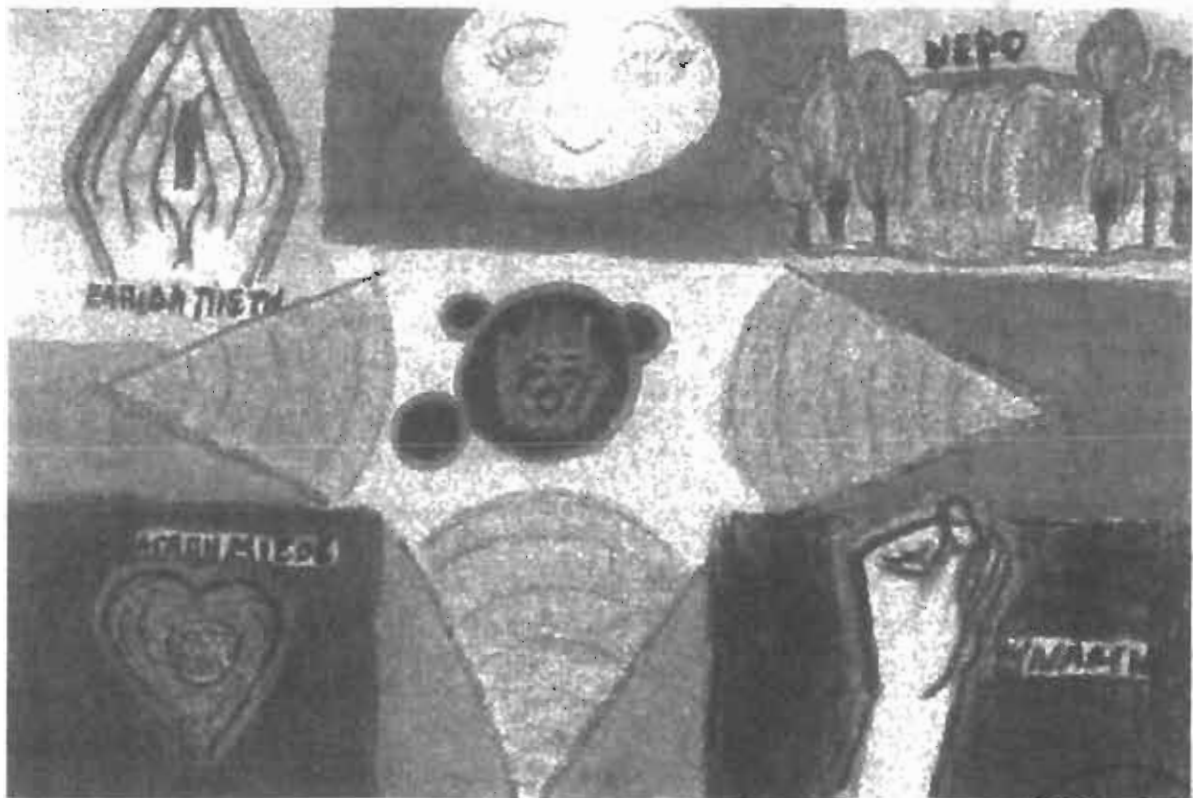


662,002,κκ

# ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Σπουδάστρια  
Παπουτσή Σοφία



Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός  
Μαίρη Χαραλάμπους  
Καθηγήτρια



Πτυχιακή για τη λήψη του πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Προνοίας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Πάτρας (Τ.Ε.Ι. Πάτρας)

ΠΑΤΡΑ 18 ΙΟΥΝΙΟΥ 1999

ΑΡΙΘΜΟΣ  
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

2502

«Η Δική μου Νίκη»

της Ηρώς, 14 χρονών.

Από το ενημερωτικό δελτίο της Φλόγας, τευχ. 7-8/1989

Αυτό έγινε με την άδεια της Φλόγας

Η εξήγηση της ζωγραφιάς δίνεται από έναν διάλογο που έχει δημοσιευθεί στο ίδιο δελτίο μεταξύ της Ηρώς και της ψυχολόγου Δανάη Παπαδάτου.

«Δ.: Πες μου τις ακριβώς παριστάνει αυτή η ζωγραφιά;

Η: Έχω τον εαυτό μου στο πάνω μέρος της ζωγραφιάς και στο κέντρο την αρρώστια μου και γύρω-γύρω έχω βάλει διάφορες σκέψεις και (βοήθειες) για να την ξεπεράσω. Οι βοήθειες αυτές είναι:

- (1) τα φάρμακα που εγώ τα βλέπω σαν μια όαση
- (2) η ψυχική και σωματική μου δύναμη
- (3) η αγάπη και το μίσος μου για την αρρώστια και τον εαυτό μου και
- (4) η ελπίδα και η πίστη μου ότι θα γίνω καλά.

Αυτές οι βοήθειες είναι τα όπλα μου. Όλοι αυτοί είναι σύμμαχοι.

Περιορίζουν την αρρώστια και την σκοτώνουν σιγά-σιγά.

Αν υπήρχε το τέλειο φάρμακο δεν θα την περιορίζαν την αρρώστια σε ένα πρώτο στάδιο. Απλά θα την σκότωναν».

*Αφιερωμένη στον Αποστόλη*

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο σκοπός της μελέτης, είναι η κατανόηση της επίδρασης της παιδικής λευχαιμίας στο παιδί το ίδιο, στην οικογένεια του και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όπως και οι επιπτώσεις της επίδρασης αυτής.

Στο κεφάλαιο I γίνεται η εισαγωγή του θέματος και περιγράφονται το πρόβλημα και ο σκοπός της μελέτης. Στο κεφάλαιο II αναφέρεται ο τρόπος που καταγράφηκαν τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της πτυχιακής εργασίας.

Στο κεφάλαιο III δίνεται μια ιατρική κατατόπιση του θέματος. Στο Β' μέρος αναλύονται λεπτομερειακώς οι ψυχοκοινωνικές διαστασεις της ασθένειας σε όλο το σύστημα (παιδί-οικογένεια-προσωπικό Τμήματος) που επηρεάζεται από αυτή, από την διάγνωση μέχρι και το τελικό στάδιο.

Η Κ.Ε. στο Παιδοογκολογικό Τμήμα, περιγράφεται σε ξεχωριστή ενότητα και περιλαμβάνει τον ρόλο του Κ.Λ., τις μεθόδους και τις τεχνικές της Κ.Ε., τις δεξιότητες του Κ.Λ. και τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζει μέσα στο Τμήμα.

Στο τέλος του κεφαλαίου III δίνεται μια μικρή αναφορά στην αντιμετώπιση της παιδικής λευχαιμίας στην Ελλάδα και σε διάφορους συλλόγους που συντελούν στην συμπαράσταση των παιδιών και των οικογενειών τους.

Στο κεφάλαιο IV διατυπώνονται τα συμπεράσματα ως προς τον σκοπό της πτυχιακής εργασίας και επιπρόσθετα κάποιες προτάσεις πάνω στο θέμα. Η πτυχιακή εργασία κλείνει με την προσωπική εμπειρία που προκύπτει από την επαφή με το παιδί με λευχαιμία, τους γονείς του και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και από την εμπειρία του γραψίματος της μελέτης και συσχετισμού θεωρίας-πράξης.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ ΕΞΩΦΥΛΛΟΥ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ

I ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	σελ. 1
Το πρόβλημα .....	σελ. 2
Σκοπός της μελέτης .....	σελ. 2
Ορισμοί όρων .....	σελ. 3
II ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΩΝ .....	σελ. 6
Α. ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ: ΙΑΤΡΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	σελ. 6
1. Συχνότητα.....	σελ. 6
2. Παθολογία .....	σελ. 7
3. Θεραπεία .....	σελ. 10
4. Λοιμώξεις επικίνδυνες κατά τη θεραπεία .....	σελ. 17
5. Υποτροπή .....	σελ. 19
Β. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ .....	σελ. 22
1. Διαγνωστικό στάδιο .....	σελ. 22
1.1. Γονείς .....	σελ. 22
α) Το αρχικό σοκ .....	σελ. 22
β) Τα συναισθήματα που συνοδεύουν το αρχικό σοκ .....	σελ. 26
1.2. Παιδί: Η αλήθεια για τη διάγνωση .....	σελ. 31
α) 0-2χρ. ....	σελ. 32

β) 2-7χρ. ....	σελ.32
γ) 7-12χρ. ....	σελ.33
δ) 12-18χρ. ....	σελ.33
2. Θεραπευτικό στάδιο .....	σελ.36
2.1. Το περιβάλλον του Νοσοκομείου	
στο Παιδοογκολογικό Τμήμα .....	σελ.40
2.2. Η προσαρμογή του παιδιού και	
τα συναισθήματα του σύμφωνα με	
την ηλικία του .....	σελ.49
2.3. Οι αντιδράσεις και η αντιμετώπιση	
της αρρώστιας του παιδιού από την	
οικογένεια του .....	σελ.49
α) Η κρίση .....	σελ.49
β) Αντιδράσεις και συναισθήματα .....	σελ.51
γ) Όταν υπάρχουν στην οικογένεια	
κι άλλα υγιή παιδιά .....	σελ.56
δ) Συμπερασματικά .....	σελ.59
2.4. Το προσωπικό του Τμήματος στο	
θεραπευτικό στάδιο .....	σελ.59
3. Το στάδιο της ύφεσης .....	σελ.64
3.1. Η έννοια και η σημασία της ύφεσης .....	σελ.64
3.2. Η επιστροφή στο σπίτι .....	σελ.66
3.3. Η επιστροφή στο σχολείο .....	σελ.69
4. Το στάδιο της υποτροπής .....	σελ.73
4.1. Η έννοια και η σημασία της υποτροπής .....	σελ.73
4.2. Τα συναισθήματα του παιδιού και της	
οικογένειας .....	σελ.74

5. Το τελικό στάδιο της ασθένειας .....	σελ. 77
5.1. Ο φόβος του θανάτου .....	σελ. 78
5.2. Η ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου στο υγιές παιδί .....	σελ. 79
5.3. Αντιλήψεις υγιών παιδιών μέσα από τη ζωγραφική .....	σελ. 84
5.4. Το ετοιμοθάνατο παιδί .....	σελ. 86
5.5. Οι γονείς απέναντι στο τελικό στάδιο της λευχαιμίας .....	σελ. 95
5.6. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στο τελικό στάδιο .....	σελ. 101
6. Η κοινωνική εργασία στο Παιδοογκολογικό Τμήμα .....	σελ. 106
6.1. Ο ρόλος της κοινωνικού λειτουργού .....	σελ. 107
6.2. Μέθοδοι-Τεχνικές Κοινωνική Εργασίας.....	σελ. 113
6.3. Ικανότητες-δεξιότητες Κ.Λ. ....	σελ. 118
6.4. Προβλήματα-εμπόδια Κ.Λ. ....	σελ. 121
7. Η αντιμετώπιση της παιδικής Λευχαιμίας στην Ελλάδα .....	σελ. 122

#### **IV ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ .....**

1. Συμπεράσματα .....	σελ. 126
2. Προτάσεις .....	σελ. 128
■ Η προσωπική μου εμπειρία .....	σελ. 130
■ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	σελ. 146



■ ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	σελ. 135
Α. Πίνακες υπολογισμών .....	σελ. 136
Β. Εικόνες από Ζωγραφιές παιδιών .....	σελ. 144
Γ. Ενημερωτικά έντυπα .....	σελ. 145

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

### Εισαγωγή

Ο καρκίνος, ο γενικός αυτός όρος που περιγράφει την άτυπη - άσκοπη - ανώμαλη και απρογραμμάτιστη ανάπτυξη νέων κυττάρων, θεωρείται πλέον η αρρώστια του αιώνα μας.

Η αρχή του χάνεται στα χρόνια που υπήρχε στη γη ο πρωτόγονος άνθρωπος. Από τις ιατρικές και ιστορικές αναφορές των προηγούμενων αιώνων, προκύπτει ότι ήταν μια σχετικά σπάνια πάθηση και υπήρχαν ελάχιστες επιστημονικές αναφορές ως τον δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο. Τα τελευταία όμως χρόνια άρχισε να απασχολεί έντονα την ιατρική κοινότητα. Φτάνοντας να αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα δημόσιας υγείας στις πολιτισμένες χώρες. Αφού ο καρκίνος παρουσιάζεται αυξημένος στον δυτικό κόσμο, μπορεί να χαρακτηριστεί ως νόσος του «Πολιτισμού».

Η Π.Ο.Υ. αναφέρει ότι το 1985 παρατηρήθηκαν παγκοσμίως 5.000.000 θάνατοι στον καρκίνο και καταγράφηκαν 9.000.000 νέες περιπτώσεις της νόσου. Υπολογίζεται ότι το 2015 οι αντίστοιχοι αριθμοί θα είναι 9.000.000 και 15.000.000

Για την χώρα μας συγκεκριμένα, οι αριθμοί είναι το ίδιο ανησυχητικοί καθώς το 1991 είχαμε 35.109 νέες περιπτώσεις καρκίνου, ενώ μια δεκαετία πριν, 18.628. Με βάση αυτά τα στοιχεία που προέρχονται από το Ελληνικό Αρχείο Νεοπλασιών και την Εθνική Στατιστική Υπηρεσία αντίστοιχα, έχουμε αύξηση 88,9%. Οι επιστήμονες όμως πιστεύουν ότι τα πραγματικά νούμερα του 1991, πρέπει να είναι 40.000

Σε παιδιά από 0 μέχρι 9 χρόνων, ο καρκίνος μέσα μια πενταετία σημείωσε αύξηση 106,3%. Το 1997 είχαμε 110 περιστατικά και το 1982, όπου σταματά η επίσημη ενημέρωση του κράτους, έφτασαν τα 227. Το 1995 τα νέα κρούσματα υπολογιζόταν σε 700-800. Το 32% των κακοηθειών

αυτών νοσημάτων ήταν η λευχαιμία με συχνότερη μορφή ως οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (Ο.Λ.Λ.).

### **Το πρόβλημα .**

Η αρρώστια αυτής της επίμονης άρνησης της πραγματικότητας που φαντάζει σαν άμεσα εκτελέσιμη καταδίκη, στοιχίζει απώλεια σημαντικού αριθμού παιδιών, των οποίων η ζωή θα μπορούσε να προστατευτεί, ακόμη και να σωθεί.

Η κακή ενημέρωση για τη νόσο, συμβάλλει ουσιαστικά στην διαμόρφωση αυτής της στάσης.

Από τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία, το 70% επιζεί. Η συγκεκριμένη μελέτη ασχολείται με τα παιδιά που φτάνουν στο τελικό στάδιο, δηλ. το 30%.

Οι επιδράσεις της ασθένειας σε όλη την οικογένεια γεννάει την ανάγκη να γνωρίζει ο επιστήμονας Υγείας που μπορεί κάποια στιγμή της καριέρας του να ασχοληθεί στον χώρο αυτό, τις ανάγκες αυτών των καταστάσεων.

Η παιδική λευχαιμία και γενικά ο παιδικός καρκίνος, είναι ένα θέμα που δεν έχει απασχολήσει, όσο τουλάχιστον θα έπρεπε, την Κοινωνική Εργασία στην Ελλάδα.

### **Σκοπός της μελέτης.**

Ο σκοπός της μελέτης είναι η εντόπιση των επιπτώσεων της επίδρασης της ασθένειας στο νοητικό και συναισθηματικό επίπεδο του παιδιού από στάδιο σε στάδιο της αρρώστιας.

- Η κατανόηση των συναισθημάτων και σκέψεων και οι εναλλαγές αυτών, στην οικογένεια.
- Η επισήμανση των δυσκολιών του προσωπικού ενός Παιδο-ογκολογικού Τμήματος απέναντι στο σύστημα «οικογένεια σε κρίση».
- Η εκτίμηση της αναγκαιότητας της Κοινωνικής Εργασίας στο Τμήμα, σε μια θέση βοήθειας στο παιδί που παλεύει για τη ζωή και στην οικογένεια του.
- Η ανάγκη μιας «κατάστασης» που σου ξυπνάει τον χαμένο

σεβασμό για την ζωή και την αγάπη και την επαναξιολόγηση της καθημερινότητας και των χαριτωμένων μικροπροβλημάτων της, μπροστά στο Μεγαλείο της Υγείας.

### Ορισμοί εννοιών

- **Λευχαιμία:** Είναι νοσηρές καταστάσεις αγνώστου αιτιολογίας και μοιραίας απόληξης. Χαρακτηριστικό τους είναι η πρωτοπαθής συστηματική υπερπλασία του λευκοβλαστικού ιστού και εκδηλώνεται με ισχυρό πολλαπλασιασμό των αωρών και ώριμων λευκοττάρων στους ιστούς και τα όργανα.
- **Σχήμα:** Η συγκεκριμένη περίοδος της χημειοθεραπείας. Ένα σχήμα μπορεί να κρατήσει 1-2 εβδομάδες. Μια χημειοθεραπεία μπορεί να κρατήσει 10-20 σχήματα.
- **Χίκμαν:** Ο καθετήρας που χρησιμοποιείται για μετάγγιση αίματος, παραλαβή φαρμάκων από το αίμα. Αντικαθιστά σύριγγες και αποφεύγεται ο βελονισμός των παιδιών.
- **Πρωτόκολλο:** Συνδυασμός φαρμάκων (είδος χημειοθεραπείας) για την καταπολέμηση της λευχαιμίας. Κάθε πρωτόκολλο έχει συγκεκριμένη φαρμακευτική αντιμετώπιση. Υπάρχει το γερμανικό, το αγγλικό κ.λπ., πρωτόκολλο και κάθε νοσοκομείο χρησιμοποιεί ένα από αυτά.
- **Παιδί:** Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται για να δηλώσει ηλικίες 0-18 χρονών. Γι' αυτόν τον λόγο στα κεφάλαια όπου θεωρείται αναγκαίο χωρίζονται ηλικιακά στάδια. Καταστάσεις που για όλες τις ηλικίες 0-18 χρόνων είναι κοινές, χρησιμοποιείται ο όρος, παιδί.
- **Οικογένεια:** Σύστημα σχέσεων που λειτουργεί σύμφωνα με ορισμένους κανόνες και αρχές που εφαρμόζονται σε όλα τα συστήματα. Το σύστημα οικογένεια μπορεί να οριστεί ως μια ομάδα ατόμων που έχουν τέτοια σχέση μεταξύ τους, που η τυχόν αλλαγή του ενός επηρεάζει όλα τα άλλα μέλη και την ομάδα σαν

σύνολο, που με την σειρά της επηρεάζει το πρώτο μέλος σε μια κυκλική αλυσίδα επιρροής (Τζόνσον, 1995).

- **Κρίση**: Με τον όρο κρίση, χαρακτηρίζουμε μια κατάσταση που αντιμετωπίζει ένα άτομο. Αυτή η κατάσταση είναι προβληματική και φαίνεται να μην έχει άμεση λύση. Αν αυτή η κρίση δεν ξεπεραστεί, αφήνει το άτομο πιο ευάλωτο στα προβλήματα της ζωής.
- **Τμήμα**: Η Κλινική, ο χώρος του Παιδοογκολογικού.
- **Προσωπικό**: Οι επαγγελματίες που δουλεύουν μέσα στην Παιδοογκολογική Κλινική ως γιατροί, νοσηλευτές, δάσκαλοι, ψυχολόγοι κ.λπ.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

### Μεθοδολογία

Η μεθοδολογία που πραγματοποιήθηκε για την επίτευξη αυτής της μελέτης ήταν:

1) Βιβλιογραφική έρευνα στις Βιβλιοθήκες : α) Νοσοκ. Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης. β) Νοσοκ. Θεαγένειο Θεσσαλονίκης. γ) Νοσοκ. Παίδων Αγλαία Κυριακού και Αγ. Σοφίας. δ) Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. ε) Τ.Ε.Ι. Πάτρας.

2) Συνεντεύξεις με :

- α) Διευθυντή Παιδοογκολογικού Τμήματος του «Ιπποκράτειου» Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης κο Κολιούσκα.
- β) την Κ.Λ. του «Ιπποκράτειου» στο Τμήμα ΚΕ Βασιλοπούλου
- γ) την Κ.Λ. του «Αγ. Σοφίας» κα Μαμαντάκη
- δ) την Κ.Λ. του «Αγλ. Κυριακού» κα Τσαντίλη
- ε) το «Χαμόγελο του Παιδιού» στην Θεσσαλονίκη
- ζ) την «Λάμψη» Σύλλογο γονέων παιδιών με νεοπλασίες
- στ) την “Φλόγα” Σύλλογο γονέων παιδιών με νεοπλασίες
- η) τις μητέρες της Φλόγας, Ζωή και Άννα που επισκεπτονται τους γονείς στα Νοσοκομεία Παίδων της Αθήνας
- θ) την Σουηδέζα Κ.Λ. Irene Schnidl

3) Την 6μηνιαία πρακτική που ήταν η ουσιαστικότερη κατατόπιση στο θέμα μέσα από την παρατήρηση και τέλος ανάθεση ευθύνης με τα παιδιά και τους γονείς του.

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ**

#### **ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ**

#### **Α. ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ: ΙΑΤΡΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

*“Η λευχαιμία δεν ξεχωρίζει πλούσιο-φτωχό,  
μεγάλο-μικρό, αγόρι-κορίτσι, απλά θερίζει”*

**Διευθυντής Παιδοογκολογικού Τμήματος**

#### **1. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ**

Ο καρκίνος είναι μια σπάνια ασθένεια στην παιδική ηλικία, προσβάλλοντας περίπου 100 παιδιά ανά 1.000.000 παιδικού

πληθυσμού κάθε χρόνο. Σε ανεπτυγμένες χώρες όπου έχουν νικηθεί άλλα νοσήματα θανατηφόρα, ο καρκίνος αποδεικνύεται η συχνότερη αιτία που σκοτώνει τα παιδιά. Περίπου 1 άτομο στα 600 θα αναπτύξει καρκίνο κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Στην Ελλάδα το 30% των περιπτώσεων παιδικού καρκίνου, το διεκδικούν οι λευχαιμίες (πιν. 1) (VICC, 1991).

Στις ΗΠΑ το νόσημα αποτελεί το 35-40% όλων των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας και στις πιο πολλές δυτικοευρωπαϊκές χώρες, η συχνότητα της την κατατάσσει στην εικοστή θέση, σαν αιτία θανάτου μεταξύ των καρκίνων όλων των ηλικιών και σαν την πιο συχνή κακοήθη νόσο της παιδικής ηλικίας (Κατριού Δ. - Κρεμενόπουλος Γ. - Παντελιάδης Χ., 1997).

## **2. ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ**

Οι λευχαιμίες είναι μια ετερογενής ομάδα νοσημάτων που χαρακτηρίζονται από τη συνεχή άθροιση νεοπλασματικών αιμοποιητικών κυττάρων στον μυελό των οστών. Ο κίνδυνος δεν οφείλεται στην ταχεία υπερπαραγωγή, αλλά στη σταθερή και αλόγιστη συσσώρευση νέων κυττάρων που ωριμάζουν αργά ή ατελώς και επιζούν περισσότερο από τα φυσιολογικά. Αυτά τα ανώμαλα κύτταρα μπορεί να προκαλέσουν σε άλλοτε χρόνο απόθεση και έκπτωση του φυσιολογικού μυελού, αυξάνονται στο περιφερικό αίμα και είναι δυνατόν να διηθήσουν διάφορα όργανα (ήπαρ, σπλήνα, λεμφαδένες, μήνιγγες, εγκέφαλο, δέρμα γεννητικοί αδένες κ.λπ. (Γ. Πατεράκης - Ν. Λαουτάρης - Ν. Βόργιας, 1995).

Αν και η παθογένεια και η αιτιολογία της νόσου, μας είναι ακόμη άγνωστη, φαίνεται ότι αρχίζει ως γενετική βλάβη σε κάποιο πολυδύναμο αιμοποιητικό προγονικό κύτταρο και οδηγεί σε κλωνική ανάπτυξη αιμοποιητικών κυττάρων.

Πιθανολογείται ότι η νόσος δεν οφείλεται μόνο σε έναν παράγοντα αλλά πολλοί παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην εμφάνιση τους. Η κληρονομικότητα, περιβαλλοντικοί και επίκτητοι παράγοντες παίζουν σπουδαίο ρόλο. Γνωστοί προδιαθεσιακοί παράγοντες στην εμφάνιση της νόσου είναι:

1. Νοσήματα με χρωματοσωμικές ανωμαλίες π.χ. σύνδρομο DOWN, σύνδρομο BLOOM κ.λπ.

2. Συγγενή νοσήματα χωρίς χρωματοσωμικές ανωμαλίες π.χ. Σύνδρομο Poland, νευροϊνωμάτωση κ.λπ.

3. Ανοσολογικές διαταραχές π.χ. νοσήματα κυτταρικής ανοσίας, ανοσοκαταστολή κ.α.

4. Παράγοντες που προκαλούν καρκινογένεση (ακτινοβολία, χημικοί παράγοντες, αντικαρκινικά φάρμακα κ.α.).

5. Διάφοροι κληρονομικοί παράγοντες, όπως εμφάνιση της νόσου σε δίδυμα και σε περισσότερα του ενός άτομα στην ίδια οικογένεια κ.λπ. (Κατριού Δ. - Κρεμενόπουλος Γ. - Παντελιάδης Χ., 1997).

Σήμερα η λευχαιμία δεν θεωρείται ενιαία νόσος. Αποτελεί ομάδα νοσημάτων με κοινή συμπτωματολογία. Η ένταση και η προβολή των εκδηλώσεων εξαρτάται από τον βαθμό και την έκταση της μυελικής διήθησης και αντικατάστασης των τριών φυσιολογικών μυελικών σειρών (κοκ-κιώδους, ερυθράς και μεγακαρνοκυτταρικής) από τα λευχαιμικά κύτταρα καθώς και από την έκταση και εντόπιση των εξωμυελικών εστιών (Χάιδας Σ., 1990).

Ανάλογα με την προσέλευση των λευχαιμικών κυττάρων η λευχαιμία διαιρείται σε 2 ομάδες : 1) Στην λεμφοβλαστική και 2) στην μη λεμφοβλαστική. Οι ομάδες αυτές, διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες μορφές. Κάποιες οι οξείες λευχαιμίες χωρίς καμία αντιμετώπιση, οδηγούσαν κατά κανόνα στον θάνατο εντός εβδομάδων ή το πολύ λίγων μηνών και οι χρόνιες χωρίς



αντιμετώπιση συμβιβάζονταν με επιβίωση αρκετών μηνών έως πολλών ετών. Η πρώτη μορφολογική ταξινόμηση σε λεμφοβλαστικές και μη, διαμόρφωσε μια αδρή ταξινόμηση σε τέσσερις κατηγορίες που η απλότητα της και η σχηματικότητα της την έκανε να επιβιώσει ακόμη και σήμερα σαν βάση για τις πολύπλοκες ταξινομήσεις που επιβάλλει η πολύπλευρη προσέγγιση στις λευχαιμίες. Έτσι έχουμε :

1. **Οξείες** α) μυελοβλαστικές (μυελογενείς, μυελοκυτταρικές)  
ΟΜΛ.

β) λεμφοβλαστικές (λεμφογενείς, λεμφοκυτταρικές)

ΟΛΛ.

2. **Χρόνιες** α) μυεοκυτταρικές (μυελοειδείς, μυελογενείς)

ΧΜΛ.

β) λεμφοκυτταρικές (λεμφογενείς)

(Πατεράκης Γ. - Λαουτάρης Ν. - Βόργιας Ν., 1995).

Η ΧΛΛ δεν απαντά στα παιδιά, ενώ η ΧΜΛ αποτελεί το 3% του συνόλου των προσβαλλόμενων παιδιών. Η ΟΛΛ είναι η πιο συχνή μορφή και απαντά στο 76% με αυξημένη συχνότητα στην ηλικία 3-4 χρόνων. Η ΟΜΛ αποτελεί το 21% και η συχνότητα της αυξάνει μετά την εφηβεία (Δ. Κατριού- Γ. Κρεμενόπουλος - Χ. Παντελιάδης, 1997).

Σύμφωνα με τον Διευθυντή του παιδοογκολογικού τμήματος του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, κ. Κολιούσκα, η λευχαιμία που δεν ξεχωρίζει αγόρια-κορίτσια και παρουσιάζεται με ποσοστό 70-80% των κρουσμάτων ετησίως στο τμήμα μας, είναι η ΟΛΛ. Αν και υπάρχουν πολλών ειδών λευχαιμίες (πιν. 2) θα αναφερθεί μόνο η ΟΛΛ γιατί είναι η συχνότερη στην παιδική ηλικία.

### 2.1. Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ)

Η ΟΛΛ εξελίσσεται κατά κανόνα μέσα σε διάστημα τεσσάρων με έξι εβδομάδων. Συνήθως τα πρώτα συμπτώματα σχετίζονται με λοίμωξη, συχνά του ανώτερου αναπνευστικού, η οποία επιμένει ή υποτροπιάζει παρά τη θεραπεία. Ο πυρετός, η κακοδιαθεσία, η ωχρότητα και η ανορεξία μαζί με οστικά άλγη στην πλάτη και τα άκρα, είναι από τα συνηθέστερα συμπτώματα εμφάνισης. Ο οστικός πόνος μπορεί να είναι εντοπισμένος στα οστά και στις αρθρώσεις, να εμποδίζει τη βάδιση και να μοιάζει με οστεομυελίτιδα ή νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα. Συχνή αιτία προσέλευσης είναι ένα πορφυρικό εξάνθημα ή σημεία αιμορραγικής διάθεσης.

Στην αντικειμενική εξέταση, μπορεί να ανευρίσκονται σημεία αναιμίας ή αιμορραγικής διάθεσης στο δέρμα ή τους βλεννογόνους, γενικευμένη λεμφαδενοπάθεια και μέτρια ηπατοσπληνική διόγκωση. Τα ευρήματα γενικά ποικίλουν. Λιγότερο συνήθεις μορφές εμφάνισης, είναι η μεγάλη διόγκωση του μεσοθωρακίου με δύσπνοια, με ή χωρίς πλευριτική συλλογή. Διήθηση του Κ.Ν.Σ. σε σημεία αυξημένης ενδοκράνιας πίεσης παρατηρείται κατά τη διάγνωση στο 5% των ΟΛΛ. Διήθηση με ανώδυνη διόγκωση των όρχεων κατά την διάγνωση παρατηρείται στο 1% των περιπτώσεων.

Η λευχαιμία είναι μία περίπλοκη αρρώστια που απαιτεί περίπλοκη αντιμετώπιση. Γι' αυτό κρίνεται απαραίτητο η ιατρική ανάλυση του θέματος που θα βοηθήσει την περαιτέρω κατανόηση της μελέτης.

### **3. ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Οι θεραπευτικοί στόχοι στις ΟΛΛ και στις ΟΜΛ είναι βασικά διαφορετικοί από εκείνους στις χρόνιες λευχαιμίες, ενώ στις χρόνιες η θεραπεία στοχεύει στην προσωρινή αναστολή της νόσου, στις οξείες ο στόχος είναι η ίαση (VICC, 1991).

Συγκεκριμένα, η βασική θεραπεία ΟΛΛ στοχεύει στην εκρίζωση των λευχαιμικών βλαστών και των προβαθμίδων τους που διαιρούνται, μεταναστεύουν και εισδύουν στα διάφορα όργανα.

Περιλαμβάνει τέσσερα κύρια στάδια :

- 1°. Θεραπεία εφόδου με σκοπό την ύφεση της νόσου.
- 2°. Προφύλαξη του Κ.Ν.Σ. για την αποτροπή εμφάνισης λευχαιμικής μηνιγγίτιδας.
- 3°. Διατήρηση της ύφεσης.
- 4°. Διακοπή της θεραπείας μετά από 24-36 μήνες πλήρους ύφεσης χωρίς υποτροπή (Κατριού,Δ.- Κρεμενόπουλος Γ,Παντελιάδης Χ., 1997).

Η θεραπεία των λευχαιμιών στηρίζεται στους εξής άξονες:

1. Στην χημειοθεραπεία, 2. Στην ακτινοθεραπεία, 3. Στην σπληνεκτομή, 4. Στην μεταμόσχευση μυελού, 5. Στις κυτταροκίνες, 6. Στην υποστηρικτική θεραπεία. Επίσης υπάρχει η ορμονοθεραπεία και η ανοσοθεραπεία. Για την θεραπεία της ΟΛΛ θα αναφερθούμε μόνο στη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία, τη μεταμόσχευση μυελού και την υποστηρικτική θεραπεία.

### **3.1. Χημειοθεραπεία**

Η γνώση του τρόπου με τον οποίο τα φάρμακα μεταβολίζονται και κατανέμονται στα διάφορα τμήματα του σώματος είναι σημαντική. Οι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες μπορούν να χορηγηθούν με διάφορους τρόπους όπως από το στόμα, ενδοφλεβίως, εντός κοιλοτήτων του σώματος, ενδορραχιαίως και ενδοαρτηρικές. Υπάρχει η συμπληρωματική, η συνδυασμένη και η υψηλής δόσεως χημειοθεραπεία.

Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας μπορεί να είναι ο μεγαλύτερος περιοριστικός παράγοντας στη χρήση της.

Υπάρχουν κοινωνικές συνέπειες, όπως η διακοπή του καθημερινού τρόπου ζωής. Οι μη ειδικές επιπλοκές των κυτταροτοξικών φαρμάκων περιλαμβάνουν τη ναυτία, τους εμετούς και την αλωπεκία. Πολλά από τα φάρμακα έχουν ενέργειες στον μυελό των οστών και κατά συνέπεια λοιμώξεις από φυσιολογικού μη παθογόνους οργανισμού ή από συνήθεις οργανισμού. Οι παρενέργειες των φαρμάκων, αναφέρονται στον πιν. 3 (VICC, 1991).

Σύμφωνα με τον ΧΑΪΔΑ (1979) η καλύτερη θεραπεία είναι η «εντατική» ή αλλιώς «ολική» θεραπεία. Εφαρμόζεται από το 1969 και παρουσιάζει στην ΟΛΛ 50-60% διατήρηση της 1<sup>ης</sup> ύφεσης περισσότερο από 5 χρόνια. Μετά την διακοπή της θεραπείας, μόνο το 10-16% υποτροπιάζει.

Αυτό οφείλεται στο ότι α) τα αντιλευχαιμικά φάρμακα δίνονται σε μεγαλύτερη δόση, β) συνδυάζονται δύο ή περισσότερα μαζί και γ) ο τρόπος χορήγησης, ο συνδυασμός, ο συγχρονισμός ή η διαδοχική χορήγηση τους βασίζεται στην κινητική του κυτταρικού πολλαπλασιασμού, δηλαδή την επίδραση των φαρμάκων στις διάφορες φάσεις εξέλιξης του πολλαπλασιαζόμενου κυττάρου. Η θεραπεία της ΟΛΛ διαρκεί 3-5 χρόνια. Οι δόσεις των φαρμάκων αυξομειώνονται ανάλογα με τον αριθμό και τον τύπο των λευκοκυττάρων του περιφερικού αίματος (Χαΐδας, 1979).

### **3.2. Ακτινοθεραπεία**

Τα νεοπλασματικά κύτταρα του αιμοποιητικού συστήματος είναι συνήθως ακτινοευαίσθητα. Επομένως η θεραπεία μπορεί να ανακουφίσει και να θεραπεύσει ορισμένους ασθενείς με αιμοποιητικές κακοήθειες.

Τα είδη της θεραπευτικής ακτινοβολίας, είναι οι ακτίνες-γ και οι ακτίνες-Χ. Η αποτελεσματικότητα της ακτινοβολίας,

εξαρτάται από την κλασματοποίηση της δόσης της ακτινοβολίας με την οποία αποφεύγεται η καταστροφή υγιών ιστών. Η τοξικότητα της ακτινοθεραπείας παρατηρείται από το αιμοποιητικό σύστημα, από το επιθήλιο του γαστρεντερικού σωλήνα, από το δέρμα, τους πνεύμονες, την καρδιά, το νωτιαίο μυελό, την κύστη, τα αγγεία, τα οστά κ.α. (βλ. πιν. 4).

Οι εφαρμογές της ακτινοθεραπείας στις λευχαιμίες, είναι περιορισμένες σχετικά. Η ολοσωματική ακτινοβολία πραγματοποιείται για την προετοιμασία του ασθενούς που θα υποστεί μεταμόσχευση μυελού των οστών (Γ. Πατεράκης - Ν. Λαουτάρης - Ν. Βόργιας, 1995).

### **3.3. Μεταμόσχευση μυελού των οστών.**

Τα προγονικά πολυδύναμα αιμοποιητικά κύτταρα του μυελού των οστών και του περιφερικού αίματος, χορηγούμενα σε κατάλληλα προετοιμασμένο έδαφος στον ασθενή δέκτη όπου έχουν καταστραφεί τόσο τα νεοπλασματικά, όσο και τα φυσιολογικά αιμοποιητικά κύτταρα, έχουν την ιδιότητα να μεταναστεύουν στις οστικές μυελικές κυψέλες όπου φωλιάζουν και αναπτύσσονται αναπλάθοντας όλα τα φυσιολογικά αιμοποιητικά κύτταρα του μυελού. Υπάρχουν δύο ειδών μεταμοσχεύσεις: 1. Η αλλογενής, 2. Η αυτόλογη.

1. **Αλλογενής (MMO).** Για την επιτυχία της αλλογενής είναι δύο οι βασικοί παράγοντες: α) Η σωστή προπαρασκευή του ασθενή-δέκτη με συνδυασμό υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και ολόσωμης ακτινοβολίας, β) με τη δυνατότερη σύμπτωση αντιγόνων του συστήματος HLA για να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα αντίδρασης του μοσχεύματος κατά τον ξενιστή από τον δέκτη (Γ. Πατεράκης - Ν. Λαουτάρης- Ν. Βόργιας, 1995).

Αρχικά η ΜΜΟ χρησιμοποιήθηκε στο τελικό στάδιο της υποτροπής και ενώ η νόσος ήταν εκτός ελέγχου. Εκτός από την απόρριψη του μολυσμένου οι ασθενείς είναι δυνατό να εμφανίσουν μετά τη ΜΜΟ, σε μεγάλο ποσοστό, λοιμώξεις λόγω της έκπτωσης του ανοσοποιητικού συστήματος εξαιτίας της χημειοθεραπείας. Παράγοντες που θεωρούνται ως κριτήρια πρόγνωσης μετά τη ΜΜΟ φαίνονται στον πιν. 5. Μετά από ΜΜΟ μακροχρόνια επιβίωση εμφανίζεται σε ποσοστό 28-64% ενώ ένα ποσοστό 13-41% θα υποτροπιάσει (Μ. Θεοφίλου - Ε. Καραδήμας - Κ. Παπαβασιλείου - Ι. Κλωζινάκης, 1993).

**2. Αυτόλογη (ΑΜΜΟ).** Η ΑΜΜΟ είναι η λήψη και η χορήγηση μυελού των οστών στο ίδιο άτομο. Η ίδια δεν αποτελεί τη θεραπεία του νεοπλασματικού νοσήματος για το οποίο εφαρμόζεται. Αποτελεί όμως μια καθιερωμένη θεραπεία, η οποία δίνει τη δυνατότητα να χορηγούνται κυτταροστατικά φάρμακα σε υψηλές δόσεις ή και ολόσωμη ακτινοβολία, ενώ παράλληλα τα αυτόλογα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα που χορηγούνται στον ασθενή, του διατηρούν την αιμοποίηση (Γραφάκος, 1993, 40: 147-151).

Η ΑΜΜΟ σε παιδιά με ΟΛΛ επιχειρείται μόνο μετά την 1<sup>η</sup> υποτροπή και σπάνια την 1<sup>η</sup> ύφεση, μόνο σε ορισμένες μορφές λευχαιμίας υψηλού κινδύνου. Τα αποτελέσματα της εφόσον δεν υπάρχει δότης για να γίνει αλλογενής μεταμόσχευση, είναι συγκριτικά με την τελευταία, πτωχά. Όμως σε τελευταίες μελέτες φαίνεται ότι μπορεί να επιτευχθεί μακροχρόνια ύφεση σε ποσοστό 29% των ασθενών παιδιών. Στις περιπτώσεις αυτές πρέπει να γίνεται κάθαρση του μυελού από υπολειπόμενα λευχαιμικά κύτταρα (Σ. Γραφάκος - Β. Κίτρα - Ι. Περιστερή - Ε. Γουσέτης - Κ. Παπαβασιλείου - Ν. Μαρσανιώτης 1993, 40: 168-178).

### 3.4. Υποστηρικτική Θεραπεία (Υ.Θ.)

Η Υ.Θ. αρχίζει αμέσως μετά τη διάγνωση και πολλές φορές συνεχίζεται και μετά τη διακοπή της ειδικής θεραπείας, ως θεραπεία υποκατάστασης τυχόν ενδοκρινολογικών διαταραχών. Περιλαμβάνει τη φυσιολογική και βιολογική υποστήριξη, την προφύλαξη ή θεραπεία λοιμώξεων, την ψυχολογική υποστήριξη και παρέμβαση, καθώς και την ατομική και κοινωνική αποκατάσταση του πρώην ασθενούς. Επίσης συμπληρώνεται με την ύπαρξη ειδικών χώρων νοσηλείας. Οι βασικές συστάσεις της Παιδιατρικής Ακαδημίας των Η.Π.Α. παιδιών για την περίθαλψη τους με καρκίνο γενικώς, φαίνονται στον πιν. 6.

Η Υ.Θ. συνοδεύει τη θεραπεία της νόσου τόσο ενδονοσοκομειακά όσο και εξωνοσοκομειακά (πιν. 7). Οι λόγοι για τους οποίους απαιτείται οφείλονται είτε στη νόσο, είτε στις θεραπευτικές μεθόδους. Αναλυτικότερα, οι παράμετροι που συμβάλλει είναι :

- 1) **Αίμα και παράγωγα:** Χορήγηση ερυθροκυττάρων και αιμοπετάλιων. Η μετάγγιση λευκών αιμοσφαιρίων δεν βρήκε ακόμη εφαρμογή.
- 2) **Ενυδάτωση-Ηλεκτρολύτες:** Η καλή ενυδάτωση και η ρύθμιση τυχόν ηλεκτρολυτικών διαταραχών είναι απαραίτητη και προηγείται της χημειοθεραπείας 1-3 24ωρα.
- 3) **Πόνος :** Χορηγούνται κοινά παυσίπονα ή συνδυασμοί ναρκωτικών.
- 4) **Εμετοί:** Είναι συχνοί λόγω χημειοθεραπείας. Διακόπτεται σ' αυτές τις περιόδους η σίτιση από το στόμα και χορηγούνται αντιεμετικά φάρμακα.
- 5) **Δέρμα:** Η «πύλη των μικροβίων», απαιτεί μια συνεχή φροντίδα υγιεινής διατήρησης. Χρησιμοποιούνται τοπικά αντισηπτικά και λουτρά.
- 6) **Οδόντες:** Η διατήρηση καθαρών και ακέραιων οδόντων, είναι απαραίτητη. Γι' αυτό

χρησιμοποιούνται κατάλληλες κρέμες και βούρτσα πλυσίματος.

**7) Πεπτικό σύστημα:** Η φροντίδα του ξεκινάει από τα δόντια και το στόμα. Συγχρόνως λαμβάνεται φροντίδα για την προφύλαξη από εντερικές λοιμώξεις.

**8) Νεφροί:** Δεδομένου ότι τα περισσότερα των αντιλευχαιμικών φαρμάκων είναι νεφροτοξικά, πρέπει να λαμβάνεται ιδιαίτερη φροντίδα για την διατήρηση επαρκούς νεφρικής λειτουργίας και διούρησης. Επιτυγχάνεται με την κατάλληλη ενυδάτωση και την έγκαιρη διόρθωση τυχόν ηλεκτρολυτικών διαταραχών, ώστε να υπάρχει συνεχής ομοιόσταση.

**9) Ενδοκαρδιακός καθετήρας:** Η τοποθέτηση του πρέπει να γίνεται έγκαιρα, όταν η θεραπεία είναι έντονη και μακροχρόνια.

**10) Παρεντερική διατροφή:** Αν ο μικρός ασθενής δεν τρώει επαρκώς, θα πρέπει να του χορηγηθεί εγκαίρως παρεντερική διατροφή, συνήθως μέσω των ενδοκαρδιακών καθετήρων. Έτσι καλύπτεται θερμιδικά και στοιχειακά ισορροπώντας και αντισταθμίζοντας την καταβολική δράση των κυτταροστατικών φαρμάκων.

**11) Τοξικότητα κυτταροστατικών:** Αυτά είναι τα τοξικά φάρμακα και δεν φείδονται ιστών και οργάνων. Γι' αυτό πρέπει να υπολογίζεται η πιθανή ειδική τοξική επίδραση τους και να λαμβάνουν προληπτικά μέτρα.

**12) Λοιμώξεις:** Θα ασχοληθούμε παρακάτω αναλυτικότερα.

**13) Ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη:** Στα παρακάτω κεφάλαια θα περιλαμβάνεται παντού, αυτού του είδους η υποστήριξη (πιν.8) (Σ. Χάιδας, 1993).

#### **4. ΛΟΙΜΩΞΕΙΣ ΕΠΙΚΙΝΔΥΝΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Η πρόοδος στη θεραπευτική αντιμετώπιση της OLL των παιδιών, κατά τα τελευταία χρόνια, άλλαξε ριζικά την πορεία και τελική έκβαση - προς το καλύτερο - της νόσου. Εν τούτοις και παρά τη λήψη προφυλακτικών μέτρων και τη χρήση νέων,



ευρέως φάσματος αντιβιοτικών, η ευαισθησία των αρρώστων στις διάφορες λοιμώξεις, παραμένει ακόμη πρόβλημα.

Σαν αίτια της ευαισθησίας αυτής, θεωρούνται οι διαταραχές των φυσιολογικών αμυντικών μηχανισμών του οργανισμού - είτε από την αρρώστια, είτε από το είδος της θεραπείας - που αφορούν α) τον αριθμό και τη λειτουργικότητα των λευκοκυττάρων, β) την κυτταρική και χημική ανοσία και γ) την ακεραιότητα των ανατομικών φραγμών. (Σ. Χάιδας-Σ. Γραφάκος - Μ. Ζήβα - Α. Κατάρα - Μ. Καλμάντη - Σ. Μιχαλακάκος - Α. Ζαννού -Μαριολέα, 1984).

Οι σοβαρές μυκητιασικές λοιμώξεις, αποτελούν μια από τις κύριες αιτίες θανάτου των ασθενών με OLL. Η θνησιμότητα σύμφωνα με τις διάφορες κλινικές και παθολογοανατομικές μελέτες, είναι πάνω από 60% σε αρρώστους που πήραν θεραπεία και φθάνει μέχρι και 100% σε αυτούς που δεν πήραν. Για την αυξημένη θνησιμότητα ευθύνεται η καθυστερημένη έναρξη θεραπείας, λόγω μη έγκαιρης διάγνωσης της νόσου. (Α. Γαρούφη- Ε. Χαροκόπος-Β.Συριοπούλου-Μ.Καλμάντη, 1986).

Στο Νοσοκομείο παιδών «Αγία Σοφία» της Αθήνας στην «Μονάδα Λευχαιμίας» (Α΄ Παιδιατρική) υπήρχαν τα χρόνια 1972-1981, 524 περιπτώσεις. Έγινε μια μελέτη πάνω σ' αυτές που ανάλογα με την έκβαση της λευχαιμίας τα παιδιά χωρίστηκαν σε δύο ομάδες (πιν. 9) : Σ' αυτά που η λευχαιμία είχε καλή έκβαση (Ομ. Ι) και σ'αυτά που η έκβαση της νόσου ήταν μοιραία (Ομ.ΙΙ).

Στην Ομάδα Ι των λευχαιμικών παιδιών που επιβιώνουν και παρακολουθούνται τακτικά, παρουσιάστηκαν 96 επεισόδια σε 66 αρρώστους σε διάφορες φάσεις θεραπείας της νόσου (πιν. 10). Σχεδόν τα μισά από τα επεισόδια λοιμώξεων στην ομάδα αυτή, ήταν συνήθη επιδημικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας (πιν. 11).

Στην Ομάδα ΙΙ, υπήρχαν 90 επεισόδια λοιμώξεως, από τα οποία τα 55 αποτέλεσαν κατά κύριο λόγο και την αιτία θανάτου των αρρώστων. Συχνότερα επεισόδια λοιμώξεων είχαμε κατά την υποτροπή της λευχαιμίας (πιν. 12). Η έκβαση της νόσου ήταν μοιραία για τους αρρώστους παρόλη την έντονη χημειοθεραπευτική και υποστηρικτική θεραπεία (πιν. 13). (Σ.Χάιδας-Σ.Γραφάκος-Μ.Ζήβα-Α.Κατάρα-Μ.Καλμάντη-Σ.Μιχαλάκος-Λ.Ζαννού,Μαριολέα, 1984).

Συμπερασματικά λοιπόν μπορούμε να πούμε ότι οι λοιμώξεις είναι αρκετά συχνές στην παιδική ηλικία. Βαριές λοιμώξεις- από διεθνή βιβλιογραφία αλλά και δική μας - όχι σπάνια, αποτελούν αιτία θανάτου. Είναι συχνότερες και βαρύτερες κατά την υποτροπή της λευχαιμίας.

Το ΚΝΣ και οι όρχεις, παλαιότερα αποτελούσαν συχνότερα θέσεις υποτροπής της νόσου πριν την εφαρμογή προφύλαξης του ΚΝΣ και εντατικοποίησης της θεραπείας.

Σπάνια ορισμένα παιδιά με OLL μπορεί να περάσουν τρεις ως εννέα μήνες πριν την εκδήλωση της νόσου εκδηλωμένη κυτταροπενία στην περιφέρεια με ουδετεροπενία και αναιμία και λιγότερο έντονη θρομβοπενία. Τυπικά αυτή η φάση που θεωρείται προλευχαιμική διαρκεί 1 έως 4 εβδομάδες και ακολουθείται από αιματολογική αποκατάσταση. Ο μυελός είναι υποκυτταρικός χωρίς βλάστες.

Η κοινή μορφή της ΟΛΛ των παιδιών παρουσιάζει μεγάλη συχνότητα μεταξύ τριών και επτά χρόνων και αποτελεί το 65% όλων των ΟΛΛ όλων των παιδιών. Ο ρόλος των λοιμώξεων σε συνάρτηση με κάποια παθολογική ανοσολογική ανταπόκριση ενοχοποιείται τελευταία στην παθογένεια της νόσου και ενισχύεται από επιδημιολογικά φαινόμενα. Παρουσιάζει μεγάλες διαφορές ως προς τη συχνότητα της ανά κόσμο και αυτή

η μεταβλητότητα εν μέρη ερμηνεύεται με τη συσχέτιση της με οικονομικοκοινωνικούς παράγοντες.

Γενικά από τα δεδομένα που υπάρχουν μέχρι σήμερα φαίνεται ότι η ΟΛΛ κατά κανόνα, αρχίζει με μεταλλάγες σε προγονικά αιμοποιητικά κύτταρα, οι οποίες συμβαίνουν είτε στο έμβρυο ή αργότερα κατά την βρεφική ηλικία. Σπάνια συμμετέχει κάποιος παράγων κληρονομούμενος.

Τα αποτελέσματα της θεραπείας των ΟΛΛ των παιδιών, είναι εμφανής καλύτερα από εκείνα των ΟΛΛ των ενηλίκων. Η συχνότητα της ΟΛΛ σε παιδιά είναι περίπου 1-2 ανά 100.000 και προκαλεί το 1/3 των θανάτων από νεοπλάστες. Στους ενήλικες υπάρχει σχεδόν ομότιμη κατανομή σε όλες τις ηλικίες μέχρι τα 50 οπότε και παρατηρείται μια ανοδική τάση. Αποτελεί το 15% επί όλων των οξειών λευχαιμιών.

Οι ενήλικες παρουσιάζουν σε μεγαλύτερη αναλογία υψηλούς αρχικούς αριθμούς λευκών κατά την διόγκωση της ΟΛΛ σε σύγκριση με τα παιδιά (Ν. Λαουτάρης - Γ. Πατεράκης - Ν. Βόργιας, 1995).

## **5. ΥΠΟΤΡΟΠΗ**

Η υποτροπή κατ' αρχήν, αντιμετωπίζεται με τα ίδια φάρμακα που δόθηκαν στην αρχική φάση για την ύφεση, εφόσον έχει περάσει αρκετά χρονικό διάστημα από την τελευταία χρησιμοποίησή τους. Παρόλο που τις περισσότερες φορές επιτυγχάνεται ύφεση, είναι δύσκολη η διατήρηση της και η θεραπεία συντήρησης. Γι' αυτό και η λευχαιμία ξαναυποτροπιάζει συνήθως μέσα σε 3-6 μήνες. Έτσι στην υποτροπή δεν υπάρχει καθιερωμένο ή περισσότερο αποτελεσματικό θεραπευτικό σχήμα.

Αν εμφανισθεί υποτροπή πρέπει να ξαναγίνει «προφυλακτική» θεραπεία του Κ.Ν.Σ. έστω κι αν δεν υπάρχουν

κύτταρα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (ΕΝΥ). Γιατί λόγω των καινούργιων συνθηκών αυξάνουν οι πιθανότητες λευχαιμικής μηνιγγίτιδας (ΛΜ). Αυτή αντιμετωπίζεται με ενδορραχιαίες εγχύσεις.

Τοπική θεραπεία, κυρίως ακτινοθεραπεία, εφαρμόζεται σε εντοπισμένες μορφές λευχαιμίας όπως διήθηση όρχεων, μεγάλη διόγκωση λεμφαδένων, διάταση μεσοθωρακίου κ.λπ. Όταν υπάρχουν λευχαιμικές διηθήσεις στους όρχεις, εκτός από την τοπική ακτινοθεραπεία, πρέπει να γίνει έντονη γενική χημειοθεραπεία γιατί επίκειται μυελική υποτροπή (Σ. Χάιδας, 1979).

## **Β. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

*“Ρωτώ τη μαμά και τον μπαμπά τι έχω  
και αυτοί μου λένε τίποτα σπουδαίο.  
Εγώ όμως δεν χαμογελούν πλέον και μου  
φέρνουνε δωράκια.” Μαίρη, 6 χρονών.*

## **I. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ**

### **I.I. ΓΟΝΕΙΣ**

#### **α) Το αρχικό σοκ**

Όταν το παιδί θα διαγνωστεί από τον υπεύθυνο γιατρό ότι έχει λευχαιμία και το ανακοινώσει στους γονείς, από την στιγμή εκείνη, αλλά και για τις επόμενες περίπου 6 εβδομάδες, έχει αρχίσει η «μεγάλη κρίση» στην οικογένεια. Όλα τα μέλη της ψάχνουνε για κάποια καινούργια και αποτελεσματικότερη ισορροπία.

Ο Kaplan σε μία μακροχρόνια έρευνα, μελέτησε την συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της οικογένειας που ζει με παιδί με λευχαιμία. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας έδειξαν ότι το 87% των οικογενειών είχαν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα και να την αντιμετωπίσουν. Επίσης το σημαντικότερο συμπέρασμα της έρευνας αυτής τονίζει την σημασία που έχει η αρχική αντιμετώπιση της οικογένειας μπρος στη διάγνωση της λευχαιμίας που καθορίζει τη μετέπειτα προσαρμογή στην εμπειρία της αρρώστιας και στις καταστάσεις που απορρέουν απ' αυτή (Παπαδάτου, 1986).

Η διάγνωση έρχεται συνήθως σαν μια καταστροφική ανακάλυψη. Οι πιο πολλοί αντιλαμβάνονται την λευχαιμία και γενικά τον καρκίνο σαν αντίστροφη μέτρηση προς το θάνατο με μία μικρή κυλίδα ελπίδας.

Στην αρχή της διάγνωσης οι γονείς χωρίζονται σε 2 ομάδες:

1) Στους γονείς που έχουν ήδη υποψιαστεί πως το παιδί τους έχει λευχαιμία από κάποια κλινικά χαρακτηριστικά. Η

διάγνωση έρχεται σαν επιβεβαίωση, σκληρή αλλά κάπως συνειδητοποιημένη.

- 2) Στους γονείς που ούτε φαντάζονται πως το παιδί τους θα μπορούσε να έχει κάτι τέτοιο. Στην διάγνωση νιώθουν σαν να ζουν αλλά να μην υπάρχουν, να βλέπουν ένα άσχημο όνειρο.

Και στις δύο περιπτώσεις το σοκ που βιώνουν την ώρα της διάγνωσης, με μία γενική συντριβή και ένα απέραντο μούδιασμα, είναι κοινό. Το σοκ αυτό κρατάει καιρό και εξελίσσεται σε διάφορα συναισθήματα στους γονείς, παράλληλα με την πορεία της νόσου.

Η πρώτη απορία που νιώθουν οι γονείς είναι: «Γιατί αυτό να συμβαίνει σε μένα; Γιατί το παιδί μου;». Οι πιο πολλοί προτιμούν να ήτανε αυτοί στις θέσεις των παιδιών τους. Ψάχνουν για λόγους και αίτια που προκάλεσε το «κακό». Κατηγορούν πολλές φορές ο ένας τον άλλο, γυρίζουν στο παρελθόν να βρουνε τους λόγους που τιμωρούνται από τον Θεό και την ζωή τους, θέλουν να ξέρουν τα πάντα για το τι φταίει, τι συμβαίνει, από που και πως ήρθε, απαιτώντας από το ιατρικό προσωπικό να τους λύνει όλες τις απορίες. (Adams, 1984).

Σύμφωνα με την προσωπική μου εμπειρία, υπάρχει μια αντίφαση. Ενώ οι γονείς κάνουν τα πάντα για να μάθουν ότι πιθανό αίτιο υπάρχει στην διάγνωση της λευχαιμίας και καθησυχάζονται που δεν βρίσκουν κάτι σίγουρο. Φοβούνται στην υποψία ότι μπορεί να έχουν κάποια σχέση οι ίδιοι, σύμφωνα με την κληρονομικότητα.

Το γεγονός ότι ο παιδικός καρκίνος έχει τόσο περιοριστικά στοιχεία προέλευσης κατά ένα περίεργο τρόπο ανακουφίζει τον γονέα.

Το σοκ είναι πολύ σημαντικό να προσπαθήσει να το καταλάβει κανείς την ώρα που του συμβαίνει. Να το

αντιληφθεί, να το συνειδητοποιήσει παρά να βγάλει συμπεράσματα της στιγμής για ένα τόσο σοβαρό θέμα.

Συνηθισμένο φαινόμενο των γονιών εκείνες τις πρώτες ημέρες της διάγνωσης, είναι να μην ακούν και να μην θυμούνται. Είναι συγκεκριμένα μια αποτυχία το να προσπαθήσουν να θυμηθούν τι τους είπε ο γιατρός, τι πληροφορίες τους έδωσε για το είδος της λευχαιμίας, τι θεραπεία θα ακολουθήσει, σύμφωνα με πιο πρωτόκολλο - και τι είναι αυτό - τι θα πρέπει να κάνουν οι ίδιοι. Δεν μπορούν να συγκεντρωθούν και τους είναι δύσκολο να ενημερώσουν τους συγγενείς ή να ρωτήσουν το ιατρικό προσωπικό κάτι. Αδύνατον να σκεφτούν για το σπίτι και τις ανάγκες του, τους λογαριασμούς που έχουν να πληρώσουν, τα άλλα παιδιά τι ανάγκες έχουν. Η κρίση της οικογένειας έχει αρχίσει. Μαζί και η ανοργάνωτη πορεία. Η ζωή τους πρέπει να αλλάξει και αυτοί μάλλον δεν είναι έτοιμοι γι' αυτό. (Adams, 1984).

Μέσα από αυτές τις δυσκολίες διακρίνεται ο δύσκολος ρόλος που έχει ο γιατρός που θα κάνει την ενημέρωση στους γονείς και θα τους καθοδηγήσει σε όλη την πορεία της αρρώστιας και της θεραπείας. Η ενημέρωση για την διάγνωση δίνεται από τον γιατρό απλά και κατανοητά ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο των γονιών και με όσο απλοϊκούς ιατρικούς όρους γίνεται. Έτσι οι γονείς μαθαίνουν για το είδος, τον τρόπο, τις επιπτώσεις της θεραπείας και τις προοπτικές της. Αυτό επιτυγχάνεται και με σταδιακές συχνές συναντήσεις γιατρού-γονιών.

Ο «ιδανικός» γιατρός είναι κατανοητικός και εμπαθής, επαναλαμβάνει πολλά πράγματα για να τα αφομοιώνουν οι γονείς. Βοηθάει να ξεχωρίσουν αυτά που συμβαίνουν από αυτά που ακούν από διάφορες ιστορίες του περιβάλλοντος. Δεν παρεξηγεί τους γονείς με τις αντιδράσεις τους αλλά τους

ενθαρρύνει να εκφραστούν, κατανοώντας την άρνηση, τον θυμό και την επιθετικότητα τους.

Η επιθετικότητα που τους βγαίνει, κατευθύνεται στον Θεό, στους γιατρούς ή στον εαυτό τους. Είναι πολλοί οι γονείς που μετά την 1<sup>η</sup> διάγνωση δεν θέλησαν να το πιστέψουν και κατέφυγαν στο εξωτερικό ή σε κάποιον άλλο γιατρό για να ακούσουν μια διαφορετική διάγνωση. Ο γιατρός σχετικά με την πρόγνωση, αφήνει πάντα ένα παράθυρο ελπίδας. Είναι βασικό οι γονείς να καταλάβουν την σοβαρότητα της αρρώστιας. Όμως είναι εξίσου σημαντικό να αρχίσουν τον αγώνα τους χωρίς ματαιότητα και να έχουν στηριγμένες προσδοκίες στην ελπίδα, γνωρίζοντας ότι θα γίνουν εφικτά ότι υπάρχουν για το καλό του παιδιού (Παπαδάτου, 1986). Στην ενημέρωση ο γιατρός ζητάει και τους δύο γονείς γιατί σε αυτή την δύσκολη στιγμή, πρέπει να συνυπάρχουν και να αλληλοϋποστηριχτούν (Νικολακάκη, 1989).

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986) ο κυριότερος παράγοντας για μια αποτελεσματική προσαρμογή των γονιών και του παιδιού στην αρχική φάση είναι η δυνατότητα ανοικτής επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Αυτή η επικοινωνία που στηρίζεται καθαρά στους γονείς, προϋποθέτει ότι οι ίδιοι:

α) έχουν καταλάβει σωστά κι έχουν συνειδητοποιήσει τη φύση της αρρώστιας του παιδιού τους,

β) έχουν την ικανότητα να ενημερώσουν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας συζητώντας ανοικτά για το θέμα της αρρώστιας.

γ) έχουν μια φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση στο αρχικό σοκ που συνοδεύεται από συναισθήματα άρνησης, θυμού, θλίψης, άγχους και ενοχής.

δ) ενθαρρύνουν με τη στάση τους τα μέλη να εκφραστούν ανοικτά όλα τα συναισθήματα τους.



Οι δύο τελευταίες προϋποθέσεις (γ,δ) θα σχολιαστούν σε παρακάτω κεφάλαια.

### **β. Τα συναισθήματα που συνοδεύουν το αρχικό σοκ**

Η σειρά που αναλύονται τα συναισθήματα δεν είναι η καθολική. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να συνυπάρξουν μεταξύ τους ή και με άλλα μη αναφερόμενα. Όλοι οι γονείς όμως τα βιώνουν αργά ή γρήγορα φυσιολογικά ή καθολικά.

