

ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ - ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Σπουδάστριες
Καββαθά Δήμητρα
Φερεντίνου Ευαγγελία



Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός
Χαραλάμπους Μαίρη
Καθηγήτρια



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

ΠΑΤΡΑ 28 ΜΑΡΤΙΟΥ 2003

ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ	3425
----------------------	------

Αφιερωμένη

στα παιδιά που έφυγαν.....

στα παιδιά που αγωνίζονται.....

**στα παιδιά που κρατούν σφιχτά στα
χέρια τους τη ζωή.....**

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η μελέτη αυτή αναφέρεται στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ασθένειας του καρκίνου στο παιδί που νοσεί και στην οικογένειά του καθώς και στα συστήματα στήριξης που υπάρχουν σήμερα στον Ελλαδικό χώρο.

Στο κεφάλαιο I γίνεται εισαγωγή του θέματος και περιγράφεται το πρόβλημα και ο σκοπός της εργασίας.

Στο κεφάλαιο II αναφέρεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε προκειμένου να συλλεχθούν τα απαραίτητα στοιχεία για την εκπόνηση της μελέτης.

Στο κεφάλαιο III δίνονται πληροφορίες για την επιδημιολογία του παιδικού καρκίνου, τις αιτίες που προκαλούν και την πρόληψη αυτού.

Στο κεφάλαιο IV περιγράφονται τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις του παιδιού που νοσεί και της οικογένειάς του, σε όλα τα στάδια της νόσου ως το θάνατο.

Στο κεφάλαιο V αναφέρονται οι δομές και τα συστήματα στήριξης από κυβερνητικούς και μη κυβερνητικούς φορείς. Δίνεται έμφαση στους ρόλους της επιστημονικής ομάδας ενδονοσοκομειακά.

Τέλος στο κεφάλαιο VI διατυπώνονται συμπεράσματα αναλογικά με το σκοπό της μελέτης μας καθώς και προτάσεις που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού που νοσεί και του περιβάλλοντός του.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Αφιέρωμα

Περίληψη μελέτης

ΚΕΦΑΛΑΙΟ I

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ.1
Το πρόβλημα.....	σελ.2
Σκοπός της μελέτης.....	σελ.2
Ορισμοί εννοιών.....	σελ.3

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

Μεθοδολογία.....	σελ.5
------------------	-------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ III

Παιδικός καρκίνος

1. Επιδημιολογία.....	σελ.6
2. Αιτίες και αιτιοπαθογενετικοί μηχανισμοί.....	σελ.7
3. Η πρόληψη του καρκίνου.....	σελ.10

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ
ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ

A. Ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου.....	σελ.12
1. Ενημέρωση των γονιών.....	σελ.13
2. Συναισθήματα και αντιδράσεις των γονιών προς στη διάγνωση.....	σελ.16
3. Ενημέρωση του παιδιού.....	σελ.20
4. Συναισθήματα και αντιδράσεις των παιδιών μετά την διάγνωση.....	σελ.25

B. Η περίοδος της θεραπείας.....	σελ.28
1. Γενικότερα προβλήματα στην θεραπεία.....	σελ.28
2. Η αλλαγή της εικόνας του σώματος και ο αντίκτυπός της στα παιδιά και τους εφήβους.....	σελ.29
3. Η οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας.....	σελ.33
Γ. Η κρίση της υποτροπής.....	σελ.35
Δ. Η κρίση της αποθεραπείας.....	σελ.36
E. Η πορεία προς την ομαλοποίηση της ζωής μετά από την αποθεραπεία.....	σελ.38
α) Επιστροφή στο σχολείο.....	σελ.38
β) Οι διαπροσωπικές σχέσεις.....	σελ.40
γ) Οι ψυχολογικές επιπτώσεις.....	σελ.40
δ) Ο ρόλος της οικογένειας στη ψυχολογική προσαρμογή...	σελ.41
ε) Η επανένταξη στην κοινωνία.....	σελ.41
στ) Αλλαγή φιλοσοφίας.....	σελ.42
Στ. Το παιδί κοντά στο θάνατο.....	σελ.44
1. Πως αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου στο υγιές παιδί.....	σελ.44
2. Το παιδί που βιώνει την εμπειρία του καρκίνου ο οποίος απειλεί άμεσα ή έμμεσα τη ζωή του.....	σελ.45
3. Η έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού.....	σελ.48
4. Αντιδράσεις και συναισθήματα των γονιών μπρος στο τελικό στάδιο ζωής τους παιδιού τους.....	σελ.53

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

A. Ιατροκοινωνική και ψυχολογική στήριξη από την επιστημονική ομάδα

1. Νοσοκομειακή περίθαλψη.....	σελ.57
2. Ρόλοι και αρμοδιότητες της επιστημονικής ομάδας στο Νοσοκομείο	
2.1. Ο ρόλος του γιατρού.....	σελ.59
2.2. Ο ρόλος του νοσηλευτή.....	σελ.62
2.3.Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού.....	σελ.66

2.4. Ο ρόλος του Ψυχολόγου.....	σελ.73
2.5. Ο ρόλος του Παιγνιοθεραπευτή.....	σελ.79
3. Νομοθεσία και κοινωνική μέριμνα.....	σελ.81
Β. Συστήματα στήριξης μη κυβερνητικών οργανώσεων	
1. Μη κυβερνητικές οργανώσεις.....	σελ.84
1.1. Μέριμνα (Αθήνα).....	σελ.84
1.2. Ελπίδα (Αθήνα).....	σελ.86
1.3. Φλόγα (Αθήνα).....	σελ.91
1.4. Πίστη (Αθήνα).....	σελ.94
1.5. Ανοιχτή Αγκαλιά (Αθήνα).....	σελ.96
1.6. Το χαμόγελο του παιδιού (Αθήνα).....	σελ.97
1.7. Κάνε μια ευχή (Αθήνα).....	σελ.100
1.8. Λάμψη (Θεσσαλονίκη).....	σελ.103
1.9. Στοργή (Θεσσαλονίκη).....	σελ.103
1.10. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας και Θράκης (Θεσσαλονίκη).....	σελ.105
1.11. Ηλιαχτίδα (Κρήτη).....	σελ.105
1.12. Ιασώ (Λάρισα).....	σελ.107
1.13. Η εκκλησία ως φορέας στήριξης.....	σελ.110
Γ. Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Διαδίκτυο.....	
1. Ο ρόλος των Μ.Μ.Ε.....	σελ.113
2. Ο ρόλος του Διαδικτύου.....	σελ.118
Γενικές Παρατηρήσεις.....	σελ.119

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

1. Συμπεράσματα - Προτάσεις..... σελ.120

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... σελ.128

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

1^ο Διευθύνσεις μη κυβερνητικών οργανώσεων..... σελ.134

2^ο Συμβουλές σε γονείς σελ.137

3^ο Ζωγραφιές παιδιών σελ.146

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

Εισαγωγή

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

Από τις ιατρικές και ιστορικές αναφορές των προηγούμενων αιώνων , προκύπτει ότι ήταν μια σχετικά σπάνια πάθηση και υπήρχαν ελάχιστες επιστημονικές αναφορές ως το 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.

Σε σύγκριση με πολλές ασθένειες του δυτικού κόσμου ο καρκίνος αποτελεί νόσο «ταμπού» , νόσο που φέρει μεγάλο κοινωνικό φορτίο. Αν και αποτελεί κομμάτι της καθημερινής μας πραγματικότητας η αναφορά σ' αυτόν γίνεται έμμεσα , χωρίς τη χρησιμοποίηση της ίδιας της λέξης «καρκίνος».

Ο καρκίνος δεν απασχολεί μόνο την επιστήμη αλλά και την κοινή γνώμη. Σχεδόν καθημερινά προβάλλονται οι νεώτερες ανακαλύψεις φαρμάκων που συμβάλλουν στην καταπολέμηση της νόσου ή ακόμα παρουσιάζονται ουσίες , περιβαλλοντικοί παράγοντες που πιθανολογείται ότι σχετίζονται με την καρκινογένεση.

Τα τελευταία χρόνια αναρίθμητες Ιατρικές ανακαλύψεις πάνω στη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά έχουν ουσιαστικά αλλάξει την πρόγνωση και το μέλλον των αρρώστων. Σήμερα ο γιατρός δεν αντιμετωπίζει ένα παιδί «που πεθαίνει» αλλά ένα άρρωστο παιδί «που ζει χρόνια» με μια αρρώστια που απειλεί τη ζωή του. Η θεραπεία πλέον δεν αναφέρεται μόνο σε μία ιατροφαρμακευτική προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου αλλά και στη δημιουργία προϋποθέσεων για προώθηση της βιολογικής , συναισθηματικής , πνευματικής και κοινωνικής εξέλιξης του παιδιού. Η παιδιατρική ογκολογία επεξεργάζεται με ιδιαίτερη προσοχή θέματα και προβλήματα πέραν της θεραπείας-επιβίωσης-ίσης των παιδιών με καρκίνο. Ο τρόπος με τον οποίο το παιδί με καρκίνο προσαρμόζεται στην αρρώστια του και η ποιότητα ζωής του μακροχρόνια έχουν αποκτήσει τεράστιο ενδιαφέρον για τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Οι ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της διάγνωσης , θεραπείας και αποκατάστασης είναι από τα βασικά συστατικά της προσέγγισης του παιδιού με καρκίνο.

Ένα παιδί με καρκίνο δεν παύει , επειδή αρρώστησε , να μεγαλώνει και να εξελίσσεται. Οι δυσκολίες και δοκιμασίες που αντιμετωπίζει είναι αναμφίβολα μεγαλύτερες από αυτές των συνομηλικών υγιών παιδιών. Στις δυσκολίες αυτές , το περιβάλλον του προσφέρει άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο την ευκαιρία να έχει μια φυσιολογική εξέλιξη μέσα από μη φυσιολογικές συνθήκες και περιόδους έντονου stress.

Το περιβάλλον αυτό καθορίζεται από την οικογένεια του παιδιού , το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το σχολείο , αλλά και από όλες τις κοινωνικές εμπειρίες που θα ζήσει στη διάρκεια της αρρώστιας του. Σε αυτό το περιβάλλον η ισότιμη συνεργασία γιατρών , νοσηλευτών , κοινωνικών λειτουργών , ψυχολόγων αποτελεί την απαραίτητη προϋπόθεση για μια σωστή και υπεύθυνη αντιμετώπιση του παιδιού και την οικογένειάς του. Σπουδαιότεροι αρωγοί σ' αυτό το δύσκολο δρόμο της ζωής τους είναι και οι Σύλλογοι «γονιών και φίλων του παιδιού με καρκίνο».

Το πρόβλημα

Το παιδί με καρκίνο καθώς και η οικογένειά του από την ώρα της διάγνωσης της νόσου και καθ' όλη την διάρκεια των άλλων σταδίων που ακολουθούν , θεραπεία , υποτροπή , αποθεραπεία και πολλές φορές και θάνατος , αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση , παρουσιάζοντας έντονα ψυχολογικά προβλήματα , μείωση της ισορροπίας και λειτουργικότητας τους.

Σ' αυτές τις δύσκολες στιγμές είναι αναγκαίο η παρέμβαση συντονισμένης βοήθειας από ειδικούς , κυβερνητικούς και μη κυβερνητικούς φορείς προκειμένου η οικογένεια να στηριχθεί και να αντλήσει δυνάμεις για την αντιμετώπιση των πολύπλοκων προβλημάτων της.

Σκοπός της μελέτης

Ο γενικός σκοπός της μελέτης μας είναι η κατανόηση της ψυχολογίας του παιδιού (παιδιά σχολικής ηλικίας - εφηβικής ηλικίας) με καρκίνο και της οικογένειάς του σε όλα τα στάδια της νόσου ως το θάνατο και ο εντοπισμός των τρόπων στήριξης και αντιμετώπισής τους στον Ελλαδικό χώρο σήμερα. Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι μας είναι:

- Να σκιαγραφηθούν τα συναισθήματα και τα στάδια απ' τα οποία περνούν τα παιδιά, που νοσούν από καρκίνο και οι γονείς τους, ώστε να γίνουν αντιληπτοί οι προτιμότεροι τρόποι προσέγγισης και στήριξής τους

- Να επισημανθούν τα προβλήματα, που συνακολουθούν την περίοδο της θεραπείας, της υποτροπής και της αποθεραπείας, στο παιδί και στην οικογένειά του
- Να παρουσιασθούν τα συστήματα βοήθειας από κυβερνητικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις που υπάρχουν σήμερα στον ελλαδικό χώρο και να κατανοηθεί το έργο τους

Ορισμοί εννοιών

Οικογένεια : «Σύστημα σχέσεων που λειτουργεί σύμφωνα με ορισμένους κανόνες και αρχές που εφαρμόζονται σ' όλα τα συστήματα. Το σύστημα οικογένεια μπορεί να ορισθεί ως μία ομάδα ατόμων, που έχουν τέτοια σχέση μεταξύ τους, που η τυχόν αλλαγή του ενός επηρεάζει όλα τα άλλα μέλη και την ομάδα σα σύνολο, που με τη σειρά της επηρεάζει το πρώτο μέλος σε μια κυκλική αλυσίδα επιρροής» (Τζόνσον Α. 1995).

Κρίση : «Με τον όρο κρίση χαρακτηρίζουμε μια προβληματική κατάσταση που αντιμετωπίζει ένα άτομο και φαίνεται να μην έχει άμεση λύση. Αν αυτή η κρίση δεν ξεπεραστεί αφήνει το άτομο πιο ευάλωτο στα προβλήματα της ζωής» (Βαριδάκη Α. 1994 : 1)

Νεόπλασμα(όγκος) : «Διεργασία κατά την οποία ένας ιστός πολλαπλασιάζεται άναρχα χωρίς τη διαδικασία ελέγχου απ' τον οργανισμό. Μπορεί να είναι καλοήθης ή κακοήθης». (Γκούμας - Κωτσίοπουλος, 1989:1884)

Λευχαιμία : «Ασθένεια χαρακτηριζόμενη από υπερβολική αύξηση του αριθμού των λευκών αιμοσφαιρίων. Χαρακτηρίζεται από διόγκωση του σπλήνα και του ήπατος, από αναμία, αδυναμία και σοβαρή κατάρπωση του οργανισμού». (Γκούμας - Κωτσίοπουλος, 1989:1882)

Χίκμαν : «Ο καθετήρας που χρησιμοποιείται για μετάγγιση και παραλαβή φαρμάκων από το αίμα. Αντικαθιστά σύριγγες και αποφεύγεται ο βελονισμός των παιδιών» (Παπαναστασίου Κ., 1980:67).

Μεταμόσχευση μυελού των οστών : «Θεραπευτική πράξη κατά την οποία αρχέγονα φυσιολογικά κύτταρα του αιμοποιητικού συστήματος μεταφέρονται σε ασθενή που πάσχει από ορισμένες μορφές λευχαιμίας, με σκοπό την αποκατάσταση της φυσιολογικής παραγωγής των κυττάρων του αίματος. Προηγείται η καταστροφή του αιμοποιητικού συστήματος του ασθενή με χημειοθεραπεία» (Βλαχογιάννης Γ., 1998: 53).

Παρακέντηση : «Πράξη κατά την οποία εισάγονται ειδικές βελόνες σε κλειστές φυσιολογικά κοιλότητες του σώματος με σκοπό τη λήψη βιολογικού υλικού (π.χ. παρακέντηση οστών για τη λήψη μυελού των οστών) ή την παροχέτευση υγρών σε θέσεις που φυσιολογικά δεν έπρεπε να υπάρχουν (π.χ. παρακέντηση κοιλίας)»(Βλαχογιάννης Γ., 1998: 40).

DNA : «Δομικά στοιχεία των χρωμοσωμάτων τα οποία πολυμεριζόμενα μεταξύ τους δημιουργούν αλυσίδες, που περιέχουν το γενετικό μήνυμα του οργανισμού. Τμήματα των αλυσίδων αυτών με ειδικές διαδικασίες στο κύτταρο μεταφράζονται σε πρωτεΐνες, που αποτελούν είτε δομικά συστατικά του κυττάρου, είτε μονάδες, που είναι υπεύθυνες για τη διεκπεραίωση των ειδικών λειτουργιών του κάθε κυττάρου (μεταφορά μηνυμάτων, άμυνα του οργανισμού κλπ)»(Αλαχιώτης Στ., 1989:52).

Μετάλλαξη : «Αλλοίωση της αλυσίδας του DNA, που κληρονομείται στην επόμενη γενεά κυττάρων. Συνήθως οφείλεται σε εξωγενείς παράγοντες π.χ. ακτινοβολίες, χημικά κτλ»(Βλαχογιάννης Γ., 1998: 35).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

Μεθοδολογία

Έχοντας ως στόχο την εξεύρεση πληροφοριών για την εκπόνηση της συγκεκριμένης μελέτης ακολουθήθηκε η παρακάτω διαδικασία :

1. Ορίσθηκε ο σκοπός του θέματος και οι άξονες της μελέτης.
2. Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση πληροφοριών σε βιβλιοθήκες και στο διαδίκτυο.
3. Έγινε παρακολούθηση σεμιναρίου : 3^ο Σεμινάριο, που διοργάνωσε το Νοσοκομείο Παιδων Αγλαΐα Κυριακού (8 - 9 / 11 / 2002) στην Αθήνα με θέμα «Ψυχοκοινωνική Στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του». Εκεί πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με ειδικούς στο χώρο των παιδοογκολογικών τμημάτων όπως κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, γιατρούς, νοσηλευτές κ.τ.λ.
4. Πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με μη κυβερνητικούς φορείς όπως Φλόγα, Πίστη, Μέριμνα κ.τ.λ., που οργανώνουν προγράμματα που αφορούν τα παιδιά με καρκίνο.

Όλο το υλικό και οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν μελετήθηκαν, ταξινομήθηκαν και αξιολογήθηκαν, ώστε να ανταποκριθούν στο σκοπό της μελέτης μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

1. Επιδημιολογία

Ο καρκίνος είναι μια σχετικά σπάνια νόσος στα παιδιά και στους εφήβους κάτω των 15 ετών. Ένα παιδί στα 650 παρουσιάζει καρκίνο και κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 1 με 2 νέες περιπτώσεις της νόσου ανά 10.000 παιδιά. Το ένα τέταρτο μόνο από τα παιδιά που παρουσιάζουν κάποια μορφή καρκίνου πεθαίνει και η θνησιμότητα τείνει να μειώνεται με τις προόδους στη διάγνωση και την θεραπεία. Υπάρχουν όμως ακόμα καρκίνοι όπως το νευροβλάστωμα, στο πρώτο έτος της ζωής που έχουν πολύ υψηλή θνησιμότητα (80% και περισσότερο).

Μικρές διαφορές βρίσκουμε όσον αφορά τον αριθμό νέων κρουσμάτων καρκίνου ανά έτος, τα τελευταία χρόνια. Αντίθετα, και αυτό είναι ιδιαίτερα αισιόδοξο, όσον αφορά τη θνησιμότητα παρατηρείται ραγδαία μείωση, ενώ ο χρόνος επιβίωσης αυξήθηκε σημαντικά για τους περισσότερους παιδικούς καρκίνους.

Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ, το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης για όλες τις μορφές παιδικού καρκίνου αυξήθηκε από 55,6% το 1974-1976 σε 73,8% το 1989-1994. Αυτή η βελτίωση των ποσοστών θνησιμότητας και επιβίωσης οφείλεται στις σημαντικές προόδους της διάγνωσης και κύρια της θεραπείας.

Όπως και στους ενήλικους, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δεν είναι μια ενιαία νόσος. Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι καρκίνου. Σε σύγκριση με τον καρκίνο των ενηλίκων ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας διαφέρει τόσο όσον αφορά τις ιστολογικές εικόνες όσο και την εντόπιση της πρωτογενούς εστίας.

- Η **λευχαιμία**, είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου της παιδικής ηλικίας και αντιπροσωπεύει περίπου το ένα τρίτο όλων των καρκίνων στα παιδιά κάτω των 15 χρόνων. 4/5 των παιδικών λευχαιμιών είναι οξείες λεμφογενείς λευχαιμίες, το υπόλοιπο είναι οξείες μυελογενείς και χρόνιες μυελογενείς λευχαιμίες.
- Οι **όγκοι του εγκεφάλου** είναι ο κοινός όγκος (μαζικός καρκίνος) στην παιδική ηλικία και αποτελεί το 1/5 του συνόλου των καρκίνων του παιδιού. Υπάρχουν πολλοί τύποι όγκων του εγκεφάλου, οι συνηθέστεροι είναι το μυελοβλάστωμα, το αστροκύτωμα, το γλύωμα.

- Άλλες κακοήθειες ασθένειες που συμβαίνουν στα παιδιά και τους νεαρούς ενήλικους είναι , το Λέμφωμα (Hodgkin's and Non-Hodgkin's Lymphoma) , σαρκώματα των μαλακών μοριών (όπως το ραβδομυοσάρκωμα) , καρκίνοι των οστών (οστεοσάρκωμα και Ewing's sarcoma) και άλλοι.
- Στην ηλικία αυτή προστίθεται το μελάνωμα , οι όγκοι του θυρεοειδούς , του ωαρίου και των όρχεων.
- Οι όγκοι των νεφρών παρουσιάζονται κύρια στις μικρές ηλικίες (Παπαδοπούλου Ε. 1999 :)

2. Αιτίες και αιτιοπαθογενετικοί μηχανισμοί

Οι αιτίες του καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστες. Όσον αφορά τους αιτιοπαθογενετικούς μηχανισμούς του καρκίνου γενικά , τόσο του ενήλικου όσο και του παιδιού , η πιο επικρατής υπόθεση είναι η πολυπαραγοντική καρκινογένεση , όπου διάφοροι παράγοντες και διαφορετικής φύσης εξωγενείς ή περιβαλλοντικοί και ενδογενείς ή γενετικοί , συμβάλουν στην ανάπτυξη της νόσου.

Δύο γενετικοί μηχανισμοί ενοχοποιούνται για την ανάπτυξη καρκίνου στην παιδική ηλικία. Η ενεργοποίηση , εξ' αιτίας κάποιας μετάλλαξης (κληρονομικής , τυχαίας ή περιβαλλοντικής) γονιδίων που ευνοούν την ανάπτυξη όγκων (ογκογόνα) , και η απενεργοποίηση , απώλεια των λειτουργιών γονιδίων που αναστέλλουν την δημιουργία όγκων (αναστολή αντιογκογόνων).

Ορισμένα σύνδρομα που σχετίζονται με χρωμοσωμιακές ανωμαλίες , όπως το σύνδρομο Down , Falcon , Bloom συνδέονται με αυξημένη επίπτωση λευχαιμίας μέσω μηχανισμών που δεν έχουν ακόμα κατανοηθεί.

Γενικά μπορούμε να πούμε ότι οι περισσότεροι καρκίνοι δεν έχουν εμφανή τουλάχιστον κληρονομική αιτία. Ένας πολύ μικρός αριθμός καρκίνων ωστόσο έχει συσχετιστεί με την κληρονομικότητα. Για παράδειγμα μερικά ρετινοβλαστώματα και όγκοι του Wilm's θεωρούνται κληρονομικοί.

Σε σπάνιες περιπτώσεις επίσης έχει βρεθεί ιστορικό καρκίνων στην οικογένεια (οικογενής επίπτωση όπως π.χ. Li-Fraumeni Syndrome).

Οι υποθέσεις αυτές επιβάλλουν να λαμβάνεται λεπτομερές ιστορικό σε παιδιά με όγκους , αναζητώντας τυχόν οικογενειακούς συσχετισμούς είτε με κακοήθειες είτε με οποιοδήποτε συγγενές σύνδρομο ή ανωμαλία.

Τόσο το παιδί όσο και οι γονείς και αδελφοί πρέπει να εξεταστούν σε ορισμένες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας ώστε να μπορέσουμε να προστατεύσουμε άλλα μέλη της οικογένειας.

Μια σειρά παράγοντες ερευνώνται για την εξήγηση της ανάπτυξης καρκίνου στα παιδιά , χωρίς όμως να έχουν βγει σαφή συμπεράσματα προς αυτή την κατεύθυνση.

Το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου των ΗΠΑ μελέτησε και μελετά την επίδραση διάφορων παραγόντων στην ανάπτυξη παιδικού καρκίνου. Μπορούμε να συνοψίσουμε τα συμπεράσματα στα παρακάτω :

- Λίγες καταστάσεις , όπως το σύνδρομο Down , άλλες ειδικές χρωμοσωμιακές και γενετικές ανωμαλίες και θεραπευτικές δόσεις ακτινοβολίας , εξηγούν ένα μικρό εκατοστιαίο ποσοστό περιπτώσεων.
- Γενικά ούτε η έκθεση σε χαμηλά επίπεδα ακτινοβολίας για ιατρικούς ή άλλους λόγους ή έκθεση σε τοπικά μαγνητικά πεδία ή σε υψηλά επίπεδα ιοντικής ακτινοβολίας φάνηκε να συνδέεται με τις παιδικές λευχαιμίες.
- Μεγάλες δόσεις ραδιενεργού ακτινοβολίας σε τραγικά γεγονότα όπως του Ναγκασάκι και Χιροσίμας και του Τσερνομπίλ αυξάνουν τα κρούσματα καρκίνων και λευχαιμιών στην παιδική ηλικία.
- Δεν βρέθηκε σταθερή σύνδεση με την ανάπτυξη καρκίνου στην παιδική ηλικία και την έκθεση σε καρκινογόνα που συνδέονται με την επαγγελματική απασχόληση των γονέων.
- Η έκθεση της μητέρας σε διαγνωστικές ακτινοβολίες Χ κατά την εγκυμοσύνη ενοχοποιήθηκαν παλιότερα αλλά σήμερα πολύ λίγες μητέρες υποβάλλονται σε τέτοιες ακτινοβολίες.
- Τα υπερηχογραφήματα στην διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν συσχετίστηκαν ποτέ με τον παιδικό καρκίνο σε πολλές μελέτες που έγιναν.
- Το κάπνισμα της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη και το προγενετικό κάπνισμα του πατέρα συνδέθηκε σε λίγες μελέτες με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας.
- Ορισμένες θεραπείες πρωτογενούς εστίας ορισμένων καρκίνων (χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία στη νόσο του Hodgkin ή υψηλές δόσεις τοποϊσομερασών) συνδέθηκαν με υψηλότερο κίνδυνο δευτερογενών κακοηθειών ή δευτερογενή οξεία λευχαιμία.
- Ο μητρικός θηλασμός συνδέθηκε αρνητικά και θεωρείται προστατευτικός παράγοντας για την ανάπτυξη καρκίνων στο παιδί και στη μητέρα.

- Ηλιακή ακτινοβολία. Μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του δέρματος αργότερα στο παιδί υψηλής έκθεσης κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία. Αυτό είναι πιο έντονο στα παιδιά που έχουν γενετική προδιάθεση όπως για παράδειγμα στα παιδιά που πάσχουν από ξηροδερμία.
- Άσβεστος. Μεσοθηλίωμα μερικές δεκαετίες αργότερα.
- Φάρμακα , όπως έκθεση της μητέρας σε αντιουλληπτικά από του στόματος , σε φάρμακα γονιμότητας δεν συνδέθηκαν σαφώς με καρκινογένεση. Αντίθετα ακτινοβολία οργάνων για θεραπευτικούς λόγους , όπως ακτινοβολία των αμυγδαλών συνδέθηκαν με την ανάπτυξη καρκίνων.
- Διαιτητικοί παράγοντες. Παρ' ότι παρατηρήθηκε μεγαλύτερη επίπτωση ανάπτυξης καρκίνου του στήθους , του παχέως εντέρου και της μήτρας στην ενήλικη ζωή από την μεγάλη κατανάλωση λίπους και την παχυσαρκία , ενώ άλλοι παράγοντες όπως τα λαχανικά και το πορτοκάλι ή γενικά η κατανάλωση τροφίμων πλούσιων σε βιταμίνη C παρατηρήθηκε να έχουν αρνητική συσχέτιση με τον καρκίνο , δεν υπάρχουν πειστικά κλινικά δεδομένα που να υποστηρίζουν προς το παρόν αυτές τις ιδέες.
- Ορισμένοι ιοί έχουν συνδεθεί με την ανάπτυξη καρκίνου και μελετάται η ανάπτυξη καρκίνου σε παιδιά που έχουν προσβληθεί από τον ιό του AIDS.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι δεν υπάρχουν κανόνες που μπορούν να βοηθήσουν να αποφευχθεί η ανάπτυξη καρκίνου στο παιδί , οι παιδίατροι όμως μπορούν να βοηθήσουν να αποφευχθεί ο καρκίνος στους ενήλικες. Μπορούν να συμβουλεύουν της μητέρες να θηλάζουν τα παιδιά τους , με αποκλειστικό μητρικό θηλασμό και για το δυνατό μακρύτερο χρονικό διάστημα , πάντως άνω των 6 μηνών , να αποφεύγουν το κάπνισμα , το αλκοόλ και να διδάσκουν τα παιδιά τους να αποφεύγουν αυτές τις νοσογόνες συνήθειες , να καταπολεμούν την παχυσαρκία στο παιδί , την κατανάλωση λίπους και να προωθούν την φυσική διατροφή , να αποφεύγουν την υπερβολική έκθεση των ίδιων και των παιδιών τους στον ήλιο.

Πάντως από μεγάλα αντικαρκινικά κέντρα στις ΗΠΑ γίνονται τεράστιες έρευνες , με τεράστιους προϋπολογισμούς , σε παιδιά που επιβίωσαν από καρκίνο προς όλες τις κατευθύνσεις , για την καλύτερη κατανόηση της νόσου. Οι έρευνες αφορούν την επιδημιολογία του παιδικού καρκίνου με καταγραφή όλων των περιπτώσεων , την αναγνώριση των αιτιών του παιδικού καρκίνου , την καταγραφή των τάσεων στην επίπτωση και την θνησιμότητα των παιδικών καρκίνων , μελέτες για την κατανόηση της βιολογίας του παιδικού καρκίνου.

Στόχος είναι η καλύτερη κατανόηση της νόσου για την πρόληψή της , την καλύτερη θεραπευτική της προσέγγιση , τη βελτίωση της κατάστασης υγείας των παιδιών που επιβιώνουν από καρκίνο.

Μεγάλη σημασία στην πρόοδο της θεραπείας έχουν τα λεγόμενα κλινικά πειράματα.

3. Η πρόληψη του καρκίνου

Αν ο καρκίνος του παιδιού δεν μπορεί να προληφθεί , η υγιεινή ζωή του παιδιού μπορεί να προλάβει τον καρκίνο στην ενήλικη ζωή.

Η Αμερικανική Αντικαρκινική εταιρεία αναφέρει στοιχεία που δείχνουν ότι ένα τρίτο από τους 500.000 θανάτους από καρκίνο , στο γενικό πληθυσμό , που συμβαίνουν στις ΗΠΑ κάθε χρόνο , οφείλονται σε διατροφικούς παράγοντες. Ένα άλλο τρίτο στο κάπνισμα. Με βάση αυτά τα στοιχεία για όσους δεν καπνίζουν οι διατροφικές επιλογές και η φυσική δραστηριότητα από την παιδική ηλικία , αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου που μπορούμε να επηρεάσουμε ώστε να προστατευτούμε από τον καρκίνο.

Όσο κι αν ενοχοποιούνται γενετικοί τυχαίοι και κληρονομικοί μηχανισμοί, δεν αρκούν μόνο αυτοί για να εξηγήσουν την καρκινογένεση. Συμπεριφορικοί παράγοντες , όπως το κάπνισμα και οι διατροφικές επιλογές , η φυσική άσκηση μετατρέπουν τον κίνδυνο του καρκίνου σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης του και σε οποιαδήποτε στιγμή της παιδικής ηλικίας και της ενήλικης ζωής και αν εισαχθούν.

Οι διατροφικές πρακτικές (περιλαμβανομένου του πλήρη και μακροχρόνιου μητρικού θηλασμού που προστατεύει τόσο το παιδί όσο και τη μητέρα από καρκίνο) , η φυσική δραστηριότητα , η μη έναρξη ή διακοπή του καπνίσματος , η αποφυγή περιβαντολογικών και επαγγελματικών καρκινογόνων και η πρόωπη διάγνωση είναι οι σημαντικότεροι γνωστοί παράγοντες σήμερα που μπορεί να βοηθήσουν στην πρόληψη του καρκίνου.

Η σημερινή τάση τρόπου διατροφής και διαβίωσης από την παιδική ηλικία δεν συμφωνεί με το μοντέλο που συμβάλλει στην πρόληψη του καρκίνου. Η τάση είναι προς την καθιστική ζωή , τη λήψη γευμάτων εκτός της κατοικίας , την μονοφαγία τροφών υψηλής θερμιδικής περιεκτικότητας που διαφημίζονται με κάθε τρόπο.

Η Αμερικανική Αντικαρκινική Εταιρεία δημοσιεύει τα παρακάτω σαν οδηγό υγιεινής ζωής για παιδιά άνω των 3 ετών , για την πρόληψη του καρκίνου.

1. «Τα περισσότερα τρόφιμα που τρώς κάθε μέρα να είναι από φυτικές πηγές. Τρώγε πέντε ή περισσότερα γεύματα με φρούτα και χορταρικά κάθε μέρα. Τρώγε άλλα τρόφιμα από φυτικές πηγές , όπως ψωμί , δημητριακά , καρπούς , ρύζι , ζυμαρικά ή όσπρια μερικές φορές κάθε μέρα.
2. Περιορίσε την πρόληψη τροφών υψηλού λίπους , ειδικά από ζωικές πηγές (κρέας , γαλακτοκομικά με υψηλά λιπαρά κτλ). Διάλεξε τροφές με χαμηλό λίπος. Περιορίσε την κατανάλωση παχέων κρεάτων.
3. Διατήρησε μια φυσική δραστηριότητα , διατήρησε ένα υγιές βάρος. Κάνε ένα άθλημα συστηματικά για 30 λεπτά την ημέρα ή περισσότερο τις περισσότερες μέρες της εβδομάδας.
4. Μην πίνεις ή περιορισμένα , μην καπνίζεις.»

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ

A. Ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου

Η ανακοίνωση της διάγνωσης μιας νεοπλασματικής αρρώστιας στους γονείς ενός παιδιού με καρκίνο , είναι ίσως η πιο τραγική στιγμή της ζωής τους. «... Είναι μια πραγματική καταστροφή για τη μάνα και τον πατέρα η ανακοίνωση αυτής της διάγνωσης...» , όπως αναφέρει πολύ συχνά στις εργασίες του ο καθηγητής C.E. Koop. Και αυτό γιατί από τη στιγμή αυτή, τόσο οι γονείς όσο και το παιδί αρχίζουν να βιώνουν μια οδυνηρή εμπειρία. Μια εμπειρία που προκαλεί συχνά έντονα και σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στο παιδί , ενώ βάζει σε δοκιμασία την ισορροπία της οικογένειας (Χατήρα Π. 1986 : 13)

Σε μια μακροχρόνια έρευνα ο Karlan και οι συνεργάτες του μελέτησαν τη συναποθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της οικογένειας που ζει με ένα παιδί που έχει λευχαιμία. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής έδειξαν ότι το 87% των οικογενειών είχαν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ιατρικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας. Η έρευνα συνεχίστηκε και μετά το θάνατο του παιδιού. Οι οικογένειες που στην αρχική περίοδο της διάγνωσης δεν προσαρμόστηκαν αποτελεσματικά είχαν μέλη με περισσότερα και σοβαρότερα ψυχολογικά και ψυχοσωματικά προβλήματα, τόσο πριν όσο και μετά το 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 της μακροχρόνιας θεραπείας.

Το σημαντικότερο συμπέρασμα της έρευνας αυτής τονίζει τη σημασία που έχει η αρχική αντιμετώπιση της οικογένειας μπρος στη διάγνωση του καρκίνου , που καθορίζει και τη μακροχρόνια προσαρμογή στην εμπειρία της αρρώστιας και στις καταστάσεις που απορρέουν από αυτήν. Κατά συνέπεια η έγκαιρη , η κατάλληλη υποστήριξη και η καθοδήγηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό , μπορεί να βοηθήσει ουσιαστικά την οικογένεια να δεχτεί τη νέα αυτή πραγματικότητα και να προσαρμοστεί αποτελεσματικά.

Ποιοί όμως είναι οι κυριότεροι παράγοντες που συμβάλλουν σε μια «αποτελεσματική προσαρμογή» και πώς μπορεί να βοηθήσει κανείς τους γονείς και το παιδί σε αυτήν την αρχική φάση ;

Έχει συχνά τονιστεί ότι ο κυριότερος παράγοντας για αποτελεσματική προσαρμογή είναι η δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Αυτή η επικοινωνία που στηρίζεται και ενθαρρύνεται από τη στάση των γονιών , προϋποθέτει ότι οι γονείς :

- α. Έχουν καταλάβει σωστά και έχουν συνειδητοποιήσει τη φύση της αρρώστιας του παιδιού τους.
- β. Έχουν την ικανότητα να ενημερώσουν και να συζητήσουν ανοιχτά το θέμα της αρρώστιας και της θεραπείας με όλα τα μέλη της οικογένειας.
- γ. Έχουν μια φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση απέναντι στη διάγνωση που περιλαμβάνει το αρχικό shock , άρνηση , θυμό , κατάθλιψη και άγχος ώσπου να φθάσουν να αποδεχτούν τη νέα πραγματικότητα.
- δ. Έχουν μία ενθαρρυντική στάση προτρέποντας όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν ανοιχτά τα δικά τους συναισθήματα (Παπαδάτου Δ. 1986 : 82-84)

1. Ενημέρωση των γονιών

Το ερώτημα που τίθεται για κάθε γιατρό που βρίσκεται στη θέση να πληροφορήσει τους γονείς ενός παιδιού με καρκίνο δεν είναι αν πρέπει ή δεν πρέπει να τους ενημερώσει , αλλά με ποιόν τρόπο θα τους εκθέσει την αλήθεια βοηθώντας τους να την κατανοήσουν , να την δεχτούν και να κινητοποιήσουν τις δυνάμεις τους (Παπαδάτου Δ. 1986 : 200-205)

Η έκταση και ο τρόπος ενημέρωσης , πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε οικογένεια. Το κοινωνικό-μορφωτικό επίπεδο των γονιών , οι σχέσεις και η δυνατότητα υποστήριξης που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος , καθώς και οι ανάγκες τους για ενημέρωση , πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Η οικογένεια προσδοκεί Ελπίδα και Ειλικρίνεια όσο σοβαρή κι αν είναι η αρρώστια. Όταν υπάρχει ειλικρίνεια χτίζεται μια σχέση εμπιστοσύνης και καλής συνεργασίας με το γιατρό και όταν υπάρχει ελπίδα όσο μικρή κι αν είναι αυτή , μια οικογένεια μπορεί ν' αντλήσει δύναμη για ν' αντιμετωπίσει και την πιο δύσκολη πραγματικότητα.

Ο γιατρός οφείλει να ενημερώνει και τους δύο γονείς μαζί δείχνοντας με αυτό τον τρόπο σεβασμό και προς τα δύο πρόσωπα , αναγνωρίζοντας ότι ο ρόλος τους είναι εξίσου σημαντικός στη διαδικασία της προσαρμογής. Ταυτόχρονα , δίνει στο ζευγάρι τη δυνατότητα να αντιμετωπίσει ενωμένο και με αλληλοϋποστήριξη τις κρίσιμες στιγμές , ώστε να επιτευχθεί η αποτελεσματική προσαρμογή και η ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας.

Υπάρχουν πέντε βασικές προϋποθέσεις που κατευθύνουν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου ενός παιδιού.

1^η Προϋπόθεση : Κατανοητή πληροφόρηση της αρρώστιας με απλοποιημένες έννοιες των ιατρικών όρων και προσαρμοσμένες στο μορφωτικό επίπεδο των γονιών.

Ο γονιός που θέλει να ξέρει τι συμβαίνει στο παιδί του , ανεξάρτητα από τη μόρφωσή του , μπορεί να καταλάβει όλες τις λεπτομέρειες μιας πληροφόρησης , αρκεί ο παιδίατρος να την προσαρμόζει στο μορφωτικό του επίπεδο. Στην πρώτη συνάντηση , η πληροφόρηση πρέπει να είναι σύντομη γιατί τις περισσότερες φορές οι γονείς , που είναι βαθιά συγκλονισμένοι και συναισθηματικά φορτισμένοι , δεν είναι σε θέση να αφομοιώσουν λεπτομερείς επεξηγήσεις και το μόνο που συγκρατούν είναι η λέξη «καρκίνος».

2^η Προϋπόθεση : Η πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία της γίνεται σταδιακά μέσα από συχνές , τακτικές , σύντομες συναντήσεις μεταξύ γονιών και παιδίατρου.

Μια ενημέρωση που γίνεται σταδιακά καλύπτει βασικά σημεία , όπως :

- Τι είναι η νόσος.
- Σε τι συνίσταται η θεραπεία και ποιος είναι συγκεκριμένα ο σκοπός της.
- Τι παρενέργειες μπορούν να προκύψουν κατά τη θεραπεία.
- Ποια είναι η πρόγνωση.

Απαραίτητος είναι ο διάλογος μεταξύ του γιατρού και των γονιών, όπου οι τελευταίοι μπορούν να καθορίζουν την έκταση της πληροφόρησης μέσα από τις ερωτήσεις τους και ο γιατρός να ελέγχει πόσο κατανοητός έγινε γύρω από την κατάσταση. Ο γονιός που δεν ενημερώνεται, ζει σε ένα συνεχές άγχος και πανικό που δημιουργείται από την άγνοια ή τις παρερμηνείες που δίνουν τρίτοι. Αντίθετα ο γονιός που ενημερώνεται , παρόλο που μπορεί να αυξηθεί προσωρινά το άγχος του , νιώθει ότι ελέγχει όσα συμβαίνουν και προετοιμάζεται ψυχικά για τις καταστάσεις που θα αντιμετωπίσει.

3^η Προϋπόθεση : Η ενημέρωση του γονιού σχετικά με την πρόγνωση πρέπει να βασίζεται πάντοτε στην ελπίδα , χωρίς βέβαια να παραβλέπεται το γεγονός ότι η ζωή του παιδιού μπορεί ενδεχομένως να απειλείται άμεσα ή έμμεσα.

Όταν η ζωή του παιδιού απειλείται ο γονιός έχει το δικαίωμα και πρέπει να το ξέρει. Το πρόβλημα για το γιατρό είναι να βρει έναν τρόπο για να τους μεταδώσει ότι πρόκειται για ένα «δύσκολο δρόμο» , με πολλές επιφυλάξεις για το τελικό αποτέλεσμα αλλά και με ελπίδες , αν γίνουν οι απαραίτητες θεραπευτικές διαδικασίες , να βοηθηθεί το παιδί. Έτσι ενισχύονται οι ψυχικές δυνάμεις που χρειάζονται για να αντιμετωπίσουν έναν αναγκαίο και μακροχρόνιο αγώνα.

Μέσα στα πλαίσια μιας ενημέρωσης σχετικά με την πρόγνωση , ο γιατρός πρέπει παράλληλα να αποφεύγει να βάζει χρονικά περιθώρια στην επιβίωση του παιδιού. Γιατί υπάρχουν αστάθμητοι παράγοντες που επηρεάζουν την πορεία της νόσου , όπως είναι η δεκτικότητα και η αντίδραση του οργανισμού στην θεραπεία , η προσωπικότητα και οι ψυχικές δυνάμεις , που κινητοποιεί το κάθε παιδί για να αντιμετωπίσει την αρρώστια του. Επίσης και το περιβάλλον (οικογενειακό , νοσηλευτικό , κοινωνικό) έχει σημαντικό ρόλο , αφού επηρεάζει τον ψυχισμό του παιδιού και τη διαδικασία προσαρμογής του. Έτσι το κάθε παιδί ακολουθεί τη δική του πορεία , κάποιο πεθαίνει , άλλο αποθεραπεύεται και άλλο ζει για μεγάλο χρονικό διάστημα ξεπερνώντας τις ιατρικές προβλέψεις.

4^η Προϋπόθεση : Πρόσκληση προς τους γονείς να συμμετέχουν ενεργά στην πορεία της θεραπείας και να συνεργάζονται στενά με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Με αυτό τον τρόπο ο ειδικός αναγνωρίζει ότι οι γονείς έχουν κάτι ουσιαστικό να προσφέρουν στη φροντίδα του παιδιού τους. Τους αναθέτονται λοιπόν ορισμένες ευθύνες , όπως είναι :

- Να προετοιμάζουν έγκαιρα το παιδί για τις θεραπευτικές διαδικασίες που πρόκειται να υποστεί , χωρίς να το κοροϊδεύουν ή να το ξεγελούν.
- Να καταλαβαίνουν τη σημασία των ιατρικών συμβουλών και να ακολουθούν πιστά τις οδηγίες , ενώ παράλληλα να επισημαίνουν έγκαιρα στον ιατρό ενδεχόμενα συμπτώματα που παρουσιάζονται στο παιδί τους.
- Να γνωρίζουν πώς ακριβώς να δράσουν σε κάποια κρίσιμη στιγμή που το παιδί τους είναι εκτός νοσοκομείου κ.λ.π.

5^η Προϋπόθεση : Κατανόηση που δείχνει ο γιατρός για τα φυσιολογικά συναισθήματα και τις αντιδράσεις , που βιώνουν οι γονείς αντιμετωπίζοντας τη διάγνωση.

Τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν ένα μέρος μιας απαραίτητης διεργασίας μέχρι ο γονιός να αποδεχτεί την πραγματικότητα. Ο κάθε γονιός τα εκφράζει με το δικό του μοναδικό τρόπο.

2. Συναισθήματα και αντιδράσεις των γονιών απέναντι στη διάγνωση

α) Το αρχικό σοκ

Η ενημέρωση των γονιών για τον καρκίνο του παιδιού τους αποτελεί σκληρό χτύπημα γι' αυτούς. Αποτελεί μια σοβαρή κρίση, μια τρέλα...

«... Ένας κεραυνός, μια απειλή, ένα βούισμα των αυτιών, τρέμουλο του σώματος, ένας απίστευτος όρος, έννοια θανάτου...», θα μας πει η μητέρα ενός δεκάχρονου κοριτσιού.

Και μετά οι αντιδράσεις.

«Δεν μπορεί... Σίγουρα, έγινε κάποιο λάθος στη διάγνωση!», «Δεν μπορεί... είναι αδύνατον να το πιστέψω», «είναι άραγε καλός ο γιατρός;...θα πάμε σε άλλον!», «Δεν είναι δυνατόν να συμβεί αυτό στην οικογένειά μας. Ήμασταν τόσο καλά, όχι, αυτό δεν γίνεται, δεν το πιστεύω, τουλάχιστον δεν μπορώ να το πιστέψω».

Πολλοί γονείς συνεχίζουν για μέρες να μην το πιστεύουν, λέγοντας πως: «Είναι λάθος, ο γιατρός έκανε λάθος πιθανόν αόριο να το διαπιστώσει κι αυτός και να το διαψεύσει».

Άλλοι πάλι νοιώθουν ότι δεν ζουν στην πραγματικότητα. Έχουν την εντύπωση ότι ονειρεύονται ένα φρικτό όνειρο, έναν εφιάλτη κι ότι ξυπνώντας έχουν την ελπίδα ότι τα πράγματα θα είναι αλλιώς, όπως πρώτα. Και άλλοι λένε «όταν το πληροφορηθήκαμε από το γιατρό μας νιώσαμε σαν μουδιασμένοι σε όλο μας το κορμί και το μυαλό. Ήμαστε σοκαρισμένοι και αποσβολωμένοι...»

Μπροστά σ' αυτή την οδυνηρή πραγματικότητα διακινούν μηχανισμούς αμυντικούς για να προστατεύσουν τον εαυτό τους και την οικογένειά τους από το τραγικό γεγονός που τους χτύπησε.

Αυτή η άρνηση της πραγματικότητας αποτελεί μια φυσιολογική ψυχική άμυνα που βοηθά τον γονιό ν' αντιμετωπίσει την αρχική έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση.

Έρευνες έχουν δείξει ότι «η μεγάλη κρίση» έχει διάρκεια περίπου 6 εβδομάδων και στη συνέχεια οι γονείς σιγά-σιγά αποδέχονται την πραγματικότητα (Παπαδάτου Δ. 1986 : 199)

Ένας πατέρας είπε : «Τελικά συνειδητοποίησα ότι αυτό ήταν μια πραγματικότητα κι έπρεπε να ζήσουμε μέσα σ' αυτή και να παλέψουμε , αν αγαπούσαμε το παιδί μας».

β) Ενοχή

Σχεδόν όλοι οι γονείς όταν αρχίζει και τους διαποτίζει η πραγματικότητα της αρρώστιας του παιδιού τους έχουν αισθήματα ενοχής. Αναζητούν αιτίες που ίσως προκάλεσαν την αρρώστια , ότι θα μπορούσαν να την αποτρέψουν εάν πρόσεχαν περισσότερο , αν είχαν σκεφθεί κάτι νωρίτερα , αν είχαν καλύτερες σχέσεις με το παιδί τους ακόμα αν είχαν καλύτερες σχέσεις μεταξύ τους (Λαχανάς Μ. 1998 : 7-18)

- Μια μητέρα εξομολογείται: «κάτι θα έπρεπε να είχε συμβεί ή να είχα κάνει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μου».
- Ένα ζευγάρι πάλι λέει «προσπαθήσαμε να γίνουν όλα σωστά. Επισκεπτόμασταν συχνά το γιατρό στην προγενετική περίοδο του παιδιού μας , σταματήσαμε και οι δυο το κάπνισμα , γυμναζόμασταν , ζούσαμε με όλους τους κανόνες της υγιεινής. Μπορεί όμως κάτι να παραβλέψαμε κι αυτό... ίσως!»
- Άλλοι γονείς , κακίζουν ο ένας τον άλλον για παραμέληση και έλλειψη επαφής και αγάπης με το παιδί. Οι περισσότεροι όταν πια δε βρίσκουν κάτι που να δικαιολογεί τις ενοχές τους το ρίχνουν στο ότι αυτό είναι μια τιμωρία που τους γίνεται από το Θεό για τη συμπεριφορά και τις αμαρτίες τους , ή ότι φταίνε γιατί δεν πρόσεξαν νωρίτερα τα συμπτώματα για να προστρέξουν στο γιατρό.

Είναι πολύ φυσικό ν' αναζητούν αιτίες για το κακό που τους βρήκε. Στο τέλος , αφού βασανίζουν σκληρά τον εαυτό τους , καταλήγουν στη σκέψη , πως ότι κι αν έκαναν , ανεξάρτητα αν φταίνε ή όχι , η σκληρή πραγματικότητα είναι ότι το παιδί τους έχει καρκίνο κι αυτό πρέπει να το αντιμετωπίσουν με ρεαλισμό.

Φυσικά παλινδρομούν συχνά στη σκέψη ότι δεν μπορεί να είναι έτσι , τι δουλειά έχει το δικό τους παιδί με όλες αυτές τις πολύπλοκες θεραπείες που το βασανίζουν . Θέλουν να το βάλουν στα πόδια και να γυρίσουν σπίτι τους .

Μια μητέρα έλεγε : «Όταν έβλεπα το παιδί μου να του κάνουν χημειοθεραπεία , μου' ρχόταν να τα πετάξω όλ' αυτά και να πάρω το παιδί στο σπίτι. Θα ήταν καλύτερα. Έπειτα πάλι συννερχόμουν , σκεφτόμουν πως ήταν για το καλό του , σιωπούσα και ήλπιζα».

Παράλληλα με αυτές τις ενοχές αναδύονται και άλλες για τα άλλα παιδιά της οικογένειας που αναγκαστικά παραμελούνται και ο φόβος μην τους συμβεί το ίδιο , δημιουργεί τρομερή αναστάτωση.

Αυτονόητο είναι ότι όλοι οι γονείς από ένστικτο και αγάπη προσπαθούν να προφυλάξουν τα παιδιά τους από κινδύνους και αρρώστιες. Στην προκειμένη περίπτωση κακίζουν τον εαυτό τους κυρίως γιατί αδυνατούν να δώσουν μια άμεση και ωφέλιμη λύση και δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τα συμβάντα που ξεφεύγουν από τον προσωπικό έλεγχο.

Είναι όμως αναγκαίο να απορρίψουν όσο πιο γρήγορα μπορούν αυτές τις ενοχές για την αρρώστια του παιδιού τους αν θέλουν να βοηθήσουν θετικά στη θεραπεία του.

Μια μητέρα είπε στην κοινωνική λειτουργό «Έμαθα ν' απορρίπτω σιγά-σιγά την ενοχή μου. Το να αισθάνεσαι ότι φταις δεν οδηγεί πουθενά και δεν εξυπηρετεί κανένα σκοπό. Το πιο απλό είναι να συμφιλιώνεσαι με τα πράγματα και να αγωνίζεσαι. Αυτό είναι αρκετό».

γ) Θλίψη

Η θλίψη έρχεται όταν πλέον οι γονείς έχουν δεχθεί και συνειδητοποιήσει τη διάγνωση και γνωρίζουν τον δύσκολο δρόμο που έχουν να διαβούν.

Υποφέρουν για τα άρρωστα παιδιά τους , γι' αυτό που τους βρήκε στη ζωή. Μια μάνα έλεγε «Αυτό που μπορώ να κάνω σ' αυτές τις μαύρες μέρες , είναι να παίρνω το μωρό μου στην αγκαλιά μου , να το νανουρίζω λυπημένα και να κλαίω μαζί του».

Η θλίψη είναι ένα συναίσθημα οδυνηρό. Ωστόσο οι γονείς που το ένιωσαν προσπάθησαν να το ξεπεράσουν και να ανταποκριθούν στο ρόλο τους.

Κάθε άνθρωπος έχει το δικό του τρόπο να εκφράζει τη θλίψη του. Άλλοι βρίσκουν ανακούφιση θρηνώντας συντροφιά με τον εαυτό τους. Άλλοι θρηνούν μπρος σε μια εικόνα της Παναγίας. Και άλλοι θέλουν παρέα στο θρήνο τους , αγαπημένα πρόσωπα , αισθάνονται την ανάγκη να μοιραστούν την θλίψη τους.

Γρήγορα βέβαια οι περισσότεροι γονείς βρίσκουν τρόπους για να σταθούν γεροί και δυνατοί στις σκληρές και δύσκολες αυτές στιγμές.

Όλοι σχεδόν κρατούν μακριά την θλίψη τους μπροστά στα άρρωστα παιδιά τους για να μην τα λυπήσουν και τα αναστατώσουν. Όμως είναι αδύνατο οι γονείς να φοράνε πάντα πάνω από την πίκρα των χειλιών τους το χαμόγελο. Το να δείξουν τη θλίψη τους με ένα τρόπο απλό κι ανθρώπινο στα άρρωστα παιδιά τους είναι και καλό

γιατί τα ενθαρρύνουνε κι αυτά να μην κρύβονται , να εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους , να μιλούν ελεύθερα για τα προβλήματά τους και να βοηθούνται απ' τη συζήτηση και τη συμμετοχή των άλλων.

Τα παιδιά πρέπει να μάθουν πως η αγάπη δεν είναι ένας καλόβουλος φίλος για όλες τις εποχές. Η αγάπη είναι παρηγοριά και ανακούφιση για τα παιδιά και τους γονείς όταν η πραγματικότητα είναι αδυσώπητα σκληρή (Λαχανάς Μ. 1996 : 13)

δ) Θυμός και Αγανάκτηση

Ο θυμός είναι μια αντίδραση που εκφράζει την απελπισία και ένα αίσθημα αδικίας και διαμαρτυρίας. Η επιθετικότητα του γονιού σε αυτή την αρχική φάση κατευθύνεται προς το Θεό , που τον τιμώρησε και δεν τον λυπήθηκε , άλλοτε προς τον ίδιο τον εαυτό του , γιατί δεν έφερε έγκαιρα στο γιατρό το παιδί του ή δεν το φρόντισε όσο έπρεπε για να μην αρρωστήσει. Μερικές φορές μάλιστα φαντάζεται ότι μετέδωσε την αρρώστια με κληρονομικό τρόπο. Πολλοί τα βάζουν με τους γιατρούς που έκαναν τη διάγνωση , τους ζητούν παράλογες εξηγήσεις , προσπαθούν να τους φέρουν σε δύσκολη θέση για ν' αποδείξουν το ενδεχόμενο μιας κακής διάγνωσης (Παπαδάτου Δ. 1986 : 185-186)

Υπάρχει και η αντίθετη συμπεριφορά από μέρους των γονιών. Πολλοί αποφεύγουν να εκφράζονται μέσα στο νοσοκομείο ή να ερωτούν , επειδή φοβούνται ότι θα προκαλέσουν δυσαρέσκεια και αντιδράσεις στο προσωπικό , πράγμα που θα έχει κακές επιπτώσεις στη φροντίδα ή την προσοχή της θεραπείας των παιδιών τους.

