



Η ψυχολογία των παιδιών με σχιστίες και της οικογένειάς τους

Μάριος Αργυρίδης, PhD
Επικουρος Καθηγητής Συμβουλευτικής Ψυχολογίας
Πανεπιστήμιο Νεάπολις Πάφου
Υπεύθυνος Ψυχολόγος της Ομάδας του MediCleft



Ένας ψυχολόγος που συνεργάζεται με παιδιά με σχιστίες και τις οικογένειες τους θα πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει διαφορά θέματα που τους αφορούν. Μερικά από αυτά έχουν να κάνουν με την προσαρμογή της οικογένειας στα καινούργια δεδομένα του παιδιού, την εμφάνιση, την αυτοεκτίμηση όπως και την κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού με άλλους. Περαιτέρω, θα πρέπει επίσης να εστιάσει στη συναισθηματική και συμπεριφορική προσαρμογή του παιδιού όπως και στις γνωστικές του λειτουργίες. Στο πιο κάτω άρθρο, ακολουθούν διάφορες πτυχές που αφορούν τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του.

Η πρώτη επαφή με τη σχιστία

Παρά το γεγονός ότι οι πιο πολλοί γονείς γνωρίζουν την ύπαρξη της σχιστίας προγεννητικά, εντούτοις, πολλοί από αυτούς φαίνεται να είναι «απροετοίμαστοι» για τη γέννηση ενός παιδιού με σχιστία. Συνήθως, οι γονείς αντιμετωπίζουν συναισθήματα σοκ, απώλειας, θλίψης και μεγάλης ανησυχίας. Έχουν να αντιμετωπίσουν αφενός την εκμάθηση βασικών εξειδικευμένων γονεϊκών καθηκόντων όπως τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να σιτίζουν το βρέφος και αφετέρου, να αξιολογούν παράλληλα πληροφορίες που αφορούν στο μακροχρόνιο μέλλον του παιδιού και τη φροντίδα του. Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψη το γεγονός ότι οι γονείς επηρεάζονται από τη στάση της ευρύτερης ιατρικής ομάδας όσον αφορά στη σχιστία του παιδιού τους, είναι σημαντικό να υπάρχει ευρύτερα ένα συναισθημα αισιοδοξίας, τόσο από πλευράς της ιατρικής ομάδας όσο και από πλευράς των γονιών. Οι έρευνες έδειξαν ότι, με όση πιο πολλή αισιοδοξία αντιμετωπίζονται τα δεδομένα του παιδιού, τόσο πιο εύκολα προσαρμόζονται όλοι οι εμπλεκόμενοι στις δυσκολίες που θα προκύψουν.

Η θεραπεία και τα χειρουργεία

Οι γονείς των παιδιών με σχιστίες συχνά αισθάνονται σύγχυση σχετικά με τις διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις που υπάρχουν. Το διαδίκτυο προσφέρει πληθώρα πληροφοριών προς τους γονείς με αποτέλεσμα να γνωρίζουν πως υπάρχουν διαφορετικές χειρουργικές προσεγγίσεις όπως και βοηθήματα π.χ συσκευές σίτισης, συσκευές ρινικής χύτευσης, μοσχεύματα, κλπ.

Πολλοί γονείς, θέλοντας το καλύτερο για το παιδί τους, νιώθουν ότι πρέπει να γίνουν «εμπειρογνώμονες» στις σχιστίες έτσι ώστε να είναι σε θέση να κάνουν ενημερωμένες επιλογές. Το σημαντικό όμως είναι να γνωρίζουν ότι υπάρχουν πολλές χειρουργικές προσεγγίσεις που είναι έγκυρες και αποδεκτές (κρίνοντας από το αποτέλεσμα άλλων περιστατικών που είχαν) και πρέπει να εμπιστευτούν τη θεραπευτική ομάδα του παιδιού τους χωρίς να νιώθουν ότι μια άλλη μέθοδος θα μπορούσε να είναι καλύτερη.