#### **• Άρνηση**

Όταν οι γονείς ακούσουν ότι το παιδί τους έχει λευχαιμία και ότι ακόμα και σήμερα παρ' όλες τις προόδους της επιστήμης μπορεί να πεθάνει, η πρώτη φυσική αντίδραση μετά από μία κατάρρευση, είναι μια δυσπιστία στην τόσο οδυνηρή πραγματικότητα.

Η άρνηση είναι η πρώτη φυσιολογική ψυχική άμυνα που βοηθά τον γονιό να αντιμετωπίσει την αρχική κρίση με λιγότερο συναισθηματική φόρτιση : Ελπίζει σε κάποιο λάθος που έγινε και έχει την αίσθηση ότι δεν έχει συμβεί (Νικολακάκη, 1989). «Είναι μία αντίδραση στο πρώτο τράνταγμα που νιώθει κανείς και το αντιμετωπίζει με εντελώς πρόχειρα μέσα, με την άρνηση, την μη αποδοχή και την μη συμμετοχή στο γεγονός» (Ιασώ, 1998, σελ. 10).

Με αυτή τη συμπεριφορά, το παιδί μπορεί να μεταφέρεται από Νοσοκομείο σε Νοσοκομείο για να ακουστεί κάποια διαφορετική εκτίμηση (όπως έχει προαναφερθεί).

Η άρνηση αν ξεπεράσει τα χρονικά και φυσιολογικά όρια (2 πρώτες εβδομάδες) θα είναι επιβλαβής για την πορεία του παιδιού και όλης της οικογένειας. «Η συνεχόμενη άρνηση απομονώνει το παιδί και το αφήνει μόνο του όταν αυτό χρειάζεται πιο πολύ από ποτέ τους γονείς του» (Leukemia society of America, 1998, σελ.5). Στο τέλος της φάσης της

άρνησης δέχονται την αρρώστια το παιδιού τους πολλές φορές όμως χωρίς τις συνέπειες της.

- **Θυμός**

Όταν ένα τέτοιο γεγονός έρχεται και αναστατώνει τις ζωές των γονιών και δεν ξέρουν τι το προκάλεσε, ψάχνουν να βρουν ποιος προκαλεί αυτόν τον πανικό στη ζωή τους. Ο θυμός αυτός πρέπει να κατευθυνθεί (Adams, 1984). Αυτή η κατεύθυνση μπορεί να καταλήξει στον Θεό, στο Ιατρικό προσωπικό, στον/ην σύζυγο, στο υγιές παιδί και στην καθημερινότητα τους γενικότερα. Μπορεί να είναι θυμωμένοι με τον ίδιο τους τον εαυτό ή ακόμη και με το άρρωστο παιδί. Σε αυτό όμως δεν μπορούν να εκφραστούν άμεσα, οπότε ξεσπάνε σε όλα τα υπόλοιπα μέρη που αναφέρθηκαν. (Leukemia society of America 1998)

Η κατάσταση είναι μπερδεμένη όταν είναι θυμωμένοι με τον Θεό και γενικά με την θρησκευτική τους πίστη. Φοβούνται να εκφράσουν ανοικτά τον θυμό τους προς τον Θεό μήπως τους τιμωρήσει πλέον ακαριαία. Από την άλλη σκέφτονται μήπως αυτό που περνάνε είναι μια δοκιμασία για την πίστη τους οπότε αν ηρεμήσουν όλα θα πάνε καλά.

Εκεί που δυσκολεύονται πιο πολλοί οι γονείς είναι να συμφιλιωθούν με το ιατρικό προσωπικό. Ότι απροσδόκητο συμβαίνει στην πορεία των παιδιών μέσα στο τμήμα, το προσωπικό είναι αυτό που δέχεται την ανοικτή επίθεση τις πιο πολλές φορές. Είτε γιατί δεν κάνουνε σωστά την δουλειά τους, είτε γιατί ξέρουνε πιο πολλά απ' αυτούς για την αρρώστια και καθορίζουν την εξέλιξη της. Αυτές είναι μερικές από τις σκέψεις των γονιών που κάνουν πολύ δύσκολη την συνεργασία γονιός-προσωπικό και γι' αυτό η ιατρική ομάδα πρέπει να δείξει μεγάλη κατανόηση.

Πολλές φορές οι γονέας είναι θυμωμένος και με το ίδιο το άρρωστο το παιδί. Γιατί να το ποθεί αυτό και να τυραννιέται και ο ίδιος. Τα παιδιά υποφέρουν από το σχήμα και από τα διάφορα συναισθήματα που τους προκαλεί η μεγάλη διαμονή τους στο Νοσοκομείο, εκδηλώνοντας συμπεριφορές περίεργες για τους γονείς που έρχονται σε δύσκολη θέση και θυμώνουν.

Έτσι ο γονέας μπορεί να ξεσπάει τα νεύρα του στα άλλα παιδιά της οικογένειας, ή στον/ην σύζυγο. Τα νεύρα εμφανίζονται στην δουλειά, στην γειτονιά, στους συγγενείς και σε όποιον έχει σχέση με την οικογένεια. Η κρίση του ζευγαριού και της οικογένειας θα αναλυθεί σε άλλο κεφάλαιο. (Adams, 1984).

Δεν είναι λίγοι οι γονείς που έχουν κατηγορήσει νοσοκόμες που δεν κάνανε προσεκτικό καθαρισμό του χίκμαν με αποτέλεσμα το παιδί να κολλήσει μικρόβιο, να πέσουν τα αιμοπετάλια του, να υποφέρει από υψηλό πυρετό κινδυνεύοντας να πεθάνει. Είναι λεπτές ισορροπίες και οι νοσηλευτές αναγκάζονται να ζητήσουν αλλαγή τμήματος γιατί δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν σοβαρές κατηγορίες, αλλά ούτε να ανταποκριθούν στο βάρος της υπευθυνότητας και του ρόλου που έχουν στη συγκεκριμένη κλινική.

- **Ενοχή**

Μετά τον θυμό έρχεται η ενοχή του θυμού. Οι λόγοι που θύμωσαν, τα άσχημα λόγια, το απότομο φέρσιμο, οι κατηγορηματικές σκέψεις, είναι λόγοι ενοχής.

Το συναίσθημα της ενοχής είναι γενικό. Όπως έχει ειπωθεί, οι γονείς φοβούνται μήπως φταίνε - βιολογικά - για την αρρώστια του παιδιού τους. Νιώθουν όμως και ηθικές ενοχές. Γυρίζουν στο παρελθόν τους και σκέφτονται πράξεις που έκαναν και τιμωρούνται γι' αυτές τώρα.

Η Κ.Α. Μαμαντάκη που δουλεύει στο Παιδοογκολογικό Τμήμα των παιδων Αγ. Σοφίας στην Αθήνα, σε ερώτηση για τις ενοχές των γονιών ως προς την αρρώστια των παιδιών, απάντησε: «Ο γονέας που έχει λόγο να έχει ενοχές ηθικές, δεν θα μπορέσει κανείς να τον βοηθήσει. Γιατί την έχει κάνει ήδη την πράξη την ανήθικη. Οι τύψεις θα βγουν με την πρώτη δυνατή ευκαιρία που θα τον οδηγήσει στον πόνο τον μεγάλο. Και τι ποιο μεγάλος πόνος από το να βλέπεις το παιδί σου να υποφέρει από λευχαιμία».

Διαφορετικά οι ενοχές ξεπερνιούνται με δουλειά και συνειδητοποίηση της πραγματικότητας. «Έμαθα να απορρίπτω σιγά-σιγά την ενοχή μου. Το να αισθάνεσαι ότι φταις δεν οδηγεί πουθενά και δεν εξυπηρετεί κανέναν σκοπό. Το πιο απλό είναι να συμφιλιώνεσαι με τα πράγματα και να αγωνίζεσαι. Αυτό είναι αρκετό». Αυτά είναι λόγια μιας μάνας στην Κ.Α. (Ιασώ 1998, σελ. 13).

- **Άγχος και Φόβος**

Η λευχαιμία όπως γενικά ο καρκίνος, προκαλεί ερωτηματικά που δεν μπορούν πολλές φορές να απαντηθούν. Ζητήματα όπως είναι η προέλευση, η διάρκεια, η θεραπεία και γενικώς η πορεία της αρρώστιας.

Οι γονείς ταλαντεύονται ανάμεσα στην ημιμάθεια και στην συναισθηματική ένταση. Το ερώτημα που κυριαρχεί είναι «αν θα ζήσει το παιδί μου». Ο φόβος αυτής της απάντησης είναι το πιο έντονο συναίσθημα απ' όλα τα προηγούμενα.

Τίποτα δεν συγκρίνεται μ' αυτή την ανησυχία του γονέα. Αυτός ο φόβος μπορεί να οδηγήσει και στα όρια της τρέλας. Ο φόβος και το μόνιμο άγχος αυτού θα υπάρχει πάντα μέχρι να γίνει το παιδί τελείως καλά (Ιασώ, 1998).

- **Θλίψη**

Η θλίψη έρχεται όταν πλέον οι γονείς έχουν δεχθεί και συνειδητοποιήσει τη διάγνωση και ό,τι επακολουθήσει αυτής της σοβαρής αρρώστιας και της αβεβαιότητας του μέλλοντος.

Συχνά οι περίοδοι κατάθλιψης στη συνέχεια θα εναλλάσσονται με περιόδους υπερενεργητικότητας και αισιοδοξίας (Νικολακάκη, 1989).

Η θλίψη είναι ένα οδυνηρό και έντονο συναίσθημα. Οι περισσότεροι γονείς προσπαθούν να το ξεπεράσουν και να ανταποκριθούν στον ρόλο τους. Είναι πολύ δύσκολο το καμουφλάρισμα της θλίψης με ένα χαμόγελο μπροστά στο παιδί τους. Δεν θέλουν να δει τον θρήνο στα μάτια τους, θεωρείται γι' αυτούς κάτι το απαγορευμένο μπροστά στα παιδιά τους (Ιασώ, 1998).

Για την ανοικτή έκφραση του θρήνου και γενικά των συναισθημάτων και της αλήθειας, να αναφερθούμε σε άλλο κεφάλαιο.

Τα συναισθήματα της άρνησης, του θυμού, της ενοχής, του φόβου και της θλίψης, είναι φυσιολογικά συναισθήματα για την προκειμένη διάγνωση. Αν δεν ελεγχθούν όμως από τους ίδιους τους γονείς, θα έχουν κακή εξέλιξη για τους εαυτούς τους και άσχημη επίπτωση στην εξέλιξη του παιδιού. Η συμβολή ενός ψυχιάτρου, εκεί που τα όρια έχουν ξεπεραστεί, είναι αναγκαία.

## **1.2. ΠΑΙΔΙ. Η ΑΛΗΘΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η λευχαιμία είναι μία δύσκολη αρρώστια για την οποία μπορούν να δοθούν πληροφορίες γι' αυτήν στα παιδιά. Όπως έχει ειπωθεί, οι γονείς πριν την διάγνωση έχουν συνδέσει την λευχαιμία με τον θάνατο.

Η συζήτηση και ενημέρωση του παιδιού για την αρρώστια εξαρτώνται βασικά από το είδος της οικογένειας που ανήκει (κλειστή, ανοικτή, φιλική, με ταμπού, συντηρητική).

Στις οικογένειες που δεν υπάρχουν μυστικά και συζητιούνται τα θέματα ανοικτά σε όλα τα μέλη της οικογένειας, θέματα όπως το σεξ, η ενημέρωση του παιδιού είναι πιο εύκολη από ότι σε άλλες οικογένειες. Σε μια έρευνα που έγινε στην Βιρτζίνια το 1984 σε παιδοογκολογικά τμήματα, τα αποτελέσματα δείχνανε ότι τα παιδιά που αισθάνονταν την μεγαλύτερη ζεστασιά και ασφάλεια, ανήκαν σε οικογένειες που είχαν ανοικτή σχέση και ειλικρίνεια. Ο γονέας που κρύβει την αλήθεια από το παιδί του, νιώθει ότι το προστατεύει. Η συνεννόηση του ζευγαριού μεταξύ του και με κάποιον ειδικό μαζί, πρέπει να πραγματοποιηθεί για το τι και πως πρέπει να ξέρει το παιδί. Η μεταβλητή που θα συντελέσει σημαντικά στην επίτευξη της ενημέρωσης του παιδιού, είναι η ηλικία του. (Adams, 1984).

Στην βιβλιογραφία που υπάρχει, οι διάφοροι συγγραφείς έχουν προβεί στις δικές τους βαθμίδες ηλικιών για το πως το παιδί αντιλαμβάνεται την αρρώστια του. Παρακάτω έχει γίνει μία σύνοψη διάφορων απόψεων με βάση την προσωπική μου εμπειρία με τις οικογένειες και τα παιδιά.

**α) 0-2χρ.**

Στα μωρά έως 2 χρ. η ενημέρωση δεν είναι εφικτή λόγω ηλικίας. Δεν καταλαβαίνει τι σημαίνει λευχαιμία. Νιώθει όμως έντονα την ταλαιπωρία της θεραπείας και το τι πρέπει να υποστεί από την ζωή στο νοσοκομείο. Έχουν ανάγκη από το χάντι και την τρυφερότητα, την μόνιμη παρουσία των γονέων και την λεπτή μεταχείριση του από το προσωπικό.

**β) 2-7χρ.**

Το νήπιο καταλαβαίνει περίεργα την αρρώστια του. Την αντιλαμβάνεται σαν αιτία μιας πράξης που θα τελειώσει μετά από μία σειρά διαδικασιών (Ιασώ, 1998,). Αν δεν του ειπωθεί η κατάλληλη ενημέρωση από τον γιατρό και τους γονείς του, το

παιδί θα παίρνει άθελα του πληροφορίες από το περιβάλλον και σύμφωνα με την φαντασία του - που είναι έντονη στην ηλικία του- θα βγάζει συμπεράσματα που μπορεί να το φοβήσουν πολύ. (Adams, 1984,). Θέλει συνεχή επιβεβαίωση ότι με την θεραπεία δεν τιμωρείται για κάτι που έκανε και δεν φταίει αυτό για την αρρώστια που έχει. Η εξήγηση πρέπει να είναι πολύ απλή και σαφής (Ιάσω, 1998).

Οι γονείς κάνουν τα πάντα για να είναι το παιδί ικανοποιημένο παίρνοντας του ακριβά δώρα, παιχνίδια, κάνοντας του τα χατίρια που διαφορετικά δεν θα του τα έκαναν. Το παιδί το εκμεταλλεύεται αυτό και πολλές φορές γίνεται κακομαθημένο (Adams, 1984).

#### γ) 7-12χρ.

Το μεγαλύτερο παιδί καταλαβαίνει καλύτερα την σοβαρότητα της αρρώστιας του αίματος του χωρίς να έχει κατανοήσει τελείως τι γίνεται και δεν έχει ενοχές για το τι του συμβαίνει (Ιαώ, 1998).

Έχει τον φόβο για το τι μπορεί να πάθει, αν θα πονέσει ή αν θ'αλλάξει κάτι στο σώμα του. Δεν ρωτάει ευθέως ούτε τους γονείς του, ούτε τον γιατρό, αλλά καταλαβαίνει τα πάντα γύρω του και συγκεκριμένα το τι κρύβεται πίσω από την συνωμοσία της σιωπής μεταξύ γιατρού-γονιών. Δεν ρωτάει τους γονείς γιατί θέλει να τους προστατεύσει από το να μάθουν ότι γνωρίζει. Περιμένει τους γονείς να κάνουν το πρώτο βήμα (Leukemia, society of America 1998).

Ο ένας κρύβεται πίσω από τον άλλο. Η οικογένεια προσποιείται μεταξύ της για τα συναισθήματα και τους φόβους της. Αυτό δεν βοηθάει καθόλου το άρρωστο παιδί να ρωτήσει τις απορίες του, να εκφράσει ελεύθερα τις σκέψεις του και τον εαυτό του γενικώς, για να πάρει αυτό που ζητάει κι έχει ανάγκη από τους γονείς του.

#### δ) 12-18χρ.

Το παιδί άνω των 12χρ. έχει έντονο τον φόβο του θανάτου όταν ακούει την διάγνωση. Η διάγνωση της λευχαιμίας δίνεται απλά σαν μια σοβαρή αρρώστια στο αίμα που μπορεί να αντιμετωπιστεί. Δεν γνωρίζει ακριβώς τι είναι λευχαιμία, αλλά και μόνο που ξέρει ότι είναι μια μορφή καρκίνου, τον τρομάζει πολύ. Όσο μεγαλώνει η ηλικία του παιδιού, τόσο μεγαλώνει και ο βαθμός δυσκολίας για την ενημέρωση του.

Ο έφηβος μεταξύ 15-18χρ. έχει πολλές απαιτήσεις στο να ξέρει τι συμβαίνει και τίποτα δεν τον εμποδίζει να μάθει. Γίνεται τι πιο πολλές φορές πολύ σκληρός με τον εαυτό του και προσπαθεί να προστατεύσει τους γονείς του. Σκέφτεται τα πρακτικά προβλήματα που θα προκύψουν. Τι θα γίνει τώρα με το σχολείο που θα λείπει τόσο καιρό από τις δραστηριότητες του μένοντας στο Νοσοκομείο καιρό, τι θα κάνει με την εμφάνιση του, τι θα πει στους φίλους του, πως θα τον δεχθούν κ.α.

Η Κ.Α. κα Γρηγοροπούλου που δουλεύει στο Κέντρο Ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρίας (1994), πιστεύει ότι οι γονείς κρύβουν την αλήθεια από το παιδί, γιατί αυτό τώρα συγκεντρώνει όλο το χάος της οικογένειας, τα προηγούμενα προβλήματα που είχαν και δεν έχουν τώρα καιρό να ασχοληθούν μ' αυτά, παραμένοντας στην αταξία. Οπότε το παιδί χρησιμεύει για να διατηρήσει τις «ισορροπίες». Παρατηρείται λοιπόν το φαινόμενο της ομοιόστασης όπου τα ζωντανά συστήματα έχουν την τάση να διατηρούν την σταθερή κατάσταση τους. Στην προκειμένη περίπτωση το σύστημα είναι το νοσοκομειακό πλαίσιο συμπεριλαμβανόμενη και η οικογένεια. Η πληροφόρηση του παιδιού σημαίνει για το σύστημα, οργάνωση και η οργάνωση προϋποθέτει αυτοοργάνωση γιατρού, Κ.Α., νοσηλευτού, ψυχολόγου, κ.λπ. (Κοινωνική Εργασία, Τευχ. 330, 1994).



Αν κάποιος έξω από αυτόν τον χώρο άκουγε την εκδοχή, μπορεί να την χαρακτήριζε λίγο υπερβολική και θα αναρωτιόταν: «Και αν δεχθούμε ότι όπως υφίσταται αυτή η κατάσταση τι θα άλλαζε η ενημέρωση του παιδιού;». Το άρρωστο παιδί όμως, παίζει σε πολλές οικογένειες τον αποδιοπομπαίο τράγο. Η ενημέρωση της αλήθειας απαιτεί ολική αλλαγή της κατάστασης της οικογένειας όπως και στο νοσοκομειακό σύστημα που λέγαμε πριν. Το πρόβλημα είναι γενικό στην Ελλάδα. Κρύβεται η άσχημη αλήθεια.

Η έκταση της ενημέρωσης όμως και ο τρόπος της, πρέπει να γίνεται κατά περίπτωση. Δυστυχώς αυτό γίνεται μόνο σε αναπτυγμένες χώρες όπου η νοσηλευτική μονάδα έχει την υποστήριξη της ψυχιατρικής και κοινωνικής υπηρεσίας και υπάρχει διαφορετική νοοτροπία από την δική μας. (Νικολακάκη, 1989). Μια νοοτροπία διαφορετική που δέχεται το κλάμα, τον θρήνο και την λύπη και σε μια κοινωνία που επιτρέπει την έκφραση των συναισθημάτων και των σκέψεων χωρίς ταμπού και προκαταλήψεις.

## 2. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

*“Κάθε τρίχα που πέφτει  
απο τα μαλλιά μου είναι  
κι ένα κομμάτι της ζωής μου”*

**Στέφανος, 16 χρονών**

Μετά την διάγνωση, το παιδί πηγαινοέρχεται από το σπίτι στο Νοσοκομείο για να κάνει το σχήμα του, το οποίο μπορεί να κρατήσει και 2 εβδομάδες ή να του προσθέσουν αιμοπετάλια. Μετά θα ξαναγυρίσει στο σπίτι του. Τι γίνεται όμως όσο είναι μέσα στο Τμήμα;

Ο τρόπος αντιμετώπισης και προσαρμογής του παιδιού στην σοβαρή αυτή αρρώστια, εξαρτάται βασικότερα :

- α) από το περιβάλλον μέσα στο οποίο θεραπεύεται,
- β) από την ηλικία και προσωπικότητα του,
- γ) από τις αντιδράσεις και την αντιμετώπιση της αρρώστιας από την οικογένεια του (Δ. Παπαδάτου, 10, 1, 1982, σελ. 61) και
- δ) από το Προσωπικό του Τμήματος.

### 2.1. Το περιβάλλον του Νοσοκομείου στο

#### Παιδοογκολογικό Τμήμα

Το τμήμα της παιδο-ογκολογικής πτέρυγας του Γενικού Νοσοκομείου, διαφέρει από Νοσοκομείο σε Νοσοκομείο. Στα Νοσοκομεία Παίδων Αγγλαίας Κυριακού και Αγίας Σοφίας στην Αθήνα, τα πράγματα διαφέρουν ακόμα και μεταξύ τους. Στο πρώτο, οι συνθήκες νοσηλείας είναι άθλιες. Μουχλιασμένα τα δωμάτια και πάρα πολλά παιδιά μέσα στις πτέρυγες. Η απειλή των μικροβίων είναι αισθητή από παντού. Στην επίσκεψη μου στο Νοσοκομείο ένιωσα μια ασφυξία και δυσφορία με μία έντονη τάση φυγής.

Στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο της Θεσσαλονίκης η κατάσταση διαφέρει και από το ΑΧΕΠΑ της ίδιας πόλης. Οι τοίχοι είναι ζωγραφισμένοι με παιδικού ήρωες. Τα χρώματα ποικίλουν. Η κάθε πόρτα των θαλάμων έχει από ένα όνομα των ηρώων του Ντίσνεϋ. Έτσι δεν λένε στον θάλαμο π.χ. 12, αλλά στο δωμάτιο του Μίκυ. Η πόρτα του τμήματος είναι πάντα κλειδωμένη και έχει θυροτηλέφωνο. Η καθαριότητα είναι αυστηρή αρχή για το τμήμα, ασχέτως αν τηρείται. Υπάρχει το μαγειρείο, ο παιδότοπος-σχολείο, οι τουαλέτες για το προσωπικό και το κοινό, η ρεσεψιόν με τα γραφεία των γιατρών και η αποθήκη. Από την άλλη πλευρά του διαδρόμου είναι οι θάλαμοι και τέλος το εργαστήριο με την αποθήκη φαρμάκων. Μέσα στους θαλάμους υπάρχουν κρεβάτια διαφόρων μεγεθών και κρεβατάκια μικρά. Μέσα σε έναν θάλαμο υπάρχει μία τηλεόραση, ένα βίντεο και τα κρεβάτια που πέρα από 1 θάλαμο που έχει 4, στους υπολοίπους δεν ξεπερνούν τα 2 και δεν χωρίζονται σε μεγέθη.

Το τμήμα είναι πολύ μικρό και προκαλεί πανικό η μικρή χωρητικότητα του στους γονείς, στο προσωπικό αλλά κυρίως στα παιδιά.

Όλα γίνονται μέσα σε ένα τόσο μικρό χώρο. Παιχνίδι, φαγητό, ύπνος, θεραπεία, συμβούλια, εξετάσεις και το κυριότερο, θάνατοι. Οι γονείς του πεθαμένου πλέον παιδιού, τριγυρνάνε σαν κατάρα μέσα στο Τμήμα και οι υπόλοιποι γονείς τον συμπονάνε και στα μάτια τους υπάρχει ο φόβος για το δικό τους παιδί. Η ελπίδα καταρρέει από πάνω τους και φοβούνται μην καταλάβουν Έιλοτα τα παιδιά τους για τον φίλο που χάθηκε. Υπάρχει αρκετή θορυβώδης εργασία και μία ατμόσφαιρα επείγουσας κατάστασης και κρίσιμων αποφάσεων, ανθρώπων που έρχονται και φεύγουν.

Ο χώρος είναι πολύ σημαντικό να αντιστοιχεί κατάλληλα στις καταστάσεις. Ο άνετος, χαρούμενος, προσεγμένος στις ανάγκες των παιδιών, οργανωμένος χώρος με το κατάλληλα ειδικευμένο, ευαισθητοποιημένο και επίσης οργανωμένο προσωπικό, παίζουν μεγάλο ρόλο στην προσαρμογή του παιδιού. Δεν παύει όμως, ακόμα και ο πιο ωραίος χώρος να είναι ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ, ένα μέρος με μηχανήματα, εργαλεία, φάρμακα φόβου για τους μικρούς ασθενείς και τους γονείς τους.

Τα διάφορα χρώματα μπερδεύονται ανάμεσα στις μπουκάλες με τα φάρμακα που κάνουν τη διαδρομή μέσω του σωλήνα για να διεισδύσουν στα μικρά κουρασμένα άχρωμα σωματάκια. Οι έντονες χαρούμενες φιγούρες των τοίχων προσπαθούν να αντιγραφηθούν από τα χλωμά ανέκφραστα πρόσωπα των μικρών ασθενών που άλλοτε το βλέμμα τους προκαλεί τέτοια παγωνιά, από το πόσο άδεια ή γεμάτα σε κοιτάνε και άλλοτε σου δίνουν τόση ζεστασιά και νιώθεις τόσο μικρός, που κάθεσαι και τα χαζεύεις από θαυμασμό.

Πολλά έχουν φέρει προσωπικά αντικείμενα από το σπίτι τους, για να νιώθουν μεγαλύτερη οικειότητα στο χώρο. Η θρησκευτική πίστη βρίσκεται παντού στα δωμάτια. Εικόνες, φυλαχτά, κομποσκοίνια και χάντρες κατακτούν τον χώρο. Τα παιδιά αν και αισθάνονται ασφάλεια με όλα αυτά, νιώθουν τη σοβαρότητα της κατάστασης πολύ πιο έντονη από ότι είναι.

Ο πιο σημαντικός χώρος του τμήματος είναι ο παιδότοπος-σχολείο. Αν και είναι μικρός ο χώρος, υπάρχει πρόγραμμα που η δασκάλα τα κάνει μάθημα ή παίζουνε. Αυτός ο χώρος υπάρχει για να διευκολύνεται το φυσικό και αυθόρμητο παιχνίδι. Τα παιδιά χαλαρώνουν και παίζουν και μπορούν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τους φόβους τους που προέρχονται από τον χώρο του Νοσοκομείου.

Η κατάσταση εκεί μέσα έχει μπερδέψει το παιδί, αλλά το παιχνίδι του δίνει την ευκαιρία να κάνει ερωτήσεις και να εξωτερικεύσει τις απορίες του. Επίσης σ' αυτούς τους χώρους μπορούν να παίζουν και με τα αδέρφια τους ή τους φίλους τους. Η ζωγραφική είναι επίσης ένα διαγνωστικό μέσο για την ψυχοσύνθεση του παιδιού. Η Κατερίνα 6χρ. ζωγράφησε 4 ενήλικες που μοιάζανε με τέρατα, εξήγησε ότι ένας ήταν ο γιατρός, μία η νοσοκόμα και οι δύο υπόλοιποι ήταν ο μπαμπάς και η μαμά. Είπε ότι ήταν πολύ θυμωμένη με την μαμά και τον μπαμπά της γιατί επέτρεπαν στον γιατρό και στη νοσοκόμα, να της κάνουν αυτά τα τρομερά πράγματα.

Πέρα από την απέραντη δυσοσμία που υπάρχει στο Τμήμα από το μέρδεμα των φαρμάκων και της μυρωδιάς των φαγητών (που τα πιο πολλά παιδιά δεν τρώνε) και κάτι άλλο που σου σφίγγει το στομάχι, είναι η κλειστή κοινωνία του προσωπικού. Ό,τι κινείται και μπαίνει μέσα στο Τμήμα, είναι ένα κινούμενο μικρόβιο. Δεν έχω ξεκαθαρίσει μέσα μου, αν αυτή η στάση είναι σωστή, σίγουρα όμως δεν θα έπρεπε να είναι υπερβολική. Το Τμήμα μπορεί να είναι ανοικτό στην κοινότητα και τους συλλόγους που ασχολούνται με τέτοιες αρρώστιες. Διαφορετική είναι η συμπεριφορά της Κ.Α. που τώρα έχει φύγει από το Τμήμα και το επισκέπτεται πλέον εθελοντικά. Ο κος Κολιούσκας, Διευθυντής του Τμήματος, σε προσωπική μας συνέντευξη, εξέφρασε με περηφάνια το δέσιμο του προσωπικού αλλά δεν με έπεισε. Ο Γιώργος 14χρ. που ρώτησε 2 γιατρούς για το πόσο θα κρατήσει το σχήμα του, πήρε 2 εντελώς διαφορετικές απαντήσεις, βγάζοντας το παιδί μια πικραμένη ειρωνία: «Καλά, συγεννοείστε πρώτα μεταξύ σας και μετά ελάτε πείστε με».

## **2.2. Η προσαρμογή του παιδιού και τα συναισθήματα του σύμφωνα με την ηλικία του.**

Υπάρχουν συγκεκριμένα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά μέσα στο Νοσοκομείο και εξαρτώνται από την ηλικιακή φάση του παιδιού που περνάει το στάδιο της θεραπείας μέσα στο Τμήμα. Θα αναλυθούν παρακάτω ξεχωριστά αυτές οι ηλικιακές φάσεις.

### **α) 0-5 χρονών. Το άγχος του αποχωρισμού από τους γονείς**

Τα πολύ μικρά παιδιά φοβούνται τον χωρισμό από τους γονείς τους πιο πολύ από οτιδήποτε. Τα παιδιά κάτω των 3 χρονών έχουν μεγαλύτερη δυσκολία στο να αποχωριστούν και είναι κοινό σε όλα η προσκόλληση στους γονείς αρχικώς και αρνούνται να πάρουν μέρος στις δραστηριότητες του τμήματος. Έχει αποδειχθεί ότι όταν οι γονείς συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού, το άγχος μειώνεται. Όταν ηρεμούν και χαϊδεύονται από την τρυφερότητα της μητέρας, κοιμούνται καλύτερα, αντιμετωπίζουν τις διαδικασίες της θεραπείας με λιγότερο φόβο και κλείνονται λιγότερο στον εαυτό τους από τα παιδάκια που αντιμετωπίζουν τις ημέρες και τις νύχτες μόνα τους. Η κατανόηση και η τρυφερότητα της μητέρας δεν αντικαθίσταται από το προσωπικό. (Leukemia society of America, 1998).

Σύμφωνα με την Ψυχολόγο Δ. Παπαδάτου (1982), το παιδί των 2-4 χρονών περνά από 3 φάσεις στην διάρκεια της νοσοκομειακής περίθαλψης που παρουσιάζονται ταυτόχρονα ή εναλλακτικά. Συνήθως όμως ακολουθούνται με αυτή τη σειρά. Στις πρώτες μέρες ζει μία περίοδο έντονης διαμαρτυρίας, γιατί κλείστηκε στο Νοσοκομείο. Σε μία δεύτερη φάση εκδηλώνει την απελπισία του η οποία γίνεται πιο επώδυνη κι από τον οργανικό πόνο ή τις θεραπευτικές διαδικασίες. Σύντομα όμως αυτή η παροδική φάση αντικαθίσταται με μία προοδευτική προσαρμογή στο νοσοκομειακό περιβάλλον, που εκδηλώνεται με πιο άνετη

επαφή με τα άλλα παιδιά, τους επισκέπτες και συχνά τις αδελφές και τους γιατρούς.

Ακόμα όμως και όταν οι γονείς είναι παρών στο νοσοκομείο, τα παιδιά συνηθίζουν να είναι αγχωμένα. Όταν είναι πολύ νευριασμένα αγνοούν τους γονείς, παραμένουν σιωπηλά και κλείνονται στον εαυτό τους, προβλέπονται και φαντάζοντας τον πόνο που τους περιμένει, ειδικά όταν νομίζουν ότι θα εξετασθούν ή θα πονέσουν από τις θεραπευτικές διαδικασίες.

Ο φόβος του παιδιού, μεγαλώνει τις στιγμές που οι γονείς είναι σε υπερένταση και άγχος. Οι φοβισμένοι γονείς μεταφέρουν το άγχος τους στο παιδί τους, που αυτό αυξάνεται όταν οι διαδικασίες δεν γίνεται σωστά ή όταν άσχημα νέα έρχονται από τους γιατρούς.

Σε αυτή την ηλικία η ένταση δεν είναι ασυνήθιστη για τα παιδιά να εκφράζουν το θυμό τους ή να κατηγορούν τους γονείς τους για αυτά που τους συμβαίνουν (Adams, 1984).

#### □ Η παλινδρόμηση των παιδιών

Η Νοσοκομειακή περίθαλψη κάνει το παιδί να μπλοκάρει και να συγκρούσει τις ανάγκες του για δραστηριότητα και απελευθέρωση ενέργειας. Τα μικρά παιδιά, όπως και οι γονείς τους, αισθάνονται ότι δεν έχουν τον έλεγχο στο τι τους συμβαίνει. Στην αντιμετώπιση των νέων απειλών, τα παιδιά συχνά αντιδρούν με συμπεριφορές μικρότερων παιδιών. Για παράδειγμα, ένα 5χρονο παιδί, μπορεί να ενουρήσει πάνω του, ή να μιλάει σαν μικρό και να βάζει τον αντίχειρα του στο στόμα. Τέτοια συμπεριφορά μπορεί να επανέλθει στο παιδί ακόμη και μετά την έξοδο του από το Νοσοκομείο. Οι γονείς δεν μπορούν να δεχθούν αυτή τη συμπεριφορά σαν «φυσιολογική» αντίδραση και αντιδρούν. Κι όμως τα παιδιά, με αυτή την παλινδρομική συμπεριφορά που αναγκάζονται να βγάλουν από μέσα τους και

δικαιολογημένα, αντιμετωπίζουν τις απειλές που βγάζει το Νοσοκομείο. (Adams, 1984).

#### □ Θυμός και απομόνωση

Όταν η νοσηλεία παίρνει παράταση, βλέπουμε συμπεριφορές που αξίζουν να σημειωθούν. Όταν εμφανίζεται μια αποτυχία, πολλά παιδιά αντιδρούν βίαια, επαναστατούν από την ανάγκη τους να ξεφορτωθούν από τον θυμό που έχουν. Κάποια όμως από τα παιδιά γίνονται τελείως παθητικά, εγκαταλείπουν. Απλά δεν συμπεριφέρονται με τον συνηθισμένο τρόπο και γίνονται τελείως συμβατά και «κλειστά». Αυτά τα παιδιά δυσκολεύονται να εξωτερικεύσουν τους φόβους και την οργή τους και τα στρέφουν προς τον εαυτό τους.

Τα προβλήματα μεγαλώνουν όταν παρατείνεται η ασυνήθιστη συμπεριφορά. Όταν οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν μια σοβαρή αρρώστια έχουν την ανάγκη να απομονωθούν. Έτσι και τα παιδιά θέλουν να μένουν μόνα τους, να μην ασχολούνται με το άγχος της θεραπείας, τις εξετάσεις και τα τεστ βοηθώντας με αυτόν τον τρόπο να αντιμετωπίζουν το πρόβλημα τους. Η σωματική αδυναμία μεγαλώνει την ανάγκη για ηρεμία (Ιασώ, 1998).

#### □ Θλίψη και μελαγχολία

Τα παιδιά μπορεί να νιώσουν θλίψη και μελαγχολία όταν αυτά που τους συμβαίνουν τα έχει συντρίψει. Δεν έχουν όρεξη να φάνε, αδιαφορούν για ό,τι γίνεται γύρω τους, γίνονται καταθλιπτικά, έχουν δύσκολο ύπνο και κλαίει εύκολα. Αυτή η μελαγχολία μπορεί να οφείλεται είτε στον αποχωρισμό από τα αγαπημένα τους πρόσωπα, είτε από τις χημειοθεραπείες και όλες τις διεργασίες της νοσηλείας τους. Σε πολλές περιπτώσεις τα παιδιά μπορεί να κατηγορούν τον εαυτό τους για την αρρώστια τους ή έχουν ενοχές. Αυτή η μελαγχολία όμως, είναι τελείως φυσιολογική στα παιδάκια με καρκίνο γενικώς. Μπορεί να



παρατηρηθεί και σε μεγαλύτερες ηλικίες και ιδίως σε παιδιά που έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα θανάτου (Φλόγα, τεύχ. 7-8, 1989).

### **β) 6-9 χρονών. Το άγχος του ακρωτηριασμού**

Τα παιδιά αυτής της ηλικίας αντιδρούν περίπου το ίδιο με τα μικρότερα. Μπορεί και να παλινδρομήσουν, να αγχωθούν, να οργιστούν, να μελαγχολήσουν. Το άγχος του αποχωρισμού που είναι τόσο έντονο στα μικρότερα παιδιά, τείνει να υποσκιάζεται από το άγχος του τι θα γίνει στο σώμα τους. Αυτό το άγχος είναι γνωστός σαν κι ο φόβος του ακρωτηριασμού. (Adams, 1984).

Τα παιδιά αυτής της ηλικίας είναι επιθετικά, νοιάζονται για τα ατυχήματα και τις βίαιες κινήσεις με αποτέλεσμα οι διεργασίες του Νοσοκομείου να φαίνονται μεγάλη απειλή γι' αυτά. Επειδή σκέφτονται με τον απλό τρόπο «δράση-αντίδραση», πιστεύουν ότι τιμωρούνται μέσω της αρρώστιας. Πιστεύουν ότι η αρρώστια είναι αποτέλεσμα μιας άσχημης πράξης τους ή και ακόμα μιας κακιάς σκέψης θυμού για τους γονείς ή για κάποιους άλλους. Στις ηλικίες των 5-7 χρόνων αυτό το άγχος είναι αρκετά δυνατό, ειδικά σε στιγμές που τα παιδιά παίρνουν οδηγίες.

Όσο τα παιδιά μεγαλώνουν, τόσο ο φόβος του ακρωτηριασμού αυξάνει και τα παιδιά νιώθουν ότι δεν μπορούν να ανταποκριθούν πλέον σ' αυτά που τους συμβαίνουν. Το ενδιαφέρον για τις αλλαγές του σώματος και του αίματος είναι συνηθισμένο γύρω στην ηλικία των 9 χρόνων. Η γνώση αυτών των αλλαγών, βοηθάει τα παιδιά να εξοικειώνονται με το τι τους συμβαίνει και να έχουν κάποιο έλεγχο πάνω στο σώμα τους. (Adams, 1984)

### **▣ Άρνηση**

Τα πιο πολλά παιδιά, θέλουν να είναι στο σπίτι ή στο σχολείο και όχι στο Νοσοκομείο. Σαν αποτέλεσμα αυτού, κάποια μπορεί

να πιστεύουν ότι είναι καλά κι ελπίζουν ότι θα γυρίσουν σπίτι ή το κάνουν για να αποφύγουν να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα της αρρώστιας. Ανάμεσα στις ηλικίες των 6-9 χρόνων, τα παιδιά είναι πιο εκδηλωτικά. Έτσι είναι πιο εύκολο για τους γονείς να αναγνωρίσουν την ανάγκη του παιδιού να αρνηθεί και το καθησυχάζουν βοηθώντας το να δεχθεί την αρρώστια. Όσο τα παιδιά πλησιάζουν την εφηβεία η άρνηση είναι συχνότερη. (Leukemia, society of America, 1998).

#### □ Η ανάγκη της προσωπικής στιγμής

Όσο τα παιδιά μεγαλώνουν και γίνονται πιο ευσυνείδητα, η ανάγκη τους για προσωπικές στιγμές και ο σεβασμός των άλλων για την προσωπικότητα τους γίνεται εντονότερη. Τα άρρωστα παιδάκια ντρέπονται όταν το σώμα τους εκτίθεται σε ξένους και πολλές φορές αναγκάζουν τους γονείς να ζητήσουν από το προσωπικό κουρτινούλες γύρω από το κρεβάτι τους και να κλείνουν την πόρτα του δωματίου. Άλλες φορές είναι αντικοινωνικά στους επισκέπτες, θέλοντας να μείνουνε μόνα τους να ηρεμήσουν, να ξεκουραστούν ή να παίξουν.

#### □ Το παιχνίδι

Όταν τα παιδιά είναι αρκετά μεγάλα για να παίζουν μόνα τους, το χρησιμοποιούν για να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους. Το παιχνίδι είναι πιο εύκολο από τη συζήτηση και βοηθάει τον φόβο, τον θυμό και την λύπη να ξεπερνιούνται εύκολα και χωρίς βαθιές πληγές. Οι άνθρωποι και οι καταστάσεις γίνονται λιγότερο απειλητικά. Για παράδειγμα, τα άρρωστα παιδάκια που φοβούνται από τις ενέσεις, μπορεί να γίνουν πιο ήρεμα μετά που θα έχουν παίξει με βελόνες και σύριγγες. Οι κούκλες και τα παιχνίδια μπορούν να βοηθήσουν γιατί είναι πολύ πιο εύκολο να πουν ότι η μικρή κουκλίτσα φοβήθηκε παρά να το παραδεχτούν για τον εαυτό τους. Κάνοντας ένεση σε μια κούκλα που είναι ο γιατρός ή η

νοσοκόμα, είναι πιο εύκολο να πάρουν εκδίκηση και ικανοποίηση. Ένα παιδάκι έκανε με σπρέυ από νερό όλες τις κούκλες γιατρούς μούσκεμα και όταν ρωτήθηκε αν τους έκανε μπάνιο αυτό είπε: «όχι τους κατουράω».

γ) 10-18 χρονών. Οι έφηβοι αποτελούν μια ξεχωριστή ομάδα ατόμων με ιδιαίτερες ανάγκες, γιατί δεν είναι ούτε παιδιά, ούτε ενήλικες. Η Φρανσουάζ Ντοντό στο βιβλίο της «Ο έφηβος», περιγράφει τους έφηβους σαν τον αστακό στην φάση που αλλάζει κέλυφος και βρίσκεται τελείως απογυμνωμένος. Επίσης από την μία παλινδρομεί στο παρελθόν, από την άλλη βλέπει το μέλλον γι' αυτό αυτή η περίοδος είναι φάση αναταραχής.

Στην διάρκεια αυτής της εξελικτικής φάσης, ο έφηβος πρέπει να ολοκληρώσει 4 κυρίως αναπτυξιακούς στόχους (Hammar 1985)

- Να αποκτήσει σταθερή ταυτότητα-εικόνα του εαυτού του
- Να αποδεχθεί τον κοινωνικό ρόλο του φύλου του
- Να ανεξαρτοποιηθεί από την οικογένεια
- Να προσαρμοσθεί επαγγελματικά (Ντούλου, 1998).

Συνήθως τα παιδιά που είναι μεταξύ 11-13 χρόνων, έχουν μια αντιμαχία μεταξύ της εικόνας του ΕΓΩ τους και της σχέσης με τους ενήλικες. Οι φίλοι (συνομήλικοι) είναι σημαντικοί, γιατί αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα. Υπάρχουν στιγμές που βασίζονται αρκετά στους γονείς τους. Δίνουν μεγάλη αξία στην άποψη τους και τους κοιτάνε σαν πηγή ασφάλειας και βοήθειας. Όσο αυξάνει η ηλικία τους, τόσο αισθητή γίνεται η ανάγκη για την εύρεση και ταυτότητα τους και της εικόνας τους προς τους άλλους. Οι ταραχοποιοί προ-έφηβοι και έφηβοι είναι ευπρόσβλητοι όταν αντιμετωπίζουν έναν τύπο καρκίνου όπως η λευχαιμία. Θέλουν να τους φέρονται σαν ώριμα και ανεξάρτητα άτομα, να είναι γενναίοι και δυνατοί, αλλά εξακολουθούν να θέλουν στιγμές αγάπης, υποστήριξης και

ασφάλειας, τις οποίες μόνο από τη σχέση τους με τους γονείς μπορούν να τις βρουν. (Leukemia, society of America, 1998).

Τα 4 βασικά προβλήματα που παρουσιάζονται στον έφηβο με λευχαιμία, βασίζονται στους 4 αναπτυξιακούς στόχους της εξελικτικής φάσης τους, που αναφέρθηκαν προηγουμένως :

- α. Η αλλαγή της εικόνας του εαυτού του
- β. Οι δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις με συνομηλίκους
- γ. Τα διάφορα οικογενειακά προβλήματα
- δ. Η μεγάλη ανησυχία για το μέλλον.

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των εφήβων απέναντι σ' αυτά τα προβλήματα είναι :

- 7% κατάθλιψη
- 11% προβλήματα προσαρμογής
- 26% υποχόνδριες εκδηλώσεις
- 27% υπερβολική τόλμη (Fyitz & Williams, 1991).

Τα μεγάλα παιδιά ανησυχούν για την θέση τους στην οικογένεια και την κοινωνία. Το γεγονός ότι είναι στο Νοσοκομείο τους αναστατώνει. Γι' αυτούς σημαίνει ότι χάσανε την θέση τους, είναι εκτεθειμένοι σε περίεργες διαδικασίες, μηχανήματα και άγνωστους ανθρώπους. Είναι μακριά από το σχολείο, φίλους, αδέρφια, αγαπημένα αντικείμενα. Τα εφηβικά συναισθήματα του χασίματος μεγαλώνουν γρήγορα μέσα στο Νοσοκομείο. Η θεραπεία, τα τεστ, όλη την ώρα στο κρεβάτι, σημαίνουν ότι χάνουν τον έλεγχο της περηφάνειας και αυτοεκτίμησης τους. Ακόμα και σε μικρές περιόδους που είναι σε θέση να κινείται πιο ελεύθερα και ικανά να δει αγαπημένους ανθρώπους, εξακολουθούν να είναι νευριασμένοι και ανήσυχοι. Η ανεξαρτησία τους κλονίζεται όταν είναι εξαρτώμενοι από άλλους.

Τα συμπτώματα της θεραπείας όπως εμετός, ναυτία, πυρετός, εξανθήματα στο σώμα, κάνει τον έφηβο πολύ νευρικό.

Όταν όμως ελέγχει τα νεύρα του και τα συμπτώματα της θεραπείας του, αρχίζει να αρνείται τι του συμβαίνει, δεν μιλάει γι' αυτό το θέμα και συμπεριφέρεται σαν να μη συμβαίνει τίποτα, ούτε τώρα ούτε ποτέ. Για παράδειγμα, η 15χρονη Μαίρη, που έπασχε από ΟΛΛ μετά από 1 εβδομάδα της διάγνωσης της, ο γιατρός της πήγε στο κρεβάτι της να μιλήσουνε για την θεραπεία της. Μετά από λίγα λεπτά που μιλούσε ο γιατρός, η Μαίρη άνοιξε το κασετόφωνο να ακούσει το αγαπημένο της τραγούδι. Το τραγούδι τελείωσε και ο γιατρός συνέχισε την προσπάθεια του να της μιλήσει ώσπου ξαναέβαλε το κασετόφωνο να παίζει. Με αυτόν τον τρόπο, η Μαίρη ήθελε να δείξει στον γιατρό ότι αρκετά είχε υποστεί μέχρι τότε και είχε ανάγκη να αρνηθεί για λίγο τι της συμβαίνει.

Οι έφηβοι είναι επιρρεπείς στην ανταπόκριση των γονιών τους στην διάγνωση. Όχι μόνο αισθάνονται το άγχος των γονιών, αλλά οι ίδιοι έχουν μεγαλύτερο από τις γνώσεις τους περί του θέματος. Οι πιο πολλοί ξέρουν αρκετά γενικά για τον καρκίνο, όσο για να φοβηθούν ακούγοντας και μόνο τη λέξη. Συγγενείς, γνωστοί, γείτονες, έχουν πεθάνει από καρκίνο και έχουν ακούσει και για πιο μικρά παιδάκια ότι έχουν πεθάνει από λευχαιμία. Αισθάνονται τρομοκρατημένα, αγριεμένα και μπερδεμένα, ιδίως όταν τους έχουν πει ότι η επιβίωση είναι πολύ πιθανή, αλλά αυτά πιστεύουν ότι θα πεθάνουν. (Adams, 1984 ).

Ο φόβος του θανάτου είναι απλά ένας φόβος που οι έφηβοι με λευχαιμία πρέπει να επεξεργαστούν με το να απομυθοποιήσουν την έννοια της αρρώστιας. Δεν πρέπει όμως να υπερβάλουν· πολλοί απ' αυτούς έχουν συνδυάσει τον θάνατο με ηλικιωμένο και με άτομα που είχαν κάποιο ατύχημα. Γνωρίζουν επίσης ότι όποιος έχει καρκίνο πεθαίνει κι αυτός και κατ' επέκταση σκέφτονται τον δικό τους θάνατο. Όταν κάποιος

σκέφτεται τον θάνατο σ' αυτές τις ηλικίες που είναι η ανάπτυξη, είναι το χαρακτηριστικό δυσανασχετεί έντονα.

Πέρα από τον φόβο του θανάτου, τους απασχολούν κι άλλες ανησυχίες. Αναρωτιούνται πως θ' αλλάξει η ζωή τους, θα μπορέσουν να παντρευτούν και να κάνουν οικογένεια; θα κάνουνε καριέρα; Θ' αλλάξει το σώμα τους; θα γίνουνε αδύνατοι και φαλακροί; θα απαλλαχθούν ποτέ από τους γιατρούς; Τα φάρμακα θα τους αναστατώσουνε; θα πονέσουνε; Αν πονέσουνε θα μείνει αυτός ο πόνος για πάντα; θα ξαναβγάλουνε μαλλιά; Αυτό που τους απασχολεί όμως περισσότερο, είναι πως θα ενταχθούν στην κοινωνία, θα τους δεχθούν οι φίλοι τους; θα τους κοιτάξει το αντίθετο φύλο; θα ξαναπάνε φυσιολογικά στο σχολείο; θα μπορέσουν να διαβάσουν, να αθληθούν, να πάνε διακοπές ή τέλος πάντων να κάνουν ότι θέλουν να σχεδιάσουν; (Leukemia society of America, 1998).

Συμπερασματικά η λευχαιμία στα παιδιά κάθε ηλικίας παιδικής, όπως και ο κάθε τύπος καρκίνου, αναστατώνει τη ζωή τους, τα συναισθήματα τους, την σκέψη και όλη την συμπεριφορά τους και χρειάζονται μεγάλη συμπαράσταση και κατανόηση από τους γύρω τους και κυρίως από την οικογένεια τους, η οποία μαζί με τα παιδιά περνάει μια από τις μεγαλύτερες μορφές κρίσης.

### **2.3. Οι αντιδράσεις και η αντιμετώπιση της αρρώστιας του παιδιού και του ίδιου από την οικογένεια του.**

#### **α) Η κρίση**

Η οικογένεια τροποποιεί τη δομή της για να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες, στην ανάπτυξη και εξέλιξη των παιδιών και σε αλλαγές στο εξωτερικό περιβάλλον. Στη φάση που το παιδί βρίσκεται στο Νοσοκομείο από λευχαιμία, η οικογένεια έχει όλα

τα στοιχεία της κρίσης : 1) Το γεγονός που προκαλεί πίεση στα άτομα. 2) Η αντίληψη ότι το γεγονός είναι επικίνδυνο στην επίτευξη στόχων στη ζωή. 3) Η αντίδραση στην πίεση που προξενεί έλλειψη ισορροπίας στην λειτουργία της οικογένειας αλλά και των ατόμων χωριστά ως προς τα αισθήματα και στην καθημερινή συμπεριφορά. 4) Ο αντικειμενικός σκοπός στη λύση της κρίσης, είναι η επαναφορά των μελών της οικογένειας στην πρώην λειτουργικότητα τους. (Τζονσον 1995).

Σε προσωπική μου συνέντευξη με δύο μητέρες (Φλογα, 1998), που τα παιδιά τους είχαν λευχαιμία και γλίτωσαν, ανέφεραν για ταραγμένες ισορροπίες στο ζευγάρι και μάλιστα αρκετά που έτυχε να έχουν παιδί με καρκίνο, χώρισαν. Πιστεύουν πως όταν ο ένας έχει μια άποψη, ο άλλος έχει εντελώς την αντίθετη. Το εξηγούν ότι αυτό το επιδιώκουν για να εκτονωθούν «και είναι μόνο το γεγονός ότι δεν ασχολείσαι με τον σύντροφο σου παρά μόνο με το παιδί, η σύγκρουση είναι αναπόφευκτη και από τους δύο, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται το άρρωστο παιδί με την ιδέα ότι προκαλεί καβγά στους γονείς του», λέει μια μητέρα «ο πατέρας έχει τον ρόλο της ασφάλειας, αλλά η μάνα είναι ο κύριος ρόλος» εξηγεί.

Ένας κακός χειρισμός της κατάστασης, μπορεί να επιφέρει σοβαρά προβλήματα στο ζευγάρι χωρίς να το καταλάβει, ότι φταίει η αρχική αντίδραση και η μη συνεργασία του. Για παράδειγμα, μια περίπτωση ενός 10χρονου παιδιού του Κώστα, που διαγνώστηκε με ΟΛΛ. Οι γονείς του αγωνίζονταν για αρκετά χρόνια με επικοινωνιακά προβλήματα που είχαν μεταξύ τους. Ο πατέρας που ήταν ήσυχος και εσωστρεφής, είχε καλύτερη σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας και συχνά είχε προβλήματα κατανόησης και πειθαρχίας με τον Κώστα. Όταν έγινε η διάγνωση του Κώστα και μπήκε σε θεραπευτική αγωγή, η μητέρα του συνδέθηκε πολύ μαζί του, τον

προστάτεψε και σταμάτησε να ασχολείται με οποιοδήποτε άλλο μέλος της οικογένειας. Έγινε πολύ ανήσυχη, ο άνδρας της ένωσε παρατημένος και η επικοινωνία τους έγινε ανύπαρκτη. Τα παιδιά άλλαξαν και αυτά συμπεριφορά. Η 5χρονη αδελφή, άρχισε να γίνεται πολύ επιθετική. Είχε ζήλια, νεύρα και χτυπούσε τα άλλα παιδιά και προσπαθούσε να κερδίσει τον πατέρα της να την έχει μόνο την ίδια παιδί του. Το πρόβλημα άρχισε να μεγαλώνει όταν ανακατεύτηκαν οι παππούδες και οι γιαγιάδες. Οι γονείς του ενός κατηγορούσαν τον άλλον και το ζευγάρι άρχισε να μαλώνει αναμειγνύοντας και το σόι του καθενός. Στο σημείο που αποφάσισαν να χωρίσουν, βοήθησαν πολύ οι φίλοι και το προσωπικό του Νοσοκομείου.

Απ' ό,τι βλέπουμε η διάγνωση και το πρόβλημα της αρρώστιας, δεν αλλάζει τίποτα στην οικογένεια. Απλώς όπως δηλώνει η Κ.Λ. του Αγλαία Κυριακού κα Τσαντίλα «επιδεικνύονται οι χαρακτήρες στην κρίση, γι' αυτό φαίνονται τα προβλήματα πιο έντονα».

#### **β) Αντιδράσεις και συναισθήματα**

«Κανένας μας δεν είναι υπεράνθρωπος. Όμως οι γονείς που το παιδί τους είναι άρρωστο από καρκίνο γενικώς, μπορούν να ξεπεράσουν τα ανθρώπινα όρια ανοχής, θα βρεθούν σε καταστάσεις τόσο δύσκολες που δεν έχουν αντιμετωπίσει ως τώρα και θα αισθανθούν τόσο οδυνηρά όσο δεν θα μπορούσαν να φαντασθούν πριν». (Ιασώ, 1998).

Η κα Ζωή, μητέρα παιδιού με λευχαιμία, δήλωσε σε συνέντευξη μας στα γραφεία της ΦΛΟΓΑΣ «Δεν ήξερα ότι υπήρχε παιδικός καρκίνος, ούτε ήξερα τι είναι λευχαιμία. Δεν υπήρχε γη, ουρανός. Είχαν γίνει ένα κι εγώ ήμουν ανάμεσα και πνιγόμεν. Σταδιακά σκλήραινα σαν άνθρωπος. Μετά την κατραπακιά έρχεται η παραδοχή. Αλλάζει ο τρόπος ζωής. Συνεχίζεις, αλλά διαφορετικά. Περνάς τους γύρω σου από



μικροσκόπιο και το σύνθημα είναι: «θα το πολεμήσω και θα το νικήσω».

Συχνά οι γονείς, μπροστά σ' αυτή την κρίσιμη κατάσταση γίνονται άλλοτε υπερπροστατευτικοί, άλλοτε ανεκτικοί, υπερβολικά εκδηλωτικοί στην αγάπη τους κι άλλοτε απορριπτικοί και αρνητικοί προς το παιδί, έχοντας φτάσει σε ένα σημείο μεγάλης απόγνωσης και αποθάρρυνσης. Τέτοιες έντονες μεταβολές συμπεριφοράς στην σχέση τους με το παιδί που χρειάζεται περισσότερο από ποτέ την σταθερότητα και σιγουριά των συναισθημάτων των γονιών του. Όταν το υπερπροστατεύουν, του δίνουν το μήνυμα ότι είναι «αδύνατο, ανίκανο, διαφορετικό, θύμα της μοίρας» και γενικά του δημιουργούν ένα αίσθημα μειονεκτικότητας, έτσι ώστε το παιδί να λυπάται τον εαυτό του. Όταν είναι ανεκτικοί στην απειθαρχία, του δημιουργούν ότι κάτι ασυνήθιστα τραγικό συμβαίνει, χωρίς όμως να του εξηγούν τι. (Δ. Παπαδάτου, 1982).

Η υπερπροστασία και ανεκτικότητα, είναι μηχανισμοί που χρησιμοποιούνται από τους γονείς για να ξεπεράσουν το άγχος, τον φόβο και τις ενοχές που αισθάνονται απέναντι στην αρρώστια. Λιγότερο συχνά το αίσθημα αδυναμίας που αισθάνονται οι γονείς απέναντι στην δύσκολη αυτή κατάσταση, τους οδηγεί στην ολοκληρωτική απόρριψη του παιδιού τους. Πολλοί μάλιστα δεν ξέρουν πως να φερθούν. Ένας πατέρας 16χρονου αγοριού που έπασχε από λευχαιμία, με ρώτησε απεγνωσμένα: «Δεν ξέρω πως να του φερθώ. Του κάνω τα πάντα, γίνομαι χαλί να με πατήσει και μου μιλάει με τον πιο άσχημο τρόπο, λέγοντας μου ότι του σπάω τα νεύρα. Γιατί;».

«Ένα ανάμικτο συναίσθημα γεννιέται καμιά φορά στους γονείς. Αγάπη και οίκτος από την μία, γι' αυτό το παιδί που είναι αίμα τους, αλλά μνησικακία και σχεδόν μίσος από την άλλη γι' αυτή την αρρώστια που τους καταστρέφει την ζωή. Μερικές

φορές, σπάνια, αλλά συμβαίνει, οι γονείς να εγκαταλείπουν το παιδί τους στο νοσοκομείο». (Λ. Σβάρτσενμπεργκ Πιέρ Βανσόν-Ποντέ, 1982, σελ. 57).

Η Ε. Kubler-Koss (1984) αναφέρει πως από την άλλη μεριά, ορισμένοι γονείς αποκλείουν όλες τις δραστηριότητες τους, για χάρη αποκλειστικής παρουσίας τους κοντά στο άρρωστο παιδί. Κατηγορούν άλλους γονείς, που έχουν το άρρωστο παιδί τους στο νοσοκομείο, αυτοί διασκεδάζουν, επειδή συνεχίζουν να πηγαίνουν σε κάποιο θέατρο ή κινηματογράφο.

Κι όμως, πολλοί γονείς έχουν βρει κουράγιο και δύναμη να φεύγουν λίγο από το νοσοκομείο και να κάνουν εύκολα ασχολίες, ανάλογα με τα ενδιαφέροντα τους. Μια μητέρα είπε : «Άρχισα να πλέκω χωρίς να ξέρω για μικρά διαλείμματα. Ήταν σαν μικρές αναπνοές τις ώρες της ασφυξίας μου.». Οι περισσότεροι γονείς βοηθήθηκαν από την πίστη τους στον Θεό. Ένας πατέρας έλεγε: «Η προσευχή μας έδινε κουράγιο να ξέρουμε ότι η δυστυχία μας ήταν γνωστή στο Θεό. Αυτός γνωρίζει περισσότερα από όλους μας για την αρρώστια των παιδιών μας. Η πίστη μας έδινε ελπίδες, παρ' όλες τις δυσκολίες και τα βάσανα που περνούσαμε».

Μια άλλη συμπεριφορά των δύο γονιών είναι ότι δεν συμμερίζονται τις κοινές τους έγνοιες και καθένας προσπαθεί να κρατήσει μυστικά από τον άλλο. Έτσι διατηρούν ένα τεχνητό φράγμα ανάμεσα τους που τους εμποδίζει να φροντίσουν ζητήματα οικογενειακά εγκαίρως. Δεν είναι ασυνήθιστο για έναν γονέα να συνωμοτήσει με ένα από τα παιδιά, που μπορεί να είναι και το άρρωστο και να κρύψουν ένα μυστικό από τον άλλο γονέα. Ο γονέας λέει στο παιδί : «Μη πεις στον πατέρα σου τίποτα, έχει τόσες έννοιες» ή «Δεν χρειάζεται να ανησυχήσεις την μητέρα σου. Ξέρεις πως αγχώνεται με το παραμικρό». Συχνά όμως αυτό, γίνεται για να προστατεύσει ο γονέας τον ίδιο

του τον εαυτό από την συζήτηση για το πρόβλημα, αλλά και από την αποδοχή της αντίδρασης του άλλου γονέα. Το παιδί, όχι μόνο είναι σε δύσκολη θέση, αλλά αισθάνεται ότι ο ένας γονέας είναι ανίκανος να αντιμετωπίσει σοβαρά θέματα με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένα χάσμα μεταξύ του γονέα και του παιδιού.

Γενικώς όμως, οι γονείς υποτιμάνε την ικανότητα των παιδιών να χειριστούν λεπτές πληροφορίες. Οι πιο πολλοί γονείς εκπλήσσονται όταν τα παιδιά τους τις πιο πολλές φορές έχουν υποψιαστεί και μαντέψει τι θα τους πουν οι ίδιοι (Evanlumber - Black, 1993).

Η Π. Χατήρα ψυχολόγος (1984), αναφέρει ότι οι γονείς εκφράζουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους, παρουσία του παιδιού, γιατί πιστεύουν ότι είναι μικρό και δεν είναι σε θέση να καταλάβει ή γιατί όπως και η αγωνία, τους κάνει να χάνουν την ψυχραιμία τους. Δεν είναι λίγες οι φορές που η θλίψη τους γίνεται φανερή με δάκρυα, ή ο διάλογος μεταξύ τους δηλώνει το «μεγάλο κακό που τους βρήκε» και την αβεβαιότητα για το μέλλον. Η παραπάνω συμπεριφορά όμως, επιδεινώνει την κατάσταση της υγείας του παιδιού, γιατί αυτό σίγουρα «καταλαβαίνει» όσο μικρό και να είναι.