Στο νοσοκομείο παίζεται ένα σκληρό και λεπτό παιχνίδι ισορροπιών. Οι γιατροί και το θεραπευτικό προσωπικό πρέπει να μπορούν να κατανοήσουν την επιθετικότητα των γονιών , που προέρχεται από την βαθιά αγάπη και ανησυχία τους για τα παιδιά και από την άλλη πλευρά οι γονείς πρέπει να κατανοήσουν ότι μόνη τους απαντοχή είναι οι γιατροί και το θεραπευτικό προσωπικό.

Έτσι , οι γονείς πρέπει να κυριαρχήσουν το θυμό τους και οι γιατροί και οι νοσοκόμοι ν' αποβάλλουν το ψεύτικο επαγγελματικό τους χαμόγελο. Πρέπει να κερδηθεί η αμοιβαία εμπιστοσύνη στη κοινή προσπάθεια για το κάλο του άρρωστου παιδιού.

ε) Φόβος

Η διάγνωση «Καρκίνος» για ένα παιδί είναι σκληρός και αδυσώπητος εχθρός για τους γονείς. Φοβούνται πολύ. Δεν ξέρουν τι είναι αυτό που θα ακολουθήσει. Πολλά ερωτηματικά μπαίνουν στο μυαλό τους «Τι είναι αυτή η αρρώστια;... Πόσο θα τραβήξει;... Ποια θα είναι η θεραπεία της;...Τι αποτέλεσμα θα έχει;...». Ερωτηματικά που τα περισσότερα μένουν αναπάντητα.

Οι γονείς ταλαντεύονται ανάμεσα στην άγνοια και τη συναισθηματική ένταση. Και πάνω απ' όλα κυριαρχεί το πιο άγριο ερωτηματικό: «Θα ζήσει το παιδί μου;». Ο φόβος αυτός είναι ο πιο σκληρός και ο πιο δυνατός.

Τίποτα δεν συγκρίνεται με την αγωνία και τον τρόμο των γονιών για την υγεία του παιδιού τους, όταν αυτή προέρχεται μάλιστα από την πραγματικότητα του καρκίνου. Τότε ο φόβος αγγίζει τα όρια της τρέλας και του θανάτου.

Κι όταν ακόμη τα πράγματα πάνε καλά και η αρρώστια μπαίνει στην περίοδο της ύφεσης, ο φόβος και το άγχος για τις επόμενες εξετάσεις κυριαρχούν και βασανίζουν ανελέητα τους γονείς. Είναι μια κόλαση...(Λαχανάς Μ. 1996 : 7-18)

3. Η ενημέρωση του παιδιού

Στη χώρα μας οι περισσότεροι γονείς και γιατροί αποφεύγουν να ενημερώνουν το παιδί για το τι ακριβώς του συμβαίνει, υιοθετώντας μία υπερπροστατευτική θέση. Πολλές φορές δεν ενημερώνουν γιατί βρίσκονται σε αμηχανία· δεν ξέρουν τι να πουν και με ποιο τρόπο.

Όμως κάθε παιδί - ανεξάρτητα από ηλικία - καταλαβαίνει από την πρώτη κιόλας στιγμή της διάγνωσης, ότι κάτι σοβαρό του συμβαίνει. Παρατηρεί ότι ενώ ο γιατρός, οι γονείς και οι συγγενείς προσπαθούν να το καθησυχάσουν με λόγια, η θλίψη, η αγωνία και τα συναισθήματά τους, δείχνουν το αντίθετο. Πάνω στο φόβο μη μάθει το παιδί για την αρρώστια του και τη μακρόχρονη θεραπεία του, οι γονείς δίνουν λαθεμένες ή παραποιημένες απαντήσεις στο ερώτημα «τι έχω;». Άλλοτε ανήσυχoi και ταραγμένοι οι ενήλικες μερικές φορές κλαίνε μπροστά στο παιδί, το κοιτάζουν με οίκτο ή σιγοπιθυρίζουν μεταξύ τους δημιουργώντας ένα κλίμα «μυστηρίου» γύρω από την αρρώστια του. Και άλλοτε με τη στάση τους δείχνουν να απαγορεύουν κάθε ερώτημα που τους φοβίζει και δυσκολεύει την απάντησή του.

Αυτό το παιχνίδι της παραπλάνησης και της επιμελημένης σωπής δημιουργεί έντονο άγχος στο παιδί, ενισχύονται οι φόβοι και οι ανησυχίες του, εντείνεται η αγωνία του, ότι η ζωή του απειλείται και καλλιεργούνται φαντασιώσεις που τραυματίζουν του ψυχισμό του. Με τη σκέψη του που κυριαρχείται από έντονο εγωκεντρισμό δίνει συχνά ερμηνείες που είναι εφιαλτικότερες από την πραγματικότητα. Πιστεύει ότι φταίει που αρρώστησε, αποδίδει την αιτία της ασθένειας σε κάτι «κακό» που σκέφτηκε, που είπε ή που έκανε όπως «αρρώστησα, γιατί δεν έτρωγα το φαγητό μου...» ή «...γιατί ζήλευα το αδελφάκι μου». Οι

ενοχές του πολλαπλασιάζονται όταν νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και τη στεναχώρια που προκαλεί στους δικούς του με τη νόσο. Με χαμηλή αυτοεκτίμηση και άγχος, βρίσκεται αντιμέτωπο με ιατρικές εξετάσεις και θεραπευτικές διαδικασίες τις οποίες, ερμηνεύει ως «τιμωρία» και όχι σαν «θεραπεία» (Παπαδάτου Δ. 1986 : 205-206)

Είναι λάθος να πιστεύεται ότι το παιδί δεν καταλαβαίνει την σοβαρότητα της ασθένειας, όταν κανείς δεν του πει την αλήθεια. Αναγνωρίζει την «αξία» του καθένα σε πληροφορίες και κυρίως αναζητά το πρόσωπο εκείνο που θα του εμπνεύσει εμπιστοσύνη. Από το περιβάλλον του νοσοκομείου φαίνεται να αντλεί και τις περισσότερες πληροφορίες, γιατί σε αυτό αναπτύσσονται στενοί δεσμοί μεταξύ των γονιών αλλά και των παιδιών, που έχουν την ίδια αρρώστια. Όταν η απουσία κάποιου της παρέας ή η σωματική κατάπτωση κάποιου άλλου παιδιού γίνεται αισθητή, η αλήθεια γυμνώνεται και η αμφιβολία δεν έχει πα θέση. Τα παιδιά μαζεύουν μια-μία τις πληροφορίες τους, σαν κομμάτια ενός παζλ, για να συνθέσουν την εικόνα της αρρώστιας τους, για να δουν τη σοβαρότητά της, από τις «κρυφές» συζητήσεις, τα σχόλια των τρίτων κ.λ.π (Χατήρα Π. 1989 : 210-211)

Τα περισσότερα παιδιά που συνειδητοποιούν ότι η ασθένειά τους αποτελεί απαγορευμένο θέμα για συζήτηση, σέβονται τους κανόνες της σιωπής και αποφεύγουν τις ερωτήσεις που θα φέρουν τους ενήλικες σε δύσκολη θέση ή θα τους οδηγήσουν να δώσουν ψεύτικες εξηγήσεις. Συνήθως το οικογενειακό και νοσηλευτικό περιβάλλον που αποφεύγει την ανοιχτή επικοινωνία και πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια, αποτρέπει και μία ανοιχτή επικοινωνία στο επίπεδο των συναισθημάτων. Έτσι αποφεύγεται η εκδήλωση της στενοχώριας, του θυμού, του φόβου ή της θλίψης και καλλιεργείται ένα κλίμα «ευθυμίας» και προσποίησης. Μέσα σε ένα τέτοιο περιβάλλον το παιδί οδηγείται σε μια συναισθηματική απομόνωση χωρίς ουσιαστική υποστήριξη και κατανόηση.

Το παιδί πρέπει να ενημερώνεται, το ζητούμενο όμως είναι πώς πρέπει να γίνεται η ενημέρωση, πόσο εκτεταμένη να είναι και λεπτομερής, πότε και ποιος ή ποιοι να την αναλαμβάνουν, και ποια υποστήριξη να παρέχεται στο παιδί στη συνέχεια αυτής της ενημέρωσης. Αποφάσεις σχετικά με την τακτική της ενημέρωσης πρέπει να παίρνονται συλλογικά από τους γονείς, τους γιατρούς, τις αδελφές, την κοινωνική λειτουργό, τον ψυχολόγο ή ψυχίατρο. Είναι σημαντικό να συνεκτιμούνται η ηλικία, η προσωπικότητα του παιδιού, η οικογενειακή ατμόσφαιρα, οι σχέσεις μελών μπροστά σε δύσκολες καταστάσεις, όπως επίσης η φύση και η σοβαρότητα της αρρώστιας, η επικρατούσα ψυχική και οργανική κατάσταση του παιδιού και άλλοι

σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν , ώστε η ενημέρωση να γίνεται επικοινωνιακή και ουσιαστική για το συγκεκριμένο παιδί.

Το καλύτερο για το παιδί είναι να ενημερώνεται πολύ νωρίς για ό,τι αφορά την αρρώστια του , με σωστές πληροφορίες , χωρίς βέβαια να περιπλέκεται με ιατρικούς όρους ή να αποθαρρύνεται από την πρόγνωση. Το παιδί περιμένει πάντα από τους άλλους το άνοιγμα της επικοινωνίας. Όταν δε ρωτά , δε σημαίνει ότι δεν έχει ερωτήματα. Τα εκφράζει έμμεσα , μέσα από τους φόβους και της ανησυχίες του. Αντίθετα όταν έχει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα , θέτει χωρίς εμπόδιο ερωτήματα που φτάνουν και στο φόβο για το θάνατο.

Ο γιατρός χρειάζεται να εξατομικεύει την ενημέρωση ανάλογα με το παιδί , σε γενικές γραμμές όμως υπάρχουν ορισμένες βασικές προϋποθέσεις που θα βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση , οι οποίες στηρίζονται στο σεβασμό , στη συνεργασία και στη συμπαράσταση. Αυτές είναι , ο ανοικτός διάλογος , η ενεργητική συμμετοχή και η κατανόηση.

α) Ο ανοικτός διάλογος καρποφορεί , όταν ο γιατρός ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες , τις ανησυχίες και τα συναισθήματά του. Μέσα από την ενημέρωση και την προετοιμασία το παιδί νιώθει ότι έχει κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια περισσότερη ψυχική δύναμη να υπομείνει τις δύσκολες συνθήκες.

β) Η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία καλλιεργεί ένα συναίσθημα αυτοελέγχου , αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να αντεπεξέρθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνουν το δικαίωμα επιλογής ή όταν μαθαίνει μόνο του να παίρνει τα φάρμακα ή την θερμοκρασία του κ.λ.π.

γ) Η κατανόηση που δείχνει ο παιδίατρος στο συναισθηματικό κόσμο του παιδιού , είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Ο θυμός , η αγανάκτηση , η αποθάρρυνση , η θλίψη , τα δάκρυα είναι όλα φυσιολογικές εκδηλώσεις και αντιδράσεις κάθε παιδιού που αναγκάζεται ξαφνικά να μάθει να ζει με μία χρόνια και απειλητική για τη ζωή του νόσο.

Δίνοντας τη δυνατότητα στο παιδί να μιλήσει , να συμμετάσχει στη γνώση πάνω σε αυτό που συμβαίνει στο σώμα του , αποκτά την ικανότητα να εκλογικεύει τους φόβους , να ενθαρρύνεται η ανοχή του και η κατανόηση στις δύσκολες καταστάσεις που επιβάλλει η πραγματικότητα (Παπαδάτου Δ. 1986 : 206-208)

Ο καλύτερος τρόπος για να ενημερωθεί το παιδί , να ανοιχτούν δίοδοι της επικοινωνίας , να συλλέξει ο ειδικός πληροφορίες για τους προβληματισμούς και την ψυχική κατάστασή του , είναι η παρατήρηση, ο διάλογος μέσα από το παιχνίδι , το σχέδιο , το παραμύθι , τα slights και κυρίως η φαντασία.

Κατά καιρούς έχουν γίνει διάφορες έρευνες με επίκεντρο το παιδί που πάσχει από καρκίνο. Αξιοσημείωτη είναι εκείνη που πραγματοποιήθηκε στο Ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παιδών «Αγλαΐα Κυριακού» , με αντικείμενο μελέτης τη γνώση του παιδιού γύρω από την αρρώστια του , την εικόνα που έχει σχηματίσει για αυτή καθώς και τον τρόπο που αντλεί τις πληροφορίες του. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν εικόνες , οι οποίες παρουσιάζουν το νοσοκομειακό , οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και ανιχνεύουν πιο άμεσα τις σκέψεις του παιδιού σε σχέση με την αρρώστια του και τη θεραπεία της. Γενικά επιδιώκεται μέσα από το θέμα της κάθε εικόνας να δοθούν στο παιδί εκείνα τα ερεθίσματα που θα το βοηθήσουν να προβάλλει καθαρά την ψυχική του κατάσταση και σημεία της προσωπικότητάς του. Με άλλα λόγια :

- να εκδηλώσει τις αντιδράσεις του απέναντι στην αρρώστια και τη θεραπεία της ,
- να παρουσιάσει τα στοιχεία που συνθέτουν τη στάση και τη συμπεριφορά του μπρος στις καταστάσεις που διαμορφώνει η νέα πραγματικότητα ,
- να κάνει φανερές τις σχέσεις του με τους άλλους ,
- να εκφράσει τα ενδόμυχα συναισθήματά του καθώς και τους βαθύτερους προβληματισμούς του (φόβους , φόβο θανάτου , κ.ά.)
- ν' απελευθερώσει το συναισθηματικό του φορτίο.

Παράλληλα μπορεί να σκιαγραφηθεί η προσωπικότητα του παιδιού όσον αφορά τα παρακάτω σημεία :

- πώς αντιμετωπίζει τις καταστάσεις και πώς αντιδρά στις δυσκολίες ,
- ποια στοιχεία της προσωπικότητάς του φαίνονται ευάλωτα στις δυσκολίες και ποια κρατούν την ψυχική του άμυνα ,
- ποιους μηχανισμούς άμυνας αναπτύσσει και πώς τους κινητοποιεί ,
- πώς διαμορφώνεται η εικόνα σώματος και η εικόνα εαυτού.

Αναλύθηκαν οι απαντήσεις 60 παιδιών ηλικίας 4 -14 ετών. Από την ανάλυση των απαντήσεων αυτών των παιδιών συμπεραίνεται ότι τα περισσότερα από αυτά φαίνεται να γνωρίζουν ότι η ασθένειά τους είναι «κάτι σαν αναιμία» ή «μόλυνση στο αίμα» ή «κάποιο μικρόβιο». Έτσι ονομάζουν την αρρώστια τους τα παιδιά ηλικίας 10 -13 χρόνων , ενώ τα μικρότερα πιστεύουν ότι είναι άρρωστα από «γρίπη» ή επειδή

«έχουν μικρόβια». Από τα 60 παιδιά μόνο τα 5 γνωρίζουν τη διάγνωσή τους , χωρίς να φαίνεται ότι γνωρίζουν και την πρόγνωση της. Και τα πέντε παιδιά πληροφορήθηκαν τη διάγνωση της αρρώστιας τους από τους γονείς τους και τα παιδιά του σχολείου. Τα παιδιά που έχουν κάποια πληροφορία για την ασθένειά τους , κυρίως από τους γονείς , μέσα από τις εικόνες που τους δόθηκαν φαίνεται να προβάλλουν καθαρά το γεγονός ότι άκουσαν τυχαία ή όχι κάποιες συζητήσεις των γονιών τους ή άλλων και αυτό γιατί : ταυτίζονται απόλυτα με τη φιγούρα του παιδιού που «κρυφακούει».

Τα παιδιά ηλικίας 4 -5 ετών δε φαίνεται να υποψιάζονται τη σοβαρότητα της κατάστασής τους. Δε δείχνουν κάποια ανησυχία για να μάθουν κάτι περισσότερο και δεν παρακολουθούν - όπως τα μεγαλύτερα παιδιά - τις συζητήσεις των γονιών τους. Ίσως γιατί τα παιδιά της ηλικίας αυτής βιώνουν και αντιλαμβάνονται την αρρώστια τους σαν ένα οξύ επεισόδιο που παρέρχεται όταν υποχωρήσουν και τα συμπτώματα.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών φαίνεται να τα καθησυχάζει πραγματικά η ενημέρωση για την αρρώστια τους , όταν αυτή γίνεται από το γιατρό γιατί πιστεύουν ότι θα είναι ελκρινής απέναντί τους. Ενώ σημαντικά μικρότερο είναι το ποσοστό των παιδιών που αναζητούν την ενημέρωση από τους γονείς τους γιατί δεν τους εμπιστεύονται πια και γιατί δεν ικανοποιούνται από τις απαντήσεις. Γνωρίζουν ότι «οι γονείς δεν θέλουν να στενοχωρήσουν το παιδί τους...να το φοβίσουν».

Γενικά προκύπτει ότι , παρόλο που οι γονείς δίνουν την εικόνα της αρρώστιας πολύ διαφορετική από την πραγματική για να προστατέψουν το παιδί τους , τα παιδιά γνωρίζουν ότι η αρρώστια τους είναι σοβαρή. Το αντιλαμβάνονται από τις καταστάσεις , τη στάση και τη συμπεριφορά τους, τα σχόλια των ιδίων και του περιβάλλοντος (νοσοκομείο , σπίτι , σχολείο). (Χατήρα Π. 1986 : 211-215)

Η ελκρινεία , η εμπιστοσύνη και ο σεβασμός προς το παιδί διασφαλίζουν την καλύτερη ψυχική φροντίδα , στηρίζουν μια σχέση ξεκάθαρη μαζί του και κυρίως καθορίζουν την καλή προσαρμογή του στις συνθήκες της αρρώστιας και της θεραπείας της.

«Αρνούμενοι στο παιδί μια Ελκρινή σχέση , του αρνούμαστε και την δυνατότητα - Ευκαιρία για Ελπίδα. Ο αέρας μυστηρίου εμπεριέχει λόγο για απογοήτευση». (Issuer 1973)

3. Συναισθήματα και αντιδράσεις των παιδιών μετά τη διάγνωση

Μια διάγνωση καρκίνου είναι βέβαια τραυματική για όλα τα παιδιά , αλλά η ηλικία του παιδιού και η αναπτυξιακή φάση θα επηρεάσει το πώς ακριβώς θα βιωθούν οι εμπειρίες που σχετίζονται με την ασθένεια. Τα παιδιά αναστατώνονται ιδιαίτερα όταν οι συνθήκες παρεμποδίζουν τις ιδιαίτερες τους αναπτυξιακές ανάγκες. Γι' αυτό οι επαγγελματίες στο χώρο της παιδοογκολογίας οφείλουν να είναι ενήμεροι για τις φάσεις της ψυχοσυναισθηματικής ανάπτυξης των παιδιών (Κυριακίδης Σ. 1998 : 67-69)

Τα μικρά παιδιά συνήθως ανησυχούν για την ίδια τη νοσηλεία , για τον πιθανό αποχωρισμό από τους γονείς , και το φόβο για τις ιατρικές διαδικασίες.

Χρειάζεται να τα καθησυχάζουν οι γονείς τους ότι δεν θα τα εγκαταλείψουν , ότι οι ιατρικές διαδικασίες δεν αποτελούν τιμωρία και να τους εξηγούν με απλό τρόπο οποιαδήποτε διαδικασία θα ακολουθήσουν. Για την εξοικείωση με την χειρουργική επέμβαση που πρόκειται να κάνουν και την προετοιμασία για τις επιπτώσεις της κάθε επέμβασης τα παιδιά χρειάζονται 2 - 3 ημέρες να αποδεχθούν αυτές τις πληροφορίες και να τους δοθεί η ευκαιρία να εκφράσουν το άγχος τους.

Στα μικρά παιδιά τα συναισθήματα έντασης τα οποία προκαλεί η είσοδος στο Νοσοκομείο και η ίδια η ασθένεια , μπορεί να οδηγήσει σε σημεία παλινδρόμησης - το παιδί επιστρέφει σε πιο πρώιμες συνήθειες , όπως το πιπίλισμα του δακτύλου , παλινδρόμηση στην ομιλία κ.ά. Οι γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν αυτές τις παλινδρομήσεις , να μην θυμώνουν , αφού πολύ συχνά αυτές θα υποχωρήσουν μετά την οξεία φάση της ασθένειας.

Στα παιδιά σχολικής ηλικίας , είναι διαφορετική η ενημέρωση που χρειάζεται να γίνεται , αφού αυτά τα παιδιά βρίσκονται σε μια φάση ανάπτυξης όπου υπάρχει νοητική περιέργεια και ψάξιμο , γι' αυτό και η ανακοίνωση διάγνωσης μιας σοβαρής ασθένειας οδηγεί συχνά σ' ένα κατακλυσμό ερωτήσεων. Αυτές πρέπει να απαντώνται με ειλικρίνεια , να βοηθηθούν οι γονείς να μπορούν να συζητήσουν για θέματα όπως το φόβο θανάτου και τη σοβαρότητα της ασθένειας με το παιδί τους. Το παιδί αυτής της ηλικίας έχει παρόμοιους φόβους εγκατάλειψης ή τιμωρίας και απειλείται η εικόνα του εαυτού του.

Απομακρύνεται από τους συνομήλικους - συχνά παρατηρούμε αμέσως μια αντίδραση άγχους ή πανικού , ενώ άλλα παιδιά παρουσιάζουν ψυχοσωματικά ενοχλήματα ή διαταραχές ύπνου.

Είναι σημαντικό ο γιατρός και τ' άλλα μέλη της ομάδας να αναγνωρίζουν την ιδιαιτερότητα αυτής της ηλικίας και να δώσουν χρόνο στο να εξηγήσουν στο παιδί, αν αυτό το ζητά. Αυτό σίγουρα θα οδηγήσει σε καλύτερη συνεργασία και μια ζεστή σχέση παιδιών – μελών της ομάδας.

Γι' αυτά τα παιδιά επίσης είναι σημαντική η ανάγκη τους για το δικό τους προσωπικό χώρο (π.χ. όταν εξετάζονται να κλείνουν οι κουρτίνες) και οφείλουμε να το σεβαστούμε από την αρχή.

Οι έφηβοι αποτελούν μια ξεχωριστή ομάδα ατόμων με ιδιαίτερες ανάγκες, γιατί δεν είναι ούτε παιδιά ούτε ενήλικες. Στο διάστημα της εφηβείας γίνονται μεγάλες αλλαγές στα οργανικά-βιολογικά δεδομένα καθώς και στα ψυχικά και ψυχοκοινωνικά δεδομένα.

Ο έφηβος από τη μια παλινδρομεί στο παρελθόν, από την άλλη βλέπει το μέλλον, γι' αυτό η περίοδος αυτή είναι μια φάση μεγάλης αναταραχής. (Ντούμου Α. 1998: 80-82)

Η Φρανσουάζ Ντοντό στο βιβλίο της «Ο έφηβος» περιγράφει τους εφήβους σαν τον αστακό στη φάση που αλλάζει κέλυφος, και βρίσκεται τελείως απογυμνωμένος από τη φυσική του προστασία.

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 ανεξαρτητοποιηθεί από την οικογένεια.
- Να προσαρμοσθεί επαγγελματικά.

Στην περίοδο αυτή, η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας όπως ο «Καρκίνος» δημιουργεί στον έφηβο αναταραχή με αποτέλεσμα να παρουσιάζονται προβλήματα που βασίζονται στους 4 αναπτυξιακούς στόχους της εξελικτικής φάσης του, που αναφέρθηκαν προηγουμένως:

- α. Στην αλλαγή της εικόνας του εαυτού του.
- β. Στις δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις με συνομήλικους.
- γ. Στα διάφορα οικογενειακά προβλήματα.
- δ. Στη μεγάλη ανησυχία για το μέλλον.

Τα συναισθήματα τα οποία απορρέουν απ' όλα αυτά τα προβλήματα είναι θυμός, λύπη, φόβος, αγωνία, αίσθημα αδικίας.

Η 15χρονη Έφη γράφει για την αρρώστια της... «Αυτή η λέξη βούιζε σαν ένας δυνατός κρότος μέσα στα αυτιά μου, ο οποίος δεν τέλειωνε. Ξαφνικά για μένα ο ήλιος έγινε φεγγάρι και η μέρα-νύχτα... Τίποτα δεν με παρηγορούσε πια. Ήθελα να μένω μόνη μου και να

κλαίω συνέχεια λέγοντας συνέχεια την ίδια φράση... γιατί σε μένα Θεέ μου... Η μοναξιά και εγώ μείναμε μόνο...»

Η συνειδητοποίηση της αρρώστιας καθώς και των αποτελεσμάτων της θεραπείας με τις πιθανές σωματικές αλλαγές που προκαλεί, κάνουν τον έφηβο να νοιώθει τον εαυτό του διαφορετικό και πιο μειονεκτικό απέναντι στους συνομήλικούς του.

Η Κων/να 16 χρόνων γράφει... για τους φίλους της... «Είμαι στεναχωρημένη... όχι γιατί φοβάμαι μήπως αλλάξει κάτι - πιστεύω σε αυτούς - αλλά γιατί θα μου λείψουν. Τα αστεία μας... Και δε φοβάμαι μήπως με ξεχάσουν. Φοβάμαι την απουσία τους... Αυτό μου στοιχίζει...» (Νάνης Δ. 2002: 246-247)

Για να αντιμετωπίσουν οι έφηβοι τα παραπάνω προβλήματα, παρουσιάζουν διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις που τους βοηθούν να κυριαρχήσουν στη νέα κατάσταση. Οι κυριότερες είναι :

1. Η άρνηση της αρρώστιας
2. Η παλινδρόμηση (επιστροφή σε προηγούμενη φάση της ζωής τους)
3. Η επαναστατικότητα (εναντίον εκείνων που τους φροντίζουν - μη συνεργασία κατά τη διάρκεια της θεραπείας)
4. Η διανοητικοποίηση (ερωτήσεις στο προσωπικό και ενημέρωση από εγκυκλοπαίδειες)
5. Η συναισθηματική ένταση (νοιώθουν φόβο, θυμό, αγωνία, λύπη, επιθετικότητα στο προσωπικό και γονείς, απομόνωση, κατάθλιψη)
6. Η ανασφάλεια και η αβεβαιότητα για το μέλλον (θα κάνω παιδιά; Θα έχω κανονική επαγγελματική ζωή;)

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις που προκύπτουν από αυτά τα προβλήματα κατά των Fritz και Willams είναι :

- 7% κατάθλιψη
- 11% προβλήματα προσαρμογής
- 26% υποχόνδριες εκδηλώσεις
- 27% υπερβολική τόλμη

(Fritz & Willams 1991)

Ο ρόλος των λειτουργών της υγείας είναι πολύ σημαντικός στα παιδιά και κυρίως στις περιπτώσεις των εφήβων που πάσχουν από καρκίνο, από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι το τελικό στάδιο, που ίσως να είναι και ο θάνατος.

B. Η περίοδος της θεραπείας

Κατά την περίοδο της θεραπείας η οικογένεια αρχίζει τη διαδικασία προσαρμογής σε ένα νέο ρυθμό ζωής, αντιμετωπίζοντας τα γενικότερα προβλήματα που εμφανίζονται και την ενδεχόμενη υποτροπή της νόσου ή την πιθανότητα αποθεραπείας του παιδιού.

1. Γενικότερα προβλήματα στην θεραπεία

Προβλήματα που είναι άμεσα συνδεδεμένα με τη θεραπεία αποδίδονται συχνά στις παρενέργειες των φαρμάκων. Η ξαφνική αύξηση του βάρους, η αλωπεκία, η αδιαθεσία και αδυναμία, η νευρική ένταση που προκαλούν τα φάρμακα στο παιδί, επηρεάζουν αναμφισβήτητα την εικόνα που έχει για τον εαυτό του, την εν γένει συμπεριφορά του και τις σχέσεις του με τους άλλους. Παράλληλα η πιθανότητα επανεισαγωγής στο νοσοκομείο λόγω λοίμωξης ή επιπλοκής στη θεραπεία προκαλεί νέα ψυχική αναστάτωση στην οικογένεια.

Σε αυτό το σημείο πρέπει να τονιστεί ότι ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένεια είναι η μακρόχρονη παραμονή στο νοσοκομείο εξαιτίας των απαιτήσεων της νόσου του καρκίνου, η οποία μπορεί να αφήσει τα σημάδια της στην όλη ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Παπαγεωργίου, η πλειοψηφία των παιδιών εμφανίζει στα νοσοκομεία μία αλλαγή συμπεριφοράς. Τα άγνωστα πρόσωπα, το πρωτόγνωρο περιβάλλον, ο αποχωρισμός από τα «αντικείμενα αγάπης» που μένουν στο σπίτι, τα αισθήματα αγωνίας και ανυπομονησίας των γονιών που μεταδίδονται στο παιδί, ο γιατρός και οι «ενέσεις» φόβητρα επιδρούν στην ευαίσθητη ψυχή του παιδιού και προκαλούν διάφορες καταστάσεις συναισθηματικής πίεσης (stress). Οι καταστάσεις αυτές δεν του αλλοιώνουν μόνο τη συμπεριφορά, αλλά του προκαλούν και συγκεκριμένες οργανικές αλλαγές, όπως για παράδειγμα αύξηση της έκκρισης κορτιζόλης και άλλων ουσιών στο αίμα, που η αυξημένη παρουσία τους μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση διαφόρων ψυχοσωματικών ασθενειών (ψυχογενές άσθμα, διάρροιες κ.τ.λ.). (Παπαγεωργίου Ε. 1995 : 94-96)

Ο ίδιος συγγραφέας πιστεύει ότι αυτή η εκδήλωση «παθολογικής συμπεριφοράς» μπορεί να είναι παροδική, χωρίς να είναι απαραίτητο να δημιουργήσει μόνιμα προβλήματα στην ψυχοσωματική υγεία του παιδιού. Στην περίπτωση που το παιδί εμφανίσει προβλήματα συμπεριφοράς, τότε θα πρέπει να επέμβουν τα ανάλογα πρόσωπα όπως ο/η παιδίατρος, ο/η παιδοψυχίατρος, ο/η παιδοψυχολόγος.

Υπάρχουν επίσης και προβλήματα που είναι έμμεσα συνδεδεμένα με την αρρώστια και παρουσιάζονται συχνά στο σχολικό περιβάλλον, όταν το παιδί βρίσκει δυσκολίες να προσαρμοστεί, επειδή νιώθει να «ξεχωρίζει» από τους συνομήλικούς του. επιπρόσθετο άγχος προκαλούν και οι οικονομικές επιβαρύνσεις που προκύπτουν από συχνές μετακινήσεις λόγω της θεραπείας ή από αλλαγή κατοικίας της οικογένειας για να βρίσκεται κοντά σε θεραπευτικό κέντρο.

2. Η αλλαγή της εικόνας του σώματος και ο αντίκτυπός της στα παιδιά και τους εφήβους

Η νόσος του καρκίνου μπορεί να επφέρει αλλαγές στην εικόνα του σώματος όσο και μία άλλη ασθένεια. Είναι πολύ σημαντικό να γίνει ιδιαίτερη αναφορά στην αλλαγή της εικόνας του σώματος, επειδή επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή και τη λειτουργικότητα τόσο του παιδιού και του εφήβου όσο και της ίδιας της οικογένειας.

Η αλλαγή της σωματικής εικόνας δεν είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από λειτουργική ανικανότητα για να έχει επίπτωση στην ψυχολογική κατάσταση του παιδιού και των μελών της οικογένειας. Η ίδια η αλλαγή ανήκει στα μείζονα ψυχοτραυματικά γεγονότα της ζωής του.

Η αλλαγή της σωματικής εικόνας δημιουργεί προβλήματα ανάλογα σε ποιο αναπτυξιακό στάδιο βρίσκεται το παιδί, γιατί υπάρχουν διαφορετικές ανάγκες και ρόλοι σε καθένα από αυτά. Παρόλο που η ηλικία δεν συμβαδίζει πάντα με την ανάπτυξη, καλό είναι να υπάρχει μια σχηματοποίηση για την κατανόηση των αναγκών και των προβλημάτων από την αλλαγή της σωματικής εικόνας στα παιδιά και τους εφήβους. Μπορεί να γίνει διάκριση στα εξής στάδια (Ιακωβίδης Β. 1992 : 55-59):

- Πρώτο αναπτυξιακό στάδιο.

Από τη γέννηση μέχρι δύο ετών, ένα ολοκληρωτικά απροστάτευτο πλάσμα τη στιγμή της γέννησης μέσα σε δύο χρόνια μπορεί να περπατά, να μιλά, να τρώει μόνο του, να απασχολείται λογικά και ίσως να ελέγχει τους σφικτήρες του. Τρεις είναι οι κυριότερες ανάγκες αυτού του σταδίου που καθορίζουν και τον αντίκτυπο από την αλλαγή της σωματικής εικόνας:

- α. Η παρουσία ενός σημαντικού ατόμου (μητέρα) για την παροχή φροντίδας.
- β. Η σταθερότητα αυτού του δεσμού.
- γ. Η εξερεύνηση του περιβάλλοντος ή η αλληλεπίδραση με αυτό. Το παιδί μαθαίνει να ξεχωρίζει τον εαυτό του από το περιβάλλον.

Έτσι όταν η θεραπεία περιλαμβάνει καθετήρες , ενδοφλέβιες εγχύσεις και μάλιστα σε ειδικά δωμάτια , τότε δεν μπορεί να αναπτυχθεί η αίσθηση της ανεξαρτησίας από το περιβάλλον , αφού είναι συνδεδεμένο με αυτό. Υπάρχει απώλεια της σωματικής εικόνας και αδυναμία ανάπτυξης της εικόνας του εαυτού.

Σε αυτό το στάδιο υπάρχει μικρή κατανόηση της νόσου , όμως το παιδί ερμηνεύει και αντιδρά όχι μόνο στο προσλαμβανόμενο άγχος , φόβο και θυμό των γονιών , αλλά και επιπρόσθετα στις σημαντικές αλλαγές της σωματικής του εικόνας , όπως δυσμορφίες και κρανιοπροσωπικά χειρουργεία. Οι αλλαγές αυτές μπορούν να παράγουν παραποίηση της αυτοεκτίμησης του παιδιού από την αντιλαμβανόμενη δυσαρέσκεια των γονιών στο κοίταγμά τους.

- Προσχολικό στάδιο 3-5 ετών.

Είναι το στάδιο της κοινωνικοποίησης και της μετάβασης από την εξάρτηση στην ανεξαρτησία. Υπάρχει μεγαλύτερη εκτίμηση του εαυτού αλλά και σεξουαλικό ενδιαφέρον , πράγμα που δίνει ανησυχία για την πραγματική ή φανταστική αλλαγή της σωματικής εικόνας. *Δείχνουν γι' αυτό το λόγο υψηλά επίπεδα άγχους και δυσφορίας κατά τη διάρκεια ιατρικών διαδικασιών.*

Αυτή η ηλικία βασίζεται πολύ στους γονείς για προστασία. Η αδυναμία των γονέων να σταματήσουν επώδυνες διαδικασίες μπορεί να προκαλέσει σημαντικό άγχος και αμφιβολία στα παιδιά για την ικανότητα των γονιών να τα προστατεύσουν. Πολλές φορές τους θεωρούν υπεύθυνους για την νόσο όπως και το Θεό. Σωματικές αλλαγές από τη νόσο ή τις θεραπείες απειλούν τη σωματική εικόνα και αποτρέπουν την εγκατάσταση της αυτοεκτίμησης και της σεξουαλικής ταυτότητας.

- Σχολικό στάδιο 6-11 ετών.

Το σχολείο είναι για αυτήν την ηλικία το μεγάλο περιβάλλον κοινωνικοποίησης. Το σημαντικότερο θέμα και ανησυχία αυτής της περιόδου είναι η σύγκριση με τα άλλα παιδιά. Ποιος έχει πιο πολλούς φίλους , ποιος τρέχει γρηγορότερα , ποιος είναι ψηλότερος κ.λ.π. Κατά συνέπεια η αλλαγή της σωματικής εικόνας είναι πρωταρχικής σημασίας. Άγχος , δυσφορία αλλά και φόβοι ότι θα υποστούν δυσμορφίες είναι συνήθη συναισθήματα , κυρίως όταν αρχίζουν οι εξετάσεις και οι θεραπείες. Τα παιδιά σε αυτήν την ηλικία έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα αντιμετώπισης επώδυνων επεμβάσεων αλλά μικρότερη σε αυτές καθαυτές τις επεμβατικές διαδικασίες , ενέσεις κ.λ.π. Έχουν περιορισμένη ικανότητα να αντιδράσουν ευνοϊκά σε εμπνηθικές στάσεις του προσωπικού.

- Εφηβεία 12-18 ετών.

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από μεγάλες και ταυτόχρονες αλλαγές στη σωματική , ψυχολογική και σεξουαλική σφαίρα που καθορίζουν τους στόχους και τους ρόλους αυτού του σταδίου. Η επίτευξη της ταυτότητας του ατόμου σαν ξεχωριστού ατόμου , η ανεξαρτησία από την οικογενειακή μονάδα , η είσοδος σε ώριμες σχέσεις και με τα δύο φύλα και η προσαρμογή σε σεξουαλικό ρόλο ενηλίκου , είναι οι κυριότεροι ρόλοι που καθορίζουν και τον αντίκτυπο από την αλλαγή της σωματικής εικόνας.

Η πιθανότητα να παρουσιαστεί διαταραχή στην ιδεατή εικόνα του σώματος είναι ιδιαίτερα μεγαλύτερη στο στάδιο αυτό. Οι έφηβοι συχνά διέρχονται ένα στάδιο ναρκισσοισμού κατά το οποίο επανεκτιμούν τον εαυτό τους με βάση τις νέες σωματικές αλλαγές και αισθήσεις. Αυτή η περίοδος συχνά χαρακτηρίζεται από αισθήματα ευερεθιστότητας , αυτομεγαλοποίησης και υπερδραματοποίησης της αυτοαντίληψης.

Η πρωταρχική ανησυχία στο στάδιο αυτό είναι οι σχέσεις με κάποιο ταίρι και το ταίριασμα στην παρέα. Έτσι δεν είναι εκπληκτικό ότι το μεγάλο στρες της νόσου είναι η αλλαγή της σωματικής εικόνας σε βαθμό που είναι μεγαλύτερης σημασίας ακόμα και από την προοπτική του θανάτου. Από αυτήν την άποψη τα κορίτσια βιώνουν μεγαλύτερη δυσφορία από την αλλαγή της σωματικής εμφάνισης από ό,τι τα αγόρια.

Η Μαρία 15 χρόνων αφηγείται : «Με απασχόλησε πολύ το γεγονός ότι μου έπεσαν τα μαλλιά. Πιο πολύ από οτιδήποτε. Νομίζω ότι αυτό πα , είναι καταλυτικό. Όταν μπαίνεις στο νοσοκομείο μπαίνεις ακμαία και καμαρωτή... Βλέπεις τους άλλους χωρίς μαλλιά... με τα μαντηλάκια τους... χλωμούς... να΄ ναι λειψανα... λες και επέζησαν από πυρηνική καταστροφή κυριολεκτικά... και λες : Τους καημένους! Κοίτα τους πως είναι! Ε, δεν μπορείς να διανοηθείς ότι σε δέκα μέρες θα είσαι κι εσύ έτσι... και όταν κοιτάξεις τον καθρέπτη και είσαι εσύ έτσι χλωμή... αδύνατη... χωρίς μαλλιά... Ε, είναι καταλυτικό...»

Αλλαγές στη σωματική εικόνα από την αλωπεκία , την επιβράδυνση της σωματικής ανάπτυξης λόγω της χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας και παραμορφώσεις από χειρουργικές επεμβάσεις , μπορεί να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση και στην ανάπτυξη του ιδεώδους του εγώ , με αποτέλεσμα τις έντονες τραυματικές εμπειρίες.

Ο αντίκτυπος στα μέλη της οικογένειας του εφήβου είναι επίσης σημαντικός , ενώ η αναμενόμενη υπερπροστασία των γονέων μετά τη νόσηση , έρχεται σε σύγκρουση με την επιθυμία των εφήβων για την ανεξαρτησία , πράγμα που δημιουργεί σύγχυση συναισθημάτων και στα δύο μέρη.

Η καλύτερη αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων , που δημιουργούνται τόσο από την αλλαγή της σωματικής εικόνας όσο και από την ίδια τη θεραπεία , είναι απαραίτητη για το άρρωστο παιδί και τον έφηβο. Μέσα από την εξατομικευμένη αντιμετώπιση και έχοντας ως γνώμονα τις ιδιαίτερες ανάγκες η ομάδα των ειδικών (γιατροί , νοσηλεύτριες-νοσηλευτές , κοινωνικός λειτουργός , ψυχολόγος ή ψυχίατρος κ.α.) μπορεί να βοηθήσει τους ίδιους και τις οικογένειές τους να δεχτούν και να προσαρμοστούν πιο ομαλά στις νέες συνθήκες που έχουν δημιουργηθεί.

Οι ειδικοί στην Ελλάδα και ιδιαίτερα στο εξωτερικό ένα σύνηθες μέσο που χρησιμοποιούν για την έκφραση των σκέψεων και αρνητικών συναισθημάτων των παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία , είναι η ζωγραφική.

Η έκφραση είναι θεραπεία , ανακούφιση αλλά και αφορμή για να δοθεί η κατάλληλη βοήθεια στήριξης από τους ειδικούς.

Οι ζωγραφιές των παιδιών είναι μηνύματα αγωνίας , λύπης , φόβου , πόνου , ανακούφισης αλλά και χαράς. Μέσα από αυτά ζητούν να δούμε τις τερατώδεις διαστάσεις που έχουν στην δική τους πραγματικότητα τα πολύπλοκα μηχανήματα , οι σκληρές θεραπείες , το άχαρο περιβάλλον του νοσοκομείου. Ζητούν να βοηθήσουμε να βρουν διάυλο με τον ήλιο και την έξω χαρούμενη ζωή που στερούνται (Monique Baudet 2000 : 5)

Ο Dr. R. GALLE στο βιβλίο «Η αδύναμη κλωστή της ζωής», σχετικά με τη ζωγραφική, γράφει : «Η αδύναμη κλωστή της ζωής εάν κρατάει , σχεδιάζεται. Το σχέδιο είναι το νήμα αυτό που προχωράει , που τυλίγεται , προεκτείνει το σώμα , το μεταφράζει , το εφευρίσκει». “Το σχέδιο είναι η εντιμότητα της Τέχνης” όπως λέει ο Ingres. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι «το σχέδιο είναι η εντιμότητα του σώματος» κοιτώντας αυτά τα σχέδια , άρρωστων παιδιών , συχνά απειλούμενα από τον θάνατο , και τα οποία είτε αυθόρμητα είτε αφού τους ζητηθεί , σχεδιάζουν τον κόσμο , τον δικό τους κόσμο. Αυτόν μέσα στο νοσοκομείο όπου ζουν και δέχονται την ιατρική φροντίδα. Αυτόν τον απέξω , της ηλιόλουστης ζωής , εκεί όπου ζούσαν και όπου καμιά φορά ίσως δεν ξαναγυρίζουν πια.

Η επιδείνωση της κατάστασής τους μπερδεύει τις γραμμές , σκουραίνει τα χρώματα. Η αίσθηση της αυτονομίας χάνεται. Η γραμμή δεν ξέρει που να κατευθυνθεί , γίνεται μουτζούρα. Με το που εμφανίζεται ή επιμένει όμως η ελπίδα και η ηρεμία ξανάρχεται μαζί με τις συμβολικές επιλογές , εκπληκτικά σταθερές , της παιδικής ηλικίας : ο ήλιος , το σπίτι, το δένδρο , ο δρόμος , μια βροχή ζωηρών χρωμάτων , όλα ξαναβρίσκονται.

Το άρρωστο κορμί γίνεται σχέδιο , το “σώμα χωρίς όργανα” αποκαλύπτεται αλλοτριωμένο , διασταλμένο , ψάχνοντας τον ήλιο , την χαμένη ζωή , την ελεύθερη ζωή της κίνησης και της ανακάλυψης».

Στο παράρτημα του βιβλίου εκτίθενται ζωγραφίες από παιδιά που νοσηλεύτηκαν με νεοπλασματική ασθένεια στο Νοσοκομείο Institut Curie της Γαλλίας , τις οποίες συνέλεξε η παιδαγωγός Monique Baudet που εργάζετο εκεί, κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους. (σελ 146)

3. Η οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας

Όλα αλλάζουν μέσα στην οικογένεια : οι συνήθειες , η διατροφή , το καθημερινό πρόγραμμα , τα έξοδα , οι σχέσεις. (Μαϊστρος Γ. 2000: 203-204)

Πολλές φορές η οικογένεια αλλάζει κατοικία ή χωρίζεται στα δύο , για να μπορεί το παιδί να βρίσκεται τακτικά στο νοσοκομείο. Ξαφνικά είναι αντιμετώπιη με προβλήματα που την ξεπερνούν. Όλα τα μέλη της οικογένειας καταβάλλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες.

Μερικές φορές ένας από τους δύο γονείς δεν αντέχει τις ευθύνες , την συναισθηματική ένταση και την καθημερινή φροντίδα του παιδιού και «το βάζει στα πόδια» , ενώ οι υπόλοιποι συσφίγγουν τους δεσμούς τους και οργανώνουν την άμυνα στην ξαφνική και αναπάντεχη θύελλα.

Συνήθως το παιδί με καρκίνο διαμορφώνει μια πολύ στενή σχέση με την μητέρα , μέσα από την οποία αλληλοπροστατεύονται. Σε μεγάλο βαθμό , η μητέρα μονοπωλεί την παροχή υποστήριξης προς το παιδί στις κρίσιμες φάσεις της αρρώστιας. Δημιουργεί ένα μικρόκοσμο , μέσα στον οποίο απομονώνεται μαζί με το παιδί της , γεγονός που διαταράσσει τη δυναμική των σχέσεων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας , με αποτέλεσμα να αλλάζουν ακόμα και οι ρόλοι (Kabale , 1990).

Αυτές οι αλλαγές τις περισσότερες φορές επηρεάζουν τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού. Αγνοημένα και στερημένα της φροντίδας των γονιών τους , συχνά εμφανίζουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται στο σχολείο ή στο σπίτι.

Συχνά κυριαρχούνται από έντονα συναισθήματα που πηγάζουν από ανταγωνιστική διάθεση και επιθετικότητα για τον (την) αδελφό (ή) τους , που βρίσκεται στο κέντρο προσοχής της οικογένειας.

Τα προβλήματα που δημιουργεί η εμπειρία του καρκίνου στη ζωή των παιδιών αυτών είναι μεγάλα με μακροχρόνιες αρνητικές επιπτώσεις στη μετέπειτα εξέλιξή τους. Για αυτό μία προληπτική και

έγκαιρη καθοδήγηση των γονιών στο πώς να αντιμετωπίσουν τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού είναι απαραίτητη. Η προσαρμογή τους διευκολύνεται όταν ενημερώνονται με ειλικρίνεια , όταν έχουν την ευκαιρία να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους και όταν τους δίνεται η δυνατότητα να επισκέπτονται και να εξουκειώνονται με το χώρο νοσηλείας και το προσωπικό που ασχολείται με το άρρωστο αδελφάκι τους.

Δεν είναι σπάνιο ότι σε αυτές τις δύσκολες στιγμές η οικογένεια του παιδιού έρχεται αντιμέτωπη με την προκατάληψη , τον οίκτο ή την απόρριψη του κοινωνικού συνόλου , που δεν της προσφέρει την υποστήριξη που έχει τόσο ανάγκη.

Πολλές φορές κλείνουν οι πόρτες των γειτόνων , οι φίλοι της οικογένειας εξαφανίζονται και αυτό γιατί δεν μπορούν όπως οι ίδιοι αναφέρουν «ν' αντέξουν την ψυχική πίεση να βλέπουν ένα παιδί να παλεύει για την υγεία και τη ζωή του». Δυστυχώς όλοι όσοι απομακρύνονται χάνουν την ευκαιρία να μάθουν τι θα πει «αγάπη δίχως όρους». Τι θα πει ν' αγαπάς ένα παιδί «έτσι κι αλλιώς».

Σπάνιο δεν είναι και το φαινόμενο να ποτεύουν πολλοί ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτική ασθένεια και ότι επιβάλλεται να προφυλάξουν τον εαυτό τους και τους δικούς τους από το συγκεκριμένο, αποκλείοντας έτσι κάθε επικοινωνία με το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του.

Γ. Η κρίση της υποτροπής

Η ώρα της υποτροπής περιλαμβάνει λιγότερη έκπληξη απ' ό τι η διάγνωση της ασθένειας αλλά αφόρητα μεγαλύτερο πόνο (Τρυφωνίδου 1998 : 113-115)

Η προσοχή τώρα του γονιού δεν διοχετεύεται στην προσπάθεια του να μάθει , να ρωτήσει , να μαζέψει τον κεραυνοβολημένο του εαυτό.

Τώρα γνωρίζει όλα όσα μπορούσε να μάθει για την «ασθένεια» , την «υποτροπή» , τις «πιθανότητες». Η ελπίδα δεν είναι πια πρόθυμη να τον ακολουθήσει. Τώρα βρίσκεται αντιμέτωπος με την αλήθεια.

Η στάση του απέναντι στην αρρώστια απαιτεί επανατοποθέτηση. Ο εχθρός κέρδισε έδαφος όμως η μάχη δεν χάθηκε.

Μια μητέρα μετά την υποτροπή του παιδιού της γράφει : «Στο διάστημα αυτό ρουφάμε με μανία την παρουσία των παιδιών μας , αξιοποιούμε κάθε στιγμή , στέκουμε όρθιοι , συμπαραστεκόμαστε. Η έλευση μας στη γη απόκτησε σαφή προορισμό.

Σταματούμε το πέρασμα του χρόνου. Γιατί εμείς , τώρα αυτή την εποχή μπορούμε να μεγαλώσουμε τις μέρες , να μακρύνουμε τις ώρες , να ζήσουμε τώρα μόνο το παρόν , αφήνοντας για μετά , στην ώρα του , το θαμπό μέλλον.»

Από την άλλη πλευρά , το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό , που αντιλαμβάνεται τη γενικότερη σημασία της υποτροπής στην πορεία της αρρώστιας , νιώθει να περιορίζονται οι θεραπευτικές του δυνατότητες , καθώς η απειλή του καρκίνου να γίνεται πιο αισθητή και η αβεβαιότητα για το μέλλον πιο έντονη. Το παιδί διαισθάνεται τη διάχυτη ανησυχία και αναζητά στο περιβάλλον του ένα διάλογο που μοιάζει να είναι δυσκολότερος από κάθε άλλη φορά.

Όταν η υποτροπή εμφανίζεται στο στάδιο της αποθεραπείας , το «shock» είναι μεγάλο και η εμπειρία πολύ τραυματική. Το παιδί , η οικογένειά του αλλά και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό περνούν έντονη φάση αποθάρρυνσης και κατάθλιψης. Τη στιγμή που ο μακρὺς αγώνας κατά του καρκίνου μοιάζει να οδηγεί με επιτυχία σε ένα τέλος , η υποτροπή περιορίζει και πάλι τις ελπίδες και τα όνειρα που είχαν δημιουργηθεί και συγχρόνως προκαλεί ένα αίσθημα ματαιότητας , αδικίας , πικρίας , θυμού και ανασφάλειας.(Παπαδοπούλου Δ. 1986:189)

Σε αυτήν την περίοδο η υποστήριξη προς ολόκληρη την οικογένεια πρέπει να παρέχεται σε συνεχόμενη και μακροχρόνια βάση. Όταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αντιμετωπίζει την ίδια συναισθηματική φόρτιση και αποθάρρυνση , είναι προτιμότερο η οικογένεια να παραπέμπεται στο εξειδικευμένο προσωπικό του νοσοκομείου.

Δ. Η κρίση της αποθεραπείας

Ο Van Eyes (1987) αναφέρει ότι η ίαση ενός παιδιού ή εφήβου με χρόνια αρρώστια περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις : τη βιολογική , την ψυχολογική και την κοινωνική. Οι περισσότερες έρευνες εστιάζονται στην οργανική αποκατάσταση της υγείας ενός παιδιού , αγνοώντας τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους. Παρ' όλα αυτά , τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον έχει στραφεί στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των παιδιών και εφήβων , καθώς αρρώστιες που πριν μερικά χρόνια ήταν θανατηφόρες , σήμερα αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά (Παπαδάτου 1995 : 226)

Οι Koocher και O' Malley (1981) αναφέρουν ότι τόσο το παιδί ή ο έφηβος που θεραπεύεται από καρκίνο , όσο και η οικογένειά του , ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία. Παρ' όλο που σε γενικές γραμμές , τα περισσότερα θεραπευμένα παιδιά προσαρμόζονται ικανοποιητικά , ένας σημαντικός αριθμός παρουσιάζει διαταραχές που εκδηλώνονται με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης , ταυτόχρονα με μια αρνητική εικόνα που διατηρεί το παιδί ή ο έφηβος για τον εαυτό του (Kazak , 1994 Koocher και O' Malley, 1981 Koocher et al, 1980).

