



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**  
**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ-ΣΧΟΛΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**  
**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2020-2022**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΜΕ ΤΙΤΛΟ:**

**“Χρόνια Νοσήματα σε Παιδιά και Εφήβους. Δράσεις Δημόσιας Υγείας.  
Βιβλιογραφική Ανασκόπηση”**

**Υπό τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια:**

**Δήμητρα Δάμαλου**

**ΑΜ:20012**

**Αθήνα, Ιούλιος 2023**



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA**

**SCHOOL OF PUBLIC HEALTH**

**DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH POLICY**

**POSTGRADUATE PROGRAM IN PUBLIC HEALTH (MSc)**

**SPECIALIZATION: CHILD AND ADOLESCENT HEALTH PROMOTION – SCHOOL  
HEALTH**

**ACADEMIC YEAR: 2020 -2022**

**Master's Thesis**

**Title:**

**“Chronic Diseases of Children and Adolescents. Public Health Actions.  
Literature Review”**

**By: Dimitra Damalou**

**Registration Number: 20012**

**Supervisor: Eleni Kornarou/Associate Professor**

**Athens, July 2023**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ**

**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ – ΣΧΟΛΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**

**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΕΤΟΣ: 2020-2022**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΜΕ ΤΙΤΛΟ:**

**“Χρόνια Νοσήματα σε Παιδιά και Εφήβους. Δράσεις Δημόσιας Υγείας.**

**Βιβλιογραφική Ανασκόπηση”**

**Δήμητρα Δάμαλου**

**Επιβλέπουσα:** Ελένη Κορνάρου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επιδημιολογίας, Δημόσιας Υγείας και Υπηρεσιών Υγείας

**Μέλη Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής:**

1. Ναΐρ Τώνια Βασιλάκου, Καθηγήτρια Διατροφής Ειδικών Πληθυσμιακών Ομάδων και Δημόσιας Υγείας, Διευθύντρια ΠΜΣ Δημόσιας Υγείας
2. Θεόδωρος Σεργεντάνης, Επίκουρος Καθηγητής Επιδημιολογίας - Μεθοδολογίας της Έρευνας

**Αθήνα, Ιούλιος 2023**

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Δήμητρα Δάμαλου του Κωνσταντίνου, με αριθμό μητρώου MDY20012, φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής της σχολής Δημόσιας Υγείας, δηλώνει υπεύθυνα ότι: «Είμαι συγγραφέας της παρούσας διπλωματικής εργασίας με τίτλο «Χρόνια Νοσήματα σε Παιδιά και Εφήβους. Δράσεις Δημόσιας Υγείας. Βιβλιογραφική Ανασκόπηση» και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών, που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του διπλώματός μου».

Η Δηλούσα



Copyright © , Δήμητρα Δάμαλου , 2023.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Δημόσια Υγεία του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα Διπλωματική Εργασία είναι αποτέλεσμα προσωπικής μου εργασίας και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο σχετικό τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή.....



Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

<b>α/α</b>	<b>ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>	<b>ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ</b>
1	Ελένη Κορνάρου	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επιδημιολογίας, Δημόσιας Υγείας και Υπηρεσιών Υγείας	
2	Ναΐρ Τώνια Βασιλάκου	Καθηγήτρια Διατροφής Ειδικών Πληθυσμιακών Ομάδων και Δημόσιας Υγείας, Διευθύντρια ΠΜΣ Δημόσιας Υγείας	
3	Θεόδωρος Σεργεντάνης	Επίκουρος Καθηγητής Επιδημιολογίας – Μεθοδολογίας της Έρευνας	

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ένα σημαντικό θέμα Δημόσιας Υγείας είναι τα Χρόνια Νοσήματα Παιδιών και Εφήβων. Το ποσοστό των οποίων αυξάνεται συνεχώς σε παγκόσμια κλίμακα. Το εύρος των χρόνιων νοσημάτων είναι μεγάλο και αφορά σε παθήσεις είτε κληρονομικές είτε επίκτητες, σε όλα τα συστήματα του οργανισμού.

Σκοπός είναι να διερευνηθούν και να αξιολογηθούν οι Δράσεις Δημόσιας Υγείας για τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες στην Ελλάδα, με βάση την ανταπόκριση στους στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών, όπως καλή υγεία και ευημερία, ποιοτική εκπαίδευση, λιγότερες ανισότητες.

Μεθοδολογία. Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε αναζήτηση πρωτογενών και δευτερογενών μελετών στο Google, Google Scholar, PubMed, το Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών, καθώς και σε ιστότοπους επίσημων οργανισμών όπως ο WHO και το CDC, κυρίως της τελευταίας πενταετίας. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στο τέλος του 2022.

Αποτελέσματα. Τα χρόνια νοσήματα συνοδεύονται από σωματικά συμπτώματα ή ανωμαλίες ήπιας ή μεγάλης έντασης και ορισμένα μπορεί να επηρεάσουν το προσδόκιμο ζωής. Σε αρκετές περιπτώσεις υπάρχει συννοσηρότητα.

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα, πέραν από τα σωματικά προβλήματα αντιμετωπίζουν και προβλήματα ψυχοκοινωνικής φύσεως, λόγω των περιορισμών που τους προκαλεί η κατάσταση της υγείας τους ή/και λόγω της αρνητικής στάσης των άλλων απέναντι τους, με αποτέλεσμα να νιώθουν χαμηλή αυτοεκτίμηση και να περιθωριοποιούνται.

Ένα χρόνιο νόσημα επηρεάζει αρνητικά και την ψυχολογία των γονέων έως ότου αποδεχθούν το πρόβλημα και αρχίσουν να αναζητούν τρόπους για την αντιμετώπισή του. Η στάση των γονέων απέναντι στο χρόνιο νόσημα επηρεάζει αναλόγως και την συναισθηματική κατάσταση του παιδιού που νοσεί, αλλά και των αδελφιών του. Ένα παιδί ή έφηβος με χρόνιο νόσημα μπορεί να αντιμετωπίσει προβλήματα στο σχολείο, λόγω των συμπτωμάτων της ασθένειας, των μαθησιακών δυσκολιών ή/και του σχολικού εκφοβισμού.

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα αντιμετώπισαν σοβαρά προβλήματα κατά τη διάρκεια της πανδημίας του κορονοϊού, όπως τα παιδιά



που χρειάζονταν θεραπείες για τον καρκίνο, οι έφηβοι που αντιμετώπιζαν ήδη κάποιες ψυχικές διαταραχές, τα παιδιά με αυτισμό κ.α. Προβλήματα αντιμετώπισαν επίσης και οι γονείς οι οποίοι λόγω του εγκλεισμού έμειναν σε πολλές περιπτώσεις αβοήθητοι στη διαχείριση της ασθένειας του παιδιού τους.

Οι Δράσεις Δημόσιας Υγείας έχουν ως στόχο την πρόληψη και την πολύπλευρη αντιμετώπιση των προβλημάτων των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Αφορούν στην πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή πρόληψη και λαμβάνουν υπόψιν τις ιδιαίτερες ανάγκες των εφήβων και των ατόμων με αναπηρία.

Οι δράσεις Δημόσιας Υγείας του Προγράμματος “Σπύρος Δοξιάδης” αποσκοπούν στην προαγωγή της σωματικής άσκησης και υγιεινής διατροφής, στην πρόληψη των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, στον προσυμπτωματικό και τον συστηματικό προγεννητικό και περιγεννητικό έλεγχο, στην ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο κ.α.

Άλλη μία σημαντική εξέλιξη για την υλοποίηση πιο στοχευμένων δράσεων Δημόσιας Υγείας είναι η λειτουργία των Εθνικών Αρχείων Καταγραφής Ασθενών όπως τα παιδιά με Νεοπλασματικά Νοσήματα, Νωτιαία Μυική Ατροφία, Κυστική Ίνωση κ.α.

Η ανάπτυξη του κλάδου της Εφηβιατρικής τα τελευταία 20 χρόνια στην Ελλάδα συνέβαλε στη δημιουργία του Εθνικού Κέντρου Εφηβικής Ιατρικής και της Μονάδας Εφηβικής Υγείας με υπηρεσίες προσβάσιμες και φιλικές προς τους εφήβους καλύπτοντας ιατρικά θέματα αλλά και ψυχοκοινωνικά.

Για τα παιδιά και τους εφήβους με σοβαρά νοσήματα που χρήζουν θεραπείας και νοσηλείας υπάρχουν νοσοκομειακά σχολεία.

Συμπεράσματα. Έχουν διαμορφωθεί σημαντικές δράσεις για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των σωματικών και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Σε κάποιες περιπτώσεις χρειάζονται προσαρμογές των δράσεων όπως η κατάλληλη ενημέρωση ανάλογα με τον πληθυσμό-στόχο. Επίσης, είναι απαραίτητη η αναβάθμιση της ανακουφιστικής φροντίδας και των νοσοκομειακών σχολείων και η επέκταση των υπηρεσιών εφηβικής υγείας σε όλη την Ελλάδα.

Λέξεις κλειδιά: “Χρόνια νοσήματα”, “παιδιά”, “έφηβοι”, “δράσεις δημόσιας υγείας”

## **ABSTRACT**

An important Public Health issue is Chronic Diseases in Children and Adolescents. The percentage of which is constantly increasing on a global scale. The range of chronic diseases is wide and covers conditions that are either inherited or acquired, in all systems of the body.

The aim is to investigate and evaluate Public Health Actions for children and adolescents with chronic diseases and disabilities in Greece, based on the response to the United Nations Sustainable Development Goals, such as good health and well-being, quality education, less inequalities.

**Methodology.** In this literature review, a search of primary and secondary studies was conducted in Google, Google Scholar, PubMed, the National Archive of Doctoral Dissertations, and the websites of official organizations such as WHO and CDC, mainly in the last five years. The search took place at the end of 2022.

**Results.** Chronic diseases are accompanied by physical symptoms or abnormalities of mild or severe intensity and some can affect life expectancy. In several cases there is comorbidity.

Children and adolescents with chronic diseases, in addition to physical problems, also face problems of a psychosocial nature, due to the limitations caused by their health condition and/or the negative attitude of others towards them, resulting in low self-esteem and marginalisation.

A chronic disease also negatively affects the psychology of parents until they accept the problem and start looking for ways to deal with it. The parents' attitude towards the chronic disease affects the emotional state of the affected child and his/her siblings accordingly. A child or adolescent with a chronic illness may experience problems at school due to symptoms of illness, learning difficulties and/or bullying.

Children and adolescents with chronic illnesses faced serious problems during the coronavirus pandemic, such as children who needed cancer treatments, adolescents who were already suffering from some mental disorders, children with autism, etc. Parents also faced problems, who in many cases were left helpless to manage their child's illness due to confinement.

Public Health Actions aim to prevent and address the problems of children and adolescents with chronic diseases. They cover primary, secondary and tertiary prevention and take into account the specific needs of adolescents and people with disabilities.

The Public Health actions of the Spyros Doxiadis Programme aim to promote physical exercise and healthy nutrition, the prevention of psychosocial problems, screening and systematic prenatal and perinatal screening, palliative care for patients with cancer, etc.

Another important development for the implementation of more targeted Public Health actions is the operation of the National Patient Registration Files, such as children with Neoplastic Diseases, Spinal Muscular Atrophy, Cystic Fibrosis etc.

The development of the field of Adolescent Medicine over the last 20 years in Greece has contributed to the creation of the National Centre for Adolescent Medicine and the Adolescent Health Unit with accessible and adolescent-friendly services covering medical and psychosocial issues.

There are hospital schools for children and adolescents with serious illnesses that require treatment and hospitalisation.

Conclusions. Important actions have been developed to prevent and address the physical and psychosocial problems of children and adolescents with chronic diseases. In some cases, actions need to be adapted, such as appropriate information depending on the target population. It is also necessary to upgrade palliative care and hospital schools and expand adolescent health services throughout Greece.

Key words: 'Chronic diseases', 'children', 'adolescents', 'public health actions'

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ</b>	14
<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b>	16
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	17
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:</b>	
<b>ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ</b>	18
<b>1.1 Χρόνια Νοσήματα - Ορισμός</b>	18
<b>1.2 Ορισμός και εύρος χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων</b>	19
<b>1.3 Ιστορική αναδρομή</b>	20
<b>1.4 Επιδημιολογία χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων</b>	22
<b>1.4.1 Άσθμα</b>	23
<b>1.4.2 Ογκολογικά Νοσήματα</b>	24
<b>1.4.3 Διαβήτης</b>	25
<b>1.4.4 Ρευματική Καρδιακή Νόσος</b>	26
<b>1.4.5 Παχυσαρκία</b>	26
<b>1.4.6 Τροφικές Αλλεργίες</b>	28
<b>1.4.7 Οδοντιατρικά Νοσήματα</b>	29
<b>1.4.8 Αιμοσφαιρινοπάθειες</b>	30
<b>1.4.9 Κυστική Ίνωση</b>	31
<b>1.4.10 Κοιλιοκάκη</b>	32
<b>1.4.11 Νευρολογικά Νοσήματα</b>	32
<b>1.4.12 Ρευματικά Νοσήματα</b>	37
<b>1.4.13 Δερματικές Παθήσεις</b>	38
<b>1.4.14 Ψυχικές Διαταραχές</b>	38
<b>1.5 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ</b>	41
<b>1.5.1 Γενικά</b>	41
<b>1.5.2 Νήπια και παιδιά με χρόνια νόσημα</b>	42
<b>1.5.3 Εφηβεία και χρόνια νόσημα</b>	43
<b>1.5.4 Επίδραση στην οικογένεια</b>	44
<b>1.5.5 Επίδραση στο σχολείο</b>	46
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:</b>	
<b>ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΤΗΝ ΕΠΟΧΗ COVID-19</b>	49
<b>2.1 Γενικά</b>	49
<b>2.2 Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες- χρόνια νοσήματα και θέματα ψυχικής υγείας κατά την πανδημία</b>	50
<b>2.3 Επιπτώσεις πανδημίας στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο</b>	52
<b>2.4 Επιπτώσεις πανδημίας στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό</b>	53
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:</b>	
<b>ΣΚΟΠΟΣ -ΣΤΟΧΟΙ</b>	55

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:</b>	
<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</b>	<b>57</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:</b>	
<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b>	<b>58</b>
<b>5.1 ΔΡΑΣΕΙΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ</b>	<b>58</b>
<b>5.1.1 Αρχές στρατηγικής δημόσιας υγείας</b>	<b>58</b>
<b>5.1.2 Βασικές αρχές δράσεων δημόσιας υγείας</b>	<b>59</b>
<b>5.2 ΠΡΟΛΗΨΗ</b>	<b>60</b>
<b>5.3 ΔΡΑΣΕΙΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ</b>	<b>62</b>
<b>5.3.1 Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης “Σπύρος Δοξιάδης”</b>	<b>62</b>
<b>5.3.2 Προγράμματα και δράσεις “Σπύρος Δοξιάδης”</b>	<b>63</b>
<b>5.3.3 Δράση δημόσιας υγείας “Αντιμετώπιση της παιδικής παχυσαρκίας”</b>	<b>66</b>
<b>5.3.4 Εθνικά Μητρώα Καταγραφής Ασθενών</b>	<b>67</b>
<b>5.3.5 Εφηβιατρική- Μετάβαση εφήβων σε υπηρεσίες υγείας ενηλίκων</b>	<b>69</b>
<b>5.3.6 Η εφηβιατρική στην Ελλάδα</b>	<b>70</b>
<b>5.3.7 Δικαιώματα παιδιών με αναπηρία και ειδικές ανάγκες</b>	<b>71</b>
<b>5.3.8 Ο ρόλος και η σημασία της νοσοκομειακής εκπαίδευσης</b>	<b>72</b>
<b>5.3.9 Νοσοκομειακά σχολεία στην Ελλάδα</b>	<b>73</b>
<b>5.3.10 Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία</b>	<b>74</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6:</b>	
<b>ΣΥΖΗΤΗΣΗ</b>	<b>76</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7:</b>	
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b>	<b>80</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>82</b>

## **Συντομογραφίες:**

ΑΔΥΜ: Ατομικό Δελτίο Υγείας Μαθητή

ΑΗΦΥ: Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας

ΑμεΑ: Άτομα με Αναπηρία

ΓΓΔΥ: Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας

ΔΑΦ: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

ΔΕΠΥ: Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας

ΔΥ: Δημόσια Υγεία

ΕΑ: Ειδική Αγωγή

Ε.Κ.Ε.Ι: Ειδικό Κέντρο Εφηβικής Ιατρικής

ΕΚΠΑ: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

ΕΟΔΥ: Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας

ΕΠΑΑ: Εθνικό Πρόγραμμα Αντιμετώπισης Αλκοόλ

ΕΠΠΓΕ: Εθνικό Πρόγραμμα Προγεννητικού και Περιγεννητικού Ελέγχου

ΕΠΣΠΕ: Εθνικό Πρόγραμμα Συστηματικού και Προσυμπτωματικού Ελέγχου

ΕΠΠΣΑΥΔ: Εθνικό Πρόγραμμα Προαγωγής της Σωματικής Άσκησης και Υγιεινής Διατροφής

(Ε)ΣΔΥ: (Εθνική) Σχολή Δημόσιας Υγείας

ΕΣΔΔΥ: Εθνικό Σχέδιο Δράσης Δημόσιας Υγείας

ΕΣΔΥ: Εθνική Στρατηγική Δημόσιας Υγείας

ΗΔΙΚΑ: Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης

ΙΥΠ: Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού

ΚΔΑΠ- ΜΕΑ: Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρία

ΚΔΗΦ: Κέντρα Διημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας

ΚΕΔΑΣΥ: Κέντρο Διεπιστημονικής Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και

Υποστήριξης

ΚΕΚ: Κρανιοεγκεφαλικές Κακώσεις

Μ.Ε.Υ: Μονάδα Εφηβικής Υγείας

ΜΜΕ: Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

ΝΙΑ: Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

ΟΛΛ: Οξεία Λεμφογενής Λευχαιμία

ΟΜΛ: Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία

ΠΑΔΑ: Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

ΠΟΥ: Παγκόσμια Οργάνωση (Οργανισμός) Υγείας

ΣΔτ1: Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

ΣΔτ2: Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 2

ΣΕΛ: Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος

ΣΜΕΑΕ: Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

ΦΕΚ: Φύλλο Ελληνικής Κυβερνήσεως

(E)CDC: (European) Center for Disease Control and Prevention

CT: Computed Tomography (Αξονική Τομογραφία)

CBT: Cognitive Behavioral Therapy (Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία)

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EACH: European Association for Children in Hospital

ICD: International Classification of Diseases

IQ: Intelligence Quotient

MRI: Magnetic Resonance Imaging

MIS-C: Multisystem Inflammatory Syndrome in Children

PET-CT: Ποζιτρονική Υπολογιστική Τομογραφία

NCD's: Non Communicable Diseases

WHO: World Health Organization

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Κίνητρο γι' αυτήν τη διπλωματική εργασία με τίτλο "Χρόνια Νοσήματα σε παιδιά και εφήβους. Δράσεις Δημόσιας Υγείας." αποτέλεσε το προσωπικό μου ενδιαφέρον για τα χρόνια νοσήματα και το πώς αυτά επηρεάζουν τη σωματική και ψυχική υγεία των παιδιών και των εφήβων αλλά και κάθε πτυχή της ζωής τους. Επίσης, ήταν σημαντικό να καταγραφούν οι δράσεις Δημόσιας Υγείας που αφορούν τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νόσημα για να εντοπιστούν τα θετικά σημεία αλλά και τα σημεία που χρειάζονται βελτίωση.

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στην επιβλέπουσα καθηγήτρια, κυρία Ελένη Κορνάρου για την καθοδήγηση και τη στήριξή της καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας καθώς και στα άλλα δύο μέλη της εξεταστικής επιτροπής, κυρία Ναΐρ Τώνια Βασιλάκου και τον κύριο Θεόδωρο Σεργεντάνη για το χρόνο που θα αφιερώσουν.



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα χρόνια νοσήματα ή αλλιώς τα μη μεταδοτικά νοσήματα όπως οι καρδιοπάθειες, ο καρκίνος, το άσθμα, ο διαβήτης, η εγκεφαλική παράλυση, οι αισθητηριακές και κινητικές αναπηρίες, τα νευρογενετικά νοσήματα, οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές, ο αυτισμός, οι ψυχικές διαταραχές, οι μαθησιακές δυσκολίες κ.α. σημειώνουν αύξηση παγκοσμίως και επηρεάζουν σημαντικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτά.

Σε αυτή την διπλωματική εργασία θα γίνει αναφορά στα χρόνια νοσήματα παιδιών και εφήβων και στον τρόπο που αυτά επηρεάζουν την ανάπτυξή τους, την καθημερινότητά τους στην οικογένεια και το σχολείο, την ψυχική τους υγεία, την εικόνα για τον εαυτό τους, την κοινωνικοποίησή τους κ.α.

Επίσης θα γίνει αναφορά στις επιπτώσεις της πανδημίας του κορονοϊού στα παιδιά και τους εφήβους γενικά αλλά και στα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα και στους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή ζωή και τα συστήματα υγείας σε μία περίοδο κρίσης.

Στη συνέχεια θα καταγραφούν οι δράσεις Δημόσιας Υγείας στην Ελλάδα με έμφαση σε αυτές της τελευταίας δεκαετίας για να εξαχθούν συμπεράσματα σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους όσον αφορά την κάλυψη των σωματικών, πνευματικών, ψυχικών και κοινωνικών αναγκών των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα και την τήρηση των βασικών αρχών δημόσιας υγείας.

Η αξιολόγηση των δράσεων Δημόσιας Υγείας σχετικά με την πρόληψη και την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων των παιδιών και των εφήβων θα γίνει μετά από πολύπλευρη προσέγγιση του θέματος των χρόνιων νοσημάτων σε αυτές τις ηλικίες και με βάση τα δικαιώματα του παιδιού και των ατόμων με αναπηρία όπως αυτά κατοχυρώνονται από διεθνείς συμβάσεις και την εθνική νομοθεσία.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ

#### 1.1 Χρόνια Νοσήματα - Ορισμός

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει παρατηρηθεί μια μεγάλη αύξηση των χρόνιων νοσημάτων λόγω της γήρανσης του πληθυσμού, της λανθασμένης πρόσληψης τροφής, της ανεπαρκούς σωματικής άσκησης, της τεχνολογικής ανάπτυξης και των κλιματικών και περιβαλλοντικών αλλαγών.

Τα χρόνια νοσήματα είναι η κύρια αιτία νοσηρότητας και θανάτου σε όλο τον κόσμο και τα προγνωστικά στοιχεία δείχνουν μία τάση για μεγαλύτερη επιβάρυνση των συστημάτων υγείας στο μέλλον από αυτά.

Για να οριστεί μία ασθένεια ως χρόνια πρέπει να έχει διάρκεια τουλάχιστον τριών μηνών και να επηρεάζει σημαντικά το άτομο σε σωματικό, πνευματικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο. Στη βιβλιογραφία συναντάμε διαφοροποιήσεις σχετικά με το πώς ορίζουμε ένα χρόνια νόσημα και δυνητικά υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός ασθενειών που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως χρόνιες (Κουτσούμνη, 2020).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας οι χρόνιες παθήσεις είναι μη μεταδοτικές, έχουν παρατεταμένη διάρκεια, συνήθως κλιμακώνονται αργά και χωρίζονται σε τέσσερις βασικές κατηγορίες όπως είναι τα καρδιαγγειακά, ο καρκίνος, οι παθήσεις του αναπνευστικού και ο διαβήτης (Κουτσούμνη, 2020).

Ο Π.Ο.Υ εντάσσει επίσης στα χρόνια νοσήματα την υπέρταση, την υψηλή χοληστερίνη, τα αυτοάνοσα, τις αρθρίτιδες, τη νόσο του Crohn, τις θυρεοειδοπάθειες, τη σκλήρυνση κατά πλάκας, τη μυασθένεια, την κοιλιοκάκη, τις χρόνιες νεφρικές και ηπατικές νόσους, τις χρόνιες δερματικές παθήσεις, τις χρόνιες μεταβολικές διαταραχές, τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές (Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητα), την κατάθλιψη, τους εθισμούς, το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης κ.α.(Πάνου, 2019).