Σε μια μακροχρόνια έρευνα ο Kaplan (1973) και οι συνεργάτες του, μελέτησαν την συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της οικογένειας που ζει με ένα παιδί που έχει λευχαιμία. «Στη διάρκεια των πρώτων 6 εβδομάδων από την διάγνωση, η οικογένεια ψάχνει να βρει μια νέα ισορροπία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, που θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τη νέα πραγματικότητα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι, το 87% των οικογενειών έχουν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ιατρικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας. Η έρευνα αυτή, συνεχίστηκε και μετά τον θάνατο

των παιδιών. Οι οικογένειες που την αρχική περίοδο της διάγνωσης δεν προσαρμόστηκαν αποτελεσματικά, είχαν μέλη με περισσότερα και σοβαρότερα ψυχολογικά και ψυχοσωματικά προβλήματα τόσο πριν, όσο και μετά τον θάνατο του παιδιού. Αντίθετα η συχνότητα των προβλημάτων αυτών ήταν σημαντικά μειωμένη στις οικογένειες που τα μέλη τους είχαν υιοθετήσει αποτελεσματικότερους τρόπους αντιμετώπισης της αρρώστιας και των συνθηκών θεραπείας.

Αυτό που βοηθάει πολύ τους γονείς, είναι οι γονείς που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση με αυτούς ή εκείνοι οι γονείς που πέρασαν απ' αυτές τις διαδικασίες. Οι σύλλογοι γονέων καρκινοπαθών, έχουν μεγάλη απήχηση στις καρδιές των γονέων. Θα αναφερθούν οι σύλλογοι αυτοί σε παρακάτω κεφάλαιο, αναλυτικότερα.

Οι οικογένειες που έχουν μεγαλύτερο πρόβλημα, είναι οι μονογονεϊκές. Ο μόνος γονέας, αντιμετωπίζει σε διπλάσιο βαθμό τα προβλήματα που προκύπτουν από την αρρώστια του παιδιού τους. Πέρα από τα κλασικά προβλήματα του παιδιού τους, έχουν να νοιαστούν για τα έξοδα της νοσηλείας περισσότερο, για το ποιος θα τους αντικαταστήσει στο νοσοκομείο δίπλα στο παιδί, ποιος θα κάνει τις δουλειές του σπιτιού και όλες τις εκκρεμότητες που αφορούν τα υπόλοιπα παιδιά, τους λογαριασμούς κ.λπ.

Έχουν ανάγκη από την συμπαράσταση ενός ενήλικα του άλλου φύλου. Θέλουν κάπου να ακουμπήσουν, να εκτονωθούν. Τα συναισθήματα ενδοχής, θυμού, μοναξιάς, χαμένης αυτοπεποίθησης, περνούν' στο παιδί που νιώθει μεγάλη ευθύνη επειδή βλέπει τον γονέα έτσι. Συνήθως όμως κι εδώ υποτιμάται η δύναμη και η κατανόηση των παιδιών. Υπάρχουν και κάποιες εξαιρέσεις, που ο γονέας είναι τόσο δυναμικός που τα συντονίζει όλα, έχει μεγάλο δέσιμο με το παιδί, αλλά και με τα άλλα και

κάνει μια υπέροχη συνεννόηση. Αν παρατηρήσει κάποιος αυτές τις περιπτώσεις, θα δει ότι πάντα κάποιος συγγενής ή φίλος κρύβεται και στηρίζει το σύστημα της οικογένειας. (Adams, 1984).

**γ) Όταν υπάρχουν στην οικογένεια κι άλλα υγιή παιδιά.**

Από την περίοδο της διάγνωσης και μετέπειτα, οι γονείς βρίσκονται συνεχώς στο νοσοκομείο κι όταν τύχει να βρεθούν στο σπίτι, είναι συνήθως θλιμμένοι, κουρασμένοι και αναστατωμένοι. Πολλές φορές, γυρεύοντας να ξεσπάσουν κάπου, ξεσπάνε πάνω τους. Ακόμα και το άρρωστο αδερφάκι τους φαίνεται πως άλλαξε συμπεριφορά. Ζητά την φροντίδα των γονιών, ενώ πολλές φορές εκμεταλλεύεται την αρρώστια του για να του γίνουν τα χατήρια. Σε πιθανούς μερικούς καβγάδες μεταξύ των αδερφών, οι γονείς μοιάζουν να ρίχνουν πάντα το άδικο στο αδερφάκι του άρρωστου παιδιού. Είναι συχνές οι παρατηρήσεις : «Να δίνεις τα παιχνίδια και να μην στενοχωρείς τον αδερφό σου γιατί είναι άρρωστος». «Να είσαι καλός μαζί του ό,τι κι αν σου κάνει». Στο όνομα λοιπόν της αρρώστιας, τ' αδέρφια πρέπει να ανέχονται συνθήκες που τα μειώνουν ή να στερούνται προνόμια που δίνουν στο άρρωστο παιδί, όταν μάλιστα δεν βρεθεί κανείς να τα ενημερώσει σχετικά με την αρρώστια και ν' απαντήσει ειλικρινά σ' όλες τις απορίες τους, τους φόβους και τις ανησυχίες τους, είναι φυσικό αυτά τα παιδιά να νιώθουν συναισθηματικά απομονωμένα μέσα στην ίδια τους την οικογένεια.

Ακόμη κι όταν δεν μιλούν ανοικτά και δεν εκφράζουν τα συναισθήματα ανησυχίας, θλίψης, ενοχής, φόβου και ζήλιας, δεν σημαίνει ότι δεν τα νιώθουν βαθιά μέσα τους. Ένα κοριτσάκι που το αδερφάκι του νοσηλευόταν στο Ιπποκράτειο Θεσ/νίκης από λευχαιμία, σε μια εκδρομή του τμήματος στην Μυτιλήνη είπε στην Κ.Λ. «ωραία περνάτε όλοι εσείς. Η μάνα μου όλο

γέλια και τραγούδια είναι μαζί σας. Την ανέχομαι στο σπίτι με τα μούτρα της και την δικαιολογώ ότι περνάει δύσκολες μέρες στο Νοσοκομείο. Αλλά τελικά έχει ωραία παρέα».

Όταν δεν τύχει να επισκεφθούν το νοσοκομειακό περιβάλλον, συχνά το φαντάζονται σαν ένα τρομακτικό χώρο, με φοβερά μηχανήματα, επίπονες επεμβάσεις και εχθρικούς γιατρούς. Ύστερα πάλι αναρωτιούνται για την ίδια αρρώστια. «Τι φταίει και αρρώστησε ο αδερφός, η αδερφή μου;», «θα ξαναγίνει καλά;», «θα πεθάνει;», «μήπως είναι κολλητική η αρρώστια και κινδυνεύω να βρεθώ κι εγώ στο Νοσοκομείο;». Οι φόβοι αυτοί είναι πολύ συνηθισμένοι και φυσιολογικοί.

Επίσης πολλές φορές μπορεί να αισθάνονται ένοχα μήπως προκάλεσα αυτή την αρρώστια στον αδερφό ή στην αδερφή τους με κάτι που είπαν ή έκαναν. Μπορεί να θυμηθούν ότι κάποτε, σε κάποιον τσακωμό ή ανταγωνισμό είχαν ευχηθεί να μην υπήρχε το αδερφάκι τους, να πέθαινε ή να εξαφανιζόταν.

Άλλες πάλι φορές, μπορεί να κυριαρχούνται από ανταγωνιστική διάθεση και να ζηλεύουν που όλη η προσοχή είναι στραμμένη προς το άρρωστο παιδί, που όχι μόνο γλιτώνει το σχολείο και τις εξετάσεις, αλλά επιπλέον παίρνει συνεχώς δώρα κι έχει δίπλα του γονείς και φίλους που του κάνουν όλα τα χατήρια. Είναι φυσικό λοιπόν να νιώθουν θυμό, όχι μόνο προς όλους γύρω, αλλά και προς το άρρωστο παιδί εξαιτίας του οποίου στερούνται την προσοχή, τις διακοπές, την γιορτή στα γενέθλια τους κ.λπ.

Η θλίψη και η μοναξιά, η επίμονη αναζήτηση μιας αγκαλιάς, κάποιου χαιδιού από τους δικούς τους, είναι συχνά μια αντίδραση στις δύσκολες στιγμές που περνά η οικογένεια. Τις περισσότερες φορές όμως οι αντιδράσεις τους γίνονται παθολογικές, κυρίως όταν δοκιμάζουν με διάφορους θετικούς τρόπους να κερδίσουν πάλι την προσοχή των γονιών τους και οι

προσπάθειες τους να αγνοούνται ή να αποδοκιμάζονται. Έτσι όταν προσφέρονται να βοηθήσουν στην φροντίδα του άρρωστου παιδιού, στη συναισθηματική στήριξη της μητέρας ή του πατέρα, στις δουλειές του σπιτιού και απορρίπτονται, αποθαρρύνονται και αρχίζουν να χρησιμοποιούν αρνητικούς τρόπους για να κερδίσουν την προσοχή που θα τους εξασφαλίσει μια θέση στην οικογένεια: α) παρουσιάζουν προβλήματα στο σχολείο, β) γίνονται άτακτα και ατίθασα, γ) παρουσιάζουν ψυχοσωματικές ενοχλήσεις.

Τα προβλήματα που εκδηλώνουν τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού, αποτελούν μια ένδειξη κι ένα μήνυμα για τους γονείς, ότι δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες ζωής που αντιμετωπίζει η οικογένεια εξαιτίας της αρρώστιας (Δ. Παπαδάτου, 1983 ).

Οι γονείς αντιμετώπιζοι σε αυτά τα λεπτά ζητήματα θα πρέπει να : 1) προσπαθήσουν να βοηθήσουν τα παιδιά να έρχεται στο Νοσοκομείο, να βλέπει την όλη κατάσταση, 2) διαλέξουν άτομα που μπορούν να κρατήσουν τα παιδιά στο σπίτι χωρίς προβλήματα επικοινωνίας, 3) ισορροπήσουν την κατάσταση των γνωστών με τα δώρα στο άρρωστο παιδί, 4) δείξουν στο παιδί ότι μπορούν να συμβάλλουν θετικά στην ανάπτυξη, 5) δίνουν το καλύτερο παράδειγμα για ανοικτό διάλογο απαντώντας συγκεκριμένα στις απορίες των παιδιών. (Adams, 1984 ).

#### δ) Συμπερασματικά,

Η οικογένεια και συγκεκριμένα το ζευγάρι θα πρέπει: 1) Να τρέφουν συμπάθεια ο ένας για τον άλλο, κατανόηση και όχι κριτική. 2) Να μάθουν να έχουν το άρρωστο παιδί προτεραιότητα: και οι δύο αναλαμβάνουν τα Νοσηλευτικά τους καθήκοντα. 3) Να συνεχίσουν να μοιράζονται την αγάπη τους και με τα άλλα παιδιά τους. 4) Να μοιράζονται τα συναισθήματα τους με την υπόλοιπη οικογένεια. 5) Να δεχτούν την βοήθεια

των συγγενών, φίλων και γειτόνων που εμπιστεύονται. 6) Να μην ανακατεύουν ο ένας τον συγγενή του άλλου. 7) Να έχουν εμπιστοσύνη στα παιδιά τους και να τα δίνουν μεγαλύτερες δυνατότητες ελεύθερων κινήσεων. 8) Να μάθουν να λειτουργούν την οικογένεια σαν μια ομάδα που δημιουργείται για να παίξει σε έναν δύσκολο αγώνα ζωής, που ο νικητής θα είναι η αγάπη.

#### 2.4. Το προσωπικό του τμήματος στο θεραπευτικό στάδιο

Ένα μεγάλο βάρος και άγχος για την προσαρμογή του παιδιού και την κρίση της οικογένειας που προκαλείται από την δραματική εμπειρία έχει να αντιμετωπίσει ο γιατρός και όλα τα μέλη της νοσηλευτικής ομάδας.

Πάνω από όλα έχουν να αντιμετωπίσουν τον ίδιο τους τον εαυτό για να είναι έτοιμοι να τα καταφέρουν στο δύσκολο αυτό έργο τους.

Το προσωπικό πρέπει να καταλαβαίνει τις συναισθηματικές μεταπτώσεις που δημιουργούνται στους γονείς κατά την πορεία της νόσου και να μην τις παίρνουν σαν εκδηλώσεις αχαριστίας, αλλά να προσπαθούν να γίνουν μια πηγή δύναμης και κατανόησης για όλη την οικογένεια. Εάν αυτοί και ιδιαίτερα ο γιατρός είναι ψυχροί απέναντι τους, σιγά-σιγά οι γονείς απομονώνονται και εξοργίζονται με τον γιατρό με αποτέλεσμα να σταματήσει η μεταξύ τους συναισθηματική επαφή που είναι τόσο αποτελεσματική για όλη την μακροχρόνια αυτή πορεία. Με τον τρόπο αυτό, το τελικό αποτέλεσμα είναι να μειώνονται οι πιθανότητες υποστήριξης στο παιδί και την οικογένεια του. Η φροντίδα του παιδίατρου απέναντι στο παιδί και την οικογένεια του σε όλη αυτή τη διεργασία, πρέπει να είναι ευαίσθητη και αποτελεσματική, ώστε σιγά-σιγά να επαναφέρει την οικογένεια στον φυσιολογικό ρυθμό της ζωής (Α. Κατριού-Νικολακάκη, 1989).



Ο ενθουσιασμός του προσωπικού σαν πρωτοδιοριζόμενοι επαγγελματίες, οι υψηλοί τους στόχοι, ο χρόνος και η ενέργεια που αφιερώνουν γι' αυτό που κάνουν, αρχίζει με τα χρόνια και γίνεται αμφιβολία για τον αν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες των μικρών ασθενών και των οικογενειών τους και αρχίζουν να αναζητούν τις αιτίες της απογοήτευσης και της απαισιοδοξίας τους.

Όλα αυτά είναι συμπτώματα της επαγγελματικής τους εξουθένωσης (Professional Burnout) και εκδηλώνονται σε οργανικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο (μικροενοχλήσεις, κόπωση, αδυναμία, κεφαλαλγίες, διαταραχές ύπνου-διατροφής, χαμηλή αυτοεκτίμηση, αισθήματα stress, άγχος, ψυχρότητα, αδιαφορία, συγκρούσεις συναδελφικές και οικογενειακές ενοχές, αρνητικά συναισθήματα για τον ασθενή και γενικώς για τους συνανθρώπους τους).

Η συνεχή και έντονη προσπάθεια τους να δράσουν υποστηρικτικά στον ίδιο τον ασθενή και την οικογένεια του, η προσπάθεια τους να συναντήσουν τις ανάγκες τους και να αναπτύξουν ικανότητα στην επικοινωνία, τους εξουθενώνει ψυχικά, σωματικά και «εν μέρει» επαγγελματικά. Φέρνουνε στον χώρο της δουλειά τους τις γνώσεις τους, τις δεξιότητες και ικανότητες τους και μερικές φορές ορισμένες προσωπικές - συνειδητές ή ασυνειδητές - ανάγκες και προσδοκίες τους (Γραμματική Μιχαηλίδου , 1997).

Σε μια έρευνα που έγινε στο Royal Hospital του Bristol της Αγγλίας το 1989 για το stress του προσωπικού σε παιδοογκολογικό τμήμα το 83% αντιμετωπίζει με μεγάλο stress το γεγονός ότι είναι θανατηφόρος ασθένεια η λευχαιμία των παιδιών, 42% απάντησαν ότι δυσκολεύονται πολύ να «επικοινωνήσουν» και να ανταποκριθούν στα αρνητικά κύματα που εκπέμπουν οι γονείς. Το 80% ανέφερε ότι έχει πρόβλημα

μέσα στην ομάδα του προσωπικού. (H. Woosley-A. Stein-G. Forrest, VOL 64, No1, JAN. 1989, σελ. 114-118).

Όπως αναφέρθηκε, οι λόγοι για να προκληθεί stress στο προσωπικό είναι έντονοι. Ο θεραπευτής καλείται μέσα στην άσκηση της ιατρικής του λειτουργίας, να επιτρέψει στον εαυτό του να αγγιχθεί στα πιο βαθιά στρώματα του ΕΙΝΑΙ του, από τον πόνο και την απελπισία του μικρού αρρώστου, αλλιώς δεν θα μπορέσει να γίνει τόσο αναγκαίος συνομιλητής του στον αγώνα που αυτός δίνει και ταυτόχρονα να αντέξει, να επιζήσει ψυχικά μένοντας παράλληλα μέσα στα όρια της ιατρικής ή νοσηλευτικής ταυτότητας. Αυτή είναι η μεγαλύτερη δυσκολία, είναι δε έντονος ο πειρασμός να την αποφύγει κανείς καταφεύγοντας συνειδητά ή ασυνείδητα σε διάφορες αντιδράσεις : ψυχρή απόσταση, συστηματική κάλυψη πίσω από την «ουδετερότητα» της επιστημονικής σκέψης, εμπλοκή σε ανταγωνιστική σχέση με τους γονείς ή αντίθετα σε υπερβολική ταύτιση μαζί τους με αποτέλεσμα να συγχέονται οι ρόλοι των μεν και των δε.

Για να μπορέσει ο εργαζόμενος σε ένα τέτοιο τμήμα να αντιμετωπίσει την διπλή αυτή απαίτηση, έχει ανάγκη από στήριξη. Μπορεί να την αντλήσει μέσα στην ίδια τη σχέση με το άρρωστο παιδί, όπως επίσης και από το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού. Μεταξύ τους τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, προσφέρουν μεγάλη βοήθεια είτε ανεπίσημα, είτε αναζητώντας τις δυσκολίες μιας περίπτωσης με συνεργάτες άλλων ειδικοτήτων. Ταυτιζόμενοι με αυτή την ομάδα των κοινών ιδανικών και στόχων, ο γιατρός ή νοσηλευτής, αντλούν την απαιτούμενη αντοχή και κύριως διαφυλάσσουν το αίσθημα της θεραπευτικής τους ταυτότητας όταν αυτό μπαίνει σε δοκιμασία, σε περιπτώσεις όπου η δράση τους είναι αναποτελεσματική, ή δεν είναι ιαματική αλλά απλά ανακουφιστική. (Γ. Κουριάς, 1998).

Έτσι το προσωπικό θα μπορέσει να ανταποκριθεί στον ρόλο του τον υποστηρικτικό και να αντιληφθεί την σύγχυση των ρόλων της οικογένειας που νοσηλεύει το παιδί της, δίνοντας της ρεαλιστική και πρακτική βοήθεια που χρειάζεται, χωρίς την εξάρτηση της οικογένειας από το προσωπικό. (R. Bright, 1986).

Συνοψίζοντας παρατηρούμε ότι ο τρόπος αντιμετώπισης και προσαρμογής του παιδιού στην λευχαιμία και στη περίοδο της θεραπείας μέσα στο Νοσοκομείο, είναι σύνθετος και πολύπλοκος. Οι παράμετροι είναι πολύπλευροι. Η ηλικία του παιδιού, η συνεργασία όλης της οικογένειας, η Κρατική μέριμνα του Νοσοκομείου, αλλά και η ζωντανή ψυχή του τμήματος που το αποτελεί το προσωπικό, πρέπει να συντονισθούν για έναν και μόνο σκοπό: Για το καλό του παιδιού. Το «καλό» του παιδιού, θα είναι η οργανική του θεραπεία αλλά και η θεραπεία ή καλύτερα η πρόληψη των συνεπειών της θεραπείας στον ψυχικό του κόσμο. Η οικογένεια είναι το φάρμακο πυρήνας του παιδιού, γιατί από εκεί το κάθε παιδί αντλεί τη δύναμη του. Ο Δευτερεύων σκοπός, είναι η αρμονία της οικογένειας απέναντι στην κρίση και η συνεργασία της με το προσωπικό, που πάλι έχει σαν βάση του το «καλό» του παιδιού. Ο ρόλος του Κ.Λ. είναι βαρύς και δύσκολος. Θα αναλυθεί σε άλλο κεφάλαιο.

### 3. ΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΥΦΕΣΗΣ

*“Επιτέλους ο Θεός  
μας ξαναθυμήθηκε”*

**Μητέρα**

#### 3.1. Η έννοια και η σημασία της ύφεσης

Μετά από κάποια στιγμή της διάγνωσης και θεραπείας της αρρώστιας, κάποια παιδιά τυχαίνει να έχουν την αρρώστια τους να κοπάζει έτσι ώστε να αρχίζουν να ζουν στην περίοδο που ονομάζεται ύφεση. Η ύφεση μπορεί να σημαίνει ότι η θεραπεία έχει σταματήσει τελείως ή να συνεχίζεται και το παιδί να εξαρτάται σε όλη του τη ζωή από την αρρώστια, παίρνοντας φάρμακα από το στόμα στο σπίτι, συνεχίζοντας του ή τουλάχιστον προσπαθώντας, την παλιά του ρουτίνα. Οι δυσκολίες, σπάνια μεγαλώνουν εκτός αν η φαρμακευτική αγωγή διακόπτεται. Τέτοιες διακοπές μπορεί να γίνουν όταν τα παιδιά δεν μπορούν να ανεχτούν την υποβαλλόμενη δοσολογία ή όταν αντιμετωπίζουν γρίπη, κρυολόγημα ή κάποια κοινή αρρώστια. Η ύφεση στη λευχαιμία, λαμβάνει χώρα, όταν τα σημάδια και τα συμπτώματα της παιδικής αρρώστιας έχουν εξαφανιστεί, το αίμα και ο μυελός είναι «ελεύθερα» ή περίπου ελεύθερα από τα καρκινογόνα κύτταρα. Ο μεγαλύτερος φαρμακευτικός στόχος στην περίοδο της ύφεσης, είναι όσο το δυνατότερο να διατηρηθεί. Η μεγαλύτερη ανησυχία όμως, είναι η επιστροφή της εισβολής της αρρώστιας πάλι στο παιδί, με τον χαρακτηρισμό της υποτροπής.

Γενικώς όμως επικρατεί η ελπίδα ότι όλα θα εξελιχθούν θετικά. Ο χρόνος της θεραπείας είναι μικρός και δεν γίνεται τόσο συχνά όσο γινόταν. Τα παιδιά μπορούν να δείχνουν υγιή, να είναι δραστήρια και να ασχολούνται με κάποια πράγματα που ήθελαν να κάνουν και δεν μπορούσαν γιατί ήταν μέσα στο

Νοσοκομείο. Αν η ύφεση κρατήσει 1 ή 2 χρόνια, πολλές φορές είναι δύσκολο για την οικογένεια να θυμηθεί ότι το παιδί ήταν άρρωστο βαριά.

Η πιο δυνατή θύμηση μπορεί να είναι οι επισκέψεις στο Νοσοκομείο για Check-up κάθε 2-3 εβδομάδες, η ανάγκη να πάρουν φάρμακα σε συχνά διαστήματα και οι περιστασιακές εξετάσεις διαφόρων ειδών.

Η ύφεση σημαίνει ότι η ελπίδα για απόλυτη θεραπεία της αρρώστιας μπορεί να διατηρηθεί. Η ελπίδα μπορεί να βοηθήσει οποιονδήποτε να είναι αισιόδοξος και να συγκρατεί το άγχος του στο ελάχιστο όριο. Γι' αυτούς που το μέλλον εμφανίζεται φωτεινό επειδή η πιθανότητα της επανεμφάνισης της αρρώστιας είναι χαμηλή, ακόμα και η έλλειψη εγγύησης από τους γιατρούς, αντικαθίσταται από την πιθανότητα της απόλυτης θεραπείας.

Για τα παιδιά που συνεχίζουν την χημειοθεραπεία ή την ακτινοβολία ή και τα δύο, η επαφή με την έννοια του παιδικού καρκίνου συνήθως συνεχίζουν τις δυσκολίες. Αυτή η φάση σημαίνει ότι η ζωή και για το παιδί και για την οικογένεια, είναι λίγο περίπλοκη. Αφιερώνουν πολύ ώρα στην μεταφορά τους στο Νοσοκομείο, στην αναμονή στα εξωτερικά ιατρεία και να παίρνουν ό,τι θεραπεία προτείνεται. Τα παιδιά μπορεί να χάνουν πολλές μέρες από το σχολείο και όταν οι οδηγίες και η φαρμακευτική αγωγή σταματάνε, το άγχος στην οικογένεια μεγαλώνει. (Adams, 1984).

### **3.2. Η επιστροφή στο σπίτι**

Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι γίνονται πιο ευαίσθητοι και κουρασμένοι όσο προχωράει η θεραπευτική διαδικασία. Η ένταση από τις συχνές επισκέψεις στο Νοσοκομείο και η

ανησυχία για το παιδί τους, σημαίνει ότι έχουν λιγότερη υπομονή και προθυμία για να ακούσουν το παιδί. Τα παιδιά συχνά αισθάνονται υπεύθυνα επειδή έχουν αρρωστήσει και στενοχωριούνται για τις αλλαγές που λαμβάνουν χώρα στην οικογένεια τους. Έχουν ενοχές επειδή οι γονείς τους είναι κουρασμένοι και ταλαιπωρημένοι. Μετά από αρκετούς μήνες ο συνδυασμός της λύπης και των ενοχών ανακατεύονται με τον φόβο και τον θυμό και γίνονται κάτι το πολύ αγχωτικό δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο που επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας. Όλοι αλλάζουν και οι στιγμές της χαράς και της ηρεμίας εξαφανίζονται έτσι ώστε η αρρώστια γίνεται το κυρίαρχο γεγονός της καθημερινότητας.

Οι πιο πολλοί γονείς που έχουν άρρωστο παιδί, πιστεύουν ότι πρέπει να αφιερώσουν όλη την προσοχή τους στα παιδιά. Οι γονείς είναι αρκετά προετοιμασμένοι να δεχθούν κάποια λύπη και επιθετικότητα, αλλά όταν απογοητεύονται και λυπούνται το άρρωστο παιδί τους μπορεί να αγνοούν την συμπεριφορά τους που είναι συνήθως ακατάλληλη για την περίπτωση.

Οι περισσότερες περιπτώσεις παιδιών αισθάνονται «διαφορετικά» και «ξεχωριστά» γιατί νιώθουν ότι έχουν αποσπάσει όλη την προσοχή των γύρω τους. Αναγνωρίζουν γρήγορα ότι η συμπεριφορά όλων είναι τελείως διαφορετική προς αυτούς σε σχέση προς τα αδέρφια τους. Από τότε που οι καθημερινοί κανόνες του σπιτιού άλλαξαν εξαιτίας του προγράμματος του Νοσοκομείου, χρειάζεται πλέον πολύ χρόνο για τον ρυθμό της ζωής να βρει το φυσιολογικό της ρολόι.

Είναι γνωστό ότι οι γονείς έχουν δυνατή επιθυμία να υπερπροστατεύουν τα παιδιά τους όταν υποφέρουν από κάποια αρρώστια όπως είναι η λευχαιμία. Αυτό συμβαίνει γιατί φοβούνται ότι το πρόβλημα πάλι θα αποκορυφωθεί. Τα παιδιά ζητάνε προστασία αλλά η ποσότητα ποικίλει όπως και τα

αισθήματα των γονιών για υπερπροστασία ποικίλουν. Κάποιοι γονείς είναι εκ φύσεως περιοριστικοί και προστατευτικοί και όταν το παιδί τους αρρωστήσει γίνονται περισσότερο. Αυτή η υπερπροστασία περιορίζει την ελευθερία και ολοκληρωμένη ανάπτυξη των παιδιών. Τα παιδιά είναι ήδη απογοητευμένα από τα συμπτώματα της αρρώστιας και της θεραπείας. Η προσθήκη του περιορισμού είναι δύσκολο απ' αυτά να γίνει αποδεκτή. Οι γονείς δεν μπορούν να βρουν τη χρυσή τομή μεταξύ της τοποθέτησης ορίων και της πραγματοποίησης των οποιοδήποτε αιτημάτων των παιδιών.

Τα χατήρια των γονιών είναι αποτέλεσμα της μεγάλης στενοχώριας των γονιών που τους κάνει πολύ ευπρόσβλητους. Θέλουν να εξασφαλίσουν προνόμια στα παιδιά και να έχουν ό,τι θέλουν όταν μπορεί να τα κάνει ευτυχισμένα. Αυτό για πολλούς σημαίνει ακριβά ρούχα, στερεοφωνικά, παιχνίδια ή ό,τι άλλο επιθυμεί το παιδί. Τα παιδιά βλέπουν αυτή τη μαλθακότητα των γονιών και την εκμεταλλεύονται ζητώντας ό,τι θέλουν με αποτέλεσμα να γίνουν κακομαθημένα. Γίνονται το κέντρο του σύμπαντος και το γεγονός αυτό κάνει τα αδέρφια να ζηλεύουν πάρα πολύ γιατί αυτά δεν μπορούν να έχουν ό,τι θέλουν και μάλιστα στερούνται για να φτάνουν τα λεφτά για το άρρωστο παιδί.

Με αυτόν τον ρυθμό το μοντέλο συνεχίζεται και οι δυναμικές ανάμεσα στην οικογένεια χάνουν την ισορροπία και την λειτουργικότητα τους. Κανένας δεν ξέρει τι ρόλο αντιπροσωπεύει, ούτε το παιδί, ούτε ο γονέας, ούτε το αδερφάκι. Το άρρωστο, με αυτή την συμπεριφορά μπορεί να αισθανθεί ότι η αρρώστια του είναι πάρα πολύ σοβαρή και θα συνεχίσει να είναι, μπορεί και να πεθάνει για να του κάνουν τα χατήρια. Το αδερφάκι ζηλεύει, μετά αισθάνεται ενοχές που ένιωσε ζήλια και

στο τέλος, πιστεύει κι αυτό ότι κάτι όντως δεν πάει καθόλου καλά στην υγεία του άρρωστου παιδιού. Τους κανόνες της οικογένειας του ρυθμίζει το ζευγάρι. Αυτό είναι που θα βάλει τα όρια και στο ίδιο και στα παιδιά (άρρωστο-υγιή). Όλα πρέπει σταδιακά να επιστρέψουν στην παλιά ρουτίνα και ο καθένας να βρει την παλιά θέση και ρόλο που είχε. Αυτό θέλει μεγάλη προσοχή και ευελιξία για να επιτευχθεί μα πάνω απ' όλα μια συνεργασία των μελών της οικογένειας και μια ευαισθησία στα συναισθήματα του καθενός και την ανοικτή εκδήλωση αυτών στην οικογένεια

### **3.3. Επιστροφή στο σχολείο**

Το παιδί που έχει λευχαιμία έχει εμφανή τα σημάδια της νόσου. Είναι χλωμό, αδύνατο, αδύναμο, χωρίς μαλλιά κ.λπ. Νιώθει και το ξέρει ότι εμφανισιακά διαφέρει από τους άλλους. Γνωρίζει ότι οι πιο πολλοί συμμαθητές του έχουν συνδυάσει τον καρκίνο με τον θάνατο και νομίζουν ότι είναι μεταδοτικό. Φοβούνται μήπως κολλήσουν τίποτα. Δεν ξέρουν όμως ποσό επικίνδυνοι είναι αυτοί γι' αυτόν από τα διάφορα «ακίνδυνα» γι' αυτά μικρόβια που έχουν επάνω τους.

Στο σχολείο το παιδί έχει ανάγκη να έχει τον ιδιωτικό του χώρο και να είναι μαθητής και όχι ασθενής. Έχει ανάγκη έναν τομέα της ζωής του να τον έχει μακριά από τις δραστηριότητες του Νοσοκομείου. Δίνοντας την ευκαιρία, με την βοήθεια του εκπαιδευτικού και των γονιών, στο παιδί, να μιλήσει και να εξηγήσει τι του συμβαίνει στην τάξη. Βοηθάει πιο πολύ το παιδί να ενταχθεί ξανά από το να έρθει κάποια νοσοκόμα από την κλινική και να εξηγήσει ιατρικά.

Με την δεύτερη μέθοδο, το παιδί θα αντιμετωπισθεί σαν ένας ασθενής που βρίσκεται απλά στην τάξη αυτή, σαν έναν μαθητή με σοβαρό πρόβλημα υγείας. (Leukemia, 1998).



Όλα τα παραπάνω σαν πηγή έχουν αμερικάνικη βιβλιογραφία, γιατί δεν βρέθηκε ελληνική. Η προσωπική μου εμπειρία με τα παιδιά με λευχαιμία μου δίδαξε άλλα πράγματα για το σχολείο. Τα παιδιά κάθε ηλικίας, από το πιο μικρό μέχρι το πιο μεγάλο, δεν θέλουν να πάνε σχολείο. 1) Αισθάνονται πολύ άσχημα με το πως δείχνουν. 2) Βρίσκουν ανούσια τα μαθήματα. 3) Δεν θέλουν να δουν άτομα που θα τους ρωτάνε τι τους συνέβη και 4) Απλά δεν έχουν καμιά όρεξη για τίποτα.

Σπάνιες είναι οι περιπτώσεις που τα παιδιά έχουν διέξοδο το σχολείο.

Το παιδί όμως σιγά-σιγά και πάντα με την βοήθεια της οικογένειας, πρέπει να βρει την φροντίδα και το ενδιαφέρον του για μάθηση και κοινωνικοποίηση. Το σχολείο είναι η καλύτερη μέθοδος για κοινωνικοποίηση. Μεγάλο ρόλο παίζουν οι εκπαιδευτικοί, οι οποίοι αισθάνονται τη μεγάλη ευθύνη.

Όπως οι γονείς αγχώνονται που αυτοί πλέον έχουν αναλάβει την φροντίδα και την προστασία από τα μικρόβια του παιδιού τους και όλη τη φαρμακευτική αγωγή έτσι και οι δάσκαλοι-καθηγητές όταν έχουν ένα άρρωστο παιδάκι στην τάξη τους, δεν ξέρουν πως να συμπεριφερθούν. Ή θα είναι υπερπροστατευτικοί και μαλακοί ή πολλοί αυστηροί απλά για να αποδείξουν και στα άλλα παιδιά ότι ο συμμαθητής τους δεν είναι άρρωστος.

Ο συμμαθητής τους όμως είναι άρρωστος. Είναι ένας άρρωστος μαθητής, θέλει μια πολύ εξειδικευμένη αντιμετώπιση. Το stress των παιδιών για το σχολείο, είναι ένας κακός συντελεστής για την αρρώστια τους. Γι' αυτό οι εκπαιδευτικοί πρέπει να γνωρίζουν αν και πως η αρρώστια επηρεάζει την συμπεριφορά του παιδιού στην τάξη, πως να το χειριστούν και την σχέση των συνεπειών της θεραπείας με την εκπαίδευση του

παιδιού. Οι γονείς και το προσωπικό του Τμήματος, πρέπει να είναι πάντα στην διάθεση του εκπαιδευτικού.

Μελέτες αναφέρουν ότι το 10% των παιδιών που επιστρέφουν στο σχολείο, έδωσαν δείγματα σχολικής φοβίας, συμπεριλαμβανομένης και της άρνησης να πάνε στο σχολείο, καθώς προσκόλληση και εξάρτηση.

Παιδιά που θεραπεύονται με τοξικά φάρμακα και ακτινοβολίες του κρανίου, έχουν υπολείμματα οργανικής βλάβης. Πολλά παρουσιάζουν παρενέργειες της θεραπείας και μειονότητα ασθενών παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες. Το ποσοστό αυτών των δυσκολιών σύμφωνα με εργασίες ποικίλει. Τείνει να είναι μεγαλύτερο σε παιδιά που υποβλήθηκαν σε ακτινοβολία του Κ.Ν.Σ. πριν τα 5 χρόνια τους. Ερευνητές αναφέρουν ότι τα παιδιά που υπέστησαν αγωγή για τουλάχιστον 8 χρόνια, ήταν ακόμη λιγάκι «πίσω» στην ανάγνωση και τα μαθηματικά, είχαν δυσκολία στη συγκέντρωση, τη μνήμη, την κατανόηση. Όμως η έκταση των δυσκολιών ήταν περιορισμένη εκεί που η οικογένεια και το σχολείο προσέφεραν βοήθεια και στήριξη.

Η στάση των γονέων απέναντι στο σχολείο παίζει σημαντικό ρόλο. Οι πεποιθήσεις των γονιών κάποιες φορές συντελούν στις αποφάσεις τους να κρατάνε τα παιδιά στο σπίτι, περισσότερο συχνά απ' όσο οι γιατροί θεωρούν απαραίτητο. Το παιδί όμως έχει ανάγκη να ετοιμαστεί για να γίνει λειτουργικό και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας.

Η σχολική παρέμβαση, είναι μία συνεχής διαδικασία και για να είναι αποτελεσματική πρέπει να αποτελεί ένα ολοκληρωμένο μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας. Μια τέτοιου είδους παρέμβαση πρέπει να ισχύει για όλα τα παιδιά από την προσχολική μέχρι την εφηβική ηλικία.

Η ύπαρξη σχολείου στο Ογκολογικό Τμήμα του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης όπου παρακολούθησα το πρόγραμμα του, έχει σαν στόχο την μαθησιακή και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη των νοσηλευόμενων παιδιών, την διατήρηση ποιότητας ζωής.

Το παιδί που εισάγεται στο τμήμα, συνεχίζει τα μαθήματα του αμέσως μετά την διάγνωση. Διακόπτει το μονολιθικό χρόνο νοσηλείας, είναι μαθητής με υποχρεώσεις και ενδιαφέροντα και όχι άρρωστο. Παρακολουθεί εξατομικευμένα μαθήματα «γλώσσας» και μαθηματικών, τέτοια που να συμπίπτουν με την ύλη της σχολικής τάξης στην οποία είναι, αλλά και με τρόπο που να ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και ικανότητες του. Τα παιδιά ενισχύονται προκειμένου να εκφράσουν τα συναισθήματα, όνειρα και φόβους για την αρρώστια τους, με δημιουργικές δραστηριότητες έκφρασης (ζωγραφική, θεατρικό παιχνίδι, κουκλοθέατρο κ.λπ. (Ξ. Αντωνοπούλου, 1998).

## 4. ΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ

*“Αφήστε με να πεθάνω”*

**Μπάμπης, 17 χρονών**

### 4.1. Η έννοια και η σημασία της υποτροπής

Η ύφεση ήταν μία περίοδος όπου το παιδί έδειχνε καλά και μπορούσε να ασχοληθεί με διάφορες δραστηριότητες. Η οικογένεια είχε περίπου τακτοποιηθεί και επανέλθει στην παλιά της ρουτίνα.

Η πρώτη υποτροπή έρχεται σαν κεραυνός σε κάθε μέλος της οικογένειας. Αυτό σημαίνει ότι τα παλιά σημάδια και συμπτώματα του καρκίνου έχουν επιστρέψει. Στην περίπτωση της λευχαιμίας, τα καρκινογόνα κύτταρα έχουν επανεμφανισθεί στο νωτιαίο μυελό και στο αίμα. Έτσι ο κακοήθης όγκος αρχίζει να μεγαλώνει σε μέγεθος ή να κάνει μετάσταση από ένα μέρος του σώματος σε άλλο ή να διαδοθούν τα καρκινογόνα κύτταρα από το αίμα σε διάφορα όργανα.

Η υποτροπή σημαίνει ότι το παιδί θα πρέπει να νοσηλευτεί με βάση καινούργιας θεραπείας. Στην λευχαιμία θα σταματήσει την θεραπεία που έκανε μέχρι τώρα και θα αρχίσει καινούργια. Η καινούργια θεραπεία μπορεί να αποτελείται από νέους συνδυασμούς φαρμάκων και από μεγαλύτερες δόσεις. Η οικογένεια μπορεί να αισθανθεί οικεία με τις ονομασίες των φαρμάκων από την εποχή της διάγνωσης. Παρόλα αυτά οι μέθοδοι μπορεί να είναι τελείως διαφορετικές. Κάποια καινούργια φάρμακα είναι πιθανόν να προστεθούν στα παλιά και το πρόγραμμα της θεραπείας μπορεί να γίνει πολύ μεγαλύτερο από αυτό της διάγνωσης της αρχικής. Ο γιατρός εξηγεί όλη την διαδικασία με λεπτομέρειες. Στόχος αυτής της περιόδου είναι να

ελαχιστοποιήσουν τα κακοήθη κύτταρα όσο το γρηγορότερο γίνεται προσπαθώντας να επιτύχον την ύφεση.

#### 4.2. Τα συναισθήματα του παιδιού και της οικογένειας.

«Η υποτροπή ήταν για μας ένας αγώνας για τη νίκη της ζωής ... ο καιρός για νέες ανησυχίες ... η ανάγκη για επανάκτηση της ελπίδας». «Για μας η υποτροπή δεν ήταν σοκ εξαιτίας της πίστης μας στους γιατρούς και γιατί είχαμε ζήσει ήδη το σοκ της διάγνωσης ... Η κλασική μας ερώτηση ήταν : Τι κάνουμε τώρα; Που πάμε τώρα από εδώ;». «Η υποτροπή ήταν η αρχή του τέλους ... Ω, Θεέ μου, οι χειρότεροι φόβοι μας έγιναν πραγματικότητα».

Αυτά τα λόγια αντιπροσωπεύουν μια μεγάλη ποικιλία από σκέψεις και συναισθήματα των γονιών όταν το παιδί τους υποτροπιάζεται. Πολλοί γονείς αισθάνονται ότι παίρνουν τον κατήφορο και σε κάποιες περιπτώσεις οι ανησυχίες τους είναι όντως σοβαρές. Με οποιονδήποτε τρόπο πρέπει να βρουν τρόπο να βρουν την δύναμη και το κουράγιο δίνοντας την ζωή στο παιδί και στην οικογένεια.

Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στο διάστημα της υποτροπή, είναι ίδια με αυτά της διάγνωσης (βλ. Κεφ. ΔΙΑΓΝΩΣΗ). Οι ενοχές των γονιών είναι το ίδιο έντονες μόνο για διαφορετικό λόγο. Πιστεύουν ότι δεν προστάτευσαν ούτε περιέθαλψαν σωστά το παιδί από μικρόβια, αρρώστιες ή στενοχώρια. Δεν έχουν συνειδητοποιήσει ότι αυτή η αρρώστια είναι απρόβλεπτη. Θέλουν να κάνουν τα πάντα για το καλό των παιδιών. Δεν ξέρουν ότι ~~όταν~~ καρκίνο γενικώς δεν μπορούν να κάνουν τίποτα.

Μια άλλη μικρή ~~διαφορά~~ με την διάγνωση, είναι ότι ενώ το σοκ της υποτροπής μπορεί να είναι μικρότερο από αυτό της διάγνωσης, οι ανησυχίες για το μέλλον είναι πολύ έντονες και ρεαλιστικές.

Ο θυμός είναι ακόμη ένα χαρακτηριστικό αυτής της περιόδου. Οι γονείς είναι πολύ θυμωμένοι και οργισμένοι μ' αυτή την κατάσταση. Είναι πολύ κουρασμένοι για να προσθέσουν και άλλο άγχος στις ανησυχίες τους. Αυτή η οργή όμως είναι ορατή στο παιδί που είναι ήδη οργισμένο. Πιστεύει ότι όλη αυτή η διαδικασία είναι μάταιη. Η πίστη που είχαν στον Θεό, στους γιατρούς, στην οικογένεια, τινάζεται στον αέρα. Στην περίοδο που είχε ανάψει ένα φως για να συνεχίσουν, έρχεται το «Black out». Το παιδί πέφτει σε κατάθλιψη, δεν έχει ούτε ίχνος αυτοπεποίθησης, βλέπει το σώμα του σαν ένα σώμα ξοφλημένο, το σιχαίνεται και γίνεται επιθετικό και απαιτητικό.

Είναι μέσα στο τμήμα και χτυπάει πόρτες, μιλάει απότομα ή δεν μιλάει καθόλου. Μισεί τα πάντα και τους βρίσκει όλους γελοίους. Θέλει να φύγουν όλοι από το κεφάλι του και να το αφήσουν ήσυχο και γιατί όχι να πεθάνει. Ζητάει απίθανα πράγματα από τους γονείς του και το προσωπικό.

Μέσα στο Τμήμα, πρέπει να του δίνεται η δυνατότητα να εξωτερικεύσει τον θυμό του. Στον έφηβο, ο θυμός είναι πολύ πιο δυνατός όπως και η κατάθλιψη και η άρνηση για όλα. Στην αρχή αρνείται το γεγονός της υποτροπής. Μετά αρνείται τη θεραπεία και το θετικό αποτέλεσμα. Νομίζει ότι δεν έχει το κουράγιο να ξαναπεράσει αυτές τις διαδικασίες. Βλέπει τον θάνατο πολύ κοντά. Δεν τρώει, δεν κοιμάται, δεν θέλει να βλέπει κανέναν. Ούτε σχολείο θέλει να πηγαίνει πλέον γιατί νιώθει «φρικιό». (Adams, 1984).

Η ελπίδα όμως πεθαίνει τελευταία. Ο Μπάμπης 17 χρονών, μετά την υποτροπή του, ζήτησε να τον αφήσουν να πεθάνει. Όταν η Κ.Α. του Τμήματος του είπε ότι τακτοποίησε το θέμα του ΟΑΕΔ για να πάει σχολείο και να δουλέψει, ο Μπάμπης άρχισε να σκέφτεται διαφορετικά. Είδε ότι για να του κανονίζουν ευνοϊκές συνθήκες για το μέλλον, άρα υπάρχει

μέλλον. Άρχισε να γίνεται συνεργάσιμος και αισιόδοξος. Απέκτησε η ζωή του σκοπό. Θέλησε να βοηθήσει τον εαυτό του για να «τελειώνει από αυτή την ιστορία» και τους γιατρούς και να βάλει σε σειρά την ζωή και τα όνειρα του.

Η ελπίδα πρέπει πάντα να υπάρχει. Αυτό γίνεται μόνο αν γίνει μια μικρή έστω κίνηση από οποιονδήποτε να ενεργοποιήσει στο παιδί ένα κίνητρο. Η λύπη, η οργή, η άρνηση, ο φόβος, θα υπάρχουν και θα πρέπει να απελευθερωθούν από το παιδί για να έχει θέση η ελπίδα, να αποτελέσει μέρος του εαυτού του. Γιατί μόνο αυτή θα το σώσει πραγματικά.

## **5. ΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

*είναι πολύ*

*«Ο φόβος του πόνου*

*πιο μεγάλος από τον ίδιο  
τον πόνο»*

**Αποστόλης, 16 χρονών.**

Η έννοια παιδί, προδιαθέτει γέλιο, χαρά, ξενοιασιά, παιχνίδι, εξέλιξη. Η έννοια θάνατος προδιαθέτει, κλάμα, λύπη, έννοιες, κηδεία, σταμάτημα. Δύο έννοιες ασυμβίβαστες, αντίθετες που δυστυχώς σε ορισμένες περιπτώσεις της λευχαιμίας συνυπάρχουν. Θάνατος παιδιού. «Τι δυσαρμονία Θεέ μου». Ένα παιδί ετοιμάζεται να γίνει αγγελούδι. Ένα παιδί θα φύγει από κοντά μας.

Όταν ένα παιδί φτάσει στο τέλος, δεν απομένει τίποτε άλλο, παρά σεβασμός και αξιοπρέπεια στο πέρασμα του από τη ζωή στο θάνατο. Πολλοί νομίζουν ότι το παιδί δεν ξέρει ότι θα πεθάνει. Αυτό όμως είναι μια εσφαλμένη και μάταια υπόθεση. Τα παιδιά καταλαβαίνουν τα πάντα. «Σήμερα θα πεθάνω, η καρδιά μου χτυπάει διαφορετικά». Δεν είναι μικρογραφία ενήλικα, αλλά ανάλογα με την φάση της νοητικής τους ανάπτυξης, αντιλαμβάνονται διαφορετικά τον θάνατο.

Αυτό το στάδιο είναι σκληρό για όλους. Και για το ίδιο το παιδί και για την οικογένεια και για το προσωπικό. Ακόμα και για κάποιον ξένο που θα το ακούσει σαν είδηση.

Παρακάτω θα αναλυθούν χωριστά οι 3 αυτοί παράμετροι. Πρώτα όμως θα δοθεί μια επιστημονική ανασκόπηση για το τι αντίληψη έχει το υγιές παιδί για τον θάνατο από ηλικία σε ηλικία.

Αυτό γίνεται σκόπιμα για να δοθεί καλύτερα η κατανόηση της αντίληψης του παιδιού για τον θάνατο. Χωρίζεται σε υγιές και ετοιμοθάνατο για να υπάρχει μια ολοκληρωμένη ιδέα για το παιδί και τις έννοιες του θανάτου πριν και μετά απ' αυτόν.

Οι έννοιες χωρίζονται ηλικιακά όπως ειπώθηκε, γιατί υπάρχουν διαφορές μεταξύ αυτών και διαφωνίες μεταξύ ερευνητών. Όταν το παιδί φτάσει στο τελικό στάδιο, σταματάει η θεραπευτική αγωγή και αρχίζει η αγωγή για την



αντιμετώπιση του πόνου που γίνεται με μορφίνη είτε στο Νοσοκομείο, είτε στο σπίτι.

### 5.1.Ο φόβος του θανάτου

Ο φόβος του θανάτου, είναι διεθνής, ενστικτώδης, άγχος ευνουχισμού, φόβος του πόνου και του άγνωστου, μια νευρωτική ανταπόκριση που έχει να κάνει με συναισθήματα αδυναμίας, μια σχέση με τους φόβους του παιδιού, της ασφυξίας και είναι αξιολογικά φαινόμενα στην παιδική ηλικία.

Ο Carpio (1950) συνδέει τον φόβο του θανάτου με τον φόβο της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου και από την άλλη με τον φόβο της τελετουργίας του θανάτου. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ιστορίες με φαντάσματα και κηδείες στην παιδική ηλικία προκαλούν φοβίες στην ενηλικίωση. Στα παιδιά πρέπει να ειπωθεί ο ορισμός και η έννοια του θανάτου όταν θα είναι ικανά να το κατανοήσουν. Στην ηλικία της φαντασίας δεν είναι το καταλληλότερο να μπει το παιδί σε τέτοιες διαδικασίες.

Ο φόβος του θανάτου έχει πολλές φορές σχετιστεί με τον φόβο της απώλειας του εαυτού μας, ο τελικός ναρκισσιστικός φόβος και ο φόβος της απειλής επιβάλλεται από φανταστικά πρότυπα συνήθως φαντάσματα γιατί αυτά έχουν συνδυαστεί με μορφή ενός ζωντανού πτώματος. Για την Mitchell (1967) αυτός ο φόβος του θανάτου έχει μεγάλο συναισθηματικό βάθος και είναι η βάση του φόβου του χωρισμού και της πιθανότητας να πεθάνεις μόνος σου (R. Lonetto, 1980).

Ο θάνατος ήταν πάντα κάτι που οι άνθρωποι αποστρέφονται και πιθανότατα έτσι θα μείνει πάντοτε. Είναι για το ασυνείδητο μας κάτι ασύλληπτο να φανταστούμε ένα πραγματικό τέλος της ζωής μας πάνω στη γη. Ο φόβος του θανάτου είναι ένας καθολικός φόβος κι όταν ακόμα νομίζουμε ότι τον νικήσαμε σε πολλά επίπεδα (Kubler-Ross, 1981, Β).

## 5.2. Η ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου στο υγιές παιδί

Όσοι έχουν ασχοληθεί με την αντίληψη του παιδιού για τον θάνατο, έχουν χωρίσει σε 3 στάδια την ικανότητα του παιδιού να κατανοήσει τον θάνατο, ανάλογα με την ηλικία του. Ο καθένας όμως έχει ορίσει δικό του σταθμό-ηλικία. Συνοπτικά όμως οι ηλικίες χωρίζονται από α) 0-2χρ., β) 3-5χρ., γ) 6-8χρ., δ) 9-12χρ., ε) 13-18 χρ.

α) 0-2χρ. Ο R. Lonetto (1980) επισυνάπτει ότι οι σκέψεις του θανάτου έχουν τις ρίζες τους από την γέννηση του ατόμου μέσα από τους παράγοντες του 1) αποχωρισμού, 2) του ύπνου και 3) του συναισθήματος της προσκόλλησης στο χώμα και στο νερό και στην επιστροφή ενός μέρους τρομακτικού και ασφαλούς μαζί. Ο Rank (1958) είχε σημειώσει ότι το τραύμα της γέννησης είναι παράδοξο. Από την μια μεριά είναι ο αποχωρισμός του παιδιού από την μητέρα, αλλά από την άλλη είναι μια αναγέννηση.

Μέσα από το άνοιγμα για την ζωή, κάθε καινούργιος χωρισμός ξυπνά το τραύμα της γέννησης. Είναι ένα συναίσθημα οποιουδήποτε χωρισμού και έχει στοιχεία του θανάτου. Έτσι η πρώτη πρόκληση του άγχους και του φόβου του θανάτου, έχει γίνει από την γέννηση μας. (R. Lonetto, 1980).

Το παιδί που δεν μπορεί να μιλήσει λέει η Guite Gverin δεν γνωρίζει τον θάνατο, γνωρίζει την απουσία. Διακρίνουμε σ' αυτό τελετουργικά παιχνίδια, όπως π.χ. στο μικρό 3 μηνών, το οποίο κλαίει και τρομάζει ~~σχεπάζοντας~~ κειπάζοντας το κεφάλι του με σεντόνια και σκάει στα γέλια ~~ξεσκεπάζοντας~~ ξεσκεπάζοντας το. (Z. Ραιμπό, 1978).

Το παιχνίδι αυτό φανερώσει την σημασία του «ζωντανού-πεθαμένου». Το να προκαλεί μόνο του ή να αντέχει να ζει έντονες εναλλαγές ευχαρίστησης και τρόμου - να είναι και να

εμφανίζεται- δεν είναι κατορθωτό παρά στο παιδί που αισθάνεται σιγουριά. Αυτή η συμβολοποίηση μέσω του παιχνιδιού, αυτό το σημάδεμα της διαφοράς ανάμεσα στην απουσία και στην παρουσία, είναι το πρώτο στάδιο που μπορεί να σημειώσει ο παρατηρητής για τον διαχωρισμό που μπορεί να κάνει το παιδί ανάμεσα, που είναι εδώ και δεν - είναι - εδώ.

Η Kubler-Ross (1981, A, σελ. 195) εκφράζει : «Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, ένα παιδί ενδιαφέρεται μόνο για τον χωρισμό, που ακολουθείται αργότερα από τον φόβο του ακρωτηριασμού. Είναι σ' αυτή την ηλικία, που ένα μικρό παιδί αρχίζει να κινείται, να κάνει τα πρώτα του ταξίδια έξω στον κόσμο, τα ταξίδια με το τρίκυκλο στα πεζοδρόμια. Είναι μέσα σ' αυτό το περιβάλλον που μπορεί να δει το πρώτο αγαπημένο του ζώακι να γίνεται θύμα των τροχών ενός αυτοκινήτου ή ένα όμορφο πουλί να ξεσχίζεται από έναν γάτο. Αυτό σημαίνει ακρωτηριασμό, γι' αυτό είναι και η ηλικία που νοιάζεται για την ακεραιότητα του σώματος του και νιώθει να απειλείται από οτιδήποτε μπορεί να την καταστρέψει».

**β) 3-5χρ.** : Οι Johnson-Sederberg υποστηρίζουν ότι μέχρι την ηλικία των 6 χρόνων, αναγνωρίζει τον θάνατο σαν ένα παροδικό φαινόμενο, το οποίο παίρνει στην φαντασία του τη μορφή «ύπνου» ή «προσωρινού αποχωρισμού».

Για το στάδιο αυτό, η Kubler-Ross (1981, A, σελ. 13), λέει πως ο θάνατος δεν είναι ένα μόνιμο γεγονός στα παιδιά της ηλικίας 3-5 χρόνων. Είναι τόσο προσωρινός, όπως το να θάψεις ένα βολβό άνθους μέσα στο χώμα, σε περίπτωση που περιμένεις να βλαστήσει πάλι την ερχόμενη άνοιξη. Όταν το υγιές παιδί της ηλικίας αυτής χάσει τον ένα γονιό του, βλέπει τον θάνατο σαν κάτι που δεν είναι μόνιμο και λίγο τον διακρίνει από ένα διαζύγιο, κατά το οποίο μπορεί να έχει την ευκαιρία να ξαναδεί τον γονιό του.

Σύμφωνα με τις έρευνες της Maria Nagy (1948) τα παιδιά 3-5 χρονών, είδαν τον θάνατο σαν ζωή κάτω από διαφορετικές συνθήκες και όχι σαν κάτι το αμετάκλητο. Ο θάνατος είναι ένα τμήμα, η ζωή σ' ένα άλλο μέρος. Ο χωρισμός είναι το έντονο γεγονός.

Αν κάποιος φύγει μακριά από το παιδί είναι «πεθαμένο». Αυτό σημαίνει ότι το άτομο δεν εξαφανίζεται απλά, αλλά κάπου πρέπει να ζει (!) Η ζωή και ο θάνατος αλλάζουν μέρη το ένα μετά το άλλο. Οι νεκροί ζουν σε άλλο μέρος περιμένοντας να γυρίσουν.

Η Sylvia Anthony (1973) που έχει δουλέψει για την αντίληψη του θανάτου των παιδιών αυτής της ηλικίας λέει ότι το παιδί δεν έχει μια άποψη όπως των ενηλίκων για τον θάνατο, αλλά κατανοεί και οργανώνει τις δραστηριότητες του και το παιχνίδι για να προστατέψει τον εαυτό του από τους φόβους αυτής της κατανόησης του θανάτου (R. Lonetto, 1980).

γ) 6-8 χρ. Σύμφωνα με την Nagy (1948) για τα παιδιά αυτής της ηλικίας, ο θάνατος είναι θάνατος, αλλά για κάποιους που απέχουν ηλικιακά από τα ίδια οπότε έχουν ακόμα δρόμο για να τον αποφύγουν. Η ίδια λέει : «Ο θάνατος είναι τρομερός, φοβερός, ανάστατος, επικίνδυνος, αναίσθητος, χωρίς φωνή, σιωπηρός, ο θάνατος σε παίρνει. Αν τον δεις να έρχεται πάνω σου μπορείς να τον αποφύγεις. Ο θάνατος είναι ορατός σαν φάντασμα ή άσχημος σαν τέρας ή μπορεί να είναι ένας σκελετός. Θάνατος μπορεί να είναι ένα πραγματικό άτομο ή ο βοηθός του διαβόλου, ή ο δότης μιας αβρόστιας ή ένας άγγελος». Αυτές είναι οι περιγραφές παιδιών ηλικίας 6-8 χρονών που έχουν δοθεί στην Nagy σε ερωτήσεις για το τι είναι ο θάνατος.

Συνήθως, ο θάνατος έρχεται το βράδυ. Σε πλησιάζει (με διάφορες μορφές) κι αν είσαι νέος και υγιής μπορείς να τρέξεις

και να σωθείς απ' αυτόν. Αν όμως είσαι γέρος και άρρωστος τότε σε παίρνει μαζί του.

Για τον Piaget (1966) το παιδί σ' αυτή την ηλικία έχει μεγάλη σύγχυση και κάνει ερωτήσεις για το τι προκαλεί τον θάνατο, γιατί ο θάνατος έχει κάποια αιτία και δεν έρχεται έτσι από τύχη. Η έρευνα της Kane (1975) προχώρησε τις εργασίες του Piaget πάνω σ' αυτό το θέμα και συμπέρανε ότι τα παιδιά των 7 χρονών αποκτούν ιδέες για τον θάνατο περίπου σαν αυτές των ενηλίκων. Στα έξη τους χρόνια, προσθέτουν τις έννοιες της αιτίας της υπολειτουργικότητας, της διεθνότητας και της ανικανότητας. Ο θάνατος για τα παιδιά στις έρευνες της Kane είναι χαρακτηριστικό των ηλικιωμένων άρα κάτι πολύ μακρινό. Τα παιδιά πιστεύουν ότι τα παιδιά δεν είναι δυνατό να πεθάνουν.

Η Anthony (1973) παρουσιάζει την περίπτωση ενός κοριτσιού που ήθελε να τοποθετήσει μια μεγάλη πέτρα στο κεφάλι του για να σταματήσει να μεγαλώνει, γεράσει και πεθάνει. Αν τα γεράματα προκαλούν τον θάνατο, όπως έχει ειπωθεί από τους γονείς στα παιδιά, δεν υπάρχει κάποια ανησυχία ότι συνεχίζουμε να έχουμε μια κοινωνία ενηλίκων που φοβάται τα γεράματα και λατρεύει τα νιάτα;

Έτσι μεγαλώνουν παιδιά που θα κάνουν με τη σειρά τους παιδιά που θα φοβούνται το γήρας. Μαζί με τον φόβο θα είναι και το μίσος γι' αυτή την ηλικία. (R. Lonetto, 1980).

δ) 9-12χρ. Σύμφωνα με τη Nagy (1948) ο θάνατος για τα παιδιά της ηλικίας αυτής είναι κάτι το αναπόφευκτο. Κανένας δεν ξεφεύγει απ' αυτόν (R. Lonetto, 1980.).

Η Kubler-Ross (1981, A, σελ. 186) λέει ότι «όταν φθάσει στην ηλικία των 9-10 χρόνων, έχει τη δυνατότητα να αντιληφθεί τον θάνατο σαν κάτι το αναπόφευκτο, οριστικό, αμετάβλητο και σαν μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού''.

Νεότερες έρευνες έρχονται να υποστηρίξουν ότι δεν είναι τόσο η ηλικία του παιδιού, όσο οι γνωστικές του ικανότητες που καθορίζουν πως αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου σε μια δεδομένη στιγμή. Έρευνητές βασιζόμενοι στο θεωρητικό μοντέλο του Piaget περιγράφουν πως αντιλαμβάνεται το παιδί τον θάνατο σε καθένα από τα 4 διαδοχικά στάδια ανάπτυξης γνωστικών λειτουργιών. Ισχυρίζονται ότι μονάχα στο 4<sup>ο</sup> στάδιο (11 με 12) το παιδί φθάνει σε μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου (Koocher, GP, 1973) . Σ' αυτό το στάδιο αποκτά πλέον τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες που του επιτρέπουν να κάνει συλλογισμούς, γενικεύσεις, υποθέσεις σε ένα αφηρημένο επίπεδο σκέψης. Έτσι λοιπόν αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα παγκόσμιο φυσιολογικό φαινόμενο, που για να το ερμηνεύσει δίνει βιολογικές, φιλοσοφικές ή θεολογικές εξηγήσεις.

ε) 13-18 χρ. : Οι έφηβοι έχουν ειδικές ανησυχίες και ανάγκες σε ότι έχει σχέση με τον θάνατο. Στον αγώνα τους για ανεξαρτησία από τους γονείς τους και για το νόημα της ζωής, οι έφηβοι «νοιάζονται» πολύ για το σώμα τους. Θέλουν να αγαπηθούν να αποδεχθούν ότι είναι όμορφοι και περιποιημένοι.

