



**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ**

**ΤΜΗΜΑΤΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ & ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**Δ.Π.Μ.Σ. «Φροντίδα και υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας  
στην κοινότητα»**

**Διπλωματική εργασία**

«Η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παιδιατρική οικογενειοκεντρική φροντίδα: Ανάλυση των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα»

«The importance of psychosocial support in pediatric family centered care: Analysis of the impact on the quality of life of children and adolescents with chronic diseases»

**Επιβλέπων καθηγητής:** κ. Περδικάρης Παντελεήμων Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

**Φοιτήτρια:** Παπαλαμπροπούλου Νικολέττα Α.Μ.6064202202034

Τρίπολη, Μάρτιος 2024

## Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής μελέτης, επιθυμώ να εκφράσω τις ειλικρινείς μου ευχαριστίες προς τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Περδικάρη Παντελεήμονα Αναπληρωτή Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για την αμέριστη καθοδήγηση και την ανεκτίμητη υποστήριξη του κατά τη διάρκεια της εκπόνησης αυτής της εργασίας. Η πολύτιμη συμβολή του και η εμπειρία του αποτέλεσαν καθοριστικούς παράγοντες για την επιτυχή ολοκλήρωση του έργου και για την απόκτηση νέων γνώσεων και δεξιοτήτων.

Το δοκίμιο αυτό αποτελεί Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία η οποία συντάχθηκε για το Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Φροντίδα και υποστήριξη Παίδων και Εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας στην Κοινότητα» των Τμημάτων Νοσηλευτικής και Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και υποβλήθηκε τον μήνα Φεβρουάριο του έτους 2024. Ο/Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενό της είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας, ενώ όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

## Περίληψη

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ:** Η παιδιατρική οικογενειοκεντρική φροντίδα, αναδεικνύει την ολιστική προσέγγιση στην περίθαλψη των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Στο πλαίσιο αυτό, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη αναδεικνύεται ως κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής αυτών των νεαρών ατόμων.

**ΣΚΟΠΟΣ:** Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν να εξετάσει τον ρόλο της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, ως κρίσιμου παράγοντα, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν καθημερινές προκλήσεις υγείας, λόγω χρόνιων νοσημάτων.

**ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ:** Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση πεδίου της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και JSTOR, με τις λέξεις κλειδιά Chronic disease (Χρόνιο νόσημα), Quality of Life (Ποιότητα ζωής), Children (παιδιά), Adolescents (έφηβοι) και Psychosocial intervention (Ψυχοκοινωνική παρέμβαση). Κριτήρια επιλογής των μελετών ήταν: (1) οι μελέτες να αφορούν παιδιά και εφήβους, προκειμένου να διατηρηθεί η εστία της έρευνας στο συγκεκριμένο πληθυσμό, (2) οι μελέτες να είναι δημοσιευμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, (3) οι μελέτες να είναι δημοσιευμένες από 01/01/2013 έως 31/12/2023.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 277 μελέτες, εκ των οποίων 13 συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση. Η έρευνα αναδεικνύει τρεις κύριες πτυχές: Αρχικά, παρατηρείται ότι σε πληθώρα περιπτώσεων, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νόσημα. Ωστόσο, υπάρχουν και περιπτώσεις όπου δεν παρατηρούνται θετικά αποτελέσματα από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις. Τέλος, παρατηρείται ότι οι γονείς ή οι φροντιστές επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των παιδιών και εφήβων που νοσούν.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα αντιμετωπίζουν συχνά μια πληθώρα δυσκολιών και προκλήσεων που επηρεάζουν την καθημερινή ζωή τους, την ψυχολογική ευεξία και τις κοινωνικές σχέσεις τους. Οι φυσικοί περιορισμοί, ο πόνος, η ανασφάλεια για το μέλλον, οι επιπτώσεις της νόσου στις σχέσεις και στην κοινωνική ενσωμάτωση, καθώς και η απομόνωση από τους ομοίους τους, μπορούν να επηρεάσουν την

ποιότητα ζωής τους. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, αποτελούν σημαντικό παράγοντα που συμβάλλει θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νέων με χρόνια νόσημα, η παροχή προσαρμοσμένης ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες της κάθε περίπτωσης, αποτελεί βασικό στοιχείο για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που ενισχύει την ευημερία και την πρόοδο των παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα.

**ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΧΗ:** Χρόνια νοσήματα παιδικής και εφηβικής ηλικίας.

**ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ:** Χρόνιο νόσημα, ποιότητα ζωής, παιδιά, έφηβοι, ψυχοκοινωνική παρέμβαση, οικογενειοκεντρική φροντίδα.

## Abstract

**INTRODUCTION:** Pediatric family-centered care emphasizes a holistic approach to the care of children and adolescents with chronic illnesses. In this context, psychosocial support emerges as a crucial factor influencing the quality of life of these young individuals.

**OBJECTIVE:** The aim of this review was to examine the role of psychosocial support as a critical factor in improving the quality of life of children and adolescents facing daily health challenges due to chronic diseases.

**METHODS:** A scoping review of international literature was conducted using the electronic databases PubMed, Scopus, and JSTOR, with keywords Chronic disease, Quality of Life, Children, Adolescents, and Psychosocial intervention. Selection criteria for studies included: (1) studies involving children and adolescents to maintain the focus on this specific population, (2) studies published in English and Greek, and (3) studies published from 01/01/2013 to 31/12/2023.

**RESULTS:** The electronic search yielded 277 studies, of which 13 were included in the review. The research highlights three main aspects: Firstly, it is observed that in many cases, psychosocial interventions yield positive outcomes in improving the quality of life of children and adolescents with chronic illnesses. However, there are also instances where positive outcomes are not observed from psychosocial interventions. Finally, it is noted that parents or caregivers greatly influence the quality of life of children and adolescents with illnesses.

**CONCLUSIONS:** Children and adolescents with chronic illnesses often face a myriad of difficulties and challenges that affect their daily lives, psychological well-being, and social relationships. Psychosocial interventions play a crucial role in improving their quality of life by providing tailored support, taking into account the specific needs of each case, thus creating an environment that enhances the well-being and progress of these young individuals.

**THEMATIC AREA:** Chronic illnesses in childhood and adolescence.

**KEYWORDS:** Chronic illness, quality of life, children, adolescents, psychosocial intervention, family-centered care.

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες .....	1
Περίληψη .....	3
Abstract .....	5
Πίνακας Συνοτομογραφιών .....	8
Εισαγωγή .....	10
<b>Γενικό Μέρος</b> .....	11
1. Παιδιατρική Οικογενειακή Φροντίδα .....	11
1.1 Η έννοια της παιδιατρικής οικογενειακής φροντίδας.....	11
1.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα .....	14
1.3 Η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση .....	16
1.4 Η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα ..	19
2. Χρόνια Νοσήματα σε Παιδιά και Εφήβους .....	22
2.1 Ορισμός χρόνιων νοσημάτων.....	22
2.2 Τύποι χρόνιων νοσημάτων και οι επιπτώσεις αυτών στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους.....	23
3. Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη.....	27
3.1 Ορισμός της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης .....	27
3.2 Τύποι ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να παρέχονται .....	29
4. Επιδράσεις των Χρόνιων Νοσημάτων στην Ποιότητα Ζωής .....	34
4.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής .....	34
4.2 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία.....	36
4.3 Ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα .....	38
4.4 Ποιότητα ζωής φροντιστών παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα .....	40
<b>Ειδικό Μέρος</b> .....	44
5. Έρευνα .....	44
5.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα .....	44
5.2 Μεθοδολογία .....	45

6. Αποτελέσματα.....	48
7. Συζήτηση.....	69
8. Συμπεράσματα .....	75
9. Περιορισμοί έρευνας.....	76
10. Βιβλιογραφικές αναφορές.....	77
11. Παράρτημα.....	93



## Πίνακας Συντομογραφιών

### Ελληνικοί όροι

ΠΟΥ

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

### Ξενογλωσσικοί όροι

AD

Atopic Dermatitis

AP-FGIDs

Abdominal Pain-Functional Gastrointestinal Disorders

BD

Bipolar Disorder

BOC

The best of coping

CDLQI

Children's Dermatology Life Quality Index Questionnaire

CPT

Conner's Performance Test

DCGM

DISABKIDS Chronic Generic Measure,

DQOL

Diabetes Quality of Life for Youth

EAAT

Equine-Assisted Activities and Therapies

EC

Enhanced care

FCC

Family-Centered Care

FDLQI

Family Dermatology Life Quality Index Questionnaire

FFT-A

Family-Focused Therapy for Adolescents

GTS-QOL

Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale

HRQL

Health-Related Quality of Life

HRT

Habit Reversal Training

IASC

Inter-Agency Standing Committee

IBD

Inflammatory Bowel Disease

IQOLA

International Quality of Life Assessment

MEND

Mastering New Direction

MHPSS

Mental Health and Psychosocial Support

PAQLQ	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
PCC	Person-Centered Care
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PEP	Program of Education for Self-Management
PFCC	Patient- and Family-Centered Care
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PSS	Psychosocial Support
RCT	Randomized Controlled Trial
QLIM	Quality of Life in Motion
QoL	Quality of Life
SCORAD	SCORing Atopic Dermatitis
SED	Self-Efficacy for Diabetes
SF-12	Short-Form Health Survey 12-Item
SF-36	Short Form Health Survey 36-item
SMC	Standard medical care
TCS	Transition Care Skills
WHOQL	World Health Organization Quality of Life
YGTSS	Yale Global Tic Severity Scale
YT	Yoga Therapy

## Εισαγωγή

Η παιδιατρική οικογενειοκεντρική φροντίδα αποτελεί ένα σημαντικό πλαίσιο παροχής υγειονομικών υπηρεσιών, θεσπίζοντας έναν ολοκληρωμένο και συνεργατικό χώρο για την προστασία της υγείας των παιδιών και των εφήβων (Zhao et al., 2019). Η συνεχώς εξελισσόμενη φύση των χρόνιων νοσημάτων σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες αναδεικνύει τη σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας. Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποσκοπεί, στην ανάλυση του ρόλου της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα, εστιάζοντας στις επιπτώσεις της στην ποιότητα ζωής (QoL) παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα.

Το γενικό μέρος της εργασίας, παρουσιάζει την έννοια της παιδιατρικής οικογενειακής φροντίδας, εξετάζοντας το ρόλο του νοσηλευτή σε αυτήν τη διαδικασία. Η μετάβαση από την παιδική ηλικία και την εφηβεία στην ενηλικίωση, αναδεικνύεται ως κρίσιμη φάση, ενώ επισημαίνεται η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παρεχόμενη φροντίδα. Στη συνέχεια, αναλύονται τα χρόνια νοσήματα σε παιδιά και εφήβους, επικεντρώνοντας την προσοχή στον ορισμό τους και στις επιπτώσεις που επιφέρουν στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους. Το τρίτο κεφάλαιο, εξετάζει τη ψυχοκοινωνική υποστήριξη, προσδιορίζοντας την έννοια της και εντοπίζοντας τους διάφορους τύπους ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να παρέχονται. Στη συνέχεια, το τέταρτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στις επιδράσεις των χρόνιων νοσημάτων στην QoL, αναλύοντας τη σχέση με την υγεία και εξετάζοντας τις διαστάσεις της QoL τόσο για τα παιδιά και τους εφήβους όσο και για τους φροντιστές τους.

Στο ειδικό μέρος, παρουσιάζεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε (Scoping Review), προσδιορίζοντας τους σκοπούς και τα ερευνητικά ερωτήματα, καθώς και το υλικό που χρησιμοποιήθηκε. Τέλος, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας και παρατίθενται συμπεράσματα και συστάσεις, για μελλοντικές έρευνες και πρακτικές παρεμβάσεις στον τομέα της παιδιατρικής οικογενειακής φροντίδας και της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

## Γενικό Μέρος

### 1. Παιδιατρική Οικογενειακή Φροντίδα

#### 1.1 Η έννοια της παιδιατρικής οικογενειακής φροντίδας

Τα χρόνια νοσήματα στην παιδική ηλικία, περιλαμβάνουν διαταραχές ή παθήσεις με διάρκεια μεγαλύτερη των τριών μηνών, όπως είναι το άσθμα, ο χρόνιος πόνος και ο σακχαρώδης διαβήτης, καθώς και δυνητικά θανατηφόρες καταστάσεις όπως ο καρκίνος. Αυτού του είδους οι καταστάσεις, παρουσιάζονται συχνά σε παιδιά και εφήβους, επηρεάζοντας έως και το 27% από αυτούς. Κατά τη διάρκεια του περασμένου αιώνα, ο αριθμός των παιδιών με χρόνια νοσήματα αυξήθηκε, ενώ η θνησιμότητα λόγω τέτοιων καταστάσεων μειώθηκε (Law et al., 2019). Τα νοσήματα αυτά, μπορούν να επιφέρουν σημαντικές αλλαγές στη ζωή των νέων ατόμων και των οικογενειών τους, περιορίζοντας όχι μόνο την καθημερινή λειτουργία, τις δραστηριότητες και το ρόλο των παιδιών και των εφήβων, αλλά και τον τρόπο διαβίωσης των φροντιστών τους, συμπεριλαμβανομένων των αλλαγών στις υποχρεώσεις τους, τις προσδοκίες και συνολικά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Lin et al., 2020). Το 1992, ιδρύθηκε το Ινστιτούτο Φροντίδας με Επίκεντρο τον Ασθενή και την Οικογένεια, ως μη κερδοσκοπικός οργανισμός (προηγουμένως γνωστό ως Ινστιτούτο Οικογενειακής Φροντίδας), προωθώντας την ευρύτερη έννοια της φροντίδας που επικεντρώνεται στον ασθενή και την οικογένεια (Gallo et al., 2016). Στην πλειονότητα των επαγγελματιών, από τα οποία, η προσέγγιση της φροντίδας επικεντρώνεται στον ασθενή, τον πελάτη ή το άτομο, αναγνωρίζεται, όλο και περισσότερο, όχι μόνο ως ένα στοιχείο της υψηλής ποιότητας φροντίδας, αλλά ως στόχος αυτός καθαυτός. Οι όροι "ασθενής," "πελάτης," και "άτομο", χρησιμοποιούνται συνώνυμα, αναφερόμενοι σε ανθρώπους που λαμβάνουν φροντίδα, σε διάφορες καταστάσεις, όπως σε οξείες, πρωτοβάθμιες και μακροχρόνιες ανάγκες φροντίδας (Sidani & Fox, 2014).

Ο όρος "ασθενής" και η έννοια της "οικογενειακής επικέντρωσης", χρησιμοποιούνται για να δείξουν την εστίαση στον τομέα της φροντίδας. Η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή (PCC) επικεντρώνεται στον ασθενή ως ατομική οντότητα, ενώ η οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC),

δίνει προτεραιότητα στην οικογένεια ως το κύριο κοινωνικό σύστημα υποστήριξης του παιδιού και του εφήβου (Coyne et al., 2018). Τα μοντέλα φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή, όπως η φροντίδα που δίνει έμφαση στην οικογένεια και η εταιρική φροντίδα, αποτελούν τη βάση της φιλοσοφίας της νοσηλευτικής φροντίδας παιδιών, και προσφέρουν έναν τρόπο να εμπλακούν οι γονείς στη φροντίδα των παιδιών τους (Smith et al., 2015). Η FCC, περιγράφεται ως ένα συχνά χρησιμοποιούμενο μοντέλο φροντίδας, γύρω από το οποίο δομείται η συμμετοχή των γονέων στην υγειονομική φροντίδα του παιδιού τους, τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες. Επιπλέον, θεωρείται σημαντική από τους γονείς για την ευημερία του παιδιού, καθώς έχει διαπιστωθεί πως οι ειδικές γνώσεις τους, είναι θεμελιώδεις για την ποιότητα της παρεχόμενης αναγκαίας φροντίδας. Η FCC, είναι ένας τρόπος φροντίδας των παιδιών και των οικογενειών τους στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας, που διασφαλίζει ότι η φροντίδα σχεδιάζεται γύρω από ολόκληρη την οικογένεια, και όλα τα μέλη της οικογένειας αναγνωρίζονται ως αποδέκτες φροντίδας (Coyne, 2015). Το έργο των Smith et al. (2015) αναφέρει χαρακτηριστικά πως, η φιλοσοφία της οικογενειοκεντρικής φροντίδας, συνάδει με τις κυρίαρχες αξίες της ενδυνάμωσης, του σεβασμού της προσωπικής αυτονομίας, και της αναγνώρισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Smith et al., 2015). Οι Gallo et al. (2016), περιγράφουν έξι βασικές αρχές της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια (PFCC):

- Τη συμπερίληψη της ακρόασης και του σεβασμού προς το παιδί και την οικογένεια, και την ενσωμάτωση του οικογενειακού υπόβαθρου στο σχεδιασμό και την παροχή υγειονομικής φροντίδας.
- Τη διασφάλιση επαρκούς ευελιξίας σε όλα τα επίπεδα οργανωτικής δομής, διαδικαστικής λειτουργίας και παροχής υπηρεσιών, ώστε να προσαρμόζονται στις ανάγκες, τις πεποιθήσεις και τις αξίες των οικογενειών.
- Τη συνεχή ανταλλαγή πληροφοριών από τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας προς τις οικογένειες.
- Την παροχή επίσημης και ανεπίσημης υποστήριξης προς τον ασθενή και την οικογένεια του.
- Τη συνεργασία ανάμεσα σε παρόχους, ασθενείς και οικογένειες σε όλα τα επίπεδα υγειονομικής φροντίδας.

- Την αξιοποίηση των ικανοτήτων και των πλεονεκτημάτων των ασθενών και των οικογενειών τους, προκειμένου να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Gallo et al., 2016).

Η PFCC, ορίζεται από τους Backman et al. (2017) ως: «φροντίδα που σέβεται και ανταποκρίνεται στις ατομικές προτιμήσεις, ανάγκες και αξίες των ασθενών, και διασφαλίζει ότι οι αξίες των ασθενών καθοδηγούν όλες τις κλινικές αποφάσεις» (Backman et al., 2017). Αποτελεί ένα διεθνές πρότυπο ολιστικής παροχής φροντίδας και ορίζεται ως μια προσέγγιση στη φροντίδα υγείας που σέβεται και ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις αξίες μιας οικογένειας (Ferentzi et al., 2021). Σύμφωνα με το Ινστιτούτο Φροντίδας με Επίκεντρο τον Ασθενή και την Οικογένεια, αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει τέσσερις βασικές αρχές:

- το σεβασμό και την αξιοπρέπεια
- την ανταλλαγή πληροφοριών
- τη συμμετοχή στη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων
- τη συνεργασία μεταξύ ασθενών, οικογενειών και της ομάδας υγειονομικής φροντίδας ([www.ipfcc.org](http://www.ipfcc.org)).

Η FCC, έχει προταθεί από το Ινστιτούτο Ιατρικής ως το κλειδί για τη βελτίωση της ποιότητας και της ασφάλειας της υγειονομικής φροντίδας (Cox et al., 2017). Η βιβλιογραφία τονίζει την επικείμενη παγκόσμια αύξηση του αριθμού των παιδιών με χρόνια νοσήματα, με την πάροδο του χρόνου (Law et al., 2019). Επομένως, οι Done et al. (2020) αναφέρουν πως, η FCC προερχόμενη από την παιδιατρική νοσηλευτική, έχει λάβει αυξημένη προσοχή τα τελευταία χρόνια (Done et al., 2020). Στα περιβάλλοντα παιδιατρικής φροντίδας, η FCC αναγνωρίζει την οικογένεια ως την κύρια πηγή συναισθηματικής, κοινωνικής και αναπτυξιακής υποστήριξης του παιδιού, και κυρίως, ως μέρος της ομάδας υγειονομικής φροντίδας. Η ολιστική προσέγγιση της, στοχεύει στη μείωση των παραγόντων που προκαλούν στρες, και στην ενίσχυση ενός περιβάλλοντος επικεντρωμένου στη μεγιστοποίηση ενός αναπτυξιακά υποστηρικτικού πλαισίου, με επίκεντρο το οικογενειακό σύστημα. Η προσέγγιση αυτή, συμβαδίζει με τις τρέχουσες επιστημονικές γνώσεις σχετικά με την ανάπτυξη των παιδιών. Ως αποτέλεσμα, η FCC θα πρέπει να είναι ωφέλιμη για διάφορες πληθυσμιακές ομάδες υψηλού κινδύνου, με δυνητικές μακροχρόνιες επιπτώσεις, τόσο στη σωματική υγεία, όσο και στην ψυχική ευεξία (Ferentzi et al., 2021). Τέλος, υποστηρίζει την ενεργό συμμετοχή των γονέων στο σχεδιασμό και τη θεραπεία της φροντίδας, γεγονός που αυξάνει το αίσθημα

εμπιστοσύνης των ασθενών προς τους φροντιστές τους, καθώς και την ικανοποίηση τους από τη φροντίδα που δέχονται (Terp et al., 2021).

Η FCC, αποτελεί ένα αναγνωρισμένο επαγγελματικό σύστημα υποστήριξης παιδιών, εφήβων και των οικογενειών τους, καθώς και μια διαδεδομένη φιλοσοφία φροντίδας παιδιών-εφήβων, είτε αυτή παρέχεται σε νοσοκομεία, είτε σε κοινοτικά περιβάλλοντα (Done et al., 2020). Αποτελώντας μια ζωτικής σημασίας φιλοσοφία, στον τομέα της παιδιατρικής νοσηλευτικής και διαδραματίζοντας κρίσιμο ρόλο, κατά την αρχική επαφή με το παιδί και την οικογένεια του, καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας, η FCC, παρέχει στο νοσηλευτή που αποτελεί το πρώτο σημείο επαφής με την οικογένεια του ασθενή, και έχει την πιο στενή επαφή μαζί του, τη δυνατότητα να κατανοήσει γρήγορα και ακριβώς τις ανάγκες και τα ισχυρά σημεία όσων εμπλέκονται, διαδραματίζοντας καίριο ρόλο στην επιτυχημένη εφαρμογή της ως επαγγελματίας υγείας (Lim & Bang, 2023).

## 1.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα

Αναφορικά με τη διαχείριση των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα στα περιβάλλοντα φροντίδας υγείας, εκτός από τους ασθενείς και τους γιατρούς, δύο επιπλέον προσωπικότητες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, ο φροντιστής, συνήθως η μητέρα του παιδιού-εφήβου, και ο νοσηλευτής, ο οποίος βρίσκεται συχνά σε στενή επαφή με τον ασθενή και την οικογένεια του (Continisio et al., 2021). Η βιβλιογραφία αναφέρει πως, όλοι οι επαγγελματίες υγειονομικής φροντίδας, πρέπει να διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για να φροντίζουν τους ασθενείς τους, καθώς είναι υπεύθυνοι για την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν· και κάθε πάροχος υγειονομικής φροντίδας, οφείλει να αναγνωρίζει τα ατομικά κενά στις γνώσεις και τις δεξιότητες του για να βελτιώσει την πρακτική του (Stocker et al., 2016). Καθώς η FCC, χαρακτηρίζεται από μια σχέση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και της οικογένειας των ασθενών, στην οποία και τα δύο μέρη μοιράζονται την ευθύνη για τη φροντίδα υγείας του παιδιού και του εφήβου, η προσαρμογή σε ένα μοντέλο φροντίδας που επικεντρώνεται στην οικογένεια ή στη συνεργασία φροντίδας, απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας να αλλάξουν ρόλο, από αυτόν του παράγοντα φροντίδας, σε αυτόν του συνεργάτη, ενεργώντας σε συνεργατική σχέση με τους γονείς, το παιδί-έφηβο, και την ευρύτερη οικογένεια (Done et al., 2020). Η ανάπτυξη αποτελεσματικών

εταιρικών σχέσεων μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, επιφέρει αμοιβαία οφέλη, καθώς οι επαγγελματίες υγείας βασίζονται στη γνώση των γονέων για το παιδί τους, και στη συνεργασία τους, για την παροχή της φροντίδας που απαιτείται (Smith et al., 2015).

Η Jerofke (2013) όρισε την ενδυνάμωση, ως μια αίσθηση ισχύος (δύναμης) που προκύπτει από μια διαδικασία με επίκεντρο τον ασθενή που συμβαίνει στη σχέση παρόχου-ασθενή και βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη και το σεβασμό (Jerofke, 2013). Οι Cilluffo et al. (2023) αναγνώρισαν, τη σημαντικότητα του ρόλου του νοσηλευτή στην ενδυνάμωση στους χώρους υγειονομικής φροντίδας, καθώς αυτοί είναι υπεύθυνοι για τη διασφάλιση πως οι ασθενείς και οι οικογένειες τους, κατέχουν τις δεξιότητες και τις γνώσεις που χρειάζονται, πριν από το εξιτήριο, ώστε να μπορούν να μεταβούν από τη φροντίδα του νοσοκομείου, στη φροντίδα του εαυτού τους στο σπίτι (Cilluffo et al., 2023).

Στις περιπτώσεις χρόνιων παιδικών νοσημάτων, γεγονός αποτελεί πως οι νοσηλευτές διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην ανίχνευση των συμπτωμάτων και των αναγκών, στη διανομή και διαχείριση των πόρων φροντίδας, στην υποστήριξη των ασθενών και στην εκπαίδευση, τόσο των ίδιων όσο και των μελών των οικογενειών τους (Kang et al., 2022). Προκειμένου να υιοθετηθεί και να εφαρμοστεί η FCC, οι νοσηλευτές καλούνται να μεταβούν από το ρόλο της απλής φροντίδας σε ένα συνεργατικό ρόλο με τις οικογένειες των ασθενών. Οι νοσηλευτές, πρέπει να μοιράζονται πληροφορίες υγείας με τα παιδιά και τις οικογένειες τους, και κάθε σχέδιο φροντίδας πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις προτιμήσεις και τις ανάγκες της οικογένειας σφαιρικά (Done et al., 2020). Η επίτευξη της FCC από τους νοσηλευτές, προϋποθέτει μια μορφή κοινωνικής συνεργασίας μεταξύ αυτών των ασθενών και των οικογενειών τους, την αμοιβαιότητα, η οποία επικεντρώνεται στον ορισμό κοινών στόχων και χαρακτηρίζεται από υψηλά επίπεδα εμπιστοσύνης, συνεργασίας, ισότητας και αλληλεξάρτησης, ακρόασης χωρίς επίκριση, συναισθηματικής αντίληψης και ισότητας (Cilluffo et al., 2023).

Μέχρι στιγμής, έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες για το ρόλο που διαδραματίζουν οι νοσηλευτές στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα. Ενδεικτικά αναφέρεται η μελέτη των Ramalho et al. (2022), η οποία πραγματοποιήθηκε σε παιδιατρική μονάδα ομοσπονδιακού δημόσιου νοσοκομείου, στο Νατάλ του Ρίο Γκράντε ντο Νόρτε, και εξέτασε το ρόλο των νοσηλευτών στην προετοιμασία των παιδιών με χρόνια νοσήματα αναφορικά με την επιστροφή τους στο σπίτι και τη διαχείριση των χρόνιων καταστάσεων υγείας τους. Από την



έρευνα προκύπτει πως, η απόδοση των νοσηλευτών επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων της επικοινωνίας με τις οικογένειες των παιδιών-εφήβων, τη διάθεση χρόνου για εκπαίδευση και την ενσωμάτωση σε διεπιστημονικές ομάδες. Επιπλέον, επισημαίνονται τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές, όπως είναι ο περιορισμένος αριθμός νοσηλευτών και η έλλειψη συνεργασίας στο δίκτυο υγείας (Ramalho et al., 2022).

Πέρα από την ενδυνάμωση και την ενίσχυση της FCC, οι νοσηλευτές, καλούνται να αντιμετωπίσουν μια ακόμη σημαντική πρόκληση, αυτή της προαγωγής της αυτοδιαχείρισης. Η αυτοδιαχείριση, αναγνωρίζεται ως παρέμβαση στον τομέα της δημόσιας υγείας, και αποτελεί σημαντική συνιστώσα της υγειονομικής φροντίδας σε όλες τις ηλικιακές ομάδες (Klaassen et al., 2018). Η θεωρία της, εξετάζει τα βασικά στοιχεία της διαδικασίας της αυτοδιαχείρισης με βάση ενέργειες, οι οποίες περιλαμβάνουν τους ασθενείς ως ζευγάρια, είτε μέσα στην οικογένεια, είτε στο πλαίσιο της οικογενειακής μονάδας στο σύνολο της, και εφαρμόζονται σε όλα τα στάδια ανάπτυξης του ασθενή (Catarino et al., 2021). Η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης, είναι αναγκαία για τους εφήβους που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα, καθώς αναλαμβάνουν την ευθύνη για τη διατήρηση της βέλτιστης σωματικής υγείας τους (Virella Pérez et al., 2019). Παρά τις ελπιδοφόρες ενδείξεις από τη διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία σχετικά με την αυτοδιαχείριση των χρόνιων νοσημάτων, στην ηλικιακή ομάδα των παιδιών, παρουσιάζονται πολύπλοκες διαστάσεις, καθώς οι ρόλοι εξελίσσονται κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής, με αποτέλεσμα η ισορροπία της οικογένειας να αναδιαμορφώνεται, και οι ανάγκες για πληροφόρηση και υποστήριξη να διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία και το στάδιο ανάπτυξης (Nightingale et al., 2017).