Αυτά προέρχονται κυρίως από τραυματικές εμπειρίες του καρκίνου , που στιγμάτισαν και εξακολουθούν να επηρεάζουν τη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Έτσι λοιπόν , κάποια υπολειπόμενη κατάθλιψη , άγχος ή έλλειψη αυτοπεποίθησης εμποδίζουν τη φυσιολογική προσαρμογή στην αποθεραπεία. Οι ερευνητές διαπιστώνουν ότι όσο μικρότερο είναι σε ηλικία το παιδί όταν γίνεται η διάγνωση και αρχίζει η θεραπεία , τόσο λιγότερα είναι τα προβλήματα προσαρμογής που παρουσιάζει μετά την αποθεραπεία του. Αντίθετα , παιδιά προσχολικής ηλικίας και ιδιαίτερα οι έφηβοι έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής , διότι η μακροχρόνια εμπειρία της θεραπείας στιγματίζει βαθύτερα και αναστέλλει τη φυσιολογική τους εξέλιξη (Παπαδάτου Δ. 1986 : 190)

Μια πρώην έφηβος η οποία βίωσε την νόσο του καρκίνου όταν ήταν 14 χρόνων θα μας πει :

«Θα ήταν πλάνη αν υποστήριζε κανείς ότι οι ασθενείς σε αποθεραπεία δεν προβληματίζονται έτσι και αλλιώς έντονα για το μέλλον τους , τις επιπτώσεις που θα έχει η αρρώστια στην ανεξαρτησία τους , τη σωματική τους εμφάνιση , τη σεξουαλική και κοινωνική τους δραστηριότητα και στην ίδια τους τη ζωή. Οι προβληματισμοί αυτοί πρέπει να εκφραστούν. Οι οικείοι φέρουν συνήθως το βάρος να καθησυχάσουν τον ασθενή και να αντιμετωπίσουν τις εκρήξεις του σε επίπεδο διαπροσωπικών σχέσεων προβλήματα που προϋπήρχαν οξύνονται και έτσι δημιουργείται μια παροδική αποδιοργάνωση που

γρήγορα δίνει τη θέση της μια νέα ισορροπία. Η αίσθηση ότι «όλα τελείωσαν» , η συναισθηματική δυσφορία και η ένταση θα δώσουν τη θέση τους σε μια ωριμότερη και αποτελεσματικότερη διαδικασία αντιμετώπισης των καταστάσεων και πρόσληψης των νέων εμπειριών. Η διαδικασία αυτή δε θα γίνει γρήγορα , ούτε ανώδυνα. Θα ακολουθήσει το δρόμο της δοκιμής και της πλάνης , θα περάσει μέσα από τη συσσώρευση αποτυχημένων προσπαθειών. Η ισορροπία δεν θα είναι η ίδια με αυτή που προϋπήρχε της διάγνωσης. Οι εξωτερικές συνθήκες ζωής άλλαξαν , ο υγιής άνθρωπος έγινε ασθενής , καινούριες λέξεις προστέθηκαν στο λεξιλόγιό του και οι αξίες , οι στόχοι επαναπροσδιορίζονται. Δεν είναι καλό ή κακό. Είναι μια διαδικασία αναπόφευκτη και σίγουρα επικίνδυνη καθώς δεν υπάρχουν εχέγγυα για το αποτέλεσμα. Αλλά έτσι κι αλλιώς όλοι οι άνθρωποι βιώνουν λιγότερο ή περισσότερο δραματικές εμπειρίες που τους διαμορφώνουν. Εμπειρίες που απαιτούν από αυτούς συμπεριφορές ασυνήθιστες : να προσπαθήσουν για πράγματα που θεωρούσαν δεδομένα. Αγωνίζεται , λοιπόν , ο καθένας στις δικές του επάλξεις , καταμετρά τις απώλειες και αισιοδοξεί για το αποτέλεσμα. Ο καθένας δίνει το δικό του αγώνα. Ο καθένας πολεμάει τους δικούς του εφιάλτες. Επιτυχία είναι να μπορεί κανείς να χαίρεται τη ζωή που του έλαχε , να την ορίζει και να μην παρασύρεται από τις καταστάσεις» (Γλύπη Μ. 1998 : 148-149)

Ε. Η πορεία προς την ομαλοποίηση της ζωής μετά από την αποθεραπεία

Η εμπειρία του καρκίνου σε ένα παιδί είναι επώδυνη τόσο για το σώμα όσο και για την ψυχή του. Διακόπτει την ομαλή ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη , δημιουργώντας περισσότερα περίπλοκα προβλήματα στην όψιμη παιδική ηλικία ή την εφηβεία. Τα παιδιά όμως που ξεπερνούν αυτή την περιπέτεια είναι , σε γενικές γραμμές , συναισθηματικά υγιή και κοινωνικώς παραγωγικά. Οι έρευνες που μελετούν διεξοδικά την ψυχοκοινωνική λειτουργία των παιδιών μετά τη θεραπεία οδηγούν στο συμπέρασμα πως αυτά ζουν μια σχετικά φυσιολογική ζωή , έχοντας όμως σημαντικό ποσοστό ψυχοκοινωνικών προβλημάτων προσαρμογής. (Σεβιτζόγλου Μ. 2002: 279-285)

Τα παιδιά αισθάνονται ότι η περίοδος της ασθένειας ήταν «νεκρή» υπό την έννοια ότι δεν είχαν τη δυνατότητα να ζήσουν όπως οι συνομήλικοί τους : να παίξουν , να πάνε σχολείο , να χαρούν ... Επιστρέφοντας στους φυσιολογικούς ρυθμούς , μετά το τέλος της θεραπείας , ουσιαστικές αλλαγές έχουν γίνει στον εσωτερικό τους κόσμο αλλά και στο στενό οικογενειακό τους περιβάλλον έστω και αν δεν μπορούν τα ίδια να τις συνειδητοποιήσουν άμεσα. Αισθάνονται ικανοποίηση για τη μάχη ζωής που κέρδισαν ταυτόχρονα όμως και αγωνία για το μέλλον.

Οι περισσότερες και σημαντικότερες συνέπειες του καρκίνου στην παιδική ηλικία επικεντρώνονται σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο : άγχος , προβλήματα αυτοεκτίμησης , μεταβολές διάθεσης αλλά και γενικότερες αλλαγές στη φιλοσοφία και νοοτροπία τους. Επίσης , εκφράζονται ανησυχίες για την σωματική τους υγεία , την ψυχολογική τους ταυτότητα , τη σχέση τους με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας , την επιστροφή τους στο σχολείο και τις προοπτικές για το μέλλον.

α) Επιστροφή στο σχολείο

Η επιστροφή των παιδιών με καρκίνο στο σχολείο , είναι μια δύσκολη εμπειρία γι' αυτά. Είναι αναγκασμένα να επιστρέψουν μετά από ένα μεγάλο χρονικό διάστημα απουσίας , φορτισμένα από τα βιώματα της παραμονής στο νοσοκομείο , τις χημειοθεραπείες και τις ραδιοθεραπείες , επώδυνες θεραπείες που κάνουν τα παιδιά να αισθάνονται σωματικά άρρωστα.

Μελέτες αναφέρουν ότι το 10% των παιδιών που επιστρέφουν στο σχολείο παρουσιάζουν σχολική φοβία , άρνηση να πάνε σχολείο , καθώς προσκόλληση και εξάρτηση. (Αντωνοπούλου Ξ. 1998: 85-87)

Σύμφωνα με έρευνες (P. Spinetta) αξιολογήθηκε ότι παιδιά με καρκίνο δεν διέφεραν από τ' άλλα παιδιά όσον αφορά στη θέληση να παρακολουθήσουν το σχολείο, αλλά υπήρχε δυσκολία στην αυτοσυγκέντρωση και στο να ολοκληρώνουν εργασίες. Ήταν επίσης συναισθηματικά πιεσμένα και εξέφρασαν με δυσκολία τα συναισθήματά τους.

Η στάση των γονέων απέναντι στο σχολείο παίζει σημαντικό ρόλο. Έρευνες έχουν δείξει ότι παιδιά με καρκίνο έχουν αυξημένο αριθμό απουσιών σε σχέση με άλλα παιδιά με χρόνιες παθήσεις. Οι πεπειθήσεις των γονιών κάποιες φορές συντελούν στις αποφάσεις τους να κρατάνε τα παιδιά στο σπίτι , περισσότερο συχνά απ' όσο οι γιατροί θεωρούν απαραίτητο.

Μητέρες με μορφωτικό επίπεδο 18 χρόνων και άνω (Charlton 1991) ήταν ικανές να σταθμίσουν τα θετικά αποτελέσματα της επιστροφής στο σχολείο σε καθημερινή βάση , ενάντια στον κίνδυνο μόλυνσης των παιδιών τους. Το παιδί έχει ανάγκη να ετοιμαστεί , να γίνει λειτουργικό και παραγωγικό μέλος στην κοινωνία.

Η πλειοψηφία των εκπαιδευτικών αναφέρεται πως διευκολύνει τα παιδιά και τους συμπαρίσταται όχι μόνο κατά την περίοδο της νοσηλείας αλλά και στη φάση της επανόδου στο σχολικό περιβάλλον. Συχνά, όμως αγνοούν την επίδραση που μπορεί να έχει στην επίδοση του παιδιού , η θεραπεία για τον καρκίνο. Οι μαθησιακές δυσκολίες που μπορεί να εμφανίζουν μερικά παιδιά παρομοιάζονται πολλές φορές από τους εκπαιδευτικούς ως διαταραχές συμπεριφοράς. Έτσι , διαταραχές στην προσοχή ή τη μνήμη όπως και γενικότερη απροθυμία για το σχολείο , μπορεί να αποδοθούν σε οκνηρία , κατάθλιψη , οικογενειακά προβλήματα ή σε συναισθηματική ένταση.

Πολύ επώδυνο για το παιδί με καρκίνο όταν επιστρέφει στο σχολείο είναι τα σκληρά σχόλια που γίνονται από τους συμμαθητές και συμμαθήτριες , αγνοώντας τη φύση της νόσου και τις συνέπειές της.

Μια 13χρονη μαθήτρια λέει : «Αισθάνομαι ότι όλοι γύρω μου με κοιτάζουν περίεργα , γυρίζω την πλάτη μου και με περιπαίζουν». Αυτά τα είπε ζωγραφίζοντας αυτό που ένιωθε στο Παιδοογκολογικό Τμήμα του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης μετά την επιστροφή της στο σχολείο.

Η ελλιπής ενημέρωση του σχολικού και γενικότερου κοινωνικού περιγύρου πολλές φορές επιτείνει τα ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών που προσπαθούν να επαναφέρουν την ζωή τους σε φυσιολογικούς ρυθμούς.

Υπάρχουν περιπτώσεις οικογενειών που μετακόμισαν ή παιδιών που άλλαξαν σχολείο για να αποφύγουν τα διαπεραστικά βλέμματα και τις απρόσεκτες παρατηρήσεις γειτόνων και συμμαθητών.

β) Οι διαπροσωπικές σχέσεις

Στα παιδιά που έχουν βιώσει την νόσο του καρκίνου διαπιστώνετε μια κλίση για στενότερες σχέσεις με άλλα άτομα , νοιάζονται περισσότερο για τους άλλους , προτιμούν να βρίσκονται συχνά με γνωστούς και φίλους , αισθάνονται καλύτερα όταν βρίσκονται με συντροφιά παρά μόνα τους. Τα ίδια αναφέρουν ότι η νόσος βελτίωσε τις σχέσεις τους με την οικογένεια και τους φίλους τους γενικά και απολαμβάνουν τη ζωή στο μέγιστο βαθμό.

Αξιοσημείωτη είναι , εν τούτοις , η προσπάθεια των παιδιών να αποκρύπτουν ακόμα και από τους στενούς τους φίλους , την εμπειρία της νόσου γιατί θεωρούν ότι είναι μια προσωπική υπόθεση που δεν αφορά τους άλλους ή ότι ανήκει στο παρελθόν και δεν πρέπει να συνδέεται με το παρόν και το μέλλον τους.

Είναι χαρακτηριστικό πως τα νεαρά αυτά άτομα διατάζουν να αποκαλύψουν ακόμα και στον ερωτικό τους σύντροφο την αλήθεια για τη νόσο τους , φοβούμενοι ίσως μια πιθανή απόρριψη. Υπάρχει γενικώς σχετική δυσκολία στην ανάπτυξη διαπροσωπικών ετεροφυλικών σχέσεων. Επιπλέον , οι πιθανότητες γάμου είναι λιγότερες σε άτομα που έχουν ιαθεί από καρκίνο , ειδικά μετά από κακοήγη όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος.

γ) Οι ψυχολογικές επιπτώσεις

Οι εμφανείς σωματικές αλλαγές στα παιδιά (π.χ ακρωτηριασμός , αφαίρεση οφθαλμού κ.ά) , που προέρχονται από την ίδια την νόσο αλλά και από την επιθετική θεραπεία , έχουν δυσμενείς επιδράσεις στην εικόνα σώματος και επομένως , στη μακροχρόνια ψυχολογική προσαρμογή τους. Τα περισσότερα παιδιά εμφανίζονται να είναι μέτρια ικανοποιημένα από την σωματική τους εικόνα. Ένα μεγάλο ποσοστό εκφράζει ανησυχίες για την υγεία τους κυρίως για την εμφάνιση μελλοντικών υποτροπών , αλλά επίσης δείχνουν τάσεις σωματοποίησης και υποχονδρίασης.

Τα παιδιά που επιζούν είναι σαφώς επιρρεπή σε αγχώδεις καταστάσεις. Έχουν την τάση να χρησιμοποιούν μηχανισμούς αποφυγής. Η αποφυγή ως μέθοδος ελέγχου της πίεσης και του άγχους τους, προσφέρει τη θετική αντίληψη για τον εαυτό τους, ζώντας κάθε ημέρα ξεχωριστά. Η ικανοποιητική χρήση της αποφυγής και της άρνησης ως μηχανισμούς άμυνας μαζί με την οικογενειακή κατάσταση, αποδεικνύεται ισχυρός παράγοντας της ψυχολογικής προσαρμογής.

δ) Ο ρόλος της οικογένειας στη ψυχολογική προσαρμογή

Οι παράγοντες που φαίνεται να διαδραματίζουν τον καθοριστικότερο ρόλο στην προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας που εξέρχονται από μια τέτοια περιπέτεια, είναι η ποιότητα της σχέσης των γονέων, η στήριξη των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, η ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ τους και η απουσία άλλων στρεσογόνων παραγόντων.

Αρνητικοί παράγοντες είναι η μειωμένη κοινωνική στήριξη και τα προϋπάρχοντα σοβαρά προβλήματα (επαγγελματικά, οικονομικά, διαπροσωπικά) στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Τα παιδιά που διαβιώνουν μόνο με ένα γονέα, παρουσιάζουν διπλάσιο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν προβλήματα στο σχολείο και να παρουσιάσουν συμπεριφορά που χαρακτηρίζεται από φόβους, αναστολές ή ψυχική ένταση. Η έλλειψη ενός συντρόφου δυσχεραίνει την προσπάθεια του γονέα να ικανοποιήσει τις ιατρικές και άλλες ανάγκες του παιδιού του, καθιστώντας το ίδιο περισσότερο ευάλωτο σε προβλήματα που προκύπτουν στο σχολικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

ε) Η επανένταξη στην κοινωνία

Δεν φαίνεται να υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των παιδιών που τάθηκαν από καρκίνο και τους συνομηλικούς τους, όσο αναφορά τα ακαδημαϊκά επιτεύγματα και την επαγγελματική σταδιοδρομία τους. Ωστόσο, αναφέρονται μεμονωμένες περιπτώσεις προκατάληψης στους εργασιακούς χώρους. Πολλές φορές η νόσος αποτελεί περιοριστικό παράγοντα στην πραγματοποίηση των σχεδίων τους και την επιλογή σπουδών με αποτέλεσμα να επαναπροσανατολίζουν τους στόχους τους.

Το κράτος προκειμένου να βοηθήσει τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο ή έχουν πρόσφατα αποθεραπευτεί από την νόσο, έχει νομοθετήσει διευκολύνσεις που παρέχονται σε επίπεδο εργασίας «ειδικό νομοθετικό πλαίσιο προσλήψεων» εκπαίδευσης (συγκεκριμένες διατάξεις για την εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση),

στρατιωτικής θητείας. Οι παροχές αυτές μπορούν πολλές φορές να νοηθούν ως περιορισμός και προκατάληψη απέναντι στα άτομα που έχουν ξεπεράσει το πρόβλημα υγείας που τους απασχολούσε. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα εφήβων που επιθυμούν να φοιτήσουν σε Στρατιωτικές Σχολές και οι «ευνοϊκές» διατάξεις λειτουργούν ως τροχοπέδη στις φιλοδοξίες τους.

Οι παρεχόμενες διευκολύνσεις, κάποιες φορές, συγκρούονται με τις πραγματικές επιθυμίες των παιδιών. Οι ρυθμίσεις αυτές συμπίπτουν χρονικά με τη διάθεση τους να απαγκιστρωθούν από την υπερπροστατευτικότητα της οικογένειας και να εγκαταλείψουν στο παρελθόν την αρρώστια τους.

Τα περισσότερα παιδιά που πέρασαν μέσα από την διαδικασία αυτή του καρκίνου τα διακρίνει υπερηφάνεια και ωριμότητα και δεν ανέχονται την «υπερπροστατευτικότητα του κράτους». Επιθυμούν να αποδείξουν πως έχουν τις ίδιες ικανότητες και τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλικούς τους.

στ) Αλλαγή φιλοσοφίας

Η τραυματική εμπειρία της νόσου του καρκίνου στα παιδιά μπορεί να γίνει αιτία αλλαγής της επαγγελματικής τους κατεύθυνσης είτε αναγκαστικά (βάση των ρυθμίσεων) είτε βάση αλλαγής φιλοσοφίας και νοοτροπίας.

Τα παιδιά ακολουθούν ένα τρόπο ζωής πιο υγιεινό, προστατεύοντας τον εαυτό τους και προσπαθώντας να ελαχιστοποιήσουν τις επιπτώσεις από την νόσο και τη θεραπεία. Στην πλειοψηφία τους αυτά τα άτομα θεωρούν πολύ περισσότερο απ' ό,τι οι συνομήλικοί τους, πολύτιμη τη διαφύλαξη της υγείας τους. Η υγεία γι' αυτούς παίζει το σημαντικότερο ρόλο και μετά ακολουθούν οι φίλοι και η οικογένεια.

Έκπληξη προκαλεί το γεγονός ότι τα παιδιά αυτά πιστεύουν ότι η νόσος επιφέρει και θετικές αλλαγές στα ίδια και στις οικογένειές τους.

Θεωρούν ότι έχει επηρεασθεί η συναισθηματική τους εξέλιξη, η πορεία των πνευματικών τους αναζητήσεων και κυρίως η επιθυμία τους για μακρόχρονα σχέδια. Αναγνωρίζουν πως η εμπειρία του καρκίνου συνέβαλλε στην υιοθέτηση ωριμότερων συμπεριφορών και στην εκτίμηση της ζωής αυτής καθ' αυτής: αποκτούν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, αποσαφηνίζουν νωρίτερα τους στόχους τους, ενισχύονται οι δεσμοί τους με την οικογένεια και αυξάνεται η πίστη τους στο Θεό. Για πολλούς έφηβους που έχουν αποκρυσταλλώσει τις

αντιλήψεις τους στο θρησκευτικό πεδίο , η περίοδος της αρρώστιας αποτέλεσε γι' αυτούς αφορμή πνευματικών αναζητήσεων.

Υποστηρίζουν πως μέσα από τη μάχη που έδωσαν για να παραμείνουν στη ζωή , ωρίμασαν και άλλαξε η νοοτροπία τους και ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις του μέλλοντος.

Οι ικανότητες αντιμετώπισης δυσκολιών και η συναισθηματική αντοχή είναι τα ψυχολογικά «οφέλη» από την εμπειρία του καρκίνου όπως επισημαίνεται από τα ίδια τα νεαρά άτομα που έχουν επιβιώσει από μια τέτοια επικίνδυνη νόσο. Το γεγονός που βιώνουν τόσο πλούσιες αν και δυσάρεστες εμπειρίες σε ευαίσθητη ηλικία , επηρεάζει την ψυχολογική τους ωρίμανση και τον προσανατολισμό στη ζωή τους. Τους χαρακτηρίζει αλτρουισμός , ευαισθησία στα προβλήματα και τις ανάγκες των άλλων και αισθάνονται συχνά «διαφορετικοί» από τους συνομηλίκους τους , είναι περισσότερο ώριμοι συναισθηματικά , κατανοούν καλύτερα τι είναι σημαντικότερο γι' αυτούς στη ζωή και αισθάνονται λιγότερο φόβο μπροστά στο θάνατο (Μ. Σερβιτζόγλου 2002 : 285)

Στ. Το παιδί κοντά στο θάνατο

*Τούτες τις πέτρες τις εσήκωσα όσο βίαια βίαια.
Τούτες τις πέτρες τις αγάπησα όσο βίαια βίαια.
Τούτες τις πέτρες, τη μοίρα μου.*

Γιώργος Σεφέρης

Είναι δυστυχώς γνωστό ότι πάρα πολλές φορές ο καρκίνος μπορεί να καταλήξει σε θάνατο ακόμα και στα παιδιά. Τι σημαίνει όμως η λέξη θάνατος; Η έννοια του θανάτου διαμορφώνεται στην παιδική ηλικία. Διάφοροι συγγραφείς ισχυρίζονται ότι αυτή η διαμόρφωση επηρεάζεται παράλληλα από πολλούς παράγοντες, όπως το περιβάλλον του παιδιού, τις κοινωνικές και θρησκευτικές αντιλήψεις, τις προσωπικές του εμπειρίες σχετικά με το θάνατο και την πνευματική, συναισθηματική του εξέλιξη.

1. Πώς αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου στο υγιές παιδί

Είναι σημαντικό να γνωρίζει κανείς το πώς αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου στο φυσιολογικό και υγιές παιδί, πριν γίνει αναφορά στην περίοδο κοντά στο θάνατο.

Σύμφωνα με το ψυχοαναλυτικό θεωρητικό μοντέλο, το «άγχος του αποχωρισμού», που βιώνει το παιδί των 6 μηνών από τη στιγμή που διαφοροποιείται από τη μητέρα του, αποτελεί και την αρχή του «άγχους θανάτου» στη ζωή ενός ατόμου (Παπαδάτου Δ. 1986 : 219-220)

Από μία άλλη πλευρά σύμφωνα με τη θεωρία της Γενετικής Ψυχολογίας και το γνωστό μοντέλο του Piaget, πιστεύεται ότι οι βάσεις για την κατανόηση της έννοιας του θανάτου βρίσκονται στις γνωστικές ικανότητες που αναπτύσσει το παιδί μεταξύ 6 και 18 μηνών, περίοδο κατά την οποία αποκτά την αντίληψη της «μονιμότητας του αντικειμένου ή του υποκειμένου». Δηλαδή, το παιδί πρέπει πρώτα να έχει καταλάβει τη μονιμότητα των αντικειμένων ή υποκειμένων (την ύπαρξή τους έστω κι αν δεν βρίσκονται στο άμεσο περιβάλλον του, άρα να προσδοκά και την επιστροφή τους), ώστε στη συνέχεια να μπορεί να συνειδητοποιήσει τη μη επιστροφή τους, δηλαδή την έννοια του θανάτου, αφού «θάνατος» σημαίνει «μη επιστροφή».

Γενικά οι περισσότεροι συγγραφείς βασίζονται σε ένα εξελικτικό μοντέλο για να περιγράψουν την ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου. Η διαφωνία υπάρχει ως προς το «πότε» φθάνει ένα παιδί σε μία ολοκληρωμένη συνειδητοποίηση της έννοιας του θανάτου. Άλλοι τοποθετούν αυτήν τη γνώση σε μία ηλικία μεταξύ 9 και 12 ετών, ενώ άλλοι την τοποθετούν στην ηλικία μόλις των 3 και 4 ετών.

Από όλες τις έρευνες που στηρίζονται στην πεποίθηση ότι η έννοια του θανάτου σε ένα παιδί αναπτύσσεται μέσα από στάδια κατανόησης που αντιστοιχούν σε συγκεκριμένες ηλικίες , γνωστότερη είναι αυτή της Maria Nagy (Παπαδάτου Δ. 1986 : 220-221)

Ισχυρίζεται ότι σε ένα πρώτο στάδιο το παιδί της ηλικίας 3-5 χρόνων αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα γεγονός , όπως ο ύπνος ή κάποιος προσωρινός αποχωρισμός , με άλλα λόγια σαν ένα φαινόμενο που δεν είναι οριστικό και μόνιμο, αλλά αναστρέψιμο.

Σε ένα δεύτερο στάδιο το παιδί των 5-9 χρόνων καταλαβαίνει ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός , που δεν αντιστρέφεται , αλλά πιστεύει ότι μπορεί να συμβεί μόνο στους άλλους και όχι στον εαυτό του. Συχνά το παιδί αυτής της ηλικίας προσωποποιεί το θάνατο δίνοντάς του τη μορφή «μπαμπούλα» , «άσπρου σκελετού» , «φαντάσματος» , ανάλογα με το τι ακούει και μαθαίνει από το περιβάλλον του.

Τέλος , σε ένα τρίτο στάδιο το μεγαλύτερο παιδί των 9 ή 10 χρόνων αντιλαμβάνεται το θάνατο , όπως ο ενήλικας , σαν ένα γεγονός δηλαδή αναπόφευκτο , οριστικό , που συμβαίνει σε όλους και αποτελεί 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 πώς αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου σε μία δεδομένη στιγμή.* Οι έρευνες αυτές βασίζονται στο μοντέλο του Piaget και περιγράφουν πώς αντιλαμβάνεται το παιδί το θάνατο σε καθένα από τα τέσσερα διαδοχικά στάδια ανάπτυξης των γνωστικών λειτουργιών.

Ισχυρίζονται ότι μονάχα στο τέταρτο στάδιο , (μία περίοδο που αρχίζει περίπου στα 11 με 12 και ολοκληρώνεται με την ενηλικίωση) το παιδί φθάνει με μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου. Σε 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.

2. Το παιδί που βιώνει την εμπειρία του καρκίνου ο οποίος απειλεί άμεσα ή έμμεσα τη ζωή του

Σύμφωνα με τα παραπάνω , αν 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.

Ενώ για το παιδί μέχρι 5 ετών πιστεύεται ότι το άγχος θανάτου σχετίζεται και εκφράζεται με το άγχος του αποχωρισμού από τους γονείς του , συστηματικές έρευνες έχουν γίνει κυρίως με παιδιά 6-10 ετών και τονίζουν ότι σε αυτή την ηλικία το παιδί συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της κατάστασής του , ακόμα κι αν δεν την συζητά ανοιχτά με το περιβάλλον του (Παπαδάτου Δ. 1986 : 221)

Αυτή η συνειδητοποίηση είναι φανερή στο αυξημένο άγχος που βιώνουν παιδιά με μια χρόνια αρρώστια , όταν συγκρίνονται με συνομήλικα υγιή παιδιά. Χαρακτηριστικά μάλιστα , ιδιαίτερα αυξημένο είναι το άγχος εκείνων των οποίων η πρόγνωση της αρρώστιας είναι κακή.

Αυτό το άγχος δεν αφορά μονάχα το θάνατο. Ιδιαίτερα σε αυτή την ηλικία των 6-10 ετών είναι συνδεδεμένο με :

- Την απειλή που νιώθουν για τη 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 μοναξιάς που προκαλούν οι συνέπειες της κοινωνικής και συναισθηματικής απομόνωσής τους.
- Ενδεχόμενες σκέψεις που αφορούν άμεσα το θάνατο.

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

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

Από την άλλη πλευρά έχουν γίνει μελέτες που ισχυρίζονται ότι το παιδί με καρκίνο , ανεξάρτητα από ηλικία αποκτά μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου και γνωρίζει ότι πεθαίνει. Σημαντική είναι η περιγραφή των πέντε σταδίων συνειδητοποίησης από την Bluebond Langner. Το καθένα από αυτά χαρακτηρίζεται από την απόκτηση κάποιας ουσιαστικής πληροφόρησης σχετικά με την αρρώστια , τη θεραπεία και την πρόγνωση. Παράλληλα περιγράφει πέντε αντίστοιχα στάδια που το παιδί διαμορφώνει μια εικόνα για τον εαυτό του σε συνάρτηση με τη φάση που βρίσκεται η αρρώστια του.

Από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης , το παιδί συνειδητοποιεί ότι αυτή η νόσος που έχει , ακόμα και αν δεν ξέρει το όνομά της , είναι σοβαρή. Σιγά-σιγά αρχίζει να μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειές τους. Με τον καιρό καταλαβαίνει το 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 μία υποτροπή, δεν έχει λόγο να υποψιάζεται ότι υπάρχουν δυσκολίες στο ξεπέρασμα αυτής της αρρώστιας. Όταν όμως αρχίζει νέος κύκλος θεραπείας, τότε πα συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που προορίζονται να το θεραπεύσουν, δεν είναι πάντοτε 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 σε αυτήν την κατάσταση για πάντα. Όταν όμως ακούσει ή δει το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού, που ξέρει ότι πάσχει από την ίδια αρρώστια, τότε φτάνει να συνειδητοποιήσει ότι ο κύκλος συνεχών υποτροπών και υφέσεων καταλήγει κάπου στο θάνατο (Παπαδάτου Δ. 1986 : 190-192)

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 : Απόκτηση γνώσεων σχετικά με την αρρώστια

1 (διάγνωση)	2 (περίοδος ύφεσης)	3 (πρώτη υποτροπή)	4 (αλληπάλληλες υποτροπές)	5
Συνειδητοποιεί ότι «αυτή» είναι μια σοβαρή αρρώστια	Αποκτά γνώσεις σχετικά με ονόματα και παρενέργειες φαρμάκων	Μαθαίνει το σκοπό της θεραπείας και των διαφόρων διαδικασιών και επεμβάσεων	Αντιλαμβάνεται ότι η αρρώστια είναι μια σειρά από αλληπάλληλες υποτροπές και υφέσεις (-θάνατος)	Αντιλαμβάνεται ότι η αρρώστια είναι μια σειρά από αλληπάλληλες υποτροπές και καταλήγει στο θάνατο (+θάνατος)

ΠΙΝΑΚΑΣ 2 : Διαμόρφωση προσωπικής ταυτότητας

(Εικόνα που έχει το παιδί για τον εαυτό του)

1 (διάγνωση)	2 (περίοδος ύφεσης)	3 (πρώτη υποτροπή)	4 (αλληπάλληλες υποτροπές)	5
«Είμαι σοβαρά άρρωστος»	«Είμαι σοβαρά άρρωστος και θα γίνω καλά»	«Είμαι πάντοτε άρρωστος αλλά θα γίνω καλά»	«Είμαι πάντοτε άρρωστος και δεν θα γίνω ποτέ καλά»	«Θα πεθάνω»

Κατά συνέπεια , μονάχα όταν περάσει από όλα αυτά τα πέντε στάδια αποκτώντας τις απαραίτητες γνώσεις σχετικά με την ασθένειά του , μέσα από την ενημέρωση και τις εμπειρίες που έχει βιώσει στην πορεία της , φθάνει στο σημείο να έχει πλήρη συνείδηση ότι πεθαίνει.

Από τη δική της πλευρά , για αυτήν τη συνειδητοποίηση του θανάτου , η Raimbault , υποστηρίζει ότι το παιδί με καρκίνο αντιλαμβάνεται το θάνατο , όπως κι ο ενήλικας , αφού το παιδί από τη στιγμή που γεννιέται ξέρει ό,τι ακριβώς και ο μεγάλος , που στην πραγματικότητα σημαίνει ότι δε γνωρίζει τίποτα , καθώς κανείς ενήλικος δε γνωρίζει τι είναι θάνατος.

3. Η έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού

Είναι παρατηρημένο ότι ενώ τα παιδιά αντιλαμβάνονται τόσα πολλά, εκφράζουν τόσο λίγα κυρίως στους ανθρώπους που εμπιστεύονται και αγαπούν πιο πολύ.

Οι *Glaser και Strauss* δίνουν κάποια εξήγηση μέσα από τη μελέτη για την επικοινωνία μεταξύ αρρώστου και περιβάλλοντός του όσον αφορά τα ζητήματα της πρόγνωσης , της αρρώστιας και της πιθανότητας θανάτου. Οι ερευνητές αυτοί ισχυρίζονται ότι η επικοινωνία αυτή που στηρίζεται σε μια ορισμένη συμπεριφορά , καθορίζεται από ένα επίπεδο «συνειδητότητας» (context of awareness) και με αυτόν τον όρο αναφέρονται στο «ποιός» ξέρει και «τι» σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας και τις πιθανότητες θανάτου (Παπαδάτου Δ. 1986 : 220-226)

Οι ίδιοι ερευνητές περιγράφουν τέσσερα επίπεδα συνειδητότητας :

- Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης , όπου ο άρρωστος δεν αναγνωρίζει ότι πεθαίνει , ενώ όλοι γύρω του το ξέρουν , συμπεριφέρονται όμως σαν να είναι όλα φυσιολογικά.
- Το επίπεδο υποψιασμένης συνείδησης , 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 δε διατίθεται να συζητήσει ανοιχτά μαζί του.
- Το επίπεδο αμοιβαίας προσποίησης , όπου το παιδί γνωρίζει καλά, όπως και όλοι γύρω του , ότι απειλείται η ζωή του , αλλά μέσα από μια σιωπηλή συμφωνία , όπου όλοι τη σέβονται , παιδί και περιβάλλον αποφεύγουν «επικίνδυνες συζητήσεις» και παράλληλα καλλιεργούν την αυταπάτη ότι θα γίνουν γρήγορα καλά.

- Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης , όπου η πιθανότητα θανάτου αναγνωρίζεται και συζητείται ανοιχτά , χωρίς αυτό να σημαίνει απαραίτητα ότι παιδι και περιβάλλον αποδέχονται το θάνατο ή ότι η μεταξύ τους επικοινωνία είναι ευκολότερη. Έρευνες έχουν τονίσει ότι το παιδί που εκφράζει ανοιχτά τις έγνοιες και τους φόβους του , τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα σε ένα περιβάλλον που του επιτρέπει αυτή την επικοινωνία , προσαρμόζεται καλύτερα στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει , έχει στενότερες σχέσεις με τους δικούς του και μια πιο θετική εικόνα για τον εαυτό του.

Αξιοσημείωτες είναι και οι εργασίες των δύο Γάλλων παιδιάτρων της *Raimbault* και του *Royer* πάνω στις ιδέες και στους φόβους των παιδιών γύρω από την αρρώστια , σημειώνοντας τη συχνότητα με την οποία αυτά τα παιδιά προσκρούουν σε θέματα θανάτου και αγωνίας για την πορεία της αρρώστιας τους.

Οι προαναφερθέντες ερευνητές παρατήρησαν ότι τα παιδιά πάνω από πέντε χρονών με βαριά πρόγνωση στη διάρκεια νοσηλείας τους ήταν σαφώς προκατειλημμένα από ιδέες θανάτου , που προκαλούσε η ίδια η αρρώστια και η θεραπεία της. Από τις συνεντεύξεις τους με αυτά τα παιδιά διαπίστωσαν ότι : τα παιδιά που απειλείται η ζωή τους μιλούν ανοιχτά και κυρίως με τη θέλησή τους για τη νόσο τους , τους φόβους τους , τις πηγές άγχους και της αγωνίας γύρω από την αρρώστια και την πρόγνωση της , τους φόβους θανάτου που γεννιούνται από τις πρώτες μέρες της εισαγωγής τους στο νοσοκομείο.

Τα παιδιά μέσα από τη συμπεριφορά τους , το παιχνίδι τους , τη ζωγραφική τους , τα όνειρά τους , εκδηλώνουν τις ανησυχίες τους , μερικές φορές μάλιστα από την αρχική κιόλας περίοδο που μπαίνει η διάγνωση.

Ένα παράδειγμα είναι το παραμύθι που φτιάχνει η Αλεξάνδρα , ένα κορίτσι 10 χρόνων, λίγες μέρες μετά τη διάγνωση οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας. Οι ταραγμένοι και πανικόβλητοι γονείς της της λένε ότι πάσχει από μια απλή αναιμία , κι όταν ρωτά η Αλεξάνδρα αν έχει «λευχαιμία» , προσπαθούν να της βγάλουν την ιδέα με κάθε τρόπο , κλείνοντας τη συζήτηση και αποφεύγοντας κάθε διάλογο γύρω από την αρρώστιας της.

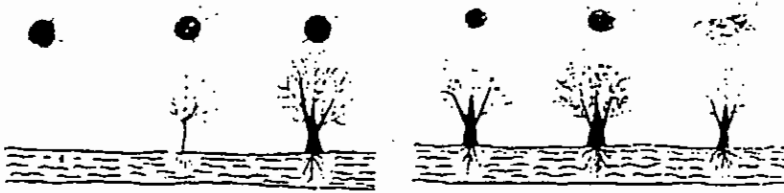
Με λίγα λόγια στο παραμύθι της περιγράφει ένα δεκάχρονο κοριτσάκι , την Τριανταφυλλιά , που ζει με τους γονείς της. Μια μέρα που πήγαινε στο δάσος να μαζέψει λουλούδια , και ενώ περπατά ανέμελα , ένας ξαφνικός σίφουνας την παρασέρνει και χωρίς να το καταλάβει την μεταφέρει μέσα σε ένα κάστρο. Εκεί , ένας μεγαλόσωμος άνδρας , που τον περιγράφει σαν «κακό μάγο» , απαιτεί από την Τριανταφυλλιά να τον υπακούσει και την προτάζει να συγγυρίσει το κάστρο και να του μαγειρέψει. Το κορίτσι δέχεται παθητικά το ρόλο

αυτό , κι όταν κάποια στιγμή ρωτά το μάγο : «Γιατί με έφερες εδώ ;» , εκείνος της απαντά : «Αυτό δεν σε αφορά» και κλείνει τη συζήτηση.

Η ιστορία τελειώνει με τους γονείς της Τριανταφυλλιάς οι οποίοι απελπισμένοι και έχοντας ψάξει όλο το δάσος «πήραν την απόφαση ότι η κόρη τους χάθηκε» , όπως γράφει η Αλεξάνδρα... «κλείστηκαν στο σπίτι ολομόναχοι και κανείς άνθρωπος του χωριού δεν τους είδε ποτέ να γελούν».

Μέσα από αυτή την ιστορία η Αλεξάνδρα εκφράζει το άγχος προς την απειλή του ίδιου του χαμού της και την αγωνία για τον πόνο που προκαλεί στους δικούς της.

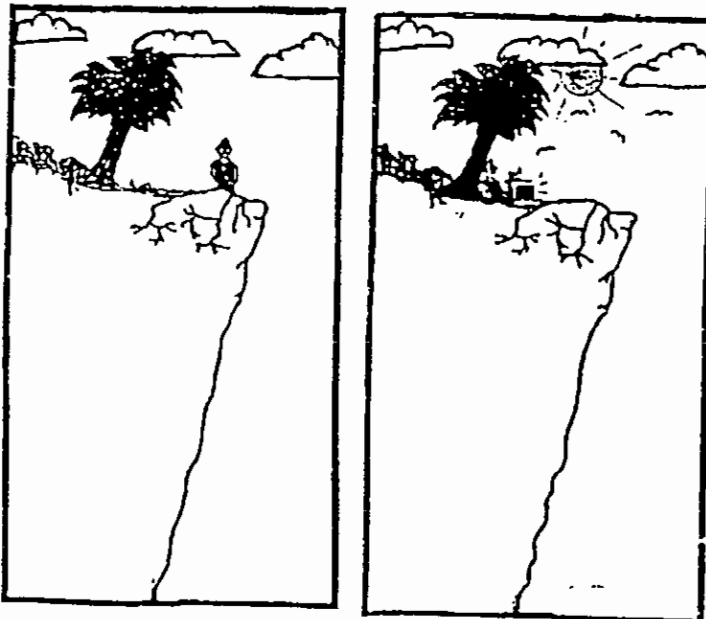
Όμως και μικρότερα παιδιά , όπως η επτάχρονη Μαρία , ένα μηνά μετά τη διάγνωση βαριάς πρόγνωσης λευχαιμίας , ζωγραφίζει την παρακάτω ιστορία , στην οποία μετά από σκέψη δίνει τον τίτλο : «Η Ζωή της Αμυγδαλιάς».



«Η ζωή της Αμυγδαλιάς»

Αρχίζει το παραμύθι με τη γέννηση της αμυγδαλιάς από ένα σπόρο , που μεγαλώνει , γίνεται δένδρο , ανθίζει , βγάζει καρπούς και μαραίνεται , κι όπως διηγείται η Μαρία , η αμυγδαλιά πεθαίνει και ο ήλιος που ήταν πάντα κοντά της την αποχαιρετά.

Δύο ζωγραφιές μιας έφηβης στο τελευταίο στάδιο της αρρώστιας της δείχνουν δύο διαφορετικές προσεγγίσεις στους τελευταίους μήνες της ζωής της.



Η ζωγραφιά , στα αριστερά , μας δείχνει πόσο οδυνηρό είναι να ξέρει κανείς ότι η ζωή του έχει φθάσει στο χείλος του γκρεμού. Στην άλλη ζωγραφιά , στα δεξιά , τρεις εβδομάδες αργότερα , η κοπέλα έχει βρει την ισορροπία της και έχει πλέον αποφασίσει να έχει ικανοποιητική ποιότητα ζωής , ακόμη και αν αυτή η ζωή είναι σύντομη (Ramholt B. 1999 : 69)

Υπάρχουν όμως και παιδιά που εκφράζονται πιο ανοιχτά και πιο άμεσα , όπως ο εννιάχρονος Αντώνης , όπου σε κάποια ευχάριστη οικογενειακή στιγμή ανακοινώνει στη μητέρα του με σιγουριά και ηρεμία : «Ξέρεις , κάθε άνθρωπος στη ζωή του κάνει έναν κύκλο. Αυτός αρχίζει από το μηδέν κι ως πούμε ότι τελειώνει στον αριθμό 60. Εγώ είμαι στο 59!»

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

Αλλά πάλι παιδιά μπρος στο άγχος θανάτου κινητοποιούν μηχανισμούς όπως την παλινδρόμηση , την απώθηση , την απόσυρση , ή ακόμα , όπως συμβαίνει πάρα πολύ συχνά , μέσα από το μηχανισμό της μετάθεσης , δείχνουν έντονο ενδιαφέρον για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού , συγγενούς , γνωστού , εκφράζοντας έτσι και το άγχος για το δικό τους θάνατο. Μερικοί έφηβοι , χρησιμοποιώντας το μηχανισμό της διανοητικοποίησης , συζητούν θεωρητικά το θάνατο , δίνουν φιλοσοφικές εξηγήσεις , διατηρώντας με αυτό τον τρόπο κάποια απόσταση από το γεγονός της απειλής.

Το παιδί που μπαίνει στην τελική φάση της ζωής του , ανεξάρτητα από την ηλικία συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει και τις περισσότερες φορές δίνει το μήνυμα ότι το ξέρει. Μέσα από πολλαπλές εμπειρίες διαπιστώνεται ότι τα παιδιά που βρίσκονται σε αυτό το τελικό στάδιο δίνουν συχνά ένα συμβολικό μήνυμα (μέσα από παραμύθι , παιχνίδι , όνειρα κ.α.) για να αποχαιρετήσουν αυτούς που αγαπούν ή για να καθησυχάσουν , να προστατέψουν το αναστατωμένο περιβάλλον τους. Όταν κάποιος θελήσει να ανταποκριθεί στο μήνυμα του παιδιού , πρέπει να χρησιμοποιεί την ίδια συμβολική γλώσσα μέσα από την οποία επικοινωνεί.

«Τις τελευταίες μέρες πριν πεθάνει η 7χρονη Ελένη έπαιζε συνεχώς με τουβλάκια φτιάχνοντας κρεβάτια με κουβέρτες μέσα στα οποία έβαζε (έθαβε) μια κούκλα , λέγοντας ότι θέλει να κοιμηθεί».

«Ο 6χρονος Δημήτρης , λίγο πριν πεθάνει , ζωγράφιζε ένα σπίτι λέγοντας ότι είναι του φίλου του του Πέπε. Παρόμοια σπίτια ζωγράφιζε ο Πέπες λίγο πριν το θάνατό του από την ίδια αρρώστια 6 μήνες νωρίτερα».

Ο ρόλος των ειδικών στη διευκόλυνση της έκφρασης των συναισθημάτων του παιδιού είναι πολύ σημαντικός τόσο για το παιδί και την οικογένεια όσο και για το προσωπικό. Παράλληλα είναι απαραίτητη η παρέμβαση τους, όταν το παιδί βιώνει έντονα ένοχα συναισθήματα, επειδή κατηγορεί τον εαυτό του για την κατάσταση που βρίσκεται ή επειδή πιστεύει ότι αποτελεί βάρος στο περιβάλλον του.

Παρ' όλο που κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να αντιμετωπίζει το θάνατό του, 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 η απομονώσει, και που δεν το έχει «ξεγράψει», επειδή η κατάστασή του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο.

Σ' αυτή την τελική φάση, τα περισσότερα παιδιά εξοικονομώντας πολύτιμη ψυχική ενέργεια, και μπρος στον πόνο του επικείμενου χωρισμού, περιορίζουν τις σχέσεις τους σε λίγα σημαντικά πρόσωπα. Συνήθως το μικρότερο παιδί επανέρχεται σε μια συμβιωτική σχέση με το γονιό του, ενώ το μεγαλύτερο διατηρεί λίγους και μερικές φορές συναισθηματικά φορτισμένους δεσμούς.

Για μερικά παιδιά την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του νοσοκομείου. Συνήθως αναζητούν επίμονα από το προσωπικό που τα φροντίζει, εκείνο το άτομο στο οποίο βρίσκουν κάποια σιγουριά, ηρεμία, ελπίδα (σ' οποιαδήποτε μορφή της), που θα κάτσει κοντά τους και χωρίς ν' αποφύγει τη ματιά τους θα δώσει το μήνυμα: «Θα είμαι εδώ ...μαζί σου!».

Γι' άλλα παιδιά πάλι, την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του σπιτιού τους. Έχοντας συνειδητοποιήσει ότι οι θεραπευτικές φροντίδες δεν είναι πια αποτελεσματικές στον οργανισμό τους που συνεχώς εξασθενεί, αποζητούν επίμονα να γυρίσουν σπίτι.

3. Μια τρίτη βασική ανάγκη είναι η *κατανόηση* που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαίσθητοποιημένο περιβάλλον, που θα του δώσει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα την κατάλληλη υποστήριξη. Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση είναι σημαντική σε μια περίοδο που συχνά αποτελείται από πολλούς «μικρούς συμβολικούς θανάτους» καθώς το παιδί από τη μια μέρα στην άλλη χάνει τις δυνάμεις του, αντιμετωπίζει νέες αναπηρίες, περιορίζεται στις δραστηριότητές του και στις κοινωνικές του επαφές, ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που μπρος στο άγχος του θανάτου αποφεύγουν ή ελαττώνουν τις επισκέψεις στο θάλαμό του. Για

πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες είναι συχνά τραυματικότερες κι από τον ίδιο το θάνατο... ένα θάνατο που όταν επέρχεται σ' ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί ν' αποτελέσει μια «συγκλονιστική εμπειρία» γι' αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να μειώνει το μέγεθος του πόνου μπρος στην πραγματικότητα της απώλειας.

Βασικό στοιχείο που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από όλους όσους ασχολούνται με τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, είναι η «δυναμική διεργασία αποχωρισμού», όπου το παιδί επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον και το επηρεάζει αντίστοιχα. Τέλος, είναι σημαντικό να θυμούνται όσοι πλαισιώνουν το παιδί στην τελική φάση ότι με τη στάση τους διευκολύνουν ή δυσκολεύουν το πέρασμά του από τη ζωή στο θάνατο (Παπαδάτου Δ. 1986 : 227-229)

4. Αντιδράσεις και συναισθήματα των γονιών μπρος στο τελικό στάδιο ζωής του παιδιού τους

Στο χώρο της θανατολογίας, κατά γενική ομολογία, ο πόνος της απώλειας ενός παιδιού δεν συγκρίνεται με καμιά άλλη απώλεια αγαπημένου προσώπου. Ο θρήνος των γονιών είναι ιδιαίτερα έντονος, περίπλοκος και διαρκής (Rando, 1986 : xi). Η ιδέα του θανάτου εισβάλλει στην ψυχή και στο μυαλό του γονιού από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης της αρρώστιας του καρκίνου.

Οι γονείς στο τελικό στάδιο της ζωής του παιδιού τους αισθάνονται να ξανάρχονται στην επιφάνεια όλοι οι φόβοι που απωθούνταν κατά την διάρκεια της θεραπείας, ως τρομακτική και τραυματική για πραγματικότητα. Η αισιοδοξία και η ελπίδα που μέχρι τώρα υπήρχε καταρρέει. Τη θέση τους παίρνουν εκδηλώσεις θρήνου, και παίρνει μέρος το ξεκίνημα της διεργασίας του πένθους. Οι περισσότεροι γονείς δεν περιμένουν το παιδί τους να πεθάνει για να θρηνήσουν. Η διεργασία του πένθους με τις εκδηλώσεις του θρήνου, ξεκινάει με την τραγική ιδέα ότι το παιδί πρόκειται να χαθεί και ότι οι γονείς είναι αδύναμοι να εμποδίσουν την απώλεια αυτή. Πολλοί γονείς μπαίνουν σ' αυτό που οι επιστήμονες, στο χώρο της θανατολογίας, ονομάζουν «φαινόμενο προπαρασκευαστικού θρήνου και πένθους» (Martinson et al, 1994 : Rando, 2000 : 4).

Σημαντικοί παράγοντες που κάνουν το πένθος των γονιών τόσο έντονο και ταυτόχρονα δίνουν το έναυσμα για το προπαρασκευαστικό πένθος, καθορίζονται από την φύση και την ιδιαιτερότητα που χαρακτηρίζει τη σχέση του γονιού με το παιδί (Rando, 1991). Ο γονιός μπορεί να θρηνεί γιατί :

- α. Το παιδί γεννιέται μέσα από το γονιό , είναι κομμάτι του , έτσι νιώθει ότι «ακρωτηριάζεται» ή ότι πρόκειται να «ακρωτηριαστεί».
- β. Βλέπει να χάνεται η διάσταση του ρόλου του ως γονιού και η ταυτότητα του ως προστάτη του συγκεκριμένου παιδιού.
- γ. Βλέπει να χάνεται η πηγή της αγάπης του.
- δ. Χάνεται ο «δεσμός» με το συγκεκριμένο παιδί και μαζί του χάνονται τα όνειρα που είχε κάνει , τα συναισθήματα , οι σκέψεις , οι αξίες και το νόημα που είχε δώσει στο παιδί του και στην ύπαρξή του.
- ε. Χάνονται συνήθειες της καθημερινότητας που είχε αναπτύξει με το συγκεκριμένο παιδί , όπως να του διαβάζει πριν κοιμηθεί ή να το περιμένει από το σχολείο.
- στ. Με την απώλεια της παρουσίας του παιδιού οι γονείς βλέπουν να χάνεται η σύσταση της οικογένειας έτσι όπως την ήξεραν.
- ζ. Η λογική και τα επιστημονικά δεδομένα , συχνά δεν κατορθώνουν να αλλάξουν την παράλογη πεποίθηση των γονιών ότι είναι υπεύθυνοι για τον επκείμενο θάνατο του παιδιού τους.
- η. Ο γονιός θρηνεί την αλλοιωμένη εικόνα του παιδιού.

Οι παράγοντες αυτοί διαφοροποιούνται από γονιό σε γονιό. Σημαντικό ρόλο παίζουν η προσωπικότητα του παιδιού αλλά και των γονιών. Κάθε γονιός θρηνεί διαφορετικά και κάθε αντίδραση είναι άξια σεβασμού.

Οι αντιδράσεις του προπαρασκευαστικού θρήνου των γονιών , ταυτίζονται με τις αντιδράσεις του φυσιολογικού θρήνου (Rando , 1991, Rolland 1994 : 165). Οι αντιδράσεις αυτές μπορεί να είναι :

α. **Συναισθηματικές** : άρνηση , ενοχές , θυμός , λύπη , αισθήματα ματαιότητας , υπαρξιακή μοναξιά , άγχος αποχωρισμού , απογοήτευση, εξάντληση , απόγνωση αλλά και ανακούφιση. Κάποιος γονιός έλεγε : «Αισθάνομαι ενοχές γιατί εγώ θα συνεχίσω να ζω μετά το θάνατο του παιδιού μου , ενώ εκείνο θα έχει φύγει» , ενώ μια άλλη μητέρα έλεγε : «Πονούσα πολύ τις τελευταίες μέρες , αλλά παρακαλούσα την Παναγία να πάρει το παιδί μου , γιατί δεν μπορούσα να το βλέπω να υποφέρει. Αυτή η ιδέα με ανακούφιζε».

β. **Σωματικές** : σφιξίμο στο στήθος , στεγνό στόμα , αδυναμία , υπερευαίσθησία στην πολύ φασαρία , υπερκινητικότητα. Οι εκδηλώσεις αυτές φοβίζουν πολλούς γονείς , ότι δεν θα μπορέσουν να αντέξουν να σταθούν στο πλάι του παιδιού τους μέχρι το τέλος.

γ. **Γνωστικές** : αφηρημάδα , σύγχυση , συνεχείς σκέψεις για το παιδί που πρόκειται να πεθάνει.

δ. **Συμπεριφορικές** : διαταραχές ύπνου , όρεξης , κοινωνική απομόνωση , αναστέναγμα , κλάμα.

Σύμφωνα με μελέτες , οι αντιδράσεις του θρήνου και η συναισθηματική σύγκρουση ξεκινάει μετά το αρχικό σοκ της ενημέρωσης. Κατά την διάρκεια της μακρόχρονης θεραπείας οι αντιδράσεις αυτές απωθούνται και εμφανίζονται πάλι πιο έντονες όταν το παιδί μπαίνει στο τελικό στάδιο της ζωής του οπότε η φροντίδα του είναι μόνο ανακουφιστική. Οι αντιδράσεις αυτές είναι οι μηχανισμοί άμυνας του ατόμου , που δεν εκδηλώνονται κατά τον ίδιο τρόπο από όλους , ούτε με την ίδια ένταση (Ζαφειροπούλου Α. 2002 : 196-202).

Όταν η διαδικασία του προπαρασκευαστικού θρήνου αρχίζει πρώιμα και διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα , υπάρχει ο κίνδυνος να απομακρυνθεί συναισθηματικά η οικογένεια από το παιδί πριν ακόμα πεθάνει. Ενώ αντιθέτως όταν τα μέλη μιας οικογένειας δεν προετοιμάζονται έγκαιρα για να αντιμετωπίσουν το θάνατο , τότε αντιδρούν αρνητικά στις κρίσιμες τελευταίες στιγμές , αναζητώντας άλλοτε μη επιστημονικούς τρόπους θεραπείας ή εκδηλώνοντας έντονη επιθετικότητα προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό όταν συμβεί ο θάνατος του παιδιού.

Η στήριξη των γονιών από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να είναι σημαντική στο τελικό αυτό στάδιο της ζωής του παιδιού τους.

Ο ιατρός θα πρέπει να ενημερώσει τους γονείς εάν το παιδί έπαψε να ανταποκρίνεται στη θεραπεία και επίκειται ο θάνατός του. Πρέπει να τους καθησυχάζει ότι στο παιδί παρέχονται οι απαραίτητες φροντίδες για να μην υποφέρουν. Πρέπει να αποφεύγονται άσκοπες επεμβάσεις που παρατείνουν λίγες ώρες τη ζωή αλλά ταλαιπωρούν και τραυματίζουν ψυχολογικά όλη την οικογένεια. Μ' άλλα λόγια , πρέπει να σέβεται τον άρρωστο και την οικογένειά του και να τους δίνει την ευκαιρία να ζήσουν με αξιοπρέπεια τις τελευταίες στιγμές (Δ. Παπαδάτου Δ. 1986 : 193-194)

Σ' αυτή την πορεία προ το τέλος , είναι συμπυκνωμένη όλη 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 συνεχίζουν να το αγαπούν και να το θυμούνται και πέρα από το θάνατό του. γι' αυτό οι γονείς πρέπει να ενισχυθούν , να πάρουν αποφάσεις ή να κάνουν κάποιες ενέργειες που όταν κοιτάζουν πίσω να νοιώσουν καλά. Να νοιώσουν ότι έκαναν το καλύτερο που μπορούσαν και ότι 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 (Μαμαντάκη Ρ. 1998 : 112)

Και όταν έρθει το τέλος , παρόλο που κάθε μέλος αντιδρά με το δικό του τρόπο , στη διαδικασία του πένθους υπάρχουν κοινές φάσεις για όλα τα άτομα. Τις πρώτες μέρες μετά το θάνατο , παράλληλα με μια

σωματική δυσφορία και έντονη συναισθηματική φόρτιση , τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι το παιδί τους πέθανε και συχνά το ονειρεύονται και το αναζητούν στην καθημερινή τους ζωή. Με την πάροδο , όμως , του χρόνου η συνειδητοποίηση της οριστικότητας του θανάτου συνοδεύεται από κατάθλιψη , απελπισία και πόνο , που εμποδίζει τη λειτουργικότητα της οικογένειας.

Η διαδικασία του πένθους ολοκληρώνεται όταν οι γονείς και τα αδέρφια αρχίζουν να οργανώνουν τη ζωή τους και να προσαρμόζονται σε ένα περιβάλλον από όπου απουσιάζει το παιδί. Εγκαταλείπουν σιγά σιγά την τάση για κοινωνική απομόνωση και κατευθύνουν την ενεργητικότητά τους στη δημιουργία νέων σχέσεων μέσα στο περιβάλλον τους.