Θέλουν να ξεχωρίζουν από τους ενήλικες και «χρησιμοποιούν» τους φίλους τους ως μέτρα της επιτυχίας ή αποτυχίας τους στην οικογένεια, στο σχολείο, στην κοινωνική τους ζωή. Τα συναισθήματα και οι εκδηλώσεις τους είναι ακραίες γι' αυτό και η συμπεριφορά τους έντονη.

Από την στιγμή που ο θάνατος έχει να κάνει με την ζωή και το σώμα, ακούγεται πολύ απειλητικός για τους περισσότερους έφηβους. Θάνατος σημαίνει ό,τι ομορφιά, περιποίηση, δύναμη και οι ικανότητες ενός ατόμου εξαφανίζονται για πάντα.

Στον θάνατο οι αντιδράσεις τους (θρήνος) είτε είναι πολύ προσωπικές ή πάρα πολύ κοινωνικές με τους συνομιληκούς τους (Adams, 1984).

Βέβαια όπως τονίζουν πολλοί συγγραφείς, όταν εξετάζει κανείς το πως αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου, πρέπει να λαμβάνει πάντα υπόψη του, πέρα από την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες του παιδιού και τον ρόλο που παίζουν οι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες, οι οικογενειακές και θρησκευτικές αντιλήψεις, καθώς και οι προσωπικές εμπειρίες του παιδιού σχετικά με τον θάνατο.

### 5.3. Αντιλήψεις υγιών παιδιών μέσα από την ζωγραφική.

Έρευνες έχουν διαφωνήσει για το τι εκφράζει η ζωγραφική στην παιδική ηλικία. Εκφράζει κίνητρα, επιθυμίες, ανάγκες, συναισθήματα ή προσπαθούν να αποτυπώσουν την πραγματικότητα;

Οι πιο πολλοί συμφωνούν ότι οι ζωγραφιές αντιπροσωπεύουν συναισθήματα των παιδιών και δεν έχουν να κάνουν τίποτα με την πραγματικότητα και χρησιμοποιούνται για να καταλάβουν οι ειδικοί το πως αντιλαμβάνεται τον κόσμο το παιδί μέσα από τον δικό του κόσμο. Οι ζωγραφιές τους μπορεί να είναι «μέσα στην αντιφατικότητα» ως προς την συμμετρία, τις διαστάσεις και την ιδιαιτερότητα τους. Αυτά ισχύουν όμως μόνο για την λογική των ενηλίκων γιατί στην λογική των μικρών είναι τελείως κατανοητά. Είναι επίσης διεθνή γιατί το μικρό παιδί είναι ελεύθερο από κουλτούρες και κοινωνικούς θεσμούς.

Η ζωγραφιά είναι ένα μέσο διαγνωστικό που βοηθάει τον ειδικό να δει πως αντιλαμβάνεται το παιδί τον θάνατο και τι τον προκαλεί συναισθηματικά.

Σε μελέτες που έγιναν σε παιδιά 3-5 χρονών οι ζωγραφιές τους περιέγραφαν τους νεκρούς ξαπλωμένους. Ένα κοριτσάκι έλεγε ότι μπορεί να σηκώσει τον πεθαμένο αρκεί να γυρίσει το

χαρτί 90°. Τα πιο πολλά όμως χρησιμοποιούσαν ζώα, λουλούδια, καιρικά φαινόμενα κ.λπ. Είχαν συνδεδεμένα τον θάνατο με το Νοσοκομείο. Πάει ο νεκρός στο νοσοκομείο και γίνεται καλά.

Το ίδιο γίνεται και με τις άλλες ηλικίες ό,τι έχει αναφερθεί για το πως η κάθε ηλικία αντιλαμβάνεται τον θάνατο, φαίνεται και στις ζωγραφιές των μικρών (R. Lonetto, 1980).

Παρακάτω στο Παράρτημα Β δείχνονται κάποιες ζωγραφιές παιδιών 3-12 χρονών. Στην Ελλάδα το θέμα: θάνατος, είναι ακόμα ταμπού. Λίγοι είναι οι παιδαγωγοί που ασχολούνται μ' αυτό. Το παιδί όμως πρέπει από πολύ μικρό να εξοικειώνεται με την ιδέα του θανάτου. Σε κάθε στάδιο της ζωής του όμως, η εξοικείωση θα πρέπει να είναι ανάλογη με την νοητική του ηλικία για να αποφευχθούν προβλήματα που θα βγουν στην ενηλικίωση του. Ο θάνατος είναι μέρος της ζωής μας και οι γονείς πρέπει να το προβάλλουν σαν κάτι το πολύ φυσικό και όχι σαν κάτι το τρομερό. Να μην κρύβουν τους νεκρούς και τις κηδείες από το μικρό παιδί. Πρέπει να βλέπουν την πραγματικότητα και να την ερμηνεύουν με βάση τα δεδομένα των νοητικών ικανοτήτων τους. Κανένας να μην παραβιάζει αυτούς τους κώδικες τους, γιατί θα ξεφύγουν στα πλαίσια της φανταστικής τους ικανότητας και θα δημιουργήσουν προβλήματα που μπορεί να τα πληρώνουν για όλη τους τη ζωή, είτε σαν φοβίες, είτε σαν νευρώσεις.

#### **5.4. Το ετοιμοθάνατο παιδί**

Αν πράγματι η έννοια του θανάτου αναπτύσσεται όπως και στο υγιές παιδί, μπορεί κανείς να υποθέσει ότι πριν φτάσει σε μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου (δηλαδή όχι πριν τουλάχιστον από τα εννιά του χρόνια) το παιδί δεν θα μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι απειλείται η ζωή του κι ούτε θα έχει



ιδιαίτερο άγχος για την πρόγνωση και εξέλιξη της αρρώστιας του. Όμως η πραγματικότητα δείχνει να είναι διαφορετική.

Οι Δ. Παπαδάτου, Ε. Χλαπαντίδη, Π. Χατήρα (1984), λένε: «Υπάρχουν πολλές αντιφατικές απόψεις και γνώμες πάνω στο θέμα αυτό. Οι περισσότεροι συγγραφείς συμφωνούν σε δύο σημεία: 1) Το παιδί ηλικίας 1 μέχρι 5 χρόνων, που πλησιάζει στο θάνατο, αισθάνεται άγχος που συνδέεται με τον φόβο εγκατάλειψης και αποχωρισμού από τους γονείς και 2) το παιδί που είναι μεγαλύτερο από 10 χρονών νοιώθει έντονο το άγχος σχετικά με τον επικείμενο θάνατο του.

«Η διαφωνία μεταξύ των ερευνητών, υπάρχει για το παιδί ηλικίας 6-10 χρονών. Έτσι άλλοι μεν πιστεύουν ότι δεν έχει τη νοητική ικανότητα να συλλάβει την έννοια του θανάτου και κατά συνέπεια δεν καταλαβαίνει ότι πεθαίνει, άλλοι δε υποστηρίζουν και αποδεικνύουν μέσα από έρευνες ότι το παιδί σ' αυτή την ηλικία γνωρίζει απόλυτα την σοβαρότητα της κατάστασης του, ακόμα κι αν δεν τη συζητά ανοιχτά με το περιβάλλον του». (Κοχίδης Πάρης, 1984).

Η Waechter (1971) έκανε μια έρευνα με παιδιά 6 χρονών. Πήρε παιδιά υγιή, με βαριά αρρώστια με κακή και καλή πρόγνωση και ετοιμοθάνατα. Μέσα από διάφορα tests ήθελε να μετρήσει το γενικό τους άγχος. Τα παιδιά που πλησιάζανε τον θάνατο έχουν άγχος και φόβους σχετικά με τον θάνατο, τον ακρωτηριασμό, την μοναξιά πολύ περισσότερο από τα υγιή παιδιά. Το εκπληκτικό είναι ότι τα πρώτα δεν ήξεραν την πρόγνωση της αρρώστιας τους (C. A. Corr, C. M. Nabe, D.M. Corr, 1997).

Αυτό το άγχος\*δεν αφορά μονάχα τον θάνατο. Ιδιαίτερα σ' αυτή την ηλικία το άγχος των 6-10 ετών είναι συνδεδεμένο με: \*την απειλή που νιώθουν για την σωματική τους ακεραιότητα και τον πόνο που θα υποστούν από τις επεμβάσεις, ενέσεις,

μεταγγίσεις που γίνονται ή που φαντάζονται ότι θα συμβούν στο σώμα τους.

\*την αίσθηση της μοναξιάς που προκαλούν οι συνέπειες της κοινωνικής και συναισθηματικής απομόνωσης τους.

\*ενδεχόμενες σκέψεις που αφορούν άμεσα το θάνατο.

Όσο για τους εφήβους, αυτοί προβληματίζονται κυρίως για το μέλλον τους, τι θα απογίνουν, αν θα πεθάνουν ή ποιες επιπτώσεις θα έχει η αρρώστια τους, η σωματική τους ακεραιότητα, τη σεξουαλικότητα και την κοινωνική τους ζωή.

Χαρακτηριστική σ' αυτή την ηλικία είναι η απομόνωση στην οποία καταφεύγουν είτε επειδή το περιβάλλον αποφεύγει μια ανοικτή επικοινωνία, είτε επειδή νιώθουν ένοχα για το βάρος και την ψυχική αναστάτωση που πιστεύουν ότι προκαλούν τους δικούς τους.

Όμως υπάρχουν και μελετητές που παράλληλα με την ερευνητική τους δουλειά συμπαραστάθηκαν και συνόδευσαν τα παιδιά μέχρι το θάνατο και ισχυρίζονται ότι το παιδί με τη σοβαρή αρρώστια ανεξάρτητα από ηλικία αποκτά μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου και γνωρίζει ότι πεθαίνει (M. Bluebond-Zanger, 1978).

Ο προβληματισμός του γύρω από το επικείμενο θάνατο εκφράζεται έμμεσα ή συμβολικά μέσα από όνειρα, το παιχνίδι, τη ζωγραφική ή παραμύθια που ζητά να ακούσει και που αναφέρονται σε απώλειες ή αποχωρισμούς.

Όταν ένα παιδί εκφράζει κάποια στιγμή άμεσα ή έμμεσα τη γνώση και τα συναισθήματα σχετικά με τον επικείμενο θάνατο του, συχνά την επόμενη στιγμή εκδηλώνει μια συμπεριφορά μέσα από την οποία αρνείται περισσότερο ή λιγότερο το γεγονός. Η ελπίδα κρατιέται πάντα δυνατή.

Άλλα πάλι παιδιά μπρος στο άγχος του θανάτου κινητοποιούν μηχανισμούς όπως την παλινδρόμηση, την

απόθεση, την απόσυρση ή ακόμα μέσα από τον μηχανισμό της μετάθεσης δείχνουν έντονο ενδιαφέρον για τον θάνατο κάποιου άλλου παιδιού, συγγενούς, γνωστού, εκφράζοντας έτσι και το άγχος για τον δικό τους θάνατο. Μερικοί έφηβοι, χρησιμοποιώντας το μηχανισμό της διανοητικοποίησης, συζητούν θεωρητικά το θάνατο, δίνουν φιλοσοφικές εξηγήσεις, διατηρώντας μ' αυτό τον τρόπο κάποια απόσταση από το γεγονός της απειλής (Δ. Παπαδάτου 1986).

Όταν φθάσει πια η στιγμή που το παιδί μπαίνει στην τελική φάση της ζωής του, ανεξάρτητα από την ηλικία του, συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει και τις περισσότερες φορές δίνει το μήνυμα ότι το ξέρει.

Αυτό φαίνεται από την συμπεριφορά του μέσα στα πλαίσια του Νοσοκομείου που χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες στάσεις που περνάει σταδιακά.

- α) αποφυγή συζητήσεων που αναφέρονται στο μέλλον
- β) αναζήτηση αγαπημένων προσώπων
- γ) έντονη αντίδραση σε προσωπικό αποχωρισμό
- δ) επιθυμία άμεσης πραγματοποίησης γεγονότων
- ε) αλλαγή συμπεριφοράς προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό
- στ) ενδιαφέρον για την υγεία άλλων παιδιών ή αποφυγή αναφοράς κάποιου παιδιού που πέθανε
- ζ) περιορισμός της επικοινωνίας με το περιβάλλον
- η) προοδευτική «συναισθηματική» αποδέσμευση, αποστασιοποίηση.

Ο Bluebond- Langer (1978) υποστηρίζει ότι από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι αυτή αρρώστια που έχει (χωρίς να ξέρει το όνομα της) είναι σοβαρή. Σιγά-σιγά, αρχίζει να μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειες τους. Με τον καιρό καταλαβαίνει τον σκοπό της θεραπείας και

καταφέρνει να συνδυάζει την κάθε θεραπευτική διαδικασία με τις προϋποθέσεις και συνθήκες που την επιβάλλουν. Μέχρι τη στιγμή που θα αντιμετωπίσει μια υποτροπή, δεν έχει λόγο να υποψιάζεται ότι υπάρχουν δυσκολίες στο ξεπέραςμα της αρρώστιας. Όταν όμως αρχίζει νέος κύκλος θεραπείας τότε πια συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που προορίζονται να το θεραπεύσουν δεν είναι ποτέ αποτελεσματικά. Μέσα από αλληπάλληλες υποτροπές, μαθαίνει ότι η αρρώστια του περιλαμβάνει εναλλασσόμενες περιόδους που είναι «καλά» και περιόδους που είναι «άρρωστο». Αρχίζει δε να πιστεύει ότι θα διατηρηθεί σ' αυτή την κατάσταση για πάντα. Όταν όμως ακούσει ή δει τον θάνατο κάποιου άλλου παιδιού που ξέρει ότι πάσχει από την ίδια αρρώστια, τότε φτάνει να συνειδητοποιήσει ότι ο κύκλος συνεχώς υποτροπών και υφέσεων, καταλήγει στον θάνατο. Έτσι λοιπόν όταν περάσει όλες αυτές τις διαδικασίες, αποκτά τις απαραίτητες γνώσεις σχετικά με την αρρώστια του και φθάνει στο σημείο να έχει πλήρη συνείδηση ότι πραγματικά πεθαίνει (Bluebond Langer, 1978).

Η Μίνα Μπούρα (1979), λέει ότι: « οι έρευνες μας έδειξαν ότι το παιδί από πάντα, θα έλεγα από την ώρα που γεννιέται, ξέρει τα ίδια ακριβώς που ξέρει και ο ενήλικας για τον θάνατο» (Μ. Μπούρα, 1979, «Ιατρική» Τ.36<sup>ος</sup>, Τ. 2<sup>ο</sup>, σελ. 178). Όπως πιστεύει και η Ραιμπό (1978) αυτό σημαίνει ότι δεν ξέρει τίποτα γιατί κανείς δεν γνωρίζει τι είναι θάνατος. (Ραιμπό, 1978).

Διαπιστώνεται ότι τα παιδιά που βρίσκονται σ' αυτό το στάδιο, δίνουν συχνά ένα συμβολικό μήνυμα για να αποχαιρετήσουν, κἀθησυχάσουν, προστατεύσουν το περιβάλλον τους. Αυτό με την σειρά του θα πρέπει να έχει την ευαισθησία μερικές φορές να χρησιμοποιεί την ίδια συμβολική γλώσσα για να ανταποκρίνεται στο μήνυμα του παιδιού.

Συχνά όμως η σιωπή που κρατά μπροστά στον επικείμενο θάνατο του, συμβαδίζει με την προσποίηση του περιβάλλοντος του, ότι όλα θα πάνε καλά. Διαισθάνεται και σέβεται τους κανόνες που απαγορεύουν κάθε συζήτηση πάνω στη σοβαρότητα της κατάστασης του και την πιθανότητα θανάτου κι αυτό για να μην φέρει σε δύσκολη θέση τους ανθρώπους που έχει ανάγκη να νιώθει κοντά του (Δ. Παπαδάτου, Π. Χατήρα, Ε. Χλαπανίδη, 1984).

Η Δ. Τσαντίλη σε προσωπική μας συνέντευξη εξέφρασε ότι το παιδί βλέποντας την ξαφνική μεταβολή στη συμπεριφορά του, τη συνομωσία σιωπής της οικογένειας - ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, μένει αντιμέτωπο με την αρρώστια και το άγχος του, μιας και δεν έχει κανένα να μιλήσει γι' αυτά. Προκαταλήψεις, ταμπού, απαγορεύσεις, είναι τέτοιες που δεν αφήνουν τους γονείς να μιλήσουν για το θάνατο με το παιδί τους που πεθαίνει, πιστεύοντας ότι είναι προτιμότερο να διατηρήσουν ένα προσωπείο. Όμως για ποιον· για το παιδί; γι' αυτούς;

Οι Glaser και Strauss (1965) που μελέτησαν την επικοινωνία μεταξύ αρρώστου και περιβάλλοντος του όσον αφορά τα ζητήματα της πρόγνωσης της αρρώστιας και της πιθανότητας θανάτου, ισχυρίζονται ότι η επικοινωνία αυτή που στηρίζεται σε μια ορισμένη συμπεριφορά, καθορίζεται από ένα «επίπεδο συνειδητότητας» (context of awareness) και μ' αυτόν τον όρο αναφέρονται στο «ποιος» ξέρει «τι» σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας και τις πιθανότητες θανάτου.

Περιγράφουν λοιπόν, 4 επίπεδα συνειδητότητας:

\* Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης (Closed awareness), όπου ο άρρωστος δεν αναγνωρίζει ότι πεθαίνει, ενώ όλοι γύρω του το ξέρουν, συμπεριφέρονται όμως σαν να είναι όλα φυσιολογικά.

\* Το επίπεδο υποψιαζόμενης συνείδησης (suspected awareness) όπου το παιδί υποψιάζεται αυτό που όλοι οι άλλοι ήδη γνωρίζουν και ψάχνει με κάθε τρόπο να επιβεβαιώσει ή να αναιρέσει τις υποψίες του σε ένα περιβάλλον που δεν διατίθεται να συζητήσει ανοιχτά μαζί του.

\* Το επίπεδο αμοιβαίας προσποίησης (mutual pretense) όπου το

παιδί γνωρίζει καλά όπως κι όλοι γύρω του, ότι απειλείται η ζωή του, αλλά μέσα από μία σιωπηλή συμφωνία, παιδί και περιβάλλον αποφεύγουν «επικίνδυνες συζητήσεις» και παράλληλα καλλιεργούν την αυταπάτη ότι αν και άρρωστο θα γίνει γρήγορα καλά.

\* Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης (open awareness) όπου η πιθανότητα θανάτου αναγνωρίζεται και συζητιέται ανοιχτά, χωρίς να σημαίνει απαραίτητα ότι παιδί και περιβάλλον αποδέχονται το θάνατο ή η επικοινωνία μεταξύ τους είναι ευκολότερη (Glaser, G. & Strauss, ALL. 1965). Η δυνατότητα των παιδιών να μιλήσουν ελεύθερα για ό,τι τους συμβαίνει και για ό,τι αναρωτιούνται ότι θα τους συμβεί, αποτελεί από μόνη της θεραπεύσιμη εμπειρία (B. Θερμός, 1998).

Η Άννα 7 χρονών, δεν μιλούσε καθόλου. Έδειχνε ότι δεν ξέρει ότι θα πεθάνει. Όλα γύρω της κυλούσαν φυσιολογικά. Μετά τον θάνατο της βρήκαν ένα κουτάκι με χαρτάκια και ημερομηνίες των τελευταίων ημερών που λέγανε : «Είμαι πολύ ικανοποιημένη και σήμερα. Έπαιξα τέλεια τον ρόλο μου. Δεν κατάλαβαν οτι ξέρω».

Ο Γιώργος 14 χρονών, διαισθάνεται ότι το τέλος πλησιάζει. Παρακαλεί τους γονείς του να τον φέρουν στο νοσοκομείο, όχι για να σωθεί, αλλά για να μην είναι μόνος με τους γονείς και την αδερφή του. Την ίδια εκείνη ημερομηνία πριν 3 χρόνια, είχε διαγνωστεί ο καρκίνος μαστού της μητέρας

του. Δεν ήθελε να τον δει να πεθαίνει. «Μανούλα η νοσοκόμα τρίβει πιο καλά τα πόδια μου» της λέει δέκα λεπτά πριν τελειώσει. «Δεν πηγαίνεις λίγο έξω να ξεκουραστείς, να πιεις ένα καφέ και να έλθεις μετά πάλι». Η μάνα βγαίνει έξω να πάρει μια ανάσα και ο Γιώργος αφού ρωτάει που είναι ο πατέρας του, που βρισκόταν λίγο πιο πέρα, γύρισε το κεφαλάκι του πλάι κι έφυγε».

Ο Κώστας 10 χρονών, το δέκατο παιδί μιας πολύτεκνης οικογένειας, δεν θέλει να πεθάνει στο σπίτι, γιατί η μάνα θα χάσει το μεροκάματο. Στο νοσοκομείο τον φέρνει η μόλις 14 χρόνων αδερφή του. Ζητάει αγάπη, φροντίδα, ασφάλεια, ζεστασιά. Θέλει χάδι για να του περάσει λίγο ο πόνος. Σε ερώτηση «Κώστα θέλεις να έλθει η μανούλα;» η απάντηση είναι «όχι, θα χάσει το μεροκάματο!». Ο Κώστας έφυγε με αξιοπρέπεια όπως άλλωστε επέλεξε, φορώντας τα ακριβότερα ρούχα που του αγόρασε το προσωπικό.

Η Κική προσπαθεί να ακούσει για τελευταία φορά από το στόμα της 17χρονης μονάκριβης κόρης της τη λέξη «Μαμά». «Το κατορθώνει». Ζητά «μαλαματένια κουτιά, κρυστάλλινα βαζάκια να την κλείσει μέσα σαν φυλακτό» αυτή την τόσο απλή αλλά και τόσο σημαντική λέξη που δεν θα την ακούσει ποτέ πια, την βάζει στην μυστική γωνιά της καρδιάς της.

Ο Αντώνης 9 χρονών, σε κάποια ευχάριστη οικογενειακή στιγμή, ανακοινώνει με σιγουριά και ηρεμία στην μητέρα του: «Ξέρεις, κάθε άνθρωπος στη ζωή του κάνει έναν κύκλο. Αυτός αρχίζει από το μηδέν κι ας πούμε ότι τελειώνει στον αριθμό 60. Εγώ είμαι στο 59!». (Δ. Παπαδάτου, 1986).

Σύμφωνα με τον Θεολόγο-Παιδοψυχίατρο Β. Θερμό (1998), το παιδί εισέρχεται στην διαδικασία του θανάτου με ένα πλεονέκτημα. Δεν έχει φιμώσει όσο ο ενήλικος τα υπαρξιακά του ερωτήματα και δεν έχει αναπτύξει τις ατομικές επενδύσεις

του στον κόσμο τόσο εκτεταμένο και τόσο ιδιοτελώς. Αν δεν έχουμε συντελέσει ως ενήλικοι να έχουν δημιουργηθεί στο συγκεκριμένο παιδί «ατυχήματα» κατά την ψυχική του ανάπτυξη, τότε το παιδί που πεθαίνει δεν μας έχει πολύ ανάγκη. Δεν μας ζητά να κάνουμε κάτι, αλλά να μην κάνουμε: να μην παρεμποδίσουμε το λόγο του, τις αγωνίες του και τα ερωτήματα του. Με άλλα λόγια ζητά κάτι πολύ δύσκολο (Β. Θερμός, 1998).

Υπάρχουν μερικές βασικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν. 1) Πρώτα απ' όλα είναι η ανάγκη - ή καλύτερα - το δικαίωμα κάθε παιδιού να παραμένει όσο το δυνατόν απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο. 2) Εξίσου σημαντική είναι και η ανάγκη του για αγάπη κι ασφάλεια σε ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει ή απομονώσει και που δεν το έχει «ξεγράψει» επειδή η κατάσταση του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο. 3) Μια Τρίτη βασική ανάγκη είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαισθητοποιημένο περιβάλλον που θα του δώσει την δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα την κατάλληλη υποστήριξη. (Δ. Παπαδάτου, 1986).

Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση, είναι σημαντική σε μια περίοδο που συχνά αποτελείται από πολλούς «μικρούς συμβολικούς θανάτους» καθώς το παιδί από την μια μέρα στην άλλη χάνει τις δυνάμεις του, αντιμετωπίζει νέες αναπηρίες, περιορίζεται στις δραστηριότητες του και στις κοινωνικές του επαφές, ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που μπρος στο άγχος του θανάτου, αποφεύγουν ή ελαττώνουν τις επισκέψεις στο θάλαμο του. Για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες είναι συχνά τρομακτικότερες από τον ίδιο τον θάνατο ... έναν θάνατο που όταν επέρχεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί να αποτελέσει μια «συγκλονιστική εμπειρία» γι' αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να



μειώνει τον μεγάλο τους πόνο μπρος στην πραγματικότητα της τραγικής απώλειας.

Πολλές από τις ανησυχίες των ετοιμοθάνατων παιδιών δίνουν έμφαση στην ποιότητα της σχέσης ή κοντινής καθημερινότητας που απειλείται από διάφορα προβλήματα. Έτσι τα παιδιά νοιάζονται πολύ για το τώρα και ζούνε τη στιγμή.

Τα παιδιά μαθαίνουν από τις εμπειρίες τους από άλλα παιδιά και από το πως τους συμπεριφέρονται οι ενήλικες. Ό,τι μαθαίνουν δεν είναι απλά μια αφηρημένη πληροφορία. Το κύριο σημείο στα θέματα του θανάτου δεν είναι τόσο το περιεχόμενο, όσο η σημαντικότητα που έχουν τα θέματα αυτά για το παιδί. (CA Corr, C.M. Nabe, D.M. Corr, 1997).

#### **5.5. Οι γονείς απέναντι στο τελικό στάδιο της λευχαιμίας**

Πως μπορεί να αντιμετωπίσει η κάθε οικογένεια την δική της προσωπική κατάσταση; Τα πρότυπα συμπεριφοράς που θα αναπτύξει έχουν σχέση με συγκεκριμένες αιτίες.

Αναφέρονται μερικές:

- Ένας γονιός μπορεί να έχει λιγότερη ικανότητα να αντέξει το άγχος και τη σκέψη του θανάτου από έναν άλλο. Έτσι μπορεί να θέλει να αποφύγει να δει την πραγματικότητα σε μια φάση που απαιτείται απ' αυτόν να αναλάβει την υπευθυνότητα της φροντίδας που χρειάζεται το παιδί.
- Ένας γονιός μπορεί να αντιμετωπίζεται από τους δικούς του γονείς και μέσα στην περίοδο του γάμου του σαν παιδί. Όταν απαιτείται να συμπεριφερθεί σαν υπεύθυνος ενήλικας, μπορεί να συντριβεί.
- Μερικοί γονείς μπορεί να ήταν πάντα υπερπροστατευτικοί για το παιδί τους και τώρα έχουν να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα, ότι η υπερπροστασία δεν εξυπηρετεί τις ανάγκες του παιδιού τους.

- Ένα παιδί μπορεί να έχει μια πολύ στενή σχέση με τον ένα γονιό και να μην συμπεριλαμβάνει τον άλλο. Αυτό ή πολύ επώδυνο θα είναι για τον γονιό αυτόν ή πολύ ανακουφιστικό.
- Το παιδί μπορεί να μην είχε ποτέ καλές σχέσεις με τους γονείς.
- Ένας σύζυγος μπορεί να στραφεί και να ζητήσει στήριξη και συμβουλές από τους δικούς του γονείς ή άλλους και να εξαρτάται από αυτούς, ενώ ο άλλος σύζυγος να βρίσκεται σε δευτερεύουσα θέση.
- Η σχέση στο γάμο, μπορεί να μην ήταν ικανοποιητική πριν την αρρώστια του παιδιού. Έτσι κάποια ζευγάρια μπορεί να χωρίσουν ή να δεθούν ακόμα πιο πολύ.

Οι γονείς συνήθως, αναπτύσσουν τους δικούς τους μηχανισμούς, προκειμένου να ανταπεξέλθουν. Πρέπει να ενθαρρύνονται συνεχώς. Έχουν την ανάγκη της επιβεβαίωσης και της ενθάρρυνσης ότι είναι καλοί και άξιοι γονείς, ότι θα τα καταφέρουν.

Σ' αυτή τη φάση του τελικού σταδίου, ο ρόλος του γονιού διαφοροποιείται. Σε όλα τα προηγούμενα στάδια, ο γονιός ήλπιζε και η ελπίδα τον εμπύχωνε. Τώρα είναι απελπισμένο και θεωρεί πως δεν μπορεί να κάνει τίποτα πια. Νοιώθει αποτυχημένος και άχρηστος. Όμως αυτό δεν είναι αλήθεια.

Όσο σημαντική είναι η βοήθεια, η αγάπη, η συμπαράσταση, η ενθάρρυνση, η κατανόηση, ο σεβασμός που δίνουμε σ' ένα παιδί κατά την διάρκεια της πάλης του για την ζωή, άλλο τόσο είναι σημαντικό να δίνουμε ακριβώς τα ίδια στην πορεία του προς το τέλος της ζωής του.

Αυτός είναι ο χρόνος κατά τον οποίο οι συγγενείς πηγαινοέρχονται μέσα στους διαδρόμους του νοσοκομείου, βασανιζόμενοι από την αναμονή, χωρίς να ξέρουν αν πρέπει να

φύγουν για να φροντίσουν τους ζωντανούς ή να μείνουν για να είναι εκεί γύρω τη στιγμή του θανάτου. Αυτή την ώρα είναι πολύ αργά για λέξεις (Kubler-Ross, 1981, Α).

Είναι ο χρόνος για την θεραπεία της σιωπής, μαζί με το άρρωστο παιδί και την ετοιμότητα των συγγενών. Πρόκειται για το τελευταίο στάδιο της αρρώστιας που δεν είναι πια θεραπευτικό: το στάδιο του τέλους έχει πια φτάσει.

«Ο ενήλικας παραγνωρίζει την γνώση του παιδιού πάνω στον θάνατο, όπως παραγνωρίζει τη γνώση του πάνω στην σεξουαλικότητα. Ο ενήλικας ξέχασε τι παιδί υπήρξε. Ζει και επιθυμεί μέσα στα όρια, τα δεδομένα από την σεξουαλική ταυτότητα και από το θνητό του μέλλον». (Ζ. Ραιμπό, 1978, σελ. 63).

Εφόσον οι γονείς μεταχειρίζονται το γεγονός του θανάτου σαν πολύ φοβερό για να αναφερθεί, συχνά το παιδί που πεθαίνει αισθάνεται τις τελευταίες του αυτές μέρες ή ώρες πολύ μόνο. Κανείς δεν το αφήνει να μιλήσει για τους φόβους του και κανείς δεν του λέει έναν ειλικρινή αποχαιρετισμό. Τα παιδιά που ξέρουν πως πεθαίνουν, πρέπει να βοηθηθούν να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, να νιώσουν κοντά στους ανθρώπους που αγαπούν και να έχουν την ευκαιρία να αποχαιρετισθούν, να πεθάνουν με αξιοπρέπεια, νιώθοντας ότι ακόμα αποτελούν μέρος της οικογένειας.

Η Ραιμπό (1978) υποστηρίζει: «Αν οι γονείς είναι ικανοί να μιλήσουν με το παιδί του, δηλαδή να το ακούσουν και να του απαντήσουν σε όλα, θα ~~μπορέσουν~~ να το συνοδέψουν ως το τέλος πιστεύω» λέει η Ραιμπό «πως η μόνη βοήθεια που μπορεί κανείς να προσφέρει στο μελλοθάνατο παιδί, είναι να του δείξει πως επιθυμεί να μείνει μαζί του ως το τέλος. Όταν ένα παιδί ρωτάει: (θα πεθάνω;) αν δεν υπάρχει απάντηση, το παιδί δεν μπορεί παρά να σωπάσει και να κλειστεί μέσα στην σιωπή. Στον

ενήλικα, που είναι παρών, το παιδί που πεθαίνει, μπορεί να του πει: (στρέψε με προς εσένα για να σε βλέπω)» (Ραιμπό, 1978, σελ. 50).

Ερευνητές έχουν αναλυτικά περιγράψει αυτή τη συμπεριφορά και διαδικασία θρήνου που εκδηλώνεται πριν ακόμη το παιδί πεθάνει. Ο προπαρασκευαστικός θρήνος, αρχίζει με τη συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος. Είναι μια φυσιολογική και απαραίτητη αντίδραση που ίσως έχει θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στο χαμό του παιδιού.

- Προπαρασκευαστικός θρήνος είναι η μορφή του θρήνου που παρατηρείται όταν ένα πρόσωπο θρηνείται, ενώ ακόμα ζει, όπως μπορεί να συμβεί σε περιπτώσεις θανατηφόρας ασθένειας. Έχει δε βρεθεί ότι η προσαρμογή του ατόμου στην απώλεια, είναι καλύτερη και οι διαδικασίες του θρήνου ακολουθούν τη φυσιολογική τους πορεία σ' αυτές τις περιπτώσεις που το άτομο εμφανίζει τις εκδηλώσεις του προπαρασκευαστικού θρήνου. (Natterson J.M., 1973).

Στη διαδικασία προπαρασκευαστικού θρήνου, τα μέλη της οικογένειας ενώ αρχίζουν να «συμφιλιώνονται» με τη σκέψη του θανάτου, περνούν ταυτόχρονα από στιγμές άρνησης και διατηρούν περιοδικά μια ελπίδα που είναι αντιφατική με την πραγματικότητα. Αόριστες σκέψεις γύρω από τον θάνατο, χαρακτηρίζουν τους φόβους και συχνά τους εφιάλτες τους, ενώ εκτείνεται το άγχος τους μπροστά στον αναμενόμενο χωρισμό. Πολλές φορές αρχίζουν να σκέφτονται τι θ' απογίνουν και «πως θα αλλάξει η ζωή τους», την οποία προσπαθούν να φανταστούν χωρίς το παιδί τους. Αυτή η νοητική προετοιμασία έχει σημαντικές θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στις μετά τον θάνατο συνθήκες ζωής. (Δ. Παπαδάτου, Π. Χατήρη, Ε. Χλαμπανίδη, 1984).

Όταν η διαδικασία του προπαρασκευαστικού θρήνου αρχίζει πρώιμα και διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα, υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να απομακρυνθεί συναισθηματικά η οικογένεια από το παιδί, πριν ακόμη πεθάνει.

Υπάρχει ακόμα ο κίνδυνος να απορρίψουν το παιδί, να το ξεγράψουν πριν το θάνατο του. Σ' αυτή την περίπτωση το παιδί θα προσπαθήσει να προστατεύσει τον εαυτό του ενάντια σ' αυτή την απομόνωση, σ' αυτή την κρυάδα, αυτή την αυτοεπένδυση, αυτή την ακύρωση του εαυτού του. (Ραιμπό, 1978).

Αντίστροφα πάλι, όταν τα μέλη μιας οικογένειας δεν προετοιμάζονται έγκαιρα για να αντιμετωπίσουν τον θάνατο, τότε αντιδρούν αρνητικά στις κρίσιμες τελευταίες στιγμές, άλλοτε αναζητώντας μη επιστημονικούς τρόπους θεραπείας, ή εκδηλώνοντας έντονη επιθετικότητα προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό όταν συμβεί ο θάνατος του παιδιού. (Δ. Παπαδάτου, Π. Χατήρα, Ε. Χλαπανίδη, 1984).

Μπορεί να μην υπάρξουν καθόλου τα στάδια του προπαρασκευαστικού θρήνου και που είναι ιδιαίτερα συχνή στις περιπτώσεις ξαφνικού θανάτου του παιδιού. Όταν όμως πρόκειται για επικείμενο θάνατο, μετά από μακροχρόνια ασθένεια του παιδιού, η ανυπαρξία προπαρασκευαστικού πένθους συμβαίνει γιατί τα μέλη και κυρίως οι γονείς, «κουκουλώνουν» τα συναισθήματα τους, τα αρνούνται και τα μαζεύουν μέσα τους.

Σ' αυτήν την πορεία προς το τέλος είναι συμπυκνωμένη η ουσία της ζωής. Είναι μεγάλη η τύχη του παιδιού όταν ο θάνατος του γίνεται ειρηνικά και με αξιοπρέπεια μέσα στην αγκαλιά των ανθρώπων που το αγάπησαν και θα συνεχίσουν να το αγαπούν και να το θυμούνται και πέρα από το θάνατο του. Γι' αυτό οι γονείς θα πρέπει να ενισχυθούν, να πάρουν αποφάσεις ή να κάνουν κάποιες ενέργειες που όταν κοιτάζουν

πίσω να νιώθουν καλά. Να νοιώσουν ότι έκαναν το καλύτερο που μπορούσαν και παρόλο το δικό τους πόνο κατάφεραν να κάνουν την υπέρβαση, να συντονιστούν με τις ανάγκες του παιδιού τους και να του χαρίσουν ένα καλό τέλος.

Ο μικρός Γιάννης των 4 ετών, αλλά και ο μεγαλύτερος Γιάννης των 9 χρόνων, έφυγαν στην αγκαλιά των γονιών τους στο σπίτι τους, οι γονείς τους άκουσαν τις επιθυμίες των παιδιών τους και με την ανάλογη στήριξη και ενθάρρυνση τα κατάφεραν. Το πένθος τους είναι πιο ελαφρύ και η ανάμνηση των στιγμών που μοιράστηκαν - στιγμών μεγάλης αγάπης και προσφοράς - κάνει τον πόνο πιο γλυκό, τη ζωή πιο σημαντική, τον άνθρωπο πιο σοφό και το παιδί που έφυγε μεγάλο δάσκαλο.

#### **5.6. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στο τελευταίο στάδιο**

Η φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει από λευχαιμία, είτε άμεσα ή σε κάποιο τελεσίδικα επερχόμενο χρονικό διάστημα, αποτελεί τεράστιο παράγοντα φόρτισης. Η φόρτιση αυτή δεν αφορά μόνο το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή αλλά και του προσωπικού υγείας. Συχνά μπορεί να εμφανίζουν συμπτώματα επαγγελματικής εξασθένησης για την αποφυγή της οποίας απαιτείται και η δική τους παράλληλη ισχυρή υποστήριξη. Από μελέτες που έχουν γίνει και σε παιδιά, αλλά κυρίως σε ενήλικες ασθενείς με κακοήθειες, τα ιδιαίτερα στοιχεία που συμβάλλουν στην ψυχική, πνευματική και σωματική καταπόνηση και φόρτιση του προσωπικού κατά την διαδικασία του θανάτου, βρέθηκαν ότι είναι:

- η μόνιμη διακοπή της σχέσης γιατρού-ασθενή (58%)
- τα αισθήματα αποτυχίας του στο έργο τους (38%)
- η παθητική τους στάση χωρίς τη δυνατότητα προσφοράς κάποιας βοήθειας (55%).

- η αυξημένη συνειδητοποίηση της δικής τους θεωρητικής θανάτου (49%)
- η παρουσία αναπάντητων ερωτημάτων (31%).

Ενώ τα πιο συχνά αναφερόμενα αισθήματα που περιγράφονται από τους γιατρούς που είναι δίπλα στο κρεβάτι του παιδιού που πεθαίνει: είναι θλίψη (94%), αδυναμία για χορήγηση βοήθειας (89%), αποτυχία (61%), απογοήτευση (59%) και μοναξιά (51%), γιατί αυτή την ώρα και ο θεράπων γιατρός αισθάνεται μόνος. (Σ. Πολυχρονοπούλου-Ανδρουλάκη, 1998).

Από τις πιο δύσκολες στιγμές το θεράποντος ιατρού, είναι η στιγμή που θα πρέπει με απλά και κατανοητά λόγια, να εξηγήσει στους γονείς και το άρρωστο παιδί ότι δεν υπάρχει καμιά πρόσφορη θεραπεία για το πρόβλημα του. Η προσέγγιση αυτή εξατομικεύεται και εξαρτάται από το μορφωτικό επίπεδο, τη ψυχοσύνθεση και τη νοητική κατάσταση παιδιού - γονιών. Ο χώρος της ενημέρωσης πρέπει να είναι ήσυχος και αυστηρά προσωπικός, χωρίς ενοχλητικές και άσκοπες παρεμβάσεις τρίτων. Η ενημέρωση πρέπει να ανακεφαλαιώνει ό,τι μέχρι εκείνη την στιγμή έχει προηγηθεί σε σχέση με τη βασική νόσο και να παρουσιάζει τα καινούργια δεδομένα. Ακολουθεί τι μπορεί ακόμη να γίνει θεραπευτικά, ίσως και στα πλαίσια ερευνητικών θεραπευτικών επιλογών, για τις οποίες ζητείται πάντα η σύμφωνη γνώμη των γονιών ή και του παιδιού, εάν η ηλικία του το επιτρέπει. Σε αντίθετη περίπτωση, ο γιατρός υποχρεούται να σκιαγραφήσει την περαιτέρω πιθανή πορεία του ασθενούς με τις ενδεχόμενες επιπλοκές, τα προβλήματα και τις δυνατότητες που έχουμε σήμερα για την αντιμετώπιση τους. Πολλοί είναι εκείνοι που πιστεύουν ότι στην ενημέρωση πρέπει να συμμετέχει και το άρρωστο παιδί, ειδικότερα αν είναι μεγαλύτερο από 5 χρονών, γιατί έτσι στην διαδικασία που θα

ακολουθήσει θα διέπεται από λιγότερη ανασφάλεια και λιγότερους φόβους.

Ως προς τη επιλογή του τόπου που θα επισυμβεί ο θάνατος, η τάση που υπήρχε παλαιότερα έκλινε κατά αποκλειστικό μάλλον τρόπο, υπέρ των κέντρων τριτοβάθμιας περίθαλψης όπου αρχικά είχε αντιμετωπισθεί η κακοήθεια του ασθενούς. Όμως από τις αρχές της δεκαετίας του '80 υπήρξε μια μεταστροφή. Έτσι σήμερα η τάση που επικρατεί είναι να παρέχονται στους ασθενείς τελικού σταδίου, οι θεραπευτικές ή και ανακουφιστικές παρεμβάσεις στο σπίτι, μέχρι του μοιραίου γεγονότος. Το προσωπικό ενθαρρύνει τους γονείς να αναλάβουν τον κύριο ρόλο στην φροντίδα παρέχοντας του τις απαραίτητες γνώσεις και διδάσκοντας συγκεκριμένες δεξιότητες και τεχνικές που τους βοηθούν ν' αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα του παιδιού: Να ελέγχουν τον πόνο, να δίνονται σωστά τα παυσίπονα, να ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του για διατροφή, καθαριότητα, ήπιο περιβάλλον, ύπνο. Οι γονείς προμηθεύονται από το Νοσοκομείο υγειονομικό υλικό και άλλα μικρά πράγματα. Τους παρέχεται η διαβεβαίωση ότι μπορούν να επικοινωνήσουν όλο το 24ωρο με το προσωπικό για οτιδήποτε χρειαστούν ή αν παρουσιαστεί κάτι έκτακτο και επιθυμούν ή νιώθουν ανασφάλεια να προσέλθουν αμέσως στο νοσοκομείο, γιατί δυστυχώς, η κατ' οίκον νοσηλεία για παιδιά στην Ελλάδα, δεν υπάρχει. Οι γονείς φοβούνται και ζητούν να μάθουν πως θα συμβεί το μοιραίο. Ρωτούν συνέχεια τι συμπτώματα μπορεί να παρουσιάσει το παιδί έρως.

Τι γίνεται όμως, όταν το παιδί πεθαίνει στο νοσοκομείο; Πρώτα απ' όλα, το προσωπικό πρέπει να γνωρίζει κάποιες ανάγκες του ετοιμοθάνατου παιδιού και της οικογένειάς του:

- Το ετοιμοθάνατο παιδί χρειάζεται να ξέρει ότι δεν θα μείνει μόνο του όταν θα χρειαστεί συντροφικότητα.



- Το ετοιμοθάνατο παιδί έχει ανάγκη να ξέρει ότι ο πόνος του δεν θα ξεπεράσει τα όρια του.
- Το ετοιμοθάνατο παιδί έχει ανάγκη να αισθάνεται μια ξεχωριστή προσωπικότητα που έχει το δικαίωμα να παίρνει τις αποφάσεις του για την ζωή του.
- Το ετοιμοθάνατο παιδί θέλει ησυχία με την οικογένεια του και τους φίλους του για να μοιραστούν τις τελευταίες στιγμές του.
- Οι συγγενείς θέλουν την ίδια ησυχία όπως και οι φίλοι για να λύσουν πρακτικά και συναισθηματικά προβλήματα.
- Οι ίδιοι χρειάζονται χώρο να κλάψουν, να εκτονωθούν, να φωνάξουν.
- Μετά τον θάνατο του παιδιού, οι δικοί του έχουν ανάγκη να μείνουν λίγο μόνοι, να ηρεμήσουν για να μπορέσουν να πάνε στο σπίτι να συνεχίσουν τον θρήνο τους. (R. Bright, 1986).

Τα μέλη του προσωπικού θα πρέπει πάντα να μπαίνουν σε δεύτερο πλάνο π.χ. με κάποιο χέρι βοήθειας.

Η Ross (1981, Α, σελ. 298) αναφέρει: «Καθόμουνα πλάι και κρατούσα το χέρι του άρρωστου ή αν ήταν οι δικοί του εκεί, συχνά ένιωθα την ανάγκη να σφίγγω πιότερο τα δικά τους χέρια παρά του αρρώστου».

Οι γονείς θα πρέπει να βρίσκονται σε πρώτο πλάνο και να ζουν την εμπειρία αυτών των τελευταίων στιγμών με το παιδί τους, γιατί κάτι τέτοιο είναι πολύ σημαντικό και για τους ίδιους και για το παιδί τους.

Κάθε Τμήμα όμως, έχει ένα δικό του σύστημα πεποιθήσεων, αξιών και κανόνων σχετικά με το πως πρέπει να λειτουργεί σε καταστάσεις ασθένειας, απειλής της ζωής και θανάτου. Αυτές οι πεποιθήσεις, αξίες και κανόνες,

προσδιορίζουν - μεταξύ πολλών άλλων - ποια θεωρείται η αρμόζουσα συμπεριφορά που πρέπει να τηρούν τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στον επικείμενο θάνατο του παιδιού. (καθορισμός δεσίματος με το παιδί).

Μερικά ογκολογικά τμήματα, για παράδειγμα, διέπονται από ένα σύνολο κανόνων που αναγνωρίζουν και ενθαρρύνουν την εκδήλωση του θρήνου που βιώνουν οι επαγγελματίες (κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες και προϋποθέσεις). Σε άλλα τμήματα όπου ο θάνατος θεωρείται «εχθρός» που πάση θυσία πρέπει να αποφεύγεται, οι κανόνες διαφέρουν. Για παράδειγμα, μπορεί να απαγορεύουν στους επαγγελματίες υγείας να δημιουργούν στενές σχέσεις και να δένονται με ασθενείς και συγγενείς για να μην επηρεάζονται από τις δυσκολίες τους και να προσδοκούν από το γιατρό και το νοσηλευτικό να είναι «δυνατό» και να αντιμετωπίζουν το θάνατο χωρίς συναισθηματισμούς.

Εκείνο που τις περισσότερες φορές είναι ιδιαίτερα στρεσογόνο, δεν είναι τόσο ο θάνατος και η φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του, όσο η έλλειψη, ανεπάρκεια, ακαταλληλότητα της υποστήριξης που αναζητούν μέλη του προσωπικού υγείας στους συναδέλφους τους για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις κλινικές, αλλά και πιο συναισθηματικές απαιτήσεις της δουλειάς αυτής. (Δ. Παπαδάτου, 1998).

Είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουν τα μέλη του προσωπικού ότι για να βοηθήσουν το παιδί που πεθαίνει και την οικογένεια του, πρέπει πρώτα απ' όλα να ξεκινήσουν κοιτάζοντας βαθιά μέσα τους, τα συναισθήματα, τις αντιλήψεις, τις άμυνες τους, όπου μπορεί να στέκονται εμπόδιο στην επικοινωνία μαζί τους.

Είναι απαραίτητο να πιστεύουν ότι δεν είναι εντελώς αδύναμοι και ανήμποροι μπρος στο παιδί που πεθαίνει, αλλά

αντίθετα ότι έχουν κάτι πολύ ουσιαστικό να προσφέρουν όταν διαλέγουν να συμπορευτούν μαζί του, να δεθούν και ν' αγαπήσουν και στην συνέχεια να βιώσουν τον φυσιολογικό πόνο της απώλεια και να ολοκληρώσουν την διεργασία κάποιου προσωπικού πένθους. (Δ. Παπαδάτου, 1986).

Μονάχα μ' αυτόν τον τρόπο θα μπορέσουν να βρουν και πάλι την δύναμη να «δώσουνε» και να «πάρουνε» κοντά σ' αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους, που ίσως περισσότερο από το θάνατο, τους για το Νόημα της ίδιας της ζωής.

## 6. Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΟΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ

*“Όλοι με ρωτούν πως  
αντέχω εδώ μέσα.Κανένας  
όμως δεν με ρωτάει πως αντέχω να  
φύγω από δω μέσα.”* Ελένη,Κ.Λ.

Σε όλα τα προηγούμενα κεφάλαια, όποτε γινόταν λόγος για το προσωπικό, συμπεριλάμβανε και τον Κ.Λ. Σε αυτό το κεφάλαιο θα αναλυθεί συγκεκριμένα η θέση του Κ.Λ. σε ένα παιδοογκολογικό Τμήμα που δεν είναι ίδια με την θέση ενός Κ.Λ. σε αιματολογικό τμήμα ενηλίκων.

Ο ρόλος και η σημασία της θέσης του Κ.Λ. είναι πολύ σημαντική και πολύτιμη. Είναι ο συνοδοιπόρος, υποστηρικτής, εμπνευστής του συστήματος και δίνει μαζί του μια μάχη με την ελπίδα και τη ζωή.

Οι μάχες που κερδίζονται είναι πάρα πολλές και η αρρώστια ξεπερνιέται. Όπως έχει αναφερθεί υπάρχουν και περιπτώσεις που υποτροπιάζουν και δεν μπορούν να ελεγχθούν. Ο Κ.Λ. στηρίζει ψυχολογικά και το σύστημα της οικογένειας αλλά και το σύστημα της κλινικής που συνεργάζεται.

### 6.1. Ο ρόλος του Κ.Α.

Σύμφωνα με την Κ.Α. Τσαντίλη, σε προσωπική μας συνέντευξη, ο ρόλος του Κ.Α. ξεκινάει από την αρχή της ενημέρωσης της αρρώστιας του παιδιού, μέχρι το στάδιο που τελειώνει η θεραπεία και γίνεται η επανένταξη και από την 1<sup>η</sup> υποτροπή μέχρι και το τελικό στάδιο.

Στην πορεία αυτών των σταδίων θα δομηθεί μια σχέση η οποία θα καθορίζεται και από την δική του στάση, αλλά και από τη δομή της οικογένειας. Είναι σημαντικό να γνωρίσει την οικογένεια. Ποιες από τις αξίες της, οι ανάγκες, οι απαιτήσεις, τα όνειρα και οι φόβοι της. Ποια είναι η δυναμική της και τί θέση έχει το παιδί στην οικογένεια.

Καλλιεργεί με προσοχή μια σχέση κατανόησης και εμπιστοσύνης. Ανεξάρτητα από τη δική του καλή πρόθεση και γνώση να βοηθήσει, η κάθε οικογένεια έχει το δικαίωμα να επιλέξει τον άνθρωπο που θα εμπιστευθεί και θα δεχθεί ή όχι την ψυχολογική του υποστήριξη. Η οικογένεια έχει το δικαίωμα να εμπιστευθεί ή όχι τον Κ.Α. και αυτός δεν πρέπει ποτέ να περνάει το όριο και να γίνεται ένα μέλος της οικογένειας ή πολλές φορές να αντικαθιστά την οικογένεια. Την επιλογή της οικογένειας πρέπει να την σεβαστεί.

Έτσι από την διάγνωση ο Κ.Α. έχει στόχο να βοηθήσει τους γονείς να ξεπεράσουν τις πρώτες τους αντιδράσεις που είναι συνήθως έντονες, φυσιολογικές, όμως καθόλου βοηθητικές για τους ίδιους και το παιδί. Μετά τη συνειδητοποίηση από τους γονείς της σοβαρότητας της ασθένειας του παιδιού και της καινούργιας πραγματικότητας που δημιουργήθηκε, ο Κ.Α. τους ωθεί να ενεργοποιήσουν τις δυνάμεις τους για να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες και απαιτήσεις που οδήγησε αυτή η

κρίση στην οικογενειακή τους ζωή με περισσότερα και αποτελεσματικότερα μέσα.

Ανάλογα με το πως δουλεύει ο κάθε Κ.Λ. αλλάζει και ο στόχος του. Έτσι κάποιοι Κ.Λ. έχουν στόχο το παιδί και άλλοι την οικογένεια. Αυτοί που έχουν κέντρο το παιδί έχουν υποστηρικτικό ρόλο. Χρησιμοποιούν διάφορα μέσα όπως π.χ. το παιχνίδι και τη ζωγραφική για να προσεγγίσουν το παιδί. Είναι πολύ καλοί ακροατές για να εκφράσει το παιδί αυτό που νιώθει, όπως θυμό, άγχος, απογοήτευση. Σε αυτή την περίπτωση, ο Κ.Λ. μπορεί να πέσει στην παγίδα να αντικαταστήσει την οικογένεια. Οι άλλοι που έχουν την οικογένεια σαν κεντρικό πρόβλημα, σκοπός τους είναι να την βοηθήσουν να τα βγάλει πέρα στη νέα πραγματικότητα, να προσαρμοσθεί και να εξοικειωθεί με την ιδέα του άρρωστου παιδιού της. Στηρίζουν τους γονείς για να μπορέσουν αυτοί με τη σειρά τους να στηρίξουν το υπόλοιπο σύστημα. Εδώ ο ρόλος είναι και υποστηρικτικός και συμβουλευτικός. Οι γονείς ενθαρρύνονται να εκφράσουν τα συναισθήματα τους σε όλη την πορεία της αρρώστιας για να κατανοήσουν και το τι αισθάνεται το παιδί τους. Επίσης μαθαίνουν πως να βοηθήσουν και τα υγιή παιδιά τους που νιώθουν παραμελημένα. Εδώ μπορεί να συμβάλλει άμεσα ο Κ.Λ. και να εξηγήσει στο παιδί ανάλογα με την ηλικία του το πρόβλημα του άρρωστου παιδιού και τις ανάγκες της οικογένειας.

Οι Κ.Λ. που έχουν κέντρο του προβλήματος το παιδί μέσα από την δουλειά τους με την οικογένεια και σε συνεργασία με το προσωπικό και την κοινότητα όπου χρειάζεται είναι οι αποτελεσματικότεροι.

Συνδέουν την δουλειά των προηγούμενων και προσθέτουν συνοχή και συνεργασία στην οικογένεια. Ο Κ.Λ. ενθαρρύνει και βοηθάει τα μέλη της οικογένειας μαζί με το άρρωστο παιδί, να



έχουν μεταξύ τους μιας ανοικτή επικοινωνία, χωρίς να κρύβονται ο ένας από τον άλλο. Η ελεύθερη συζήτηση όπως έχει αναφερθεί και στα προηγούμενα κεφάλαια, είναι αναγκαία σε όλα τα παιδιά. Ο Κ.Λ. θα δώσει κουράγιο και πίστη στην οικογένεια να κρύψουν τα ψέματα. (Evan Zumber - Black, 1993 p. 135).

Ο Κ.Λ. είναι ο συνδετικός κρίκος της οικογένειας και του ευρύτερου πλαισίου του νοσοκομείου. Ότι χρειαστεί η οικογένεια θα καθοδηγηθεί από τον Κ.Λ. Το παιδί θα χρειαστεί διάφορες εξετάσεις που προϋποθέτουν διάφορα «χαρτιά». Ο Κ.Λ. θα συμβουλέψει τους γονείς που θα πάνε και πως θα τα κάνουν, αφού πρώτα τους ενημερώσουν τι δικαιούνται και τι όχι. Μόνο σε περιπτώσεις που ο γονέας ή κανένας συγγενής δεν μπορεί να τα αναλάβει λόγω διάφορων υποχρεώσεων, τότε ο Κ.Λ. αναλαμβάνει ο ίδιος αυτές τις διαδικασίες. Εκτός αν επείγουν πολύ και ο Κ.Λ. είναι αυτός που έχει τις διασυνδέσεις και εξυπηρετηθεί γρηγορότερα. Διαφορετικά ο Κ.Λ. πέφτει σε δεύτερη παγίδα : Να γίνει το «τσιράκι» της οικογένειας. Αυτό δεν είναι καλό γιατί η οικογένεια δεν πρέπει να παραιτηθεί από την ικανότητα της να λαμβάνει και να τελεί υποχρεώσεις. Η ευελιξία του Κ.Λ. θα τον βοηθήσει πολύ σε αυτές τις περιπτώσεις.

Μέσα στο Νοσοκομείο, ο χώρος δεν είναι ευχάριστος για τα παιδιά. Ο Κ.Λ. είναι αυτός που θα οργανώσει εκδηλώσεις, εντός ή εκτός Τμήματος, για τα παιδιά και τους γονείς. Οι εκδρομές είναι μέσα σ' αυτές τις εκδηλώσεις. Για να επιτευχθεί αυτό το έργο ο Κ.Λ. θα συνεργαστεί με διάφορους συλλόγους ή οργανισμούς. Αυτό σημαίνει ότι αυτοί οι σύλλογοι και οργανισμοί θα πρέπει να έχουν ευαισθητοποιηθεί πάνω σε ζητήματα του παιδικού καρκίνου. Εδώ έχει πρωτεύοντα ρόλο πάλι ο Κ.Λ. που μέσα από την ΚΕΚ έρχεται σε επαφή,

ενημερώνει και ρωτάει αν διατίθενται να επιχορηγήσουν ή έστω να λάβουν μέρος σε μία εκδήλωση.

Στο Παιδοογκολογικό Τμήμα του Ιπποκράτειου η Κ.Α. έφτασε μέχρι και τον Υπουργό Μακεδονίας - Θράκης κο Ιωάννη Μαγκριώτη κι έγινε μια φανταστική εκδήλωση στο Παλατάκι της Θεσσαλονίκης με διάφορες δραστηριότητες. Πήραν μέρος διάφοροι Σύλλογοι, ήρθαν τα ΜΜΕ, παίζανε συγχροτήματα, δόθηκαν δώρα, εμφάνισαν φιλμάκια, υπήρχε μπουφές, γίνανε κάποιες συζητήσεις και προτάθηκαν λύσεις.

Αυτό που προσπαθούν να κάνουν αρκετοί Κ.Α. στα Παιδοογκολογικά Τμήματα, είναι οι ομάδες γονέων. Σε κάποια γίνονται και σε άλλα συναντιούνται 1-2 φορές το εξάμηνο. Στις ομάδες γονέων ο Κ.Α. μπορεί να συμμετέχει με διαφοροποιημένο ρόλο, ανάλογα με τον σκοπό της κάθε ομάδας. Ο ρόλος του κατευθύνεται στην περίπτωση αυτή με τη μέθοδο και τις τεχνικές της Κοινωνικής Εργασίας με Ομάδες.

Κ.Ε.Ο ο Κ.Α. μπορεί να πραγματοποιήσει και στα πλαίσια του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.

Ο βασικός του ρόλος όμως είναι το παιδί και η οικογένεια. Παραθέτοντας μερικές βασικές αρχές που πρέπει να ακολουθήσει όταν υποστηρίζει την οικογένεια:

- Να «ακούει» τι λένε οι γονείς και τα παιδιά
- Παρατηρεί την μεταξύ τους επικοινωνία
- Είναι αφυπνισμένος και μπορεί να διακρίνει τα συναισθήματα ενοχής, θυμού, άρνησης, θρήνου
- Βοηθάει να εκφράσουν τα συναισθήματα τους
- Επισημαίνει τους φόβους τους
- Ενθαρρύνει την πραγματικότητα
- Αναγνωρίζει τις προσδοκίες και ελπίδες τους
- Βεβαιώνεται ότι έχουν κατανοήσει τα μέλη τις πληροφορίες που τους δίνονται.

Στο τελικό στάδιο υπάρχουν φορές που η οικογένεια αισθάνεται εντελώς ανίκανη και αδύναμη να ανταπεξέλθει σ' αυτή τη δύσκολη κατάσταση και θεωρούν τους εαυτούς τους κακούς, φτωχούς γονείς, αφού δεν μπορούν να αποτρέψουν τον θάνατο του παιδιού τους.

Όταν ο θάνατος του παιδιού δείχνει πως είναι αναπόφευκτος, τότε η δουλειά του Κ.Λ. πρέπει να στραφεί προς την κατεύθυνση της παραδοχής από τους γονείς, της πραγματικότητας του επερχόμενου θανάτου, ενώ ταυτόχρονα τους βοηθά να διατηρήσουν μέχρι την τελευταία στιγμή, μια θετική σχέση μαζί του, που να βασίζεται στην ειλικρίνεια και στον αυτοσεβασμό.

Σκοπός του σ' αυτή την φάση, είναι να τους διευκολύνει να περάσουν τα στάδια του προπαρασκευαστικού θρήνου και όχι να τους παρεμποδίσει. Βέβαια αυτό προϋποθέτει το γεγονός ότι και ο Κ.Λ. είναι γνώστης της ψυχολογίας της οικογένειας του παιδιού που πεθαίνει και αιτιολογεί την συμπεριφορά των μελών, σαν απόλυτα φυσιολογική και εξαρτώμενη κάθε φορά στις διάφορες μορφές της, από την προσωπικότητα του καθενός. Τη γνώση αυτή θα πρέπει να την μεταφέρει και προς τα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα προς τους γονείς που βρίσκονται συνεχώς κοντά στο παιδί και θα πρέπει να τους βοηθήσει να εκφράσουν τις συγκινήσεις τους, σαν μια συνειδητή διεργασία προσαρμογής στη νέα κατάσταση, όπως π.χ. η κατάθλιψη που αισθάνονται, η πιθανή συναισθηματική απομάκρυνση από το παιδί, το άγχος για τον θάνατο του και οι ενοχές που τους παρουσιάζονται όταν κάνουν σκέψεις και σχέδια για την μελλοντική ζωή της οικογένειας. Επίσης, κατά την περίοδο αυτή, θα πρέπει να τους εξηγούνται και οι αντιδράσεις του παιδιού, που μπορεί, αν δεν αιτιολογηθούν, να γίνουν αντικείμενο παρεξηγήσεων, όπως π.χ. η επιθετικότητα και το μίσος που



εκδηλώνουν ορισμένα παιδιά προς τους ίδιους και το προσωπικό. Δουλειά του Κ.Λ. είναι η ευαισθητοποίηση τους στις ανάγκες του παιδιού που πεθαίνει και κυρίως στην ανάγκη του να διατηρεί τον αυτοέλεγχο του. Θα πρέπει να βοηθηθούν οι γονείς να συνεχίσουν την επικοινωνία μαζί του σε ειλικρινή βάση και στο επίπεδο που το ίδιο το παιδί επιθυμεί. Θα πρέπει επίσης ο Κ.Λ. να κατανοεί, συμπαραστέκεται και να συμμετέχει στον πόνο των γονιών τις τελευταίες μέρες της ζωής του παιδιού τους και να τους βοηθά να αντλούν δυνάμεις για να ανταπεξέλθουν μέχρι την στιγμή του οριστικού χαμού του. Την τελευταία αυτή στιγμή, δεν μπορεί να προσφέρει κάτι παραπάνω, εκτός από την παρουσία του κοντά τους και την διευθέτηση μετά τον θάνατο του παιδιού της πιθανής επιθυμίας τους να το κρατήσουν για λίγο ακόμα χρονικό διάστημα κοντά τους.