## 1.2 Ορισμός και εύρος χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων

Σύμφωνα με τον Stein et al. το 1993 ως χρόνιο νόσημα ορίζεται "Μία παθολογική κατάσταση με βιολογική, ψυχολογική ή γνωσιακή βάση, που έχει διαρκέσει, διαρκεί ή πρόκειται να διαρκέσει περισσότερο από ένα έτος και προκαλεί κάτι ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

- Περιορισμό της λειτουργικότητας του ασθενούς ως προς τη σωματική, γνωσιακή, συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους
- Εξάρτηση από φάρμακα, ειδική δίαιτα, ιατρικό εξοπλισμό, βοηθητικά εξαρτήματα ή προσωπική βοήθεια, προκειμένου να αναπληρωθεί ή να επιβραδυνθεί ο περιορισμός της λειτουργικότητας
- Ανάγκη για ιατρική φροντίδα, ψυχολογική υποστήριξη, ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες πέραν των συνήθων για ένα παιδί ίδιας ηλικίας, ειδικές μακροχρόνιες θεραπείες, παρεμβάσεις ή διευκολύνσεις στο σπίτι ή ανάγκη ειδικών μακροχρόνιων θεραπειών, παρεμβάσεων ή διευκολύνσεων στο σχολείο" (Πετρίδου, 2015).

Από τη δεκαετία του '80 κι έπειτα παρατηρείται αύξηση στις διαγνώσεις χρόνιων νοσημάτων στα παιδιά και τους εφήβους ενώ έχει μειωθεί σημαντικά η νοσηρότητα και η θνησιμότητά τους από τα λοιμώδη-μεταδοτικά νοσήματα. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας διαφαίνεται μία ολοένα αυξανόμενη τάση στα χρόνια νοσήματα και υπολογίζεται ότι τα επόμενα χρόνια θα αποτελούν το 60% των παθήσεων στα παιδιά.

Η καθημερινότητα των παιδιών και των εφήβων με χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες είναι μία πρόκληση λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στη λειτουργικότητα και την προσαρμοστικότητά τους. Πέραν από τα επίμονα και επίπονα συμπτώματα της χρόνιας πάθησης, εγείρονται ψυχικά και κοινωνικά προβλήματα τα οποία χρήζουν προσοχής και υποστήριξης από όλους όσοι σχετίζονται με το παιδί και τον έφηβο όπως γονείς, ιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό, εκπαιδευτικούς, ειδικούς θεραπευτές, ψυχολόγους κ.α.

" Άτομα με αναπηρίες και χρόνια προβλήματα υγείας τα οποία μπορεί να είναι συγγενή ή επίκτητα, θεωρούνται όσα έχουν μία ή περισσότερες από τις παρακάτω νοσολογικές καταστάσεις:

1. νοητική υστέρηση/αναπηρία
2. αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί και βαρήκοοι) και όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες)
3. κινητικές αναπηρίες
4. διαταραχές λόγου και ομιλίας
5. ειδικές μαθησιακές δυσκολίες (δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία, δυσγραφία)
6. διαταραχή ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (αυτιστικό φάσμα)
7. ψυχικές και νευροψυχικές διαταραχές, πολλαπλές αναπηρίες
9. ιδιαίτερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα, που για ολόκληρη ή για ορισμένη περίοδο της ζωής τους εμφανίζουν σημαντικές μαθησιακές δυσκολίες, με αποτέλεσμα να περιορίζεται η ένταξη τους στη γενική και επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση και στη δια βίου μάθηση
10. Άλλα χρόνια προβλήματα, όπως αιμοσφαιρινοπάθειες, κοιλιοκάκη, κυστική ίνωση, νευρολογικά νοσήματα, ογκολογικά νοσήματα, πνευμονολογικά νοσήματα, ρευματικά νοσήματα, μεταβολικά νοσήματα και οδοντιατρικά προβλήματα" (Πετρίδου, 2015).

### **1.3 Ιστορική αναδρομή**

Οι χρόνιες ασθένειες απασχολούν την ιατρική και τις κοινωνίες από τα αρχαία χρόνια και η αντιμετώπιση τους επηρεάζεται διαχρονικά από το εκάστοτε πολιτισμικό πλαίσιο, το είδος εξουσίας και τις επικρατούσες αντιλήψεις.

Αναφορές σε χρόνιες νόσους υπάρχουν σε πολλά έργα όπως στην "Ιλιάδα" σχετικά με την αναπηρία του Ηφαιστού και την εκδίωξη του από τον Όλυμπο και στην "Οδύσσεια" σχετικά με τον τυφλό ποιητή Όμηρο που ψυχαγωγούσε τους βασιλείς. Στην αρχαία Σπάρτη τα παιδιά με αναπηρία ή χρόνιες παθήσεις κατέληγαν στον Καιάδα ενώ στη δημοκρατική Αθήνα υπήρχαν νόμοι που προστάτευαν κοινωνικά και οικονομικά τα άτομα με χρόνιες νόσους (Κουτσούμνη, 2020).

Η πρώτη απόπειρα να δοθεί ένας πιο επιστημονικός ορισμός στην αναπηρία και τις χρόνιες νόσους και να πάψουν να θεωρούνται τιμωρία από τους Θεούς, ήταν από τον Ιπποκράτη ο οποίος απέδωσε τα αίτια τους σε εγκεφαλικές παθήσεις/δυσλειτουργίες. Αυτή η θεώρηση της αναπηρίας και της χρόνιας νόσου άνοιξε τον δρόμο για να διερευνηθούν τα αίτια ώστε να είναι εφικτή η ίαση των ασθενειών αυτών.

Στους αιώνες που ακολούθησαν οι περισσότεροι ορισμοί για τα χρόνια νοσήματα ήταν βασισμένοι σε εμπειρίες και προσπαθούσαν να δώσουν απαντήσεις σε ερωτήματα που αφορούσαν στη διάρκειά τους, τη συχνότητα εμφάνισής τους και τις επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή του πάσχοντος (Κουτσούμπη, 2020).

Από τον Β΄ παγκόσμιο πόλεμο κι έπειτα άρχισε να αλλάζει σταδιακά η προσέγγιση, η αντίληψη και οι στάση απέναντι στην υγεία τόσο από την πλευρά των ερευνητών και των επιστημόνων που ασχολούνται με την υγεία και τον άνθρωπο, όσο και των ασθενών και των πολιτών γενικότερα.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) το 1948 ορίζει την υγεία όχι απλώς ως την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας αλλά ως τη συνθήκη πλήρους ψυχικής, σωματικής και κοινωνικής ευεξίας.

Επίσης, η έννοια της ποιότητας ζωής έπαψε να συνδέεται αποκλειστικά με τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου, το χρήμα και τα υλικά αγαθά. Ένας γενικός ορισμός για την ποιότητα ζωής είναι ότι πρόκειται για μία συνισταμένη παραγόντων όπως είναι η εκπλήρωση των βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών των ατόμων σε καθημερινή βάση, η διατήρηση της υγείας, η ελευθερία δράσης, η ακεραιότητα, η νοηματοδότηση των πράξεων και η επαγγελματική και κοινωνική αναγνώριση.

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι δύσκολο να προσδιοριστεί γιατί για τον καθένα μπορεί να είναι κάτι ξεχωριστό, έχει πολλές διαστάσεις και προσεγγίζεται από πολλές επιστήμες όπως της υγείας, τις ανθρωπιστικές και τις κοινωνικές.

Άλλος ένας παράγοντας που επηρέασε τη στάση απέναντι στην υγεία είναι ότι διανύουμε την εποχή της πληροφορίας. Οι περισσότεροι πολίτες είναι ενημερωμένοι πάνω σε θέματα και υπηρεσίες υγείας. Αυτό τους καθιστά πιο απαιτητικούς, δεδομένης και της μεγάλης αύξησης των χρόνιων νοσημάτων, και πιο καταναλωτικούς όσον αφορά προϊόντα και υπηρεσίες υγείας τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Η στάση απέναντι στην υγεία είναι πολύ

διαφορετική αν συγκριθεί με αυτή που υπήρχε τρεις δεκαετίες πριν που ακόμα οι ασθενείς δεν είχαν τόσο μεγάλη δυνατότητα επιλογής και κριτικής των προσφερόμενων υπηρεσιών (Κουτσούμνη, 2020).

Πλέον, λόγω της νέας θεώρησης για την υγεία και της εύκολης πρόσβασης στην ενημέρωση, είναι προφανές ότι η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας είναι ένα θέμα που απασχολεί έντονα την κοινωνία, την πολιτεία, τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας (Κουτσούμνη, 2020).

#### **1.4 Επιδημιολογία χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων**

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας 7 στους 10 θανάτους παγκοσμίως οφείλονται σε χρόνιες παθήσεις. Οι χώρες που πλήττονται περισσότερο, με ποσοστό που ξεπερνάει το 80%, είναι οι χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Παρόλο που το ποσοστό των θανάτων από χρόνια νοσήματα είναι σχετικά χαμηλό (4% ) για άτομα κάτω από την ηλικία των 30, οι περισσότεροι θάνατοι των ενηλίκων οφείλονται σε καταστάσεις και συμπεριφορές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας όπως η μη έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση παθήσεων και ψυχικών διαταραχών, η ελλιπής ή λανθασμένη διατροφή, η έλλειψη σωματικής άσκησης, το κάπνισμα ή η υψηλή κατανάλωση αλκοόλ.

Οι χρόνιες παθήσεις, τα μη μεταδοτικά νοσήματα όπως λέγονται (Non-Communicable Diseases, NCD'S), δεν είναι μεταδοτικές και δεν οφείλονται σε κάποιον λοιμογόνο παράγοντα, αυτό όμως δεν είναι απόλυτο. Υπάρχει πιθανότητα κάποιες λοιμώξεις να προκαλέσουν μόνιμες βλάβες σε κάποια συστήματα του οργανισμού.

Ως χρόνια ονομάζονται τα νοσήματα λόγω της διάρκειάς τους και όχι λόγω του παράγοντα που τα προκαλεί (Medecins sans frontieres, 2019).

Παρακάτω θα γίνει αναφορά στα πιο συχνά αλλά και στα σπάνια χρόνια νοσήματα των παιδιών και των εφήβων. Τα πιο συχνά χρόνια νοσήματα των παιδιών και των εφήβων είναι το άσθμα, η λευχαιμία (ΟΛΛ), τα οδοντιατρικά προβλήματα, η παχυσαρκία, ο σακχαρώδης διαβήτης , οι τροφικές αλλεργίες, οι αιμοσφαιρινοπάθειες, η εγκεφαλική παράλυση, η επιληψία, η Διαταραχή

Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ), οι αγχώδεις διαταραχές, η κατάθλιψη κ.α.

Ως σπάνια χαρακτηρίζεται μία πάθηση με συχνότητα μικρότερη από 5 στις 10.000 γεννήσεις. Ο αριθμός των σπάνιων νοσημάτων που έχουν ήδη καταγραφεί παγκοσμίως είναι μεγάλος, 6.000-8.000. Υπολογίζεται ότι 300 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πάσχουν από κάποιο σπάνιο χρόνια νόσημα. Το 50% των σπάνιων νοσημάτων εμφανίζονται από την παιδική ηλικία και το 80% οφείλεται σε γενετικά σύνδρομα τα οποία είναι δύσκολο να διαγνωστούν (ΕΟΔΥ), (NIH, Genetic and Rare Diseases Information Center).

#### **1.4.1 Άσθμα**

Το άσθμα είναι μία αποφρακτική νόσος των αεραγωγών και μπορεί να συνοδεύεται από βήχα, συριγμό, δύσπνοια ή θωρακικό άλγος. Είναι το συχνότερο χρόνια νόσημα στους ενήλικες και τα παιδιά. Το 2019 εκτιμάται ότι υπήρχαν παγκοσμίως 262 εκατομμύρια περιπτώσεις άσθματος και 455.000 θάνατοι (WHO, 2022).

Η θεραπευτική αγωγή με εισπνεόμενα μπορεί να ελέγξει να συμπτώματα άσθματος ώστε να μπορούν τα άτομα που πάσχουν να έχουν μία φυσιολογική ζωή. Η αποφυγή των παραγόντων που πυροδοτούν το άσθμα μπορεί επίσης να μειώσει τα συμπτώματα.

Οι περισσότεροι σχετιζόμενοι με το άσθμα θάνατοι συμβαίνουν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όπου οι ασθενείς υποδιαγιγνώσκονται και δε λαμβάνουν κατάλληλη θεραπεία. Γίνονται προσπάθειες να μειωθεί το παγκόσμιο βάρος στην υγεία λόγω άσθματος με τη βελτίωση των διαγνωστικών μεθόδων και της θεραπείας.

Στην Ελλάδα παρόλο που δεν υπάρχει συστηματική και οργανωμένη καταγραφή των περιστατικών άσθματος, παρατηρήθηκε σε μελέτες αύξηση του επιπολασμού του άσθματος κατά την περίοδο 1978- 2008. Ο μεγαλύτερος αριθμός εισαγωγών στα νοσοκομεία σημειώθηκε τις δεκαετίες '80 και '90. Έκτοτε ο επιπολασμός άρχισε να σταθεροποιείται λόγω της καλύτερης αντιμετώπισης της νόσου (Πετρίδου, 2015).



## 1.4.2 Ογκολογικά Νοσήματα

Κάθε χρόνο εκτιμάται ότι 400.000 παιδιά και έφηβοι 0-19 ετών αναπτύσσουν καρκίνο (WHO, 2021). Ο καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτου σε αυτές τις ηλικίες μετά τα ατυχήματα (πτώσεις, εισρόφηση ξένου σώματος, πνιγμός, εγκαύματα, δηλητηριάσεις).

Οι πιο κοινοί τύποι παιδικού καρκίνου είναι οι λευχαιμίες (Οξεία Λεμφογενής Λευχαιμία, Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία), οι καρκίνοι εγκεφάλου, το λέμφωμα (Hodgkin, μη Hodgkin), οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, το νευροβλάστωμα, οι όγκοι θυρεοειδούς, οι όγκοι των οστών κ.α. Η πιο συχνά εμφανιζόμενη μορφή καρκίνου στα παιδιά είναι η λευχαιμία (ΟΛΛ) με ποσοστό 26% ενώ στους εφήβους το λέμφωμα Hodgkin με ποσοστό 15% (Πετρίδου, 2015).

Στις χώρες υψηλού εισοδήματος όπου οι υπηρεσίες υγείας είναι προσβάσιμες, θεραπεύεται περισσότερο από το 80% των παιδιών με καρκίνο ενώ στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος θεραπεύεται λιγότερο από το 30% . Ο παιδικός καρκίνος δεν μπορεί να προληφθεί και να ανιχνευθεί πλήρως μέσω του screening. Οι περισσότεροι καρκίνοι της παιδικής ηλικίας θεραπεύονται με φαρμακευτική αγωγή, χειρουργικές επεμβάσεις και ακτινοθεραπεία (Πετρίδου, 2015).

Στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος οι περισσότεροι θάνατοι από παιδικό καρκίνο οφείλονται σε ελλιπή, κακή ή καθυστερημένη διάγνωση, εμπόδια πρόσβασης στη θεραπεία, εγκατάλειψη της θεραπείας, σε τοξικότητα ή υποτροπές. Μόνο το 29% των χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος αναφέρουν ότι τα φάρμακα είναι γενικά διαθέσιμα στους πληθυσμούς τους σε σχέση με το 96% των χωρών υψηλού εισοδήματος (Πετρίδου, 2015).

Τα συστήματα καταγραφής παιδικού καρκίνου χρειάζονται συνεχή βελτίωση για τη λήψη κατάλληλων αποφάσεων σε σχέση με την παροχή θεραπείας και φροντίδας.

Η εμφάνιση καρκίνου έχει συνδεθεί με γενετικούς, περιβαλλοντικούς και ιδιοσυστασιακούς παράγοντες. Τις τελευταίες δεκαετίες έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος όσον αφορά στην κατανόηση της παθογένεσης και στον τρόπο αντιμετώπισης των νεοπλασματικών νόσων στα παιδιά και τους εφήβους. Τα θεραπευτικά πρωτόκολλα που ακολουθούνται είναι πιο



αποτελεσματικά καθώς γίνεται προσπάθεια μείωσης των επεμβάσεων ακρωτηριασμού και της ακτινοβολίας. Τα ποσοστά επιβίωσης είναι αυξημένα σε σχέση με αυτά της δεκαετίας του '70. Σε αυτό έχουν συμβάλει και οι νέες τεχνικές απεικόνισης με κύρια την μαγνητική τομογραφία με τις οποίες επιτυγχάνεται πιο ακριβής ταυτοποίηση των όγκων και πιο στοχευμένη θεραπεία (Πετρίδου, 2015).

Επίσης οι νέες θεραπείες με βιολογικούς παράγοντες όπως τα μονοκλωνικά αντισώματα και η ανοσοθεραπεία έχουν ωφελήσει αρκετούς από τους νεαρούς ασθενείς (Πετρίδου, 2015).

Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια αξιοσημείωτη προσπάθεια καταγραφής δεδομένων που αφορούν τις νεοπλασματικές νόσους παιδιών και εφήβων με απώτερο στόχο την αύξηση της επιβίωσης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Πετρίδου, 2015).

Παρολαυτά, το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και η δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας όπως συμβαίνει στις περισσότερες αγροτικές περιοχές, σχετίζεται με δυσμενή πρόγνωση (Πετρίδου, 2015).

#### 1.4.3 Διαβήτης

Ο αριθμός των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη αυξήθηκε από 108 εκατομμύρια το 1980 σε 422 εκατομμύρια το 2014. Η αύξηση του επιπολασμού ήταν πιο ταχεία στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Ο διαβήτης είναι η κύρια αιτία τύφλωσης, ηπατικής δυσλειτουργίας, καρδιακής ανακοπής, εγκεφαλικού ή ακρωτηριασμού των κάτω άκρων (WHO, 2022).

Η υγιεινή διατροφή, η τακτική φυσική δραστηριότητα, η διατήρηση κανονικού βάρους και η αποφυγή χρήσης καπνού είναι τρόποι για να προληφθεί ή να καθυστερήσει η εμφάνιση του σακχαρώδους διαβήτη τύπου 2. Επίσης, με την κατάλληλη διατροφή, τη σωματική δραστηριότητα, τη φαρμακευτική αγωγή και τους τακτικούς ελέγχους είναι εφικτό να αποφευχθούν ή να καθυστερήσουν οι επιπλοκές της νόσου.

Η πιο συχνή μορφή διαβήτη στα παιδιά και τους εφήβους είναι ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 και είναι η πιο συχνή χρόνια ασθένεια στους εφήβους μετά

το άσθμα. Πρόκειται για μία αυτοάνοση πάθηση που καταστρέφει τα β κύτταρα του παγκρέατος με αποτέλεσμα να μην παράγεται αρκετή ινσουλίνη για τον μεταβολισμό της γλυκόζης των τροφών. Τα πιο συχνά συμπτώματα της νόσου είναι η πολυουρία, η πολυδιψία και η πολυφαγία (Παπαγρηγοράκη, 2020).

Ο ετήσιος επιπολασμός του σακχαρώδους διαβήτη τύπου 1 στην Ελλάδα υπολογίζεται σε 8 με 10 νέες περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιών κάτω των 15. Ο ΣΔτ1 είναι πιο συχνός σε παιδιά και εφήβους απ' ό,τι στα νήπια. Η επίπτωση ΣΔτ1 στις ηλικίες 0-14 είναι 200 παιδιά το χρόνο σύμφωνα με πανελλαδική έρευνα της Ά παιδιατρικής κλινικής του ΕΚΠΑ. Στην ίδια έρευνα επίσης διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά της υπαίθρου παρουσίαζαν μικρότερο κίνδυνο εμφάνισης του νεανικού διαβήτη απ' ό,τι τα παιδιά των πόλεων (Παπαγρηγοράκη, 2020).

#### 1.4.4 Ρευματική Καρδιακή Νόσος

Η ρευματική καρδιακή νόσος είναι πιο συχνή νόσος της καρδιάς σε άτομα κάτω των 25. Η ΡΚΝ είναι μία κατάσταση που προκαλεί μόνιμη βλάβη στις βαλβίδες της καρδιάς. Μπορεί να αναπτυχθεί μετά από ένα σοβαρό επεισόδιο ρευματικού πυρετού, μία αυτοάνοση φλεγμονώδη αντίδραση σε λοίμωξη του λαιμού από στρεπτόκοκκο. Συμβαίνει πιο συχνά στην παιδική ηλικία και μπορεί να οδηγήσει σε θάνατο ή χρόνια πάθηση. Η ρευματική καρδιακή νόσος μπορεί να προληφθεί με την πρόληψη των στρεπτοκοκκικών λοιμώξεων ή με τη χρήση αντιβιοτικών κατά τη νόσηση (WHO, 2020).

#### 1.4.5 Παχυσαρκία

Η παχυσαρκία είναι μία διαταραχή της θρέψης κατά την οποία συσσωρεύεται υπερβολικό λίπος στον λιπώδη ιστό. Αυτό συμβαίνει όταν η τροφή που προσλαμβάνει ένα άτομο είναι περισσότερη από αυτή που χρειάζεται για τις ενεργειακές του δαπάνες. Η παχυσαρκία στην παιδική ηλικία αυξάνει εκτός από το μέγεθος των λιποκυττάρων και τον αριθμό τους.

Από το 1975 ως σήμερα το ποσοστό της παχυσαρκίας έχει τριπλασιαστεί παγκοσμίως. Το 2020 ο αριθμός των υπέρβαρων και παχύσαρκων παιδιών κάτω των 5 ετών ήταν 39 εκατομμύρια. Το 2016 ο αριθμός των υπέρβαρων και παχύσαρκων παιδιών και εφήβων ηλικίας 5-19 ήταν πάνω από 340 εκατομμύρια. Η παχυσαρκία είναι ένα μείζον θέμα δημόσιας υγείας διεθνώς και πλήττει σε μεγάλο βαθμό τις δυτικές κοινωνίες λόγω του σύγχρονου τρόπου ζωής (WHO, 2021).

Το 2003 αποτελέσματα ερευνών κατέτασσαν την Ελλάδα πρώτη στην Ευρώπη όσον αφορά την παιδική παχυσαρκία. Το 2004 κατείχε τη δεύτερη θέση παγκοσμίως. Το 2007 ήταν πρώτη στα υπέρβαρα αγόρια, δεύτερη στα παχύσαρκα αγόρια και έκτη στα παχύσαρκα κορίτσια ενώ το 2011 ήταν τέταρτη παγκοσμίως.

Η παχυσαρκία συνδέεται με αρκετές ασθένειες της ενήλικης ζωής που μπορεί να εμφανιστούν και από νεαρή ηλικία. Κάποιες από αυτές είναι η υπέρταση, η υπερλιπιδαιμία, η υπερινσουλιναίμια, η πρώιμη αθηροσκλήρωση, τα καρδιαγγειακά, τα αναπνευστικά προβλήματα, κάποιες μορφές καρκίνου κ.α.

Η εμφάνιση της παχυσαρκίας συνδέεται με γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι γενετικοί παράγοντες έχουν να κάνουν με τη γενετική προδιάθεση και τις μεταλλάξεις σε γονίδια που σχετίζονται με την πρόσληψη τροφής. Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες εμπίπτουν οι λανθασμένες διατροφικές συνήθειες, η καθιστική ζωή, η προβολή ανθυγιεινών τροφίμων από τα ΜΜΕ και η επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος (Παπαϊωάννου, 2021).