Πέραν των πιο πάνω, οι γονείς καλούνται επίσης να παίρνουν αποφάσεις όσον αφορά στο χρόνο και τη συχνότητα των χειρουργικών επεμβάσεων. Αυτό που γνωρίζουμε σίγουρα είναι ότι σε "όσο λιγότερες χειρουργικές επεμβάσεις υποβληθεί ένα παιδί, τόσο το καλύτερο για τη συναισθηματική του ανάπτυξη, τόσο τη δική του όσο και της οικογένειας. Οι επεμβάσεις, ανεξαρτήτως μεγέθους και σοβαρότητας, είναι στρεσογόνες για το παιδί και την οικογένεια και ο τρόπος

με τον οποίο θα αντιδράσουν οι εμπλεκόμενοι θα εξαρτηθεί από διαφορετικούς παράγοντες. Είναι καλύτερα να γίνεται μια επέμβαση όταν μπορούν να συνδυαστούν δύο πολύ σημαντικοί παράγοντες: το χρονικό πλαίσιο που προτείνεται από τη θεραπευτική ομάδα και την ετοιμότητα των γονιών.

Ακόμα κι αν ένα πιο μεγάλο παιδί προσωπικά επιθυμεί μια επέμβαση για βελτίωση στην εμφάνιση ή τη λειτουργία του, στην ιδέα του αίματος, των εξετάσεων, της αναισθησίας και όλων των διαδικασιών της επέμβασης μπορεί να δημιουργηθεί ένταση στη σχέση γονέα-παιδιού. Από πλευράς του παιδιού, μια επέμβαση διακόπτει την κοινωνική του ζωή, συμπεριλαμβανομένων των σχέσεων με τους συνομηλίκους του, τις σχολικές του δραστηριότητες και τον αθλητισμό. Από πλευράς των γονιών, η επέμβαση μπορεί να τους υπενθυμίσει όλα τα συναισθήματα που σχετίζονται με τη γέννηση του παιδιού, και άλλα πιθανά συναισθήματα θλίψης, άγχους και ενοχής που μπορεί να συνοδεύονται με αυτές τις αναμνήσεις. Οι γονείς πρέπει επίσης να διαχειριστούν την ενδεχόμενη απουσία/άδεια από την εργασία τους, τη φροντίδα των άλλων παιδιών που μπορεί να έχουν, οικονομικά θέματα, ασφαλιστικές εταιρίες, φροντίδα σπιτιού/παιδιών κατά τη διάρκεια της διαμονής τους στο νοσοκομείο, κλπ. Συνεπώς, είναι σημαντικό οι οικογένειες να έχουν ενεργό ρόλο στις συζητήσεις για τον καθορισμό των χειρουργικών επεμβάσεων.



Αξιολόγηση και τρόποι αντίδρασης στην επέμβαση

Οι παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη όταν αξιολογείται μια αναγκαία επέμβαση από πλευράς του παιδιού είναι η ηλικία του, η ιδιοσυγκρασία του, η ψυχολογική του προσαρμογή και τα κίνητρα της επέμβασης. Ως προς τους γονείς, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι προσδοκίες τους κατά τη διάρκεια και μετά το χειρουργείο όπως και η ικανότητα τους να ενθαρρύνουν και να στηρίζουν το παιδί τους.

Ο τρόπος αντίδρασης των μικρών παιδιών στην επέμβαση επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τα γονίδια και το περιβάλλον που βρίσκονται πριν και μετά την επέμβαση. Μερικά παιδιά αντιδρούν στο στρες και το άγχος με ταχυκαρδία ή τάση για εμετό, ενώ άλλα παιδιά αντιδρούν στην ίδια κατάσταση με λιγότερη ένταση. Τα παιδιά διαφέρουν επίσης ως προς την ιδιοσυγκρασία τους, όπως για παράδειγμα το βαθμό της κινητικής τους δραστηριότητας, της αντοχής στον εκνευρισμό, την ποιότητα της διάθεσης, την έκταση των επιπέδων προσοχής και τον τρόπο αντίδρασης σε απαγορευτικές συμπεριφορές. Οι πιο πάνω αντιδράσεις, αν και βιολογικές στον πυρήνα τους, επηρεάζονται επίσης πολύ και από την αλληλεπίδραση του παιδιού με τους γονείς και το περιβάλλον.

Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει τρεις τύπους προσωπικότητας που έχουν τη βάση τους στη φυσιολογική αντιδραστικότητα, την ιδιοσυγκρασία και τη συμπεριφορά. Οι τρεις αυτοί τύποι έχουν βρεθεί να ισχύουν σε όλο το ηλικιακό φάσμα των παιδιών με σχιστίες, από τη βρεφική ηλικία μέχρι την εφηβεία. Οι τρεις αυτοί τύποι είναι α) οι «ανθεκτικοί», β) οι «υπερελεγχόμενοι» και γ) οι «υποελεγχόμενοι». Οι ανθεκτικοί χαρακτηρίζονται ως ευκολοσχέτιστοι με άλλα παιδιά και ενήλικες, χωρίς κοινωνικές συστολές και με θετικά συναισθήματα. Τα υπερελεγχόμενα παιδιά χαρακτηρίζονται ως εξαιρετικά ντροπαλά, κάπως ανήσυχα, υπάκουα και εξαρτημένα. Τα υποελεγχόμενα παιδιά δεν συνεργάζονται, είναι πιθανότερο να είναι παρορμητικά, δεν συμμορφώνονται στις οδηγίες και εμφανίζουν κατά κύριο λόγο αρνητικά συναισθήματα με κοινωνικά προβλήματα με τους συνομηλικούς τους. Όπως διαφαίνεται, ο τύπος της προσωπικότητας ενός παιδιού μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο που συμπεριφέρεται, σκέφτεται, αισθάνεται και κατ' επέκταση, επηρεάζει και τη χειρουργική εμπειρία.

Ο ψυχολόγος θα πρέπει να βοηθήσει τη θεραπευτική ομάδα και τους γονείς να πάρουν μια σωστή απόφαση για το χρονικό πλαίσιο που θα γίνει μια επέμβαση αφού θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η ηλικία και ο τύπος της προσωπικότητας του παιδιού. Φανταστείτε για παράδειγμα ένα παιδί που ανήκει στην ηλικία των 2-5 ετών το οποίο είναι υπερενεργητικό με χαμηλά επίπεδα προσοχής και είναι εγχειρισμένο στο χείλος. Ασχέτως της προσοχής των γονέων, θα υπάρχει μεγάλη πιθανότητα κάποιου ατυχήματος το οποίο να επηρεάσει την επέμβαση και την έκβαση αυτής. Σε μια τέτοια περίπτωση, ίσως θα ήταν καλύτερα όλοι οι εμπλεκόμενοι να περιμένουν να γίνει η επέμβαση πιο μετά. Ένα άλλο παιδί στην ίδια ηλικιακή ομάδα που πληροί τα κριτήρια της υπερελεγχόμενης προσωπικότητας, θα είναι πολύ αγχωμένο, με αποτέλεσμα να προκαλούνται περισσότερες εντάσεις στο σπίτι. Σε περίπτωση που η απόφαση είναι θετική για χειρουργική επέμβαση σε παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας, είναι σημαντικό να

γνωρίζουμε ότι τα παιδιά στις ομάδες του υπερελέγχου ή υποελέγχου χρειάζονται ειδική υποστήριξη για να γίνει η χειρουργική εμπειρία όσο πιο λίγο αγχωτική και στρεσογόνα μπορεί να γίνει. Η συμμετοχή των γονιών μπορεί να είναι επωφελής, ιδιαίτερα όταν οι γονείς αναγνωρίζουν την ιδιοσυγκρασία και τα χαρακτηριστικά του δικού τους παιδιού και είναι σε θέση να υποστηρίξουν το παιδί κατάλληλα. Οι γονείς μπορούν να διδαχθούν τρόπους με τους οποίους να αποσπούν την προσοχή του παιδιού με θετικό τρόπο κατά τη διάρκεια μιας ενδεχομένως στρεσογόνου διαδικασίας όπως η αφαίρεση αίματος ή ο καθαρισμός των πληγών. Οι γονείς πρέπει να αγκαλιάζουν και να καθησυχάζουν το παιδί τους χρησιμοποιώντας απλές λέξεις που επικοινωνούν εμπιστοσύνη (π.χ. η μαμά είναι εδώ μαζί σου, τα πας πολύ καλά, ας παίξουμε, ας τραγουδήσουμε, ας διαβάσουμε, κλπ.).

Για τα παιδιά σχολικής ηλικίας (6-12 ετών), θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η εμφάνιση πλέον θα παίξει σημαντικό ρόλο. Οι έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά σχολικής ηλικίας ήταν λιγότερο βοηθητικά και λιγότερο κοινωνικά σε παιδιά με σχιστίες παρά σε παιδιά χωρίς σχιστίες. Ο κίνδυνος σχολικού εκφοβισμού (bullying) αυξάνεται σημαντικά έτσι η επέμβαση πριν να αρχίσει το σχολείο στην πρώτη τάξη είναι επιθυμητή. Πέραν όμως της διορθωτικής επέμβασης, οι γονείς και η θεραπευτική ομάδα θα πρέπει επίσης να βοηθήσουν τα παιδιά να αναπτύξουν δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης που προάγουν τη φιλία όπως η οπτική επαφή, η συχνότητα της ομιλίας, ο χαιρετισμός των συνομηλίκων με ζεστό και ευγενικό τρόπο, η ανταλλαγή φιλοφρονήσεων και η ανάπτυξη συζητήσεων για θέματα που να ενδιαφέρουν τους συνομηλίκους τους.

Κατά τη διάρκεια της σχολικής ηλικιακής περιόδου, θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη τα μαθησιακά ζητήματα που μπορεί να προκύψουν. Υπάρχουν συστηματικές έρευνες που να δείχνουν υψηλότερο κίνδυνο μαθησιακών διαταραχών στα παιδιά με σχιστίες. Πιο συγκεκριμένα, το 30% των παιδιών με σχιστίες σε σύγκριση με το 5% έως 15% του γενικού πληθυσμού έχουν δυσκολίες ανάγνωσης. Αυτά τα προβλήματα μάθησης γίνονται πιο εμφανή σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Κατά συνέπεια, ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών με σχιστίες αντιμετωπίζουν πολλαπλούς κινδύνους προσαρμογής σε πολύ νεαρή ηλικία. Η ενσωμάτωση στην ομάδα των ομηλικών τους είναι συχνά πιο δύσκολη για τα παιδιά που έχουν μαθησιακά προβλήματα τα οποία κατ' επέκταση προσδίδουν στο αίσθημα του παιδιού μιας μειωμένης αυτοπεποίθησης.

Όσον αφορά τώρα στους εφήβους (13-18), ένας γονιός και μια θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να έχουν υπόψη τα θέματα ταυτότητας, ανεξαρτησίας και κοινωνικότητας ως τα κύρια χαρακτηριστικά αυτής της ηλικιακής ομάδας. Οι σχέσεις τους τόσο με τους ενήλικες όσο και τους γονείς, επαναπροσδιορίζονται καθώς ο έφηβος επιδιώκει να δημιουργήσει μια αίσθηση του εαυτού που είναι ξεχωριστή από την οικογένεια προέλευσής του. Σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, η προσωπική επιτυχία ή αποτυχία μπορεί να εξαρτηθεί από το καθεστώς κάποιου στην κοινωνική ομάδα στην οποία (δεν) ανήκει.

Όπως είναι φυσικό, η παρουσία μιας σχιστίας σε ένα έφηβο θα περιπλέξει ακόμη περισσότερο την ήδη αμφίθυμη περίοδο της ζωής του. Είναι φυσιολογικό να απασχολούν τους εφήβους θέματα που αφορούν στην εμφάνιση τους και να

έχουν μια ευαισθησία σε αυτά. Αναλογιστείτε λοιπόν την ευαισθησία που μπορεί να νιώθει ένας έφηβος ο οποίος να έχει εμφανής διαφορές στο πρόσωπο. Θα πρέπει σε αυτή την ηλικιακή ομάδα να επανεξεταστεί η πιθανότητα περαιτέρω διορθωτικής επέμβασης, λαμβάνοντας υπόψη δύο κυρία στοιχεία: α) την προσοχή που θα συγκεντρώσει μια εμφανή επέμβαση στο πρόσωπο και β) τον τερματισμό διαφόρων δραστηριοτήτων που δεν θα μπορούν να εκπληρωθούν με την επέμβαση (π.χ. αθλητισμό). Ένας ψυχολόγος θα πρέπει να προσέξει επίσης πιθανές διαφωνίες που μπορεί να προκύψουν μεταξύ του εφήβου, των γονιών ή/και του χειρουργού για το χρονικό διάστημα της επέμβασης, ή και αν πρέπει να γίνει καν.

Σε μια έρευνα στο Ηνωμένο Βασίλειο, διαφάνηκε ότι δεν υπήρχε ουσιαστική συμφωνία μεταξύ των γονιών και των δεκαπεντάχρονων παιδιών τους ως προς τα χαρακτηριστικά της εμφάνισης τους και στο κατά πόσο χρειάζεται μια επέμβαση ή όχι. Σε γενικές γραμμές, οι γονείς εξέφραζαν περισσότερη ικανοποίηση από το αποτέλεσμα προηγούμενων επεμβάσεων παρά το έφηβο παιδί. Θα πρέπει λοιπόν να βοηθηθεί η οικογένεια να πάρει τη σωστότερη απόφαση για όλα τα εμπλεκόμενα μέλη αξιολογώντας τα κίνητρα της κάθε διαφωνούμενης πλευράς. Συχνά, υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ των μερών επειδή έχουν εσφαλμένες αντιλήψεις ως προς τα κίνητρα του κάθε ενός όπως και παρερμηνείας της αναγκαιότητας των πρόσθετων επεμβάσεων. Μια ανοικτή και ουσιαστική επικοινωνία συμβάλλει στη διατήρηση της αυτοεκτίμησης του εφήβου.



Περίληψη

Η θεραπεία για τις σχιστίες στην βρεφική, παιδική και εφηβική ηλικία είναι μακροχρόνια και επεκτείνεται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες. Ανάλογα με τη σοβαρότητα της σχισμής, οι οικογένειες μπορεί επίσης να πρέπει να έρθουν αντιμέτωπες με μολύνσεις αυτιών, μαθησιακές δυσκολίες, διάφορες ορθοδοντικές θεραπείες όπως και λογοθεραπεία. Ένα επιτυχές τελικό αποτέλεσμα αυτών των παρεμβάσεων θα ήταν ο νεαρός ενήλικας πλέον να συμβάλλει ουσιαστικά στην κοινωνία στην οποία μεγαλώνει και σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης του. Η ψυχολογική υποστήριξη που απαιτείται για να καταστεί δυνατή για το παιδί η επίτευξη αυτού του στόχου θα πρέπει να παρέχεται από την οικογένεια, το σχολείο, τον χειρουργό και την υπόλοιπη θεραπευτική ομάδα.

Οι ενήλικες γονείς και σημαντικοί άλλοι πρέπει να επιδεικνύουν την πίστη τους στην ικανότητα του παιδιού να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις που προέρχονται με τις σχιστίες και να επικεντρωθούν στη σωστή διαχείριση της ευρύτερης κατάστασης για να επέλθει το πιο επιθυμητό τελικό αποτέλεσμα.



7 Λυκάβου, 3086 Λεμεσός, Τηλ. +357 25735050

e-mail: info@medicleft.com

www.medicleft.com

Βιβλιογραφία

1. Kapp-Simon, K. (2004). *Psychological issues in cleft lip and palate*. *Clinics in Plastic Surgery*, 31, 347-352.
2. Johnson, N, Sandy, J.R. (2003) *Pre-natal diagnosis of cleft lip and palate*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 40, 186-189.
3. Endriga, M.C., Kapp-Simon, K.A. (1999). *Psychological issues in craniofacial care: state of the art*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 36, 3- 11.
4. Strauss, R.P. (2001). *Only skin deep: health, resilience, and craniofacial care*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 38, 226-230.
5. Kapp-Simon, K.A. (2002). *Psychological care of children with cleft lip and palate in the family*. In: Wyszynski, D.F, editor. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. New York: Oxford University Press. p. 412-423.
6. Mussen, P.H., Conger, J.J., Kagan, J. (1974). *Biological changes in infancy*. In: *Child development and personality*. 4th edition. New York: Harper & Row. p. 132-191.
7. Hart, D, Atkins, R, & Fegley, S. (2003). *Personality and development in childhood: a person-centered approach*. Boston: Blackwell.
8. Kapp-Simon, K.A. (1986). *Self-concept of primary school-age children with cleft lip, cleft palate or both*. *Cleft Palate Journal*, 23, 24-27.
9. Krueckeberg, S., Kapp-Simon, K.A., & Ribordy, S.C. (1993). *Social skills of preschoolers with and without craniofacial anomalies*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 30, 475-481.
10. Broder, H., Richman, L.C., Matheson, P.B. (1988). *Learning disabilities, school achievement, and grade retention among children with cleft: a two-center study*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 37, 127-131.
11. Richman, L.C. & Eliason, M.J. (1986). *Development in children with cleft lip and/or palate: intellectual, personality, and parental factors*. *Seminars in Speech and Language*, 7, 225 - 239.
12. Richman, L.C. (1978). *The effects of facial disfigurement on teachers' perception of ability in cleft palate children*. *Cleft Palate Journal*, 15, 155-160.
13. Kapp-Simon, K.A. (1995). *Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate*. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 32, 104-118.
14. Turner, S.R., Thomas, W.N., Dowell, T., Rumsey, N., & Sandy, J.R. (1997). *Psychological outcomes amongst cleft patients and their families*. *British Journal of Plastic Surgery*, 50, 1-9.