Μετά την αναγγελία του θανάτου που πρέπει να γίνει σε έναν ειδικό χώρο, ο Κ.Λ. θα πρέπει να μείνει για λίγο πλάι στους θλιμμένους. Έχουν ανάγκη να κλάψουν, να φωνάξουν, να καταραστούν ή να εκφράσουν τα συναισθήματα τους με οποιοδήποτε τρόπο θέλουν. Νοιώθουν συγκλονισμένοι και οργισμένοι, έχουν όμως ανάγκη να νοιώσουν και αποδεκτοί τουλάχιστον από τον Κ.Λ.

Η Κ.Λ. Μαμαντάκη, προσωπικά μου εξέφρασε ότι η προσφορά του Κ.Λ. σταματά σ' αυτή τη φάση και το κατά πόσο οι γονείς θα αναζητήσουν την βοήθεια του μετά το θάνατο για το ξεπέρασμα των διαδικασιών του θρήνου, εξαρτάται από την δουλειά που έχει κάνει πιο πριν μαζί τους.

Έτσι επίσης στόχος του Κ.Λ., πριν το θάνατο του παιδιού, παράλληλα με την υποστηρικτική, συμβουλευτική Κ.Ε., είναι η προτροπή και ενθάρρυνση των γονέων να μην διακόψουν την επικοινωνία μαζί τους μετά το θάνατο, εφόσον την έχουν ανάγκη.

Επίσης, είναι χρήσιμο από πριν να τους εξηγούνται μερικά από τα χαρακτηριστικά της διαδικασίας του πένθους, γιατί όταν θα συμβούν αυτά θα τα θεωρήσουν κανονικά και φυσικά, οπότε θα μπορέσουν να καταλάβουν αυτό που θα γίνεται μέσα τους, όταν θα πενθούν τον αγαπημένο τους νεκρό. Θα είναι προετοιμασμένοι να αναγνωρίσουν τα συναισθήματα τους και να δουν ότι περνάνε από τα διάφορα στάδια της διαδικασίας του πένθους.

Σε περιπτώσεις που οι αντιδράσεις των ατόμων ξεπερνούν τα φυσιολογικά όρια, ο Κ.ΟΛ. κάνει την παραπομπή στον ψυχίατρο. Αυτό ισχύει για όλα τα παιδιά και για όλα τα μέλη και για το άρρωστο παιδί.

## **6.2. Μέθοδοι - Τεχνικές Κ.Ε.**

Ο Κ.Λ. χρησιμοποιεί όλες τις μεθόδους Κ.Ε. σε ένα παιδοογκολογικό τμήμα. Οι βασικές τους όμως μέθοδοι είναι η Κ.Ε.Μ.Ο. και η Κ.Ε.Α.

Η οικογένεια του άρρωστο παιδιού, διασχίζει μια περίοδο κρίσης. Στόχος της παρέμβασης του Κ.Λ. είναι να βοηθηθεί η οικογένεια να ξεπεράσει την προσωρινή δυσκολία λόγω της αρρώστιας του παιδιού, χρησιμοποιώντας τεχνικές που ενδυναμώνουν παρά διαβρώνουν το οικογενειακό σύστημα. Η οικογένεια τροποποιεί την δομή της για να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες. Ο Κ.Λ. αναγνωρίζει πρότυπα και ρόλους και τα υποδεικνύει στην οικογένεια. Οι ρόλοι μπορεί να είναι του αποδιοπομπαίου τράγου, του θύματος, του διώκτη, του επικριτή κ.λπ. Ελέγχει τους διαπροσωπικούς κινδύνους, υποστηρίζει ορισμένα μέλη και προσπαθεί συνέχεια να παρουσιάζει ένα μοντέλο θετικής διαπροσωπικής λειτουργικότητας. (Μοντέλο Ackerman). (Α.Ι. Τζόνσον, 1995).

Μερικά βασικά σημεία της μεθόδου Κ.Ε.Μ.Ο. είναι:

α) Ο Κ.Λ. μπαίνει σε ένα ήδη δημιουργημένο δίκτυο σχέσεων

β) Επεμβαίνει στην οικογένεια ως σύνολο

γ) Δίνει έμφαση στο παρόν, δεν αγνοεί το παρελθόν, αλλά βοηθά

πρωταρχικά την οικογένεια να δει την τωρινή της συμπεριφορά.

δ) Διευκολύνει την εδραίωση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών

της οικογένειας, ενώ συγχρόνως διευκρινίζει πως τα μέλη της οικογένειας βλέπουν το ένα , το άλλο. (Β. Γιαννοπούλου, Ν. Αυγερινού, Δ. Τσαντίλη, 1984 ).

ε) Βοηθά την ομάδα-οικογένεια και τα μέλη της χωριστά, να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και να αντιληφθούν τα συναισθήματα των άλλων.

Με το να ακούσει ο ίδιος προσεκτικά, δίνει το παράδειγμα στα μέλη της οικογένειας να κάνουν το ίδιο κι εκείνοι μεταξύ τους. Έτσι έχουν λιγότερο την τάση να καταφεύγουν σε στερεότυπα, χρησιμοποιώντας τον «αποδιοπομπαίο τράγο» για να διατηρήσουν την οικογενειακή τους ισορροπία. Ο «αποδιοπομπαίος τράγος» μπορεί να είναι ένα μέλος της οικογένειας, ακόμα και το άρρωστο το παιδί ή ακόμα ένα μέλος του ιατρικού προσωπικού.

Ο Κ.Λ.. εκτός από την Κ.Ε.Μ.Ο. σαν ομάδα, θα πρέπει να διατηρεί και ατομική επαφή με το κάθε μέλος, θα πρέπει δηλαδή να δημιουργεί μαζί τους μια σχέση.

Στην αρχική φάση της παρέμβασης, το κατανοεί και δέχεται το άτομο, ανταποκρίνεται στα συναισθήματα, στη στάση και σε ότι το άτομο αναφέρει, χωρίς να παίρνει θέση ή να συμβουλεύει. Ακούει με προσοχή, παρατηρεί, ακολουθεί τον συναισθηματικό τόνο με τον οποίο εκφράζεται το άτομο και με διερευνητικές ερωτήσεις δίνει την ευκαιρία στο άτομο να εκφράσει καλύτερα τις δυσκολίες του.

Αργότερα ο Κ.Α. με τις επαφές που έχει με κάθε μέλος της οικογένειας χωριστά, αλλά και με ολόκληρη την οικογένεια σαν σύνολο, βάζει σαν στόχο την όσο το δυνατόν καλύτερη αξιοποίηση των ενεργειών τους για την αντιμετώπιση του προβλήματος της ασθένειας με θετικό τρόπο. Με την παρουσία του σαν τρίτο πρόσωπο μέσα στην οικογένεια, μπορεί να παίζει έναν καταλυτικό ρόλο, έτσι ώστε τα συναισθήματα επιθετικότητας και ενοχής συζητιούνται και διαχέονται μέσα σ' αυτή τη σχέση και δεν παραμένουν μέσα στην οικογένεια.

Οι τεχνικές που χρησιμοποιεί στις μεθόδους της Κ.Ε.Μ.Ο. και Κ.Ε.Α. είναι αρκετές. Οι πιο συχνές είναι:

- α) **Συναισθηματική κατανόηση** (empathy), δηλαδή μπαίνει στο ρόλο του άλλου, δείχνει κατανόηση.
- β) **Θερμή συναισθηματική έκφραση** (warmth), δηλαδή άγγιγμα, χάδι, εκφράσεις προσώπου.
- γ) **Γνησιότητα** (Genuineness), δηλαδή αυθορμητισμός, ανθρωπιά
- δ) **Ενθάρρυνση** ((encouragement)
- ε) **Παράφραση** (paraphrasing), δηλαδή επανάληψη του βασικού μηνύματος με λιγότερες λέξεις
- ζ) **Χιούμορ** (Humor), δηλαδή ανακούφιση των απογοητεύσεων με το να μειώνει ανησυχίες
- στ) **Συμβουλή και καθοδήγηση** (advice and Guidance)
- η) **Ξεθύμανση** (Ventilation)
- θ) **Επιβεβαίωση** (Reassurance)

Από όλες αυτές τις τεχνικές, οι σημαντικότερες είναι δύο:

- 1) **Η γνησιότητα, 2) Η συναισθηματική κατανόηση**

Ο Κ.Α. θα πρέπει να είναι γνήσιος και αυθόρμητος. Ιδιαίτερα στα παιδιά. Το παιδί θέλει δίπλα του «ανθρώπους» και όχι «επαγγελματίες». Να νοιάζεται και όχι να δείχνει ότι νοιάζεται.

Έχει ανάγκη να νοιώσει ότι τον νοιώθουν και τον καταλαβαίνουν. Με την εμπάθεια ο Κ.Α. πετυχαίνει να του δείξει ότι είναι με το μέρος του, όπως και όλοι, γι' αυτό ό,τι γίνεται, γίνεται για το καλό του. Μιλάει στο «επίπεδο» του για να το προσεγγίσει, τον ενθαρρύνει να ξεσπάσει και να μη φοβηθεί τα συναισθήματα του. Του δίνει συνέχεια το δίκιο και τον επιβεβαιώνει ότι είναι υπέροχο άτομο και δυνατό που τα βγάζει πέρα σε τόσο δύσκολες στιγμές.

Το δύσκολο όταν είναι αυθόρμητος, είναι να προσέχει συγχρόνως τί λέξεις χρησιμοποιεί. Μετά από κάθε συζήτηση ο Κ.Α. πρέπει να κάνει feedback ελέγχοντας τι είπε. Έτσι την άλλη φορά θα ξέρει καλύτερα. π.χ. μια κίνηση του τελείως αυθόρμητη, μπορεί να μειώσει το παιδί όπως να το βάλει να κάτσει οπωσδήποτε κάπου ενώ μιλάνε. Την άλλη φορά ο Κ.Α. θα πρέπει μαζί με τον αυθορμητισμό του να είναι σε εγρήγορση για τις κάθε σωστές του κινήσεις και φράσεις, για να μην επαναλάβει τυχόν παλιό λάθος. Αυτή η διόρθωση μόνο τον δικαιολογεί για την επιπολαιότητα του. Την επόμενη φορά θα ξέρει.

Αν επαναλαμβάνει λάθη ίδια, τότε καλύτερα να τα παρατήσσει. Ίσως αυτό φανεί πολύ αυστηρό, αλλά αυστηρή είναι και η κατάσταση. Και περισσότερο τα άρρωστα παιδιά και ειδικά οι έφηβοι

Ο έφηβος δοκιμάζει το προσωπικό και ιδιαίτερα τον Κ.Α. Θέλει να δει αν ο Κ.Α. αισθάνεται άνετα με την κατάσταση του σώματος του άρρωστου παιδιού. Πολλές φορές τον προκαλεί να μιλήσουν ελεύθερα για την αρρώστια νομίζοντας ότι θα τον σοκάρει. Η φυσική στάση του Κ.Α. θα σοκάρει πιο πολύ το παιδί, αλλά περισσότερο θα το κερδίσει. Ο Κ.Α. μπορεί να διακωμωδήσει την κατάσταση μέχρι εκεί που θα του δείξει το παιδί. Το γέλιο χαλαρώνει και τους φέρνει πιο κοντά.

Όλα τα παραπάνω, ισχύουν και για την σχέση Κ.Λ.-οικογένεια. Η κάθε περίπτωση είναι εξατομικευμένη και απαιτεί ανάλογη προσέγγιση από τον Κ.Λ. Εκείνο που είναι κοινό για όλες τις περιπτώσεις και αφορά τον Κ.Λ. είναι να περνά σε όλους το μήνυμα, ότι η κάθε μέρα είναι ξεχωριστή και αξίζει περισσότερο από την προηγούμενη, γιατί η ουσία της προηγούμενης έχει περάσει στην επόμενη και ότι όπως στον έρωτα έτσι και σ' αυτή την αρρώστια δεν υπάρχει τίποτε δεδομένο και αυτό είναι η αρχή της ζωής. Επίσης να προσέξει τα όρια του. Να γίνει «ένα» με την οικογένεια, αλλά να παραμείνει «αυτός».

### **■ Ηθικά διλήμματα**

Μέσα στην εργασία του στο Τμήμα ο Κ.Λ., όπως και όλο το προσωπικό έρχεται σε ηθικά διλήμματα. Δύο είναι τα σημαντικότερα : 1) Στις περιπτώσεις που έχουν γίνει αλληπάλληλες υποτροπές και μεταστάσεις χωρίς μέλλον, αν θα συνεχιστεί η θεραπευτική ή όχι και 2) Αν ειπωθεί η αλήθεια στο παιδί.

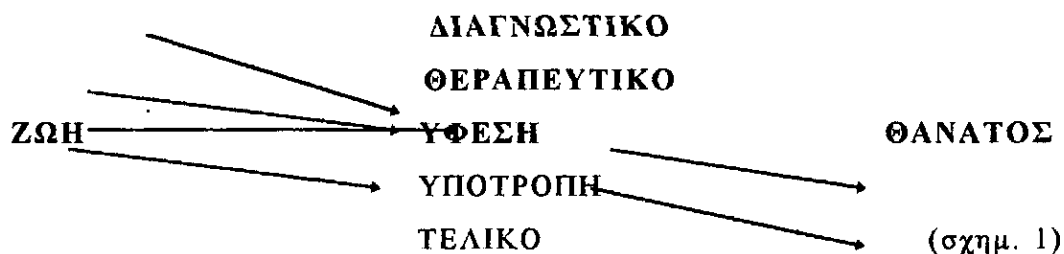
Η άποψη του Κ.Λ. τις περισσότερες φορές, είναι να σταματήσει το παιδί να τυραννιέται και να πάει στο σπίτι του να πεθάνει ήσυχο και να ξέρει τα πάντα από την αρχή της διάγνωσης μέχρι το τέλος.

Το πρόβλημα το δημιουργούν οι γονείς που και αυτοί δεν ξέρουν τι να κάνουν και όταν ζητάνε την συμβουλή του Κ.Λ. αντιδρούν έντονα όταν δεν συμπίπτουν οι απόψεις τους. Έτσι οι γονείς παίρνουν την τελική απόφαση ως επί το πλείστον για την λύση των ηθικών διλημάτων.

### **6.3. Ικανότητες - Δεξιότητες Κ.Λ.**

Ο Κ.Λ. μέσα στην πορεία της αρρώστιας, κινείται ανάλογα με την ιδιαιτερότητα των ατόμων, της περίπτωσης, αλλά και του παιδιού που βρίσκεται η αρρώστια.

## ΣΤΑΔΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ



Έτσι, ενώ μέχρι το στάδιο της υποτροπής κατεύθυνε την οικογένεια να δεχθεί την ελπίδα και να είναι αισιόδοξη, στο στάδιο της υποτροπής έχει να αντιμετωπίσει το 2<sup>ο</sup> σοκ που μαζί με την ελπίδα για τη ζωή προσπαθεί να βρει χώρο στο μυαλό των μελών για το ενδεχόμενο του θανάτου.

Στο τελικό στάδιο, πρέπει να πάρει την τελική ευθεία για τον θάνατο του παιδιού (σχημ. 1).

Ο Κ.Λ. πρέπει πέρα από τις γνώσεις που επιβάλλονται για την αρρώστια της λευχαιμίας, της δυναμικής της οικογένειας, της εξελικτικής ψυχολογίας του παιδιού, της κοινωνικής πρόνοιας του κράτους, των κανόνων του Τμήματος και των δυνατοτήτων που έχει, να γνωρίζει, πάνω απ' όλα πρέπει να έχει μια δυνατή προσωπικότητα και μια ξεχωριστή αγάπη για τη ζωή και τον άνθρωπο.

Η έννοια «δυνατή προσωπικότητα» περιλαμβάνει διάφορες άλλες έννοιες. Ο Κ.Λ. πρέπει να ξέρει να είναι εύκαμπτος με τα όρια του. Να έχει συνειδητοποιήσει τι σημαίνει καρκίνος για τον ίδιο. Να μπορεί να δίνει χαρά μέσα σε διάφορες καταστάσεις, αλλά να μην δείχνει ότι ζει σε άλλον κόσμο. Να ξέρει την σοβαρότητα της κατάστασης και να το δείχνει. Να μπορεί να πλησιάζει το κάθε άτομο στο επίπεδο που ο άλλος του δείχνει να τον πλησιάζει.

Να έχει φιλοσοφήσει τι είναι ζωή και τι θάνατος για τον ίδιο και να μην συνδέει τις εμπειρίες του με την δουλειά του. Αν αφήσει κάποια περίπτωση ν' αγγίζει δικό του πρόβλημα, ο Κ.Λ. θα παγώσει.

Πρέπει να είναι δραστήριος και διαλεκτικός με όλους. Να διεκδικεί τα δικαιώματα των παιδιών που υφίστανται και να πολεμάει και για ακόμη περισσότερα. Να μην βγάζει τις ανασφάλειες του πάνω σ' αυτό το έργο.

Να είναι πάνω απ' όλα άνθρωπος, να μην φοβάται να αγκαλιάσει ή να κλάψει. Ο επαγγελματισμός του να φαίνεται στην συνέπεια του και στις γνώσεις του. Όταν θρηνεί ένα παιδί, να έχει την δύναμη να πολεμήσει περισσότερο για το καλό του καινούργιου παιδιού που θα έρθει στο Τμήμα.

Να μην τα παρατάει όταν ένα παιδί φτάνει στην τελική ευθεία λέγοντας στον εαυτό του : «Δεν έχω τίποτα να προσφέρω. Εξάλλου πονάω ακόμα για το παιδί που χάθηκε πριν λίγο». Πρέπει να επανακτήσει πάλι τις δυνάμεις του και να ανακυκλώσει τα συναισθήματα του, οργανώνοντας τις σκέψεις του. Αυτό είναι επαγγελματισμός στο συγκεκριμένο πλαίσιο: Να βάζει πάνω απ' όλα τις ανάγκες των άλλων και μετά τις δικές του.

Το γεγονός ότι δεν μπορεί να δει ένα παιδί που συνδέθηκε μαζί του να πεθαίνει, πονάει πολύ και μπορεί να σκεφτεί ότι δεν το αντέχει. Η επιθυμία του παιδιού να έχει δίπλα του τον Κ.Λ. πρέπει να μπει πρώτη από την μη αντοχή του Κ.Λ.

Οι Κ.Λ., αλλά και όλοι οι επαγγελματίες, παίρνουν το μήνυμα της ζωής. Νοιώθουν την αξία της κάθε μέρας και γνωρίζουν «μικρούς φιλόσοφους» που ποτέ δεν τους ξεχνάνε. Βλέπουν καθημερινά τον πιο τραγικό τρόπο ζωής και εκτιμάνε την πιο μικρή και ανούσια χαρά. Προσπαθούν να γνωριστούν καλύτερα με τον θάνατο για να ζήσουν και να μην περάσουν την λύπη τους στις οικογένειες τις δικές τους και στην προσωπική τους ζωή, αλλά να διδάξουν την χαρά της ζωής, την δύναμη της αγάπης και το πολύτιμο δώρο ενός χαμόγελου.

#### **6.4. Προβλήματα - Εμπόδια Κ.Λ.**



Τα εμπόδια που συναντά σαν προβλήματα ο Κ.Λ., είναι ποικίλα. Δύο είναι τα σημαντικότερα: 1) Η ανεπαρκής εξειδίκευση της Κ.Ε. σε ζητήματα θανάτου, 2) ο μικρός αριθμός Κ.Λ. σε παιδοογκολογικά Τμήματα.

1) Ο Κ.Λ. που έχει πραγματοποιήσει σπουδές στην Ελλάδα, δεν αποκτά καμία ειδίκευση, ούτε βέβαια και ειδίκευση στην κλινική Κ.Ε. Έτσι λογικό είναι, Κ.Λ. ο οποίος θα προσληφθεί για να εργασθεί στα πλαίσια των παιδοογκολογικών Τμημάτων, όπου οι θάνατοι των παιδιών είναι ιδιαίτερα συχνοί, να εισέρχεται στο χώρο δουλειάς χωρίς εξειδίκευση στον τομέα αυτό εκτός κι αν έχει πραγματοποιήσει μεταπτυχιακές σπουδές με ειδίκευση στο εξωτερικό.

2) Ο μικρός αριθμός Κ.Λ. που εργάζονται στα τμήματα (ένας Κ.Λ. σε κάθε τμήμα και μάλιστα στο Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης, το παιδοογκολογικό είχε μία αξιόλογη Κ.Λ. που ήταν με απόσπαση και τώρα πάει εθελοντικά) είναι βασικός παράγοντας που περιορίζει τις δραστηριότητες τους κατά ένα μεγάλο μέρος σε γραφική εργασία και επίσης σε εξυπηρετήσεις και παραπομπές των οικονομικά αδύναμων οικογενειών που ζητούν την βοήθεια τους σε υπηρεσίες Κοινωνικής Πρόνοιας. Έτσι κι αν ακόμη τις θέσεις αυτές τις κατέχουν πραγματικά ικανοί επαγγελματίες, είναι εκ των πραγμάτων αδύνατο να αποδώσουν και να προσφέρουν ουσιαστική και οργανωμένη βοήθεια.

## **7. Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

Σήμερα στην Ελλάδα, υπάρχουν πέντε Παιδοογκολογικά Τμήματα. Δύο στην Θεσσαλονίκη 1) ΑΧΕΠΑ, 2) ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ), δύο στην Αθήνα 3) Αγ. Σοφίας, 4) Αγλαίας Κυριακού και 5) στο Ηράκλειο Κρήτης.

Οι χώροι σε όλα τα παιδοογκολογικά είναι ίδιοι. Στο Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης ο χώρος είναι πιο ευχάριστος από αυτόν του ΑΧΕΠΑ και στην Αθήνα το Αγίας Σοφίας πιο ευχάριστο από το Αγλαίας Κυριακού.

Το Ηράκλειο έχει μια πολύ καλή φήμη για την οργάνωση, λειτουργία και ευαισθητοποίηση του θέματος.

Οι χώροι όμως είναι εξίσου σε όλα μικροί σε σχέση με τον αριθμό των παιδιών.

Μεταμοσχεύσεις μυελού γίνονται στην Αθήνα και την Θεσσαλονίκη.

Η συχνότητα των παιδιών στην αρρώστια της λευχαιμίας, είναι αρκετά μεγάλη. Τα πέντε Παιδοογκολογικά Τμήματα δεν καλύπτουν ικανοποιητικά όλη την Ελλάδα. Η Θεσσαλονίκη καλύπτει όλη την Βόρεια Ελλάδα και την Θεσσαλία. Η Αθήνα έχει όλη την υπόλοιπη Ελλάδα και το Ηράκλειο την Κρήτη. Και δεν είναι μόνο η λευχαιμία αλλά πάρα πολλά νεοπλασματικά σύνδρομα που έχουν να αντιμετωπίσουν τα Τμήματα αυτά.

Ο εξοπλισμός σε αυτά τα Τμήματα δεν είναι επαρκής όπως και το προσωπικό. Δεν υπάρχουν αρκετά χρήματα από το κράτος.

Οι γονείς έχουν να καλύψουν πάρα πολλά έξοδα συν τις μετακινήσεις τους και την στέγασή τους αν είναι από την επαρχία.

Γι' αυτό τον σκοπό έχουν δημιουργηθεί διάφοροι Σύλλογοι Γονέων ή και Φίλων των καρκινοπαθών παιδιών που βοηθάνε τις οικονομικές ανάγκες των οικογενειών αυτών και όχι μόνο.

Κάποιοι από τους συλλόγους αυτούς είναι:

1) **ΦΛΟΓΑ:** Ιδρύθηκε το 1982 και είναι ο Σύλλογος των Γονιών όλης της Ελλάδας που τα παιδιά τους προσβλήθηκαν από Νεοπλασματική Ασθένεια. Τα μέλη της είναι και γονείς και συγγενείς των παιδιών αυτών, αλλά και φίλοι. Εθελοντική αιμοδοσία, προσφορά εργασίας, δωρεές και πολλά άλλα στεφανώνουν την δραστηριότητα της Φλόγας. Στόχοι της είναι α) η εξασφάλιση της άριστης ιατρικής, ψυχικής και κοινωνικής φροντίδας των

παιδιών με καρκίνο σε όλη την Ελλάδα, β) η συμπαράσταση, η αλληλεγγύη και αμοιβαία στήριξη των οικογενειών των παιδιών και γ) η ενημέρωση των γονιών και της ελληνικής κοινωνίας γενικότερα, για τον καρκίνο, στα παιδιά, τη διάγνωση, τη θεραπεία του, καθώς και για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι οικογένειες τους.

**2) ΛΑΜΨΗ:** Είναι ο Σύλλογος των Γονέων της Βόρειας Ελλάδας που τα παιδιά τους έχουν καρκίνο. Τα μέλη της είναι μόνο Γονείς. Περιλαμβάνει εθελοντική αιμοδοσία, δωρεές από διάφορες οργανώσεις. Ο στόχος της είναι κυρίως η οικονομική ενίσχυση και η συμπαράσταση και αλληλεγγύη των γονιών. Η ενημέρωση του ευρύτερου κοινού είναι ένας από τους στόχους της Λάμψης, αλλά δεν είναι ικανοποιητικά εφικτός.

**3) ΣΤΟΡΓΗ:** Ιδρύθηκε το 1991 και είναι Σύλλογος Γονέων και Φίλων των παιδιών με καρκίνο στην Βόρεια Ελλάδα. Τα μέλη της είναι από γονείς και φίλους των παιδιών. Βασικός της στόχος είναι η οικονομική ενίσχυση των οικογενειών και ο εξοπλισμός των Τμημάτων. Θεμελίωσε το αιματολογικό κέντρο, δίπλα στο νοσοκομείο «Παπανικολάου» Θεσσαλονίκης το 1996. Είναι ένα ολόκληρο κτίριο, μια αυτοδύναμη πτέρυγα του νοσοκομείου Παπανικολάου, με θαλάμους ημερήσιας νοσηλείας, δωμάτια, εξωτερικά ιατρεία, εργαστήρια και χώρους υποστήριξης και το πιο σημαντικό τη μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών.

**4) ΙΑΣΩ:** Ιδρύθηκε το 1994 και είναι ο Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις στην Θεσσαλία. Στόχος του Συλλόγου είναι α) η προστασία, η πρόνοια, συμπαράσταση και η παροχή βοήθειας στα παιδιά και τους εφήβους με νεοπλασματικές παθήσεις, β) η άριστη ιατρική και ψυχική φροντίδα των παιδιών και εφήβων, γ) η ηθική, κοινωνική και οικονομική συμπαράσταση για την θεραπεία, αγωγή, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική κατάσταση αυτών, δ) η συμπαράσταση και παροχή κάθε δυνατής βοήθειας στις οικογένειες των πασχόντων παιδιών και εφήβων και ε) η λειτουργία Τράπεζας Αίματος και καταγραφή Δωρητών Μυελού των Οστών.

5) **ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ:** Είναι ο Σύλλογος Γονέων και Φίλων παιδιών με νεοπλασία, στην Κρήτη. Στόχος του Συλλόγου είναι η συμπαράσταση των γονέων και του παιδιού, με ειδικό πρόγραμμα στον οικονομικό και ψυχολογικό τομέα.

Πέρα απ' αυτούς τους συλλόγους είναι και άλλοι Σύλλογοι που ασχολούνται γενικά με προβλήματα παιδιών, όπως η «Ελπίδα», το «Χαμόγελο του Παιδιού» κ.λπ., που βοηθούν στο εκάστοτε πρόβλημα ανάλογα και όποτε τους παραπεμφθεί κάποια περίπτωση από τον Κ.Α. ενός παιδοογκολογικού τμήματος.

Ο ρόλος του συλλόγου είναι πολύ σημαντικός και η συμβολή τους πολύτιμη. Αρκεί ο στόχος τους να είναι τα πραγματικά προβλήματα των παιδιών. Δυστυχώς στην Ελλάδα, πολλοί από αυτούς τους Συλλόγους που αν και μη κερδοσκοπικοί έχουν πολλές φορές στόχο την προβολή και την λύση των προβλημάτων μέσα από συλλόγους.

Ο Σύλλογος που ξεχωρίζει για το έργο του στην Ελλάδα είναι η ΦΛΟΓΑ που έχει εξασφαλίσει μέχρι και την μετακίνηση του παιδιού στο Νοσοκομείο με αυτοκίνητο του Συλλόγου. Τώρα ετοιμάζει δίπλα στα νοσοκομεία Παιδών της Αθήνας, ξενώνα που θα φιλοξενεί τους γονείς από την επαρχία.

Στη ΦΛΟΓΑ υπάρχει μια 2μελή ομάδα μητέρων που τα παιδιά τους θεραπεύτηκαν από την λευχαιμία και πηγαίνουν στα Νοσοκομεία Παιδών της Αθήνας, πλησιάζοντας τους γονείς που νιώθουν δυσκολίες τις οποίες οι ίδιες έζησαν πριν λίγα χρόνια.

Η ΦΛΟΓΑ έχει παραρτήματα σε όλη την Ελλάδα.

Το κράτος ψηφίζει διάφορους νόμους για την βοήθεια, ως προς αυτές τις οικογένειες. Πέρα από τις προσφορές του μέσα από τα Ασφαλιστικά Ταμεία (π.χ. το ΙΚΑ για την περούκα του παιδιού) ψηφίζει κατά καιρούς νόμους που είναι υπέρ των παιδιών αυτών. Ο πιο πρόσφατος νόμος 2640/98 επιτρέπει στον έφηβο που πάσχει από καρκίνο, την ένταξη του στο Πανεπιστήμιο που επιθυμεί, χωρίς εξετάσεις.

Σε γενικές γραμμές το Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας της Ελλάδας, είναι ανεπαρκές. Τα προβλήματα είναι σοβαρά και οι ελλείψεις τεράστιες. Μπορεί να φταίει η ελλιπής ευαισθησία του γεγονότος των παιδιών με καρκίνο. Όποιος όμως και να είναι ο λόγος, δεν δικαιολογεί την κατάσταση που επικρατεί Πανελληνίως. Πέντε Παιδοογκολογικά Τμήματα, δεν είναι καθόλου αρκετά για τις ανάγκες των παιδιών στον ευρύ ελλαδικό χώρο.

Οι Σύλλογοι αυτοί, έχουν έναν δύσκολο ρόλο και χρειάζονται την συμπαράσταση όλων των Ελλήνων γιατί είναι κρίμα να χάνονται παιδάκια μόνο και μόνο επειδή οι γονείς τους είναι φτωχοί.

Ας ελπίσουμε με τις καινούργιες ενέργειες του Κράτους για τα παιδιά με τις ειδικές ανάγκες, να γνωρίσει και να δει τις ανάγκες αυτών των παιδιών που παίζουν με την ζωή και τον θάνατο.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

Όπως έχει αναφερθεί, ο σκοπός της μελέτης ήταν η εντόπιση των επιπτώσεων της επίδρασης της ασθένειας, στο νοητικό και συναισθηματικό επίπεδο του παιδιού από στάδιο σε στάδιο της αρρώστιας. Με βάση αυτόν τον σκοπό εξάγονται ορισμένα βασικά συμπεράσματα και προτάσεις που επισυνάπτονται ακολούθως.

### 1.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στην παιδική ηλικία, ιδιαίτερα η Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία.

- Η επιστήμη δεν έχει ανακαλύψει τα αίτια της παιδικής λευχαιμίας, όπως ακριβώς και την ικανοποιητική θεραπεία της.
- Η διάγνωση και ο τρόπος που θα γίνει η διάγνωση στους γονείς, είναι καθοριστικός για την υπόλοιπη πορεία της νόσου για τους γονείς.
- Το παιδί, πρέπει να είναι γνώστης της αλήθειας, πάντα με τρόπο συμβατό με την ηλικία του.
- Όταν ένα παιδί είναι ενημερωμένο και καλά προετοιμασμένο για την αρρώστια και τη θεραπεία της, όταν το οικογενειακό και ιατρονοσηλευτικό περιβάλλον σέβεται την ατομικότητα του, τότε αυτό το παιδί θα συνεργαστεί και θα προσαρμοσθεί στην νέα πραγματικότητα και θα αντιμετωπίσει το γεγονός της αρρώστιας πιο ομαλά.
- Η ανακοίνωση της διάγνωσης «καρκίνος», προκαλεί μια οξεία ψυχολογική αντίδραση που διαφέρει αρκετά από εκείνη της διάγνωσης ενός απειλητικού για την ζωή μη νεοπλασματικού νοσήματος.
- Οι μέρες θεραπείας, είναι εξίσου δύσκολες και για το παιδί και για τους γονείς, όπως και για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.
- Η οικογένεια περνάει την μεγαλύτερη μορφή «κρίσης». Καταβάλλει μεγάλη ψυχική δύναμη και πολλές φορές ξεπερνάει τις δυνάμεις της.
- Το «άλλο» τραγικό πρόσωπο της οικογένειας, είναι το υγιές παιδί της.
- Ποτέ σε αυτή την αρρώστια δεν είναι τίποτα σίγουρο. Όλα βρίσκονται πάντα σε ετοιμότητα και επιφυλακή.
- Η επανένταξη του παιδιού στην καθημερινότητα, προδιαθέτει οργάνωση της οικογένειας και της ευρύτερης κοινωνίας.
- Η ευρύτερη κοινωνία δεν είναι επαρκώς ευαισθητοποιημένη πάνω στο θέμα : «παιδί και καρκίνος».

- Στο στάδιο της υποτροπής, όλη η οικογένεια βιώνει για δεύτερη φορά το σοκ της διάγνωσης.
- Ο θάνατος είναι θέμα ταμπού για την ελληνική κοινωνία. Καμιά οικογένεια δεν το συζητάει με τα παιδιά της.
- Τα παιδιά ανάλογα με την ηλικία τους, αντιλαμβάνονται διαφορετικά το άγχος του θανάτου από πολύ μικρά.
- Το ετοιμοθάνατο παιδί, αντιλαμβάνεται διαφορετικά από το υγιές παιδί την έννοια του θανάτου και όπως ένας ενήλικας ξέρει ότι θα πεθάνει.
- Η ελπίδα πεθαίνει πάντα τελευταία.
- Η Ελλάδα, έχει πολλές ελλείψεις στον χώρο της Υγείας για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου. Μεγάλο είναι το έργο των Συλλόγων Γονέων και Φίλων παιδιών με καρκίνο.
- Το προσωπικό των Παιδοογκολογικών Τμημάτων, έχουν να αγωνιστούν με μια αρρώστια θανατηφόρα, με παιδιά πιο σοφά κι από μεγάλους Φιλόσοφους, με γονείς πιο ευαίσθητους κι από μικρά παιδιά και με μια πραγματικότητα σκληρή σαν τον θάνατο.
- Το προσωπικό, χρειάζεται να έχει γνώσεις, ειδίκευση και ευαισθητοποίηση πάνω στο ζήτημα : Καρκίνος - Παιδί - Οικογένεια.
- Ο Κ.Λ. είναι πάνω απ' όλα άνθρωπος και όχι επαγγελματίας. Όπως όλο το προσωπικό χρειάζεται γνώσεις, θέληση για δουλειά με τον εαυτό του.
- Υπάρχουν λίγοι Κ.Λ. στην Ελλάδα που ασχολούνται με τον παιδικό καρκίνο.
- Η ανάγκη της διεπιστημονικής προσέγγισης παρουσιάζεται ιδιαίτερα επιτακτική στην περίπτωση του καρκινοπαθούς παιδιού.
- Η αγάπη της οικογένειας είναι το δυνατότερο φάρμακο για την καταπολέμηση της νεοπλασματικής αυτής ασθένειας.

## 2.ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Η ενημέρωση του κοινού από τα ΜΜΕ για τον Παιδικό Καρκίνο, τη συχνότητα και την σοβαρότητα του.

- Η συνειδητοποίηση του κόσμου πως ο καρκίνος είναι πολύ κοντά μας και πλησιάζει τον καθένα μας. Ακόμα και τα παιδιά.

- Ο κατάλληλος εξοπλισμός των Νοσοκομείων και η διεκδίκηση για καλύτερη αντιμετώπιση από το Κράτος για τα παιδιά που υποφέρουν από καρκίνο.

- Η σωστή οργάνωση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και το δέσιμο της διεπιστημονικής ομάδας, με στόχο την θεραπεία του παιδιού.

- Να γίνουν ομάδες προσωπικού που αντιμετωπίζουν αρρώστιες παιδικού καρκίνου για την εκτόνωση και εξέφραση των συναισθημάτων τους.

- Να δημιουργηθούν ομάδες γονέων στα πλαίσια της θεραπείας του παιδιού.

- Να γίνουν περισσότερες θέσεις Κ.Λ. και άλλων ειδικοτήτων που θα έχουν γνώσεις ανάλογες για το δύσκολο αυτό αντικείμενο.

- Να γίνεται σωστά η διάγνωση στους γονείς.

- Να υπάρχει συμβουλευτική ομάδα από το Νοσοκομείο που να βοηθάει τους γονείς όταν δεν ξέρουν τι να κάνουν.

- Να δημιουργηθεί μια ομάδα από το Τμήμα (διεπιστημονική) που να ενημερώνει το σχολείο που φοιτά το άρρωστο παιδί.

- Να αποκτήσει το Τμήμα, την «νοοτροπία της αλήθειας». Να μην γίνονται συνομισίες σιωπής. Το παιδί πρέπει να ξέρει τα πάντα για την πορεία της αρρώστιας του.

- Να χρησιμοποιούνται όλα τα διαγνωστικά μέσα και για το πως το παιδί νιώθει τον θάνατο. Κανένα δεν μιλάει μέσα στο Τμήμα για τον Θάνατο. Η δασκάλα θα πρέπει να βοηθάει τα παιδιά να εκφράσουν τα συναισθήματα τους για την αρρώστια ακόμα κι αν είναι στο τελικό στάδιο.

- Ο Κ.Λ. μέσα στην οργανωμένη διεπιστημονική ομάδα, θα πρέπει να αποτελεί βασικό, δυναμικό μέλος και πολύτιμος συνεργάτης, που θα προσφέρει πολλά και ως γνώστης της ανθρώπινης συμπεριφοράς και των



ανθρώπινων σχέσεων, αλλά και ως Κοινωνικός Επιστήμονας, μέσα από τις ειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες.

- Η παραπέρα εκπαίδευση και εξειδίκευση του Κ.Λ. γύρω από τα θέματα της κλινικής πραγματικότητας και ειδικότερα της υποστήριξης των σοβαρά άρρωστων παιδιών και των οικογενειών τους, σε επίπεδο πραγματικότητας.

- Η αύξηση των υπάρχοντων θέσεων σε τμήματα όπου υπάρχουν ήδη Κ.Λ. και την δημιουργία νέων θέσεων εκεί όπου δεν υπάρχουν καθόλου.

- Ο Κ.Λ. σε συνεργασία με τον ψυχολόγο, πρέπει να οργανώνει μέσα στα πλαίσια του Νοσοκομείου, ομάδες υποστήριξης και συμβουλευτικής για τους γονείς των παιδιών που αντιμετωπίζουν το γεγονός του θανάτου και οι οποίες θα πρέπει να λειτουργούν σε συνεχή βάση.

- Ο Κ.Λ. πρέπει να συμμετέχει σε όλες τις εκδηλώσεις του Νοσοκομείου π.χ. σε σεμινάρια, διαλέξεις, συνέδρια, συνδιαλέξεις, συμπόσια κ.λπ., προσφέροντας τις γνώσεις και την εμπειρία του.

- Να δημιουργηθεί ένας χώρος στα Νοσοκομεία όπου οι γονείς και οι συγγενείς των παιδιών μπορούν να εκτονώνονται, να μοιράζονται τα οδυνηρά συναισθήματα τους και να παρηγορούνται. Εκεί να μπορούν να έχουν στην διάθεση τους κάποιο από τα μέλη του προσωπικού και ειδικότερα τον Κ.Λ., ο οποίος θα τους συμπαραστέκεται και θα τους προσφέρει κάθε δυνατή βοήθεια.

### **Η ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΜΟΥ ΕΜΠΕΙΡΙΑ**

Όταν αποφάσισα να κάνω την πτυχιακή μου εργασία δεν μπορούσα να φανταστώ ότι θα ασχοληθώ με ένα τέτοιο θέμα. Ήταν πολύ ξένο και μακρινό για μένα.

Αρχίζοντας την βμηνιαία πρακτική εξάσκηση στο Γενικό Νοσοκομείο «Ιπποκράτειο» Θεσσαλονίκης, γνώρισα την Κλινική του Παιδοογκολογικού Τμήματος, σαν ένα χώρο απαγορευμένο. Αυτό το

γεγονός μου κίνησε περισσότερο την περιέργεια να μάθω τι γίνεται πίσω από την κλειδωμένη πόρτα του Τμήματος. Άρχισα λοιπόν να αναρωτιέμαι γιατί δεν μ' αφήνουν να μπω. Δεν θέλουν ή δεν πρέπει;

Η φαντασία μου μεγάλωνε. Όσοπου μια μέρα λόγω μιας Κ.Λ. από την Σουηδία που ήταν καλεσμένη από το Τμήμα, βρήκα κι εγώ την ευκαιρία να πάω μαζί της μιας και καμιά άλλη σπουδάστρια δεν ήθελε να πάει.

Το θέαμα ήταν συγκλονιστικό. Μικροί χώροι, ζωγραφισμένοι με παιδικούς ήρωες να περικυκλώνουν παιδιά χωρίς μαλλάκια, με κίτρινα σώματα, καλωδιάκια και ανέκφραστα πρόσωπα. Η μυρωδιά του χώρου, ήταν το ίδιο αιφνιδιαστική με αυτό που αισθανόσουν για πρώτη φορά εκείνη την ώρα.

Ένιωσα ότι είμαι σε άλλον πλανήτη. Νοσοκόμες να τρέχουν εδώ κι εκεί, μικρά ανθρωπάκια να κινούνται αργά και ναυαγικά κι εγώ μόνη μου να μην ξέρω που και πως και στρέψω το βλέμμα και την φωνή μου. Νόμιζα ότι με κοιτούσαν περίεργα σαν να μου λέγανε : «Τι θες εσύ εδώ;» ή «άλλη μια ξένη που ήρθε να μας επεξεργαστεί».

Ήθελα να ανοίξει η γη και να με καταπιεί, ώσπου με σύστησαν σε ένα 16χρονο αγόρι που έπασχε από οστεοσάρκωμα. Το χαμόγελο του με αποδεκάτισε. Με ζέστανε όμως συγχρόνως τόσο πολύ που ένιωσα πάλι το αίμα στο σώμα μου και μπόρεσα να ανταποκριθώ στο χαμόγελο του και να μιλήσω. Είχε τα πιο όμορφα μάτια που είχα δει ποτέ σε άνθρωπο και το πιο γλυκό χαμόγελο που έβγαινε από τόση ταλαιπωρία και πίκρα. Είχε πει ότι θα με περιμένει στο επόμενο σχήμα του, γιατί εκείνη την ημέρα τελείωνε αυτό που έκανε.

Όταν έφυγα από το Νοσοκομείο δεν μου είχε ξεκαρφωθεί από το μυαλό μου η εικόνα του και τα λόγια του. Σκεφτόμουν, πως αν ήμουν εγώ στη θέση του, δεν θα μιλούσα σε κανέναν και προπάντων δεν θα είχα το κουράγιο να χαμογελάσω σε κάποιον ξένο.

Αυτό το παιδί, άλλαξε όλη μου την κοσμοθεωρία. Δεν θα μπορούσα να τον ξανααντικρύσω. Ούτε να το δω στα μάτια. Αισθανόμουν τόσο μικρή και ανόητη μπροστά του όπως και σε όλα τα παιδιά εκεί πέρα.

Είχα αρχίσει να έχω τύψεις για όλα. Για την συμπεριφορά μου, την γκρίνια μου σε ανούσια πράγματα, την αχαριστία μου. Σκεφτόμουν τόσο πολύ πως θα κάνω μια εγχείριση δισκοκύλης στη μέση και τί θα κάνω 2 μήνες στο κρεβάτι.

Έκανα καιρό να ξαναπάω. Στο διάστημα αυτό το είχα πάρει απόφαση: «Αυτό θα είναι το αντικείμενο της πτυχιακής μου εργασίας».

Η Κοινωνική Υπηρεσία του Νοσοκομείου, δεν με άφηγε να ξαναπάω στο τμήμα. Πέρα από κάτι οργανωτικά προβλήματα, πίστευαν ότι δεν είμαι για τέτοια πράγματα. Με κάποιο τρόπο με προστάτευαν.

Καθόμουν και διάβαζα τα πάντα για τον παιδικό καρκίνο, ρωτούσα άτομα που ασχολούνταν από κοντά με το θέμα. Συγκεκριμενοποίησα το θέμα για να μη χαθώ και το έστρεψα προς την λευχαιμία, λόγω της μεγάλης συχνότητας της και έκατσα να δω πως νιώθω για όλα αυτά που μάθαινα. Έβγαλα το συμπέρασμα ότι μπορούσα να βοηθήσω με τον τρόπο μου, ήθελα να ζήσω από κοντά αυτά που διάβαζα και μάθαινα ως Κ.Α. Οι γύρω μου άρχισαν να βλέπουν ότι ενδιαφέρονται πραγματικά για τον κόσμο αυτό.

Διοργανώθηκε μια γιορτούλα μέσα στο τμήμα και η Κ.Α. του τμήματός μου πρότεινε αν θέλω να πάω να βοηθήσω. Χάρηκα τόσο πολύ που περίμενα πως και πως την ώρα να πάω.

Ήμουν πολύ άνετη και χαρούμενη όταν πήγα. Τα συναισθήματα μου ήταν τελείως διαφορετικά από εκείνα της προηγούμενης φοράς. Μιλούσα στα παιδιά και δεν σοκαριζόμουν.

Μέχρι που ξαναείδα εκείνο το 16χρονο αγόρι και πάγωσα. Ντράπηκα γιατί δεν είχα κρατήσει την υπόσχεση μου. Η ζεστασιά και η καλοσύνη του με βοήθησαν να ξεπεράσω την αμηχανία μου και να πω στον εαυτό μου: «Ήρθα και θα μείνω».

Έτσι άρχισε το ξεκίνημα μιας καινούργιας αντίληψης για όλα. Σιγά-σιγά, κέρδισα την εμπιστοσύνη και του προσωπικού και των παιδιών. Καταλάβαιναν ότι δεν πήγα εκεί για να περάσω την ώρα μου, ούτε να μελετήσω απλά τις καταστάσεις και συμπεριφορές, αλλά για να προσφέρω και να βοηθήσω. Να νιώσω και να δώσω ένα κομμάτι του εαυτού μου.

Πέρασε ένα ολόκληρο καλοκαίρι. Έγινα μέχρι και επόπτρια της ομάδας εθελοντών του «Χαμόγελο του Παιδιού». Τους ενημέρωνα για τις καταστάσεις των παιδιών, τις ανάγκες αυτών και του Τμήματος και τα δικά τους συναισθήματα.

Μέσα στο τμήμα, ήμουν για όλους, η εκπαιδευόμενη Κ.Λ. Για το προσωπικό, τις οικογένειες, τα παιδιά, εκτός από το 16χρονο εκείνο αγόρι, που γίναμε πάρα πολύ καλοί φίλοι. Ήταν κάτι πιο δυνατό από φιλία αυτό που νιώθαμε. Για μένα ήταν ο άνθρωπος που ισοπέδωσε όλα τα ανούσια κι έδωσε αξία στην καθημερινότητα και στη δύναμη της αγάπης.

Εκεί μέσα αντίκρισα πρώτη φορά τον θάνατο. Τον περίεργο, τον ασύλληπτο, τον θάνατο ενός 2,5 χρονών κοριτσιού. Αυτό το παγωμένο συναίσθημα. Προστέθηκαν τόσα καινούργια πράγματα. Σκέψεις για τον θάνατο άρχισαν τις διεργασίες μέσα μου.

Τι ένιωθα για τον θάνατο των ανθρώπων μου; Για τον δικό μου; Που πάμε μετά αυτόν; Πάμε πουθενά; Νόμιζα ότι όλος ο κόσμος γύρω μου είχε καρκίνο και μισούσα τα παιδιά που δεν είχαν, γιατί το έβρισκα τόσο άδικο.

Με νευρίαζαν οι δικοί μου άνθρωποι που γκρίνιαζαν για μια απλή γρίπη, οι φίλοι μου γιατί δεν μπορούσαν να βγουν έξω ή να αγοράσουνε μια ακριβή μπλούζα.

Με τον Αποστόλη κρατήσαμε επαφή και μετά την πρακτική μου. Τον πατέρα του και την αδερφή του, τους αγαπούσα πολύ. Δεν φοβόμουν να κάνω καθόλου την εγχείριση μου, ούτε με πείραζαν οι συνέπειες. Ο Αποστόλης γινόταν πολύ καλά. Η χαρά μου ήταν ασύγκριτη.

Όταν μπήκα εγώ στο Νοσοκομείο και με επισκέφθηκε, του φάνηκε περίεργος ο ορός. Ένας απλός ορός τον τρόμαξε σε έναν δικό του άνθρωπο και δεν τον τρόμαζαν τα άπειρα σωληνάκια και οι καθετήρες που είχε. Η επίσκεψη του ήταν το ωραιότερο δώρο του.

Η επίσκεψη του ήταν και η τελευταία φορά που τον είδα. Πέθανε στις 26 Νοεμβρίου. Ο πρώτος νεκρός που είδα στην ζωή μου, ήταν ο

16χρονος φίλος μου, που απέκτησα μέσα στην πρακτική μου. Ο άνθρωπος που θα θυμάμαι για όλη μου την ζωή.

Εδώ και λίγους μήνες, συνέχεια αναθεωρώ. Όσο έγραφα την πτυχιακή μου εργασία, νόμιζα ότι θα πεθάνω στον ύπνο μου. Τα βράδια φοβόμουν γιατί νόμιζα ότι δεν θα ξυπνήσω. Ξαναβίωσα τις γνωριμίες με τα παιδιά που έφυγαν και ξαναένιωσα όλα τα στάδια αυτής της αρρώστιας που μισώ όσο τίποτα, γιατί τινάζει στον αέρα τα πάντα κι έχει πάρει από κοντά μας τον Αποστόλη, αλλά και όλα τα παιδάκια που έχουν ταλαιπωρηθεί απ' αυτό.

Τώρα που τελείωσα την μελέτη και ψάχνω ακόμα μέσα μου να γνωρίσω την έννοια του θανάτου, σκέφτομαι μέσα σ' αυτόν τον ένα χρόνο, τι πήρα.

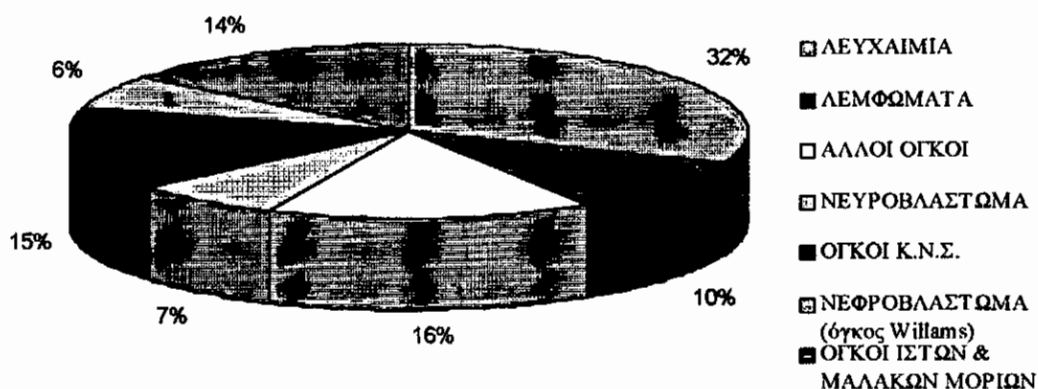
Σκέφτομαι λοιπόν, ότι αυτό που πήρα, δεν είναι μόνο ένα μάθημα Κοινωνικής Εργασίας, αλλά ένα Μάθημα Ζωής. Κάποτε όταν με ρωτούσαν : «Τι κάνεις;» απαντούσα : «ε, ας τα λέμε καλά». Τώρα όταν με ρωτάνε τι κάνω λέω: «πολύ καλά, ευχαριστώ».

Και πάντα θυμάμαι τους στίχους ενός τραγουδιού της Janis Joplin που λένε: «Αν κλάψεις μια μέρα για τις 364 μέρες του χρόνου, θα χάσεις αυτή τη μία μέρα. Αυτό έχεις όμως μόνο. Τη μια μέρα. Γιατί δεν ξέρεις τι είναι το αύριο. Το αύριο δεν υπήρξε ποτέ. Και αν το καλοσκεφτείς δεν το χρειάζεσαι. Γιατί έχεις αυτή τη μια μέρα. Ζήσε την σαν να είναι η τελευταία μέρα της ζωής σου».

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ  
Α  
ΠΙΝΑΚΑΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ**

**ΠΙΝ. 1**

**Η ΣΧΕΤΙΚΗ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΚΑΡΚΙΝΩΝ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ**



**ΠΙΝ. 2 Τύποι Λευχαιμών**

<b>ΟΞΕΙΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΕΣ</b>
<b>1. ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΜΛ)</b>
• ΟΜΛ με ελάχιστη διαφοροποίηση
• ΟΜΛ με ελάχιστη ωρίμανση
• ΟΜΛ με μερική ωρίμανση
• Οξεία Προμυελοκυτταρική λευχαιμία
• Οξεία Μυελομονοκυτταρική λευχαιμία
• Οξεία Μονοκυτταρική λευχαιμία
• Οξεία ερυθρολευχαιμία
• Οξεία λευχαιμία με δυσπλασία τριών σειρών
• Υποπλαστική οξεία λευχαιμία
• Σπάνιες μορφές ΟΜΛ

**2. ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΛΛ)**

### **3. ΟΞΕΙΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ ΑΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΗΣ ΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΣΕΙΡΑΣ**

- Μεικτές οξείες λευχαιμίες
- Αδιαφοροποίητη οξεία λευχαιμία
- Λευχαιμία από φυσικά κυτταροκτόνα κύτταρα

### **4. ΜΗ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΟΞΕΙΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ**

- Οξεία λευχαιμία ως απώτερη επιπλοκή της χημειοθεραπείας (δευτερογενής)
- Οξεία λευχαιμία ως μεταμόρφωση υποκείμενης αιματολογικής νόσου
- Οξεία λευχαιμία ως μεταμόρφωση υποκείμενης αιματολογικής νόσου με τη συνεργική δράση της θεραπείας.

### **ΧΡΟΝΙΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ (ΧΛ)**

#### **ΙΑ' ΛΕΜΦΟΓΕΝΕΙΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ**

##### **1.1. ΧΡΟΝΙΕΣ ΛΕΜΦΟΓΕΝΕΙΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ (ΧΛΛ) ΤΗΣ Β' ΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΣΕΙΡΑΣ**

- ΧΛΛ μικτού κυτταρικού τύπου
- Β-Προλεμφοκυτταρική λευχαιμία
- Λευχαιμία εκτριχωτών κυττάρων
- Λέμφωμα σπλήνος με μαχωτά λεμφοκύτταρα
- Μη Hodgkin Λεμφώματα με λευχαιμική φάση
- Λευχαιμική φάση ογώδους λεμφώματος
- Ενδιάμεσο λέμφωμα ή λέμφωμα ζώνης μανδύα
- Λεμφοπλασματοκυτταρικό λέμφωμα
- Πλασματοκυτταρική λευχαιμία

##### **1.2. ΧΡΟΝΙΕΣ ΛΕΜΦΟΓΕΝΕΙΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ ΤΗΣ Τ-ΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΣΕΙΡΑΣ**



- Τ-Λευχαιμία με μεγάλα κοκκώδη λεμφοκύτταρα
- Τ-Προλεμφοκυτταρική λευχαιμία
- Λευχαιμία/λέμφωμα ενηλίκων εκ Τ-Κυττάρων
- Σύνδρομο sezary

## 2 Β' ΧΡΟΝΙΕΣ ΜΥΕΛΟΕΙΔΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ (ΧΜΛ)

- Χρόνια κοκκιοκυτταρική λευχαιμία ΡΗ' θετικό
- Χρόνια κοκκιοκυτταρική λευχαιμία ΡΗ' αρνητικό
- Άτυπη χρόνια μυελοειδής λευχαιμία
- Χρόνια μυελομονοκυτταρική λευχαιμία
- Χρόνια ουδετεροφιλική λευχαιμία
- Χρόνια μυελοειδής λευχαιμία της νεαρής ηλικίας
- Χρόνια νωσινοφιλική λευχαιμία
- Χρόνια βασεοφιλική λευχαιμία

### ΠΙΝ. 3 Παρενέργειες Φαρμάκων

<u>Όργανα στόχος</u>	<u>Τοξικότης</u>
Μυελός των οστών	Λευκοπενία, θρομβοπενία
Γαστρεντερικό σύστημα	Στοματίτιδα, γαστρίτιδα, διάρροια, παραλυτικός ειλεός
Δέρμα	Υπέρχρωση, αλωπεκία
Νευρικό σύστημα	Παραισθησίες, περιφερική νευροπάθεια, Κώφωση, λήθαργος
Καρδιά	Καρδιακή ανεπάρκεια, υπέρταση
Πνεύμονες	Ίνωση
Πάγκρεας	Παγκρεατίτιδα
Μήτρα	Μητρορραγία
Ουροδόχος Κύστη	Κυστίτιδα

Ήπαρ	Ανωμαλία της υπατικής λειτουργίας (ίνωση)
Νεφροί	Ανωμαλία νεφρικής λειτουργίας (σωληναριακή κώφωση)

#### ΠΙΝ. 4. Πιθανές όψιμες επιπλοκές ακτινοθεραπείας

<u>Οργανικό σύστημα</u>	<u>Αποτελέσματα</u>
Όλοι οι ιστοί	Ανάπτυξη δευτεροπαθούς κακοήθειας
Οστά	Ελάττωση αύξησης, σκολίωση, κοντό ανάστημα
Μυς/Μαλακά μόρια	Ατροφία, ίνωση, σκολίωση
Δόντια / Συελογόνοι αδένες	Ελάττωση αδαμαντίνης ουσίας, ξηροστομία
Όραση	Καταρράκτης, κερατοεπιπεφυκίτιδα, άμφιβληστροειδοπάθεια
Καρδιά/πνεύμονες/αγγεία	Περικαρδίτιδα, στεφανιαία νόσος, πνευμονική ίνωση, ατελής ανάπτυξη βρογχολίων
Κ.Ν.Σ. δομικές	Νευροψυχολογικά ελλείμματα, διαταραχές
Νεφροί κρεατινίνης	Υπέρταση, ελάττωση καθαρής
Κατώτερο ουροποιητικό	Ίνωση κύστης
Ενδοκρινείς υπόφυση	Ανεπάρκεια αυξητικής ορμόνης
Θυροειδής	Υποθυρεοειδισμός
Γονάδες	αγόρια: στειρότητα, δυσλειτουργία κυττάρων Leydig κορίτσια: Ανεπάρκεια

	ωοθηκών
Γαστρεντερικό	Δυσασπορρόφηση, εντερική στένωση,
	ανωμαλία ηπατικών λειτουργιών.

**ΠΙΝ. 5 Παράγοντες που θεωρούνται ως κριτήρια πρόγνωσης μετά τη μεταμόσχευση του μυελού των οστών**

<u>Παράγοντες</u>	<u>Μικρός και μέσος κίνδυνος</u>	<u>Υψηλός Κίνδυνος</u>
Ηλικία	Παιδιά <16 ετών	
Αρ.λευκοκυττάρων	Χαμηλός<50X10 <sup>8</sup> /lt	Υψηλός>50X10 <sup>8</sup> /lt
Χρόνος εμφάνισης υποτροπής	Περισσότερο από 2χρόνια	Λιγότερο από 2 χρόνια από την
		διάγνωση

**ΠΙΝ. 6 Βασικές συστάσεις της Παιδιατρικής Ακαδημίας των ΗΠΑ για την**

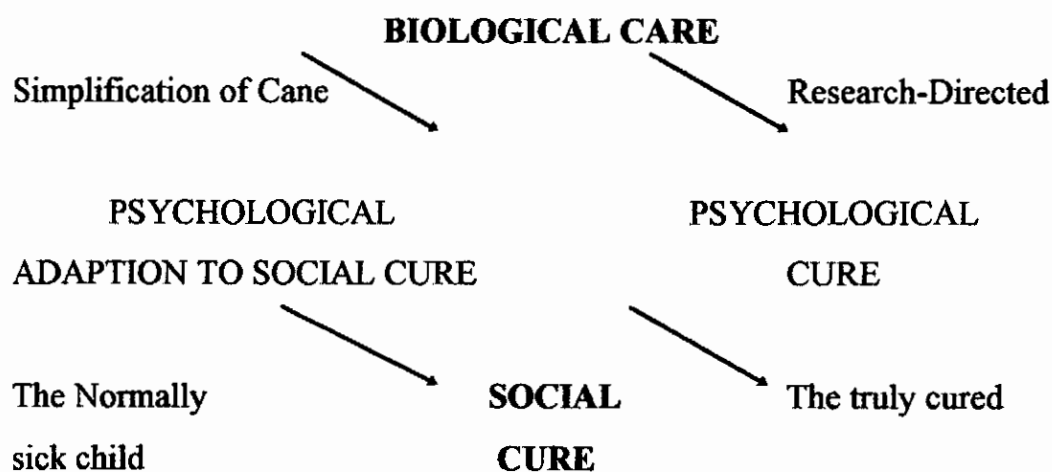
**περίθαλψη παιδιών με καρκίνο**

1. Ειδικός χώρος νοσηλείας
2. Μονάδα εντατικής νοσηλείας
3. Τράπεζα Αίματος - παραγώγων
4. Εξειδικευμένο προσωπικό με τις τεχνικές ολικής παρεντερικής διατροφής
5. Υπηρεσία κλινικής φαρμακολογίας
6. Πολυδύναμο-εξειδικευμένο προσωπικό στην Παιδιατρική ογκολογία
7. Εξειδικευμένο προσωπικό Ψυχοκοινωνικής υποστήριξης
8. Άλλα αναγκαία μέτρα για το Optimum Υποστηρικτικής Θεραπείας.

