

Η φροντίδα των παιδιών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογενειών τους εν καιρώ πανδημίας COVID-19



Το τελευταίο διάστημα τα νέα για τη νόσο από το νέο κορωνοϊό COVID-19 βρίσκονται παντού. Στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, στο διαδίκτυο, στις συζητήσεις του κόσμου, είναι το πρώτο θέμα ανάλυσης. Ο προβληματισμός της επιστημονικής κοινότητας για την διαχείριση αυτής της Πανδημίας είναι επίσης μεγάλος.

Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα είναι εξοικειωμένα με συνθήκες περιορισμού, απομόνωσης, ψυχικής πίεσης, φόβου, αγωνίας. Τί γίνεται όμως όταν σε αυτές τις συνθήκες προστίθεται επιπλέον ένας ιός;

Η Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων συνέταξε το παρόν κείμενο με στόχο να δοθούν απαντήσεις στα καίρια ερωτήματα παιδιών με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, οικογενειών και επαγγελματιών υγείας που τους φροντίζουν και με βασική επιδίωξή της να βρίσκεται δίπλα τους στις νέες συνθήκες που δημιουργούνται από την πανδημία COVID – 19.

Ελληνική Εταιρεία
για την Ανακουφιστική Φροντίδα
Παιδιών και Εφήβων

Είναι τα παιδιά και οι έφηβοι με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα «ασθενείς υψηλού κινδύνου»;

Τα βιβλιογραφικά δεδομένα είναι περιορισμένα, αλλά φαίνεται πως τα παιδιά με υποκείμενα νοσήματα νοσούν λιγότερο ή πιο ελαφρά σε σχέση με τους ενήλικες που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες.

Είναι ήδη γνωστό ότι τα υγιή παιδιά δεν αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου, ωστόσο, τα παιδιά με απειλητικό για τη ζωή νόσημα λόγω των πιθανών συν-νοσηροπτιών κατατάσσονται στις ευπαθείς στον COVID-19 ομάδες του πληθυσμού.



Πώς θα προστατευτούν τα παιδιά και οι έφηβοι με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα από την έκθεση στον κορωνοϊό;

Για πολλά από αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους τα μέτρα και οι οδηγίες πρόληψης και προφύλαξης από τις λοιμώξεις είναι ήδη γνωστά και μέρος της καθημερινής τους φροντίδας και ρουτίνας. Επισημαίνονται τα πιο σημαντικά:



1

Τακτικό και επιμελές πλύσιμο των χεριών με υγρό σαπούνι και νερό, για τουλάχιστον 20", ειδικά πριν τη λήψη/παρασκευή της τροφής και μετά την επίσκεψη στην τουαλέτα. Προσεκτικό στέγνωμα με χάρτινες πετσέτες μιας χρήσης, εάν είναι εφικτό, διαφορετικά τακτική αλλαγή των υφασμάτινων πετσετών όταν αυτές υγραίνονται. Εναλλακτικά καλό τρίψιμο των χεριών με αντισηπτικό αλκοολούχο διάλυμα ή χαρτομάντιλα με αλκοόλη. **Η χρήση γαντιών δεν αντικαθιστά σε καμιά περίπτωση το πλύσιμο των χεριών.**

2

Αποφυγή επαφής χεριών με τα μάτια, τη μύτη και το στόμα.

3

Συστηματικός και επαρκής αερισμός όλων των χώρων.

4

Τακτικός καθαρισμός των λείων επιφανειών που χρησιμοποιούνται συχνά (πόμολα, κερούλια, βρύσες κλπ).



5

Τακτικός καθαρισμός όλων των συσκευών/βοηθημάτων που μπορεί να χρησιμοποιούνται στη φροντίδα των παιδιών (αμαξίδια, συμπυκνωτές οξυγόνου κ.α.) και τακτική αλλαγή των εξαρτημάτων τους (π.χ. φίλτρα) με βάση τις οδηγίες.

6

Επιλογή ενός ατόμου για την αποκλειστική φροντίδα του παιδιού, εάν και εφ' όσον αυτό είναι εφικτό.

7

Σχεδιασμός εναλλακτικών προσώπων φροντίδας, σε περίπτωση που ο βασικός φροντιστής νοσήσει καθώς και επιλογή ατόμων που μπορούν να βοηθήσουν με τις εξωτερικές δουλειές του σπιτιού.



8

Αποφυγή χώρων συγχρωτισμού και άσκοπων μετακινήσεων, ειδικά με μέσα μαζικής μεταφοράς. Εάν αυτό δεν μπορεί να αποφευχθεί ακολουθούνται όλα τα μέτρα προφύλαξης: **Υποχρεωτική χρήση μάσκας, τήρηση αποστάσεων και υγιεινή χεριών.**

9

Αναπροσαρμογή σχεδίου φροντίδας: Ενημέρωση και συζήτηση με τους γονείς για τις επιλογές φροντίδας σε περίπτωση που η οργανική κατάσταση του παιδιού επιδεινωθεί, είτε λόγω του υποκείμενου νοσήματος, είτε λόγω εμφάνισης συμπτωμάτων οξείας λοίμωξης.



Ελληνική Εταιρεία
για την Ανακουφιστική Φροντίδα
Παιδιών και Εφήβων

Η επαφή με τους επαγγελματίες υγείας παραμένει ενεργή, αναπροσαρμομένη στις νέες συνθήκες.

Προτείνονται:

➔ Λιγότερες επισκέψεις στο νοσοκομείο ή προγραμματισμός για περισσότερο «προστατευμένες» επισκέψεις στο νοσοκομείο. Υποχρεωτική χρήση μάσκας σ' όλους τους χώρους του νοσοκομείου. Σε περίπτωση ύποπτων συμπτωμάτων εξασφάλιση ειδικών χώρων εξέτασης ή/και νοσηλείας αυτών των παιδιών.

➔ Τροποποίηση του προγράμματος παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι.

➔ Αναπροσαρμογή του προγράμματος των ειδικών θεραπειών (φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία κ.α.). Εάν οι θεραπείες γίνονται στο σπίτι εντατικοποίηση των μέτρων προφύλαξης από τους επαγγελματίες υγείας (μάσκα, ποδονάρια, πράσινη ποδιά ή αλλαγή ενδυμασίας που θα παραμένει στο σπίτι κάθε παιδιού).

➔ Διατήρηση της επικοινωνίας, έστω και εξ' αποστάσεως με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Τι γίνεται με τα ραντεβού στο νοσοκομείο ή με άλλους επαγγελματίες υγείας στο σπίτι;

Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντική η επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, με στόχο να μην περιοριστούν οι θεραπείες και οι παρεμβάσεις που είναι απαραίτητες για την καλύτερη διαχείριση συμπτωμάτων και την αποφυγή εμφάνισης επιπλοκών.

Πώς θα φροντιστούν τα παιδιά/έφηβοι με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα αν νοσήσουν;

Σε περίπτωση ύποπτων συμπτωμάτων ή επιβεβαιωμένου κρούσματος, η φροντίδα μπορεί υπό προϋποθέσεις να συνεχίσει να παρέχεται στο σπίτι, με δεδωμένη την απομόνωση του παιδιού σε ένα δωμάτιο και τη λήψη των κατάλληλων μέτρων προφύλαξης από την οικογένεια. Είναι απαραίτητη η διατήρηση της επαφής με τους επαγγελματίες υγείας που ήδη φρόντιζαν το παιδί για την τακτική αξιολόγηση της κατάστασης του και την παρουσίαση των επιλογών φροντίδας.



Τι γίνεται εάν η οργανική κατάσταση του παιδιού επιδεινωθεί είτε λόγω COVID-19, είτε λόγω αναμενόμενης επιδείνωσης της νόσου;

Σε επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του παιδιού προτείνεται σε κάθε περίπτωση η αναπροσαρμογή του σχεδίου φροντίδας, η διερεύνηση των επιθυμιών των γονέων και του παιδιού και η συζήτηση μαζί τους σχετικά με τις επιλογές του τύπου φροντίδας.

Επαγγελματίες υγείας με εκπαίδευση στην παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα μπορούν να ενισχύσουν και να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου και της κοινότητας, που είναι στην πρώτη γραμμή φροντίδας, σε θέματα επικοινωνίας με τους γονείς και στήριξης της οικογένειας, οργάνωσης της φροντίδας του παιδιού και διαχείρισης των συμπτωμάτων.



Ελληνική Εταιρεία
για την Ανακουφιστική Φροντίδα
Παιδιών και Εφήβων

Όταν μιλάμε για παιδί με απειλητικό για τη ζωή νόσημα, η δημιουργία συνθηκών «φυσιολογικής ζωής» στο σπίτι αποτελεί μεγάλη πρόκληση για όλα τα μέλη της οικογένειας, πόσο μάλλον σε περίοδο πανδημίας. Η καθημερινότητα επηρεάζεται διαφορετικά για κάθε μέλος της οικογένειας (παιδί που νοσεί, γονείς, αδέρφια, γιαγιάδες, παππούδες κ.α). Η ανάγκη για επικοινωνία και διατήρηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να παραμένει στο επίκεντρο της φροντίδας τους.

Η επικοινωνία και ενημέρωση με ειλικρίνεια, ευαισθησία και ενσυναίσθηση αποτελεί βασική ανάγκη, γιατί είναι ο μόνος τρόπος που δίνει χώρο και χρόνο στα παιδιά που νοσούν και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, να εκφράσουν σκέψεις και προβληματισμούς, να κατανοήσουν τις αλλαγές που προκύπτουν στην καθημερινότητά τους λόγω της πανδημίας και να διευκρινίσουν τυχόν παρερμηνείες. **Χωρίς ενημέρωση το άγχος μεγαλώνει, χωρίς μοίρασμα ο φόβος και η ανασφάλεια γιγαντώνονται.**

Η οικογένεια θα πρέπει να λαμβάνει ενημέρωση σχετικά με τα νεότερα δεδομένα της πανδημίας από έγκυρες πηγές και από επαγγελματίες υγείας που εμπιστεύεται.

Τι έχουν ανάγκη τα παιδιά και οι έφηβοι με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και όλα τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς αλλάζει η καθημερινότητά τους με όρους «καραντίνας»;



Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ανάγκη για διατήρηση της ποιότητας ζωής στο σπίτι. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με διάφορους τρόπους όπως, μέσω:

- ➔ της αποτελεσματικής διαχείρισης των οργανικών συμπτωμάτων του άρρωστου παιδιού,
- ➔ της ενίσχυσης του παιχνιδιού και των άλλων δραστηριοτήτων,
- ➔ της συνέχισης της εκπαίδευσης με τα νέα μέσα,
- ➔ της διατήρησης επικοινωνίας με σημαντικά για τη ζωή τους πρόσωπα, έστω και με τους νέους διαδικτυακούς τρόπους,

➔ της συζήτησης με τους επαγγελματίες υγείας για τους τρόπους που θα επιτρέψουν τη διατήρηση των συνηθειών που προϋπήρχαν και τη δημιουργία νέων.

Στη νέα πραγματικότητα, έχει νόημα:

- ➔ να αμβλυθούν οι ενδοχές που πιθανά νιώθει το άρρωστο παιδί για την απομόνωση που επιβάλλει στην οικογένεια η ασθένειά του.
- ➔ όλα τα παιδιά (τόσο τα άρρωστα όσο και τα αδέρφια τους), να μην μείνουν μόνο σε αυτά που στερούνται, αλλά να μάθουν ακόμα περισσότερα για την αξία του σεβασμού, της φροντίδας και της υποστήριξης.

Στην εποχή της πανδημίας και στην μετά από αυτήν εποχή, η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά και εφήβους με απειλητικό για τη ζωή νόσημα και τις οικογένειες τους αποκτά όλο και μεγαλύτερη αξία.

Βασικός στόχος παραμένει πάντα η διατήρηση της ποιότητας ζωής, επιδιώκοντας, γονείς, βασικοί φροντιστές και επαγγελματίες υγείας να παρακολουθούν τα νεότερα δεδομένα, να ενισχύουν την επικοινωνία και να λαμβάνουν μέτρα με σύνεση και συνέπεια. Η νέα πραγματικότητα απαιτεί συνθήκες φροντίδας που θα θέτουν ως προτεραιότητα την ασφάλεια όλων, χωρίς να παραβλέπεται η αξία της ειλικρίνειας, της ηρεμίας, του μοιράσματος, της υποστηρικτικότητας και της αποδοχής του όποιου συναισθήματος αναδύεται.

Η απειλή της πανδημίας μας καλεί να γίνουμε πιο «ανοικτοί», την ίδια στιγμή που βρισκόμαστε σε περιορισμό.



Ελληνική Εταιρεία
για την Ανακουφιστική Φροντίδα
Παιδιών και Εφήβων

Παπανικολή 2Α, Χαλάνδρι 15232 | 210 6831.333

info@ppc.org.gr | ppc.org.gr