Η παχυσαρκία στις περισσότερες περιπτώσεις μπορεί να προληφθεί με την υιοθέτηση πιο υγιεινών συνηθειών στη διατροφή όπως είναι η κατανάλωση φρούτων και λαχανικών, τη μείωση των γλυκαντικών και λιπαρών ουσιών και την τακτική σωματική δραστηριότητα έστω και ήπιας έντασης. Αυτό επιτυγχάνεται τόσο με τη μίμηση υγιεινών προτύπων από την οικογένεια αλλά και με τη δυνατότητα να έχουν υγιεινές επιλογές στο σχολείο και κατάλληλους χώρους άθλησης και αναψυχής στην κοινότητα (Παπαϊωάννου, 2021).

#### 1.4.6 Τροφικές Αλλεργίες

Οι τροφικές αλλεργίες είναι ένα θέμα δημόσιας υγείας που σχετίζεται με την ασφάλεια των τροφίμων και εκτιμάται ότι επηρεάζει το 8% των παιδιών στις Η.Π.Α (1/13 παιδιά). Ο επιπολασμός των τροφικών αλλεργιών στα παιδιά αυξάνεται τις τελευταίες δεκαετίες διεθνώς. Σε έρευνα που έγινε στην Ελλάδα και βασίστηκε σε δηλώσεις των γονέων για τις αλλεργικές αντιδράσεις των παιδιών τους σχετικά με τα τρόφιμα, προέκυψε ότι το 8% των παιδιών που εμφάνισαν αλλεργία σε κάποια τροφή, είχαν διάγνωση άσθματος και το 7% είχε παρουσιάσει αναφυλακτική αντίδραση κατά την οποία ήταν απαραίτητο να χορηγηθεί αδρεναλίνη.

Η τροφική αλλεργία είναι μία αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος σε συγκεκριμένες τροφές. Αυτή η ανοσοαπόκριση του οργανισμού μπορεί να είναι σοβαρή και επικίνδυνη για τη ζωή του ατόμου σε περίπτωση αναφυλαξίας. Το ανοσοποιητικό σύστημα προστατεύει από τα μικρόβια αλλά στους ανθρώπους με τροφικές αλλεργίες αντιδρά στο φαγητό σαν να πρόκειται για κάτι πολύ βλαπτικό.

Τα συμπτώματα και η σοβαρότητα της αλλεργικής αντίδρασης μπορεί να ποικίλει από άτομο σε άτομο ή μπορεί στο ίδιο άτομο να εκδηλώνεται διαφορετικά από καιρό εις καιρόν. Τα κλινικά συμπτώματα μπορεί να είναι αναπνευστικές, δερματικές, καρδιαγγειακές και πεπτικές αντιδράσεις.

Δεν υπάρχει θεραπεία για τις τροφικές αλλεργίες και συνιστάται αυστηρή αποφυγή της αλλεργιογόνου τροφής ως πρόληψη για την αλλεργική αντίδραση. Είναι ιδιαιτέρως απαραίτητη η ενημέρωση όσον αφορά στην πρόληψη των τροφικών αλλεργιών και στον τρόπο αντιμετώπισης ενός αλλεργικού ή αναφυλακτικού επεισοδίου.

Τα τρόφιμα που προκαλούν συνήθως τις πιο σοβαρές αλλεργικές αντιδράσεις είναι το αγελαδινό γάλα, τα αυγά κότας, τα ψάρια, τα οστρακοειδή, το σιτάρι, τα φιστίκια, το σουσάμι, οι φράουλες, τα κουκιά κ.α. (CDC, 2021), (Λαμπαούνα, 2022)

#### 1.4.7 Οδοντιατρικά Νοσήματα

Η φθορά των δοντιών εξαιτίας της τερηδόνας είναι ένα από τα πιο συχνά χρόνια νοσήματα της παιδικής ηλικίας με συχνότητα πενταπλάσια από αυτή του άσθματος. Στις ΗΠΑ το 52% των παιδιών 8 ετών παρουσιάζουν κάποια φθορά στα πρώτα δόντια τους. Τα παιδιά οικογενειών χαμηλού εισοδήματος διατρέχουν διπλάσιο κίνδυνο κακής στοματικής υγείας σε σχέση με τα παιδιά οικογενειών υψηλού εισοδήματος (CDC, 2021).

Τα νοσήματα της στοματικής κοιλότητας, τερηδόνα, ουλίτιδα, περιοδοντίτιδα που παραμένουν για χρόνια, αποτελούν έναν επιβαρυντικό παράγοντα για τα παιδιά και ειδικά για αυτά που πάσχουν από χρόνια νοσήματα και αναπηρίες. Ο κίνδυνος προσβολής από οδοντιατρικά νοσήματα είναι μεγαλύτερος στα παιδιά με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες λόγω της ανατομίας του στόματος και των δοντιών τους, της χρήσης φαρμάκων, της αδυναμίας να τηρήσουν τη στοματική τους υγιεινή ή να συνεργαστούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της δυσκολίας πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας ή στα ιδιωτικά ιατρεία. Η καθυστέρηση στη θεραπεία των οδοντιατρικών νοσημάτων συνεπάγεται επιδείνωση του προβλήματος, περισσότερες συνεδρίες και υψηλότερο κόστος (Πετρίδου, 2015).

Για την πρόληψη των οδοντιατρικών νοσημάτων είναι απαραίτητη η ενημέρωση των γονέων, των φροντιστών και των εκπαιδευτικών σχετικά με την εφαρμογή της σωστής στοματικής υγιεινής και των σωστών διατροφικών συνηθειών από νωρίς. Επίσης είναι απαραίτητη η τήρηση των προδιαγραφών για τη διευκόλυνση της πρόσβασης των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες στα σχετικά ιατρεία (Πετρίδου, 2015).

Η διατήρηση της στοματικής υγείας και η παροχή κατάλληλης φροντίδας και θεραπείας στις πιο ευάλωτες ομάδες είναι μεγάλης σημασίας για την ποιότητα ζωής των παιδιών, την αυτοεικόνα τους, την ένταξη τους στο κοινωνικό σύνολο και τη μελλοντική επιτυχία τους (CDC, 2021).

#### 1.4.8 Αιμοσφαιρινοπάθειες

Οι πιο συχνές αιμοσφαιρινοπάθειες στην Ελλάδα είναι η Μεσογειακή Αναιμία (Θαλασσαιμία) και η Δρεπανοκυτταρική Νόσος, έχουν γενετική βάση και κληρονομούνται.

Η θαλασσαιμία (νόσος του Cooley) είναι μία διαταραχή που έχει ως χαρακτηριστικό της τη μη φυσιολογική σύνθεση των αλύσων αιμοσφαιρίνης στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Στην περίπτωση της α θαλασσαιμίας, κάποιος αριθμός γονιδίων που κωδικοποιούν την α αλυσίδα αιμοσφαιρίνης, απαλείφεται. Η σοβαρότητα της ασθένειας εξαρτάται από τον αριθμό των γονιδίων που απαλείφονται. Η β θαλασσαιμία προκαλείται όταν μεταλλάσσονται τα γονίδια που κωδικοποιούν τη β αλυσίδα αιμοσφαιρίνης. Η ετερόζυγη μορφή της παρουσιάζει ηπιότερα συμπτώματα απ' ό,τι η ομόζυγη (Πετρίδου, 2015).

Η μεσογειακή αναιμία είναι από τις πιο κοινές παθήσεις του αίματος. Περίπου 80-90 εκατομμύρια του πληθυσμού παγκοσμίως είναι φορείς της β μεσογειακής αναιμίας και κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 60.000 βρέφη που εκδηλώνουν συμπτώματα. Η ετήσια επίπτωση στην Ευρώπη είναι 1/10.000 ενώ στον υπόλοιπο κόσμο 1/100.000. Η πιο μεγάλη συχνότητα παρατηρείται στις χώρες της Μεσογείου (Κύπρος 14%), στη Μέση Ανατολή και σε χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας (Πετρίδου, 2015).

Η δρεπανοκυτταρική νόσος είναι αποτέλεσμα του μη φυσιολογικού σχηματισμού της αιμοσφαιρίνης λόγω μετάλλαξης γονιδίου. Η παθολογική αιμοσφαιρίνη που δημιουργείται, οδηγεί σταδιακά σε παραμόρφωση της δομής των ερυθροκυττάρων μετατρέποντάς τα σε δρεπανοκύτταρα. Η ομόζυγη δρεπανοκυτταρική νόσος έχει σοβαρά συμπτώματα και μπορεί να προκαλέσει κρίσεις λόγω απόφραξης αγγείων, συχνές λοιμώξεις, αιμόλυση ή βλάβη σε ζωτικά όργανα. Η μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία έχει ηπιότερη κλινική εικόνα από την ομόζυγη και είναι συχνή στη Βορειοδυτική Ελλάδα (Πετρίδου, 2015).

Οι αιμοσφαιρινοπάθειες αντιμετωπίζονται με συντηρητική αγωγή, μεταγγίσεις, μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και με την πρόληψη των λοιμώξεων και των σοβαρών επιπλοκών. Είναι ένα σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας, τόσο υγειονομικό όσο και κοινωνικό, ιδιαίτερα σε περιοχές με πολλούς φορείς (Πετρίδου, 2015).

Εκτιμάται ότι οι φορείς παθολογικού γονιδίου αιμοσφαιρίνης ξεπερνούν το 5% παγκοσμίως. Επίσης, οι θάνατοι νηπίων παγκοσμίως λόγω αιμοσφαιρινοπάθειας ξεπερνούν το 3% των συνολικών θανάτων παιδιών αυτής της ηλικίας (Πετρίδου, 2015).

Οι φορείς των αιμοσφαιρινοπαθειών στην Ελλάδα παρά τη γεωγραφική ανομοιογένεια που παρουσιάζουν, κυμαίνονται κατά μέσο όρο στο 8% για τη β θαλασσαιμία, στο 6% για την α θαλασσαιμία και στο 2% για τη δρεπανοκυτταρική νόσο (Πετρίδου, 2015).

Μετά από δύο απόπειρες καταγραφής νεοδιαγνώσεων (1980-'84, 2005-'09), διαπιστώθηκε ότι από το 1980 κι έπειτα ο αριθμός των πασχόντων από αιμοσφαιρινοπάθεια άρχισε σταδιακά να μειώνεται και αυτό οφείλεται στη διάγνωση φορείας των γονέων, στη γενετική συμβουλευτική και στον προγεννητικό έλεγχο. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος των νεογνών συντέλεσε στην πρόωμη διάγνωση και έγκαιρη θεραπεία των παιδιών (Πετρίδου, 2015).

#### 1.4.9 Κυστική Ίνωση

Η Κυστική Ίνωση είναι μία κληρονομική νόσος και προσβάλλει πολλά όργανα του οργανισμού όπως είναι οι πνεύμονες, το πάγκρεας και σπανιότερα το έντερο ή το ήπαρ. Οι μεταλλάξεις του γονιδίου που κωδικοποιεί την πρωτεΐνη CFTR προκαλούν διαταραχή στη μεταφορά ιόντων με αποτέλεσμα να δημιουργούνται εκκρίσεις που αποφράσσουν τους πόρους των οργάνων που προσβάλλονται (Πετρίδου, 2015).

Στην Ελλάδα οι φορείς υπολογίζονται κατά προσέγγιση και αποτελούν περίπου το 5,5% του πληθυσμού με επίπτωση περίπου 50 νέες διαγνώσεις το χρόνο. Ο αριθμός των πασχόντων υπολογίζεται στα 700-1000 άτομα. Παλαιότερα η θνησιμότητα στην νηπιακή ηλικία λόγω κυστικής ίνωσης ήταν πολύ μεγάλη ενώ σήμερα με τους νέους τρόπους αντιμετώπισης, το 50% των πασχόντων φτάνει ως την ενηλικίωση (Πετρίδου, 2015).

Εξειδικευμένα κέντρα παρακολούθησης και θεραπείας παιδιών με Κυστική Ίνωση υπάρχουν μόνο στην Αθήνα όπου γίνεται εφαρμογή σύγχρονων θεραπευτικών πρωτοκόλλων και παρέχεται εκπαίδευση σε γονείς και ασθενείς



για το πώς να αναγνωρίζουν έγκαιρα τις υποτροπές και πώς να χρησιμοποιούν σωστά τα φάρμακα και την υποστηρικτική αγωγή (Πετρίδου, 2015).

#### 1.4.10 Κοιλιοκάκη

Η κοιλιοκάκη είναι μία αυτοάνοση διαταραχή του λεπτού εντέρου και εμφανίζεται σε άτομα με γενετική προδιάθεση. Προκαλείται από αντίδραση σε πρωτεΐνη του σιταριού, τη γλοιαδίνη (Πετρίδου, 2015).

Τα τελευταία χρόνια ο επιπολασμός και η επίπτωση σε Ευρώπη και ΗΠΑ έχει αυξηθεί λόγω των νέων τεχνικών ανίχνευσης της νόσου. Παρόλο που τα αίτια της νόσου δεν έχουν αποσαφηνιστεί, έχει φανεί ότι μπορεί να συνδέεται με λοίμωξη από κάποιον εντεροϊό. Επίσης, ο μητρικός θηλασμός έχει συσχετιστεί με μείωση κατά 52% του κινδύνου εμφάνισης κοιλιοκάκης στη βρεφική ηλικία (Πετρίδου, 2015).

Οι ασθενείς με κοιλιοκάκη θα πρέπει να ακολουθούν διά βίου μια διατροφή στην οποία δε θα συμπεριλαμβάνονται τροφές με γλουτένη όπως είναι το σιτάρι, το κριθάρι, η βρώμη κ.α. Τα τελευταία χρόνια τα σκευάσματα τροφών χωρίς γλουτένη θεωρούνται πιο υγιεινά όπως αυτά χωρίς ζάχαρη, χωρίς αλάτι ή χωρίς συντηρητικά. Αυτή είναι μια λανθασμένη αντίληψη που έχει προωθηθεί για διαφημιστικούς λόγους. Η γλουτένη δημιουργεί προβλήματα μόνο σε άτομα με εντεροπάθεια γλουτένης ή δυσανεξία στη γλουτένη (Πετρίδου, 2015).

Οι πάσχοντες στην Ελλάδα υπολογίζονται κατά προσέγγιση σε 100.000. Από δεδομένα που αφορούν παιδιά προσχολικής ηλικίας σε τρεις πόλεις της Ελλάδας προέκυψε ότι πάσχουν 1/154 παιδιά (Πετρίδου, 2015).

#### 1.4.11 Νευρολογικά Νοσήματα

Τα νευρολογικά νοσήματα είναι ένα σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας παγκοσμίως και αποτελούν μία από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας.



Τα πιο συχνά νευρολογικά νοσήματα είναι η εγκεφαλική παράλυση, η επιληψία, η νοητική υστέρηση, οι διαταραχές σύγκλισης του νευρικού σωλήνα, τα νευρογενετικά νοσήματα, οι επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες, οι απομυελινωτικές παθήσεις και οι ημικρανίες.

#### α) Εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση είναι η πιο συχνή κινητική διαταραχή των παιδιών με επίπτωση 2,1 περιπτώσεις/1000 γεννήσεις ζώντων νεογνών. Ταξινομείται σε σπαστική, δυσκινητική και αταξική ανάλογα με τον τρόπο που επηρεάζει την κινητικότητα των παιδιών. Η συννοσηρότητά της με άλλες νευρολογικές παθήσεις είναι συχνή (Πετρίδου, 2015).

Η εγκεφαλική παράλυση οφείλεται κυρίως σε προγεννητικά αίτια που χρήζουν διερεύνησης. Είναι λίγες οι περιπτώσεις που οφείλεται σε περιγεννητικά προβλήματα όπως οι τραυματισμοί ή η ασφυξία. Μεταγεννητικά αίτια που προκαλούν εγκεφαλική παράλυση μπορεί να είναι οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις ή κάποιες λοιμώξεις που βλάπτουν τον εγκέφαλο.

Η μαγνητική τομογραφία και ο εργαστηριακός έλεγχος σε συνδυασμό με το ιστορικό και την κλινική εικόνα του ασθενή μπορούν να εξασφαλίσουν μία όσο το δυνατόν ακριβέστερη διάγνωση.

Οριστική θεραπεία για την εγκεφαλική παράλυση δεν υπάρχει και η αντιμετώπισή της στοχεύει στα συμπτώματα. Λόγω της προόδου των νευροεπιστημών, η παρέμβαση σε πρώιμα στάδια μπορεί να επιφέρει αξιοσημείωτες βελτιώσεις στη δομή και τη λειτουργία του εγκεφάλου των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (Πετρίδου, 2015).

#### β) Επιληψία

Η Διεθνής Επιτροπή κατά της Επιληψίας ορίζει την επιληψία ως την προδιάθεση για επιληπτικές κρίσεις με επιπτώσεις νευροβιολογικές, νοητικές, ψυχολογικές και κοινωνικές. Η επιληψία μπορεί να είναι ιδιοπαθής, όταν οφείλεται κυρίως

σε γενετική προδιάθεση και δεν είναι σαφές από τι προκαλείται, και δευτεροπαθής, όταν είναι το αποτέλεσμα μίας άλλης υποκείμενης διαταραχής. Ο επιπολασμός της επιληψίας παγκοσμίως για άτομα κάτω των 20 είναι περίπου 1%. Η επίπτωση της δευτερογενούς επιληψίας είναι αυξημένη στον αναπτυσσόμενο κόσμο (Πετρίδου, 2015).

Υπάρχουν τρεις κατηγορίες επιληπτικών σπασμών, οι ιδιοπαθείς που δε συνοδεύονται από άλλα νευρολογικά προβλήματα, οι συμπτωματικοί ως αποτέλεσμα κάποιας βλάβης του εγκεφάλου και οι κρυπτογενείς όταν η αιτιολογία δεν είναι εμφανής.

Στη βρεφική ηλικία οι επιληπτικοί σπασμοί σχετίζονται με ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου ενώ στην παιδική ηλικία μπορεί να οφείλονται σε λοιμώξεις, όγκους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος ή κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις (Πετρίδου, 2015).

Το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και η μαγνητική τομογραφία είναι απαραίτητα εργαλεία για τη διάγνωση και την πρόγνωση της ασθένειας.

Η ιδιοπαθής επιληψία έχει καλύτερη πρόγνωση και αντιμετωπίζεται με φαρμακευτική αγωγή σε ποσοστό πάνω από 70%. Οι συμπτωματικοί σπασμοί είναι δηλωτικοί μίας πιο σοβαρής κατάστασης όπως η νοητική υστέρηση ειδικά κατά την βρεφική ηλικία και γι' αυτό θα πρέπει να αντιμετωπίζονται έγκαιρα. Η πρόγνωση της δευτερογενούς επιληψίας γενικά εξαρτάται από το βαθμό της υποκείμενης βλάβης (Πετρίδου, 2015).

### γ) Νοητική Υστέρηση

Στο αναθεωρημένο σύστημα ταξινόμησης DSM V ο όρος Νοητική Υστέρηση έχει αντικατασταθεί με τον όρο Διανοητική Διαταραχή με βασικό διαγνωστικό κριτήριο την επίδοση IQ κάτω από 70 με δύο ή περισσότερες συνοδές διαταραχές προσαρμογής που επηρεάζουν σημαντικά τη λειτουργικότητα του ατόμου καθημερινά.

Υπάρχουν δύο είδη διανοητικής διαταραχής. Πιο συχνή είναι η μη συνδρομική διανοητική διαταραχή ( περίπου 2-3% του παγκόσμιου πληθυσμού) ή οποία δεν αποτελεί σύμπτωμα υποκείμενης ιατρικής πάθησης. Κάποιες εκδηλώσεις της διανοητικής διαταραχής μπορεί να είναι η καθυστερημένη ανάπτυξη του

προφορικού λόγου, οι διαταραχές μνήμης, η αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης ή επίλυσης προβλημάτων και η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων (Πετρίδου, 2015).

Η διανοητική διαταραχή μπορεί να οφείλεται σε προωρότητα, γονιδιακή ανωμαλία, λοιμώξεις ή έκθεση σε βλαβερές ουσίες όπως ο μόλυβδος τόσο προγεννητικά όσο και μεταγεννητικά, σε περιγεννητική ανοξία, μεταβολικές διαταραχές (υπογλυκαιμία), υποθυρεοειδισμό ή σε ανεπάρκεια ιωδίου (Πετρίδου, 2015).

#### δ) Διαταραχές Σύγκλισης του Νευρικού Σωλήνα

Οι διαταραχές σύγκλισης του νευρικού σωλήνα είναι συγγενείς και οφείλονται σε ατελή σύγκλιση του νευρικού σωλήνα του εμβρύου. Τα παιδιά με αυτή την πάθηση εμφανίζουν προβλήματα στην εκτελεστική λειτουργία και μπορεί να παρουσιάζουν Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) και μαθησιακές δυσκολίες (Πετρίδου, 2015).

Η επίπτωση των διαταραχών σύγκλισης του νευρικού σωλήνα είναι 1-2 περιπτώσεις/1000 γεννήσεις ζώντων. Συχνότερες είναι οι περιπτώσεις της δισχιδούς ράχης.

Η χορήγηση αυξημένης ποσότητας φυλλικού οξέος πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχει συμβάλει κατά 70% στη μείωση της επίπτωσης των διαταραχών αυτών (Πετρίδου, 2015).

#### ε) Νευρογενετικά νοσήματα

Τα νευρογενετικά νοσήματα οφείλονται σε γενετική ανωμαλία και εκδηλώνονται από το νευρομυϊκό σύστημα.

Κάποιες κατηγορίες νευρογενετικών νοσημάτων είναι τα νευρομεταβολικά νοσήματα, τα νευροδερματικά, οι παρεγκεφαλιδικές αταξίες και τα νευρομυϊκά νοσήματα όπως η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne που προσβάλλει μόνο αγόρια.

Τα νευρομεταβολικά νοσήματα προκαλούν καταστροφή των νευρώνων και των μυών λόγω παθολογικής συγκέντρωσης προϊόντων του μεταβολισμού σε αυτά τα συστήματα (Πετρίδου, 2015).

Στα νευρομυικά νοσήματα συμπεριλαμβάνονται οι νωτιαίες μυικές ατροφίες και οι μυικές δυστροφίες. Η δύναμη των μυών σταδιακά φθίνει και μπορεί να προκληθεί αναπηρία ή θάνατος. Τα παιδιά με νευρομυικά νοσήματα έχουν χαμηλό προσδόκιμο ζωής που μπορεί να φτάνει τα 20 έτη λόγω των απότοκων προβλημάτων στο αναπνευστικό ή την καρδιά.

Πλήρης ίαση για την πλειοψηφία των νευρογενετικών νοσημάτων δεν υπάρχει. Η θεραπεία στοχεύει κυρίως στα συμπτώματα. Τα τελευταία χρόνια επιχειρείται επιβράδυνση της προόδου των νευρογενετικών νοσημάτων με εξελιγμένη φαρμακευτική αγωγή, κατάλληλη διατροφή και πρώιμη διάγνωση. Ο προγεννητικός έλεγχος και η γενετική συμβουλευτική είναι απαραίτητοι τρόποι πρόληψης των ασθενειών αυτών (Πετρίδου, 2015).

#### στ) Επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες

Οι επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες (Κρανιο-Εγκεφαλικές Κακώσεις, ανοξίες, αγγειακές εγκεφαλικές διαταραχές, λοιμώξεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, ενδοκράνιοι όγκοι) έχουν λάβει διαστάσεις επιδημίας σε παιδιά, εφήβους και νέους. Οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις ευθύνονται για τις περισσότερες εγκεφαλικές βλάβες και είναι πιο συχνές στα αγόρια. Τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν υποστεί κάποια επίκτητη εγκεφαλική βλάβη μπορεί να παρουσιάσουν προβλήματα αισθητηριακά, κινητικά, γνωστικά, ψυχολογικά ή προβλήματα συμπεριφοράς (παραβατική συμπεριφορά, κατάχρηση ουσιών κ.α.) (Πετρίδου, 2015).