### ΠΙΝ. 7 Υποστηρικτική Θεραπεία

Ενδο-εξωνοσοκομειακή
Γενικές αρχές:
A. Φυσιολογική - Βιολογική υποστήριξη
B. Λοιμώξεις - Προφύλαξη
Θεραπεία
Γ. Ψυχολογική υποστήριξη - παρέμβαση
Δ. Αποκατάσταση: Ατομική
Κοινωνική

### ΠΙΝ. 8



### ΠΙΝ. 9 Σύνολο περιπτώσεων 524

Ομάδα I. Ασθενής με καλή έκβαση:	269
Ασθενής με βαριά λοίμωξη :	66 (24%)
	A: 29    K: 37
Ομάδα II. Ασθενείς με κακή έκβαση:	255
Ασθενείς με βαριά λοίμωξη:	72 (28%)

A: Αγόρια, K: Κορίτσια

**ΠΙΝ. 10** Αριθμός λοιμώξεων σε κάθε φάση θεραπείας της λευχαιμίας στην

Ομ. I

Αρχική Φάση	: 4 επεισόδια
Φάση ενισχύσεως	: 7 επεισόδια
Φάση συντηρήσεως	: 83 επεισόδια
Υποτροπή	: 0 επεισόδια

**ΠΙΝ. 11** Είδη λοιμώξεων και αριθμός επεισοδίων σε παιδιά λευχαιμικά με

καλή έκβαση

Ηπατίτιδα	20	επεισόδια
Πνευμονία	10	«
Πνευμονίτιδα	14	«
Σηψαιμία	6	«
Ανεμυελογιά & Έρπητας		
ζωστήρας	27	«
Κονκότης	5	«
Πλαρά	8	«
Παρωτίτιδα	4	«
Λειμάνιαση	1	«
Προδερμία	1	«

**ΠΙΝ. 12 Κατανομή των λοιμώξεων σε κάθε φάση της λευχαιμίας στην  
Ομ. Π**

Αρχική Φάση	13	επεισόδια
Υφεση-Συντήρηση	11	«
Υποτροπή	66	«

**ΠΙΝ. 13 Είδος λοιμώξεων και έκβαση στα λευχαιμικά παιδιά Ομ. Π**

<u>Είδος λοιμώξεως</u>	<u>Σύνολο</u>	<u>Ίαση</u>	<u>Θάνατοι</u>
Carin ii	14	-	14
Ηπατίτιδα	10	5	5
Ανεμευλογιά	22	16	6
Σηψαιμία	18	4	14
Μηνιγγίτιδα	7	2	5
Κονκότης	4	2	2
Φλέγμονας	3	1	2
Ίλαρά	3	2	1
Περιτονίτιδα	1	-	1
Πνευμονία	6	3	3
Εγκεφαλίτιδα	1	-	1
Οξεία Γαστρεντερίτιδα	1	-	1

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ  
B  
ΕΙΚΟΝΕΣ ΚΑΙ ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ ΤΩΝ ΣΧΟΛΙΩΝ ΤΟΥΣ  
ΑΠΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ  
«CHILDREN'S CONCEPTIONS OF DEATH»**

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- Αντωνοπούλου Ξ. «Επιστροφή στο σχολείο» ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική υποστήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα Οκτώβριος, 30-31, 1998, σελ. 84-87
- Γαρούφη Α., Χαροκόπος Ε., Συριοπούλου Β., Καλμάντη Μ., «Επιτυχημένη θεραπεία συστηματικής καντιντίασης σε παιδί με οξεία μονοκυτταρική λευχαιμία» Δελ. Α΄ Παιδ. Κλιν. Πανεπ. Αθηνών, 1993, 40
- Γιαννοπούλου Β., Αυγερινού Ν., Λουμίδη Δ., Τσαντίλη Δ., «Η κοινωνική εργασία με γονείς στο παιδοψυχιατρικό πλαίσιο του Γενικού Παιδιατρικού Νοσοκομείου «Αγ. Σοφία», Αθήνα, 1984.
- Γραφάκος Σ. «Η θέσης της αυτόλογης μεταμόσχευσης μυελού των οστών στην αντιμετώπιση κακοηθών νεοπλασματικών νοσημάτων της παιδικής ηλικίας» ΔΕΛ Α. ΠΑΙ ΚΛΙ ΠΑΝ, Αθήνα, 1993, 40 (3).
- Γραφάκος Σ., Κίτρα Β., Περιστέρη Ι., Γουσέτης Ε., Παπαβασιλείου Κ., Ματσανιώτης Ν. «Αυτομεταμόσχευση μυελού των οστών σε συνδυασμό με υψηλές δόσεις κυτταροστατικών φαρμάκων και ολόσωμη ακτινοβολία για την αντιμετώπιση νεοπλασματικών νοσημάτων σε παιδιά» ΔΕΛ Α΄ ΠΑΙ ΚΛΙ ΠΑΝ Αθήνα, 1993, 40 (3)
- Γρηγοροπούλου Ε. «Η αλήθεια που δεν λέγεται». Κοινωνική Εργασία, Αθήνα, 1994, τευχ. 33<sup>ο</sup>.
- Θεοφίλου Μ., Καραδήμας Ε., Παπαβασιλείου Κ., Κλωνιζάκης Ι., «Η θέση της μεταμόσχευσης το μυελού των οστών στη θεραπεία των κακοηθών και μη κακοηθών αιματολογικών νοσημάτων», Μεταμόσχευση, University Studio Press, Θεσσαλονίκη, Δεκέμβριος 1993, Τομ. 3, Τευχ. 1-2



- Θερμός Β. «Το παιδί μπροστά στο θάνατο-πέρας ή στο θάνατο πέρασμα» ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα, Οκτώβριος 30-31, 1998, σελ. 120-124.
- Ιασώ, Ενημερωτικό φυλλάδιο Ιασώ, Λάρισα, 1998
- Κατριού-Νικολακάκη Δ. «Ψυχολογικά προβλήματα στα παιδιά με λευχαιμία και στους γονείς τους». ΠΑΙ ΒΟΡ. ΕΛ. 1989, 1 (4).
- Κατριού-Κρεμενόπουλος-Παντελιάδης «Νεοπλασματικά Νοσήματα», Παιδιατρική, ΔΕΠ, Τομέας Υγείας του Παιδιού, Α.Π.Θ. 1997.
- Κούριας Γ. «Στήριξη της θεραπευτικής ομάδας» ανακοίνωση στο Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα, Οκτώβριος, 30-31, 1998 σελ. 92-93.
- Μιχαηλίδου Γ., «Η νοσηλευτική ομάδα απέναντι στην οικογένεια των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο», ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ο ρόλος της οικογένειας απέναντι στον καρκίνο, Μέτσοβο, 30 Μαΐου- 1 Ιουνίου 1997.
- Μπούρα Μ. «Συζήτηση στρογγυλής Τραπέζης» Ιατρική, Αθήνα 1979, том. 36<sup>ος</sup>, τευχ. 2<sup>ο</sup>.
- Ντούμου Α. «Έφηβος με καρκίνο», ανακοίνωση στο Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα, Οκτώβριος 30-31 1998, σελ. 77-83
- Ξενικάκη Ε. «Νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο», ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα, Οκτώβριος 30-31, 1998, σελ. 103-107
- Ξυπολυτά-Τσαντίλη Δ. «Το παιδί και ο Θάνατος», Ιατρική, Αθήνα, 1979, том. 36, τευχ. 2.
- Παπαδάτου Δ., «Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στη σοβαρή αρρώστια», Materia Medica Greca, Αθήνα, 1982, том. 10, τευχ. 1.

- Παπαδάτου Δ., Χλαπαντίδη Ε., Χατήρα Π., «Ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας» Επείγουσα Θεραπευτική Ογκολογία, ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, 1984.
- Παπαδάτου Δ. «Ο θρήνος του προσωπικού υγείας», ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του, Αθήνα, Οκτώβριος 30-31, 1998, σελ. 125-128.
- Πιέρ Βιανσόν Ποντέ Λ.Σ. Ν' αλλάξουμε τον θάνατο, Πύλη, Αθήνα, 1982
- Πιστεύου-Γομπάκη Κ. «Ολοσωματική ακτινοβολία TBI, University Studio Press, Θεσσαλονίκη, 1993.
- Πολυχρονοπούλου-Ανδρουλάκη Σ. «Ο γιατρός απέναντι στο παιδί, στο τελικό στάδιο» ανακοίνωση από το Σεμινάριο Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του, Αθήνα, Οκτώβριος 30-31, 1998, σελ. 94-102.
- Ραιμπό Σ., Το παιδί και ο Θάνατος, μετάφραση Μίνα Μπούρα, Κέδρος 1978.
- Τζόνσον σημειώσεις από το μάθημα Κοινωνικές Εργασίες με Οικογένεια, ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ, 1995.
- Φλόγα, Ενημερωτικό φυλλάδιο, Φλόγα, Αθήνα, 1989 τευχ. 7-8.
- Χαΐδας Σ. «Η εντατική ή ολική θεραπεία της παιδικής λευχαιμίας» ΔΕΛ. Α. ΠΑΙ. ΚΛΙ. ΠΑΝ. Αθήνα, 1979, 26 (2)
- Χαΐδας Σ. Γραφάκος Σ. Ζώβα Μ. Κατέρα Α., Καλμάντη Μ., Μιχαλάκος Σ., Ζαννού-Μαριολέα Λ. «Λοιμώξεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας της παιδικής λευχαιμίας». ΔΕΛ.. Α. ΠΑΙ. ΚΛΙΝ. ΠΑΝ. Αθήνα, 1984 31 (2)
- Χαΐδας Σ. «Ταξινόμηση της λευχαιμίας της παιδικής ηλικίας» Δ. Α. ΠΑΙ. ΚΛΙ. Αθήνα, 1990, 30 (2)
- Χαΐδας Σ. «Υποστηρικτική Θεραπεία παιδιών με νεοπλασματικά νοσήματα» ΔΕΛ. Α. ΠΑΙ. ΚΛΙ. ΠΑΝ. Αθήνα, 1993 (40 (4))

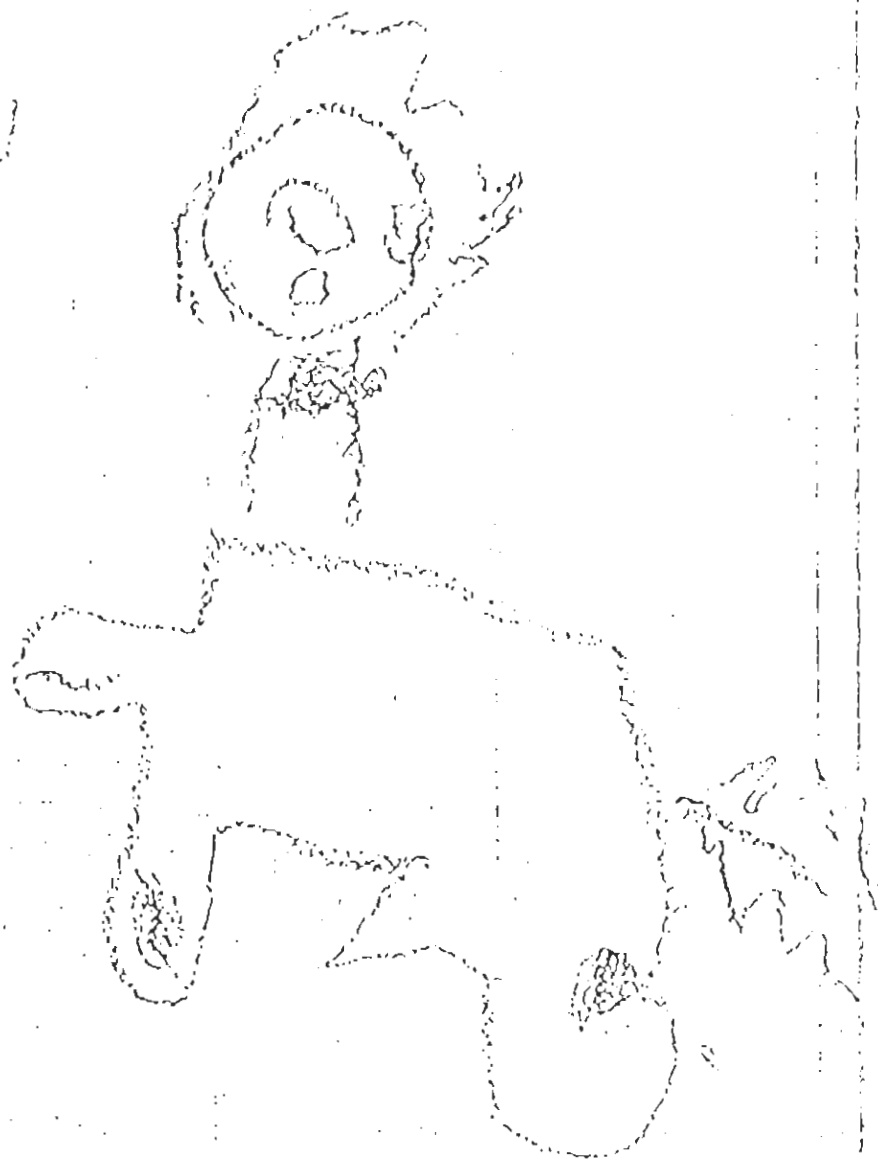
- Χατήρα Π., «Η προετοιμασία του παιδιού για την αρρώστια και την θεραπεία της», Ενημερωτικό Δελτίο Φλόγας, Αθήνα, Οκτώβριος 1984, τευχ. 4.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΗ

- Adams, D. Coping with childhood cancer, Reston Publishing Company, Virginia 1984.
- Bluebond-Langer M. The private words of Dying children, Princeton University Press, New Jersey, 1978
- Bright R Grieving / a handbook for those who care, MMB MUSIL, INC 1986.
- Corr, Ch., Nabe C.M. corr D.M. Death and Dying life and living second Edition, Brooks Cole publishing company, USA, 1997.
- Glaser & Strauss Awareness of dying, Aldine, Chicago, 1965
- Kaplan D.M. «Family Mediation of stress» Επείγουσα Θεραπευτική Ογκολογία, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, 1984
- Koocher, GP. Childhood death and cognitive development Develop. Psychol. 9 (3), 369-375, 1973
- Kubler Ross E. Γι' αυτόν που πεθαίνει, Ταμασός, Αθήνα, 1981 (A).
- Kubler Ross E., Αυτός που πεθαίνει, Ταμασός, Αθήνα, 1981 (B).
- Leukemia society of America Emotional aspects of childhood leukemia New York, 1998
- Lonetto R. The springer jeries on Death and suicide, springer publishing Company, New York, 1980
- Lumber -Black E. Secrets in family and family therapy, Norton company, 1993.

- Nagy, M.H. «The child's theory concerning death» J. Genetics Psychol. 73, 1948.
- Natterson J.M. The child in his family. The impact of the disease and death, John Willey and Sons, New York, 1973
- Papadatou D., Papadatou K., Children and Death, Hemisphere Publishing Corporation 1991.
- Soderberg J., «The development of a child's Concept of death» Επείγουσα θεραπευτική ογκολογία, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, 1984, σελ. 180.
- VICC, Διεθνής Ένωση Ογκολογίας κατά του Καρκίνου, Αθήνα ,1991
- Woolley H. Stein A., Forrest «Staff Stress and job satisfaction at a children's hospice The journal of British Pediatric Association, London, 1989, Vol 64 No1.



Εικ. 1. Φρέντυ (4,2 xp). "Ένα αφορο με έναν  
νευρο να έρχεται ήπος τα ήνω του"

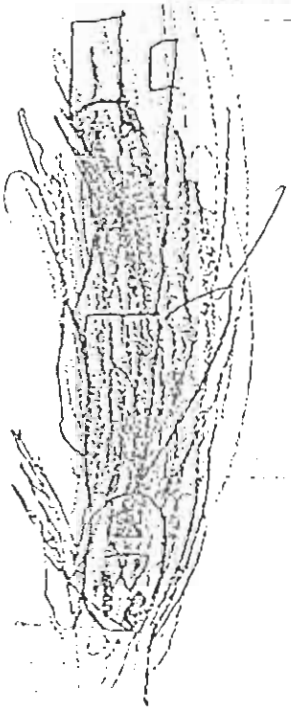


ΕΙΚ. 2. Υπόψη (5 xp) "Ένα αγγειώτο. Κανόνος υπο-  
βολιές του σώμα. Από νεύρων, έινεσε από το  
αγγειώτο μέσα είχε λαμπύρι. Σε ένα βολιό για  
κίτριες από την βολιό."

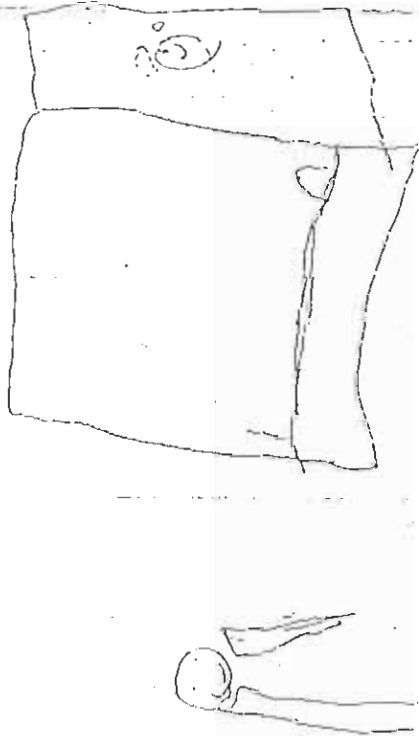


ΕΙΚ. 3. Μύδα (5, 1 xp) "Ένα άτομο που  
νεύρνε."





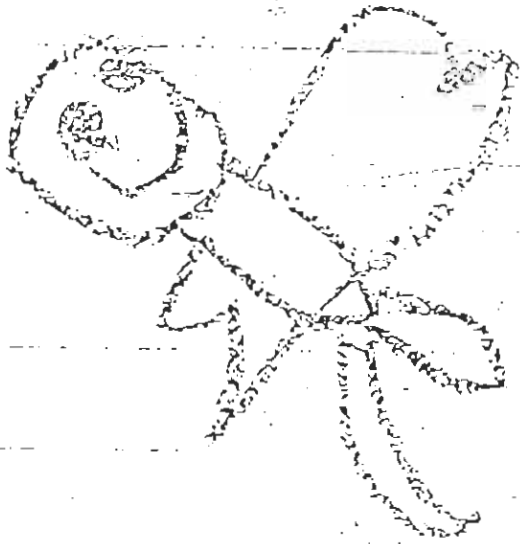
Εικ. 9 (5, 6 xp) "Ενας νεύρος διατηρούμενος με χυλωτό,"



Εικ. 10 (5, 9 xp) "Ενας νεύρος,"



Εικ. 7 (5, 4 xp) "Ενα άτομο να φαντασθεί ένα έδαφος νεύρο,"

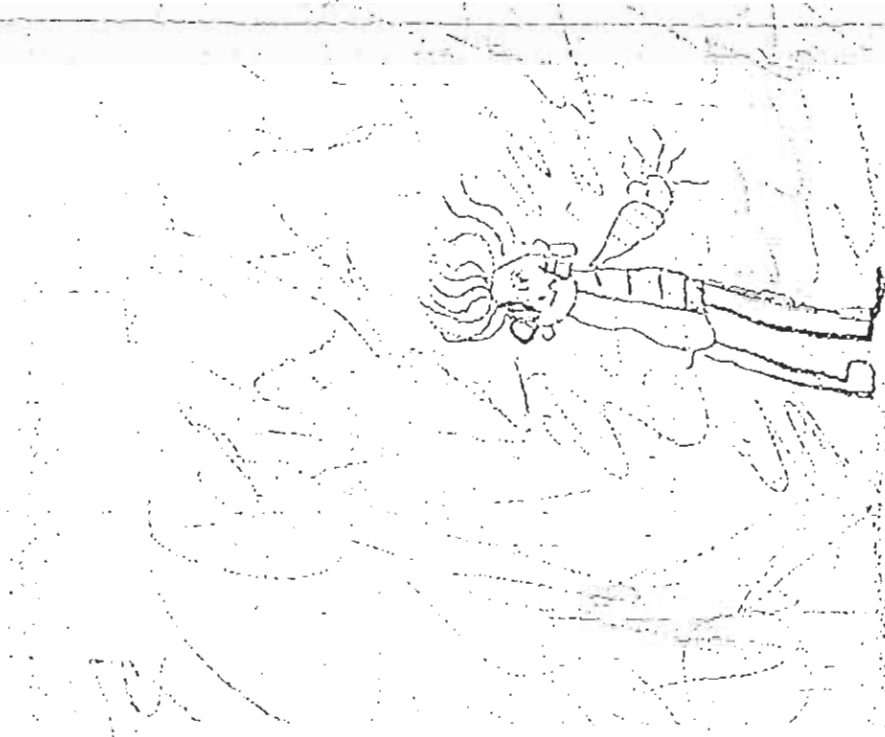


Εικ. 8. Μήνημι. (5, 7 xp) "Ενα νεύρο άτομο,"





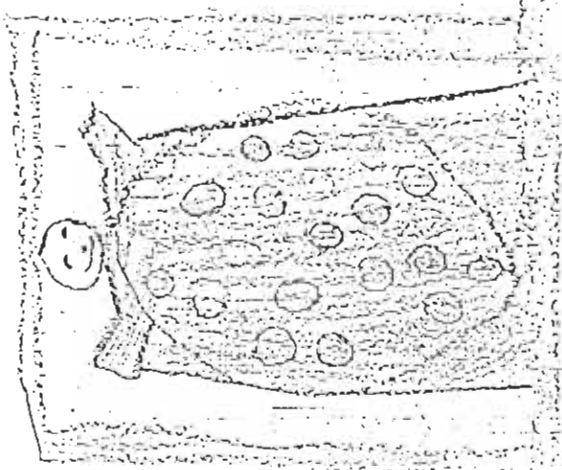
ΕΙΚ. 12. Τζο (8 xp) "Θάνατος είναι ένας άσπας με 3 κεφαλάκια. Είναι το άτομο που σε περιβρίει. Είναι τροφεός και αν τον σερίτρωζεις."



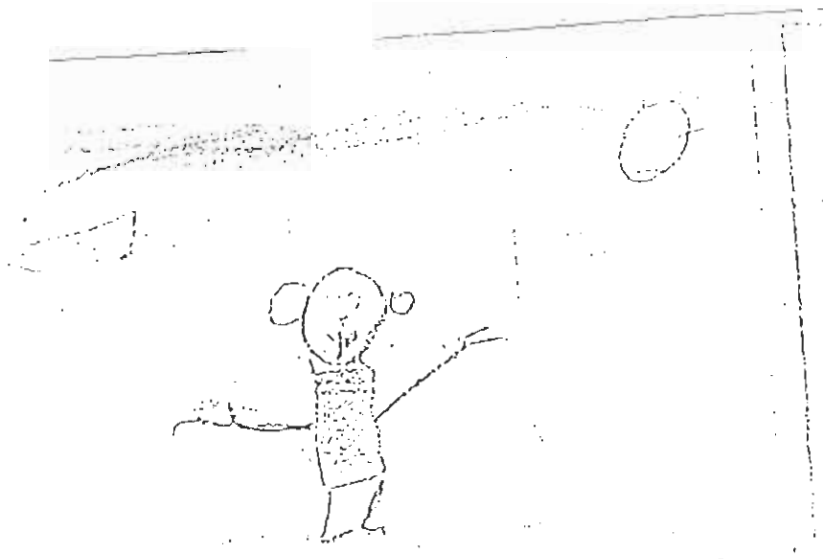
ΕΙΚ. 11. Φρενυλ (24 xp) "Θάνατος είναι ένας τυφος με ένα κωπ, ένα χέρι και ένα χιού χέρι. Τα μαθιά του είναι ουμπενα και είναι τροφεός. Έχει για στίσην στο σπασμο του. Το χιού του είναι αμυα να δε να το εάτο χιού χιού."



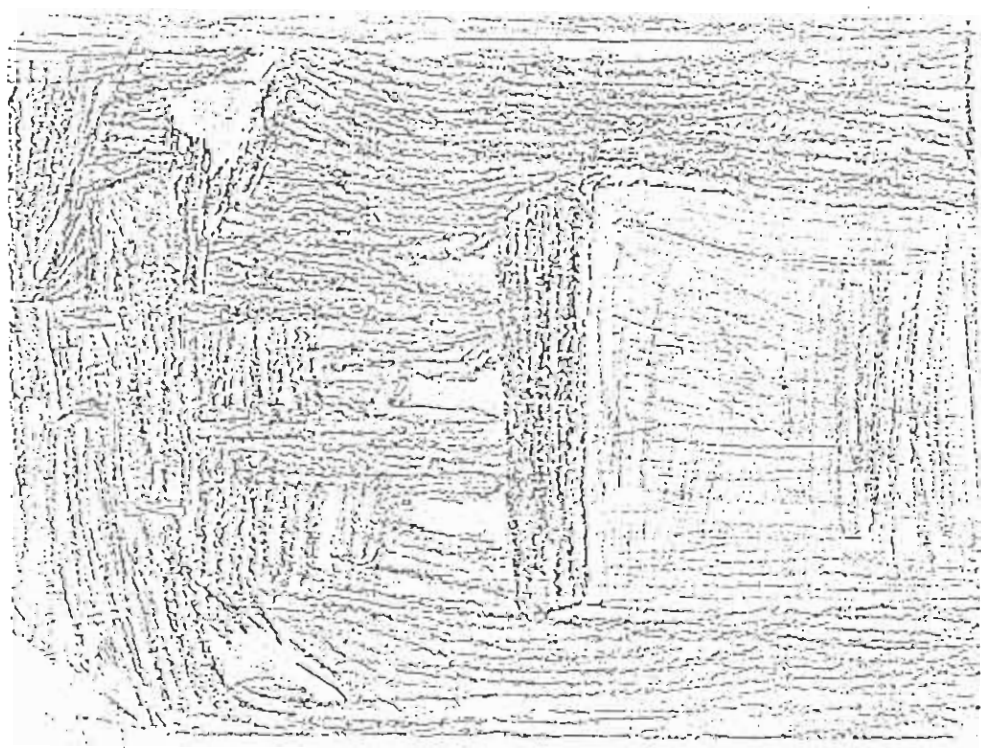
ΕΙΚ.13. Στέφανος (8,4 xp) "Ενας άνθρωπος με  
 μαχαίρι σκοτώσε έναν άλλο άνθρωπο."



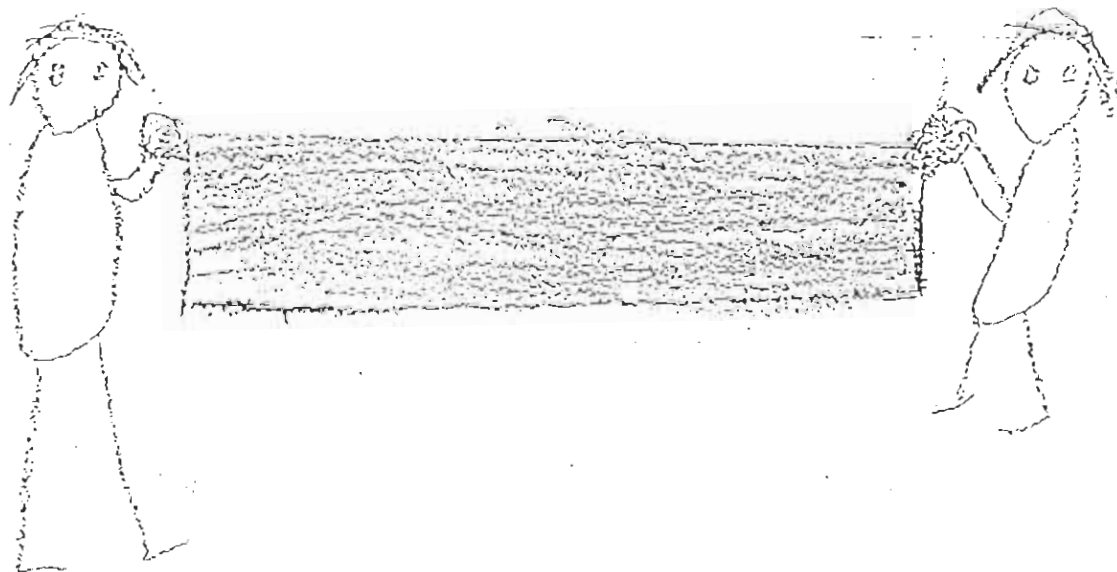
ΕΙΚ.14. Βασίλα (6 xp) "Ο φίλος μου σκοτώθηκε.  
 Ήταν νέος, από υπεράτι νεύρος."



Εικ. 15. Γκόρνι (7x9). "Αυτός είναι ο παππούς μου και κληνίτζε ποχί και πέθανε."



Εικ. 16. Τότ (8, 4x9). "Ένα φέρετρο. Κάποιος πέθανε και τον βάλανε σε ένα κηφό σύζατιο. Γιατί αυτός δεν είχε σύζατιο να τον βάλουνε. Άπλωσαν πάνω σε ένα λάρδακι με κέφι και διαπό"



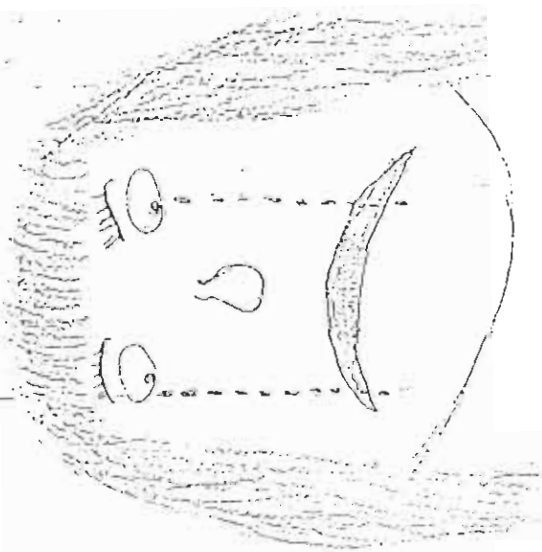
ΕΙΚ. 18.



ΕΙΚ. 17. ΜΙΣΕΛ (6 x 9): "Αυτά είναι από την κηδεία του παππού τζαζί"



Sadness



Death

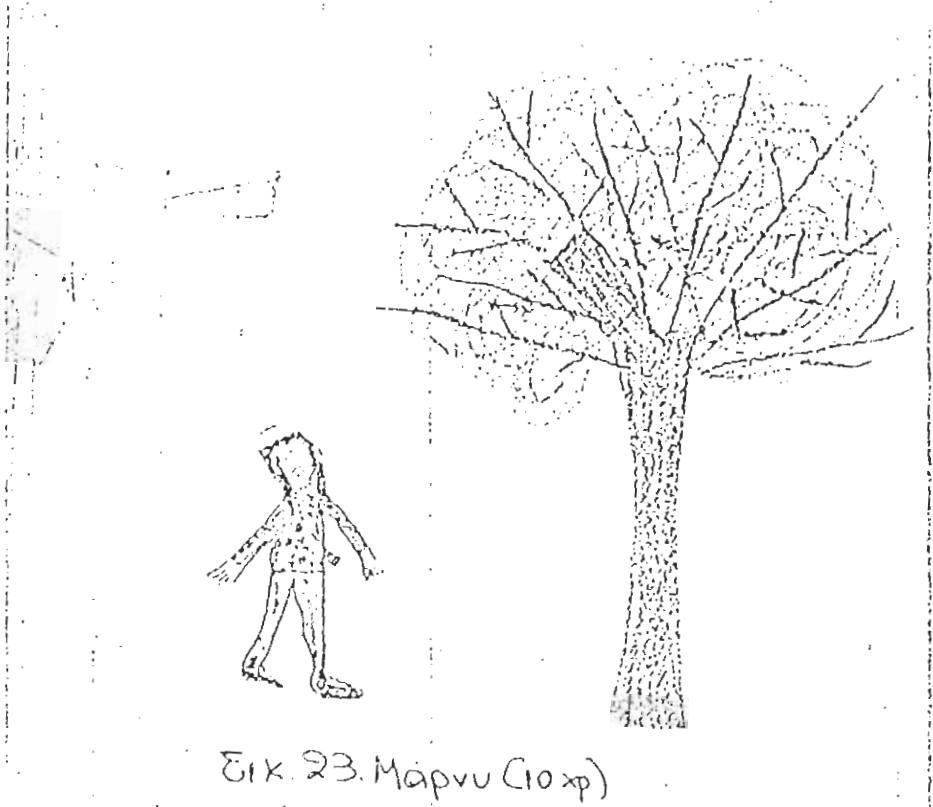
15

sin.22. nlyd (10xp)

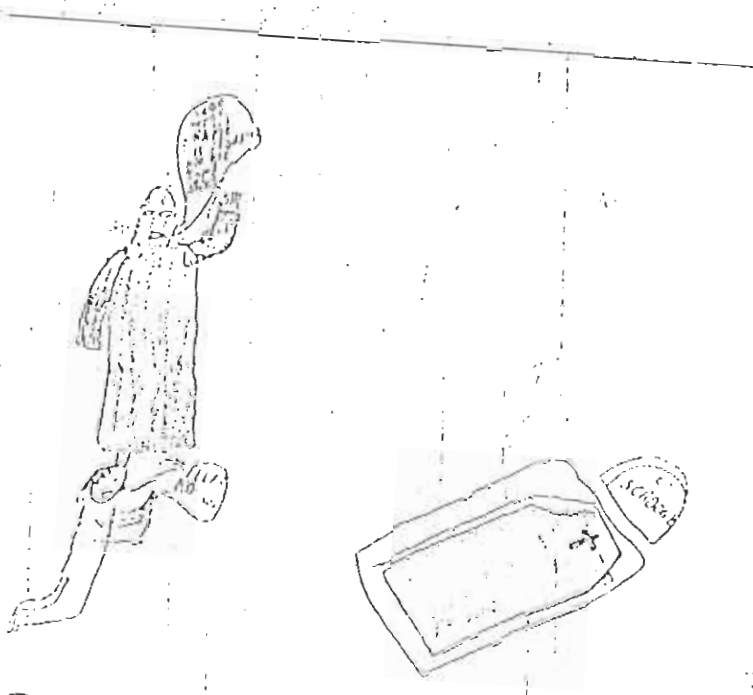
This is  
man death  
big car  
I feel



CIK21 Tepu (8,8xp) / 2urpafusa évan  
tabo he (x) uai (o) uai im xéfu (agann) non

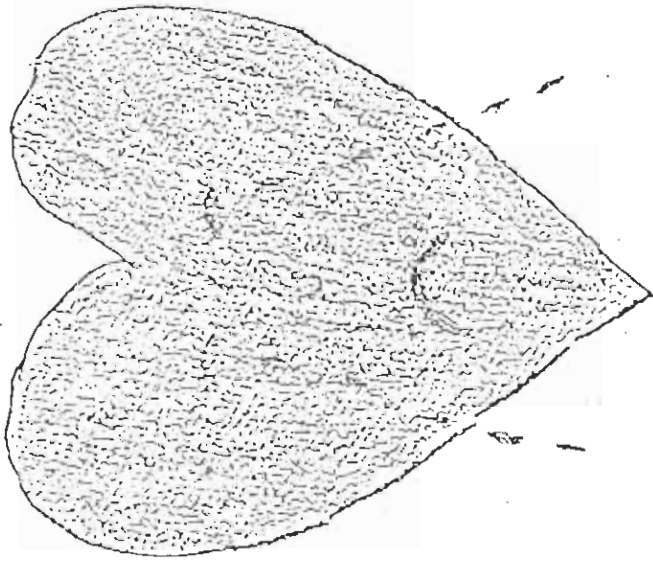


Εικ. 23. Μάρτυς (10 x p)

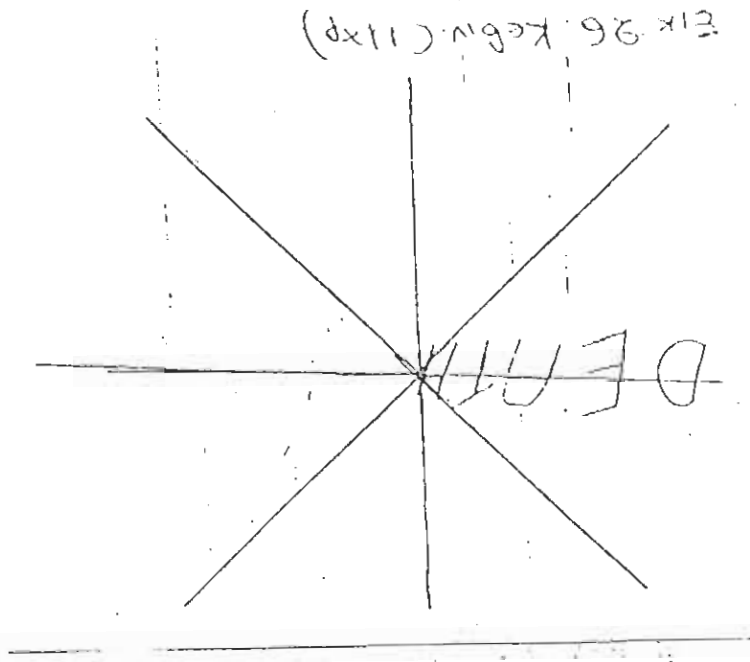


Εικ. 24. Τζέφ. (10 x p)

Death



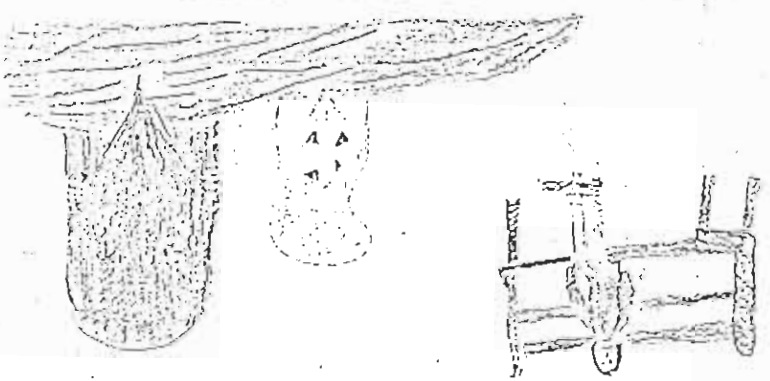
Means Suddness  
Eix. 25. Kiy (11xp)



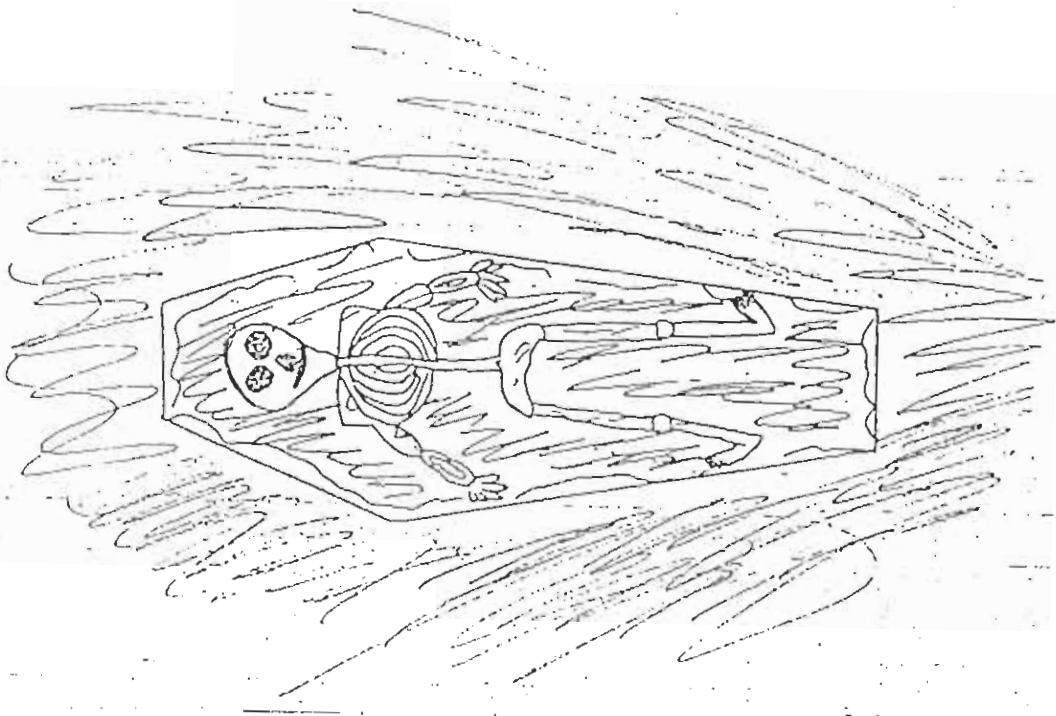
Eix. 26. Keviv (11xp)



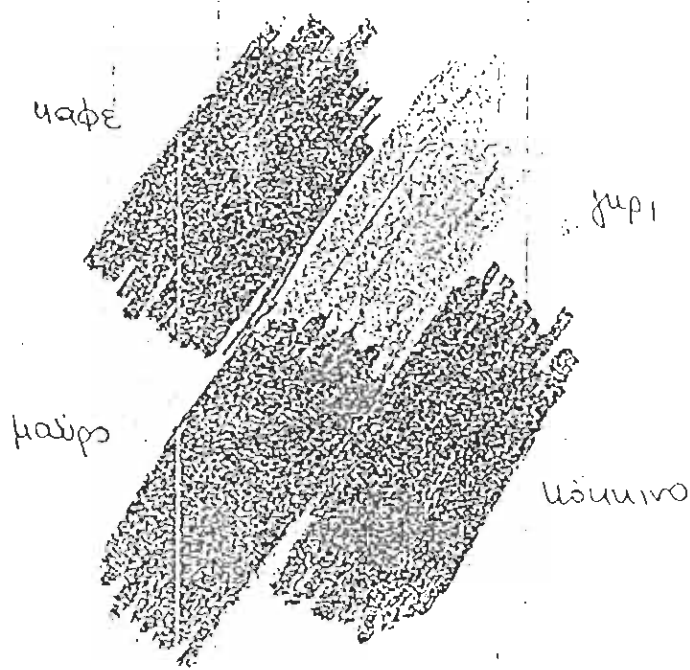
EIK 27 Mpanon (11xp) @ BAVATOS t'vot' qun,



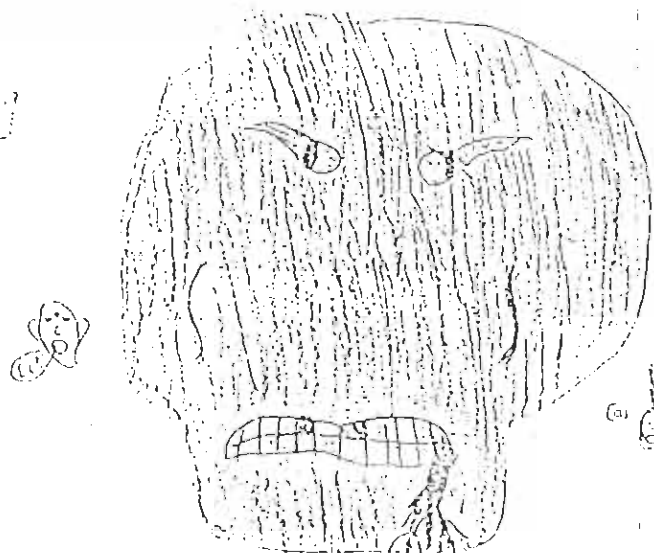
Death



EIK 28. Epik. (111xp)



Εικ. 29. Τζέφια. (12,3xρ): "Καφέ για τη βρωμιά, μπρι—, μαύρο για το αστάσι και κόκκινο για το αίμα."



The Mask of Death

Εικ. 30. Φίλιπ (12,3xρ): "Η γάση σου θανάτου."

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**  
**Γ**  
**ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΑ ΕΝΤΥΠΑ**

# φλοσα

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ  
ΤΕΥΧΟΣ 10 • ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1993





Κορινθίας 8, Αθήνα 115 26

## περιεχόμενα

έκδοση του  
Συλλόγου Γονιών Παιδιών  
με Νεοπλασματική Ασθένεια  
η ΦΛΟΓΑ

ΑΘΗΝΑ, Κορινθίας 8 - 115 26  
τηλ: 777 24 21, 771 63 63,  
fax: 777 24 21

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ (ΛΑΜΨΗ)  
τηλ: 031 - 333 396

ΒΟΛΟΣ, τηλ: 0421 - 80 550

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, τηλ: 0665 - 22 780

ΚΑΒΑΛΑ, τηλ: 051 - 220 784

ΚΕΡΚΥΡΑ, 0661 - 36 905

ΚΡΗΤΗ, 0821 - 64 570

ΚΥΠΡΟΣ (ΕΛΠΙΔΑ)  
00 3572 - 369 528-9

εκδοτικό σημείωμα	2
κύριο άρθρο	2
η ταυτότητα της ΦΛΟΓΑΣ	6
στους φίλους και τις φίλες	8
έργο και προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ	9
εκδηλώσεις άλλων φορέων	15
ευχετήριες κάρτες - ζωγραφικό παιχνίδι	16
οι γιορτές των παιδιών	17
η ΦΛΟΓΑ σ' όλη την Ελλάδα	18
θέλουμε να σου πούμε	22
οι γονείς γράφουν	23
από μια εθελόντρια	25
χιούμορ	26
μεταμόσχευση μυελού των οστών	29
τι θέλει, τι μπορεί η ΦΛΟΓΑ	31

Διανέμεται δωρεάν στα μέλη  
και τους συνδρομητές  
της ΦΛΟΓΑΣ

© Δεν επιτρέπεται η  
αναπαραγωγή μερους ή όλου του  
"ενημερωτικού δελτίου" χωρίς την  
άδεια της ΦΛΟΓΑΣ

### Συντακτική Επιτροπή:

Α. Βαζάκα, Ντ. Καρατζά, Γ. Μαΐστρος,  
Μ. Νικολαΐδη, Κ. Χατζηπέτρου

φωτοσύνθεση ΦΩΤΟΓΡΑΜΜΑ ΕΠΕ

φίλμς ΧΡΩΜΟΛΙΘΟΓΡΑΦΙΚΗ

εκτύπωση Η. Μολυνδρής

βιβλιοδεσία Α. Γανωτάκης

## εκδοτικό σημείωμα

Το ενημερωτικό δελτίο της ΦΛΟΓΑΣ με νέα μορφή και αρκετή καθυστέρηση επανεμφανίζεται κι ελπίζει να ανταποκριθεί στις προσδοκίες μελών, συνδρομητών και φίλων.

Το Δελτίο απευθύνεται σε όλους τους πολίτες που θέλουν να μάθουν από πιο κοντά τι είναι η "φλόγα" και πώς κρατιέται αναμμένη.

Το 10ο τεύχος συμπίπτει με τα 10 χρόνια συλλογικού αγώνα των γονιών, δέκα χρόνια λειτουργίας της ΦΛΟΓΑΣ.

Περιμένουμε τις παρατηρήσεις, τα γράμματα και τις προτάσεις σας για το επόμενο τεύχος.

... δεν ξεχωρίζει ηλικίες

Είναι σ' όλους μας γνωστή η υποβάθμιση της ποιότητας της ζωής του ανθρώπου στις μέρες μας. Οργανώσεις, επιστημονικοί σύλλογοι, υπηρεσίες και οργανισμοί σ' όλον τον κόσμο έχουν αποδουθεί σ' έναν αγώνα καταγραφής της ζημιάς που γίνεται στον πλανήτη μας από τον ίδιο τον άνθρωπο. Παράλληλα οι απαισιοδοξες στατιστικές διαδέχονται η μία την άλλη: βλάπτει αυτό, μην τρώτε εκείνο, ο καπνός, η ηλιοθεραπεία, οι βενζίνες, η κρεατοφαγία, τα ξεροψημένα κλπ ενοχοποιούνται κάθε τόσο για την πρόκληση διαφόρων μορφών καρκίνου. Από την άλλη, οι αποκαλύψεις εγκληματικών ενεργειών του ανθρώπου που μολύνουν τα τρόφιμα την ατμόσφαιρα και το νερό πληθαίνουν καθημέρα: τα φυτοφάρμακα, ο αμίαντος, τα λύματα, το Τσερνόμπιλ κλπ.

Αλήθεια, αν κάποιος σέβεται το πιο σημαντικό αγαθό που διαθέτει, την υγεία του, τι πρέπει να κάνει; Οφείλει να σταματήσει να τρώει αυτές τις "αγνά υλικά"; Πρέπει άραγε να εγκαταλείψει το συντομότερο δυνατό την πόλη με το μολυσμένο νερό και να πάει στο χωριό; Ποιο χωριό όμως που κι εκεί παραμονεύουν άλλοι κίνδυνοι; Τα φυτοφάρμακα, οι ακτινοβολίες, που αφήνει να περάσουν η πληγωμένη ατμόσφαιρα της γης μας, αποτελούν έτσι κι αλλιώς μια απειλή.

Οι επιστήμονες ενοχοποιούν πολλούς παράγοντες για την εμφάνιση του καρκίνου στον άνθρωπο. Οι ακτινοβολίες, το κάπνισμα, οι συνθετικές ουσίες, τα χημικά συντηρητικά και άλλοι λιγότερο τεκμηριωμένοι παράγοντες έχουν καταγραφεί μέχρι σήμερα και αποτελούν τις λεγόμενες πιθανές αιτίες πρόκλησης καρκίνου. Σε χώρες μάλιστα που σέβονται τον "κατανάλωτή" πολίτη αναγράφεται πάνω στο είδος που αγοράζει η ένδειξη «μπορεί να προκαλέσει καρκίνο»(!). Τα κρούσματα του καρκίνου στις μέρες μας έχουν αυξηθεί και κανένας δεν λέει επίσημα ποιοι παράγοντες ακριβώς συντελούν σ' αυτή την αύξηση. Δεν πρέπει να ξεχάσουμε και το ψυχικό στρες, που είναι αναπόφευκτο καταπώς φαίνεται στους σημερινούς ρυθμούς ζωής του ανθρώπου.

Από την αύξηση αυτή των νέων διαγνώσεων δεν εξαιρείται ούτε ο πιο ευαίσθητος πληθυσμός, τα παιδιά. Από τις διεθνείς στατιστικές, που επιβεβαιώνονται και στη χώρα μας, ένα στα 6000 παιδιά ηλικίας 0 - 18 χρονών αρρωσταίνει από κάποια μορφή καρκίνου. Και αυτό αντιστοιχεί περίπου σε μία νέα διάγνωση κάθε μέρα!

Το συμπέρασμα που βγαίνει απ' όλα αυτά είναι

## Κύριο Άρθρο

ότι ο καρκίνος δεν προσβάλλει μόνο τον άνθρωπο που έχει "ζήσει τη ζωή του", ή που τέλος πάντων πρόλαβε να μολυνθεί ή να καταστρέψει μόνος του την υγεία του, αλλά προσβάλλει νέους και υγιέστατους άνδρες και γυναίκες, **προσβάλλει και τα παιδιά!** Βλέπει κανείς μωρά λίγων μηνών να εμφανίζουν κάποια μορφή καρκίνου κι αναρωτιέται τι άραγε ήταν αυτό που τα αρρώστησε; Μήπως παίζει κάποιο ρόλο και η κληρονομικότητα; Οι ερευνητές με στατιστικές μελέτες οδηγούνται στο συμπέρασμα ότι ορισμένες μορφές καρκίνου σχετίζονται και με την κληρονομικότητα.

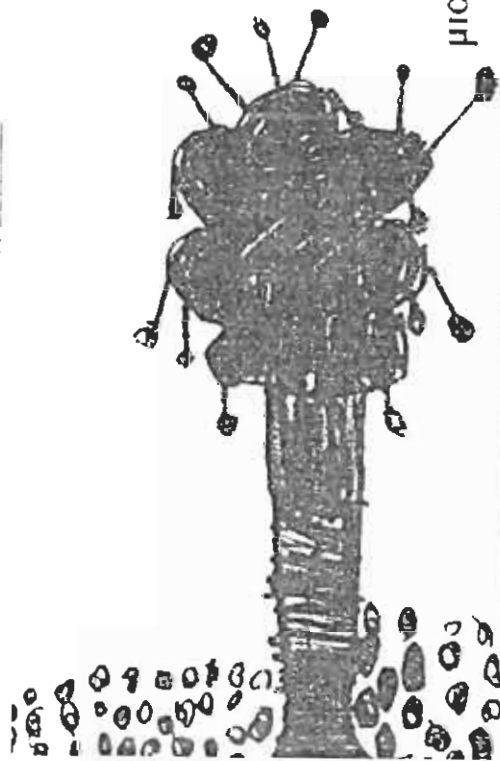
### μια κοινωνική αρρώστια

**Σ**τις μέρες μας η λέξη καρκίνος άρχισε να γίνεται λιγότερο απαγορευμένη. Πιο εύκολα κάποιος λέει "έχω καρκίνο", λιγοστεύουν εκείνοι που δεν επιτρέπουν να ακουστεί καν η λέξη. Ωστόσο, ακόμη επικρατούν πολλές εκφράσεις που δείχνουν πόσο αποφεύγουμε να μιλήσουμε ανοικτά: "η κακιά αρρώστια", "εξαποδώ" ή μόλις ακουστεί κάτι σχετικό με καρκίνο οι αντιδράσεις ποικίλλουν: "χτύπα ξύλο", "μακριά από μας", "μακριά από δω" κλπ.

Έλα όμως που όλες οι οικογένειες πλέον έχουν κάποιο μέλος, κοντινό ή μακρινό που έχει ή είχε καρκίνο! Οι εμπειρίες όλων πια των ανθρώπων και η επαφή τους με τον καρκίνο είναι δεδομένη είτε μένουν στην πόλη είτε στο χωριό, είτε έχουν χαμηλό είτε υψηλό εισόδημα, είτε δεν έχουν σπουδάσει είτε είναι διανοούμενοι. Το να αποφεύγει όμως και σήμερα να αναφερθεί κάποιος στη λέξη "καρκίνος" σημαίνει πρώτ' απ' όλα ότι ταυτίζει την αρρώστια με κάτι μiasματικό, μολυσματικό, ή τέλος πάντων κάτι κακό! Απ' την άλλη μεριά επειδή έχει ακούσει ή γνωρίζει ότι πολλοί άνθρωποι πεθαίνουν από καρκίνο με το να αρνείται να πει τη λέξη νιώθει ότι απομακρύνεται από τον δικό του θάνατο, μοιάζει σα να τον "ξορκίζει" όπως λέμε!

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι δυστυχώς ακόμη επικρατούν κάποιες πλάνες που θεωρούν τον καρκίνο "μεταδοτικό" ή "αρρώστια με στίγμα". Τέλος, οι **προκαταλήψεις** γύρω από τον καρκίνο δεν ξεριζώνονται δυστυχώς ούτε και με τη μόρφωση(!) γιατί βλέπει κανείς ακόμη και γιατρούς που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο να κυνηγάνε τις ... βασκανίες!

**Π**εριοριζόμαστε, σ' αυτό το άρθρο, στο παιδί με καρκίνο και πιο συγκεκριμένα στην οικογένεια του παιδιού αυτού και τις αντιδράσεις της. Πρώτ' απ' όλα το παιδί με καρκίνο είναι παιδί, εξακολουθεί να έχει τις ανάγκες που



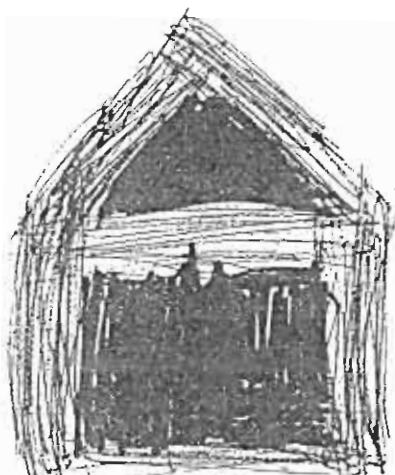
## Κύριο Άρθρο

### η οικογένεια

έχουν όλα τα παιδιά του κόσμου, εξακολουθεί να θέλει να πηγαίνει στο σχολείο, εξακολουθεί να θέλει να παίζει και να διασκεδάζει, πασχίζει να συνεχίσει τη ζωή του όπως ακριβώς ήταν μέχρις ότου το αρπάξουν μια μέρα ξαφνικά και το βάλουν στο νοσοκομείο για εξετάσεις και θεραπείες επώδυνες και ψυχοφθόρες.

Μάλιστα, το πάθος του παιδιού για ζωή θαρρείς πως γίνεται μανία, θαρρείς πως το μήνυμα που παίρνει ο οργανισμός του κι αρχίζει ο ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός των κυττάρων στο σώμα του δίνει ταυτόχρονα κι ένα **μήνυμα ζωής** στο παιδί: κι αυτό επιδιέχεται σ' έναν αγώνα δρόμου να ζήσει τη ζωή του και να ρουφήξει κάθε γουλιά χαράς και παιχνιδιού, κάθε εκδήλωση της καθημερινής ζωής. Είναι αυτό που εξαντλεί τους γονείς αυτού του παιδιού, που λαχανιασμένοι ξωπίσω του προσιπαθούν να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες. Να τρέξουν στο νοσοκομείο για να φροντίσουν την υγεία του, να τρέξουν στο σχολείο να δικαιολογήσουν τις απουσίες του, να τσακωθούν με τη γειτόνισσα που τάλμησε να αντιμετωπίσει ρατσιστικά το παιδί τους(!) ή που απομόνωσε τα δικά της παιδιά από το παιδί με καρκίνο. Κι ακόμη, οι γονείς πρέπει να συνεχίσουν να εργάζονται, παράλλες τις καθημερινές αναγκαστικές απουσίες απ' τη δουλειά, παράλληλη την ψυχική καταπόνηση και τα αγωνιώδη ερωτήματα για το αύριο, παράλληλη την εχθρικότητα που αντιμετωπίζουν πολλές φορές και απ' το γεγονός και μόνο ότι ξαφνικά το παιδί τους αρρώστησε από καρκίνο!

Το ίδιο το παιδί με σεμνότητα και υπομονή κάνει έναν αγώνα ηρωικό. Θέλει ν' αντιμετωπίζεται όπως όλα τα άλλα παιδιά, δίχως οίκτο. Το παιδί με καρκίνο είναι μια αστείρευτη πηγή ζωής, είναι μια ανεξάντλητη πηγή ενέργειας και δύναμης στο γονιό του. Σ' όλη την οικογένεια, οι αξίες ξανασρίζονται, η αγάπη σπάει τα όρια και τις συμβάσεις, η ανθρωπιά βρίσκει ένα άλλο νόημα.





## η ταυτότητα της ΦΛΟΓΑΣ

Εισήγηση του Αντιπροέδρου  
του Διοικητικού Συμβουλίου,  
Α. Ρουσσολάτου, στην  
εκδήλωση για  
τα 10χρονα της ΦΛΟΓΑΣ  
(Leda Marriott, 27 Φεβρ. '93).

η ταυτότητα του γονιού

η ταυτότητα της ΦΛΟΓΑΣ



**Ε**μείς οι γονείς της ΦΛΟΓΑΣ, μετράμε τις μέρες και τις νύχτες με πολλή αγωνία. Αγωνία μή δεν φανούμε αντίξιοι των παιδιών μας.

Οι οικογένειές μας είναι ρημαγμένες από κάθε πλευρά κι εσείς μας θαυμάζουν πολλοί ... Κάποτε, κάποιος μας παιδί είτε «γιατί να μην είμαστε κι εμείς μια "φυσιολογική" οικογένεια ...»

Μας λένε οι γιατροί «να μην αλλάξει η συμπεριφορά σας στο παιδί» ή «να κυλάει η ζωή σας όπως πριν ...». Όμως αυτό είναι αδύνατο! Έχουμε ξεχωριστά παιδιά, παιδιά με **επιπλέον** ανάγκες. Παιδιά με παραπάνω **δικαιώματα**, που έτσι κι αλλιώς δεν μπορούμε να τους χαρίσουμε τα ανέμελα παιδικά χρόνια, όπως των άλλων παιδιών.

Απ' την άλλη μεριά, κι εμείς γιορτάζουμε στο σπίτι μας, όπως όλοι οι άλλοι, τα γενέθλια, τις ονομαστικές γιορτές κι όλες τις άλλες γιορτές ... Όμως, έχουμε και άλλες ειδικεύσεις, τις δύσκολες μέρες! Και ξέρετε κάτι; Νιώθουμε πιο έντονα την κάθε στιγμή, την κάθε μέρα που κερδίζει το παιδί μας. Γιατί το παιδί μας ρουφάει ως το μεδούλι τη ζωή και κάθε της χαρά. Έτσι μαζί του μάθαμε να ζούμε αλλιώς την κάθε μέρα, την κάθε ώρα. Μάθαμε πολλά από τα πονεμένα μας παιδιά.

**Α**υτό που μας διακρίνει όμως είναι το "όλοι μαζί", είναι η συλλογικότητα, η αγωνιστικότητα που διδαχτήκαμε απ' τα παιδιά μας. Κι ακόμα, αυτό που μας κάνει ίσως να ξεχωρίζουμε είναι ότι διεκδικούμε τα δικαιώματά τους, τα δικαιώματα όλων των παιδιών με καρκίνο.

Η ΦΛΟΓΑ ωστόσο δεν έχει ακόμα κατακτήσει μια κορυφή: Να βγει ανοιχτά και να μιλήσει για τον καρκίνο στο παιδί. Κι αυτό, γιατί σεβόμαστε το δικαίωμα των παιδιών να κάνουνε σπαρταρήτες τον ηρωικό τους αγώνα. Και ξέρουμε όλοι εμείς οι γονείς γιατί το θέλουμε αυτό: γιατί φοβούνται και αποφεύγουνε τη λύπηρη! Καλά δεν κάνουνε.

Εμείς οι γονείς της ΦΛΟΓΑΣ παλεύουμε τις προκαταλήψεις κι αγωνιζόμαστε να σταματήσουν τα δάκρυα, ψεύτικα ή αληθινά, για νάρθουν πιο κοντά μας οι πολίτες αυτής της χώρας.

Στην αρχή η ΦΛΟΓΑ ήταν ένας γονιός, ήταν δυο, έγιναν περισσότεροι. Συναντηθήκαμε με την κυρία Κοσμιδη, την ευαίσθητοποιημένη γιατρό πολλών παιδιών μας, που βοήθησε τον Σύλλογό μας. Γνωρίσαμε κι άλλους γιατρούς, νοσηλεύτριες, ψυχολόγους και κοινωνικές λειτουργούς πρόθυμους να μας κατα-

## η ταυτότητα της ΦΛΟΓΑΣ



οι φίλοι

νοήσουν, μας συμπαροστάθηκαν και μας στήριξαν. Πάνω απ' όλα όμως, στηρίξαμε **ο ένας τον άλλον** κι όλοι μαζί στηριχθήκαμε απ' τα **παιδιά μας!**

Περνώντας τα χρόνια έγιναν πολλοί οι γονείς. Ήλθε η ζεστασιά της ΦΛΟΓΑΣ να ζεσταίνει τις καρδιές γονιών και σ' άλλες πόλεις. Τ' αδελφια μας στη Θεσσαλονίκη δημιούργησαν τη ΛΑΜΨΗ σα συνέχεια της ΦΛΟΓΑΣ στη **Βόρεια Ελλάδα**. Τα βήματά μας ακολούθησε κι η **Κύπρος** ιδρύοντας την ΕΛΠΙΔΑ.

**Τ**έλος, με δική τους πρωτοβουλία κυρίες της Αθήνας έφτιαξαν τον **Σύλλογο Φίλων** των παιδιών μας, την ΕΛΠΙΔΑ. Το ίδιο έκαναν κι οι φίλες μας στη Θεσσαλονίκη φτιάχνοντας τη ΣΤΟΡΓΗ.

Απ' την αρχή συντονίσαμε τα βήματά μας με τον Σύλλογο ΕΛΠΙΔΑ κι ένα σημαντικό έργο σημάδεψε την ένωση των δυνάμεων και την συνεργασία: η Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών στο Νοσοκομείο Παιδων "Αγία Σοφία" της Αθήνας.