### 1.3 Η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση

Καθώς ο αριθμός των παιδιών και νέων ατόμων με μακροχρόνια ή χρόνια νοσήματα αυξάνεται σταδιακά, και οι ανάγκες τους για πληροφορίες και υποστήριξη ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία και το στάδιο ανάπτυξης τους, η παροχή κατάλληλων πληροφοριών σε αυτά τα άτομα, δύναται να συμβάλει στη βελτίωση της συναισθηματικής υγείας τους, στη μείωση της δυσφορίας κατά τη διάρκεια της θεραπείας, στην αύξηση της ικανοποίησης τους από την υγειονομική φροντίδα και στη βελτίωση της διαδικασίας αυτοδιαχείρισης και αυτονομίας τους (Nightingale et al., 2017). Οι έφηβοι και οι νέοι ενήλικες με χρόνια νοσήματα, έρχονται

αντιμέτωποι με σύνθετες προκλήσεις, που απαιτούν μοναδική ψυχολογική υποστήριξη και παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας. Κύριο μέλημα στις περιπτώσεις αυτές, αποτελεί η μείωση των ψυχοκοινωνικών δυσκολιών, η βελτίωση της διαχείρισης της νόσου και η διευκόλυνση θετικών μεταβάσεων από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα (Continisio et al., 2021).

Η μετάβαση της φροντίδας αποτελεί μια πολυδιάστατη ενεργητική διαδικασία, που επικεντρώνεται στις ιατρονοσηλευτικές, ψυχοκοινωνικές, εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ανάγκες των εφήβων, καθώς μετακινούνται από τη φροντίδα που εστιάζει στο παιδί, προς τη φροντίδα που εστιάζει στον ενήλικα (Abdwanī et al., 2022). Η εφηβεία, είναι μια περίοδος που χαρακτηρίζεται από σημαντικές αλλαγές και περιλαμβάνει, τόσο φυσικές όσο και ψυχολογικές μεταπτώσεις για το νεαρό άτομο. Αποτελεί μια φάση προσαρμογής για την οικογένεια, η οποία πρέπει να επαναπροσδιορίσει τους ρόλους της, και ουσιαστικά αντιπροσωπεύει μια μετάβαση για τους παρόχους υγείας, που καλούνται να συνεργαστούν εντός ενός σχήματος, το οποίο περιλαμβάνει τους γονείς, το νεαρό άτομο και, συχνά, διάφορους συνομήλικους του (Fourmaux et al., 2021). Στην πραγματικότητα, κατά την μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα για τους εφήβους που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, αναδύονται νέες δυνητικές δυσκολίες. Η μη συμμόρφωση στη θεραπεία, η μη τήρηση παρακολούθησης των ραντεβού ως εξωτερικοί ασθενείς, και οι επιπλοκές από τη θεραπεία, αποτελούν συχνές προκλήσεις σε αυτήν τη μεταβατική φάση (Thomsen et al., 2022). Η ανεπιτυχής μετάβαση, μπορεί να προκαλέσει αρνητικές επιπτώσεις στην πορεία της νόσου, να αυξήσει την ανάγκη για επείγουσες ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις, και να περιορίσει την ανεξαρτησία και τις εκπαιδευτικές ευκαιρίες που παρουσιάζονται προς όφελος και βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου. Οι κλινικές οδηγίες, συνιστούν ότι η διαδικασία μετάβασης, πρέπει να αρχίζει όταν οι έφηβοι φτάνουν περίπου τα 12 έτη, χωρίς ωστόσο η ηλικία να αποτελεί το μοναδικό παράγοντα επιτυχίας. Στην πραγματικότητα, η ετοιμότητα για τη μετάβαση, πρέπει να εξετάζεται μέσω της γνώσης, της αυτοδιαχείρισης και των ψυχοκοινωνικών δεξιοτήτων, αντί να εξαρτάται αποκλειστικά από τη χρονική ηλικία (Tornivuori et al., 2023).

Η ετοιμότητα για τη μετάβαση, αποτελεί κρίσιμο στοιχείο της φροντίδας των παιδιών που ζουν με χρόνια νοσήματα, καθώς οδηγούνται στη μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη υγειονομική φροντίδα (Takeuchi et al., 2022). Καθώς η εφηβεία προχωρά, ο ρόλος των γονέων αποκτά νέα διάσταση. Κατά τη διάρκεια της μετάβασης στην ενήλικη φροντίδα,

οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με διλημματικές καταστάσεις αναφορικά με το ρόλο τους. Αρχικά, πρέπει να καθοδηγήσουν και να υποστηρίξουν το παιδί τους ώστε να αποκτήσει αυτονομία, και να μάθει να διαχειρίζεται την ίδια του τη φροντίδα (αυτοφροντίδα ασθενή). Στη συνέχεια, καλούνται να προσαρμοστούν σε έναν λιγότερο ενεργό ρόλο, παραχωρώντας σταδιακά την ευθύνη της θεραπείας στο παιδί τους (Thomsen et al., 2022). Στην πλειοψηφία τους οι γονείς, δυσκολεύονται να αποδώσουν τις ευθύνες της θεραπείας στο παιδί τους καθώς κορυφώνεται η μεταφορά των ευθυνών, γεγονός το οποίο μπορεί να αποτρέψει μια επιτυχημένη μετάβαση, κατά την οποία οι έφηβοι θα υποστηρίζονταν να αποκτήσουν αυτοδιάθεση και δεξιότητες αυτοδιαχείρισης της υγείας τους (Thomsen et al., 2022).

Τα προγράμματα μετάβασης για εφήβους με χρόνια νοσήματα, στοχεύουν στην παροχή ολοκληρωμένης, συντονισμένης και συνεχούς υγειονομικής φροντίδας, προάγοντας τις δεξιότητες επικοινωνίας, τη λήψη αποφάσεων και την αυτοφροντίδα, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο τον έλεγχο και την ανεξαρτησία του νεαρού ατόμου (Abdwani et al., 2022). Η έρευνα των Takeuchi et al. (2022), προσφέρει μια σφαιρική ανασκόπηση διαφόρων παρεμβάσεων, με σκοπό τη βελτίωση της ετοιμότητας για τη μετάβαση των εφήβων και νέων ενηλίκων ασθενών με χρόνια νοσήματα. Αναφέρεται στη σημασία της αξιολόγησης της ετοιμότητας για τη μετάβαση και τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει στα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα υγείας του ατόμου. Μέσω της ανάλυσης των τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών, επισημαίνονται διάφορες στρατηγικές και παρεμβάσεις που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη βελτίωση της ετοιμότητας για τη μετάβαση. Οι παρεμβάσεις αυτές, περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές, ψυχοκοινωνικές και υγειονομικές προσεγγίσεις, υπογραμμίζοντας τη σημασία μιας ολιστικής προσέγγισης για την αντιμετώπιση των πολυσύνθετων αναγκών αυτής της πληθυσμιακής ομάδας (Takeuchi et al., 2022).

Λίγο αργότερα οι Tornivuori et al. (2023), εξέτασαν την ετοιμότητα των εφήβων με χρόνια νοσήματα και των γονέων τους για τη μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα, και το ρόλο του άγχους σε αυτήν τη διαδικασία. Η μελέτη περιλαμβάνει δεδομένα από διάφορες χώρες, και αναλύει τις ανησυχίες και την ετοιμότητα των εφήβων και των γονέων σχετικά με τη συγκεκριμένη μετάβαση. Τα αποτελέσματα της έρευνας, προσφέρουν ενδιαφέρουσες προοπτικές για τη βελτίωση της διαδικασίας μετάβασης για τους εφήβους με χρόνια νοσήματα και τις οικογένειες τους. Υπογραμμίζεται η σημασία της αξιολόγησης της

ετοιμότητας, για τη μετάβαση μέσω της γνώσης, της αυτοδιαχείρισης και των ψυχοκοινωνικών δεξιοτήτων, αντί για τη χρονική ηλικία μόνο (Tornivuori et al., 2023).

#### 1.4 Η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην παιδιατρική οικογενειακή φροντίδα

Τα χρόνια νοσήματα επηρεάζουν περίπου το 10-20% του συνολικού πληθυσμού των παιδιών και εφήβων κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, επιδρώντας αρνητικά στην ποιότητα ζωής, τόσο των ίδιων των πασχόντων, όσο και των φροντιστών τους, ενώ παράλληλα μπορούν να προκαλέσουν συναισθηματικές αντιδράσεις και να επιδεινώσουν τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν και οι δύο αυτές ομάδες (Lau et al., 2020). Η χρόνια νόσος, αποτελεί έναν παράγοντα ο οποίος δύναται να επηρεάσει ψυχολογικά όλα τα μέλη της οικογένειας, αλλάζοντας τους ρόλους τους, καθώς διαταράσσονται η ιεραρχία, η οικογενειακή επικοινωνία, οι διαπροσωπικές σχέσεις και η οικονομική κατάσταση (Pate, 2016). Γεγονός αποτελεί πως, έως και το 60% των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, παρουσιάζουν τουλάχιστον μία συνυπάρχουσα ψυχολογική διαταραχή, σε αντίθεση με το 10%-20% του γενικού παιδιατρικού πληθυσμού. Ανεξαρτήτως του είδους της νόσου, οι προκλήσεις για αυτούς τους νέους, περιλαμβάνουν το άγχος που σχετίζεται με τη θεραπεία, τις αλλαγές στην καθημερινή ζωή και τις ρουτίνες, καθώς και την αβεβαιότητα για το μέλλον (Lau et al., 2020).

Τα παιδιά που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, απαιτούν σοβαρή προσοχή, αφοσίωση και μεγάλη προσπάθεια από τα μέλη της οικογένειας τους για τη φροντίδα τους. Δυστυχώς, σε πληθώρα περιπτώσεων, δεν καταφέρνουν όλα τα μέλη της οικογένειας να αποδεχθούν τη νέα κατάσταση που καλούνται να αντιμετωπίσουν και να προσαρμοστούν άμεσα σε αυτή. Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά με χρόνια νοσήματα αισθάνονται περισσότερο απομονωμένα και υπό πίεση (Nasution et al., 2021). Επιπλέον, για τον ίδιο τον ασθενή, η ύπαρξη μιας χρόνιας νόσου μπορεί να δημιουργήσει αίσθημα απομόνωσης, απελπισίας και την αντίληψη ότι διαφέρει από τους πιο υγιείς, "κανονικούς" συνομηλίκους του. Συνεπώς, το βιολογικό άγχος προκαλείται από εσωτερικές ψυχολογικές και συναισθηματικές διεργασίες (Distelberg et al., 2018).

Η κοινωνική υποστήριξη, αντιπροσωπεύει μια σημαντική προσέγγιση για την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης της υγείας των ασθενών και την προαγωγή της θετικής αντιμετώπισης των φροντιστών τους (Yang et al., 2022). Ο ρόλος των γονέων και ο τρόπος που αντιμετωπίζουν τη νόσο του παιδιού τους, και τη διαχείριση αυτής, είναι κεντρικός (Pate, 2016). Οι φροντιστές παιδιών με χρόνια νοσήματα, συμμετέχουν ενεργά σε όλη τη διαδικασία της νόσου, αντιμετωπίζοντας ποικίλες διαστάσεις της παιδικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων υγείας, όπως ιατρονοσηλευτικών, φυσικών, ψυχολογικών, και οικογενειακών, καθώς και τη διαχείριση των κοινωνικών, οικονομικών και συναισθηματικών προκλήσεων που συνοδεύουν τα χρόνια νοσήματα (Yang et al., 2022).

Επιπρόσθετα, οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με διάφορους παράγοντες που δημιουργούν άγχος και προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένων πρακτικών καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως είναι η ιατρική φροντίδα και συναισθηματικά ζητήματα (π.χ., η ανησυχία). Οι γονείς αυτοί, εκτίθενται σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα και υψηλά επίπεδα άγχους, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν τη δυνατότητα τους, να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τη νόσο του παιδιού τους και τη συναισθηματική διάθεση τους (Douma et al., 2020). Ως αποτέλεσμα, η συνεχής συμμετοχή στη διαχείριση της νόσου συνδέεται με την αντιμετώπιση ανησυχιών και άγχους, ιδίως από τους γονείς νεότερων παιδιών, με τις μητέρες να βιώνουν εντονότερα το άγχος, την ανησυχία και την κατάθλιψη (Pate, 2016). Ομοίως, τα μέλη της οικογένειας, φαίνεται πως συχνά βιώνουν συναισθηματική δυσφορία, δυσλειτουργικές γονικές αντιδράσεις και προβλήματα στην οικογενειακή λειτουργία, όπως οικογενειακές συγκρούσεις (Law et al., 2019). Οι αντιδράσεις των γονέων, μπορεί, επίσης, να διαφέρουν ανάλογα με το στάδιο της νόσου του παιδιού-εφήβου (Beacham & Deatrick, 2015). Μείζονος σημασίας, αποτελεί η ιδιαίτερη προσοχή και υποστήριξη στους γονείς που αισθάνονται ευάλωτοι, με σκοπό την πρόληψη ή ακόμη και τη μείωση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και την παροχή συναισθηματικής, εκπαιδευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης στα παιδιά τους (Douma et al., 2020).

Η επαρκής κοινωνική υποστήριξη, είναι ζωτικής σημασίας για την προαγωγή της ψυχολογικής ευημερίας των φροντιστών παιδιών που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα. Στα πρώτα στάδια της αντιμετώπισης των παιδικών νοσημάτων, η ενσωμάτωση διαφορετικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων για τις οικογένειες των φροντιστών, καθώς και η ενεργή παροχή βοήθειας για τον εντοπισμό διαθέσιμων πόρων υποστήριξης, δύναται να βελτιώσει την

κοινωνική υποστήριξη (Yang et al., 2022). Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των γονέων έχει αυξηθεί σημαντικά στην επιστημονική έρευνα και την κλινική πρακτική τα τελευταία χρόνια. Σε αυτές τις περιπτώσεις, συστήνονται παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στον συναισθηματικό, ενημερωτικό και υποστηρικτικό ρόλο των γονέων. Ομοίως, η ανταλλαγή εμπειριών με άλλους φροντιστές που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση, συσχετίζεται με μείωση της δυσφορίας και βελτίωση της ψυχικής υγείας τόσο των παιδιών-εφήβων, όσο και των γονέων (Douma et al., 2020). Όπως αναφέρουν οι Distelberg et al. (2018), οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα, έχουν δείξει ότι υποστηρίζουν τη διαχείριση της υγείας τους, ενώ οι παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν μια προσέγγιση βασισμένη στην οικογένεια, προσφέρουν πιθανώς πιο ισχυρές και βιώσιμες βελτιώσεις (Distelberg et al., 2018).

## 2. Χρόνια Νοσήματα σε Παιδιά και Εφήβους

### 2.1 Ορισμός χρόνιων νοσημάτων

Κατά τη διάρκεια του προηγούμενου αιώνα, παρατηρήθηκε μια μετάβαση στον τύπο των παθήσεων που επηρεάζουν τα παιδιά και τους εφήβους, με τα χρόνια νοσήματα να έχουν αντικαταστήσει τις λοιμώδεις και μολυσματικές ασθένειες, ως το πρωταρχικό φορτίο των ασθενειών σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες. Σε σύγκριση με το παρελθόν, οι βελτιώσεις στη φροντίδα των νεογνών και την παιδιατρική φροντίδα σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα, ισοδυναμούν ποσοστιαία στην επιβίωση ενός μεγαλύτερου αριθμού αυτών (Wijlaars et al., 2016). Ωστόσο, οι μακροχρόνιες νόσοι, αποτελούν το κυρίαρχο αίτιο θανάτου και αναπηρίας παγκοσμίως με τη βιβλιογραφία να αναφέρει, ραγδαία αύξηση του ποσοστού εμφάνισης των μακροχρόνιων νοσημάτων, τα οποία επηρεάζουν όλα τα κοινωνικοοικονομικά επίπεδα (Chan, 2021). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), αναφέρει ότι οι νέοι σήμερα, αναμένεται να βιώσουν λιγότερο υγιείς ζωές, σε σύγκριση με τους γονείς τους, κυρίως λόγω της αυξημένης εμφάνισης χρόνιων νοσημάτων σε πρώιμα στάδια. Τα τρέχοντα δεδομένα στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, αποδεικνύουν ότι τα χρόνια νοσήματα ανάμεσα στους νέους, αποτελούν ένα αυξανόμενο πρόβλημα (Sentell et al., 2020).

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με τα χρόνια νοσήματα σε παιδιά και εφήβους, παρέχει πληθώρα ορισμών. Στην πλειοψηφία τους, οι περισσότεροι αναφέρονται σε μια κατάσταση κατά την οποία παρατηρείται ένας συνδυασμός συνθηκών, όπως είναι η διάρκεια των συμπτωμάτων, οι περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες και η ανάγκη για ειδική υγειονομική φροντίδα, ή άλλες απαιτήσεις, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις, αναφέρονται σε συνθήκες οι οποίες εξαρτώνται από ένα μόνο κριτήριο, για παράδειγμα τη διάρκεια της νόσου. Οι Dale και Elkins (2021), αναφέρουν πως οι ορισμοί των χρόνιων νοσημάτων ποικίλουν, περιλαμβάνοντας κατά πλειοψηφία μια μακροχρόνια συνθήκη, η οποία επηρεάζει την καθημερινή ζωή του πάσχοντα και απαιτεί συνεχή διαχείριση (Dale & Elkins, 2021).

Οι Iglar et al. (2023), ορίζουν ως χρόνια νόσημα, οποιοδήποτε νόσημα διαρκεί αρκετά, ώστε να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην τρέχουσα και μελλοντική λειτουργία ενός ατόμου

(Iglar et al., 2023). Σε σχέση με τα παιδιά και τους εφήβους, η χρόνια νόσος, αναγνωρίζεται ως ένας σημαντικός παράγοντας πίεσης, που επηρεάζει την τρέχουσα κατάσταση του ασθενή και της οικογένειάς του. Η Pop-Jordanova (2023), αναφέρει πως για να χαρακτηριστεί μια κατάσταση ως χρόνια νόσος, πρέπει να πληρούνται τα εξής κριτήρια: να έχει βιολογική, ψυχολογική ή γνωστική βάση και να διαρκεί τουλάχιστον ένα έτος. Επιπλέον, να αποτελεί άμεση αιτία των ακόλουθων συνεπειών: του περιορισμού της καθημερινής λειτουργίας, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής δραστηριότητας και της εκπλήρωσης των κοινωνικών ρόλων σε σχέση με το γνωστικό, σωματικό, συναισθηματικό ή κοινωνικό τομέα ανάπτυξης· και ανάγκης για ιατρονοσηλευτική, ψυχολογική και εκπαιδευτική φροντίδα, η οποία είναι εντελώς διαφορετική από αυτή που απευθύνεται σε υγιή παιδιά και εφήβους (Pop-Jordanova, 2023).

## 2.2 Τύποι χρόνιων νοσημάτων και οι επιπτώσεις αυτών στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους

Τα περισσότερα χρόνια νοσήματα, συνδέονται με διάφορους παράγοντες πρόληψης (παράγοντες που μπορούν να μειώσουν τον κίνδυνο εμφάνισης νοσημάτων ή παθήσεων) οι οποίοι, συσχετίζονται με τον τρόπο ζωής, τις διατροφικές συνήθειες, τη φυσική δραστηριότητα και άλλες παραμέτρους που επηρεάζουν την υγεία. Οι παράγοντες πρόληψης περιλαμβάνουν: τη διατροφή, τη φυσική δραστηριότητα, την αποφυγή καπνίσματος, τη μέτρια κατανάλωση αλκοόλ, τις υγιείς συνήθειες ύπνου και τον εμβολιασμό. Η τήρηση υγιών συνηθειών και η αποφυγή αυτών των παραγόντων (κάπνισμα, αλκοόλ), μπορούν να συμβάλουν στην πρόληψη πολλών χρόνιων νοσημάτων και στη διατήρηση της υγείας (Paglia et al., 2019). Ο ΠΟΥ, κατηγοριοποιεί τα χρόνια νοσήματα στις ακόλουθες τέσσερις κύριες κατηγορίες: καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνος, χρόνια αναπνευστικά νοσήματα και διαβήτης (Mattison et al., 2022). Τα χρόνια νοσήματα σε παιδιά και εφήβους, καλύπτουν ένα ευρύ πεδίο διαφορετικών παθήσεων. Τα πιο διαδεδομένα, περιλαμβάνουν: το άσθμα, την παχυσαρκία, το διαβήτη, καθώς και τα ψυχικά νοσήματα και τις αναπτυξιακές αναπηρίες (Riemann et al., 2021).

Μέχρι στιγμής, οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί και αφορούν στα χρόνια νοσήματα παιδιών και εφήβων, αναλύουν κατά βάση στην πλειοψηφία τους, κάποιο συγκεκριμένο χρόνο



νόσημα, όπως π.χ. το διαβήτη τύπου 1, την παχυσαρκία κτλ., ή το σύνολο των συχνότερα εμφανιζόμενων νοσημάτων στα παιδιά και τους εφήβους. Σύμφωνα με τον Consolini (2022), το άσθμα, η κυστική ίνωση, οι συγγενείς καρδιοπάθειες, ο σακχαρώδης διαβήτης, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας, και η κατάθλιψη, συμπεριλαμβάνονται στα πιο συχνά εμφανιζόμενα χρόνια νοσήματα σε παιδιά και εφήβους (Consolini, 2022).

Υπολογίζεται πως περίπου, το 30% των παιδιών και εφήβων σε όλο τον κόσμο, πάσχουν από χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένων του άσθματος, της κυστικής ίνωσης, των συγγενών καρδιακών παθήσεων, του σακχαρώδη διαβήτη, της διαταραχής έλλειψης προσοχής και υπερκινητικότητας, και της κατάθλιψης. Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από κάποιο χρόνια νόσημα, μπορούν να χωριστούν σε τρεις ομάδες: σε ασθενείς με ελαφρά προβλήματα (66%), που οδηγούν σε ελάχιστες ή καθόλου δυσκολίες ή περιορισμούς στη δραστηριότητα τους, με μέτρια σοβαρότητα (29%) που οδηγούν σε κάποιες δυσκολίες ή περιορισμούς στη δραστηριότητα, αλλά όχι και τα δύο, και σε ασθενείς με σοβαρά προβλήματα (5%), που προκαλούν συχνές δυσκολίες και περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες τους (Pop-Jordanova, 2023).

Οι Miller et al. (2016), εξέτασαν τη συχνότητα της εμφάνισης και το συνολικό οικονομικό κόστος που σχετίζεται με πέντε χρόνια νοσήματα σε παιδιά και εφήβους (διαβήτης, επιληψία, υπέρταση, αλλεργίες σε τροφές και άσθμα). Οι ερευνητές ανέλυσαν δεδομένα και στατιστικές πληροφορίες για να κατανοήσουν την επιδημιολογία των νοσημάτων αυτών, και τον οικονομικό φόρτο, που επιβαρύνει την κοινωνία και τις οικογένειες τους. Η έρευνα παρείχε σημαντικές πληροφορίες για την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων σε παιδιά και εφήβους, από πλευράς δημόσιας υγείας και πολιτικής υγείας, και αποτέλεσε σημαντικό έργο για την κατανόηση και τη βελτίωση της φροντίδας της παιδικής υγείας στο πλαίσιο των χρόνιων νοσημάτων (Miller et al., 2016).

Η έρευνα των Sentell et al. (2020) αναφέρει πως, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής εκτιμάται ότι, μεταξύ 1-3% των παιδιών και εφήβων, πάσχουν από υπέρταση, ενώ το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί μία από τις δέκα κορυφαίες αιτίες θανάτου σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες. Επιπλέον, η υφιστάμενη έρευνα, αναφέρει πως 1 στα 5 παιδιά στις ΗΠΑ, αντιμετωπίζει προβλήματα παχυσαρκίας, ενώ ο επιπολασμός του διαβήτη τύπου 2, αναμένεται να τετραπλασιαστεί έως το 2050 σε εθνικό επίπεδο στα άτομα κάτω των 20 ετών (Sentell et al., 2020). Σύμφωνα με τους Thomas et al. (2023), τα 5 συνηθέστερα χρόνια νοσήματα σε

παιδιά και εφήβους, αποτελούν, το άσθμα, ο σακχαρώδης διαβήτης, ο καρκίνος, τα συγγενή καρδιακά νοσήματα και η χρόνια νεφρική νόσος. Τα νοσήματα αυτά, δύναται να επηρεάσουν την αναπτυξιακή πορεία του ασθενή, και συνήθως συσχετίζονται με αρνητικό αντίκτυπο σε ψυχοκοινωνικό, συναισθηματικό και ακαδημαϊκό επίπεδο (Thomas et al., 2023).

Ο αντίκτυπος των χρόνιων νοσημάτων στα παιδιά και τους εφήβους, αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους, συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών τους, έχει κεντρίσει το ενδιαφέρον των μελετητών για δύο λόγους (Pop-Jordanova, 2023). Αρχικά, η εμφάνιση ενός χρόνιου νοσήματος, επιφέρει την αναδιοργάνωση των ρόλων και των λειτουργιών στην οικογένεια, απαιτώντας την αναδιάρθρωση της δυναμικής της, αποτελώντας μεγάλη πρόκληση αντιμετώπισης των δυσκολιών αυτών (Garcia Rodrigues, 2022). Επίσης, το να μεγαλώνει κάποιος με ένα χρόνια νόσημα, μπορεί να έχει επιπτώσεις στη ψυχοκοινωνική λειτουργία του ίδιου ατόμου. Ειδικότερα κατά την εφηβεία, την περίοδο της σωματικής και συναισθηματικής ωρίμανσης, της κοινωνικοποίησης και της διαμόρφωσης της ταυτότητας, η διαχείριση ενός χρόνιου νοσήματος, μπορεί να αποτελέσει μείζονα πρόκληση. Οι έφηβοι που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα, βιώνουν σωματικές αναπηρίες, περιόδους νοσηλείας, συμπτώματα που σχετίζονται με το νόσημα (όπως πόνο ή κόπωση), καταστάσεις επιτακτικού χαρακτήρα και συναισθηματική δυσκολία (Berkelbach van der Sprengel et al., 2022). Οι ασθενείς, αντιμετωπίζουν προκλήσεις αναφορικά με την ταυτότητα και την αυτοεκτίμηση τους, συμπεριλαμβανομένης της αλλαγής στον τρόπο ζωής τους, και τη δυσκολία να διατηρήσουν τον έλεγχο, ακόμα και στις επικείμενες αλλαγές που συμβαίνουν στο σώμα τους. Επομένως, αναγκάζονται να προσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους, για να αντιμετωπίσουν τη νέα κατάσταση, αισθανόμενοι συχνά την απώλεια ύπαρξης του ελέγχου (Benkel et al., 2020).

Τα χρόνια νοσήματα πλειοψηφικά, επιφέρουν παρόμοιες επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειάς του ατόμου που νοσεί, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής και συναισθηματικής λειτουργίας, της διατάραξης των δραστηριοτήτων αναψυχής, της επίδρασης στις διαπροσωπικές σχέσεις και στους οικονομικούς πόρους (Golics et al., 2013). Αναφορικά με τους φροντιστές, συνήθως αισθάνονται έντονη συναισθηματική δυσφορία και ανεπαρκή λειτουργία της οικογένειας. Ως αποτέλεσμα επηρεάζουν, είτε απευθείας είτε έμμεσα, την ανάπτυξη των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, και τις αντιδράσεις τους στις περιπτώσεις παιδικών αληθονήσεων (Pop-Jordanova, 2023). Επίσης, έχει διαπιστωθεί πως τα αδέλφια των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, αντιμετωπίζουν

αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και εμποδίων στην κοινωνική και ακαδημαϊκή πορεία τους (Berkelbach van der Sprenkel et al., 2022).

### 3. Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη

#### 3.1 Ορισμός της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης

Το 2007, η Ομάδα Αναφοράς για την Ψυχική Υγεία και Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη της Διυπηρεσιακής Μόνιμης Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών (IASC), εισήγαγε τον όρο "Ψυχική Υγεία και Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη σε Καταστάσεις Έκτακτης Ανάγκης" (MHPSS) με σκοπό να ενοποιήσει κλινικές και ψυχοκοινωνικές προσεγγίσεις σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης. Ο όρος αυτός, υπερβαίνει την περιορισμένη εστίαση σε ψυχιατρικά θέματα, προσφέροντας έναν ολοκληρωμένο προσανατολισμό, που συνδυάζει τις διαστάσεις της ψυχικής υγείας και της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Οι Tol et al. (2011), υπογράμμισαν την ανάγκη επέκτασης της έρευνας, ακαδημαϊκά πέραν των κλινικών αποτελεσμάτων (όπως αναφέρεται στο Ubels et al., 2022).

Η εμφάνιση ενός χρόνιου νοσήματος στα παιδιά και τους εφήβους, αποτελεί συνήθως ένα απροσδόκητο γεγονός, τόσο για τα ίδια τα άτομα που νοσούν, όσο και για όλα τα μέλη της οικογένειας τους, επηρεάζοντας τις καθημερινές δραστηριότητες και τη δυναμική της οικογένειας, διαταράσσοντας σοβαρά τη λειτουργία της, τόσο σε σωματικό, συναισθηματικό, και κοινωνικό επίπεδο, όσο και σχετικά με το οικονομικό άγχος που προκαλείται (Benkel et al., 2020). Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, αναφέρονται ανάμεσα σε μία λίστα ομάδων ατόμων που έχει αποδειχθεί πως διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης διαφόρων προβλημάτων, και χρήζουν παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης (Damon, 2015). Καθώς, τα παιδιά και οι έφηβοι που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα, συχνά έρχονται αντιμέτωπα με σύνθετα προβλήματα, τα οποία απαιτούν εξατομικευμένη ψυχολογική υποστήριξη, και υπηρεσίες υγειονομικής φροντίδας, εμπλέκονται σε ένα πολύπλοκο δίκτυο υγειονομικής, εκπαιδευτικής και κοινωνικής υποστήριξης, με στόχο την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων, τη βελτίωση της διαχείρισης της νόσου, και την ευνόητη διευκόλυνση κατά τη μετάβαση από την παιδική ηλικία προς την ενηλικίωση (Allen et al., 2022).