Μερικές οικογένειες μετά το θάνατο του παιδιού διατηρούν την επαφή τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Αυτός ο δεσμός είναι επιθυμητός και από το προσωπικό γιατί μοιράστηκαν έντονες εμπειρίες κατά τη διάρκεια της αρρώστιας. Ιδιαίτερα ο κοινωνικός λειτουργός και ο ψυχολόγος είναι σε θέση να συμβουλευσουν , να στηρίξουν και να βοηθήσουν την οικογένεια να ακολουθήσει την φυσιολογική πορεία στο πένθος της , ώστε να μπορέσει να ξαναβρεί την ισορροπία της. Παράλληλα το προσωπικό πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τη συμπεριφορά που κυριαρχεί όταν η διαδικασία του πένθους δεν γίνεται ομαλά και να παραπέμπει έγκαιρα σε ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο , όποτε είναι απαραίτητο.

Τελειώνοντας αυτό το κεφάλαιο θα ήταν σκόπιμο να γνωρίσουμε τα συστήματα ψυχοκοινωνικής στήριξης των παιδιών που νοσούν και των οικογενειών τους.

Σ' αυτό το δύσκολο αγώνα τους είναι απαραίτητο να υπάρχουν δίπλα τους άνθρωποι που τους αγαπούν και τους νοιάζονται έτσι ώστε ο πόνος τους να μετριάζεται και να ενισχύονται οι δυνάμεις τους προκειμένου να αντεπεξέλθουν αυτές τις δύσκολες στιγμές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

A. Ιατροκοινωνική και ψυχολογική στήριξη από την επιστημονική ομάδα

1. Νοσοκομειακή περίθαλψη

Στον Ελλαδικό χώρο υπάρχουν πέντε Παιδοογκολογικά Τμήματα. Τα δύο βρίσκονται στην Αθήνα : το Αγλαΐα Κυριακού και το Αγία Σοφία, τα άλλα δύο στη Θεσσαλονίκη : το ΑΧΕΠΑ και το Ιπποκράτειο και το άλλο στην Κρήτη: στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ηρακλείου. Στην Αθήνα το Νοσοκομείο Μεταξά δέχονταν παιδοογκολογικά περιστατικά μέχρι το 1982. Σήμερα δε γίνονται εισαγωγές παιδιών στην κλινική. Λειτουργεί όμως ακόμα ακτινοθεραπεία στα εξωτερικά ιατρεία. Γι' αυτό και τον εκεί χώρο αναμονής τον έχουν διαμορφώσει κατάλληλα, ώστε να ανταποκριθεί στις ανάγκες των παιδιών (τοιχοι ζωγραφισμένοι, μικρός παιχνιδότοπος).

Σ' όλα τα υπόλοιπα παιδοογκολογικά τμήματα οι χώροι είναι σχεδόν οι ίδιοι. Στην Αθήνα το Νοσοκομείο Αγία Σοφία είναι πιο ευχάριστο από το Αγλαΐα Κυριακού και στη Θεσσαλονίκη το Νοσοκομείο Ιπποκράτειο ως χώρος είναι πιο ευχάριστος από το ΑΧΕΠΑ.

- Το Παιδοογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Αγλαΐα Κυριακού λειτουργεί εδώ και 30 χρόνια. Αποτελείται από την Κλινική στον 5^ο όροφο του Νοσοκομείου (20 κλίνες) και από τα εξωτερικά ιατρεία στον 4^ο όροφο, όπου πραγματοποιείται η νοσηλεία αυθημερόν. Εδώ υπάρχει μια κατάλληλα διαμορφωμένη αίθουσα για παιγνιοθεραπεία, ώστε να γίνονται πιο ευχάριστες οι ώρες αναμονής των παιδιών.

- Το Παιδοογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Αγία Σοφία είναι πιο οργανωμένο. Αποτελείται από ένα Τμήμα Αιματολογίας Ογκολογίας (ΤΑΟ, 5^{ος} όροφος), στο οποίο λειτουργεί κλινική, εξωτερικά ιατρεία και εργαστήρια. Υπάρχει επίσης κατάλληλα διαμορφωμένο «playroom», όπου πραγματοποιείται παιγνιοθεραπεία. Ο ίδιος χώρος τα πρωινά λειτουργεί ως δημοτικό σχολείο. Στον 6^ο όροφο του Νοσοκομείου υπάρχει το Κέντρο Ειδικών Θεραπειών (ΚΕΘ), όπου αποτελείται από κλινική και εξωτερικά ιατρεία. Στον 3^ο όροφο λειτουργεί η μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών.

- Το αντίστοιχο τμήμα του Νοσοκομείου της Κρήτης διαθέτει playroom στα εξωτερικά ιατρεία, όπου γίνεται παιγνιοθεραπεία καθημερινά. Στελεχώνεται από δύο ψυχολόγους και επτά κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι στηρίζουν ολόκληρο το Νοσοκομείο και όχι συγκεκριμένα το Παιδοογκολογικό τμήμα.

- Το παραπάνω τμήμα του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης δε στελεχώνεται από Κοινωνική Λειτουργό και Παιδοψυχολόγο. Η Κοινωνική Λειτουργός, που επισκέπτεται το τμήμα δύο φορές την εβδομάδα, προέρχεται απ' το προσωπικό του Συλλόγου «Λάμψη» ενώ ο ψυχολόγος στέλνεται από το Παιδοψυχιατρικό τμήμα μόνο σε περίπτωση ανάγκης.

Όμως παρόλο αυτά είναι ανακαινισμένο και ευχάριστο. Οι τοίχοι είναι ζωγραφισμένοι με παιδικούς ήρωες. Η κάθε πόρτα των θαλάμων έχει από ένα όνομα των ηρώων του Ντίσνεϊ. Έτσι, δε λένε θάλαμος 12 αλλά δωμάτιο του Μίκυ. Επίσης υπάρχει παιδότοπος και δημοτικό σχολείο. Πρόβλεψη για γυμνάσιο δεν υπάρχει.

- Το ίδιο ισχύει και στο Παιδοογκολογικό τμήμα του Νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ της ίδιας πόλης. Λειτουργεί δημοτικό σχολείο και νηπιαγωγείο από δασκάλους διορισμένους από το Υπουργείο Παιδείας. Για τους μικρούς μαθητές ο Σύλλογος «Λάμψη» στέλνει κάθε καλοκαίρι ένα δάσκαλο για ζωγραφική και κατασκευές.

Ψυχολόγος δεν έχει προβλεφθεί για το τμήμα ενώ η μία Κοινωνική Λειτουργός, που υπάρχει, προέρχεται από την Κοινωνική υπηρεσία του Νοσοκομείου.

Και στα δύο Νοσοκομεία των Αθηνών καθώς και στις Θεσσαλονίκης και της Κρήτης, τα οποία έχουν εξίσου καλή φήμη οι χώροι είναι οργανωμένοι, με όλο το σύγχρονο εξοπλισμό (τηλεοράσεις, ψυγεία, πολυθρόνες - κρεβάτια για τους γονείς, κλιματιστικά).

Επίσης σ' όλα τα Νοσοκομεία γίνεται παιγνιοθεραπεία και εργοθεραπεία στα παιδιά και διδάσκονται Η/Υ, εικαστικά και μουσική.

Μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών γίνονται μόνο στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη.

Τα πέντε Παιδοογκολογικά Τμήματα δεν καλύπτουν ικανοποιητικά όλη την Ελλάδα. Η Θεσσαλονίκη καλύπτει τη Βόρεια Ελλάδα και τη Θεσσαλία. Η Αθήνα έχει όλη την υπόλοιπη Ελλάδα και το Ηράκλειο όλη την Κρήτη. Βασική αιτία για την παραπάνω κατάσταση θεωρείται η αυξημένη συχνότητα στις μέρες μας των περιστατικών με νεοπλασία στα παιδιά.

2. Ρόλοι και αρμοδιότητες της επιστημονικής ομάδας στο Νοσοκομείο

2.1. Ο ρόλος του γιατρού

Ο θεατρικός συγγραφέας Πίντερ για όσα βίωσε όταν προσβλήθηκε από καρκίνο έλεγε : «Ήταν μια εξωτερική (απειλή) από την άποψη ότι ο χειρουργός έπρεπε να ανοίξει το σώμα μου. Δεν είχα συνείδηση τι θα έκανε μέχρι που είδα τις ουλές... Ήταν, όμως, και εσωτερική απειλή, από την άποψη ότι βρέθηκα σ' έναν πολύ σκοτεινό κόσμο τον οποίο ήταν αδύνατο να ερμηνεύσω. Δεν μπορούσα να κατανοήσω... Ήταν σα να βουτάς σ' έναν ωκεανό όπου δε μπορείς να κολυμπήσεις. Δεν έχεις ιδέα πώς να βγεις απλώς αφήνεσαι να επιπλέεις και να σε χτυπούν τα κύματα». Σ' αυτόν τον παράλογο, ακατανόητο κόσμο στον οποίο η νόσος ρίχνει αφνίδια το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του, εργάζεται και επενδύει ο γιατρός ενός ογκολογικού παιδιατρικού τμήματος. Το επάγγελμα που καλείται να ασκήσει είναι ένα σχεδόν αδύνατο επάγγελμα. Από τη μια πρέπει να κρίνει μια κατάσταση ουδέτερα, με βάση επιστημονικά κριτήρια, χωρίς να φτάσει στην ψυχρότητα και από την άλλη να αφηθεί να νιώσει τα συναισθήματα των ενδιαφερομένων, ούτως ώστε να γίνει ο έμπιστος συνομιλητής - σύντροφος τους, χωρίς ωστόσο να οδηγηθεί σε αλλοτριωτικές ταυτίσεις ή σε ανώφελες συγκρούσεις.

Τα προβλήματα που ο γιατρός καθημερινά αντιμετωπίζει μπορούν να διακριθούν :

1. Σ' εκείνα που αναφέρονται σ' όλες τις φάσεις της νόσου στο πλαίσιο της σχέσης του με το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του.
2. Σ' εκείνα που σχετίζονται με το θρήνο και το πένθος που έπεται της απώλειας ενός παιδιού.
3. Στα ζητήματα που τίθενται μετά την ευτυχή έκβαση των θεραπειών. Ακόμη και τότε ο γιατρός θα πρέπει να συλλογίζεται με ταπεινότητα για να μην παρασυρθεί από τάσεις παντοδυναμίας.
4. Σ' εκείνα που άπτονται των σχέσεων με άλλους θεραπευτές του τμήματος.

Στην επαφή του με το άρρωστο παιδί αντιμετωπίζει διαρκώς τη σύγκρουση των προοπτικών της ζωής και του θανάτου, καθώς και το ενδεχόμενο να διαψεύσει μία από τις δύο προοπτικές ή να αφηθεί στη σύγχυση. (Σαββόπουλος Σάββας, 2002:291-292)

Ο ρόλος του είναι ιδιαίτερα λεπτός, ιδιαίτερα δύσκολος απ' το πρώτο κιόλας στάδιο «την ανακοίνωση της διάγνωσης» στους γονείς αλλά και στο μεγαλύτερο παιδί. Κάθε φορά θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του το μορφωτικό τους επίπεδο, την ψυχοσύνθεση και τη νοητική τους κατάσταση.

Πρέπει να είναι έτοιμος να δεχθεί την άρνηση, τη διάψευση της πραγματικότητας της κακοήθους νόσου. Αρκετοί γονείς αντιδρούν παράλογα στο στάδιο αυτό. Δεν πιστεύουν, δεν εμπιστεύονται, αμφιβάλλουν. Ο γιατρός θα πρέπει απ' την αρχή να φανεί διαλεκτικός, προσεγγίσιμος, κατανοητός.

Αν η επικοινωνία του με τους γονείς είναι ατελής, ο γιατρός μπορεί να βιωθεί ως αδιάφορος ή ανίσχυρος να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τις επιπτώσεις της. Τότε οι γονείς είναι δυνατό να αναζητήσουν κάποιον άλλο θεραπευτή, τον οποίο εξιδανικεύουν. Μια τέτοια εξέλιξη μπορεί να βιωθεί ως αποτυχία ή ματαιώση απ' το γιατρό και συναισθήματα άγχους, θλίψης, θυμού είναι πιθανό να εμφανιστούν.

Οι τεχνικές επικοινωνίας που επιβάλλεται να χρησιμοποιήσει πρέπει να στηρίζονται στις αρχές της ενσυναίσθησης. Ιδιαίτερα με το παιδί που έχει καρκίνο δεν πρέπει να είναι πολύπλοκές αλλά απλές και άμεσες, με έντονη αίσθηση του χιούμορ, ώστε να δίνεται η δυνατότητα στο παιδί να μιλάει, να συμμετέχει στη γνώση των άλλων, να εκφράζει τους φόβους και την αγωνία του σ' όλες τις φάσεις της θεραπευτικής διαδικασίας. Επομένως ο παιδίατρος ογκολόγος πρέπει να ακολουθήσει κανόνες στήριξης, ενημέρωσης, κωδικοποίησης αλλά και εξατομίκευσης της συμπεριφοράς. (Γλύπη Μ., Τσίρου Α., Κακαραντζά Φ., Χατζηστεφάνου Ν., 2000:191-194)

Καλείται να ανοίξει τα μάτια και τα αυτιά του και να ακούσει το παιδί, που θέλει να αντιμετωπίζεται όχι μόνο σα σώμα, που δηλώνει και εξισώνει το συναίσθημα με την ίδια τη ζωή, που θέλει να γνωρίζει (το μεγάλο παιδί) τα πάντα γύρω απ' την ασθένεια του.

Όσον αφορά το τελευταίο από την πλήρη μυστικοπάθεια και προστασία που κυριαρχούσε παλαιότερα τα μεγαλύτερα παιδιά στις μέρες μας έχουν δικαίωμα στην ενημέρωση και στην ειλικρίνεια. Η εντύπωση ότι δε γνωρίζουν τη σοβαρότητα της κατάστασής τους είναι εσφαλμένη. Το βάρος και εδώ πέφτει κυρίως στο γιατρό. Η επιτυχημένη επικοινωνία, δηλαδή αυτή που θα μειώσει το άγχος των παιδιών και θα αποκαλύψει οποιοσδήποτε πλάνες σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία περιλαμβάνει το τρίπτυχο «ακούω - καταλαβαίνω - συνομιλώ». Ο βασικός στόχος πρέπει να είναι, με την κατάλληλη πληροφόρηση, να προετοιμαστεί και να πεισθεί το μεγάλο παιδί γι' αυτό που πρόκειται να επακολουθήσει. Πιστεύεται ότι τα μεγάλα παιδιά, όταν είναι σωστά ενημερωμένα, διατηρούν κάποιο επίπεδο υπευθυνότητας σ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας.

Μελέτες έχουν δείξει ότι ο γιατρός πρέπει να υιοθετεί την προσέγγιση των «προσεκτικών ελιγμών», όταν φροντίζει μεγάλα παιδιά. Αυτό προϋποθέτει ότι πρέπει να έχει την ικανότητα και τη γνώση, χωρίς να επιβάλλει την πληροφόρηση, να οδηγεί με ευαισθησία βήμα προς βήμα στην προσέγγιση του καρκίνου, της θεραπείας και των συνεπειών της. Τότε μόνο θα δρομολογηθούν ανοιχτοί δρόμοι επικοινωνίας και θα επιτευχθεί η εγκατάσταση κλίματος εμπιστοσύνης.

Ένα σημαντικό σημείο κλειδί, όπου ο γιατρός θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του είναι η ενίσχυση της ελπίδας και στους γονείς και στο παιδί. Επιβάλλεται να τους ενθαρρύνει να κοιτάζουν μπροστά σ' ένα καλύτερο μέλλον, αναφέροντας ιστορίες άλλων παιδιών, που πέρασαν καρκίνο και τώρα συνεχίζουν τη ζωή τους, σπουδάζουν, εργάζονται και έχουν δημιουργήσει οικογένεια.

Όλα βέβαια τα παραπάνω θα μπορέσουν να γίνουν αποδεκτά μόνο όταν έχει δημιουργηθεί κλίμα συμπάθειας και αμοιβαίου σεβασμού.

Ο ρόλος του γιατρού εκτός από την ιατρική γνώση και εμπειρία είναι να δείχνει και συναισθηματική κατανόηση σε αντίθεση με τη συμπόνια, να είναι σε θέση να ανακουφίζει, να φέρεται με τρυφερότητα και να προσφέρει τη φιλική του διάθεση. Πάνω απ' όλα όμως πρέπει να είναι αληθινός και όχι επικριτικός.

Γι' αυτό θα πρέπει να διαθέσει αρκετό χρόνο για να γνωρίσει το παιδί και την οικογένειά του και να συζητήσει μαζί τους έξω από τα αυστηρά πλαίσια μιας «τυπικής ιατρικής επίσκεψης», σε μια ατμόσφαιρα ήρεμη χωρίς διακοπές και παρεμβάσεις.

Δεν πρέπει να στρέφεται μόνο προς της αρρώστια αλλά και προς τον άρρωστο και τη φροντίδα του. Πρέπει να μένει δίπλα του όσο περισσότερο μπορεί. Ο σωστός γιατρός λειτουργεί στο άρρωστο παιδί και στους γονείς ως αντικαταθλιπτικό, τονώνοντας τους ψυχολογικά και ανεβάζοντάς τους την πεσμένη τους διάθεση. Δίνει μια νότα ανακούφισης και παρηγοριάς απέναντι στη δυσκολία της αρρώστιας. Κοντά του συνήθως βρίσκουν αγάπη, κατανόηση, φροντίδα και άμεσο ενδιαφέρον.

Επιβάλλεται έτσι να έχει ωριμότητα, νηφαλιότητα, μεγαλοσύνη και αυτογνωσία, να δέχεται και να δικαιολογεί την αμφιβολία, την αμφισβήτηση, την αμφιθυμία, την άρνηση και την αναπόφευκτη σύγκριση και να συνεχίζει την προσφορά και τη στήριξη προς το παιδί και τους γονείς. (Βαρβουτοή Μ., 2002:298-299)

Όμως το έργο του είναι πολύ δύσκολο. Αρκετές φορές ασυνείδητα ταυτίζεται μαζί τους. Βιώνει αυτά που βιώνουν. Αισθάνεται έντονο άγχος, κατάθλιψη, θυμό και άλλες πάλι φορές χαρά και ελπίδα.

Το άγχος είναι ιδιαίτερα έντονο στην περίοδο του τελικού σταδίου, όπου ο γιατρός αισθάνεται ότι είναι ο μοναδικός κρίκος του παιδιού με τη ζωή, ότι πρέπει να το προστατεύσει καθώς προσεγγίζει το θάνατο, ότι πρέπει να το βοηθήσει να μη νιώσει τρόμο και τη φοβερή μοναξιά του θανάτου. Επίσης συγκλονιστικός για το θεράποντα είναι και ο θάνατος του παιδιού, που αφήνει μια τεράστια πληγή και στην οικογένεια και σ' αυτόν. Συχνά θλίβεται και αισθάνεται αλληλέγγυος με τους γονείς του παιδιού με τους οποίους μπορεί να νιώσει ταυτισμένος. Ο αμυντικός μηχανισμός βέβαια της ταύτισης τον καθιστά αδύνατο στο να παρέχει στήριξη, αφού και ο ίδιος είναι πιο ευάλωτος από τα γεγονότα.

Σύμφωνα με έρευνες, που έχουν γίνει, τα πιο συχνά αναφερόμενα αισθήματα, που περιγράφονται από τους γιατρούς, που βρίσκονται δίπλα στο κρεβάτι του παιδιού που πεθαίνει είναι : θλίψη (94%), αδυναμία για χορήγηση βοήθειας (89%), αποτυχία (61%), απογοήτευση (59%) και μοναξιά (51%), αφού αυτήν την ώρα και ο θεράπων γιατρός αισθάνεται μόνος. (Σ. Πολυχρονοπούλου - Ανδρουλάκη, 1998:99-102)

Απαραίτητη λοιπόν πρέπει να είναι η δημιουργία ομάδας στήριξης (ψυχολόγων, ψυχιάτρων) τους σε κάθε Παιδοογκολογικό Τμήμα. Σ' αυτή θα μεταφέρουν όλα τα άγχη και τις αγωνίες τους, τις εντάσεις και τις συγκρούσεις, το ζοφερό κλίμα που βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν, τις συνειδητές και ασυνειδητές σκέψεις τους. Θα λειτουργεί δηλαδή σαν ένα «καλό, μητρικό στήθος». Θα δρα προστατευτικά, θα αποστρεσαρίζει και θα δίνει δύναμη για τη συνέχιση του δύσκολου έργου τους.

2.2. Ο ρόλος του νοσηλευτή

Στην αντίληψη του νοσηλευτή, η αρρώστια αποτελεί έναν εχθρό που πρέπει πάση θυσία να εξοντώσει, ενώ ο θάνατος αντιπροσωπεύει την αδυναμία του να ξεπεράσει τα βιολογικά όρια, με τη βοήθεια της τεχνογνωσίας.

Ο νοσηλευτής υφίσταται τη μεγαλύτερη πίεση καθώς είναι από το ρόλο του πιο κοντά στον άρρωστο, ζει την καθημερινότητά του, τις αντιδράσεις του, τις σχέσεις του οικογενειακές και κοινωνικές. Ο νοσηλευτής δε των παιδιατρικών ογκολογικών τμημάτων βλέπει τα παιδιά να μεγαλώνουν κυριολεκτικά κάτω από τα μάτια του, ν' αλλάζουν. Ένα από τα πιο οδυνηρά και δύσκολα καθήκοντα του παιδοογκολόγου νοσηλευτή είναι να αντιμετωπίζει το παιδί που μεγάλωσε μαζί του σε τελικό στάδιο. Νοσηλεύοντας ένα παιδί με βαρύ και χρόνιο νόσημα είναι συχνό φαινόμενο η ανάπτυξη καλών σχέσεων μεταξύ νοσηλευτή - γονιού - παιδιού.

Τα παιδιά νιώθουν ότι βρίσκουν τον άνθρωπό τους και οι γονείς εναποθέτουν πάνω του τις ελπίδες και την εμπιστοσύνη τους. Συχνά λοιπόν ο νοσηλευτής είναι υποχρεωμένος να δείξει με τη στάση του ότι κάτι δεν πάει καλά ή πολλές φορές να μοιραστεί με το γιατρό την ανακοίνωση για την κακή διάγνωση ή το θάνατο. Δεν είναι λίγες φορές που τα άτομα αυτά νιώθουν την ανάγκη να εκφράσουν τα συναισθήματά τους ή να θρηνησουν μαζί με τους συγγενείς αλλά η θέση και ο χώρος της δουλειάς τους δεν τους το επιτρέπει. Προσπαθούν να μη λυγίσουν, να μην κλάψουν, να μη νιώσουν ενοχές για την ταλαιπωρία που υπόκεινται τα παιδιά, να μη σκέφτονται ότι είναι και αυτοί μέτοχοι στο «βασανιστήριό τους». Μπορεί να αισθάνονται φόβο για τη δραματική εικόνα του θανάτου γιατί ίσως να τους θυμίζει το δικό τους θάνατο. Το πώς αντιδρά ασυνείδητα ή υποσυνείδητα κάθε νοσηλευτής εξαρτάται από τα προσωπικά του βιώματα, πως έχει επεξεργαστεί αυτά τα βιώματα, τα στοιχεία της προσωπικότητάς του και την εκπαίδευσή του. (Κυριακάκη Π.- Ψαρρού Μ., 2002:116-118)

Ο ρόλος του εξαιρετικά δύσκολος, κουραστικός, ψυχοφθόρος αλλά και συνάμα πολύ ενδιαφέρον και μοναδικός. Έχει να παλέψει με τους ίδιους του τους φόβους, που πολλές φορές μπαίνουν εμπόδιο στην επικοινωνία του με το μικρό ασθενή, που βρίσκεται σε κρίσιμη κατάσταση υγείας.

1. Ο φόβος μήπως «πονέσει» τον άλλο

Η ανακοίνωση ανεπιθύμητων νέων, η αναγγελία δυσάρεστων ειδήσεων προκαλεί πόνο στον αποδέκτη και οι περισσότεροι άνθρωποι στέκονται διστακτικοί, απρόθυμοι και αμήχανοι όταν πρόκειται να υποβάλλουν κάποιον άλλο ιδιαίτερα ένα παιδί σε ψυχική δοκιμασία και πόνο. Αυτό ενισχύεται από το εκπαιδευτικό σύστημα όπου ο νοσηλευτής διδάσκεται να ανακουφίζει, να απαλύνει τον πόνο και όχι να τον εντείνει.

2. Ο φόβος μήπως κατηγορηθεί ο νοσηλευτής για τα άσχημα νέα που φέρνει

Το φαινόμενο της συνταύτισης των δυσάρεστων νέων με το φέροντα αυτά, δεν είναι κάτι καινούργιο.

3. Ο φόβος του θανάτου

Ο θάνατος και η συζήτηση γύρω από αυτά αποτελεί κοινωνικό taboo.

4. Ο φόβος του άγνωστου και του αδίδακτου

Από την εκπαίδευσή του το νοσηλευτικό προσωπικό δεν έχει πάρει ούτε επαρκείς γνώσεις, ούτε έχει εμπειρία σχετικά με θέματα επικοινωνίας, αντιμετώπισης και φροντίδας μικρών ασθενών που πεθαίνουν και του συγγενικού τους περιβάλλοντος. Η εκπαιδευτική δραστηριότητα επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση της νόσου αποφεύγοντας να αντιμετωπίσει το θέμα της ποιότητας ζωής κατά τη θεραπεία και της περίπτωσης του θανάτου, συμβάλλοντας έτσι στη δημιουργία «νοσηλευτών ηρώων».

5. Ο φόβος της θεραπευτικής αποτυχίας

Το νοσηλευτικό προσωπικό είναι συνήθως ανέτοιμο να παραδεχτεί τη θεραπευτική αποτυχία και να δεχτεί ότι του «πεθαίνουν ασθενείς μέσα στα χέρια του», αλλά ούτε είναι έτοιμο να παρέχει απλά ανακουφιστική φροντίδα.

6. Ο φόβος μήπως ξεσπάσει κάποια έντονη αντίδραση του ασθενούς ή των συγγενών του

Η έλλειψη γνώσεων χειρισμού τέτοιων αντιδράσεων κάνει να αισθάνονται ανεπαρκείς στα δικά τους μάτια και στα μάτια των άλλων.

7. Ο φόβος έκφρασης των συναισθημάτων

Η εκπαίδευση που παίρνουν είναι να συμπεριφέρονται με αυτοκυριαρχία και ψυχραιμία σε δύσκολες καταστάσεις με τους ασθενείς, καταπνίγοντας όποιον πανικό ή συμπάθεια αισθανθούν.

8. Ο φόβος να πει δε γνωρίζω

9. Ο φόβος της ιεραρχίας

Συνήθως οι νοσηλευτές δεν έχουν την «εξουσιοδότηση» να μιλήσουν ελεύθερα με τα παιδιά ασθενείς, ιδίως όταν είναι το τέλος τους.

10. Ο φόβος και η αδυναμία του νοσηλευτικού προσωπικού να σηκώσει το βάρος της επικοινωνίας με τον ασθενή που πεθαίνει

Μη επενδύοντας συναισθηματικά προστατεύουν τον εαυτό τους από τον πόνο της επικείμενης απώλειας του μικρού ασθενούς. (Ντούμου Αγάπη, 2002:122-127)

Το έργο του ξεκινά από την πρώτη στιγμή που το παιδί εισάγεται στην παιδοογκολογική κλινική. Αυτό το «καινούργιο παιδί» καλείται να φροντίσει με αγάπη, υπομονή και ελπίδα και να το βοηθήσει να αποδεχτεί τη νέα κατάσταση, έναν άλλο τρόπο ζωής. Αμέσως ξεκινά η προσπάθεια προσέγγισης του, που στοχεύει στη δημιουργία σχέσεων αμοιβαίας εμπιστοσύνης και ειλικρίνειας με σκοπό την καλύτερη συνεργασία.

Ο νοσηλευτής το ξεναγεί στους χώρους που θα το φιλοξενήσουν και του εξηγεί ανάλογα με την ηλικία του τον τρόπο λειτουργίας του νοσηλευτικού συστήματος. Προσπαθεί να το εξοικειώσει με το χώρο και με το προσωπικό, που θα βλέπει καθημερινά, και να μειώσει το άγχος του.

Σιγά σιγά η σχέση παιδιού - νοσηλευτή γίνεται πιο προσωπική, εμπιστευτική. Γίνεται κοινωνός των φόβων, των ανησυχιών και της αγωνίας του αν θα ξαναβγούν τα μαλλιά, αν θα έχει και μετά τις θεραπείες τα ενοχλητικά συμπτώματα, αν θα συνεχίσει το σχολείο, αν θα επανέλθει το σώμα του, αν θα έχει υγιείς συναισθηματικές και σεξουαλικές σχέσεις με το άλλο φύλο.

Ο νοσηλευτής προσπαθεί καθημερινά να του μεταδώσει την αισιοδοξία και τη βεβαιότητα ότι δεν πολεμά μόνο του, ούτε με άσφαιρα πυρά. Η μάχη είναι δύσκολη αλλά πρέπει να κερδηθεί.

Προσπαθεί να του δείξει αποδοχή, υποστήριξη και διαρκή φροντίδα κάθε στιγμή. Απ' τη ζεστή εγκάρδια «καλημέρα», απ' τον ήρεμο τόνο της φωνής όταν το ενημερώνει για κάποια επώδυνη εξέταση, απ' το χέρι που του προσφέρει όταν κάνει μυελόγραμμα για να του δίνει κουράγιο, απ' το αθόρυβο άνοιγμα της πόρτας το βράδυ και το σκέπασμα στον ύπνο του, όταν νομίζει πως κρυώνει. (Μπουλγκούρα Λουκία, 2002:130-133)

Αρκετές φορές όμως η σχέση τους γίνεται πιο δύσκολη. Τα παιδιά με καρκίνο σιωπούν, αποσύρονται, κλαίνε αρνούνται, έχουν έντονες εκρήξεις θυμού. Απαιτούν την αλήθεια και προσπαθούν να την εκμαιεύσουν από τους νοσηλευτές, που τους θεωρούν πιο κοντά τους.

Εδώ αρχίζει το οξύμωρο του δικού τους ρόλου. Η πολιτεία, ο νόμος τους απαγορεύει να ενημερώνουν για οποιοδήποτε ιατρικό θέμα. Τα μεγαλύτερα παιδιά όμως εξακολουθούν να απαιτούν απαντήσεις, να θέλουν ειλικρίνεια για να βάλουν φρένο στη φοβερή φαντασία τους που τα οδηγεί στον πανικό. Γιατί πράγμα τους μίλησε ο γιατρός; Τι είναι η χημειοθεραπεία, η απλασία, η κορτιζόνη, το Hickman;..... Όλα αυτά τα ερωτήματα και ακόμα περισσότερα δυστυχώς δεν μπορούν να απαντηθούν απ' τους νοσηλευτές και γι' αυτό εξακοντίζονται εναντίον τους. Εκείνοι παρόλο αυτά προσπαθούν να σταθούν στο ύψος τους. Δεν μπορούν να απαντήσουν σε όλα, όμως ξέρουν να ακούσουν, να κρατήσουν το χέρι, να δροσίσουν το μέτωπο που καίει, να ξεκουράσουν για κάποια ώρα τη μάνα. (Σχινιά Αγγελική, 2002:53-54)

Ο ρόλος του νοσηλευτή όμως δε σταματά στη φροντίδα μόνο του παιδιού. Αυτό μπορεί να είναι ο πρωταγωνιστής, ο γονιός του όμως είναι ο συμπρωταγωνιστής και χρειάζεται και αυτός ιδιαίτερη στήριξη.

Ο νοσηλευτής απ' την πρώτη κιόλας στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης προσπαθεί να τον προσεγγίσει, να του δείξει ότι συμμερίζεται τους φόβους και την ανασφάλεια του για το μέλλον του παιδιού του. Πολλές φορές μπαίνει στη θέση του και ψάχνει να βρει τον καλύτερο τρόπο για να τον βοηθήσει. Προσπαθεί να τον κάνει να πιστέψει πως η αρρώστια του παιδιού του δε σημαίνει πως όλα έχουν χαθεί. Του αναφέρει παραδείγματα άλλων παιδιών με το ίδιο πρόβλημα που έγιναν καλά. Τον ενθαρρύνει να εκφράσει τα συναισθήματά του, να υποβάλει ερωτήματα που μπορεί να αποσαφηνίσουν παρερμηνευμένα λόγια.

Όμως και εδώ αρκετές φορές ο νοσηλευτής αντιμετωπίζεται με δυσπιστία. Οι γονείς προβάλλουν το θυμό τους, την πίκρα και την επιθετικότητά τους πάνω στους νοσηλευτές, κυρίως όταν το παιδί πλησιάζει το τέλος. Είναι οι πιο κοντινοί τους άνθρωποι. Αυτοί επιβάλλεται να σταθούν δυνατοί, να τους δικαιολογήσουν και παρόλο αυτά να τους στηρίξουν.

Ο ρόλος του νοσηλευτή σ' ένα παιδοογκολογικό τμήμα είναι εξαιρετικά δύσκολος. Έχει να παλέψει με ψυχοπιεστικές διεργασίες, που τον επιβαρύνουν προσωπικά, με αντίκτυπο στην κοινωνική και οικογενειακή του ζωή. Όμως σίγουρα είναι και μια μοναδική ευκαιρία για να γνωρίσει τον εαυτό του, το συνάνθρωπό του, την ίδια τη ζωή και να βγει σοφότερος.

2.3. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι ο συνοδοιπόρος, ο υποστηρικτής, ο εμπυχωτής του συστήματος. Δίνει και αυτός από τη μεριά του καθημερινή μάχη με την ελπίδα και τη ζωή.

Ο ρόλος του ξεκινάει από την αρχή της ενημέρωσης της αρρώστιας του παιδιού μέχρι το στάδιο που τελειώνει η θεραπεία και γίνεται επανένταξη και από την πρώτη υποτροπή μέχρι και το τελικό στάδιο.

Στην πορεία αυτών των σταδίων θα δομηθεί μια σχέση η οποία θα καθορίζεται και από τη δική του στάση αλλά και από τη δομή της οικογένειας. Είναι σημαντικό λοιπόν να γνωρίζει την οικογένεια. Επιβάλλεται να γνωρίζει τις αξίες της, τις ανάγκες της, τις απαιτήσεις της, τα όνειρά της και τους φόβους της.

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. Έχει το δικαίωμα να εμπιστευθεί ή όχι τον κοινωνικό λειτουργό και αυτός δεν πρέπει ποτέ να περνάει το όριο και να γίνεται ένα μέλος της ή πολλές φορές να την αντικαθιστά. Την επιλογή της πρέπει να τη σεβαστεί.

Έτσι από τη διάγνωση ο Κοινωνικός Λειτουργός 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, τους ωθεί να ενεργοποιήσουν τις δυνάμεις τους για να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες και τις απαιτήσεις που οδήγησε αυτή η κρίση την οικογενειακή τους ζωή.

Ανάλογα με το πώς δουλεύει ο κάθε Κοινωνικός Λειτουργός αλλάζει και ο στόχος του. Έτσι κάποιοι 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 το προσεγγίσουν. Είναι πολύ καλοί ακροατές ώστε να εκφράσει αυτό που νιώθει, όπως θυμό, άγχος, απογοήτευση. Σε αυτή

την περίπτωση ο Κοινωνικός Λειτουργός μπορεί να πέσει στην παγίδα να αντικαταστήσει την οικογένεια. Οι άλλοι που έχουν την οικογένεια σαν κεντρικό πρόβλημα, σκοπός τους είναι να τη 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 υποστηρικτικός και συμβουλευτικός. Ενθαρρύνονται να εκφράσουν τα συναισθήματά τους σε όλη την πορεία της ασθένειας για να κατανοήσουν και το τι αισθάνεται το παιδί τους. Επίσης μαθαίνουν πώς να βοηθήσουν και τα υγιή τέκνα τους που νιώθουν παραμελημένα. Εδώ μπορεί να συμβάλλει άμεσα ο Κοινωνικός Λειτουργός και να εξηγήσει στο παιδί ανάλογα με την ηλικία του το πρόβλημα του αδερφού του και τις ανάγκες της οικογένειας.

Οι Κοινωνικοί Λειτουργοί που έχουν ως κέντρο του προβλήματος το παιδί μέσα από τη δουλειά τους με την οικογένεια και σε συνεργασία με το προσωπικό και την κοινότητα, όπου χρειάζεται, είναι αποτελεσματικότεροι.

Συνδέουν τη δουλειά των προηγούμενων και προσθέτουν συνοχή και συνεργασία στην οικογένεια. Ο Κοινωνικός Λειτουργός ενθαρρύνει και βοηθάει τα μέλη της μαζί με το άρρωστο παιδί να έχουν μεταξύ τους ανοικτή επικοινωνία, χωρίς να κρύβονται ο ένας από τον άλλο. Τους δίνει κουράγιο και πίστη να μιλήσουν ειλικρινά. (Evan Zumber - Black, 1993:135)

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι ο συνδετικός κρίκος της οικογένειας και του ευρύτερου πλαισίου του νοσοκομείου. Ό,τι χρειαστεί θα καθοδηγηθεί απ' αυτόν. Το παιδί θα χρειαστεί διάφορες εξετάσεις που προϋποθέτουν διάφορα «χαρτιά». Αυτός θα συμβουλέψει τους γονείς που θα πάνε, αφού πρώτα τους ενημερώσει τι δικαιούνται. Μόνο σε περιπτώσεις που ο γονέας ή κανένας συγγενής δεν μπορεί να τα αναλάβει λόγω διαφόρων υποχρεώσεων, τότε ο Κοινωνικός Λειτουργός αναλαμβάνει ο ίδιος αυτές τις διαδικασίες. Εκτός πάλι αν επείγουν πολύ. Και τότε πάλι ο Κοινωνικός Λειτουργός έρχεται στο προσκήνιο επειδή έχει τις διασυνδέσεις και θα εξυπηρετηθεί γρηγορότερα. Διαφορετικά πέφτει στη δεύτερη παγίδα : Να γίνει «τσιράκι» της οικογένειας. Τότε αυτή οδηγείται στην παραίτηση από την ικανότητά της να λαμβάνει και να τελει υποχρεώσεις. Η ευελιξία του Κοινωνικού Λειτουργού θα τον βοηθήσει πολύ σ' αυτές τις περιπτώσεις.

Μέσα στο Νοσοκομείο ο χώρος δεν είναι ευχάριστος για τα παιδιά. Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι αυτός που θα οργανώσει εκδηλώσεις εντός ή εκτός του Τμήματος για τους μικρούς ασθενείς και τους γονείς τους. Οι εκδρομές είναι μέσα σ' αυτές τις εκδηλώσεις. Για να

επιτευχθεί αυτό θα συνεργαστεί με διάφορους συλλόγους ή οργανισμούς. Αυτό σημαίνει ότι αυτοί οι σύλλογοι και οι οργανισμοί θα πρέπει να έχουν ευαισθητοποιηθεί πάνω σε ζητήματα παιδικού καρκίνου. Εδώ τον πρωτεύοντα ρόλο πάλι τον έχει ο Κοινωνικός Λειτουργός, που μέσα από την ΚΕΚ έρχεται σε επαφή, ενημερώνει και ρωτάει αν διατίθενται να επιχορηγήσουν ή έστω να λάβουν μέρος στην εκδήλωση.

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

Οι βασικές αρχές που πρέπει να ακολουθήσει όταν υποστηρίζει την οικογένεια είναι οι παρακάτω:

- Να «ακούει» τι λένε οι γονείς και τα παιδιά
- Να παρατηρεί τη μεταξύ τους επικοινωνία
- Να είναι αφυπνισμένος και να μπορεί να διακρίνει τα συναισθήματα ενοχής, θυμού, άρνησης, θρήνου
- Να τους βοηθάει να εκφράσουν τα συναισθήματά τους
- Να επισημαίνει τους φόβους τους
- Να ενθαρρύνει την πραγματικότητα
- Να αναγνωρίζει τις προσδοκίες και τις ελπίδες τους
- Να 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 αντεπεξέλθει σ' αυτή τη δύσκολη κατάσταση και θεωρεί τον εαυτό της ανίκανο, αφού δεν μπορεί να αποτρέψει το θάνατο του παιδιού της.

Όταν τούτος δείχνει αναπόφευκτος, τότε η δουλειά του Κοινωνικού Λειτουργού πρέπει να στραφεί προς την κατεύθυνση της παραδοχής από τους γονείς της πραγματικότητας του επερχόμενου θανάτου. Πρέπει να τους βοηθήσει να διατηρήσουν μέχρι την τελευταία στιγμή μια θετική σχέση μαζί του, που να βασίζεται στην ειλικρίνεια και στον αυτοσεβασμό.

Σκοπός του σ' αυτή τη φάση είναι να τους διευκολύνει να περάσουν τα στάδια του προπαρασκευαστικού θρήνου και όχι να τους παρεμποδίσει. Βέβαια αυτό προϋποθέτει το γεγονός ότι είναι γνώστης της Ψυχολογίας της οικογένειας και έτσι αιτιολογεί τη συμπεριφορά των μελών της σαν απόλυτα φυσιολογική και εξαρτώμενη κάθε φορά από την προσωπικότητα του καθενός. Τη γνώση αυτή θα πρέπει να τη μεταφέρει και προς τα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα προς τους

γονείς που βρίσκονται συνεχώς κοντά στο παιδί. Θα πρέπει να τους βοηθήσει να εκφράσουν τις συγκινήσεις τους, σε μια συνειδητή διεργασία προσαρμογής στη νέα κατάσταση, όπως π.χ. η κατάθλιψη που αισθάνονται, η πιθανή συναισθηματική απομάκρυνση από το παιδί, το άγχος για το θάνατο του και οι ενοχές που έχουν όταν κάνουν σκέψεις και σχέδια για τη μελλοντική ζωή της οικογένειας. Επίσης, κατά την περίοδο αυτή θα πρέπει να τους εξηγούνται και οι αντιδράσεις των μικρών ασθενών, που μπορεί να γίνουν αντικείμενο παρεξηγήσεων. Τέτοιες είναι η επιθετικότητα και το μίσος που εκδηλώνουν προς τους ίδιους και το προσωπικό. Έργο του Κοινωνικού Λειτουργού είναι η ευαισθητοποίησή τους στις ανάγκες του παιδιού που πεθαίνει και κυρίως στην ανάγκη του να διατηρήσει τον αυτοέλεγχό του. Θα πρέπει να βοηθηθούν οι γονείς να συνεχίσουν την επικοινωνία μαζί του σε ειλικρινή βάση και στο επίπεδο που το ίδιο το επιθυμεί. Θα πρέπει επίσης ο Κοινωνικός Λειτουργός να κατανοεί, να 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 αντέξουν μέχρι τον οριστικό χαμό του. Την τελευταία αυτή στιγμή δεν μπορεί να προσφέρει κάτι παραπάνω εκτός από την παρουσία του κοντά τους και τη διευθέτηση, μετά το θάνατο του παιδιού, της πιθανής επιθυμίας τους να το κρατήσουν για λίγο χρονικό διάστημα μαζί τους.

Μετά την αναγγελία του θανάτου, που πρέπει να γίνει σ' έναν ειδικό χώρο, θα πρέπει να μείνει για λίγο πλάι στους θλιμμένους. Έχουν ανάγκη να κλάψουν, να φωνάξουν, να καταραστούν ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους με οποιοδήποτε τρόπο θέλουν. Νιώθουν συγκλονισμένοι και οργισμένοι, έχουν όμως ανάγκη να νιώσουν και αποδοχή.

Η προσφορά του Κοινωνικού Λειτουργού σταματά σ' αυτή τη φάση. Το κατά πόσο οι γονείς θα αναζητήσουν τη βοήθεια του μετά το θάνατο για το ξεπέρασμα των διαδικασιών του θρήνου, εξαρτάται από την δουλειά που έχει κάνει πριν μαζί τους.

Έτσι, επίσης στόχος του Κοινωνικού Λειτουργού, πριν το θάνατο του παιδιού, παράλληλα με την υποστηρικτική, συμβουλευτική Κοινωνική Εργασία, είναι η προτροπή και η ενθάρρυνση των γονέων να μη διακόψουν την επικοινωνία μαζί του μετά το θάνατο εάν 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 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 Κοινωνικός Λειτουργός κάνει την παραπομπή στον ψυχίατρο. Αυτό ισχύει για όλα τα μέλη της οικογένειας και για το άρρωστο παιδί.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός χρησιμοποιεί όλες τις μεθόδους Κοινωνικής Εργασίας σε ένα Παιδοογκολογικό Τμήμα. Οι βασικές του μέθοδοι είναι η ΚΕΟ και η ΚΕΑ και η οικογένεια.

Η οικογένεια του μικρού ασθενούς, διασχίζει μια περίοδο κρίσης. Στόχος της παρέμβασης του Κοινωνικού Λειτουργού είναι να τη βοηθήσει να ξεπεράσει την προσωρινή δυσκολία χρησιμοποιώντας τεχνικές που ενδυναμώνουν παρά διαβρώνουν το οικογενειακό σύστημα. Τροποποιεί έτσι τη δομή της για να προσαρμοσθεί στις νέες συνθήκες. Ο Κοινωνικός Λειτουργός αναγνωρίζει πρότυπα και ρόλους και της τα υποδεικνύει. Οι ρόλοι μπορεί να είναι του αποδιοπομπαίου τράγου, του θύματος, του δώκτη, του επικριτή κ.τ.λ. 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 ΚΕΟ είναι:

- 1) Ο Κοινωνικός Λειτουργός μπαίνει σε ένα ήδη δημιουργημένο δίκτυο σχέσεων
- 2) Επεμβαίνει στην οικογένεια ως σύνολο
- 3) Δίνει έμφαση στο παρόν, δεν αγνοεί το παρελθόν αλλά βοηθά πρωταρχικά την οικογένεια να δει την τωρινή της συμπεριφορά
- 4) Διευκολύνει την εδραίωση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών
- 5) Βοηθά την ομάδα - οικογένεια και τα μέλη της χωριστά, να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να αντιληφθούν τα συναισθήματα των άλλων

Με το να ακούσει ο ίδιος προσεκτικά, δίνει το παράδειγμα στα μέλη της 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 οικογένειας, ακόμα και το άρρωστο παιδί ή ακόμα ένα μέλος του ιατρικού προσωπικού.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός εκτός από την ΚΕΟ σαν ομάδα, θα πρέπει να διατηρεί και ατομική επαφή με το κάθε μέλος, θα πρέπει δηλαδή να δημιουργεί μαζί του 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 το συναισθηματικό τόνο με τον οποίο

εκφράζεται το άτομο και με διερευνητικές ερωτήσεις του δίνει την ευκαιρία να εκφράσει καλύτερα τις δυσκολίες του.

Αργότερα ο Κοινωνικός Λειτουργός με τις επαφές που έχει με κάθε μέλος χωριστά αλλά και με ολόκληρη την οικογένεια σα σύνολο, βάζει σα 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 μπορεί να παίζει έναν καταλυτικό ρόλο, έτσι ώστε τα συναισθήματα επιθετικότητας και ενοχής να συζητιούνται και να διαχέονται μέσα σ' αυτή τη σχέση.

Οι πιο συχνές τεχνικές που χρησιμοποιεί στις μεθόδους ΚΕΟ και ΚΕΑ είναι:

- Συναισθηματική κατανόηση (empathy), δηλαδή μπαίνει στο ρόλο του άλλου, δείχνει κατανόηση
- Θερμή συναισθηματική έκφραση (warmth), δηλαδή άγγιγμα, χάδι, εκφράσεις προσώπου
- Γνησιότητα (genuineess), δηλαδή αυθορμητισμός, ανθρωπιά
- Ενθάρρυνση (encouragement)
- Παράφραση (paraphrasing), δηλαδή επανάληψη του βασικού μηνύματος με λιγότερες λέξεις
- Χιούμορ (humor), δηλαδή ανακούφιση των απογοητεύσεων με το να μειώνει ανησυχίες
- Συμβουλή και καθοδήγηση (advice and guidance)
- Ξεθύμανση (ventilation)
- Επιβεβαίωση (reassurance)

Από όλες αυτές τις τεχνικές, οι σημαντικότερες είναι η γνησιότητα και η συναισθηματική κατανόηση.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να είναι γνήσιος και αυθόρμητος, ιδιαίτερα στα παιδιά. Το παιδί θέλει δίπλα του ανθρώπους και όχι «επαγγελματίες». Έχει ανάγκη να νιώσει ότι τον καταλαβαίνουν. Με την εμπάθεια ο Κοινωνικός Λειτουργός του δείχνει ότι είναι μέρος του, όπως και όλοι, γι' αυτό ό,τι συμβαίνει, γίνεται για το καλό του. Μιλάει στο επίπεδό του για να το προσεγγίσει, το ενθαρρύνει να ξεσπάσει και να μη φοβηθεί τα συναισθήματά του. Του δίνει συνέχεια το δίκιο και το επιβεβαιώνει ότι είναι υπέροχο άτομο και δυνατό, που τα βγάζει πέρα σε τόσο δύσκολες στιγμές.

Το δύσκολο όταν είναι αυθόρμητος, είναι να προσέχει συγχρόνως τι λέξεις χρησιμοποιεί. Μετά από κάθε συζήτηση ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να κάνει feedback ελέγχοντας τι είπε και τι κινήσεις έκανε. Έτσι την άλλη φορά δε θα επαναλάβει τυχόν παλιά λάθη. Αν επαναλάβει λάθη ίδια, καλύτερα να τα παρατήρει. Ίσως αυτό φανεί πολύ αυστηρό αλλά αυστηρή είναι και η κατάσταση.

Όλα τα παραπάνω ισχύουν και για τη σχέση του με την οικογένεια. Η κάθε περίπτωση είναι εξατομικευμένη και απαιτεί ανάλογη προσέγγιση από τον Κοινωνικό Λειτουργό. Εκείνος πρέπει να περνά σε όλους το μήνυμα ότι η κάθε μέρα είναι ξεχωριστή και αξίζει περισσότερο από την προηγούμενη, αφού η ουσία της προηγούμενης έχει περάσει στην επόμενη. Όπως στον έρωτα και σ' αυτήν την αρρώστια δεν υπάρχει τίποτε δεδομένο και αυτό είναι η αρχή της ζωής. Επίσης θα πρέπει να προσέξει τα όρια του. Θα πρέπει να γίνει «ένα» με την οικογένεια αλλά να παραμείνει «αυτός».

Ο Κοινωνικός Λειτουργός μέσα στην πορεία της νόσου κινείται ανάλογα με την ιδιαιτερότητα των ατόμων, της περίπτωσης αλλά και του άρρωστου παιδιού.

Έτσι ενώ μέχρι το στάδιο της υποτροπής κατηύθυνε την οικογένεια να δεχθεί την ελπίδα και να είναι αισιόδοξη, στο στάδιο αυτό έχει να αντιμετωπίσει το δεύτερο σοκ, που μαζί με την ελπίδα για τη ζωή προσπαθεί να βρει χώρο στο μυαλό των μελών για το ενδεχόμενο του θανάτου.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει πέρα από τις γνώσεις που επιβάλλεται να κατέχει για τις νεοπλασματικές ασθένειες, τη δυναμική της οικογένειας, την εξελικτική ψυχολογία του παιδιού, την κοινωνική πρόνοια του κράτους, τους κανόνες του τμήματος και τις δυνατότητες που έχει, πάνω απ' όλα να έχει μια δυνατή προσωπικότητα και μια ξεχωριστή αγάπη για τη ζωή και τον άνθρωπο.

Η έννοια «δυνατή προσωπικότητα» περιλαμβάνει διάφορες άλλες έννοιες. Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει 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 μη δείχνει ότι ζει σε άλλον κόσμο. Να γνωρίζει τη σοβαρότητα της κατάστασης και να το δείχνει. Να μπορεί να πλησιάζει το κάθε άτομο μέχρι εκεί που και αυτό τον πλησιάζει. Να έχει φιλοσοφήσει τι είναι ζωή και τι θάνατος για τον ίδιο και να μη συνδέει τις εμπειρίες του με τη δουλειά του.

Πρέπει να είναι δραστήριος και διαλλακτικός με όλους. Να διεκδικεί τα δικαιώματα των παιδιών και να πολεμάει και για ακόμα περισσότερα. Να μη βγάζει τις ανασφάλειες προς τα έξω. Να είναι πάνω απ' όλα άνθρωπος, να μη φοβάται να αγκαλιάσει ή να κλάψει. Ο επαγγελματισμός του φαίνεται στη συνέπεια του και στις γνώσεις του. Όταν θρηνεί ένα παιδί, να έχει τη δύναμη να πολεμήσει περισσότερο για το καλό του καινούργιου παιδιού που θα έρθει στο Τμήμα. Να μην τα παρατάει όταν ο μικρός ασθενής 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 συναισθήματά 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 σκεφθεί ότι δεν το αντέχει. Η επιθυμία του παιδιού όμως να μείνει δίπλα του πρέπει να μπει πρώτα από την αντοχή του.

Έτσι μέσα απ' όλα αυτά παίρνει το μήνυμα της ζωής και νιώθει την αξία της κάθε μέρας. Βλέπει καθημερινά τον πιο τραγικό τρόπο ζωής και εκτιμά την πιο μικρή και ανούσια χαρά.

Οι Κοινωνικοί Λειτουργοί όμως στο έργο τους συναντούν **εμπόδια - προβλήματα**, που δυσκολεύουν τη δράση τους. Δύο είναι τα σημαντικότερα:

1. Η ανεπαρκής εξειδίκευση της Κοινωνικής Εργασίας σε ζητήματα θανάτου

Ο Κοινωνικός Λειτουργός που έχει σπουδάσει στην Ελλάδα δεν αποκτά καμιά ειδίκευση στην Κλινική Κοινωνική Εργασία εκτός και αν έχει πραγματοποιήσει μεταπτυχιακές σπουδές με ειδίκευση στο εξωτερικό.

2. Ο μικρός αριθμός Κοινωνικών Λειτουργών σε Παιδοογκολογικά Τμήματα

Το γεγονός αυτό περιορίζει τις δραστηριότητες τους σε γραφική εργασία, εξυπηρητήσεις και παραπομπές των οικονομικά αδύναμων οικογενειών. Έτσι και αν ακόμα τις θέσεις αυτές τις κατέχουν ικανοί επαγγελματίες, είναι αδύνατο να αποδώσουν και να προσφέρουν ουσιαστική και οργανωμένη βοήθεια. (Ιωαννίδου Α. - Johnson, 1999)

2.4. Ο ρόλος του ψυχολόγου

Το έργο ενός ψυχολόγου παιδοογκολογικού τμήματος ξεκινάει απ' τη στιγμή που θα τεθεί η διάγνωση και θα ορισθεί το θεραπευτικό πλάνο. Τότε η ιατρική ογκολογική ομάδα του απευθύνει πρόσκληση με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειάς του. Η παρέμβαση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική, επειδή ο ψυχολόγος από τη θέση του κερδίζει συνήθως τη συμπάθεια του μικρού ασθενούς και των γονιών του. Όσον αφορά το παιδί, σκοπός του ψυχολόγου είναι η εκτίμηση της λειτουργικότητάς του πριν τη νοσηρή κατάσταση και η διερεύνηση ψυχολογικών ή άλλων προβλημάτων, τα οποία δεν έχουν ακόμη επισημανθεί και χρειάζονται ενδεχομένως κατάλληλη θεραπεία. Ψυχομετρικές δοκιμασίες (tests) σπάνια χρησιμοποιούνται και ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης του είναι η δομημένη ή ημιδομημένη συνέντευξη.

Τα συστατικά αυτής της συνέντευξης είναι :

1. Η αρχική τοποθέτηση του ψυχολόγου, στην οποία εκφράζει και επεξηγεί το χαρακτήρα ρουτίνας αυτής της ψυχολογικής εξέτασης. Οι γονείς και τα παιδιά διαβεβαιώνονται επανειλημμένα ότι δεν υπάρχει υποψία κάποιας σοβαρής ψυχολογικής διαταραχής ή νοσήματος.
2. Επακολουθούν ερωτήσεις οι οποίες αφορούν τη σχολική δραστηριότητα του παιδιού, τα εξωσχολικά του ενδιαφέροντα, τα χόμπι και τις οικογενειακές και κοινωνικές του σχέσεις.
3. Συμπληρώνεται ένα ερωτηματολόγιο, στο οποίο καταγράφεται το προηγούμενο ιστορικό αγχογόνων καταστάσεων, που έχουν βιώσει το παιδί και η οικογένεια, δίνοντας έμφαση ιδιαίτερα στο αν υπάρχουν προηγούμενες εμπειρίες με σοβαρά νοσήματα ή κακώσεις. Η οικογενειακή εμπειρία σε σχέση με τον καρκίνο είναι κάτι το οποίο εξετάζεται και παράλληλα ο τρόπος αποδοχής της νόσου. Τίθεται δηλαδή ενώπιον του ψυχολόγου το ερώτημα: «Οι γονείς θεωρούν ότι η διάγνωση του καρκίνου σημαίνει επικείμενο θάνατο ή έχουν ελπίδες για το μέλλον;»
4. Εκτιμώνται οι τρόποι διακίνησης των πληροφοριών μέσα στην οικογένεια, ιδιαίτερα εκείνων που επηρεάζουν την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφόρησης που θα δοθεί στο παιδί για την αρρώστια και τη θεραπεία του, καθώς επίσης και εκείνων οι οποίοι θα έχουν μία καθοριστική συμμετοχή στην ανάπτυξη πιθανών μελλοντικών προβλημάτων. Η προσπάθεια για διατήρηση της ασάφειας αποτελεί αρνητικό στοιχείο για τη σωστή και κατάλληλη πληροφόρηση του παιδιού. Σαφείς και ειλικρινείς πληροφορίες στην οικογένεια βοηθούν στη συνέχεια και τη δική της στάση, ώστε να δοθούν και στο παιδί οι ανάλογες με την ηλικία του εξηγήσεις. Όσον αφορά το μικρό ασθενή ο ψυχολόγος του δίνει την ευκαιρία να εκφράσει τις προσωπικές ανησυχίες και φαντασιώσεις του για τη θεραπεία και τη νοσηλεία του στο νοσοκομείο.
5. Σχολιάζεται η πιθανή αντίδραση του παιδιού για τη νοσηλεία του. Εξηγείται στους γονείς το φυσιολογικό της παροδικής αντιδραστικής κατάθλιψης ή αγχώδους συμπεριφοράς του, η οποία είναι δυνατό να επισυμβεί στη διάρκεια της περιόδου της διάγνωσης και κατά την αρχική μακρόχρονη παραμονή στο νοσοκομείο. Δίνεται μεγάλη έμφαση στις συμπεριφορές, οι οποίες τείνουν προς τη χρονιότητα. Οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και των αδελφών πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη με εξαιρετική προσοχή.

6. Συμπληρώνεται ένα δεύτερο ερωτηματολόγιο, που αφορά τη φύση και την ποιότητα των υποστηρικτικών συστημάτων, τα οποία είναι προσιτά στο παιδί. «Υπάρχει εκτεταμένο οικογενειακό περιβάλλον; Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας συνεργάζονται ή υπήρχαν οικογενειακές διαμάχες πολύ πριν τη διάγνωση του καρκίνου; Αυτές οι διαμάχες εμπλέκονται στα υποστηρικτικά μέσα; Ποιο ρόλο ακριβώς παίζει η θρησκεία μέσα στην οικογένεια ή για μερικά μέλη της;» Στην περίπτωση που η διαθέσιμη εξωτερική βοήθεια στην οικογένεια είναι μηδαμινή, ίσως υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη για εκτεταμένη ψυχολογική υποστήριξη.
7. Οι γονείς ενθαρρύνονται να βοηθούν το παιδί τους να επιστρέψει στην προδιαγνωστική συμπεριφορά του, όταν αυτό βέβαια είναι ιατρικά εφικτό. Η σχολική επανένταξη αρχίζει συχνά ήδη απ' αυτό το σημείο.

Ο ψυχολόγος για να μπορέσει να αντεπεξέλθει ικανοποιητικά στις απαιτήσεις του μικρού άρρωστου και της οικογένειάς του είναι απαραίτητο να γνωρίζει πολύ καλά τη φύση των νοσημάτων, τις θεραπείες, τις παρενέργειές τους, τις επιλοκές της αρρώστιας αλλά και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει ή θα αντιμετωπίσει το παιδί στο ογκολογικό κέντρο. Η πληροφόρηση αυτή θα το τον βοηθήσει να τοποθετήσει τα δεδομένα της συναισθηματικής οργάνωσης του παιδιού και της οικογένειάς του σε σωστή βάση. Θα τον βοηθήσει, επίσης, να προβλέπει τα προβλήματά τους, τα οποία αναπτύσσονται και να παίρνει μέτρα έτσι ώστε να προλαμβάνει έγκαιρα την ψυχολογική επιβάρυνση.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η αλωπεκία. Όταν γνωρίζει ο ψυχολόγος ότι μετά από τέσσερις με έξι εβδομάδες το παιδί θ' αρχίσει να χάνει τα μαλλιά του, είναι δυνατό να του το αναφέρει απ' την αρχή ακόμη της θεραπευτικής αγωγής, τονίζοντάς του ότι η κατάσταση αυτή είναι προσωρινή και ότι ξαναβγαίνουν, εφόσον σταματήσει η χημειοθεραπεία. Επίσης, είναι δυνατό να το φέρει σε επαφή με άλλα παιδιά που τα έχουν ήδη χάσει και να του μιλήσει για τη χρήση περούκας. Μερικά αρχίζουν να τη φορούν ενώ ακόμα δεν έχουν αρχίσει να τα χάνουν. Αυτό δείχνει πόσο άμεσα ανταποκρίνονται τα παιδιά στην προετοιμασία, μετριάζοντας την αγχογόνα αυτή εμπειρία.

Ο μικρός ασθενής κατακλύζεται από πληθώρα ανησυχιών. Γι' αυτόν είναι πιο εύκολο συνήθως να εκφράσει το άγχος του για τον αποχωρισμό από τους γονείς του και για τα συμπτώματα της αρρώστιας του ενώ είναι δυσκολότερο να εκφράσει το φόβο του για την τελική έκβαση.

Ο ρόλος του ψυχολόγου στο σημείο αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Επιβάλλεται να καθησυχάσει το άγχος του παιδιού, όσον αφορά αυτές τις ανησυχίες του και να απαντήσει ανοικτά και με ειλικρίνεια στα επιφανειακά ενδιαφέροντά του. Έτσι, θα δημιουργήσει ένα κλίμα εμπιστοσύνης, που θα το διευκολύνει να εκφράσει και τους πλέον επικίνδυνους φόβους που του έρχονται στο μυαλό.

Ο Vernon και οι συνεργάτες του το 1965, σε εκτεταμένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, υπογράμμισαν τρία κύρια επίπεδα όσον αφορά την προετοιμασία του παιδιού απ' τον ψυχολόγο :

1. Την ενημέρωση και πληροφόρηση του παιδιού
2. Την ενθάρρυνσή του για συναισθηματική έκφραση
3. Την εγκατάσταση μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του παιδιού και της ιατρονοσηλευτικής ομάδας

Το 1952 δημοσιεύθηκε μια έρευνα (Prugh, 1952) σχετική με την προετοιμασία του μικρού ασθενούς που νοσηλεύεται στο παιδοογκολογικό τμήμα. Η μελέτη αυτή περιελάμβανε 100 οικογένειες. Από αυτές, οι 50 άνηκαν στην ομάδα ελέγχου, δηλαδή την ομάδα χωρίς ειδική ψυχολογική υποστήριξη και οι άλλες 50 άνηκαν στην πειραματική ομάδα. Η ομάδα ελέγχου υποβαλλόταν στις συνηθισμένες ιατρικές πράξεις, είχε περιορισμένες επισκέψεις των γονιών και καμιά προσπάθεια να συμπεριληφθούν ή και να συμμετάσχουν οι γονείς στη φροντίδα των ασθενών. Παράλληλα δεν έγινε καμιά προσπάθεια να προετοιμαστούν τα παιδιά αυτά ή και να υποστηριχθούν απ' τον ψυχολόγο ειδικά κατά τη διάρκεια των ιατρονοσηλευτικών παρεμβάσεων. Για την πειραματική ομάδα μελέτης καταστρώθηκε ένα καινούργιο είδος υποστήριξης στο τμήμα, το οποίο περιελάμβανε καθημερινή επίσκεψη των γονιών, ένα ειδικό πρόγραμμα παιγνιοθεραπείας και ψυχολογική προετοιμασία ή υποστήριξη στη διάρκεια κάθε ιατρονοσηλευτικής πράξης με σκοπό την πρόληψη της συναισθηματικής φόρτισης καθώς και μεγαλύτερη συμμετοχή των γονιών στην εν γένει φροντίδα του παιδιού.

Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν με βάση την ηλικία του ασθενούς, η οποία έχει αποδειχθεί ότι είναι ένας καθοριστικός παράγοντας. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι το πειραματικό πρόγραμμα είχε βοηθήσει να ελαττωθούν σημαντικά η συχνότητα και η σοβαρότητα των συναισθηματικών αντιδράσεων σε όλα τα ηλικιακά επίπεδα. Αυτό ήταν ιδιαίτερα φανερό στα παιδιά άνω των 4 ετών.

Όμως το έργο του ψυχολόγου δεν περιλαμβάνει μόνο το παιδί που νοσεί αλλά και το οικογενειακό σύστημα στο οποίο ανήκει. Σκοπός του είναι να παρέμβει υποστηρικτικά, ώστε οι γονείς να εντάξουν τη δημιουργηθείσα κατάσταση μέσα στον ψυχικό τους κόσμο.

Σημαντικό ρόλο παίζει ο χρόνος έναρξης της επικοινωνίας μαζί τους. Η στήριξη πρέπει να ξεκινάει απ' την αρχική ενημέρωση και να υφίσταται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. Έτσι, αν το παιδί μπει στο τελικό στάδιο, ο ψυχολόγος που θα έχει ήδη οικοδομήσει μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί τους, θα γνωρίζει τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν την αρρώστια και αντιδρούν σε στρεσογόνους παράγοντες. Θα μπορεί να σταθεί δίπλα τους υπεύθυνα, ώστε να μην αισθάνονται μόνοι στην τραγωδία τους. Στην αντίθετη περίπτωση, αν εμφανιστεί ξαφνικά σαν απομηχανής θεός, για να προσφέρει στήριξη, θα εισπράξει την αδιαφορία και την έντονη δυσοφορία τους : «Που ήσουν τόσο καιρό; Τι να μας κάνεις τώρα; Τι θα καταλάβεις για το τι περάσαμε, το τι χάνουμε και το ποιοι είμαστε;»(Χατήρα Dr. Π.Δ., 2000:88-160)

Επίσης, είναι σημαντικό ο ψυχολόγος να είναι διαθέσιμος ολόκληρο το εικοσιτετράωρο, ώστε οι γονείς να αισθάνονται ότι μπορούν να έρθουν σε επικοινωνία μαζί του οποιαδήποτε ώρα.

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας ο ψυχολόγος πρέπει :

- Να διευκολύνει τα μέλη της οικογένειας να επικοινωνήσουν μεταξύ τους
- Να τα ενθαρρύνει να εκφράσουν τα σοβαρά συναισθηματικά τους προβλήματα
- Να τα βοηθήσει, ώστε να αντιμετωπίσουν μια αντιδραστική συμπεριφορά του παιδιού που νοσεί
- Να ευαισθητοποιήσει το περιβάλλον (συγγενείς, προσωπικό) στη συναισθηματική διεργασία λόγω της ασθένειας

Στο πλαίσιο του γονικού προπαρασκευαστικού θρήνου - πένθους στο τελικό στάδιο, ο ψυχολόγος με την παρουσία του θα πρέπει να διευκολύνει :

- Την επικοινωνία ανάμεσα στους γονείς και το γιατρό
- Την επικοινωνία ανάμεσα στο γονιό που θρηνηί και το παιδί που πρόκειται να πεθάνει
- Την ελεύθερη συναισθηματική έκφραση του γονιού
- Τον προπαρασκευαστικό θρήνο και την αναγνώριση του από τους ίδιους τους γονείς
- Τη διεργασία του προπαρασκευαστικού πένθους με θεραπευτική και ρεαλιστική προοπτική
- Τη συμμετοχή όλης της οικογένειας και ιδιαίτερα των υγιών αδελφών στην προσφορά «ποιότητα ζωής» στο παιδί - αδελφί που πεθαίνει
- Τυχόν αποφάσεις για παρεμβάσεις στο τέλος της ζωής ερμηνεύοντας τη σημασία τους στους γονείς
- Τη νοσηματοδότηση της επικείμενης απώλειας και την προσαρμογή των γονιών σε αυτή

- Τους γονείς να αξιολογήσουν την κληρονομιά που θα τους αφήσει το παιδί τους

Επίσης σημαντικό είναι ο ψυχολόγος να μπορέσει να στηρίξει με την παρουσία του τους γονείς και μετά το θάνατο του παιδιού τους. (Ζαφειροπούλου Κουτρούμπα Άννα, 2002:200-202)

Τέλος πρέπει να αναφερθεί και η σημαντική βοήθεια, που προσφέρει ο ψυχολόγος στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό του ογκολογικού τμήματος, που τις περισσότερες φορές υποφέρει από τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης. Εδώ και πολλά χρόνια έχει καθιερωθεί η λειτουργία θεραπευτικών ομάδων στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα. Μια τέτοια ομάδα λειτουργεί εδώ και αρκετά χρόνια και στο ογκολογικό τμήμα του Νοσοκομείου «Αγλαΐα Κυριακού».

Μέσα σ' αυτήν την ομάδα ψυχολογικής στήριξης, που συντονίζει ο ψυχολόγος, δίνεται η ευκαιρία στα μέλη του προσωπικού υγείας :

1. Να μοιράζονται τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις τους για την αρρώστια, την αναπηρία, το θάνατο και τη ζωή
2. Να κατανοούν τις αντιδράσεις τους και να επεξεργάζονται οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν στο χώρο εργασίας τους
3. Να αναζητούν εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης δύσκολων περιπτώσεων
4. Να συζητούν τις επιτυχείς παρεμβάσεις που ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους (Cox&Andrews, 1981 - Kanas, 1986 - Rosenberg, 1984)

Με τον τρόπο αυτό μειώνεται το άγχος, αυξάνεται η αυτοπεποίθηση των εργαζομένων, εκφράζονται οι σκέψεις, η κατάθλιψη, ο θυμός, η χαρά και η ελπίδα τους. Επίσης ενισχύεται η επικοινωνία και η αλληλοϋποστήριξη των μελών του προσωπικού υγείας, γεγονός που ελαχιστοποιεί την αίσθηση απομόνωσης, που προκαλεί η εξουθένωση. (Παπαδάτου Δανάη-Αναγνωστόπουλος Φώτης, 2002:95)

Είναι πολύ σημαντικό ο ψυχολόγος να καταλάβει ότι ο ρόλος του είναι να δεχθεί και να ερμηνεύσει τις φαντασιώσεις της ομάδας, απέχοντας από κάθε δική του φαντασιστική επιβολή πάνω στην ομάδα.

Ο ρόλος του λοιπόν είναι πολυδιάστατος. Γι' αυτό και ο ίδιος πρέπει να είναι ακέραιη, δυνατή προσωπικότητα, γεμάτη ανθρωπιά, άπλετο σεβασμό για την ίδια τη ζωή και ανεπιφύλακτη αποδοχή της υποκειμενικής πραγματικότητας και του υποκειμενικού βιώματος της επικείμενης απώλειας.

2.5. Ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή

Όταν ένα παιδί είναι άρρωστο, το παιχνίδι μπορεί να ανοίξει το δρόμο προς την υγεία. Το παιχνίδι είναι ένα αποτελεσματικό μέσο τόσο για να διατηρεί το παιδί υγιές όσο και για να γιατρεύει το άρρωστο.

Το νοσοκομείο για το παιδί είναι ένα νέο, άγνωστο, απειλητικό περιβάλλον που δεν του παρέχει καμία ασφάλεια. Ιδιαίτερα για το παιδί με νεοπλασματική ασθένεια είναι μια τραυματική εμπειρία. Αισθάνεται διαφορετικά, απομονωμένο, φοβισμένο. Η παιγνιοθεραπεία είναι απαραίτητη ώστε να μπορέσει να προσαρμοσθεί στο χώρο του νοσοκομείου, να δεχθεί και να συνεργαστεί στις επώδυνες ιατρικές εξετάσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας, να μειώσει το φόβο και το άγχος του, να αντέξει τον πόνο, να ενισχύσει την αυτοπεποίθησή του, να εξωτερικεύσει και να προβάλλει μέσα από το συμβολισμό τις ασυνείδητες σκέψεις του, να χαλαρώσει, να διασκεδάσει.

Η παιγνιοθεραπεία είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί από ειδικούς παιγνιοθεραπευτές είτε σε κάποια ειδικά διαμορφωμένη αίθουσα είτε για τα παιδιά που χρήζουν ακινησίας στον προσωπικό τους χώρο (στο κρεβάτι τους), αναπτύσσοντας ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων. Οι παιγνιοθεραπευτές απ' την πρώτη κιόλας στιγμή είναι υποχρεωμένοι να εξασφαλίσουν κατάλληλο και πλούσιο υλικό για παιδιά διαφορετικών ηλικιών και με διαφορετικές ανάγκες (παζλ, παιχνίδια με ζώα, επιτραπέζια, ιατρικά σύνεργα, κούκλες κ.τ.λ.). Σκοπός τους είναι να προετοιμάσουν το παιδί, ώστε να δεχθεί καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες.

Ο παιγνιοθεραπευτής επιβάλλεται να οργανώσει και να εφοδιάσει με παιχνίδια (παζλ, λέγκο, κουνιστά αλογάκια, καροτσάκι με κούκλα, βιβλία με εικόνες κ.τ.λ.) και την αίθουσα αναμονής των εξωτερικών ιατρείων, στην οποία τα παιδιά ανά τακτά χρονικά διαστήματα περνούν πολλές ώρες της ημέρας. Θα πρέπει να αφιερώνει καθημερινά κάποιο χρόνο ώστε να παίζει και μαζί τους και να περνούν πιο ευχάριστα και με λιγότερο άγχος.

Όταν το παιδί εισαχθεί στην κλινική του παιδοογκολογικού τμήματος συχνά είναι γεμάτος άγχος και φοβάται τα πάντα και τους πάντες. Ο παιγνιοθεραπευτής πρέπει να το προσεγγίσει και να το κάνει να τον εμπιστευθεί. Σύμφωνα με τον παιγνιοθεραπευτή του παιδοογκολογικού τμήματος του Νοσοκομείου «Αγία Σοφία»: «Τα παιδιά στην αρχή είναι επιφυλακτικά. Χωρίς να τα υποχρεώνεις, τους προτείνεις κάποιο διασκεδαστικό παιχνίδι. Σχεδόν πάντα είναι δεκτικά».

Πρέπει όμως πρώτα να έχει ενημερωθεί επαρκώς από τους γιατρούς που το παρακολουθούν για τις προβλεπόμενες ιατρικές παρεμβάσεις (μυελόγραμμα, μεταγγίσεις, χειρουργεία), για να το

βοηθήσει σωστά προετοιμάζοντάς το γι' αυτές. Έτσι, οι καταστάσεις θα γίνουν για τον μικρό ασθενή λιγότερες απειλητικές.

Ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή είναι να δημιουργήσει το κατάλληλο κλίμα, ώστε μέσα από το παιχνίδι να προβάλλουν αυτά που τους συμβαίνουν. Ο συμβολισμός στην παιδική ηλικία είναι δυνατό να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για την ψυχική τους κατάσταση. Ένας παιγνιοθεραπευτής μας ανέφερε το παράδειγμα ενός αγοριού, τεσσάρων ετών, με νευροβλάστωμα. Η μητέρα του ήταν ο μοναδικός άνθρωπος, που τα φρόντιζε καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας και νοσηλείας του. Ήταν έγκυος. Ο μικρός κατ' επανάληψη ήθελε να παίζει με μια αγελάδα. Κάθε φορά τη σκότωνε κάνοντάς της ενέσεις πολλές φορές.

Το αγόρι ασυνείδητα είχε μεγάλο άγχος. Γνώριζε ότι η μητέρα του θα έφευγε σύντομα για να γεννήσει και εκείνος θα έχανε το μοναδικό άτομο που τον φρόντιζε. Η αγελάδα (η πιο χοντρή απ' όλα τα ζώα) ήταν η μητέρα του. Τη σκότωνε συνεχώς στην προσπάθεια του να απομακρύνει τους φόβους του. Μέσα απ' το παιχνίδι του μικρού δόθηκαν οι κατάλληλες πληροφορίες στην παιγνιοθεραπεύτρια, η οποία με τη συνεργασία του προσωπικού του νοσοκομείου και των γονιών βοήθησε το παιδί σταδιακά στο ξεπέρασμα της ανασφάλειάς του.

Τα παιδιά στο τμήμα αυτό επιδιώκουν κυρίως το μοναχικό παιχνίδι. Σχεδόν πάντα προβάλλουν τα αρνητικά τους βιώματα και επιμένουν στην επανάληψη.

Όμως παρόλο αυτά δεν είναι λίγες οι φορές που αισθάνονται την ανάγκη για ομαδικό παιχνίδι. Η αίθουσα παιγνιοθεραπείας είναι ο πιο κατάλληλος χώρος αλλά και ένας θάλαμος θα μπορούσε να εξυπηρετήσει το σκοπό αυτό. Εκεί, υπό την εποπτεία του παιγνιοθεραπευτή, είναι δυνατό να ανταλλάξουν σκέψεις και φαντασιώσεις με άλλα παιδιά, να παίξουν, να συναγωνιστούν και να αποκτήσουν φίλιες όπως στο σπίτι ή στο σχολείο.

Ο παιγνιοθεραπευτής πρέπει πάντα να τους δίνει την ευκαιρία να πετύχουν, ώστε να τονωθεί η χαμένη τους αυτοπεποίθηση και να αισθανθούν ότι μπορούν να καταφέρουν τα πάντα. Πρέπει με τον τρόπο του να τα οδηγεί στο συμπέρασμα ότι δε διαφέρουν σε τίποτα από τα άλλα παιδιά. Η παιγνιοθεραπεύτρια Ivonny Lindquist αναφέρει χαρακτηριστικά το παράδειγμα ενός πεντάχρονου αγοριού: «Του έδωσα ένα πολύ εύκολο παζλ, που παρίστανε μια αρκούδα. Τοποθέτησε τα κομμάτια πολύ γρήγορα. Τότε του είπα ότι είμαι κουτή που του έδωσα ένα τόσο εύκολο παζλ. Έτσι καλά που τα καταφέρνει μπορεί να κάνει και δυσκολότερα. Του έδωσα άλλα παζλ και τα πετύχαινε. Μου επέτρεπε να τα παίρνω ένα, όταν τα τελείωνε, αλλά πάντα κρατούσε

αυτό με την αρκούδα. Κάθε φορά που επρόκειτο να υποστεί μια ιατρική εξέταση, ξαναέφτιαχνε το παζλ με την αρκούδα πριν και μετά».

Σημαντικός είναι ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή και στην ενημέρωση των γονιών. Μέσα απ' το παιχνίδι εξάγει πολλά συμπεράσματα για την ψυχολογική ανάπτυξη και τις συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού. Είναι δυνατό λοιπόν, αν και οι γονείς το επιθυμούν, να συνεργαστούν και να τους ενθαρρύνουν, ώστε να το βοηθήσουν σωστά. Πρέπει να τους συμβουλεύουν να το συνοδεύουν στο τμήμα παιγνιοθεραπείας και να συμμετέχουν στις εκεί δραστηριότητες. Επίσης, πρέπει να τους δίνουν τις κατάλληλες πληροφορίες για το πώς να το απασχολήσουν, όταν μένουν μαζί του στο δωμάτιο.

Τα σημαντικότερο όμως απ' όλα είναι η συνεργασία του παιγνιοθεραπευτή με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους ψυχολόγους της κλινικής. Όταν όλοι εργάζονται για το ίδιο παιδί η εργασία τους γίνεται πιο εποικοδομητική. (Inonny Lindquist, 1983:13-43, 94-130)

Δυστυχώς, όμως, ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή ακόμα στην Ελλάδα δεν έχει κατανοηθεί πλήρως. Γι' αυτό είναι ελάχιστα τα παιδοογκολογικά τμήματα που τον υποστηρίζουν. Στην Αθήνα γίνεται μόνο στο Νοσοκομείο «Αγία Σοφία» (5 ώρες κάθε πρωί) από μία παιγνιοθεραπεύτρια της «Πίστης».

3. Νομοθεσία και κοινωνική μέριμνα

Τα διάφορα νεοπλασματικά νοσήματα εκτός από τις συνέπειες στην υγεία των ασθενών έχουν και πολύ σημαντικές επιπτώσεις σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής και κυρίως στις κοινωνικές σχέσεις τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και των υπόλοιπων μελών των οικογενειών τους. Για το λόγο αυτό η κρατική μέριμνα του καρκινοπαθούς επιβάλλεται να είναι ιδιαίτερα αυξημένη.

Ήδη το Σύνταγμα καθιερώνει την αυξημένη αυτή υποχρέωση της Πολιτείας έναντι ορισμένων κατηγοριών ασθενών, ορίζοντας στο άρθρο 21 ότι οι πάσχοντες από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο, δικαιούνται της ειδικής φροντίδας του Κράτους και αυτό πέρα από τη γενική υποχρέωση του Κράτους να μεριμνά για την υγεία των πολιτών και να λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος και της αναπηρίας.

Ο Έλληνας νομοθέτης δεν αντιμετωπίζει χωριστά τα παιδιά που πάσχουν από νεοπλασματικά νοσήματα, αλλά η όποια πρόνοια και ιδιαίτερη νομοθετική αντιμετώπιση γίνεται στα πλαίσια ομαδοποιημένων κατηγοριών ασθενών ή ασθενειών π.χ. άτομα με ειδικές ανάγκες ή πάσχοντες από ανίατα, δυσίατα ή χρόνια νοσήματα.

Αυτό έχει σαν συνέπεια ότι δεν υπάρχει ολοκληρωμένη πολιτική αντιμετώπισης του παιδικού καρκίνου τόσο στη διάγνωση και στη θεραπευτική αντιμετώπιση όσο και στην υποστήριξη και αποκατάσταση με την κοινωνική επανένταξη των ασθενών. Η κρατική μέριμνα και ειδική φροντίδα που επιτάσσει το Σύνταγμα εξαντλείται συνήθως στην απαλλαγή από την υποχρέωση συμμετοχής στην αγορά φαρμάκων και σε ορισμένες μικρής σημασίας οικονομικές ελαφρύνσεις ή διοικητικές διευκολύνσεις (κυκλοφορία εντός δακτυλίου κ.τ.λ.) καθώς και στην κάλυψη των εξόδων νοσηλείας του στο εξωτερικό.

Σ' αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί ότι από τους ασφαλισμένους στο Δημόσιο το 1999 εγκρίθηκαν τα νοσήλια για 63 περιπτώσεις, το 2000 εγκρίθηκαν 52 και το 2001 με ευθύνη του Οργανισμού Περίθαλψης Ασφαλισμένων Δημοσίου (ΟΠΑΔ) εγκρίθηκαν 48 περιστατικά. Τα περιστατικά αυτά αφορούσαν παιδιά ασφαλισμένων στο Δημόσιο για τη μετάβασή τους για νοσηλεία σε χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής. Από την σταχυολόγηση κάποιων περιστατικών προκύπτει ότι η μελέτη του ιατρικού φακέλου ενός παιδιού στις ΗΠΑ (Νοσοκομείο Memorial) κοστίζει πάνω από 2100 δολάρια.

Στο παιδί με καρκίνο αναγνωρίζεται προσωρινή αναπηρία με ποσοστό άνω του 67%, γεγονός που συνεπάγεται τη χορήγηση οικονομικής ενίσχυσης από το πρόγραμμα ατόμων με ειδικές ανάγκες με τη μορφή μηνιαίου επιδόματος ύψους 100 περίπου Ευρώ καθώς και την έκπτωση ορισμένου ποσού (σήμερα 1.907 Ευρώ) από το φορολογητέο εισόδημα των γονέων. Πιο ουσιαστική είναι η βοήθεια που παρέχεται με τη δυνατότητα διδασκαλίας στο νοσοκομείο για τα παιδιά του Δημοτικού και του Γυμνασίου που νοσηλεύονται επί μεγάλο χρονικό διάστημα καθώς και η δικαιολόγηση των απουσιών από τα σχολικά μαθήματα λόγω ασθένειας. Τα μέτρα αυτά εκτός από την πρακτική τους σημασία, αφού τα παιδιά δε χάνουν μαθήματα ή σχολική χρονιά λόγω απουσιών, συμβάλλουν πολύ στην ψυχολογική στήριξη των παιδιών και εμποδίζουν την περιθωριοποίησή τους. Πολύ σημαντική επίσης για την κοινωνική αποκατάσταση των παιδιών είναι και η ρύθμιση που καθιερώθηκε σχετικά πρόσφατα (νόμος 2640/1998) για την εισαγωγή χωρίς εξετάσεις στα ΑΕΙ, σύμφωνα με την οποία «Οι πάσχοντες από...κακοήθη νεοπλασίες (λευχαιμίες, λεμφώματα, συμπαγείς όγκους)...οι υποβληθέντες σε μεταμόσχευση μυελού των οστών...εγγράφονται καθ' υπέρβαση σε οποιοδήποτε τμήμα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης...».

Εκτός από τις παραπάνω ρυθμίσεις, τα καταστατικά ορισμένων επαγγελματικών ενώσεων και οι κανονισμοί λειτουργίας ορισμένων υπουργείων και κρατικών υπηρεσιών προβλέπουν τη χορήγηση στους γονείς παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις πρόσθετων παροχών είτε

με τη μορφή ειδικών χρηματικών επιδομάτων ή πρόσθετης άδειας απουσίας είτε και με τη θετική αντιμετώπιση αιτημάτων μετάθεσης σε υπηρεσίες που να βρίσκονται κοντά στο νοσηλευτικό κέντρο του παιδιού.

Τα παραπάνω αποτελούν τις κυριότερες επεμβάσεις του Έλληνα νομοθέτη σχετικά με το παιδί με καρκίνο. Είναι προφανές ότι δεν μπορεί να γίνεται λόγος για πλήρη και ολοκληρωμένη αντικαρκινική πολιτική με δεδομένο μάλιστα το επίπεδο της παρεχόμενης νοσοκομειακής και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στη χώρα μας.

Χρέος και στόχος όλων των ενδιαφερόμενων (Πολιτείας, γονέων, ιατρών κλπ) πρέπει να είναι η δημιουργία ενός νομοθετικού πλαισίου, που θα εξασφαλίζει την πλήρη και δωρεάν κάλυψη του παιδιού με καρκίνο από την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία της ασθένειας, την ψυχολογική και οικονομική στήριξη του παιδιού και της οικογένειάς του μέχρι τη σταδιακή κοινωνική επανένταξη και πλήρη αποκατάστασή του. (Σολιδάκης Μανόλης, 2002:141-142, Σκουλάκης Μανόλης, 2002:219-221)

B. Συστήματα στήριξης μη κυβερνητικών οργανώσεων

1. Μη κυβερνητικές οργανώσεις

Η ανεπαρκής αντικαρκινική πολιτική στη χώρα μας καθώς και οι ελλείψεις σε επίπεδο νοσοκομειακής και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης οδήγησαν τους γονείς παιδιών με νεοπλασίες καθώς και ευαίσθητοποιημένους πολίτες στη δημιουργία οργανώσεων, εταιριών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Βασικός τους στόχος ήταν να καλύψουν τα κενά του κρατικού μηχανισμού, ώστε να εξασφαλίσουν καλύτερες συνθήκες διαβίωσης και ποιότητα ζωής στους μικρούς ασθενείς.

Οι σύλλογοι αυτοί σήμερα έχουν αναπτύξει εξαιρετική δράση. Εδράζουν στην Αθήνα (Μέριμνα, Ελπίδα, Φλόγα, Πίστη, Ανοιχτή Αγκαλιά, Κάνε μια ευχή, Το χαμόγελο του παιδιού), στη Θεσσαλονίκη (Λάμψη, Στοργή), στη Λάρισα (Ιασώ) και στην Κρήτη (Ηλιαχτίδα).

1.1. Μέριμνα

Η Μέριμνα είναι μία μη κερδοσκοπική εταιρία με σκοπό τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών που αντιμετωπίζουν την αρρώστια ή και το θάνατο. **Ιδρύθηκε το 1994** από εννέα έμπειρους επιστήμονες από το χώρο της υγείας και της παιδείας. Τα ιδρυτικά μέλη της έχοντας διαμορφώσει της φιλοσοφία και τις αρχές της εταιρίας, συνεργάζονται διεπιστημονικά και προσφέρουν εθελοντικό έργο για την υλοποίηση των **βασικών στόχων** της Μέριμνας, οι οποίοι είναι :

1. η παροχή υπηρεσιών στο παιδί που πενθεί την απώλεια αγαπημένου του προσώπου ή που το ίδιο απειλείται από σοβαρή αρρώστια
2. η ευαίσθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα που αφορούν τη ζωή, τη σοβαρή αρρώστια και το θάνατο
3. η εξειδικευμένη κατάρτιση επαγγελματιών υγείας και παιδείας στη στήριξη παιδιών που βιώνουν εμπειρίες αρρώστιας ή θανάτου στη ζωή τους
4. η έρευνα σε θέματα που αφορούν τις επιπτώσεις της βαριάς αρρώστιας και του θανάτου στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους.

Από την ίδρυση της εταιρίας έχουν υλοποιηθεί οι ακόλουθες δραστηριότητες στους εξής τρεις τομείς :

1. για την ευαίσθητοποίηση της Ελληνικής κοινωνίας
Πραγματοποιήθηκαν Συμπόσια, Διαλέξεις, Ημερίδες και Σεμινάρια.
2. για την εξειδικευμένη κατάρτιση επαγγελματιών υγείας και παιδείας

Η Μέριμνα έχει ήδη προσφέρει προγράμματα κατάρτισης σε 70 περίπου επαγγελματίες υγείας και παιδείας.

3. για την παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών

Από το Σεπτέμβριο του 1998 ιδρύθηκε και λειτουργεί το Συμβουλευτικό Κέντρο της ΜΕΡΙΜΝΑΣ οι υπηρεσίες του οποίου απευθύνονται :

- σε παιδιά, εφήβους, γονείς και άλλα μέλη της οικογένειας
- σε σχολικές κοινότητες (μαθητές και εκπαιδευτικούς)
- σε επαγγελματίες υγείας (γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς)
- σε ομάδες ατόμων που αντιμετωπίζουν ίδιες καταστάσεις ή προβλήματα (γονείς με σοβαρά άρρωστα παιδιά, γονείς που έχουν χάσει ένα παιδί, παιδιά που θρηνούν το θάνατο δικού τους ανθρώπου).

Για να πετύχει όλα τα παραπάνω η Μέριμνα συνεργάζεται με ελληνικούς και ξένους φορείς με απώτερο στόχο τη δημιουργία Διεθνούς Δικτύου Συμβουλευτικών Κέντρων. Έτσι, στην Ελλάδα συνεργάζεται με άλλα 8 ελληνικά σωματεία που ασχολούνται με τη φροντίδα παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες. Κάτω από τον τίτλο «Μαζί για το Παιδί», αυτά τα σωματεία έχουν οργανώσει από κοινού σειρά καλλιτεχνικών και άλλων εκδηλώσεων. Στο εξωτερικό η Μέριμνα συνεργάζεται στενά με αντίστοιχα Συμβουλευτικά Κέντρα της Αγγλίας (Winston's Wish), του Καναδά (Bereaved Families of Ontario) και των Ηνωμένων Πολιτειών (The Dougy Center).

Στα πλαίσια της προσπάθειάς της αυτής η Μέριμνα εκδίδει τα ακόλουθα βιβλία, φυλλάδια :

- I. «Το Πένθος στη Ζωή μας» Πρακτικά Συμποσίου, Μετάφραση - Επιμέλεια: Μ. Νίλσεν - Δ. Παπαδάτου, 1998
- II. «Όταν η Χρόνια Αρρώστια και ο Θάνατος αγγίζουν τη Σχολική Ζωή» Πρακτικά Συμποσίου, Μετάφραση - Επιμέλεια: Μ. Νίλσεν - Δ. Παπαδάτου, 1999
- III. «Στηρίζοντας το παιδί που θρηνεί το θάνατο αγαπημένου του προσώπου» Φυλλάδιο για γονείς και εκπαιδευτικούς της Δ. Παπαδάτου, Ε. Μαμαντάκη, Ε. Παπάζογλου, Ε. Ράλλη, Μ. Νίλσεν, 1999
- IV. «Νούλης ο Χημειο - Ανθρωπούλης» Παραμύθι για μικρά παιδιά με καρκίνο, 2000

Η εμπειρία που ήδη απέκτησε και η επιβεβαίωση της αναγκαιότητας παροχής υπηρεσιών στην ελληνική κοινωνία υπαγορεύει τη διεύρυνση των υπηρεσιών που παρέχονται σήμερα και στηρίζει τους αναπτυξιακούς στόχους της. Πιο συγκεκριμένα, η Μέριμνα για το άμεσο μέλλον προγραμματίζει :

- ημερίδες και ομιλίες σε σχολεία, ειδικά για εκπαιδευτικούς
- ίδρυση μόνιμης τηλεφωνικής γραμμής επικοινωνίας (hot line)
- ίδρυση υπηρεσίας «Νοσηλείας στο Σπίτι» που θα παρέχει ιατρονοσηλευτική και ψυχοκοινωνική φροντίδα σε παιδιά που επιθυμούν να βρίσκονται στο σπίτι τους στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

Και προβλέπει :

- τη διεύρυνση των συμβουλευτικών υπηρεσιών σε περισσότερα πρόσωπα, κοινότητες και κοινωνικές ομάδες
- την οργάνωση νέων ομάδων στήριξης παιδιών, εφήβων και γονιών
- τη διεύρυνση της δημιουργικής απασχόλησης σε περισσότερα ειδικά Τμήματα Παιδιατρικών Νοσοκομείων, που νοσηλεύονται παιδιά με απειλητική για τη ζωή τους αρρώστια
- τη δημιουργία και διαρκή ενημέρωση ιστοσελίδας (Web Page) στο διαδίκτυο (Internet) με σκοπό την ενημέρωση, την επικοινωνία και την προβολή του έργου του Συμβουλευτικού Κέντρου
- τη δημιουργία εθνικού δικτύου συμβουλευτικών υπηρεσιών
- τη μελέτη και αποτίμηση της δυνατότητας παροχής υπηρεσιών από απόσταση (τηλε-υπηρεσίας) και σύνδεσης του Συμβουλευτικού Κέντρου με περιφερειακούς κόμβους που θα λειτουργήσουν ως σημεία παροχής υπηρεσιών. (Λεμονίδου Χρυσούλα, 2002:74-77)

1.2. Ελπίδα

ΕΛΠΙΔΑ είναι

.....η ΠΙΣΤΗ ότι όλα μπορούν να γίνουν καλύτερα

.....η ΠΙΣΤΗ ότι όλοι μπορούν να κάνουν κάτι για το κοινό καλό

ΕΛΠΙΔΑ είναι.....

.....και το όνομα του Συλλόγου Φίλων Παιδιών με Καρκίνο.

Η ελπίδα είναι μία πολύ δυνατή λέξη. Μία πολύ ουσιαστική έννοια, που αποπνέει αισιοδοξία και παρηγοριά, προσδοκία και προσμονή, σκέψη θετική για το παρόν και το μέλλον. Γι' αυτό και στο Σύλλογο Φίλων Παιδιών με Καρκίνο «Ελπίδα» δόθηκε αυτό το όνομα, ώστε να μεταφέρει το μήνυμα ότι η επιστήμη και το κοινωνικό ενδιαφέρον μπορούν να φωτίσουν και να αλλάξουν τη ζωή των άρρωστων παιδιών και να γεμίσουν με ελπίδα το μέλλον τους.

Η δράση του Συλλόγου ΕΛΠΙΔΑ ξεκίνησε το 1990 από μία μικρή ομάδα ανθρώπων, που αποφάσισε ότι οφείλει να σταθεί και να βοηθήσει τα παιδιά, που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες και να

συμπαρασταθεί στις οικογένειές τους. Από τότε μέχρι σήμερα, η μικρή ομάδα έγινε μεγάλη και αριθμεί 200 περίπου μέλη, κυρίως γυναίκες με Πρόεδρο την κυρία Μαριάννα Βαρδινογιάννη Πρέσβειρα καλής θελήσεως της UNESCO, ευαίσθητοποιημένες στα θέματα υγείας των παιδιών και στον ανθρώπινο πόνο και αποφασισμένες για δράση κι έργο με αποδέκτη το παιδί και τον συνάνθρωπο. Για να πετύχει αυτό το σκοπό, χρησιμοποιεί τις γνώσεις της επιστήμης και τη συμμετοχή ανθρώπων που πραγματικά ενδιαφέρονται χάρη στην ανθρωπιά, την αλληλεγγύη τους, τη σκληρή δουλειά και την ανυστερόβουλη προσφορά τους. Έτσι, είναι απ' τους πρώτους συλλόγους στην ιστορία της χώρας μας, που έδωσε στην κοινωνική αλληλεγγύη το χαρακτήρα της μαζικής συμμετοχής.

Πρώτη βασική επιδίωξη της ΕΛΠΙΔΑΣ ήταν η δημιουργία μιας πρότυπης ιατρικής μονάδας, που μέχρι τότε δεν υπήρχε στη χώρα μας: της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, όπου θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν μεταμοσχεύσεις σε παιδιά που νοσούν από αιματολογικά, γενετικά και κληρονομικά νοσήματα όπως λευχαιμίες, συμπαγείς όγκους, νευροβλαστώματα, μεσογειακή αναιμία και άλλες περιπτώσεις (περισσότερες από πενήντα). Έτσι, το 1992 η ΕΛΠΙΔΑ κατάφερε να δημιουργήσει και να στελεχώσει με εξειδικευμένους επιστήμονες και νοσηλευτικό προσωπικό την **Πρότυπη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία»** τη γνωστή Μ.Μ.Μ.Ο, αρχικά δυναμικότητας 4 κλινών κι αργότερα 9 κλινών.

Χάρη σ' αυτήν τη Μονάδα, μέχρι σήμερα 240 παιδιά, ηλικίας 3 μηνών μέχρι 19 ετών, ξαναβρήκαν την ελπίδα και το χαμόγελο. Χάρη σ' αυτήν τη Μονάδα, οι γονείς δε χρειάστηκε να υποστούν το κόστος της τεραστίας δαπάνης, που απαιτείται για θεραπεία στο εξωτερικό.

Συνεχίζοντας να δίνει μαζί με τα πάσχοντα παιδιά και τις οικογένειές τους τον αγώνα για ζωή, **δημιούργησε το 1999 τον Ξενώνα «ΕΛΠΙΔΑ».**

Ο Ξενώνας φιλοξενεί αγόρια και κορίτσια ηλικίας από 0 - 18 ετών που έρχονται από την περιφέρεια στην Αθήνα και δεν έχουν που να μείνουν. Έχει φιλοξενήσει μέχρι σήμερα περίπου 300 οικογένειες από όλα τα μέρη της Ελλάδας, από τον Έβρο, τη Θεσσαλονίκη, τα νησιά του Αιγαίου και του Ιονίου καθώς και οικογένειες από το Ισραήλ, την Αλβανία, την Παλαιστίνη, την Αρμενία και τα Σκόπια.

Το φιλόξενο και φτιαγμένο με τις πιο σύγχρονες και άρτιες προδιαγραφές περιβάλλον του αποτελείται από 5 ορόφους με απαλά χρώματα, που δημιουργούν ζεστή και ήρεμη ατμόσφαιρα. Περιλαμβάνει σαλόνι, καθιστικό, τραπεζαρία και κουζίνα στον πρώτο όροφο και από 8 δίκλινα δωμάτια με ατομικό λουτρό, τηλεόραση, ψύξη - θέρμανση και τηλέφωνο στους υπόλοιπους τέσσερις. Υπάρχει ειδικός

χώρος για πλυντήρια, στεγνωτήρια και σιδερωτήριο. Δύο αίθουσες έχουν διαμορφωθεί με τον κατάλληλο εξοπλισμό και χρησιμοποιούνται σαν παιδότοπος με κουκλοθέατρο, βίντεο, γωνιά βιβλίου και δανειστική βιβλιοθήκη, χώρους για ζωγραφική, παιχνίδια και ηλεκτρονικούς υπολογιστές.

Δυστυχώς η θεραπεία αυτών των παιδιών είναι μακρόχρονη και ψυχολογικά τραυματική. Η δύσκολη θεραπευτική περίοδος διαρκεί συνήθως από 4 έως 9 μήνες και μερικές φορές περισσότερο, με αποτέλεσμα τα παιδιά να απομακρύνονται από το οικείο τους περιβάλλον για ένα μεγάλο διάστημα και να χρειάζονται ιδιαίτερη ψυχολογική στήριξη. Αλλά και οι γονείς, συμμετέχοντας στη μάχη που δίνουν τα παιδιά τους και με την αγωνία για το τελικό αποτέλεσμα της θεραπείας, επηρεάζονται βαθιά. Έχουν και οι ίδιοι ανάγκη να ενημερωθούν σε βάθος, να στηριχθούν ψυχολογικά, να κρατηθούν από την ελπίδα, για να μπορέσουν να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Και μόνο το γεγονός ότι σ' αυτό το περιβάλλον συνυπάρχουν σαν οικογένεια, παιδιά και γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα, τους προσφέρει ένα αίσθημα συμπαράστασης και αλληλεγγύης στο κρίσιμο διάστημα της θεραπείας.

Η συμμετοχή παιδιών και γονιών στην κοινωνική ζωή του Ξενώνα αλλά και η παρουσία κοντά τους εξειδικευμένου προσωπικού τους δίνει την αίσθηση ότι βρίσκονται στο σπίτι τους, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν πιο θετικά την περίοδο αυτή. Μια σειρά προγραμμάτων στηρίζει το παιδί και την οικογένεια κοινωνικά και ψυχολογικά. Συνοπτικά τα προγράμματα στήριξης τα οποία εφαρμόζονται είναι :

1. Επιστροφή στο Σχολείο

Από το Σεπτέμβριο του 2000 σε συνεργασία με το Υπουργείο Παιδείας, εφαρμόζεται πιλοτικά με τη μορφή της κατ' οίκον διδασκαλίας το πρόγραμμα «επιστροφή στο σχολείο» με δύο εκπαιδευτικούς (νηπιαγωγός και δασκάλα) και με πρόγραμμα προσαρμοσμένο απόλυτα στις ιδιαιτερότητες και ανάγκες που έχουν αυτά τα παιδιά. Στόχος είναι να αναπληρώσουν τη χαμένη γνώση αλλά κυρίως να διατηρήσουν την επαφή με τον δάσκαλο - παιδαγωγό. Αυτή η σχέση, θα δώσει στο παιδί την πεποίθηση ότι έχει μέλλον και αυτό θα το βοηθήσει να ανακτήσει την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθησή του. Για τα παιδιά του Γυμνασίου υπάρχει εθελόντρια καθηγήτρια η οποία κάνει μαθήματα ενισχυτικής διδασκαλίας.

2. Επισκέπτομαι και Μαθαίνω

Δίνεται η ευκαιρία στα παιδιά να εκμεταλλευτούν το γεγονός ότι βρίσκονται στην Αθήνα η οποία έχει να προσφέρει περισσότερες

εναλλακτικές μορφές ενημέρωσης και εκπαίδευσης από ότι η επαρχία. Την χρονιά που πέρασε πραγματοποιήθηκαν επισκέψεις: στο Σπαθάριο Μουσείο Καραγκιόζη, στο Ίδρυμα Μείζονος Ελληνισμού, στο Θωρηκτό Αβέρωφ και στο Πολεμικό Μουσείο, στο ναό της Αφαιάς στην Αίγινα, στο ναό του Σουνίου, στην έκθεση με θέμα το παιδί και επίσης στη Μονή Αγ. Ευφραίμ στη Ραφήνα, στη Μονή Ἄξιον Ἐστί Καπανδρίτι Αττικής, στη Μονή Αγ. Νεκταρίου στο Λαύριο επειδή το θρησκευτικό συναίσθημα των οικογενειών είναι ιδιαίτερα έντονο.

3. Γιορτάζω και χαίρομαι

Η ζωή πρέπει να συνεχιστεί κανονικά. Το παιδί πρέπει να το εισπράξει αυτό σαν «διάλειμμα ζωής» που πρέπει να περάσει ευχάριστα. Έτσι μέσα στη ζωή είναι και τα γενέθλια και οι ονομαστικές εορτές. Οι γονείς ετοιμάζουν με τη συνδρομή και των υπολοίπων τον μπουφέ. Στο πάρτι υπάρχει συνήθως ψυχαγωγικό πρόγραμμα με κλόουν ή ταχυδακτυλουργό, ομαδικά παιχνίδια, πολύς χορός και τραγούδι από παιδιά και γονείς. Οι μεγάλες καθιερωμένες γιορτές, όπως τα Χριστούγεννα, οι Αποκριές, το Πάσχα, η Γιορτή της μητέρας, γιορτάζονται με ξεχωριστό τρόπο προσκαλώντας καλλιτέχνες που τα παιδιά βλέπουν στην τηλεόραση και θα ήθελαν να τους έχουν κοντά τους.

4. Δημιουργική απασχόληση παιδιών

Στήριξη των παιδιών με προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης από τον Κοινωνικό Λειτουργό, την Νοσηλεύτρια και εθελοντές. Τα παιδιά συμμετέχουν σε ομάδες κατασκευών, ζωγραφικής, παιχνιδιού, κουκλοθέατρου κ.α., αναπληρώνοντας τις χαμένες ώρες του παιχνιδιού, αλλά παράλληλα ενισχύοντας και τις βασικές τους δεξιότητες όπως είναι η επικοινωνία, η χρήση προφορικού και γραπτού λόγου, η συμπεριφορά και η επικοινωνία με τα άλλα παιδιά. Στους εφήβους δίνεται η ευκαιρία μέσω ομάδας να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, την άρνησή τους, το θυμό τους, τον πόνο τους, τους φόβους τους, τα ερωτήματά τους για το μέλλον, το σχολείο, τους φίλους, τις σχέσεις τους με την οικογένεια.

5. Πρόγραμμα στήριξης γονιών

Οι γονείς συμμετέχουν ενεργά σ' όλα τα προγράμματα των παιδιών. Συμμετέχουν όμως ενεργά και στην αυτοδιοίκηση του Ξενώνα με τακτικές συνελεύσεις, με εφημερίες καθαριότητας στους χώρους, με την υπευθυνότητα που δείχνουν στη χρήση των ηλεκτρικών συσκευών και το σεβασμό στους χώρους γενικότερα. Ιδιαίτερη όμως έμφαση δίνεται στην ψυχολογική στήριξη τους με ομάδες συζήτησης. Επίσης έχουν καθιερωθεί βραδιές εξόδου,

όπου οι γονείς μπορούν να παρακολουθήσουν μια θεατρική παράσταση, κινηματογράφο ακόμη και ποδοσφαιρικό αγώνα αφού τα παιδιά τους μένουν είτε με τον Κοινωνικό Λειτουργό και τη Νοσηλεύτρια είτε με κάποιους άλλους γονείς.

6. Έκδοση εφημερίδας «Τα νέα του Ξενώνα»

Η ιδέα της δημιουργίας εφημερίδας γεννήθηκε από την ανάγκη για πραγματική απασχόληση των μεγαλύτερων παιδιών (πάνω από 12 ετών), που περνούσαν τις ώρες τους μέσα στην τηλεόραση και στα βιντεοπαιχνίδια. Η προσπάθεια αγκαλιάστηκε με ιδιαίτερη αγάπη και από τα παιδιά που φιλοξενούνται στον Ξενώνα αλλά και από τα παιδιά που επέστρεψαν στα σπίτια τους, τους ανταποκριτές. Ήδη έχουν εκδοθεί 8 τεύχη.

Οι ευθύνες και οι πρωτοβουλίες που έχει αναλάβει η «ΕΛΠΙΔΑ» απέναντι στα παιδιά με καρκίνο επιβάλλουν τη συνεχή συνεργασία και ανταλλαγή απόψεων με αντίστοιχους φορείς, μέσα και έξω από την Ελλάδα, για την όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση του προβλήματος. Γι' αυτό ο Σύλλογος το Μάρτιο του 1994 διοργάνωσε στην Αθήνα το Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο με θέμα «Ευρώπη με ανθρώπινο πρόσωπο - Βοήθεια στο άρρωστο παιδί». Στο Συνέδριο συμμετείχαν διακεκριμένοι επιστήμονες από όλη την Ευρώπη, ασχολούμενοι με παιδικό καρκίνο. Στα πλαίσια αυτού του συνεδρίου εξήχθησαν συμπεράσματα, εγκαταστάθηκε ένα δίκτυο συνεργασίας και διαλόγου ανάμεσα στα Ευρωπαϊκά Πανεπιστήμια και γεννήθηκε η ιδέα θέσπισης των Ευρωπαϊκών Βραβείων «ΕΛΠΙΔΑ», κάθε τέσσερα χρόνια, σε άτομα και φορείς που ασχολούνται με τα προβλήματα των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο στους τομείς της επιστημονικής έρευνας, της κοινωνικής στήριξης και της ψυχαγωγίας καθώς και σε άτομα που αν και νόσησαν από καρκίνο αποτελούν παράδειγμα προς μίμηση για τη δύναμη που έδειξαν στον αγώνα για τη ζωή.

Το έργο όμως αυτό, που έχει σα σκοπό να κερδίζονται ζωές, δεν τελειώνει ποτέ. Τα μέλη του Συλλόγου πιστεύουν πως έχουν χρέος να κάνουν ακόμα πιο πολλά. Το γεγονός ότι στη Ελλάδα δεν υπάρχει εξειδικευμένο παιδιατρικό νοσοκομείο και η ανάγκη της δημιουργίας του, αποτελεί το νέο μεγάλο όραμα της ΕΛΠΙΔΑΣ.

Ήδη για το σκοπό αυτό έχουν γίνει τα δύο πρώτα καθοριστικά βήματα :

1. Το οικόπεδο όπου θα ανεγερθεί το νοσοκομείο έχει ήδη παραχωρηθεί από το Υπουργείο Εθνικής Αμύνης στο Υπουργείο Υγείας με την προϋπόθεση ότι σ' αυτό ο Σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ, με δικές του δαπάνες, θα χτίσει το Α' Παιδιατρικό Ογκολογικό Νοσοκομείο στην Ελλάδα, δυναμικότητας 56 κλινών για παιδιά και εφήβους που πάσχουν από όλες τις μορφές νεοπλασίας. Το

- οικόπεδο που έχει έκταση 9.600 τ.μ. βρίσκεται στο Γουδί και συνορεύει με τα δύο ήδη υπάρχοντα εκεί Νοσοκομεία Παιδών.
2. Ο Σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ έχει ήδη προχωρήσει στη σύσταση ενός Ιδρύματος το οποίο θα αναλάβει την υλοποίηση και θα χρηματοδοτήσει το έργο. Ήδη το Ίδρυμα αυτό διαθέτει ένα σεβαστό ποσό που έχει συγκεντρωθεί από εκδηλώσεις και δωρεές. (Φιλιππίδου Καίτη, 2002:70-73)

1.3. Φλόγα

Η Φλόγα είναι ο Σύλλογος των Γονιών που έχουν παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια. Δημιουργήθηκε με βασικό στόχο την εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής φροντίδας των παιδιών με καρκίνο από κάθε πλευρά, ιατρική, ψυχική και κοινωνική.

Ιδρύθηκε το 1982 ως Σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και αγκαλιάζει τις 3000 περίπου οικογένειες παιδιών με καρκίνο απ' όλη την Ελλάδα. Με την εθελοντική συμμετοχή των ίδιων των γονέων που στελεχώνουν το Διοικητικό Συμβούλιο, η Φλόγα διεκδικεί τα δικαιώματα των παιδιών που αγωνίζονται για την υγεία και τη ζωή τους.

Στα πρώτα της βήματα δεν είχε ευδιάκριτους στόχους γιατί και μόνο η λέξη «καρκίνος» δημιουργούσε κλίμα αποστροφής, αδιαφορίας και φόβου, καλλιεργώντας ένα περίεργο κοινωνικό ρατσισμό. Ρατσισμό που οδηγεί πολλούς γονείς στο να αποφεύγουν να μιλήσουν για την αρρώστια του παιδιού τους ή να πληροφορηθούν για την ύπαρξη και τη δράση της Φλόγας.

Στα χρόνια που ακολούθησαν, το πείσμα και η ακούραστη προσπάθεια αυτών των πρωτοπόρων γονιών είχε σαν αποτέλεσμα να μεταδοθούν σημαντικά μηνύματα όπως ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας παλεύεται - δεν είναι ανίατος, ούτε επάρατος, παιδιά που αρρώστησαν γίνονται εντελώς καλά και εντάσσονται ισότιμα στην κοινωνία, ο καρκίνος δε μεταδίδεται. Το αποτέλεσμα ήταν αξιόλογο γιατί πολλά άτομα καθώς και κοινωνικές ομάδες ευαισθητοποιήθηκαν και προσέφεραν ποικιλοτρόπως στο έργο της Φλόγας.

Συγκεκριμένα, σήμερα προσφέρει θαλπωρή κι αγάπη στα παιδιά που έτυχε ν' αρρωστήσουν, καλλιεργεί την αλληλεγγύη μεταξύ των γονιών και τους προσφέρει ενημέρωση, συμπαράσταση και φιλοξενία. Παρεμβαίνει στην Πολιτεία με προτάσεις για τη δημιουργία νέων θεσμών κοινωνικής μέριμνας. Προσφέρει υπεύθυνη και άρτια ενημέρωση στην Ελληνική κοινωνία για τα θέματα του καρκίνου της παιδικής ηλικίας και αγωνίζεται να διαλυθούν οι πλάνες και προκαταλήψεις και να υιοθετηθούν τρόποι και συμπεριφορές με σεβασμό στην αξιοπρέπεια του παιδιού.

Τα προγράμματα και το κοινωνικό έργο της Φλόγας στηρίζονται στην εθελοντική προσφορά υπηρεσιών από γονείς και φίλους, στις συνδρομές φίλων και δωρητών, καθώς και στις χορηγίες ευαισθητοποιημένων πολιτών, επιχειρήσεων και φορέων.

Μεταξύ των διεκδικήσεων της Φλόγας περιλαμβάνονται:

1. Πλήρης κάλυψη κάθε ιατρικής πράξης που κρίνεται απαραίτητη για την εξασφάλιση της υγείας και της ποιότητας της ζωής των παιδιών
2. Διευκόλυνση της ουσιαστικής συμμετοχής στη σχολική ζωή
3. Δυνατότητα απαλλαγής από τη στρατιωτική θητεία
4. Δυνατότητα εισαγωγής στα ΑΕΙ και ΤΕΙ χωρίς εξετάσεις
5. Παροχή δωρεάν προσθετικών μελών
6. Γονική άδεια ουσιαστική

Στο χώρο των Νοσοκομείων γίνονται έντονες παραστάσεις και ασκούνται πιέσεις προς τις Διοικήσεις για :

- Αύξηση και βελτίωση των χώρων νοσηλείας
- Στελέχωση των ογκολογικών τμημάτων με άρτια εκπαιδευόμενο ιατρικό προσωπικό
- Να υπάρχουν ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί σε όλες τις μονάδες, ανάλογα με το πλήθος των παιδιών που παρακολουθούνται
- Περισσότερες νοσηλεύτριες με διαρκή εκπαίδευση
- Προμήθεια σύγχρονων και με δυνατότητα ανανέωσης εξοπλισμών

Ένα σημαντικό έργο της Φλόγας το 1989 είναι η διαμόρφωση των χώρων νοσηλείας του πέμπτου ορόφου του Ογκολογικού Τμήματος του Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού, έπειτα από την αδυναμία υλοποίησης του από τη διοίκηση του Νοσοκομείου και η αγορά ενός μηχανήματος για τις ανώδυνες παρακεντήσεις των παιδιών αξίας 12.000.000 δραχμών.

Οργανώνει εκδηλώσεις για τα παιδιά με καρκίνο σε πολλές πόλεις της Ελλάδας (Ηπειρο, Κρήτη, Θεσσαλία, Β. Ελλάδα, Κύπρο) με κύριο σκοπό την ενημέρωση της τοπικής κοινωνίας, τη συμβολή της στην εθελοντική αιμοδοσία και την προώθηση των μηνυμάτων της Φλόγας, με τη συμμετοχή επιστημονικών, κοινωνικών φορέων και φίλων.

Τα προγράμματα της Φλόγας που σήμερα, 20 χρόνια μετά, λειτουργούν σταθερά και συμβάλλουν στην καλύτερη φροντίδα είναι:

1. Το Πουλμανάκι της Φλόγας (χορηγία της Johnson & Johnson, η οποία κάλυψε όλα τα έξοδα της πρώτης χρονιάς λειτουργίας) αν κάποιος γονιός, που έτυχε το παιδί του να αρρωστήσει σοβαρά, δεν έχει δικό του αυτοκίνητο ή αν το παιδί μετά από επώδυνες και ψυχοφθόρες θεραπείες δεν πρέπει να μπει σε λεωφορείο ή και αν ακόμη ο γονιός δεν έχει χρήματα για να πληρώνει κάθε μέρα ταξί για τη μεταφορά του παιδιού του. Πρέπει να σημειωθεί ότι

- τα έξοδα λειτουργίας του είναι γύρω στα 10.000.000 δραχμές το χρόνο, τα οποία καλύπτουν οι γονείς της Φλόγας.
2. Οι Γιορτές Χριστούγεννα και Αποκριές για τα παιδιά της Φλόγας και τα αδέρφια τους.
 3. Οι Χριστουγεννιάτικες κάρτες της Φλόγας.
 4. Το Κοινωνικό Ταμείο της Φλόγας, που δημιουργήθηκε και συντηρείται από δωρεές και χορηγίες για να καλύπτει δαπάνες νοσηλείας και εξετάσεων, δαπάνες διαβίωσης, μετακίνησης και στέγασης (νοικιάζει δωμάτια σε ξενοδοχεία κοντά στα Νοσοκομεία Παιδών για την προσωρινή στέγαση των οικογενειών απ' την επαρχία που δεν έχουν που να μείνουν).
 5. Οι Ομάδες Αλληλεγγύης. Οι γονείς της Φλόγας, παιδιών που βρίσκονται στο στάδιο της αποθεραπείας, οργανώνουν κάθε Τετάρτη στα Νοσοκομεία Παιδών ομάδες δημιουργικής απασχόλησης παιδιών και ομάδες συζήτησης με γονείς, που τώρα νοσοούν τα παιδιά τους. Επίσης κάθε Τρίτη αποθεραπευθέντα παιδιά απασχολούν δημιουργικά άλλα παιδιά που τώρα νοσοούν.
 6. Οι κατασκηνώσεις για τα παιδιά.
Οι άνθρωποι της Φλόγας συνοδεύουν τα παιδιά στην κατασκήνωση Barretstown τους καλοκαιρινούς μήνες. Το κάθε πρόγραμμα διαρκεί δέκα ημέρες. Στο θεραπευτικό αυτό περιβάλλον συναντιούνται παιδιά που πάσχουν από κάποια απειλητική ασθένεια, απ' όλη την Ευρώπη, ηλικίας 7 - 16 ετών. Εκεί, χωρίς καμιά οικονομική επιβάρυνση, είναι δυνατό να ανακαλύψουν πραγματικές πτυχές του εαυτού τους, που δεν πίστευαν ότι υπάρχουν. Γίνονται ποιητές και τραγουδιστές, ηθοποιοί και κλόουν, σκηνοθέτες, φωτογράφοι, αγγειοπλάστες, φυσιοδίφες. Αναπτύσσουν δυνατές φιλίες με τα άλλα παιδιά απ' τις διάφορες χώρες της Ευρώπης και επιστρέφουν στο σπίτι τους γεμάτα αυτοπεποίθηση και ικανοποίηση για τις ευκαιρίες και δυνατότητες που τους προσφέρει η ζωή. (Μπακλέζου Δήμητρα, 2002:120)
 7. Ημερίδες - Διαλέξεις - Ομιλίες ενημέρωσης - Συνέδρια με θέματα που αφορούν τον καρκίνο στην παιδική ηλικία (το Δεκέμβριο του 1990 οργανώθηκε ημερίδα και σύσκεψη εργασίας με θέμα «Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών»).
 8. Το Σπίτι των παιδιών της Φλόγας κοντά στα Παιδιατρικά Νοσοκομεία (είναι έτοιμο), όπου θα βρίσκουν κατάλυμα οι οικογένειες της επαρχίας για τα μεγάλα χρονικά διαστήματα που υποχρεώνονται να παραμείνουν στην Αθήνα. Διαθέτει 24 δωμάτια, που το καθένα μπορεί να στεγάσει μία οικογένεια και χώρους ψυχαγωγίας.

9. Η υπηρεσία νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι, όπου το παιδί θα βρίσκεται στο φυσικό του χώρο, που θα νιώθει ασφάλεια και σιγουριά κοντά στα μέλη της οικογένειάς του. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκαν Σεμινάρια Κατάρτισης υγειονομικού προσωπικού.

Επίσης πρέπει να ειπωθεί ότι η Φλόγα διαθέτει βιβλία και παιχνίδια στα Νοσοκομεία Παιδών, προσφέρει οργανωμένο παιχνίδι με κάθε ευκαιρία και προετοιμάζει ειδικό παιχνιδότοπο στο προαύλιο των Νοσοκομείων συμβάλλοντας έτσι στην ψυχική διάθεση των παιδιών που περνούν ατελείωτες ώρες αναμονής.

Τέλος, στην κατεύθυνση της σύγχρονης και πιο αποτελεσματικής ιατρικής φροντίδας, εντάσσεται η οργάνωση Εθνικού Συστήματος Καταγραφής και Μελετών του Καρκίνου στο Παιδί, σε σύνδεση με τα διεθνή μέσω υπολογιστικών συστημάτων σχετικών με αυτό το θέμα. Για την αναγκαιότητα ίδρυσης αυτού του Συστήματος υπάρχει η ομοφωνία των ειδικών γιατρών. (Τσίρος Λ., 2002:166-168)

1.4. Πίστη

Ο Σύλλογος Πίστη ιδρύθηκε στις αρχές του 1994 από γονείς που τα παιδιά τους διάβηκαν κάποια στιγμή από την πόρτα των ογκολογικών τμημάτων των Νοσοκομείων Παιδών «Αγία Σοφία». Ονομάστηκε Πίστη γιατί η Πίστη είναι εκείνο που σε κάνει να ξεχωρίζεις από τους πολλούς, είναι εκείνο που δε σε αφήνει να ηουχάσεις, είναι εκείνο που σου δείχνει το δρόμο για να παλέψεις.

Στην αρχή μια χούφτα γονείς μη έχοντας τίποτε άλλο ένωσαν τα χέρια τους τόσο σφιχτά μέχρι που οι καρδιές τους ζεστάθηκαν και η ψυχή τους πήρε μία ανάσα. Πάλεψαν και αγωνίστηκαν για την επίλυση των χιλιάδων προβλημάτων, με όσες δυνάμεις τους είχαν απομείνει. Έτσι λοιπόν δημιούργησαν ένα καλό σήμερα και ένα ακόμη καλύτερο αύριο για τα παιδιά, που καθημερινά παλεύουν για να κερδίσουν το αυτονόητο, το δικαίωμα στη ζωή.

Στην αρχή οι στόχοι τους ήταν μικροί μα πάρα πολύ σημαντικοί. Τόλμησαν και πέτυχαν :

1. να μπει παροχή οξυγόνου σ' όλα τα δωμάτια
2. να βελτιωθεί η ποιότητα του φαγητού
3. να τηρούνται οι ειδικοί κανόνες καθαριότητας, που ισχύουν για τις ογκολογικές κλινικές.

Αγωνίστηκαν και κατόρθωσαν να διπλασιαστούν οι χώροι νοσηλείας με τη δημιουργία του Τμήματος Αιματολογίας - Ογκολογίας στον 1^ο όροφο, να δημιουργηθεί γυμνάσιο και λυκειακές τάξεις για τα μεγαλύτερα παιδιά -λειτουργεί επιτυχώς από πέρυσι - και να

εισάγονται τα παιδιά στα ανώτερα και ανώτατα ιδρύματα χωρίς εξετάσεις.

Συνεχίζοντας την προσπάθεια ο Σύλλογος Πίστη πάλεψε σκληρά και κατάφερε :

1. την τοποθέτηση ψυγείων και τηλεοράσεων σ' όλα τα δωμάτια νοσηλείας
2. την οικονομική υποστήριξη των οικογενειών, που χρήζουν βοήθειας, δημιουργώντας το ταμείο αρωγής
3. τη δημιουργία τράπεζας αίματος στο Νοσοκομείο για τις καθημερινές ανάγκες των παιδιών. Παράλληλα ξεκίνησε μία ενημέρωτική εκστρατεία για την ευαισθητοποίηση του κοινού γύρω από τη δωρεά μυελού των οστών (σποτ στην τηλεόραση, έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων, ομιλίες σε διάφορες πόλεις ανά την Ελλάδα)
4. για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους, την πρόσληψη δύο ψυχολόγων, μιας εργοθεραπεύτριας, μιας παιγνιοθεραπεύτριας και μιας κοινωνικής λειτουργού, που απασχολούνται και στις τρεις κλινικές (ΤΑΟ, ΚΕΘ και Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών) του Νοσοκομείου σε καθημερινή βάση
5. για τις μονογονεϊκές οικογένειες ή γενικά για τις οικογένειες με ειδικά προβλήματα, την επικοινωνία με τις δημόσιες υπηρεσίες με σκοπό τη διευκόλυνσή τους στην έκδοση επιδόματος πρόνοιας και στην δικαιολόγηση των απουσιών των παιδιών τους στο σχολείο
6. την καθιέρωση κάθε δεκαπενθήμερο ψυχαγωγικών εκδηλώσεων με κλόουν, κουκλοθέατρο, καραγκιόζη, ταχυδακτυλουργό. Για τη μουσική κάλυψη των εκδηλώσεων αυτών τοποθετήθηκε και από ένα αρμόνιο στα τμήματα
7. την αγορά playstation για κάθε δωμάτιο, ικανοποιώντας το αίτημα των παιδιών για περισσότερο παιχνίδι
8. την τοποθέτηση computer και στα τρία τμήματα, προσλαμβάνοντας και δασκάλα για την εκμάθησή τους
9. τη δημιουργία δανειστικής βιβλιοθήκης για παιδιά και γονείς
10. για την υποβοήθηση του έργου του νοσηλευτικού προσωπικού, την πρόσληψη μιας νοσηλεύτριας που απασχολείτε εκ περιτροπής και στις δύο κλινικές(ΤΑΟ, ΚΕΘ)
11. την κάλυψη των εξόδων παρακολούθησης σεμιναρίων, που άπτονται της ειδικότητας του νοσηλευτή, τη χορήγηση υποτροφιών και την οργάνωση συνεδρίων

12. τον εξοπλισμό των κλινικών με επιστημονικά όργανα και συσκευές προηγμένης τεχνολογίας (ειδικά πιεσόμετρα, δοσομετρητές φαρμάκων, συσκευές ρυθμιζόμενης παροχής οξυγόνου, υγρασίας κ.α).

Για όλα αυτά η Πίστη χρειάστηκε και χρειάζεται εκτός από κουράγιο και δύναμη και αρκετά χρήματα. Οι μοναδικοί πόροι της είναι οι συνδρομές των μελών της, οι ευγενείς δωρεές φίλων και τα έσοδα από διάφορες δραστηριότητες όπως η έκδοση και πώληση χριστουγεννιάτικων καρτών και ημερολογίων, οι συνεστιάσεις, η λαχειοφόρος αγορά κ.α.

Όμως ο Σύλλογος Πίστη δεν το βάζει κάτω. Θα εξακολουθήσει να μάχεται μ' όλες του τις δυνάμεις. Τα **μελλοντικά του σχέδια** είναι :

1. τα επόμενα δέκα χρόνια ο αριθμός των εθελοντών δοτών να φτάσει στον αξιοπρεπή αριθμό των 50.000
2. να επιτευχθεί η συνεργασία όλων των Συλλόγων γονέων παιδιών με καρκίνο, για να αποκτήσουν μια ισχυρή φωνή που θα ακουστεί επιτέλους από την πολιτεία
3. να αρχίσει έναν αγώνα ενημέρωσης της κοινής γνώμης γύρω από το θέμα του παιδικού καρκίνου μήπως και κάποτε διαλυθούν οι μύθοι και οι προκαταλήψεις που τον περιβάλλουν. Γιατί πολλές φορές αυτή η μυθολογία είναι πιο επικίνδυνη και από την ίδια τη νόσο. (Νταλώση-Λέφα Γραμμάτη, 2002:169-172)

1.5. Ανοιχτή Αγκαλιά

Το Σωματείο «Φίλοι Κοινωνικής Παιδιατρικής - Ανοιχτή Αγκαλιά» δημιουργήθηκε το 1994 από μία ομάδα γυναικών εθελοντριών, που πλαισίωσαν την Παιγνιοθεραπεία του Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού, βιώνοντας τις συνθήκες και τις ανάγκες που υπήρχαν. Ονόμασαν το Σωματείο τους «Αγκαλιά» γιατί μεταφορικά σημαίνει περιβάλλω με αγάπη.

Αποφάσισαν να μη μείνουν απλά παρατηρητές, αλλά να δραστηριοποιηθούν και να επέμβουν ενεργά πλέον σαν υπεύθυνοι πολίτες. Αποφάσισαν ότι πρέπει να συμβάλλουν ουσιαστικά σ' αυτά που το κράτος δεν μπορεί να κάνει. Πάνω απ' όλα όμως, όταν ξεκινούσαν τη δράση τους, κυριαρχούσε η αγάπη και το αίσθημα της προσφοράς στο άρρωστο Παιδί και την οικογένειά του. Αυτά ήταν τα κίνητρά τους που άνοιγαν μπροστά τους ένα δύσβατο μονοπάτι. Κύριος στόχος τους ήταν η στήριξη του παιδιού με χρόνια νόσημα στο Νοσοκομείο.

Σήμερα 9 χρόνια μετά, βλέπουν με ικανοποίηση πολλούς απ' τους σπόρους που έσπειραν να έχουν ανθίσει, χαρίζοντας αισιοδοξία και ελπίδα. Έτσι συνέβαλαν σημαντικά (και εντελώς αθόρυβα) στη

βελτίωση της Νοσηλείας και της διαμονής στο χώρο του Νοσοκομείου. Πιο συγκεκριμένα για τα παιδιά που πάσχουν από νεοπλασματική ασθένεια ανέλαβαν την ανάπλαση της Ογκολογικής Μονάδας «Μιας μέρας Νοσηλεία». Προσέφεραν μηχανήματα αιμαφαίρεσης στα Αιματολογικά Τμήματα των Νοσοκομείων Παιδών και Μεταξά.

Παράλληλα οι Φίλοι Κοινωνικής Παιδιατρικής «Ανοιχτή Αγκαλιά» ασπασζόμενοι το κεντρικό σύνθημα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας «Υγεία για Όλους» δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στην πρόληψη και αγωγή της υγείας καθώς πιστεύουν ότι ένα πρόγραμμα όσο επιτυχές κι αν είναι, πρέπει να έχει εκτός από συνέπεια και συνέχεια. Για το λόγο αυτό οργανώνουν προληπτικές εξετάσεις στα παιδιά σ' όλη την Ελλάδα.

Οι όποιες επιτυχίες τους είναι πολύ μικρές μπροστά στον όγκο δουλειάς που τους περιμένει στο μέλλον. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένειά του πολλαπλασιάζονται ως σύγχρονη Λερναία Ύδρα, παρά τις προσπάθειες που καταβάλουν όλοι. Γι' αυτό το λόγο η Ανοιχτή Αγκαλιά σκοπεύει να συνεχίσει την προσπάθεια πιο ουσιαστικά ώστε να αναδείξει τη Ζωή ΝΙΚΗΤΗ στο δύσκολο αγώνα των παιδιών. (Βλάχου Γιολάντα, 2002:67-68)

1.6. Το Χαμόγελο του παιδιού

Ο Σύλλογος «Το Χαμόγελο του παιδιού» ιδρύθηκε πριν επτά χρόνια, το Γενάρη του 1996, μετά από την επιθυμία ενός δεκάχρονου παιδιού, του μικρού Ανδρέα Γιαννόπουλου. Ο Ανδρέας έπασχε από καρκίνο και λίγο πριν φύγει από αυτή τη ζωή ζήτησε δημοσίως μέσα από την τηλεοπτική εκπομπή «Κόκκινη κάρτα» του Γ. Παπαδάκη να δημιουργηθεί ένας Σύλλογος, που σκοπό θα έχει να βρίσκεται κοντά σε όλα τα παιδιά που έχουν ανάγκη και αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας ή προβλήματα διαβίωσης.

Η επιθυμία του αυτή έγινε πραγματικότητα, χάρη στην ακούραστη προσπάθεια πολλών επωνύμων και ανωνύμων συνανθρώπων μας και κυρίως του πατέρα του, Κωνσταντίνου Γιαννόπουλου.

Οι σκοποί του Συλλόγου είναι :

- Η κατοχύρωση, προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων και συμφερόντων των ανήλικων παιδιών που διαμένουν εντός του Ελλαδικού χώρου, ανεξαρτήτως υπηκοότητας.
- Η παροχή κάθε δυνατής βοήθειας και υποστήριξης ηθικής, οικονομικής, ψυχολογικής στα άπορα παιδιά με ειδικές ανάγκες και στα παιδιά εθνικών ή θρησκευτικών μειονοτήτων.

- Η παροχή κάθε δυνατής βοήθειας σε παιδιά που έχουν σοβαρά προβλήματα υγείας και χρήζουν ιατρικής περίθαλψης σε νοσοκομεία του εσωτερικού ή του εξωτερικού, στις περιπτώσεις όπου απαιτείται.
 - Η ανάπτυξη του μορφωτικού, βιοτικού και πνευματικού επιπέδου των παιδιών.
 - Η διαφώτιση της κοινής γνώμης πάνω στα προβλήματα των παιδιών.
 - Η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των παιδιών που χρήζουν κοινωνικής βοήθειας, που υφίστανται οποιασδήποτε φύσεως κακοποίηση και εκμετάλλευση από τους γονείς τους και οποιουσδήποτε τρίτους, συγγενείς ή μη.
 - Η αγορά ή μίσθωση ακινήτων για την ίδρυση κέντρων αποκατάστασης των παιδιών που αντιμετωπίζουν οποιασδήποτε φύσεως προβλήματα στέγασης, μόρφωσης, διατροφής, υγείας και διαβίωσης εν γένει.
 - Η συμβολή στη βελτίωση και ανάπτυξη των πάσης φύσεως ιδρυμάτων αποκατάστασης ανήλικων παιδιών, ορφανών, εγκαταλελειμμένων από τους γονείς τους, παιδιών εισαχθέντων σε αναμορφωτήρια.
 - Η ενασχόληση και η ζύμωση των μελών του σωματείου με τα προβλήματα, τα δικαιώματα και τις εν γένει ανάγκες των παιδιών. Η ανταλλαγή απόψεων σε σχέση συνεργασίας με όλους τους κοινωνικοοικονομικούς φορείς δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου καθώς και η παροχή κάθε δυνατής υποστήριξης στα προβλήματα των παιδιών.
 - Η συνεργασία με κοινωνικούς, ασφαλιστικούς, επιστημονικούς, πνευματικούς οργανισμούς και οργανώσεις, με άλλους συλλόγους, με ενώσεις ή συνδέσμους ή ομοσπονδίες και γενικά με κάθε φορέα προκειμένου να επιλυθούν και να προωθηθούν οποιαδήποτε προβλήματα σχετικά με τα παιδιά.
 - Η συνεργασία με άλλους φορείς κυβερνητικούς ή μη που έχουν αναπτύξει πρωτοβουλία στον τομέα της εκπαίδευσης των παιδιών σχετικά με τα δικαιώματά τους.
 - Η συνεργασία με τα παιδιά για να έχουν τις δικές τους απόψεις για τα δικαιώματά τους. Στο πλαίσιο αυτό διοργανώνονται συνέδρια και ημερίδες καθώς επίσης εκστρατείες ενημέρωσης (και στα σχολεία) με τη συμμετοχή πάντα όλων των παιδιών.
 - Το συμβουλευτικό κέντρο παιδιών σχολικής ηλικίας και εφήβων.
- Από ότι βλέπουμε από τους σκοπούς η δράση του Συλλόγου είναι μεγάλη αλλά εμείς θα εστιάσουμε σύμφωνα με τη μελέτη του θέματός μας στο τι προσφέρει στα παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας και ειδικότερα στα παιδιά με καρκίνο.

- ✓ Ιατροφαρμακευτική κάλυψη στα παιδιά που έχουν ανάγκη.
- ✓ Κάλυψη νοσηλείας στο εσωτερικό και στο εξωτερικό σε ειδικευμένα ιατρικά κέντρα, στις περιπτώσεις που απαιτείται.
- ✓ Ψυχολογική στήριξη εντός και εκτός του νοσοκομείου των παιδιών που νοσούν και των οικογενειών τους.
- ✓ Κάλυψη αναγκών επιβίωσης των οικογενειών κατά την πολυέξοδη περίοδο της νοσηλείας των παιδιών.
- ✓ Διακομιδή παιδιών με τις Ιατρικές Κινητές Μονάδες, που διαθέτει ο Σύλλογος, από διάφορες περιοχές της Ελλάδας σε Ιατρικά κέντρα των μεγάλων πόλεων προκειμένου να πραγματοποιηθούν προγραμματισμένες χημειοθεραπείες, ιατρικές εξετάσεις ή νοσηλεία στα παιδοογκολογικά τμήματα των νοσοκομείων και όχι μόνο.
- ✓ Πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης.

Για τα παιδιά που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας και νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα στα νοσοκομεία Παιδών της Αθήνας, της Θεσσαλονίκης και της Πάτρας πραγματοποιείται πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης, με σκοπό τη διευκόλυνση της παραμονής των παιδιών στα νοσοκομεία και τη διατήρηση της καλής ψυχικής και συναισθηματικής τους κατάστασης. Το πρόγραμμα πλαισιώνεται από ψυχολόγο, ειδικούς καλλιτεχνικής αγωγής, ομάδα εθελοντών και την παιδική ομάδα στήριξης του Συλλόγου. Πραγματοποιείται είτε στους διαμορφωμένους παιδότοπους των νοσοκομείων είτε στους θαλάμους νοσηλείας.

Περιλαμβάνει τις ακόλουθες δραστηριότητες:

- Ζωγραφική, χειροτεχνίες και κατασκευές
- Μουσική ενασχόληση (τραγούδι, μαθήματα κιθάρας και πιάνου)
- Δηγηματική αφήγηση
- Παραστάσεις κουκλοθέατρου και θεάτρου σκιών
- Δημιουργικό, ομαδικό και θεατρικό παιχνίδι
- Εβδομαδιαία επίσκεψη κλόουν
- Διοργάνωση πάρτυ γενεθλίων ή ονομαστικών γιορτών (με επίσκεψη αγαπημένων αθλητών και καλλιτεχνών)

Επίσης στο πρόγραμμα εντάσσεται η εγκατάσταση και εκμάθηση χρήσης ηλεκτρονικών υπολογιστών με σύνδεση στο Internet ώστε τα παιδιά να πλουτίζουν τις γνώσεις τους στον τομέα της τεχνολογίας και του Διαδικτύου.

Μεγάλη είναι και η ψυχολογική στήριξη που δίνεται από τους ψυχολόγους του προγράμματος στους γονείς των άρρωστων παιδιών καθ' όλη τη διάρκεια παραμονής τους στο Νοσοκομείο.

Στόχος του προγράμματος είναι να δοθεί το μήνυμα ότι το Νοσοκομείο μπορεί να αποτελέσει και χώρο παιχνιδιού, χαράς και δημιουργίας – εκτός από πλαίσιο που συνδέεται με ασθένειες και πόνο. Η ευχάριστη ατμόσφαιρα, που δημιουργείται, διώχνει την ένταση και

επιδρά λυτρωτικά στις ψυχές παιδιών, γονέων και νοσηλευτών. Οι μικροί ασθενείς γίνονται πιο ανεκτικοί στη θεραπεία, επικοινωνούν και συνεργάζονται καλύτερα με τους γύρω τους, εξωτερικεύουν τα συναισθήματα, που τα καταβάλλουν και αποκτούν υπομονή, επιμονή και αυτοεκτίμηση.

1.7. Κάνε Μια Ευχή

«Αν ένα απίστευτο όνειρό σου έγινε πραγματικότητα, τότε και το όνειρό σου να ξαναγίνεις καλά έρχεται πιο κοντά».

Το Κάνε μια ευχή είναι μια φιλανθρωπική αποστολή μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που εκπληρώνει τις πιο βαθιές επιθυμίες παιδιών από 3 έως και 18 χρονών, που πάσχουν από πολύ σοβαρές αρρώστιες.

Το «Make a wish» Foundation ξεκίνησε στην Αριζόνα των Η.Π.Α. το 1980. Με την υποστήριξη και αφοσίωση 15.000 εθελοντών, έχει εκπληρώσει περίπου 90.000 ευχές παιδιών σε 24 χώρες σ' όλον τον κόσμο. Κάθε παράρτημα του «Κάνε μια ευχή» συγκεντρώνει χρήματα για τις ευχές των παιδιών της χώρας του. Όλα άρχισαν με τον Chris, ένα επτάχρονο αγόρι που έπασχε από λευχαιμία. Το όνειρό του, να γίνει αστυνομικός, πραγματοποιήθηκε. Φορώντας την στολή που είχε ραφτεί στα μέτρα του, ανέβηκε σε μοτοσυκλέτα του συναδέλφου του και άρχισε τις αστυνομικές αρμοδιότητες του - έδωσε κλήσεις στους γείτονές του, βοήθησε στην ομαλή κυκλοφορία των αυτοκινήτων και στο τέλος της μέρας παρασημοφορήθηκε σαν αληθινός αστυνομικός.....Όσοι συμμετείχαν στην εκπλήρωση της ευχής του Chris συνειδητοποίησαν ότι θα μπορούσαν να προσφέρουν και σε άλλα άρρωστα παιδιά τη δυνατότητα μιας παρόμοιας εμπειρίας.

Εδώ στην Ελλάδα ξεκίνησε το 1997 με Πρόεδρο την Γκαμπριέλλα Γαλήνη Πετζετάκη, με σκοπό να χαρίσει στο Παιδί της Ευχής και στην οικογένειά του αναμνήσεις χαράς και ευτυχίας σε μια κρίσιμη περίοδο της ζωής του. Το ελληνικό παράρτημα μέχρι σήμερα έχει πραγματοποιήσει τα όνειρα σε περισσότερα από 150 παιδιά. Ανάμεσα σε πολλές ευχές ενδεικτικές είναι : η απόκτηση ηλεκτρονικού υπολογιστή, η γνωριμία με διασημότητες, ταξίδια στην Disney World και στην Euro Disney κ.τ.λ.. Επίσης συνεργάζεται με τις Ιατρικές Μονάδες των Νοσοκομείων: Αγλαΐα Κυριακού, Αγία Σοφία, Παιδών Πεντέλης, ΑΧΕΠΑ και Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης.

Το παιδί μαθαίνει κατ' αρχήν για το «Κάνε μια ευχή» από το γιατρό του, το σχολείο, το φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον του και εκφράζει την επιθυμία να γίνει η ευχή του πραγματικότητα.

Οι εθελοντές συναντούνται πρώτα με τους γονείς, οι οποίοι θα πρέπει να δώσουν χωρίς ενδοιασμούς τη συγκατάθεσή τους εγγράφως για το ξεκίνημα της εκπλήρωσης της επιθυμίας, χωρίς να έχουν βέβαια καμιά οικονομική επιβάρυνση ή υποχρέωση σε όλη τη διαδικασία. Λαμβάνουν επίσης τις απαραίτητες εξηγήσεις και προϋποθέσεις, όπως να μην αναφέρουν στο παιδί αν όντως θα πραγματοποιηθεί η ευχή του.

Στη συνέχεια τρεις εθελοντές, με προσεγμένο ντύσιμο, ικανότητες ακρόασης και διακριτικότητα, επισκέπτονται το παιδί κάνοντάς του την απλή ερώτηση: «Αν θα μπορούσες να είχες οτιδήποτε στον κόσμο, κάτι που πάντα ήθελες, ή να κάνεις κάτι που πάντα ονειρευόσουν, τι θα ήταν αυτό;» Αγγίζουν την ψυχή του με την αγάπη τους και το μαγικό ραβδάκι τους και τότε αρχίζουν όλα.....Έρχονται σε επαφή με τον γιατρό, τους κοινωνικούς λειτουργούς και την οικογένεια για να επιμεληθούν μαζί το κάθε βήμα της οργάνωσης της ευχής με σύνεση και προσοχή. Φροντίζουν την πραγματοποίηση της ευχής με τέτοιο τρόπο, ώστε η απίστευτη ονειρική εμπειρία ν' αγγίξει την οικογένειά του και τα' αδέρφιά του, για να μοιραστούν τη χαρά, την ελπίδα αλλά και τη δύναμη από την εκπλήρωσή της. Πρωταγωνιστής επομένως είναι το παιδί και συμπρωταγωνιστής η οικογένεια.

Οι περισσότερες ευχές ταξινομούνται σε τέσσερις κύριες κατηγορίες:

1. Θέλω να αποκτήσω.....
2. Θέλω να γίνω.....
3. Θέλω να πάω.....
4. Θέλω να συναντήσω.....

Συνήθως απ' τη στιγμή της συνάντησης με το παιδί μέχρι τη στιγμή της πραγματοποίησης της ευχής χρειάζεται χρόνος από 15 ημέρες έως και 6 μήνες ανάλογα με την περίπτωση.

Οι εθελοντές είναι η ψυχή του «Κάνε μια ευχή». Ο καθένας τους συνεισφέρει με τις ικανότητές του, την πολύτιμη προσφορά του ελεύθερου χρόνου του και τις ιδιαίτερες γνώριμες και υπηρεσίες του. Εθελοντές είναι δυνατό να γίνουν οποιαδήποτε ευαισθητοποιημένα άτομα αφού βέβαια πρώτα ολοκληρώσουν την τετράωρη εκπαίδευσή τους. Το έργο τους περιλαμβάνει ποικίλες δραστηριότητες:

- Επικοινωνία με το Παιδί της Ευχής, την οικογένειά του και τους θεράποντες γιατρούς.
- Εξεύρεση πόρων - οργάνωση εκδηλώσεων, bazaar, δωρεές, χορηγίες.
- Δημόσιες Σχέσεις - κάλυψη των media, ομιλίες, παρουσίαση γνωριμίας του «Κάνε μια ευχή».
- Αναζήτηση προσφορών - αεροπορικά εισιτήρια, ξενοδοχειακή στέγαση, μεταφορικά μέσα, ασφαλιστική κάλυψη αλλά και

ηλεκτρονικούς υπολογιστές, μουσικά όργανα, παιχνίδια, παροχή γραφικής ύλης, εκτύπωση διαφόρων εντύπων.

Είναι απαραίτητο να ειπωθεί ότι τα έσοδα του «Κάνε μια ευχή» προέρχονται μόνο από δωρεές και από τη γενναιοδωρία και συμπαραστάση ευαισθητοποιημένων κοινωνικά ανθρώπων. Πιο συγκεκριμένα, έχοντας ως στόχο την εξεύρεση χρημάτων, στήριζε και στηρίζει :

1. Τα Χριστουγεννιάτικα Δέντρα των Ευχών. Εθελοντικά στα σχολεία της Αττικής, της Θεσσαλονίκης και της Κρήτης στήνονται εδώ και τέσσερα χρόνια χριστουγεννιάτικα δέντρα και πλημμυρίζουν από χιλιάδες αστέρια που με χαρά τοποθετούν οι μαθητές προκειμένου να προσφέρουν το χαμόγελο στα άρρωστα παιδιά.
2. Τις δωρεές στη μνήμη αγαπημένων προσώπων.
3. Την έκδοση χριστουγεννιάτικων και πασχαλινών καρτών.
4. Το πρόγραμμα «Υιοθετήστε μια ευχή» το οποίο συνεπάγεται την ανάληψη μέρους ή όλων των εξόδων της ευχής ενός παιδιού. Για παράδειγμα θα μπορούσε να αφορά την αγορά ηλεκτρονικού υπολογιστή, τη μετακίνηση με λιμουζίνα, την πτήση με ελικόπτερο ή κάτι τόσο απλό, όσο η αγορά μιας κιθάρας.
5. Εκδηλώσεις, λαχειοφόρους αγορές.
6. Συνεργασίες με εταιρίες, οι οποίες είναι δυνατό να προσφέρουν κάποιο ποσοστό απ' την πώληση των προϊόντων της.
7. Τις δωρεές από γάμους ή βαφτίσια. Πιο συγκεκριμένα οι καλεσμένοι αντί για δώρα μπορούν να προσφέρουν χρήματα στο «Κάνε μια ευχή» ή οι μπουμπουνιέρες μπορεί να είναι πάπυροι από το ίδρυμα.
8. Το πρόγραμμα «Παιδικά Πάρτυ», σύμφωνα με το οποίο τα δώρα που μοιράζονται στα παιδάκια είναι ειδικά καλλιτεχνικά αστέρια - μέταλλα με τη σφραγίδα του ιδρύματος.
9. Το πρόγραμμα «Φιλοξενία Κουμπάρων» σε καταστήματα και διάφορους άλλους χώρους.

Τέλος πρέπει να αναφερθεί ο σκοπός του «Κάνε μια ευχή», που είναι να νιώσουν τα παιδιά το δικαίωμα στη χαρά της ζωής. Γι' αυτό προσπαθεί :

- Να δημιουργήσει ένα στόχο για κάθε παιδί, που θα προσβλέπει σε ανυπομονησία.
- Να επιτύχει ένα διάλειμμα στο χρόνο και την αρρώστια, τόσο για το παιδί, όσο και την οικογένεια.
- Να βοηθήσει το παιδί και την οικογένεια του ν' αντιμετωπίσουν τη δοκιμασία τους.
- Να προσφέρει απλόχερα σ' αυτά τα παιδιά - τη δεδομένη για πολλούς - χαρά και ευτυχία.

1.8. Λάμψη

Η «Λάμψη» ιδρύθηκε το 1987 (απόφαση 1364/1987 πολυμελούς Πρωτοδικείου Θεσσαλονίκης) από γονείς που τα παιδιά τους προσβλήθηκαν από νεοπλασματική ασθένεια. Εδράζει στη Θεσσαλονίκη. Περιλαμβάνει εθελοντική αιμοδοσία και δωρεές από διάφορες οργανώσεις. Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι της είναι:

- η άριστη ιατρική και ψυχική φροντίδα των παιδιών, που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα
- η δημιουργία, οργάνωση, στελέχωση και εξοπλισμός εξειδικευμένων Ογκολογικών - Αιματολογικών - Ακτινοδιαγνωστικών - Ακτινοθεραπευτικών μονάδων
- η ηθική, κοινωνική και οικονομική συμπαράσταση για τη θεραπεία, αγωγή, εκπαίδευση, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών
- η παροχή πληροφόρησης ή κάθε άλλης μορφής συμπαράστασης στις οικογένειες των πασχόντων παιδιών
- η συνεργασία με κάθε αρμόδια αρχή για επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά
- η ενημέρωση του ευρύ κοινού πάνω στο θέμα του παιδικού καρκίνου για το ξεπέραςμα των προκαταλήψεων (ο στόχος αυτός δεν είναι ακόμη ικανοποιητικά εφικτός).

1.9. Στοργή

Η Στοργή είναι ένας Σύλλογος που ίδρυσαν οι Φίλοι των Καρκινοπαθών Παιδιών το 1991 στη Θεσσαλονίκη για να βοηθήσουν τα παιδιά που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα και να συμπαρασταθούν στους γονείς τους. Είναι φιλανθρωπικό σωματείο, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με έδρα τη Θεσσαλονίκη και διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο το οποίο εκλέγεται. Όλα τα μέλη του, τα οποία αριθμούνται σήμερα τα 260, προσφέρουν τις υπηρεσίες τους αφίλοκερδώς, συμμετέχοντας στις ανάγκες του Συλλόγου.

Έτσι λοιπόν, οι οικονομικοί πόροι της Στοργής προέρχονται μόνο από την ιδιωτική πρωτοβουλία. Πιο συγκεκριμένα το Ταμείο της Στοργής ενισχύεται από :

1. τις ετήσιες συνδρομές των μελών της
2. τις ποικίλου χαρακτήρα εκδηλώσεις που πραγματοποιεί
3. τις χορηγίες
4. τις δωρεές

Μέχρι σήμερα ο Σύλλογος Στοργή προσέφερε ουσιαστική και αδιάκοπη υποστήριξη και βοήθεια. Αναλυτικότερα :

1. συνέβαλλε και εξακολουθεί να συμβάλλει στον εξοπλισμό των δύο ογκολογικών παιδιατρικών κλινικών, που λειτουργούν στη Θεσσαλονίκη και εξυπηρετούν όλη τη Βόρεια Ελλάδα, με τα πιο σύγχρονα μηχανήματα, ώστε ο βαθμός νοσηλείας και θεραπείας των παιδιών να είναι άριστος
2. χρηματοδότησε κλινικοεργαστηριακές ερευνητικές εργασίες που αφορούσαν μελέτες - αναλύσεις του DNA, γενετικού υλικού, των καρκινικών μεταλλάξεων που παρουσιάζονται στους όγκους των παιδιών. Η ανάλυση του DNA βοηθά την επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος για κάθε περίπτωση
3. μισθοδοτεί μία βιολόγο για τις ανάγκες της ογκολογικής παιδιατρικής κλινικής του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου
4. συμπαρίσταται στους γονείς των καρκινοπαθών παιδιών. Η συμπαράσταση αυτή εκδηλώνεται έμμεσα με βοήθεια προς το σύλλογο γονέων των παιδιών η «Λάμπη». Η Στοργή νοικιάζει για το σύλλογο γονέων ένα διαμέρισμα που χρησιμοποιείται τόσο ως γραφείο όσο και ως χώρος απασχόλησης των παιδιών που έρχονται από περιοχές εκτός Θεσσαλονίκης, όσο αυτά περιμένουν τα αποτελέσματα των αναλύσεών τους.

Όμως το πρώτο και μεγαλύτερο έργο της Στοργής ήταν η κατασκευή και λειτουργία Αιματολογικού Κέντρου, που σώζει ζωές, στο γενικό νοσοκομείο «Ι.Παπανικολάου» σε χώρο που διατέθηκε από το νοσοκομείο για το σκοπό αυτό. Καταλαμβάνει έκταση 4000 τετραγωνικών μέτρων που είναι διαμοιρασμένη σε 3 ορόφους και διαθέτει 58 κρεβάτια.

Ο πρώτος όροφος περιλαμβάνει χώρους υποδοχής, εξωτερικά ιατρεία, θαλάμους βραχείας νοσηλείας, εξεταστήρια, εργαστήρια, γραφεία και γενικότερα βοηθητικούς χώρους υποστήριξης της λειτουργίας των δύο άλλων ορόφων.

Ο δεύτερος όροφος περιλαμβάνει τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών και διάφορους βοηθητικούς χώρους. Η Μονάδα Μεταμόσχευσης αποτελείται από 8 θαλάμους (8 κρεβάτια) υψηλής αποστείρωσης για τις μεταμοσχεύσεις και 6 θαλάμους (8 κρεβάτια) για την προ της μεταμόσχευσης περίοδο καθώς και για την αποθεραπεία. Από τη μελέτη έχουν καθοριστεί ειδικές τεχνικές προδιαγραφές σύμφωνα με τις τελειότερες σύγχρονες μεθόδους για την αποστείρωση των χώρων και έχουν προβλεφτεί ειδικά υλικά για την τήρηση των κανόνων υγιεινής. Η Μονάδα στεγάζει το τμήμα των παιδιών αλλά και των ενηλίκων ώστε να ζουν και αυτοί σ' ένα ανθρώπινο περιβάλλον. Ο τρίτος όροφος περιλαμβάνει αιματολογική κλινική.

Το Αιματολογικό Κέντρο είναι αυτόνομο. Δεν έχει ανάγκη υποστήριξης από κανένα άλλο τμήμα του νοσοκομείου. Έχει σχεδιαστεί

για να εξυπηρετεί τις ανάγκες τις Βορείου Ελλάδας και των γειτονικών Βαλκανικών χωρών. Είναι το μοναδικό ολοκληρωμένο αιματολογικό κέντρο που υπάρχει στην Ελλάδα και στη Νοτιοανατολική Ευρώπη και ένα από τα ελάχιστα παρόμοια στον κόσμο.

Ο Σύλλογος Στοργή ήδη προγραμματίζει το επόμενο μεγάλο έργο του, που θα είναι η δημιουργία ενός ξενώνα για τα παιδιά και τους γονείς τους που έρχονται από περιοχές εκτός Θεσσαλονίκης και δεν έχουν που να μείνουν. (Μπακατσέλου Π., 2002:78-80)

1.10. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας - Θράκης εδράζει στη Θεσσαλονίκη και έχει δημιουργηθεί από καρκινοπαθείς. Ασχολείται κυρίως με ενήλικες. Ωστόσο το τελευταίο διάστημα ασχολείται και με παιδιά που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες. Πιο συγκεκριμένα το έργο τους επικεντρώνεται στην πρόληψη και στην ψυχολογική στήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους. Έχει στη δικαιοδοσία του ένα διαμέρισμα το οποίο χρησιμεύει ως ξενώνας για τις οικογένειες που προέρχονται από την επαρχία.

1.11. Ηλιαχτίδα

Η Ηλιαχτίδα είναι ο Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία. **Ιδρύθηκε το 1992** στην Κρήτη, τρία χρόνια μετά την έναρξη λειτουργίας της Παιδιατρικής Κλινικής Αιματολογικής Ογκολογίας στο Πανεπιστήμιο Κρήτης με την πρωτοβουλία λίγων ευαίσθητοποιημένων ατόμων της πόλης. Τα περισσότερα είχαν βιώσει μία πικρή ιστορία ασθένειας ή θανάτου αγαπημένου προσώπου, το δράμα της οικογένειας που πλήττεται από καρκίνο και τη βεβαιότητα πως τα τεράστια προβλήματα και τα αναπάντητα ερωτηματικά που προκύπτουν ξαφνικά στην οικογένεια που έχει να ανταγωνιστεί τον καρκίνο του παιδιού της, δύσκολα αντιμετωπίζονται με μοναδικό δεδομένο την ενδονοσοκομειακή μέριμνα και περίθαλψη, όση προσπάθεια και αν καταβληθεί από το Ιατρικό και το Νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και από την Ψυχοθεραπευτική ομάδα του κάθε Νοσοκομείου.

Από την αρχή της ίδρυσής του ο Σύλλογος Ηλιαχτίδα προσέφερε διακριτικά και αθόρυβα βοήθεια, στήριξη και συμπαράσταση στα παιδιά που νοσούν από καρκίνο και στις οικογένειές τους. Πιο συγκεκριμένα προσέφερε και προσφέρει :

1. ηθική και ψυχολογική στήριξη από ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό

2. οικονομική στήριξη οικογενειών χαμηλού εισοδήματος καθώς και ενίσχυση οικογενειών που χρειάζεται να θεραπεύσουν το παιδί τους εκτός Ελλάδας
3. οργάνωση ψυχαγωγικών εκδηλώσεων για τα παιδιά (ετήσιες γιορτές, προσωπικές ονομαστικές και γενέθλιες γιορτές με την παροχή παιχνιδιών, δώρων, βιβλίων, μουσικές και θεατρικές παραστάσεις) δημιουργώντας γιορτινή, χαρούμενη ατμόσφαιρα.

Είναι απαραίτητο να σημειωθεί επίσης ότι εξόπλισε όλα τα δωμάτια της κλινικής με μουσική, τηλεόραση, filmnet και για να διευκολύνει τη διαμονή των γονέων ψυγεία, πτυσσόμενα κρεβάτια κομπλέ και διάφορα μικροαντικείμενα καθημερινής χρήσης.

Αναλυτικότερα οι στόχοι της Ηλιαχτίδας είναι οι παρακάτω :

- η κατά το δυνατόν καλύτερη περίθαλψη και διαμονή ασθενών και συνοδών κατά το διάστημα παραμονής τους στην κλινική
- η στήριξη της κλινικής με την αγορά μηχανημάτων για έρευνα και εφαρμογή νέων εξελιγμένων μεθόδων θεραπείας ώστε να κερδίζουν τη μάχη τους περισσότερα παιδιά. Αυτό το κίνητρο άλλωστε ώθησε στην κατασκευή της μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών (M.M.O.) που δυστυχώς παρά τις προσπάθειες δεν έχει αναπτυχθεί ώστε να καλύψει τις ανάγκες των παιδιών του νησιού
- εξειδίκευση και πρόσληψη προσωπικού για την κάλυψη των αναγκών της κλινικής. Οργάνωση και συμμετοχή σε συνέδρια, ενημερωτικά σεμινάρια και διαλέξεις, έκδοση ενημερωτικών και ιατρικών φυλλαδίων
- ενεργοποίηση της πολιτείας και ειδικά του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας για την ανάγκη βελτίωσης των συνθηκών στα Νοσοκομεία και τη θεσμοθέτηση των δικαιωμάτων των ασθενών παιδιών, ώστε να ζήσουν, να ενταχθούν ισότιμα στην κοινωνία και να διεκδικήσουν την αποκατάσταση και την ευτυχία τους
- ενημέρωση της κοινωνίας για την αναγκαιότητα κάλυψης των ελλείψεων και παραλήψεων της πολιτείας στο πρόβλημα παιδικός καρκίνος και εξάλειψη των προκαταλήψεων
- δημιουργία πυρήνων εκπροσώπησης του Συλλόγου στα Χανιά, στο Ρέθυμνο, στη Σητεία σε συνεργασία με τους οποίους οργανώνονται Κοινωνικές και Ενημερωτικές εκδηλώσεις (συμμετοχή επιτυχώς στις Πολιτιστικές εκδηλώσεις «Ηράκλειο καλοκαίρι» για τη ενίσχυση του ταμείου)

Το Δ.Σ. της Ηλιαχτίδας υλοποιεί μεθοδικά με συνέπεια και υπευθυνότητα τους σκοπούς για τους οποίους ιδρύθηκε και συνεχώς αναζητά τρόπους που θα εξασφαλίζουν τις βέλτιστες συνθήκες ζωής, παραμονής και ιδίως θεραπείας των πασχόντων από Νεοπλασίες

παιδιών αδιακρίτως καταγωγής, κοινωνικής θέσεως, χρώματος και προέλευσης.

Δε σταματά όμως εδώ. Θέτει και νέους στόχους. Ο πιο σημαντικός είναι η ανέγερση ξενώνα για να βρίσκουν φιλόξενη στέγη οι εκτός Ηρακλείου προερχόμενες οικογένειες που έχουν ανάγκη νοσηλείας των παιδιών τους στο Νοσοκομείο του Ηρακλείου και η δημιουργία Τράπεζας Αίματος και Αιμοπεταλίων.

Για τις δραστηριότητες και την ανοδική της πορεία η Ηλιαχτίδα αναγνωρίστηκε με επαινούς και βραβεία από τη Διοίκηση του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου, από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, από το Ροταριανό Όμιλο Χανίων την Α.Ε. Βαθυπέτρου της πόλης και βέβαια με την εκτίμηση και την εμπιστοσύνη της κοινωνίας. (Δουβράδου-Χουλάκη Μαρία, 2002:82-84)

1.12. Ιασώ

Ο Θεσσαλικός Σύλλογος γονιών και φίλων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις «Η Ιασώ» ιδρύθηκε το 1994 στη Θεσσαλία με έδρα τη Λάρισα, από γονείς που είχαν παιδιά πάσχοντα από νεοπλασίες. Αναγνωρίστηκε επίσημα με την υπ' αριθμό 130/94 απόφαση του Πολυμελούς Πρωτοδικείου Λάρισας, ως Σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

Το διοικητικό συμβούλιο απαρτίζουν γονείς - μέλη που εκλέγονται σύμφωνα με το καταστατικό κάθε δύο χρόνια. Τα εγγεγραμμένα μέλη ήταν στις αρχές του 2002 περίπου 850, τα δε παιδιά που πάσχουν από νεοπλασίες για τα οποία ο Σύλλογος φροντίζει με διάφορους τρόπους είναι 130.

Τα έσοδα προέρχονται από τις ετήσιες συνδρομές των μελών και από τυχόν δωρεές ευαισθητοποιημένων πολιτών ή φορέων.

Οι σκοποί του Συλλόγου όπως αυτοί ορίζονται στο καταστατικό είναι :

1. Η προστασία, η πρόνοια και η με κάθε μέσο και μορφή συμπάρασταση και παροχή βοήθειας στα παιδιά και στους εφήβους με νεοπλασματική ασθένεια και στις οικογένειές τους που κατάγονται από τη Θεσσαλία και την ευρύτερη περιοχή και νοσηλεύονται σε νοσηλευτικά ιδρύματα της Ελλάδας ή του εξωτερικού.
2. Η σωστή και ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των νεοπλασματικών ασθενειών στα παιδιά, η θεραπεία και η φροντίδα τους.
3. Η ενίσχυση και υποβοήθηση της έρευνας για τα νοσήματα αυτά, η εφαρμογή των μεθόδων θεραπείας που εφαρμόζονται σε άλλες χώρες και ίδρυση και οργάνωση εξειδικευμένων κέντρων και

νοσηλευτικών μονάδων για τη θεραπεία των παιδιών και των εφήβων.

4. Η στενή επαφή και συνεργασία με τις Ιατρικές Σχολές των Πανεπιστημίων της χώρας και ιδιαίτερα του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
5. Η επικοινωνία και συνεργασία με άλλους Συλλόγους της Ελλάδας και του εξωτερικού που επιδιώκουν τους ίδιους ή παρεμφερείς σκοπούς.
6. Η οργάνωση ενημερωτικών διαλέξεων με Έλληνες και ξένους ειδικούς γιατρούς και καθηγητές.
7. Η ίδρυση Τράπεζας Αίματος και η καταγραφή δωρητών μυελού των οστών.
8. Οι οικονομικές ενισχύσεις των οικογενειών που έχουν παιδιά πάσχοντα από νεοπλασίες και βρίσκονται στο στάδιο της θεραπείας, εφ' όσον οι οικογένειες αυτές δε δύνανται να αντεπεξέλθουν στα αυξημένα έξοδα που απορρέουν από τη μακροχρόνια θεραπεία.

Η μέχρι σήμερα προσφορά του Συλλόγου τυγχάνει ιδιαίτερης αναγνώρισης από την τοπική κοινωνία και τους δημόσιους φορείς. Γι' αυτό το λόγο και βραβεύτηκε ως ο καλύτερος εθελοντικός Σύλλογος κατά την ετήσια ψηφοφορία των δημοσιογράφων του νομού Λάρισας, που διοργάνωσε η ΕΡΑ και το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας.

Μέσα στα οκτώ χρόνια λειτουργίας του, ο Σύλλογος πέτυχε :

- Την αναγνώριση από τους τοπικούς φορείς αλλά κυρίως από τους απλούς ανθρώπους της περιοχής της Θεσσαλίας και ειδικότερα της Λάρισας, οι οποίοι συμπαραστέκονται στο δύσκολο αλλά ωραίο αγώνα που δίνει και βοηθούν οικονομικά και ηθικά.
- Τη δέσμευση 10 κλινών μέσα στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο για τις οποίες πάρθηκε σχετική απόφαση (6/1 από 19 - 1 - 99) του Δ.Σ. του Νοσοκομείου για τη λειτουργία Παιδοογκολογικής Μονάδας.
- Την κατ' επανάληψη υποβολή σχετικών υπομνημάτων προς την εκάστοτε ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και την προσωπική επαφή του Δ.Σ. προς όλους τους αρμόδιους φορείς και Υπουργεία πετυχαίνοντας έτσι την επίλυση χρονιζόντων προβλημάτων που απασχολούσαν τα παιδιά (εισαγωγή στα ΑΕΙ και ΤΕΙ με πλεονέκτημα, κατάργηση της συμμετοχής 10% στα νοσήλια των Δημοσίων Υπαλλήλων κ.τ.λ.).
- Τη σταδιακή αύξηση των ενεργών μελών και την εκπλήρωση των υποχρεώσεων τους έναντι του Συλλόγου. (Σημαντική ήταν η βοήθεια από το Σύλλογο «Φίλες της αγάπης Τρικάλων» οι οποίες μέσα σε χρονικό διάστημα τριών μηνών έκαναν μέλη πάνω από

100 άτομα της πόλης των Τρικάλων. Επίσης ο Σύλλογός τους διοργάνωσε διάφορες εκδηλώσεις μέσα από τις οποίες έγινε γνωστός ο Σύλλογος Ιασώ και ωφελήθηκε οικονομικά. Έτσι, η δραστηριότητά τους αυτή και το ενδιαφέρον που επέδειξαν για τα πάσχοντα παιδιά οδήγησαν στην απόφαση να ιδρυθεί και στα Τρίκαλα το 1996 παράρτημα, στο οποίο συμμετέχουν φίλοι και γονείς.)

- Να γίνει από το 1996 ενεργό μέλος της ICCCPPO (International al Confederation of Childhood Cancer Parents Organization) από την οποία ενημερώνεται για κάθε θέμα που αφορά τα πάσχοντα από νεοπλασίες παιδιά και τις οικογένειες.
- Ανεύρεση εργασίας για τους γονείς - μέλη του Συλλόγου.
- Τακτικές οικονομικές ενισχύσεις των οικογενειών που είναι μέλη του Συλλόγου και τα παιδιά τους βρίσκονται στο στάδιο της θεραπείας και όχι μόνο.
- Την πρόσληψη ψυχολόγου για την υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους.
- Την εξασφάλιση δωρεάν φροντιστηριακής κάλυψης στα άρρωστα παιδιά και στα αδέρφια τους Γυμνασίου και Λυκείου.
- Τη δημιουργία Τράπεζας Αίματος και αιμοπεταλίων.
- Την ενημέρωση και καταγραφή δοτών μυελού των οστών σε συνεργασία με την Παιδιατρική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας και του Νοσοκομείου «Ελενα».
- Την εξασφάλιση δωρεάν παρακλινικών εξετάσεων από ευαισθητοποιημένους ιδιώτες γιατρούς για τις ανάγκες των παιδιών που δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία.
- Την ενημέρωση της κοινωνίας από το Σύλλογο σε τακτά χρονικά διαστήματα μέσω τοπικών Μ.Μ.Ε. (εφημερίδες, τηλεόραση, ραδιόφωνο).

Οι στόχοι που θέτει και είναι πραγματοποιήσιμοι σε έναν ορίζοντα δύο με πέντε ετών για το **Κέντρο Ακτινοθεραπείας του ΠΠΓΝΛ** είναι οι ακόλουθοι:

- ✓ Άμεση κάλυψη 800 - 900 ασθενών / έτος σε ακτινοθεραπεία.
- ✓ Εφοδιασμός του Κέντρου με συμπληρωματικές μονάδες (π.χ. σύστημα πολύφυλλων διαφραγμάτων, ψηφιακό σύστημα εξακρίβωσης θεραπείας) για την εφαρμογή σύγχρονων τεχνικών ακτινοβόλησης.
- ✓ Δημιουργία Κέντρου Ακτινοθεραπείας με ελαφρές προσαρμογές των μονάδων και με εφοδιασμό μικρών συμπληρωματικών συσκευών.
- ✓ Δημιουργία Κέντρου Στερεοτακτικής Ακτινοθεραπείας - Ακτινοχειρουργικής.

- ✓ Εγκατάσταση Μονάδας Ενδοϊστικής Στερεοταξίας.
- ✓ Εγκατάσταση και εφαρμογή ενδοαγγειακής βραχυθεραπείας για την αντιμετώπιση αγγειακών στενώσεων.

Έτσι με την άμεση λειτουργία του Κέντρου και τη σταδιακή ολοκλήρωση των ανωτέρω μορφοποιείται πλέον η εικόνα ενός Σύγχρονου Κέντρου Ακτινοθεραπείας. (Λιούσας Δημήτρης, 2002:174-179)

1.13. Η εκκλησία ως φορέας στήριξης

«Πριν σου στείλει ο Θεός το σταυρό που σηκώνεις, τον κοίταξε με τα πάνσοφα μάτια Του, τον εξέτασε με τη θεία λογική Του, τον έλεγξε με την ατελείωτη δικαιοσύνη Του, τον θέρμανε στη γεμάτη αγάπη καρδιά Του, τον ζύγισε καλά με τα στοργικά Του χέρια, μην τυχόν και πέσει βαρύτερος απ' όσο μπορείς να σηκώσεις και αφού υπολόγισε το θάρρος σου τον ευλόγησε και τον απίθωσε στους ώμους σου. Μπορείς να τον σηκώσεις!

Κράτησέ τον και ανέβαινε από τον Γολγοθά προς την Ανάσταση.»

Η ζωή του κάθε ανθρώπου είναι γεμάτη από ευτυχισμένες στιγμές αλλά και επώδυνες καταστάσεις. Η διάγνωση του καρκίνου σ' ένα παιδί είναι ένα δραματικό γεγονός τόσο ασύμβατο όσο και ασυμβίβαστο για την παιδική ηλικία, που διαταράσσει τις υπάρχουσες στην οικογένεια ισορροπίες, επιβάλλει επαναπροσδιορισμό σχέσεων και αξιών, αποτελεί πηγή ενοχών και εμπειρικλείει απειλή θανάτου.

Κάθε νέο ζευγάρι ξεκινά τη ζωή του με όραμα. Είναι σίγουρο ότι κανένα συννεφάκι δε θα σκιάσει τη λιακάδα των ονείρων του. Αποτέλεσμα της αγάπης τους είναι ένα παιδάκι. Αυτό επικεντρώνει την καταξίωση της κοινής τους ζωής. Αυτό προσδιορίζει το όνειρό του. Αυτό πολλαπλασιάζει και στερεώνει την αγάπη του. Το παιδάκι μεγαλώνει. Μαζί περνούν χαρές, ξενύχτια, αγωνίες, φροντίδα, αγκαλιές, φιλιά, παιχνίδια, όνειρα. Ο σύνδεσμος αυξάνει. Ξαφνικά το παιδί εκεί που παίζει ζαλίζεται ανεξήγητα. Η διάγνωση θυμίζει νόστιμο θαλασσινό, που όμως σφίγγει το μυαλό και κατατροπάει την καρδιά. Είναι καρκίνος (κάβουρας). Το ζευγάρι δεν μπορεί να το συνειδητοποιήσει. Πως είναι δυνατόν ένας θεός αγάπης που πριν λίγο καιρό έφερε στον κόσμο ένα αγγελούδι τώρα τόσο άδικα να το παίρνει πίσω; Τι σχέση μπορεί να έχει η αγάπη του με το μαρτύριο; Πως συνδυάζεται η καλοσύνη του με την ανερμήνευτη λογική της θλίψης;

Τα ερωτηματικά που κατακλύζουν το ανθρώπινο μυαλό άπειρα. Γιατί ο πόνος; Γιατί η αδικία; Γιατί τα παιδάκια; Γιατί τόσο πρόωρα; Γιατί με αυτόν τον τρόπο; Γιατί την απεριγράπτη χαρά της αθώας

παρουσίας τους να τη διαδέχεται ο αβάσταχτος πόνος; Γιατί; Και αν είναι για το άγνωστο καλό μας γιατί αυτό το κάλο να είναι τόσο πικρό; Ποιος ο λόγος που υποφέρουν αθώα πλάσματα; Μήπως είναι οι αμαρτίες των ιδιών των ζευγαριών; Ποιο τελικά το όφελος αυτής της ιστορίας;

Ευλογημένα «γιατί»! Τα καθαγίασε ο ίδιος ο Χριστός στο Σταυρό. «Θεέ μου, θεέ μου ίνα τι με εγκατέλειπες;» Θεέ μου, γιατί μου το έκανες αυτό; Τι σου έκανα; Δεν είμαι ο Υιός Σου; Το ίδιο ακριβώς ερώτημα, το οποίο έμεινε και αυτό αναπάντητο.

Ο Μέγας Βασίλειος λέει προς πενθούντα πατέρα ότι ο πόνος κάνει τον άνθρωπο τόσο ευαίσθητο, ώστε μοιάζει με το μάτι που δεν ανέχεται ούτε φτερό. Και η πιο τρυφερή κίνηση αυξάνει τον πόνο του πονεμένου. Και η διακριτική αναλογία δεν αντέχεται. Ο λόγος που εκφέρεται ως λογικό επιχείρημα ενοχλεί αβάσταχτα. Μόνο το δάκρυ, η κοινωνία της απορίας, η σιωπή, η εσωτερική προσευχή θα μπορούσαν να ανακουφίσουν τον πόνο, να φωτίσουν το σκοτάδι ή να γεννήσουν μια μικρή ελπίδα.

Ο πόνος δεν ξυπνάει μόνο τον παθόντα αλλά γεννάει και την αγάπη στους γύρω. Προσπαθούν να μπουν στη θέση του. Αγωνίζονται στον καιρό της ασφάλειας τους να μοιρασθούν μαζί του τα πιο ανεπιθύμητα γι' αυτούς αισθήματα. Ο πόνος γεννάει την υπομονή, ταυτόχρονα όμως γεννά και τον εξ αγάπης σύνδεσμο με τους αδελφούς. Ο πόνος γεννά την αλήθεια. Η συμπόνια των άλλων τη φυτεύει στην καρδιά. Εκεί διακριτικά κρύβεται και η απάντηση. Έτσι γεννιέται στην καρδιά η παρηγοριά, η γλύκα και η ανακούφιση της οποίας είναι πολύ εντονότερες ως εμπειρίες από το βάρος του πόνου.

Το σχέδιο του Θεού, το δρόμο, που έχει ορίσει για τον καθένα δεν μπορεί κανείς να τον γνωρίζει. Γι' αυτό και κανένας «τρίτος» μέχρι τώρα δεν είναι δυνατό να δώσει μια «σωστή» δήθεν απάντηση, που θα καταστρέψει την ποικιλότητα και την προσωπικότητα των ατομικών απαντήσεων. Των ιερών απαντήσεων, που επιφυλάσσει ο Θεός για τον καθένα. Η υποτιθέμενη σοφία του όποιου σοφού θα συντρίψει την αλήθεια και την ελευθερία του Θεού μέσα μας. Το μεγάλο λάθος είναι να περιμένει κάθε άνθρωπος την απάντησή απ' έξω, απ' τους άλλους. Ποιος σοφός; Ποιος φωτισμένος; Ποιος φιλόσοφος; Ποιος ασφαλισμένος στην ορθότητα των επιχειρημάτων του ιερέας γνωρίζει την απάντηση των τόσο προσωπικών «γιατί»; Η απάντηση δεν μπορεί να ανιχνευτεί ούτε σε βαρύγδουπα βιβλία, ούτε σε συνταγές παρηγορίας και ελπίδας. Η απάντηση δεν υπάρχει κάπου, δεν την ξέρει κάποιος. Η απάντηση γεννιέται μόνο στο βάθος της ψυχής καθενός ατόμου. Είναι δώρο Θεού.

Σ' αυτά τα «γιατί» λοιπόν η εκκλησία δεν μπορεί να δώσει απαντήσεις. Ακόμα και ο Χριστός για το θάνατο δεν είπε παρά ελάχιστα. Απλά ο ίδιος τον επέλεξε. Και πόνεσε όσο κανένας άλλος. Και όταν αναστήθηκε, το στόμα του έβγαλε περισσότερη πνοή και λιγότερα λόγια. Δεν είπε τίποτα για τη ζωή και το θάνατο μόνο προφήτευσε το μαρτύριο του Πέτρου. Ο πόνος δεν απαντιέται με επιχειρήματα. Ούτε η αδικία και ο θάνατος αντιμετωπίζονται με τη λογική. Τα προβλήματα αυτά λύνονται με το εμφύσημα και την πνοή που μόνον ο Θεός δίνει. Λύνονται με το Άγιο Πνεύμα. Ξεπερνιούνται με την ταπεινή αποδοχή του θελήματος του Θεού, που είναι τόσο αληθινό αλλά συνήθως και τόσο ακατανόητο. Κάθε περιορισμός στην ασφυκτική θηλιά των ορθολογιστικών απαντήσεων παγιδεύει τον πονεμένο βαθύτερα στο δράμα του. Στο διάλογο με τον πόνο, την αδικία και τον θάνατο επιβάλλεται η έξοδος από τα ανθρώπινα μέτρα. Αυτή ακριβώς λοιπόν είναι και ευεργεσία της δοκιμασίας.

Ο Θεός παραχωρεί μια δοκιμασία σε κάποιους ανθρώπους για να τους δώσει μια μοναδική ευκαιρία. Αν δε γίνονταν η σταύρωση, δε θα υπήρχε η Ανάσταση. Στον καθένα απομένει να την αντιληφθεί και να την αξιοποιήσει. Η δε χαρά και το περιεχόμενο αυτής της ευκαιρίας είναι πολύ μεγαλύτερα από την ένταση και τον πόνο της δοκιμασίας.

Ο θάνατος, ο πόνος, η αδικία αποτελούν μυστήριο που η όποια απάντηση το διασαλεύει. Η πορεία στο μεθόριο της ζωής και του θανάτου, του σκανδαλισμού και της δοξολογίας, του θαύματος και της αδικίας παρουσιάζει στροφές και κρυμμένες γωνίες όπου διασφαλίζεται η αλήθεια της ζωής. Αν ξεφύγει κανείς τον πειρασμό να λυγίσει, τότε αντικρίζει την αλήθεια με τέτοια όψη που ποτέ του δεν είχε φαντασθεί. Ο πόνος, αν κάποιος τον αγκαλιάσει, γεννά πρωτόγνωρες ευαισθησίες και ξεδιπλώνει πραγματικότητες που κανείς αλλιώς δε βλέπει. Η πρόκληση δεν είναι να συμβούν γεγονότα και αποκαλύψεις. Αυτά υπάρχουν. Η πρόκληση είναι να ανοίξει κανείς τα μάτια του για να μπορέσει να τα αντικρίσει.

Είναι αναντίλεκτη αλήθεια ότι συνήθως μόνο χάνοντας τα πιο επιθυμητά, γνωρίζει κανείς και κερδίζει τα πιο μεγάλα.

Ο ρόλος της εκκλησίας επομένως (εκτός από τις οικονομικές ενισχύσεις που αρκετές φορές παρέχει) είναι να προσφέρει καταφύγιο, παρηγοριά και ελπίδα, να δώσει δύναμη, πίστη και υπομονή, αφού ο Θεός υπάρχει και είναι αγάπη και ζωή αιώνια. Το μεγαλύτερο θαύμα της ύπαρξης του είναι η συνύπαρξη του με τον πόνο, την αδικία και το θάνατο. (Χατζηνικολάου Νικόλαος, 2002:143-150)

Γ. Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και Διαδίκτυο

Όπως είδαμε και απ' τα παραπάνω αυτή την κρίσιμη ώρα της μάχης ζωής και θανάτου ο γονιός και το μεγαλύτερο παιδί προσπαθεί να στηριχτεί κάπου, να βρει παρηγοριά και να ενημερωθεί.

Τις τρεις τελευταίες δεκαετίες η ταχύτερη εξάπλωση των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης, των ηλεκτρονικών υπολογιστών και κατ' επέκταση του διαδικτύου (internet) είχαν σαν αποτέλεσμα τη μεταφορά της ενημέρωσης στον ιδιωτικό χώρο του καθενός. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να κερδίσουν γρήγορα την αμέριστη εμπιστοσύνη των πολιτών, παρόλο που πολλές φορές δεν ανταποκρίνονται στον αρχικό τους στόχο, την αντικειμενική ενημέρωση. Αναντίρρητα λοιπόν επηρεάζονται απ' αυτά και άκριτα δέχονται οτιδήποτε τους προσφέρεται με εντυπωσιακό τρόπο.

Κρίνεται σκόπιμο επομένως να αναλυθεί διεξοδικά ο ρόλος του καθενός όσον αφορά το παιδί με καρκίνο.

1. Ο ρόλος των Μ.Μ.Ε.

Στις μέρες μας - περισσότερο από κάθε άλλη φορά - οι πολίτες σασπισμένοι απ' τη ραγδαία ανάπτυξη και τις καινούργιες ανακαλύψεις επιθυμούν να βρίσκονται στο κέντρο της επικαιρότητας. Γίνονται λοιπόν παθητικοί δέκτες των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης, που άκριτα αποθηκεύουν όλες τις ειδήσεις που τους παρέχονται, χωρίς να σκέφτονται ότι αυτά χαλκεύουν εναντίον τους.

Επιχειρώντας να απεικονίσουν και σε κάποιες περιπτώσεις να ανασκευάσουν τη μαζικά παραγόμενη εικόνα στην ταχύτερη καθημερινότητα, δημοσιογράφοι και άνθρωποι των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης, συχνά παράγουν άστοχες χίμαιρες, πλάνες προσδοκίες, ασαφή και απροσδιόριστα κατηγορητήρια, δημιουργώντας αποσπασματικές αντιλήψεις και υποκείμενες πολιτισμικές και κοινωνικές υποθέσεις.

Απαιδευτοί και ανεκπαιδευτοί δημοσιογράφοι σε πληθώρα θεμάτων, σπεύδουν στο κάλεσμα των ανθρώπων που βρίσκονται σε απόλυτη ανάγκη. Χρησιμοποιούν τους «ανύμνητους ήρωες», κάθε κοινωνίας, ως πρωταγωνιστές σε ένα εντυπωσιακό σόου, για να ξεχαστούν την αμέσως επόμενη μέρα. Στον αγώνα τους για την όποια «πρωτιά», ούτε καν σκέφτονται ποιος είναι ο στόχος τους, τι είναι αυτό που πραγματικά θα έπρεπε να συγκεντρώνει την προσοχή. (Χαραλαμπίκη Κατερίνα, 2002:222-223)

Εν αντιθέσει με την Ελλάδα στο εξωτερικό οι δημοσιογράφοι βοηθούνται από μία ιατρική επιτροπή, αποτελούμενη από

προσωπικότητες από τον ιατρικό χώρο, οι οποίοι είναι στη διάθεση της εφημερίδας ή του καναλιού για να δίνουν τις συμβουλές τους και να καταθέτουν τις απόψεις τους. Είναι επίσης, τα μέλη αυτών των επιτροπών, εκείνοι που θα φροντίσουν και για την ιατρική εκπαίδευση των αρμόδιων ιατρικών συντακτών.

Στην Ελλάδα τα προβλήματα που δημιουργούνται προέρχονται:

1. από εκείνους που έχουν τη γνώση, πολύ λίγοι είναι διατεθειμένοι και πρόθυμοι να τη μοιραστούν
2. από εκείνους που δεν έχουν τη γνώση, ελάχιστοι είναι εκείνοι που θέλουν να την αποκτήσουν. Οι πιο πολλοί θεωρούν ότι τα γνωρίζουν όλα

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης που αναντίρρητα επηρεάζουν, μοιάζουν να βυθίζονται στη λήθη την συνυπευθυνότητά τους, χάνουν μέσα από επίγειες και υπόγειες διαδρομές την ιερή δυνατότητα να συμβάλλουν στην ενίσχυση των θεσμών, οι οποίοι ποτέ στην ανθρώπινη ιστορία δεν αποτέλεσαν «τυχαία συμβάντα». (Μιχαηλίδης Χρήστος, 2002:301-302)

Δε φαίνονται πρόθυμα να συνεργαστούν για την αναστροφή της κοινωνικής απαξίωσης ή για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πολιτών. Επιστήμονες, δημοσιογράφοι, αναλυτές, κοινωνιολόγοι και ψυχίατροι είναι όλοι άνθρωποι που φιλόδοξα και θεμιτά διεκδικούν την καταξίωσή τους στο χώρο δράσης τους, χωρίς να νοιάζονται για την προστασία των πιο ευάλωτων πληθυσμιακών ομάδων : των παιδιών. Δικαιώματα επιβίωσης, προστασίας, ανάπτυξης, εξέλιξης και συμμετοχής του παιδιού, όλα συνιστούν πανανθρώπινα αποδεκτές αξίες (Σύμβαση Δικαιωμάτων Παιδιού) τις οποίες επιμελώς καταμερίζουν αλλά δυστυχώς συχνά παραβιάζουν.

Έτσι το εξαντλημένο σώμα πολιτών δέχεται αλληπάλλληλα ερεθίσματα, εθίζεται ιδιαίτερα από το μαγικό κόσμο της τηλεοπτικής βιομηχανίας, μέσα από μια τυπολογία εκφυλισμένων - σε πολλές περιπτώσεις - ειδήσεων που δε στοχεύουν στη συνοπτική όσο και αντικειμενικά κατατοπιστική ενημέρωση.

Σ' αυτό το σημείο είναι απαραίτητο να αναφερθεί ένα περιστατικό που φαντάζει υποθετικό, όμως δυστυχώς, είναι πολύ πραγματικό και συνηθισμένο.

Η κα Άννα παρακολουθούσε τηλεόραση. Ο μικρός Παναγιώτης, με τα καταγάλανα μάτια του, πλημμύρισε την οθόνη. Ο δημοσιογράφος, με ύφος δραματικό, πληροφορούσε ότι ο μικρός Παναγιώτης πάσχει από την «επάρατο» και θα πεθάνει αν δεν εξασφαλιστούν επειγόντως τα έξοδα για να πάει στην Αμερική.

Η κα Άννα τινάχτηκε πάνω. Ο δικός της Παναγιώτης, υποβάλλεται σε θεραπεία στο νοσοκομείο παιδών για λευχαιμία και μόλις σήμερα το πρωί ο γιατρός την καθησύχασε ότι όλα πάνε καλά.

Επανειλημμένα τον είχε ρωτήσει αν πρέπει να πάει στο εξωτερικό και αυτός τη διαβεβαίωνε ότι δεν υπάρχει λόγος. Ότι γίνεται εκεί, γίνεται και εδώ. Και του είχε εμπιστοσύνη. Μήπως δεν κάνει καλά;

Τις αμφιβολίες της μοιράζεται με το σύζυγό της, στο πρόβλημα συμμετέχουν τα αδέρφια και σίγουρα ο μικρός Παναγιώτης δε θα μείνει απ' έξω. Τα πράγματα είχανε μπει σε μία σειρά, ο αγώνας προχωρούσε κανονικά και ολόκληρη η οικογένεια περίμενε το καλύτερο.

Η τηλεθέαση όμως έφτασε ψηλά. Το θέμα συγκίνησε. Το μήνυμα που λήφθηκε από όλες τις καθημερινές αναφορές στο ίδιο θέμα, ήταν ένα: Ο Παναγιώτης πάσχει από την «επάραιτο», δεν πήγε στην Αμερική επειδή η Τράπεζα δεν αποδέσμευσε τα χρήματα που ευαισθητοποιημένοι πολίτες κατέθεσαν για να βοηθήσουν και για το λόγο αυτό τελικά πέθανε. Το ίδιο μήνυμα έλαβαν όλοι.

- Και αυτοί που έχασαν το παιδί τους από καρκίνο χωρίς να πάνε στο εξωτερικό ή βρίσκονται σήμερα στη μέση της θεραπείας του παιδιού τους στα Ελληνικά ογκολογικά τμήματα.
- Και αυτοί που σήμερα χαίρονται τα παιδιά τους γερά και δυνατά και αύριο μπορεί να τα φέρει η ζωή έτσι, ώστε να βρεθούν μπροστά στο ίδιο πρόβλημα.
- Και όλοι οι δάσκαλοι, που αύριο θα έχουνε το παιδί που έτυχε να αρρωστήσει με καρκίνο στο μπροστινό θρανίο της τάξης τους.
- Και όλα τα παιδιά που πέρασαν, νίκησαν και σήμερα είναι στην πρώτη γραμμή της ζωής.
- Και η Μαρία, ο Στέλιος και η Ελένη που είναι μεγάλα παιδιά, γνωρίζουν τη νόσο τους, βρίσκονται στο στάδιο της θεραπείας εδώ στην Ελλάδα και ελπίζουν για το καλύτερο.

Αραγε όλη αυτή η ιστορία στα κανάλια και στις εφημερίδες μεταφράστηκε ως ανάγκη ενημέρωσης της κοινής γνώμης ή σε εισπράξεις από διαφημίσεις; Γιατί θα πρέπει να απασχολεί τα μέσα ενημέρωσης μόνο κάθε φορά που ένας γονιός και δύο γαλανά ματάκια προσφέρονται για βορά;

Ο αγώνας κατά του καρκίνου είναι μακρύς και επίπονος. Η νόσος πλήττει ολόκληρη την οικογένεια και στον αγώνα του παιδιού για τη ζωή συμμετέχουν οι γονείς και τα αδέρφια.

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης μπορούν να συνεισφέρουν τα μέγιστα στον αγώνα αυτό, με τη σωστή ενημέρωση, ακόμα και στην πρόληψη, φτάνει τα ίδια να ενημερωθούν σωστά από τους κατάλληλους ανθρώπους και φορείς. Για την ώρα το μόνο που κάνουν είναι να παρουσιάζουν μόνο μία πλευρά του θέματος, δημιουργώντας λανθασμένες εντυπώσεις. Κι αυτό δε γίνεται μόνο με το θέμα καρκίνος αλλά και με τη γενικότερη ενημέρωση του πολίτη. Στο όνομα της ελευθεροτυπίας τα μέσα ενημέρωσης αντί να ενημερώνουν,

κατευθύνουν, πολώνουν, παραπληροφορούν και υποβιβάζουν γενικά το επίπεδο του Έλληνα πολίτη.

Γιατί πάντα υπάρχει χώρος και παράθυρο σε όλα τα κανάλια, σε ανθρώπους και ανθρωπάκια, για να εκθέσουν τις απόψεις και τα πιστεύω τους και ποτέ δεν υπάρχει χώρος σε ανθρώπους και φορείς, που μπορούν να συμβάλουν στην κοινωνική ανάπτυξη του πολίτη.

Γιατί πάντα υπάρχει χώρος για το μεμονωμένο γονιό, που μέσα στην απελπισία του χρησιμοποιεί το παιδί του για να πετύχει κάτι και ποτέ δεν υπάρχει χώρος για προβολή του προβλήματος γενικότερα για όφελος όλων των παιδιών.

Γιατί ενώ προβάλλεται επιτακτικά η οικονομική ανάγκη μιας μεμονωμένης περίπτωσης, δε δίνεται δυνατότητα οικονομικής στήριξης προγραμμάτων, που αφορούν το σύνολο των παιδιών.

Χρέος των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης λοιπόν είναι :

1. Να γνωστοποιήσουν την πρόοδο της επιστήμης στον παιδικό καρκίνο

Θα πρέπει να έρχονται σε επικοινωνία με καταξιωμένους στο χώρο του παιδικού καρκίνου γιατρούς και να δίνουν μια σωστή εικόνα της σημερινής πραγματικότητας και προόδου της επιστήμης. Έτσι, θα δώσουν το μήνυμα, ότι σήμερα δύο στα τρία παιδιά γίνονται καλά. Απαραίτητο είναι να ορίζουν δημοσιογράφους, που θα ασχολούνται μόνο με το ιατρικό ρεπορτάζ και που θα τους εξασφαλίζεται η υποδομή που απαιτείται για να ενημερώνονται σωστά.

2. Να πληροφορήσουν την κοινή γνώμη για τα συμπτώματα και να βοηθήσουν έτσι στην επίτευξη έγκαιρης διάγνωσης

Θα πρέπει να ορίζουν τακτικά προγράμματα, σε ώρα υψηλής τηλεθέασης, όπου θα μπορεί ο πολίτης να ενημερώνεται υπεύθυνα (τι είναι ο καρκίνος στο παιδί, ποια είναι τα συμπτώματα, που θα πρέπει ο κάθε γονιός να προσέξει στο δικό του παιδί). Οι Έλληνες γιατροί είναι πρόθυμοι να δώσουν σωστές πληροφορίες και τις απαραίτητες συμβουλές στους γονείς για την επίτευξη έγκαιρης διάγνωσης, που είναι βασική για την εξέλιξη της νόσου.

3. Να γνωστοποιήσουν όλες τις σοβαρές αρρώστιες που προσβάλλουν το παιδί

Θα πρέπει να ενημερώνουν την κοινή γνώμη όχι μόνο για τον καρκίνο αλλά και για όλες τις απειλητικές για τη ζωή των παιδιών ασθένειες, με τη συνεργασία εξειδικευμένων γιατρών.

4. Να γνωρίσουν στον κόσμο τα παιδιά που νίκησαν και σήμερα είναι επιτυχημένοι οικογενειάρχες και επαγγελματίες

Θα πρέπει να δίνουν την αισιόδοξη πλευρά του θέματος και να γνωρίζουν τα παιδιά, που νόσησαν παλιότερα, τους πραγματικούς αγωνιστές της ζωής. Μετά την επώδυνη εμπειρία τους με τον καρκίνο σε τρυφερή ηλικία, έχουν μάθει να εκτιμούν τις αξίες της ζωής και να

αγωνίζονται για να πετύχουν τους στόχους τους. Σήμερα είναι γιατροί και καθηγητές, είναι αθλητές και νοικοκυρές, μα πάνω απ' όλα είναι οι ίδιοι γονείς.

5. Να γνωρίσουν στο κοινό τους Συλλόγους, που έχουν δημιουργήσει οι γονείς για να στηρίξουν τον αγώνα των παιδιών τους

Θα πρέπει να δίνουν την ευκαιρία στους Συλλόγους να πληροφορούν το κοινό για το έργο τους, για την τοποθέτηση των χρημάτων, που τους εμπιστεύονται οι ευαισθητοποιημένοι πολίτες, για τα προγράμματά τους και για τις ανάγκες τους, ώστε όλοι μαζί να υποχρεώσουν την πολιτεία να αναλάβει τις ευθύνες της και να βελτιώσει τη φροντίδα που παρέχει στο παιδί τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και μετά από αυτή.

6. Να γνωρίσουν στον κόσμο τους γονείς που τα παιδιά τους έτυχε να αρρωστήσουν από καρκίνο

Θα πρέπει να προβάλουν το έργο των απλών γονιών, που δεν έχουν δραστηριοποιηθεί σε κανένα Σύλλογο και που όμως έχουν αφιερώσει τη ζωή τους στον αγώνα του παιδιού τους για ζωή. Υποχρεώθηκαν ξαφνικά από τις περιστάσεις να συνειδητοποιήσουν ποιες είναι οι προτεραιότητες και οι αξίες στη ζωή και τι σημαίνει αγώνας. Αυτοί οι γονείς λοιπόν είναι τα πιο κατάλληλα άτομα άσχετα από το επίπεδο των γνώσεων τους για να παρέχουν πληροφόρηση (τι σημαίνει καρκίνος, ποιες οι πιθανότητες της ίασης στην Ελλάδα και στο εξωτερικό) και να συμβουλευσουν υπεύθυνα.

7. Να σεβαστούν την αξιοπρέπεια της οικογένειας και την επιθυμία της να μη γίνει πρωτοσέλιδο

Κάποιοι γονείς, ευτυχώς οι λιγότεροι, θα χάσουν τον αγώνα. Θα έρθει στιγμή που θα συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους φεύγει. Θα πρέπει τα μέσα ενημέρωσης να σεβαστούν την απώλεια και να μην εκμεταλλευτούν τη στιγμή αδυναμίας τους. Ο γονιός στο στάδιο αυτό δεν μπορεί να εργαστεί, ενώ οι ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας αυξάνονται με αποτέλεσμα η πίεση που δέχεται από όλα αυτά τα γεγονότα να είναι συγκλονιστική. Η αδυναμία του να κρατήσει το παιδί του κοντά του, τον φέρνει σε πλήρη απόγνωση. Πλούσια λεία για το δημοσιογράφο που ψάχνει σενάριο για εύκολη συγκίνηση. Δεν είναι λίγες οι φορές που η κάμερα ακολουθεί το γονιό ακόμα και στο τελευταίο σπίτι του παιδιού του, σε μια στιγμή που δεν είναι σε θέση να αμυνθεί και να προστατέψει την προσωπική του ζωή. Επίσης προσφιλής εικόνα των μέσων ενημέρωσης είναι τα παιδικά κεφαλάκια στη φάση της θεραπείας χωρίς μαλλιά. Μια προσωπική, προσωρινή στιγμή του παιδιού, που προκαλεί οίκτο και δάκρυ. Η θεραπεία θα τελειώσει και τα μαλλιά θα επανέλθουν πλούσια, όμως η καινούργια φωτογραφία δε θα ενδιαφέρει ξανά τα κανάλια. (Τρυφωνίδη Μαρία, 2002:229-233)

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης επομένως πρέπει να γίνονται αρωγοί στην ενημέρωση των πολιτών, στο ξεπέρασμα των αναστολών και των προκαταλήψεων τους, που περιστρέφονται γύρω από τον καρκίνο, στη διάδοση των αρχών του εθελοντισμού, της ωφελιμότητας και της ακινδυνότητας της αιμοδοσίας, στην προσφορά μυελού των οστών, στη δωρεά οργάνων σώματος. Έτσι, οι γονείς θα έχουν να πολεμήσουν μια απειλητική για τη ζωή του παιδιού τους ασθένεια και όχι ένα ανίκητο τέρας.

2. Ο ρόλος του διαδικτύου

Η ελλιπής πληροφόρηση των γονέων παιδιών με κακοήθεια από πηγές πληροφοριών του χώρου της υγείας τους οδηγεί μερικές φορές και κάτω από κοινωνικοοικονομικές προϋποθέσεις στην πληροφόρηση από πηγές έξω από το χώρο αυτό. Η χρήση του διαδικτύου από τους γονείς αποτελεί μια νέα διάσταση στη διαχείριση και αντιμετώπιση της πάθησης. Στις ΗΠΑ 110 εκατομμύρια ενήλικες ψάχνουν για πληροφορίες φροντίδας υγείας online κατά μέσο όρο 3 φορές το μήνα. Η πληροφόρηση αποτελεί κύριο σκοπό της αναζήτησης των γονέων και η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των πληροφοριών είναι κυρίαρχο θέμα που πρέπει να αξιολογηθεί κατάλληλα. Η εκπαίδευση των γονέων μέσω του διαδικτύου είναι βασικός παράγοντας που αναδιαμορφώνει το ρόλο τους στη διαχείριση της υγείας τους.

Οι ομάδες υποστήριξης γονέων στο διαδίκτυο συμβάλλουν ουσιαστικά στη στήριξη και βοήθεια αυτών των ανθρώπων. Η επικοινωνία των γονέων με το γιατρό τίθεται σε νέες βάσεις, παρέχονται νέες δυνατότητες διαχείρισης της φροντίδας υγείας και αναδιαμορφώνονται οι ρόλοι του γιατρού και των γονέων με χαρακτηριστική τη συμμετοχή και συνεργασία των γονέων με το γιατρό για τη λήψη αποφάσεων φροντίδας υγείας.

Η εμπλοκή των επαγγελματιών υγείας στην καινούργια αυτή πραγματικότητα είναι ουσιαστική και καλούνται να θέσουν τις υγιείς βάσεις στους γονείς για μια αποτελεσματική και ασφαλή χρήση του διαδικτύου με τελικό σκοπό τη σωστότερη διαχείριση της υγείας του παιδιού τους. (Δούσης Ευάγγελος, 2002:36)

Γενικές Παρατηρήσεις

Απ' την παραπάνω μελέτη μας καταλαβαίνουμε ότι η νοσοκομειακή περίθαλψη στον Ελλαδικό χώρο υστερεί ακόμα σε επίπεδο ξενοδοχειακής υποδομής, στον τεχνικό εξοπλισμό και στην ψυχολογική και κοινωνική στήριξη. Συνήθως επαφίεται στο φιλότιμο και την αυταπάρνηση του προσωπικού υγείας και των εθελοντών.

Όλα τα παιδοογκολογικά τμήματα καλούνται να εξυπηρετήσουν ένα μεγάλο αριθμό παιδιών απ' όλα τα γεωγραφικά διαμερίσματα. Σε σχέση με τον αριθμό και το μέγεθος τους κρίνονται ανεπαρκή.

Στην Ελλάδα ο γιατρός και ο νοσηλευτής κατέχει πλήρη ιατρική γνώση αλλά και δεξιότητα στην άσκηση του ιατρικού και νοσηλευτικού του έργου. Όμως στα περισσότερα τμήματα δεν υφίσταται η ψυχολογική στήριξη τους, ώστε να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης τους.

Το ποσοστό των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων σε σχέση με το ποσοστό των παιδιών με νεοπλασία είναι πολύ μικρό. Το έργο τους συχνά συμπιέζει με αποτέλεσμα να δημιουργούνται εντάσεις μεταξύ τους, που τελικό αποδέκτη πάντα έχουν το μικρό ασθενή και την οικογένειά του.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί τις περισσότερες φορές δεν ανταποκρίνονται πλήρως στο ρόλο τους. Η θεωρία διαφέρει αρκετά από την πράξη. Το ποσοστό τους σε σχέση με την εξειδίκευση τους πάνω στην ασθένεια και το θάνατο στην παιδική ηλικία είναι πολύ μικρό.

Στον Ελλαδικό χώρο σε αντίθεση με το εξωτερικό δεν έχει κατανοηθεί καθόλου η αξία του παιχνιδιού, της μουσικής, των εικαστικών κ.τ.λ. και ο ρόλος τους στο παιδί με καρκίνο. Για το λόγο αυτό δεν προσλαμβάνεται ειδικό προσωπικό και δε χρηματοδοτούνται ακόμη προγράμματα και έρευνες.

Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις κάνουν τεράστιο αγώνα για το σκοπό αυτό. Έχουν παίξει πρωταρχικό ρόλο στη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των μικρών ασθενών και οικογενειών τους και αρκετές φορές καλύπτουν κενά του κρατικού μηχανισμού. Πρέπει να τονιστεί ότι η συνεργασία του κράτους και των μη κυβερνητικών οργανώσεων είναι περιορισμένη.

Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης τέλος δεν φαίνονται συνοδοιπόροι στον παραπάνω δρόμο και δεν ανταποκρίνονται στον αρχικό σκοπό για τον οποίο δημιουργήθηκαν δηλαδή την αντικειμενική ενημέρωση.

Συμπερασματικά πρέπει να ειπωθεί ότι τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχει γίνει τεράστια πρόοδος πάνω στον παιδικό καρκίνο σε όλα τα επίπεδα. Όμως ο αγώνας αυτός για ζωή επιβάλλεται να συνεχιστεί, γιατί πάντα απ' το καλό υπάρχει και το καλύτερο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

Όπως έχει αναφερθεί ο σκοπός της μελέτης ήταν η κατανόηση της ψυχολογίας του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του σε όλα τα στάδια της νόσου έως το θάνατο και ο εντοπισμός των τρόπων στήριξης και αντιμετώπισης στον Ελλαδικό χώρο. Μετά απ' όλη την μελέτη του θέματος μέσω της βιβλιογραφίας, της επικοινωνίας με ειδικούς και την παρακολούθηση σεμιναρίου σχετικό με το θέμα μας καταλήξαμε στα κατωτέρω συμπεράσματα :

1. Συμπεράσματα :

- Ο καρκίνος είναι μια σχετικά σπάνια νόσος στα παιδιά και στους εφήβους κάτω των 15 χρόνων.
- Οι αιτίες του καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστες.
- Αν ο καρκίνος του παιδιού δεν μπορεί να προληφθεί, η υγιεινή ζωή του παιδιού μπορεί να προλάβει τον καρκίνο στην ενήλικη ζωή.

-
- Η διάγνωση του καρκίνου σ' ένα παιδί δημιουργεί μεγάλη «κρίση» και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας.
 - Η αρχική αντιμετώπιση της οικογένειας μπρος στη διάγνωση του καρκίνου καθορίζει και τη μακροχρόνια προσαρμογή στην εμπειρία της αρρώστιας και στις καταστάσεις που απορρέουν από αυτή.
 - Η έκταση και ο τρόπος ενημέρωσης πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε οικογένεια.
 - Μπρος στη διάγνωση οι γονείς διακινούν μηχανισμούς αμυντικούς για να προστατεύσουν τους εαυτούς τους και την οικογένειά τους από το τραγικό γεγονός που τους χτύπησε.
 - Το παιδί θα πρέπει να είναι γνώστης της αλήθειας, πάντα σύμφωνα με την ηλικία του και το νοητικό του επίπεδο.
 - Όταν ένα παιδί είναι ενημερωμένο και καλά προετοιμασμένο για την αρρώστια και τη θεραπεία της, όταν το οικογενειακό και ιατρονοσηλευτικό περιβάλλον σέβεται την ατομικότητά του, τότε αυτό το παιδί θα συνεργαστεί και θα προσαρμοσθεί στη νέα πραγματικότητα.
 - Ο καλύτερος τρόπος για να ενημερωθεί το παιδί και να συλλέγει ο ειδικός πληροφορίες για τους προβληματισμούς και την ψυχική κατάστασή του, είναι η παρατήρηση, ο διάλογος μέσα

από το παιχνίδι , το σχέδιο , το παραμύθι και κυρίως η φαντασία.

- Η διάγνωση του καρκίνου είναι τραυματική για όλα τα παιδιά , αλλά η ηλικία του παιδιού και η αναπτυξιακή φύση του επηρεάζει το πως ακριβώς βιώνονται οι εμπειρίες που σχετίζονται με την ασθένεια. Αν και η διάγνωση της κακοήθειας θα αλλάξει τη ζωή του παιδιού για μεγάλο χρονικό διάστημα πρέπει να γνωρίζουμε ότι το παιδί έχει τις ίδιες ανάγκες όπως και πριν την ασθένειά του.

-
- Οι μέρες της θεραπείας , είναι εξίσου δύσκολες και για το παιδί και για τους γονείς , όπως και για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.
 - Η αλλαγή της εικόνας του σώματος του παιδιού λόγω των θεραπειών , επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή και τη λειτουργικότητα τόσο του παιδιού όσο και της ίδιας της οικογένειας.
 - Το «άλλο» τραγικό πρόσωπο της οικογένειας είναι το υγιές παιδί της, εάν υπάρχει.
 - Στο στάδιο της υποτροπής όλη η οικογένεια βιώνει για δεύτερη φορά το σοκ της διάγνωσης.
 - Το παιδί που θεραπεύεται από καρκίνο όσο και η οικογένειά του ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία.

-
- Η επανένταξη του παιδιού στην καθημερινότητα προδιαθέτει οργάνωση της οικογένειας και της ευρύτερης κοινωνίας.
 - Η επιστροφή των παιδιών με καρκίνο στο σχολείο είναι μια δύσκολη εμπειρία γι' αυτά.
 - Η ευρύτερη κοινωνία δεν είναι επαρκώς ευαισθητοποιημένη πάνω στο θέμα : «Παιδί και καρκίνος».

-
- Η ηλικία του παιδιού και οι γνωστικές του ικανότητες είναι οι παράγοντες που καθορίζουν το πως αντιλαμβάνεται το παιδί την έννοια του θανάτου σε μια δεδομένη στιγμή.
 - Το ετοιμοθάνατο παιδί αντιλαμβάνεται διαφορετικά από το υγιές παιδί την έννοια του θανάτου και όπως ένας ενήλικας ξέρει ότι θα πεθάνει.

- Κατά την διάρκεια του τελικού σταδίου βασικό και πρωταρχικό καθήκον της ιατρονοσηλευτικής ομάδας είναι να μη προκαλέσει πόνο αλλά να προσφέρει ψυχική και σωματική ανακούφιση στο παιδί.
- Οι οικογένειες για να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στο παιδί τους που πεθαίνει έχουν ανάγκη από συνεχή ενημέρωση και υποστήριξη.
- Η **ελπίδα** πεθαίνει πάντα τελευταία.

-
- Τα παιδοογκολογικά τμήματα στον Ελλαδικό χώρο υστερούν κατά πολύ στην ξενοδοχειακή υποδομή και στον τεχνικό εξοπλισμό, από εκείνα του εξωτερικού.
 - Η έλλειψη ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού δεν αφήνει τα χρονικά περιθώρια που απαιτούνται για ουσιαστική επικοινωνία με τους μικρούς ασθενείς.
 - Το προσωπικό των παιδοογκολογικών τμημάτων (γιατροί , νοσηλευτές κ.λ.) αντιμετωπίζει διαρκώς τη σύγκρουση των προοπτικών της ζωής και του θανάτου και το ενδεχόμενο να διαψευσθεί η μια από τις δύο προοπτικές. Γι' αυτό αρκετά συχνά αισθάνεται θλίψη , αποτυχία , μοναξιά , αδυναμία βοήθειας.
 - Το προσωπικό υγείας χρειάζεται οργανωμένη στήριξη από ειδικούς ψυχολόγους , ψυχιάτρους άλλοτε εξατομικευμένη και άλλοτε ομαδική για να μπορεί να αντεπεξέρχεται στη συνεχόμενη συναισθηματική φόρτιση.
 - Το προσωπικό παλεύει καθημερινά με ψυχοπιεστικές διεργασίες, που το επβαρύνουν προσωπικά με αντίκτυπο στην κοινωνική και οικογενειακή ζωή του.
 - Η ειλικρίνεια , η εμπιστοσύνη , ο σεβασμός , η γνώση , η κλινική εμπειρία , η διαρκής εκπαίδευση και προπάντων η ευαισθησία και η ανθρωπιά εκ μέρους του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού , προς το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του , διασφαλίζουν την καλύτερη φροντίδα , στηρίζουν μια σχέση ξεκάθαρη μαζί τους και κυρίως καθορίζουν τη καλή προσαρμογή τους στις συνθήκες της αρρώστιας και της θεραπείας της.
 - Ανεπαρκής εξειδίκευση των Κ.Λ. σε ζητήματα θανάτου.
 - Μικρός αριθμός Κ.Λ. , ψυχολόγων , παιγνιοθεραπευτών , εργοθεραπευτών στα παιδοογκολογικά τμήματα.
 - Η ενημέρωση και πληροφόρηση παιδιού - γονέων και η ψυχολογική τους στήριξη θα πρέπει να γίνεται μετά από συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας.

- Ο ρόλος Κ.Λ. - ψυχολόγου σε θέματα στήριξης πολλές φορές συμπίπτει, γι' αυτό απαιτείται η συνεργασία τους.
- Το έργο Κ.Λ. - ψυχολόγου δεν σταματά στο νοσοκομείο αλλά επεκτείνεται και έξω απ' αυτό. Είναι δυνατόν να συνεχιστεί και μετά την αποθεραπεία.
- Το παιχνίδι είναι ένα αποτελεσματικό μέσο , τόσο για να διατηρεί το παιδί υγιές όσο και για να γιατρεύει το άρρωστο , καθώς δρα συμβολικά και κατά συνέπεια αντιαγχολυτικά.
- Ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή στην Ελλάδα δεν έχει κατανοηθεί πλήρως , γι' αυτό είναι λίγα τα τμήματα που το υποστηρίζουν.

-
- Μεγάλη είναι η προσφορά των μη κερδοσκοπικών οργανώσεων που σκοπό τους έχουν τις καλύτερες συνθήκες διαβίωσης των μικρών ασθενών.
 - Η θρησκεία προσφέρει καταφύγιο , παρηγορία και ελπίδα και δίνει δύναμη , πίστη και υπομονή στην οικογένεια.
 - Τα Μ.Μ.Ε. αποτελούμενα συχνά από απαιδευτους και ανεκπαιδευτους και έχοντας ως τελικό στόχο τους το εύκολο κέρδος , χρησιμοποιούν τους «ανύμνωτους ήρωες» κάθε κοινωνίας και παράγουν πλάνες , προσδοκίες , απροσδιόριστα κατηγορητήρια , δημιουργώντας έτσι αποσπασματικές αντιλήψεις πάνω στο θέμα του «Παιδικού Καρκίνου».
 - Η κοινωνία μας χρειάζεται σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση έτσι ώστε να καταπολεμηθούν οι προκαταλήψεις και η άγνοια γύρω από τη νόσο του καρκίνου.
 - Μεγάλο ποσοστό γονέων πληροφορείται στις μέρες μας για θέματα του παιδικού καρκίνου από το **διαδίκτυο**.
 - Δεν υπάρχει ακόμα στην Ελλάδα ολοκληρωμένη αντικαρκινική πολιτική.

2. Προτάσεις

Για τους επαγγελματίες υγείας

- Η συνεχιζόμενη επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας (γιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών κ.τ.λ.), η συμμετοχή τους σε ερευνητικά προγράμματα και η παρακολούθηση επιμορφωτικών σεμιναρίων και μαθημάτων ψυχολογίας.

- Η δυνατότητα παροχής «ειδικών αδειών» μετ' αποδοχών στους επαγγελματίες υγείας των παιδοογκολογικών τμημάτων, που θα τους δίνουν την ευκαιρία να απομακρύνονται για λίγο από το χώρο εργασίας τους, πριν εκδηλώσουν συμπτώματα εξουθένωσης.
- Η λειτουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης του προσωπικού με σκοπό τη μείωση του άγχους, την αύξηση της αυτοεκτίμησης και την ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ του.
- Η διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα στα μέλη του προσωπικού υγείας.

Για τα παιδοογκολογικά τμήματα

- Η στελέχωση των παιδοογκολογικών τμημάτων με μεγαλύτερο αριθμό καταρτισμένου ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και παιγνιοθεραπευτών. Απαραίτητη είναι και η δημιουργία ειδικής αίθουσας παιγνιοθεραπείας.
- Η δημιουργία ακόμα περισσότερων ξενώνων κοντά στα παιδιατρικά νοσοκομεία, ώστε να καλύπτονται όλες οι οικονομικά αδύναμες οικογένειες.
- Η παροχή ξενοδοχειακής φροντίδας στα νοσοκομεία ανάλογης με αυτή του εξωτερικού και ο κατάλληλος τεχνικός εξοπλισμός τους.
- Η λειτουργία νηπιαγωγείων, δημοτικών σχολείων, γυμνασίων και λυκείων σ' όλα τα παιδοογκολογικά τμήματα.
- Η δημιουργία ομάδων γονέων στα νοσοκομεία, στα πλαίσια της συνεργασίας Κοινωνικού Λειτουργού και Ψυχολόγου, που βασικός της σκοπός θα είναι η ενημέρωση, η υποστήριξη και η συμβουλευτική.
- Ο διορισμός κοινοτικών νοσηλευτριών παιδοογκολογίας, που θα έχουν σα βάση το Νοσοκομείο αλλά θα κινούνται ελεύθερα στην κοινότητα και κυρίως θα διασφαλίζουν συνέχεια της φροντίδας από το Νοσοκομείο στο σπίτι. Θα είναι ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια με το Νοσοκομείο, το σχολείο και οποιεσδήποτε άλλες κοινωνικές υπηρεσίες.

Για τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

- Η υπεύθυνη και αξιόπιστη, χωρίς υπερβολές, ενημέρωση των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης, ώστε να αποφεύγεται η δημιουργία κλίματος οίκτου και ανασφάλειας. Γι' αυτό πρέπει να:

1. γνωρίζουν της πρόοδο της επιστήμης στον παιδικό καρκίνο
2. πληροφορούν την κοινή γνώμη για τα συμπτώματα και να βοηθούν έτσι στην επίτευξη έγκαιρης διάγνωσης
3. γνωρίζουν όλες τις σοβαρές ασθένειες που προσβάλλουν το παιδί
4. γνωρίζουν τα παιδιά που νίκησαν και είναι σήμερα επιτυχημένοι οικογενειάρχες και επαγγελματίες
5. γνωρίζουν στο κοινό τους Συλλόγους που έχουν δημιουργήσει οι ίδιοι οι γονείς αλλά και τους ίδιους τους γονείς

Για την εκπαίδευση

- Η επιμόρφωση και ενημέρωση (από γιατρούς, συλλόγους, γονείς) των εκπαιδευτικών για τον παιδικό καρκίνο και την κατάσταση του παιδιού.
- Η ενεργοποίηση του θεσμού του «περιπατητικού δασκάλου» και των εκπαιδευτικών συντονιστών, για να οργανωθεί με μέθοδο η ομαλή επανείσοδος των παιδιών στο σχολείο.
- Η εφαρμογή σε κάθε σχολικό συγκρότημα, που μαθητεύουν παιδιά που βρίσκονται στο στάδιο της αποθεραπείας, ειδικών εξατομικευμένων προγραμμάτων σχεδιασμένων να ενδυναμώσουν τη λειτουργία της μνήμης και της επίλυσης προβλημάτων.

Για τη δημιουργία προγραμμάτων

- Ο σχεδιασμός και στον Ελλαδικό χώρο συγκεκριμένων θεραπευτικών προγραμμάτων για παιδιά και εφήβους, που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες, όπως μουσικοθεραπεία, εικαστικά, κατασκηνώσεις κ.τ.λ.. Μέσα σ' αυτά θα ανακαλύπτουν άγνωστες πτυχές του εαυτού τους, θα τονώνεται η χαμένη τους αυτοπεποίθηση και θα μειώνεται το άγχος της ασθένειας και του θανάτου.

Ένα μήνυμα για όλους μας ...

Παρακολούθησες ποτέ παιδιά στο λούνα-πάρκ;
 ή άκουσες την βροχή να πέφτει στο χώμα;
 Παρακολούθησες το τρελό πέταγμα μιας πεταλούδας;
 Χάζεψες τον ήλιο καθώς ξεθωριάζει η νύχτα;

Καλύτερα να χαλαρώσεις.
 Μην χορεύεις τόσο γρήγορα.
 Η ζωή είναι μικρή.
 Η μουσική δεν κρατάει για πάντα.

Τρέχεις αλαφιασμένος κάθε μέρα;
 Όταν ρωτάς κάποιον “πώς είσαι;”
 Ακούς την απάντηση;

Όταν τελειώνει η μέρα πέφτεις στο κρεβάτι
 αγκαλιά με σκέψεις για εκατοντάδες δουλειές
 που στριφογυρίζουν στο κεφάλι σου;
 Καλύτερα χαλάρωσε.

Μην χορεύεις τόσο γρήγορα.
 Η ζωή είναι μικρή.

Είπες ποτέ στο παιδί σου “θα το κάνουμε αυτό αύριο”
 και μέσα στην βιασύνη σου δεν είδες την λύπη του;
 Έχασες επαφή; Άφησες μια καλή φίλια να πεθάνει
 επειδή ποτέ δεν είχες τον χρόνο να πάρεις ένα τηλέφωνο
 και να πεις “γεια!”;
 Καλύτερα χαλάρωσε.

Μην χορεύεις τόσο γρήγορα.
 Η ζωή είναι μικρή.
 Η μουσική δεν κρατάει για πάντα.
 Όταν τρέχεις παλαβωμένα για να πας κάπου
 χάνεις τη μισή χαρά της διαδρομής.

Όταν όλο ανησυχείς και βιάζεσαι ,
 είναι σα να πετάς ένα δώρο που δεν άνοιξες...
 Η ζωή δεν είναι αγώνας ταχύτητας.
 Γι' αυτό χαλάρωσε. Άκου την μουσική...
 Πριν τελειώσει το τραγούδι.

Το ποίημα γράφτηκε από ένα κοριτσάκι που νοσεί από καρκίνο σε νοσοκομείο της Νέας Υόρκης και επιθυμία της είναι το ποίημα - μήνυμά της να μεταφερθεί σε όσο το δυνατόν περισσότερους ανθρώπους στον κόσμο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

1. Αλαχιώτης Σταμάτης (1989), «Εισαγωγή στη σύγχρονη γενετική», Αθήνα, Εκδόσεις Αθανασόπουλος-Παπαδάμης και ΣΙΑ
2. Αντωνοπούλου Ε. «Επιστροφή στο σχολείο» από τα πρακτικά 1^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του» Αθήνα 2002
3. Βαρβουτσή Μ. (2002), «Οι νικητές: αυτό που θέλω να θυμάμαι, αυτό που δε θέλω να θυμάμαι» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
4. Βαριδάκη Λ. (1994), «Η παρέμβαση στην κρίση σε πράξη» μετάφραση από the journal of contemporary social work-LARRY SMITH (1979)
5. Βλαχογιάννης Γ. (1998), «Παθολογία-Παθήσεις αιμοποιητικού», Πάτρα, Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών
6. Βλάχου Γιολάντα (2002), «Ανοιχτή Αγκαλιά» » από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
7. Γκούμας - Κωτσιόπουλος (1989), «Ιστορία και μέλλον της ιατρικής», Αθήνα, Εκδόσεις Δομική
8. Γλύπη Μ. (2000) «Η δική μου άποψη» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του» Αθήνα.
9. Γλύπη Μ. - Τσίρου Α. - Κακαραντζά Φ. - Χαντζηστεφάνου Ν. (2000), «Τα παιδιά σχολιάζουν» από τα πρακτικά του 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
10. Δαβράδου Χουλάκη Μαρία (2002), «Η Ηλιαχτίδα» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
11. Δούσης Ευάγγελος (2002), «Οι γονείς που πληροφορούνται από το διαδίκτυο» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
12. Ζαφειροπούλου Κουτρούμπα Άννα (2002), «Πριν και μετά το θάνατο: προπαρασκευαστικός θρήνος και προπαρασκευαστικό πένθος των γονιών» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα

13. Ζέη Μ. «Προστατευτική επικοινωνία - Ανοιχτή επικοινωνία» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2000
14. Ιακωβίδης Β. «Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας».
Από : Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής. Πρακτικά Ημερίδας «Αλλαγή της σωματικής εικόνας. Μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο» Ιατρικές Εκδόσεις «Ζήτα», Αθήνα, 1992
15. Ιωαννίδου Α. - Johnson (1998), «Προκατάληψη Ποιος Εγώ;», Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
16. Ιωαννίδου Α. - Johnson (1999), Σημειώσεις δεοντολογίας.
17. Καπελάκη Ουρ. , Παπαδάκη Α. «Ο θυμός των γονιών πριν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του»
Αθήνα 2000
18. Κυριακάκη Π. - Ψαρρού Μ. (2002), «Η εμπειρία μου με ένα παιδί» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
19. Κυρίτση Ελένη - Κουκουλάρη «Ανάπτυξη της εικόνας σώματος και παράγοντες που την επηρεάζουν».
Από : Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής. Πρακτικά Ημερίδας «Αλλαγή της σωματικής εικόνας. Μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο» Ιατρικές Εκδόσεις «Ζήτα», Αθήνα, 1992
20. Κυριακίδη Σ. «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού και των γονιών κατά την διάγνωση» από τα πρακτικά 1^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 1998
21. Λαχανάς Μ. «Το παιδί μου έχει καρκίνο»
Από : Ενημερωτικό φυλλάδιο Ιασώ (1998)
22. Λεμονίδου Χρυσούλα (2002), «Μέριμνα» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
23. Λιούσας Δημήτρης (2002), «Βιογραφικό του συλλόγου Ιασώ» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα

24. Μαΐστρος Γ. «Πώς αντιδρά η κοινωνία» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2000
25. Μαμαντιάκη Ρ. «Υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού κατά το τελικό στάδιο» από πρακτικά 1^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 1998
26. Monique BAUDET «Η αδύναμη κλωστή της ζωής» Εκδόσεις Infote - Επιμέλεια Συλλόγου γονιών και φίλων παιδιών με Νεοπλασματικές παθήσεις - Ιασώ 2000
27. Μιχαηλίδης Χρήστος (2002), «Σας ακούω...» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
28. Μπακατσέλου Π. (2002), «Στοργή» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
29. Μπακλέζου Δήμητρα (2002), «Συνοδεύω τα παιδιά στην κατασκήνωση» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
30. Μπουλγκούρα Λουκία (2002), «Τι δίνω - τι παίρνω» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
31. Νταλώση - Λέφα Γραμμάτη (2002), «Πίστη» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
32. Νάνης Δ. «Συζήτηση με τον έφηβο» από τα πρακτικά 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2002
33. Ντούμου Αγάπη (2002), «Αποχαιρετώντας ένα παιδί» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
34. Ντούμου Α. «Έφηβος με καρκίνο» από τα πρακτικά 1^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 1998
35. Παπαγεωργίου Ε. «Ψυχολογία Αθηνών» Ιατρικές εκδόσεις Ν. Αργυρού, Αθήνα, 1995
35. Παπαδάτου Δανάη - Αναγνωστόπουλος Φώτιος (2002), «Επαγγελματική εξουθένωση» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα

36. Παπαδάτου Δ., Μαθιουδάκη - Χλαπανίδη, Χατήρα Π.
«Ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ.
«Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο»
Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986
37. Παπαδάτου Δ. «Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του», από Δ. Παπαδάτου και Φ. Αναγνωστόπουλο
«Ψυχολογία στο χώρο της υγείας», Αθήνα 1995, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
38. Παπαδάτου Δ. «Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ.
«Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο»
Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986
39. Παπαδάτου Δ. «Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος στο θάνατο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ.
«Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο»
Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986
40. Παπαδάτου Δ. «Κατανόηση και ψυχοκοινωνική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ.
«Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο»
Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986
41. Παπαδοπούλου Ε. «Παιδικός καρκίνος» από Dr. Ιωάννης Σπηλιώτης «Καρκίνος-Από την άγνοια...στο φόβο»
Εκδόσεις «Αχαϊκές», Πάτρα 1999
42. Παπαναστασίου Κ. (1980), «Γενική χειρουργική», Αθήνα
Εκδόσεις Παρισιάνος
43. Πολυχρονοπούλου Σ. Ανδρουλάκη (1998), «Ο γιατρός απέναντι στο παιδί στο τελικό στάδιο», Αθήνα
44. Σαββόπουλος Σάββας (2002), «Φροντίδα για τους φροντιζόντες» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
45. Σερβιτζόγλου Μ. «Η επανένταξη» από τα πρακτικά 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2002
46. Σκουλάκης Μανόλης (2002), «Η πολιτεία που επιτρέπει ή αποτρέπει» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
47. Σολιδάκης Μανόλης (2002), «Ο νομοθέτης και το παιδί με καρκίνο» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα

48. Σχινά Αγγελική (2002), «Ο έφηβος και η νοσηλεύτρια» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
49. Τρυφωνίδη Μαρία (2002), «ΜΜΕ ακούστε με» και «Ο γονιός στην περίοδο του τελικού σταδίου» 1998 από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
50. Τσίρος Λ. (2002), «Σύλλογος Φλόγα» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
51. Τσίτουρα Σ. «Αρωγή στο έργο της ομάδας υγείας» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2000
52. Φιλιππίδου Καίτη (2002), «Ελπίδα, έργο ζωής» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
53. Χαραλαμπίκη Κατερίνα (2002), «Τα ΜΜΕ που επηρεάζουν» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
54. Χατήρα Dr. Π.Δ. (2000), «Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα», Αθήνα, Εκδόσεις Ζήτα
55. Χατηρά Π. «Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησής της στο παιδί με καρκίνο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. «Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο» Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986
56. Χατζηνικολάου Νικόλαος (2002), «Γιατί σε μένα θεέ μου» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΗ

57. Cox G. B. « The child with cancer »
Από : Journal of Psycosocial Oncology
Volume 1991-1992 , Haworth Press
58. Cox A. & Andrews P. (1981), «The development of support systems in oncology units. Oncology Nursing Forum»
59. Ivonny Lindquist (1983), «Η παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο», Αθήνα, Εκδόσεις Ρεϋμόνδος

60. Kanas N. (1986), «Support groups for mental health staff and trainees. International journal of group Psychotherapy»
61. Martinson , I. M. Papadatou , D(1994). Care the dying child and the bereaved. Στο D. J. Bearison , R. K. Mulhern (Eds) Pediatric Psychooncology σελ. 193-214. New York : Oxford University Press
62. Neimeyer R (1998). Η ανα-νοηματοδότηση της εμπειρίας του πένθους. Στο Μ. Νίλσεν και Δ. Παπαδάτου (Eds). Το πένθος στη ζωή μας σελ. 71-81. Αθήνα : Βιβλιοσυνεργατική. Εκδόσεις Μέρμηνα
63. Ramholt B. (1999) «Το σχολείο χώρος επιτυχίας για τα πάσχοντα παιδιά και τα αδέρφια τους» , από Μ. Νίλσεν και Δ. Παπαδάτου «όταν η χρόνια αρρώστια και ο θάνατος αγγίζουν την σχολική ζωή» , Αθήνα (Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων)
64. Rando T.A. (1986) Parental loss of a child. Champaign Illinois : Research Press
65. Rando T. A. (1991) Parental adjustment to the loss of a child. Στο D. Papadatou & K. Papadatos (eds). Children an Death. Washington DC : Hemisphere Publishing
66. Rolland J (1994) Families illuess and disability : an Hergrate. Στο D. Model. Στο T.A. Rando (ed) Parental Loss of child. Champaign Illinois : Research Press
67. Rosenberg P.P. (1984), «Support groups : A special therapentic entity. Small group behavior»
68. Piue , v. R. , Prauer , C(1986). Parenfalgrief : a synthesis of theory , research and inter vention. Στο T.A. Rando (Ed) Parental loss of a child σελ. 59-55. Champaign Illinois : Research Press

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1^ο

Διευθύνσεις μη κυβερνητικών οργανώσεων

Διευθύνσεις μη κυβερνητικών οργανώσεων

1. Μέριμνα (Εταιρεία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και στο θάνατο)

Διεύθυνση : Τιμολέοντος Βάσου 16, Πλατεία Μαβίλη, Αθήνα, 11521

Τηλέφωνο : 210-6452013, 210-6463367

FAX : 210-6463367

e-mail : merimna@softlab.ece.ntua.gr

2. Ελπίδα(Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο)

Διεύθυνση : Μικράς Ασίας 46 Γουδί, Αθήνα, 11527

Τηλέφωνο : 210-7757153, 210-7757934

FAX : 210-7752989

e-mail : elpida@hellasnet.gr

3. Φλόγα (Σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια)

Διεύθυνση : Λεωφόρος Κηφισίας 38 Αθήνα, 11526

Τηλέφωνο : 210-7772421, 210-7716363, 210-7485000

4. Πίστη (Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις)

Διεύθυνση : Σινώπης 33 Γουδί, Αθήνα, 11527

Τηλέφωνο : 210-7486880, 2107488961

FAX : 210-7486880

e-mail : pisti@otenet.gr

5. Ανοιχτή Αγκαλιά

Διεύθυνση :

Τηλέφωνο :

FAX :

e-mail :

6. Χαμόγελο του παιδιού (Σύλλογος παιδιών στην Ελλάδα και στην Κύπρο)

Διεύθυνση : Στουρνάρη 16 Αθήνα, 10083

Τηλέφωνο : 210-3306140

FAX : 210-3843038

e-mail : info@hamogelo.gr

Διεύθυνση : Εγνατίας 82 Θεσσαλονίκη, 54623

Τηλέφωνο : 2310-250160

FAX : 2310-270306

e-mail : hamothes@otenet.gr

Διεύθυνση : Αραχθός και Περικλέους Πύργος Ηλείας, 27100
 Τηλέφωνο : 26210-81040
 FAX : 26210-24080
 e-mail : hamogel2@otenet.gr

Διεύθυνση : Κοινότητα Χαμηλής Μαγουλάδων Κέρκυρα, 49100
 Τηλέφωνο : 26630-51755
 FAX : 26630-52182

Διεύθυνση : Θεμιστοκλέους 5-7 Πάτρα, 26222
 Τηλέφωνο : 2610-240066
 FAX : 2610-240067

7. Κάνε μια ευχή

Διεύθυνση : Περγάμου 33 Γλυφάδα, Αθήνα, 16675
 Τηλέφωνο : 210-9637660, 210-9637667
 FAX : 210-9637774
 e-mail : makewish@otenet.gr

8. Λάμψη (Σύλλογος γονέων παιδιών με κακοήθη νοσήματα)

Διεύθυνση : Παπαναστασίου 56 Θεσσαλονίκη, 54642
 Τηλέφωνο : 2310-943396
 FAX : 2310-943396

9. Στοργή (Σύλλογος φίλων των καρκινοπαθών παιδιών)

Διεύθυνση : Δωδεκανήσου 8 Θεσσαλονίκη, 10278
 Τηλέφωνο : 2310-544320

10. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας και Θράκης

Διεύθυνση : Αγίας Σοφίας 46 Θεσσαλονίκη, 54622
 Τηλέφωνο : 2310-241911
 FAX : 2310-221211

11. Ηλιαχτίδα (Σύλλογος γονέων και φίλων παιδιών με νεοπλασία)

Διεύθυνση : Κόσμων και 1866 Ηράκλειο, Κρήτη
 Τηλέφωνο : 2810-342544

12. Ιασώ (Σύλλογος γονιών και φίλων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις)

Διεύθυνση : Ηρώων Πολυτεχνείου 127, Λάρισα
 Τηλέφωνο : 2410-550060

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2^ο

Συμβουλές και οδηγίες σε γονείς παιδιών με νεοπλασματικό νόσημα - Ενημερωτικό φυλλάδιο Συλλόγου «Ιασώ»

ΔΩΣΤΕ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΟΔΗΓΙΕΣ ΝΑ ΔΙΕΥΘΥΝΟΥΝ ΤΗ ΔΙΚΗ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΤΟΥΣ

Παρακάτω είναι μία λίστα από τρόπους να βοηθήσετε τα παιδιά να μαθαίνουν πώς να επικοινωνούν με τους γιατρούς , και να καταλαβαίνουν και να περιγράφουν τη δική τους ιατρική ιστορία.

- Ετοιμάστε τα παιδιά για τα ραντεβού εξηγώντας τους ποιος είναι ο γιατρός και τι πρόκειται να συμβεί κατά τη διάρκεια της συνάντησης.
- Κάνετε το παιδί σας να απαντήσει σε όσες περισσότερες ερωτήσεις του γιατρού είναι δυνατόν.
- Πείτε στον γιατρό να εξηγήσει τις πληροφορίες με τρόπους τους οποίους το παιδί σας μπορεί να καταλάβει.
- Ρωτήστε μεγαλύτερα παιδιά εάν έχουν ερωτήσεις για το γιατρό κάποια στιγμή. Βοηθήστε τους να εξασκηθούν να κάνουν τις ερωτήσεις παίζοντας κάποιο ρόλο.
- Αφήστε τα παιδιά να αρχίσουν να γίνονται περισσότερο συνεργάσιμα πηγαίνοντας στα ιατρικά ραντεβού. Μπορείτε να αρχίσετε κάνοντας τα παιδιά να κλείνουν μόνο τους τα ραντεβού τους.
- Βοηθήστε τα παιδιά να ετοιμάσουν τις ερωτήσεις για το ραντεβού. Δώστε τους κουράγιο να ζητήσουν από το γιατρό να τους εξηγήσει τους ιατρικούς όρους σε απλή καθημερινή γλώσσα. Οι νέοι μπορούν ωστόσο να μαγνητοφωνήσουν τη συνάντηση ή να πουν στο γιατρό να γράψει τις λεπτομέρειες εάν έχουν δυσκολίες στο να τις θυμούνται.
- Κάνετε εξάσκηση στα παιδιά να εξηγήσουν τη διάγνωσή τους. Βοηθήστε τους να βρουν τις κατάλληλες λέξεις για να εξηγήσουν καθαρά.
- Ιδεολογικά , οι νεαροί μπορούν να είναι υπεύθυνοι για τη δική τους θεραπεία. Πρέπει να ξέρουν τι είναι το κάθε φάρμακο , πότε να το παίρνουν και πόσο να παίρνουν.

ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΕΙΧΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Περισσότερα παιδιά από ποτέ επζούν από τον παιδικό καρκίνο , αλλά το να επζεις σημαίνει ότι όλα είναι καλά όταν τελειώνουν καλά ;

Στο παρελθόν , μπορεί να ρωτούσατε τον εαυτό σας πόσο θα ζούσε το παιδί σας, τώρα αναρωτιέστε τι θα φέρει το μέλλον.

Τι συμβαίνει στο μυαλό του παιδιού μου ;

Σκέφτεται το παιδί μου ακόμη για την αρρώστια ; Σαν γονέας θα θέλεις βέβαια πολύ να ξέρεις τι συμβαίνει στο κεφάλι του παιδιού σου.

Τι θυμάται ακόμη το παιδί μου ;

Από την ηλικία των τριών και τεσσάρων χρόνων το παιδί έχει αναμνήσεις από όλα όσα του έχουν συμβεί. Τα παιδιά θυμούνται τα περισσότερα και ειδικά τις οδυνηρές εξετάσεις , τις θεραπείες , τον εγκλεισμό του στα νοσοκομεία κ.ά. Ακόμη το σοκ και το στρες που είχατε όταν ακούσατε ότι έγινε διάγνωση καρκίνου δεν αφήνει το παιδί σας ανεπηρέαστο. Τα νέα παιδιά συχνά ανακαλύπτουν ότι ήταν σοβαρά άρρωστα από ιστορίες ή φωτογραφίες που είχαν τραβηχτεί όταν βρίσκονταν σε θεραπεία.

Θυμάται ακόμη το παιδί μου την αρρώστια του ;

Ο καρκίνος έχει μία δραστική επιρροή στη ζωή του παιδιού σας. Όταν η θεραπεία έχει τελειώσει , το παιδί σας μπορεί ακόμη να μην έχει τελειώσει με την θεραπεία και μπορεί ωστόσο να προκύψουν νέα προβλήματα τα οποία πρέπει να αντιμετωπιστούν. Το παιδί σας μπορεί να ανησυχεί μήπως η αρρώστια ξαναγυρίσει. Ακόμη κι όταν έχει ολοκληρωτικά θεραπευτεί , θα αμφιβάλλει αν είναι αλήθεια. Μερικές φορές , το παιδί σας μπορεί να σημειώσει ότι έχει πάθει κάποια φυσική ζημιά σαν αποτέλεσμα της αρρώστιας. Ακόμη κι όταν η θεραπεία έχει τελειώσει το παιδί μπορεί να διαπιστώσει ότι η αρρώστια συνεχίζεται , και υπάρχει ακόμη ξεσηκώνοντας την οικογένεια. Στην πραγματικότητα , πρέπει να ανέχεσαι και τα σχόλια της αρρώστιας από τους άλλους.

Πώς το παιδί μου ασχολείται με τη δική του αρρώστια και πώς μπορώ να βοηθήσω ;

Υπάρχουν ποικίλοι τρόποι με τους οποίους ένα παιδί μπορεί να ασχοληθεί με την αρρώστια του. Υπάρχουν φορές που θα τα κρατήσει μέσα του. Ο τρόπος με τον οποίο ασχολείται με την αρρώστια του , μπορεί να σου δώσει ένα άνοιγμα να τον πλησιάσεις. Εδώ είναι μερικοί τρόποι με τους οποίους μπορείτε να πλησιάσετε το παιδί σας :

Μην αποφεύγετε τις ανησυχίες του.

Όταν η θεραπεία έχει τελειώσει , το παιδί σας μπορεί να είναι απορροφημένο με αυτά που έχει περάσει. Πολλές ερωτήσεις για την αρρώστια και για το τι έγινε στο νοσοκομείο μπορεί να τον απασχολούν. Μερικές φορές το παιδί περιγράφει τις εμπειρίες του. Το παιδί σας μπορεί να θέλει να ξοδεύει πολύ χρόνο μαζί σας και αυτό μπορεί να είναι πολύ πρεστικό. Μην ανησυχείτε. Εκφράζοντας τα συναισθήματά του , το παιδί σας προσπαθεί να ζήσει με τις εμπειρίες του γιατί αυτός είναι ένας σημαντικός τρόπος για να μάθει να τις αρνείται. Πάρτε σοβαρά ό,τι λέει το παιδί σας. Πέστε του ότι δεν υπάρχει τίποτα λάθος στο να είναι τρομαγμένος , πεισμένος και αβέβαιος και ότι καταλαβαίνετε τις ανησυχίες του.

Τα παιδιά θέλουν να ξέρουν ότι δεν είναι τα μόνα που ανησυχούν ή φοβούνται. Εξηγήστε τους ότι πολλά παιδιά που ήταν άρρωστα είχαν ανησυχίες , ότι αυτό είναι φυσιολογικό και ότι δεν χρειάζεται να νιώθουν ντροπή.

Προσπάθησε να αναγνωρίσεις τα συναισθήματα του παιδιού σου και προσπάθησε την ίδια στιγμή να του δώσεις ένα χέρι στη ζωή. Δείξε του ότι παρ' όλες τις ανησυχίες του υπάρχουν ακόμη πράγματα που μπορεί να κρατηθεί απ' αυτά. Για παράδειγμα ότι είναι σε καλή υγεία αυτή τη στιγμή. Αυτό , μπορεί να βάλει τα πράγματα σε μία καλή σειρά γι' αυτόν.

«Τώρα τελικά μπορώ να καταλάβω πώς είναι πραγματικά η δική μου ζωή».

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΙΣΩ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΩΤΗΣΗ

Προσπάθησε να απαντήσεις στις ερωτήσεις του παιδιού σου ειλικρινά, ακόμη και αν μερικές φορές τα παιδιά κάνουν ερωτήσεις οι οποίες δεν μπορούν να απαντηθούν. Συνήθως υπάρχει μία ερώτηση που κρύβεται πίσω από τη μία η οποία έχει γίνει. Μπορεί να

διακατέχονται από συναισθήματα ανησυχίας , φόβου , μοναξιάς και λύπης. Το παιδί σου χρειάζεται να είναι καθησυχασμένο , χωρίς τις ανησυχίες και τις αβεβαιότητές του.

ΔΩΣΤΕ ΚΙΝΗΤΡΟ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΝΑ ΕΚΦΡΑΣΕΙ ΤΙ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ ΣΤΟ ΜΥΑΛΟ ΤΟΥ

Το παιδί σας μπορεί ωστόσο να κρατάει τα συναισθήματά του για τον εαυτό του. Επειδή έχει θεραπευτεί , μπορεί να πείσει του εαυτού του ότι δεν είναι απαραίτητο να εκφράσει τι τον απορροφά.

Μπορεί να υπάρξουν δύο σημαντικοί λόγοι που δεν θέλει να δείξει τα συναισθήματά του :

Ο πρώτος είναι ότι δεν θέλει να αντιμετωπίσει τις εμπειρίες του ξανά. Μερικά παιδιά μπορεί να προτιμούν να ξεχάσουν οτιδήποτε έχουν αντιμετωπίσει. Τρομάζουν στη σκέψη ότι θα φορτωθούν με απαισίες αναμνήσεις. Πέστε του πώς νιώθει για την αρρώστια του τώρα. Μπορείτε να τον ρωτήσετε τι συμβαίνει στο μυαλό του και πώς συμπεριφέρεται με τις εμπειρίες του. Αν το παιδί σας δεν θέλει να μιλήσει για τα συναισθήματά του μπορείτε να τον ρωτήσετε γιατί επέλεξε να αγνοήσει τα συναισθήματά του για την αρρώστια.

Ο δεύτερος λόγος που τα παιδιά δεν θέλουν να δείξουν τι συμβαίνει μέσα τους μπορεί να είναι το ότι δεν θέλουν να επιβαρύνουν τους γονείς τους. Θέλουν να τους προστατεύσουν από τη θλίψη. Να σας κάνει λυπημένους ή να σας βλέπει να είστε πεισμένοι είναι το τελευταίο πράγμα που θέλει το παιδί σας. Μερικές φορές οι δικοί του φόβοι μπορεί να γίνουν πιο έντονοι όταν βλέπει εσάς να είστε αναστατωμένοι. Ακόμη και όταν τα παιδιά δεν αρχίζουν εύκολα να μιλάνε μπορείτε εσείς να πάρετε την πρωτοβουλία. Κάνετε το παιδί σας να αισθανθεί ότι είστε ανοιχτός γι' αυτό. Αν το παιδί σας ανοιχτεί μην αισθάνεστε λυπημένοι με το παιδί σας αλλά για το παιδί σας. Αντί να πείτε «με κάνει να αισθάνομαι λυπημένος» μπορείτε να πείτε «λυπάμαι που είσαι λυπημένος». Το παιδί σας μπορεί τότε να δει ότι είστε συμπαθητικός και τότε μπορεί να σκεφτεί για τα δικά του προβλήματα χωρίς να ανησυχεί για σας.

ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΘΕΛΕΙ ΝΑ ΕΙΝΑΙ ΕΝΑ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΠΑΙΔΙ

Επιθυμεί όλα αυτά τα πράγματα στη ζωή του που δεν μπορούσε να τα κάνει όταν ήταν άρρωστος. Κάνοντας αυτό που θέλει δείχνει ότι

θέλει να είσαι «κανονικός» , και να συμπεριφέρεται όπως τα άλλα παιδιά.

**ΝΑ ΕΙΣΑΙ ΚΑΝΟΝΙΚΟΣ ΕΤΣΙ ΑΚΡΙΒΩΣ ΟΠΩΣ ΠΡΙΝ.
ΑΥΤΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΚΑΛΥΤΕΡΟ.**

Για το παιδί σας είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσει ότι έχει θεραπευτεί ότι είναι ένα «κανονικό παιδί». Προσπάθησε να το ενθαρρύνεις να συμπεριφέρεται με έναν τρόπο που ταιριάζει στην ηλικία και στην μόρφωση του. Από καιρό σε καιρό μπορεί να σας φανεί δύσκολο να μην είστε τόσο επεικής μαζί του. να αφήνετε το παιδί σας να παίρνει το δικό του δρόμο ή να τον αφήσετε να αντιμετωπίσει μόνος του τα προβλήματά του. Στην πραγματικότητα , θέλετε να προστατεύσετε το παιδί σας από το να αντιμετωπίσει ακόμη περισσότερη απογοήτευση μετά από τις εμπειρίες που είχε στο παρελθόν. Από την άλλη πλευρά , το παιδί σας χρειάζεται να μάθει να ζει τη δική του ζωή , με όλες τις φυσιολογικές απογοητεύσεις. Αυτή μπορεί να είναι μία σημαντική εμπειρία για το παιδί σας. Με τη δική του υποστήριξη μπορεί να αντιμετωπίσει καλύτερα τις δυστυχίες και να χτίσει το μέλλον.

Μπορείτε να εξάψετε την ανεξαρτησία του παιδιού σας λέγοντάς του τι μπορεί να περιμένει σε διάφορες καταστάσεις. Μαζί , προσπαθήστε να βρείτε πως τα καθημερινά προβλήματα και οι απρόσμενες καταστάσεις μπορούν να αντιμετωπιστούν , και αφήστε το παιδί σας να βρει λύσεις μόνο του. Όταν το παιδί σας ανακαλύψει ότι τον παίρνετε σοβαρά , μπορεί να κερδίσει την εμπιστοσύνη στον εαυτό του. Σαν αποτέλεσμα , θα μπορεί καλύτερα να ψάχνει λύσεις για τον εαυτό του σε άλλες περιπτώσεις. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για να κάνει και να διατηρεί επαφές με τους άλλους. Εξαιτίας της ασθένειας , το παιδί σας μπορεί να αισθάνεται ιδιαίτερα δύσκολα να κάνει επαφές. Παρακινήστε το παιδί σας , να έρθει σε επαφή με άλλα παιδιά , και δείτε εάν μπορεί να συμμετέχει σε ομαδικές δραστηριότητες όπως τα ομαδικά σπορ.

**ΟΤΑΝ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΑΣ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΙ ΦΥΣΙΚΕΣ
ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Η αρρώστια και η θεραπεία μπορεί να έχει προκαλέσει στο παιδί σας φυσική ζημιά όπως προβλήματα ανάπτυξης , προβλήματα

γονιμότητας που μπορεί να έχουν γίνει και υπέρβαρα. Απώλεια αίματος , προβλήματα ακοής , άσχημα δόντια , λίγα μαλλιά μπορούν ακόμη να είναι το αποτέλεσμα της αρρώστιας και της θεραπείας. Ειδικά, όταν οι συνέπειες δεν φαίνονται , ίσως αναρωτιέσαι εάν πρέπει να πεις το παιδί σου γι' αυτές. Στο παρελθόν οι γονείς είχαν παρόμοιες ερωτήσεις , εάν ήταν δηλαδή καλό να πουν στο παιδί ότι έχει καρκίνο. Η εμπειρία έδειξε ότι είναι καλύτερο να δίνεις στο παιδί ελικρινής πληροφορίες. Αν το παιδί σας ξέρει τι το περιμένει , δεν χρειάζεται να έχει ψεύτικες ελπίδες , αλλά μπορεί στην πορεία της ανάπτυξής του , να είναι ρεαλιστής για το μέλλον και μπορεί να αποφύγει τις ανεπιθύμητες εκπλήξεις. Μπορείς ακόμη να εξηγήσεις στο παιδί σου ότι ούτε αυτός ούτε κανένας άλλος μπορεί να βοηθήσει στη ζημιά που έχει πάθει. Άρα δεν χρειάζεται να κατηγορεί τον εαυτό του. Συζητώντας τις φυσικές συνέπειες της αρρώστιας με το παιδί σας μπορείτε να το κάνετε να συνειδητοποιήσει ότι μπορεί να έρθει σε σένα, με όλες τις φροντίδες και τις απορίες. Το παιδί σας μπορεί να είναι πολύ θυμωμένο και να λυπάται για τον εαυτό του και μπορεί να ρωτάει το εαυτό του γιατί είχε συμβεί σ' αυτόν αυτό. Δώστε του την ευκαιρία να εκφράσει τα συναισθήματά του για την απώλεια ορισμένων ικανοτήτων στη ζωή.

ΡΥΘΜΙΣΤΕ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΑΣ ΜΕ ΤΙΣ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΑΣ

Τα συναισθήματά σας θα πρέπει να καθοριστούν για ένα μεγάλο διάστημα σχετικά με το πώς θα τα βγάλετε πέρα με το παιδί σας. Εάν μπορείτε να ρυθμίσετε τα συναισθήματά σας ανάλογα με τις απαιτήσεις του είναι το καλύτερο. Προσπαθήστε να μην επιβαρύνετε το παιδί σας με τις δικές σας έννοιες και συναισθήματα. Το παιδί προσπαθεί να σας δείξει τι συμβαίνει στο μυαλό του. Ρωτήστε τον εαυτό σας πότε η συμπεριφορά σας απέναντι στο παιδί υποκινείται από τα δικά σας συναισθήματα ή από τις ανάγκες του παιδιού. Λέγεται συχνά ότι μιλώντας με το παιδί σας είναι σημαντικό. Όταν αυτό είναι αλήθεια , αυτό δεν σημαίνει οπωσδήποτε ότι πρέπει να κάνεις αυτό όλη την ώρα. Η ποιότητα της συζήτησης είναι πιο σημαντική απ' ότι η συχνότητα. Μιλήστε στο παιδί σας μόνο όταν αισθάνεστε ότι το χρειάζεται κι αν νομίζετε ότι αυτό τον βοηθάει. Μη μιλάτε επειδή «αυτό πρέπει να γίνει».

ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Και η λέξη «τέλος». Ο γιατρός λέει ότι το παιδί σας μπορεί να σταματήσει τη θεραπεία ή έχει θεραπευτεί. Αυτή είναι η στιγμή την οποία νοσταλγούσατε για πολύ καιρό , ίσως ακόμη και για χρόνια. Ίσως θα θέλατε να γιορτάσετε τα χαρούμενα νέα. Μπορεί όμως , αυτό το περιστατικό να μην σας φέρει τη χαρά και την ελπίδα που περιμένατε.

ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ

Η θεραπεία για τον καρκίνο είναι μεγάλη σε διάρκεια και εντατική. Η συνεχής ένταση και ο φόβος για την πορεία της αρρώστιας και οι προσπάθειές σας να κρατήσετε την οικογένειά σας έχουν πάρει την τελική ευθεία. Η ενέργειά σας έχει ξοδευτεί και μπορεί να το βρείτε δύσκολο να έρθετε αντιμέτωποι ξανά με την καθημερινή ρουτίνα. Μετά τη θεραπεία και την φροντίδα πρέπει να αρχίσετε να συνειδητοποιείτε τι έχετε περάσει. Τώρα που το εύρος των εμπειριών σας έγινε καθαρό , μπορεί να είστε πιο φοβισμένοι και ανήσυχoi πολύ περισσότερο απ' ότι κατά την διάρκεια της ίδιας της αρρώστιας. Μην σκεφτείτε ότι μπορείτε να τα αφήσετε όλα πίσω και να φύγετε σαν να μην έχει γίνει τίποτα. Δώστε στον εαυτό σας αρκετό χρόνο για να βρει την ισορροπία του.

ΜΟΝΙΜΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ

Η αρρώστια ενός παιδιού αλλάζει την ζωή πολλών γονιών. Μπορεί να σας κοστίσει την απώλεια σημαντικών αξιών και μπορεί να έχει αλλάξει την άποψή σας για τη ζωή. Μπορεί να μην είστε αμέριμνοι ξανά , ή μπορεί να μην παραδεχτείτε ποτέ ξανά ότι «όλα πάνε καλά». Ίσως να έχετε χάσει μέρος του ενθουσιασμού για τη ζωή ή μπορεί να αισθάνεστε ότι έχετε εξαπατηθεί από τη ζωή. Μπορεί ωστόσο να συνειδητοποιήσετε ότι τα άλλα σας παιδιά έχουν μεγαλώσει και ότι δεν έχετε παρακολουθήσει την ανάπτυξή τους. Ειδικά όταν το παιδί σας υποφέρει από μόνιμες βλάβες , μπορεί να έχετε το συναίσθημα ότι το παιδί που ξέρατε έχει αντικατασταθεί από κάποιο άλλο. Στην ουσία μπορεί να αισθάνεστε ότι έχετε χάσει το «παλιό» σας παιδί. Αυτές οι εμπειρίες μπορεί να σας δώσουν το συναίσθημα ότι έχετε υποφέρει από έναν χαμό , το οποίο μοιάζει αντιφατικό ειδικά όταν το παιδί σας είναι ακόμη ζωντανό. Μπορεί να έχετε ανακαλύψει ότι είστε πιο δυνατοί απ'

ότι σκεφτήκατε. Μπορεί ωστόσο να ευχαριστιέστε τα μικρά πράγματα στη ζωή και να δέχεστε την κάθε μέρα όπως έρχεται.

ΕΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΣΥΝΤΡΟΦΟΣ ΣΑΣ ΕΧΕΤΕ ΕΝΑΝ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟ ΤΡΟΠΟ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Ο κάθε γονέας μπορεί να συναναστρέφεται και να αντιμετωπίζει την ασθένεια ατομικά και να ασχολείται μ' αυτή με το δικό του ή το δικό της τρόπο. Ο ένας γονέας μπορεί ακόμη να ασχολείται μ' αυτό ενώ ο άλλος μπορεί να αισθάνεται ότι όλα έχουν τελειώσει. Πάρτε το συναινετικά ότι ο σύζυγός σας αντιμετωπίζει την αρρώστια με έναν άλλο τρόπο και με άλλη θέση απ' ότι εσείς. Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας οι μητέρες συνηθίζεται να είναι πιο ανήσυχες απ' ότι οι πατέρες. Ακόμη και όταν έχετε διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης εσείς και ο σύντροφός σας πρέπει να μοιράζεστε τα συναισθήματά σας. Μπορεί να βοηθήσει το σύντροφο σας εάν προσπαθείτε να καταλάβετε πώς αυτός ή αυτή συμπεριφέρεται. Μιλήστε για τα πράγματα.

ΚΕΡΔΙΣΤΕ ΤΟ ΧΡΟΝΟ ΣΑΣ

Αν και μπορεί να ευχόσασταν κάτι άλλο , ούτε εσείς ούτε η οικογένειά σας μπορεί κάποτε να είστε ικανοί να απομακρύνετε την αρρώστια από τη ζωή σας. Συχνά οι εμπειρίες μπορεί να έχουν γίνει τόσο ριζικές ώστε τα πράγματα να μην είναι τα ίδια ξανά. Μπορείτε να αρχίσετε να αρνείστε ότι μερικά πράγματα στη ζωή του παιδιού σας και της οικογένειάς σας έχουν αλλάξει προς το καλύτερο. Η άρνηση δεν έρχεται από μόνη της. Πρέπει να δουλέψετε γι' αυτή ειδικά , να αγωνιστείτε να ενσωματώσετε την αρρώστια στη ζωή σας. Μπορεί να είναι ένας δύσκολος και μακρύς αγώνας, ο οποίος απαιτεί περισσότερη προσπάθεια από τη μία μέρα και λιγότερο την επόμενη. Μιλώντας για τις εμπειρίες σας θα βοηθήσει να οργανώσετε τις σκέψεις σας. Να εκφράζετε τις εμπειρίες σας , τις οποίες κρύβατε από τον εαυτό σας. Μπορεί να μειώσει τις εντάσεις. Ακόμη και όταν δεν περιμένετε από μία συζήτηση να έχετε ελπίδα μπορεί να νιώσετε ότι βγάζετε προς τα έξω ένα βάρος. Ακόμη και όταν αισθάνεστε ότι έχετε καταφέρει να αρνηθείτε την αρρώστια , τα συναισθήματά σας μπορεί απρόσμενα να μην είναι τα καλύτερα. Μην ξεχνάτε ότι η αρρώστια πρόκειται να αφήσει το σημάδι της.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3^ο

Ζωγραφιές παιδιών που νοσηλεύτηκαν στο
Νοσοκομείο Institut Curie της Γαλλίας με
Νεοπλασματικές ασθένειες

Η παιδαγωγός Monique Baudet που εργάζεται στο Νοσοκομείο Institut Curie της Γαλλίας, ασχολήθηκε με την ζωγραφική σε παιδιά που νοσούσαν από «Καρκίνο» θέλοντας να αποτυπώσει τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους.



Ο Philippe (15 ετών, σχ.1) είναι νοσηλευόμενος στο Νοσοκομείο για πολλοστή φορά. Δεν πάει καλά. Λίγο πριν μπει στο Νοσοκομείο είχε πει στη μαμά του : «Κοίτα : Πρέπει να ξαναγυρίσω στο Curie για να εξαφανίσω τα μπαλάκια από το κεφάλι μου!». Παίρνει χημειοθεραπεία και ενώ είναι κουρασμένος με πυρετό λέει στη Monique : «Ξέρεις πονάει η καρδιά μου... Είμαι χαμένος... Θέλω να γίνω καλά αλλά είμαι χαμένος».

Λίγο καιρό μετά η Monique σκέφτηκε να διακοσμήσει το τμήμα με ζωγραφιές από δένδρα. Ζήτησε λοιπόν από τα παιδιά να ζωγραφίσουν δένδρα που θα διακοσμούσαν τον τοίχο του τμήματος. Η Nadine (16 ετών σχ.2) η οποία έκανε θεραπεία εκείνη την στιγμή, ζωγράφησε χωρίς πρόβλημα ένα πανέμορφο δένδρο, ισορροπημένο, μέσα σε ένα περιβάλλον γεμάτο ζωή.



Αντίθετα ο Philippe σχεδιάζει ένα δένδρο της εικόνας (2) λέγοντας: «Τι μπορώ να σχεδιάσω παραπάνω στο δένδρο μου;»

Το δένδρο του είναι νεκρό. Δεν έχει πλέον ρίζες και τα μακριά κλαδιά του ανεβαίνουν προς τον ουρανό.

Ο Philippe θα σβήσει τον ίδιο μήνα στο Νοσοκομείο , περιτριγυρισμένος και στηριγμένος από την οικογένειά του , η δε θεραπευτική του ομάδα ήταν παρούσα , κοντά στους γονείς.

Ο Emmanuel (8 ετών , σχέδιο αρ. 5) ξέρει ότι βρίσκεται σε κίνδυνο, δεν φαίνεται να ελπίζει πράγματι σε κάτι , δεν μιλάει καθόλου ή μιλάει λίγο. Έκανε αυτό το σχέδιο ένα βράδυ μετά την αναχώρηση των γονιών του.

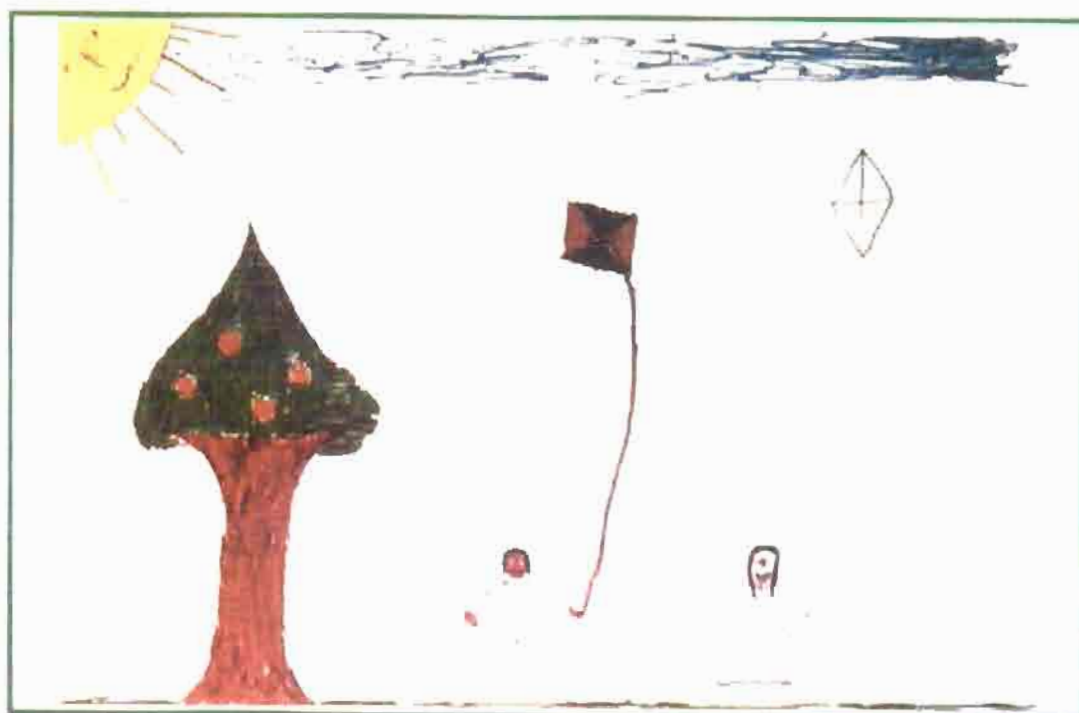
Το σπίτι του είναι άδειο. Υπάρχει ένα δένδρο αλλά , ανάμεσα στο σπίτι και στο δένδρο , έγραψε το συμπέρασμα : τέλος.



Ο Jean-Etienne (7 ετών , σχέδιο αρ.6) , μετά από μερικούς μήνες θεραπείας , μας φέρνει αυτό το σχέδιο όπου : «ακόμη και ο Σούπερμαν μπορεί να είναι άρρωστος».

Υπομένει την χημειοθεραπεία του όρθιος. Ωστόσο το πόδι του στον γύψο τον εμποδίζει να κινηθεί. Τέλος , για να είναι όλα στο ίδιο στυλ , το φορείο έχει αεροδυναμική μορφή.

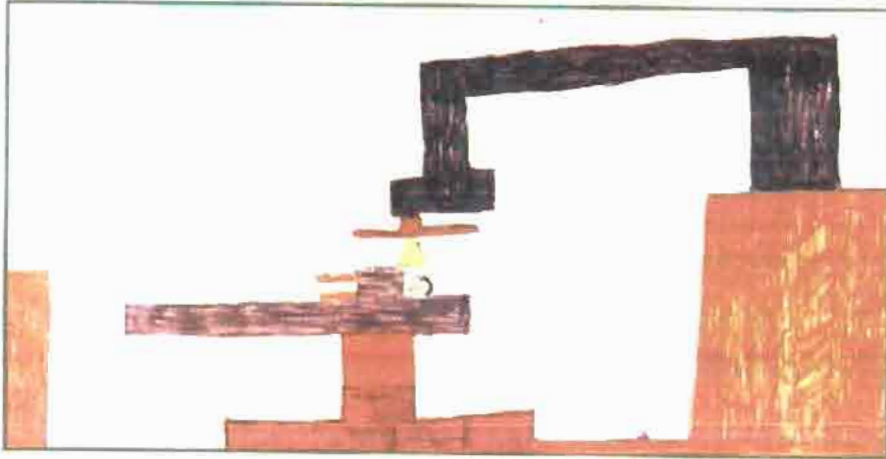




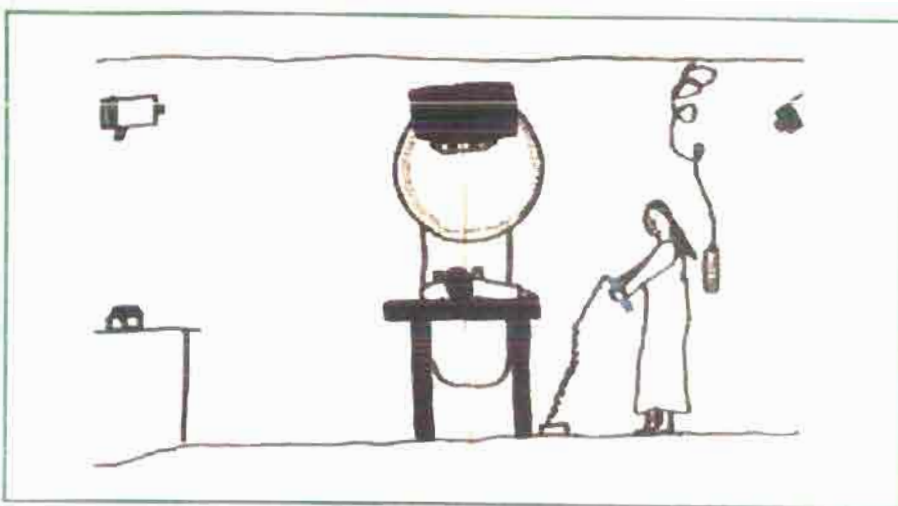
Η Serena (8 ετών , σχέδιο αρ. 7). Στην αίθουσα παιχνιδιών όπου κάθεται , τέσσερα παιδιά , εκ των οποίων ένας έφηβος και μια έφηβη , παίζουν χαρτιά. Όλα πίσω τους έχουν ένα στατώ όπου κρέμονται οι φιάλες με τα χημειοθεραπευτικά φάρμακά τους και ενώνονται με το χέρι τους με μια «πεταλούδα». Η Serena βρίσκεται λίγο πιο μακριά , σε ένα άλλο τραπέζι και τα παρατηρεί. Μετά από πέντε λεπτά , αρχίζει να ζωγραφίζει και αργότερα μου φέρνει το παραπάνω σχέδιο. Μου εξηγεί ότι τα δύο πρόσωπα της ζωγραφιάς είναι τα δύο πιο μεγάλα παιδιά της συντροφιάς και η μετάγγιση έχει μετατραπεί σε αετό γιατί το βρίσκει αυτό πιο όμορφο (πιο όμορφο από το να αναπαραστήσει πιστά μια πραγματικότητα την οποία βρίσκει πολύ σκληρή).

Η ασθένεια δεν αποκλείει την ποίηση...

Ο Laurent (7 ετών , σχέδιο αρ.8) αναπαριστά το μηχάνημα σαν μια πρέσα έτοιμη να τον συνθλίψει , αυτόν τον τόσο μικρό και αδύναμο η τεράστια μηχανή...



Αντίθετα ο R... (10 ετών , σχέδιο αρ.9) σχεδιάζει πέζοντας το χαρτί με ένα μαύρο μαρκαδόρο και διευκρινίζει : «Έφτιαξα μια χοντρή μύτη στην χειρίστρια γιατί δεν μου αρέσει!» Είναι αλήθεια ότι δεν του αρέσει η χειρίστρια ή δεν του αρέσουν αυτά τα οποία αντιπροσωπεύει : το μηχάνημα , την θεραπεία , την αρρώστια;



Η παιδαγωγός Monique Baudet θέλοντας να ασχοληθεί ιδιαίτερα με τον μικρό ασθενή Miguel (3 ετών) ο οποίος υποβάλετο σε χημειοθεραπείες και ακτινοβολίες καθώς και σε πολλές εγχειρήσεις, παρακολουθούσε τις σκέψεις και τα συναισθήματά του δια μέσω της ζωγραφικής για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα.

Κατ' αρχήν του ζήτησε να της πει τι θα ήθελε να ζωγραφίσουνε. Αυτός απάντησε, ένα σπίτι, ένα πλοίο, ένα λουλούδι και ένα πρόσωπο.



Από την πρώτη κιάλας εγχείρηση , ζωγραφίζει την παρακάτω ζωγραφιά εξηγώντας : «Από εδώ είναι ο Miguel μικρός. Από εκεί είναι ο Miguel μεγάλος. Και αυτά (δείχνοντας τις γραμμές στα μπράτσα και στο κεφάλι) είναι «τσουτσουνάκια» που βρίσκονται παντού. Έχει χάσει, εν μέρει την αίσθηση του σχήματος του σώματός του.

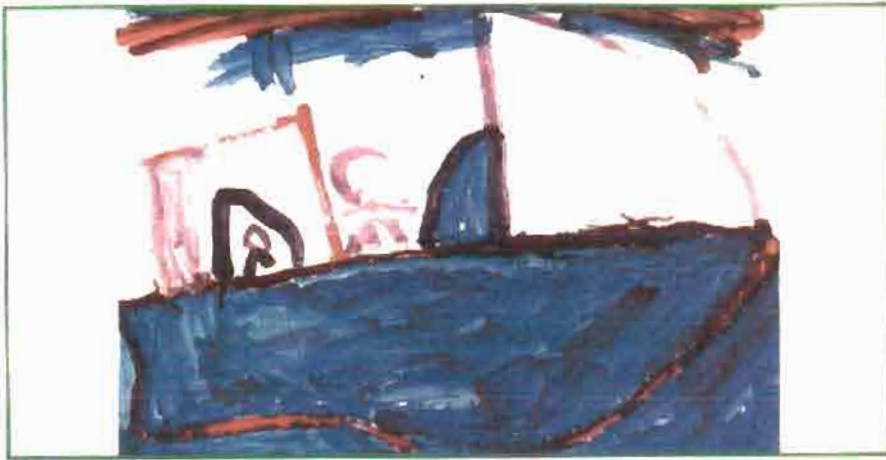


Κατά την διάρκεια των διακοπών ο Miguel μπόρεσε να φύγει και να πάει σπίτι του. Μετά από ένα χρόνο απουσίας , θα ξαναβρεί τους γονείς του και την αδελφή του και τους οποίους σχεδιάζει.



Με την επιστροφή του , είναι μαυρισμένος από τον ήλιο με όψη χαρούμενη και λαμπερή , αλλά παρ' όλα αυτά δείχνει κάποια σημάδια κούρασης. Οι γιατροί έχουν μικρή υποψία η οποία δυστυχώς επιβεβαιώνεται. Ο Miguel υποτροπιάζει. Αυτό δεν πάει να πει βέβαια ότι το παιχνίδι είναι χαμένο. Αντίθετα , η μάχη για την ζωή δυναμώνει.

Ο Miguel αντλασβάνεται το τι συμβαίνει; Χωρίς αμφιβολία ναι. Φτιάχνει λοιπόν σε 15 μέρες αυτή την σειρά σχεδίων και λέει : «Οδηγώ το πλοίο». Φαίνεται ότι υπάρχει κάποιο επιπλέον πρόσωπο στις εικόνες. Η μαμά του είναι έγκυος.



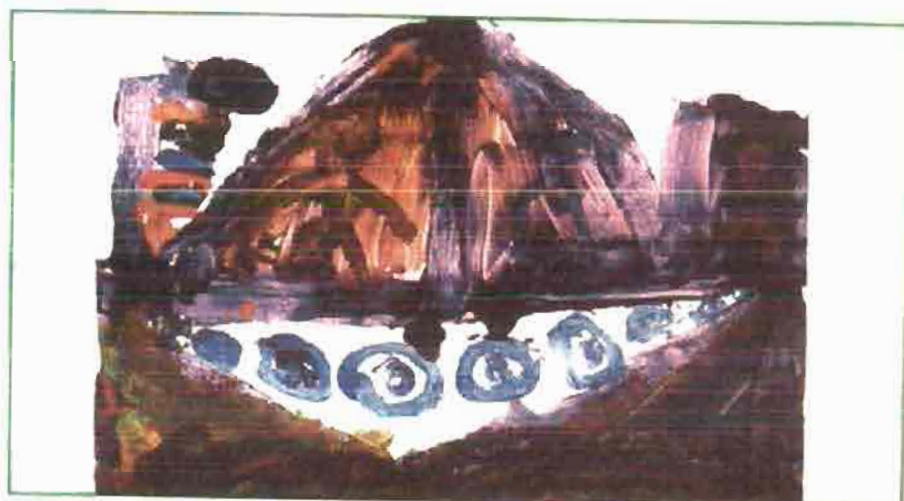
Εδώ όλη η οικογένεια μοιάζει παρούσα , συμπεριλαμβάνοντας στο πίσω μέρος το μελλοντικό μωρό. Τα πρόσωπα κρατιώνται από τα χέρια.



Ο Miguel δεν πάει καλά. Η θεραπεία ξαναρχίζει. Το πλοίο είναι τελείως σκεπασμένο από τα κύματα. Μπορεί κανείς όμως να διακρίνει ελαφρά τα πρόσωπα που επιβαίνουν στο πλοίο.



Τα χρώματα αλλάζουν. Η θάλασσα σκουραίνει και φορτίζεται. Μόνο η καρίνα είναι ελεύθερη. Αντίθετα το κατάστρωμα και τα πανιά είναι σκεπασμένα και υπάρχουν δύο άτομα μέσα.



Ανάπαυση και ανάσα ανάμεσα από δύο θεραπείες. Το σχέδιο είναι πιο ήρεμο. Το μικρό ανθρωπάκι αλλά και ο ίδιος ο Miguel ξαναπαίζουν στην οικογενειακή σκέπη.



Μερικές μέρες αργότερα : ένα πρόσωπο έχει βγει από το πλοίο. Ήλιοι εμφανίζονται.



Οι τόνοι αλλάζουν : περνάμε στο κεραμίδι. Ένα από τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να αποσπάται από την οικογενειακή μονάδα και μάλιστα με επιμονή. Δεν υπάρχουν παρά δύο μόνο πρόσωπα μέσα στο πλοίο του οποίου το κατάστρωμα φαίνεται μικρότερο και λιγότερο προστατευτικό από τα προηγούμενα.



Ο Miguel αισθάνεται ότι η θεραπεία γίνεται πιο επιθετική. Η θάλασσα ξαναπαίρνει χρώμα. Ο ήλιος γίνεται πρόσωπο που στέκεται στο μπροστινό μέρος του πλοίου. Δεν υπάρχουν παρά δύο μόνο πρόσωπα στο πλοίο και ένας ουρανός, αρκετά συγκεχυμένα.



Δεν υπάρχει πλέον πολύ ελπίδα. Τα πρόσωπα έχουν εξαφανιστεί. Τα πανιά δεν είναι πλέον φουσκωμένα. Τα χρώματα είναι επιθετικά, κόκκινα, λίγο αιματηρά. Ο ήλιος είναι ζωγραφισμένος γύρω - γύρω με μαύρο. Το πλοίο έχει εξοκείλει.