Όμως, κυρίως έξω από Συλλόγους, μεμονωμένα πρόσωπα μας πλησίασαν και δούλεψαν στη ΦΛΟΓΑ σαν **εθελοντές**. Ευχαριστούμε όλους τους φίλους και τις φίλες μας. Σας θέλουμε πάντα κοντά μας.

η Πολιτεία



**Α**ς δούμε τώρα τι ήτανε αυτό που τσάκιζε τα νεύρα μας αλλά και χαλύβδωνε τη θέλησή μας στο έργο της ΦΛΟΓΑΣ. Ζωγραφίσαμε με μελανά χρώματα την **αδιαφορία** της Πολιτείας και την **ελλειψη θεσμών** του κράτους. Υπήρξαν "υπεύθυνα χείλη" που μας κοροΐδεψαν. Συναντήσαμε Υπουργούς και αρμοδίους που σηκώσανε τους ώμους τους. Υπεύθυνα πρόσωπα – και γιατροί ανάμεσά τους – μας έκλεισαν την πόρτα κατάμουτρα. Άλλοι από άγνοια κι άλλοι από μικροψυχία, προσπαθήσαν να μας ρίξουν στην κοινωνική απομόνωση. Κι ακόμα, δυστυχώς, συνειντήσαμε και φαινόμενα **ρατσισμού** σι βάρος των παιδιών μας! Στις δύσκολες αυτές στιγμές μονάχα η δύναμη, το θάρρος των παιδιών μας και το πάθος για τη ζωή υπιήρξαν τα στηρίγματά μας.

**Σ**υνεχίζουμε τούτη τη στιγμή, γονείς απ' όλη την Ελλάδα, γονείς που τα παιδιά τους δίνουνε τη μάχη της Ζωής, γονείς που τα παιδιά τους έγιναν **καλά**, γονείς που έχασαν τα παιδιά τους από την αγκαλιά τους, όλοι μαζί, έναν αγώνα για Ζωή και Υγεία με αξιοπρέπεια, ήθος μα και

## η ταυτότητα της ΦΛΟΓΑΣ

η ΦΛΟΓΑ συνεχίζει



στους φίλους  
και τις φίλες

πάθος!

Μένουνε πολλά να γίνουνε ακόμη. Μπορεί να ζωηρέψει κι άλλο η "φλόγα", μπορεί να ζεστάνει κι άλλες καρδιές. Η ιατρική φροντίδα στα παιδιά μας, μετά από τόσα χρόνια, ξαναβλέπουμε να υποβαθμίζεται, για λόγους που δεν είναι απαραίτητο να πούμε εδώ. Η ψυχική φροντίδα των παιδιών μας είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη και η κοινωνική μέριμνα άγνωστη στη χώρα μας.

Γιαυτό, οι γονείς της ΦΛΟΓΑΣ, της ΛΑΜΨΗΣ και της ΕΛΠΙΔΑΣ θα μετρήσουμε τις δυνάμεις μας αμέσως μετά, σε μία Σύσκεψη Εργασίας και θα συνεχίσουμε τον αγώνα.

Όσο για το έργο της ΦΛΟΓΑΣ, αυτά τα 10 - 12 χρόνια, τι να σας πούμε; «Τα έργα, με έργα μόνο τιμώνται, κι όχι με λόγια ενός ομιλητή...»

Η σημερινή μέρα δεν είναι τυχαία για μας. Αφορμή πήραμε από τ' αδελφία μας της Κύπρου για να κάνουμε και τυπικά την αδελφοποίηση της ΦΛΟΓΑΣ με την ΕΛΠΙΔΑ της Κύπρου.

Σας καλέσαμε σήμερα κοντά μας για να σφιξουμε τα χέρια οι γονείς απ' όλη την Ελλάδα μαζί με τους φίλους μας και να υποσχεθούμε ότι θα συνεχίσουμε το κοινωνικό έργο όπου στρατευθήκαμε. Και για να ζητήσουμε ξανά απ' όλους τους φίλους και εθελοντές της ΦΛΟΓΑΣ, τους γιατρούς και τις νοσηλεύτριες των παιδιών μας να μην κουραστούν, να συνεχίσουν τον αγώνα τους για τα παιδιά μας. Είναι αυτά που μας δεσμεύουν, είναι αυτά τα ίδια που σηκώνουν τη σημαία του αγώνα. Εμείς ακολουθούμε γιατί το δικαιούνται και το αξίζουν.

**Σ**ε όσους έσφιξαν μόνο το χέρι του πονεμένου γονιού ή του φοβισμένου παιδιού και κατάφεραν να στεγνώσουν κάποια βουρκωμένα μάτια και σε όσους με τα χρήματά τους τα πολλά ή τα λίγα, μπόρεσαν να ανακουφίσουν τον πόνο ή να δημιουργήσουν μια φωτεινή ελπίδα για κάποιο χαμόγελο ή για ένα αισιόδοξο μήνυμα, η ΦΛΟΓΑ απευθύνει θερμές ευχαριστίες. Ζητάει τη συμπαράσταση και άλλων φίλων.

Γιατί πιστεύει ότι όλοι μαζί μπορούμε να φτιάξουμε έναν κόσμο με λιγότερο πόνο και περισσότερα γελαστά παιδικά πρόσωπα.

## Έργο και προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ

Η δραστηριότητα της ΦΛΟΓΑΣ, από την ίδρυση της (1982), καθοδηγείται από τους βασικούς στόχους που είναι η αλληλεγγύη και η υπεράσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών με καρκίνο στην άριστη ιατρική, ψυχική και κοινωνική φροντίδα.

### κοινωνική φροντίδα

Ο λογαριασμός του Κοινωνικού Ταμείου είναι:

Εθνική Τράπεζα:  
169 /296004-49.

### επικοινωνία

**Τ**ο έργο και τα προγράμματά της στηρίζονται στην ηθική συμπαράσταση, την εθελοντική προσφορά εργασίας και υλικού καθώς και στις δωρεές ευαισθητοποιημένων πολιτών και φορέων.

Η εθελοντική αιμοδοσία είναι από τις πιο βασικές μορφές συμπαράστασης και αλληλεγγύης των οικογενειών.

Η ΦΛΟΓΑ παρεμβαίνει συνεχώς στις Διοικήσεις των Νοσοκομείων Παιδών και στην Πολιτεία ώστε να διατεθούν οι αναγκαίοι χώροι για τα ειδικά Τμήματα, να εξασφαλιστούν οι ειδικές συνθήκες νοσηλείας και γενικότερης φροντίδας των παιδιών και να εξοπλιστούν κατάλληλα. Με δαπάνες της η ΦΛΟΓΑ συμβάλλει στον εξοπλισμό των ειδικών Τμημάτων (κρεβάτια, εργαστηριακός εξοπλισμός).

Από τη ΦΛΟΓΑ διατίθενται βιβλία και παιχνίδια στα ειδικά Τμήματα των Νοσοκομείων ώστε να γίνεται πιο ευχάριστη η πολύωρη και πιεστική αναμονή των παιδιών.

Κάθε χρόνο τα Χριστούγεννα και τις Απόκριες στη **Γιορτή της ΦΛΟΓΑΣ** τα παιδιά διασκεδάζουν μαζί με αδελφια, φίλους και φίλες.

Με παρέμβαση της ΦΛΟΓΑΣ, υιοθετήθηκε το μειωμένο εισιτήριο κατά τη μετακίνηση του παιδιού με την / τον συνοδό του με τις Μινωϊκές Γραμμές και την ANEK.

Η ΦΛΟΓΑ δημιούργησε το Κοινωνικό Ταμείο για την κάλυψη δαπανών νοσηλείας, εξετάσεων και δαπανών διαβίωσης των οικογενειών που έχουν ανάγκη άμεσης οικονομικής στήριξης. Το Ταμείο αυτό βασίζεται στις δωρεές προς τη ΦΛΟΓΑ.

**Ω**ς μέσο επικοινωνίας με την Ελληνική κοινωνία καθιερώθηκε το "Ζωγραφικό Παιχνίδι" με τις Ευχητήριες Κάρτες, που κυκλοφορούν από το 1989, με θέματα από τις δημιουργίες μαθητών Δημοτικού Σχολείου απ' όλη την Ελλάδα.

Η ΦΛΟΓΑ φροντίζει τη συστηματική προβολή στον Τύπο και τα άλλα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι οικογένειές της, με σεβασμό στην αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα των παιδιών και των οικογενειών τους. Κύριο μέλημα αυτής της παρέμβασης είναι η απομυθοποίηση των θεμάτων του καρκίνου στο παιδί και η παρουσίαση των επιτευγμάτων της σύγχρονης επιστήμης.

## Έργο και προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ

**Τ**ον Δεκέμβριο 1990, οργανώθηκε **Ημερίδα και Σύσκεψη Εργασίας** με θέμα τη "**Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών**" που συγκέντρωσε για πρώτη φορά στην Ελλάδα τη γνώση στο αντικείμενο αυτό.

Στη διοργάνωση συμμετείχαν η "**ΛΑΜΨΗ**", Σύλλογος Γονιών Βόρ. Ελλάδας και η "**ΚΙΝΗΣΗ** για τη Μεσογειακή Αναιμία". Τα **Πρακτικά** της Σύσκεψης Εργασίας έχουν εκδοθεί και ετοιμάζονται τα Πρακτικά της Ημερίδας.

Η **Μονάδα** Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών (ΜΜΟ) **ολοκληρώθηκε** με τη συνεργασία της ΕΛΠΙΔΑΣ και της ΦΛΟΓΑΣ, που είχαν αναλάβει το όλο έργο.

Η διαμόρφωση του **χώρου** που διατέθηκε από το Νοσοκομείο "Αγία Σοφία" γιαυτόν τον σκοπό έχει τελειώσει. Στη δύναμη της Μονάδας περιλαμβάνονται οι ειδικοί γιατροί Σ. Γραφάκος, Ε. Γουσσέτης, Β. Κίτρα και Ι. Περιστέρη. Απομένει η πλήρης **στελέχωση** της με Βιολόγο, Ψυχολόγο, Κοινωνικό Λειτουργό και βοηθητικό προσωπικό.

Δεν έχει εξασφαλιστεί ακόμη η δυνατότητα **Ολικής Ακτινοβόλησης** που είναι απαραίτητη σε αρκετές μεταμοσχεύσεις.

Το σύνολο της **δαπάνης**, περίπου 140 εκατομμύρια δραχμές, κάλυψε η ΕΛΠΙΔΑ, με τις δωρεές που έγιναν προς αυτήν, ειδικά για τη δημιουργία της Μονάδας. Η ΦΛΟΓΑ συνέβαλε από την αρχή στον συντονισμό και τη διαχείριση του έργου. Οι **τεχνικές μελέτες** και η **επίβλεψη** του έργου αποτέλεσαν προσφορά επιτελείου ιατρικών και τεχνικών συμβούλων (Σ. Γραφάκος, Β. Κασκούρας, Μ. Μαϊότρος).

Το Υπουργείο Παιδείας με Νόμο ίδρυσε το **Ινστιτούτο Μελέτης και Αντιμετώπισης Γενετικών και Κακοήθων Νοσημάτων της Παιδικής Ηλικίας**. Στο Ινστιτούτο αυτό εντάχθηκε η νεοσύστατη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών.

Μετά την εξασφάλιση των τελευταίων προϋποθέσεων η Μονάδα θα **παράδοθεί** και τυπικά από τη ΦΛΟΓΑ και την ΕΛΠΙΔΑ στον φορέα που θα αναλάβει τη λειτουργία της.

Η **προσφορά** δημιουργίας της **Μονάδας ΜΜΟ**, έγινε δεκτή από το Νοσοκομείο "Αγία Σοφία". η δωρεά αυτή επικυρώθηκε από το Υπουργείο Υγείας με την επιστολή:

Αθήνα, 9.1.1992  
Α3β/14174/Φ.14/18ΔΙΣ

**Υπουργείο Υγείας Προνοίας  
και Κοινωνικών  
Ασφαλίσεων**

Προς το Νοσ. Παιδων  
"Η Αγία Σοφία"

**Θέμα: Αποδοχή δωρεάς.**

Απαντώντας στο αρ. 16455/91 έγγραφό σας, σας πληροφορούμε ότι εγκρίνουμε την απόφαση του Διοικητικού σας Συμβουλίου με την οποία έκανε δεκτή την δωρεά των Συλλόγων ΕΛΠΙΔΑΣ και ΦΛΟΓΑΣ για τη δημιουργία Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, προς τους οποίους εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

Γ. ΣΟΥΡΛΑΣ

**Κ**άθε παιδί που πάσχει από μια απειλητική για τη ζωή του ασθένεια έχει δικαίωμα σε ποιότητα ζωής.

Στόχος του προγράμματος αυτού είναι η ίδρυση ανεξάρτητης Νοσηλευτικής Υπηρεσίας που θα παρέχει **περίθαψη στο σπίτι** σε παιδιά με καρκίνο που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους και υποστήριξη στα μέλη των οικογενειών τους.

Για την εξασφάλιση της **ποιότητας ζωής** του παιδιού είναι σημαντικό η φροντίδα του να παρέχεται από εξειδικευμένο προσωπικό που θα ανταποκρίνεται τόσο στις σωματικές όσο και στις ψυχοκοινωνικές του ανάγκες. Μία από τις βασικότερες ανάγκες του μικρού αρρώστου είναι να βρίσκεται στον φυσικό του χώρο, το σπίτι του, όπου νιώθει ασφάλεια και σιγουριά κατά τα μέλη της οικογένειάς του.

Η **ίδρυση** Νοσηλευτικής Υπηρεσίας Φροντίδας στο Σπίτι (Home Care), εκτός από την ανεκτίμητη ψυχική ισορροπία που θα προσφέρει στο παιδί και την οικογένειά του θα αυξήσει την διαθεσιμότητα των κρεβατιών των κλινικών που παρακολουθούν τα παιδιά με καρκίνο.

Υπεύθυνος **φορέας** για την Ίδρυση της Υπηρεσίας Νοσηλευτικής Φροντίδας στο Σπίτι είναι το Τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, που συνεργάζεται με τα Ογκολογικά Τμήματα των Νοσοκομείων Παιδών και τη ΦΛΟΓΑ.

**Υπεύθυνη** του προγράμματος είναι η Δανάη Παπαδάτου, Αναπλ. Καθηγήτρια Ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

**Συνεργάτες:** Ελένη Κοσμιδή: Διευθύντρια Ογκολογικού Τμήματος Νοσοκομείου Παιδών "Αγλαΐα Κυριακού", Γιάννης Μαιστρός: Πρόεδρος της "ΦΛΟΓΑΣ" και Γιάννης Υφαντόπουλος: Επίκ. Καθηγητής Οικονομίας της Υγείας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

**Σύμβουλος:** Ida Martinson: Καθηγήτρια Νοσηλευτικής στο Πανεπιστήμιο San Francisco της Καλιφόρνιας.

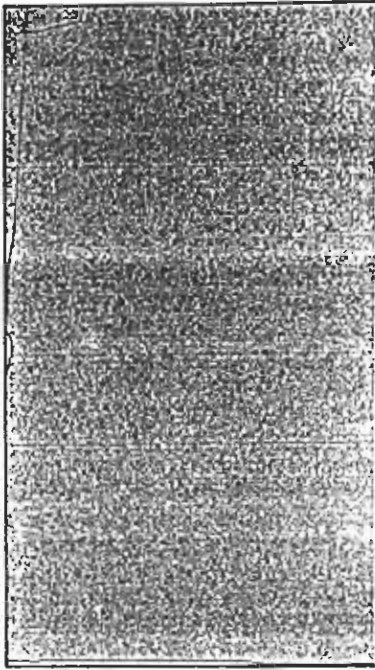
Το πρώτο και το δεύτερο στάδιο του προγράμματος χρηματοδοτήθηκε κατά 35% από το Πρόγραμμα της ΕΟΚ "Η Ευρώπη κατά του Καρκίνου". Η ΦΛΟΓΑ, με ειδική απόφαση της, υποστηρίζει το πρόγραμμα και αναλαμβάνει την κάλυψη μέρους των δαπανών του.

Για να καλυφθούν οι **δαπάνες ίδρυσης και λειτουργίας της Υπηρεσίας Φροντίδας στο Σπίτι** είναι απαραίτητη η ηθική και οικονομική υποστήριξη του σημαντικού αυτού προγράμματος από φίλους, ευαισθητοποιημένους πολίτες και φορείς.

Ο **Λογαριασμός** του προγράμματος αυτού είναι:

Εθνική Τράπεζα:  
169 / 746790-74.

## Έργο και προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ



### Καταγραφή (Registry)

Ολοκληρώνονται τα Σεμινάρια Κατάρτισης υγειονομικού προσωπικού στο αντικείμενο "Νοσηλευτική Φροντίδα στο Σπίτι". Στα πλαίσια του προγράμματος διδάξαν διακεκριμένοι επιστήμονες και λειτουργοί του χώρου της φροντίδας στο σπίτι.

Το πρόγραμμα θα ολοκληρωθεί με την ίδρυση Νοσηλευτικής Υπηρεσίας Φροντίδας στο Σπίτι, που προβλέπεται να αρχίσει να λειτουργεί πριν από το τέλος του 1993 για τα παιδιά μας σε όλη την Αττική. Οι υπηρεσίες σύντομα θα επεκταθούν στα παιδιά της ΦΛΟΓΑΣ όλης της Ελλάδας.

**Π**ροκειμένου να σχεδιαστεί ορθά η θωράκιση της χώρας μας στην αντιμετώπιση του καρκίνου στο παιδί με βάση τα πραγματικά στοιχεία πρέπει να καταγραφούν όλα τα Ελληνόπουλα που προσβάλλονται από κάποια μορφή καρκίνου μαζί με όσα στοιχεία είναι αναγκαία.

Η ΦΛΟΓΑ σε συνεργασία κυρίως με τους υπευθύνους των Παιδιατρικών Ογκολογικών - Λιματολογικών Τμημάτων της χώρας σχεδιάζει την **καταγραφή** (registry) των παιδιών με καρκίνο σε εθνικό επίπεδο.

Η ΦΛΟΓΑ συγκεντρώνει την *εμπειρία* άλλων χωρών και τα διεθνή πρότυπα καταγραφής. Στοιχεία δημογραφικά, ψυχοκοινωνικά και ιατρικά είναι δυνατόν να καταγραφούν χρησιμοποιώντας **σύγχρονα μέσα και μεθόδους**. Τα στοιχεία που ήδη έχουν συγκεντρωθεί αφορούν ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών με καρκίνο όλης της Ελλάδας. Το σύστημα καταγραφής σχεδιάζεται έτσι ώστε εύκολα να ολοκληρώνεται σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Στο πρόγραμμα αυτό συνεργάζονται η ΛΑΜΨΗ και η ΕΑΠΙΔΑ Κύπρου. Ο σχεδιασμός της υπολογιστικής υποδομής γίνεται σε συνεργασία με τον **Τομέα Πληροφορικής του Ε. Μ. Πολυτεχνείου** (υπεύθυνος Γιάνης Μαϊάστros).

Το πρόγραμμα της ΕΟΚ "η Ευρώπη κατά του Καρκίνου" χρηματοδοτεί την πρώτη φάση του έργου αυτού κατά 30% ενώ τα υπόλοιπα έξοδα ανέλαβε η ΦΛΟΓΑ.



Ξενώνες - Στέγαση

Το πρόγραμμα στέγασης και δημιουργίας Ξενώνων στηρίζεται στις δωρεές πολιτών και φορέων που κατατίθενται στον κοινό λογαριασμό της ΦΛΟΓΑΣ:

Εθν. Τράπεζα:  
169 / 747403-22.

Το πρόγραμμα αυτό αφορά τη δημιουργία Ξενώνων για τις οικογένειες των παιδιών της ΦΛΟΓΑΣ που προέρχονται από την περιφέρεια και δεν έχουν τη δυνατότητα να βρουν στέγη στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη. Οι οικογένειες αυτές αναγκάζονται να μετακινηθούν για να βρίσκονται κοντά στο ειδικό Τμήμα όπου νοσηλεύεται και παρακολουθείται το παιδί τους.

Οι Ξενώνες σχεδιάζονται για να προσφέρουν μια ζεστή αγκαλιά στα παιδιά με καρκίνο και στους γονείς τους, με διακριτικότητα ώστε να μην γίνονται "στόχος" στη γειτονιά. Οι χώροι υποδοχής και οι αίθουσες των Ξενώνων πρέπει να επιτρέπουν σ' όλη την οικογένεια να παίρνει μια βαθιά "ανάσα" ανάμεσα σε δυο πολύ δύσκολες μέρες, ανάμεσα σε δυο θεραπείες! Για το παιδί προβλέπονται χώροι παιχνιδιού, ανάπαυσης, διασκέδασης, δημιουργικής απασχόλησης ή και εκτόνωσης! Για τους γονείς η αίθουσα συναντήσεων θα επιτρέψει τη χαλάρωση και την κοινωνική συνύπαρξη με τους άλλους γονείς. Εκεί θα μπορούν να γίνονται και οι συγκεντρώσεις των ομάδων ψυχικής στήριξης των γονιών.

Ο πρώτος Ξενώνας προγραμματίζεται να ανεγερθεί στην Αθήνα, κατά προτεραιότητα, και θα ακολουθήσουν οι άλλοι.

Μέχρις ότου χτιστεί ο πρώτος Ξενώνας, η ΦΛΟΓΑ συμβάλλει στις δαπάνες στέγασης οικογενειών σε Ξενοδοχείο, κοντά στα Νοσοκομεία Παιδών. Έτσι, αντιμετωπίζεται η φιλοξενία μερικών μόνο οικογενειών, με σημαντική για τη ΦΛΟΓΑ δαπάνη, ενώ σήμερα ανάγκη στέγασης έχουν πάνω από 30 οικογένειες. Η ετήσια δαπάνη για τη στέγαση αυτή σήμερα αναγκαστικά περιορίζεται σε 5 - 8 εκατομμύρια δραχμές.

Για να λειτουργήσει ο Ξενώνας του Νοσοκομείου "Αγλαΐα Κυριακού" και για τις οικογένειες της ΦΛΟΓΑΣ χρειάστηκε η δυναμική παρέμβασή της, το 1987. Έτσι, λειτουργήσε ο Ξενώνας αυτός για πέντε χρόνια. Το διάστημα αυτό όμως ήταν αρκετό για να αιτημιπλακεί από τους γραφειοκρατικούς μηχανισμούς του δημοσίου! Ως τώρα, το Νοσοκομείο "Αγλαΐα Κυριακού" και το Υπουργείο Υγείας δεν κατάφεραν να τον θεσμοθετήσουν γιαυτό ... έκλεισε!



Η ΦΛΟΓΑ αγόρασε, το 1991,  
**οικοπεδική έκταση**  
πολύ κοντά στα Νοσοκομεία Παιδιών  
για την ανέγερση του πρώτου Ξενώνα.

Η ΦΛΟΓΑ από το '91  
δέχθηκε την πρόταση  
συνεργασίας της ΕΛΠΙΔΑΣ,  
Συλλόγου Φίλων, για την  
ανέγερση του Ξενώνα από  
κοινού. Πρόσφατα, η  
ΕΛΠΙΔΑ εκδήλωσε την  
επιθυμία να χτίσει μόνη της  
Ξενώνα στην Αθήνα.  
Ακολουθεί η επιστολή της:

Προς το  
Διοικητικό Συμβούλιο  
του Σωματείου με την  
επωνυμία  
ΦΛΟΓΑ,  
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΙΩΝ  
ΠΑΙΔΙΩΝ  
ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ  
ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Αθήνα 18-02-1993

Θέμα: Πρόγραμμα ίδρυσης Ξενώνα

Αξιότιμοι κύριοι,

Την 17 Φεβρουαρίου 1993 συνεδρίασε το Δ.Σ. του Σωματείου μας, μετά από πρόσκληση της Προέδρου του, προκειμένου να συζητησει και πάρει αποφάσεις σχετικά με το πρόγραμμα κατασκευής, ανέγερσης και λειτουργίας Ξενώνα, που θα καλύπτει τις ανάγκες στέγασης οικογενειών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια.

Κατ' αρχήν τα μέλη του Δ.Σ. του σωματείου μας, αισθάνονται την ανάγκη να σας ευχαριστήσουν για την επιθυμία σας να προσφέρετε τα οικοπέδα που διαθέτετε στο Γουδί, προκειμένου να ανεγείρουμε τον Ξενώνα και να συμπράξετε μαζί μας στην ευόδωση του παραπάνω σκοπού, λιπούνται δε βαθύτατα που δεν κατέστη τελικά δυνατό να συνεργαστούμε στην ολοκλήρωση του προγράμματος αυτού.

Ως εκ τούτου και αφού έλαβαν υπ' όψη τους την ανάγκη να ολοκληρωθεί το έργο, το συντομότερο δυνατό, τα μέλη του Δ.Σ. του σωματείου μας, αποφάσισαν ομόφωνα να πρoβούν στην αγορά οικοπέδου ιδιοκτησίας του σωματείου "ΕΛΠΙΔΑ" και να ξεκινήσουν αυτοδύναμα τις εργασίες ανέγερσης του Ξενώνα.

Με τιμή

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Μ. Βαρδινογιάννη

## ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΆΛΛΩΝ ΦΟΡΕΩΝ

- Ο Τηλεθεατής οργανώνει διαγωνισμό ζωγραφικής με θέμα "νερομπογιές". Τα έργα θα εκτεθούν στο Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Αθηναίων (13-15/5/93) και θα πουληθούν σε συμβολική τιμή. Τα έσοδα θα διατεθούν στη ΦΛΟΓΑ.
- Το Β' Δημοτικό Σχολείο Βούλας σε συνεργασία με την Πνευματική Εστία Δήμου Βούλας οργανώσε έκθεση ζωγραφικής (29/5 - 3/6 1992). Οι ζωγράφοι που προσέφεραν έργα τους για να εκτεθούν δίπλα στις μαθητικές ζωγραφιές είναι: Ν. Βετούλη, Γ. Μιγάδης, Μποστ, Ν. Μπουκλής, Δ. Μυταράς, Γ. Νιάρχος, Σ. Παπανικολάου, Μ. Πέππα, Κ. Σουλάκου, Γ. Σταυρόπουλος, Π. Ζήλου, Α. Τόμπρου, Κ. Τσόκλης, Π. Φειδάκης και Σ. Χρήστου.
- Ημερίδα με θέμα "Ο ρόλος του Σχολείου και της Οικογένειας στην αντιμετώπιση του καρκίνου" οργανώσε η Ελληνική Αντικαρκινική Δράση με συντονίστρια την Ε. Κοσμιδή και εισηγητές: Α. Βαζάκα, Γ. Μαίιστρο, Φουξενίδου, Π. Χατήρα
- Τα Εκπαιδευτήρια Ζηρίδη οργάνωσαν την πρώτη Μπιενάλε Νηπίων Καλλιτεχνών (4-5/5/91). Τα έσοδα από τις πωλήσεις διατέθηκαν στη ΦΛΟΓΑ.
- Η αδελφότητα ΑΧΕΠΑ Αυστραλίας, οργάνωσε χοροεσπερίδα στο Χίλτον της Αθήνας (18/5/91) και τα έσοδα διατέθηκαν στη ΦΛΟΓΑ.
- Το Greek Irish Club οργάνωσε ενημερωτική εκδήλωση για τη ΦΛΟΓΑ (19/5/91) και συγκέντρωσε χρηματικό ποσό.
- Η οργάνωση St Andrews οργάνωσε ενημερωτική συνάντηση των μελών της και συγκέντρωσε χρηματικό ποσό για τα παιδιά της ΦΛΟΓΑΣ (1992).
- Καλλιτεχνική βραδιά οργανώθηκε από την Ελληνική Αντικαρκινική Δράση στο Μέγαρο Μουσικής με τραγούδια και χορούς της Μακεδονίας από το Λύκειο Ελληνίδων (16/1/92). Τα έσοδα διατέθηκαν στα δύο Νοσοκομεία Παιδών για την κάλυψη αναγκών ιατρικής φροντίδας των παιδιών της ΦΛΟΓΑΣ.
- Συναυλία με την Αγγή Μπάλτσα στο Μέγαρο Μουσικής οργάνωσε η ΕΛΠΙΔΑ, Σύλλογος Φίλων παιδιών με καρκίνο (27/2/92). Τα έσοδα διατέθηκαν για τη δημιουργία της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, στο Νοσοκομείο Παιδών "Αγία Σοφία".
- Με πρωτοβουλία της Shiseido και του περιοδικού Elle Beauty Club οργανώθηκε παρουσίαση μόδας (14/12/92). Τα έσοδα της λαχειοφόρου αγοράς που ακολούθησε διατέθηκαν στη ΦΛΟΓΑ.
- Εκπρόσωποι της μαθητικής κοινότητας των Εκπαιδευτηρίων Δούκα επισκέφθηκαν τα γραφεία της ΦΛΟΓΑΣ, όπου πραγματοποιήθηκε ενημερωτική συνάντηση, και παρέδωσαν χρηματικό ποσό που συγκέντρωσαν οι μαθητές Γυμνασίου από το χαρτζιλίκι τους (Λεκ. '92).
- Η μαθητική κοινότητα των Εκπαιδευτηρίων Ι. Μ. Παναγιωτόπουλου οργάνωσε ενημερωτική εκδήλωση για τη ΦΛΟΓΑ, τη Unicef και την Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών Παιδιών (16/2/93). Χρηματικό ποσό που συγκέντρωσαν οι μαθητές, από μπαζάρ, διατέθηκε και στη ΦΛΟΓΑ.
- Εκπρόσωποι της μαθητικής κοινότητας του Α' Τοισσιέου Γυμνασίου επισκέφθηκαν τα γραφεία της ΦΛΟΓΑΣ και είχαν ενημερωτική συνάντηση με εκπροσώπους της ΦΛΟΓΑΣ (Απρ. '93). Παρέδωσαν χρηματικό ποσό που συγκέντρωσαν στο μπαζάρ του Σχολείου.

## Ζωγραφικό παιχνίδι

«κουκλίτσες, μπάλες,  
αερολιάνια  
λαμπίτσες κόκκινες,  
ζαχαρωτά  
σοκολατένιοι νάνοι,  
μπαλόνια  
χρυσά κουτάκια  
με παγωτά ...»

(αποφράση από το ποίημα του  
Γ. Ροντάρι)

«ο Πλανήτης των  
Χριστουγέννων»



Η ΦΛΟΓΑ ευχαριστεί όλα  
τα παιδιά που πήραν  
μέρος στο  
"Ζωγραφικό Παιχνίδι" κι  
αναταποκρίθηκαν στο  
κάλεσμά της, στέλνοντας  
τις ζωγραφιές τους.

Η ΦΛΟΓΑ ευχαριστεί όλους  
όσους συνετέλεσαν  
επιλοκερδώς στην εκτύπωση  
των Ευχετηρίων Καρτών και  
ιδιαίτερα τους κυρίους:  
Γαλάτη - Ρούσσο, Μολυνδρή,  
Αποστολόπουλο και Γανωτάκη.

## 2000 παιδιά

Δημοτικού Σχολείου απ' όλη την Ελλάδα ζωγρά-  
φισαν με ερέθισμα τη στροφή αυτή απ' τον  
«Πλανήτη των Χριστουγέννων», του Γ. Ροντάρι, κι  
έστειλαν τις ζωγραφιές τους στη ΦΛΟΓΑ. Έδειξαν  
μ' αυτόν τον τρόπο την αλληλεγγύη τους στα παιδιά  
της ΦΛΟΓΑΣ με τον δικό τους τρόπο.

Τα παιδιά που πήραν μέρος στο "Ζωγρα-  
φικό Παιχνίδι" προέρχονται από σχολεία των  
πόλεων ή περιοχών:

Αγρίνιο, Αθήνα, Αίγινα, Άργος, Άργος  
Ορεστικό, Άρτα, Άστρος, Βόλος, Δράμα, Έβρος,  
Ηλεία, Θάσος, Θεσσαλονίκη, Ιεράπετρα, Ιωάννινα,  
Καβάλα, Καλαμάτα, Καστοριά, Κατερίνη, Λακωνία,  
Λάρισα, Λάρυμνα, Λευκάδα, Λήμνος, Μεγαλόπολη,  
Μεσσηνία, Μοναστήρι (Ευρυτανίας), Νεμέα, Ξάνθη,  
Πάτρα, Πειραιάς, Ρέθυμνο, Σάμος, Σύρος, Χαλκι-  
δική, Χανιά, Ψαρά (Χίου) και την Κύπρο.

250 περίπου αντιπροσωπευτικές ζωγρα-  
φιές παρουσιάστηκαν στην Έκθεση "Ζωγραφικό  
Παιχνίδι" στις πόλεις Αθήνα, Γιάννινα, Βόλο που θα  
συνεχιστεί στην Καβάλα και τα Χανιά. Η ΦΛΟΓΑ  
ευχαριστεί τους Δημάρχους των πόλεων Αθήνας,  
Ιωαννίνων και Βόλου για την παραχώρηση  
αίθουσας για την Έκθεση.

16 απ' αυτές τις ζωγραφιές τυπώθηκαν  
σε Ευχετήριες Κάρτες και διατίθενται από τη  
ΦΛΟΓΑ για να διαδοθεί το μήνυμα αλληλεγγύης των  
ιδίων των παιδιών μεταξύ τους, ανοίγοντας τις  
πόδες της κοινωνίας που παραμένουν κλειστές για  
τα παιδιά της ΦΛΟΓΑΣ.

Η ΦΛΟΓΑ ευχαριστεί τα μέλη της  
Επιτροπής, δημιουργούς και φίλους της, που συνέ-  
βαλαν στην επιλογή των ζωγραφικών έργων των  
παιδιών: τον συγγραφέα Αντώνη Σαμαράκη, τους  
ζωγράφους Τάσο Ζωγράφο και Σοφοκλή Χρήστου,  
τους σκηνοθέτες Μάρη Κωνσταντελάκη και Γιώργο  
Πόλο και την εκπαιδευτικό Λιμιλία Τσιγκούρα.

Για την προβολή των Ευχετηρίων Καρτών  
της ΦΛΟΓΑΣ δημιουργήθηκε από τους Γ. Πόλο και  
Μ. Κωνσταντελάκη τηλεοπτικό μήνυμα σε σκηνο-  
θεσία Ν. Αλευρά με τη συμμετοχή των Γ. Ζουγανέλη,  
Ε. Γερασιμιδου και Θ. Καρακατσάνη.

Η επιτυχία της φετεινής χρονιάς στην προώ-  
θηση των μηνυμάτων της ΦΛΟΓΑΣ οφείλεται στην  
ενεργοποίηση σχολείων σ' όλη την Ελλάδα. Για  
πρώτη φορά οργανώθηκαν Εκθέσεις Ζωγραφικού  
Παιχνιδιού και σ' άλλες πόλεις, εκτός της Αθήνας.

## Χριστούγεννα '92

Η Γιορτή των Χριστουγέννων έγινε στα Εκπαιδευτήρια Ζηριδη. Το γιορταστικό πρόγραμμα οργάνωσαν οι φίλοι δημιουργοί Γιώργος Πόλος και Μάρης Κωνσταντελάκης. Η Ορχήστρα Ελαφράς Μουσικής του ΓΕΝ προσέφερε μουσική. Ο Ληβασίλης χάρισε δώρα στα παιδιά, τους φίλους και τις φίλες τους.

Οι εταιρίες Sopral, Pepsi Cola και Coca Cola προσέφεραν σοκολάτες και αναψυκτικά.

Στο Νοσοκομείο "Αγλαΐα Κυριακού" η Γιορτή οργανώθηκε από την Ψυχολόγο του Τμήματος Π. Χατήρα σε συνεργασία με την φίλη Α. Webster. Η Λέσχη Lions Αιγαίο - Βούλας διέθεσε τα παιχνίδια που προσφέρθηκαν στα παιδιά.

Στο Νοσοκομείο "Αγία Σοφία" η Γιορτή οργανώθηκε από τον Εργοθεραπευτή του ΚΕΘ Σ. Λαγαίο και τη ΦΛΟΓΑ.

## Απόκριες '93

Η Αποκριάτικη Γιορτή, που έγινε στο Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Αθηναίων, οργανώθηκε για πρώτη φορά με συμμετοχή των ιδίων των παιδιών της ΦΛΟΓΑΣ.

Η δημιουργική φαντασία και ο ενθουσιασμός των παιδιών παρέσυρε μικρούς και μεγάλους. Ήταν η πιο πετυχημένη των τελευταίων χρόνων.



## για παιδιά

Όσα παιδιά θέλουν να συμμετάσχουν στη Λέσχη της ΦΛΟΓΑΣ να το δηλώσουν στα γραφεία της. Η ΦΛΟΓΑ δίνει τη δυνατότητα να οργανωθούν νεανικές συναντήσεις, έκδοση Δελτίου των παιδιών, εκδρομές και ό,τι άλλο θέλουν...

# η ΦΛΟΓΑ σ' όλη την Ελλάδα

## Αγία Σοφία

**Μ**ε παρεμβάσεις της η ΦΛΟΓΑ στη Διοίκηση του Νοσοκομείου και στην Διεύθυνση της Α' Πανεπιστημιακής Κλινικής επισημαίνει συνεχώς και συστηματικά, τα τελευταία τρία χρόνια την ανάγκη άμεσης παραχώρησης νέων χώρων για τη δημιουργία ξεχωριστής Κλινικής Μίας Ημέρας και την επέκταση της Κλινικής (Κ.Ε.Θ.).

Στο ΚΕΘ ήδη έχουν τοποθετηθεί διπλά κρεβάτια σε χώρους που προβλέφθηκαν για ένα! Παρόλ' αυτά, και επειδή τα κρεβάτια δεν επαρκούν, πάνω από 20 παιδιά πολλές φορές νοσηλεύονται σε γενικές Παιδιατρικές Κλινικές όπου παρακολουθούνται από μη ειδικευμένες νοσηλεύτριες και γιατρούς. Κλινική Μίας Ημέρας δεν υπάρχει και οι θεραπείες γίνονται κυριολεκτικά στο διάδρομο και σε μια εσοχή του που προοριζόταν για αίθουσα αναμονής ή παιχνιδιού.

Όμως, η κατάσταση προβλέπεται να επιδεινωθεί γιατί το ΚΕΘ θα πάψει να λειτουργεί από το τέλος Απριλίου αν δεν τοποθετηθούν ειδικευμένες νοσηλεύτριες. Κι αυτό γιατί οι νοσηλεύτριες του ΚΕΘ τοποθετούνται στη νέα Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού!

Τέλος, η Πανεπιστημιακή Μονάδα λειτουργεί χωρίς ειδικευμένους γιατρούς — με εξαίρεση την Διευθύντριά της. Πρόσφατο Υπόμνημα της ΦΛΟΓΑΣ προς τις Διοικήσεις του Νοσοκομείου και της Πανεπιστημιακής Κλινικής, με αίτημα την επίλυση των προβλημάτων, κοινοποιείται στο Υπουργείο Υγείας.

## Αγλαΐα Κυριακού

**Η** κατάσταση στο Νοσοκομείο "Αγλαΐα Κυριακού" εξακολουθεί να είναι τραγική. Οι χώροι που έχουν διατεθεί από το Νοσοκομείο για το Ογκολογικό Τμήμα είναι πλέον ανεπαρκείς και δεν μπορούν να καλύψουν τις αυξημένες ανάγκες του. Στην Κλινική — που είχε διαμορφωθεί από τη ΦΛΟΓΑ — τα κρεβάτια και οι θάλαμοι δεν επαρκούν για τη νοσηλεία των παιδιών, η καθαριότητα των θαλάμων είναι οριακή και οι δύο τουαλέτες για 25 περίπου παιδιά και γονείς αποτελούν την μεγαλύτερη ντροπή του Νοσοκομείου. Κλινική Μίας Ημέρας δεν υπάρχει ενώ το Εξωτερικό Ιατρείο ασφυκτιά μέσα σε δυο μικρά δωμάτια κι έτσι τα παιδιά υποβάλλονται σε θεραπεία ή παίρνουν αίμα στην πολύ μικρή Αίθουσα Αναμονής!

Αποτέλεσμα της δραματικής έλλειψης χώρου

είναι να στοιβάζονται παιδιά και γονείς στους διαδρόμους του Νοσοκομείου και να αυξάνονται έτσι οι κίνδυνοι να ξαναπροσβληθούν τα παιδιά μας από κάποια **λοιμώξη** ή ίωση. Η κατάσταση μπορεί να αποδειχθεί μοιραία γιατί η άμυνα του οργανισμού των παιδιών είναι μειωμένη εξαιτίας της θεραπείας. Παρόλες τις συνεχείς παρεμβάσεις της ΦΛΟΓΑΣ, που κορυφώθηκαν πριν λίγους μήνες όταν στα παιδιά μας ξέσπασαν οι **λοιμώξεις**, η Διοίκηση του Νοσοκομείου δεν έκανε τίποτα.

Το Δ.Σ. της ΦΛΟΓΑΣ με τακτικές **συναντήσεις** με τα μέλη του Ογκολογικού Τμήματος επιδιώκει να λυθούν από κοινού τα προβλήματα που απασχολούν γονείς και γιατρούς στον κοινό αγώνα για τη φροντίδα των παιδιών. Στις 21/1/93 πραγματοποιήθηκε **συνάντηση** γονιών και μελών του Τμήματος με τον ίδιο σκοπό. Τον Απρ. '93 νέο **Υπόμνημα** της ΦΛΟΓΑΣ με αίτημα προς τη Διοίκηση του Νοσοκομείου για τους χώρους κοινοποιήθηκε στο Υπουργείο Υγείας.

### Χανιά

**Μ**ε παρέμβαση στα Μαζικά Μέσα Επικοινωνίας η εκπρόσωπος της ΦΛΟΓΑΣ, Ε. Ωρολογιά, είχε την ευκαιρία να **ενημερώσει** την τοπική κοινωνία και να καλέσει τους πολίτες να επιδείξουν έμπρακτα την ευαισθησία τους στον αγώνα των παιδιών με καρκίνο και στα προγράμματα της ΦΛΟΓΑΣ.

Οργανώθηκε **εθελοντική αιμοδοσία** από το Πανεπιστήμιο Κρήτης για τα παιδιά της ΦΛΟΓΑΣ και προγραμματίζεται η Έκθεση "Ζωγραφικό Παιχνίδι".

Το **Σπουδαστήριο Εικαστικών Τεχνών "Χώρος"**, σε συνεργασία με την εκπρόσωπο της ΦΛΟΓΑΣ Γ. Καλογεράκη, οργάνωσε Έκθεση Ζωγραφικής (16-22/12/91) τα έσοδα της οποίας διατέθηκαν στη ΦΛΟΓΑ.

### Ηράκλειο

**Η** ΦΛΟΓΑ Κρήτης πέτυχε να ανανεωθεί η δωρεάν χορήγηση εισιτηρίων στα παιδιά με το συνοδό τους από τις Μινωικές Γραμμές και 50% έκπτωση στο εισιτήριο από την ΑΝΕΚ. Το μέτρο αυτό ισχύει για τα παιδιά που παρακολουθούνται και νοσηλεύονται στα Νοσοκομεία της Αθήνας.

Από το Ηράκλειο στάλθηκε στη ΦΛΟΓΑ ένα

γράμμα με την ανακοίνωση δημιουργίας νέου Συλλόγου Φίλων και Γονιών με την επωνυμία "Ηλιαχτίδα".

### Ιωάννινα

**Δ**ημιουργήθηκε Τμήμα ΦΛΟΓΑΣ στην Ήπειρο. Η πρώτη εκδήλωση της ΦΛΟΓΑΣ στα Γιάννενα, Έκθεση "Ζωγραφικό Παιχνίδι", πραγματοποιήθηκε με μεγάλη επιτυχία. Την αίθουσα της Δημαρχίας προσέφερε ο Δήμος Ιωαννιτών και τον συντονισμό ανέλαβε η εκπρόσωπος της ΦΛΟΓΑΣ Ε. Κώτσιου.

Το Τμήμα της ΦΛΟΓΑΣ, σε συνεργασία με τη ΧΕΝ Ιωαννίνων και τη φίλη της ΦΛΟΓΑΣ Μ. Παυλίδη, οργάνωσε τις εκδηλώσεις:

**Ομιλία - Συζήτηση** (20 Μαρτίου '93, Λίθουσα Εταιρίας Ηπειρωτικών Μελετών), με θέμα: "ο καρκίνος στο παιδί, ένας αγώνας με νίκες", που έγινε από τον Πρόεδρο της ΦΛΟΓΑΣ Γ. Μαίτρο. Την Ομιλία προλόγισαν ο Καθηγητής Κ. Μπουραντάς και ο Διευθυντής Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου Χατζηκώστα Δ. Αναστασόπουλος. Η εκδήλωση έκλεισε με ζωηρή συζήτηση που διηύθυναν οι Α. Βαζάκα και Γ. Μαίτρος, εκπρόσωποι της ΦΛΟΓΑΣ.

**Εθελοντική Αιμοδοσία** (2 Απριλίου '93), με τη συμμετοχή της Φοιτητικής Ομάδας Εθελοντικής Αιμοδοσίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και του Συλλόγου Αιμοδοτών Δήμου Ιωαννιτών.

Εθελοντική Αιμοδοσία για τη ΦΛΟΓΑ οργανώθηκε και στην **Ηγουμενίτσα** το τέλος Μαρτίου 1993.

### Βόλος

**Μ**ε μεγάλη επιτυχία οργανώθηκε στο Βόλο, από την εκπρόσωπο της ΦΛΟΓΑΣ Ντ. Ματθαίου, η Έκθεση "Ζωγραφικό Παιχνίδι". Την αίθουσα ("Δίαυλος") παραχώρησε ο Δήμος Βόλου. Οι φίλοι της ΦΛΟΓΑΣ στη Μαγνησία έδειξαν πάλι την αγάπη τους στα παιδιά της, με την παρουσία τους στην Έκθεση και την προώθηση των Ευχετηρίων Καρτών.

### Λάρισα

Γονείς, άρχισαν τις πρώτες κινήσεις για να ανάψουν τη ... "φλόγα" και στη Λάρισα.

στην Ήπειρο

στη Θεσσαλία

### Θεσσαλονίκη

**Ο** Σύλλογος Γονιών ΛΛΜΨΗ, σε συνεργασία με το Νοσοκομείο Παπαϊνικολάου και τον Σύλλογο Φίλων "ΣΤΟΡΓΗ", ολοκληρώνουν την προετοιμασία επέκτασης της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, ώστε να δέχεται και παιδιά.

Η ΛΛΜΨΗ συνεχίζει τις καθημερινές παρεμβάσεις στις Διοικήσεις των Νοσοκομείων "Ιπποκράτειο" και "ΑΧΕΠΑ" όπου υπάρχουν ειδικά τμήματα για τα παιδιά μας. Κύριο αίτημα παραμένει η κάλυψη των κενών που υπάρχουν σε γιατρούς και άλλο προσωπικό. Ειδικότερα, διεκδικούν τη στελέχωση του Τμήματος στο Ιπποκράτειο με 2 γιατρούς που έχει εγκριθεί από τη Διοίκηση.

### Λευκωσία

**Η** ΕΛΠΙΔΑ, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονιών και Φίλων Παιδιών με Ογκολογικές και Λιμματολογικές Παθήσεις, οργάνωσε στη Λευκωσία και την Λάρνακα "εβδομάδα της ΕΛΠΙΔΑΣ" (16 - 22 Νοεμβρίου '92). Στα πλαίσια των εκδηλώσεων αυτών, οργανώθηκε Ημερίδα με θέμα: "Ψυχολογικές και Κοινωνικές Πτυχές του Καρκίνου στα Παιδιά και τους Εφήβους". Εισηγήσεις παρουσίασαν οι παιδίατροι ογκολόγοι: Ε. Β. Κοσμίδη, Α. Γ. Λοίζου, οι ψυχολόγοι: Σ. Κυριακίδου, Π. Χατήρα και οι Προϊστάμενες Νοσηλεύτριες Ε. Ξενικάκη, Α. Χαλατζιάν.

Κατά τη διάρκεια εκδηλώσεων, που είχαν μεγάλη επιτυχία, διατέθηκαν χρήματα για τη στήριξη του έργου της ΕΛΠΙΔΑΣ, του Συλλόγου που φροντίζει τα παιδιά μας στην Κύπρο.

Η ΦΛΟΓΑ και η ΕΛΠΙΔΑ ανταλλάσσουν ενημέρωση, συντονίζουν τη δράση τους και υπογραμμίζουν με κάθε τρόπο τον κοινό αγώνα των παιδιών με καρκίνο σε κάθε γωνιά της Ελληνικής γης. Στις 27 Φεβρουαρίου '93, κατά τη διάρκεια της ειδικής εκδήλωσης για τα 10 χρόνια της ΦΛΟΓΑΣ, πραγματοποιήθηκε και τυπικά η αδελφοποίηση της ΕΛΠΙΔΑΣ με τη ΦΛΟΓΑ.

στη Β. Ελλάδα

στην Κύπρο





## Θέλουμε να σου πούμε

### Αυτό είναι το παιδί μας. Αυτός είναι ο ασθενής σου.

Αυτό είναι το παιδί μας.  
Αυτός είναι ο ασθενής σου.

Αυτό είναι η ζωή μας. Αυτό  
είναι η δουλειά σου.

Αυτό είναι το δημιούργημα  
της αγάπης μας. Αυτό είναι  
ένα πρόβλημα για σένα που  
πρέπει να το λύσεις.

Αυτός είναι ο μοναδικός μας Νίκος. Αυτός  
είναι ένας από τους πολλούς ασθενείς σου.

Ενδύω το παιδί μας είναι εδώ, αυτό είναι το  
σπίτι μας. Αυτός για σένα είναι ο χώρος  
δουλειάς σου.

Εάν εξαρτιόταν από εμάς το παιδί θα ήταν  
σπίτι μαζί μας, με την οικογένειά του, όπου και  
ανήκει. Εάν εξαρτιόταν από σένα θα ήταν στο  
σπίτι του επίσης.

Αλλά δεν βρίσκεται στο σπίτι που ανήκει.  
Είναι εδώ σ' ένα νοσοκομείο. Και εδώ  
μοιραζόμαστε την ευθύνη για να είναι καλά.

Εσύ το φροντίζεις κι εμείς αγαπάμε ΑΥΤΟ το  
παιδί.

Εσύ εδώ κρατάς στα χέρια σου τη ζωή του.  
Αλλά εμείς το κάναμε, το αναθρέψαμε με τις  
ελπίδες και τα όνειρα, με όλο μας το σώμα, πολύ  
πριν έρθει σε τούτο το μέρος.

Χρησιμοποίησε τη γνώση σου για να προσπα-  
θήσεις να λύσεις τα προβλήματά του. Εμείς  
χρησιμοποιούμε όλα όσα μπορούμε για να του  
δώσουμε την αγάπη μας: τη σκέψη, την έγνοια  
μας, την προσευχή, και ναι, τη γνώση.

Αν μπορούσες να λύσεις τα ιατρικά  
προβλήματά του, θα το έκανες. Αν μπορούσαμε  
να χαρίσουμε ζωή στο τόσο λεπτό σωματάκι  
του, ανταλλάσσοντας και τις ζωές μας με τη δική  
του, και να το απαλλάξουμε από τις δοκιμασίες  
γυρίζοντας πίσω τον χρόνο πριν αρχίσει ο  
εφιάλτης, θα τα κάναμε όλα στη στιγμή.

Αυτό που χρειαζόμαστε είναι, με ενωμένες  
όλες μας τις δυνάμεις, τη δική μας και τη δική  
σου, να δουλέψουμε μαζί για να δώσουμε σε  
αυτό το παιδί ό,τι καλύτερο μπορούμε.

Σε χρειαζόμαστε. Σε σεβόμαστε. Σε  
εκτιμάμε. Είμαστε τόσο ευάλωτοι και  
εξαρτιόμαστε από σένα, χωρίς αυτό να σημαίνει  
ότι σε δεχόμαστε σαν αλάθητο, ούτε ότι  
αφήνουμε σε σένα τη δική μας ευθύνη για αυτό το  
παιδί.

Εσύ γιατρέ, που έχεις ασθενή σου το παιδί  
μας, όταν το κοιτάς να σκέφτεσαι τα δικά σου τα  
παιδιά. Όταν βλέπεις την οικογένειά μας να  
σκέφτεσαι αυτούς που αγαπάς.

© Peter Cumming  
Candlelighters,  
Vol. X, 2/3, 1986

## οι γονείς γράφουν

Δεν θα μπορούσα ποτέ να φανταστώ γονείς σαν εμάς ταλαιπωρημένους και τόσο πονεμένους, να μην κάνουν το ανθρωπίνως δυνατόν καλύτερο για αυτά τα παιδιά.

Φιλικά

Ελευθερία Κώτσιου

• Μόνο εμείς που είχαμε την "τύχη" να υποφέρουμε μαζί με τα παιδιά μας, μπορούμε να καταλάβουμε πόσο ταλαιπωρούνται και πόσο ανάγκη έχουν τη βοήθειά μας. Γι' αυτό εκτιμώ και θέλω να πιστεύω ότι κάθε σωστός άνθρωπος θα αναγνωρίσει το μεγάλο έργο, τη μεγάλη προσφορά της ΦΛΟΓΑΣ σε αυτά τα παιδιά και στους γονείς. Εύχομαι εμείς οι πικραμένοι γονείς όλοι μαζί να μπορέσουμε κάποτε να πείσουμε τους άλλους ανθρώπους και κυρίως την Πολιτεία να μην τα βλέπουν σαν καταδικασμένα παιδιά, αλλά σαν παιδιά που παλεύουν να νικήσουν μία κακοτυχία της ζωής τους, και που κανείς δεν ξέρει τί τους ξημερώνει αύριο.

Έχουν δικαίωμα στη ζωή και πρέπει να ζήσουν με αξιοπρέπεια για όσο καιρό τους το επιτρέπει η μοίρα τους. Δεν πιστεύω πως είναι "μια τρύπα στο νερό" όπως χαρακτηριστικά μου γράφετε. Εγώ θα το έλεγα διαφορετικά. Ίσως "σταγόνα στον ωκεανό", γιατί ωκεανός είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά. Αλλά αν δεν ριζούμε και εμείς τις σταγόνες μας δεν θα μπορέσει να γλυκαθεί ποτέ.

• '91 το καλοκαίρι θυμάμαι ήταν μεσημέρι, δειλά εκτύπησα την πόρτα και εσύ μου έυφισες το χέρι. Εγκάρδιο το χαμόγελό σου πολύ μου έδωσε κουράγιο και σαν σκαρί ανεμοδαρμένο λιμάνι εβρήκα εκεί κι' απάγγιο.

Πέρασαν μέρες, πάνε μήνες, η τρικυμία έχει κοπάσει, μα έντονη η εικόνα σε σας όλους ποτέ της δεν θα ξεθοργιάσει, μα η σκέψη μου και οι ευχές μου παντού θα σας ακολουθούν.

Το έργο που έχετε αναλάβει εύχομαι να το μιμηθούν και άλλοι άνθρωποι με τόση αγάπη, με τόση μεγαλοψυχία, όπου την έχει τόσο ανάγκη η σημερινή μας κοινωνία.

Πόττερο δε θα σας κουράσω με το Θεό παρακαλώ, υγεία πάντα να σας χαρίζει και νάχετε κάθε καλό. Και ας ευχηθούμε με ένα στόμα με μία ψυχή με μία καρδιά, ο Κύριος να περιφρουρήσει όλου του κόσμου τα παιδιά.

Γιατί αυτά είναι το μέλλον, όλος ο κόσμος η ζωή, ας γίνουμε όλοι ως παιδιά να υπάρξει αγάπη εις τη γή.

Μα αγάπη όχι των ανθρώπων μα όπως την εννοεί ο Χριστός που θυσιάστηκε για να έχει αγάπη όλος ο λαός. Ας μένει άσβεστη η Φλόγα και η αγάπη στην καρδιά σας και η Μεγαλόχαρη Παρθένα να οδηγεί τα βήματά σας.

Μάιος 1992

Μ. Φουτράκη- Βρανά

Αγαπητοί γονείς,

Το Διοικητικό Συμβούλιο της ΦΛΟΓΑΣ στην προσπάθειά του να συμβάλει όσο γίνεται περισσότερο στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των οικογενειών μας, κατά τη νοσηλεία μέσα στα νοσοκομεία, κατά τη θεραπεία στο εξωτερικό ιατρείο αλλά και στο σπίτι, ζητά τη δική σας συνεργασία.

Η συνεργασία αυτή συνίσταται στην προσωπική σας συμμετοχή στον αγώνα της ΦΛΟΓΑΣ ενισχύοντας το έργο της ηθικά και υλικά (προσωπική εργασία, οικονομική βοήθεια), αλλά κυρίως συμμετεχοντας στη **λήψη των αποφάσεων**. Είναι πολύ σημαντικό να επισημάνουμε όλα τα προβλήματα για να τα ιεραρχήσουμε. Έτσι, θα οργανωθεί ο αγώνας για την επίλυση τους καλύτερα.

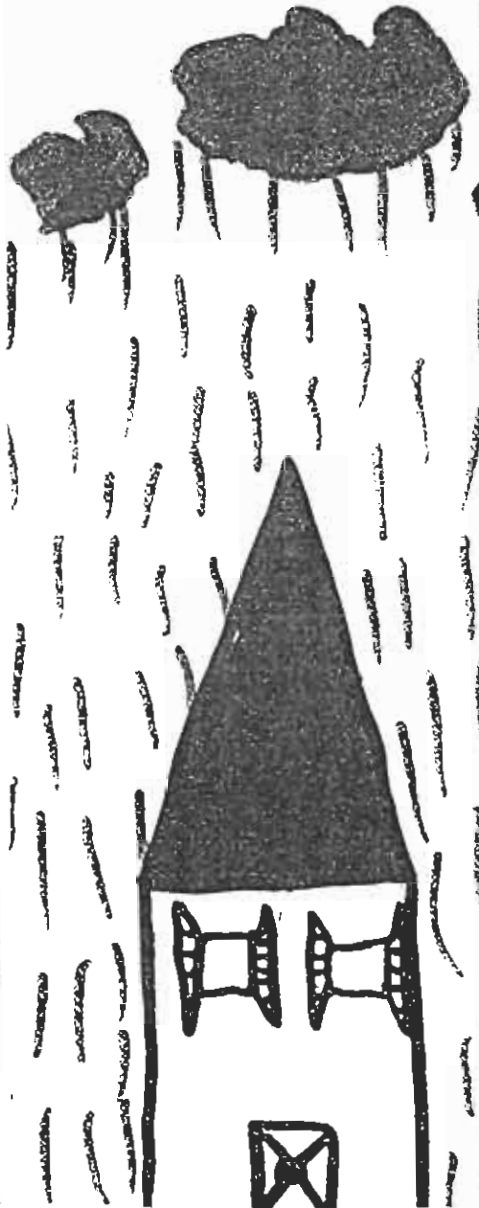
Για τους λόγους αυτούς σας καλούμε να γίνειτε ενεργά μέλη του Συλλόγου και σας καλούμε:

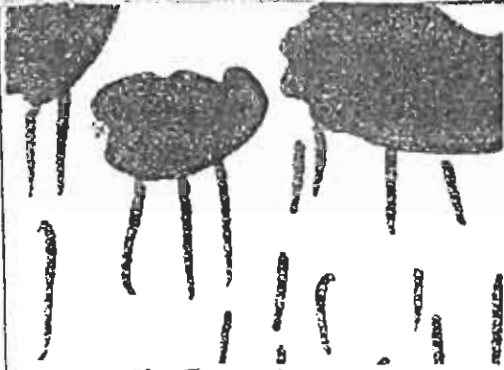
- Να δίνετε το παρόν στα γραφεία της ΦΛΟΓΑΣ για να ενημερώνετε το Διοικητικό Συμβούλιο για τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε.
- Να συμμετέχετε στις Γενικές Συνελεύσεις αλλά και στις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου.
- Να δηλώσετε συμμετοχή στις Ομάδες Εργασίας που έχουμε οργανώσει.
- Να ενημερώνετε τους νέους γονείς για τη ΦΛΟΓΑ και το έργο της.

Επισημαίνουμε ότι η ΦΛΟΓΑ είναι ο **Σύλλογος όλων των Γονιών** και ότι έχει σκοπό την παροχή κάθε δυνατής βοήθειας στα προβλήματα των παιδιών μας.

Οι οικογένειες των παιδιών όλες μαζί αιγοτελούν την **Οικογένεια της ΦΛΟΓΑΣ** που έχει κοινά προβλήματα και κοινές επιδιώξεις. Απ' τα πράγματα δεν μπορεί μόνο του το Διοικητικό Συμβούλιο να γνωρίζει όλα τα προβλήματα που υπάρχουν χωρίς τη δική σας ενεργό συμμετοχή. Μερικά από τα προβλήματα για τα οποία πρέπει **όλοι μαζί** να αγωνιστούμε είναι:

- Εξεύρεση κατάλληλων χώρων (νοσηλείας, θεραπείας μιας ημέρας, αναμονής και ψυχαγωγίας των παιδιών).
- Εξοτιλισμός εργασιών κλπ.
- Ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.
- Προβλήματα κατά τη θεραπεία (εκτός από τους χώρους, π.χ. χρόνος αναμονής)
- Ακτινοβολίες.
- Απορίες σχετικά με τα πρωτόκολλα θεραπείας.
- Ενημέρωση για την ψυχολογική υποστήριξη και την υγιεινή.
- Προβλήματα στο σχολείο.

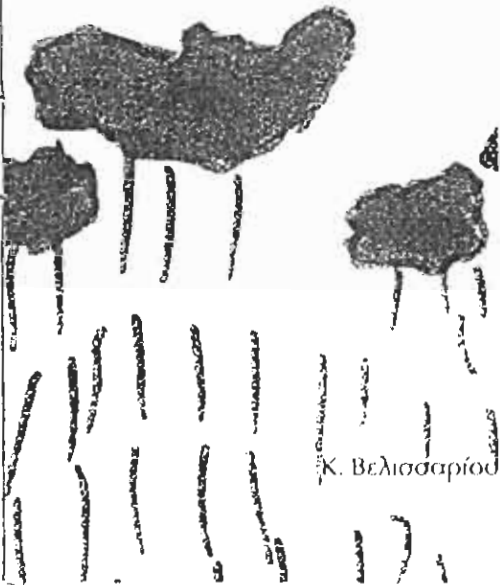




Ελπίζουμε ότι θα ανταποκριθείτε στο κάλεσμα αυτό και θα θελήσετε να συζητήσετε μαζί μας τα προβλήματά σας. Μπορείτε ακόμη να μας γράψετε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε αλλά και για τις σκέψεις σας σχετικά με την επίλυσή τους.

Σας περιμένουμε στα γραφεία της ΦΛΟΓΑΣ:  
Κορινθίας 8 - 115 26  
(Αμπελόκηποι) - ΑΘΗΝΑ,  
τηλ: 777 24 21, 771 63 63.