#### ζ) Απομυελινωτικές παθήσεις

Οι απομυελινωτικές παθήσεις είναι παθήσεις του ανοσοποιητικού συστήματος και προκύπτουν όταν ο οργανισμός αντιδρά και προκαλεί βλάβη στη μυελίνη που περιβάλλει τους νευρώνες.

Η πιο συχνή απομυελινωτική πάθηση είναι η πολλαπλή σκλήρυνση. Στις περισσότερες περιπτώσεις εκδηλώνεται μετά τα 30 έτη αλλά εμφανίζεται και σε άτομα κάτω των 16 ετών σε ποσοστό ως 5% (Πετρίδου, 2015).

Η πολλαπλή σκλήρυνση προκαλεί συνήθως ελλείμματα κινητικά, αισθητικά και μπορεί να διέρχεται περιόδους έξαρσης και ύφεσης. Η νόσος εξελίσσεται πιο αργά κατά την παιδική ηλικία παρόλο που οι υποτροπές μπορεί να είναι πιο συχνές.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν καταγεγραμμένα δεδομένα για τα χρόνια νευρολογικά νοσήματα. Τα στοιχεία από την Ελληνική Στατιστική Αρχή δεν επαρκούν και ο ελληνικός πληθυσμός δεν έχει μελετηθεί διαχρονικά ώστε να εξαχθούν συμπεράσματα σχετικά με τους προ-περί-μεταγεννητικούς παράγοντες κινδύνου.

Οι μελέτες είναι ιδιαίτερα σημαντικές και χρήσιμες για τη λήψη ορθών αποφάσεων και την κάλυψη των αναγκών τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους (Πετρίδου, 2015).

#### 1.4.12 Ρευματικά Νοσήματα

Τα ρευματικά νοσήματα παρουσιάζονται σπάνια στα παιδιά και είναι δύσκολο να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν κατάλληλα. Τα συμπτώματα είναι σύνθετα και αφορούν πολλά συστήματα του οργανισμού. Στα ρευματικά νοσήματα το ανοσοποιητικό σύστημα λειτουργεί σε υπερβολικό βαθμό και καταπολεμά τον ίδιο τον οργανισμό.

Το πιο συχνό ρευματικό νόσημα των παιδιών είναι η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα η οποία μπορεί να επηρεάσει σημαντικά το επίπεδο ζωής του νεαρού πάσχοντα. Σπανιότερα ρευματικά νοσήματα κατά την παιδική ηλικία είναι ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, το σκληρόδερμα και η δερματομυοσίτιδα. Η αιτία των ρευματικών νοσημάτων ακόμα διερευνάται (Πετρίδου, 2015).

Λόγω της πολυπλοκότητας των νόσων αυτών χρειάζεται διεπιστημονική προσέγγιση των ασθενών σε ειδικά κέντρα. Εθνικό αρχείο καταγραφής για τα ρευματικά νοσήματα δεν υπάρχει με αποτέλεσμα να μην μπορεί να προσδιοριστεί ο αριθμός των παιδιών που πάσχουν, το πόσο συχνά

εμφανίζονται τα νοσήματα αυτά ούτε αν τα περιστατικά διαγιγνώσκονται και αντιμετωπίζονται επαρκώς (Πετρίδου,2015).

#### 1.4.13 Δερματικές Παθήσεις

Η ατοπική δερματίτιδα, η ακμή, η ψωρίαση, η ιχθύαση, η λεύκη και η αλωπεκία είναι κάποιες δερματικές παθήσεις που μπορεί να παρουσιαστούν από την παιδική και εφηβική ηλικία. Οι δερματικές παθήσεις έχουν σοβαρές επιπτώσεις στον ψυχισμό των παιδιών και ιδιαίτερα των εφήβων λόγω της μεγάλης σημασίας που έχει γι' αυτούς η εικόνα τους και η αποδοχή τους από την ομάδα των συνομηλίκων.

Οι ασθενείς με δερματικές παθήσεις έχουν αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν κατάθλιψη, άγχος ή αυτοκτονικό ιδεασμό. Επίσης, έχει φανεί ότι το έντονο στρες μπορεί να προκαλέσει ή να επιδεινώσει κάποιες δερματικές παθήσεις όπως η αλωπεκία και η ψωρίαση. Συνεπώς, η σχέση μεταξύ των δερματικών παθήσεων και των ψυχολογικών προβλημάτων είναι αμφίδρομη με τις έρευνες να είναι ακόμα σε εξέλιξη (Franka Teichgräber, 2021).

#### 1.4.14 Ψυχικές Διαταραχές

Τα τελευταία χρόνια η ψυχική υγεία έχει αναγνωριστεί ως ένα θέμα που χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, διερεύνησης και φροντίδας. Αυτό οφείλεται τόσο στις διαστάσεις που έχουν λάβει τα θέματα ψυχικής υγείας όσο και στην καλύτερη κατανόηση των ψυχικών νόσων και του ρόλου που διαδραματίζουν στη συνολική υγεία του ατόμου. Η ψυχική υγεία των παιδιών και των εφήβων επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, βιολογικούς και κοινωνικούς (οικογενειακό, σχολικό περιβάλλον κ.α.) και αυτό μπορεί να καθορίσει σημαντικά τη διαμόρφωση των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας τους και τη μελλοντική τους πορεία σε όλους τους τομείς.

Εκτιμάται ότι το 10-20% των παιδιών και των εφήβων παγκοσμίως πλήττονται από προβλήματα ψυχικής υγείας. Επίσης, οι ψυχικές διαταραχές σχετίζονται με

μείωση της λειτουργικότητας σε ποσοστό 12% κατά μέσο όρο. Οι πιο συχνές διαταραχές ψυχικής υγείας των παιδιών και των εφήβων είναι οι αγχώδεις διαταραχές, η Διαταραχή Ελλειμματικής προσοχής και Υπερκινητικότητας (απροσεξία, υπερκινητικότητα, παρορμητικότητα) και ακολουθούν η Εναντιωματική Προκλητική Διαταραχή (ξεσπάσματα θυμού, άρνηση κανόνων), η Διαταραχή Διαγωγής (παραβατικότητα, έλλειψη ενσυναίσθησης), οι Διαταραχές Διάθεσης (κατάθλιψη, διπολική διαταραχή), η Διαταραχή χρήσης ουσιών κ.α. Το φαινόμενο της συννοσηρότητας είναι πολύ συχνό με πιθανότητα 40% να συνυπάρχουν ταυτόχρονα δύο διαταραχές ή και περισσότερες (Πετρίδου, 2015).

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή με συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά, συχνότητα 1,5% και με σοβαρές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Το ποσοστό των εφήβων που εμφανίζουν ψυχικές διαταραχές φτάνει το 16% και γενικά έχει παρατηρηθεί ότι λιγότερα από τα μισά παιδιά λαμβάνουν βοήθεια από ειδικούς ψυχικής υγείας (Πετρίδου, 2015).

Η διάγνωση γίνεται βάσει των δύο ταξινομικών συστημάτων, του DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V) της Αμερικανικής Ψυχολογικής Εταιρίας και του ICD 11 (International Classification of Diseases 11) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Αυτά τα συστήματα διαθέτουν κριτήρια σύμφωνα με τα οποία γίνεται η ταξινόμηση των διαταραχών και είναι κοινά για παιδιά και ενήλικες. Ωστόσο, αυτή η κατηγοριοποίηση των ψυχικών διαταραχών δεν είναι αρκετή για να κατανοηθούν εις βάθος γι' αυτό μελετώνται κι άλλες διαστάσεις της ψυχοπαθολογίας των ασθενών όλων των ηλικιών (Πετρίδου, 2015).

Επίσης, για να εξασφαλιστεί μία όσο το δυνατόν ακριβέστερη θεραπεία και μία πιο στοχευμένη αντιμετώπιση είναι απαραίτητη η στάθμιση και η προσαρμογή των διαγνωστικών εργαλείων στο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο που εφαρμόζονται.

Η έγκαιρη αντιμετώπιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας έχει καλύτερη πρόγνωση και είναι ιδιαιτέρως αναγκαία δεδομένου ότι το 70% των ψυχικών διαταραχών στους ενήλικες έχει αφετηρία την παιδική και εφηβική ηλικία.

Η θεραπεία είναι πολυδιάστατη και μπορεί να περιλαμβάνει μία ή συνδυασμό παρεμβάσεων όπως ψυχοθεραπεία του παιδιού, φαρμακευτική αγωγή αν κρίνεται απαραίτητη, παρέμβαση για τις μαθησιακές δυσκολίες,



λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη γονέων, συμβουλευτική, συστημική οικογενειακή ψυχοθεραπεία ή/και ατομική ψυχοθεραπεία γονέων.

Τα προβλήματα ψυχικής υγείας πυροδοτούνται και με συμβάντα όπως οι πόλεμοι, η απώλεια αγαπημένου προσώπου, οι φυσικές καταστροφές και άλλες κρίσιμες καταστάσεις. Την τελευταία δεκαετία η οικονομική και η προσφυγική κρίση αύξησαν τον αριθμό των παιδιών και των εφήβων με προβλήματα ψυχοκοινωνικά και διαταραχές ψυχικής υγείας με συχνότερες τις αγχώδεις διαταραχές, την κατάθλιψη και το μετατραυματικό στρες (Πετρίδου, 2015). Το 2020 προστέθηκε στη λίστα η υγειονομική κρίση με την πανδημία της COVID-19 η οποία έφερε μεγάλες αλλαγές στην καθημερινότητα των ανθρώπων παγκοσμίως με τον εγκλεισμό, την αβεβαιότητα για την υγεία, την οικονομική επισφάλεια, την τηλεργασία, την τηλεεκπαίδευση και τον περιορισμό της κοινωνικής ζωής.

Επακόλουθο όλων αυτών των κρίσεων ήταν η αύξηση του βαθμού αναζήτησης υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Κάτω από αυτές τις συγκυρίες και με αυτά τα δεδομένα απαιτείται πολυδιάστατη και διεπιστημονική αντιμετώπιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας με την ψυχιατρική και την ψυχολογία να διαδραματίζουν πέρα από τον επιστημονικό και έναν πολύ σημαντικό κοινωνικό ρόλο.

Οι αποφάσεις της πολιτείας θα πρέπει να είναι τέτοιες ώστε οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας να είναι προσιτές και προσβάσιμες σε όλους τους πάσχοντες ανεξάρτητα από τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά τους (Πετρίδου, 2015).



## 1.5 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

### 1.5.1 Γενικά

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα έχουν περισσότερες πιθανότητες εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας. Οι ψυχικές διαταραχές που μπορεί να συνοδεύουν μία χρόνια νόσο διακρίνονται σε εσωτερικευμένες, εξωτερικευμένες, σωματικά συμπτώματα, διαταραχές Εικόνας Εαυτού και διαταραχές κοινωνικότητας.

Οι εσωτερικευμένες διαταραχές περιλαμβάνουν το στρες, την κατάθλιψη, τον φόβο, την άρνηση, τον μειωμένο έλεγχο, τη ματαιώση. Οι εξωτερικευμένες διαταραχές έχουν ως χαρακτηριστικά τους τον θυμό, την επιθετικότητα, τις κρίσεις πανικού και την αδυναμία συμμόρφωσης. Τα σωματικά συμπτώματα εκδηλώνονται με πόνο και έκπτωση της λειτουργικότητας. Οι διαταραχές Εικόνας Εαυτού αφορούν στη μειωμένη αυτοεκτίμηση και την παραμέληση της φροντίδας του εαυτού. Οι διαταραχές κοινωνικότητας περιλαμβάνουν τις μαθησιακές δυσκολίες και την αδυναμία κοινωνικής ένταξης σε καθημερινές δραστηριότητες και στο παιχνίδι (Κουτσούμπη, 2020).

Η εμφάνιση και η βαρύτητα των ψυχικών διαταραχών εξαρτάται από κάποιους παράγοντες όπως το αν η νόσος είναι συγγενής ή επίκτητη, τη σοβαρότητα και την πρόγνωση όσον αφορά την εξέλιξή της, αν συνοδεύεται από πόνο, αν είναι απειλητική για τη ζωή του πάσχοντος, το πόσο επηρεάζει τη λειτουργικότητά του, το μέγεθος της ανάγκης για φαρμακευτική αγωγή, θεραπείες και ενδοοικογενειακή νοσηλεία, τον βαθμό εξάρτησης από φροντιστές, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας, το οικογενειακό ιστορικό, τον τρόπο διαχείρισης του προβλήματος υγείας στην οικογένεια, την ποιότητα των ενδοοικογενειακών σχέσεων, τις τυχόν τραυματικές εμπειρίες του παιδιού, την ηλικία, το φύλο και την αντιληπτική του ικανότητα (Κουτσούμπη, 2020).

### 1.5.2 Νήπια και παιδιά με χρόνια νόσημα

Η αντιληπτική ικανότητα του παιδιού επηρεάζει σημαντικά την αντίδραση και την προσαρμοστικότητα του στη νόσο. Η αντιληπτική ικανότητα εξαρτάται από το εξελικτικό στάδιο του παιδιού όσον αφορά τη νοητική και συναισθηματική του ανάπτυξη και το περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνει.

Σύμφωνα με την κοινωνιολογική θεώρηση, η αντίληψη του παιδιού για την ασθένεια του αντανακλά τη γνώμη και τη στάση των ενηλίκων της οικογένειάς του απέναντι σε αυτήν. Σύμφωνα με τη γνωστική- αναπτυξιακή προσέγγιση, ο τρόπος που αντιλαμβάνεται το παιδί την ασθένειά του εξαρτάται από το στάδιο της νοητικής και συναισθηματικής του ωρίμανσης που καθορίζει το πώς κατανοεί τις έννοιες της υγείας, της ασθένειας και του θανάτου.

Τα παιδιά νηπιακής ηλικίας δυσκολεύονται να κατανοήσουν το πρόβλημα υγείας τους, τη σοβαρότητα του και την αναγκαιότητα της θεραπείας. Τα παιδιά 2-6 ετών κατακτούν σταδιακά κάποια αναπτυξιακά ορόσημα όπως η βάρδια, ο λόγος, η μίμηση και η δόμηση των πρώτων εννοιών. Ένα παιδί προσχολικής ηλικίας με χρόνια νόσημα έχει μειωμένες ευκαιρίες έκφρασης λόγω του αυξημένου ελέγχου και προστασίας από τους φροντιστές του. Η ματαίωση κάθε προσπάθειας του παιδιού για ανεξαρτησία και πρωτοβουλία μπορεί να οδηγήσει σε απελπισία και παθητικότητα.

Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας εστιάζουν σε συγκεκριμένα σημεία και λόγω της αδυναμίας να δουν τη “μεγάλη εικόνα”, αποδίδουν παράξενες και παράδοξες αιτιώδεις σχέσεις στα γεγονότα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην μπορούν να κατανοήσουν την ασθένειά τους και να την ερμηνεύουν λανθασμένα. Επίσης, πολλές φορές αντιλαμβάνονται την ασθένειά τους ή τους περιορισμούς που προκύπτουν από αυτή ως τιμωρία σε κάτι που έχουν κάνει, πει ή σκεφτεί (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

Τα παιδιά της σχολικής περιόδου 7- 11 ετών μπορούν να αιτιολογούν τα γεγονότα με βάση τη λογική και να δίνουν ρεαλιστικές εξηγήσεις. Πλέον, γνωρίζουν περισσότερο για το σώμα τους και τη λειτουργία του και μπορούν να κατανοήσουν καλύτερα την ασθένειά τους και να υιοθετήσουν μια πιο υπεύθυνη στάση απέναντι στο πρόβλημα υγείας τους.

Τα παιδιά αυτής της ηλικίας παρατηρούν, χρησιμοποιούν τη λογική και βασίζονται σε εμπειρίες του παρελθόντος για να επιλύσουν και να

αντιμετωπίσουν προβλήματα του παρόντος. Επίσης, μπορούν να τηρήσουν κάποιους κανόνες προφύλαξης και πρόληψης και να είναι πιο συνεργάσιμα στη θεραπεία.

Ωστόσο, παρατηρήθηκαν αυξημένα ποσοστά στρες και κατάθλιψης σε παιδιά σχολικής ηλικίας με σοβαρά χρόνια νοσήματα όπως καρδιοπάθειες και καρκίνο, επειδή ένιωθαν ότι διαφέρουν από τους συμμαθητές τους και λόγω των συχνών απουσιών τους από το σχολείο (Τσιαγκαρλή,Φωτιάδου,2008).

### 1.5.3 Εφηβεία και χρόνια νόσημα

Η εφηβεία είναι μία περίοδος κατά την οποία συντελούνται πολλές και σημαντικές βιολογικές, ψυχικές και πνευματικές αλλαγές οι οποίες επηρεάζουν τον τρόπο που αντιλαμβάνεται το άτομο τον εαυτό του αλλά και το πώς κοινωνικοποιείται. Ο έφηβος που αντιμετωπίζει ένα χρόνια νόσημα ή μια αναπηρία μπορεί να παρουσιάζει σε μεγαλύτερο βαθμό συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης λόγω των δυσκολιών και των εμποδίων που προκύπτουν από την ασθένεια του. Κατά την περίοδο της εφηβείας τα παιδιά διαμορφώνουν σταδιακά τη δική τους ταυτότητα και επιδιώκουν την αυτονομία τους. Αυτό συχνά προκαλεί εντάσεις και συγκρούσεις με τους γονείς. Είναι ιδιαίτερα σημαντική η εικόνα τους και η αποδοχή τους από την ομάδα των συνομηλίκων. Ο έφηβος με χρόνια νόσημα αισθάνεται διαφορετικός, μη ελκυστικός ειδικά αν η ασθένεια επηρεάζει σε κάποιο βαθμό την εμφάνισή του και νιώθει ότι έχει κάποιους περιορισμούς όσον αφορά τη συμμετοχή του σε κάποιες δραστηριότητες. Επίσης, οι συχνές επισκέψεις στο γιατρό, οι εξετάσεις, η ανάγκη για θεραπείες και νοσηλεία επιβαρύνουν περισσότερο την ψυχολογική του κατάσταση και συχνά αντιδρά με άρνηση και μη συμμόρφωση με τις οδηγίες των θεραπόντων (Λεοντίδου, 2022).

#### 1.5.4 Επίδραση στην οικογένεια

Η οικογένεια είναι ένας κοινωνικός πυρήνας όπου τα μέλη της έχουν κοινή ιστορία, κοινούς στόχους και συναισθηματικούς δεσμούς. Επίσης, είναι μία μονάδα μάθησης στάσεων και συμπεριφορών με έντονη αλληλεπίδραση των μελών της.

Μία χρόνια ασθένεια συνεπάγεται ιατρικές επισκέψεις, εξετάσεις, χορήγηση φαρμάκων, κατ' οίκον θεραπείες ή νοσηλείες στο νοσοκομείο με αποτέλεσμα να υπάρχουν συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που επιβαρύνουν την οικογένεια. Η σοβαρότητα των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων της οικογένειας εξαρτάται από τη βαρύτητα και την πρόγνωση της ασθένειας, τα προβλήματα που μπορεί να τη συνοδεύουν, το αν η ασθένεια είναι κληρονομική ή επίκτητη, την ηλικία του παιδιού όταν εμφανίζεται η ασθένεια, την ψυχική ωριμότητα των γονέων και το οικογενειακό ιστορικό σε σχέση με την ύπαρξη μελών με ψυχικές διαταραχές.

Υπάρχουν τρεις τύποι οικογενειών ανάλογα με τον τρόπο που αντιμετωπίζεται το άρρωστο μέλος. Ένας τύπος οικογένειας είναι η απορριπτική όπου το μέλος που πάσχει, συνήθως από κάποια ψυχική ασθένεια, είναι στο περιθώριο, αβοήθητο και αποκλεισμένο από κάθε δραστηριότητα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Άλλος τύπος είναι η υπερπροστατευτική όπου υπάρχει μεγάλο αίσθημα ανησυχίας για το πάσχον μέλος με όλη την προσοχή να είναι στραμμένη πάνω του πράγμα που δεν του επιτρέπει να αξιοποιήσει τις όποιες δυνατότητες έχει και να αποκτήσει ένα βαθμό αυτονομίας. Τέλος, υπάρχει και η προσαρμοστική οικογένεια η οποία υποστηρίζει το πάσχον μέλος όσο χρειάζεται χωρίς να αγνοεί τις ανάγκες των υπόλοιπων μελών και αφήνοντας χώρο στο άρρωστο παιδί να ανακαλύψει τις δυνατότητες του ώστε να νιώσει ότι συμμετέχει στο οικογενειακό γίνεσθαι (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

Η διάγνωση μίας χρόνιας νόσου στο παιδί που γεννιέται ή αργότερα σε κάποιο άλλο στάδιο της ανάπτυξής του, διαταράσσει την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος και το κάθε μέλος βιώνει με τον δικό του τρόπο τις "απώλειες" και τις δυσκολίες που θα επιφέρει στη ζωή του αυτή η πραγματικότητα.

Οι γονείς, τα αδέρφια και το ίδιο το παιδί που πάσχει περνούν από διάφορα στάδια έως ότου αποδεχτούν το γεγονός και προβούν στις απαραίτητες ενέργειες για την αντιμετώπιση του. Τα στάδια αυτά είναι τα στάδια πένθους (θρήνου) που ακολουθούν κάθε μορφή απώλειας είτε λόγω θανάτου είτε λόγω

χωρισμού είτε λόγω αλλαγής της καθημερινότητας εξαιτίας ενός σοβαρού γεγονότος όπως μία ασθένεια.

Η διάγνωση ότι ένα παιδί ή ένας έφηβος πάσχει από ένα χρόνια νόσημα αποτελεί ένα σοκ τόσο για τον ίδιο τον πάσχοντα όσο και για την οικογένειά του. Αρχικά οι γονείς αδυνατούν να αντιδράσουν και στη συνέχεια αρνούνται το γεγονός επειδή δεν μπορούν να πιστέψουν ότι το παιδί τους γεννήθηκε με κάποιο χρόνια νόσημα ή το παρουσίασε σε κάποια φάση της ζωής του. Το επόμενο στάδιο είναι αυτό του θυμού λόγω της μεγάλης ανατροπής που θα επιφέρει ένα τέτοιο γεγονός στη ζωή τους. Ακολουθεί το στάδιο της απόσυρσης κατά το οποίο ο ασθενής και η οικογένειά του θρηνούν για όσα χάνουν λόγω της νέας συνθήκης. Βιώνουν αισθήματα κατάθλιψης και ακόμα δεν μπορούν να αναλάβουν δράση για να ζητήσουν βοήθεια και να αντιμετωπίσουν την ασθένεια και όσα αυτή επιφέρει. Όταν πλέον τα μέλη της οικογένειας δεχτούν την ασθένεια ως κάτι που μπορεί να συμβεί σε όλους τους ανθρώπους και πάψουν να την αντιλαμβάνονται ως τιμωρία, αποτυχία, αδικία ή ατυχία, περνούν στο στάδιο της διαπραγμάτευσης και προσπαθούν να υπερνικήσουν την κρίση. Στο στάδιο της αποδοχής ασθενής και οικογένεια αποδέχονται το γεγονός και αρχίζουν να το αντιμετωπίζουν σε συνεργασία με τους θεράποντες (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

Τα αισθήματα κατάθλιψης, άγχους, φόβου και ενοχής, η δυσκολία προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα και οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας ενός παιδιού με χρόνια νόσημα μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στη σχέση μεταξύ των γονέων και αδυναμία συνεργασίας. Συνήθως η μητέρα αναλαμβάνει τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού εγκαταλείποντας ή αναβάλλοντας τους προσωπικούς της στόχους της (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

Οι πατέρες παιδιών με χρόνια νοσήματα συχνά νιώθουν αμήχανοι απέναντι στο γεγονός μη γνωρίζοντας πώς να βοηθήσουν και πώς να προστατεύσουν την οικογένειά τους από τα προβλήματα που έχουν προκύψει. Έρευνες δείχνουν ότι έχουν μεγαλύτερη δυσκολία προσαρμογής με έναν γιο με χρόνια νόσημα απ' ό,τι με μία κόρη με χρόνια νόσημα λόγω των κοινωνικών στερεοτύπων που θέλουν πατέρα και γιο δυνατούς και με καλές επιδόσεις στα σπορ και σε άλλους τομείς που απαιτούν σωματική ρώμη. Τα συναισθηματικά προβλήματα του πατέρα διογκώνονται όταν δεν τα εκφράζει και όταν δε ζητάει βοήθεια για να μη φανεί ότι χάνει τον έλεγχο. Τα αισθήματα άγχους, ενοχής, αδυναμίας και απομόνωσης (απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο λόγω ντροπής)

προκαλούν στενοχώρια και θυμό. Συχνά ένας τρόπος “διαφυγής” από την πραγματικότητα και τα οικογενειακά προβλήματα είναι η υπερβολική ενασχόληση με την εργασία τους χωρίς να αποτελεί ουσιαστική λύση. Το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και οι κοινωνικές υπηρεσίες πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν αυτές τις δυσκολίες ώστε να παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη και ενδυνάμωση στους γονείς που καλούνται να αναζητήσουν και να διεκδικήσουν τον καλύτερο τρόπο θεραπείας για τα παιδιά τους (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

Οι έρευνες σε σχέση με τα ψυχολογικά προβλήματα των αδελφών παιδιών με χρόνια νοσήματα δίδονται. Σε κάποιες φαίνεται ότι υπάρχουν αυξημένα ποσοστά προβλημάτων συμπεριφοράς και προσαρμογής ενώ σε κάποιες άλλες δεν καταγράφεται αξιοσημείωτη διαφορά σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών που δεν έχουν χρόνια νοσήματα. Ωστόσο, είναι γεγονός ότι έχουν παρατηρηθεί προβλήματα προσαρμογής και συμπεριφοράς στο σπίτι και στο σχολείο όπως επίσης και προβλήματα ύπνου και σίτισης που απορρέουν από το αίσθημα εγκατάλειψης και απόρριψης που βιώνουν όταν όλη η προσοχή των γονιών είναι στραμμένη στο ασθενές μέλος της οικογένειας (Τσιαγκαρλή, Φωτιάδου, 2008).

#### 1.5.5 Επίδραση στο σχολείο

Η εκπαίδευση και η διατήρηση της μαθητείας στο σχολείο είναι ιδιαίτερα σημαντική για ένα παιδί ή έναν έφηβο με χρόνια νόσημα για την πνευματική, την σωματική και την ψυχολογική του ανάπτυξη. Στο σχολείο το παιδί ή ο έφηβος με χρόνια νόσημα είναι μέλος μίας μικρής κοινωνίας όπου στόχος είναι η πολύπλευρη προσωπική του εξέλιξη.

Η εκπαίδευση για τα παιδιά με χρόνια προβλήματα και αναπηρίες είναι αναγνωρισμένο δικαίωμα και δίνει ένα επιπλέον νόημα στη ζωή τους. Φοιτώντας σε ένα σχολείο έχουν έναν στόχο, ένα καθημερινό πρόγραμμα και ανήκουν σε μία κοινότητα με κανόνες, καθήκοντα αλλά και δικαιώματα. Μπορούν να ανακαλύψουν τη γνώση και τα προσωπικά τους όρια και να τα ξεπεράσουν. Συνυπάρχουν και αλληλεπιδρούν με τους συνομηλικούς τους και άλλα μέλη της σχολικής κοινότητας και νιώθουν ότι έχουν μία φυσιολογική ζωή.



Ανήκουν σε ένα σύνολο, είναι μαθητές και δεν προσδιορίζονται μόνο από την ασθένεια τους (Μαούρη, 2018).

Οι γονείς βλέποντας το παιδί τους να συμμετέχει στις δραστηριότητες του σχολείου με τον τρόπο που μπορεί, αισθάνονται ηθική ικανοποίηση και αντλούν δύναμη για να συνεχίσουν να ανταποκρίνονται στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας του.

Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά με χρόνια νοσήματα αντιμετωπίζουν προβλήματα στο χώρο του σχολείου ιδιαίτερα όταν η ασθένειά τους είναι σοβαρή και απειλεί τη ζωή τους. Απουσιάζουν συχνά λόγω επιπλοκών της ασθένειας ή ανάγκης για νοσηλεία και θεραπεία ενώ οι ανεπιθύμητες ενέργειες των θεραπειών όπως αδυναμία, κόπωση, σύγχυση, ναυτία, λήθαργος, πόνος μπορεί να προκαλέσουν έκπτωση των διανοητικών τους λειτουργιών και να μειώσουν τη σχολική τους επίδοση. Κάποια φάρμακα προκαλούν ευερεθιστότητα με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα στις σχέσεις τους με τους συμμαθητές τους ή άλλα μέλη της σχολικής κοινότητας. Επίσης, σε αρκετές περιπτώσεις το μάθημα μπορεί να διακοπεί για χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής ή για την αντιμετώπιση κάποιας κρίσης άσθματος, επιληψίας, υπογλυκαιμικού επεισοδίου κ.α. (Μαούρη, 2018).

Οι δάσκαλοι νιώθουν συχνά απροετοίμαστοι να διαχειριστούν το πρόβλημα υγείας και τις εκπαιδευτικές ανάγκες ενός παιδιού με χρόνιο νόσημα και οδηγούνται εύκολα στο συμπέρασμα ότι δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου. Τα παιδιά όταν νιώθουν ότι εξαιτίας τους ανατρέπεται η κανονικότητα της σχολικής τάξης και εισπράττουν τη δυσαρέσκεια των εκπαιδευτικών, αρχίζουν να αποσύρονται και να μη συμμετέχουν στο μάθημα ή σε ομαδικές δραστηριότητες του σχολείου. Επίσης τα πειράγματα και ο εκφοβισμός που δέχονται από άλλα παιδιά λόγω της διαφορετικότητάς τους, κλονίζει την αυτοεκτίμησή τους και μπορεί να εκδηλώσουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Μαούρη, 2018).

Το άγχος, η κατάθλιψη, η ευερεθιστότητα και τα προβλήματα συμπεριφοράς λόγω της ασθένειας μπορούν να αντιμετωπιστούν με Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) και συμβουλευτική. Η συμβουλευτική και η ψυχολογική υποστήριξη είναι απαραίτητη και για τους γονείς οι οποίοι κάποιες φορές δεν γνωστοποιούν στις αρχές του σχολείου το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους προκειμένου να το προστατεύσουν και να αποφύγουν τον στιγματισμό. Οι δάσκαλοι όταν δεν έχουν την κατάλληλη ενημέρωση δεν μπορούν να προετοιμάσουν ένα εκπαιδευτικό πλάνο που θα ανταποκρίνεται και στις

ανάγκες ενός παιδιού με χρόνιο νόσημα. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να έχουν συνεχή επιμόρφωση ώστε να είναι σε θέση να προσαρμόζουν τη διδακτική τους προσέγγιση και να διευκολύνουν τα παιδιά με χρόνια προβλήματα και μαθησιακές δυσκολίες σε ένα κλίμα αποδοχής, ασφάλειας και συνεργασίας (Μαούρη, 2018).

Πέραν από κάποιες περιπτώσεις σοβαρών αναπηριών, κυρίως διανοητικών, τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνιο νόσημα μπορούν να φοιτήσουν στα σχολεία γενικής παιδείας αρκεί να είναι διαμορφωμένα και στελεχωμένα κατάλληλα. Η συμπερίληψη παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα και αναπηρίες στο γενικό σχολείο, όταν είναι εφικτό, έχει πολλαπλά οφέλη για όλα τα παιδιά επειδή προετοιμάζονται για μία κοινωνία όπου θα ζουν ισότιμα με τους γύρω τους ανεξάρτητα από τις ιδιαιτερότητές τους (Μαούρη, 2018).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΚΑΙ ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID-19

#### 2.1 Γενικά

Η πανδημία COVID-19 επέφερε μία κρίση παγκοσμίως και επηρέασε, τις περισσότερες φορές αρνητικά, όλους τους τομείς της ζωής. Λόγω αυτής της υγειονομικής κρίσης αναδείχθηκαν τα εκτεταμένα προβλήματα που πλήττουν εδώ και χρόνια τα συστήματα υγείας, την οικονομία και την κοινωνία.

Οι επιπτώσεις ήταν σημαντικές για τα άτομα όλων των ηλικιακών ομάδων ανεξάρτητα από το κοινωνικοοικονομικό τους επίπεδο. Οι άνθρωποι ευάλωτων ομάδων βίωσαν ακόμα εντονότερα τις δυσκολίες και τα εμπόδια που προκλήθηκαν από την πανδημία.

Οι επιπτώσεις της πανδημίας είναι μακροχρόνιες όσον αφορά την ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών και των εφήβων και οι συνέπειες από τα αναπόφευκτα μέτρα αντιμετώπισης της πανδημίας και την κοινωνική απομόνωση δεν έχουν ακόμα αποτιμηθεί πλήρως.

Τα παιδιά και οι έφηβοι ευάλωτων ομάδων όπως είναι τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια προβλήματα και αναπηρίες ήρθαν αντιμέτωποι με ακόμα μεγαλύτερες προκλήσεις που αφορούν όχι μόνο τη σωματική αλλά και την ψυχοκοινωνική τους υγεία και την εκπαίδευσή τους.

Τα παιδιά με ή χωρίς χρόνια νοσήματα, όπως φάνηκε από τα δεδομένα, δεν κινδυνεύουν τόσο όσο οι ενήλικες και οι ηλικιωμένοι να νοσήσουν σοβαρά από την COVID-19. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν νοσούν καθόλου ή ότι δεν μεταδίδουν τον ιό. Οι θάνατοι παιδιών από κορονοϊό είναι εξαιρετικά σπάνιοι αλλά οι επιπλοκές που μπορεί να υπάρξουν όπως το Πολυσυστημικό Φλεγμονώδες Σύνδρομο Παιδιών (MIS-C) απαιτούν συνεχή προσοχή.

Οι επιπτώσεις της πανδημίας στα παιδιά και τους εφήβους συνοψίζονται στα εξής:

- Ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη λόγω της δυσκολίας πρόσβασης σε υπηρεσίες σωματικής και ψυχικής υγείας
- Αίσθημα άγχους και ανασφάλειας

- Περιορισμοί και στέρηση της δυνατότητας για κοινωνικοποίηση και ψυχαγωγία
- Αυξημένα ποσοστά κακοποίησης και ενδοοικογενειακής βίας
- Σημαντικά κενά στην εκπαίδευση λόγω ελλείψεων στο σύστημα τηλεεκπαίδευσης
- Αίσθημα πλήξης και μοναξιάς
- Σύγχυση και φόβοι λόγω της διατάραξης της καθημερινής ρουτίνας
- Εμφάνιση ή επιδείνωση των προβλημάτων ψυχικής υγείας
- Ανθυγιεινές διατροφικές συνήθειες που αυξάνουν το σωματικό βάρος και τον κίνδυνο εμφάνισης σακχαρώδους διαβήτη τύπου 2
- Μειωμένες ευκαιρίες για σωματική άσκηση και παιχνίδι
- Προβλήματα ύπνου και σίτισης
- Μη ορθή τήρηση της πρωτογενούς πρόληψης όπως οι εμβολιασμοί λόγω καθυστερήσεων ή άλλων εμποδίων

Τα παιδιά με χρόνια νοσήματα ήρθαν αντιμέτωπα με όλα τα παραπάνω και επιπλέον με τον κίνδυνο της μη έγκαιρης ή ορθής διάγνωσης και την πιθανότητα να μην τους παρασχεθούν οι κατάλληλες θεραπείες. Ιδιαίτερα σημαντική ήταν η ψυχολογική επιβάρυνση των καρκινοπαθών παιδιών και εφήβων και όπως φάνηκε από έρευνες, το 50% βίωσε έντονα το αίσθημα της απομόνωσης και της μοναξιάς ενώ οι φόβοι και οι δυσκολίες σχετικά με φροντίδα του καρκίνου μείωσαν την ποιότητα ζωής τους (Λοΐζου, 2022).

## 2.2 Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες- χρόνια νοσήματα και θέματα ψυχικής υγείας κατά τη διάρκεια της πανδημίας

Οι επιδεινούμενες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες της πανδημίας όπως η κοινωνική απομόνωση, ο περιορισμός των μετακινήσεων και η εργασιακή επισφάλεια, επιβάρυναν τις οικογένειες των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Οι γονείς ήταν επιφορτισμένοι με τη φροντίδα του παιδιού τους, τη διαχείριση της ασθένειάς του και την κάλυψη των βιοποριστικών τους αναγκών

ενώ ταυτόχρονα μειωνόταν η διαθεσιμότητα και η αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγείας λόγω της COVID-19. (Wildman et al., 2022)

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νόσημα επηρεάζονται πολύ από το κλίμα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η σωματική και ψυχική εξουθένωση των γονέων αυξάνει το άγχος των παιδιών και μπορεί να νιώσουν ενοχές όταν διαπιστώνουν ότι το πρόβλημα υγείας τους είναι ακόμα πιο επιβαρυντικό σε μία δύσκολη συγκυρία. Η παραμονή στο σπίτι, η κοινωνική απόσταση και το αίσθημα πλήξης και απομόνωσης αύξησε σημαντικά το ποσοστό των παιδιών που χρειάζονταν ψυχολογική υποστήριξη καθότι αρκετά από αυτά εκδήλωναν μετατραυματικό στρες.

Η ανατροπή της κανονικότητας στην καθημερινότητα των παιδιών τα οδήγησε σε συνήθειες επιβλαβείς για την υγεία τους όπως αυξημένη κατανάλωση ανθυγιεινών τροφίμων, μειωμένη σωματική άσκηση, πολλές ώρες στην τηλεόραση ή το διαδίκτυο και ασταθές ωράριο ύπνου και σίτισης. Η έλλειψη ρουτίνας και τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης λόγω της πανδημίας οδηγούν σε προβλήματα συμπεριφοράς τα οποία στα παιδιά με χρόνια νοσήματα μπορούν να εκδηλωθούν με τη μη συμμόρφωση στη θεραπεία και στις οδηγίες των ιατρών. (Δούκη, 2021)

Σε πολλές μελέτες όπως και στην έρευνα του Christoforidis et al. το 2020 σε Ελληνόπουλα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, τα αποτελέσματα δεν έδειξαν επιδείνωση των επιπέδων γλυκόζης κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Αυτό πιθανώς να οφείλεται στον αυξημένο γονικό έλεγχο, στη δυνατότητα προετοιμασίας καταλληλότερων γευμάτων, στη σωματική άσκηση εντός της οικίας και στον περιορισμό δραστηριοτήτων που συνδέονταν με την κατανάλωση πρόχειρου φαγητού και ποτού εκτός σπιτιού.

Τα προβλήματα των παιδιών με ΣΔτ1 ήταν περισσότερο ψυχοκοινωνικά. Είχαν περισσότερη ανησυχία από τα υγιή παιδιά μην ασθενήσουν με COVID-19 ή σχετικά με τη διαχείριση των επιπέδων σακχάρου σε περίπτωση νόσησης από COVID-19. Δεδομένου ότι πολλοί από τους διαβητικούς ασθενείς αντιμετωπίζουν ήδη προβλήματα ψυχικής υγείας, οι δυνητικοί κίνδυνοι λόγω της πανδημίας και η αβεβαιότητα σχετικά με τη διάθεση φαρμάκων και την πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας του διαβήτη, αύξησαν το άγχος για την υγεία τους (Νείλα, 2021).

Η αύξηση του άγχους στις οικογένειες λόγω των οικονομικών προβλημάτων, η παρατεταμένη διαμονή στο σπίτι και οι δυσκολίες λόγω τηλεκπαίδευσης και

τηλεργασίας, ανέβασαν τα ποσοστά παιδικής κακοποίησης και ενδοοικογενειακής βίας κατά τη διάρκεια της πανδημίας, με αποτέλεσμα να οξυνθούν τα προβλήματα ψυχικής υγείας των εφήβων που αντιμετώπιζαν ήδη κάποιες ψυχικές διαταραχές.

Για πολλά παιδιά η χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης ήταν ένας τρόπος διαφυγής από την πλήξη και τη μοναξιά λόγω της καραντίνας. Σύμφωνα με τη μελέτη των Deslandes and Coutinho το 2020, η υπέρμετρη χρήση των μέσων μαζικής δικτύωσης συνδέεται με συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης, πανικού και με προβλήματα συμπεριφοράς όπως απόπειρες αυτοκαταστροφής. Τα παιδιά και οι έφηβοι που χρησιμοποιούν αλόγιστα το διαδίκτυο βρίσκονται εκτεθειμένοι σε έναν όγκο πληροφοριών και κοινωνικών προτύπων που δεν μπορούν να διαχειριστούν. Τα τελευταία χρόνια τα παιχνίδια προκλήσεων εξωθούν τα παιδιά και ιδιαίτερα τους εφήβους σε ακραίες συμπεριφορές προκειμένου να κερδίσουν την αποδοχή και τον θαυμασμό των άλλων χρηστών, με κινδύνους για την ψυχική υγεία και τη σωματική τους ακεραιότητα.

Σε ορισμένες περιπτώσεις η συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες εντός του διαδικτύου μπορεί να ωφελήσει παιδιά και κυρίως εφήβους που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας και κατάχρησης ουσιών λόγω απόρριψης από την οικογένεια και έλλειψης κοινωνικής σύνδεσης. Σύμφωνα με τον Salerno et al. το 2020, έφηβοι από χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα και μη υποστηρικτικό περιβάλλον που δεν είχαν πρόσβαση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης παρουσίαζαν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης διαταραχών διάθεσης, άγχους, μετατραυματικού στρες και συμπεριφορών αυτοκαταστροφής. (Δούκη, 2021)

### 2.3 Η επίδραση της πανδημίας στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο

Η επίδραση της πανδημίας COVID-19 στη διάγνωση και τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου αντανακλά την ποιότητα των συστημάτων υγείας παγκοσμίως. Σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος τα συστήματα ήταν ήδη αποστραγγισμένα με ελλειψείς υπηρεσίες υγείας και με δύσκολη πρόσβαση

των διαγνωσμένων παιδιών στη θεραπεία. Επίσης, υπήρχαν σημαντικές ελλείψεις στις προμήθειες φαρμάκων και ανεπαρκής υποστηρικτική φροντίδα.

Επιπλέον, η εγκατάλειψη της θεραπείας η οποία συνηθίζεται σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, αυξήθηκε κατά τη διάρκεια της πανδημίας ενώ παρατηρήθηκε σε όλες τις χώρες ανεξαρτήτως εισοδήματος μείωση του αριθμού των νεοδιαγνωσθέντων παιδιών με αποτέλεσμα η καθυστέρηση στη διάγνωση του καρκίνου να οδηγεί σε κρίσιμες και προχωρημένες εκδηλώσεις του στους ασθενείς (Graetz et al., 2021).

Παρά τα εμπόδια και τα προβλήματα που προέκυψαν από την πανδημία, κάποια συστήματα και πάροχοι υγείας μπόρεσαν να ανταποκριθούν στις προκλήσεις που δημιουργήθηκαν. Βελτιώθηκαν τεχνολογικά, βελτίωσαν τις πρακτικές τους στον έλεγχο των λοιμώξεων, έθεσαν σε προτεραιότητα τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των οικογενειών και επέκτειναν τις υπηρεσίες φροντίδας σε ασθενείς εκτός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος.

Αυτές οι προσαρμογές που προέκυψαν λόγω αναγκαιότητας, οδήγησαν σε βελτίωση των υφιστάμενων υπηρεσιών. Η διατήρηση των υπηρεσιών αυτών και μετά την πανδημία θα είναι προς όφελος των παιδιών με καρκίνο και θα υπάρχει γενικά ένα αυξημένο επίπεδο ετοιμότητας και για μελλοντικές επείγουσες καταστάσεις (Graetz et al., 2021).

#### 2.4 Η Επίδραση της πανδημίας στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό

Τα παιδιά και οι έφηβοι με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) αντιμετώπισαν σημαντικά προβλήματα κατά τη διάρκεια της πανδημίας λόγω των μεγάλων αλλαγών στην καθημερινότητά τους. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος χαρακτηρίζεται από την επανάληψη συγκεκριμένων πράξεων, κινήσεων ή φωνήσεων (τικ), την μεγάλη προσκόλληση σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και τον πολύ χαμηλό ή πολύ υψηλό βαθμό αντίδρασης στα ερεθίσματα του εξωτερικού περιβάλλοντος. Τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν ανάγκη από ένα σταθερό, προβλέψιμο πρόγραμμα για να μπορούν να είναι λειτουργικά σε έναν κόσμο που κατά τη δική τους αντίληψη είναι χαοτικός και μη κατανοητός. Κάθε αλλαγή στη συνηθισμένη ροή της ζωής τους τους προκαλεί σύγχυση, εκνευρισμό και άγχος (Ευστρατίου και συν., 2021).

Συχνά τα παρακολουθεί μία διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας όπως παιδίατροι, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές κ.α. με σκοπό να αποκτήσουν κάποιες δεξιότητες χρήσιμες στην καθημερινότητά τους και να καλλιεργήσουν την ικανότητα του λόγου. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας δεν ήταν εφικτές οι συνεδρίες με τους ειδικούς με αποτέλεσμα να οπισθοδρομούν όσον αφορά την πρόοδο τους στη θεραπεία. Τα προβλήματα που παρουσιάστηκαν επηρέασαν όλο το οικογενειακό σύστημα, γονείς, φροντιστές και αδέρφια (Ευστρατίου και συν.,2021).

Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν ως το σημαντικότερο πρόβλημα κατά τη διάρκεια της πανδημίας τη διαχείριση των καθημερινών δραστηριοτήτων και ακολουθούν τα προβλήματα συμπεριφοράς, η επιθετικότητα και οι διαταραχές ύπνου και σίτισης. Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ ανέφεραν επίσης, ότι έπρεπε να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών τους αλλά παρά τις προσπάθειές τους, ήταν αδύνατον να αντικαταστήσουν τους ειδικούς. Δυσκολίες υπήρξαν και στην προσαρμογή τους στην εξ' αποστάσεως εκπαίδευση μέσω διαδικτύου με συνέπειες στην απόδοσή τους (Ευστρατίου και συν., 2021).

Τα ποικίλα προβλήματα που προέκυψαν στα παιδιά και στις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ κατά τη διάρκεια της πανδημίας, ανέδειξαν την ανάγκη για καταλληλότερες εξ' αποστάσεως υπηρεσίες που αφορούν την εκπαίδευση αλλά και την ενίσχυσή τους γενικά.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΣΚΟΠΟΣ-ΣΤΟΧΟΙ

Σκοπός αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να διερευνηθούν και να αξιολογηθούν οι Δράσεις Δημόσιας Υγείας για τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες στην Ελλάδα.

Προϋπόθεση για να συμβεί αυτό είναι να διερευνηθούν πρώτα τα επιδημιολογικά δεδομένα των χρόνιων νοσημάτων των παιδιών και των εφήβων όπως ο επιπολασμός τους, ποια είναι τα πιο συχνά εμφανιζόμενα, ποια τα σοβαρότερα, πόσο επηρεάζουν τη λειτουργικότητα των παιδιών και των εφήβων και πόσο απειλητικά είναι για τη ζωή τους. Επίσης πρέπει να διερευνηθούν οι πιθανές αιτίες και οι παράγοντες με τους οποίους συσχετίζονται όπως η κληρονομικότητα, οι γενετικές ανωμαλίες, οι προ-περιμεταγεννητικοί παράγοντες, οι περιβαλλοντικοί, οι κοινωνικοοικονομικοί/πολιτισμικοί παράγοντες, ο τρόπος ζωής, η ηλικία, το φύλο του παιδιού κ.α.

Πέραν από την ιατρική προσέγγιση των χρόνιων νοσημάτων των παιδιών και των εφήβων είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διερευνηθούν οι ψυχοκοινωνικές τους επιπτώσεις και οι περιορισμοί στην εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή.

Ακόμη ένας στόχος αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να διερευνηθούν οι επιπτώσεις μίας κρίσης, όπως η πρόσφατη υγειονομική κρίση λόγω της πανδημίας COVID-19, στην υγεία και την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων ευάλωτων πληθυσμών όπως τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες.

Θα είναι χρήσιμο επίσης να γίνει μια σύγκριση των δεδομένων της Ελλάδας με άλλες χώρες υψηλού και χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος όσον αφορά την εμφάνιση των χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων και τις δράσεις δημόσιας υγείας για την πρόληψη και αντιμετώπισή τους.

Τέλος, η αξιολόγηση των δράσεων δημόσιας υγείας θα γίνει με γνώμονα το κατά πόσο καλύπτονται οι σωματικές, πνευματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα και αναπηρία και αν τηρούνται τα δικαιώματα των παιδιών και των εφήβων για περίθαλψη και ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή σύμφωνα με τους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης (2015-2030) του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών

και την κείμενη νομοθεσία για τα Δικαιώματα του Παιδιού, τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και την Ειδική Αγωγή.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε αναζήτηση μελετών πρωτογενών και δευτερογενών σε μηχανές αναζήτησης και βάσεις δεδομένων όπως το Google, το Google Scholar, το PubMed, το Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών καθώς και σε ιστότοπους επίσημων οργανισμών όπως ο WHO (World Health Organization) και το CDC (Centers for Disease Control and Prevention).

Αντλήθηκαν πληροφορίες από πρωτογενείς έρευνες, διδακτορικές διατριβές, μεταπτυχιακές και πτυχιακές εργασίες ειδικοτήτων των επιστημών υγείας, των ανθρωπιστικών- κοινωνικών επιστημών, επιστημών αγωγής και εκπαίδευσης, των οικονομικών επιστημών και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας. Επίσης αντλήθηκαν πληροφορίες από δημοσιευμένα άρθρα ιατρών και καθηγητών πανεπιστημίου, από ηλεκτρονικά έντυπα υπουργείων, από ιστότοπους επίσημων φορέων δημόσιας υγείας καθώς και από Φύλλα της Ελληνικής Κυβερνήσεως.

Οι περισσότερες έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτή τη βιβλιογραφική ανασκόπηση και οι πηγές πληροφόρησης για τις δράσεις Δημόσιας Υγείας ήταν της τελευταίας πενταετίας. Τα επίκαιρα δεδομένα και η πολύπλευρη προσέγγιση των χρόνιων νοσημάτων παιδιών και εφήβων μπορεί να οδηγήσει σε μία σφαιρική και σύγχρονη αντίληψη γι' αυτό το θέμα Δημόσιας Υγείας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 5.1 ΔΡΑΣΕΙΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ

Η ευημερία της κοινωνίας βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στις δράσεις και τις παρεμβάσεις της Πολιτείας για τη Δημόσια Υγεία με βασικό πυλώνα την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας για την υλοποίηση δράσεων δημόσιας υγείας σε κοινοτικό επίπεδο όπως ορίζεται από τη Διακήρυξη της Astana (2018) και τους Στόχους της Βιώσιμης Ανάπτυξης (2015-2030) της Διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών (2015).

Ο ρόλος της Γενικής Γραμματείας Δημόσιας Υγείας είναι να αναπτύσσει πολιτικές και προγράμματα Δημόσιας Υγείας σύμφωνα με τις αρχές της Εθνικής Στρατηγικής Δημόσιας Υγείας και τη νομοθεσία, να τα εφαρμόζει μέσα από συγκεκριμένες δράσεις, να παρακολουθεί την πρόοδό τους και να αξιολογεί τα αποτελέσματα των δράσεων αυτών (ΦΕΚ Α' 54 Ν.4675/2020).

##### 5.1.1 Αρχές εθνικής στρατηγικής Δημόσιας Υγείας

Οι βασικές αρχές των πολιτικών Δημόσιας Υγείας οι οποίες εφαρμόζονται από τους αρμόδιους φορείς είναι οι εξής:

- Να αποτυπωθούν οι παράγοντες κινδύνου για την υγεία, κοινωνικοί, περιβαλλοντικοί και συμπεριφορικοί.
- Να μελετηθούν διαχρονικά τα δεδομένα και οι δείκτες υγείας του πληθυσμού.
- Να γίνουν οι απαραίτητες ενέργειες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των παραγόντων κινδύνου συμπεριλαμβανομένων και των κινδύνων από την αλλαγή του κλίματος και τη μετακίνηση πληθυσμών.
- Να δοθεί έμφαση στην πρόληψη ώστε να προστατευθεί και να βελτιωθεί η υγεία του πληθυσμού και ειδικά των ευπαθών ομάδων.

- Να τεθούν υπό έλεγχο τα νοσήματα υψηλού κινδύνου
- Να σχεδιαστούν και να εφαρμοστούν προγράμματα προαγωγής υγείας για την βελτίωση της ποιότητας ζωής και την παράταση του προσδόκιμου ζωής με στόχο τη βέλτιστη ανάπτυξη του ανθρώπινου κεφαλαίου. (Εθνικό Σχέδιο Δράσης Δ.Υ σελ.14, 2021)

### 5.1.2 Βασικές αρχές δράσεων Δημόσιας Υγείας

Οι βασικές αρχές των δράσεων Δημόσιας Υγείας είναι οι εξής:

- Να τηρηθούν οι συστάσεις των διεθνών οργανισμών όπως ο WHO και το ECDC και να αναπτυχθεί η συνεργασία με γειτονικές χώρες ή με χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης πάνω σε θέματα υγείας.
- Να βασιστούν οι δράσεις Δημόσιας Υγείας σε επιστημονικά τεκμηριωμένα δεδομένα σύμφωνα με τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας των επιστημών υγείας για την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων.
- Να μειωθούν οι ανισότητες στην υγεία λόγω των κοινωνικοοικονομικών παραγόντων όπως η φτώχεια, η αναπηρία, το γήρας και η ανεργία.
- Να εντοπισθούν και να μειωθούν οι συμπεριφορές κινδύνου που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής όπως η κακή διατροφή, η έλλειψη σωματικής άσκησης, το κάπνισμα, η κατάχρηση αλκοόλ, ουσιών κ.α.
- Να εφαρμοστούν κατάλληλες πολιτικές πρόληψης κινδύνων για την προστασία όλου του πληθυσμού και ειδικά των παιδιών και των εφήβων.
- Να εφαρμοστεί το Εθνικό Πρόγραμμα Συστηματικού Προσυμπτωματικού Ελέγχου.
- Να δημιουργηθούν ομάδες που θα προωθούν θετικές στάσεις και συμπεριφορές για την υγεία με κατάλληλο και αποτελεσματικό τρόπο για την κάθε ηλικιακή και κοινωνική ομάδα.
- Να εφαρμοστούν οι πολιτικές Δ.Υ σε όλους τους τομείς με σκοπό τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και εργασίας και τον περιορισμό της έκθεσης σε ανθυγιεινά περιβάλλοντα.
- Να σχεδιαστούν πολιτικές προαγωγής Δ.Υ για κάθε ηλικιακή ομάδα με στόχο μία πιο μακρά και ποιοτική ζωή.

- Να ενισχυθεί η έρευνα όσον αφορά σημαντικά θέματα Δ.Υ και να προωθηθεί η συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών Δημόσιας Υγείας.
- Να συνεργαστούν οι υπηρεσίες Δ.Υ τόσο οι κεντρικές όσο και οι τοπικές ώστε να παρέχουν τα κατάλληλα προγράμματα για κάθε πληθυσμιακή ομάδα και κυρίως στις ευάλωτες.
- Να αντιμετωπιστούν οι εξαρτήσεις όπως αυτή της χρήσης διαδικτύου και τυχερών παιχνιδιών
- Να χρησιμοποιηθούν οι νέες τεχνολογίες για την όσο το δυνατόν πιο πλήρη και ακριβή ενημέρωση των πολιτών σε θέματα υγείας ώστε να υιοθετήσουν στάσεις και συμπεριφορές θετικές για την υγεία.
- Να παρέχονται στους πολίτες έγκυρες πληροφορίες για την υγεία, βασισμένες σε τεκμηριωμένα δεδομένα ώστε να μπορούν να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις όσον αφορά τη διατήρηση ή τη βελτίωση της υγείας τους. (Εθνικό σχέδιο Δράσης Δ.Υ σελ.14, 2021)

## 5.2 ΠΡΟΛΗΨΗ

Το μεγάλο εύρος των χρόνιων νοσημάτων στα παιδιά και τους εφήβους, η πληθώρα των παραγόντων που σχετίζονται με αυτά και οι σοβαρές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο άτομο, την οικογένεια, την εκπαίδευση και γενικά την κοινωνική ζωή καθιστούν τον ρόλο της πρόληψης ιδιαίτερα σημαντικό.

Η πρόληψη για τα χρόνια νοσήματα παιδιών και εφήβων είναι κυρίως δευτερογενής και τριτογενής. Στοχεύει δηλαδή, στην ανίχνευση μίας ασθένειας που αναπτύσσεται ή στη θεραπεία μίας ασθένειας που έχει ήδη αναπτυχθεί. Λόγω του πολυπαραγοντικού χαρακτήρα των χρόνιων ασθενειών είναι δύσκολο αποφευχθούν πλήρως. Ωστόσο, η έγκαιρη και εύστοχη αντιμετώπιση εξασφαλίζει επιβράδυνση των επιπτώσεων και σταθεροποίηση του προβλήματος ή την όσο το δυνατόν πιο ανώδυνη και αξιοπρεπέστερη έκβαση.

Στους τρόπους και τις μεθόδους πρόληψης συμπεριλαμβάνονται:

- Ο προγεννητικός και περιγεννητικός έλεγχος
- Η γενετική συμβουλευτική

- Η πρόσληψη των απαραίτητων διατροφικών στοιχείων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης
- Η αποφυγή χρήσης ουσιών, καπνίσματος και στρεσογόνων παραγόντων ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης
- Ο προσυμπτωματικός έλεγχος νεογνών
- Ο μητρικός θηλασμός
- Η έγκαιρη αναγνώριση ενδείξεων αυτισμού, ΔΕΠ-Υ ή άλλων νευροαναπτυξιακών διαταραχών από εκπαιδευτικούς, γονείς και φροντιστές και η παραπομπή σε ειδικούς για περαιτέρω διερεύνηση και αντιμετώπιση των περιπτώσεων.
- Το screening, ο διαγνωστικός έλεγχος με νέες τεχνικές απεικόνισης όπως είναι η αξονική (CT), η μαγνητική (MRI) και η ποζιτρονική- αξονική (PET-CT) τομογραφία. Με τις σύγχρονες απεικονιστικές μεθόδους επιτυγχάνεται καλύτερη διάγνωση και οι θεραπείες για τον καρκίνο είναι πιο στοχευμένες χάρη στην ακριβή ιστολογική ταυτοποίηση και κατηγοριοποίηση των όγκων σύμφωνα με τα ταξινομικά συστήματα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ICD-11).
- Η μη έκθεση σε καπνό τσιγάρου, ρυπαντές του περιβάλλοντος και λοιμογόνους παράγοντες και γενικά η τήρηση κανόνων υγιεινής και ασφάλειας
- Η σωστή παρακολούθηση των ασθενειών, η κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση, η επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ ασθενών, γονέων, ιατρών, θεραπευτών, νοσηλευτών, εκπαιδευτικών και άλλων φροντιστών.
- Η συνεργασία υγειονομικών και κοινωνικών φορέων
- Η ενημέρωση, η συμβουλευτική και η ψυχική ενδυνάμωση των γονέων
- Η υιοθέτηση ενός τρόπου ζωής με συνήθειες που προάγουν την σωματική και ψυχική υγεία όπως είναι η κατάλληλη διατροφή, η σωματική άσκηση και η κοινωνικοποίηση μέσω του σχολείου και άλλων δραστηριοτήτων στην κοινότητα.

Η πρόληψη είναι κάτι πέραν των συνιστωσών της. Είναι μία στάση, μία φιλοσοφία ζωής με τις απαραίτητες δεξιότητες για ψυχική ανθεκτικότητα και ευημερία στο μέγεθος του δυνατού. Είναι επίσης το σύνολο των αποφάσεων και των δράσεων Δημόσιας Υγείας από μέρους της πολιτείας και των επί μέρους

φορέων που έχουν ως στόχο την προαγωγή της υγείας του πληθυσμού και ειδικά των παιδιών και των εφήβων.

### 5.3 ΔΡΑΣΕΙΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

#### 5.3.1 Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης “Σπύρος Δοξιάδης”

Το πενταετές (2021-2025) Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης “Σπύρος Δοξιάδης” στοχεύει μέσα από συγκεκριμένες δράσεις στην πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή πρόληψη.

Ο πρώτος στρατηγικός στόχος του “Σπύρος Δοξιάδης” είναι η πρωτογενής πρόληψη δηλαδή οι απαραίτητες ενέργειες και παρεμβάσεις πριν την εμφάνιση μίας νόσου ή μίας αναπηρίας και περιλαμβάνει

- το Εθνικό Πρόγραμμα Προαγωγής της Σωματικής Άσκησης και της Υγιεινής Διατροφής
- το Εθνικό Πρόγραμμα Αντιμετώπισης Αλκοόλ
- το Εθνικό Πρόγραμμα Εμβολιασμών
- τις Δράσεις Πρόληψης Ψυχοκοινωνικών Προβλημάτων σε παιδιά και την Προαγωγή της Ψυχικής Υγείας παιδιών και εφήβων.
- Οδοντιατρική φροντίδα και Προληπτική Οδοντιατρική σε παιδιά και εφήβους 6-18 ετών

Ο δεύτερος στρατηγικός στόχος του “Σπύρος Δοξιάδης” είναι η δευτερογενής πρόληψη δηλαδή η πρώιμη ανίχνευση κάποιας νόσου η οποία δεν έχει εκδηλωθεί ακόμα κλινικά, και περιλαμβάνει

- το Εθνικό Πρόγραμμα Προσυμπτωματικού Ελέγχου και
- το Εθνικό Πρόγραμμα Συστηματικού Προγεννητικού και Περιγεννητικού Ελέγχου.

Ο τρίτος στρατηγικός στόχος του “Σπύρος Δοξιάδης” είναι η τριτογενής πρόληψη δηλαδή η αντιμετώπιση των βλαβών και των υποτροπών μίας ασθένειας η οποία παρουσιάζει κλινικά συμπτώματα, και περιλαμβάνει

- το Εθνικό Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Ένταξης και Αποκατάστασης για άτομα με σοβαρά Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα και
- τις δράσεις για την Ανακουφιστική Φροντίδα Ασθενών με Καρκίνο.

Ο τέταρτος στρατηγικός στόχος του “Σπύρος Δοξιάδης” αφορά στη μεταρρύθμιση του συστήματος Δημόσιας Υγείας με την αναβάθμιση του Συστήματος Παρακολούθησης Υγείας του πληθυσμού και την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας ώστε να είναι πιο έγκυρες, άμεσες και αποτελεσματικές σύμφωνα με τις επιστημονικές και τεχνολογικές εξελίξεις και σύμφωνα με τα διεθνή δεδομένα. (Εθνικό Σχέδιο Δράσης Δ.Υ σελ.51-71, 2021)

### 5.3.2 Προγράμματα και δράσεις “Σπύρος Δοξιάδης”

Τα προγράμματα του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης για τη Δημόσια Υγεία “Σπύρος Δοξιάδης” που αφορούν άμεσα ή έμμεσα τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα είναι:

- 1) Το Εθνικό Πρόγραμμα Προαγωγής της Σωματικής Άσκησης και Υγιεινής Διατροφής (ΕΠΠΣΑΥΔ) με τις εξής δράσεις:
  - Εκπαίδευση των εκπαιδευτικών γύρω από θέματα διατροφής και σωματικής άσκησης
  - Βελτίωση της ποιότητας των παραγόμενων τροφίμων
  - Έλεγχος τήρησης των υγειονομικών διατάξεων κυρίως στα κυλικεία των σχολείων αλλά και στους χώρους εργασίας και εστίασης
  - Βελτίωση των συνθηκών άθλησης στα σχολεία
  - Ενίσχυση των προγραμμάτων της τοπικής αυτοδιοίκησης όσον αφορά στην άθληση ατόμων όλων των ηλικιών
  - Αύξηση των κινήτρων άθλησης σε κάθε εκπαιδευτική βαθμίδα
  - Δυνατότητα ασφαλούς χρήσης των υπαίθριων αθλητικών χώρων των σχολείων και πέραν του σχολικού ωραρίου
  - Ενθάρρυνση συμμετοχής των μαθητών σε οργανωμένες αθλητικές δραστηριότητες και πέραν του προγράμματος του σχολείου

- Προτάσεις για αναβάθμιση των προγραμμάτων φυσικής αγωγής σύμφωνα με τη νέα γνώση
- Δυνατότητα φυσικής άσκησης και στους χώρους εργασίας
- Ενημέρωση πληθυσμού σχετικά με τα οφέλη της φυσικής άσκησης

## 2) Το Εθνικό Πρόγραμμα Αντιμετώπισης Αλκοόλ (ΕΠΑΑ)

Η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ έχει συσχετιστεί με την κακή υγεία μητέρας-παιδιού, με τη μετάδοση ασθενειών όπως το AIDS και η ηπατίτιδα, την εμφάνιση ή επιδείνωση χρόνιων νοσημάτων, με προβλήματα ψυχικής υγείας, με την πρόκληση ατυχημάτων κ.α.

Η πρόληψη κινδύνων από την κατανάλωση αλκοόλ γίνεται με δράσεις δημόσιας υγείας όπως:

- Προγράμματα ενημέρωσης στο σχολείο σχετικά με την επιβλαβή κατανάλωση αλκοόλ
- Εντατικούς ελέγχους στα σημεία πώλησης αλκοόλ κυρίως ως προς τη διάθεση αλκοόλ σε ανήλικα άτομα
- Πιο αυστηρές κυρώσεις όταν παρατηρούνται παραβάσεις
- Υποστήριξη των κέντρων απεξάρτησης για την ευαισθητοποίηση ομάδων του πληθυσμού όπως οι ανήλικοι, οι έγκυες και οι οδηγοί
- Γραμμές επικοινωνίας για άτομα εξαρτημένα από το αλκοόλ
- Στοχευμένες παρεμβάσεις σε εγκύους, ανηλίκους και άτομα με παρορμητική συμπεριφορά και επιρρέπεια στις εξαρτήσεις όπως η υπερκατανάλωση αλκοόλ

## 3) Πρόληψη ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και προαγωγή της ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων

Η συγκεκριμένη παρέμβαση έχει ως στόχο την πρόληψη των φαινομένων της εποχής μας που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών και των εφήβων και υλοποιείται με τις εξής δράσεις:

- Ενημέρωση για τον σχολικό και ηλεκτρονικό εκφοβισμό (bullying, e-bullying) και Εκπαίδευση σε τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν από το bullying



- Ενημέρωση για θέματα ψυχικής υγείας όπως η κατάθλιψη και το άγχος και εκπαίδευση παιδιών και εφήβων σε τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς
- Σεξουαλική αγωγή σε παιδιά και εφήβους
- Ενημέρωση για την εξάρτηση από το διαδίκτυο και την τεχνολογία και τρόποι πρόληψης.

#### 4) Παροχή οδοντιατρικής φροντίδας για παιδιά και εφήβους 6-18 χρόνων

Οι δράσεις του Προγράμματος Πρόληψης “Σπύρος Δοξιάδης” για την ολοκλήρωση των παρεμβάσεων στη στοματική υγεία των παιδιών σχολικής ηλικίας είναι οι εξής:

- Αξιολόγηση του επιπέδου στοματικής υγείας με επιδημιολογική έρευνα ώστε να εκτιμηθούν οι ανάγκες υγείας
- Παρέμβαση σε ευάλωτους πληθυσμούς όπως πρόσφυγες, εξαρτημένους, απόρους, με προβλήματα ψυχικής υγείας κ.α. με τη λειτουργία Κινητών Μονάδων Στοματικής Υγείας
- Προληπτική οδοντιατρική σε παιδιά και εφήβους 6-18 χρόνων με προτεραιότητα σε παιδιά που ζουν κάτω από το όριο της φτώχειας.

#### 5) Εθνικό Πρόγραμμα Συστηματικού Προγεννητικού και Περιγεννητικού Ελέγχου (ΕΠΠΓΕ)

Το ΕΠΠΓΕ έχει ως στόχο τη διάγνωση, τον έλεγχο και τη θεραπεία νοσημάτων που οφείλονται σε γενετικές ανωμαλίες με εργαστηριακούς ελέγχους, screening και ειδική εξέταση DNA σε όλες τις εγκύους. Άλλος ένας στόχος του ΕΠΠΓΕ είναι να επεκταθεί το Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών ώστε να μπορούν να διαγνωστούν πρώιμα όλα τα σπάνια αλλά σοβαρά γενετικά νοσήματα όπως η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία. Αναμένεται να αυξηθεί ο αριθμός των συγγενών ανωμαλιών που εξετάζονται από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού από 4 σε 32.

#### 5) Ανακουφιστική Φροντίδα

Η Ανακουφιστική Φροντίδα σύμφωνα με τον ΠΟΥ στοχεύει στο να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών με χρόνια νοσήματα και καρκίνο όσο και των

μελών του οικογενειακού τους περιβάλλοντος με την αντιμετώπιση του πόνου και των συμπτωμάτων από την ασθένεια αλλά και με την κάλυψη των ποικίλων αναγκών τους.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα παρέχεται μέσω της κατ' οίκον φροντίδας. Η κατ' οίκον φροντίδα εφαρμόζεται ήδη σε ανεπτυγμένες χώρες δίνοντας τη δυνατότητα στους ασθενείς να νοσηλευτούν κατ' οίκον στηρίζοντας ανά πάσα στιγμή τους φροντιστές τους οι οποίοι έχουν αναλάβει το μεγαλύτερο βάρος της νοσηλείας.

Στην Ελλάδα οι πάροχοι ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να εξυπηρετήσουν μετά βίας το 1% των ασθενών. Πέραν τούτου υπάρχουν ελλείψεις σε πόρους, φάρμακα, ανθρώπινο δυναμικό και στην εκπαίδευση για την παροχή κατάλληλης φροντίδας.

Οι παρεμβάσεις για την ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών τόσο στο σπίτι όσο και στα νοσοκομεία αποσκοπούν στη δωρεάν ενημέρωση, ψυχαγωγία και παροχή θεραπειών πέραν των κύριων στους ασθενείς με ογκολογικά και άλλα χρόνια νοσήματα και τις οικογένειές τους. (Εθνικό Σχέδιο Δράσης Δ.Υ σελ.51-71, 2021)

### 5.3.3 Δράση δημόσιας υγείας “Αντιμετώπιση της παιδικής παχυσαρκίας”

Η δράση Δημόσιας Υγείας “Αντιμετώπιση της παιδικής παχυσαρκίας” στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης “Σπύρος Δοξιάδης” έχει ως κύριους στόχους τη συλλογή τεκμηριωμένων δεδομένων όπως ο επιπολασμός, η επιβάρυνση στην υγεία, οι αιτίες εμφάνισης και οι δείκτες πρόβλεψης της παχυσαρκίας στην παιδική και εφηβική ηλικία.

Η δράση “Αντιμετώπιση της παιδικής παχυσαρκίας” αποτελείται από 6 πακέτα εργασίας που αφορούν στο “θεσμικό πλαίσιο”, την “πρωτογενή πρόληψη της παιδικής παχυσαρκίας”, το “ευρωπαϊκό κέντρο για την καταπολέμηση της παχυσαρκίας”, την “τεχνική υποστήριξη πληροφορικής για τις ψηφιακές δράσεις του έργου”, τη “στρατηγική ευαισθητοποίησης, προβολής και συμμετοχής” και τη “διαχείριση, υποστήριξη υλοποίησης και διασφάλισης ποιότητας του έργου”.

Αναλυτικότερα, το πακέτο εργασίας 1 αποσκοπεί στο να βελτιωθεί το νομοθετικό και θεσμικό πλαίσιο για την παιδική παχυσαρκία και να υποστηριχθούν και να συντονιστούν οι εμπλεκόμενοι φορείς.

Το πακέτο εργασίας 2 αποσκοπεί στο να ευαισθητοποιηθούν οι παιδίατροι και άλλοι επαγγελματίες υγείας μέσω της ενημέρωσης και να υλοποιηθούν τα σχολικά προγράμματα παρέμβασης για την πρόληψη και αντιμετώπιση της παιδικής παχυσαρκίας.

Το πακέτο εργασίας 3 αποσκοπεί στο να ιδρυθεί το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας του ευρωπαϊκού κέντρου για την καταπολέμηση της παχυσαρκίας και να δημιουργηθούν τα απαραίτητα εργαλεία για την εκπαίδευση παιδιών-μαθητών 4-17 ετών σε θέματα διατροφής και σωματικής άσκησης με βιωματικό και διαδραστικό τρόπο και στο να δημιουργηθούν ψηφιακές εφαρμογές που ενισχύουν την τηλε-συμβουλευτική και την επιστημονική αξιολόγηση της διαδικασίας μέσω της ανάλυσης δεδομένων.

Το πακέτο εργασίας 4 αφορά στην υποστήριξη των ψηφιακών αναγκών της δράσης μέσω της πληροφορικής και των ψηφιακών εργαλείων.

Το πακέτο εργασίας 5 αποσκοπεί στον εγγραμματισμό υγείας μέσω της ενημέρωσης σε όλη την επικράτεια με δράσεις και εκδηλώσεις όπου το κοινό θα μπορεί να συμμετέχει και να ενημερώνεται για τη διατροφή και την άσκηση και την προβολή της προόδου αυτών των δράσεων και των αποτελεσμάτων από τα ΜΜΕ.

Το πακέτο εργασίας 6 αφορά στη διαχείριση, την παρακολούθηση, την τεχνική υποστήριξη και την αξιολόγηση των επιμέρους δράσεων που υλοποιούνται. (ΦΕΚ 3417/2023)

#### 5.3.4 ΕΘΝΙΚΑ ΜΗΤΡΩΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Το Φεβρουάριο του 2021 δημοσιεύτηκε στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως η απόφαση για τη Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα.

Η ΗΔΙΚΑ Α.Ε (Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης) έχει αναλάβει για λογαριασμό του Υπουργείου Υγείας τη σύσταση του εν λόγω μητρώου και έχει δεσμευτεί να τηρήσει τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων κατά

τη συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα ώστε να διασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα και η ομαλή λειτουργία του συστήματος αρχειοθέτησης.

Τα παιδιά και οι έφηβοι, 0-15 ετών και 16-18 ετών, με νεοπλασματικά νοσήματα αποτελούν μία ιδιαίτερη κατηγορία καθότι οι περιπτώσεις νεοπλασιών σε αυτές τις ηλικίες αντιπροσωπεύουν το 1% του συνόλου των νεοπλασιών και αποτελούν τη δεύτερη αιτία θανάτου σε παιδιά και εφήβους μετά τα ατυχήματα. Έτσι, προκύπτει η ανάγκη αρχειοθέτησης των δεδομένων που αφορούν τα παιδιά αυτά ώστε να βελτιωθούν οι υπηρεσίες υγείας απέναντι στον παιδικό καρκίνο.

Οι σκοποί του Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα είναι να καταγραφούν όλα τα παιδιά με καρκίνο στην Ελλάδα, τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, το στάδιο, η θεραπεία και η εξέλιξη της νόσου, τα στοιχεία του νοσοκομείου/κλινικής και του ιατρού παρακολούθησης ώστε να εξαχθούν συμπεράσματα σχετικά με τα επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν στον παιδικό καρκίνο στη χώρα μας όπως ο επιπολασμός, η κατανομή ανά ηλικία κ.α. καθώς και να εκτιμηθεί η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα των θεραπειών και των υπηρεσιών υγείας. (ΦΕΚ 585/2021)

Στις 3 Απριλίου του 2023 άρχισε να λειτουργεί από την ΗΔΙΚΑ το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία. Η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία είναι μία σπάνια νευρομυϊκή νόσος με συχνότητα 1 στα 8.000 άτομα περίπου και αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου σε βρέφη και νήπια αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα. (ΦΕΚ 1412/2021), (ΗΔΙΚΑ, 2023)

Επίσης, έχει τεθεί σε λειτουργία από το 2020 το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Κυστική Ίνωση. Η Κυστική Ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική νόσος και εκτιμάται ότι στη χώρα μας γεννιούνται ανά έτος 50-60 παιδιά με αυτή την ασθένεια. (ΦΕΚ 2738/2020)

- Ατομικό Δελτίο Υγείας Μαθητή (Α.Δ.Υ.Μ.) (ΦΕΚ 1296/2014)
- Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (Α.Η.Φ.Υ)(Οδηγός του Πολίτη, 2019)
- Κάρτα Αναπηρίας (Ετήσια Έκθεση Σχεδίου Δράσης για τα ΑμεΑ, 2021)
- Προώθηση της πρώιμης Ανακουφιστικής Φροντίδας μέσω ψηφιακών εφαρμογών για παιδιά με καρκίνο (My Pal) (Σχολή Δημόσιας Υγείας, ΠΑΔΑ, 2020)

### 5.3.5 Εφηβιατρική - Μετάβαση εφήβων σε υπηρεσίες υγείας ενηλίκων

Ο έφηβος που αντιμετωπίζει ένα χρόνιο νόσημα πρέπει να έχει την κατάλληλη υποστήριξη και ενημέρωση για να μπορεί να αποδεχτεί την ασθένειά του και να ακολουθήσει το θεραπευτικό του πλάνο. Οι έφηβοι θα πρέπει με τη βοήθεια του ιατρού τους να αναπτύσσουν την ανεξαρτησία τους κατά το μέγιστο δυνατόν σύμφωνα με μία ρεαλιστική προσέγγιση των ικανοτήτων τους αλλά και των δυσκολιών τους.

Ο έφηβος με χρόνιο νόσημα όπως και ένας έφηβος χωρίς χρόνιο νόσημα βρίσκεται σε ένα στάδιο μετάβασης από την παιδική στην ενήλικη ζωή. Η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην εφηβεία χαρακτηρίζεται από αλλαγές σωματικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές. Λόγω των ορμονικών αλλαγών ο έφηβος ανακαλύπτει σταδιακά τον σεξουαλικό του ρόλο. Ο ιατρός θα πρέπει να είναι σε θέση να εμπνεύσει την εμπιστοσύνη του εφήβου, να ακούσει τις ερωτήσεις και τους προβληματισμούς του και να τον ενημερώσει σχετικά με την αντισύλληψη, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, την σεξουαλική κακοποίηση, τη γονιμότητα κ.α. λαμβάνοντας υπόψιν το αναπτυξιακό του στάδιο, το βαθμό ψυχοσυναισθηματικής του ωρίμανσης και το πρόβλημα υγείας του.

Το χρόνιο νόσημα μπορεί να επηρεάσει την ηλικία έναρξης της εφηβείας αλλά και τη φυσική εμφάνιση του εφήβου και κατ' επέκταση την ψυχολογική του κατάσταση. Η μετάβαση των εφήβων με χρόνιο νόσημα από τις παιδιατρικές στις παθολογικές κλινικές θα πρέπει να γίνεται με τρόπο κατάλληλο και με κατανόηση των προβλημάτων και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν.

Πριν τη μετάβαση του εφήβου στις υπηρεσίες υγείας ενηλίκων είναι απαραίτητο ένα στάδιο προετοιμασίας κατά το οποίο ο ιατρός του εφήβου, συνήθως ο παιδίατρος, πρέπει να ενημερώσει τον έφηβο για την πορεία της υγείας του λαμβάνοντας υπόψιν τη νοητική και ψυχική κατάστασή του. Ένας έφηβος με χρόνιο νόσημα μπορεί να αντιδράσει αρνητικά στο ενδεχόμενο της μετάβασης λόγω του φόβου της αλλαγής και λόγω του συναισθηματικού δεσίματος με τον θεράποντα ιατρό του, την ομάδα φροντίδας ή άλλα πρόσωπα που συναντά και επικοινωνεί κατά τη διάρκεια των θεραπειών ή των νοσηλείων του. Το προσωπικό της παιδιατρικής κλινικής θα πρέπει να αντιμετωπίζει με κατανόηση και υπομονή τη στάση αυτή του εφήβου και να προσπαθεί με

κατάλληλο τρόπο να τον πείσει για την αναγκαιότητα της μετάβασης και τη σημασία που έχουν οι αποφάσεις και η συμπεριφορά του στην εξέλιξη της νόσου του και την ποιότητα της ζωής του. Αυτό το στάδιο “διαπραγμάτευσης” που θα οδηγήσει σε μία ομαλή μετάβαση είναι απαραίτητο και για την οικογένεια του εφήβου.

Η συνήθης ηλικία μετάβασης στις υπηρεσίες υγείας ενηλίκων είναι τα 18 έτη αν και ο χρόνος μετάβασης δεν είναι ο ίδιος για όλες τις χώρες και για όλα τα νοσήματα. Επίσης είναι ιδιαίτερα σημαντική η ορθή επιλογή της παθολογικής κλινικής μετάβασης η οποία θα καθοριστεί από τον παιδίατρο ή από την ειδική ομάδα της παιδιατρικής κλινικής που παρακολουθεί τον έφηβο και γνωρίζει καλά το ιστορικό του. Η σταδιακή μετάβαση με τον συντονισμό της παιδιατρικής και της παθολογικής κλινικής θα δημιουργήσει στον έφηβο ένα αίσθημα εμπιστοσύνης και ασφάλειας απαραίτητο για την συμμόρφωσή του στη θεραπεία και την καλύτερη διαχείριση της ασθένειάς του. (Χατζηστυλιανού, Σιδητροπούλου, 2016)

### 5.3.6 Η Εφηβιατρική στην Ελλάδα

Η Εφηβιατρική στην Ελλάδα αναπτύσσεται τα τελευταία 20 χρόνια λόγω των ειδικών θεμάτων που αντιμετωπίζουν οι έφηβοι και ιδιαίτερα οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα και τα οποία δεν μπορούν να καλυφθούν από τον κλάδο της Παιδιατρικής. Απαιτείται περαιτέρω εξειδίκευση και οργάνωση για να αντιμετωπιστούν τα πολύπλευρα θέματα της εφηβικής και νεανικής ηλικίας και των χρόνιων νοσημάτων σε αυτές τις ηλικίες. Οι συστάσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας είναι να δημιουργηθούν και να οργανωθούν φιλικές και προσβάσιμες υπηρεσίες υγείας για τους εφήβους και τους νέους 10-24 ετών με πρόγραμμα δίκαιο, καθολικό, έντιμο, προσιτό στους νέους στην οικογένεια και την κοινότητα, αποδεκτό, κατάλληλο και αποτελεσματικό.

Στις ΗΠΑ, τον Καναδά και την Αυστραλία ο κλάδος της Εφηβιατρικής αναπτύσσεται ήδη από τις αρχές του 20ου αιώνα. Η Ελλάδα βρίσκεται ανάμεσα στις χώρες οι οποίες τις τελευταίες δεκαετίες προσπαθούν να δημιουργήσουν και να βελτιώσουν τις υπηρεσίες φροντίδας των εφήβων και των νέων. (Καττάμης & συν., 2009)



Το 2005 άρχισε να λειτουργεί στην Ελλάδα το Ειδικό Κέντρο Εφηβικής Ιατρικής (Ε.Κ.Ε.Ι) στο Νοσοκομείο Παιδων “Αγία Σοφία”. Το Ε.Κ.Ε.Ι είναι η πρώτη Πανεπιστημιακή δομή για τη φροντίδα εφήβων η οποία από το 2010 φιλοξενεί τη μοναδική έδρα UNESCO για την εφηβική υγεία και ιατρική. Στελεχώνεται από εξειδικευμένο προσωπικό, ιατρούς και άλλες ειδικότητες και προάγει την έρευνα. Στο Ε.Κ.Ε.Ι παραπέμπονται περιστατικά εφήβων και αποτελεί κέντρο αναφοράς για την υγεία των εφήβων και των νέων 10-21 ετών. Παρέχει ένα φάσμα υπηρεσιών όπως πρόληψη και προαγωγή υγείας, αντιμετώπιση ιατρικών και ψυχολογικών θεμάτων, επαγγελματικό προσανατολισμό και συμβουλευτική εφήβων και οικογενειών. (ΕΚΠΑ, 2011)

Η Μονάδα Εφηβικής Υγείας (Μ.Ε.Υ) στο Νοσοκομείο Παιδων “Π. & Α. Κυριακού” για εφήβους 11-18 χρόνων διαθέτει υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών αυτού του ηλικιακού φάσματος που σχετίζονται με την παχυσαρκία, τις διατροφικές διαταραχές (ανορεξία, βουλιμία), ενδοκρινολογικά, γυναικολογικά, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα στην οικογένεια, επαγγελματικό προσανατολισμό κ.α. Η Μ.Ε.Υ. είναι μονάδα πρότυπο για τη φροντίδα της εφηβικής ηλικίας με εξειδικευμένους επιστήμονες και στην οποία εκπαιδεύονται φοιτητές Εφηβικής Ιατρικής. (ΕΚΠΑ, 2016)

### 5.3.7 Δικαιώματα παιδιών με αναπηρία και ειδικές ανάγκες

Το 1992 κυρώθηκε η Διεθνής Σύμβαση Δικαιωμάτων του παιδιού από το ελληνικό κράτος για να ρυθμιστούν οι ανισότητες και θέματα παιδικής εκμετάλλευσης και κακοποίησης. Στο άρθρο 23 αναγνωρίζεται το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία για ειδική φροντίδα προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους καθώς και το δικαίωμά τους για ίσες ευκαιρίες στην περίθαλψη, την εκπαίδευση, την επαγγελματική και την κοινωνική ζωή. Το άρθρο 28 αναφέρεται στην υποχρεωτική και δωρεάν εκπαίδευση για όλους με τα απαραίτητα μέσα ανάλογα με τις ικανότητες των μαθητών και με μέτρα πειθαρχίας στο σχολείο που δε θίγουν την αξιοπρέπεια του παιδιού (Κοντογιάννη, 2020).

Το 1994 ενενήντα δύο κυβερνήσεις υπέγραψαν τη Διακήρυξη της Σαλαμάνκα με σκοπό την αναμόρφωση της εκπαίδευσης κυρίως μέσω της Ειδικής Αγωγής. Σε αυτή τη διακήρυξη γίνεται εισήγηση του όρου “Παιδαγωγική της Ένταξης” σύμφωνα με την οποία όλα τα παιδιά είναι αποδεκτά σε όλα τα σχολεία ανεξάρτητα από τα κοινωνικά, γλωσσικά, φυσικά, πνευματικά ή άλλα χαρακτηριστικά τους (Κοντογιάννη, 2020).

Το 1993 στην τρίτη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη για τα Δικαιώματα του Παιδιού ιδρύθηκε η Ευρωπαϊκή Ένωση για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού (EACH: European Association for Children in Hospital) με σκοπό τη θεραπεία και την εξασφάλιση μίας καλής ποιότητας ζωής στα παιδιά με αναπηρίες και χρόνια προβλήματα υγείας. Το άρθρο 7 του EACH Χάρτη άνοιξε τον δρόμο για τον θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης τονίζοντας τη σημασία των ίσων ευκαιριών για εκπαίδευση και ψυχαγωγία των παιδιών με χρόνια νοσήματα σε ένα περιβάλλον κατάλληλα διαμορφωμένο που θα εξυπηρετεί τις ανάγκες τους (Κοντογιάννη, 2020).

### 5.3.8 Ο ρόλος και η σημασία της Νοσοκομειακής Εκπαίδευσης

Νοσοκομειακή εκπαίδευση είναι η εκπαίδευση παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας εντός των νοσοκομείων που νοσηλεύονται και η οποία διαφέρει από την τυπική εκπαίδευση στον τρόπο διδασκαλίας. Σκοπός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης είναι η κάλυψη τόσο των εκπαιδευτικών όσο και των ψυχοσυναισθηματικών αναγκών των παιδιών που περνούν μεγάλα διαστήματα νοσηλευόμενα. Έτσι τα παιδιά με σοβαρά και χρόνια προβλήματα υγείας μπορούν να νιώθουν ότι έχουν μία ζωή που αντιστοιχεί στην ηλικία τους και δε νιώθουν περιθωριοποιημένα λόγω της ασθένειάς τους. Επίσης, η νοσοκομειακή εκπαίδευση προετοιμάζει τα παιδιά ώστε να ενταχθούν πιο ομαλά στο κανονικό σχολείο όταν επιστρέψουν (Κοντογιάννη, 2020).

Ο αριθμός των παιδιών με χρόνια νοσήματα που χρήζουν νοσηλείας συνεχώς αυξάνεται και αυτό κάνει ακόμα πιο απαραίτητη τη νοσοκομειακή εκπαίδευση τόσο για τη μάθηση αλλά κυρίως για τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική εξέλιξη των ασθενών-μαθητών.



Η νοσοκομειακή εκπαίδευση παρέχει συνθήκες και μέσα μάθησης και ψυχαγωγίας προσαρμοσμένα στην ηλικία και το πρόβλημα υγείας του κάθε παιδιού και το βοηθά να αποφορτιστεί από το στρες που προκύπτει από την ασθένεια και τη νοσηλεία του (Κοντογιάννη,2020).

### 5.3.9 Νοσοκομειακά σχολεία στην Ελλάδα

Σε πολλές χώρες τα νοσοκομειακά σχολεία αποτελούν θεσμό και υπάρχει νομοθεσία σχετικά με αυτά. Σε έρευνα των Gerd και Carurso το 2010 φάνηκε ότι η Ελλάδα, η Ιταλία και η Ισπανία δε βρίσκονται ανάμεσα στα 33 από τα 47 κράτη στην Ευρώπη που απάντησαν θετικά στο αν έχουν νομοθετικό πλαίσιο για την οργάνωση, τα καθήκοντα και τους πόρους των νοσοκομειακών σχολείων.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση. Γίνεται όμως μία αναφορά στα νοσοκομειακά σχολεία στο άρθρο 6 του νόμου 3699/2008 που αφορά την Ειδική Αγωγή μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όπου συμπεριλαμβάνονται και τα άτομα με χρόνια νοσήματα (Κοντογιάννη, 2020).

Σύμφωνα με το άρθρο 6, όταν τα παιδιά με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στα σχολεία τυπικής εκπαίδευσης ή στα τμήματα ένταξης η εκπαίδευσή τους μπορεί να πραγματοποιείται σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ), σε σχολεία ή τμήματα σχολείων εντός των ιδρυμάτων νοσηλείας τους ακόμα και στο σπίτι όταν κρίνεται απαραίτητο.

Το 1988 ξεκίνησαν να ιδρύονται τα πρώτα νοσοκομειακά σχολεία στην Ελλάδα όπως αυτά του Νοσοκομείου Παιδων “Π.&Α. Κυριακού” και του Νοσοκομείου Παιδων “Αγία Σοφία”. Στη Θεσσαλονίκη ιδρύονται σχολεία στα νοσοκομεία “Ιπποκράτειο”, ΑΧΕΠΑ, “Παπαγεωργίου” και “Γεννηματάς”. Τα νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίστηκαν στην Ελλάδα δε λειτουργούν όλα με τον ίδιο τρόπο, τα σχολεία της Αττικής είναι Γενικής Εκπαίδευσης ενώ της Θεσσαλονίκης λειτουργούν ως Ειδικά Σχολεία (Κοντογιάννη, 2020).

### 5.3.10 Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

Το Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα Ατόμων με Αναπηρία αποτελείται από διαρκείς δράσεις για την περίοδο 2020-2023 αλλά και πιο μακροπρόθεσμες δράσεις για την περίοδο 2021-2027 σύμφωνα με τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία που υπογράφηκε το 2006 από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ και κυρώθηκε από την Ελλάδα το 2012. Με νόμο του 2017 θεσπίστηκε ένα ρυθμιστικό πλαίσιο για την εφαρμογή της Σύμβασης.

Παρακάτω θα γίνει αναφορά στις δράσεις που αφορούν στα παιδιά με αναπηρία όπως:

- Στήριξη των οικογενειών ατόμων με αναπηρία με ομάδες κινητής παρέμβασης σε συνεργασία με τις κοινωνικές υπηρεσίες
- Αποϊδρυματοποίηση των παιδιών που ζουν σε κλειστές δομές με την αποτελεσματική υλοποίηση του θεσμού της υιοθεσίας και της αναδοχής
- Θεσμικό πλαίσιο και υλοποίηση προγράμματος πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία 0-6 ετών
- Ενίσχυση των Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-ΜΕΑ)
- Ανάπτυξη των Κέντρων Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ) για την αποκατάσταση και την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αναπηρία
- Εύκολη και ασφαλής πρόσβαση των παιδιών με αναπηρία στα κτίρια των παιδικών σταθμών και των σχολείων (δράσεις προγράμματος ΦΙΛΟΔΗΜΟΣ II)
- Παροχή υπηρεσιών φροντίδας και φύλαξης σε βρέφη και νήπια για τη διευκόλυνση των εργαζόμενων γονέων και κηδεμόνων του προγράμματος “Εναρμόνιση Οικογενειακής και Επαγγελματικής Ζωής”
- Θεσμοθέτηση του Προσωπικού Βοηθού για τα άτομα με αναπηρία
- Ενίσχυση των προγραμμάτων “Βοήθεια στο σπίτι” και “Πρόληψη στο σπίτι”

Όσον αφορά στην Εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία:

- Ενδυνάμωση των Κέντρων Διεπιστημονικής Αξιολόγησης Συμβουλευτικής και Υποστήριξης (ΚΕΔΑΣΥ) και των εκπαιδευτικών δομών

με την αύξηση των οργανικών θέσεων Ψυχολόγων, Κοινωνικών Λειτουργών, Λογοθεραπευτών και Εργοθεραπευτών καθώς και με την παροχή εξοπλισμού και ψυχομετρικών εργαλείων στα ΚΕΔΑΣΥ ώστε να μπορούν όλοι οι μαθητές να έχουν ισότιμη πρόσβαση στην εκπαίδευση και να προάγεται η ψυχοκοινωνική τους ευημερία.

- Συμμετοχή, σύμφωνα με σχετική νομοθεσία, των γονέων και των παιδιών με αναπηρία ή/και μαθησιακές δυσκολίες στην λήψη της απόφασης στα ΚΕΔΑΣΥ για το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης τους
- Δράσεις για τη βελτίωση της φυσικής, εκπαιδευτικής και ψηφιακής προσβασιμότητας στο πλαίσιο του προγράμματος Προώθησης της Ενταξιακής Εκπαίδευσης. (Ετήσια Έκθεση Σχεδίου Δράσης για τα ΑμεΑ, 2021)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να καταγραφούν οι δράσεις Δημόσιας Υγείας που αφορούν άμεσα ή έμμεσα τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα στην Ελλάδα. Ακολουθεί μία απόπειρα εκτίμησης των δράσεων Δημόσιας Υγείας με βάση το κατά πόσο ανταποκρίνονται στους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης των Ηνωμένων Εθνών όπως καλή υγεία και ευημερία, ποιοτική εκπαίδευση, λιγότερες ανισότητες κ.α. καθώς και στις διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Παιδιού και των Ατόμων με Αναπηρία.

Οι δράσεις του Προγράμματος “Σπύρος Δοξιάδης 2021-2025” στοχεύουν στην πρόληψη, την προστασία και την προαγωγή της υγείας του πληθυσμού ή ομάδων του πληθυσμού για την εξασφάλιση περισσότερων χρόνων ζωής με υγεία και τη μείωση της αναγκαιότητας χρήσης των υπηρεσιών του συστήματος υγείας (θεραπείες, νοσηλείες, επεμβάσεις) και της χορήγησης φαρμάκων που απορροφούν μεγάλο ποσοστό (80%) των πόρων χρηματοδότησης για την υγεία (Αγαπηδάκη, 2022).

Οι δράσεις του “Σπύρος Δοξιάδης” για την προαγωγή της σωματικής άσκησης και της υγιεινής διατροφής, κατά του αλκοόλ, κατά της παιδικής παχυσαρκίας, προαγωγής της ψυχικής υγείας και οι δράσεις οδοντιατρικής φροντίδας απευθύνονται γενικά στα παιδιά και τους εφήβους. Οι δράσεις αυτές για να είναι πιο αποτελεσματικές και για τα παιδιά ειδικών κατηγοριών, πρέπει να υλοποιηθούν με τις κατάλληλες προσαρμογές ανάλογα με την ηλικία, το είδος και τη σοβαρότητα των νοσημάτων και των αναπηριών τους. Οι προσαρμογές αυτές αφορούν στον τρόπο επικοινωνίας χρήσιμων για την σωματική και ψυχική υγεία πληροφοριών και στάσεων (αγωγή υγείας) σε παιδιά και εφήβους με ιδιαίτερα σωματικά, νοητικά και ψυχοσυναισθηματικά χαρακτηριστικά αλλά και σε πιο πρακτικά θέματα όπως η δυνατότητα φυσικής και ηλεκτρονικής πρόσβασης σε δομές και υπηρεσίες υγείας.

Σχετικά με τον προγεννητικό και τον περιγεννητικό έλεγχο μέσω των μεθόδων απεικόνισης και άλλων εξετάσεων πρέπει να υπάρχει σωστή ενημέρωση για τη σημασία του στην έγκαιρη διάγνωση προβλημάτων του εμβρύου ή του νεογέννητου αλλά και εύκολη πρόσβαση των πολιτών σε αυτές τις υπηρεσίες. Σημαντική επίσης είναι η ενημέρωση για τον προγεννητικό έλεγχο πριν την

εγκυμοσύνη ειδικά σε περιοχές με αυξημένα ποσοστά χρόνιων κληρονομούμενων παθήσεων όπως η μεσογειακή αναιμία.

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα σε ασθενείς που πάσχουν από σοβαρά χρόνια νοσήματα καλύπτει ένα πολύ μικρό ποσοστό των αναγκών και παρατηρούνται ελλείψεις σε πόρους, φάρμακα και καταρτισμένο προσωπικό. Η ανακουφιστική φροντίδα τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι είναι ιδιαίτερα σημαντική τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές του. Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας από εξειδικευμένο προσωπικό είναι απαραίτητη τόσο για την αντιμετώπιση των ιατρικών θεμάτων και την καθημερινή φροντίδα του ασθενούς όσο και για την ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών συζύγων, τέκνων, γονέων που έχουν επιφορτιστεί με την καθημερινή διαχείριση της ασθένειας του οικείου τους προσώπου. Η ανακουφιστική φροντίδα προκειμένου να αναβαθμιστεί χρειάζεται να συνυπολογίσει και τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα.

Τα Εθνικά Μητρώα Καταγραφής Ασθενών που έχουν ξεκινήσει να λειτουργούν τα τελευταία χρόνια μπορούν να συμβάλλουν στην επιστημονική έρευνα αλλά και στη χάραξη στοχευμένων πολιτικών για την υγεία και στην υλοποίηση πιο αποτελεσματικών δράσεων. Ακόμα τα Μητρώα Καταγραφής Ασθενών είναι σε αρχικό στάδιο και θα χρειαστούν χρόνια έως ότου η Ελλάδα αποκτήσει επαρκή δεδομένα για την υγεία πλησιάζοντας το επίπεδο των ανεπτυγμένων χωρών.

Η Εφηβιατρική είναι επίσης ένας αναπτυσσόμενος κλάδος στην Ελλάδα την τελευταία εικοσαετία ιδιαίτερης σημασίας όσον αφορά την πιο στοχευμένη αντιμετώπιση των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών μίας παραγνωρισμένης ηλικιακής ομάδας όπως οι έφηβοι. Η συμβολή του Εθνικού Κέντρου Εφηβικής Ιατρικής του νοσοκομείου Παίδων “Αγία σοφία” και η Μονάδα Εφηβικής Υγείας του νοσοκομείου Παίδων “Α. Κυριακού” είναι ιδιαίτερα σημαντική μέσω των φιλικών και προσβάσιμων υπηρεσιών τους στους εφήβους για την κάλυψη των ποικίλων αναγκών των εφήβων αλλά και των γονέων τους. Όσον αφορά τους εφήβους με χρόνια νοσήματα πέραν από την προετοιμασία τους για την ομαλή μετάβαση από τις παιδιατρικές υπηρεσίες στις υπηρεσίες υγείας ενηλίκων είναι αναγκαίο να δημιουργηθούν ειδικές υπηρεσίες ιατροκοινωνικής φροντίδας εφήβων με εξειδικευμένο προσωπικό και κατάλληλα διαμορφωμένο περιβάλλον ώστε οι έφηβοι να έχουν λιγότερα προβλήματα προσαρμογής και να συνεχίζουν το θεραπευτικό τους πλάνο.

Η Νοσοκομειακή Εκπαίδευση δεν αποτελεί θεσμό στην Ελλάδα αλλά πραγματοποιείται, έστω και με κάποιες ελλείψεις στην υλικοτεχνική υποδομή και το προσωπικό, στα νοσοκομειακά σχολεία της Αττικής και της Θεσσαλονίκης (Κοντογιάννη, 2020). Στα νοσοκομειακά σχολεία φοιτούν μαθητές με χρόνια νοσήματα των οποίων οι ανάγκες δεν μπορούν να καλυφθούν από τα τμήματα ένταξης ή την παράλληλη στήριξη των γενικών σχολείων ούτε από τις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ). Το πρόγραμμα των νοσοκομειακών σχολείων είναι πιο ευέλικτο και προσαρμόζεται καθημερινά στην κατάσταση υγείας του κάθε παιδιού. Επίσης, στα νοσοκομειακά σχολεία δίνεται έμφαση στην ψυχαγωγία των μαθητών-ασθενών και τη μείωση του στρες από τη νοσηλεία παρά στη διδασκαλία (Κοντογιάννη, 2020).

Δεδομένου ότι το ποσοστό των παιδιών με χρόνια νοσήματα συνεχώς αυξάνεται, γίνεται σαφές ότι πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή από την πολιτεία στη στελέχωση των νοσοκομειακών σχολείων με κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό και τη βελτίωση της υλικοτεχνικής υποδομής τους. Βασική προϋπόθεση για να συμβεί αυτό είναι να θεσμοθετηθεί η νοσοκομειακή εκπαίδευση στην Ελλάδα όπως ήδη έχει συμβεί σε άλλες χώρες διεθνώς, για να αποσαφηνιστεί ο ρόλος του νοσοκομειακού σχολείου και να αναζητηθούν πόροι.

Το Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με αναπηρία στοχεύουν στη στήριξη των ατόμων με αναπηρία όσον αφορά στην πρόωπη διάγνωση και παρέμβαση, την αποκατάσταση, την κοινωνική τους ένταξη, τη συμπερίληψη τους στην εκπαίδευση καθώς και την στήριξη των οικογενειών τους και των εργαζόμενων γονέων.

Από όλα τα παραπάνω διαφαίνεται ότι πλέον αποτελεί προτεραιότητα της πολιτείας η χάραξη πολιτικών και η υλοποίηση δράσεων Δημόσιας Υγείας με σαφείς στόχους, χρονοδιάγραμμα, συντονισμό των εμπλεκόμενων φορέων, υπολογισμό των δαπανών και καθορισμό του τρόπου αξιολόγησης αυτών των δράσεων για την προστασία της υγείας του πληθυσμού αλλά και ευάλωτων πληθυσμιακών ομάδων όπως είναι τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα.

Οι δράσεις του προγράμματος “Σπύρος Δοξιάδης” είναι ακόμα σε εξέλιξη και θα χρειαστούν χρόνια για να αξιολογηθούν και να εξαχθούν συμπεράσματα σχετικά με την ουσιαστική αποτελεσματικότητά τους πέραν από κάποιες πρώτες εκτιμήσεις.

Επίσης είναι απαραίτητη η ανάπτυξη των υπηρεσιών εφηβικής υγείας και σε άλλες περιοχές της Ελλάδας για την προστασία της υγείας των εφήβων και την πολύπλευρη στήριξη των εφήβων και των οικογενειών τους από δομές υγείας και κοινωνικούς φορείς.

Η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία και χρόνια νοσήματα διαπνέεται από την έννοια της συμπερίληψης και της ισότητας ευκαιριών. Ωστόσο, είναι απαραίτητες κάποιες βελτιώσεις όσον αφορά στην υλικοτεχνική υποδομή των σχολείων και τη στελέχωσή τους με επαρκές και εξειδικευμένο προσωπικό. Επίσης είναι απαραίτητη η ψηφιακή αναβάθμιση της εκπαίδευσης ώστε να καλύπτονται οι εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες και άλλες ιδιαιτερότητες όπως τα παιδιά με αυτισμό όταν δεν είναι εφικτή η διαζώσης διδασκαλία.

Σε αυτή τη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τις δράσεις δημόσιας υγείας που αφορούν παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα παρατέθηκαν αρκετά δεδομένα των τελευταίων χρόνων για την Ελλάδα ενώ έγινε μία σύντομη αναφορά σε δεδομένα χωρών της Ευρώπης, των Η.Π.Α, της Αυστραλίας και χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Από αυτή την παράθεση δεδομένων προέκυψε ότι η Ελλάδα βρίσκεται πίσω όσον αφορά την ανάπτυξη της εφηβιατρικής και τη νοσοκομειακή εκπαίδευση και σε καλύτερη θέση σε σχέση με τις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όσον αφορά την αντιμετώπιση των χρόνιων ασθενειών και του παιδικού καρκίνου.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σε αυτή τη βιβλιογραφική ανασκόπηση διερευνήθηκαν ο ορισμός του χρόνιου νοσήματος οι κατηγορίες του χρόνιου νοσήματος, η συχνότητα, η σοβαρότητα ή η σπανιότητα των χρόνιων νοσημάτων. Έγινε σαφές ότι τα σπάνια χρόνια νοσήματα εμφανίζονται συχνά στον πληθυσμό λόγω του μεγάλου αριθμού των παθήσεων που χαρακτηρίζονται σπάνιες.

Γενικά, δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για τα χρόνια νοσήματα παιδιών και εφήβων στην Ελλάδα λόγω της έλλειψης εθνικών αρχείων καταγραφής ασθενών. Τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει να λειτουργούν τα εθνικά μητρώα καταγραφής ασθενών σύμφωνα με το νόσημά τους κι έτσι θα μπορούν να αντληθούν πληροφορίες για τον επιπολασμό, την επίπτωση, τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα του κάθε χρόνιου νοσήματος ή/και γενικά των χρόνιων νοσημάτων και να γίνουν συγκρίσεις ανά χρονική περίοδο ή/και μεταξύ κρατών.

Πέραν από τα συμπτώματα και τα σωματικά προβλήματα που προκαλεί το κάθε χρόνιο νόσημα διερευνήθηκαν και καταγράφηκαν οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις ενός χρόνιου νοσήματος στο παιδί ή τον έφηβο που νοσεί, στην οικογένειά του, γονείς και αδέρφια, στο σχολείο και γενικά στην κοινωνική του ζωή.

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα αποτελούν μία διπλά ευάλωτη πληθυσμιακή ομάδα λόγω των ηλικιακών τους χαρακτηριστικών και λόγω των ασθενειών τους.

Ήταν αναγκαίο και σκόπιμο να διερευνηθούν οι επιπτώσεις της πανδημίας του κορονοϊού σε παιδιά και εφήβους γενικά αλλά και σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα και ειδικά με αυτισμό για να καταγραφούν οι περαιτέρω δυσκολίες που επιφέρει μία κρίση όπως η υγειονομική και να τονιστεί η ανάγκη για αναβάθμιση των υπηρεσιών φροντίδας, εκπαίδευσης και ενίσχυσης των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα.

Επίσης, καταγράφηκαν οι δράσεις Δημόσιας Υγείας για παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες οι οποίες αφορούν στην πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή πρόληψη του προγράμματος “Σπύρος Δοξιάδης”. Για τα παιδιά και του εφήβους με χρόνιο νόσημα η πρόληψη είναι κυρίως



δευτερογενής ή τριτογενής δηλαδή αποσκοπεί στην έγκαιρη παρέμβαση για την αποφυγή εκδήλωσης των σοβαρών συμπτωμάτων μιας ασθένειας ή τη θεραπεία μίας ασθένειας που έχει ήδη εκδηλωθεί. Ωστόσο είναι ωφέλιμη και η πρωτογενής πρόληψη για τα παιδιά και του εφήβους με χρόνια νόσημα γιατί συμβάλει στην υιοθέτηση μίας θετικής στάσης για την υγεία μέσω της υγιεινής διατροφής και της σωματικής άσκησης, της αποφυγής επιβλαβών συνηθειών και ενισχύοντας την ψυχική ανθεκτικότητα.

Οι δράσεις για την εφηβική υγεία μέσω των ειδικών μονάδων που έχουν δημιουργηθεί στα νοσοκομεία Παιδών της Αττικής συμβάλλουν στην κάλυψη των ιατρικών, ψυχικών και κοινωνικών αναγκών των εφήβων και των οικογενειών τους αλλά δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών όλων των εφήβων στην Ελλάδα και χρειάζονται επέκταση και σε άλλες περιοχές.

Οι δράσεις που αφορούν στην εκπαίδευση των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες αποσκοπούν στην διευκόλυνση μετακίνησης τους στους χώρους του σχολείου, στη συμπερίληψη τους στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης με την απαραίτητη ενίσχυση και εξατομικευμένη διδασκαλία ή τη φοίτησή τους σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης αν κρίνεται απαραίτητο. Για μαθητές με πιο σοβαρά προβλήματα υγείας υπάρχουν τα νοσοκομειακά σχολεία ή η δυνατότητα κατ' οίκον εκπαίδευσης σύμφωνα με την ελληνική νομοθεσία περί Ειδικής Αγωγής. Διαφαίνεται ότι τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει σημαντικά βήματα για την άρση των ανισοτήτων στην εκπαίδευση αλλά τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρίες και χρόνια προβλήματα διατρέχουν και πάλι αυξημένο κίνδυνο περιθωριοποίησης και αποκλεισμού από την κοινωνική ζωή.

Είναι ελπιδοφόρο ότι οι παραπάνω δράσεις Δημόσιας Υγείας είναι σύμφωνες με τις διεθνείς συμβάσεις και την ελληνική νομοθεσία για τα δικαιώματα του ανθρώπου, του παιδιού και των ατόμων με αναπηρία για ίσες ευκαιρίες στην υγεία, την εκπαίδευση και την κοινωνική ζωή. Η επιτυχής εφαρμογή των σχεδίων δράσης για την υγεία προϋποθέτει τη συνεργασία υπουργείων, τοπικής αυτοδιοίκησης, υπηρεσιών, δομών και όλων των εμπλεκόμενων φορέων δημόσιας υγείας με σαφείς στόχους, χρονοδιάγραμμα, πόρους και τρόπους αξιολόγησης.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

- Αγαπηδάκη Ειρήνη, (2022). Το Πρόγραμμα “Σπύρος Δοξιάδης”. Μία πρώτη αποτίμηση και επόμενα βήματα, Πανελλήνιο Συνέδριο 2022 για τα οικονομικά και τις πολιτικές της υγείας
- Βελλή, Θ., Βλάχου, Κ. (2017). Ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή σε δομές Ειδικής Αγωγής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδας
- Δούκη Σταματίνα, (2021). Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της πανδημίας SARS-COV-2, Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης Δημόσιας Υγείας 2021-2025, (2021). Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, Υπουργείο Υγείας
- Ειδικό Κέντρο Εφηβικής Ιατρικής (Ε.Κ.Ε.Ι.) & Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ιατρική Σχολή, Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Ν.Παιδών “Η Αγία Σοφία”, [erhebiatrics.med.uoa.gr](http://erhebiatrics.med.uoa.gr)
- Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), (2021). Σπάνια Νοσήματα
- Ετήσια Έκθεση Πορείας Υλοποίησης Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, (2021)
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) Α΄ 54/11-03-2020. Νόμος Υπ΄ αριθμ. 4675/2020, Πρόληψη, προστασία και προαγωγή της υγείας-ανάπτυξη των υπηρεσιών δημόσιας υγείας και άλλες διατάξεις
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) 3417/20-05-2023 τ.Β΄ Όροι και διαδικασία υλοποίησης της δράσης για τη δημόσια υγεία “Αντιμετώπιση της Παιδικής Παχυσαρκίας” του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης της Δημόσιας Υγείας “Σπύρος Δοξιάδης”
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) 585/12-02-2021, Νόμος Υπ΄ αριθμ. 4600/2019 (Α΄ 43) για τη Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) 2738/04-07-2020, Ν.4600/2019 (Α΄43) για τη Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών που πάσχουν από Κυστική Ίνωση
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) 1412/08-04-2021, Ν.4600/2019 (Α΄43) για τη Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία

- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) 1296/2014 για τον Καθορισμό Ατομικού Δελτίου Υγείας του Μαθητή (Α.Δ.Υ.Μ.)
- Ευστρατίου, Χ., Λεψινιώτη, Ε., Ντόκος, Α., (2021). Οι επιπτώσεις της πανδημίας COVID-19 στα παιδιά σχολικής ηλικίας με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές & ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στα Ειδικά Σχολεία, Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Εργασίας, Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Πατρών
- Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης (ΗΔΙΚΑ) Α.Ε, (2023). Δελτίο Τύπου για τη λειτουργία του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία
- Καττάμης, Χ., Σάρρα, Α., Καράντζα, Μ., (2009). Η άσκηση της Εφηβιατρικής στην Ελλάδα σήμερα. Ειδικότητα σε αναζήτηση ταυτότητας, αναγνώρισης και επαγγελματικής κατοχύρωσης, Δελτίο Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών 56,2009
- Κοντογιάννη Ι. Βασιλική, (2020). Εκπαίδευση και κοινωνικός αποκλεισμός παιδιών με χρόνια νοσήματα. Η περίπτωση των σχολείων εντός των νοσοκομείων, Παιδαγωγική Σχολή Φλώρινας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας
- Κουτσούμνη Αθηνά Μαρία, (2020). Οι επιπτώσεις του Χρόνιου Νοσήματος στην Ψυχολογία του Παιδιού, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
- Λαμπαούνα Ασημίνα, (2022). Διερεύνηση του επιπολασμού των τροφικών αλλεργιών σε παιδιά προσχολικής ηλικίας στην Ελλάδα, Τμήμα Επιστημών Διατροφής & Διαιτολογίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο
- Λεοντίδου Βασιλική, (2022). Ηθικά Διλήμματα του Εκπαιδευτικού με Ειδικότητα στον Τομέα Υγείας & Πρόνοιας στη Διαχείριση Εφήβων Μαθητών με Χρόνια Νοσήματα, Τμήμα Ιατρικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης
- Μαούρη Ελένη, (2018). Φροντίδα Χρονίως Πασχόντων Παιδιών και Εφήβων και το Δικαίωμά τους στη Συνέχεια της Εκπαίδευσης, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
- Μαυρογιάννη Χριστίνα, (2020). Αξιολόγηση παραγόντων κινδύνου για παχυσαρκία και σακχαρώδη διαβήτη σε παιδιά και ενήλικες στην Ευρώπη, Σχολή Επιστημών Υγείας & Αγωγής, Χαροκόπειο Πανεπιστήμιο

- Μονάδα Εφηβικής Υγείας (Μ.Ε.Υ.), Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Β' Παιδιατρική Κλινική, Ν.Παιδων "Αγλαία Κυριακού", <https://youth-health.gr/>
- Νείλα Χρίστina, (2021). Η ψυχολογική επίδραση της πανδημίας του νέου κορωνοϊού SARS-COV-2 σε ενήλικες και παιδιά με σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και στις οικογένειές τους, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
- Οδηγός του Πολίτη, (2019). Νόμος 4600/2019- ΦΕΚ Τεύχος Α 43/09.03.2019, Άρθρο 84 για την καθιέρωση Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας (ΑΗΦΥ) για όλους τους κατόχους ΑΜΚΑ και ΑΥΠΑ
- Παπαρηγοράκη, Α., Παπανίκου, Ι., Ρώσσιου, Φ., (2020). Μεταβολές στην Ποιότητα Ζωής και στην Ψυχοσύνθεση Παιδιών και Εφήβων με Σακχαρώδη διαβήτη Τύπου 1, Σχολή Επιστημών Υγείας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο
- Παπαϊωάννου Ευαγγελία, (2021). Η παιδική παχυσαρκία και οι επιπτώσεις στην υγεία και στον ψυχισμό του παιδιού, Τμήμα Επιστήμης Διαιτολογίας - Διατροφής, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- Πάνου Νικολέττα, (2019). Χρόνια Νοσήματα και κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες- Δεδομένα από τη βάση share +, Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο Πειραιώς
- Πετρίδου, Ε., Εμποριάδου, Μ., Χρούσος, Γ. & Μπακοπούλου, Φ., (2015). Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων με Χρόνια Προβλήματα Υγείας και Ειδικές Ανάγκες, Παιδιά και Έφηβοι στην Ελλάδα της κρίσης, Kallipos, Open Academic Editions, Chapter 2
- Σχολή Δημόσιας Υγείας, (2020). My Pal: Ανακουφιστική φροντίδα ενηλίκων και παιδιών με καρκίνο μέσω ψηφιακών εφαρμογών, Προγράμματα της Επιτροπής Ερευνών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής
- Τσιαγκαρλή, Ε., Φωτιάδου, Ε., (2008). Νοσηλευτική προσέγγιση σε παιδιά με χρόνια νοσήματα και στις οικογένειές τους, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Σ.Ε.Υ.Π., Α.Τ.Ε.Ι Θεσσαλονίκης
- Χατζηστυλιανού- Σιδητροπούλου, (2016). Η μετάβαση των ασθενών από τις παιδιατρικές στις παθολογικές κλινικές

## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Centers for Disease Control and Prevention (CDC), (2021). CDC Healthy Schools, Managing Health Conditions, Chronic Health Conditions, Food Allergies
- Christoforidis, A., Kavoura, E., Nemtsa, A., Pappa, K., & Dimitriadou, M. (2020). Coronavirus lockdown effect on type 1 diabetes management on children wearing insulin pump equipped with continuous glucose monitoring system. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166, 108307. <http://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108307>
- Deslandes, S.F., & Coutinho, T. (2020). The Intensive use of the internet by children and adolescents in the context of COVID-19 and the risks for self-inflicted violence. *Ciencia & saude coletiva*, 25, 2479-2486
- Graetz Dylan, MD et al., (2021). Global effect of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care: a cross sectional study, *The Lancet, Child and Adolescent Health*
- Medecins sans frontieres, (2019). “Children with chronic diseases need our attention”, Deputy Medical Director Myrto Schaefer Interview
- National Institutes of Health (NIH), Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)
- Salerno, J.P., Williams, N.D., & Gattamorta, K.A. (2020). LGBTQ populations: Psychologically vulnerable communities in the COVID-19 pandemic. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*
- Stein, R. E. K. et al. “Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *Journal of Paediatrics*. 122 (1993): 342-347. Print.
- Teichgraber Franka et al., (2021). Association between skin disorders and depression in children and adolescents: A retrospective case-control study, *National Library of Medicine*
- Wildman Josephine M. et al., (2022). “I wouldn’t survive it, as simple as that”: Syndemic vulnerability among people living with chronic non-communicable disease during the COVID-19 pandemic, *National Library of Medicine*
- World Health Organization (WHO), (2020), (2021), (2022), *Prevention of Non Communicable Diseases*