Στον τομέα της υγείας, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, παρέχεται με σκοπό να βοηθήσει στην κάλυψη των ψυχικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών των

ασθενών και των οικογενειών τους. Ορισμένες νόσοι, όπως ο καρκίνος, δύναται να επηρεάσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα, την ψυχική κατάσταση, τις πεποιθήσεις, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τις σχέσεις των ασθενών, με την οικογένεια, τους φίλους και τους συνεργάτες τους. Υπάρχουν διάφοροι τύποι ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς με καρκίνο, και αυτοί περιλαμβάνουν υπηρεσίες συμβουλευτικής, εκπαίδευση, ομαδική υποστήριξη και ψυχοκοινωνική υποστήριξη ([cancer.gov](http://cancer.gov)).

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, αναφέρεται στις διαδικασίες και ενέργειες που προάγουν την ολιστική ευημερία των ανθρώπων στο κοινωνικό σύνολο, και περιλαμβάνει τη στήριξη που παρέχεται από την οικογένεια και τους φίλους. Μπορεί, επίσης, να περιγράφει ως μια διαδικασία, που διευκολύνει την ανθεκτικότητα σε ατομικό, οικογενειακό και κοινοτικό επίπεδο. Στόχος της είναι, να βοηθήσει τα άτομα να ανακάμψουν μετά από κρίση που έχει διαταράξει τη ζωή τους, και να ενισχύσει την ικανότητα τους να επιστρέψουν στην κανονικότητα, μετά από την αντιμετώπιση δυσμενών γεγονότων (McNatt et al., 2018). Τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, έχουν ως στόχο την ενίσχυση της ανθεκτικότητας ατόμων, οικογενειών και κοινοτήτων, κατευθύνοντας τα άτομα προς κλινικές παρεμβάσεις, όπου αυτό είναι απαραίτητο (Soye & Tauson, 2018). Παρότι η ακαδημαϊκή έρευνα έχει επεκταθεί τα τελευταία χρόνια, συμπεριλαμβάνοντας εναλλακτικά μέτρα για τη ψυχική υγεία και τη ψυχοκοινωνική ευημερία, τα πιο διαδεδομένα μέτρα στην έρευνα της αποτελεσματικότητας της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης (PSS) παραμένουν κυρίως κλινικά (Ubels et al., 2022).

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, όπως περιγράφεται στο "The Psychosocial Framework of 2005 – 2007 of the International Federation", αναφέρεται ως μια διαδικασία, που στηρίζει την ανάπτυξη της ανθεκτικότητας σε ατομικό, οικογενειακό και κοινοτικό επίπεδο, επιτρέποντας στις οικογένειες να ανακάμψουν από τις επιπτώσεις των κρίσεων, και να αντιμετωπίσουν παρόμοια γεγονότα στο μέλλον. Με το σεβασμό προς την ανεξαρτησία, την αξιοπρέπεια και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης, τόσο των ατόμων όσο και των κοινοτήτων, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη συμβάλλει στην αποκατάσταση της κοινωνικής συνοχής και της υποδομής (Maikovich-Fong, 2019). Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, πρέπει να ενισχύει την ικανότητα προσαρμογής των ανθρώπων, χωρίς να την

αντικαθιστά, βασιζόμενη στις δικές τους δεξιότητες και ανθεκτικότητα, με έναν κατάλληλο τρόπο που ταιριάζει στο πλαίσιο της εκάστοτε κατάστασης (Soye & Tauson, 2018).

Οι Kidwell et al. (2020), αναφερόμενοι σε παιδιατρικούς ασθενείς με δρεπανοκυτταρική νόσο, υποστηρίζουν πως, ασθενείς που μετέχουν σε θεραπείες με ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, μαθαίνουν δεξιότητες σχετικά με την αντιμετώπιση του πόνου, όπως χαλάρωση και απόσπαση, ενώ παράλληλα λαμβάνουν πολύτιμη κοινωνική υποστήριξη. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις, όπως η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης, συνήθως παρέχονται από ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, συμβούλους ψυχικής υγείας και εργαζόμενους σε δομές παροχής υγειονομικής φροντίδας, λαμβάνοντας χώρα τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό πλαίσιο (Kidwell et al., 2020).

### 3.2 Τύποι ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που μπορούν να παρέχονται

Η θεραπεία ατόμων με χρόνια νοσήματα, αποτελεί μία από τις κυριότερες προκλήσεις στον τομέα της υγειονομικής φροντίδας (Deter, 2012). Τα άτομα με χρόνια νοσήματα, αφιερώνουν έως και δύο ώρες την ημέρα για την αυτοδιαχείριση της υγείας τους. Η στρατηγική δράσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), για τα μη μεταδοτικά νοσήματα, βασίζεται στην κύρια αρχή της ενδυνάμωσης, τόσο των ατόμων που νοσούν όσο και των κοινοτήτων. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της ενεργού συμμετοχής τους σε τοπικές οργανώσεις, που έχουν ως στόχο την ενίσχυση της τοπικής κοινωνίας και των μελών της, και στην παροχή εργαλείων που υποστηρίζουν την αυτοδιαχείριση. Ένα σημαντικό μέρος αυτής της προσπάθειας, υποστηρίζεται ανεπίσημα από την οικογένεια, η οποία, ενδέχεται να έχει έλλειψη βιωματικής γνώσης για να προσφέρει ολοκληρωμένη υποστήριξη, αντιμετωπίζοντας ταυτόχρονα αυξημένο κίνδυνο να βιώσει συναισθηματικά, κοινωνικά, φυσικά και οικονομικά βάρη (Thompson, 2022).

Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου σε παιδιά και εφήβους, έχει συγκριθεί με μια κατάσταση κρίσης, που προκαλεί αρχικές αντιδράσεις φόβου, άγχους, κατάθλιψης και θυμού. Πρωταρχικό βήμα για τη σωστή αντιμετώπιση μιας χρόνιας νόσου, αποτελεί η προσαρμογή στα νέα δεδομένα, τόσο του ίδιου του ατόμου που νοσεί, όσο και της οικογένειας του (Akyirem et al., 2022). Η έννοια της προσαρμογής, αρχικά προέκυψε από τον τομέα της βιολογίας από

τους Darwin και Field (2011), ενώ στη συνέχεια, επεκτάθηκε και εφαρμόστηκε στους τομείς της ψυχολογίας και της νοσηλευτικής, καθώς και στην κοινωνία γενικότερα (όπως αναφέρεται στο Hu et al., 2023). Η προσαρμογή, αποτελεί μια πολύπλοκη και δυναμική διαδικασία, που απαιτεί, γνωστική, συναισθηματική και συμπεριφορική προσπάθεια. Περιλαμβάνει την αποδοχή της νόσου, και την προσαρμογή στα νέα δεδομένα του τρόπου ζωής. Υπάρχουν διάφορες θεωρίες που υποστηρίζουν τη διαδικασία αυτή, με τις κυριότερες, να επισημαίνουν τη σημασία της αντίληψης της νόσου, της αναζήτησης οφέλους μέσα από τη νόσο, της αυτο-αποτελεσματικότητας και της αναθεώρησης του στρες στη ψυχοκοινωνική προσαρμογή (Akyirem et al., 2022). Γενικά, η προσαρμογή σε περιπτώσεις χρόνιας νόσου αφορά τη συναισθηματική αντίληψη του ασθενή, την αυτοαξιολόγηση του, και τη στάση που υιοθετεί μετά τη διάγνωση, καθώς και τη διαδικασία προσαρμογής των συμπεριφορών του σε διάφορες κοινωνικές ομάδες και σύμφωνα με καθορισμένους κανόνες (Hu et al., 2023).

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, αποτελεί μια πολυδιάστατη προσέγγιση στη θεραπεία, που απαιτεί τη συνεργασία πολλών επαγγελματιών, όπως ψυχιάτρων, ψυχολόγων, εργοθεραπευτών, συμβούλων, κοινωνικών λειτουργών, ιατρών, νοσηλευτών κ.ά., καθώς και των βασικών φροντιστών των ασθενών. Αυτό το ιδιαίτερο μοντέλο, όχι μόνο παρέχει θεραπευτικές παρεμβάσεις και κατάρτιση βασισμένη σε δεξιότητες, αλλά επιτρέπει, επίσης, στους ασθενείς, να ενσωματωθούν κοινωνικά και οικονομικά μέσω της επαγγελματικής εκπαίδευσης και απασχόλησης (Saha et al., 2020). Οι Cipolletta et al. (2019), ορίζουν την κοινωνική υποστήριξη ως: *«ένα πολυδιάστατο όρο που σχετίζεται με τη διαθεσιμότητα κοινωνικών πόρων σε μια δεδομένη περίσταση»* (Cipolletta et al., 2019). Η κοινωνική υποστήριξη, λειτουργεί ως διαμεσολαβητικός παράγοντας μεταξύ της αντίληψης της νόσου και της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής (Hu et al., 2023).

Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν διάφορες μορφές βοήθειας και αποτελούν σημαντικό στοιχείο της υγειονομικής φροντίδας των ατόμων με χρόνια νοσήματα (Frohlich, 2014). Σύμφωνα με τις Konstantopoulou και Karaivazoglou (2020), η συνεχής έρευνα, έχει επικεντρωθεί στον τρόπο με τον οποίο η ψυχοθεραπεία μπορεί να συμβάλει στην αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων που συνδέονται με τα χρόνια νοσήματα, καθώς η ενσωμάτωση ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων στη συνολική διαχείριση των ατόμων με χρόνια νοσήματα, αναδεικνύεται ως σημαντική, με στόχο την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής ευημερίας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Konstantopoulou & Karaivazoglou,

2020). Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα, έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και την αντιμετώπιση των ψυχολογικών δυσκολιών που σχετίζονται με τη νόσο τους. Οι παρεμβάσεις αυτές, μπορεί να περιλαμβάνουν την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, την εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους, την παροχή πληροφοριών σχετικά με τη νόσο και τις θεραπείες της, την ενίσχυση της υγιεινής διατροφής και της άσκησης, καθώς και την παροχή κοινωνικής υποστήριξης (Nabors et al., 2022).

Αναλυτικότερα, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε χρόνια νοσήματα, προσαρμόζονται στις ανάγκες και τις προτεραιότητες του κάθε ατόμου που αντιμετωπίζει το νόσημα, και περιλαμβάνουν:

- Συμβουλευτική και Ψυχοθεραπεία: Οι ασθενείς μπορούν να λάβουν υποστήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για τη διαχείριση συναισθημάτων, την αντιμετώπιση του άγχους και την προαγωγή της ψυχολογικής ευεξίας.
- Ομαδική Συμπαράσταση: Συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, όπου οι ασθενείς μοιράζονται εμπειρίες και συναισθήματα με άλλα άτομα που βιώνουν παρόμοια χρόνια νοσήματα.
- Εκπαίδευση και Ενημέρωση: Παροχή πληροφοριών σχετικά με τη νόσο, τις διαθέσιμες θεραπείες και τις στρατηγικές αυτοδιαχείρισης για την ενίσχυση της κατανόησης και της αυτοεπίλυσης.
- Κοινωνική Συνδεσιμότητα: Ενίσχυση των κοινωνικών σχέσεων και της συμμετοχής σε κοινότητες, ελαχιστοποιώντας τον κίνδυνο της κοινωνικής απομόνωσης.
- Στρατηγικές Αυτοδιαχείρισης και Στόχους: Καθοδήγηση των ασθενών για τον καθορισμό στόχων υγείας, τη δημιουργία σχεδίων δράσης και την ανάπτυξη δεξιοτήτων που υποστηρίζουν την αυτοδιαχείριση.
- Οικογενειακή Συμπαράσταση: Ενίσχυση των οικογενειακών δυναμικών και παροχή υποστήριξης στα μέλη της οικογένειας για την αντιμετώπιση των προκλήσεων.
- Προαγωγή της Αυτοπεποίθησης: Ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της αίσθησης ελέγχου μέσω εκπαίδευσης και ενθάρρυνσης.



- Υποστήριξη Επαγγελματικής Απασχόλησης: Παροχή υποστήριξης για την επαγγελματική αποκατάσταση και την επιστροφή στην εργασία (Pereira et al., 2022).

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, παρέχει πληθώρα ερευνών που αναφέρονται στους τύπους ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα και στις οικογένειες τους, καθώς και τη σημασία αυτής. Οι Gonzalez et al. (2016), ανέλυσαν τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που επηρέαζαν τη συμμόρφωση στη λήψη φαρμάκων και την αυτοδιαχείριση του διαβήτη, προσφέροντας σημαντικές προοπτικές για την έρευνα και την πρακτική. Η έρευνα, επικεντρώθηκε στην αναζήτηση ψυχοκοινωνικών παραγόντων που επηρέαζαν την αυτοδιαχείριση του διαβήτη και τα αποτελέσματα της θεραπείας. Συμπερασματικά, υποστηρίχθηκε η ανάγκη για συνεχή έρευνα με έμφαση στη βελτίωση των ψυχοκοινωνικών διαστάσεων της ζωής με διαβήτη. Επισημάνθηκε η σημασία του περιστασιακού πλαισίου στο οποίο λάμβαναν χώρα οι διαδικασίες αυτορρύθμισης που επηρέαζαν την αυτοδιαχείριση. Οι ψυχολόγοι, αναγνωρίστηκαν ως σημαντικοί παράγοντες για τη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας, τη βελτίωση των γνώσεων των ασθενών και την παροχή κατάρτισης σε συμπεριφορικές δεξιότητες (Gonzalez et al., 2016).

Οι Nijhof et al. (2018), εξέτασαν τον κρίσιμο ρόλο του παιχνιδιού στην ανάπτυξη των παιδιών, τόσο σε καταστάσεις υγείας όσο και σε περιπτώσεις χρόνιας νόσου. Η έρευνα τους, επισήμανε το σημαντικό ψυχοκοινωνικό και σωματικό αντίκτυπο του παιχνιδιού, στην αντίληψη του παιδιού για τον κόσμο και τη διαμόρφωση των δεξιοτήτων του. Εξετάστηκαν οι θετικές συνέπειες του παιχνιδιού στην αντιμετώπιση του άγχους, την ανάπτυξη της κοινωνικής δεξιότητας και τη δημιουργικότητα. Επιπλέον, προβλήθηκε ο τρόπος με τον οποίο το παιχνίδι μπορούσε να συμβάλει στην επούλωση και την αντιμετώπιση προκλήσεων στις περιπτώσεις υγείας και νόσου. Μέσα από επιστημονικές έρευνες και παραδείγματα περιπτώσεων, το άρθρο ανέδειξε τη σημασία του παιχνιδιού ως θεραπευτικού εργαλείου για την ψυχοκοινωνική και σωματική ευεξία των παιδιών, ενισχύοντας την αντοχή τους και προάγοντας την υγιή ανάπτυξη κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας (Nijhof et al., 2018).

Οι οφθαλμολογικές εξετάσεις και οι δυσκολίες που προκύπτουν από τη μακροχρόνια θεραπεία, επηρεάζουν συχνά την ψυχοκοινωνική ευημερία των παιδιών, εφήβων και των οικογενειών τους. Οι Parker et al. (2018), ανέδειξαν τις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετώπιζαν τα παιδιά και οι έφηβοι που έπασχαν από χρόνια πρόσθια ραγοειδίτιδα (chronic anterior uveitis) και οι οικογένειες τους. Οι οφθαλμολογικές εξετάσεις, και η αντιμετώπιση της

μακροχρόνιας θεραπείας, επηρέαζαν σημαντικά την ψυχοκοινωνική ευημερία των παιδιών και των εφήβων που αντιμετώπιζαν προβλήματα όρασης. Η απώλεια όρασης και ο φόβος της τύφλωσης, αποτελούσαν μόνο μερικούς από τους παράγοντες που προκαλούσαν άγχος σε όλα τα άτομα της οικογένειας του ασθενή, και επηρέαζαν την οικογενειακή δυναμική. Το άρθρο ανέδειξε την ανάγκη για ολοκληρωμένες προσεγγίσεις φροντίδας που θα λάμβαναν υπόψη, όχι μόνο τις ιατρικές πτυχές αλλά και τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της φροντίδας αυτών των νεαρών ασθενών. Επιπλέον, επισημάνθηκε η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τα παιδιά και τις οικογένειες τους, με επικέντρωση στην πρόληψη των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (Parker et al., 2018).

## 4. Επιδράσεις των Χρόνιων Νοσημάτων στην Ποιότητα Ζωής

### 4.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής

Τα μακροχρόνια νοσήματα, σχετίζονται συνήθως με τη λειτουργική εξασθένηση και τη μείωση της ποιότητας ζωής (QoL) των ασθενών (Bonnín et al., 2019). Ο ακριβής καθορισμός της QoL, αποδεικνύεται δύσκολος, με διάφορες προσεγγίσεις να προτείνονται, οι οποίες βασίζονται στις ανθρώπινες ανάγκες, στην υποκειμενική ευημερία, στις προσδοκίες και στις φαινομενολογικές απόψεις του εκάστοτε ανθρώπου (Karimi & Brazier, 2016). Αρχικά, η QoL αναφερόταν σε έναν κοινωνιολογικό όρο που εισήγαγε ο Αμερικανός οικονομολόγος J.K. Calbraith, στη δεκαετία του 1950. Στη συνέχεια, η έννοια της επεκτάθηκε σταδιακά σε διάφορους κλάδους, με αποτέλεσμα να αναγνωρίζεται ως απόρροια του ρόλου ποικίλων παραγόντων (κοινωνικών, υγείας, οικονομικών ή περιβαλλοντικών), που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, επηρεάζοντας την ατομική ανάπτυξη και την κοινωνία συνολικά (Zheng et al., 2021). Η έννοια αυτή, αντανακλά την αξιολόγηση των επιπτώσεων όλων των διαστάσεων της ζωής, στη συνολική ευημερία και ικανοποίηση του ατόμου, συμπεριλαμβανομένων όλων των διαστάσεων που δεν αφορούν αποκλειστικά στην υγεία (Mazúchová et al., 2023).

Πάραυτα, η QoL αποτελεί μια σημαντική έννοια στον χώρο της υγείας, καθώς πρόκειται για μια πολυδιάστατη έννοια, η οποία, ερμηνεύεται και καθορίζεται με διάφορους τρόπους (Haraldstad et al., 2019). Έχει αποτελέσει και συνεχίζει να αποτελεί, σημαντικό αντικείμενο έρευνας σε διάφορους τομείς, όπως είναι η ιατρική, η υγεία, η νοσηλευτική, η ψυχολογία, η οικονομία, η κοινωνιολογία και η περιβαλλοντική επιστήμη. Συνεπώς, η βιβλιογραφία που σχετίζεται με την QoL, είναι πλούσια και διαρκώς επεκτείνεται (Estoque et al., 2019). Η έννοια της, δέχεται επιρροές σε μεγάλο βαθμό από το κοινωνικό πλαίσιο που βιώνει το άτομο, και τη σχέση που αναπτύσσει με το περιβάλλον του (Guerra-Martín et al., 2023). Η QoL, αναφέρεται γενικά στη συνολική ευημερία ενός ατόμου. Αναφορικά με τον ορισμό της, παρατηρείται μια ποικιλία απόψεων μεταξύ των επιστημόνων στην επίσημη βιβλιογραφία (Teoli & Bhardwaji, 2023). Κατά συνέπεια, υπάρχει έλλειψη εννοιολογικής σαφήνειας σχετικά με τον ορισμό και τον τρόπο μέτρησης της (Haraldstad et al., 2019).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), περιγράφει την QoL, ως μία έννοια ευρέος φάσματος, που επηρεάζεται ποικιλοτρόπως, ανάλογα με τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση του, το βαθμό ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές σχέσεις του, τις προσωπικές πεποιθήσεις του και τη σχέση του με σημαντικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος του (WHO, 1995). Σύμφωνα με τους Lewandowska et al. (2020), η QoL αντιπροσωπεύει ένα υποκειμενικό συναίσθημα, το οποίο διαμορφώνεται κυρίως από τις ατομικές ανάγκες, πεποιθήσεις, αξίες και στάσεις, αποτελώντας παράλληλα μια αξία, που υπόκειται σε μεταβολές κατά τη διάρκεια του χρόνου (Lewandowska et al., 2020).

Η QoL, αναφέρεται σε μια έννοια που έχει ως στόχο την κατανόηση της ευημερίας, είτε σε επίπεδο πληθυσμού είτε σε ατομικό επίπεδο, λαμβάνοντας υπόψη, τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά στοιχεία της συνολικής ύπαρξής τους, σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Αυτό περιλαμβάνει διαστάσεις όπως, η προσωπική υγεία (σωματική, ψυχική, και πνευματική), οι σχέσεις, το επίπεδο εκπαίδευσης, το εργασιακό περιβάλλον, η κοινωνική θέση, ο πλούτος, η αίσθηση ασφάλειας και προστασίας, η ελευθερία, η αυτονομία στη λήψη αποφάσεων, η κοινωνική ένταξη και το φυσικό περιβάλλον (Wulfovich et al., 2023). Σύμφωνα με τους Teoli και Bhardwaji (2023), μπορεί να διακριθούν τρεις τύποι ορισμών. Ο πρώτος επικεντρώνεται στην ευτυχία. Έχει διερευνηθεί από αρχαίους φιλοσόφους όπως ο Αριστοτέλης, χωρίς ωστόσο να έχει επιτευχθεί κοινή συμφωνία σχετικά τον τρόπο μέτρησης της. Ο δεύτερος και τρίτος τύπος ορισμών, αναλύουν την QoL στοιχείων που εστιάζονται σε συγκεκριμένους τομείς ενδιαφέροντος, παρέχοντας πιο πρακτικές προσεγγίσεις για ερευνητικούς σκοπούς. Στην πλειοψηφία τους, οι ορισμοί συγκλίνουν πως η QoL είναι πολυδιάστατη, και αντικατοπτρίζει την αυτοαξιολόγηση του ατόμου για τη ζωή του (Teoli & Bhardwaji, 2023).

Τα χρόνια νοσήματα ενδέχεται να οδηγήσουν σε επιδείνωση της γενικής υγείας των ασθενών, περιορισμένη απόδοση στις καθημερινές δραστηριότητες τους, μειωμένη QoL που σχετίζεται με την υγεία (HRQL) και αυξημένο κόστος υγειονομικής φροντίδας (Samiei Siboni et al., 2019). Η QoL, είναι ένα σημαντικό εργαλείο για την αξιολόγηση της επίδρασης των νοσημάτων, καθώς και των επιπτώσεων των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Κατά την εκτίμηση της, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι υπάρχουν αντικειμενικοί και υποκειμενικοί παράγοντες στον τομέα της HRQL. Ακόμη και σε παρόμοιες καταστάσεις, η αντικειμενική αξιολόγηση μπορεί να διαφέρει μεταξύ δύο ατόμων, καθώς εξαρτάται, από τις προσωπικές αντιλήψεις τους για την QoL. Ορισμένοι ερευνητές, υποστηρίζουν ότι η υποκειμενική

αξιολόγηση, είναι πιο ενδιαφέρουσα, καθώς αντανακλά την αυτοαντίληψη των ατόμων σχετικά με την κατάσταση τους. Συνεπώς, η αξιολόγηση της HRQL που προέρχεται, τόσο από τους φροντιστές, όσο και από τους ασθενείς, αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την κατανόηση του ποιοτικού βίου των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα (Nikitina & Kelmanson, 2022).

## 4.2 Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία

Την τελευταία δεκαετία, η QoL και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL), αποτέλεσαν ένα κρίσιμο πεδίο έρευνας στις επιστήμες υγείας. Ενώ για πολλά χρόνια, τα βιοϊατρικά αποτελέσματα ήταν το κυρίαρχο αντικείμενο ανάλυσης, προέκυψε η ανάγκη να εξεταστούν εξίσου οι επιδημιολογικές αλλαγές και οι δείκτες της QoL (Krawczyk-Suszek & Kleinrok, 2022). Η HRQL, αφορά μια πολυδιάστατη έννοια, που συνήθως χρησιμοποιείται για να διερευνήσει τις επιπτώσεις της υγειονομικής κατάστασης στην QoL (Yin et al., 2016). Καθώς η HRQL, μετράει τη νόσο και το αποτέλεσμα της θεραπείας της, από την οπτική του ασθενή, αποτέλεσε άμεσα ένα σημαντικό στοιχείο και χρήσιμο δείκτη της παρακολούθησης της υγείας (Zheng et al., 2021).

Επιπλέον, συλλέγει πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της σωματικής και ψυχικής υγείας των ατόμων, και τον αντίκτυπο της στην QoL. Συνήθως, αξιολογείται μέσω ποικίλων δεικτών, συμπεριλαμβανομένων της αυτο-αντίληψης της κατάστασης υγείας και της σωματικής και συναισθηματικής λειτουργίας. Τα μέτρα αυτά, παρέχουν μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση του βαθμού επιβάρυνσης που προέρχεται από νοσήματα, τραυματισμούς και αναπηρίες, και είναι εφικτό να προληφθούν (Yin et al., 2016).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η HRQL, σχετίζεται με την προσωπική εκτίμηση της υγείας και της νόσου ενός ατόμου. Αυτή περιλαμβάνει, μια πολυδιάστατη αξιολόγηση που καλύπτει την ικανοποίηση ενός ατόμου από τη ζωή, καθώς και τις αντιλήψεις του σχετικά με τη θέση του στη ζωή, λαμβάνοντας υπόψη διάφορα πλαίσια (WHO, 1995). Η HRQL, αποτελεί ένα σημαντικό σύνολο παραμέτρων για την αξιολόγηση των επιπτώσεων μιας κατάστασης υγείας. Η πολυδιάστατη αυτή έννοια, περιλαμβάνει την ευημερία σε οτιδήποτε αφορά τις σωματικές, συναισθηματικές, ψυχικές και κοινωνικές συμπεριφορές ενός ασθενή, και καθορίζεται ως ο τρόπος, με τον οποίο ο ασθενής αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις μιας νόσου και/ή της αντίστοιχης θεραπείας (Nikitina & Kelmanson, 2022). Στην επιστημονική βιβλιογραφία,

ανευρίσκεται πληθώρα εργαλείων για την αξιολόγηση της συνολικής QoL και της HRQL (Krawczyk-Suszek & Kleinrok, 2022).

Στις αρχές του 21ου αιώνα, η μέτρηση της HRQL, αναδείχθηκε ουσιαστικό μέτρο σε κλινικές δοκιμές σχετιζόμενες με την υγεία, στρατηγικές προσαρμογής της κλινικής πρακτικής, καθώς και σε ερευνητικές προσεγγίσεις και αξιολογήσεις υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας (Zheng et al., 2021). Τα εργαλεία της HRQL είναι πολυδιάστατα, σχεδιασμένα να αξιολογούν τις επιπτώσεις μιας νόσου σε σχέση με τον πόνο, τη γενική υγεία, τη ζωτικότητα, τις κοινωνικές και συναισθηματικές διαστάσεις, καθώς και τη ψυχική υγεία (Bozzini et al., 2019). Παρόλο που υπάρχουν διάφοροι ορισμοί και μοντέλα για την HRQL, συνήθως ενσωματώνονται τέσσερις κύριες διαστάσεις: σωματική, ψυχική, κοινωνική και λειτουργική υγεία. Η HRQL είναι μια υποκειμενική και πολυδιάστατη έννοια που επιτρέπει την αξιολόγηση του τρόπου ή του μηχανισμού με τον οποίο η νόσος ή η θεραπεία, είτε φαρμακολογική είτε μη, επηρεάζει αυτές τις τέσσερις διαστάσεις και την ευημερία (Mroskoná et al., 2021).

Οι Pequeno et al. (2020) αναφέρουν πως, τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την καταγραφή της HRQL, συνήθως περιλαμβάνουν ερωτήσεις που χωρίζονται σε ομάδες ή κατηγορίες, και έχουν σχεδιαστεί για την αξιολόγηση συγκεκριμένων προβλημάτων που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία. Το Εργαλείο Αξιολόγησης της QoL του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHOQL), η κλίμακα Short Form Health Survey 36-item (SF-36) και η Short-Form Health Survey 12-Item (SF-12), αποτελούν μερικά από τα πλέον διαδεδομένα εργαλεία για την αξιολόγηση της HRQL (Pequeno et al., 2020).

Με βάση τη συνεχή εξέλιξη της θεωρίας και των μέσων για την αξιολόγηση της HRQL, ερευνητές και επιστήμονες από διάφορους κλάδους, πέραν της ιατρικής και της δημόσιας υγείας, όπως της κοινωνιολογίας, της ψυχολογίας και της κοινωνικής εργασίας, συμμετέχουν ενεργά στην έρευνα σχετικά με την HRQL. Λόγω της αύξησης του ενδιαφέροντος για την HRQL παγκοσμίως, ερευνητές από διάφορες χώρες, όπως Αυστραλία, Καναδά, Ευρώπη, Ιαπωνία και Ηνωμένες Πολιτείες, ιδρύσαν το πρόγραμμα International Quality of Life Assessment (IQOLA) με σκοπό τη μετάφραση και επικύρωση των εργαλείων HRQL για διεθνή χρήση (Zheng et al., 2021).

### 4.3 Ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα

Τις τελευταίες δεκαετίες, ο αριθμός των παιδιών και εφήβων που διαγιγνώσκονται με χρόνια νοσήματα, αυξάνεται συνεχώς, καθώς η προηγμένη υγειονομική φροντίδα οδηγεί σε αυξημένα ποσοστά επιβίωσης. Αυτό επιφέρει, την επιβίωση παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα από θανατηφόρους κινδύνους, με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα σε σύγκριση με το παρελθόν (Sutthisomprohn & Kusol, 2021). Στα πλαίσια αυτής της πραγματικότητας, όπου παρατηρείται μείωση της θνησιμότητας και αύξηση των ποσοστών επιβίωσης, η αξιολόγηση της QoL, κρίνεται αναγκαία για την ολιστική προσέγγιση των ασθενών και των οικογενειών τους (Garcia Rodrigues, 2022).

Η QoL των παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα, αντιπροσωπεύει ένα σύνθετο φαινόμενο, καθώς επηρεάζεται από πολλαπλούς βιολογικούς, γενετικούς, περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Marshall et al., 2020). Τα τελευταία χρόνια, οι έρευνες έχουν επικεντρωθεί στον προσδιορισμό των παραμέτρων που επηρεάζουν την QoL των παιδιών και εφήβων, καθώς και στην ανάπτυξη γενικών και ειδικών μέτρων, που προσαρμόζονται σε αυτήν τη ζωτική περίοδο. Για τον εντοπισμό των διαστάσεων αυτών, έχουν πραγματοποιηθεί τόσο ποσοτικές όσο και ποιοτικές μελέτες, ενώ η έρευνα για την ανάπτυξη ή προσαρμογή τους σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα, συνεχίζεται (Paz-Lourido et al., 2020).

Σύμφωνα με τους Nikitina και Kelmanson (2022), η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα, έχει επικυρωθεί, προκειμένου να καθοριστούν οι στρατηγικές θεραπείας, με την HRQL, να αποτελεί σημαντικό συμπληρωματικό κριτήριο σε κλινικούς και εργαστηριακούς δείκτες. Επιπλέον, μια ικανοποιητική αξιολόγηση της HRQL, φαίνεται να δείχνει την ικανότητα και τη δεξιότητα των παιδιών και των εφήβων στη διαχείριση της θεραπείας της νόσου τους, και στην επίτευξη των στόχων της θεραπείας. Η έγκαιρη ανίχνευση χαμηλών βαθμολογιών HRQL, θεωρείται σημαντική, καθώς υποδηλώνει τον κίνδυνο ψυχολογικής δυσλειτουργίας, μειωμένης συμμόρφωσης και αποτελεσματικής τήρησης της θεραπείας, όπως επίσης και κακού μεταβολικού ελέγχου, στα παιδιά και στους εφήβους που πάσχουν από χρόνια νοσήματα (Nikitina & Kelmanson, 2022). Τα χρόνια νοσήματα στην παιδική και εφηβική ηλικία, επηρεάζουν αρνητικά την HRQL, ειδικά όταν πρόκειται για καταστάσεις με έντονο σωματικό

πόνο ή περιπτώσεις που απαιτούν πιο επιθετικές θεραπείες (Bozzini et al., 2019). Επιπλέον, απαιτούν μακροχρόνιες θεραπείες και σοβαρές αλλαγές στη ρουτίνα των παιδιών, οι οποίες μπορεί να ευνοήσουν μια χαμηλή QoL και επιπτώσεις στην ψυχική υγεία τους (Elorza et al., 2023).

Οι Toledano-Toledano et al. (2020), αναφέρουν πως καθώς η πορεία της νόσου ενός παιδιού/εφήβου εξελίσσεται, τόσο ο ασθενής όσο και οι φροντιστές του, βιώνουν επιδείνωση στην QoL, με σημαντική μείωση της σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και οικονομικής ευημερίας τους (Toledano-Toledano et al., 2020). Σύμφωνα με τους Pathmalingham et al. (2023), τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα, αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν κοινωνική απομόνωση, εκφοβισμό, και μειωμένη αυτο-αποτελεσματικότητα (Pathmalingham et al., 2023). Δεδομένου ότι οι χρόνιες παθήσεις στα παιδιά και τους εφήβους αποτελούν μία από τις κύριες προκλήσεις για την υγεία στον 21ο αιώνα, η ανάγκη για την απόκτηση δεξιοτήτων στην αυτοδιαχείριση της νόσου γίνεται ολοένα πιο κρίσιμη (Stenberg et al., 2019). Για την επίτευξη της ενδυνάμωσης τόσο του ίδιου του ασθενή, αλλά και όλων των μελών της οικογένειας του, η υιοθέτηση ενός παιδιατρικού μοντέλου υποστήριξης για την αυτοδιαχείριση της νόσου, αποτελεί ενέργεια ζωτικής σημασίας (Fernandes et al., 2017). Η εκπαίδευση των ασθενών, κρίνεται βασική παρέμβαση, η οποία ενθαρρύνει τα παιδιά και τους εφήβους να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της νόσου και να διαχειρίζονται τη ζωή τους (Stenberg et al., 2019). Η αυτοδιαχείριση, θεωρείται ακρογωνιαίος λίθος στη φροντίδα των χρόνιων νοσημάτων και αναφέρεται στην εκπαίδευση και την ικανότητα των παιδιών και εφήβων να επιτυγχάνουν αποτελεσματικό έλεγχο των συμπτωμάτων της νόσου τους, προλαμβάνοντας με αυτό τον τρόπο πιθανά επεισόδια επιδείνωσης στο μέλλον (Harris et al., 2019). Η απόκτηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης, αποτελεί ουσιαστική ανάγκη για τα παιδιά και τους εφήβους που ζουν με χρόνια νοσήματα, καθώς αναλαμβάνουν οι ίδιοι την ευθύνη για τη διατήρηση της βέλτιστης σωματικής υγείας τους (Virella Pérez et al., 2019).

Οι Samiei Siboni et al. (2019), πραγματοποίησαν μια συστηματική ανασκόπηση με σκοπό, να εξετάσουν την QoL ατόμων με διάφορα χρόνια νοσήματα και τους σχετικούς παράγοντες που επηρεάζουν αυτήν τη διάσταση. Μέσω της έρευνας τους, αναδεικνύονται οι επιπτώσεις των χρόνιων νοσημάτων στην QoL των ατόμων, με επίκεντρο διάφορες παθολογικές καταστάσεις, εξετάζοντας διάφορους παράγοντες που περιλαμβάνουν τις κοινωνικές, ψυχολογικές, οικονομικές, και υγειονομικές διαστάσεις. Τα ευρήματα της έρευνας,



επισημαίνουν τη σημασία της κατανόησης των συνθηκών ζωής των ατόμων με χρόνια νοσήματα, προκειμένου να βελτιωθεί η παροχή φροντίδας και η ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπευτικών προσεγγίσεων (Samiei Siboni et al., 2019).

Οι Marshall et al. (2020), εξέτασαν τη HRQL σε άτομα διαφορετικών ηλικιακών ομάδων (παιδιά, εφήβους και ενήλικες) με κυκλοφορία Fontan (χειρουργική επέμβαση που συχνά πραγματοποιείται σε άτομα με συγγενή ελλείμματα της καρδιάς). Στόχο της μελέτης, αποτέλεσε η κατανόηση των προκλήσεων και των παραγόντων που επηρεάζουν την QoL ατόμων με κυκλοφορία Fontan σε διάφορα στάδια της ζωής τους. Με βάση τα αποτελέσματα, επιβεβαιώνεται πως τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση Fontan και οι φροντιστές τους, αναφέρουν χαμηλότερη QoL σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Marshall et al., 2020).

Ένα χρόνια νόσημα επηρεάζει σημαντικά την QoL παιδιών και εφήβων με ποικίλες επιπτώσεις. Οι φυσικές προκλήσεις, όπως ο πόνος, οι εξαντλητικές θεραπείες και οι περιορισμοί στην κινητικότητα, αντιπροσωπεύουν μόνο ένα μέρος των συνεπειών. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις, όπως το άγχος και η κατάθλιψη, μπορεί να επηρεάσουν την ψυχολογική ευεξία, ενώ οι κοινωνικές επιπτώσεις συχνά περιλαμβάνουν την απομόνωση και τις δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις (Toledano-Toledano et al., 2020). Η παρουσία ενός χρόνιου νοσήματος μπορεί να επηρεάσει τη συμμετοχή και την απόδοση στην εκπαίδευση, απαιτώντας ειδική αντιμετώπιση και προσαρμογές. Κατανοώντας τις επιπτώσεις αυτές, η διαχείριση ενός χρόνιου νοσήματος σε παιδιά και εφήβους, απαιτεί ολοκληρωμένη υποστήριξη, προσαρμοσμένες θεραπείες και ευαισθητοποίηση για να διασφαλιστεί η βέλτιστη QoL (Abrantes et al., 2022).

#### 4.4 Ποιότητα ζωής φροντιστών παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα

Στη σημερινή πραγματικότητα όπου παρατηρείται μείωση της θνησιμότητας και αύξηση των ποσοστών επιβίωσης, η αξιολόγηση της QoL, αποτελεί αναγκαίο στοιχείο για την ολιστική προσέγγιση της φροντίδας των ασθενών και των οικογενειών τους (Garcia Rodrigues et al., 2022). Η οικογένεια, αποτελεί έναν αξιόπιστο και μόνιμο πυλώνα υποστήριξης για κάθε ανθρώπινο όν και βασικό στοιχείο στο σύστημα ευημερίας. Η εμφάνιση μιας χρόνιας νόσου ή αναπηρίας σε ένα παιδί ή έφηβο, αποτελεί ένα από τα πιο σοβαρά προβλήματα που μπορεί να

αντιμετωπίσει μια οικογένεια (Guz et al., 2020). Οι οικογένειες παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, αντιμετωπίζουν προκλήσεις όπως, είναι η πολυπλοκότητα των θεραπευτικών προγραμμάτων, οι επαναλαμβανόμενες επιδεινώσεις των συμπτωμάτων και οι απρόβλεπτες ιατρικές καταστάσεις έκτακτης ανάγκης (Nur et al., 2023). Η φροντίδα ενός παιδιού/εφήβου που αντιμετωπίζει μακροχρόνια ή απειλητική για τη ζωή νόσο, αποτελεί δύσκολη διαδικασία, με δυνητικά αρνητικές επιπτώσεις σε πολλούς τομείς της ζωής των γονέων. Συχνά, οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες ώστε να επιτύχουν ισορροπία μεταξύ της φροντίδας του παιδιού τους και άλλων υποχρεώσεων και απαιτήσεων της ζωής τους (Eccleston et al., 2015). Ως αποτέλεσμα, τα μέλη της οικογένειας που προσπαθούν να διαχειριστούν τη νόσο των παιδιών τους, αντιμετωπίζουν σοβαρό άγχος το οποίο μπορεί να επηρεάσει διαστάσεις της οικογενειακής ζωής, όπως είναι η συνοχή και η επικοινωνία. Εξαιτίας αυτού, οι συγκεκριμένες οικογένειες παρουσιάζουν τάση να έχουν ελλιπή οικογενειακή λειτουργία (Nur et al., 2023).

Στις περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων στην παιδική και εφηβική ηλικία, οι γονείς αποτελούν κεντρικό κομμάτι της φροντίδας των ασθενών αυτών (Mowla et al., 2017). Ως βασικοί παράγοντες στη φροντίδα των παιδιών και των εφήβων, συμμετέχουν ενεργά σε όλη τη διαδικασία της νόσου. Επομένως, η παρακολούθηση της QoL, αποτελεί επιτακτική ανάγκη (Garcia Rodrigues et al., 2022). Ορισμένοι ερευνητές έχουν παρομοιάσει τη φροντίδα παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, με την έκθεση σε έναν σοβαρό και μακροπρόθεσμο παράγοντα άγχους (Ji et al., 2017). Η επίδραση των χρόνιων νοσημάτων της παιδικής και εφηβικής ηλικίας στα άλλα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των γονέων, παρουσιάζει αυξανόμενο ενδιαφέρον για δύο λόγους. Αρχικά, αναγνωρίζεται πως οι γονείς που αντιμετωπίζουν έντονη συναισθηματική δυσφορία και προβλήματα στην οικογενειακή λειτουργία, μπορούν είτε άμεσα είτε έμμεσα, να επηρεάσουν την ευημερία των παιδιών/εφήβων, μέσω δυσμενών αντιδράσεων στις προκλήσεις που παρουσιάζουν τα άτομα που νοσούν. Δεύτερον, οι προσαρμοστικές στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι γονείς, ενδέχεται να έχουν θετική επίδραση στην προσαρμογή των παιδιών και των εφήβων με μακροχρόνια νοσήματα (Eccleston et al., 2015).

Η φροντίδα των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, αποτελεί ένα εξαιρετικά απαιτητικό καθήκον των φροντιστών τους, με την επιστημονική έρευνα που ασχολείται με αυτόν τον τομέα, να επισημαίνει πως οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νοσήματα (κυρίως οι γονείς), δαπανούν μεγάλα χρηματικά ποσά και σημαντικό

χρόνο, εκτελώντας τα καθήκοντα φροντίδας των ασθενών, με αποτέλεσμα να απαιτείται αναπροσαρμογή στις καθημερινές δραστηριότητες τους (Toledano-Toledano et al., 2020). Οι φροντιστές, καλούνται να ανταποκριθούν σε ποικίλες διαστάσεις της φροντίδας των παιδιών/εφήβων, συμπεριλαμβανομένων των βιοϊατρικών, σωματικών, αποκαταστατικών, ψυχολογικών, και οικογενειακών διαστάσεων της υγείας και της διαχείρισης κοινωνικών, οικονομικών, και συναισθηματικών προκλήσεων που σχετίζονται με τα χρόνια νοσήματα. Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αυτής, οι πράξεις και ο τρόπος σκέψης τους, επηρεάζουν απευθείας τη ψυχική υγεία των παιδιών και εφήβων. Επομένως, η ψυχική υγεία των φροντιστών παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, είναι κρίσιμη και δεν πρέπει να παραμελείται (Yang et al., 2022).

Οι γονείς των παιδιών αυτών, παρατηρείται πως έρχονται αντιμέτωποι με διάφορες ψυχολογικές και σωματικές προκλήσεις, όπως είναι το αίσθημα άγχους, η βαρύτητα από τις παθήσεις, οι ψυχολογικές πιέσεις, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, του άγχους και του φόβου, η εκτεταμένη ενοχή και η αβεβαιότητα, η απώλεια ελέγχου, καθώς και η μειωμένη θετική προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα (Mowla et al., 2017). Στην επίσημη βιβλιογραφία, επισημαίνεται η αναγκαιότητα παροχής ψυχολογικής υποστήριξης στην οικογένεια ενός παιδιού/εφήβου με χρόνια νόσο, λόγω των υψηλών επιπέδων άγχους, κατάθλιψης και στρες που αντιμετωπίζουν οι γονείς (Kolemen et al., 2021). Σύμφωνα με τους Bylund et al. (2022), η κοινωνική υποστήριξη λειτουργεί ως παράγοντας προστασίας για τους φροντιστές παιδιών και εφήβων που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Παρατηρείται πως οι φροντιστές αυτού του είδους ασθενών, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης και υψηλότερα επίπεδα αισθήματος μοναξιάς σε σύγκριση με τους φροντιστές υγιών παιδιών και εφήβων (Bylund et al., 2022).

Σύμφωνα με τους Fairfax et al. (2019), οι γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, αναφέρουν μειωμένη QoL, τόσο ψυχολογική όσο και σωματική, σε σύγκριση με γονείς παιδιών και εφήβων που δεν αντιμετωπίζουν χρόνια νόσημα. Αυτό μπορεί να συνδέεται με την πολυπλοκότητα του ρόλου της φροντίδας, που σχετίζεται με τη νόσο (Fairfax et al., 2019). Φαίνεται πως αντιμετωπίζουν άγχος και δυσφορία, λόγω των ιδιαίτερων ευθυνών που σχετίζονται με τη νόσο και καλούνται να αντιμετωπίσουν (Nikitina & Kelmanson, 2022).

Η προσαρμογή των γονέων αναφέρεται ως μια διαδικασία, μέσω της οποίας η οικογένεια διαχειρίζεται τις ανάγκες που σχετίζονται με τον έλεγχο της νόσου, με βάση τους

διαθέσιμους πόρους. Η έλλειψη προσαρμογής, μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένεια του, συμπεριλαμβανομένων προβλημάτων ψυχικής υγείας, χαμηλής QoL, συζυγικών συγκρούσεων, και αρνητικών επιπτώσεων στα αδέλφια του παιδιού (Khorsandi et al., 2020). Η στήριξη των γονέων παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, μέσω ψυχολογικών παρεμβάσεων, γίνεται όλο και πιο αναγνωρίσιμη ως βιώσιμη προσέγγιση με δυνητικά οφέλη, τόσο για τα ίδια τα άτομα που νοσούν όσο και για τις οικογένειες τους (Law et al., 2019). Η ψυχοθεραπεία (γνωστική-συμπεριφορική-υπαρξιακή), αποτελεί κοινή μέθοδο για τη θεραπεία της συναισθηματικής δυσφορίας των παιδιών/εφήβων και των γονέων τους (Kolemen et al., 2021). Δίνεται αυξημένη προσοχή στην ανάπτυξη προγραμμάτων ψυχοεκπαιδευτικής υποστήριξης, για τους γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, με σκοπό να υποστηρίξουν τις οικογένειες στην καθημερινή διαχείριση της χρόνιας νόσου και των συνεπειών της. Τα προγράμματα υποστήριξης για τους γονείς, μπορεί να παρουσιάζονται με διάφορους τρόπους, περιλαμβάνοντας για παράδειγμα, απλή παροχή πληροφοριών μέσω γραπτού υλικού, ηλεκτρονικών προγραμμάτων, διαδικτυακών προγραμμάτων και ομαδικών παρεμβάσεων (Geense et al., 2018).

## Ειδικό Μέρος

### 5. Έρευνα

Για την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας, υιοθετήθηκε η μέθοδος διεξαγωγής ανασκόπησης πεδίου-Scoping review (PRISMA). Η συγκεκριμένη προσέγγιση, είναι κατάλληλη για την εκτεταμένη ανασκόπηση του πεδίου εφαρμογής του θέματος, επιτρέποντας τη συστηματική εξέταση της βιβλιογραφίας και την αναγνώριση των κύριων τάσεων, αλλά και των κενών που απαιτούν περαιτέρω έρευνα.

Μέσω της εκτενούς ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, και της αναγνώρισης των κενών στις γνώσεις, η ανασκόπηση πεδίου καταδεικνύει το δρόμο για μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες, συνεισφέροντας σημαντικά στην εξέλιξη του τομέα και τη βελτίωση της κατανόησης σύνθετων θεμάτων (Peters et al., 2022).

#### 5.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα ανασκόπηση πεδίου, αποσκοπεί στη διερεύνηση και ανάλυση της σημασίας της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στην QoL, παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα. Με τη χρήση της μεθοδολογίας ανασκόπησης πεδίου-scoping review, η εργασία πραγματοποιεί μια εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, εστιάζοντας στις επιπτώσεις της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στη QoL παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα.

Με επικέντρωση στην μεθοδολογία ανασκόπησης πεδίου-scoping review η εργασία αναζητά πλήρη κατανόηση των επιπτώσεων της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, στην QoL παιδιών και εφήβων που ζουν με χρόνια νοσήματα. Η έρευνα επιχειρεί να αναδείξει τους κυρίαρχους παράγοντες που συνδέονται με τη ψυχοκοινωνική υποστήριξη, προσφέροντας παράλληλα προτάσεις για βελτιώσεις στην πρακτική φροντίδας και υποστήριξης αυτής της ευαίσθητης ομάδας ασθενών. Το ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας, κατευθύνεται προς τη διερεύνηση της σημασίας της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στο πλαίσιο της παιδιατρικής οικογενειοκεντρικής φροντίδας («Ποια η σημασία της ψυχοκοινωνικής

υποστήριξης στο πλαίσιο της παιδιατρικής οικογενειοκεντρικής φροντίδας και η επίδραση στην ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με χρόνια νόσημα»).

## 5.2 Μεθοδολογία

Για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, εφαρμόστηκε η μεθοδολογία ανασκόπησης πεδίου (scoping review), επιδιώκοντας την εκτενή προσέγγιση στο επιλεγμένο θέμα. Για τη συγκέντρωση στοιχείων και αναφορών, πραγματοποιήθηκε έρευνα σε τρεις αξιόπιστες βάσεις δεδομένων, το PubMed, το Scopus και το JSTOR. Η εκτενής και συστηματική αναζήτηση στις πλατφόρμες, επέτρεψε την περιεκτική συλλογή της επίκαιρης βιβλιογραφίας και των ερευνητικών εργασιών που αφορούν στη σχέση μεταξύ ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, παιδιατρικής οικογενειοκεντρικής φροντίδας και επιπτώσεων στη QoL παιδιών και εφήβων που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα.

Για την διεκπεραίωση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις κλειδιά:

- “Chronic disease”
- “Quality of Life”
- “Children”
- “Adolescents”
- “Psychosocial intervention”

Η ολοκληρωμένη ανάκτηση δεδομένων, πραγματοποιήθηκε με τη χρήση των λογικών τελεστών "AND" και "OR". Ειδικότερα, για την ανάλυση των λέξεων-κλειδιών 'Psychosocial intervention', 'Chronic disease' και 'Quality of Life', χρησιμοποιήθηκε ο τελεστής "AND", ενώ για τις λέξεις-κλειδιά 'Children' και 'Adolescents' χρησιμοποιήθηκε ο τελεστής "OR".

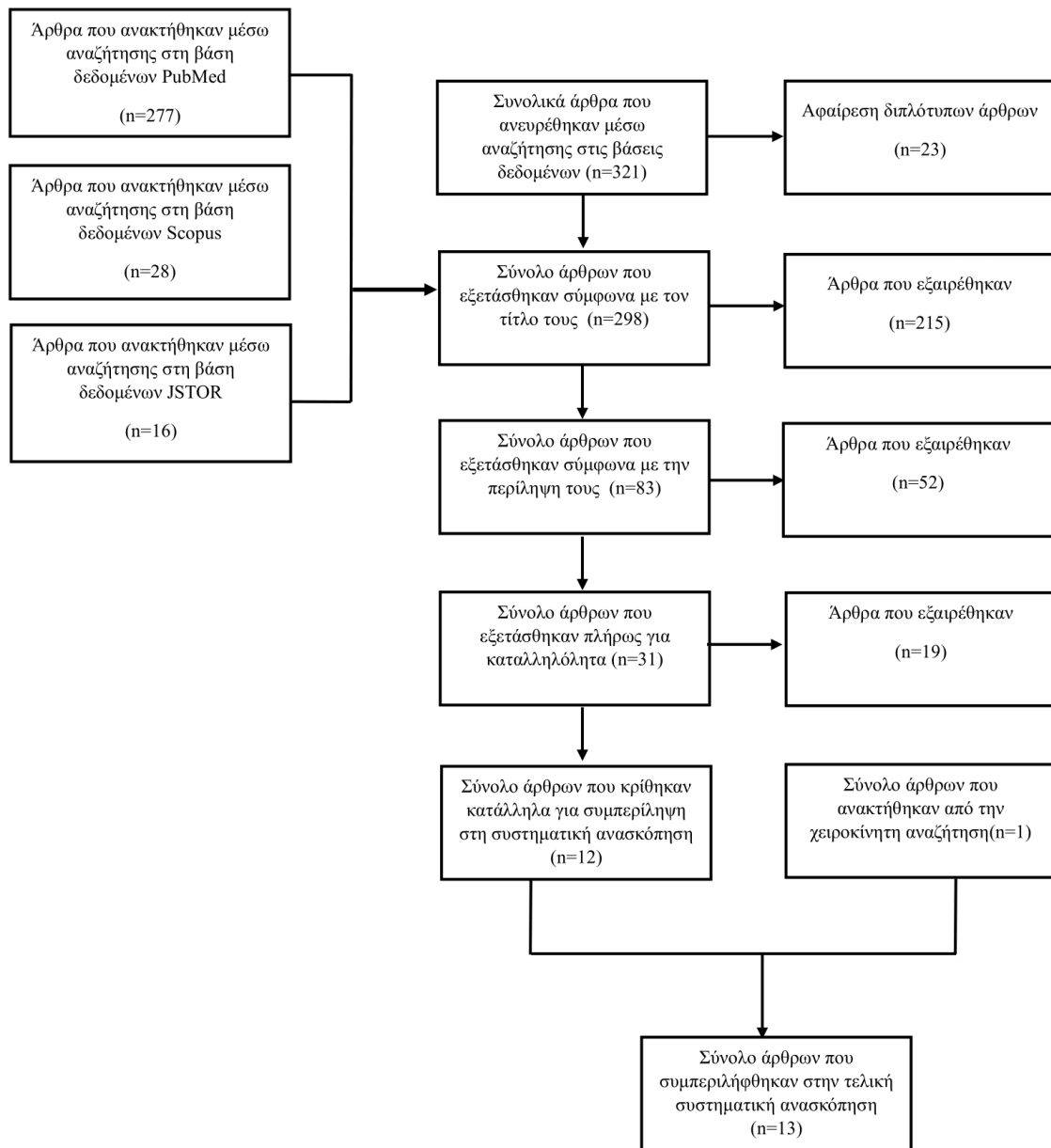
Τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού, σχεδιάστηκαν με σκοπό να επιτευχθεί η συγκέντρωση έγκυρων και σχετικών ερευνών. Αρχικά, επιλέχθηκε η συμπερίληψη ερευνών που αφορούσαν παιδιά και εφήβους, προκειμένου να διατηρηθεί η εστία της έρευνας στο συγκεκριμένο πληθυσμό. Επιπλέον, οι έρευνες έπρεπε να έχουν πραγματοποιηθεί κατά την τελευταία δεκαετία, από την 1η Ιανουαρίου 2013 έως τις 31 Δεκεμβρίου 2023, προσδίδοντας με αυτό τον τρόπο, εγκυρότητα και επικαιρότητα στα αποτελέσματα. Τέλος, η επιλογή των ερευνών, περιορίστηκε σε αυτές που είχαν δημοσιευθεί στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, εξασφαλίζοντας επομένως, την αποδοτική αξιολόγηση του υλικού και την αποφυγή

γλωσσικών εμποδίων. Η επιλογή της χρήσης και των δύο γλωσσών, παρέχει μια ολοκληρωμένη και πολύπλευρη κάλυψη της διαθέσιμης βιβλιογραφίας. Η αγγλική γλώσσα επιλέχθηκε διότι είναι η επίσημη γλώσσα παγκοσμίως στην οποία δημοσιεύεται η πλειοψηφία των επιστημονικών μελετών, ενώ η ελληνική γλώσσα είναι η γλώσσα της χώρας στην οποία πραγματοποιήθηκε η ανασκόπηση και ομιλείται από τη συγγραφέα. Δεδομένου ότι, ορισμένες σημαντικές έρευνες ενδέχεται να δημοσιεύονται αποκλειστικά σε μία από τις δύο γλώσσες, η περιληπτική προσέγγιση και των δύο, επιτρέπει την πλήρη κατανόηση και εκτίμηση του υλικού. Επιπλέον, η διαφορετική προσέγγιση ερευνητικών κοινοτήτων, η κοινωνική αποδοχή, καθώς και η πρόσβαση σε περιφερειακές ερευνητικές εργασίες, επιτρέπει μια ολοκληρωμένη προσέγγιση, αξιοποιώντας ταυτόχρονα τις δυνατότητες που προσφέρουν οι δύο γλώσσες.

Από την έρευνα αποκλείστηκαν τα διπλότυπα άρθρα, καθώς η μελέτη προσανατολίζεται προς την εξαγωγή ενδεδειγμένων και μη επαναληπτικής ανάλυσης της βιβλιογραφίας. Επιπλέον, εξαιρέθηκαν άρθρα που έχουν δημοσιευτεί πέραν της αγγλικής και ελληνικής γλώσσας, οποιουδήποτε είδους ανασκοπήσεις (συστηματικές, ενσωμάτωσης, πεδίου και μετα-αναλύσεις), καθώς και οι μελέτες περίπτωσης, εφόσον η εστίαση επικεντρώνεται σε έρευνες με γενικευμένα αποτελέσματα. Τέλος, απορρίφθηκαν άρθρα που αφορούν έρευνες όπου το δείγμα αναφέρεται σε νεαρούς ενήλικες άνω των 20 ετών, καθώς και άρθρα που επικεντρώνονται στην QoL των φροντιστών παιδιών και εφήβων με χρόνιο νόσημα.

Τα άρθρα που κρίθηκαν ως υποψήφια, υποβλήθηκαν σε κριτική αξιολόγηση, και έπειτα συντάχθηκαν αφηγηματικά. Η στοχευμένη αυτή προσέγγιση στην επιλογή της βιβλιογραφίας, έδωσε τη δυνατότητα για μια εξονυχιστική και ενημερωμένη ανάλυση του επιλεγμένου ερευνητικού πεδίου. Στη συνέχεια παρουσιάζεται το διάγραμμα ροής στο οποίο αναλύεται η προσέγγιση PRISMA, η οποία χρησιμοποιήθηκε για τη διαδικασία επιλογής των άρθρων. Η διαδικασία αυτή, καταδεικνύει τα στάδια του διαχωρισμού των άρθρων, οδηγώντας στον οριστικό αριθμό όσων χρησιμοποιήθηκαν για την εκπόνηση της ανασκόπησης.

Πίνακας 1. Διάγραμμα Ροής PRISMA





## 6. Αποτελέσματα

Η αρχική αναζήτηση στις τρεις βάσεις δεδομένων ανέδειξε συνολικά 321 άρθρα. Συγκεκριμένα, από τις αναζητήσεις στις μηχανές αναζήτησης, προέκυψαν τα εξής αποτελέσματα: 277 άρθρα από το PubMed, 28 από το Scopus και 16 από το JSTOR. Κατά την πρώτη φάση επιλογής, μετά την αφαίρεση 13 διπλοτύπων άρθρων, τα υπόλοιπα 298 εξετάστηκαν με βάση τον τίτλο τους, από τα οποία και αποκλείστηκαν 215 άρθρα. Τα 83 αρχικά επιλεγέντα άρθρα υποβλήθηκαν σε επιπλέον εξέταση με βάση τις περιλήψεις τους, από τα οποία αφαιρέθηκαν 52. Στη δεύτερη φάση επιλογής, τα 31 άρθρα που παρέμειναν, αξιολογήθηκαν με βάση το πλήρες κείμενο τους, από τα οποία εξαιρέθηκαν 19. Οι λόγοι απόρριψης των μελετών παρατίθενται σε παράρτημα. Τελικά, 12 πλήρη άρθρα επιλέχθηκαν και συμπεριλήφθηκαν στην τελική συστηματική ανασκόπηση, καθώς ικανοποιούσαν απόλυτα τα κριτήρια συμπερίληψης. Κατά την χειροκίνητη αναζήτηση, προέκυψαν 2 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής, από τα οποία 1 αποκλείστηκε στο στάδιο ανάγνωσης των περιλήψεων, και 1 συμπεριλήφθηκε στην μελέτη. Ως αποτέλεσμα ο τελικός αριθμός των επιλεγμένων άρθρων ανέρχεται στα 13.

Οι 13 μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση, προέρχονταν κυρίως από 8 χώρες. Κατά σειρά συχνότητας, η Ολλανδία και οι Ηνωμένες Πολιτείες είχαν τη μεγαλύτερη αναφορά, με 3 έρευνες η καθεμία αντίστοιχα (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Korterink et al., 2016; Braam et al., 2018) και (Emerson et al., 2016; O'Donnell et al., 2017; Bruggers et al., 2018), ακολουθούμενες από το Ηνωμένο Βασίλειο (2 έρευνες) (Yates et al. 2016; Dabrowski et al. 2018), την Αυστραλία (1 έρευνα) (Serlachius et al., 2016), τη Γερμανία (1 έρευνα) (Schmidt et al., 2018), την Τουρκία (1 έρευνα) (Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019), τη Νότια Κορέα (1 έρευνα) (Ahn et al., 2021) και τη Σιγκαπούρη (1 έρευνα) (Leong et al., 2022). Ανάμεσα στα άρθρα που εξετάστηκαν, ο σχεδιασμός της μελέτης ποίκιλε ανάμεσα σε: 6 τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (RCTs) (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Korterink et al., 2016; Serlachius et al., 2016; Yates et al., 2016; Braam et al., 2018; Dabrowski et al., 2018), 4 τυχαιοποιημένες δοκιμές (O'Donnell et al., 2017; Schmidt et al., 2018; Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019; Ahn et al., 2021), 1 μικτή μελέτη (Bruggers et al., 2018), 1 προοπτική πιλοτική μελέτη (Leong et al., 2022) και 1 προοπτική μελέτη (Emerson et al., 2016).

Οι ημερομηνίες δημοσίευσης των ερευνών, κυμαίνονταν από το 2015 έως το 2022. Αναφορικά με το εύρος του αριθμού των συμμετεχόντων, ήταν από 10 έως 285. Συνολικά, 1151 παιδιά και έφηβοι συμμετείχαν στις έρευνες, ηλικιακής διακύμανσης από 4 έως 20 ετών. Όλες οι μελέτες απαιτούσαν γονική έγκριση/συναίνεση, καθώς, επίσης, είχαν λάβει τις απαραίτητες άδειες από τις αρμόδιες αρχές. Επιπλέον, διασφάλιζαν τη συμμόρφωση τους προς τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν την ερευνητική δραστηριότητα. Λόγω του ευρέως φάσματος των χρόνιων νοσημάτων, εντοπίστηκαν και αναλύθηκαν αποτελέσματα που αναφέρονται σε ποικίλους τομείς της QoL των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα. Συγκεκριμένα, οι παρεμβάσεις αφορούσαν παιδιά και εφήβους με: καρκίνο (3 μελέτες) (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Braam et al., 2018; Bruggers et al., 2018), σύνδρομο Tourette (2 μελέτες) (Yates et al., 2016; Dabrowski et al., 2018), οποιοδήποτε χρόνια νόσημα-δεν αναφερόταν συγκεκριμένο (1 μελέτη) (Emerson et al., 2016), ασθενείς με χρόνια κοιλιακό άλγος AP-FGIDs (1 μελέτη) (Kortering et al., 2016), σακχαρώδη διαβήτη τύπου I (1 μελέτη) (Serlachius et al., (2016), διπολική διαταραχή (BD) (1 μελέτη) (O'Donnell et al., 2017), άσθμα (1 μελέτη) (Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019) και εγκεφαλική παράλυση (1 μελέτη) (Ahn et al., 2021). Επιπλέον, μια μελέτη αφορούσε παιδιά και εφήβους με 2 διαφορετικά χρόνια νοσήματα. Συγκεκριμένα, αναφερόταν σε παιδιά και εφήβους με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου I ή ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (IBD) (Schmidt et al., 2018). Τέλος, μια έρευνα αφορούσε παιδιά και εφήβους διαγνωσμένους με ατοπική δερματίτιδα (AD) και ταυτόχρονη ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία (Leong et al., 2022).

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν συνολικά 10 διαφορετικά εργαλεία. Από αυτά, δύο εργαλεία εφαρμόστηκαν σε περισσότερες από μία μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, το ερωτηματολόγιο Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) χρησιμοποιήθηκε σε 5 μελέτες (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Emerson et al., 2016; Braam et al., 2018; Bruggers et al., 2018; Ahn et al., 2021) και το εργαλείο Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale (GTS-QOL) σε 2 μελέτες (Yates et al., 2016; Dabrowski et al., 2018). Αντίστοιχα, άλλα εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν μόνο σε μια έρευνα κάθε φορά: το ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27 (Kortering et al., 2016), το Diabetes Quality of Life for Youth (DQOL) (Serlachius et al., 2016), το ερωτηματολόγιο Kiddo-KINDL (O'Donnell et al., 2017), το εργαλείο DISABKIDS (DCGM short-form) (Schmidt et al., 2018), και το εργαλείο Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) (Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019). Ωστόσο, σε μια έρευνα χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία για την αξιολόγηση της ποιότητας

ζωής παιδιών και εφήβων. Πιο συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκαν το Ερωτηματολόγιο Children's Dermatology Life Quality Index Questionnaire (CDLQI) και το ερωτηματολόγιο Family Dermatology Life Quality Index Questionnaire (FDLQI) (Leong et al., 2022). Στη συνέχεια, παρουσιάζονται συνοπτικά τα αποτελέσματα της ανασκόπησης σε πίνακα αποδελτίωσης.

*Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά μελετών που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση*

<b>van Dijk-Lokkart et al., (2015)</b>	
<b>Τίτλος</b>	«Effects of a combined physical and psychosocial intervention program for childhood cancer patients on quality of life and psychosocial functioning: results of the QLIM randomized clinical trial»
<b>Χώρα</b>	Ολλανδία
<b>Δείγμα</b>	174 παιδιά και έφηβοι διαγνωσμένοι με καρκίνο, ηλικίας 8-18 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας ήταν να εξετάσει τις επιπτώσεις μιας συνδυασμένης δραστηριότητας σωματικής άσκησης και ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, στην QoL που σχετίζεται με την υγεία (HrQoL) και την ψυχοκοινωνική λειτουργία σε παιδιά και εφήβους που έπασχαν από καρκίνο.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT)
<b>Εργαλείο</b>	Pediatric quality of life (PedsQL)
<b>Παρέμβαση</b>	Παρέμβαση Quality of Life in Motion (QLIM) Οι συμμετέχοντες τυχαιοποιήθηκαν είτε στην ομάδα παρέμβασης είτε στην ομάδα ελέγχου. Η φυσική άσκηση ήταν εξαιρετικά εντατική, συνδυάζοντας καρδιοαναπνευστική και μυϊκή ενδυνάμωση. Οι συνεδρίες άσκησης πραγματοποιήθηκαν 2 φορές την εβδομάδα, διαρκώντας 45 λεπτά η καθεμία, για 12 εβδομάδες σε τοπικό κέντρο φυσικοθεραπείας. Η ψυχοκοινωνική εκπαίδευση, επρόκειτο για ένα εξατομικευμένο δομημένο πρόγραμμα, που επιδίωκε την ενίσχυση της κοινωνικο-συναισθηματικής λειτουργίας και τη διαχείριση, των επιπτώσεων που σχετίζονταν με ασθένειες. Αποτελούνταν από 6 συνεδρίες, διάρκειας 60 λεπτών, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια των 12 εβδομάδων της περιόδου εκπαίδευσης σωματικής άσκησης. Το πρόγραμμα περιελάμβανε ψυχοεκπαίδευση και τεχνικές γνωστικής συμπεριφοράς, καλύπτοντας θέματα όπως την αύξηση της αυτογνωσίας και αυτοπεποίθησης, την έκφραση θετικών χαρακτηριστικών για τον εαυτό

	του εκάστοτε ασθενή, τα βασικά συναισθήματα (φόβος, θυμός, ευτυχία, θλίψη), καθώς και άλλα θέματα σχετικά με τη διαχείριση δύσκολων καταστάσεων που σχετίζονται με την ασθένεια.
<b>Αποτελέσματα</b>	Συνολικά, η παρέμβαση δεν φαίνεται πως είχε κάποια θετική επίδραση στη ψυχοκοινωνική λειτουργία και την QoL των ασθενών. Ωστόσο, σύμφωνα με αναφορές των γονέων, η παρέμβαση οδήγησε σε μεγαλύτερη βελτίωση στην QoL σχετικά με τον πόνο, τόσο σε μεσοπρόθεσμο όσο και σε μακροπρόθεσμο χρονικό διάστημα και σε μεγαλύτερη βελτίωση στο προκαταρκτικό άγχος αμέσως μετά την παρέμβαση.
<b>Συμπεράσματα</b>	Η συνδυασμένη φυσική και ψυχοκοινωνική εκπαίδευση για παιδιά και εφήβους που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο κατά τη διάρκεια ή λίγο μετά τη θεραπεία του, δεν είχε σημαντική επίπτωση στην HRQoL, στα προβλήματα συμπεριφοράς, στα καταθλιπτικά συμπτώματα και στην αυτοαντίληψη. Παρατηρήθηκαν ορισμένες μικρές επιδράσεις στην QoL, σε μακροπρόθεσμο χρονικό διάστημα, αλλά αυτή η επίδραση αναφέρθηκε μόνο από τους γονείς και όχι από τους ίδιους τους ασθενείς.

### Emerson et al., (2016)

<b>Τίτλος</b>	«Quality of Life and School Absenteeism in Children with Chronic Illness»
<b>Χώρα</b>	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
<b>Δείγμα</b>	48 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 8-18 ετών με χρόνια νόσημα.
<b>Σκοπός</b>	Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της QoL και της απουσίας από το σχολείο παιδιών που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα
<b>Μέθοδος</b>	Προοπτική μελέτη
<b>Εργαλείο</b>	Pediatric quality of life (PedsQL)
<b>Παρέμβαση</b>	Ψυχοκοινωνική παρέμβαση Mastering New Direction (MEND) Θεραπείες 7 εβδομάδων, αποτελούμενες από 21 συνεδρίες, στις οποίες συμμετείχαν τα παιδιά και οι έφηβοι, καθώς και 1 γονέας. Η παρέμβαση MEND αποτελεί μια ψυχοκοινωνική παρέμβαση που εστιάζει στη βελτίωση της QoL και τη μείωση της απουσίας από το σχολείο για παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα. Η παρέμβαση πραγματοποιήθηκε από μια θεραπευτική ομάδα 2 έως 3 κλινικών γιατρών. Κατά τη διάρκεια των 7 εβδομάδων θεραπείας, κάθε εβδομάδα οι συνεδρίες MEND διαρκούσαν 3

---

ώρες και χωρίζονταν σε 3 τμήματα. Κατά την έναρξη κάθε εβδομάδας, οι συμμετέχοντες χωρίζονταν σε ομάδες των 8-10 ατόμων για ένα ομαδικό check-in διάρκειας 1 ώρας. Αυτή η φάση επικεντρωνόταν στα τρέχοντα επίπεδα στρες, στις αντιδράσεις αντιμετώπισης και στους στόχους συμμόρφωσης για συγκεκριμένες ασθένειες. Αφού ολοκληρωθεί το check-in, το πρόγραμμα συνεχίστηκε με την ομαδική εργασία ομοτίμων. Αυτή η φάση επικεντρώθηκε στον εντοπισμό και την τροποποίηση δυσπροσαρμοστικών προτύπων αντίδρασης στο στρες. Το τρίτο τμήμα του MEND αφιερώθηκε στην επανένωση γονέων και παιδιών, συμμετέχοντας σε μια ομάδα πολλών οικογενειών. Επιπλέον, ατομικές και οικογενειακές συνεδρίες προσαρμόζονταν ανάλογα με τις ανάγκες, προκειμένου να συμπληρώσουν τις εβδομαδιαίες ομαδικές συνεδρίες.

---

**Αποτελέσματα**

Πριν την διεξαγωγή των αποτελεσμάτων, οι ερευνητές επιβεβαιώθηκαν πως υπάρχει μεγάλη διαφορά στις ημέρες απουσιών από τη σχολική φοίτηση μεταξύ των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, και των υγιών συνομήλικων τους. Με βάση τα αποτελέσματα, ούτε η σωματική ούτε η κοινωνική λειτουργία δρούσαν ως μεσολαβητές ή μετριαστές στη σχέση μεταξύ των απουσιών από το σχολείο πριν και μετά την παρέμβαση. Αντ' αυτού, παρατηρήθηκε ότι η υψηλότερη αξιολόγηση της σωματικής λειτουργίας από τους γονείς συνδεόταν άμεσα με μειωμένο αριθμό απουσιών από το σχολείο. Ταυτόχρονα, η χαμηλότερη αξιολόγηση από γονείς, καθώς και η χαμηλή σωματική λειτουργία, όπως αξιολογούνταν από τα παιδιά, προέβλεπε αυξημένο αριθμό απουσιών από το σχολείο.

---

**Συμπεράσματα**

Η αντίληψη των γονέων για την HRQOL, ενδέχεται να επηρέαζε άμεσα τις συμπεριφορές που σχετίζονταν με την υγεία, όπως ήταν η συμμετοχή στο σχολείο. Προτάθηκε η διεξαγωγή μελλοντικών ερευνών με σκοπό, να εξεταστεί εάν οι ευεργετικές επιδράσεις που παρατηρούνται στην QoL, όπως αυτές αξιολογούνται από τους γονείς, διατηρούνται μακροπρόθεσμα και εάν εξακολουθούν να επηρεάζουν τη λειτουργική ευημερία.

---

**Kortnerink et al., (2016)**

**Τίτλος**

«Yoga Therapy for Abdominal Pain-Related Functional Gastrointestinal Disorders in Children»

---

**Χώρα**

Ολλανδία

---

<b>Δείγμα</b>	69 ασθενείς με χρόνια κοιλιακό άλγος AP-FGIDs ηλικίας 8-18 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας ήταν να εξετάσει και να συγκρίνει τις επιδράσεις μιας θεραπείας γιόγκα (YT) διάρκειας 10 εβδομάδων, με αυτές της τυπικής ιατρικής φροντίδας (SMC), στο χρόνια κοιλιακό άλγος και την QoL παιδιών και εφήβων που αντιμετώπιζαν λειτουργικές γαστρεντερικές διαταραχές που σχετίζονταν με κοιλιακό άλγος (AP-FGIDs).
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT)
<b>Εργαλείο</b>	Ερωτηματολόγιο KIDSCREEN-27
<b>Παρέμβαση</b>	<p>Παρέμβαση Yoga Therapy (YT)</p> <p>Οι ασθενείς επιλέχθηκαν τυχαία να συμμετάσχουν είτε σε YT και SMC, είτε μόνο σε SMC. Η YT, περιλάμβανε στάσεις γιόγκα, διαλογισμό, και ασκήσεις χαλάρωσης και πραγματοποιούνταν 1 φορά την εβδομάδα σε ομαδικές συνεδρίες. Η SMC περιλάμβανε εκπαίδευση, διατροφικές συμβουλές, και χορήγηση ινών/μεμπεβερίνης αν απαιτούνταν. Η ένταση του πόνου και η συχνότητα καταγραφής σε ημερολόγιο πόνου τεσσάρων εβδομάδων, ενώ η QoL αξιολογήθηκε με το KIDSCREEN-27. Οι συνεδρίες γιόγκα, διάρκειας 1.5 ώρας, διδάσκονταν από πιστοποιημένους δασκάλους γιόγκα για παιδιά (NvE/HD) και βασίζονταν στις αρχές Hatha yoga, με ειδικές ασκήσεις γιόγκα για παιδιά. Οι συμμετέχοντες καλούνταν να εστιάζουν στη χαλάρωση της κοιλίας και στη συγκέντρωση των σκέψεων τους, σε θετικά θέματα κατά τη διάρκεια των συνεδριών, με σκοπό την προαγωγή της ισορροπίας, της ευελιξίας, της συγκέντρωσης, και της χαλάρωσης, με στόχο τη βελτίωση της θετικής αυτογνωσίας μέσω της αναπνοής. Επιπλέον, τα παιδιά λάμβαναν ένα βιβλίο εργασίας με ασκήσεις γιόγκα και καλούνταν να ασκούνται καθημερινά στο σπίτι.</p>
<b>Αποτελέσματα</b>	<p>Τα αποτελέσματα αξιολογήθηκαν κατά την έναρξη της θεραπείας, αμέσως μετά την ολοκλήρωση της, καθώς και στους 6 και 12 μήνες μετά την έναρξη. Τα αρχικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στις δύο ομάδες ήταν παρόμοια, εκτός από τη δυσκοιλιότητα που ήταν πιο συχνή στα μέλη της οικογένειας της ομάδας YT. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε σημαντικά χαμηλότερη ένταση πόνου υπέρ της ομάδας YT σε σύγκριση με την SMC, κατά την παρακολούθηση 12 μηνών. Ένα μεγάλο ποσοστό (58%) παιδιών που συμμετείχαν στην YT, επέδειξε βελτίωση του κοιλιακού άλγους κατά <math>\geq 50\%</math>, ενώ αυτό το ποσοστό ήταν μόνο 29% μετά από την SMC. Δεν παρατηρήθηκαν επιδράσεις</p>

---

στη βελτίωση της QoL, ωστόσο παρατηρήθηκε μια τάση για βελτίωση της ψυχολογικής ευεξίας που αναφέρθηκε από παιδιά που έλαβαν YT.

---

**Συμπεράσμα  
τα**

Η παρούσα μελέτη υπέδειξε ότι η YT, εκτός από την τυπική φροντίδα, ήταν σημαντικά πιο αποτελεσματική στην επίτευξη ανταπόκρισης στη θεραπεία κατά την παρακολούθηση για 1 έτος, καθώς και στη μείωση της σχολικής απουσίας σε σύγκριση με την SMC. Ένα μεγάλο ποσοστό (58%) παιδιών που συμμετείχαν στην YT, επέδειξε βελτίωση του κοιλιακού άλγους κατά  $\geq 50\%$ , ενώ αυτό το ποσοστό ήταν μόνο 29% μετά από την SMC. Επιπλέον, η YT μείωσε σημαντικά τόσο την ένταση όσο και τη συχνότητα του πόνου, κάτι το οποίο δεν αναφέρθηκε μετά από την SMC. Δεν παρατηρήθηκαν επιδράσεις στη βελτίωση της QoL, και δεν αναφέρθηκαν ανεπιθύμητες ενέργειες μετά από τη YT.

---

**Serlachius et al., (2016)**

<b>Τίτλος</b>	«A randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy to improve glycaemic control and psychosocial wellbeing in adolescents with type 1 diabetes»
<b>Χώρα</b>	Αυστραλία
<b>Δείγμα</b>	156 έφηβοι με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου I, ηλικίας 13-16 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της θεραπείας γνωστικής συμπεριφοράς στη βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου και της ψυχοκοινωνικής ευημερίας σε εφήβους με διαβήτη τύπου I.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT)
<b>Εργαλείο</b>	Diabetes Quality of Life for Youth (DQOL) Self-Efficacy for Diabetes (SED)
<b>Παρέμβαση</b>	The best of coping (BOC) Το δείγμα τυχαιοποιήθηκε σε 2 ομάδες, ομάδα ελέγχου και ομάδα παρέμβασης. Το BOC αποτελεί μια παρέμβαση βασισμένη στο πρόγραμμα θεραπείας γνωστικής συμπεριφοράς CBT, που χρησιμοποιεί μια συνδυασμένη προσέγγιση εκπαίδευσης δεξιοτήτων αντιμετώπισης, προσεγγίσεων επίλυσης προβλημάτων και γνωστικής αναδιάρθρωσης, με σκοπό την έναρξη συμπεριφορικών αλλαγών. Το BOC, απαρτίζεται από 5 εβδομαδιαίες συνεδρίες διάρκειας 2 ωρών. Τα κύρια θέματα των συνεδριών περιλαμβάνουν: στρατηγικές αντιμετώπισης, θέση στόχων, θετική και αρνητική εσωτερική ομιλία, επίλυση

---

	<p>προβλημάτων και επίλυση συγκρούσεων. Οι συνεδρίες BOC πραγματοποιούνταν συνήθως με 5 εφήβους και διοργανώνονταν από έναν Ψυχολόγο Υγείας, περιλάμβαναν ομαδικές συζητήσεις, καθώς και γραπτές ασκήσεις από το εγχειρίδιο του προγράμματος BOC.</p>
<b>Αποτελέσματα</b>	<p>Η έρευνα περιλάμβανε 3 χρονικές στιγμές αξιολόγησης, με τα βασικά δεδομένα να συλλέγονται πριν από την τυχαία επιλογή και τα αποτελέσματα να καταγράφονται στους 3 και 12 μήνες, μετά την τυχαία επιλογή. Η αξιολόγηση του γλυκαιμικού ελέγχου HbA1c πραγματοποιήθηκε στο Royal Children's Hospital, στη Μελβούρνη, χρησιμοποιώντας τη συσκευή Bio-Rad D-10. Αναφορικά με την QoL, αυτή αξιολογήθηκε με τη χρήση της κλίμακας Diabetes Quality of Life for Youth (DQOL). Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η θεραπεία βασισμένη στη γνωστική συμπεριφορική προσέγγιση, είχε σημαντική θετική επίδραση, τόσο στον έλεγχο του γλυκαιμικού επιπέδου όσο και στην ψυχοκοινωνική ευημερία των εφήβων σε σύγκριση με την παραδοσιακή θεραπεία.</p>
<b>Συμπεράσματα</b>	<p>Το πρόγραμμα BOC παρουσίασε αναφορές βελτίωσης στη ψυχοκοινωνική ευημερία (και ειδικότερα στην αυτο-αποτελεσματικότητα και στην QoL), τόσο στην ανάλυση των αρχικών αποτελεσμάτων όσο και στις μετέπειτα αναλύσεις, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν 3 και 12 μήνες μετά την λήξη του προγράμματος, σε σύγκριση με την προϋπάρχουσα φροντίδα. Επιπλέον, παρουσιάστηκαν αποδείξεις δόσης-απόκρισης σε όλες τις ψυχοκοινωνικές μετρήσεις, με τη συμμετοχή σε περισσότερες συνεδρίες BOC να συσχετίζεται με καλύτερα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα.</p>

### Yates et al., (2016)

<b>Τίτλος</b>	«Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial »
<b>Χώρα</b>	Ηνωμένο Βασίλειο
<b>Δείγμα</b>	33 παιδιά με σύνδρομο Tourette ηλικίας 9-13 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας να εξετάσει την εφικτότητα και την αποτελεσματικότητα 8 συνεδριών ομαδικής θεραπείας HRT, σε σύγκριση με αυτή 6 συνεδριών ομαδικής εκπαίδευσης, αναφορικά με την QoL και τη σοβαρότητα των τικ σε παιδιά με σύνδρομο Tourette.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT)
<b>Εργαλείο</b>	Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)



Συμπεριφορική παρέμβαση Habit Reversal Training (HRT)

Οι συμμετέχοντες τυχαιοποιήθηκαν σε 2 ομάδες, την ομάδα HRT και την ομάδα εκπαίδευσης. Η πρώτη παρέμβαση HRT και ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης, λειτούργησαν από το Σεπτέμβριο μέχρι τον Οκτώβριο του 2013. Στη συνέχεια, ένα δεύτερο σύνολο των δύο τύπων προγραμμάτων, λειτούργησε από το Νοέμβριο του 2013 μέχρι τον Ιανουάριο του 2014. Εφαρμόστηκε τυφλοποίηση για τους αξιολογητές ως προς την κατάσταση της θεραπείας. Η ομάδα HRT συμμετείχε σε 8 συνεδρίες από τις οποίες, οι 2 πρώτες διήρκεσαν 90 λεπτά και οι υπόλοιπες 6, μία ώρα. Οι συνεδρίες πραγματοποιήθηκαν σε εξειδικευμένη κλινική Tourette Syndrome και από κλινικούς ιατρούς.

**Παρέμβαση**

Στάδια παρέμβασης HRT: 1) **Εκπαίδευση Ευαισθητοποίησης (Awareness Training):** Οι ασθενείς υποβάλλονταν σε εκπαίδευση για να αναγνωρίζουν τις συμπεριφορές τους που σχετίζονταν με τα τικ, 2) **Εκπαίδευση Ανταγωνιστικής Αντίδρασης (Competing Response Training):** Οι ασθενείς αποκτούσαν δεξιότητες για να αντικαθιστούν τα τικ με άλλες ενναλλακτικές συμπεριφορές που αναιρούν τα τικ, 3) **Κοινωνική Υποστήριξη (Social Support):** Ειδικοί παρείχαν υποστήριξη και καθοδήγηση στους ασθενείς κατά τη διάρκεια της θεραπείας, προσφέροντας την κοινωνική υποστήριξη που χρειαζόνταν.

Συνεδρίες ομάδας εκπαίδευσης: το περιεχόμενο κάθε συνεδρίας περιλάμβανε θέματα όπως, αυτοεκτίμηση, σχέση με το σχολείο, διαχείριση του θυμού, αντιμετώπιση του άγχους και της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής, προσοχή, σχεδιασμό και οργάνωση. Κατά τη διάρκεια των συνεδριών, εφαρμόστηκαν γνωστικές συμπεριφορικές στρατηγικές, όπως ήταν ο εντοπισμός αιτιών για το θυμό και προσεγγίσεις επίλυσης προβλημάτων, με σκοπό την ενδυνάμωση της αυτοεκτίμησης και των οργανωτικών δεξιοτήτων. Δεν παρασχέθηκαν οδηγίες αναφορικά με τη διαχείριση των τικ.

**Αποτελέσματα**

Τα αποτελέσματα έδειξαν βελτιώσεις στη σοβαρότητα των τικ και στις 2 ομάδες. Ειδικότερα, η ομάδα που υποβλήθηκε σε HRT εμφάνισε μεγαλύτερη μείωση της σοβαρότητας των κινητικών τικ (με βάση την κλίμακα Yale Global Tic Severity Scale). Και οι δύο ομάδες επέδειξαν θετικές τάσεις προς βελτίωση της QoL, όπως αναφέρθηκε από τους ίδιους τους ασθενείς.

---

<b>Συμπεράσματα</b>	Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν σημαντικές βελτιώσεις στη σοβαρότητα των τικ σε και στις 2 ομάδες, με την ομάδα HRT να εμφανίζει σημαντικότερες βελτιώσεις σε σχέση με την ομάδα εκπαίδευσης. Μέτριες βελτιώσεις παρατηρήθηκαν στην QoL και των 2 ομάδων.
---------------------	--

### O'Donnell et al., (2017)

<b>Τίτλος</b>	«Enhancing quality of life among adolescents with bipolar disorder: A randomized trial of two psychosocial interventions »
---------------	--

<b>Χώρα</b>	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
-------------	-----------------------------

<b>Δείγμα</b>	141 έφηβοι ηλικίας 12-18 ετών με διπολική διαταραχή (BD)
---------------	--

<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας να εξετάσει τις επιδράσεις των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων Family-Focused Therapy for Adolescents (FFT-A) και brief psychoeducation Enhanced care (EC) στην QoL εφήβων με διπολική διαταραχή.
---------------	---

<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη δοκιμή 2 ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων (Randomized Trial)
----------------	---

<b>Εργαλείο</b>	Ερωτηματολόγιο Kiddo-KINDL
-----------------	----------------------------

<b>Παρέμβαση</b>	<p>Ψυχοεκπαιδευτική θεραπεία FFT-A, 9 μηνών 21 συνεδριών</p> <p>Σύντομη μορφή ψυχοεκπαίδευσης ενισχυμένης φροντίδας EC, 3 συνεδριών</p> <p>Οι συμμετέχοντες τυχαιοποιήθηκαν σε 2 ομάδες, εκ των οποίων η μία θα λάμβανε φαρμακοθεραπεία συνδυασμένη με FFT-A και η άλλη φαρμακοθεραπεία συνδυασμένη με EC. Η QoL, αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο KINDLR τόσο κατά τη διάρκεια της ενεργού θεραπείας (από τη βάση έως τους 9 μήνες) όσο και κατά τη διάρκεια μιας μετέπειτα παρακολούθησης (9-24 μήνες). Στο πλαίσιο της FFT-A, οι έφηβοι συμμετείχαν σε 21 συνεδρίες διάρκειας 1 ώρας, σε χρονικό διάστημα 9 μηνών (12 εβδομαδιαίες, 6 δεκαπενθήμερες και 3 μηνιαίες). Η 1<sup>η</sup> φάση επικεντρώθηκε στη ψυχοεκπαίδευση σχετικά με τη BD, τη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και την ανάπτυξη ενός σχεδίου πρόληψης υποτροπών. Η 2<sup>η</sup> φάση, η εκπαίδευση επικοινωνίας, περιλάμβανε ασκήσεις ρόλων για την ενεργητική ακρόαση, τη συζήτηση περί αλλαγών συμπεριφοράς, την παροχή θετικής ανατροφοδότησης και εποικοδομητικής κριτικής για συγκεκριμένες συμπεριφορές. Στην 3<sup>η</sup> φάση, οι συμμετέχοντες μάθαιναν να καθορίζουν συγκεκριμένα προβλήματα, να δημιουργούν και να αξιολογούν λύσεις και να αναπτύσσουν σχέδια υλοποίησής τους. Οι</p>
------------------	---

---

συμμετέχοντες που έλαβαν EC, παρακολούθησαν 3 εβδομαδιαίες συνεδρίες διάρκειας 1 ώρας, κατά τον 1<sup>ο</sup> μήνα μετά την τυχαιοποίηση. Στις συνεδρίες, δόθηκε έμφαση στην παρακολούθηση της διάθεσης, στον εντοπισμό πρώιμων προειδοποιητικών σημείων υποτροπής, στην ανάπτυξη στρατηγικών για την πρόληψη της υποτροπής και στη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή.

---

**Αποτελέσματα**

Με βάση τα αποτελέσματα, δεν υπήρχαν διαφορές στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ομάδων. Επίσης δεν καταγράφηκαν διαφορές ως προς το μέσο αριθμό φαρμάκων που συνταγογραφήθηκαν κατά την έναρξη και καθ' όλη τη διάρκεια της παρέμβασης. Παρόλα αυτά, οι 2 ομάδες θεραπείας διέφεραν στις συνολικές βαθμολογίες QoL κατά τη διάρκεια ενός χρονικού διαστήματος 24 μηνών. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι οι συνολικές τροχιές των ομάδων ήταν σημαντικά διαφορετικές αναφορικά με τις βαθμολογίες που αφορούν την ποιότητα φιλίας και την σωματική ευεξία. Παρά την έλλειψη διαφορών στις συνολικές βαθμολογίες QoL, η εξέταση της QoL σε σχέση με την οικογενειακή ζωή και την αυτοεκτίμηση, έδειξε στοιχεία διαφορικής πορείας των ομάδων με οριακή σημασία. Συνολικά, οι βελτιώσεις στη σωματική ευεξία και την QoL, φάνηκε να ευνοούν περισσότερο την ομάδα FFT-A. Αντίθετα, αναφορικά με την ποιότητα της οικογενειακής ζωής και την αυτοεκτίμηση, η ομάδα EC ευνοήθηκε κατά τη διάρκεια της ενεργού θεραπείας, ενώ η ομάδα FFT-A εμφάνισε βελτίωση κατά τη διάρκεια της περιόδου μετά τη θεραπεία.

**Συμπεράσματα**

Οι έφηβοι και από τις δύο ομάδες παρουσίασαν βελτιώσεις στην QoL κατά τη διάρκεια και μετά από ενεργή ψυχοκοινωνική θεραπεία, όπως την ανέφεραν τόσο αυτοί όσο και οι γονείς τους. Επιπλέον, οι έφηβοι που συμμετείχαν στην ομάδα FFT-A ανέφεραν μεγαλύτερες βελτιώσεις στις οικογενειακές σχέσεις κατά τη διάρκεια της ενεργού φάσης θεραπείας και εμφάνισαν καλύτερη σωματική ευεξία κατά τη διάρκεια της φάσης παρακολούθησης σε σχέση με εκείνους που συμμετείχαν στην ομάδα EC. Τα ευρήματα υποδηλώνουν, επίσης, ότι η FFT-A, μπορούσε να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο από την EC στην QoL που σχετίζεται με την οικογενειακή ζωή κατά τη διάρκεια της θεραπείας και στη σωματική ευεξία στα διαστήματα μετά τη θεραπεία.

---

<b>Braam et al., (2018)</b>	
<b>Τίτλος</b>	«Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: a randomized controlled trial »
<b>Χώρα</b>	Ολλανδία
<b>Δείγμα</b>	68 παιδιά διαγνωσμένα με καρκίνο ηλικίας 8-18 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας αποτέλεσε η αξιολόγηση των άμεσων και μακροπρόθεσμων επιπτώσεων της παρέμβασης QLIM, η οποία περιλάμβανε συνδυασμένη δραστηριότητα σωματικής άσκησης και ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης, στην φυσική κατάσταση, στην ψυχοκοινωνική λειτουργία και στη QoL παιδιών με καρκίνο.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή
<b>Εργαλείο</b>	PedsQL™ Generic Core Scales
<b>Παρέμβαση</b>	Από το δείγμα, 30 παιδιά συμμετείχαν στην παρέμβαση της μελέτης και 33 παιδιά έλαβαν τη συνήθη φροντίδα. Η προσαρμοσμένη παρέμβαση QLIM, διάρκειας 12 εβδομάδων, περιελάμβανε 2 συνεδρίες φυσικής άσκησης εβδομαδιαίως, κάθε μια διάρκειας 45 λεπτών σε τοπικό ιατρείο φυσικοθεραπείας. Επιπλέον, παρείχε 1 συνεδρία ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης 60 λεπτών κάθε 2 εβδομάδες για το παιδί στο νοσοκομείο παιδιατρικής ογκολογίας. Όσον αφορά τη σωματική άσκηση, επρόκειτο για ένα προσαρμοσμένο πρόγραμμα που υλοποιήθηκε με πρακτική φυσικοθεραπεία και περιλάμβανε αερόβιες ασκήσεις και ασκήσεις με βάρη που εκτελούνταν σε κυκλική προπόνηση με μπάλες, στεφάνια και δραστηριότητες τρεξίματος, με την ένταση να αυξάνεται σταδιακά. Σχετικά με την παρέμβαση ψυχοκοινωνικής κατάρτισης, αυτή περιλάμβανε ένα εξατομικευμένο, δομημένο πρόγραμμα που επιδιώκει την ενίσχυση της κοινωνικο-συναισθηματικής λειτουργίας και την αντιμετώπιση των επιπτώσεων που σχετίζονται με ασθένειες. Αυτό περιελάμβανε ψυχοεκπαιδευτικές και γνωστικές-συμπεριφορικές τεχνικές, περιλαμβάνοντας στοιχεία όπως η έκφραση συναισθημάτων, η αυτοαντίληψη, και οι δεξιότητες αντιμετώπισης.
<b>Αποτελέσματα</b>	Βραχυπρόθεσμα δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές αποκλίσεις μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου. Κατά την παρακολούθηση που διήρκεσε 12 μήνες, παρατηρήθηκαν σημαντικότερες βελτιώσεις στη μυϊκή δύναμη του κατώτερου σώματος στην ομάδα παρέμβασης σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Και στις δύο ομάδες,

---

παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στην οστική πυκνότητα της οσφυϊκής μοίρας της σπονδυλικής στήλης με την πάροδο του χρόνου. Επιπλέον, στην ομάδα παρέμβασης, τόσο η μυϊκή δύναμη του άνω όσο και του κάτω μέρους του σώματος αυξήθηκε σημαντικά κατά τη διάρκεια του χρόνου. Αντίθετα, η ομάδα ελέγχου εμφάνισε σημαντική μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και σημαντική αύξηση στη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια του χρόνου. Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικά αποτελέσματα παρέμβασης στους πιθανούς διαμεσολαβητές σε βραχυπρόθεσμο επίπεδο. Συγκεκριμένα, μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης, αυξημένη αθλητική ικανότητα, υψηλότερη παγκόσμια αυτοεκτίμηση και λιγότερα συνολικά προβλήματα συμπεριφοράς συσχετίστηκαν σημαντικά με υψηλότερη QoL σε μακροπρόθεσμο επίπεδο. Δεν υπήρξαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της μακροπρόθεσμης QoL και φυσικών μεταβλητών και της κόπωσης. Επιπλέον, οι επιδράσεις της παρέμβασης στην ποιότητα ζωής δεν επηρεάστηκαν σημαντικά από σωματικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες.

## **Συμπεράσμα τα**

Οι ασθενείς που συμμετείχαν στην ομάδα παρέμβασης παρουσίασαν σημαντικές βελτιώσεις στη μυϊκή δύναμη του κατώτερου σώματος κατά τη διάρκεια των 12 μηνών σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Δεν παρατηρήθηκαν άλλες σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων όσον αφορά τα σωματικά και/ή ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα, είτε σε βραχυπρόθεσμη είτε σε μακροπρόθεσμη παρακολούθηση. Παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στην οστική πυκνότητα και στη γενική QoL με την πάροδο του χρόνου και στις δύο ομάδες, καθώς και στην ανώτερη και χαμηλότερη μυϊκή δύναμη στην ομάδα παρέμβασης. Οι αναλύσεις διαμεσολάβησης κατέδειξαν ότι οι επιπτώσεις της παρέμβασης στην QoL δεν εξαρτώνταν σημαντικά από σωματικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες. Ωστόσο, οι σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ ψυχοκοινωνικών παραγόντων και QoL υποδεικνύουν ότι οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες μπορεί να αποτελούν σημαντικούς στόχους παρέμβασης για τη βελτίωση της QoL.

---

## **Bruggers et al., (2018)**

### **Τίτλος**

«A Prototype Exercise–Empowerment Mobile Video Game for Children with Cancer, and Its Usability Assessment: Developing Digital Empowerment Interventions for Pediatric Diseases»

<b>Χώρα</b>	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
<b>Δείγμα</b>	10 παιδιά ηλικίας 7-14 ετών που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας ήταν να δημιουργήσει και να αξιολογήσει ένα καινοτόμο βιντεοπαιχνίδι για κινητά τηλέφωνα, με την ονομασία "Empower Stars!", το οποίο συνδυάζει τη φυσική άσκηση με την ψυχολογική ενδυνάμωση των παιδιών που αντιμετωπίζουν καρκίνο. Ο στόχος του παιχνιδιού ήταν να βελτιώσει την QoL, την ψυχική υγεία και την αντιμετώπιση της νόσου σε παιδιά που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία.
<b>Μέθοδος</b>	Μικτή μελέτη
<b>Εργαλείο</b>	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Εργαλείο έρευνας ανοιχτού τύπου "The Three Things" R (The R Project for Statistical Computing)
<b>Παρέμβαση</b>	<p>Βιντεοπαιχνίδι "Empower Stars!"</p> <p>Το βιντεοπαιχνίδι Empower Stars! σχεδιάστηκε με σκοπό να είναι διαδραστικό, ελκυστικό, να προωθεί την άσκηση και να ενδυναμώνει τον ασθενή, ενώ είναι εύκολα φορητό και μπορεί να αναπαραχθεί σε διάφορα περιβάλλοντα.</p> <p>Για κάθε συμμετέχοντα στη μελέτη, ο Βοηθός Έρευνας παρουσίασε την πρωτότυπη τεχνολογία παιχνιδιών Empower Stars! Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες έπαιξαν το πρωτότυπο βιντεοπαιχνίδι Empower Stars! για μια συνεδρία παιχνιδιού διάρκειας 30–45 λεπτών. Αμέσως μετά την ολοκλήρωση του παιχνιδιού, κάθε συμμετέχων συμπλήρωσε τα κατάλληλα εργαλεία ποιοτικής και ποσοτικής αξιολόγησης της ομάδας μελέτης. Τα εργαλεία αξιολόγησης για τα παιδιά περιλάμβαναν:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ένα εργαλείο έρευνας με 15 δηλώσεις, με δηλώσεις που επικεντρώνονταν στη χρηστικότητα, τη δέσμευση και την απόλαυση, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert 5 σημείων με άγκυρες απόκρισης.</li> <li>2. Μια έρευνα εικόνων που κατατάσσει το παιχνίδι και πέντε μίνι παιχνίδια από το πιο αγαπημένο έως το λιγότερο αγαπημένο, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα αξιολόγησης.</li> <li>3. Ένα εργαλείο έρευνας ανοιχτού τύπου με τίτλο "The Three Things".</li> </ol>
<b>Αποτελέσματα</b>	Οι αναλύσεις δεδομένων για τη χρηστικότητα του "Empower Stars!" κατέδειξαν ευρέως διαδεδομένο ενθουσιασμό για τον συνδυασμό της άσκησης με την ενδυνάμωση, τόσο για την αντιμετώπιση του καρκίνου όσο και για το ίδιο το παιχνίδι. Συγκεκριμένα, οι

---

αγαπημένες λειτουργίες περιλάμβαναν τη συλλογή αστεριών και την προσαρμογή των πλανητών. Αντίθετα, οι δραστηριότητες στο διάστημα και το παιχνίδι "Healthy Food Choice" δεν ήταν τόσο δημοφιλή.

---

**Συμπεράσμα  
τα**

Η ένωση της σωματικής άσκησης με την ψυχική ενδυνάμωση σε παρεμβάσεις βιντεοπαιχνιδιών για παιδιά με καρκίνο και άλλες χρόνια νοσήματα έχει ως στόχο τη βελτίωση της QoL, της ψυχικής υγείας και της αντιμετώπισης της νόσου σε παιδιά που αντιμετωπίζουν αυτές τις προκλήσεις. Η ανταπόκριση των ασθενών στο παιχνίδι ήταν θετική, με ενθουσιασμό για τη χρήση του συνδυασμού άσκησης και ενδυνάμωσης στη θεραπεία του καρκίνου. Συνολικά, το Empower Stars! αποτέλεσε ένα ισχυρό εργαλείο για την ενδυνάμωση των νέων ασθενών με καρκίνο, προσφέροντάς τους μια μοναδική εμπειρία που συνδύαζε φυσική δραστηριότητα, δημιουργικότητα και ανθεκτικότητα.

---

**Dabrowski et al., (2018)**

<b>Τίτλος</b>	«The Long-Term Effects of Group-Based Psychological Interventions for Children with Tourette Syndrome: A Randomized Controlled Trial»
<b>Χώρα</b>	Ηνωμένο Βασίλειο
<b>Δείγμα</b>	28 παιδιά με σύνδρομο Tourette, ηλικίας 9-13 ετών
<b>Σκοπός</b>	Η έρευνα εξέτασε τις επιπτώσεις μακροπρόθεσμων ομαδικών ψυχολογικών παρεμβάσεων στα μέτρα σοβαρότητας των τικ, στην αυτοαναφερόμενη QoL και στη σχολική φοίτηση των παιδιών που πάσχουν από σύνδρομο Tourette.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή (RCT)
<b>Εργαλείο</b>	Εργαλείο Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS) Εργαλείο Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale (GTS-QOL)
<b>Παρέμβαση</b>	Συμπεριφορική παρέμβαση Habit Reversal Training (HRT) διάρκειας 12 μηνών Το δείγμα τυχαιοποιήθηκε διαδοχικά είτε σε θεραπεία HRT είτε σε θεραπεία εκπαιδευτικής ομάδας. Οι 12 συνεδρίες της παρέμβασης διαμορφώθηκαν ως εξής: Η πρώτη συνεδρία εισήγαγε τη βασική διαδικασία, εξοικείωνε τους ασθενείς με την εκπαίδευση αναστροφής και παρουσίαζε τις μεθόδους και τις διαδικασίες. Οι συνεδρίες 2-6 πραγματοποιούνταν εβδομαδιαίως, επικεντρώνονταν στην ανάπτυξη διαφορετικών ανταγωνιστικών

---

	<p>συμπεριφορών για διαφορετικά συμπτώματα τικ. Οι συνεδρίες 7 και 8 πραγματοποιούνταν κάθε 2 εβδομάδες και κυρίως επανεξέταζαν και εδραίωναν το περιεχόμενο των συνεδριών 2-6. Τέλος, οι συνεδρίες 9-12 διεξάγονταν κάθε 4 εβδομάδες και επικεντρώνονταν στον εμπλουτισμό και τον επαναπροσδιορισμό της προηγούμενης εκπαίδευσης.</p>
<b>Αποτελέσματα</b>	<p>Τα αποτελέσματα δεν ανέδειξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων, καθώς και οι δύο ομάδες επέδειξαν συνεχείς βελτιώσεις στη σοβαρότητα των τικ. Επιπλέον, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στη βελτίωση των συνολικών βαθμολογιών QoL μεταξύ των ομάδων, εφόσον και στις δύο ομάδες παρατηρήθηκε συνεχής βελτίωση της QoL κατά τη διάρκεια των 12 μηνών. Τέλος, τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι, και οι 2 ομάδες παρουσίασαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά σχολικής φοίτησης μετά τη θεραπεία σε σύγκριση με τη σχολική φοίτηση πριν από τη θεραπεία.</p>
<b>Συμπεράσματα</b>	<p>Δώδεκα μήνες μετά τη θεραπεία, τα παιδιά και στις δύο ομάδες διατήρησαν τις βελτιώσεις στη σοβαρότητα των τικ που παρατηρήθηκαν μετά την οξεία φάση, εμφανίζοντας συνεχείς βελτιώσεις στη σοβαρότητα τους. Ομοίως, και στις 2 ομάδες διατηρήθηκαν οι βελτιώσεις που παρουσιάστηκαν στην QoL. Τέλος παρατηρήθηκε βελτίωση και στις 2 ομάδες στη σχολική φοίτηση, γεγονός που μπορεί να σχετίζεται με την εξέλιξη της σοβαρότητας των τικ και της QoL.</p>

### Schmidt et al., (2018)

<b>Τίτλος</b>	«Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes»
<b>Χώρα</b>	Γερμανία
<b>Δείγμα</b>	285 έφηβοι, εκ των οποίων 186 με διαβήτη και 99 ασθενείς με IBD, ηλικίας 14-20 ετών
<b>Σκοπός</b>	Ο σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει τις επιδράσεις ενός προσανατολισμένου στη μετάβαση προγράμματος εκπαίδευσης αυτοδιαχείρισης (PEP), στην QoL και την ικανότητα αυτοδιαχείρισης σε νέους ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (IBD), σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από διαβήτη.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη δοκιμή (Randomized Trial)
<b>Εργαλείο</b>	Εργαλείο DISABKIDS (DCGM short-form)
<b>Παρέμβαση</b>	Παρέμβαση εκπαίδευσης αυτοδιαχείρισης (PEP)



---

Το δείγμα τυχαιοποιήθηκε σε 2 ομάδες, ομάδα ελέγχου και ομάδα παρέμβασης. Η ομάδα ελέγχου έλαβε τη συνήθη θεραπεία, η οποία περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή και συνήθη φροντίδα στην παιδιατρική κλινική, ενώ η ομάδα παρέμβασης έλαβε την συνήθη θεραπεία και συμμετείχε στο PEP. Η PEP, περιλάμβανε 1 εργαστήριο διάρκειας 2 ημερών, αποτελούταν από 8 ενότητες διάρκειας 60-90 λεπτών η καθεμία που επικεντρωνόταν στη βελτίωση των ψυχοκοινωνικών δεξιοτήτων και αντιμετώπιζε τόσο γενικά όσο και συγκεκριμένα θέματα της κατάστασης των ασθενών.

---

**Αποτελέσματα** Η ανάλυση επαναλαμβανόμενων μετρήσεων της διακύμανσης υπέδειξε ότι η PEP, βελτιώνει σημαντικά τη κλίμακα ικανοτήτων μετάβασης στον τομέα της υγείας (TCS) τόσο στις ομάδες όσο και στις καταστάσεις, με ενισχυμένη επίδραση σε ασθενείς με IBD. Χρησιμοποιήθηκε η σύντομη έκδοση του Yale Global Tic Severity Scale, DCGM για να αξιολογηθεί η QoL σχετικά με μια χρόνια κατάσταση υγείας γενικά. Σημαντικές διακυμάνσεις στην QoL παρατηρήθηκαν μόνο σε ασθενείς με IBD. Ενώ η ομάδα παρέμβασης, εμφάνισε ελαφριά βελτίωση στην QoL, η ομάδα ελέγχου με IBD κατέγραψε σημαντική μείωση με την πάροδο του χρόνου. Η επίδραση της PEP ήταν σημαντική μόνο στην αξιολόγηση της QoL σχετικά με την κατάσταση IBD, ενώ παρουσίασε οριακή σημαντική επίδραση στην αξιολόγηση της TCS σχετικά με την κατάσταση IBD.

**Συμπεράσματα** Ενώ εντοπίστηκαν παρόμοια αποτελέσματα, αναφορικά με την αποτελεσματικότητα ενός εργαστηρίου εκπαίδευσης ασθενών σχετικά με τις ικανότητες αυτοδιαχείρισης κατά τη διάρκεια της περιόδου μετάβασης, επιπτώσεις στην QoL παρατηρήθηκαν μόνο σε ασθενείς με IBD.

---

### **Kocaaslan & Akgün Kostak., (2019)**

**Τίτλος** «Effect of disease management education on the quality of life and self-efficacy levels of children with asthma»

**Χώρα** Τουρκία

**Δείγμα** 60 ασθενείς με άσθμα ηλικίας 10-18 ετών

**Σκοπός** Στόχος της έρευνας ήταν να αξιολογηθούν οι επιδράσεις της εκπαίδευσης διαχείρισης ασθενειών στη QoL παιδιών με άσθμα, καθώς και στα επίπεδα αυτο-αποτελεσματικότητας τους.

---

<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη δοκιμή (Randomized Trial)
<b>Εργαλείο</b>	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Asthma
<b>Παρέμβαση</b>	<p>Εκπαιδευτικό βιβλίο για τη διαχείριση του άσθματος “I am Learning to Live with Asthma”,</p> <p>Η έρευνα χωρίστηκε σε τρία στάδια:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Περίοδος Δοκιμών πριν από την Παρέμβαση (Βήμα 1): Σε αυτό το στάδιο, πραγματοποιήθηκαν δοκιμές προτού ξεκινήσει η παρέμβαση.</li> <li>2. Εκπαιδευτική Συνεδρία (Βήμα 2): Η εκπαιδευτική συνεδρία πραγματοποιήθηκε ατομικά από τον ερευνητή (πρώτο ερευνητή/συγγραφέα). Διήρκεσε περίπου 40-50 λεπτά και περιλάμβανε διαδραστικές δραστηριότητες, όπως ερωτήσεις-απαντήσεις και πρακτικές επιδείξεις, σχετικά με τη χρήση της συσκευής εισπνοής δόσης μετρητή και των φαρμάκων για το άσθμα. Η εκπαίδευση βασίστηκε σε εκπαιδευτικό βιβλίο που περιλάμβανε πληροφορίες για τη φύση του άσθματος, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, και την πρόληψη των επιπλοκών. Περιλάμβανε, επίσης, ασκήσεις αναπνοής και άλλες ασκήσεις για την αντιμετώπιση του άσθματος. Επιπλέον, περιλάμβανε συμβουλές για τη βελτίωση της QoL των παιδιών και την αύξηση της αυτοαποτελεσματικότητάς τους.</li> <li>3. Δοκιμαστική Περίοδος μετά την Παρέμβαση (Βήμα 3): Σε αυτό το στάδιο, πραγματοποιήθηκαν δοκιμές μετά την παρέμβαση για να αξιολογηθούν τυχόν αλλαγές.</li> </ol>
<b>Αποτελέσματα</b>	<p>Παρατηρήθηκε ότι το 45% των παιδιών που συμμετείχαν σε αυτή τη μελέτη δεν είχαν λάβει καμία πληροφορία σχετικά με το άσθμα προηγουμένως. Επιπλέον, το 20% των παιδιών αντιμετώπισε δυσκολίες στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων ρουτίνας. Μια σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στις μέσες βαθμολογίες πριν και μετά την εκπαίδευση σε όλες τις διαστάσεις της PAQLQ. Μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση, τόσο οι συνολικές όσο και οι μέσες βαθμολογίες της PAQLQ αυξήθηκαν. Επιπλέον, παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες πριν και μετά την εκπαίδευση στην κλίμακα "Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Asthma", οι οποίες αυξήθηκαν μετά τις εκπαιδευτικές συνεδρίες.</p>

<b>Συμπεράσματα</b>	Τα αποτελέσματα της έρευνας υπέδειξαν ότι η εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση για παιδιά και εφήβους με άσθμα είχε σημαντικές επιπτώσεις στην αντιληπτή αυτοαποτελεσματικότητα και στην QoL. Συνεπώς, η εκπαίδευση για τη διαχείριση των ασθενειών αναδεικνύεται ως καίριος παράγοντας για την ενίσχυση του ελέγχου του άσθματος σε παιδική και εφηβική ηλικία, τη βελτίωση της διαχείρισης του άσθματος και την πρόληψη της επιδείνωσής του.
---------------------	--

### Ahn et al., (2021)

<b>Τίτλος</b>	«Effects of equine-assisted activities on attention and quality of life in children with cerebral palsy in a randomized trial: examining the comorbidity with attention-deficit/hyperactivity disorder»
<b>Χώρα</b>	Νότια Κορέα
<b>Δείγμα</b>	45 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ηλικίας 6-13 ετών
<b>Σκοπός</b>	Η μελέτη στοχεύει να διερευνήσει την αποτελεσματικότητα του Equine-Assisted Activities στην QoL παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.
<b>Μέθοδος</b>	Τυχαιοποιημένη δοκιμή (Randomized Trial)
<b>Εργαλείο</b>	Εργαλείο αξιολόγησης Conner's Performance Test (CPT) Pediatric quality of life (PedsQL)
<b>Παρέμβαση</b>	Θεραπευτική παρέμβαση Equine-Assisted Activities and Therapies (EAAT) Η EAAT, αποτελεί μια μορφή θεραπείας που χρησιμοποιεί τα άλογα για να βοηθήσει στην αντιμετώπιση διαφόρων προβλημάτων υγείας και συμπεριφοράς, τη βελτίωση της αυτοεκτίμησης, την ανάπτυξη δεξιοτήτων κα. Οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν τυχαία σε 2 ομάδες, ομάδα για το πρόγραμμα EAA και ομάδα ελέγχου. Όσοι ανήκαν στην ομάδα ελέγχου είχαν την ευκαιρία να συμμετάσχουν στο πρόγραμμα EAA μετά την ολοκλήρωση της δοκιμής. Η ομάδα EAA συμμετείχε σε ένα μάθημα 40 λεπτών δύο φορές την εβδομάδα κατά τη διάρκεια 16 εβδομάδων (συνολικά 32 συνεδρίες). Ένας μοναδικός εκπαιδευτής διοργάνωσε ένα ομαδικό πρόγραμμα για τρία παιδιά, καθώς κάθε παιδί είχε τη στήριξη ενός εκπαιδευτή αλόγων και ενός πεζοπόρου. Οι συνεδρίες επικεντρώνονταν σε έφιππες δραστηριότητες που περιλάμβαναν ασκήσεις για την προαγωγή της ακριβούς στάσης, της ισορροπίας και της εκπαίδευσης βασικών δεξιοτήτων ιππασίας.

---

**Αποτελέσματα**

Με βάση τα αποτελέσματα, δεν υπήρχαν διαφορές στα δημογραφικά χαρακτηριστικά αναφορικά με το φύλο, την ηλικία και τη νοημοσύνη μεταξύ των 2 ομάδων. Σχετικά με τις επιδράσεις στην QoL, παρατηρήθηκε ότι οι φυσικοί, συναισθηματικοί, κοινωνικοί και ακαδημαϊκοί παράγοντες αυξήθηκαν σημαντικά με τρόπο εξαρτώμενο από το χρόνο, χωρίς να υπάρχει διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων. Αναφορικά με την QoL στην ομάδα EAAT, παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στην κοινωνική λειτουργία μετά την παρέμβαση. Παρόλο που τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά, οι τομείς της σωματικής και συναισθηματικής λειτουργίας αυξήθηκαν, ενώ οι ακαδημαϊκές επιδόσεις μειώθηκαν. Αντίστοιχα, στην ομάδα ελέγχου, παρατηρήθηκε αύξηση στη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική λειτουργικότητα και ακαδημαϊκή απόδοση, αλλά αυτές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές

---

**Συμπεράσματα**

Οι θετικές επιδράσεις της θεραπευτικής παρέμβασης EAAT στην προσοχή και QoL παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, δεν επιβεβαιώθηκαν καθώς δεν παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση.

---

**Leong et al., (2022)**

<b>Τίτλος</b>	«Multidisciplinary management of chronic atopic dermatitis in children and adolescents: a prospective pilot study »
<b>Χώρα</b>	Σιγκαπούρη
<b>Δείγμα</b>	34 παιδιά και έφηβοι ασθενείς με ατοπική δερματίτιδα (AD) και ταυτόχρονη ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία ηλικίας 4-18 ετών
<b>Σκοπός</b>	Στόχος της έρευνας ήταν η αξιολόγηση της επίδρασης μιας γνωσιακής-συμπεριφορικής θεραπείας στη σοβαρότητα της νόσου και την QoL, σε παιδιατρικούς ασθενείς με χρόνια AD και ταυτόχρονη ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία
<b>Μέθοδος</b>	Προοπτική πιλοτική μελέτη
<b>Εργαλείο</b>	Σύστημα αξιολόγησης SCORing Atopic Dermatitis (SCORAD) Ερωτηματολόγιο Children's Dermatology Life Quality Index Questionnaire (CDLQI) Ερωτηματολόγιο Family Dermatology Life Quality Index Questionnaire (FDLQI)

---

<b>Παρέμβαση</b>	<p>Εκπαιδευτικό μοντέλο φροντίδας MDC, το οποίο περιλάμβανε: αξιολόγηση της AD, ψυχολογική αξιολόγηση και παρέμβαση μέσω του Cognitive-behavioral therapy (CBT) και κοινωνική αξιολόγηση</p> <p>Η πλειοψηφία των ασθενών παρακολούθησε τουλάχιστον 2 έως 4 συνεδρίες MDC, με διαστήματα 2-4 μηνών μεταξύ κάθε επίσκεψης. Η ψυχολογική παρέμβαση πραγματοποιήθηκε με βάση τις ανησυχίες που αναδείχθηκαν μετά από διαβούλευση στο MDC. Η CBT (γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία), εφαρμόστηκε για τη διαχείριση του στρες και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών. Στάδια CBT: γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, εκπαίδευση διεκδικητικότητας, καθώς και οικοδόμηση εμπιστοσύνης και αυτοεκτίμησης, στοχαστικές συζητήσεις και καθοδήγηση για την πλοήγηση στα εφηβικά χρόνια, προσεγγίσεις συνέντευξης κινήτρων θεραπεία αντιστροφής συνήθειας. Τέλος, πραγματοποιήθηκε βιοψυχοκοινωνική αξιολόγηση της κατάστασης και των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, με σκοπό τον καθορισμό του απαιτούμενου επιπέδου και τύπου παρέμβασης κοινωνικής εργασίας.</p>
<b>Αποτελέσματα</b>	<p>Παρατηρήθηκε μια συνολική τάση βελτίωσης στις μέσες βαθμολογίες SCORAD, CDLQI και FDLQI μεταξύ των επισκέψεων. Οι δοκιμασίες διμεταβλητής συσχέτισης έδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ SCORAD και CDLQI, καθώς και μεταξύ SCORAD και FDLQI. Συνολικά, 16 από τους 34 ασθενείς ολοκλήρωσαν την έρευνα ικανοποίησης ασθενών στο τέλος της 6μηνης παρακολούθησης. Από αυτούς, 10 ασθενείς (63%) ανέφεραν βελτίωση της AD με βαθμολογία 4 ή 5 (καλή ή εξαιρετική), 13 (81%) αισθάνθηκαν ότι κατανόησαν καλύτερα την κατάστασή τους, 10 (63%) αισθάνθηκαν καλύτερο έλεγχο της AD, και συνολικά, 11 (69%) ασθενείς έδωσαν καλή έως εξαιρετική βαθμολογία για την εμπειρία τους με το MDC.</p>
<b>Συμπεράσματα</b>	<p>Η έρευνα έδειξε θετική επίδραση της θεραπείας στη σοβαρότητα της AD σε παιδιατρικούς ασθενείς, όπως αντικατοπτρίστηκε από τη γενική τάση βελτίωσης της μέσης SCORAD από την αρχική τιμή. Επιπλέον, παρατηρήθηκε γενική τάση βελτίωσης στις βαθμολογίες CDLQI και FDLQI κατά τις επισκέψεις στο MDC. Σύμφωνα με τα ευρήματα, συμπεραίνεται ότι τα ψυχολογικά και εκπαιδευτικά μοντέλα φροντίδας μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της QoL και της σοβαρότητας της νόσου στον παιδιατρικό πληθυσμό.</p>

## 7. Συζήτηση

Τα χρόνια νοσήματα που εκδηλώνονται στην παιδική και εφηβική ηλικία, ασκούν σημαντική επίδραση στην QoL των ασθενών. Η συνεχής αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, οι περιορισμοί στην καθημερινή δραστηριότητα και οι αλλαγές στην κοινωνική και σχολική ζωή, μπορούν να δημιουργήσουν διάφορα προβλήματα στην ευημερία του ατόμου που νοσεί. Οι προκλήσεις αυτές, επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινή λειτουργία των ατόμων και των οικογενειών τους, επηρεάζοντας άμεσα το βαθμό ικανοποίησης και ευημερίας τους. Η ανασκόπηση επικεντρώθηκε στην ανεύρεση εφαρμοσμένων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, που στοχεύουν στη βελτίωση της QoL παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα. Αναζήτησε διάφορες μεθόδους και προσεγγίσεις που εστιάζουν στην ψυχοκοινωνική ενίσχυση των ασθενών αυτών, προκειμένου να βελτιωθεί η QoL. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις, μπορεί να περιλαμβάνουν διάφορες τεχνικές όπως, η ψυχοθεραπεία, η υποστήριξη σε ομάδες, η εκπαίδευση για τη διαχείριση της νόσου, η ενδυνάμωση των δεξιοτήτων προσαρμογής κ.α. Η δυνατότητα μιας ουσιαστικής και σε βάθος προσέγγισης, που αποβλέπει στην προσφορά μιας πιο ολοκληρωμένης φροντίδας και στη βελτίωση της καθημερινής ζωής, και της γενικότερης ευημερίας αυτών των νέων ατόμων, λαμβάνοντας υπόψη τις διάφορες πτυχές της ζωής τους που επηρεάζονται από το χρόνιο νόσημα, αποτέλεσε ένα βασικό λόγο για την επιλογή διερεύνησης του συγκεκριμένου θέματος.

Μέσα από την ανάλυση των ευρημάτων, προέκυψε πως ένα ευρύ φάσμα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων συνέβαλε στη βελτίωση της QoL των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Τα παιδιά και οι έφηβοι, εμφάνισαν βελτίωση στην QoL μετά τη συμμετοχή τους στις παρεμβάσεις, προσφέροντας ένα θετικό σημάδι για την αποτελεσματικότητά τους. Οι παρεμβάσεις ψυχοκοινωνικής φύσης σε παιδιά και έφηβους με χρόνιο νόσημα, μπορούν να περιλαμβάνουν ποικίλες δράσεις υποστήριξης και εκπαίδευσης με σκοπό τη βελτίωση της QoL και την αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου, περιλαμβάνοντας την εκπαίδευση για την κατανόηση του νοσήματος, την ενίσχυση της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή, καθώς και την ανάπτυξη στρατηγικών πρόληψης επανεμφάνισης των συμπτωμάτων. Επιπλέον, ενδέχεται να περιλαμβάνουν εκπαίδευση στις επικοινωνιακές δεξιότητες, δραστηριότητες όπως ασκήσεις ή παιχνίδια ρόλων για την ανάπτυξη θετικών μοντέλων συμπεριφοράς, και την ενίσχυση της αυτο-διαχείρισης της νόσου.

Οι παρεμβάσεις που συμπεριλαμβάνουν φυσική δραστηριότητα, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ενδυνάμωση μέσω ψηφιακών εργαλείων, φαίνεται να παρέχουν μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για τη βελτίωση της QoL των παιδιών με καρκίνο. Τα αποτελέσματα των μελετών, δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις που συνδυάζουν φυσική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη, έχουν σημαντικά θετική επίδραση στην QoL των παιδιών και εφήβων με καρκίνο (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Braam et al., 2018; Bruggers et al., 2018). Η εφαρμογή παρεμβάσεων με τη χρήση της τεχνολογίας, αποδείχθηκε επωφελής για την αύξηση της ζωτικότητας παιδιών και εφήβων με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπείες (Bruggers et al., 2018). Η χρήση της τεχνολογίας, μπορεί να παρέχει πρόσβαση σε εκπαιδευτικό υλικό, παιχνίδια και δραστηριότητες, που είναι προσαρμοσμένα στις ανάγκες και τις δυσκολίες αυτών των ηλικιακών ομάδων. Επιπλέον, μπορεί να διευκολύνει την επικοινωνία με το περιβάλλον των ασθενών, να βελτιώσει τις δεξιότητες αυτοφροντίδας και να παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη μέσω διαδικτυακών κοινοτήτων ή ειδικών εφαρμογών.

Το σύνδρομο Tourette, αποτελεί μια νευρολογική διαταραχή που συχνά επηρεάζει αρνητικά την QoL των ατόμων που το αντιμετωπίζουν. Οι επαναλαμβανόμενες ανεξέλεγκτες κινήσεις, τα ηχητικά και φωνητικά τικ, μπορεί να οδηγήσουν σε δυσκολίες στην καθημερινή ζωή, επηρεάζοντας τις κοινωνικές σχέσεις, τις εκπαιδευτικές επιδόσεις και την αυτοεκτίμηση. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε παιδιά με σύνδρομο Tourette, που περιλαμβάνουν ομαδικές εκπαιδευτικές συνεδρίες, είτε ως εκπαίδευση είτε με αντιστροφή συνήθειας (Yates et al., 2016), καθώς και ομαδικές εκπαιδευτικές ψυχολογικές παρεμβάσεις (Dabrowski et al., 2018), φαίνεται να επιφέρουν βελτίωση στην καθημερινή ζωή των ατόμων που νοσούν και την επιτυχή παρακολούθηση αυτών στο σχολείο. Οι δύο μελέτες, υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στην QoL παιδιών με TS, καθώς είναι σημαντικές για τη βελτίωση της καθημερινής ζωής τους και την επιτυχή παρακολούθηση του σχολείου.

Ένα χρόνια αναπνευστικό νόσημα, όπως το άσθμα, μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την QoL παιδιών και εφήβων, μεταβάλλοντας την καθημερινή λειτουργία τους. Η ανησυχία για την εμφάνιση επεισοδίων άσθματος και ο φόβος των επιπλοκών, μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική ευεξία και την κοινωνική δραστηριότητα τους. Επιπλέον, η ανάγκη για συνεχή φαρμακευτική αγωγή και η αντιμετώπιση πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών των φαρμάκων, μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή ζωή τους και να δημιουργήσει στρες και ανασφάλεια.

Παρεμβάσεις που παρέχουν στα παιδιά και στους εφήβους τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για να διαχειριστούν αποτελεσματικά το άσθμα τους, βελτιώνοντας την καθημερινή ζωή τους, και ενισχύοντας την αυτο-αποτελεσματικότητά τους μέσω της εκπαίδευσης, ώστε να αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις, έχουν θετική επίδραση στην QoL των παιδιών και εφήβων με άσθμα (Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019).

Η μελέτη των Serlachius et al. (2016), αναδεικνύει τη σημασία της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας (Cognitive Behaviour Therapy - CBT) στη βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου και της ψυχοκοινωνικής ευημερίας σε εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Κατά συνέπεια, η εφαρμογή γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας μπορεί να αποτελέσει αποτελεσματικό εργαλείο για τη βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου και της ψυχοκοινωνικής ευημερίας σε εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, βοηθώντας τους νέους ασθενείς να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικότερα το άγχος και τις συναισθηματικές δυσκολίες που συνδέονται με τη νόσο τους, ενώ παράλληλα ενισχύει την αυτο-διαχείριση και βελτιώνει την QoL τους. Επιπλέον, υπογραμμίζεται η σημασία της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και εκπαίδευσης ως συμπληρωματικής θεραπείας για τα παιδιά και εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη, βοηθώντας τους να αντιμετωπίζουν καλύτερα τις προκλήσεις που συναντούν στη διαχείριση της νόσου.

Η επίδραση μιας ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στη βελτίωση της QoL παιδιών και εφήβων, ενδέχεται να εξαρτάται από τον τύπο του χρόνιου νοσήματος που αντιμετωπίζουν. Σε ορισμένες κατηγορίες, όπως σε ασθενείς με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, μια ψυχοκοινωνική παρέμβαση μπορεί να προσφέρει σημαντική βελτίωση στην QoL μέσω της υποστήριξης και της εκπαίδευσης, ενώ σε άλλες παθήσεις, όπως είναι ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου I, η αποτελεσματικότητά της μπορεί να είναι περιορισμένη. Αυτό δείχνει πως η αποτελεσματικότητά μιας ψυχοκοινωνικής παρέμβασης εξαρτάται από τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες κάθε κατηγορίας παθήσεων και των ατόμων που τις αντιμετωπίζουν (Schmidt et al., 2018). Συνολικά, η παροχή εξατομικευμένης και ολιστικής φροντίδας στα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νόσημα, είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της QoL και τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων που προκύπτουν ανάλογα με τον τύπο της νόσου. Η εξατομικευμένη προσέγγιση, λαμβάνει υπόψη τις μοναδικές ανάγκες και προτιμήσεις του κάθε ασθενή, ενώ η ολιστική φροντίδα περιλαμβάνει την προσοχή σε όλες τις διαστάσεις της υγείας τους, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών



πτυχών. Η συμμετοχή της οικογένειας και του περιβάλλοντος τους αποτελεί, επίσης, σημαντικό παράγοντα για την επιτυχή αντιμετώπιση της νόσου και την αύξηση της αίσθησης ευεξίας και ενσωμάτωσης στην κοινωνία. Συνεπώς, η προσφορά προσαρμοσμένης και συνεχούς φροντίδας, αποτελεί καίριο μέτρο για τη βελτίωση της QoL και την υποστήριξη της ευεξίας των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα.

Η μελέτη των O'Donnell et al. (2017), αναδεικνύει τη σημασία των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων στη βελτίωση της QoL παιδιών και εφήβων με διπολική διαταραχή. Η προσέγγιση που συμπεριλάμβανε ψυχοεκπαίδευση και συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή βοήθησε στην αποτελεσματική διαχείριση της νόσου, μειώνοντας τις επαναλαμβανόμενες κρίσεις και βελτιώνοντας την QoL. Από την άλλη πλευρά, η εκπαίδευση επικοινωνίας εστίασε στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης δυσκολιών και πρόληψης υποτροπών, ενισχύοντας τη σωματική και ψυχολογική ευεξία των νέων αυτών. Συνολικά, οι δύο παρεμβάσεις συνέβαλαν στη βελτίωση της QoL μέσω της υποστήριξης και ενίσχυσης των δεξιοτήτων διαχείρισης της νόσου, καθιστώντας την καθημερινότητα αυτών των νέων πιο λειτουργική και ευχάριστη.

Οι ψυχολογικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις στη φροντίδα παιδιών και εφήβων, μπορεί να έχουν σημαντική επίδραση στη βελτίωση της QoL και στη μείωση της σοβαρότητας της νόσου σε αυτούς τους δύο πληθυσμούς. Μέσω θεραπευτικών παρεμβάσεων, τα παιδιά και οι έφηβοι μπορούν να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης, να βελτιώσουν τη ρύθμιση των συναισθημάτων τους και να ενισχύσουν την συνολική ευημερία τους. Επιπλέον, εκπαιδευτικά μοντέλα μπορούν να εξοπλίσουν τα παιδιά, τους εφήβους και τις οικογένειες τους, με γνώσεις σχετικά με την κατάσταση, τις επιλογές θεραπείας και τις τεχνικές αυτοδιαχείρισης, οδηγώντας σε καλύτερη διαχείριση και αντιμετώπιση της νόσου και μείωση των επιπτώσεων της στην καθημερινή ζωή (Leong et al., 2022). Η ολιστική προσέγγιση που συνδυάζει τις ψυχολογικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις στην παιδιατρική φροντίδα μπορεί να δημιουργήσει ένα πλαίσιο για την αντιμετώπιση τόσο των ιατρικών όσο και των ψυχοκοινωνικών πτυχών της παιδικής νόσου, συμβάλλοντας τελικά στη βελτίωση των αποτελεσμάτων και της QoL των ασθενών.

Στον αντίποδα, ποικίλες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις δεν έχουν επιβεβαιωθεί πως οδηγούν σε βελτίωση της QoL των ασθενών αυτών. Μια τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή εξέτασε την επίδραση της θεραπευτικής Yoga (YT), σε παιδιά με λειτουργικές διαταραχές του

γαστρεντερικού συστήματος που σχετίζονται με το χρόνιο πόνο στην κοιλιακή χώρα. Υπογραμμίζεται πως η ΥΤ, αποτελεί μια ασφαλή και εύκολη στην εφαρμογή παρέμβαση για παιδιά με λειτουργικές διαταραχές του γαστρεντερικού συστήματος, ενισχύοντας την αξία της στη βελτίωση της ανταπόκρισης στη θεραπεία, τη μείωση του πόνου, και την απουσία από το σχολείο. Πάραυτα, δεν φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά τη συχνότητα του πόνου ή την QoL σε σύγκριση με την τυπική ιατρική φροντίδα (Kortterink et al., 2016). Εξίσου, στην παρέμβαση που αφορούσε την επίδραση που επιφέρει η συμμετοχή παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σε δραστηριότητες με άλογα, οι ερευνητές δεν κατέληξαν σε σαφή συμπεράσματα σχετικά με τη βελτίωση της QoL των ασθενών (Ahn et al., 2021). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε διάφορους παράγοντες, όπως είναι η μικρή διάρκεια της μελέτης, η ποικιλομορφία των ατόμων που συμμετείχαν, ή άλλοι παράγοντες που δεν λήφθηκαν υπόψη.

Επιπλέον, προκύπτει πως οι γονείς/φροντιστές των παιδιατρικών-εφήβων ασθενών με χρόνια νοσήματα, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην πορεία της ίδιας της νόσου, καθώς και στην QoL τόσο των ίδιων όσο και των ασθενών. Η προοπτική μελέτη των Emerson et al., (2016), εστίασε στην εξέταση της QoL και της απουσίας από το σχολείο παιδιών με χρόνια νοσήματα. Τα αποτελέσματα της έρευνας, υπογράμμισαν το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στην QoL των παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε ότι η υποστήριξη και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα και τη διαχείριση της νόσου, είχε θετική συσχέτιση με την QoL των παιδιών τους. Επίσης, η έρευνα διαπίστωσε ότι οι γονείς που παρείχαν στήριξη και παρακολούθηση στην τήρηση των ιατρονοσηλευτικών οδηγιών και την προσαρμογή τους στις ανάγκες του παιδιού, ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στην QoL των παιδιών τους. Τα ευρήματα αυτά, υπογραμμίζουν τη σημασία της έγκαιρης και αποτελεσματικής υποστήριξης των γονέων στη διαχείριση της χρόνιας νόσου του παιδιού και στη βελτίωση της QoL.

Συνοψίζοντας, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στην πλειοψηφία τους, έχουν θετικές επιδράσεις στην QoL παιδιών και εφήβων με χρόνιο νόσημα (van Dijk-Lokkart et al., 2015; Serlachius et al., 2016; Yates et al., 2016; O'Donnell et al., 2017; Braam et al., 2018; Bruggers et al., 2018; Dabrowski et al., 2018; Schmidt et al., 2018; Kocaaslan & Akgün Kostak., 2019; Leong et al., 2022). Οι παρεμβάσεις αυτές, συχνά επικεντρώνονται στην ενίσχυση των δεξιοτήτων διαχείρισης της νόσου, την ανάπτυξη στρατηγικών πρόληψης της υποτροπής και την παροχή ψυχοεκπαίδευσης για την κατανόηση της πάθησης. Επιπλέον, μπορούν να

περιλαμβάνουν στοιχεία όπως είναι οι ομαδικές συνεδρίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και η εκπαίδευση των γονέων για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου από τον ασθενή.

Ωστόσο, ορισμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις φαίνεται να μην βελτιώνουν με κάποιον τρόπο θετικά την QoL των ατόμων που υποφέρουν (Kortering et al., 2016; Ahn et al., 2021). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε ποικίλους παράγοντες, όπως είναι η ανεπάρκεια προσαρμοσμένων προγραμμάτων στις ανάγκες του συγκεκριμένου ατόμου, η αδυναμία συμμόρφωσης του ατόμου ή του φροντιστή του με τις παρεμβάσεις, και οι δυσκολίες στην ενσωμάτωση των νέων δεξιοτήτων στην καθημερινή ζωή του ατόμου.

Τέλος σε ορισμένες περιπτώσεις, η αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων επηρεάζεται από τους γονείς/φροντιστές των ατόμων που νοσούν (Emerson et al., 2016). Η συμμετοχή και η υποστήριξη των γονέων/φροντιστών, μπορεί να είναι κρίσιμη για την επιτυχή υλοποίηση των παρεμβάσεων και την ενσωμάτωση τους στην καθημερινή ζωή του ατόμου που νοσεί. Επιπλέον, η συνεργασία με τους γονείς/φροντιστές μπορεί να βοηθήσει στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος που ενισχύει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων και την επίτευξη θετικών αποτελεσμάτων στην QoL του ατόμου που νοσεί.

## 8. Συμπεράσματα

Συνολικά, η παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα αναδεικνύεται ως ουσιώδης παράγοντας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας καταδεικνύει ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, γενικά, έχουν θετικές επιδράσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με χρόνια νοσήματα. Ωστόσο, όπως προέκυψε από την ανάλυση, υπάρχουν και περιπτώσεις όπου ορισμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις δεν φαίνεται να επιφέρουν θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ατόμων που νοσούν. Αυτό υποδεικνύει την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα και ανάλυση των παραγόντων που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η ψυχοκοινωνική υποστήριξη δεν είναι μόνο ένα επιπλέον στοιχείο στη θεραπευτική διαδικασία, αλλά μάλλον απαραίτητο κομμάτι της ολοκληρωμένης φροντίδας. Η παρέμβαση σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της αντίληψης του νεαρού ασθενή για τη νόσο του, στην ανάπτυξη αποτελεσματικών μηχανισμών διαχείρισης του στρες και στην ενίσχυση της κοινωνικής συνδεσιμότητας. Επιπλέον, παρατηρείται ότι η επιτυχία των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων συχνά εξαρτάται από τη συμμετοχή και τη στήριξη των γονέων ή φροντιστών των παιδιών και των εφήβων. Επομένως, είναι σημαντικό να προωθηθεί η εκπαίδευση και η ενημέρωση των γονέων, καθώς και η ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ γονέων, επαγγελματιών υγείας και εκπαιδευτικών για την αποτελεσματική παροχή φροντίδας και υποστήριξης στα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα.

Κατά συνέπεια, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη αποτελεί βασικό στοιχείο της παιδιατρικής οικογενειοκεντρικής φροντίδας και απαιτεί συνεχή παρακολούθηση, αναδιοργάνωση και προσαρμογή στις ανάγκες των ατόμων που νοσούν, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και τη διασφάλιση ενός ολοκληρωμένου και αποτελεσματικού περιβάλλοντος φροντίδας. Επιπλέον, η συνεχής επιστημονική έρευνα σε αυτόν τον τομέα θα επιτρέψει την ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών και προσαρμοσμένων προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια νοσήματα.

## 9. Περιορισμοί έρευνας

Οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας, υπογραμμίζουν ορισμένα σημαντικά ζητήματα που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Αρχικά, η υπερβολική έμφαση στην QoL των γονέων-φροντιστών παιδιών και εφήβων με χρόνια νόσημα έναντι αυτής των ίδιων των ασθενών, μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμένη κατανόηση των διαφορετικών αναγκών και εμπειριών των ατόμων με χρόνια νόσημα. Επιπλέον, παρατηρείται απόκλιση μεταξύ του δείγματος της έρευνας, που περιλαμβάνει νεαρούς ενήλικες, και των άρθρων που κυρίως αναφέρονται σε έφηβους, δημιουργώντας προκλήσεις στην σύγκριση και ερμηνεία των δεδομένων. Επιπροσθέτως, αν και η αναζήτηση της έρευνας επικεντρώνεται σε άρθρα που δημοσιεύτηκαν στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, καμία δημοσίευση στην ελληνική δεν προέκυψε, προκαλώντας πιθανές ελλείψεις στην κατανόηση του εγχώριου επιστημονικού πεδίου. Τέλος, η πραγματοποίηση της ανασκόπησης πεδίου από ένα μόνο άτομο, ενδέχεται να επηρεάσει την αντικειμενικότητα και την εκτενή κάλυψη της επιστημονικής γνώσης που προσφέρεται. Τα στοιχεία αυτά, καλούν μελλοντικούς ερευνητές να εξετάσουν προσεκτικά την ερευνητική τους προσέγγιση και να επιδιώξουν πιο ολοκληρωμένη κατανόηση της θεματολογίας.

## 10. Βιβλιογραφικές αναφορές

Abdwani, R., Al Sabri, R., Al Hasni, Z., Rizvi, S., Al Wahshi, H., Al Lawati, B., Al Arawi, S., Wali, Y., & Al Sadoon, M. (2022). Transition readiness in adolescents and young adults with chronic rheumatic disease in Oman: Today's needs and future challenges. *Pediatric Rheumatology*, 20(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12969-022-00687-6>

Abrantes, L. C. S., de Souza de Moraes, N., Gonçalves, V. S. S., Ribeiro, S. A. V., de Oliveira Sedyama, C. M. N., do Carmo Castro Franceschini, S., dos Santos Amorim, P. R., & Priore, S. E. (2022). Physical activity and quality of life among college students without comorbidities for cardiometabolic diseases: Systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*, 31(7), 1933–1962. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03035-5>

Ahn, B., Joung, Y.-S., Kwon, J.-Y., Lee, D. I., Oh, S., Kim, B.-U., Cha, J. Y., Kim, J.-H., Lee, J. Y., Shin, H. Y., & Seo, Y. S. (2021). Effects of equine-assisted activities on attention and quality of life in children with cerebral palsy in a randomized trial: Examining the comorbidity with attention-deficit/hyperactivity disorder. *BMC Pediatrics*, 21(1), 135. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02597-0>

Akyirem, S., Forbes, A., Wad, J. L., & Due-Christensen, M. (2022). Psychosocial interventions for adults with newly diagnosed chronic disease: A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 27(7), 1753–1782. <https://doi.org/10.1177/1359105321995916>

Allen, T., Reda, S., Martin, S., Long, P., Franklin, A., Bedoya, S. Z., Wiener, L., & Wolters, P. L. (2022). The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children*, 9(4), 500. <https://doi.org/10.3390/children9040500>

Backman, C., Chartrand, J., Dingwall, O., & Shea, B. (2017). Effectiveness of person- and family-centered care transition interventions: A systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 6(1), 158. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0554-z>

Beacham, B. L., & Deatrick, J. A. (2015). Children With Chronic Conditions: Perspectives on Condition Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 25–35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.011>

- Benkel, I., Arnby, M., & Molander, U. (2020). Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE Open Medicine*, 8, 205031212091035. <https://doi.org/10.1177/2050312120910350>
- Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, S. L., Dalmeijer, G. W., Onland-Moret, N. C., de Roos, S. A., Lesscher, H. M. B., van de Putte, E. M., van der Ent, C. K., Finkenauer, C., & Stevens, G. W. J. M. (2022). Psychosocial functioning in adolescents growing up with chronic disease: The Dutch HBSC study. *European Journal of Pediatrics*, 181(2), 763–773. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04268-9>
- Bonnín, C. del M., Reinares, M., Martínez-Arán, A., Jiménez, E., Sánchez-Moreno, J., Solé, B., Montejo, L., & Vieta, E. (2019). Improving Functioning, Quality of Life, and Well-being in Patients With Bipolar Disorder. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, pyz018. <https://doi.org/10.1093/ijnp/pyz018>
- Bozzini, A. B., Neder, L., Silva, C. A., & Porta, G. (2019). Decreased health-related quality of life in children and adolescents with autoimmune hepatitis. *Jornal de Pediatria*, 95(1), 87–93. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.10.013>
- Braam, K. I., van Dijk-Lokkart, E. M., Kaspers, G. J. L., Takken, T., Huisman, J., Buffart, L. M., Bierings, M. B., Merks, J. H. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veening, M. A., & van Dulmen-den Broeder, E. (2018). Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: A randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 18(1), 1289. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-5181-0>
- Bruggers, C. S., Baranowski, S., Beseris, M., Leonard, R., Long, D., Schulte, E., Shorter, A., Stigner, R., Mason, C. C., Bedrov, A., Pascual, I., & Bulaj, G. (2018). A Prototype Exercise–Empowerment Mobile Video Game for Children With Cancer, and Its Usability Assessment: Developing Digital Empowerment Interventions for Pediatric Diseases. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 69. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00069>
- Bylund, C. L., Wollney, E. N., Campbell-Salome, G., Applebaum, A. J., Paige, S. R., DeGruccio, K., Weiss, E., Sae-Hau, M., Arnold, J., Durante, D., Amin, T. B., Hampton, C. N., & Fisher, C. L. (2022). Improving Clinical and Family Communication for Adult Child Caregivers of a Parent With a Blood Cancer: Single-Arm Pre-Post Pilot Intervention. *JMIR Cancer*, 8(3), e38722. <https://doi.org/10.2196/38722>

Catarino, M., Charepe, Z., & Festas, C. (2021). Promotion of Self-Management of Chronic Disease in Children and Teenagers: Scoping Review. *Healthcare*, 9(12), 1642. <https://doi.org/10.3390/healthcare9121642>

Chan, S. W.-C. (2021). Chronic Disease Management, Self-Efficacy and Quality of Life. *Journal of Nursing Research*, 29(1), e129. <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000422>

Cilluffo, S., Bassola, B., Iovino, P., & Lusignani, M. (2023). Development and validation of two versions of the Nurse–Patient Mutuality in Chronic Illness scale. *Journal of Advanced Nursing*, 79(8), 3170–3182. <https://doi.org/10.1111/jan.15594>

Cipolletta, S., Entilli, L., Nucci, M., Feltrin, A., Germani, G., Cillo, U., & Volpe, B. (2019). Psychosocial Support in Liver Transplantation: A Dyadic Study With Patients and Their Family Caregivers. *Frontiers in Psychology*, 10, 2304. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02304>

Consolini, D. M. (2022, July; September - Modified). Death and Dying in Children. *Thomas Jefferson University Hospital*. <https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/death-and-dying-in-children>

Continisio, G. I., Nunziata, F., Coppola, C., Bruzzese, D., Spagnuolo, M. I., & Guarino, A. (2021). Enhancing the care of children with chronic diseases through the narratives of patient, physician, nurse and carer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 62(1), 58–63. <https://doi.org/10.1111/sjop.12690>

Cox, E. D., Jacobsohn, G. C., Rajamanickam, V. P., Carayon, P., Kelly, M. M., Wetterneck, T. B., Rathouz, P. J., & Brown, R. L. (2017). A Family-Centered Rounds Checklist, Family Engagement, and Patient Safety: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 139(5), e20161688. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1688>

Coyne, I. (2015). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: Hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18(5), 796–808. <https://doi.org/10.1111/hex.12104>

Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45–56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>



- Dabrowski, J., King, J., Edwards, K., Yates, R., Heyman, I., Zimmerman-Brenner, S., & Murphy, T. (2018). The Long-Term Effects of Group-Based Psychological Interventions for Children With Tourette Syndrome: A Randomized Controlled Trial. *Behavior Therapy*, 49(3), 331–343. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.10.005>
- Dale, M. T., & Elkins, M. R. (2021). Chronic disease. *Journal of Physiotherapy*, 67(2), 84–86. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2021.02.001>
- Damon P. Coppola. (2015). *Introduction to International Disaster Management*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2014-0-00128-1>
- Deter, H.-C. (2012). Psychosocial interventions for patients with chronic disease. *BioPsychoSocial Medicine*, 6(1), 2. <https://doi.org/10.1186/1751-0759-6-2>
- Distelberg, B., Tapanes, D., Emerson, N. D., Brown, W. N., Vaswani, D., Williams-Read, J., Anspikian, A. M., & Montgomery, S. (2018). Prospective Pilot Study of the Mastering Each New Direction Psychosocial Family Systems Program for Pediatric Chronic Illness. *Family Process*, 57(1), 83–99. <https://doi.org/10.1111/famp.12288>
- Done, R. D. G., Oh, J., Im, M., & Park, J. (2020). Pediatric Nurses' Perspectives on Family-Centered Care in Sri Lanka: A Mixed-Methods Study. *Child Health Nursing Research*, 26(1), 72–81. <https://doi.org/10.4094/chnr.2020.26.1.72>
- Douma, M., Bouman, C. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Grootenhuis, M. A., & Scholten, L. (2020). Matching Psychosocial Support Needs of Parents of a Child with a Chronic Illness to a Feasible Intervention. *Maternal and Child Health Journal*, 24(10), 1238–1247. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02925-3>
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub3>
- Elorza, C. L. C., Santos Junior, A. dos, & Celeri, E. H. R. V. (2023). Quality of life, depression and anxiety in children and adolescents with CKD and their primary caregivers. *Brazilian Journal of Nephrology*, 45(3), 335–343. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2022-0036en>
- Emerson, N. D., Distelberg, B., Morrell, H. E. R., Williams-Read, J., Tapanes, D., & Montgomery, S. (2016). Quality of Life and School Absenteeism in Children With Chronic

Illness. *The Journal of School Nursing*, 32(4), 258–266.  
<https://doi.org/10.1177/1059840515615401>

Estoque, R. C., Togawa, T., Ooba, M., Gomi, K., Nakamura, S., Hijioka, Y., & Kameyama, Y. (2019). A review of quality of life (QOL) assessments and indicators: Towards a “QOL-Climate” assessment framework. *Ambio*, 48(6), 619–638. <https://doi.org/10.1007/s13280-018-1090-3>

Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>

Ferentzi, H., Rippe, R. C. A., Latour, J. M., Schubert, S., Girch, A., Jönebratt Stocker, M., Pfitzer, C., Photiadis, J., Sandica, E., Berger, F., & Schmitt, K. R. L. (2021). Family-Centered Care at Pediatric Cardiac Intensive Care Units in Germany and the Relationship With Parent and Infant Well-Being: A Study Protocol. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 666904. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.666904>

Fernandes, L. T. B., Nóbrega, V. M. da, Silva, M. E. de A., Machado, A. N., & Collet, N. (2017). Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(6), 1318–1329. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>

Fourmaux, C., Lefevre, H., Safsaf, H., Jacquin, P., Rouget, S., de Tournemire, R., Lambert, A.-S., Devernay, M., Carlier-Gonot, A., Marin, M., & Stheneur, C. (2021). Checklist for follow-up of adolescents with chronic illness. A monitoring tool to help prepare the transition from pediatric to adult care. *Archives de Pédiatrie*, 28(6), 480–484. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2021.04.013>

Frohlich, D. O. (2014). The social support model for people with chronic health conditions: A proposal for future research. *Social Theory & Health*, 12(2), 218–234. <https://doi.org/10.1057/sth.2014.3>

Gallo, K. P., Hill, L. C., Hoagwood, K. E., & Olin, S. S. (2016). A Narrative Synthesis of the Components of and Evidence for Patient- and Family-Centered Care. *Clinical Pediatrics*, 55(4), 333–346. <https://doi.org/10.1177/0009922815591883>

Garcia Rodrigues, M., Rodrigues, J. D., Pereira, A. T., Azevedo, L. F., Pereira Rodrigues, P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2022). Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions – A systematic review with meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 105(4), 869–880. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.048>

Geense, W. W., van Gaal, B. G., Knoll, J. L., Maas, N. M., Kok, G., Cornelissen, E. A., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2018). Effect and Process Evaluation of e-Powered Parents, a Web-Based Support Program for Parents of Children With a Chronic Kidney Disease: Feasibility Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(8), e245. <https://doi.org/10.2196/jmir.9547>

Golics, C. J., Basra, M. K. A., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: A critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399–407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>

Gonzalez, J. S., Tanenbaum, M. L., & Commissariat, P. V. (2016). Psychosocial factors in medication adherence and diabetes self-management: Implications for research and practice. *American Psychologist*, 71(7), 539–551. <https://doi.org/10.1037/a0040388>

Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1570. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>

Guz, E., Brodowicz-Król, M., Kulbaka, E., Bartoszek-Popko, M., & Lutomski, P. (2020). Parents' attitudes towards a difficult situation resulting from the chronic disease of their child. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 27(3), 476–480. <https://doi.org/10.26444/aaem/119085>

Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., M. H. Andersen, Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., ... Helseth, S. (2019). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of Life Research*, 28(10), 2641–2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>

- Harris, K., Kneale, D., Lasserson, T. J., McDonald, V. M., Grigg, J., & Thomas, J. (2019). School-based self-management interventions for asthma in children and adolescents: A mixed methods systematic review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011651.pub2>
- Hu, N., Wang, A., & Chang, T. (2023). Social support mediates the relationship between illness perception and psychosocial adaptation among young and middle-aged kidney transplant recipients in China. *Frontiers in Psychology*, 14, 1062337. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1062337>
- Igler, E. C., Austin, J. E., Sejkora, E. K. D., & Davies, W. H. (2023). Friends' Perspective: Young Adults' Reaction to Disclosure of Chronic Illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. <https://doi.org/10.1007/s10880-023-09956-2>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2023). Home. <https://www.ipfcc.org>
- Jerofke, T. A. (2013). Concept analysis of empowerment from survivor and nurse perspectives within the context of cancer survivorship. *Research and Theory for Nursing Practice*, 27(3), 157–172. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.27.3.157>
- Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 319–326. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.003>
- Kang, K.-A., Yu, S., Kim, C. H., Lee, M.-N., Kim, S., Kwon, S.-H., Kim, S., Kim, H. S., Park, M.-H., & Choi, S. E. (2022). Nurses' Perceived Needs and Barriers Regarding Pediatric Palliative Care: A Mixed-Methods Study. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 25(2), 85–97. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Khorsandi, F., Parizad, N., Feizi, A., & Hemmati MaslakPak, M. (2020). How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrology*, 21(1), 509. <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02170-4>

- Kidwell, K. M., Treadwell, M. J., & Crosby, L. E. (2020). Pediatric sickle cell disease. In *Adherence and Self-Management in Pediatric Populations* (σελ. 185–206). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-816000-8.00008-6>
- Klaassen, R., Bul, K., op den Akker, R., van der Burg, G., Kato, P., & Di Bitonto, P. (2018). Design and Evaluation of a Pervasive Coaching and Gamification Platform for Young Diabetes Patients. *Sensors*, *18*(2), 402. <https://doi.org/10.3390/s18020402>
- Kocaaslan, E. N., & Akgün Kostak, M. (2019). Effect of disease management education on the quality of life and self-efficacy levels of children with asthma. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *24*(2), e12241. <https://doi.org/10.1111/jspn.12241>
- Kolemen, A. B., Akyuz, E., Toprak, A., Deveci, E., & Yesil, G. (2021). Evaluation of the parents' anxiety levels before and after the diagnosis of their child with a rare genetic disease: The necessity of psychological support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *16*(1), 402. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02046-2>
- Korterink, J. J., Ockeloen, L. E., Hilbink, M., Benninga, M. A., & Deckers-Kocken, J. M. (2016). Yoga Therapy for Abdominal Pain-Related Functional Gastrointestinal Disorders in Children: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *63*(5), 481–487. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001230>
- Konstantopoulou, G., & Karaivazoglou, K. (2020). Evidence-based psychotherapeutic interventions in patients suffering from chronic physical diseases. *AchaiKi Iatriki*, *39*(3), 152-1571
- Krawczyk-Suszek, M., & Kleinrok, A. (2022). Health-Related Quality of Life (HRQoL) of People over 65 Years of Age. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(2), 625. <https://doi.org/10.3390/ijerph19020625>
- Lau, N., Waldbaum, S., Parigoris, R., O'Daffer, A., Walsh, C., Colt, S. F., Yi-Frazier, J. P., Palermo, T. M., McCauley, E., & Rosenberg, A. R. (2020). eHealth and mHealth Psychosocial Interventions for Youths With Chronic Illnesses: Systematic Review. *JMIR Pediatrics and Parenting*, *3*(2), e22329. <https://doi.org/10.2196/22329>

- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub4>
- Leong, K., Ong, T. W. Y., Foong, Y.-W., Wong, Y.-P., Lim, W., Liew, H.-M., & Koh, M. J. A. (2022). Multidisciplinary management of chronic atopic dermatitis in children and adolescents: A prospective pilot study. *Journal of Dermatological Treatment*, 33(2), 822–828. <https://doi.org/10.1080/09546634.2020.1782321>
- Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T., Próchnicki, M., Rudzki, S., Laskowska, B., & Brudniak, J. (2020). Quality of Life of Cancer Patients Treated with Chemotherapy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 6938. <https://doi.org/10.3390/ijerph17196938>
- Lim, S.-J., & Bang, K.-S. (2023). The perceptions and performance of family-centered care among pediatric nurses at a children’s hospital in South Korea: A descriptive study. *Child Health Nursing Research*, 29(3), 207–217. <https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.3.207>
- Lin, C. J., Cheng, Y. I., Garvie, P. A., D’Angelo, L. J., Wang, J., & Lyon, M. E. (2020). The Effect of FAmily-CEntered (FACE<sup>®</sup>) Pediatric Advanced Care Planning Intervention on Family Anxiety: A Randomized Controlled Clinical Trial for Adolescents With HIV and Their Families. *Journal of Family Nursing*, 26(4), 315–326. <https://doi.org/10.1177/1074840720964093>
- Maikovich-Fong, A. K. (Ed.). (2019). *Handbook of Psychosocial Interventions for Chronic Pain: An Evidence-Based Guide* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351164047>
- Marshall, K. H., D’Udekem, Y., Sholler, G. F., Opotowsky, A. R., Costa, D. S. J., Sharpe, L., Celermajer, D. S., Winlaw, D. S., Newburger, J. W., & Kasparian, N. A. (2020). Health-Related Quality of Life in Children, Adolescents, and Adults With a Fontan Circulation: A Meta-Analysis. *Journal of the American Heart Association*, 9(6), e014172. <https://doi.org/10.1161/JAHA.119.014172>
- Mattison, G., Canfell, O., Forrester, D., Dobbins, C., Smith, D., Töyräs, J., & Sullivan, C. (2022). The Influence of Wearables on Health Care Outcomes in Chronic Disease: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(7), e36690. <https://doi.org/10.2196/36690>

- Mazuchová, L., Murínová, M., Kelčíková, S., Maskálová, E., & Malinovská, N. (2023). Predictors Related to Quality of Life in Pregnant Women. *Iranian Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.18502/ijph.v52i10.13849>
- McNatt, Z., Boothby, N. G., Wessells, M. G., & Lo, R. (2018). *Guidance Note on Psychosocial Support: Facilitating psychosocial wellbeing and social and emotional* Miller, G. F., Coffield, E., Leroy, Z., & Wallin, R. (2016). Prevalence and Costs of Five Chronic Conditions in Children. *The Journal of School Nursing*, 32(5), 357–364. <https://doi.org/10.1177/1059840516641190>
- Miller, G. F., Coffield, E., Leroy, Z., & Wallin, R. (2016). Prevalence and Costs of Five Chronic Conditions in Children. *The Journal of School Nursing*, 32(5), 357–364. <https://doi.org/10.1177/1059840516641190>
- Mowla, F., Khanjari, S., & Inanlou, M. (2017). Contribution of Benson’s Relaxation Technique and Brief Psycho-Educational Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children with Chronic Diseases. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 65–71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.037>
- Mrosková, S., Klímová, E., Majerníková, E., & Tkáčová, E. (2021). Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis—A Literature Review of the Quantitative Evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8645. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168645>
- Nabors, L., Paul, A., & Toledano-Toledano, F. (2022). Interventions to Promote Resilience in Children with Chronic Illnesses. In *Springer Series on Child and Family Studies* (SSCFS). [https://doi.org/10.1007/978-3-030-81728-2\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-030-81728-2_9)
- National Cancer Institute. (2023). Psychosocial Support. Retrieved November 13, 2023, from <https://www.cancer.gov/search/results?swKeyword=psychosocial+support>
- Nasution, I. K., Daulay, D. A., Siregar, A. R., Rangkuti, R. P., Yurliani, R., & Marini, L. (2019). Increasing Psychological Well-Being in Children with Chronic Illness through Social Support Intervention in Haji Adam Malik Hospital, Medan Tuntungan. *Journal of Saintech Transfer*, 1(2), 116–120. <https://doi.org/10.32734/jst.v1i2.855>



- Nightingale, R., Hall, A., Gelder, C., Friedl, S., Brennan, E., & Swallow, V. (2017). Desirable Components for a Customized, Home-Based, Digital Care-Management App for Children and Young People With Long-Term, Chronic Conditions: A Qualitative Exploration. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(7), e235. <https://doi.org/10.2196/jmir.7760>
- Nijhof, S. L., Vinkers, C. H., van Geelen, S. M., Duijff, S. N., Achterberg, E. J. M., van der Net, J., Veltkamp, R. C., Grootenhuis, M. A., van de Putte, E. M., Hillegers, M. H. J., van der Brug, A. W., Wierenga, C. J., Benders, M. J. N. L., Engels, R. C. M. E., van der Ent, C. K., Vanderschuren, L. J. M. J., & Lesscher, H. M. B. (2018). Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *95*, 421–429. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.09.024>
- Nikitina, I. L., & Kelmanson, I. A. (2022). Health-related quality of life in 4-to-6-year-old children with type 1 diabetes mellitus estimated by children and their mothers. *European Journal of Pediatrics*, *181*(2), 549–560. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04239-0>
- Nur, A. B. S. S., Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2023). Effectiveness of community-based family-focused interventions on family functioning among families of children with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *Family Process*, *62*(4), 1408–1422. <https://doi.org/10.1111/famp.12930>
- O'Donnell, L. A., Axelson, D. A., Kowatch, R. A., Schneck, C. D., Sugar, C. A., & Miklowitz, D. J. (2017). Enhancing quality of life among adolescents with bipolar disorder: A randomized trial of two psychosocial interventions. *Journal of Affective Disorders*, *219*, 201–208. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.039>
- Paglia, L., Friuli, S., Colombo, S., & Paglia, M. (2019). The effect of added sugars on children's health outcomes: Obesity, Obstructive Sleep Apnea Syndrome (OSAS), Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Chronic Diseases. *European Journal of Paediatric Dentistry*, *2*, 127–132. <https://doi.org/10.23804/ejpd.2019.20.02.09>
- Parker, D. M., Angeles-Han, S. T., Stanton, A. L., & Holland, G. N. (2018). Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *American Journal of Ophthalmology*, *191*, xvi–xxiv. <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2018.03.028>



- Pate, T. (2016). Families of Children with Chronic Illness and the Relational Family Model. *The Person and the Challenges. The Journal of Theology, Education, Canon Law and Social Studies Inspired by Pope John Paul II*, 6(2), 57–65. <https://doi.org/10.15633/pch.1892>
- Pathmalingam, T., Moola, F. J., & Woodgate, R. L. (2023). Illness conversations: Self-disclosure among children and youth with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 19(3), 475–494. <https://doi.org/10.1177/17423953221110152>
- Paz-Lourido, B., Negre, F., de la Iglesia, B., & Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 109. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- Pequeno, N. P. F., Cabral, N. L. de A., Marchioni, D. M., Lima, S. C. V. C., & Lyra, C. de O. (2020). Quality of life assessment instruments for adults: A systematic review of population-based studies. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 208. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01347-7>
- Pereira, A., Brito, E., Souto, I., & Alves, B. (2022). Healthcare Services and Formal Caregiver's Psychosocial Risk Factors: An Observational Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5009. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095009>
- Pop-Jordanova, N. (2023). Chronic Diseases in Children as a Challenge for Parenting. *PRILOZI*, 44(1), 27–36. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2023-0004>
- Ramalho, E. L. R., Nóbrega, V. M. da, Mororó, D. D. de S., Pinto, J. T. J. M., Cabral, C. H. K., & Collet, N. (2022). Nurse's performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210182. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.en>
- Riemann, L., Lubasch, J. S., Heep, A., & Ansmann, L. (2021). The Role of Health Literacy in Health Behavior, Health Service Use, Health Outcomes, and Empowerment in Pediatric Patients with Chronic Disease: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(23), 12464. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312464>
- Saha, S., Chauhan, A., Buch, B., Makwana, S., Vikar, S., Kotwani, P., & Pandya, A. (2020). Psychosocial rehabilitation of people living with mental illness: Lessons learned from community-based psychiatric rehabilitation centres in Gujarat. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(2), 892. [https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe\\_991\\_19](https://doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe_991_19)

- Samiei Siboni, F., Alimoradi, Z., Atashi, V., Alipour, M., & Khatooni, M. (2019). Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors. *International Journal of Preventive Medicine, 10*, 65. [https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_429\\_17](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_429_17)
- Schmidt, S., Markwart, H., Bomba, F., Muehlan, H., Findeisen, A., Kohl, M., Menrath, I., & Thyen, U. (2018). Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. Diabetes. *European Journal of Pediatrics, 177*(4), 497–505. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-3080-z>
- Sentell, T., Choi, S. Y., Ching, L., Quensell, M., Keliikoa, L. B., Corriveau, É., & Pirkle, C. (2020). Prevalence of Selected Chronic Conditions Among Children, Adolescents, and Young Adults in Acute Care Settings in Hawaii. *Preventing Chronic Disease, 17*, 190448. <https://doi.org/10.5888/pcd17.190448>
- Serlachius, A. S., Scratch, S. E., Northam, E. A., Frydenberg, E., Lee, K. J., & Cameron, F. J. (2016). A randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy to improve glycaemic control and psychosocial wellbeing in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology, 21*(6), 1157–1169. <https://doi.org/10.1177/1359105314547940>
- Sidani, S., & Fox, M. (2014). Patient-centered care: Clarification of its specific elements to facilitate interprofessional care. *Journal of Interprofessional Care, 28*(2), 134–141. <https://doi.org/10.3109/13561820.2013.862519>
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving Parents in Managing Their Child’s Long-Term Condition—A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing, 30*(1), 143–159. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.014>
- Soye, E., & Tauson, M. (2018). Psychosocial Wellbeing and Socio-Emotional Learning in the Syrian Refugee Response: Challenges and Opportunities. Save the Children International, Save the Children UK. <https://resourcecentre.savethechildren.net/document/psychosocial-wellbeing-and-socio-emotional-learning-syrian-refugee-response-challenges-and/>
- Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Koricho, A. T., Trollvik, A., Kristoffersen, L. R., Dybvig, S., & Vågan, A. (2019). How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. *Health Expectations, 22*(5), 849–862. <https://doi.org/10.1111/hex.12906>

- Stocker, M., Pilgrim, S., Burmester, M., Allen, M., & Gijsselaers, W. (2016). Interprofessional team management in pediatric critical care: Some challenges and possible solutions. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 47. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S76773>
- Sutthisompohn, S., & Kusol, K. (2021). Association Between Caregivers' Family Management and Quality of Life in Children with Chronic Disease in Southern Thailand. *Patient Preference and Adherence*, Volume 15, 2165–2174. <https://doi.org/10.2147/PPA.S327553>
- Takeuchi, J., Yanagimoto, Y., Sato, Y., Ochiai, R., Moriichi, A., Ishizaki, Y., & Nakayama, T. (2022). Efficacious interventions for improving the transition readiness of adolescents and young adult patients with chronic illness: A narrative review of randomized control trials assessed with the transition readiness assessment questionnaire. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 983367. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.983367>
- Teoli, D., & Bhardwaj, A. (2023). Quality Of Life. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>
- Terp, K., Weis, J., & Lundqvist, P. (2021). Parents' Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit—A Qualitative Study. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 725040. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.725040>
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2023). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(19–20), 7101–7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Thompson, D. M., Booth, L., Moore, D., & Mathers, J. (2022). Peer support for people with chronic conditions: A systematic review of reviews. *BMC Health Services Research*, 22(1), 427. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7>
- Thomsen, E. L., Boisen, K. A., Hanghøj, S., Hansson, H., Grabow Scheelhardt, H.-C. V., Christensen, S. T., & Esbensen, B. A. (2022). A comprehensive transfer program from pediatrics to adult care for parents of adolescents with chronic illness (ParTNERSTEPS): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 23(1), 1034. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06997-0>

- Thomsen, E. L., Esbensen, B. A., Hanghøj, S., Hansson, H., & Boisen, K. A. (2022). Development of a complex intervention to support parents of adolescents with chronic illness transferring from pediatrics to adult care (ParTNERSTEPS). *BMC Health Services Research*, 22(1), 485. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07888-5>
- Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Nabors, L. A., Domínguez-Guedea, M. T., Salinas Escudero, G., Rocha Pérez, E., Luna, D., & Leyva López, A. (2020). Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic Diseases: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 8(4), 456. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>
- Tornivuori, A., Kallio, M., Culnane, E., Pasanen, M., Salanterä, S., Sawyer, S., & Kosola, S. (2023). Transition readiness and anxiety among adolescents with a chronic condition and their parents: A cross-sectional international study. *Journal of Advanced Nursing*, jan.15860. <https://doi.org/10.1111/jan.15860>
- Ubels, T., Kinsbergen, S., Tolsma, J., & Koch, D.-J. (2022). The social outcomes of psychosocial support: A grey literature scoping review. *SSM - Mental Health*, 2, 100074. <https://doi.org/10.1016/j.ssmmh.2022.100074>
- van Dijk-Lokkart, E. M., Braam, K. I., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., Takken, T., Grootenhuis, M. A., Streng, I. C., Bierings, M., Merks, J. H., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veening, M. A., & Huisman, J. (2016). Effects of a combined physical and psychosocial intervention program for childhood cancer patients on quality of life and psychosocial functioning: Results of the QLIM randomized clinical trial. *Psycho-Oncology*, 25(7), 815–822. <https://doi.org/10.1002/pon.4016>
- Virella Pérez, Y. I., Medlow, S., Ho, J., & Steinbeck, K. (2019). Mobile and Web-Based Apps That Support Self-Management and Transition in Young People With Chronic Illness: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(11), e13579. <https://doi.org/10.2196/13579>
- Wijlaars, L. P. M. M., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: Learning from administrative data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881–885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>

Wulfovich, S., Buur, J., & Wac, K. (2022). Unfolding the Quantification of Quality of Life. In K. Wac & S. Wulfovich (Eds.), *Quantifying Quality of Life* (pp. 3–24). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-94212-0\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-030-94212-0_1)

Yang, J., Lin, L., Gao, Y., Wang, W., & Yuan, L. (2022). Interventions and strategies to improve social support for caregivers of children with chronic diseases: An umbrella review. *Frontiers in Psychiatry, 13*, 973012. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.973012>

Yates, R., Edwards, K., King, J., Luzon, O., Evangeli, M., Stark, D., McFarlane, F., Heyman, I., İnce, B., Kodric, J., & Murphy, T. (2016). Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial. *Behaviour Research and Therapy, 80*, 43–50. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2016.03.003>

Yin, S., Njai, R., Barker, L., Siegel, P. Z., & Liao, Y. (2016). Summarizing health-related quality of life (HRQOL): Development and testing of a one-factor model. *Population Health Metrics, 14*(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12963-016-0091-3>

Zhao, X., Koutroulis, I., Cohen, J., & Berkowitz, D. (2019). Pediatric urgent care education: A survey-based needs assessment. *BMC Health Services Research, 19*(1), 388. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4241-8>

Zheng, S., He, A., Yu, Y., Jiang, L., Liang, J., & Wang, P. (2021). Research trends and hotspots of health-related quality of life: A bibliometric analysis from 2000 to 2019. *Health and Quality of Life Outcomes, 19*(1), 130. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01767-z>

## 11. Παράρτημα

	Συγγραφείς	Έτος	Τίτλος	Λόγος Εξαιρέσεως
1.	Braam et al.	2018	Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: a randomized controlled trial	Η έρευνα αναφέρεται σε ιατρική/φαρμακευτική παρέμβαση
2.	O'Mahony et al.	2023	Addressing Health-Related Quality of Life Among Children with Multiple Sclerosis	Η έρευνα αφορά την QoL των γονέων παιδιών με σκλήρυνση κατά πλάκας
3.	Pyatak et al.	2018	Occupational Therapy Intervention Improves Glycemic Control and Quality of Life Among Young Adults with Diabetes: the Resilient, Empowered, Active Living with Diabetes (REAL Diabetes) Randomized Controlled Trial	Η έρευνα αφορά ενήλικες
4.	Vigen et al.	2018	Psychosocial and Behavioral Correlates of A1C and Quality of Life Among Young Adults with Diabetes	Η έρευνα αφορά ενήλικες
5.	Palermo	2016	Internet-delivered cognitive-behavioral treatment for adolescents with chronic pain and their parents: a randomized controlled multicenter trial	Τα αποτελέσματα δεν αφορούν την QoL
6.	Ranchor et al.	2017	Psychological interventions for cancer survivors and cancer patients in the palliative phase	Δεν γίνεται αναφορά σε

				συγκεκριμένη παρέμβαση
7.	Choo et al.	2019	Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Leukemia in Singapore: A Cross-Sectional Pilot Study	Η έρευνα αφορά νεαρούς ενήλικες
8.	Aubin et al.	2019	Cancer!? I Don't Have Time for That: Impact of a Psychosocial Intervention for Young Adults with Cancer	Η έρευνα αφορά ενήλικες
9.	Rose et al.	2018	Acceptance and Commitment Therapy for Muscle Disease (ACTMus): protocol for a two-arm randomised controlled trial of a brief guided self-help ACT programme for improving quality of life in people with muscle diseases	Η έρευνα αφορά ενήλικες
10.	Pettiford et al.	2017	A Bio-Psychosocial Intervention Program for Improving Quality of Life in Breast Cancer Survivors – Final Outcome of a Prospective Randomized Trial	Η έρευνα αφορά ενήλικες
11.	Owensworth et al.	2015	Evaluation of the making sense of brain tumor program: a randomized controlled trial of a home-based psychosocial intervention	Η έρευνα αφορά ενήλικες
12.	Limperg et al.	2017	Psychosocial care for children with haemophilia and their parents in the Netherlands	Επισκόπηση ερευνών
13.	van Dalen et al.	2022	Acceptability and feasibility of an online psychosocial intervention for Dutch adolescents with a visible difference: A mixed-methods study	Η παρέμβαση αφορά ενήλικες

14.	Markwardt et al.	2022	The AYA Care Plan: Initial Evaluation of a Web-Based Psychosocial Intervention	Η παρέμβαση αφορά έφηβους και νεαρούς ενήλικες
15.	van Dijk-Lokkart et al.	2014	Factors influencing childhood cancer patients to participate in a combined physical and psychosocial intervention program: Quality of Life in Motion	Τα αποτελέσματα δεν αφορούν την QoL
16.	Bennett et al.	2019	Development and Open Trial of a Psychosocial Intervention for Young Children With Chronic Tics: The CBIT-JR Study	Τα αποτελέσματα δεν αφορούν την QoL
17.	Miklowitz et al.	2014	Family-focused treatment for adolescents and young adults at high risk for psychosis: results of a randomized trial.	Η παρέμβαση αφορά έφηβους και νεαρούς ενήλικες
18.	Schmidt et al.	2015	A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults	Η παρέμβαση αφορά έφηβους και νεαρούς ενήλικες
19.	Neilson et al.	2016	A Controlled Study of a Group Mindfulness Intervention for Individuals Living With Inflammatory Bowel Disease	Η έρευνα αφορά ενήλικες