## από μια εθελόντρια



Κ. Βελισσαρίου

## οι γονείς γράφουν

- Προβλήματα σχετικά με την εξέταση για τη συμβατότητα ή μη, στην περίπτωση πιθανής μεταμόσχευσης.
- Αναζήτηση μοσχευμάτων από τράπεζες του εξωτερικού σε περίπτωση που δεν υπάρχει συμβατότητα με μοσχεύματα της οικογένειας.
- Στέγαση οικογενειών από την επαρχία που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα αυτό.
- Λειτουργία της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού.
- Συμπράσταση στους γονείς κατά την ανακοίνωση της πρώτης διάγνωσης και της πρώτης θεραπείας.
- Προβλήματα σχετικά με τη μετάβαση στο εξωτερικό για θεραπεία.

Αγαπητοί γονείς,

Η ζωή συνεχίζεται με όλα τα προβλήματα που μας επιφυλάσσει και είμαστε υποχρεωμένοι όλοι μαζί να συνεργαστούμε για να ζωηρέψουμε την ελπίδα, για να μετριάσουμε τον πόνο και, γιατί όχι, να δώσουμε χαρά αλλά και παρηγοριά.

**Η** ΦΛΟΓΑ δεν καλωσορίζει μόνο τα παιδιά και τους γονείς των παιδιών με καρκίνο. Οι πόρτες της είναι πάντα ανοικτές και σ' όσους έρχονται να βοηθήσουν εθελοντικά τον Σύλλογο. Τους εθελοντές, κάθε ηλικίας και πεποίθησης, αυτούς που η έγνοια τους για αυτά τα παιδιά τους ενθαρρύνει νάρθουν να προσφέρουν όποια υπηρεσία μπορούν. Τους εθελοντές με επαγγελματική συνείδηση που εξειδικεύονται στους χώρους εργασίας της ΦΛΟΓΑΣ και συνεισφέρουν ανεκτίμητη βοήθεια. Όμως, ακόμη υπάρχει ανάγκη για τον αφοσιωμένο εθελοντή που να θέλει να δουλέψει όπου χρειαστεί, πρακτικά ή διοικητικά, τακτικά ή εποχιακά.

Έτσι, ο εθελοντής ενημερώνεται πλήρως για την πορεία της ΦΛΟΓΑΣ και εμπνέεται από τις προσπάθειές της να πετύχει τους στόχους της, να δώσει στα παιδιά και τους γονείς τους ό,τι περισσότερο έχουν ανάγκη. Πληροφόρηση και καθοδήγηση για κείνους που μοιάζουν μπερδεμένοι κι άναυδοι, στήριξη και δύναμη στους πολλούς που νιώθουν μοναξιά και απομονωμένοι και – πάνω απ' όλα – φροντίδα κι έγνοια στα παιδιά.

## Ολιστική φροντίδα στα παιδιά με καρκίνο

Τζούλυ Ράσσεμ,

ΜΡΗ του προγράμματος  
Παιδικού Καρκίνου στο Μέιν.  
(Progress Report των  
Candlelighters)

μετάφραση  
Κώστας Καλημέρης

**Σ**ε περίοδο ύφεσης με σχετικά φυσιολογική υγεία, κι όταν οι πιθανότητες για θεραπεία αυξάνουν, δημιουργείται ένα μεγαλύτερο ενδιαφέρον για τις ψυχολογικές επιδράσεις του παιδικού καρκίνου. Μία απάντηση στο ζήτημα ήταν η ανάπτυξη εξωνοσοκομειακών και ενδονοσοκομειακών προγραμμάτων παιχνιδιού. Το σημερινό θεραπευτικό περιβάλλον, περιλαμβάνει ήχους παιδιών που παίζουν.

Το κέφι δεν έχει ως σκοπό ν' αρνηθεί την ασθένεια του παιδιού. Τα σημεία και τα επιτεύγματα αποκαλύπτουν πόσο άρρωστα είναι τα σώματά τους. Όμως τα παιδιά με καρκίνο παραμένουν παιδιά. Πέρα απ' το σχολείο, η κύρια απασχόληση του παιδιού είναι το παιχνίδι. Οι ευκαιρίες για παιχνίδι δημιουργούν την αίσθηση του φυσιολογικού μέσα στο περιβάλλον του νοσοκομείου και επιβεβαιώνουν ότι, παρόλο που το σώμα ενός παιδιού είναι άρρωστο, το πνεύμα του και το μυαλό του ανυπομονούν να αντιμετωπίσουν δοκιμασίες που θα βοηθήσουν την ανάπτυξή του και που θα είναι κατάλληλες για την ηλικία του.

Όταν πρωτοδούλεψα σε νοσοκομείο με παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους, παρατήρησα ότι το χιούμορ δεν διευκολυνόταν ούτε από τις δραστηριότητες παιχνιδιού ούτε απ' το προσωπικό. Όταν χρησιμοποιούσα αστεία και αινίγματα για να επικοινωνήσω μ' αυτά τα παιδιά, καταλάβαινα ότι τα παιδιά το απολάμβαναν και ότι, καθώς οι γονείς και το προσωπικό γινόταν ολοένα και πιο άνετοι στην παρουσία του χιούμορ, άρχισαν κι αυτοί να παίρνουν ενεργό μέρος.

Ο ρόλος του χιούμορ δεν είναι να μηδενίσει τον πόνο και τον θυμό του παιδιού, αλλά να ενθαρρύνει την έκφραση της αγάπης για τη χαρά, που αποτελεί την πεμπτουσία της παιδικής ηλικίας. Ένα παιδί που έχει μια ασθένεια που απειλεί τη ζωή του διατηρεί την ικανότητα να είναι ανόητο και σκανταλιάρικο. Η φυσική δημιουργικότητα και περιέργεια των παιδιών απελευθερώνεται με το χιούμορ. Ένα αστείο δεν είναι μόνο κάτι σαν την συναρμολόγηση ενός παζλ αλλά και ένας φανταστικός χειρισμός της πραγματικότητας. Το χιούμορ μας εξασφαλίζει έναν μηχανισμό επικοινωνίας μ' ένα μη απειλητικό τρόπο. Τα παιδιά με καρκίνο συχνά έχουν σαν αντικείμενο αστεϊσμού τον θάνατο, έναν τραυματισμό ή έναν ακρωτηριασμό. Τα αστεία μπορούν να δώσουν δύναμη σε παιδιά που έχουν χάσει τον έλεγχο της ίδιας τους της ζωής. Το παιδί μπορεί να διαλέξει με ποιον θα μοιραστεί ένα καινούργιο αστείο ή από ποιόν θα ζητήσει να του πει ένα αίνιγμα.

Το χιούμορ αναπτύσσει ευχάριστες σχέσεις για το

προσωπικό που είναι πρόθυμο να προχωρήσει πέρα από τις τυπικές σχέσεις επαγγελματία - ασθενούς και να μπει στον κόσμο του παιδιού. Οι επίπονες διαδικασίες είναι μια αναμενόμενη πραγματικότητα. Τα αστεία αποτελούν μια ιδανική πηγή του αυθόρμητου χιούμορ. Η γλυκεία του επίδραση σκορπίζει την ευχαρίστηση στα παιδιά, τους γονείς και το προσωπικό, που ωφελούνται από την ανάμιξη θετικών κι αρνητικών εμπειριών.

Τα παραδείγματα που ακολουθούν, δείχνουν τις διαφορετικές πλευρές που έχει το χιούμορ στη ζωή των παιδιών με καρκίνο και το όφελος απ' αυτό.

Ο Τάκης, το πρώτο παιδί με το οποίο δούλεψα, ο πρώτος μου δάσκαλος, ήταν ένας δραστήριος τετράχρονος που απεχθανόταν το ότι έπρεπε να μείνει στο δωμάτιό του, ειδικά όταν δεν αισθανόταν άρρωστος. Εξαιτίας της προδιάθεσης που είχε στις μολυνσεις, ήταν περιορισμένος στο δωμάτιό του για έναν μήνα. Όταν οι μπογιές και τα παζλ έπαιρναν να προσελκύουν την προσοχή του, ο Τάκης ανέλαβε μόνος του να ικανοποιήσει τις ανάγκες του για διασκέδαση.

Ένα πρωί, όταν εμφανίστηκαν στην πόρτα του δωματίου του μέλη του προσωπικού, διαπίστωσαν ότι ο Τάκης είχε γίνει άφαντος. Η ανησυχία μήπως ο Τάκης είχε ξεφύγει από το άσηπτο περιβάλλον του, ζωγραφίστηκε στα πρόσωπα των γιατρών. Ο Τάκης που παρατηρούσε κρυμμένος κάτω απ' τον νιπτήρα, προδόθηκε απ' το γέλιο του που μάταια προσπάθησε να πνίξει, σπάζοντας την ένταση και προκαλώντας ένα γέλιο ανακούφισης σ' όλους. Η διήγηση του επεισοδίου αυτού σε παιδιά, γονείς και μέλη του προσωπικού ... έβγαζε γέλιο. Τα συχνά κατώματά του Τάκη έγιναν μια πηγή διασκέδασης που όλοι περίμεναν ανυπόμονα, ειδικά ο ίδιος.

Ο Πατρίκ ήταν ένας εννιάχρονος Γαλλο-Καναδός που είχε επιπλοκές μετά από μεταμόσχευση που είχε κάνει. Οι επιπλοκές δεν του επέτρεπαν να θέλει να κάνει πολλά πράγματα· παρόλ' αυτά εκείνος ήθελε να μάθει Αγγλικά. Προσπάθησα να του μεταφράσω κάποια αστεία. Το πρώτο του προκάλεσε ένα μικρό γέλιο, πράγμα που έκανε το πρόσωπο της μητέρας του να φωτίσει. Σύντομα οι γονείς του άρχισαν να παίρνουν μέρος στις ξεκαρδιστικές μας συναντήσεις και το προσωπικό άρχισε να ζητά το "ανέκδοτο της ημέρας". Και το πιο σημαντικό ήταν ότι άλλα δύο παιδιά με τις ίδιες επιπλοκές από μεταμόσχευση άρχισαν κι αυτά να περιμένουν ανυπόμονα την νέα φουρνιά ανεκδότων. Ο Πατρίκ δεν έβλεπε την ώρα πότε θα βρισκόμασταν ξανά. Ήταν τόσο απορροφημένος που ξεχνούσε πόσο πολύ πονούσε. Τα αστεία



έδιναν στον Πατρίκ την επιβεβαίωση ότι, παρόλο που δεν ένιωθε ούτε έδειχνε όπως ήταν παλιά, η ικανότητά του να γελά και να κάνει τους άλλους να γελούν, είχε διατηρηθεί στο ακέραιο. Οι χαλαρωμένες εκφράσεις στα πρόσωπα των γονιών του έμοιαζαν να συνεισφέρουν θετικά στην ανάρρωσή του. Το ότι τον έβλεπαν να γελά, τους έδωσε την ελπίδα εκεί που ούτε η απλή αισιοδοξία δεν ήταν εύκολη.

Όταν πρωτοσυνάντησα την Μίσσυ, μια εννιάχρονη από το Γκούαμ, που μόλις είχε διαγνωστεί με λευχαιμία, είχε ένα βιβλίο με αστεία στο κρεβάτι της. Αυτή κι ο πατέρας της ήταν δεινοί πλακατζήδες. Η Μίσσυ είχε κερδίσει τη φήμη μιας αστείρευτης πηγής χιούμορ. Κρατούσα επαφή μαζί της τηλεφωνικά, ανταλλάσσοντας αστεία. Καθώς η ασθένειά της προχωρούσε, οι συζητήσεις μας άρχισαν να περιλαμβάνουν τα αισθήματα που ένιωθε για την αρρώστια της και τον επερχόμενο θάνατο. Ίσως τα αστεία της έδιναν ένα ασφαλές έδαφος από συμπραζόμενα πάνω στα οποία μπορούσε να σκεφτεί και να αρθρώσει τις πιο μεγάλες της έγνοιες. Κατά τη διάρκεια των σύντομων υφέσεων αλλά και κατά τις μακρές εξάρσεις της ασθένειάς της, ποτέ δεν έχασε την αίσθηση του χιούμορ.

Πάντως, είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι δεν είναι όλα τα παιδιά δεκτικά. Καμιά φορά, ακόμα και για τα παιδιά που απολαμβάνουν το γέλιο και τις μικρές ανοησίες, η κατάσταση ή η διάθεσή τους δεν μπορεί να χαρακτηριστεί χιουμοριστική.

Οι ευκαιρίες για ένα υγιές γέλιο, ανεβάζουν σε σπουδαιότητα το χιούμορ από την πλευρά του προσωπικού, στο επίπεδο ενός σημαντικού στοιχείου της ολιστικής φροντίδας. Ένας σύμβουλος υγείας-χιούμορ, ένας γιατρός του γελιού, μπορεί να προσανατολίσει το προσωπικό στην αξία του χιούμορ, να διδάξει μεθόδους διευκόλυνσης του γελιού και να οργανώσει δραστηριότητες όπως ένα συνεχιζόμενο βιβλίο ανεκδότων γραμμένο και εικονογραφημένο από τους ασθενείς, τη δημιουργία μιας ανεπίσημης "ώρας του ανεκδότου" ή την καθιέρωση του "ανεκδότου της ημέρας".

Η εξήγηση που έδωσε η Μίσσυ όταν τη ρώτησα γιατί της άρεσε να λέει αστεία, μας δίνει το πιο ισχυρό επιχείρημα στο να διευκολύνουμε την εκδήλωση του χιούμορ: «Κάνει τους ανθρώπους να γελούν και εγώ τραβάω την προσοχή, όχι γιατί είμαι αρρωστη αλλά γιατί λέω αστεία. Τώρα όλοι με ρωτούν να τους πω αστεία και μετά τα λένε στους άλλους ανθρώπους.» Αλήθεια, φτιάχνει τη μέρα του ... προσωπικού. Για μερικά παιδιά, είναι η πρώτη φορά που γέλασαν από τότε που μπήκαν στο νοσοκομείο. Οι γονείς τους γελάνε κι αυτοί».





## μεταμόσχευση μυελού των οστών

Στέλιος Γραφάκος,

Παιδίατρος - Αιματολόγος  
Επιμελητής Μονάδας ΜΜΟ  
Νοσοκομείου Παιδων  
"Αγία Σοφία"



M. M. O.

**Η** Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών (ΜΜΟ) αποτελεί σήμερα καθιερωμένη θεραπεία για την αντιμετώπιση ορισμένων αιματολογικών, νεοπλασματικών, ανοσολογικών και γενετικών νοσημάτων, τα οποία συνήθως έχουν μορφαία κατάληξη με άλλον τρόπο αντιμετώπισης.

Η ΜΜΟ ανοσογενετικά διακρίνεται στην **αυτόλογη** (ο μυελός των οστών λαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή, καταψύχεται στους  $-190^{\circ}\text{C}$  και χορηγείται αργότερα σ' αυτόν αφού προηγουμένως του έχει γίνει χημειοθεραπεία ή και ακτινοβολία σε υψηλές δόσεις), στην **ισογενετική** (δέκτης και δότης είναι μονοωικοί διδυμοί αδελφοί) και στην **αλλογενετική**. Σ' αυτήν ο δότης και ο δέκτης είναι συνήθως αδελφοί που έχουν πλήρη ιστοσυμβατότητα (ίδια αντιγόνα HLA). Η πιθανότητα να βρεθεί ιστοσυμβατός αδελφός φτάνει το 30%. Μπορεί να επιχειρηθεί ΜΜΟ από συγγενικό μη απόλυτα ιστοσυμβατό δότη ή ακόμη και από μη συγγενικό ιστοσυμβατό δότη (συνήθως μέσω τραπεζών δοτών), αλλά τα προβλήματα είναι πολλά και περιορισμένη η επιτυχία της ΜΜΟ.

Από τα αιματολογικά νεοπλασματικά νοσήματα, η **οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ)**, που είναι το συχνότερο νεοπλασματικό νόσημα της παιδικής ηλικίας, σχεδόν ποτέ δεν αντιμετωπίζεται με ΜΜΟ στην πρώτη ύφεση, γιατί τα αποτελέσματα της χημειοθεραπείας είναι πολύ ικανοποιητικά. ΜΜΟ θα γίνει σε περίπτωση υποτροπής και στο 50% των ασθενών επιτυγχάνεται ίαση. Για την **οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία** δεν υπάρχει απόλυτη ομοφωνία, αν και οι πλεονεκτήματα συνιστούν ΜΜΟ στην πρώτη ύφεσή της.

Η **βαρεία απλαστική αναιμία** είναι νόσημα που πρέπει να αντιμετωπίζεται, εφόσον υπάρχει ιστοσυμβατός δότης, αμέσως με ΜΜΟ. Τα αποτελέσματα είναι εξαιρετικά και το 70 - 80% των παιδιών κινείται.

Τα **γενετικά νοσήματα** είναι μία ετερογενής ομάδα σπανίων νοσημάτων. Μερικά από αυτά αντιμετωπίζονται με ΜΜΟ (π.χ. κληρονομικές ανοσοανεπάρκειες, οστεοπέτρωση, λιπιδώσεις, λυσοσωματικές διαταραχές, κληρονομικές αιμοσφαιρινοπάθειες κ.ά.) Το πιο συχνό γενετικό νόσημα και με ιδιαίτερη σημασία για τη χώρα μας είναι η **μεσογειακή αναιμία**. Η αντιμετώπιση των ασθενών με μεσογειακή αναιμία γίνεται με τακτικές μεταγγίσεις και σωστή αποσιδήρωση, μπορεί όμως να γίνει και ριζική διόρθωσή της με ΜΜΟ, η οποία όμως μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή στον θάνατο μερικές φορές. Τα τελευταία δεδομένα πείθουν ότι η ΜΜΟ μπορεί να γίνει με ασφάλεια και αποτελε-



σματοκτικότητα σε μικρά παιδιά που έχουν υποστεί σωστή αποσιδήρωση, δεν παρουσιάζουν ηπατικές διαταραχές και βρίσκονται σε καλή κατάσταση. Σε τέτοια ομάδα ασθενών ο κίνδυνος είναι κάτω του 10% και η πάθηση διορθώνεται σε ποσοστό που υπερβαίνει το 70%.

Οι **επιπλοκές** της αλλογενούς ΜΜΟ είναι πολλές και σοβαρές. Διακρίνονται σε πρώιμες και σε αργότερες. Μετά την ΜΜΟ και για διάστημα 3-4 εβδομάδων ο ασθενής παρουσιάζει βαρεία ουδετεροπενία και ανοσοανεπάρκεια και κινδυνεύει από διάφορες λοιμώξεις. Γιαυτό τίθεται σε προστατευτικό περιβάλλον (ειδικό θάλαμο νοσηλείας) και η υποστήριξη του είναι έντονη.

Άλλες σοβαρές επιπλοκές είναι η **αντιδραση του μοσχεύματος εναντίον του ξενιστή (GvHD)**, η διάμεση πνευμονίτιδα, η φλεβοαποφρακτική νόσος του ήπατος, η υποτροπή του νεοπλασματικού νοσήματος, η απόρριψη του μοσχεύματος κλπ. Η θνητότητα από την τοξικότητα της ΜΜΟ φτάνει το 25% στις αλλογενείς και το 10% στις αυτόλογες μεταμοσχεύσεις.

Με την αυτόλογη μεταμόσχευση αντιμετωπίζονται ορισμένα νεοπλασματικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας (κυρίως οξεία μυελογενής λευχαιμία, λεμφώματα, νευροβλάστωμα, σαρκώματα). Η αυτομεταμόσχευση δεν αποτελεί από μόνη της θεραπεία αντιμετώπισης του νοσήματος, αλλά μας επιτρέπει να χορηγούμε κυτταροστατικά φάρμακα σε υψηλές δόσεις κι έτσι να καταστρέφεται μεγαλύτερος αριθμός νεοπλασματικών κυττάρων, να αντιμετωπίζεται η τοξικότητα του μυελού, και να διασώζεται η αιμοποίηση του αρρώστου. Με την αυτόλογη ΜΜΟ συνήθως επιτυγχάνεται παράταση της ύφεσης. Η πρόκληση που αντιμετωπίζουμε είναι να μετατρέψουμε αυτές τις μακροχρόνιες υφέσεις σε ιάσεις.

Η ΜΜΟ εφόσον γίνει ασφαλέστερη και αυξηθεί ο αριθμός των δοτών, θα βρει ευρύτερη εφαρμογή αντιμετωπίζοντας μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και μεγαλύτερες ομάδες νοσημάτων. Ασφαλώς δεν αποτελεί την τελική απάντηση στα νοσήματα όπου εφαρμόζεται αλλά μέχρι σήμερα αποτελεί την πλέον αποτελεσματική θεραπεία για την αντιμετώπισή τους.

## τι θέλει, τι μπορεί η ΦΛΟΓΑ

### για το κάθε παιδί, για τον καθένα γονιό χωριστά

- "Μα πώς περπατάς επί των κυμάτων;" Ρώτησα.
- "Έχασα το δρόμο." Μου λέει.  
Τάσος Λειβαδίτης

Και αν αυτό όλο είναι μια απάντηση, το ερώτημα είναι:

Τι θέλει ή μπορεί να κάνει η ΦΛΟΓΑ για τα παιδιά που "έχασαν το δρόμο";

### Θέλει λοιπόν και μπορεί :

- Να σέβεται και να αγαπά τα παιδιά με την ξεχωριστή και μοναδική τους προσωπικότητα και να φροντίζει τις ανάγκες ατομικές ή συλλογικές που υπάρχουν στα παιδιά αυτά.

- Να πληροφορεί για τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο και την αντιμετώπιση του καρκίνου στο παιδί.

- Να πληροφορεί για τα ειδικά κέντρα της Ελλάδας ή του εξωτερικού για διευθύνσεις, τηλέφωνα, ονόματα υπευθύνων γιατρών και υπηρεσιών.

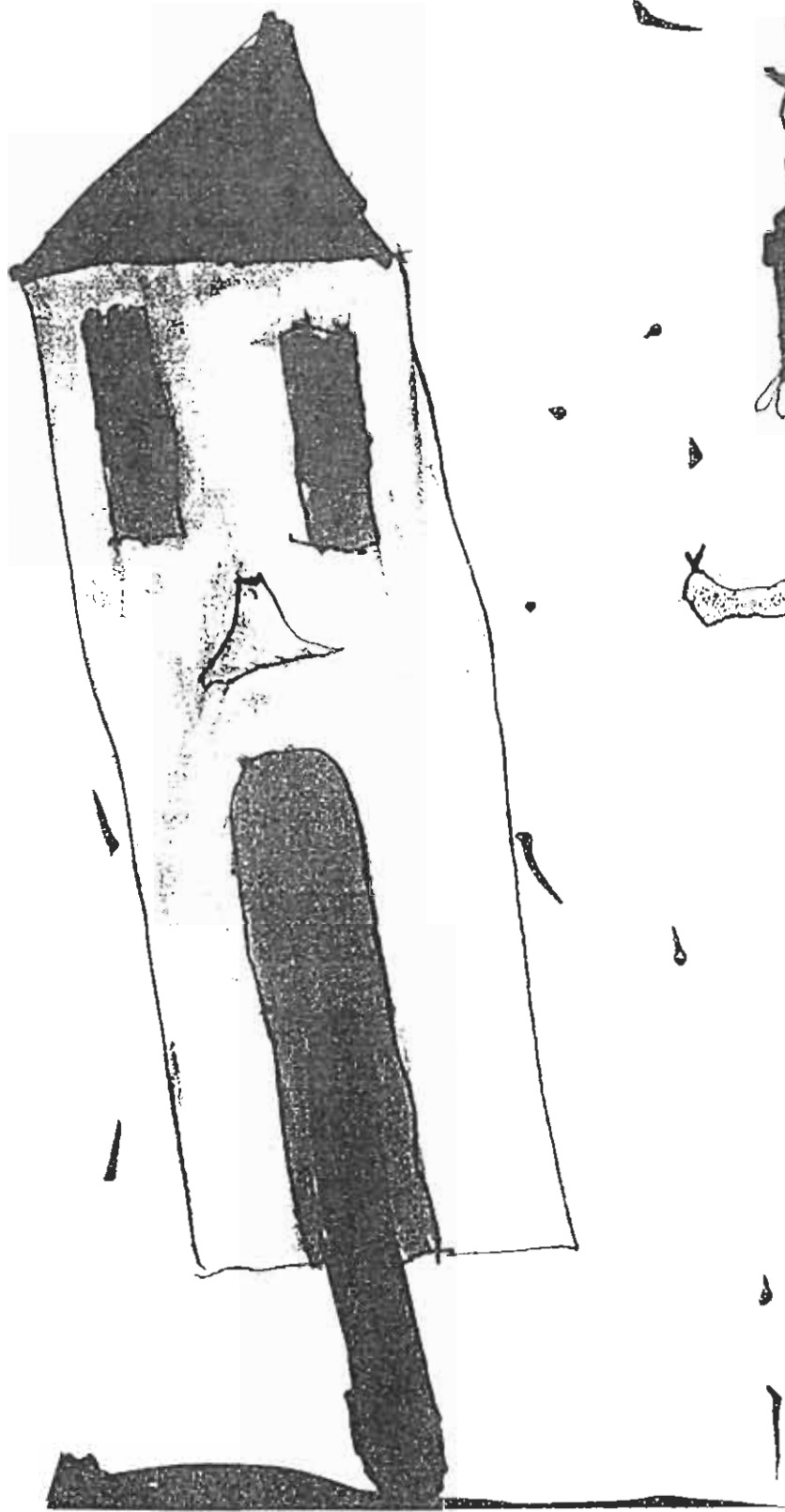
- Να επικοινωνήσει, αν το επιθυμεί η οικογένεια, με το Νοσοκομείο ή τον ειδικό γιατρό για να ζητήσει περισσότερες πληροφορίες για λογαριασμό του παιδιού, να κλείσει ένα ραντεβού ή να πάρει εξετάσεις ή γνωματεύσεις.

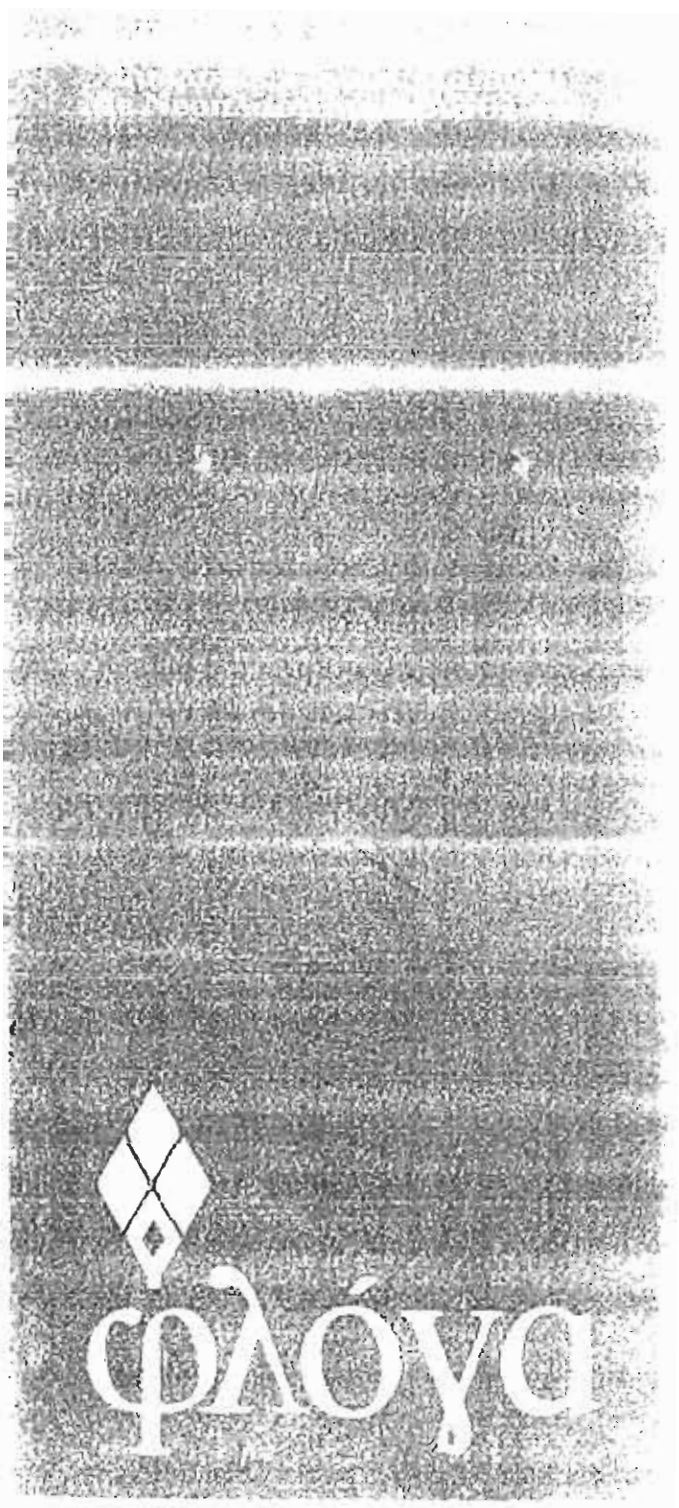
- Να ενημερώσει τους γονείς για ό,τι προβλέπει η Ελληνική νομοθεσία για τα παιδιά, σπουδές και εξετάσεις, ασφαλιστικά ταμεία ή για όποιες παροχές έχουν κερδηθεί.

- Να διευκολύνει στη διαμονή τους, κοντά στα Νοσοκομεία, τους γονείς από την περιφέρεια για όσο διάστημα το παιδί θα χρειαστεί να κάνει εξετάσεις ή θεραπεία.

- Να επικοινωνήσει με Υπουργεία ή όποιους αρμόδιους φορείς χρειάζεται να δώσουν λύσεις στα προβλήματα των παιδιών, ως φορέας όλων των γονιών που έχουν παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια.

Εμείς που πάψαμε να είμαστε παιδιά και να έχουμε το προνόμιο να "χάνουμε το δρόμο" θέλουμε όσο μπορούμε να γαληνεύσουμε τα κύματα σε κάθε ταξίδι που έχει προορισμό τη ΖΩΗ.







**Η αγκαλιά** που ζεσταίνει το παιδί που βρίσκεται ξαφνικά αντιμέτωπο μ' ένα θηριό.

**Η ελπίδα** που δίνει κουράγιο στο γονιό που ξαφνικά ένα μαύρο σύννεφο σκεπάζει τη ζωή του.

**Ο Σύλλογος Γονιών** με παιδιά που έχουν επιπλέον ανάγκες γιατί έτυχε ν' αρρωστήσουν με καρκίνο.

**Η φλόγα** που καίει με αξιοπρέπεια και φωτίζει έναν αγώνα.

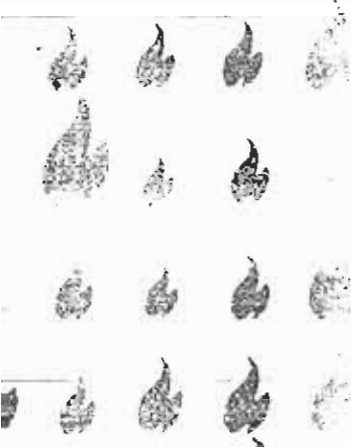
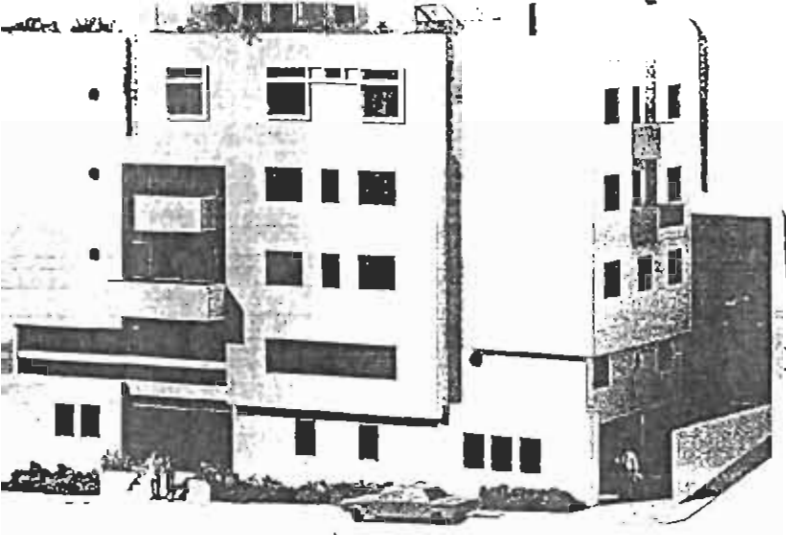


**Θαλιωρή** στα παιδιά που αγωνίζονται για τη ζωή και την υγεία τους.

**Συμπαράσταση** στους γονείς που ξαφνικά βλέπουν τα πάντα ν' αλλάζουν στη ζωή τους.

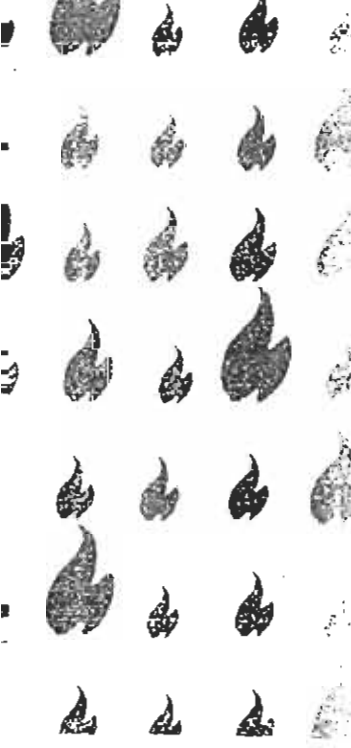
**Φιλοξενία** στις οικογένειες που ξεριζώνονται από το χωριό τους ξαφνικά και χάνονται στους διαδρόμους των Νοσοκομείων της πόλης.

**Υπεύθυνη ενημέρωση**, για τη θεραπεία και για την έρευνα – σε συνεργασία με τους επιστημονικούς φορείς – για τα κέντρα που φροντίζουν τα παιδιά με καρκίνο στην Ελλάδα (σήμερα ένα στα τρία παιδιά γιατρέφεται τελείως) και για τις κοινωνικές παροχές προς τις οικογένειες.



Η ΦΛΟΓΑ από την ίδρυσή της πριν από χρόνια σχεδιάζει και υλοποιεί προγράμματα για τη βελτίωση της ιατρικής, ψυχικής και κοινωνικής φροντίδας των παιδιών της. Στα πλαίσια αυτά,

επιτίθει το σπίτι των παιδιών της.



Ένα σπίτι ξενώνας, όπου θα βρίσκουν κατάλυμα οι οικογένειες της επαρχίας για τα μεγάλα χρονικά διαστήματα που υποχρεώνονται να παραμένουν στην Αθήνα, αλλά και ένας τόπος συνάντησης των παιδιών μας και των οικογενειών τους όπου θα μπορούν να μοιράζονται τις ανησυχίες και τις χαρές τους μακριά από τους θαλάμους και τις αίθουσες αναμονής των νοσοκομείων.

*Φλόγα*

Το οικοπέδο έχει ήδη αγοραστεί (κοντά στα νοσοκομεία Παιδών της Αθήνας) έχουν εκπονηθεί τα σχέδια και έχει ανατεθεί με μειωτικό διαγωνισμό, η ανέγερση σε μεγάλη κατασκευαστική εταιρία.

Η ΦΛΟΓΑ αυτή την ώρα διαθέτει από δωρεές φίλων, ένα σημαντικό ποσό από την απαιτούμενη δαπάνη. Για να μπορέσει να ολοκληρώσει το δύσκολο αυτό έργο που ανέλαβε απέναντι στα παιδιά της χρειάζεται τη δική σας βοήθεια

Η εξασφάλιση πιο άνετων και ανθρώπινων συνθηκών διαβίωσης στα παιδιά, που τόσο πρόωρα και άδικα καλούνται να γνωρίσουν τη δύσκολη πλευρά της ζωής, ας είναι η αμοιβή σας, όπως και η δική μας. Πράγματικά αξίζει τον κόπο!

Ο ξεγώνας αυτός θα στοιχίσει περίπου 250 εκατ. (χτίσιμο και εξοπλισμός) θα διαθέτει 24 δωμάτια που το κάθε ένα θα μπορεί να στεγάσει μια οικογένεια καθώς και χώρους ψυχαγωγίας. Κάθε δωμάτιο μαζί με τον εξοπλισμό υπολογίζεται ότι θα στοιχίσει 10 εκατ. δραχμές.

**Αν** η ιδέα μιας δωρεάς αρχίζει να απαχολεί τη σκέψη σας,

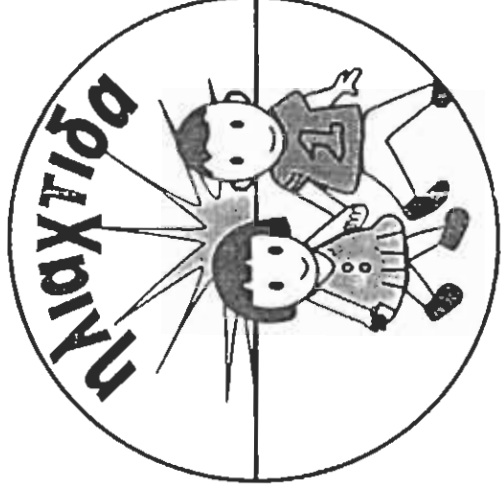
**Αν** νομίζετε ότι η ανάγκη για συμπαράσταση στα παιδιά μας, που μπορεί να είναι και τα παιδιά της διπλής πόρτας, έχει ωριμάσει μέσα σας,

**Αν** νομίζετε ότι μπορείτε να μας βοηθήσετε με οποιοδήποτε τρόπο είτε στην ανέγερση είτε στον εξοπλισμό, επικοινωνήστε μαζί μας. Δώστε μας την ευκαιρία να σας δώσουμε όποιες πληροφορίες και διευκρινήσεις θέλετε.

Μπορείτε να μας βρείτε στη διεύθυνση:  
ΦΛΟΓΑ  
Κηφισίας 88, 115 26  
τηλ.: 7772421 - 7716363 - 7485000.

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΑ

# “Η ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ”



Κόσμων 2 ορ. β' Ηράκλειο Τηλ.: (081) 284.009 Fax: (081) 260.778



## ΠΡΟΣ ΟΧΟΥΣ ΤΟΥΣ ΚΡΗΤΕΣ

Συλλογή Φώνη

Από την εμπειρία μας στην επιθεώρηση να σας ενημερώσουμε για το Συλλογή μας και να σας καθορίσουμε να γίνει η έκδοση και να ετοιμασθεί από τη μικρή οικονομική συνδρομή των 3000€ αρχ το χρόνο. Το Συλλογή μας σκοπεύει να από τον έργο τους έχει παρήκρητο χαρακτήρα και αποβλέπει στην παροχή και δυνατής βοήθειας στα παιδιά που πάσχουν από νεοπλασία και στις οικογένειές τους.

Είμαστε μέλη της συλλογής του Συλλογίου, είναι

η συλλογή είναι παιδιά με νεοπλασία, που κατοικούνται από την Κρήτη και που νοσηλεύονται σε κοσμητολογικά κέντρα της χώρας και αλλοδαπών στις οικογένειές τους, ρηθής και υγιής συμπεριφοράς και μέτριας ηλικίας.

Η συλλογή μας σχετίζεται με τις δυνατότητες και τις πρόσθετες υπηρεσίες της παιδικής νεοπλασίας καθώς και η αντιμετώπιση της ευνοηματοποίηση του κώλου στα πρόβλημα της παιδικής νεοπλασίας και η ενίσχυση, προβολή και έλεος της συλλογής για την παροχή κάθε μορφής βοήθειας σε παιδιά με νεοπλασία.

Ο Συλλογισμός μας στηρίζεται στην αγάπη όλους τους κατοίκους του νησιού μας και τους απανταχού Κρητες γονείς που θέλουν να βοηθήσουν και να βοηθηθούν, όταν αντιμετωπίζουν και δυσχεροποιηθούν, μπορούν να αναπτύξουν ελπίδα, επιθυμίες και να επιτύχουν θελήματα.

Το Δ.Σ. της ΗΛΙΑΣΤΙΔΑΣ σπάζονται την υπαρέτηση να ενημερώσει τους φίλους που θέλουν να το συνδράμουν και να είναι στο έργο του, για τις δραστηριότητες του Συλλογίου που ενεργά υλοποιούνται:

1. Εργασίες για την καλύτερη ποιότητα ζωής στα παιδιά που νοσηλεύονται στην Παιδιατρική Μεταβολική Ενδοκρινολογική Κλινική του ΠΕΠΑΓΝΗ.

2. Διεξαγωγή Παιδοψυχολογία για τη στήριξη των γονιών και των άρρωστων παιδιών και διασκέδα για την αντιμετώπιση των παιδιών.

3. Έργα που αφορούν με την κλινική τους ρηθής και τα παιδιά για την ολή υποστήριξη λέσης προβλημάτων βελτίωσης των επιγινωκτες και ειδικές εξετάσεις που δεν γίνονται στο Νοσοκομείο, ή άλλα ειδικά κέντρα γυναικείας.

4. Έπισητες οικονομικά τον οικονομικό περιήρη άρρωστων παιδιών που έχει ανάγκη συνδρομής.

5. Κοινωνικά έργο: επιβλέπουμε μετανοήτων ασθενών παιδιών στην πρωτεύουσα και στο εξωτερικό.

ΑΥΤΑ ΣΕ ΓΕΝΙΚΕΣ ΓΡΑΜΜΕΣ ΕΝΩΣΙΑ ΚΑΘΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΝΟΕΤΑ ΟΤΙ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΔΙΑΦΟΡΟΙ ΤΡΟΠΟΙ ΚΑΙ

ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΤΑΓΩΝΙΣΤΙΚΕΣ, ΚΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΕΠΙΣΚΕΙΜΕΝΗ ΠΡΟΚΕΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ ΤΟΥ ΔΙΕΥΡΥΝΩΝΤΑΙ ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ.

7. Εξέλιξη επίσημα, ότι θα συντάξει αναφορά με τις δυνατότητες του την ολοκλήρωση του μεγάλου έργου της ίδρυσης ΜΟΝΑΔΑΣ ΜΕΤΑΜΟΣΥΣΕΥΣΗΣ ΝΥΦΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΙΩΝ στο ΠΕΠΑΓΝΗ. Σημειώνεται, ότι θα είναι η πρώτη μονάδα που ιδρύει στην ελληνική επικράτεια και θεωρεί το Δ.Σ. τιμή του, όλες τις ενέργειες που έλαβε για την έκδοση της σχετικής απόφασης από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας.

Υπογράφο από Γιαννάκιου

Δέχεται με χαρά και ευγένεια την εγγραφή νέων μελών και πιστεύει, ότι χάρη στην ευαισθησία τους θα τονωθεί το έργο του περιουσιότερα.

Όσοι επιθυμούν να έλθουν κοντά μας, υπογράφουν την παρακάτω αίτηση, την οποία είτε επιδοούν σε κάποιο μέλος του Δ.Σ. είτε, την αποστέλλουν ταχυδρομικώς στη διεύθυνσή μας.

Με φιλικούς χειρισμούς

Το Δ.Σ. της ΗΛΙΑΣΤΙΔΑΣ

## ΑΙΤΗΣΗ ΕΓΓΡΑΦΗΣ ΝΕΟΥ ΜΕΛΟΥΣ

Ο ή Η  
κατοικώ  
την  
επάγγελμα

Κ.Α.

Επιθυμώ να εγγραφώ μέλος του Περιφερειακού Συλλογίου Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία • Η ΗΛΙΑΣΤΙΔΑ

από / /

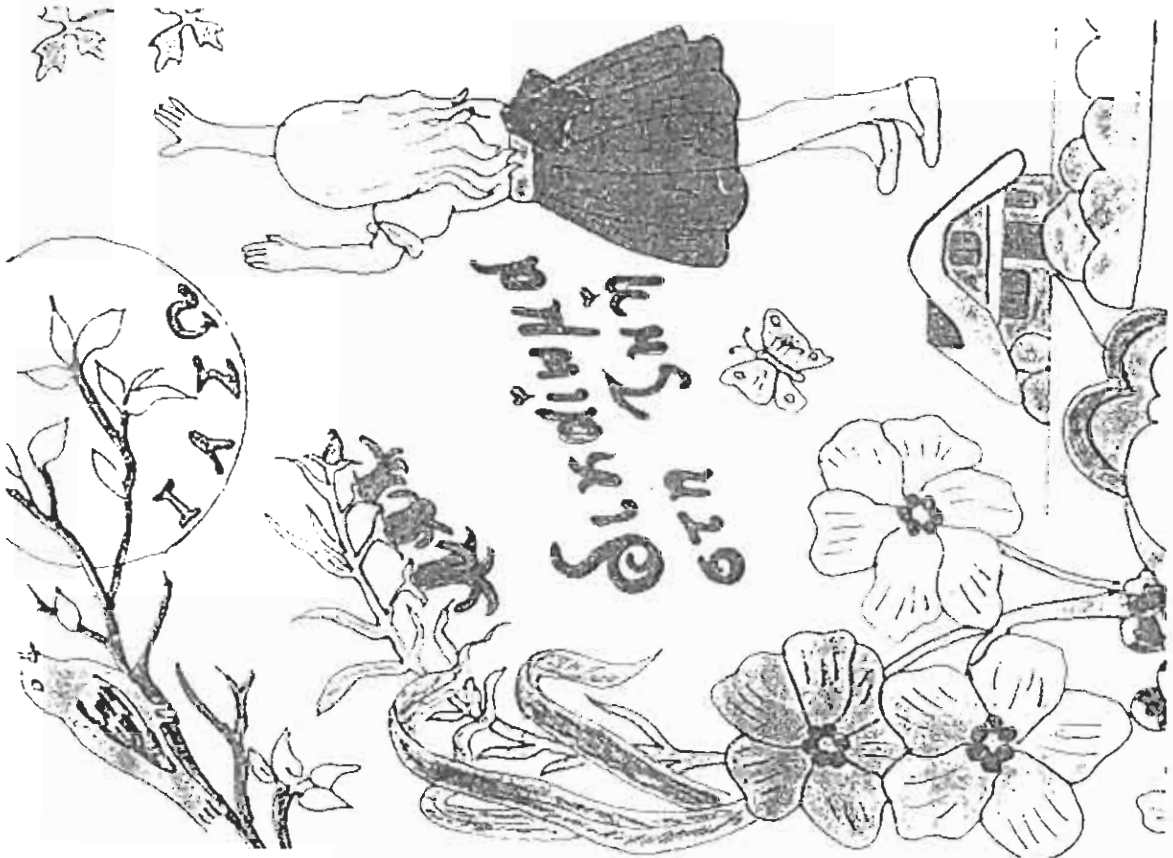
Ο ή Η ΑΓΤ

Από: Πρωτεύουσα.....

Από: Πρακτικό.....

ΘΕΣΣΑΛΙΑΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ  
 ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ  
**"ΙΑΣΩ"**

ΗΡ. ΠΟΛΥΤΕΧΝΕΙΟΥ 127 - ΛΑΡΙΣΑ - ΤΗΛ. & FAX 041/55.00.60  
 Αριθ. Ανθγγ. Πρωτ. Λαρίσας 130/94 AM 1837



OFFSET ΑΡΧΑΚΗ 041/254.137 ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΧΡΟΝΟΥ 041/258.331

**ΜΠΟΡΟΥΜΕ ΝΑ ΝΙΚΗΣΟΥΜΕ**

είλα μαζί μας  
 γίνε αιμοδότης των καρκινοπαθών παιδιών  
 γίνε δωρητής μισέλου των οστών  
 γίνε δωρητής οικονομικά το κοινωνικό έργο  
 ενισχύσε οικονομικά το "ΙΑΣΩ"  
 του συνλόγου

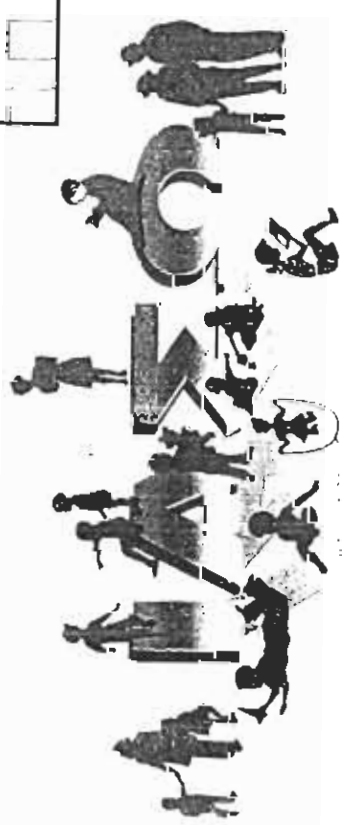
αγάπη, όχι οίκτο  
 συμπαράσταση  
 όχι επισημοφιλία

Αριθ. Λογ. ΤΡΑΠΕΖΑ ΕΡΓΑΣΙΑ  
 17192061 - 00010/29

ένας δρωατος  
 δύο νωδω  
 εκατοβρος

η ζωή είναι αγώνας  
 ο αγώνας είναι ελπίδα  
 η ελπίδα είναι θέληση  
 η θέληση είναι ζωή  
 "η ζωή είμαστε εμείς"

ΚΑΘΟΚΟΡΜΗ	127	ΜΜΔΥΜΗ
ΗΡ. ΠΟΛΥΤΕΧΝΕΙΟΥ		





Αν και στις συζητήσεις μας ολοι λιγο πολυ δηλωνουμε γνωστες των ανθρωπινων προβληματων, ελαχιστοι απο εμας γνωριζουν ενα μεγαλο ανθρωπο προβλημα που ειναι ο παιδικος καρκινος.

Πολλοι δεν υποψιαζομαστε οτι υπαρχει κι ομως ειναι μια καθημερινη πραγματικοτητα αδυσωπητα σκληρη για πολλα παιδια απο τη βρεφικη εως την εφηβικη ηλικια. Μια πραγματικοτητα που εξωραϊζεται κατω απο το ονομα "Νεοπλασματικη Νοσος", για να πονσει ψυχικα λιγότερο.

Αυτα τα παιδια καθημερινα παλευουν για την ιδια τους τη ζωη, κατω απο συνθηκες - κατα κανονα - αντιστοιχες, για πολλους λογους, οπως κοινωνικους, οικογενειακους, οικονομικους κ.λ.π.

Οι δυσκολιες τεραστιες που κανεις δεν φανταζεται ακομη κι αν επισκεφθει ογκολογικα τμηματα της Παιδιατρικης Νοσοκομειακων τμηματων.

Εκει η αιμοδοξια αντιτραπητεύεται την απογνωση, ο πόνος το χαμόγελο και οι επιπολιες, οι ελλειψεις το αποτελεσμα και η μοχη δινεται με ανισους ορους.

Διπλα στους μικρους μαχητες οι γονεις. Η μάνα, ο πατερας, καμια φορα μοναχοι ο ενας απο τους δυο και μερικες φορες μονο η γιαγια η και κανενας.



Ο γονιός, που γίνεται το φίλτρο της φέρτιλης που δεν πρέπει να φθάσει στο παιδί, ο γονιός που αγνοείστα πονάει και δίνει τη δική του μάχη πασχίζοντας να καλύψει τις ανεπάρκειες, να βελτιώσει τις συνθήκες, να περιβάλλει αξιολογικά το παιδί του.

Ερείς λοιπόν, οι γονείς, του ΘΕΣΣΑΛΙΚΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ "ΙΑΣΩ", βελήσαμε να αντιπροσωπεύμε από κοινού τα καθημερινά προβλήματα και δημιουργήσαμε αυτό το Συλλόγο.

Η υγεία και φροντίδα κάθε παιδιού δεν είναι υποθεση μόνο της οικογενειας αλλά και υποθεση όλων μας, ολης της κοινωνίας, όταν συγκλινει σωστα θα νοιωσει οτι βρισκεται μεσα στην κοινωνια και οχι στο περιθωριο της.

## Σκοποί του Συλλόγου "ΙΑΣΩ"

1) Η προστασία, η πρόνοια, η συμπαράσταση και η παροχή βοήθειας στα παιδιά και τους εφήβους με ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

2) Η άριστη ιατρική και ψυχική φροντίδα των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από κακοήγη νοσήματα

3) Η ήπικη, κοινωνική και οικονομική συμπαράσταση για την θεραπεία, αγωγή, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών και εφήβων με κακοήγη νοσήματα

4) Η συμπαράσταση και παροχή κάθε δυνατής βοήθειας στις οικογένειες των πασχόντων παιδιών και εφήβων

5) Η ενίσχυση και υποβοήθηση της έρευνας για τα νοσήματα αυτά, η εφαρμογή των μεθόδων θεραπείας, η ίδρυση και οργάνωση εξειδικευμένων κέντρων και νοσηλευτικών μονάδων θεραπείας

6) Η λειτουργία Τράπεζας Αίματος και καταγραφή Δωρητών Μυελού των Οστών

ΕΙΝΑ ΧΑΡΟΚΟΠΟΛΙΤΟ ΧΕΙΛΗ ΠΑΛΙΚΗ

ΔΣ ΕΙΜΗΛΗΛΗΛΤΑΚΟΙΗ ΤΩΝ ΣΥΜΦΟΡΗΤΩΝΚΑΙ ΕΠΙΧΕΙΡΗ

ΓΙΝΕ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ "ΙΑΣΩ"

ΕΝΙΣΧΥΣΕ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΤΟΥΣ ΣΚΟΠΟΥΣ ΤΗΣ

Αριθ. Αογ. ΤΡΑΠΕΖΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ 17/9205 1-999 19/29

# Δικαίωμα στη ζωή



Ο πρόεδρος του συλλόγου Δημ. Λιούσας

Αν και από πολύ όλοι δηλώνουν γνήσια την ανθρωπίνων προτύπων Ελλάδα, οι γνώριζόντες, με το μεγάλο πρόβλημα, τα παιδιά, καρκίνο. Πολλοί δεν νομίζουν ότι είναι υπαρκτό, κι όμως είναι μια καθημερινή πραγματικότητα: αδυσάπητα - σκληρή, αλλά πολλά παιδιά από την βρεφική ηλικία και την εφηβική ηλικία. Μια πραγματικότητα που εξοραζεται από απόσταση, η νεοπλασματική νόσος, και να πονάει ψυχικά τους γονείς.

Από τον Οκτώβριο του 1994 δημιουργήθηκε στην Θεσσαλία, με βάση τη Λάρισα (Τοπική 43), ο Θεσσαλικός Σύλλογος Γονιών και Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις «ΙΑΣΩ». Ο Σύλλογος που ούτως ή άλλως στην πρώτη στιγμή θα τεράστια κοινωνικά ανάγκες έχει, σε σύστημα, η σκέψη του, τα παιδιά ήταν που καθημερινά παλεύουν με την ζωή τους, τη ζωή κάτω από την οπτική τους, για τους σκοπούς του «ΙΑΣΩ» τους, στόχους αυτούς θέσει και την αντιμετώπιση που την κάνει από την τοπική κοινωνία της Λαρίσας (αναφέρεται η Πρωτοβάθμια Υγεία, ο πρόεδρος του συλλόγου κ. Δημήτριος Λιούσας, ο θάνατος που έχει απόβρυχο ο σύλλογος «ΙΑΣΩ» τονίζει ο Λιούσας, δεν είναι υποθεση της υγείας, αλλά η ζωή που έχει παιδιά με καρκίνο, η ανάγκη να πελασάσει με την κοινωνική φροντίδα η κοινωνία της «ΙΑΣΩ» τονίζουμε, αυτή θα είναι η μέθοδος στην κοινότητα, και στο περιβάλλον της, να αποκτήσει θεμελιώδες στοιχείο, να είναι το κέντρο της υγείας του παιδιού, και της οικογένειάς του, η πρόνοια την υγεία.

Οι σκοποί του συλλόγου είναι:

- Η προστασία, η πρόνοια, η συμπαράσταση και η παροχή βοήθειας στα παιδιά και τους εφήβους με νεοπλασματικές παθήσεις.
- Η άριστη ιατρική και ψυχική φροντίδα των παιδιών και εφήβων.
- Η ηθική, κοινωνική και οικονομική συμπαράσταση για την θεραπεία, αγωγή, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των.
- Η συμπαράσταση και παροχή κάθε δυνατής βοήθειας στις οικονομικές των πασχόντων παιδιών και εφήβων.
- Η λειτουργία Τράπεζας Αίματος και καταγραφή Δωρητών Μυελού των Οστών.

Για την υλοποίηση αυτών των στόχων, ο σύλλογος περιμένει τη στήριξη όλων των πολιτών και των οργανισμών της τοπικής κοινωνίας.

• Η τοπική κοινωνία της Λαρίσας έχει δεχτεί για την ώρα έμπρακτα την αγάπη της βοηθώντας ηθικά και υλικά επισημαίνει ο κ. Λιούσας.

• Η τοπική αυτοδιοίκηση πιστεύουμε πως μπορεί να παίξει ένα εξίσου σημαντικό ρόλο σ' αυτό το έργο. Θα μπορούσε λόγω κάρη να αναλάβει την πληροφόρηση της τοπικής κοινωνίας της, οποια εκπροσωπεί δίνοντας έτσι ένα επιπλέον περιεχόμενο στη δραστηριότητα της. Θα μπορούσε να αναλάβει ένα μέρος από την όλη οικονομική εκστρατεία της «ΙΑΣΩ», την οποία δεν είναι δυνατόν να φέρουν δε πέρασ οι γονείς μόνοι τους.

• Έχουμε ζητήσει από το Δήμο να

## • Η κοινωνική αποστολή του θεσσαλικού συλλόγου «ΙΑΣΩ»



συμβάλει στη στέγαση του συλλόγου μας, παραχωρώντας οικοπεδική έκταση όπου θα δημιουργηθεί ένας χώρος για τα παιδιά ή να προβεί στην επικορήγηση ενοικίου των γραφείων μας μέσω του Οργανισμού Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Ο σύλλογος έχει εγγεγραμμένα 80 παιδιά με νεοπλασματική πάθηση ηλικίας 8 μηνών - 18 ετών που έχουν όλα την ανάγκη μας. Οι γιορτινές ημέρες που έρχονται ας είναι για όλους μας το ερέθισμα έμπρακτης συμπαράστασής μας. Ας σταθούμε δίπλα στον αγώνα αυτών των παιδιών, που δεν μπορούν να επιζητήσουν τίποτε, αλλά παρά κάτι από το περίσσειμα της αγάπης μας...

(Για οικονομική συμβολή στον αριθμό 17/92061 00010/29 στην Τράπεζα Εργασίας).

Τα παιδιά με νεοπλασματικές παθήσεις γίνονται καλά τονίζει ο κ. Λιούσας και ζητούν την κοινωνική θέση που τους ανήκει. Τα παιδιά

αυτά χωρίς να φταίνε ή να το έχουν αποφασίσει, αντιμετωπίζουν σε τρυφερή ηλικία μια πολύ σοβαρή ασθένεια, που τα αναγκάζει να βρισκονται στο νοσοκομείο για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Τα αποτελέσματα ήταν και είναι να έχουν επιπλέον ανάγκες, περισσότερες από ότι τα άλλα παιδιά και να μην έχουν τις ίδιες δυνατότητες για αρκετά χρόνια. Κατάφεραν και προσαθούν ωστόσο να γίνουν καλά, δίνοντας την πιο σοβαρή μάχη της ζωής. Πάνω από τα μέσα παιδιά κατέκτησαν την υγεία και την ζωή, έχοντας αγωνισθεί στην πιο δύσκολη παλαίστρα και πέτυχαν την πιο περήφανη νίκη. Γι' αυτό το σκοπό προσπαθούμε να βοηθήσουμε συλλογικά κάθε μέρα, κάθε στιγμή, τα τεράστια προβλήματα, που συναντά η κάθε οικογένεια ξεχωριστά, βλέποντας και το θέμα της κοινωνικής συμμετοχής στον αγώνα που κάνουν τα παιδιά με καρκίνο για υγεία και ζωή.

## ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

# Αγωνιζόμαστε πῆξον για ποιότητα ζωής και όχι για να τη σώσουμε

Ο παιδικός καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτων, μετά απο στυχίματα, για τα παιδιά, απο την όγδοη θέση, που ήταν παλιότερα. Αυτό οφείλεται στο ότι με τους εμβολιασμούς και την προληπτική ιατρική δεμίστηκαν οι λοιμώδεις νόσοι.

Τα παραπάνω υπογράμμισε ο τακτικός καθηγητής του πανεπιστημίου Θεσσαλίας αιματολόγος - ογκολόγος κ. Σταύρος Χαϊδάρ, που μίλησε χθες το βράδυ στο "Διβάνη - Παλλάς" σε εκδήλωση του Θεσσαλικού συλλόγου γονέων και φίλων, παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις "Ιασώ".

Ο ομιλητής ανέφερε ακόμη ότι: Η αιτιολογία της νόσου δεν έχει διευκρινισθεί επορκώς, αλλά ορισμένα αίτια είναι, η ακτινοβολία, το κάπνισμα (παθητικό), η μόλυνση του περιβάλλοντος και δεν υπάρχει κληρονομικότητα της νόσου.

Ο ασθενής όμως, με την πρόοδο που έγινε, γίνεται "φυσιολογικά άρρωστος", όπως και άλλοι με διάφορα νοσήματα.

Σ' αυτό συνέτειναν οι καινούργιες θεραπευτικές μέθοδοι, οι μεγάλες διαγνωστικές δυνατότητες και κυρίως η υποστηρικτική θεραπεία προς το παιδί.

Αγωνιζόμαστε σήμερα όχι για να σώσουμε την ζωή, αλλά να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και να γίνει ο πρώην καρκινοπαθής, παιδί όπως όλα τα άλλα. Η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου μπορεί να γίνει σ' όλες τις μορφές διάγνωσης και θεραπείας στην Ελλάδα. Δεν χρειάζεται να πάνε στο εξωτερικό ο ασθενής και η οικογένεια με μεγάλα οικονομικά και κοινωνικά προβλήματα.

Σημαντική όμως βοήθεια μπορούν να προσφέρουν η κοινωνία γενικά, φίλοι, γονείς, οι οποίοι έχουν πολλούς τρόπους γι' αυτό:

### \* ΥΠΟΓΡΑΜΜΙΣΤΗΚΕ ΣΕ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ "ΙΑΣΩ" ΣΤΟ "ΔΙΒΑΝΗ"



Όπως, οικονομικά, ηθικά, με αιμοδοσία. Προηγουμένως παρουσίασε τον ομιλητή ο πρόεδρος του συλλόγου κ. Δημ. Λιούσις, ο οποίος αναφέρθηκε και στην δραστηριότητα του φορέα. Χαρακτηριστικά ο πρόεδρος ανέφερε την υποσέση για δημιουργία μονάδας βραχείας θεραπείας στο νοσοκομείο Λάρισας, τράπεζα αίματος και αιμοπεταλίων "Ιασώ" στο νοσοκομείο και μελλοντικά ίδρυση ξενώνα

στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο για την φιλοξενία παιδιών και γονέων που κάνουν θεραπεία. Ιδιαίτερα, υπογράμμισε ο κ. Δ. Λιούσις ότι η συμμετοχή όλων στις προσπάθειες που γίνονται είναι σημαντική και προσφέρει πολλά στη θεραπεία των παιδιών.

Μεγάλη ήταν και η συμμετοχή του κοινού που κατέκλυσε την μεγάλη αίθουσα του ξενοδοχείου.

E.P.

## ΕΠΙΣΗΜΑΝΘΗΚΕ ΣΕ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ

