

Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία

Θέμα: «*Η ψυχοκοινωνική διάσταση της λευχαιμίας – Οι ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών και ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην αντιμετώπισή τους*»

Σπουδαστές: Θεοδωρόπουλος Βασίλειος

Μπούρας Παναγιώτης



Υπεύθυνος Καθηγητής: Κολοκυθάς Γεώργιος

Πάτρα, Σεπτέμβριος 2004

...Αφιερώνουμε την εργασία μας αυτή στους ασθενείς με λευχαιμία. Σε όλους αυτούς που μέσα από την ασθένειά τους μας έδειξαν τη σημασία και την ομορφιά του να "ζεις"... Και να αγωνίζεσαι...

...Αφιερώνουμε επίσης σε όσους μας βοήθησαν, σε όσους στάθηκαν δίπλα μας τις δύσκολες στιγμές...

*"One day the sun will shine on you,
Turn all your tears to laughter...
One day your dreams may all come true...
One day the sun will shine on you..."*

Gary Moore.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.

	ΣΕΛ.
Περιεχόμενα.	1
Πρόλογος	4
Εισαγωγή	6

ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Κεφάλαιο I " Λευχαιμία- Ορισμός-Γενικά χαρακτηριστικά"

Λευχαιμία	11
Τύποι Λευχαιμίας	11
Συμπτώματα της ασθένειας	12
Πιθανές αιτίες εμφάνισης.	13
Θεραπευτική αντιμετώπιση-Μέθοδοι	14
Στατιστικά στοιχεία.	17
Στατιστικοί Πίνακες.	19
Παραπομπές.	22
Ιστορική Αναδρομή.	23
Παραπομπές.	31

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Κεφάλαιο II " Φάσεις στην εξέλιξη του καρκίνου"

A. Μοντέλο του Doka	36
B. Μοντέλο του Pattison.	40
Γ. Μοντέλο του Αναγνωστόπουλου.	42
Δ. Επιμέρους απόψεις διαφόρων μελετητών για τη συναισθηματική κατάσταση του καρκινοπαθή στις φάσεις της αρρώστιας του.	44
Παραπομπές.	53

Κεφάλαιο III " Αντιδράσεις του καρκινοπαθούς στη νόσο του".

A. Ψυχολογικές αντιδράσεις.	56
B. Ο ασθενής που πεθαίνει.	59
Γ. Το μοντέλο της Kubler-Ross.	60
Γ1. Το μοντέλο των Shneidman και Weisman.	66
Γ2. Το μοντέλο του Corr.	67
Δ. Φόβοι που αντιμετωπίζει ο ασθενής.	68
Παραπομπές.	71

Κεφάλαιο IV " Οικογένεια και καρκινοπαθής".

A. Θεωρίες για την οικογένεια.	74
B. Η οικογένεια του καρκινοπαθή.	75
Γ. Αντιδράσεις των μελών της οικογένειας.	77
Δ. Αντιδράσεις των μελών της οικογένειας στο τελικό στάδιο.	79
Παραπομπές.	85

Κεφάλαιο V "Η φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο και η ποιότητα ζωής".

A. Η φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο.	88
A1. Φροντίδα σε οργανικό επίπεδο.	88
A2. Φροντίδα σε ψυχολογικό επίπεδο.	89
A3. Φροντίδα σε κοινωνικό επίπεδο.	89
A4. Φροντίδα σε πνευματικό επίπεδο.	91
B. Η ποιότητα ζωής του ασθενή με καρκίνο στο τελικό στάδιο.	92
B1. Η ποιότητα ζωής σε Ψυχολογικό, Κοινωνικό,Εργασιακό και οργανικό τομέα.	93
Παραπομπές.	96

Κεφάλαιο VI " Σχέση του ασθενούς με το προσωπικό υγείας".

A. Τα μέλη του προσωπικού υγείας.	100
B. Συνθήκες κάτω από τις οποίες εργάζεται το προσωπικό υγείας που ασχολείται με ασθενείς με καρκίνο	101
Παραπομπές.	106

ΤΡΙΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Κεφάλαιο VII "Επικοινωνία και ενημέρωση του ασθενή".

Επικοινωνία και ενημέρωση του ασθενή.	109
A. Η πληροφόρηση του ασθενή σχετικά με την αρρώστια του.	112
B. Τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς.	115
Γ. Η τακτική της ενημέρωσης.	118
Παραπομπές.	122

Κεφάλαιο VIII. "Η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς".

A. Η έννοια της αποκατάστασης.	125
B. Η σωματική αποκατάσταση.	126
B1. Η ψυχολογική αποκατάσταση.	126
B2. Οικογένεια και αποκατάσταση.	126
B3. Κοινωνία και αποκατάσταση.	127
Γ. Η ελληνική πραγματικότητα σήμερα.	128
Παραπομπές.	131

Κεφάλαιο ΙΧ "Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ασθενών με Καρκίνο"

Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης ασθενών με καρκίνο.	134
Α. Κοινωνικές δραστηριότητες του Κέντρου.	139
Β. Ομαδικές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις.	141
Παραπομπές.	143

ΤΕΤΑΡΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

<u>Κεφάλαιο Χ "Παιδιά και καρκίνος".</u>	146
Α. Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου.	146
Α1. Η ενημέρωση των γονέων.	147
Α2. Η ενημέρωση του παιδιού.	149
Β. Η περίοδος της θεραπείας.	153
Β1. Γενικότερα προβλήματα στη θεραπεία.	153
Β2. Η αλλαγή της εικόνας του σώματος και ο αντίκτυπος στα παιδιά και τους εφήβους.	154
Γ. Η κρίση της υποτροπής.	157
Δ. Η κρίση της αποθεραπείας .	158
Ε. Το παιδί κοντά στο θάνατο.	158
Ε1. Πως αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου.	158
ΣΤ. Το παιδί που βιώνει την εμπειρία του καρκίνου ο οποίος απειλεί άμεσα ή έμμεσα τη ζωή του.	160
Ζ. Η έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού.	161
Η. Η περίοδος του θανάτου για την οικογένεια του παιδιού.	164
Παραπομπές	167

ΠΕΜΠΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

<u>Κεφάλαιο ΧΙ " Το έργο του Κοινωνικού Λειτουργού".</u>	171
Το έργο του κοινωνικού λειτουργού	171
Α. Κοινωνική Εργασία με το άτομο που πάσχει από καρκίνο.	173
Β. Κοινωνική Εργασία με την οικογένεια του καρκινοπαθή.	175
Γ. Κοινωνική Εργασία με την Κοινότητα και η συμβολή του Κοινωνικού Λειτουργού στην πρόληψη.	178
Δ. Δυσκολίες στην άσκηση του έργου του Κοινωνικού Λειτουργού.	179
Παραπομπές	181

Κεφάλαιο ΧΙΙ " Φορείς για την ενημέρωση και την αντιμετώπιση του καρκίνου".

Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σκοποί- Στόχοι.	185
Φορείς στην Ελλάδα που ασχολούνται με τον καρκίνο.	186
Συμπεράσματα- Προτάσεις.	189
Βιβλιογραφία.	192

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Στις αρχές του 20ού αιώνα, η γρίπη, η φυματίωση, οι μολύνσεις κάθε είδους, τα πνευμονικά νοσήματα κ.α. ήταν οι πιο διαδεδομένες θανατηφόρες ασθένειες του ανθρώπινου γένους. Οι καρκίνοι καταλάμβαναν την 8^η θέση από άποψη σπουδαιότητας. Από τη δεκαετία του '70 όμως οι καρκίνοι ήταν υπεύθυνοι για το 20% όλων των θανάτων που κατείχαν τη 2^η θέση, μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ως αιτία θανάτου στον άνθρωπο. Το 1980 επιβεβαιώθηκε ότι πέθαναν 6 εκατομμύρια άτομα από διάφορα είδη καρκίνου, μεταξύ αυτών και της λευχαιμίας αλλά σε μικρά ποσοστά σε σχέση με είδη καρκίνων όπως καρκίνοι του πνεύμονος, του μαστού κ.λ.π. 2010 υπολογίζεται ότι θα πεθάνουν από καρκίνο πάνω από 8 με 9 εκατομμύρια άνθρωποι.

Απ' ότι γίνεται αντιληπτό ο καρκίνος εισβάλλει ολοένα και πιο δυναμικά στη ζωή του ανθρώπου έχοντας ως επακόλουθο πολυδιάστατες προεκτάσεις και επιπτώσεις. Είτε αυτή είναι λευχαιμία, είτε οποιοδήποτε άλλο είδος καρκίνου, αποτελούσε και αποτελεί μια "επάρατη" ασθένεια, μια ασθένεια που τη φοβόντουσαν οι περισσότεροι λειτουργοί της υγείας. Μια ασθένεια που καθένας έκρυβε το όνομά της, όχι μόνο από τον άρρωστο, αλλά και από οποιονδήποτε σχετιζόταν με αυτόν. Μια ασθένεια που την έκρυβαν από τον κοινωνικό περίγυρο γιατί όταν ήταν γνωστή, ο άρρωστος έβγαινε στο περιθώριο της ζωής και αντιμετωπιζόταν με αισθήματα οίκτου και όχι μόνο.

Σήμερα ωστόσο τα πράγματα έχουν αλλάξει σημαντικά και βελτιωθεί προς το καλύτερο. Αρκετές –αλλά όχι σε ικανοποιητικό βαθμό- είναι οι περιπτώσεις που ο καρκίνος, η λευχαιμία πολύ περισσότερο μπορεί να αντιμετωπιστεί με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή και οπωσδήποτε με μια έγκυρη διάγνωση η οποία όμως στη περίπτωση της λευχαιμίας είναι σαφώς πιο δύσκολη να γίνει. Γενικότερα ωστόσο η θεραπεία είναι επίπονη και σε αρκετές περιπτώσεις χρόνια. Τα αποτελέσματα, σε μορφή κυρίως πενταετούς επιβίωσης, είναι ακόμα φτωχά στις περισσότερες μορφές του. Συγκεκριμένα στη χώρα μας μόνο το 1/3 των αρρώστων προσέρχεται έγκαιρα σε στάδιο που είναι δυνατή η παροχή αποτελεσματικής θεραπείας.

Ο καρκινοπαθής, ο ασθενής με λευχαιμία σε κάποια φάση της νόσου θα εμφανίσουν ανάγκες τις οποίες δεν θα μπορούν να εξυπηρετήσουν μόνοι τους. Όσο πλήρες και ικανοποιητικό αν είναι ένα σύστημα υγείας, όσο καλά κι αν είναι οργανωμένες οι κοινωνικές υπηρεσίες δεν μπορούν να καλύψουν το σύνολο των αναγκών ενός τέτοιου ασθενή. Οικονομικά προβλήματα και κατά συνέπεια οικονομικές επιπτώσεις στο σύνολο της οικογένειας αλλά και στο κράτος μέσω των ασφαλιστικών φορέων και άλλα συναφή με κοινωνικές και ψυχολογικές προεκτάσεις μικρά ή μεγάλα, το ίδιο σημαντικά, σοβαρά και δυσεπίλυτα είναι στοιχεία που διαμορφώνουν το προφίλ του ασθενούς.

Το θέμα της παρούσας εργασίας επιλέχθηκε λόγω ακριβώς όλης αυτής της πραγματικότητας που βιώσαμε καθημερινά κατά τη διάρκεια της πρακτικής μας άσκησης αλλά και προσωπικών εμπειριών, θέλοντας να σκιαγραφήσουμε την εικόνα του ασθενή που πάσχει από λευχαιμία μέσα από την επιστημονική γνώση. Όντας

σπουδαστές Κοινωνικής Εργασίας θελήσαμε να ασχοληθούμε σε βάθος με το θέμα για την καλύτερη κατανόηση της αρρώστιας και το ρόλο μας ως επαγγελματίες σε σχέση με αυτήν στα διάφορα αντικαρκινικά πλαίσια.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέσα από τη συλλογή στοιχείων και πληροφοριών για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του καρκίνου και ειδικότερα της λευχαιμίας τόσο στους ενήλικες όσο και στα παιδιά, παρατηρήσαμε ότι ο κοινωνικός λειτουργός και γενικότερα ο επαγγελματίας υγείας ανάλογα με την ειδικότητά του, πρέπει να έχει κάποιες βασικές γνώσεις σε ιατρικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Ιδιαίτερα ο κοινωνικός λειτουργός είναι σημαντικό να έχει στοιχειώδεις ιατρικές γνώσεις σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του για την καλύτερη κατανόηση των επιπτώσεών του στον καρκινοπαθή. Όπως καλείται επίσης να γνωρίζει και να κατανοεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό, τις προσωπικές αλλά και τις κοινωνικές ανάγκες του ασθενή καθώς και τα κοινωνικά του προβλήματα με άμεση προτεραιότητα την επίλυσή τους.

Για τους παραπάνω λόγους κρίναμε ότι η παρούσα εργασία ήταν καλό να χωριστεί σε πέντε ενότητες.

Στην πρώτη ενότητα γίνεται αναφορά στην παρουσία του καρκίνου μέσα στο χρόνο και δίνεται η ιατρική εικόνα της λευχαιμίας με έμφαση τόσο στα αίτια και τους παράγοντες που την προκαλούν, όσο και στη διάγνωση και τη θεραπεία της. Επιπρόσθετα καταγράφονται και τα στατιστικά στοιχεία για την ασθένεια της λευχαιμίας για το 2003 και το 2004.

Στη δεύτερη ενότητα αναλύονται όχι μόνο οι φάσεις στην εξέλιξη της νόσου αλλά και οι ψυχολογικές, ψυχιατρικές αντιδράσεις του ατόμου και της οικογένειάς του όσον αφορά τη νόσο. Επιπρόσθετα γίνεται αναφορά στο τελικό στάδιο του ασθενή καθώς και στην σημασία ύπαρξης ποιότητας ζωής σ' αυτό το στάδιο κατά τη περίοδο εκείνη.

Στην τρίτη ενότητα αναλύεται η σχέση του ασθενή με το προσωπικό υγείας καθώς και ζητήματα σημαντικά για τον καρκινοπαθή όπως η ενημέρωσή του για το πρόβλημα που αντιμετωπίζει καθώς και τις δυνατότητες σωματικής αλλά και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, όπως και τα προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα στην Ελλάδα.

Στην τέταρτη ενότητα παρουσιάζεται και αναλύεται διεξοδικά το πρόβλημα του παιδικού καρκίνου όπως αυτό διαμορφώνεται μέσα από τα χαρακτηριστικά της ευαίσθητης αυτής ηλικίας.

Στην πέμπτη ενότητα αναλύεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε σχέση με τον καρκινοπαθή, την οικογένειά του και την κοινότητα καθώς και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει κατά την άσκηση αυτού στα διάφορα πλαίσια εργασίας του.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η ανάδειξη των αναγκών και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με λευχαιμία και οι οικογένειές του καθώς και η συμβολή του Κοινωνικού Λειτουργού στην προσπάθεια επίλυσης αυτών.

- Στόχοι:**
1. Καταγραφή της ψυχοσύνθεσης του λευχαιμικού ασθενούς και ανάδειξη της προσωπικότητάς του σε όλα τα στάδια της ασθένειας.
 2. Ανάλυση των προβλημάτων και των αναγκών που αντιμετωπίζει.
 3. Καταγραφή της παρούσας κατάστασης στο τομέα περίθαλψης και αποκατάστασης του ασθενούς.
 4. Η παρουσίαση του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού ως μέλος του προσωπικού υγείας.

ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι
ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ – ΟΡΙΣΜΟΣ – ΓΕΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ-ΟΡΙΣΜΟΣ-ΓΕΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Σύμφωνα με την Παθολογία του Cecil(1991)¹, λευχαιμία ονομάζεται η κατάσταση στην οποία ο μυελός των οστών, εκτοπίζεται από έναν κακοήγη νεοπλασματικό κλώνο λεμφοκυττάρων ή κοκκιοκυττάρων.

Πιο απλουστευτικά ο Ηλιάδης² χαρακτηρίζει τη λευχαιμία ως ένα είδος καρκίνου. Πρόκειται ουσιαστικά για καρκίνο των κυττάρων του αίματος. Και κάτω από αυτό το υπόβαθρο πρέπει να αντιμετωπίζονται και οι λευχαιμικοί ασθενείς. Ως ασθενείς με καρκίνο που η συμπεριφορά τους, οι ανάγκες τους και τα προβλήματά τους δεν διαφέρουν σε τίποτα από έναν ασθενή που πάσχει από καρκίνο του πνεύμονος, του μαστού κλπ...

Προκειμένου να κατανοηθεί πληρέστερα η ασθένεια της λευχαιμίας, χρειάζεται να γίνει αναφορά στα φυσιολογικά κύτταρα του αίματος και στο τι ακριβώς συμβαίνει σ'αυτά, όταν αναπτύσσεται η ασθένεια.

Πρόκειται:

Α) για τα λευκά αιμοσφαίρια ή αλλιώς και λευκοκύτταρα τα οποία βοηθούν τον οργανισμό να καταπολεμά τις λοιμώξεις και άλλες ασθένειες.

Β) τα ερυθρά αιμοσφαίρια ή και ερυθροκύτταρα τα οποία μεταφέρουν το οξυγόνο από τους πνεύμονες στους ιστούς του σώματος και το Διοξείδιο του άνθρακα από τους ιστούς στους πνεύμονες.

Το αίμα οφείλει το χρώμα του στα ερυθρά αιμοσφαίρια. Τα κύτταρα του αίματος παράγονται στο μυελό των οστών, το μαλακό σπογγώδες κέντρο των οστών. Τα νεαρά (ανώριμα) κύτταρα του αίματος ονομάζονται βλάστες. Ορισμένοι βλάστες παραμένουν στο μυελό των οστών για να ωριμάσουν και άλλοι ταξιδεύουν σε διαφορετικά μέρη του σώματος για να ωριμάσουν. Φυσιολογικά τα κύτταρα του αίματος παράγονται με τρόπο ελεγχόμενο όπως τα χρειάζεται ο οργανισμός. Αυτή η διαδικασία βοηθά να παραμένει ο ανθρώπινος οργανισμός υγιής.

Όταν αναπτύσσεται η λευχαιμία, το σώμα παράγει μεγάλους αριθμούς μη φυσιολογικών αιμοκυττάρων. Στους περισσότερους τύπους λευχαιμίας, τα κύτταρα αυτά είναι τα λευκά αιμοσφαίρια. Τα λευχαιμικά κύτταρα συνήθως φαίνονται διαφορετικά από τα φυσιολογικά αιμοκύτταρα και δεν λειτουργούν φυσιολογικά.

ΤΥΠΟΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Υπάρχουν διάφοροι τύποι λευχαιμίας που ομαδοποιούνται με δύο τρόπους²: Ο πρώτος είναι με βάση την ταχύτητα ανάπτυξης και επιδείνωσης της ασθένειας. Ο δεύτερος είναι με βάση τον τύπο των κυττάρων του αίματος που επηρεάζεται.

Η λευχαιμία είναι ή οξεία ή χρόνια.

Στην οξεία λευχαιμία τα παθολογικά κύτταρα του αίματος είναι βλάστες που παραμένουν πολύ ανώριμα και δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τη φυσιολογική τους λειτουργία. Ο αριθμός των βλαστών αυξάνεται ταχύτατα και η ασθένεια επιδεινώνεται γρήγορα.

Στη χρόνια λευχαιμία υπάρχουν ορισμένοι βλάστες αλλά γενικά είναι πιο ώριμοι και μπορούν να φέρουν σε πέρας ορισμένες από τις φυσιολογικές λειτουργίες. Επίσης ο αριθμός των βλαστών αυξάνεται πιο γοργά απ'ότι στην οξεία λευχαιμία. Ως αποτέλεσμα η χρόνια λευχαιμία επιδεινώνεται σταδιακά.

Η λευχαιμία μπορεί να προέλθει και από τους δύο βασικούς τύπους λευκών αιμοσφαιρίων: τα λεμφοκύτταρα ή τα μυελοειδή κύτταρα. Ανάλογα ποιον από τους δύο τύπους λευκών αιμοσφαιρίων επηρεάζει, η λευχαιμία ορίζεται σε **λεμφοκυτταρική ή μυελοειδή**.

Οι πιο συνηθισμένοι τύποι λευχαιμίας είναι οι παρακάτω:

Α) **Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία(ΟΛΛ)**: Είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος λευχαιμίας στα μικρά παιδιά. Αυτή η ασθένεια παρατηρείται επίσης και σε ενήλικες, κυρίως άνω των 65 ετών.

Β) **Οξεία μυελοειδής λευχαιμία(ΟΜΛ)**: Παρατηρείται και σε ενήλικες και σε παιδιά. Αυτός ο τύπος λευχαιμίας ονομάζεται και και οξεία μη-λεμφοκυτταρική λευχαιμία.

Γ) **Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία(ΧΛΛ)**: Συχνότερα παρατηρείται σε ενήλικες, άνω των 55 ετών. Μερικές φορές παρατηρείται και σε νεότερους ενήλικες, αλλά σχεδόν ποτέ σε παιδιά.

Δ) **Χρόνια μυελοειδής λευχαιμία(ΧΜΛ)**: Παρατηρείται κυρίως σε ενήλικες. Ένας πολύ μικρός αριθμός παιδιών μπορεί ν' αναπτύξει την ασθένεια.

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Στην οξεία λευχαιμία, τα συμπτώματα εμφανίζονται και επιδεινώνονται γρήγορα². Τα άτομα με αυτή τη νόσο επισκέπτονται το γιατρό τους γιατί αισθάνονται άρρωστα. Στη χρόνια λευχαιμία τα συμπτώματα μπορεί να απουσιάσουν για αρκετό χρόνο. Όταν εμφανιστούν τα συμπτώματα, γενικά είναι ήπια στην αρχή και επιδεινώνονται σταδιακά. Συχνά οι γιατροί ανακαλύπτουν τη χρόνια λευχαιμία ως τυχαίο εύρημα στα πλαίσια ενός τακτικού ελέγχου ενώ προηγουμένως δεν υπάρχουν καθόλου συμπτώματα.

Μερικά από τα συχνά συμπτώματα της λευχαιμίας είναι:

- . Πυρετός, φρικιά(ανατριχίλες) και άλλα συμπτώματα γρίπης.
- .. Αδυναμία και εξάντληση.
- . Συχνές λοιμώξεις.
- . Απώλεια όρεξης και / ή βάρους.
- .. Διογκωμένοι λεμφαδένες, ήπαρ, ή σπλήνα.
- .. Εύκολες αιμορραγίες ή εκχυμώσεις.

- . Μικρά κόκκινα σημάδια(ονομάζονται πετέχειες) κάτω από το δέρμα.
- . Ούλα διογκωμένα ή αιμορραγικά.
- . Εφίδρωση τη νύχτα.
- . Πόνοι στα οστά και στις αρθρώσεις.

Επιπρόσθετα στην οξεία λευχαιμία τα παθολογικά κύτταρα μπορεί να συγκεντρωθούν στον εγκέφαλο ή στο νωτιαίο μυελό (που ως σύνολο ονομάζονται Κεντρικό Νευρικό Σύστημα) και να προκληθούν κεφαλαλγίες, έμετος, θόλωση, απώλεια του ελέγχου των μυών και επιληπτικές κρίσεις. Στη χρόνια λευχαιμία, τα παθολογικά κύτταρα μπορούν σταδιακά να συγκεντρωθούν σε διάφορα μέρη του σώματος. Η χρόνια λευχαιμία μπορεί να επηρεάσει το δέρμα, το Κ.Ν.Σ, το γαστρεντερικό σωλήνα, τους νεφρούς και τους όρχεις.

ΠΙΘΑΝΕΣ ΑΙΤΙΕΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Ακόμα και σήμερα, δεν μπορεί να τεκμηριωθεί και να αιτιολογηθεί ιατρικά η εμφάνιση κρουσμάτων λευχαιμίας. Οι ερευνητές προσπαθούν να επιλύσουν αυτό το πρόβλημα. Οι επιστήμονες γνωρίζουν² ότι η λευχαιμία παρατηρείται συχνότερα στους άνδρες απ'ότι στις γυναίκες και συχνότερα στους λευκούς παρά στους μαύρους. Παρ'όλα αυτά δεν μπορεί να εξηγηθεί γιατί ένα άτομο προσβάλλεται από λευχαιμία και κάποιο άλλο όχι.

Από τη μελέτη² μεγάλων πληθυσμών, ατόμων απ'όλο τον κόσμο, οι ερευνητές κατέληξαν σε συγκεκριμένους παράγοντες επικινδυνότητας που αυξάνουν την πιθανότητα ενός ατόμου να προσβληθεί από λευχαιμία. Για παράδειγμα η έκθεση σε μεγάλες ποσότητες ακτινοβολίας υψηλής ενέργειας αυξάνει τον κίνδυνο προσβολής από λευχαιμία. Τέτοια ακτινοβολία εκλύθηκε κατά τις εκρήξεις των ατομικών βομβών στην Ιαπωνία κατά τη διάρκεια του Β' Παγκοσμίου Πολέμου.

Ορισμένες μελέτες² αναφέρουν ως πιθανό παράγοντα κινδύνου για λευχαιμία, την έκθεση σε ηλεκτρομαγνητικού πεδίου (ένα είδος χαμηλής ενεργειακής ακτινοβολίας που προέρχεται από σταθμούς και γραμμές ηλεκτρικής ενέργειας) κάτι που ωστόσο δεν έχει τεκμηριωθεί.

Παράλληλα, ορισμένες γενετικές καταστάσεις, μπορεί ν'αυξήσουν τον κίνδυνο λευχαιμίας. Μία τέτοια είναι και το σύνδρομο Down: τα παιδιά που γεννιούνται με αυτό το σύνδρομο είναι πιθανότερο να προσβληθούν από λευχαιμία.

Επίσης, οι εργαζόμενοι που εκτίθενται σε ορισμένες χημικές ουσίες για μεγάλα χρονικά διαστήματα, έχουν αυξημένο κίνδυνο λευχαιμίας. Το βενζόλιο αποτελεί μια από αυτές τις ουσίες. Εξάλλου και ορισμένα από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία μιας μορφής καρκίνου, μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο για λευχαιμία. Όμως αυτή η αύξηση του κινδύνου είναι πολύ μικρή σχετικά με τα οφέλη της χημειοθεραπείας.

Οι επιστήμονες έχουν ταυτοποιήσει έναν ιό, που φαίνεται ότι αυξάνει τον κίνδυνο μιας πολύ σπάνιας μορφής λευχαιμίας. Παρόλα αυτά, αυτός ο ιός δεν έχει καμιά γνωστή σχέση με τις συνήθεις μορφές λευχαιμίας.

Οι επιστήμονες σ'ολο τον κόσμο συνεχίζουν να μελετούν διάφορους ιούς και άλλους παράγοντες κινδύνου. Μέσω της γνώσης των αιτιών της λευχαιμίας, οι επιστήμονες ελπίζουν να βρουν τον τρόπο πρόληψης και θεραπείας της.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της λευχαιμίας είναι σύνθετη². Εξαρτάται από τον τύπο της λευχαιμίας και δεν είναι ίδια για όλους τους ασθενείς. Ο γιατρός σχεδιάζει τη θεραπευτική αντιμετώπιση έτσι ώστε να αρμόζει στις ανάγκες του κάθε ασθενή. Η θεραπευτική αντιμετώπιση εξαρτάται όχι μόνο από τον τύπο της λευχαιμίας, αλλά και από συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των λευχαιμικών κυττάρων, από την έκταση της νόσου καθώς και την ύπαρξη ή μη προηγούμενης θεραπείας. Εξαρτάται επίσης από την ηλικία του ασθενή, την συμπτωματολογία και τη γενική κατάσταση της υγείας του ασθενή.

Στην οξεία λευχαιμία, η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να γίνει αμέσως. Σκοπός της θεραπείας είναι η ύφεση της νόσου. Στη συνέχεια όταν δεν υπάρχει εμφανής νόσος, η αντιμετώπιση συνεχίζεται για να εμποδιστεί η υποτροπή. Πολλοί ασθενείς με οξεία λευχαιμία μπορεί να θεραπευτούν.

Στους ασθενείς με χρόνια λευχαιμία χωρίς συμπτώματα, δεν απαιτείται άμεση θεραπευτική αντιμετώπιση. Επιβάλλεται όμως τακτικός ιατρικός έλεγχος για να διαπιστωθεί αν η νόσος εξελίσσεται. Όταν χρειάζεται θεραπευτική αντιμετώπιση, αυτή συνήθως μπορεί να ελέγξει τη νόσο και τα συμπτώματα αυτής. Σπανίως ένας ασθενής με χρόνια λευχαιμία μπορεί να θεραπευτεί.

ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Οι περισσότεροι ασθενείς με λευχαιμία αντιμετωπίζονται με χημειοθεραπεία (Χ/Θ). Ορισμένοι επίσης μπορεί να υποβληθούν σε ακτινοθεραπεία και/ή μεταμόσχευση μυελού των οστών ή βιολογική θεραπεία. Παρακάτω θα γίνει συνοπτική αναφορά σε κάθε μέθοδο ξεχωριστά, προκειμένου α) να ύπαρξη σωστή ενημέρωση και β) να λάβουμε υπόψη τις βιολογικές επιπτώσεις της κάθε θεραπείας που έχουν αντίκτυπο και στη ψυχολογία του ασθενούς και κατά συνέπεια στις κοινωνικές του σχέσεις.

Α) ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Χημειοθεραπεία είναι η χρήση ορισμένων φαρμάκων για την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων. Αναλόγως του τύπου της λευχαιμίας μπορεί να δοθούν στον ασθενή ένα ή περισσότερα φάρμακα. Ορισμένα αντικαρκινικά φάρμακα χορηγούνται από το στόμα. Τα περισσότερα δίνονται με ενδοφλέβια ένεση ενώ άλλα με φλεβοκαθετήρα.

Τα αντικαρκινικά φάρμακα που χορηγούνται ενδοφλεβίως ή από το στόμα, εισχωρούν στην κυκλοφορία του αίματος και επιδρούν στα λευχαιμικά κύτταρα στα περισσότερα σημεία του σώματος. Η χημειοθεραπεία δίνεται σε κύκλους: Μια θεραπευτική περίοδος που ακολουθείται από μια περίοδο ανάρρωσης, μετά άλλη μια θεραπευτική περίοδος κοκ.

Σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασθενείς υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, ως, εξωτερικοί ασθενείς σε νοσοκομείο, σε ιατρείο ή κατ'οίκον. Παρόλα αυτά σε ορισμένες περιπτώσεις, αναλόγως των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται και τη γενική κατάσταση του ασθενούς, κρίνεται απαραίτητη η παραμονή του στο νοσοκομείο.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, ή ακόμα και οι οικείοι τους προβαίνουν σε κάποιες ερωτήσεις, τις περισσότερες φορές προς το ιατρικό προσωπικό, οι οποίες αναδεικνύουν την άγνοιά τους, την αγωνία τους καθώς και την ψυχολογική τους κατάσταση. Τέτοιες ερωτήσεις είναι:

- . Ποια φάρμακα θα χρησιμοποιηθούν;
- . Πότε θα ξεκινήσουν οι θεραπείες; Πόσο συχνά θα γίνονται; Πότε θα τελειώσουν;
- . Θα πρέπει να μείνω στο νοσοκομείο;
- . Πώς θα ξέρω ότι τα φάρμακα θα έχουν αποτέλεσμα;
- . Ποιες ανεπιθύμητες ενέργειες θα παρουσιαστούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας; Πόσο κρατούν αυτές; Τι μπορώ να κάνω για να τις ξεπεράσω;
- . Μπορεί αυτά τα φάρμακα να προκαλέσουν αργότερα ανεπιθύμητες ενέργειες;

Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας εξαρτώνται κυρίως από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται. Εκτός αυτού, όπως και σε άλλα είδη θεραπείας, οι παρενέργειες διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Τα καρκινικά κύτταρα διαιρούνται πιο συχνά από τα υγιή κύτταρα και είναι πιο πιθανό να επηρεαστούν από τη χημειοθεραπεία. Βέβαια και ορισμένα υγιή κύτταρα μπορεί να καταστραφούν. Τα υγιή κύτταρα που διαιρούνται συχνότερα, όπως τα κύτταρα του αίματος, τα κύτταρα στις ρίζες των τριχών και τα κύτταρα της πεπτικής οδού, είναι πιο πιθανό να καταστραφούν. Όταν η χημειοθεραπεία επηρεάζει τα υγιή κύτταρα, ελαττώνει την αντίσταση του οργανισμού στις λοιμώξεις και οι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται αδυναμία και να παθαίνουν εκχυμώσεις ή αιμορραγίες. Μπορεί να παρουσιαστεί απώλεια τριχών, ναυτία, έμετος, στοματικά έλκη, μείωση γονιμότητας, συμπτώματα εμμηνόπαυσης, παύση παραγωγής σπέρματος.

B) ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Χρησιμοποιείται μαζί με τη χημειοθεραπεία σε ορισμένες περιπτώσεις λευχαιμίας. Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί υψηλής ενέργειας ακτινοβολία για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα και να εμποδίσει την ανάπτυξή τους.

Η ακτινοθεραπεία για τη λευχαιμία πραγματοποιείται με δύο τρόπους. Σε ορισμένους ασθενείς ο γιατρός κατευθύνει την ακτινοβολία σε συγκεκριμένες περιοχές του σώματος όπου υπάρχουν συγκεντρωμένα λευχαιμικά κύτταρα. Σε άλλες περιπτώσεις ακτινοβολείται ολόκληρο το σώμα. Αυτός ο τύπος ακτινοθεραπείας που ονομάζεται *ολοσωματική* γίνεται συχνά πριν από τη μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία συνήθως αισθάνονται έντονη κόπωση. Η ξεκούραση είναι σημαντική, αλλά οι γιατροί συνήθως συστήνουν στους ασθενείς να παραμείνουν όσο δραστήριοι γίνεται. Η ακτινοβολία μπορεί να προκαλέσει απώλεια μαλλιών, ερυθρότητα στο δέρμα, ξηρότητα, αίσθημα τάσης και κνησμό(φαγούρα), γι'αυτό και οι ασθενείς πρέπει να μάθουν τρόπους να διατηρούν το σώμα τους καθαρό. Επίσης μπορεί να προκληθεί ναυτία, έμετος και απώλεια όρεξης. Επίσης σε περιπτώσεις μικρών παιδιών έχει παρατηρηθεί ανάπτυξη προβλημάτων μάθησης και συνεργασίας λόγω της ακτινοβολίας του εγκεφάλου.

Γ) ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί σε ορισμένες περιπτώσεις. Ο μυελός των οστών του ασθενούς που παράγει λευχαιμικά κύτταρα, καταστρέφεται από υψηλές δόσεις φαρμάκων και ακτινοβολία και στη συνέχεια υποκαθίστανται από υγιή μυελό των οστών. Ο υγιής μυελός των οστών μπορεί να προέλθει από κάποιο δωρητή ή από τον ίδιο τον ασθενή πριν υποβληθεί στις υψηλές δόσεις φαρμάκων. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών, συχνά παραμένουν στο νοσοκομείο για ορισμένες βδομάδες. Έως ότου ο μεταμοσχευμένος μυελός των οστών ξεκινήσει να παράγει αρκετά λευκά αιμοσφαίρια, ο ασθενής πρέπει να προφυλάσσεται από λοιμώξεις.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο για λοιμώξεις, αιμορραγίες και άλλες παρενέργειες λόγω των υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας που λαμβάνουν. Επίσης η αντίδραση μοσχεύματος προς ξενιστή, μπορεί να συμβεί στους ασθενείς που λαμβάνουν μυελό των οστών από κάποιο δωρητή. Στην αντίδραση αυτή ο ξένος μυελός αντιδρά εναντίον των ιστών του ασθενούς (συχνότερα το ήπαρ, το δέρμα και την πεπτική οδό). Η αντίδραση αυτή μπορεί να είναι ήπια ή οξεία και μπορεί να εμφανιστεί οποιαδήποτε στιγμή μετά τη μεταμόσχευση (ανάλογα και μετά από χρόνια).

Δ) ΒΙΟΛΟΓΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η βιολογική θεραπεία αναφέρεται στην αγωγή με ουσίες που επιδρούν στην απάντηση του ανοσοποιητικού συστήματος στον καρκίνο. Η ιντερφερόνη είναι ένα είδος βιολογικής θεραπείας που χρησιμοποιείται σε ορισμένους τύπους λευχαιμίας.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η Αμερικανική εταιρία κατά του καρκίνου (American Cancer Society)³ υπολογίζει ότι 33.400 νέες περιπτώσεις λευχαιμίας πρόκειται να διαγνωστούν στις Η.Π.Α κατά τη διάρκεια του 2004. Περίπου 23.300 ενήλικες και παιδιά στις Ηνωμένες Πολιτείες θα πεθάνουν από λευχαιμία μέσα στο 2004.

Στο σύνολο των θανάτων από καρκίνο η λευχαιμία αποτελεί ένα ποσοστό 4%⁵. Όπως επίσης ποσοστό 4% αποτελεί η λευχαιμία στις περιπτώσεις καρκίνου που έχουν εμφανιστεί για το 2003. Η πιθανότητα επιβίωσης σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία που κάθε χρόνο ανακοινώνει η Αμερικανική Αντικαρκινική Εταιρία⁵ για το έτος 2003 είναι ένας στους 69. Οι λευκοί επιβιώνουν σε ποσοστό 47% ενώ οι Αφρικο-Αμερικανοί σε ποσοστό 38%. Κάνοντας αναδρομή στο παρελθόν από το 1974 έως και το 1998, με στοιχεία που έχει ανακοινώσει η Αμερικανική Αντικαρκινική Εταιρία διαπιστώνουμε τη πρόοδο της ιατρικής επιστήμης στο τομέα της αντιμετώπισης της λευχαιμίας. Συγκεκριμένα, ενώ το 1974-1976 το ποσοστό επιβίωσης από λευχαιμία ήταν μόλις 34% και το 1983-85 41%, το ποσοστό αυτό για την εξαετία 1992 έως και 1998 έχει φτάσει στο 46%.

Περίπου 12.790 νέες περιπτώσεις χρόνιας λευχαιμίας³ αναμένονται κατά τη διάρκεια του 2004. Οι δύο κυριότερες μορφές Χρόνιας λευχαιμίας είναι η χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία, με 8.190 νέες περιπτώσεις να αναμένονται το 2004, και η χρόνια μυελογενής λευχαιμία με περίπου 4.600 νέες περιπτώσεις να υπολογίζονται.

Οι περισσότερες χρόνιες λευχαιμίες επηρεάζουν τους ενήλικες³. Η μέση ηλικία των ασθενών με χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία είναι περίπου στα 70 έτη, ενώ ο μέσος όρος των ασθενών με χρόνια μυελογενή λευχαιμία είναι από 30 έως και 50 χρονών. Αξίζει να σημειωθεί ότι περίπου 2% των περιπτώσεων χρόνιας λευχαιμίας είναι παιδιά.

Σύμφωνα πάλι με την ίδια εταιρία³ περίπου 3.830 περιπτώσεις οξείας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας θα διαγνωστούν μέσα στο 2004 στις Η.Π.Α. Μολονότι

αυτός είναι ένας τύπος λευχαιμίας που εμφανίζεται συνήθως σε παιδιά, περίπου το ένα-τρίτο –περίπου 1300 περιπτώσεις συναντώνται στους ενήλικες.

Περίπου 1450 άνθρωποι θα πεθάνουν από οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία στις Η.Π.Α μέσα στο 2004³. Τα δύο-τρίτα αυτών θα είναι ενήλικοι. Ο κίνδυνος εμφάνισης Ο.Μ.Λ είναι χαμηλότερος στις ηλικίες μεταξύ 25 και 50 και μετά αρχίζει να αυξάνεται. Η περίπτωση ανάπτυξης Ο.Μ.Λ για ένα άτομο ηλικίας 30 ετών είναι μία στις διακόσιες χιλιάδες(1 στις 200.000). Για ένα άτομο 70 ετών είναι μία στις ογδόντα χιλιάδες(1 στις 80.000). Άξιο παρατήρησης είναι και το γεγονός ότι σύμφωνα με έρευνες που καταγράφονται στην Αμερικανική Αντικαρκινική Εταιρία, οι Αφρικανοί και οι Αμερικανοί είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν Ο.Μ.Λ .

Όσον αφορά την Οξεία Μυελοκυτταρική Λευχαιμία (Ο.Μ.Λ), πρόκειται για την πιο συχνή μορφή λευχαιμίας με περίπου 11.920 νέες περιπτώσεις να αναμένονται μέσα στο 2004. Πάνω από το 90% των ασθενών θα είναι ενήλικες. Και περίπου 8.870 των θανάτων από Ο.Μ.Λ που θα συμβούν στις Η.Π.Α μέσα στο 2004 σχεδόν όλοι οι ασθενείς θα είναι ενήλικες.

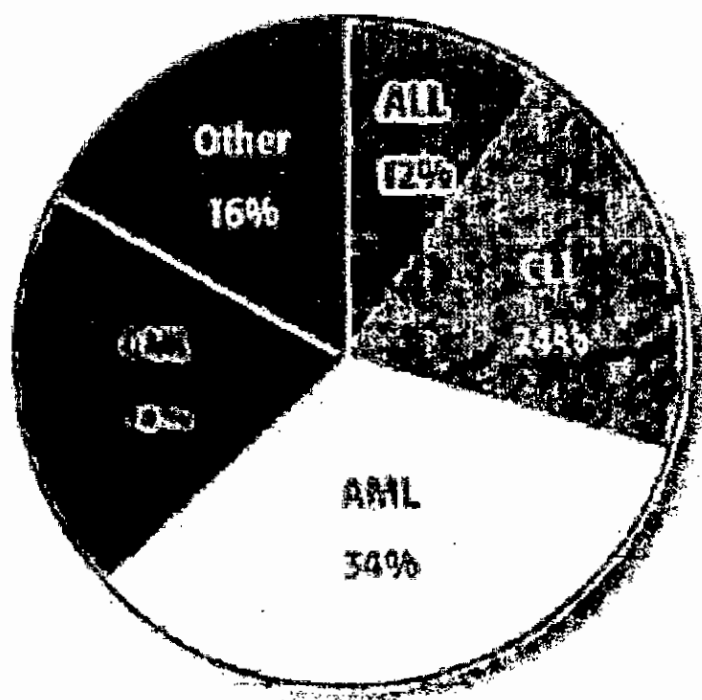
Η Ο.Μ.Λ είναι γενικά μια ασθένεια για πιο μεγάλους ανθρώπους και είναι σπάνια πριν την ηλικία των 40 ετών. Η μέση ηλικία ενός ασθενή με Ο.Μ.Λ είναι 65 χρόνια. Η πιθανότητα να αποκτήσει Ο.Μ.Λ ένας άνθρωπος 50 ετών είναι 1 προς 25.000. Για έναν 70 ετών είναι 1 προς 7.000. Η Ο.Μ.Λ είναι πιο συχνή στους άντρες απ'ότι στις γυναίκες.

Όσον αφορά την λευχαιμία που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία⁴, είναι η πιο συχνή μορφή καρκίνου στα παιδιά και στους εφήβους. Υπολογίζεται για περίπου το ένα-τρίτο όλων των ειδών καρκίνου για παιδιά κάτω από 15 ετών και το ένα-τέταρτο των καρκίνων που εμφανίζονται πριν από τα 20.

Από τα σχεδόν 3.700 παιδιά ηλικίας μέχρι 19 ετών που θα αναπτύξουν λευχαιμία το 2004, περίπου τα τρία-τέταρτα (2.800 παιδιά) θα διαγνωστούν με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία.⁴ Τα περισσότερα από τα υπόλοιπα παιδιά θα διαγνωστούν με Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία. Οι χρόνιες λευχαιμίες είναι σπάνιες στα παιδιά. Η Ο.Λ.Λ εμφανίζεται συχνότερα στην πρώιμη παιδική ηλικία μεταξύ 2 και 3 ετών. Η Ο.Μ.Λ είναι πιο συχνή ανάμεσα στα 2 πρώτα χρόνια ζωής και είναι λιγότερο κοινή ανάμεσα στα μεγαλύτερα παιδιά. Οι περιπτώσεις εμφάνισης Ο.Μ.Λ ξεκινούν να αναπτύσσονται ξανά στα χρόνια της εφηβείας και να γίνεται η πιο συχνή μορφή οξείας λευχαιμίας στους ενήλικους.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ

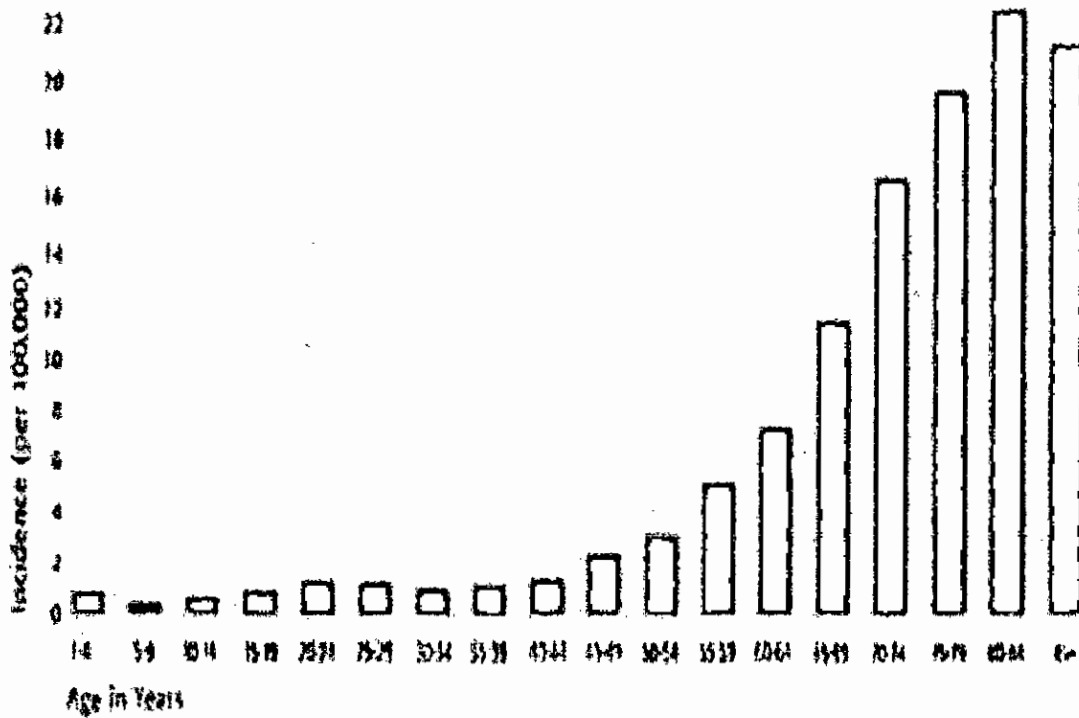
Estimated Proportion of New Cases (%) in 2003 for Each Type of Leukemia, Including Adults and Children



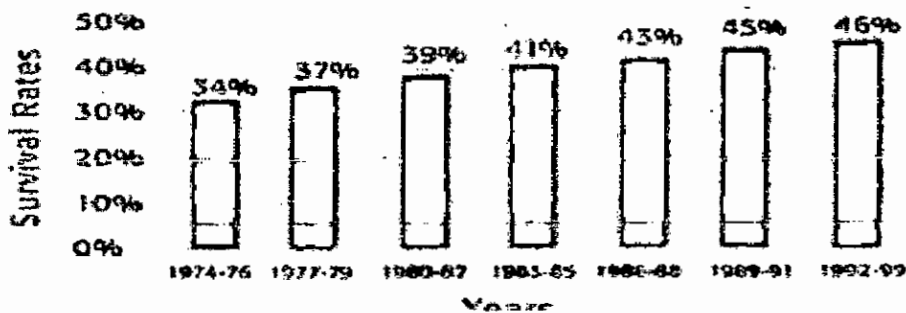
* Προβλεπόμενο ποσοστό νέων περιπτώσεων Λευχαιμίας το 2003, συμπεριλαμβανομένων ενηλίκων και παιδιών.

(CML = Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία, CLL = Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, AML = Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία, ALL = Οξεία Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία)

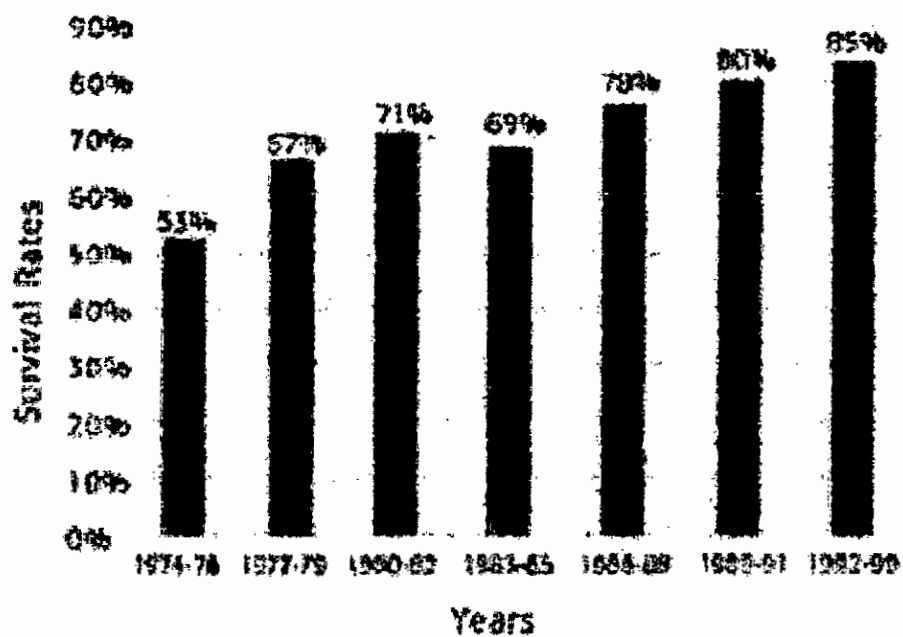
Age-Specific Incidence Rates for Acute Myelogenous Leukemia (All Races) 1996-2000



* Ποσοστά Συμβάντων Οξείας Μυελογενούς Λευκαϊμίας ανάλογα με την ηλικία.



* Ποσοστό επιζώντων από Λευκαϊμία, 1960 - 1999



* Ποσοστά Επιζώντων από Οξεία Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, σε παιδιά κάτω των 15 ετών

** Πηγή: Αμερικανική Αντικαρκινική Εταιρεία

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Cecil, Παθολογία, σελ 610
Ιατρικές Εκδόσεις: Λίτσας, Αθήνα, 1991.
- 2) Ηλιάδης Γ. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τη λευχαιμία.” Σελ.7-22, 26-27
Έκδοση: Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας- Θράκης, Θεσσαλονίκη, 1999.
- 3) American Cancer Society: “What are the key statistics about leukemia?”
Επίσημη Ιστοσελίδα στο Διαδίκτυο, Η.Π.Α, 2004.
- 4) American Cancer Society: “What are the key statistics about Childhood Leukemia” Επίσημη ιστοσελίδα στο Διαδίκτυο, Η.Π.Α, 2004.
- 5) American Cancer Society: “ Cancer Statistics 2003”
Επίσημη Ιστοσελίδα στο Διαδίκτυο, Η.Π.Α, 2004.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο καρκίνος¹ είναι μια ιδιαίτερα παλιά αρρώστια που η αρχή της χάνεται στα χρόνια που υπήρξε στη γη ο πρωτόγονος άνθρωπος. Φαίνεται όμως πως όγκοι προϋπήρχαν και σε ζώα, σε δεινόσαυρους, ερπετά καθώς και θηλαστικά. Την περίοδο εκείνη η αντιμετώπιση των ασθενειών και συνεπώς και του καρκίνου ήταν βασισμένη σε δαιμονικούς παράγοντες και γενικά σε μια ανεπιφύλακτη πίστη σε υπερφυσικές ή μαγικές δυνάμεις.

Οι δεινόσαυροι¹ υπήρξαν κατά πάσα πιθανότητα τα πρώτα θύματα του καρκίνου. Το ανακάλυψαν οι ερευνητές της «Ελβετικής Αντικαρκινικής Εταιρείας» εξετάζοντας τα απολιθώματα ζώων που έζησαν περισσότερο από 50 εκατομμύρια χρόνια πριν. Διαπιστώθηκε ότι η ασθένεια είχε προσβάλλει τα οστά, αλλά αφού από τους δεινόσαυρους έχει μείνει μόνο ο σκελετός δεν πρέπει να αποκλείονται και άλλες μορφές όγκων.

Αργότερα η εμπειρική ιατρική² με δυναμωμένο αίσθημα αντίληψης άρχισε να κυριαρχεί στην διάγνωση ασθενειών. Περιοχές στη Μέση ή Άπω Ανατολή έδωσαν τις πρώτες ενδείξεις ότι η παρατηρητικότητα είναι ίσως το βασικότερο σημείο για μια καλή ιατρική διάγνωση. Από την Αρχαία Μεσοποταμία υπάρχει αναφορά σε πλίνθινες επιγραφές για διαφορετική διάγνωση μεταξύ κακοηθών όγκων και απλών φλεγμονών, ένα πρόβλημα που απασχολεί τους γιατρούς ακόμα και σήμερα. Σε πάπυρο του Καχούν στην Αίγυπτο, δύο χιλιάδες χρόνια π.Χ. , αναφέρονται κακοήθεις όγκοι, όπως έχουν βρεθεί σε μούμιες της 5^{ης} δυναστείας, με σαρκώματα του μηριαίου και του βραχιονίου οστού. Αιγύπτιοι επιστήμονες³ ανακάλυψαν ίχνη καρκίνου στο κρανίο ενός εργάτη ηλικίας 35 με 40 ετών που είχε συμμετάσχει στο κτίσιμο των πυραμίδων της Γκίζας πριν από 4600 χρόνια.

Ο Ιπποκράτης^{2,4} που έζησε τον 4^ο π.Χ. αιώνα ασχολήθηκε και με τον καρκίνο. Έκανε σαφή αναφορά μεταξύ επιτολής και κατά βάθους καρκίνους και τους προσδιόρισε ως νοσήματα της πρεσβυτικής ηλικίας. Η «Ιπποκρατική Συλλογή» δεν εμπεριέχει καμία βεβαίωση σαφούς συνάρτησης του καρκίνου με το μέλανα ή άλλο χυμό χωρίς αυτό να σημαίνει ότι τέτοιου είδους συσχετισμοί δεν καθίστανται ανιχνεύσιμοι σε κανένα σημείο του κειμένου ή έστω από νόημα αυτού. Στις «Επιδημίες» γίνεται συνοπτική αναφορά στην κλασική εκείνη περίπτωση της καρκινοπαθούς αβδηρήτισσας: «Γυνακί, εν Αβδήροισι καρκίνωμα εγένετο περί το στήθος επιληφθείσης δε της ρύσιος απέθανεν.» («Επιδημαία», βιβλίου 7^ο, σελ. 116).

Η Συλλογή παρέχει ακόμη τις παρακάτω πληροφορίες:

- «Από γαστρός ταραχής ή από βηχός καρκίνου το στόμα εκπικραίνεται, δίδονται δε πίνειν ελατήριον...» («Επιδημαία», βιβλίου 2^ο, σελ. 22).
- «Μελλόντων δε καρκίνων έσεσθαι, πρότερον τα στόματα εκπικραίνονται και ό,τι αν φάγωσι πάντα δοκελυσι πικρά είναι...»
- («Γυναικείων», βιβλίου 2^ο, παράγραφος 133).

Στα λήμματα «πικρός», «πικραίνω», «πικρόχολος» του λεξικού των Liddell και Scott επισημαίνεται η αντίθεση των όρων «πικρόχολος» και «μελάγχολος». Παρά το γεγονός ότι ο Γαληνός⁴, ένας προωθημένος ιπποκρατιστής χυμοπαθολόγος που

έζησε τον 2^ο αιώνα μ.Χ. διαβεβαίωσε ότι πολύ πριν από αυτόν η κυρίαρχη άποψη ήταν ότι η για οποιοδήποτε λόγο πλεονάζουσα μη αποβαλλόμενη ξανθή χολή προκαλεί στο σύνολο του οργανισμού ίκτερο και επί μέρους το ερυσίτελας και τους έρπητες, ενώ η πλεονάζουσα μέλαινα χολή τη νόσο «μελαγχολία», τον καρκίνο και τον ελέφαντα (δηλαδή το γενικευμένο σε όλο το σώμα καρκίνο), ωστόσο στα δύο από τα τρία προαναφερόμενα υποκρατικά χωρία ο καρκίνος συνδέεται με την ξανθή χολή και όχι με την μέλαινα (μέσω των τύπων «πικραίνεται» και «εκπικραίνονται»), ενώ στο πρώτο ο Litre⁴ μεταφράζει ότι «εκρέει από τη θηλή της αβδηρήτισσας καρκινοπαθούς υγρό αιματοβαφές». Επιπλέον τα τρία προαναφερθέντα αποσπάσματα της «Συλλογής» καλύπτουν τα πρόδρομα καρκινικά συμπτώματα (απόσπασμα 3^ο), τον ορατό καρκίνο (απόσπασμα 1^ο) και τον «κρυπτό» καρκίνο (απόσπασμα 2^ο). Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι η κλασική αυτή υποκρατική άποψη για «κρυπτούς» καρκίνους φαίνεται να σφραγίζει ως υπέρτατο δόγμα τη μεταϊπποκρατική καρκιнологία μέχρι και τους βυζαντινούς.

Στη «Συλλογή»⁴ πάντως συσχετίζεται μία και μοναδική φορά, έστω και αόριστα, ο καρκίνος με την μέλαινα χολή. Ο Ιπποκράτης μάλιστα δίδασκε ότι αν δε γίνει κάθαρση μέσω της εμμήνου ρύσεως, το αίμα κατακλύζει σταδιακά όλο το σώμα και το κεφάλι. Στο ίδιο υποκρατικό κείμενο επισημαίνεται και η πρόληψη της «καρκινωματούσεως των ελκών» χάρη στην έγκαιρη κάθαρση των λοχειών.

Μετά τον Ιπποκράτη άλλοι Έλληνες γιατροί², όπως ο Αρεταίος, ο Καππαδόκης ή ο Ξενοφών ο Κώος, προσέθεσαν τις γνώσεις και φαίνεται ότι χειρουργούσαν αρρώστους με καρκίνο. Αργότερα ο Κέλσος², που δεν ήταν ιατρός, περιέγραψε σε αναφορές του τον 10 π.Χ. αιώνα τον καρκίνο και την θανατηφόρα εξέλιξη μετά την εμφάνιση υποτροπής.

Εκείνος που αναντίρρητα υπήρξε ο πρώτος που υποστήριξε με θέρμη ότι ο κυρίαρχος αιτιοπαθογενετικός παράγοντας των νεοπλασιών είναι η περίσσεια της μελαίνης χολής ήταν ο Γαληνός⁵. Ο Γαληνός απέδιδε τον καρκίνο, όπως αποδεικνύεται από πολλά αποσπάσματα του έργου του, στην υπερέκκριση του μέλανος χυμού, η οποία χωρίς να συνοδεύεται από εμπύρετο και όταν ο χυμός δεν είναι προσμιγμένος με αίμα, προκαλεί αρχικά ένα καλοήγη όγκο. Ο όγκος αυτός σταδιακά μετατρέπεται σε κακοήγη που εκδηλώνεται είτε με διαβρώσεις του δέρματος, «έλκη», είτε χωρίς δερματικές εκδηλώσεις ως «κρυπτός» καρκίνος.

Διέκρινε, ακόμη, μία μείζονα αιτιοπαθογενετική συγγένεια ανάμεσα στον καρκίνο και τη «Μελαγχολία» που και αυτή προκαλείται από την περίσσεια της μελαίνης χολής θέση ακλόνητη και αδιαμφισβήτητη από τα αρχαιότερα κείμενα της «Ιπποκρατικής Συλλογής» μέχρι πριν δυο – τρεις αιώνες. Πρέπει να επισημανθεί ότι ο Γαληνός χρησιμοποίησε τον όρο «μελαγχολία» με την υποκρατική του έννοια, έτσι όπως αυτή εκφράζεται στον κλασικό ορισμό της «Συλλογής»: «Ην φόβος ή δυσθυμία πουλύν χρόνον διατελέη, μελαγχολικόν το τοιούτον.» («Αφορισμοί», τόμος 68, XXII). Η γαληνική παρατήρηση ότι ο καρκίνος πλήττει συνηθέστερα τις μελαγχολικές (ιδιοσυγκρασιακά) γυναίκες παρά αυτές που ανήκουν στον αιματώδη τύπο, προλογίζει μέχρι σήμερα σχεδόν όλες τις εργασίες που αναφέρονται στις ψυχολογικές πλευρές του καρκίνου. Τέλος, ο Γαληνός², δίδασκε ότι η χειρουργική εξαίρεση ενός όγκου πρέπει να γίνει με τη ρίζα του. Στη σημερινή εγχειρητική οι έννοιες «σε υγιείς ιστούς» ή προσπαθείτε να μην αφήνετε όγκο στο χειρουργικό σας πεδίο» αποτελούν τη βάση της καθημερινής εκπαίδευσης.

Επιπρόσθετα σε κείμενο του Δίωντα του Κάσιου⁶ το 2^ο μ.Χ. αιώνα για πρώτη φορά, ίσως, καθίσταται ανιχνεύσιμος ο συσχετισμός μιας νεοπλασματικής έξαρσης με ένα εξαιρετικά επώδυνο βίωμα απώλειας «παρόλο που ο συγγραφέας δίνει άλλη ερμηνεία στην παρατήρησή του αυτή», όπως σημειώνει ο Γ. Ρηγάτος⁷. Ο Δίων ο Κάσιος γράφοντας για την Ιουλία, μητέρα του Ταράντου μας διασώζει την πληροφορία ότι η γυναίκα αυτή μαθαίνοντας το θάνατο του γιου της κτυπά το στήθος της και ο καρκίνος που για καιρό «ησύχαζε» εκεί, ερεθίστηκε και εξελίχθηκε.

Η πλειονότητα των μετά το Γαληνό Ελλήνων⁷ ιατρών υιοθετεί περίπου κατά γράμμα τη σχετική με τον καρκίνο αιτιοπαθογενετική άποψή του, όπως αυτό διαφαίνεται από κείμενα του Ορειβασία (3^{ος} μ.Χ. αιώνας), του Αλεξάνδρου του Τραλλιανού (6^{ος} μ.Χ. αιώνας), του Παύλου του Αιγινήτη (7^{ος} μ.Χ. αιώνας), του Θεοφάνη του Νόννου (10^{ος} μ.Χ. αιώνας), του Μιχαήλ Ψελλού (11^{ος} μ.Χ. αιώνας) και του Ιωάννη Ακτουαρίου (τέλος 13^{ου}, αρχές 14^{ου} αιώνα).

Η νεοπλασματική νόσος δεν είναι άγνωστη στο βυζαντινό κόσμο, όπως αποδεικνύεται όχι μόνο από τα κείμενα της ιατρικής γραμματείας αλλά και της ιστοριογραφίας. Η ενασχόληση ιστορικών και χρονικογράφων με την κατάσταση της υγείας των σημαντικών προσωπικοτήτων της αυτοκρατορίας είχε ως αποτέλεσμα μια λεπτομερή καταγραφή συμπτωμάτων που οι σύγχρονοι ερευνητές έχουν την δυνατότητα να αναλύσουν και να ερμηνεύσουν σύμφωνα με τη σύγχρονη επιστημονική γνώση.

Υπάρχουν πολλές πιθανότητες μεταξύ των βυζαντινών αυτοκρατόρων να αντιστοιχούν σε καρκίνους χαρακτηρισμοί όπως «καχεξίος», «ύδρωπεος» και περιγραφές αδυναμίας, σίπησης, ανεξήγητης απίσχνανσης και εντονότατης καταβολής. Τα στοιχεία αυτά σε δύο περιπτώσεις συνηγορούν υπέρ ενός κακοήθους νοσήματος με περισσότερη βεβαιότητα σε εκείνη της αυτοκράτειρας Θεοδώρας⁸ και σε εκείνη της αυτοκράτειρας Ζωής της Πορφυρογέννητης⁸. Για τη Θεοδώρα, σύζυγο του Ιουστινιανού, οι πιο πολλοί συγγραφείς συμφωνούν ότι έπασχε από καρκίνο του μαστού που δημιούργησε μεταστάσεις σε όλο τον οργανισμό και υπήρξε θανατηφόρος. Είναι χαρακτηριστική η απεικόνισή της στο γνωστό ψηφιδωτό του Αγ. Βιταλίου της Ραβέννας με εμφανή την καταβολή και την ωχρότητα. Σχετικά με την Ζωή την Πορφυρογέννητη είναι γνωστές οι προσπάθειες τεκνοποίησης σε προχωρημένη ηλικία και οι θεραπείες που υπέστη για το σκοπό αυτό. Πιθανότερη αιτία θανάτου υπήρξε ένα καρκίνωμα του ουροποιητικού ή αναπνευστικού παράλληλα με γεροντική άνοια.

Οι μετά τον Γαληνό Ρωμαίοι γιατροί, όπως αντανακλάται στο έργο του Caelius Aurelianus⁵ (5^{ος} μ.Χ. αιώνας), συμμερίζονται και αυτοί τις σχετικές με την αιτιοπαθεγένεια του καρκίνου γαληνικές δοξασίες. Το ίδιο φαίνεται πως πράττουν και οι εκπρόσωποι της μεγάλης αραβικής ιατρικής σχολής με επικεφαλής τον Πέρση Ραζή⁵ (865 – 926) και τον άξιο διάδοχό του το θρυλικό Αβικέννα⁵ (980 – 1037), ο οποίος στον περίφημο «Κανόνα» του, όπου αποπειράται να συνθέσει την υποκρατική περί χυμών θεωρία και τη γαληνική ανατομική με την αριστοτελική φιλοσοφία, δηλώνει ρητά ότι ο καρκίνος και οι άλλοι όγκοι καθώς και τα έλκη του δέρματος, οφείλονται στην αύξηση και επικράτηση έναντι των άλλων χυμών της μελαίνης χολής (Cambell)⁵.

Πέρα από την υιοθέτηση των γαληνικών απόψεων για την αιτιοπαθογένεια του καρκίνου στις εκατονταετίες που ακολουθούν αυτόν Βυζαντινοί, Άραβες, Ιταλοί, Γάλλοι, Άγγλοι² ανέφεραν αρκετά σποραδικά δεδομένα για τον καρκίνο. Οι περισσότερες σημειώσεις τόνιζαν την ανάγκη χειρουργικής επέμβασης ή καυτηριασμού για τη θεραπεία καρκινωμάτων. Μεταξύ αυτών πρέπει να αναφερθεί ο Petroncellus², που από τον 11ο ακόμη αιώνα συνιστούσε την δακτυλική εξέταση για τη διάγνωση καρκινωμάτων του ορθού, μέθοδος που ακόμη και σήμερα είναι η βασική έγκαιρη διάγνωση για τα νεοπλασμάτα αυτά. Κατά την Αναγέννηση ο Παράκελσος² υποστήριξε ότι ο καρκίνος προέρχεται από την αύξηση αλάτων στο αίμα το οποίο στην προσπάθεια να βγει από το σώμα δημιουργεί καρκίνο.

Ο 18^{ος} αιώνας με την ταχεία εξέλιξή του σε όλες τις θεματικές επιστήμες και ιδιαίτερα στη Χημεία άρχισε να δίνει πιο συγκεκριμένα στοιχεία με τις αντιδράσεις που παρατηρούσαν οι επιστήμονες σε δοκιμαστικά σωληνάκια και να διαφοροποιεί τους όγκους και τους καρκίνους ειδικότερα. Κλινικές μελέτες, επιδημιολογικές παρατηρήσεις, παθολογοανατομικά ευρήματα και πολλές θεωρίες της περιόδου εκείνης άρχισαν να φωτίζουν την έννοια «καρκίνος». Ο Morgagni⁹, ο ιδρυτής της Παθολογικής Ανατομικής, ξεχωρίζει τους καρκίνους από τους καλοήθεις όγκους, τα λιπώματα ή τις φλεγμονώδεις αντιδράσεις. Πολύ σημαντική κλινική παρατήρηση ήταν αυτή του Άγγλου Percival Pott⁹ το 1775 για τις αλλοιώσεις που έβρισκε στο όσχεο μικρών παιδιών που καθάριζαν τις καπνοδόχους από την αιθάλη, τις οποίες κατέταξε σαν καρκίνους και τις ξεχώρισε από τη σύσφιξη. Συγχρόνως ο John Hunter⁹ θεωρεί τον καρκίνο σαν απειλητική κοινωνική νόσο και αναφέρει την ανάγκη ειδικού αγώνα για την αντιμετώπισή του.

Ο καθηγητής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου, Montpellier Gendron⁷ στη μονογραφία του «έρευνες περί της φύσεως, της γνώσεως και της θεραπείας των καρκίνων» (1701) παρέθεσε δύο ιστορικά ψυχογένεσης καρκίνου, όπως τουλάχιστον διακήρυσσε ο ίδιος: Η κυρία Emerson μετά το θάνατο της κόρης της παρουσίασε μια σοβαρότατη νεοπλασία του μαστού, ενώ η σύζυγός του υποπλοιάρχου ενός εμπορικού πλοίου λίγο μετά τη σύλληψη και τον εγκλεισμό του στην φυλακή εκδήλωσε και αυτή καρκίνο του μαστού. Πριν από τα συμβάντα αυτά και οι δύο κυρίες ήταν υγιέστατες σύμφωνα με την διαβεβαίωση του Gendron. Ο χειρουργός Richard Guy⁷ στο βιβλίο του «Δοκίμιον περί των σκίρων όγκων και καρκίνων» (1759) υποστήριξε ότι οι γυναίκες που παρουσιάζουν μια μελαγχολική ψυχική διάθεση όταν εκτίθενται σε ψυχοτραυματικές καταστάσεις που τους προκαλούν στενοχώρια και αναστάτωση, καθίστανται εξαιρετικά ευάλωτες στη νόσηση του καρκίνου.

Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι στο τέλος του 1700 δημιουργήθηκε στο Λονδίνο και ειδικότερα στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Middlesex ειδική μονάδα περίθαλψης καρκινοπαθών⁹. Η κλινική αυτή ήταν πραγματικά πρωτοπόρος σε όλον τον κόσμο και έγινε απαρχή της σκέψης ότι ο άρρωστος με καρκίνο χρειάζεται ειδική μεταχείριση και περίθαλψη. Με την αλληλουχία των παρατηρήσεων των διαφόρων ερευνητών φάνηκε από τότε η ανάγκη οργάνωσης μιας ομάδας για τη συζήτηση των όσων έβρισκε ο καθένας και την ανταλλαγή απόψεων. Έτσι ιδρύθηκε από το Howard στην Αγγλία, το 1801, Εταιρεία για την έρευνα της φύσης του καρκίνου και την ανεύρεση ειδικής θεραπείας.

Στις αρχές του 1800 ο Homes⁹ σε συνέχεια μικροσκοπικές εξετάσεις καρκινικών ιστών σε αυτούς μεγάλη αύξηση λευκών αιμοσφαιρίων και προσπάθησε να διαφοροποιήσει τις εικόνες των κυττάρων που βρήκε. Την ίδια περίοδο ο Laennec⁷, εφευρέτης του σπηθοσκοπίου και πατέρας της διαγνωστικής ακρόασης, παρατήρησε ότι ο καρκίνος εμφανίζεται κατά κύριο λόγο σε υστερικές ή μελαγχολικές γυναίκες. Το 1826 ο Άγγλος χειρουργός Cooper⁷ υποστήριξε ότι η συχνότερη αιτία καρκίνων είναι η στεναχώρια και το άγχος. Ο Γερμανός ερευνητής Muller⁹ το 1836 ανέφερε την ενδογενή ανάπτυξη του καρκίνου και υποστήριξε ότι κάθε όγκος σχηματίζεται από ένα συγκεκριμένο ιστό, είτε είναι σε εμβρυϊκή κατάσταση, είτε είναι σε τέλεια ανάπτυξη. Ο ίδιος ερευνητής διαίρεσε τους όγκους σε καλοήθεις εγχειρήσιμους και σε κακοήθεις ανεγχείρητους.

Στα μέσα του 19^{ου} αιώνα ο Elliotson⁷ στην μονογραφία του «Θεραπεία ενός αυθεντικού καρκίνου του μαστού δια του μεσμερισμού» (1848), περιέγραψε τη θεραπεία μέσω υπνώσεως μιας γυναίκας 42 χρονών με καρκινικό όγκο στο δεξιό μαστό, όγκο τον οποίο εκτός από τον ίδιο και επτά ακόμη παθολόγοι και χειρουργοί είχαν διαγνώσει. Η θεραπεία διήρκεσε πέντε χρόνια με τρεις υπνωτιστικές συνεδρίες τη μέρα κατά το μεγαλύτερο διάστημα. Ο Elliotson, ο οποίος ήταν ένθερμος υποστηρικτής της ψυχογένεσης του καρκίνου, προσεγγίζοντας μέσω της υποβολής και αίροντας τις γενεσιουργές ψυχολογικές διαταραχές της νόσου (που με τη σειρά τους είχαν προκληθεί από ψυχοτραυματικές εμπειρίες) θεράπευε με τον τρόπο αυτό τη ρίζα του κακού. Το βιβλίο του πάντως προκάλεσε μεγάλο σκάνδαλο και συγκέντρωσε πυρά και κατάρες από παντού καθώς την εποχή εκείνη ο «μεσμερισμός» (η κατά Mesmer δηλαδή θεραπευτική χρήση του «ζωικού μαγνητισμού») αντιμετωπιζόταν ακόμη στην Αγγλία από μεγάλο αριθμό ιατρών σαν «έργο του διαβόλου» (S. Greer 1983)⁷. Ο Walshe¹⁰ στο πόνημά του «Nature and treatment of Cancer» (1846) ενοχοποίησε τη μακροχρόνια «κατήφεια της ψυχικής διάθεσης» («gloominess of temper») σαν κυρίαρχη αιτία της έκλυσης του καρκίνου.

Ο Γάλλος χειρουργός **Baumes**^{11,12} εισήγαγε το 1853 στη μονογραφία του «Θεωρητικό και Πρακτικό Εγχειρίδιο των Προδιαθέσεων» τον όρο «**καρκινική προδιάθεση**». Η διεργασία του καρκίνου, γαληνική 100%, σύμφωνα με το Baumes ξεκινούσε από τη γέννηση μιας ελκώδους μάζας της ίδιας πάντοτε κυτταρικής δομής και τυπολογίας σε όλες τις περιπτώσεις. Σε ένα δεύτερο στάδιο η μάζα αυτή παρουσίαζε τη «νοσηρή επιθυμία» (desire morbide) να παράγεται διαρκώς είτε στο όργανο που πρωτοεμφανίστηκε είτε σε οποιαδήποτε άλλη περιοχή του σώματος. Σύμφωνα με το Baumes ο όρος «διάθεση» ή «προδιάθεση» αποτελούσε τη συνισταμένη των εννοιών «ιδιοσυγκρασία» (temperament), «χαρακτήρας» (character), «κράση» (constitution), «προσωπικότητα». Η διάθεση επιπλέον συνιστούσε όλα εκείνα τα στοιχεία (ανατομικά, φυσιολογικά, κληρονομικά, ψυχολογικά) που ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει για την αντιμετώπιση του εχθρού, δηλαδή τη νόσο κατά Baumes. Σε ένα σύγχρονο δηλαδή ιατρικό λεξικό η κατά Baumes «προδιάθεση» ταυτίζεται με το αμυντικό ανοσολογικό (ανοσοποιητικό) σύστημα. Περιέγραψε ακόμη 23 διαθέσεις ή καλύτερα αδιαθεσίες, δηλαδή 23 αμυντικές εξασθενήσεις απέναντι σε 23 νοσολογικές οντότητες.

Σε εκτενές του κεφάλαιο για την «καρκινική προδιάθεση» ο Baumes υποστήριξε ότι είναι πάντοτε κληρονομική, ότι μεταδίδεται από καρκινοπαθείς ή προδιαθεσικούς για καρκίνο γονείς στα παιδιά τους τα οποία έχουν δύο πιθανότητες: ή να επιβιώνουν χωρίς ποτέ να παρουσιάσουν καρκίνο στη ζωή τους – διατηρώντας

την ευπάθειά τους απέναντι του «εν υπνώσει» - ή να μεταβολίσουν την καρκινική τους προδιάθεση σε καρκίνο, όταν επιδράσει πάνω τους κάποιος εσωτερικός ή εξωτερικός παράγοντας. Επιπρόσθετα ο Baumes παρατήρησε σε μέλη «καρκινικών οικογενειών» (ανεξάρτητα αν αυτά είχαν προσβληθεί ή όχι από καρκίνο) νευρωσικές διαταραχές όπως λόγου χάρη νευραλγίες, εκδηλώσεις υστερικού τύπου, αγχώδεις καταστάσεις και, τέλος, σε ορισμένες περιπτώσεις, μια παραδοξότητα και ιδιομορφία στην έκφραση των διανοητικών τους λειτουργιών, στοιχεία ψυχωσικά.

Η σύνδεση αυτή του σωματικού (καρκίνος) και του ψυχολογικού (νεύρωση - ψύχωση) έχει ως αφετηριακό σημείο την πεποίθηση του Baumes ότι η «καρκινική προδιάθεση» τελεί υπό τον έλεγχο του εγκεφάλου. Για το λόγο αυτό ο Baumes πρότεινε μια θεραπευτική αντιμετώπιση της «προδιάθεσης» αλλά και θεραπεία του καρκίνου που να μην εστιάζεται στα επιμέρους συμπτώματα, αλλά που να απευθύνεται σε ολόκληρο τον ανθρώπινο οργανισμό.

Την ίδια περίπου εποχή ο Amussat⁷ στο έργο του «Ενιαίοι προβληματισμοί επί της θεραπευσιμότητας του καρκίνου» (1854) υποστήριξε ότι γενεσιουργό αίτιο του καρκίνου είναι η θλίψη και οι συγκινησιακές καταστάσεις. Λίγα χρόνια αργότερα ο Virchow⁹, το 1863, ιδρυτής της κυτταροπαθολογίας, ανέπτυξε τη θεωρία ότι οι όγκοι σχηματίζονται με τη διχοτόμηση των πυρήνων και το γρήγορο πολλαπλασιασμό των κυττάρων, μια θεωρία που ουσιαστικά διατηρήθηκε μέχρι σήμερα.

Ο διάσημος χειρουργός Paget⁷ στο εγχειρίδιο του «Χειρουργική Παθολογία» (1870) παρατήρησε: «Οι περιπτώσεις στις οποίες το βαθύ άγχος, η ματαιωθείσα ελπίδα και η απογοήτευση έχουν ως ταχύ επακόλουθό τους την εκδήλωση και την εξέλιξη ενός καρκίνου είναι τόσο συχνές, ώστε με μεγάλη δυσκολία να μπορούμε να αμφιβάλλουμε για το ότι η ψυχική κατάθλιψη (mental depression) συνιστά μια πρόσθετη επιβάρυνση των επιδράσεων εκείνων που ευνοούν την ανάπτυξη μιας καρκινικής διεργασίας».

Το 1871 ο Von Schmitt⁷ έγραψε στη μονογραφία του «Sur la curabilite du cancer», ότι οι πρωταρχικοί αιτιοπαθγενετικοί παράγοντες της νόσου είναι οι συχνές εκρήξεις θυμού και η βίαιη στενοχώρια που προκαλείται από ένα αιφνίδιο ψυχοτραυματικό γεγονός. Λίγο αργότερα ο Αμερικανός Parker¹³ στη μονογραφία του «Cancer. A study of 397 cases of the Female Breast.» (1885) συμπέρανε από τη μελέτη ενός σημαντικού αριθμού περιπτώσεων καρκίνου του μαστού, ότι η θλίψη παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην έκλυση όσο και στην εξέλιξη των νεοπλασιών. Το 1887 ο Cutter¹³ στο άρθρο του «Die of Cancer» παρατήρησε ότι η κατάθλιψη είναι υπερβολικά συχνά παρούσα στις περιπτώσεις καρκίνου και ότι τα βάσανα και η απελπισία είναι οι καταστάσεις εκείνες που περισσότερο από οτιδήποτε άλλο επιδρούν δυσμενώς στη διατροφή.

Ο Show¹³ στη μονογραφία του «Cancer and the Cancer Process» το 1983 αποπειράθηκε για πρώτη φορά να κάνει μια στατιστική διερεύνηση της σχέσης των νεοπλασιών με καθαρά ψυχολογικούς συντελεστές. Ο Show διαπίστωσε ότι από 250 ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο οι 156 είχαν σοβαρά επηρεασθεί από την απώλεια μέλους της οικογένειάς τους, οι 32 είχαν αντιμετωπίσει αγχώδη προβλήματα συνδεδεμένα με την εργασία τους και μόνο 19 δεν ανέφεραν κανένα συγκινησιακό παράγοντα.

Σύμφωνα με τους Goldjarb¹³ και συν. (1967) οι ψυχοτραυματικές εμπειρίες οι οποίες περισσότερο φαίνεται πως είναι σε άμεση συνάρτηση με τον καρκίνο στις εργασίες των ερευνητών του 18^{ου} και 19^{ου} αιώνα συνοπτικά θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν με την ακόλουθη σειρά:

1. Η απώλεια (θάνατος ή χωρισμός) αγαπημένου προσώπου, όπως οι γονείς, τα παιδιά και οι σύζυγοι.
2. Η ματαίωση γεγονότων σημαντικών για το άτομο.
3. Κοινό χαρακτηριστικό είναι η *τάση για απογοήτευση και η απελπισία* σε κάθε απώλεια ή ματαίωση.

Ήταν φυσικό ότι από τα τέλη του 18^{ου} αιώνα ο ένας επιστήμονας μετά τον άλλον και η μία Ιατρική Σχολή μετά την άλλη προσπαθούσαν να δουν στα μικροσκόπια των εργαστηρίων τους καλύτερα τα καρκινικά κύτταρα και να τα συνδυάσουν με κλινικές παρατηρήσεις των αρρώστων που νοσήλευαν στις κλινικές, χωρίς βέβαια η κάθε παρατήρηση να επιβεβαιώνεται πάντα σε κάποιο άλλο εργαστήριο. Ωστόσο όλοι οι επιστήμονες συμφωνούσαν ότι τα καρκινικά κύτταρα δεν πολλαπλασιάζονταν απλά, αλλά έμπαιναν μέσα στους ιστούς, τους διηθούσαν. Είχαν ακόμη συμφωνήσει ότι ένας χρόνιος ερεϊσμός μπορούσε να προκαλέσει πολλά νοσηρά φαινόμενα, ακόμα και καρκίνο. Η παρατήρηση του Pott¹⁴ για καρκίνους του οσχέου, η πρόκληση καρκίνου χείλους από τη μακροχρόνια χρήση μιας αναμμένης πίπας, η ανάπτυξη δερματικών όγκων σε σημεία καυτηριάσεων ή εγκαυμάτων, ήταν αντιδράσεις και εξελίξεις από παράγοντες που είχαν σαν αιτίες χρόνιους ερεθισμούς ή χημικές επιδράσεις. Η χημική καρκινογένεση άρχισε να καθιερώνεται και να γίνεται πραγματικότητα.

Στο τέλος του 19^{ου} αιώνα και στην αρχή του 20^{ου}, αμέσως μετά την ανακάλυψη των ακτινών X το 1895 από τον Roentgen¹⁴ και της ακτινοβολίας ραδίου από τους Pierre και Marie Curie¹⁴ το 1897, άρχισε η μεγάλη διάδοση και εφαρμογή τους για διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπευτικές ενέργειες. Φανερώθηκαν όμως πειραματικά αναπτύξεις όγκων από την ακτινοβολία και παρατηρήθηκαν αναπτύξεις καρκίνων κυρίως στα δάχτυλα των άνω άκρων. Ήταν οι πρώτες επίσημες παρενέργειες από τις πολλές ακτινοσκοπήσεις με ακτίνες Roentgen, που είχαν ως αποτέλεσμα τη χρήση προστατευτικών γαντιών. Αρκετά αργότερα διαπιστώθηκε η ανάγκη της ολόσωμης προφύλαξης με ειδικές ποδιές από μόλυβδο όπως και η ανάγκη επένδυσης με ειδικά τοιχώματα των δωματίων όπου υπήρχαν μηχανήματα διάγνωσης και θεραπείας.

Από την αρχή του 20^{ου} αιώνα η ερευνητική προσπάθεια για την ανεύρεση της αιτιολογίας του καρκίνου γενικά, αλλά ειδικότερα για την πρόκληση των διαφόρων εντοπίσεων του όχι μόνο στον άνθρωπο αλλά και στο ζωικό και στο φυτικό βασίλειο, άρχισε να πολλαπλασιάζεται. Στον άνθρωπο ξεχώρισαν αμέσως οι δύο βασικοί παράγοντες πρόκλησης καρκίνου: οι εξωγενείς αιτιάσεις και οι ενδογενείς σχέσεις. Δηλαδή παράγοντες που οφείλονται σε αιτίες που υπάρχουν στο χώρο που ζούμε, στο περιβάλλον μας όπως είναι ο ήλιος, η τροφή, τα διάφορα δηλητήρια και μεταξύ αυτών και τα παράγωγα καπνού, οι χρόνιοι τραυματισμοί. Τα ενδογενή αίτια είναι επιδράσεις κληρονομικότητας, γένους, φυλής, ηλικίας, εμβρυϊκές ετεροτυπίες και άλλα που το καθένα δημιουργεί και την ανάλογη επενέργεια σε συνδυασμό με τις

αλληλεπιδράσεις διαφόρων παραγόντων ή των διαφόρων ασθενειών που προϋπήρχαν στα ίδια άτομα.

Κατά την άμεση μεταπολεμική εποχή στη δεκαετία του '50 άρχισε να παρουσιάζεται μια ολοένα και μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης καρκίνων. Στην αρχή η ανακάλυψη περισσότερων όγκων αποδόθηκε στα καλύτερα διαγνωστικά μέσα¹⁵ που είχαν μπει σε ενέργεια. Σύμφωνα με άλλους η ανακάλυψη περισσότερων όγκων θεωρήθηκε αποτέλεσμα της καλύτερης εκπαίδευσης εξαιτίας της Πανεπιστημιακής μόρφωσης των νέων ιατρών. Διαπιστώθηκε όμως ότι η αναλογία ορισμένων καρκίνων, όπως του πνεύμονα, του πεπτικού συστήματος και ιδίως του παχέος εντέρου, της μήτρας και του μαστού είχαν μια σαφή αύξηση έναντι άλλων νεοπλασμάτων. Επιδημιολογικές μελέτες έδειξαν ότι μερικοί από τους καρκίνους αυτούς ήταν αποτέλεσμα εξωγενών αιτιών, όπως ο καρκίνος του πνεύμονα. Οι μελέτες του Richard Doll¹⁵ στη δεκαετία του '50 για την άμεση σχέση ανάπτυξης του καρκίνου του πνεύμονα με το κάπνισμα παραμένουν ένας σταθμός στην παγκόσμια αντικαρκινική έρευνα και μελέτη.

Σαράντα χρόνια αργότερα, στο 1990, ο sir Richard¹⁵ ήταν αισιόδοξος από μια άποψη για την πρόληψη πολλών καρκίνων με την επενέργεια αυτοάμυνας εναντίον όλων των φλεγμονών με ιούς που μπορούν να εξελιχθούν σε νεοπλάσματα, αναφέρει ότι «ο καρκίνος είναι ένα αναπόσπαστο τμήμα της βιολογικής μας δομής και η γενικότερη εξέλιξη του ανθρώπινου γένους. Επομένως ο κίνδυνος να αναπτύξουμε έναν καρκίνο είναι μέρος του τιμήματος που πληρώνουμε για την παράταση της ίδιας μας της ζωής.

Τέλη του 1997 ο *Τσαχαγέας*¹⁶ σε μια διάλεξή του στο 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Γεροντολογίας – Γηριατρικής ανακοίνωσε ότι σύμφωνα με εκτιμήσεις διαφόρων επιστημόνων αν οι άνθρωποι ξεπερνούσαν την ηλικία των 100 χρόνων θα πέθαιναν όλοι από καρκίνο.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

1) Ελβετική Αντικαρκινική Εταιρεία. "Δεινόσαυροι τα πρώτα θύματα του καρκίνου».

Περιοδικό: Ca M' ενδιαφέρει, τεύχος 4.

Αθήνα, Οκτώβριος – Νοέμβριος 1994, σελ. 26

2) Δοντάς Ν. «Από το χθες μέχρι το σήμερα».

Από: Δοντάς Ν. «Ένας αγώνας συνεχίζεται. Ο Καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες – Σήμερα – Αύριο», σελ. 17

Εκδόσεις «Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία», Αθήνα, 1995

3) Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. «Καρκινοπαθής 4500 χρόνων».

Περιοδικό: Ca M' ενδιαφέρει, τεύχος 21,

Αθήνα, Μάρτιος – Απρίλιος 1997, σελ. 18

4) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 93

5) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 94

6) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 94-95

7) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 95

8) Λασκαράτος Ι., Πουλάκου – Ρεμπελάκου Α. «Το θανατηφόρο νόσημα της Θεοδώρας», σελ. 527 – 565 και της «Ζωής της Πορφυρογέννητης», σελ. 1042, 1056 – 1057.

Από: 9^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ογκολογίας. Τόμος Περιλήψεων 33, τεύχος 3, σελ. 42, κείμενο 61.

Περιοδικό: Ελληνική Ογκολογία, Ιούλιος – Σεπτέμβριος 1997.

9) Δοντάς Ν. «Από το χθες μέχρι το σήμερα».

Από: Δοντάς Ν. «Ένας αγώνας συνεχίζεται. Ο Καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες – Σήμερα – Αύριο», σελ. 18

Εκδόσεις «Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία», Αθήνα, 1995

10) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 95 – 96

11) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 96 – 97

12) Σαραντόγλου Γ., Ρηγάτος Γ. «Η κατά Baumes (1853) καρκινική προδιάθεση.»

Περιοδικό: Ελληνική Ογκολογία. Τόμος 29, τεύχος 2, Απρίλιος – Ιούνιος 1993, σελ. 145 -147

13) Σαραντόγλου Γ. «Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;»

Περιοδικό: Τετράδια Ψυχιατρικής Νο 18, Οκτώβρης – Δεκέμβρης 1987, σελ. 96

14) Δοντάς Ν. «Από το χθες μέχρι το σήμερα».

Από: Δοντάς Ν. «Ένας αγώνας συνεχίζεται. Ο Καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες – Σήμερα – Αύριο», σελ.19

Εκδόσεις «Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία», Αθήνα, 1995

15) Δοντάς Ν. «Από το χθες μέχρι το σήμερα».

Από: Δοντάς Ν. «Ένας αγώνας συνεχίζεται. Ο Καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες – Σήμερα – Αύριο», σελ.20

Εκδόσεις «Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία», Αθήνα, 1995

16) Τσαχαγέας Χ. «Σύγχρονη βιολογική και ψυχοκοινωνική θεώρηση της 4^{ης} ηλικίας.»

Από το 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Γεροντολογίας – Γηριατρικής. Αθήνα, 11 – 13 Δεκεμβρίου 1997.

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Στις αρχές του αιώνα η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη. Σήμερα, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας, το οξύ πρόβλημα υγείας μετατρέπεται σε χρόνιο, ενώ αυξάνονται καθημερινά οι πιθανότητες ίασης του. Στη σύγχρονη εποχή, οι περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν εξαιτίας μιας χρόνιας αρρώστιας που απαιτεί μακρόχρονη φροντίδα και συνεργασία με το προσωπικό υγείας. Παρά το πρόβλημα της υγείας, συχνά ο άρρωστος επανακτεί ένα "φυσιολογικό" ρυθμό ζωής και επανεντάσσεται στο κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον. Στα πλαίσια αυτής της νέας πραγματικότητας, ο ασθενής δε στερείται σθένους, γιατί συμμετέχει ενεργά και ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, ακόμα και αν η αρρώστια από την οποία πάσχει απειλεί τη ζωή του.

Κάθε αρρώστια έχει τις ιδιαιτερότητές της και επηρεάζει με μοναδικό τρόπο κάθε άτομο και οικογένεια. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν και εξαρτώνται από ένα σύνολο παραγόντων, οι σημαντικότεροι των οποίων μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες, σύμφωνα με την Παπαδάτου.¹

α) τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την αρρώστια (λόγου χάρη τη φύση, τη σοβαρότητα, την προβλεψιμότητα της πορείας της, το είδος της θεραπείας, τις κοινωνικές προκαταλήψεις που ενδεχομένως τη συνοδεύουν).

β) τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου (λόγου χάρη τη βρεφική ή νηπιακή ηλικία, τη σχολική ηλικία, την εφηβεία, τη νεότητα, τη μέση ηλικία και την τρίτη ηλικία).

γ) τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (λόγου χάρη το φύλο, το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η προσωπικότητα, το υποστηρικτικό δίκτυο κ.α.).

Ο Αναγνωστόπουλος² προσθέτει στους παραπάνω παράγοντες άλλους δύο.

α) το γιατρό με τη δική του προσωπικότητα, παιδεία, στάση απέναντι στη ζωή και το θάνατο, την ιδιαίτερη επαφή του στις ανθρώπινες σχέσεις, τα δικά του διλήμματα, τις ευθύνες και τους φόβους του.

β) το οικογενειακό περιβάλλον του αρρώστου και το υπόλοιπο νοσηλευτικό περιβάλλον.

Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, επηρεάζοντας το υποκείμενο βίωμα της αρρώστιας, ενώ ταυτόχρονα παρεμποδίζουν ή διευκολύνουν την προσαρμογή του ατόμου σε αυτήν.

A. ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΟΥ DOKA

Ο Doka¹ αναφέρει ότι κάθε χρόνια και σοβαρή για τη ζωή αρρώστια διακρίνεται από διάφορες φάσεις. Υποστηρίζει ότι κάθε φάση χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες "προκλήσεις" ή "έργα" που εμφανίζονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο και απαιτούν διευθέτηση, ώστε ο άρρωστος και η οικογένειά του να προσαρμοστούν στις συγκεκριμένες συνθήκες που επιβάλλει η ασθένεια και η θεραπεία της.

Το μοντέλο που προτείνει ο Doka σκιαγραφεί μια πολύπλοκη ατομική διεργασία. Οι προκλήσεις δεν είναι οι ίδιες για όλους τους αρρώστους. Ο καθένας επιλέγει τον τρόπο με τον οποίο θα τις αντιμετωπίσει. Επίσης η πορεία της υγείας δεν περιλαμβάνει πάντα όλες τις φάσεις που αναφέρονται. Για παράδειγμα, η χρόνια φάση, μπορεί να μην αποτελεί μέρος της πορείας ενός ατόμου, το οποίο μετά τη διάγνωση υποβάλλεται σε χειρουργική επέμβαση που συμβάλλει στην αποκατάσταση της υγείας του. Άλλοτε πάλι η διάγνωση μιας αρρώστιας που γίνεται με καθυστέρηση επηρεάζει την έκβαση της νόσου που μπαίνει αμέσως στην τελική φάση.

Ο χωρισμός της πορείας της νόσου του καρκίνου (αλλά και κάθε χρόνιας αρρώστιας) σε φάσεις ή στάδια, έχει ως σκοπό την αναγνώριση και την κατανόηση από το προσωπικό υγείας, που ασχολείται με τον καρκινοπαθή, των βασικότερων προκλήσεων που βιώνει το άτομο κατά την πορεία της νόσου του, έτσι ώστε το προσωπικό υγείας να βελτιώσει τον υποστηρικτικό του ρόλο προς αυτόν.

Σύμφωνα με τον Doka¹ η πορεία εξέλιξης της νόσου χωρίζεται στις ακόλουθες πέντε φάσεις.

A1) Προδιαγνωστική φάση.

Συνήθως, στην προδιαγνωστική φάση το άτομο αναγνωρίζει κάποια συμπτώματα που αποτελούν ενδείξεις οργανικής διαταραχής. Χρησιμοποιεί ορισμένες στρατηγικές, είτε για να αντιμετωπίσει το ενδεχόμενο πρόβλημα της υγείας του, είτε για να το αποφύγει. Στην ουσία καλείται

α) να αναγνωρίσει την πιθανότητα ότι η υγεία του έχει διαταραχθεί.

β) να αντιμετωπίσει το άγχος και την αβεβαιότητα που προκαλεί το γεγονός αυτό.

γ) να αναζητήσει την κατάλληλη βοήθεια που θα συμβάλλει στην ακριβή διάγνωση του προβλήματος της υγείας του.

Υπάρχουν άτομα που απευθύνονται αμέσως στο γιατρό, άλλα που απωθούν ή αρνούνται τα συμπτώματά τους και ορισμένα που αποφεύγουν συνειδητά να ζητήσουν ιατρική φροντίδα. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί το άτομο, για να αντιμετωπίσει την απειλή που αφορά την υγεία του, θα επηρεάσουν τόσο την οργανική του κατάσταση, όσο και την προσαρμογή του στην ενδεχόμενη εκδήλωση της ασθένειας.

A2) Οξεία φάση

Η οξεία φάση συνδέεται με την ανακοίνωση της διάγνωσης και τη συνειδητοποίηση του προβλήματος υγείας. Πρόκειται για μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο που χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ριζικές αλλαγές στη ζωή του αρρώστου και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει ο ίδιος και η οικογένειά του. Ακόμα και αν υπήρχαν απόψεις σχετικά με την ύπαρξη της νόσου, η ανακοίνωση της διάγνωσης παραμένει μια εμπειρία που συγκλονίζει.

Ο ασθενής συχνά βιώνει μια υπαρξιακή κρίση και αναθεωρεί το νόημα της ζωής του. Οι χειρότεροι φόβοι του επιβεβαιώνονται και μπροστά του εκτείνεται ένα αβέβαιο μέλλον.

A3) Χρόνια φάση

Η χρόνια φάση ορίζεται ως η περίοδος που έπεται της διάγνωσης και εκτείνεται μέχρι την τελική έκβαση της ασθένειας, που είναι η ίαση της ή ο θάνατος του ατόμου. Στη διάρκεια αυτής της περιόδου ο καρκινοπαθής επιδιώκει να εξασφαλίσει "ποιότητα ζωής" μέσα στις συνθήκες που του επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της. Γενικά ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από αλλεπάλληλες υποτροπές και υφέσεις. Κατά συνέπεια οι εμπειρίες που ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του βιώνουν κατά τη χρόνια φάση εξαρτώνται από το είδος του καρκίνου, την πρόγνωση και την εξέλιξη της υγείας του ατόμου.

Η χρόνια φάση είναι μια δύσκολη περίοδος, ιδιαίτερα όταν η έκβαση είναι αβέβαιη και συνοδεύεται από χρόνιο άγχος. Παρά το γεγονός αυτό μπορεί να αποτελέσει μια περίοδο προκλήσεων, καθώς άρρωστος και οικογένεια μαθαίνουν να ζουν με τον καρκίνο, τον εντάσσουν στη ζωή τους, αξιοποιούν το χρόνο και τις σχέσεις τους και ζουν μια ζωή που έχει νόημα και ουσία για τους ίδιους.

Μερικές από τις σημαντικότερες προκλήσεις ή έργα που καλείται να αντιμετωπίσει ο ασθενής περιλαμβάνουν.

- α)** Εξασφάλιση ενός "φυσιολογικού" ρυθμού και "ποιότητα" ζωής.
- β)** Τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών.
- γ)** Ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης.
- δ)** Κατανόηση της εξέλιξης της υγείας και της προτεινόμενης θεραπευτικής αγωγής.
- ε)** Αναγνώριση και έκφραση των συναισθημάτων και των ανησυχιών.
- στ)** Αναγνώριση των επιπτώσεων της χρόνιας αρρώστιας στην εικόνα εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στην αντίληψη της ζωής του ασθενούς.

Οι τρεις τελευταίες προκλήσεις είναι αντίστοιχες με κάποιες από εκείνες που αντιμετωπίζει ο καρκινοπαθής στην οξεία φάση, επομένως θα περιγραφούν αναλυτικότερα στο σημείο αυτό οι τρεις πρώτες.

α) εξασφάλιση ενός "φυσιολογικού" ρυθμού και "ποιότητα" ζωής.

Η μεγαλύτερη ίσως πρόκληση για τον άρρωστο είναι να μάθει να ζει με τον καρκίνο του, τις απαιτήσεις της θεραπείας του, την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξη της και τις ενδεχόμενες επιπλοκές που παρουσιάζει κατά τη χρόνια φάση. Ο καρκινοπαθής αναζητεί μια νέα ισορροπία στις καινούργιες συνθήκες ζωής και προσπαθεί να συγκεράσει τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις ικανότητές του.

Η εξασφάλιση ενός "φυσιολογικού" ρυθμού ζωής του παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας, ιδιαίτερα όταν συνοδεύεται από "ποιότητα ζωής". Η ποιότητα ζωής αποτελεί δικαίωμα του καρκινοπαθή και καθήκον του προσωπικού υγείας και εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα ενεργοποιήσει το άτομο για να αντεπεξέλθει στις προκλήσεις που προβάλλει η χρόνια αρρώστια στους βασικούς τομείς της ζωής.

β) τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών.

Η θεραπεία του αρρώστου μπορεί να απαιτεί εντατική παρακολούθηση από ειδικούς, περιοδικές εξετάσεις ή αλλαγές στις συνήθειες ζωής του ή τη λήψη φαρμάκων. Όλες αυτές οι καταστάσεις θυμίζουν στον ασθενή που έχει επανενταχθεί σε ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής ότι πάσχει από καρκίνο. Μελέτες επισημαίνουν ότι σχεδόν οι μισοί ασθενείς δεν συμμορφώνονται με τις απαιτήσεις της θεραπείας. Οι παράγοντες που ευθύνονται για την μη τήρηση των ιατρικών οδηγιών παραμένουν ασαφείς, καθώς τα ερευνητικά δεδομένα είναι συχνά αντιφατικά. Πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι ορισμένοι ασθενείς δε συμμορφώνονται γιατί δεν κατανοούν ή ξεχνούν μερικές από τις ιατρικές οδηγίες, άλλοι γιατί δεν είναι ικανοποιημένοι με την παρεχόμενη φροντίδα και αντιτίθενται στο προσωπικό ή στο ίδιο το σύστημα υγείας παραβιάζοντας συμβολικά τους κανόνες που επιβάλλει, ορισμένοι γιατί η χρονική διάρκεια και πολυπλοκότητα της αγωγής τους αποθαρρύνει, ενώ μερικοί επηρεάζονται από συγγενείς και φίλους.

Οι προσωπικές πεποιθήσεις του ίδιου του ατόμου σχετικά με το.

α) πόσο ευάλωτο θεωρεί τον εαυτό του

β) πόσο σοβαρή αξιολογεί την ασθένειά του

γ) πόσο αποτελεσματική θεωρεί την προτεινόμενη αγωγή

δ) ποια είναι τα οφέλη, οι κίνδυνοι και τα εμπόδια που προβάλλει στη ζωή του, αποτελούν τους σημαντικότερους παράγοντες που προσδιορίζουν το βαθμό της συμμόρφωσης του αρρώστου στη θεραπεία (Becker).¹

γ) ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης

Όταν περάσει η κρίση, που προκαλείται από την ανακοίνωση της διάγνωσης, συχνά ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του βιώνουν μια αίσθηση

κοινωνικής απομόνωσης καθώς συγγενείς και φίλοι αποστασιοποιούνται και επιστρέφουν στην προσωπική τους ζωή. Την κοινωνική απομόνωση εντείνει το στίγμα που συνοδεύει τον καρκίνο.

Σε αυτήν την περίοδο είναι συνηθισμένο όλη σύντροφος του/της καρκινοπαθούς να παρουσιάζει περισσότερα οργανικά και ψυχολογικά προβλήματα από τον/την ιδιολίδια τον/την άρρωστο/άρρωστη. Τα συμπτώματα αυτά αποτελούν συνήθως ενδείξεις κατάθλιψης που δεν είχε εκδηλωθεί κατά τη φάση της διάγνωσης, καθώς η προσοχή ήταν επικεντρωμένη στη στήριξη του μέλους της οικογένειας που νόσησε (Oberst)¹. Τόσο ο καρκινοπαθής όσο και οι άμεσοι συγγενείς καλούνται να προσδιορίσουν "ποια" άτομα είναι σε θέση να τους παράσχουν και "τι είδους" υποστήριξη που να ανταποκρίνεται στις συγκεκριμένες ανάγκες τους.

Υπάρχει μια σαφής διαφοροποίηση ανάμεσα στην απομόνωση, που αποτελεί μια αντικειμενική κατάσταση και στη μοναξιά, που αφορά μια υποκειμενική συναισθηματική κατάσταση. Ένα άτομο που πάσχει από χρόνια αρρώστια, όπως ο καρκίνος, μπορεί να είναι σχετικά απομονωμένο, να διαθέτει λίγες υποστηρικτικές σχέσεις, αλλά ωστόσο να μη βιώνει μοναξιά. Αντίστοιχα, μπορεί να διαθέτει ένα ευρύ υποστηρικτικό δίκτυο, αλλά να νιώθει μόνο, καθώς οι βασικές του ανάγκες δεν καλύπτονται. Η ποιότητα των σχέσεων που καλλιεργεί το άτομο με το περιβάλλον του θα προσδιορίσει και το βαθμό της απομόνωσης και της μοναξιάς που ενδεχομένως βιώνει.

Πέρα από τους φίλους, συγγενείς και γνωστούς, υποστήριξη παρέχουν συχνά και οι επαγγελματίες υγείας, διάφοροι οργανισμοί, αλλά και ομάδες ομοιοπαθών. Για να μπορέσει το προσωπικό υγείας να παρέχει αποτελεσματική στήριξη στον άρρωστο και την οικογένειά του, είναι σημαντικό να αναγνωρίζει και να επεξεργάζεται διαρκώς τις αντιλήψεις και τις προκαταλήψεις του σε σχέση με τον καρκίνο και τους καρκινοπαθείς.

A4) Φάση ανάρρωσης και αποθεραπείας

Μερικές φορές η θεραπεία του καρκίνου είναι αποτελεσματική και το άτομο αναρρώνει και θεραπεύεται. Οι εμπειρίες που έχει βιώσει στις διάφορες φάσεις της ασθένειας έχουν επηρεάσει βαθιά τον ψυχισμό του, με αποτέλεσμα να έχει τροποποιηθεί η αντίληψη για τον εαυτό του, τους άλλους και τη ζωή. Πολλά άτομα είναι σε θέση να βιώσουν το θρήνο που συνοδεύει την προσωρινή απώλεια της υγείας τους και την απειλή της ζωής τους μόνο μετά την αποθεραπεία. Αλλά εξακολουθούν να βιώνουν έντονα συναισθήματα θυμού, απογοήτευσης και ενοχών που απαιτούν αναγνώριση και επεξεργασία.

Η αποθεραπεία δεν αποφέρει μόνο μια αίσθηση ανακούφισης. Η πιθανότητα υποτροπής και η διακοπή της μακροχρόνιας σχέσης με το προσωπικό υγείας αποτελούν πηγές έντονου άγχους και ανασφάλειας. Μερικά άτομα αισθάνονται εγκατάλειψη όταν η προσοχή των μελών του προσωπικού υγείας μετατοπίζεται σε άλλους αρρώστους ή όταν διακόπτουν απότομα τη σχέση με τον πρώην ασθενή. Ιδιαίτερα αγχωτικές είναι για τους πρώην ασθενείς εκφράσεις του τύπου "αχρείαστοι να είμαστε για σας", "ευχόμαστε να μην σας ξαναδούμε", τις οποίες χρησιμοποιούν αρκετά συχνά τα μέλη του προσωπικού υγείας. Για το λόγο αυτό είναι σημαντικό να αποφεύγονται αποχωρισμοί που δεν επιτρέπουν την έκφραση

συναισθημάτων και τη διευθέτηση ενδεχομένων εκκρεμών υποθέσεων στη σχέση που ανέπτυξε το προσωπικό υγείας με τον πρώην ασθενή και την οικογένειά του.

Η φάση της αποθεραπείας προβάλλει νέες προκλήσεις στον ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό τομέα. Το άτομο καλείται να αναπτύξει μια νέα εικόνα εαυτού. Οι σχέσεις του με το άμεσο και ευρύτερο περιβάλλον έχουν επηρεαστεί από την εμπειρία της αρρώστιας, με συνέπεια άλλοτε να υπάρχει μια ουσιαστική προσέγγιση και άλλοτε αποξένωση και απογοήτευση. Οι αξίες και οι προτεραιότητες έχουν πλέον αλλάξει, με αποτέλεσμα τα προβλήματα της καθημερινής ζωής να εξετάζονται και να αντιμετωπίζονται μέσα από ένα νέο πρίσμα.

Το άτομο τις περισσότερες φορές έχει την ανάγκη να μιλήσει για την εμπειρία του, σε μια προσπάθεια να την αφομοιώσει και να την εντάξει στην ιστορία της ζωής του, αναγνωρίζοντας τις θετικές και τις αρνητικές συνέπειες που είχε για τον ίδιο. Η αυτοβιογραφική αυτή ανάλυση έχει συχνά θεραπευτικό και ταυτόχρονα λυτρωτικό χαρακτήρα, για το λόγο αυτό και είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ενθαρρύνεται το άτομο σε αυτήν την κατεύθυνση.

A5) Τελική φάση στη ζωή του αρρώστου

Σύμφωνα με τον Doka¹, η τελική φάση χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του καρκινοπαθή και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας, που δεν αποβλέπει πλέον στην θεραπεία ή στον έλεγχο του καρκίνου, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η διάρκεια και πορεία της τελικής φάσης ποικίλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας και από τον ίδιο τον καρκινοπαθή και το άμεσο περιβάλλον του. Οι προκλήσεις σε αυτήν τη φάση είναι πολλαπλές και επηρεάζουν βαθιά όλους όσους συμμετέχουν στη φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο.

B. ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΟΥ PATTISON

Μέσα από το δικό του θεωρητικό μοντέλο ο Pattison³ διακρίνει και αυτός τρεις σημαντικές κλινικές φάσεις.

- 1) τη φάση της οξείας κρίσης
- 2) τη χρόνια μεταβατική φάση από τη ζωή στο θάνατο
- 3) την τελική φάση

Η φάση της οξείας κρίσης αρχίζει από τη στιγμή που το άτομο ενημερώνεται για τη διάγνωση της αρρώστιας που απειλεί τη ζωή του. Αν και κάθε άνθρωπος μπορεί να πεθάνει οποιαδήποτε στιγμή, καθένας όμως λειτουργεί στη βάση ότι έχει μια προσδοκώμενη επιβίωση, μέσα στα πλαίσια της οποίας προγραμματίζει τη ζωή του. Έτσι η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας φέρνει το άτομο αντιμέτωπο ξαφνικά με μια έντονη κρίση. Αυτή η κρίση οφείλεται στη γνώση ότι θα πεθάνει εξαιτίας της αρρώστιας του.

Όλες οι προσδοκίες και τα όνειρα για το μέλλον αλλάζουν ριζικά, ενώ παράλληλα κορυφώνεται το άγχος του μπροστά στην απειλή του θανάτου. Βέβαια κάθε άρρωστος αντιδρά διαφορετικά στη φάση αυτή. Άλλοι αντιδρούν με άγχος,

πανικό, μια έντονη αίσθηση ότι είναι αδύναμοι, αβοήθητοι, ευάλωτοι και ολομόναχοι σε αυτήν την εμπειρία. Μερικοί νιώθουν ένα πάγωμα, μια αίσθηση αποπροσωποποίησης. Άλλοι πάλι εκδηλώνουν συναισθήματα ανεπάρκειας, σύγχυσης, αμηχανίας και προσωρινής άρνησης των γεγονότων. Ο Pattison, τονίζει ότι σε αυτήν τη φάση είναι πολύ σημαντική η υποστήριξη που προσφέρει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στον καρκινοπαθή, ώστε να μη βρεθεί σε μια χαοτική αποδιοργάνωση της ζωής του.

Η χρόνια μεταβατική φάση από τη ζωή προς το θάνατο χαρακτηρίζεται από πολλαπλές απώλειες (απώλεια ελέγχου, ανεξαρτησίας, ασφάλειας, δραστηριότητας, λειτουργικότητας, κοινωνικών σχέσεων κ.ά.) στις οποίες μαθαίνει ο ασθενής σιγά σιγά να προσαρμόζεται.

Μερικές από τις συνηθέστερες καταστάσεις που αντιμετωπίζει, τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένειά του στη φάση αυτή είναι.

- α) περίοδοι ύφεσης της ασθένειας και αλλεπάλληλων υποτροπών.
- β) έντονη θεραπευτική αγωγή με παρενέργειες.
- γ) διλήμματα στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις προτεινόμενες θεραπευτικές παρεμβάσεις.
- δ) αυξημένες σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές πιέσεις.
- ε) περίοδοι αβεβαιότητας που συχνά οδηγούν στην αναστάτωση ή αποδιοργάνωση της οικογένειας.
- στ) βαθμιαία κατάπτωση του αρρώστου, την οποία βιώνουν και τα μέλη της οικογένειας στα πλαίσια μιας συναισθηματικής διεργασίας "προπαρασκευαστικού θρήνου".

Οι συνθήκες που αντιμετωπίζει κάθε καρκινοπαθής και η οικογένειά του καθώς και οι αντιδράσεις και η προσαρμογή τους διαφέρουν ανάλογα με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία. Για παράδειγμα, είναι διαφορετική η πορεία μιας οικογένειας που πρέπει να προσαρμοστεί σε μια αρρώστια που οδηγεί συχνότερα στο θάνατο, όπως η λευχαιμία, από την πορεία εκείνης της οικογένειας που αντιμετωπίζει μια αρρώστια με αβέβαιο μέλλον ως προς την εξέλιξή της, όπως ο καρκίνος του μαστού.

Ο Pattison ακόμη θεωρεί ότι είναι σημαντικό σε αυτή τη φάση να διατηρείται, όσο είναι δυνατό, ένας φυσιολογικός ρυθμός ζωής χωρίς άσκοπους ή υπερβολικούς περιορισμούς και υπερπροστασία από το περιβάλλον. Η ανάγκη κάθε αρρώστου είναι να ζήσει, να αντιμετωπίζεται ως άτομο και όχι ως ετοιμοθάνατος άρρωστος ή ως μια περίπτωση ανίατης ασθένειας. Κάθε προσφορά υποστήριξης πρέπει να αποβλέπει στην ενθάρρυνση του αρρώστου ώστε να αντιμετωπίσει ενεργητικά και να προσαρμοστεί αποτελεσματικά στις απαιτητικές συνθήκες της περιόδου μέχρι το θάνατο.

Η τελική φάση, σύμφωνα με τον Pattison, αρχίζει όταν το άτομο αποσύρεται συναισθηματικά από το περιβάλλον του, μειώνει τις σχέσεις και την επικοινωνία μαζί του και προοδευτικά κλείνεται στον εαυτό του. Η κατάσταση της υγείας του έχει χειροτερεύσει. Οι ελπίδες του πλέον δε βασίζονται σε προσδοκίες ενός θαύματος ή ενός νέου φαρμάκου που θα μπορούσε να τον σώσει, αλλά σε ενδόμυχες επιθυμίες να μπορούσε να θεραπευτεί, ενώ την ίδια στιγμή το άτομο γνωρίζει ότι είναι αδύνατο.

Γ.ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΟΥ ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ

Ο Αναγνωστόπουλος αναφέρει και αυτός πως υπάρχουν τρεις φάσεις στην εξέλιξη της αρρώστιας του καρκίνου, το πρώιμο, το ενδιάμεσο και το τελικό στάδιο.

1) Φάση πρώιμου σταδίου

Ο Αναγνωστόπουλος² τονίζει ότι μετά την ανακάλυψη των συμπτωμάτων και την ανακοίνωση της διάγνωσης οι ασθενείς αντιδρούν με πανικό και "shock", που ακολουθούνται ή από άρνηση που οδηγεί στην καθυστέρηση αναζήτησης ιατρικής βοήθειας ή από άγχος για επιβεβαίωση της διάγνωσης. όταν η πιθανότητα κακοήθους νεοπλασίας δεν μπορεί να αποκλειστεί, το άτομο θα πρέπει να μπει στο νοσοκομείο.

Η εισαγωγή στο νοσοκομείο αποτελεί στρεσογόνο γεγονός για τον ασθενή. Πολλοί ασθενείς είναι ανήσυχοι και συχνά εκφράζουν φόβο ακρωτηριασμού ή θανάτου. Με την εισαγωγή στο νοσοκομείο ο ασθενής είναι αναγκασμένος να αποσυρθεί έστω και πρόσκαιρα από την ενεργό ζωή, να προσπαθήσει να προσαρμοστεί στο περιβάλλον του νοσοκομείου, που είναι για αυτόν ξένο, ενώ ταυτόχρονα αισθάνεται ότι χάνονται η ανεξαρτησία του και ο έλεγχος που ασκεί ο ίδιος στη ζωή του. Σαν αποτέλεσμα ο καρκινοπαθής αισθάνεται αποπροσανατολισμένος και χωρίς βοήθεια.

Υπάρχουν όμως και οι μακροπρόθεσμες διαστάσεις που συνδέονται αρχικά με τις επιπτώσεις που θα έχει η ίδια η αρρώστια στην οικογενειακή, κοινωνική ζωή, επαγγελματική δραστηριότητα και στα οικονομικά. Επιπλέον η κακοήθεια της αρρώστιας βιώνεται ως μια απειλή τόσο στη συνέχεια της υγείας όσο και στην ίδια τη ζωή. Ωστόσο ο τρόπος με τον οποίο ο ασθενής θα αντιμετωπίσει την νοσηλεία, την ασθένεια και τις συνέπειές της στον ίδιο και στους άλλους, εξαρτάται κατά το μεγαλύτερο μέρος από το πως είχε αντιμετωπίσει σοβαρά προβλήματα, κρίσεις και εντάσεις στο παρελθόν. Αν για παράδειγμα δεν είχε ποτέ στο παρελθόν συζητήσει με άλλους τα συναισθήματα ή τα προσωπικά του προβλήματα ανοιχτά και επικοινωνιακά, η προσαρμογή του στο στάδιο αυτό καθίσταται δυσκολότερη.

Οι στόχοι του προσωπικού υγείας στο στάδιο αυτό είναι να βοηθηθεί ο καρκινοπαθής να.

α) μπορεί να ζήσει με τη γνώση της σοβαρής ασθένειας και των συνεπειών της,

β) αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα επανεμφάνισης και τις άλλες σχετικές ανησυχίες,

γ) προσαρμοστεί στη νέα εικόνα σώματος και εαυτού,

δ) επαναπροσαρμοστεί στο κοινωνικό του περιβάλλον.

2) Φάση ενδιάμεσου σταδίου.

Σύμφωνα με τον Αναγνωστόπουλο το στάδιο αυτό ξεκινά με τη διαπίστωση ότι ο καρκίνος δε θεραπεύτηκε αποτελεσματικά, επανεμφανίστηκε και υφίσταται ανάγκη εφαρμογής άλλων μορφών θεραπείας. Ο καρκινοπαθής έχει μια γνώση της εξέλιξης της υγείας του με βάση τη φυσική του κατάσταση, την ένταση και έκταση του πόνου, την αδυναμία και καχεξία και άλλα συμπτώματα, όπως αιμορραγίες και άλλα.

Μερικοί ασθενείς αργούν να δουν το γιατρό όταν εμφανίζονται συμπτώματα πιθανής υποτροπής του καρκίνου. Είναι αυτοί οι ασθενείς που θέλουν να αποφύγουν να αντικρύσουν την επιστροφή του καρκίνου, μιας και αυτό ανακινεί παλιούς φόβους για τη διάγνωση. Η επανεμφάνιση σημαίνει για αυτούς την αρχή του τέλους που τίποτα δεν μπορεί να γίνει για να το αποτρέψουν. Επιπλέον υπάρχει φόβος για τις παρενέργειες της αντικαρκινικής θεραπείας που θα εφαρμοστεί στο νέο αυτό στάδιο ανάπτυξης. Για όλους αυτούς τους λόγους, ο Αναγνωστόπουλος θεωρεί ότι οι περισσότεροι ασθενείς βρίσκουν δικαιολογίες για να αρνηθούν την υποτροπή.

Άλλοι άρρωστοι κατηγορούν το γιατρό ή την αρχική θεραπευτική αγωγή για την επανεμφάνιση του καρκίνου. Άλλοι μπορεί να αμφισβητήσουν τις καθιερωμένες μεθόδους και να θελήσουν να προσανατολιστούν σε όχι πάντα επιστημονικά παραδεκτές λύσεις, όπως φαρμακευτικά σκευάσματα βιταμινών, διαλογισμό κ.ά.. Ο γιατρός πρέπει να εξηγήσει στον καρκινοπαθή ότι μια τέτοια αγωγή δεν θα έχει αποτελέσματα και να τον κατευθύνει στις παραδεκτές θεραπείες. Μπορεί ακόμη να του προτείνει να δει και άλλον ογκολόγο για μια δεύτερη γνώμη ή να συζητήσει πρόθυμα μαζί του για τις θεραπείες που θα μπορούσε να ακολουθήσει στη νέα αυτή φάση της αρρώστιας του.

Ορισμένοι ασθενείς που εισάγονται στο νοσοκομείο για μεταστατικό καρκίνο θεωρούν πως η ατελείωτη σειρά εργαστηριακών εξετάσεων αποτελεί μια ιδιαίτερα δυσάρεστη πλευρά της νοσηλείας. Ο Αναγνωστόπουλος θεωρεί ότι η αναμονή των αποτελεσμάτων είναι από τις πιο δύσκολες στιγμές. Όταν επιβεβαιωθούν οι υποψίες, ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του πρέπει να ενημερωθούν από το προσωπικό υγείας για το θεραπευτικό πρόγραμμα που θα ακολουθηθεί και τις πιθανές παρενέργειες.

Η μεταστατική νεοπλασματική νόσος μπορεί να έχει σοβαρά αποτελέσματα στη ζωή του καρκινοπαθή. Συνήθως ο έντονος πόνος και οι φυσικοί περιορισμοί τον

αναγκάζουν να μην μπορεί να εργαστεί πια, να παραμένει στο σπίτι, να μη συμμετέχει σε δραστηριότητες που τον ευχαριστούν.

Επιπλέον με την επιδείνωση της αρρώστιας ο ασθενής φοβάται ότι η οικογένειά του και το προσωπικό υγείας θα τον εγκαταλείψουν. Έτσι μερικοί καρκινοπαθείς γίνονται πράοι, υπάκουοι, προσπαθούν να μην εκφράζουν τα συναισθήματά τους, ιδιαίτερα το θυμό τους, ώστε να αποφύγουν καταστάσεις που θα μπορούσαν να οδηγήσουν τους άλλους στο να τους εγκαταλείψουν. Είναι σημαντικό λοιπόν να βεβαιωθεί ο καρκινοπαθής ότι τόσο η οικογένεια όσο και το υγείας θα σταθούν δίπλα του. Το προσωπικό υγείας πρέπει να ακούσει τις ανησυχίες, τους φόβους, τις ανάγκες του, να τον υποστηρίξει συναισθηματικά, να του εμφυσήσει κουράγιο και ελπίδα στη μάχη του με τη μεταστατική νόσο.

3) Φάση τελικού σταδίου.

Ο Αναγνωστόπουλος αναφέρει ότι σε αυτό το στάδιο ο καρκινοπαθής μαζί με το προσωπικό υγείας αντιμετωπίζουν τον ενδεχόμενο θάνατο. Κατά τη διάρκεια της τελικής αυτής φάσης της αρρώστιας, ο καρκινοπαθής μπορεί να ταλαντεύεται μεταξύ άρνησης και αποδοχής. Μπορεί να φαίνεται πως γνωρίζει ότι πρόκειται να πεθάνει και την ίδια στιγμή να εκφράζεται σα να μη γνωρίζει τίποτα για την αρρώστιά του.

Ο θάνατος βέβαια δεν έρχεται σαν ένα ξαφνικό σοκ στον καρκινοπαθή στο τελικό στάδιο. Θα έχει περάσει πολλούς μήνες σε χημειοθεραπεία ή σε ακτινοθεραπεία, θα έχει υποβληθεί σε εγχειρήσεις, θα έχει νοσηλευτεί στις μονάδες αρκετών νοσοκομείων, πιθανώς θα έχει δει άλλους καρκινοπαθείς να πεθαίνουν. Εξάλλου το προσωπικό υγείας θα έχει ενημερώσει, αν όχι τον ίδιο άμεσα σίγουρα την οικογένειά του, για τον επερχόμενο θάνατο, εξηγώντας παράλληλα ότι η φροντίδα πια μπορεί να είναι μόνο ανακουφιστική.

Ο Αναγνωστόπουλος σημειώνει ότι ο φυσικός θάνατος, που όλα τα ζωικά όργανα παύουν να λειτουργούν, είναι μόνο μια μορφή θανάτου. Υπάρχει ο κοινωνικός θάνατος, όπου ο καρκινοπαθής απομονώνεται και αποχωρίζεται τους άλλους ή με αυτοεγκατάλειψη ή επειδή τον εγκαταλείπουν οι συγγενείς και οι φίλοι. Υπάρχει ακόμη ο ψυχικός θάνατος κατά τον οποίο ο ασθενής αποδέχεται τον επικείμενο θάνατο και αποσύρεται στον εαυτό του περιμένοντας το τέλος. Ο ασθενής αυτός εγκαταλείπει τον αγώνα στηριζόμενος στο ανίατο του καρκίνου και αρνείται να συνεχίσει να ζει. Τέλος, υπάρχει ο βιολογικός θάνατος, που ορίζεται από την απουσία συνείδησης ή γνωστικών λειτουργιών.

Ο Αναγνωστόπουλος τονίζει ότι είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τον καρκινοπαθή στο στάδιο αυτό να γνωρίζει ότι το προσωπικό υγείας – ο γιατρός, η νοσοκόμα, ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός – δεν πρόκειται να το εγκαταλείψει αλλά ότι θα είναι διαθέσιμοι για αυτόν μέχρι την τελευταία του στιγμή.

Δ.ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΑΠΟΦΕΙΣ ΔΙΑΦΟΡΩΝ ΜΕΛΕΤΗΤΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗ ΣΤΙΣ ΦΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΤΟΥ

Διαβάζοντας προσεκτικά τα παραπάνω μπορεί κανείς να διαπιστώσει ότι δεν υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο ανάμεσα στο θεωρητικό

μοντέλο που προτείνει ο Doka¹ από τη μια μεριά και οι Pattison³ και Ααναγνωστόπουλος² από την άλλη. Οι δεύτεροι απλώς έχουν συμπυκνώσει τις φάσεις της εξέλιξης της αρρώστιας του καρκίνου. Στη συγκεκριμένη εργασία θα υιοθετήσουμε τη διάκριση που προτείνει ο Doka, δηλαδή τη διάκριση της αρρώστιας του καρκίνου σε πέντε στάδια γιατί είναι πιο αναλυτικό και μας διευκολύνει σε μια επιπρόσθετη ανάλυση.

1) Προδιαγνωστική φάση.

Σε αυτή τη φάση το άτομο αντιλαμβάνεται κάποια ενοχλητικά συμπτώματα που τον οδηγούν στο γιατρό. Η ειδικότητα του γιατρού στον οποίο θα απευθυνθεί εξαρτάται από το σύμπτωμα που έχει. Κατά την περίοδο αυτή το άτομο είναι αγχωμένο γιατί δεν ξέρει ποιο είναι το πρόβλημα της υγείας του και τι έχει να αντιμετωπίσει. Το συναίσθημα του άγχους αποτελεί ένα από τα πιο συνηθισμένα συναισθήματα του ανθρώπου, αφού πρόκειται για μια κατάσταση "αναμονής κάποιου κινδύνου" η οποία κατέχει κυρίαρχη θέση στο συναισθηματικό κόσμο του ατόμου.⁴

2) Οξεία φάση

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η οξεία φάση αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για τον ασθενή, αφού συνδέεται με την πληροφόρηση του προβλήματος υγείας του και την προσπάθεια συνειδητοποίησής του. Η ζωή του καρκινοπαθή αλλάζει και τον κατακλύζουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Η συνειδητοποίηση της διάγνωσης του καρκίνου είναι μια επώδυνη διαδικασία ειδικά αν ο ασθενής αρνείται να δεχτεί την αρρώστιά του. Οπωσδήποτε ο καρκινοπαθής σε αυτό το στάδιο βιώνει έντονο άγχος για το τι θα συμβεί στο μέλλον.

Ο Παπαγεωργίου⁴ επισημαίνει ότι το συναίσθημα του άγχους εμφανίζει ένα πλήθος διαφοροποιήσεων και οπωσδήποτε υπόκειται σε μια υποκειμενική επεξεργασία διαφορετική για τον καθένα. Η βασική συναισθηματική διάθεση του ατόμου με άγχος συνήθως περιγράφεται από τον ίδιο σαν αίσθημα εγκλωβισμού, ανασφάλειας, εσωτερικής ανησυχίας ή τρόμου, σφιζίματος στο στήθος ή το λαιμό, ταχυκαρδίας, αίσθημα ενοχών, απώλειας της όρεξης και άλλα.

Ο ίδιος τονίζει ιδιαίτερα ότι ταυτόχρονα με την εκδήλωση της αγχωτικής κατάστασης παρατηρείται ένας περιορισμός της καθαρής σκέψης και βούλησης, μια σχετική αδυναμία φυσιολογικού συλλογισμού και κενά στην αντιληπτική ικανότητα. Το συναίσθημα του άγχους καλύπτει ή τουλάχιστον επηρεάζει την απρόσκοπτη λειτουργία όλων των ψυχικών λειτουργιών. Αναφέρει ακόμη πως παθολογικό άγχος εμφανίζεται τόσο κατά την εκδήλωση ψυχικών παθήσεων όσο και κατά την εκδήλωση σωματικών ασθενειών. Ουσιαστικά δεν υπάρχει σωματική πάθηση που να μην προκαλεί και ένα βαθμό άγχους και φόβου, ιδιαίτερα μια πάθηση, όπως ο καρκίνος που απειλεί τη ζωή του ασθενούς.

Ο διαχωρισμός "φυσιολογικού" από "παθολογικό" άγχος μπορεί να είναι αναγκαίος αλλά δεν απαλλάσσει το θεραπευτή από την υποχρέωση της αξιολόγησης και αντιμετώπισης και του "φυσιολογικού" άγχους που αναπτύσσει κάθε άνθρωπος που ξαφνικά πάσχει από μια σωματική ασθένεια και ιδιαίτερα από καρκίνο. Ανεξάρτητα δηλαδή από το γεγονός ότι καμιά φορά τα όρια μεταξύ "φυσιολογικού" και "παθολογικού" άγχους δεν είναι σαφή, ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα της καθημερινής θεραπευτικής πράξης, στο οποίο όμως συχνά δεν δίνεται η απαραίτητη

σημασία, είναι η διάγνωση της πάθησης και η αναγγελία στον ασθενή. Επιπρόσθετα ο καρκίνος εξαιτίας της φύσης του προκαλεί συχνά άγχος όχι μόνο στον ασθενή αλλά και στο θεραπευτή του. Η παράλειψη της αντιμετώπισης του στοιχείου αυτού μπορεί συχνά να αποβεί σε έναν από τους πιο επιβαρυντικούς παράγοντες της πρόγνωσης και της κατάληξης του καρκίνου.

3) Χρόνια φάση.

Η χρόνια φάση είναι και αυτή μια δύσκολη περίοδος. Ο ασθενής που καλά-καλά δεν έχει συνέλθει ακόμα από το σοκ της διάγνωσης και από τις παρενέργειες της ίδιας της αρρώστιας του καρκίνου, έχει να αντιμετωπίσει στη φάση αυτή τις διάφορες θεραπείες που κρίνονται απαραίτητες και τις παρενέργειές τους. Ειδικότερα ο ασθενής με νεοπλασία του αίματος υπόκειται σε χρόνιες φαρμακοθεραπείες που η διάρκειά τους μπορεί να κρατήσει πολλά χρόνια.⁵

Η Seeland⁶ τονίζει ότι οι παρενέργειες της θεραπείας, όπως η ναυτία, ο εμετός, η αλωπεκία, αν και δεν απειλούν τη ζωή του ασθενή και για το λόγο αυτό δε θεωρούνται ιδιαίτερα "σημαντικές", συχνά μπορούν να προκαλέσουν βαθιά συναισθηματικά τραύματα τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένειά του, για τα οποία θα χρειαστούν τόση φροντίδα και ψυχολογική στήριξη όση και για τον ίδιο τον καρκίνο.

Ο Παπαγεωργίου⁵ σημειώνει ακόμα ότι ο προβληματισμός του "ζω" ή "πεθαίνω" δεν είναι τόσο άμεσος, όπως στον ασθενή του τεχνικού νεφρού λόγω χάρη, η συναισθηματική φόρτιση όμως του καρκινοπαθή είναι εντονότερη. Ο καρκινοπαθής καλείται να μάθει να ζει με τον καρκίνο του και με την αβεβαιότητα για το μέλλον που συνοδεύει τη θεραπεία του. Ο ίδιος επισημαίνει ότι οι χρόνιοι ασθενείς εμφανίζουν συχνά ψυχολογικά προβλήματα που είναι τόσο πιο έντονα όσο μεγαλύτερη είναι η απομάκρυνσή τους από τον προηγούμενο τρόπο ζωής τους και φυσικά από το μέγεθος της απογοήτευσης με την οποία αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους.

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο στη φάση αυτή είναι η επίπτωση της αρρώστιας και των παρενεργειών της θεραπείας στην εικόνα σώματος του ασθενούς. Ο όρος σωματική εικόνα έχει περιγραφεί από πολλές επιστήμες. Ο Mattheis⁷ περιγράφει τη σωματική εικόνα σαν μια διανοητική παρουσίαση του σώματος η οποία αναπτύσσεται από εσωτερικές αισθήσεις, συναισθήματα, λειτουργίες και εμπειρίες και από εξωτερικά αντικείμενα και πρόσωπα. Είναι μια αντίληψη που έχει ένα άτομο για το σώμα του, η οποία αντίληψη όμως καθορίζεται, κατά μεγάλο μέρος, από το πως το άτομο νομίζει ότι φαίνεται στους άλλους το σώμα του. Συμπεριλαμβάνει μια χωρική έννοια του σώματος που αλλάζει σύμφωνα με τα ερεθίσματα του εσωτερικού και εξωτερικού περιβάλλοντος.

Ο Norris⁷ αναφέρει ότι η εικόνα του σώματος είναι το συνεχώς μεταβαλλόμενο σύνολο των συνειδητών και ασυνειδητών πληροφοριών, σαν κάτι διαφορετικό και ξεχωριστό από όλους τους άλλους. Είναι ένα κοινωνικό δημιούργημα. Η εικόνα του σώματος είναι βασική για την ταυτότητα και αναφέρεται σαν το σωματικό εγώ.

Η Κυρίτση⁷ σημειώνει ότι η φυσική, κοινωνική, πολιτιστική και οικονομική άποψη της ζωής είναι όλες συνυφασμένες στην έννοια "εαυτός" (self). Η φυσική,

διανοητική και κοινωνική ευεξία μπορεί να διαπιστωθεί, όταν οι δυνάμεις και δυνατότητες του ατόμου αναγνωρίζονται και ενθαρρύνονται. Με πληροφόρηση και ενθάρρυνση τα άτομα μπορούν να βοηθηθούν να ανακαλύψουν ποιοι είναι, αφού η εικόνα του εαυτού καθορίζει τι θα πουν και θα κάνουν καθώς βρίσκουν τη θέση τους στην κοινωνία. Η εικόνα του σώματος είναι ατόμου, είτε είναι παραμορφωμένη (όχι η πραγματική), είτε είναι όμοια με αυτήν αυτή που σχηματίζει κανείς στο νου του και παίζει σημαντικό ρόλο στην αυτοαξιολόγηση του που φαίνεται στον καθρέφτη (δηλαδή η πραγματική).

Η ανάπτυξη της σωματικής εικόνας είναι μια συνεχής και αδιάκοπη διαδικασία κατά τη διάρκεια της ζωής, σύμφωνα με την Κυρίτση. Αρχίζει με την ανάπτυξη του εμβρυϊκού και βρεφικού συστήματος. Το νεογνό αποκτά γνώση του σώματός του με την αφή. Αρχικά μπορεί να μην υπάρχει φυσική εικόνα ή διαχωρισμός από τον εξωτερικό κόσμο. Ο θηλασμός και η θρέψη είναι μεταξύ των πρώτων εμπειριών και το στόμα είναι η πρώτη περιοχή που δέχεται ερεθίσματα και έτσι γίνεται μέρος της συνείδησης του βρέφους για τον εαυτό του.

Ο Kolb⁷ αναφέρει ότι πάνω σε αυτές τις διαδικασίες του βρέφους εδραιώνεται η αρχή της ατομικότητας, της αυτοσυνείδησης και της αίσθησης του εγώ(ego). Οι άλλες αισθήσεις, όπως η όραση, η όσφρηση, η ακοή θερμική και πόνος παίζουν δευτερεύοντα ρόλο αλλά σημαντικό. Καθώς το βρέφος αναπτύσσεται και αυξάνει την ικανότητά του για περίπλοκες κινήσεις, η σωματική εικόνα τροποποιείται συνεχώς. Αρχίζει να ξεχωρίζει τον εαυτό του από τη μητέρα του.

Από τις επαφές με τους άλλους ανθρώπους μαθαίνει ότι ειδικά μέρη του σώματός του είναι καλά και μπορούν να εκτεθούν, ενώ άλλα πρέπει να κρύβονται. Ο Schilder⁷ θεωρεί ότι υπάρχει μια ενεργητική σύνδεση μεταξύ της σωματικής εικόνας ενός ατόμου με τη σωματική εικόνα των σημαντικών για το άτομο προσώπων. Όσο πιο κοντά συναισθηματικά και τοπικά βρίσκονται αυτά τα άτομα, τόσο περισσότερο επηρεάζουν την τροποποίηση και τον προσδιορισμό της σωματικής εικόνας του ατόμου. Αυτό μπορεί να παρατηρηθεί στη σχέση γονιού-παιδιού στα πρώτα χρόνια και γίνεται πιο εμφανές στην ήβη, κατά την οποία η ταύτιση του παιδιού με την ομάδα έχει μεγάλη σημασία για αυτό.

Η εικόνα δηλαδή του σώματος δεν εμφανίζεται ευθύς εξαρχής ολοκληρωμένη. Το παιδί την κατακτά ύστερα από μακρόχρονη εμπειρία, όπου η κινητικότητα, ο πόνος, οι εξωτερικές αισθητικές αντιλήψεις παίζουν βασικό ρόλο. Παράγοντες που συμβάλλουν στην εικόνα του σώματος είναι.

- α) Γονεϊκή και κοινωνική αντίδραση προς το σώμα του ατόμου.
- β) Η ερμηνεία των αντιδράσεων των άλλων προς το άτομο, από το ίδιο το άτομο.
- γ) Η ανατομική εμφάνιση και η φυσιολογική λειτουργία του σώματος-το φύλο, η ηλικία, η αρρώστια και η παραμόρφωση-.

Ο Ιακωβίδης⁸ σημειώνει ότι καμία άλλη νόσος δεν απειλεί τη σωματική εικόνα όσο ο καρκίνος, αλλά και καμία άλλη δεν επηρεάζει τόσο πολύ το όλο

σύστημα της οικογένειας, εξαιτίας του άμεσου αντίκτυπου που έχει η νόσος στη λειτουργικότητα, στους ρόλους και στις σχέσεις των μελών της. Σε μια σχηματοποίηση των κύριων προβλημάτων από τον καρκίνο και τις θεραπείες του, τα πέντε D, τα προβλήματα αλλαγής της σωματικής εικόνας κατέχουν εξίσου σημαντική θέση. Distance (απόσταση, διάσταση στις διαπροσωπικές σχέσεις), Dependence (προβλήματα εξάρτησης), Disability (ανικανότητα στις εργασιακές ή σχολικές ευθύνες), Disfigurement (προβλήματα αλλαγής της σωματικής εικόνας), και Death (φόβοι και άγχη γύρω από το θάνατο).

Κατά τον Ιακωβίδη⁸, η αλλαγή της σωματικής εικόνας δεν είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από λειτουργική ανικανότητα για να έχει επίπτωση στη ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς. Απλώς η αλλαγή αυτή ανήκει στα μείζονα ψυχοτραυματικά γεγονότα της ζωής που μπορεί να αποτελέσουν την αφορμή για την έκλυση μιας μείζονος κατάθλιψης. Η σωματική εικόνα, η σωματική ακεραιότητα αποτελεί για πολλούς αντικείμενο αγάπης, σύμφωνα με τη ψυχιατρική ορολογία και απώλεια ή επαπειλούμενη απώλεια ενός αντικείμενου αγάπης μπορεί να προκαλέσει την έκλυση μιας μείζονος κατάθλιψης.

Ο Ιακωβίδης σημειώνει ότι ο αντίκτυπος από την αλλαγή της σωματικής εικόνας διαφέρει σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο, γιατί οι ανάγκες και οι ρόλοι διαφοροποιούνται ανάλογα με το στάδιο.

Παρόλο που η ηλικία δεν είναι απαραίτητα ταυτόσημος όρος της ανάπτυξης, μια σχηματοποίηση είναι αναγκαία για την κατανόηση των ρόλων, των αναγκών και των προβλημάτων από την αλλαγή της εικόνας του σώματος. Πέρα λοιπόν από τα τέσσερα στάδια που διακρίνονται πριν την ενηλικίωση του ατόμου, ο Ιακωβίδης διακρίνει τα επόμενα στάδια για τα ενήλικα άτομα.

Νέος ενήλικος 19-30 ετών.

Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται σαν το στάδιο με τη μεγαλύτερη ενεργητικότητα και αφθονία, χωρίς ωστόσο να παραβλέπεται το γεγονός ότι μπορεί να είναι και το στάδιο των πιο συντριπτικών στρες. Οι κυριότεροι ρόλοι αυτού του σταδίου είναι η δημιουργία ώριμων στενών σχέσεων με τους άλλους και ιδιαίτερα σεξουαλικών και η καθιέρωση καριέρας.

Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στο νέο άτομο είναι σημαντικός εξαιτίας της σύνδεσης της αλλαγής με τη μειωμένη ελκυστικότητα και σα συνέπεια αυτής τη μειωμένη ικανότητα να εγκαταστήσει ή να διατηρήσει μια συντροφική σεξουαλική σχέση. Η μαστεκτομή, υστερεκτομή, ορχεκτομή και άλλες παθήσεις στα γεννητικά όργανα είναι ιδιαίτερα δύσκολο να αντιμετωπισθούν από τον ασθενή και το σύντροφό του. Ο καρκινοπαθής αισθάνεται λιγότερο ελκυστικός στο ρόλο του σεξουαλικού συντρόφου και απομονώνεται. Η αλωπεκία, η απώλεια βάρους, η ατονία και πιθανές παραμορφώσεις στην περιοχή της κεφαλής και του τραχήλου εμποδίζουν το άτομο να εγκαταστήσει ή να διατηρήσει την καριέρα του, ιδιαίτερα μάλιστα αν δεν είχε και μόνιμη εργασία.

Ωριμος ενήλικος 31-45 ετών.

Αυτό το αναπτυξιακό στάδιο χαρακτηρίζεται ως η πιο σταθερή περίοδος της ζωής. Συνήθως έχει επιτευχθεί τόσο η παγίωση των κοινωνικών στόχων όσο και των στόχων καριέρας. Η σωματική ικανότητα παραμένει η ίδια, αν και μικρά σημάδια γήρανσης εμφανίζονται λόγω χάρη λίγες ρυτίδες, μείωση όρασης.

Ο κυριότερος αντίκτυπος από την αλλαγή της σωματικής εικόνας λόγω αλωπεκίας, κούρασης, ατονίας και παραμορφώσεων είναι η μεγέθυνση της αίσθησης της γήρανσης και της σωματικής ευπάθειας που βιώνεται ομαλά με την ηλικία. Έτσι συναισθήματα κατάθλιψης και απομόνωσης παρατηρούνται λόγω αυτής της αίσθησης. Επιπλέον ασθενείς που είναι σε ύφεση μπορεί να παρερμηνεύσουν μικρά σωματικά συμπτώματα της ηλικίας ως σημάδια υποτροπής και να αναπτύξουν φοβικές αντιδράσεις ή συνεχή δυσφορία.

Ο μεγαλύτερος ενήλικος 46-65 ετών.

Κατά το στάδιο αυτό παρατηρούνται σημαντικές αλλαγές στη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική σφαίρα. Αλλαγές δέρματος, οστεοπόρωση, τάση αύξησης βάρους και ορμονικές αλλαγές λόγω της εμμηνόπαυσης, αλλαγές που φέρνουν την αίσθηση της σωματικής ευπάθειας και προκαλούν εστίαση της προσοχής του ατόμου στη σωματική παρακολούθηση, αποτελούν κυρίαρχα στοιχεία της περιόδου αυτής. Γενικά υπάρχει στροφή των ενδιαφερόντων από τον έξω κόσμο στον έσω και μια αίσθηση της καμπίης της ζωής.

Η αίσθηση πρόωρου γήρατος παρατηρείται και σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο από τις αλλαγές της σωματικής εικόνας και ίσως πιο πολύ, αφού πράγματι ο αντίκτυπος από την αλωπεκία, την απώλεια βάρους ή τις επιπτώσεις του χειρουργείου, είναι πιο έντονος στη σωματική εμφάνιση.

Αξιοσημείωτο είναι ότι τα άτομα που χρησιμοποιούν την άρνηση σαν ένα μηχανισμό εναντίον του φόβου της γήρανσης και που έχουν δώσει μεγάλη έμφαση στη νεανική εμφάνιση ή σχολαστικότητα στην εμφάνιση του σώματος, έχουν ειδικές δυσκολίες στην προσαρμογή στις αλλαγές της σωματικής εικόνας από τη νόσο και τις θεραπείες της. Μερικοί από αυτούς είναι σε αυξημένο κίνδυνο για σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές, όπως η κατάθλιψη ή και η αυτοκτονία.

Ο αντίκτυπος του καρκίνου και των θεραπειών στην εικόνα του σώματος συνοδεύεται συχνά από μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα στις προσωπικές φροντίδες υγιεινής και αυτοεξυπηρέτησης, με αποτέλεσμα να διαταράσσονται οι σχέσεις του ατόμου με την οικογένεια και να δημιουργούνται δυσφορίες από την αίσθηση της εξάρτησης από τους άλλους. Η αποθάρρυνση από αυτή τη διαταραχή σε συνδυασμό με τις όποιες παραμορφώσεις από τις θεραπείες και την επαύξηση των διαταραχών της ηλικίας οδηγούν συχνά το άτομο σε απομόνωση και κατάθλιψη.

Η Κυρίτση⁷ αναφέρει ότι συμπερασματικά η αξιολόγηση της εικόνας του σώματος ενός καρκινοπαθή επηρεάζεται από τους παρακάτω παράγοντες.

α) Συναισθήματα για τον εαυτό του πριν και μετά τον καρκίνο.

β) Αξίες για την προσωπική υγιεινή.

γ) Ατομικές αξίες για την ομορφιά, αυτοκυριαρχία, δραστηριότητα, ακεραιότητα.

δ) Αξίες για τις αντιδράσεις των άλλων.

ε) Νόημα του μέρους του σώματος που προσεβλήθηκε για τον ίδιο τον καρκινοπαθή.

στ) Σημασία της ενδονοσοκομειακής φροντίδας για τον ίδιο τον καρκινοπαθή.

ζ) Συνειδητοποίηση της έκτασης του καρκίνου.

η) Επίδραση του καρκίνου στο άτομο, τους ρόλους του, τις καθημερινές δραστηριότητες, την οικογένεια και τη χρήση του ελεύθερου χρόνου.

θ) Αντίληψη της αντίδρασης των άλλων προς το άτομο με την κατάσταση (αρρώστια) αυτή.

ι) Προβλήματα προσαρμογής στην κατάσταση.

ια) Μηχανισμοί που χρησιμοποιούνται για προσαρμογή στην κατάσταση και τις επιπτώσεις της.

Η Σαββοπούλου⁹ θεωρεί ότι ανεξάρτητα από το μέγεθος της μεταβολής, το προσβεβλημένο μέλος του σώματος συγκεντρώνει όλη την προσοχή του ατόμου, το σωματικό είδωλο του οποίου πρέπει να περάσει μέσα από τη διαδικασία της επαναδιοργάνωσης. Ο ασθενής που βιώνει αλλαγές στο σωματικό του είδωλο, περνά μέσα από τέσσερα στάδια, καθένα από τα οποία χαρακτηρίζεται από προσπάθειες για επανασύνθεση της νέας εικόνας. Η επιτυχία του ατόμου στο πέρασμα της κάθε φάσης εξαρτάται από την αντίληψη της πραγματικής αλλαγής, από τη φυσική κατάσταση του ατόμου, από την ηλικία του, από τη φύση της αρρώστιας, τη διάρκεια της ανικανότητας και από τις ικανότητες αντιμετώπισης ενός προβλήματος, όπως αυτές έχουν αποδειχθεί στο παρελθόν.

Οι φάσεις αυτές είναι.

α) Ο αντίκτυπος (impact) . Αναφέρεται στην αρχική συναισθηματική αντίδραση του καρκινοπαθούς στην αρρώστια. Ο ασθενής φοβάται και αγωνιά για τη ζωή του. Η εμπειρία αυτή μπορεί να είναι η πρώτη συνειδητή αντίληψη της θνησιμότητάς του. Το στάδιο αυτό αντιστοιχεί με τα δυο πρώτα επίπεδα των αναγκών του ατόμου- σύμφωνα με την ιεραρχική κλίμακα των αναγκών του Maslow⁹ –τις φυσικές ή βασικές ανάγκες και την ανάγκη του ατόμου για ασφάλεια.

β) Η παλινδρόμηση (regression) . Εμφανίζεται όταν η βιολογική-φυσική κατάσταση του αρρώστου έχει σταθεροποιηθεί. Ενισχυόμενος να διαπραγματευτεί με την πραγματικότητα της κατάστασής του, παλινδρομεί στην προσπάθειά του να

γυρίσει σε μια πιο άνετη ψυχολογικά σελίδα της ζωής του. Η άρνηση είναι ο σπουδαιότερος μηχανισμός σε αυτήν τη φυγή από την πραγματικότητα. Η παλινδρόμηση είναι αναγκαία, το άτομο ψάχνει να βρει τρόπους που θα μπορέσει να αμυνθεί στην κρίση που το περιβάλλει και να θρηνησει τη διαταραχή και την απώλεια που υπέστη το σωματικό του είδωλο. Όλες οι έννοιες της αξίας του εαυτού και της αμοιβαίας αγάπης απειλούνται και ο καρκινοπαθής θέλει να προκαλέσει το περιβάλλον του, όμως η συμπεριφορά του απομακρύνει τους άλλους γεγονός που ενισχύει τους φόβους του. Οι κοινωνικές του ανάγκες όπως τις περιγράφει ο Maslow, πρέπει να ικανοποιηθούν οπωσδήποτε, πριν το άτομο θελήσει να ικανοποιήσει αυτές που ανήκουν σε υψηλότερα επίπεδα.

γ) Η αναγνώριση (acknowledgement) . Ο άρρωστος, άσχετα από την ηλικία του, έχει υποστεί μια αλλαγή στο σωματικό του είδωλο, πράγμα που μπορεί να συνεπάγεται και αλλαγή στη φυσική του εμφάνιση. Η φάση της προσαρμογής βοηθάει τον ασθενή να αναγνωρίσει την πραγματική απώλεια, να συνειδητοποιήσει την αλλαγή. Οι ανάγκες της ψυχής του και της προσωπικότητάς του όπως τις περιέγραψε ο Maslow – και είναι η αυτοεκτίμηση, η εμπιστοσύνη, η γνώση, η ικανότητα, η υπόληψη και ο σεβασμός- βρίσκονται σε κίνδυνο. Όταν ο καρκινοπαθής έχει αναγνωρίσει και αποδεχθεί την αλλαγή του σωματικού του ειδώλου είναι έτοιμος να προχωρήσει στο στάδιο της επανόρθωσης και ανακατασκευής.

δ) Η επανόρθωση (reconstruction) . Το στάδιο της επανόρθωσης και αναδημιουργίας είναι το πιο δημιουργικό. Ο καρκινοπαθής αναθεωρεί τις θετικές του δυνάμεις και δίνει νέα κατεύθυνση σε αυτές. Η φάση αυτή είναι παράλληλα προς το επίπεδο της αυτοενεργοποίησης του ατόμου κατά Maslow. Ο ασθενής φαίνεται ότι μπήκε σε αυτό το στάδιο από το γεγονός ότι αρχίζει να τολμά να κάνει σχέδια για το μέλλον και να προσπαθεί να βρει καινούργιους τρόπους και προσεγγίσεις στο πρόβλημά του. Στον καρκίνο, που ίσως ο χρόνος επιβίωσης είναι περιορισμένος, έχει αξία η ποιότητα ζωής για όση από αυτή του απέμεινε.

4) Φάση ανάρρωσης και αποθεραπείας.

Όπως ήδη έχει αναφερθεί "ίαση"¹⁰ σημαίνει απουσία κάθε σημείου καρκίνου για μια πενταετία, ο προσδιορισμός όμως της διάρκειας αυτής εξαρτάται από το είδος του καρκίνου και από τον ίδιο τον ασθενή. Δηλαδή ο θεραπευμένος ασθενής έχει πάντα το φόβο της υποτροπής και της μετάστασης. Ο καρκίνος είναι μια ύπουλη αρρώστια και ο φόβος της μετάστασης είναι πάντα παρών. Το άτομο στη φάση αυτή καλείται να επανενταχθεί στο περιβάλλον του, να χτίσει μια νέα εικόνα εαυτού αλλά και να παρακολουθεί από κοντά τις τυχόν εξελίξεις στην υγεία του κάνοντας τις απαραίτητες ιατρικές εξετάσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα.

Ωστόσο είναι πολύ δύσκολο για το θεραπευμένο ασθενή να διατηρήσει μια υγιή ισορροπία ανάμεσα στην προσοχή που πρέπει να δίνει στην υγεία του και στην προσπάθειά του να ανακτήσει ένα φυσιολογικό ρυθμό ζωής, κατά τη Seeland⁶. Πολλοί πρώην ασθενείς χρειάζονται μήνες ή και χρόνια μέχρι να καταφέρουν να ελέγξουν το φόβο της μετάστασης ή της υποτροπής. Οι ασθενείς αυτού του τύπου, οι οποίοι ασχολούνται συνέχεια με συμπτώματα που νομίζουν ότι είναι σημάδια υποτροπής ή μετάστασης συχνά αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα που συνήθως σχετίζονται με ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας, είτε στο παρελθόν, είτε στο παρόν κυρίως στις σχέσεις τους με τους άλλους. Οι ασθενείς αυτοί

χρειάζονται βοήθεια να κατανοήσουν τα συναισθήματά τους και να προσπαθήσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα, είτε αυτά είναι κοινωνικά, είτε ατομικά, είτε διαπροσωπικά.

Υπάρχουν όμως και πρώην ασθενείς που υιοθετούν μια στάση άρνησης στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν το κρυφό φόβο τους για υποτροπή ή μετάσταση. Οι ασθενείς αυτοί θα δυσκολευτούν να κάνουν τις τακτικές εξετάσεις ή προληπτική χημειοθεραπεία μετά από χειρουργική επέμβαση και θα καθυστερήσουν να επισκεφθούν το γιατρό τους όταν θα εμφανισθούν συμπτώματα, σύμφωνα με τη Seeland⁸. Για τους ασθενείς αυτούς θα είναι πιο εύκολο να κρατήσουν επαφή με τον παθολόγο γιατρό τους παρά με τον ογκολόγο ή με το ογκολογικό νοσοκομείο.

5) Τελική φάση.

Το κύριο χαρακτηριστικό της τελικής φάσης είναι η επιδείνωση της υγείας του καρκινοπαθή, μια επιδείνωση που οδηγεί στο θάνατο. Ο επικείμενος θάνατος του ασθενή δεν επηρεάζει μόνο τον ίδιο και την οικογένειά του αλλά και το προσωπικό υγείας που ασχολείται με τον ασθενή. Η φροντίδα δεν αποβλέπει πια στη θεραπεία αλλά στην ανακούφιση του πόνου, στη βελτίωση των συνθηκών, στην ποιότητα ζωής των τελευταίων ή ημερών του ασθενούς, αφού μόνο αυτό πια μπορεί να επιτευχθεί μηνών

Κατά τη Seeland⁶, οι περισσότεροι ασθενείς στο τελικό στάδιο δε θέλουν να μάθουν τις λεπτομέρειες της εξέλιξης του καρκίνου στο τελικό στάδιο. Οι ερωτήσεις τους δείχνουν ότι απλώς ζητούν επιβεβαίωση ότι δε θα υποφέρουν, ότι δε θα χρειαστεί να αντέξουν πόνο που θα τους κάνει να χάσουν τον έλεγχο και την αξιοπρέπειά τους. Ωστόσο το πιο σημαντικό στοιχείο στο στάδιο αυτό είναι ο φόβος του καρκινοπαθή ότι στο τέλος θα πεθάνει μόνος του εγκαταλελειμμένος από οικογένεια, φίλους και προσωπικό υγείας. Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου, που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη του προσωπικού υγείας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Παπαδάτου Δ. "Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας." Από. Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλος Φ. "Η ψυχολογία της υγείας". σελ. 109-134. Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα, Αθήνα, 1995.
- 2) Αναγνωστόπουλος Φ. "Ψυχολογική υποστήριξη του καρκινοπαθή." Από. Αναγνωστόπουλος Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.", σελ. 47-56. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 3) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.", σελ. 112-114. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 4) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία ασθενών". σελ. 43-55. Ιατρικές εκδόσεις Ν. Αργυρού, Αθήνα, 1995.
- 5) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία ασθενών.", σελ. 106-110. Ιατρικές εκδόσεις Ν. Αργυρού, Αθήνα, 1995.
- 6) Seeland I. "The management of cancer patients and their families." Από. Kornfeld D. και Finkel J. "Psychiatric management for medical practitioners." σελ. 421-445.
- 7) Κυρίτση-Κουκουλάρη Ε. "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". σελ. 25-39. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.
- 8) Ιακωβίδης Β. "Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειάς του." Από. Εθνικός σύνδεσμος διπλωματούχων νοσηλευτριών-νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας ογκολογικής νοσηλευτικής. Πρακτικά ημερίδας "Αλλαγή της σωματικής εικόνας μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο.", σελ. 55-64. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.
- 9) Σαββοπούλου Γ. "Ανάγκες του αρρώστου με αλλαγή του σωματικού του ειδώλου. Προσαρμοστικοί μηχανισμοί". Από Εθνικός σύνδεσμος διπλωματούχων νοσηλευτριών-νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας ογκολογικής νοσηλευτικής. Πρακτικά ημερίδας "Αλλαγή της σωματικής εικόνας μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο.", σελ. 49-53. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.

- 10) Dollinger M. και Rosenbaum E. "Τι συμβαίνει κατά τη χημειοθεραπεία". Από Dollinger M. και Rosenbaum E. "Καρκίνος", σελ. 88. Εκδόσεις Κάτοπτρο, Αθήνα, 1992.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ
ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΣΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΣΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ

Α. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθή είναι παρούσες ακόμα και όταν η διάγνωση δεν του έχει ανακοινωθεί. Συνήθως τα μη λεκτικά μηνύματα από το γιατρό, το νοσηλευτικό προσωπικό, τους συγγενείς και το ευρύτερο περιβάλλον του ασθενή είναι πολύ αποκαλυπτικά. Εξάλλου ο ασθενής λαμβάνει αρκετά μηνύματα από την ίδια του την κατάσταση. Το άλγος, η δυσφορία, ο περιορισμός της κινητικότητας –λειτουργικότητας και τα ποικίλα σωματικά συμπτώματα αποτελούν αδιάφευστα τεκμήρια σοβαρής νόσου.

Οι πιθανές ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθή είναι ποικίλες, κυμαινόμενες από το άγχος και το φόβο μέχρι την κατάθλιψη και τις παρανοειδείς εκδηλώσεις σύμφωνα με τους Σολδάτο, Σακκά και Μπεργιαννάκη¹. Το είδος και ο βαθμός των ψυχολογικών αντιδράσεων ποικίλει κατά περίπτωση, με κύριο διαμορφωτικό παράγοντα το είδος των ψυχολογικών αμυντικών μηχανισμών. Ο ασθενής κινητοποιεί τους μηχανισμούς αυτούς ασυνείδητα προκειμένου να μειώσει την ένταση του άγχους και των άλλων συναισθηματικών του αντιδράσεων.

Οι κυριότεροι ψυχολογικοί αμυντικοί μηχανισμοί¹ είναι η άρνηση, η απώθηση-καταπίεση, η υπεραναπλήρωση και η προβολή. Με το μηχανισμό της άρνησης ο ασθενής αρνείται ή ελαχιστοποιεί τα συμπτώματα της νόσου του και τις επιπτώσεις της. Εξαιτίας του ψυχολογικού αυτού μηχανισμού συχνά καθυστερεί η προσέλευση στο γιατρό και δυσχεραίνεται η συνεργασία γιατρού – ασθενή, με αποτέλεσμα να μην γίνεται έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία. Συχνά ο άρρωστος, ενώ γνωρίζει την ύπαρξη της νόσου του, αδιαφορεί και δεν ασχολείται με αυτήν. Όταν αυτό συμβαίνει σε ασυνείδητο επίπεδο, πρόκειται για το μηχανισμό της απώθησης, ενώ όταν συμβαίνει σε συνειδητό πρόκειται για το μηχανισμό της καταπίεσης. Ο μηχανισμός της απώθησης προσφέρει στον ασθενή μια "θολή ιδέα" για την κατάστασή του, κάτι σαν μεταξύ συνειδητής και ασυνείδητης γνώσης της πραγματικότητας, κατά τον Παπαγεωργίου.²

Η υπεραναπλήρωση βοηθάει τον άρρωστο να αντιμετωπίσει σε ασυνείδητο επίπεδο την απώλεια της αυτοεκτίμησής του. Κινητοποιώντας το μηχανισμό της υπεραναπλήρωσης, ο άρρωστος γίνεται πιο δραστήριος απ'ότι πριν αρρωστήσει, τουλάχιστον σε ορισμένους τομείς που του επιτρέπει η κατάσταση της υγείας του. Τέλος, με την προβολή, ο ασθενής γίνεται εριστικός, γκρινιάρης, παρανοειδής, ακόμη και επιθετικός. Με το μηχανισμό αυτό η επιθετικότητα στρέφεται προς τους άλλους και αποφεύγονται οι ιδέες ενοχής και αυτοκαταστροφής.

Σύμφωνα με τους Σολδάτο, Σακκά και Μπεργιαννάκη¹, ο μηχανισμός που συνήθως υπερισχύει στους καρκινοπαθείς είναι η άρνηση. Συχνά όμως συνυπάρχουν και συλλειτουργούν περισσότεροι του ενός μηχανισμοί άμυνας. Το ποιος θα

υπερισχύσει και σε ποιο βαθμό εξαρτάται από μια σειρά παραγόντων. Οι ίδιοι¹ υποστηρίζουν ότι από τους παράγοντες αυτούς το σημαντικότερο ρόλο παίζει η προσωπικότητα του ασθενή. Όμως και οι άλλοι παράγοντες είναι πολύ αξιόλογοι, όπως για παράδειγμα η βαρύτητα της νόσησης. Ωστόσο ο παράγοντας που συνηθέστερα παραμελείται είναι η ψυχοσυναλλαγή του ασθενή με το περιβάλλον του.

Ο Παπαγεωργίου³ τονίζει ότι κάθε ασθενής διατηρεί το "δικαίωμα" να αντιδρά ξεχωριστά στην πάθησή του, ανάλογα με την προσωπικότητά του, το περιβάλλον του, τις επικρατούσες κοινωνικές συνθήκες, το είδος της ασθένειας, τις κοινωνικές και άλλες επιπτώσεις της.

Ο τρόπος που αντιδρά ένας άρρωστος, όταν συνειδητοποιήσει ότι πάσχει από καρκίνο, έχει περιγραφεί από πολλούς συγγραφείς. Κατά τον Στεφανή⁴, οι ψυχικές αντιδράσεις κάθε αρρώστου που πάσχει από καρκίνο, εξελίσσονται σε τρεις φάσεις. Η πρώτη φάση (όταν ο άρρωστος μαθαίνει για την αρρώστια του) χαρακτηρίζεται από αόριστη ανησυχία, που μπορεί να φτάσει μέχρι τον πανικό. Η δεύτερη φάση (όταν το άτομο έχει συνειδητοποιήσει την αρρώστια και οργανώνει τις ψυχολογικές του άμυνες), χαρακτηρίζεται από αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις, δηλαδή άγχος, φόβο θανάτου και συχνότερα άρνηση της αρρώστιας. Η Τρίτη φάση (όταν έχει πλέον παγιωθεί το σύστημα ψυχολογικής άμυνας) χαρακτηρίζεται, είτε από θετική προσαρμογή στην πραγματικότητα της αρρώστιας, είτε από την παρουσία ψυχιατρικών επιλοκών.

Η Bluebond-Langer⁵, διακρίνει πέντε στάδια ψυχικών αντιδράσεων των βαρέως πασχόντων παιδιών που έχουν όμως εφαρμογή και στους ενήλικες καρκινοπαθείς. Στο πρώτο στάδιο, ο καρκινοπαθής αντιλαμβάνεται ότι είναι σοβαρά άρρωστος. Στο δεύτερο στάδιο, συνειδητοποιεί ότι είναι σοβαρά άρρωστος, αλλά ελπίζει ότι θα πάει καλύτερα. Στο τρίτο στάδιο, αναγνωρίζει ότι πιθανόν θα είναι για πάντα άρρωστος, αλλά υπάρχουν ακόμα πιθανότητες βελτίωσης. Στο τέταρτο στάδιο, ο άρρωστος πλέον γνωρίζει ότι θα είναι για πάντα άρρωστος και ότι ποτέ δεν θα γίνει καλά. Στο πέμπτο στάδιο, βρίσκεται ο καρκινοπαθής που αναμένει το θάνατο.

Ο Ιακωβίδης⁶ υποστηρίζει ότι οι συναισθηματικές αντιδράσεις στη διάγνωση του καρκίνου και η προσαρμογή σε αυτόν είναι αντίστοιχες με εκείνες άλλων καταστροφικών γεγονότων. Υπάρχουν βέβαια σταθερά πρότυπα αντίδρασης καθώς επιτυγχάνεται η προσαρμογή, αλλά ταυτόχρονα υπάρχει μεγάλη διακύμανση όσον αφορά το βαθμό της δυσφορίας. Οι απαντήσεις διαμορφώνονται σε σχέση με τους μηχανισμούς άμυνας, τις στρατηγικές αντιμετώπισης, το διαθέσιμο υποστηρικτικό περιβάλλον και το νόημα που δίνει το κάθε άτομο στη διάγνωση του καρκίνου.

Ο καρκινοπαθής κατά τον Ιακωβίδη, βρίσκεται σε κατάσταση επικείμενης ψυχολογικής κρίσης, αφού η διάγνωση του καρκίνου εμπεριέχει μια έντονη απειλή για την ακεραιότητα του ατόμου και είναι μια καθοριστική αλλαγή της προηγούμενης κατάστασης ισορροπίας-υγείας. Δυσπιστία και παροδική άρνηση (σαν να ήταν λάθος η διάγνωση) χαρακτηρίζουν τις πρώτες αντιδράσεις του ασθενή στην κρίση της διάγνωσης, οι οποίες όμως του επιτρέπουν μια παροδική, αλλά χρήσιμη, συναισθηματική απόσταση που βοηθά στη μείωση της εμπλοκής στη συναισθηματική κρίση.

Μετά τις πρώτες αυτές αντιδράσεις ακολουθεί μια περίοδος με συναισθηματική αναστάτωση και δυσφορία, άγχος, φόβους και αναβίωση δυσάρεστων σκέψεων. Παρατηρείται επίσης δυσκολία στον ύπνο και στη συγκέντρωση. Κατά τον Ιακωβίδη, ο ασθενής αναπτύσσει τους αμυντικούς του μηχανισμούς και προσαρμόζεται σε προηγούμενα επίπεδα λειτουργίας μετά από μια έως δύο εβδομάδες.

Ο Μπαζίνης⁷ θεωρεί ότι σε ένα αρχικό στάδιο οι ασθενείς παρουσιάζουν *μανιακή άρνηση* της ασθένειάς τους με εκλογίκευση των συμπτωμάτων και αμφισβήτηση της διάγνωσης. Οι ασθενείς αυτοί συνήθως αρνούνται τη συνεργασία με τους θεράποντες ιατρούς.

Σε ένα δεύτερο στάδιο η εξέλιξη του καρκίνου τους ακινητοποιεί σωματικά και ψυχικά και υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή και συνεργασία με το προσωπικό υγείας. Κατά τον Μπαζίνη, ο ασθενής σ' αυτό το στάδιο βρίσκεται σε κατάσταση *μεγίστης ανάγκης*. Έχει ανάγκη πληροφόρησης, επαναπροσδιορισμού του προβλήματος της υγείας του και κινητοποίησης των εσωτερικών του δυνάμεων στη μάχη εναντίον του καρκίνου.

Σύμφωνα με τον Fiore⁴, τα κύρια στοιχεία των ψυχικών αντιδράσεων στα διάφορα στάδια από τα οποία διέρχεται ο καρκινοπαθής είναι η ανησυχία, ο φόβος, το συναίσθημα του αβοήθητου (helplessness), η απελπισία (hopelessness) και η κατάθλιψη (depression). Οι ψυχικές αυτές αντιδράσεις δεν εμφανίζονται μόνο στον καρκινοπαθή. Ένα ατύχημα, η απώλεια αγαπημένου προσώπου, μια αποτυχία μπορεί να έχουν το ίδιο αποτέλεσμα. Στον καρκινοπαθή όμως το συναίσθημα ότι είναι αβοήθητος (helpless) είναι εντονότερο, γιατί πιστεύει ότι η διάγνωση του καρκίνου συνεπάγεται πάντοτε το θάνατο.

Για την αντιμετώπιση αυτού του συναισθήματος χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή εκ μέρους του θεράποντος ιατρού, σύμφωνα με τον Fiore. Όταν ο θεράπωντας ιατρός δίνει σε έναν τέτοιο ασθενή μόνο οδηγίες χωρίς να του εξηγήσει τη σκοπιμότητα καθεμιάς από αυτές, δεν τον βοηθάει να βγει από το συναίσθημα αυτό. Πιθανόν μάλιστα να του το επιτείνει, καθώς ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι δεν έχει περιθώρια εκλογής και άρα είναι υποχρεωμένος να ακολουθήσει το μονόδρομο που οδηγεί στο μοιραίο. Μερικές φορές ο ασθενής μπορεί να αντιδράσει στην κατάσταση αυτή αρνούμενος να υποβληθεί στην προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή.

Κατά τον Fiore υπάρχουν δύο ακόμη στοιχεία του ψυχισμού του καρκινοπαθή στα οποία πρέπει να δίνεται περισσότερη βαρύτητα:

A) το αίσθημα της ενοχής που κατακλύζει τον κάθε καρκινοπαθή, ο οποίος ψάχνει να βρει πού έφταιξε, τι έκανε που δεν έπρεπε, γιατί τον τιμωρεί ο θεός και που ταυτόχρονα αισθάνεται κοινωνικά στιγματισμένος.

B) η υποβολιμότητα. Ο Fiore θεωρεί ότι ο καρκινοπαθής υποβάλλεται σχετικά εύκολα, κυρίως γιατί έχει ανάγκη από βοήθεια. Θεωρεί τα μέλη του προσωπικού υγείας ως αυθεντίες, τον καθένα στον τομέα του, με αποτέλεσμα κάθε λέξη ή πράξη τους να έχει μεγάλη θετική ή αρνητική επίπτωση στον ψυχισμό τους. Θεωρεί ακόμα ότι ο καρκινοπαθής τίθεται κατά ανάγκη σε παθητικό ρόλο, αφού

συνήθως το μόνο που του ζητείται είναι να ακολουθεί τις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Τέλος, μπορεί πολύ εύκολα να πιστέψει απίθανες υποσχέσεις για θεραπεία ή να πέσει θύμα ανεύθυνων προσώπων.

Β.Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

Είναι αναμφισβήτητη η σοβαρότητα της πάθησης από μια νόσο σαν τον καρκίνο, ο οποίος απειλεί όχι μόνο τη ζωή του ατόμου αλλά και την συναισθηματική, ψυχολογική, προσωπική, κοινωνική, οικογενειακή ισορροπία του. Μέχρι τώρα έγινε μια προσπάθεια σκιαγράφησης των φάσεων από τις οποίες περνάει ο ασθενής που πάσχει από καρκίνο και των ψυχολογικών αντιδράσεων που μπορεί να εκδηλώσει μετά τη συνειδητοποίηση της αρρώστιας του.

Στο άκουσμα και μόνο της λέξης "καρκίνος", ο κόσμος τρομάζει και δυσανασχετεί αφού το μόνο πράγμα που έρχεται στο μυαλό του είναι ο θάνατος. Ο θάνατος αποτελεί μέρος της καθημερινής ζωής του ανθρώπου, μια αναπόφευκτη πραγματικότητα που όλοι θα αντιμετωπίσουν κάποια στιγμή. Στις ανεπτυγμένες χώρες η πλειοψηφία¹² των θανάτων οφείλεται σε μια χρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, όπως είναι και ο καρκίνος. Ωστόσο είναι γεγονός ότι η έκβαση της νόσου εξαρτάται από την βαρύτητά της, το είδος του όγκου, το στάδιο που βρίσκεται, την προσωπικότητα του ασθενή. Για το λόγο αυτό κάποια περιστατικά θεωρούνται "ιάσιμα" ενώ κάποια άλλα "μη ιάσιμα".

Στην επιστημονική κοινότητα επικρατούν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το πότε ένας άρρωστος θεωρείται ότι «πεθαίνει». Μερικοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι το άτομο πεθαίνει όταν ο γιατρός, βασιζόμενος στις κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις, θέτει τη διάγνωση μιας σοβαρής και απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Άλλοι θεωρούν βασική προϋπόθεση την ενημέρωση του αρρώστου σχετικά με τη διάγνωση και πρόγνωση της αρρώστιας του και ορισμένοι εκτιμούν ως απαραίτητη τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της θανατηφόρου ασθένειας για το άτομο. Τέλος μια πιο σύγχρονη άποψη υποστηρίζει ότι ο ασθενής πεθαίνει όταν κανένα θεραπευτικό μέσο δεν είναι πλέον σε θέση να αντιστρέψει τη διαρκώς φθίνουσα κατάσταση της υγείας του ούτε επαρκεί για να τον διατηρήσει στη ζωή (Kastenbaum and Kastenbaum)¹².

Ίσως να μην είναι τόσο σημαντικός ο προσδιορισμός του πότε ένα άτομο θεωρείται ότι πεθαίνει, όσο απαραίτητη είναι η κατανόηση του τι βιώνει και τι περιλαμβάνει η πορεία του προς το θάνατο. Δύο από τους σημαντικότερους επιστήμονες που έχουν συμβάλει ουσιαστικά στην κατανόηση και φροντίδα των αρρώστων που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους είναι η Cicely Saunders και η Elisabeth Kubler-Ross.¹² Στα τέλη της δεκαετίας του 1960, άρχισαν να ευαισθητοποιούν το προσωπικό υγείας στις ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και να μιλούν ανοιχτά για το θάνατο που αποτελούσε ως τότε απαγορευμένο θέμα για συζήτηση. Και οι δύο περιγράφουν μια *βιο-ψυχο-κοινωνική διεργασία* που βιώνει ο ασθενής αλλά και το περιβάλλον του εν όψει του επικείμενου θανάτου

Η Saunders¹² ασχολήθηκε ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση του πόνου, τονίζοντας όχι μόνο τις οργανικές αλλά και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του αρρώστου που υποφέρει. Έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην *ολιστική παρέμβαση* στα τελικά στάδια της ζωής κάθε ατόμου και το 1967 ίδρυσε στο Λονδίνο τον πρώτο ξενώνα, το γνωστό St.Christopher Hospice, όπου ακόμα και σήμερα νοσηλεύονται άτομα που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Στόχος του διεπιστημονικού προσωπικού που εργάζεται σε αυτόν τον ξενώνα δεν είναι η θεραπεία, αλλά η ανακούφιση του αρρώστου από ενδεχόμενο πόνο και η ψυχοκοινωνική του φροντίδα μέσα σε συνθήκες που προωθούν την ποιότητα ζωής.

Την ίδια περίπου εποχή στην Αμερική, μια ελβετικής καταγωγής ψυχίατρος, η Elisabeth Kubler-Ross¹² δημοσίευσε το βιβλίο "On death and dying", στο οποίο αναφέρει ότι η ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο, καθώς πορεύεται προς το θάνατο, χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια:

1. Το στάδιο της άρνησης,
2. Το στάδιο του θυμού,
3. Το στάδιο της διαπραγμάτευσης ή του παζαρέματος.
4. Το στάδιο της κατάθλιψης και
5. Το στάδιο της αποδοχής.

Η Kubler-Ross ισχυρίζεται ότι στη πορεία αυτή ο άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα, η φύση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιούνται οι συνθήκες και οι εμπειρίες που βιώνει με την εξέλιξη της υγείας του. Παρακάτω παραθέτονται αναλυτικότερα τα στάδια αυτά αναφέροντας παράλληλα και τις απόψεις άλλων συγγραφέων.

Γ. ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ KUBLER-ROSS

1. Το στάδιο της Άρνησης.

*"Όχι! Αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει σε μένα.
Κάποιο λάθος θα έγινε στη διάγνωση..."¹²*

Στην αρχική αυτή φάση, η άρνηση¹³ αποτελεί ένα φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική ή οδυνηρή. Έτσι λοιπόν, αρνείται το γεγονός της αρρώστιας ή/και των επιπτώσεών της, διαστρεβλώνοντας την αντίληψη που έχει για την πραγματικότητα.

Σύμφωνα με τον Weisman¹² αλλά και τον Lazarus¹², υπάρχουν διάφορα επίπεδα άρνησης. Σε ένα πρώτο επίπεδο η *άρνηση αφορά τα γεγονότα* (first order denial). Για παράδειγμα, στην προδιαγνωστική φάση κατά Doka¹⁴, το άτομο αρνείται τα συμπτώματά του, με αποτέλεσμα να καθυστερεί να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Άλλες φορές αρνείται τη διάγνωση, ενώ αργότερα μπορεί να αρνείται τις ενδείξεις πιθανής υποτροπής ή αναπηρίας.

Σ' ένα δεύτερο επίπεδο, η *άρνηση αφορά τις επιπτώσεις της αρρώστιας* (second order denial). Ο άρρωστος αναγνωρίζει τη διάγνωση, αλλά αρνείται τις

επιπτώσεις. Για παράδειγμα, επικεντρώνεται στην προτεινόμενη αγωγή και αρνείται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η αρρώστια και η θεραπεία της στη ζωή του.

Σ'ένα τρίτο επίπεδο, η άρνηση αφορά την πιθανότητα του θανάτου (third order denial). Ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μια ανίατη ασθένεια, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και φαντασιώνει ότι θα ζήσει μέχρι τα βαθιά γηρατειά.

Στις αρχικές φάσεις της αρρώστιας, η άρνηση αποτελεί μια συχνή και φυσιολογική αντίδραση. Μερικές φορές η άρνηση των επιπτώσεων και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην προσαρμογή του αρρώστου, καθώς του επιτρέπει, παρόλη την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή του, να θέτει μακροπρόθεσμους στόχους, να προγραμματίζει τη ζωή του, να διατηρεί σχέσεις με το περιβάλλον του και να αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα ως λιγότερο απειλητική. Όταν όμως η άρνηση αφορά τα ίδια τα γεγονότα και παρατείνεται μέσα στο χρόνο, τότε μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου, αφού αυτό δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές ή περιφέρεται από τον ένα γιατρό στον άλλο, αποφεύγοντας να δεχθεί τη διάγνωση της αρρώστιας, της ενδεχόμενης αναπηρίας ή της επιδείνωσης της υγείας του.

Σε μια έρευνα που έγινε μεταξύ 314 Βρετανών καρκινοπαθών, οι Atkenswan και Patreson¹⁵ μελέτησαν τους λόγους για την καθυστερημένη προσέλευση των ασθενών στο γιατρό για διάγνωση και κατέληξαν σε δύο κυρίως ομάδες. Οι ασθενείς που ανήκαν στην πρώτη ομάδα δεν υποπευδόντουσαν ότι τα συμπτώματά τους προέρχονταν από τη νόσο του καρκίνου και δεν έκαναν τίποτα μέχρι που τα συμπτώματα έγιναν επίμονα και ενοχλητικά. Ενώ οι ασθενείς στη δεύτερη ομάδα κατέχονταν από έντονο φόβο- φόβο για τους γιατρούς, για τα νοσοκομεία, για τις ασθένειες, και τον καρκίνο ειδικότερα, φόβο για να μην χάσουν την ανεξαρτησία τους και το μέχρι τώρα ρόλο τους μέσα στην οικογένεια. Οι ερευνητές εντόπισαν ακόμη μια μικρή ομάδα από ηλικιωμένους, οι οποίοι δεν πήγαιναν στο γιατρό γιατί πίστευαν ότι δεν υπήρχε θεραπεία για την περίπτωσή τους.

Η Hughes¹⁶ από την πλευρά της θεωρεί ότι η άρνηση και οι ψυχολογικοί μηχανισμοί που συνδέονται με αυτήν χρησιμοποιούνται και από «υγιείς» ανθρώπους στην καθημερινή ζωή, παρερμηνεύοντας ή αγνοώντας δυσάρεστα ή απειλητικά γεγονότα. Γενικά είναι συνηθισμένο φαινόμενο οι άνθρωποι να "στρουθοκαμηλίζουν" ή να λένε ότι "αυτό δεν συμβαίνει σε μένα" ή "ό,τι δεν γνωρίζει το μυαλό, η καρδιά δεν μπορεί να το πενήσει".

Η άρνηση¹⁶ δεν μπορεί να παρατηρηθεί άμεσα ή να μετρηθεί από την επαφή ή τον διάλογο. Συνήθως θεωρείται ότι ένας ασθενής χρησιμοποιεί την άρνηση όταν δεν κάνει ερωτήσεις για τη διάγνωση ή την πρόγνωση ή όταν συμπεριφέρεται σαν να μην συμβαίνει τίποτα. Μια τέτοια συμπεριφορά όμως μπορεί να έχει και άλλες πιθανές εξηγήσεις. Μερικοί ασθενείς ενώ γνωρίζουν την κατάσταση της υγείας τους, την αγνοούν ή την κρύβουν συνειδητά. Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί δεν επιθυμούν να αναστατωθούν οι ίδιοι ή οι άνθρωποι που αγαπούν ή γιατί επιθυμούν να διασφαλίσουν την προσωπική τους ζωή. Τέτοιου τύπου ασθενείς «καταπνίγουν» την αρρώστια. Βέβαια υπάρχουν και οι ασθενείς που δεν γνωρίζουν τη διάγνωση άρα και την πρόγνωση, αφού κανείς δεν τους έχει εξηγήσει το πρόβλημα της υγείας τους από

τη μια πλευρά και από την άλλη τα συμπτώματα είναι τέτοια που σβήνουν οποιοδήποτε ίχνος καχυποψίας για καρκίνο.

2. Το στάδιο του θυμού.

“Γιατί; Γιατί να τύχει σε μένα αυτό το κακό;”

Αυτή η έκφραση συνοδεύεται από θυμό και πικρία που πηγάζουν από μια βαθύτερη αίσθηση αδικίας, αδυναμίας και έλλειψη ελέγχου. Αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση ενός ατόμου το οποίο είναι υποχρεωμένο να δεχτεί ότι ξαφνικά η ζωή του αλλάζει ριζικά και το μέλλον του χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα.

Κάθε “γιατί” κρύβει πίκρα και θυμό. Πολλοί άρρωστοι αισθάνονται ότι προδόθηκαν από το ίδιο τους το σώμα και δυσκολεύονται να αποδεχτούν ότι ο οργανισμός τους είναι τρωτός, ευάλωτος και αδύναμος.

Και ενώ θυμώνουν με το γεγονός της αρρώστιας τους ή/και των επιπτώσεών της, συχνά μεταθέτουν¹³ το θυμό τους προς άλλες κατευθύνσεις: προς τους οικείους, τους συγγενείς και φίλους (ιδιαίτερα προς εκείνους που δεν εκτιμούν ή δεν προσέχουν την υγεία τους), ή/και προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Άλλες φορές πάλι στρέφουν το θυμό τους ενάντια στο Θεό αναθεωρώντας τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις.

Όταν διοχετεύουν το θυμό προς τον ίδιο τους τον εαυτό βιώνουν ενοχές. Ο Doka¹² διακρίνει τρεις μορφές ενοχών:

- A) Το άτομο αισθάνεται ενοχή επειδή με τη συμπεριφορά του και τον τρόπο ζωής του προκάλεσε την αρρώστια ή την επιδείνωση της υγείας του (causation guilt).
- B) Το άτομο νιώθει ένοχο όταν ερμηνεύει την αρρώστια του ως “τιμωρία” για συγκεκριμένες μη αποδεκτές ή/και μη ηθικές πράξεις του, τις οποίες αξιολογεί αρνητικά. (moral guilt).
- Γ) Επίσης μπορεί να βιώνει ενοχές για τις ευκαιρίες που έχασε στη ζωή του (λόγου χάρη να αποκτήσει παιδιά) και για στόχους που δεν θα προλάβει να ολοκληρώσει στον περιορισμένο χρόνο που του απομένει. Συχνά οι ενοχές του συνδέονται με το γεγονός ότι αρρώστησε, ότι αποτελεί βάρος για την οικογένεια και ότι προκαλεί πόνο και θλίψη στα αγαπημένα του άτομα. (role guilt).

Παρόλο που ο θυμός είναι φυσιολογικό συναίσθημα ταυτόχρονα δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις, με αποτέλεσμα να αποξενώνει τον καρκινοπαθή σε μια περίοδο κατά την οποία έχει ανάγκη της υποστήριξης του περιβάλλοντος. Όταν δεν αναγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες θυμού, τα μέλη του προσωπικού υγείας, οι συγγενείς και φίλοι εμπλέκονται σε μια προσωπική διαμάχη με τον άρρωστο που σε καμιά περίπτωση δεν συμβάλλει στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Μερικές φορές όμως, ο θυμός χρησιμοποιείται εποικοδομητικά από τον άρρωστο, ο πάσχων διεκδικεί ενημέρωση, καλύτερη φροντίδα, ενεργό συμμετοχή στη θεραπεία του ή κινητοποιείται σε κοινωνικές

δραστηριότητες που ευαισθητοποιούν το κοινό και προωθούν τα συμφέροντα των ομοιοπαθώντων.

3. Το Στάδιο της Διαπραγμάτευσης.

“Ναι μεν... αλλά...”¹²

Η διαπραγμάτευση ή το “παζάρεμα”¹² παρέχει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας ή επιδιώκοντας ορισμένες πράξεις, μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της αρρώστιας ή και το θάνατο. Οι διαπραγματεύσεις συνήθως γίνονται με κάποιο άτομο κύρους ή με το Θεό. Για παράδειγμα, μπορεί ο άρρωστος να υπόσχεται στο γιατρό απόλυτη συμμόρφωση με τις οδηγίες ή/και πλήρη αποδοχή από συνήθειες που συνέβαλλαν στο πρόβλημα της υγείας του, για να εξασφαλίσει την πολυπόθητη ίαση ή την αποφυγή της αναπηρίας. Μπορεί επίσης να κάνει “τάματα”¹³, να ντύνεται στα μαύρα και να υπόσχεται στο Θεό πλήρη αφοσίωση, με την ελπίδα να εισακουστεί. Στα αρχικά στάδια της αρρώστιας, οι διαπραγματεύσεις αποβλέπουν στην αποθεραπεία του αρρώστου, ενώ όταν η υγεία του επιδεινώνεται, οι διαπραγματεύσεις αφορούν την παράταση της ζωής, την ποιότητά της ή/και την εξασφάλιση ενός “καλού”¹² θανάτου.

Η διαπραγμάτευση μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις¹². Από τη μια πλευρά μπορεί να διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που προωθούν την υγεία και τη συμμόρφωση του καρκινοπαθή στη θεραπεία. Παράλληλα η πίστη του ασθενή στο Θεό μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή στήριξης, από την οποία αντλεί δύναμη και κουράγιο. Από την άλλη πλευρά όμως αυξάνονται οι πιθανότητες να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν ο γιατρός ή ο Θεός ή οποιοσδήποτε άλλος, με τον οποίο διαπραγματεύεται, δεν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες του και εγκαταλείπουν τον άρρωστο σε μια φθίνουσα πορεία που οδηγεί στο θάνατο. Ο αγώνας του πάυει να έχει νόημα και συχνά σταματά να συμμορφώνεται με τις οδηγίες ή να βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη.

4. Το Στάδιο της Κατάθλιψης.

“Ναι... η ζωή μου απειλείται, μπορεί να πεθάνω...”¹²

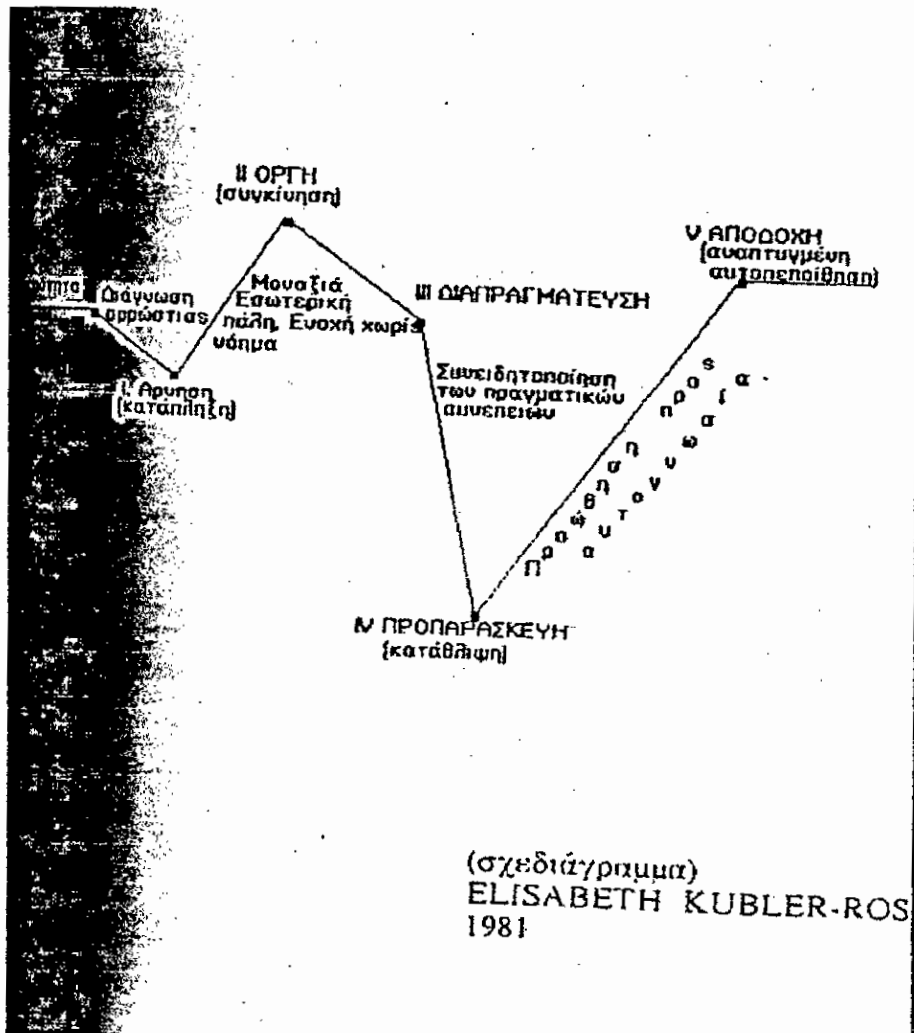
Ο άρρωστος αρχίζει πλέον να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Η κατάθλιψή του μπορεί να είναι “αντιδραστική”¹², όταν οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πώς ήταν στο παρελθόν και πόσο έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του, ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του και άλλα. Μπορεί όμως η κατάθλιψή του να είναι και “προπαρασκευαστική”¹², όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες απέναντι στην πιθανότητα του θανάτου.

Η κατάθλιψη¹² του αρρώστου εκδηλώνεται με ποικίλα συμπτώματα, όπως θλίψη, απώλεια ενέργειας, αισθήματα αναξιοσύνης, απαισιοδοξίας, απόγνωσης, απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις, μείωση ενδιαφερόντων και συμμετοχής στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και άλλα. Οι φυσιολογικές αυτές αντιδράσεις

είναι παροδικές και όταν το άτομο ενθαρρύνεται να εκφράσει τα συναισθήματά του, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να τα κατανοήσει, να τα αποδεχτεί και να λάβει την υποστήριξη που χρειάζεται. Στην ουσία, η κατάθλιψη του επιτρέπει να θρηνήσει (να "αποχαιρετήσει") την απώλεια μιας προηγούμενης κατάστασης, πριν αποδεχθεί και προσαρμοστεί στη νέα.

5. Το Στάδιο της Αποδοχής.

Στο στάδιο αυτό ο άρρωστος διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία. Παύει να αγωνίζεται για να σωθεί και προοδευτικά συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου, χωρίς να παραιτείται από την επιδίωξη συνθηκών που του εξασφαλίζουν αξιοπρέπεια και ποιότητα στις τελευταίες μέρες της ζωής του. Έχοντας τακτοποιήσει εκκρεμείς υποθέσεις, νιώθει ψυχολογικά ήρεμος και έτοιμος να πεθάνει, όσο έτοιμος είναι δυνατό να αισθανθεί ένας άνθρωπος. Η λεκτική επικοινωνία με το περιβάλλον είναι συνήθως περιορισμένη, ενώ το βλέμμα και η συμπεριφορά του εκφράζουν την αποδοχή της κατάστασής του¹⁷.



Η Kubler-Ross¹² ισχυρίζεται ότι τα προαναφερθέντα στάδια δεν διαδέχονται αυστηρά το ένα το άλλο, αλλά συχνά συνυπάρχουν ή επανεμφανίζονται σε διάφορες φάσεις της αρρώστιας. Υποστηρίζει ότι ένα άτομο που πεθαίνει βιώνει μια στρεσογόνο κατάσταση που του προκαλεί έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Κάθε άτομο χρησιμοποιεί γνώριμες στρατηγικές που το βοηθούν να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα, στρατηγικές που συχνά είχε χρησιμοποιήσει στο παρελθόν για να ανταπεξέρθει σε δύσκολες στιγμές. Όπως είναι λογικό διαφορετικά άτομα ακολουθούν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης.

Από την θεωρία της Kubler-Ross¹² προκύπτουν τρία σημαντικά μηνύματα.

1. Κάθε άτομο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του, κάθε άτομο που είναι ένα βήμα πριν το θάνατο, δεν παύει να είναι ένας ζωντανός οργανισμός που έχει ανάγκες, μεταξύ των οποίων και την ανάγκη να επιλύσει ορισμένες εκκρεμείς υποθέσεις πριν πεθάνει.
2. Για να είναι αποτελεσματικό το προσωπικό υγείας στη φροντίδα που παρέχει στον ασθενή που πεθαίνει, πρέπει να είναι σε θέση να ακούει προσεκτικά αυτό που εκφράζει άμεσα, έμμεσα ή συμβολικά και να καθοδηγείται από τον ίδιο, αντί να προσπαθεί να τον καθοδηγεί.
3. Η ελπίδα του αρρώστου δεν χάνεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του. Παίρνει νέα μορφή. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να μην ελπίζει πλέον ότι θα γίνει καλά, αλλά ότι θα έχει τις απαραίτητες δυνάμεις ώστε να επιστρέψει στο σπίτι για να προλάβει να χαρεί μια οικογενειακή συγκέντρωση. Αυτές οι "μικρές ελπίδες" δίνουν νόημα και προοπτική στη ζωή που του απομένει.

Η Παπαδάτου^{12,13} αναφέρει ότι το θεωρητικό μοντέλο της Kubler-Ross παρερμηνεύτηκε και χρησιμοποιείται ακόμα και σήμερα με αναποτελεσματικό τρόπο από μέλη του προσωπικού υγείας, που προσπαθούν να ταξινομήσουν τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις του κάθε αρρώστου στο ανάλογο στάδιο, παραβλέποντας το γεγονός ότι κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και ανεπανάληπτος.

Αρκετοί επιστήμονες που κατά καιρούς έχουν ασκήσει κριτική στο θεωρητικό μοντέλο της Kubler-Ross, υποστηρίζουν ότι δεν έχουν γίνει έρευνες που να επαληθεύουν τα στάδια που περιγράφει, ενώ η κλινική πράξη δεν επιβεβαιώνει ότι οι ασθενείς διέρχονται από το ένα στάδιο στο άλλο. Παράλληλα η προσωπική ζωή κάθε ατόμου καθώς και τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο βιώνει την πορεία του προς το θάνατο παραγνωρίζονται (Kastenbaum, Corr)¹². Ισχυρίζονται ότι τα πέντε στάδια που περιέγραψε η Kubler-Ross δεν αποτελούν "στάδια" αλλά μόνο μερικές αντιδράσεις στα πλαίσια μιας ευρύτερης διεργασίας. Η διεργασία αυτή περιλαμβάνει μια πληθώρα συναισθηματικών και στρατηγικών αντιμετώπισης που ενεργοποιεί κάθε άτομο που επηρεάζεται από τις εμπειρίες που βιώνει, τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσει και το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο πεθαίνει.

Ένα άλλο πρόβλημα που προκύπτει από τη σταδιοποίηση της συμπεριφοράς και των αντιδράσεων του ατόμου, κατά την Παπαδάτου¹³, είναι ότι δεν λαμβάνεται αρκετά υπόψη η υποκειμενική ερμηνεία που δίνει ο ασθενής στην

κατάστασή του ή ακόμα ότι παραβλέπονται τα κίνητρα και οι στόχοι που τον οδηγούν στη συγκεκριμένη συμπεριφορά. Δηλαδή ο άρρωστος μπορεί πράγματι να νιώθει θυμό. Όμως ενώ ένας άρρωστος χρησιμοποιεί συστηματικά το θυμό για να ελέγχει το περιβάλλον του (λόγου χάρη για να τον προσέξουν, για να ανταποκριθούν στις επιθυμίες του), ένας άλλος μπορεί να τον χρησιμοποιεί επειδή πιστεύει ότι μόνο με αυτόν τον τρόπο εξασφαλίζει μια θέση ανωτερότητας και δύναμης που θα κάνει τους άλλους να τον υπολογίζουν και να τον θεωρούν σημαντικό. Ένας τρίτος μπορεί να χρησιμοποιήσει το θυμό του σαν κινητήρια δύναμη και ενέργεια στην προσπάθειά του να ολοκληρώσει κάποιο στόχο πριν πεθάνει.

Ο θυμός-όπως και η κατάθλιψη, η ματαιοδοξία, οι ενοχές- δεν αποτελούν συναισθηματικές καταστάσεις τις οποίες δεν ελέγχει το άτομο. Αντίθετα, στα πλαίσια της Ψυχολογίας του Adler¹³, αποτελούν εκδηλώσεις που μπορούν να γίνουν καλύτερα κατανοητές, όταν θεωρηθεί ότι κάθε άτομο αποφασίζει συνειδητά ή μη συνειδητά για το πώς αισθάνεται, αντιδρά και συμπεριφέρεται επηρεαζόμενο από τις γενικότερες πεποιθήσεις που έχει σχετικά με τον εαυτό του, τους άλλους, τη ζωή και από τις ερμηνείες που δίνει στις συγκεκριμένες εμπειρίες που βιώνει.

Σύμφωνα με τον Ιακωβίδη⁶, η σταδιοποίηση της ψυχολογικής προσαρμογής κατά την Kubler-Ross (άρνηση, οργή, διαπραγμάτευση, κατάθλιψη, αποδοχή) αντικρούεται μερικώς σήμερα όχι τόσο γιατί θεωρείται σχεδόν αδύνατο να απομονωθεί ένα μόνο χαρακτηριστικό σε κάθε στάδιο προσαρμογής, αλλά κυρίως επειδή αυτή η σταδιοποίηση της ψυχολογικής προσαρμογής, παίρνει σαν δεδομένο ότι η πορεία του καρκίνου είναι μια προβλέψιμη κατηφορική πορεία από τη διάγνωση ως το θάνατο με εξίσου προβλέψιμα ψυχολογικά στάδια.

Γ1. ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΩΝ SHNEIDMAN ΚΑΙ WEISMAN.

Ο Edwin Shneidman¹⁸ προσπάθησε να αναδείξει την πολυπλοκότητα των αντιδράσεων του αρρώστου μπροστά στο θάνατο, προτείνοντας ένα μοντέλο συναισθηματικών αντιδράσεων και μεταπτώσεων (The hive of affect model). Σύμφωνα με τον Shneidman, το άτομο ταλαντεύεται ανάμεσα σε πολλές, συχνά αντιφατικές, συναισθηματικές αντιδράσεις. Για παράδειγμα, τη μια μέρα μπορεί να ελπίζει στη θετική εξέλιξη της υγείας του, με αποτέλεσμα να κάνει όνειρα και να θέτει συγκεκριμένους στόχους που επιθυμεί να υλοποιήσει, ενώ την επομένη να προετοιμάζεται για το θάνατό του τακτοποιώντας εκκρεμείς υποθέσεις και αποχαιρετώντας αγαπημένα του πρόσωπα.

Τόσο ο Shneidman όσο και ο Weisman¹⁸ ισχυρίζονται ότι στην πραγματικότητα κάθε άτομο αντιμετωπίζει το θάνατο με τρόπο ανάλογο με αυτόν που αντιμετωπίζει τα γεγονότα και την ίδια του τη ζωή. Αντιδρά, ενεργοποιεί μηχανισμούς και στρατηγικές που χρησιμοποιούσε και στο παρελθόν, όταν ερχόταν αντιμέτωπο με κάποια απειλή ή σημαντική απώλεια. Κατά συνέπεια, κάθε μορφής

υποστήριξης προς τον άρρωστο που πεθαίνει πρέπει να στηρίζεται στην κατανόηση και το σεβασμό της ιδιαιτερότητάς του, καθώς και της ικανότητάς του να επιλέγει πώς θέλει να ζει και να πεθαίνει.

Γ2. ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΟΥ CORR.

Μια πιο σύγχρονη θεώρηση σχετικά με την αντιμετώπιση της πορείας του ατόμου προς τον θάνατο είναι αυτή που προτείνει ο Charles Corr¹⁸, σύμφωνα με την οποία κάθε άτομο που πεθαίνει καλείται να αντιμετωπίσει ορισμένα καθήκοντα – έργα ή στόχους σε τέσσερις βασικούς τομείς:

- A) τον οργανικό
- B) τον ψυχολογικό
- Γ) τον κοινωνικό
- Δ) το πνευματικό

Η προσέγγιση αυτή (task-based approach) ουσιαστικά υποστηρίζει ότι το άτομο που πεθαίνει είναι ενεργό, ικανό να αποφασίζει ποιους στόχους θα θέσει, πότε και πώς θα διευθετήσει τις προκλήσεις που προβάλλουν, ενώ ταυτόχρονα, αναγνωρίζει την πολυπλοκότητα των αναγκών του αρρώστου.

A) Στον οργανικό τομέα καλείται να ικανοποιήσει τις *βασικές του ανάγκες* (λόγου χάρι διατροφής, ενυδάτωσης κ.λ.π.), αλλά και τον *ενδεχόμενο πόνο ή άλλη οργανική δυσφορία* (λόγου χάρι ναυτία, έμετο κ.λ.π.) που παρεμβαίνουν επηρεάζοντας τις παράλληλες ανάγκες του στον ψυχολογικό και πνευματικό τομέα. Η ικανοποίηση των οργανικών του αναγκών εξαρτάται από τις αξίες και τις προτεραιότητές του. Για παράδειγμα, ένας άρρωστος μπορεί να ανεχθεί σε μεγαλύτερο βαθμό τη δυσφορία ή τον πόνο, όταν πιστεύει ότι συμβάλλουν στην εξιλέωση του από αμαρτήματα που διέπραξε κατά την διάρκεια της ζωής του, ή όταν επιλέγει να παραμείνει και να πεθάνει στο σπίτι αντί να νοσηλεύεται στο νοσοκομείο.

B) Στον ψυχολογικό τομέα οι στόχοι που το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει αφορούν συχνά την εξασφάλιση, στο μέτρο του εφικτού, της αίσθησης της ασφάλειας, της αυτονομίας και της ικανοποίησης από μικροχαρές της καθημερινής ζωής που ενισχύουν την αυτοεκτίμησή του.

Γ) Στον κοινωνικό τομέα οι στόχοι περιλαμβάνουν την εξασφάλιση, διατήρηση ή ανάπτυξη σχέσεων που είναι σημαντικές για το συγκεκριμένο άτομο στη φάση αυτή της ζωής του. Παράλληλα καλείται να ανταποκριθεί σε ορισμένες προσδοκίες ή απαιτήσεις που προβάλλει το κοινωνικό σύστημα μέσα στο οποίο ζει και ταυτόχρονα να ωφεληθεί από τις παροχές που του προσφέρει το σύστημα.

Δ) Στον πνευματικό τομέα οι στόχοι είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την άντληση ελπίδας και ενέργειας από πηγές που βοηθούν τον άρρωστο να δώσει νόημα στην ζωή του καθώς και στις εμπειρίες που βιώνει στην τελική αυτή φάση.

Ο Corr¹⁸ υποστηρίζει ακόμη ότι ο άρρωστος δεν είναι υποχρεωμένος να αντιμετωπίσει τους συγκεκριμένους στόχους. Αναφέρει ότι περιγράφει μερικούς από

αυτούς, παρέχοντας έτσι ένα πλαίσιο κατανόησης των συναισθημάτων, σκέψεων και ενεργειών ενός ατόμου, που μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του συμμετέχει ενεργά και επιλέγει πώς θα βιώσει την πορεία προς τον θάνατο. Ουσιαστικά αυτό το μοντέλο προσφέρει κατευθυντήριες γραμμές, χρήσιμες για όσους φροντίζουν ασθενείς που πεθαίνουν, καθώς εντοπίζει πιθανούς στόχους, και προκλήσεις που αντιμετωπίζονται αποτελεσματικότερα με την υποστήριξη ενός ευαίσθητοποιημένου στις ανάγκες του ατόμου περιβάλλοντος.

Το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο πεθαίνει ο άρρωστος επηρεάζει τη φύση των εμπειριών που βιώνει και τις ερμηνείες που δίνει σε αυτές. Καθώς βρίσκεται σε διαρκή συνδιαλλαγή και επικοινωνία με το περιβάλλον, επηρεάζεται από τον τρόπο που τον αντιμετωπίζουν συγγενείς, φίλοι, ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ενώ ταυτόχρονα τους επηρεάζει με τη δική του στάση. Οι πρακτικές και συμπεριφορές που υιοθετεί το σύστημα υγείας, που του παρέχει φροντίδα, αντανακλούν ευρύτερες κοινωνικές αξίες, πεποιθήσεις και συμπεριφορές απέναντι στο άτομο που πεθαίνει και στο θάνατο γενικότερα.

Δ. ΦΟΒΟΙ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΙ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ

Στο τελικό στάδιο το άγχος και οι φόβοι του αρρώστου σε σχέση με το θάνατο αυξάνονται, σύμφωνα με τους Pattison¹⁹ και Rando¹⁹. Το αδιαφοροποίητο και διάχυτο συναίσθημα άγχους συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Το προσωπικό υγείας μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή να εντοπίσει, να εκφράσει, να επεξεργαστεί τους φόβους του, ώστε να μπορέσει να τους ελέγξει αποτελεσματικότερα. Πολλοί επιστήμονες έχουν επιδώξει να ταξινομήσουν αυτούς τους φόβους. Μεταξύ αυτών, ο Leming και Dickinson²⁰ διακρίνουν δύο κατηγορίες φόβων: στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται οι φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο (process of dying), ενώ στη δεύτερη κατηγορία οι φόβοι αφορούν κυρίως το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού (state of being dead).

Φόβοι που αφορούν την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο (process of dying).

.Φόβος ταπείνωσης και απώλειας αξιοπρέπειας.
.Φόβος εξάρτησης.

.Φόβος πόνου

.Φόβος εγκατάλειψης, απόρριψης και μοναξιάς.
.Φόβος αποχωρισμού από αγαπημένα πρόσωπα.

Φόβοι που αφορούν το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού (state of being dead).

. Φόβος οριστικότητας του θανάτου.

. Φόβος για την τύχη του σώματος μετά το θάνατο.

. Φόβος για τη μετα-θάνατο ζωή ή άλλη κατάσταση.

Ο φόβος της ταπείνωσης και της απώλειας της αξιοπρέπειας¹⁹ χαρακτηρίζει το άτομο που ανησυχεί μήπως παραμορφωθεί ή μήπως υποστεί πρόσθετες αναπηρίες, που θα επηρεάσουν τη λειτουργικότητά του και κυρίως την εικόνα που έχει για τον εαυτό του, την αυτοεκτίμηση και τον αυτοσεβασμό του. Σαν συνέπεια αυτής της υποτίμησης του εαυτού ο ασθενής αισθάνεται ενοχές, ντροπή και φοβάται ότι δεν θα είναι πια αγαπητός στα σημαντικά πρόσωπα της ζωής του.

Ο φόβος της εξάρτησης¹⁹ είναι ιδιαίτερα έντονος για το άτομο που έχει μάθει να είναι αυτόνομο και αυτόαρκες στη ζωή του. Όταν λοιπόν, το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με την απώλεια αυτοελέγχου και τον περιορισμό των ικανοτήτων και δραστηριοτήτων του, φοβάται μήπως εξαρτηθεί και γίνει "βάρος" για τους άλλους.

Ο φόβος του πόνου²¹ είναι ιδιαίτερα χαρακτηριστικός στον ασθενή με καρκίνο. Κάθε άρρωστος ανέχεται καλύτερα τον πόνο, όταν μπορεί να τον αιτιολογήσει, όταν γνωρίζει ότι στη συνέχεια θα ανακουφιστεί. Για τον ασθενή που πεθαίνει, όμως, ο φόβος του πόνου, της δύσπνοιας και γενικά της οποιασδήποτε δυσλειτουργίας εντείνεται, όταν πιστεύει ότι δεν υπάρχουν τα μέσα ή τα χρονικά περιθώρια που θα του επιτρέψουν να ανακουφιστεί. Φοβάται συχνά έναν επώδυνο, αργό θάνατο χωρίς να μπορεί να καταλάβει το "γιατί".

Ο φόβος της απόρριψης, της εγκατάλειψης και της μοναξιάς²¹ είναι ιδιαίτερα συχνός, όταν το υποστηρικτικό περιβάλλον που υπάρχει γύρω από τον ασθενή αποσύρεται. Συχνά οι συγγενείς απομακρύνονται από τον ασθενή, τον "ξεγράφουν" πρόωρα, γιατί είναι ιδιαίτερα επώδυνο γι' αυτούς να παρακολουθούν τον αγαπημένο τους να πεθαίνει. Επιπλέον, όχι σπάνια, το προσωπικό υγείας αποσύρεται, καθώς αισθάνεται ότι δεν έχει "τίποτα" πια να προσφέρει στον άρρωστο.

Ο φόβος του αποχωρισμού²¹ εκφράζεται κυρίως μέσα από τον έντονο προβληματισμό του ασθενή σχετικά με το πώς θα αντιμετωπίσουν οι συγγενείς του το θάνατό του, τι θα απογίνουν χωρίς αυτόν, ιδιαίτερα μάλιστα αν αποτελούσε σημαντικό συναισθηματικό και οικονομικό στήριγμα για την οικογένειά του. Μέσα από αυτόν τον προβληματισμό και την ανησυχία του εκφράζει συνάμα και τη δική

του θλίψη, "θρηνεί" για τον επικείμενο αποχωρισμό από την οικογένεια και τους φίλους του.

Ο φόβος για τη μετά θάνατο ζωή ή άλλη κατάσταση¹⁹ εκφράζει το φόβο του αρρώστου μπροστά στο "άγνωστο" που είναι ο θάνατος. Κάθε άνθρωπος βέβαια δίνει τη δική του ερμηνεία σε αυτό το "άγνωστο", ανάλογα με τις εμπειρίες του και τις θρησκευτικές του κυρίως πεποιθήσεις. Έτσι, μερικοί ασθενείς μπορεί να φοβούνται τη "θεία δίκη" που τους περιμένει στη μετέπειτα ζωή, άλλοι μπορεί να φοβούνται πνεύματα ή μεταφυσικές δυνάμεις και ορισμένοι να πανικοβάλλονται στη σκέψη ότι μετά το θάνατο δεν υπάρχει τίποτα.

Ο φόβος μπροστά στην οριστικότητα του θανάτου²¹ εκφράζει την αγωνία και το άγχος του ασθενή που σκέφτεται πια τι θα απογίνει ο ίδιος μετά το θάνατο. Του δημιουργούνται έντονα ερωτήματα, όπως "τι θα απογίνουν όλα αυτά τα ανεκπλήρωτα όνειρα και στόχοι που έχω στη ζωή μου;", "θα χάσω την ταυτότητά μου;", "θα μπορώ να σκέφτομαι...θα υπάρχω όταν πεθάνω;", "θα ξαναδώ ποτέ τα αγαπημένα μου πρόσωπα;", που δεν επιδέχονται σαφείς απαντήσεις. Τα ερωτήματα αυτά δημιουργούνται σε κάθε ασθενή και ιδιαίτερα σε εκείνον που φοβάται έντονα την οριστικότητα και το "αμετάκλητο" του θανάτου.

Ο φόβος για την τύχη του σώματος²¹, η ταφή και η αποσύνθεσή του, η εικόνα του φέρετρου κάτω από το χώμα, είναι ζητήματα που προκαλούν έντονο άγχος και φόβο σε αρκετούς ασθενείς.

Χωρίς αμφιβολία, η ταξινόμηση αυτή δεν εξαντλεί¹⁹ όλους τους φόβους που μπορεί να βιώσει ένα άτομο σε σχέση με το θάνατο. Κάθε ασθενής βιώνει έναν ή περισσότερους φόβους, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, στις διάφορες στάσεις της αρρώστιας του. Συνήθως οι προβληματισμοί και ανησυχίες του επικεντρώνονται στο "πώς" θα πεθάνει, γεγονός που επιτρέπει στο ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να συμβάλλει στην απομυθοποίηση ή μείωση των φόβων που συνδέονται με την πορεία του αρρώστου προς το θάνατο.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Σολδάτος Κ, Σακκάς Π. , Μπεργιαννάκη Δ. "Ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθή και η επικοινωνία γιατρού ασθενή".
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, σελ 42-43.
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 2) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία ασθενών", σελ. 10
Ιατρικές εκδόσεις Ν.Αργυρού, Αθήνα, 1995.
- 3) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία ασθενών", σελ.109
Ιατρικές εκδόσεις Ν.Αργυρού, Αθήνα 1995.
- 4) Στεφανής Κ. "Ψυχολογικές και Ψυχιατρικές πλευρές του καρκίνου".
Από: "Κλινική Ογκολογία", σελ.211
Εθνικό Συμβούλιο Ογκολογίας, Αθήνα, 1981.
- 5) Δόσιος Θ. "Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του".
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο", σελ, 17-22.
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 6) Ιακωβίδης Β. "Ανασκόπηση Ψυχοογκολογικών θεμάτων"
Σελ 3-7.
Ψυχιατρικός Τομέας του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου "Μεταξά", Πειραιάς, 1992.
- 7) Μπαζίνης Α. "Καρκίνος και κατάθλιψη".
Περιοδικό: Αρχεία ΕΨΨΕΠ, τόμος 3, τεύχος 3(11), Ιούλιος-Σεπτέμβριος 1996, σελ. 92-93.
- 8) Σολδάτος Κ. "Ψυχιατρικές επιλοκές του καρκίνου".
Από: Εισήγηση στη συζήτηση στρογγυλής τραπέζης με θέμα: "Ο καρκινοπαθής και ο ψυχισμός του".
2^ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο, Αθήνα,1981.
- 9) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία Ασθενών", σελ. 55-63.
Ιατρικές Εκδόσεις Ν.Αργυρού, Αθήνα, 1995.
- 10) Κορδιολής Ν. "Κατάθλιψη και Αυτοκτονία στους καρκινοπαθείς".
Περιοδικό: Αρχεία ΕΨΨΕΠ, Τόμος 3, τεύχος 3(11), Ιούλιος-Σεπτέμβριος 1996, σελ. 92.
- 11) Κανδύλης Κ. "Αυτοκτονία και Καρκίνος".
Περιοδικό: Αρχεία ΕΨΨΕΠ, Τόμος 3, τεύχος 3(11), Ιούλιος-Σεπτέμβριος 1996, σελ.94.

- 12) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του".
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλος Φ. "Η Ψυχολογία της Υγείας",
σελ.135-143.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.
- 13) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του"
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων
με καρκίνο", σελ 110-112.
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 14) Παπαδάτου Δ. "Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή /και απειλητικής για τη ζωή
αρρώστιας".
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλος Φ. "Η ψυχολογία της Υγείας",
σελ.110-130.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.
- 15) Hughes J. "Denial in Cancer Patients".
Από: " Copying with Cancer stress", σελ.63-69.
Edited by Stoll. B.London, U.K.
- 16) Hughes J. "Depression in Cancer Patients"
Από: " Copying with Cancer Stress, σελ.53-62.
Edited by Stoll. B. London, U.K.
- 17) Σαμοθράκη Δ. και Σταμούλη Μ. "Μελέτη: Ο καρκινοπαθής στο τελικό στάδιο
εξέλιξης της ασθένειας. Έρευνα: Οι ανάγκες του συγγενικού περιβάλλοντος του
καρκινοπαθή στο τελικό στάδιο", σελ. 56-58.
Πτυχιακή Εργασία. Σύμβουλος καθηγητής: Σταθόπουλος Π.
Τ.Ε.Ι Αθήνας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα , 1996.
- 18) Παπαδάτου Δ. " Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του"
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η Ψυχολογία της Υγείας",
σελ.144-146.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.
- 19) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του.
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η Ψυχολογία της Υγείας", σελ
144-146.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.
- 20) Τζωρτζάκη Ε. "Καρκίνος μαστού και κοινωνικές επιπτώσεις",σελ.37-38.
Πτυχιακή Εργασία. Σύμβουλος καθηγητής: Κοκκινάκη.
Τ.Ε.Ι. Αθήνας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1988.
- 21) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του".
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων
με καρκίνο", σελ 117-119.
Εκδόσεις"Φλόγα", Αθήνα, 1986.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗΣ

A.ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Αναμφισβήτητα η οικογένεια και η συγγένεια¹ αποτελούν τους σημαντικότερους κοινωνικούς θεσμούς και εμφανίζονται ανεξάρτητα σε όλες τις κοινωνίες έστω και με διαφορετικές μορφές. Η οικογένεια αποτελείται² από μία ομάδα προσώπων που συνδέονται μεταξύ τους με φυσικούς ή νομικούς δεσμούς και ζουν σε μια κοινή κατοικία επιτελώντας μια σειρά από προσωπικές και κοινωνικές λειτουργίες ή ένα σύνολο προσώπων που κατάγονται από τους ίδιους γεννήτορες ή προπάτορες συνδεόμενους εξ αίματος.

Βασικοί σκοποί¹ που επιδιώκονται από το θεσμό της οικογένειας είναι η βιολογική αναπαραγωγή, η ανατροφή των απογόνων, η εκπαίδευση και κοινωνικοποίησή τους, η αμοιβαία προστασία και σωστή φροντίδα των ατόμων που συνδέονται με συγγενικούς δεσμούς. Στοχεύει³ ακόμα στη σταθεροποίηση της ενήλικης προσωπικότητας του άνδρα και της γυναίκας, που επιτυγχάνεται μέσω της σταθεροποίησης των αισθημάτων και της συναισθηματικής ζωής τους.

Στη διάρκεια της ιστορικής της διαδρομής η οικογένεια υπήρξε για τα μέλη της μια αστείρευτη πηγή αμοιβαίας αγάπης, σεβασμού, στοργής, αλληλεγγύης, φροντίδας, ένα σύστημα στήριξης και ταυτόχρονα ενθάρρυνσης της προσωπικής ανάπτυξης. Γενικά ο θεσμός της οικογένειας έχει υποστεί διαχρονικά όλες τις επιδράσεις της εξέλιξης, θετικές και αρνητικές. Ταυτόχρονα καλείται, ως ανεξάρτητη μονάδα, να εξισορροπήσει τις αντιθέσεις που δημιουργούνται ιδιαίτερα σε περιόδους κρίσης. Η επερχόμενη αλλαγή επηρεάζει ανάλογα την οικογένεια και συνήθως ασκεί πίεση. Η πίεση αυτή μπορεί να κάνει την οικογένεια ιδιαίτερα ευπρόσβλητη και τότε είναι που απαιτείται η στήριξή της από άλλους φορείς.

Κατά την Παλαιανού⁴, ο γάμος σήμερα θεωρείται σαν μέσο προσωπικής ολοκλήρωσης και ικανοποίησης σε στενή σχέση με τις έννοιες αγάπη και συμμετοχή και αποτελεί έκφραση των προσωπικών κινήτρων των συζύγων.

Δεν υπάρχει αμφιβολία λοιπόν ότι τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται σε συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ τους, επηρεάζουν και επηρεάζονται, συνειδητά ή ασυνείδητα.

Η σωστή επικοινωνία προκαλεί αλληλεπιδράσεις και ανάπτυξη θετικών σχέσεων, περιορίζει τις διαφορές, διευκολύνει την ανάπτυξη παραγωγικών ρόλων, ενδυναμώνει τη συνεκτικότητα της οικογένειας και ενισχύει ποιοτικά τις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη.

Κάθε μέλος έχει το δικό του ρόλο και τη δική του θέση μέσα στην οικογένεια. Ο ρόλος εκφράζεται με συμπεριφορά που επαναλαμβάνεται όταν συντρέχουν παρόμοιες συνθήκες. Είναι μια σειρά από οργανωμένες ενέργειες, πράξεις και στάσεις του ατόμου που αντιστοιχούν σε μια καθορισμένη θέση που το άτομο – μέλος έχει μέσα στην οικογένεια. Η θέση είναι άσχετη προς το άτομο που

μπορεί να την κατέχει, είναι απλώς ένα σύνολο δικαιωμάτων και υποχρεώσεων. Το άτομο - μέλος που υλοποιεί αυτά τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις εκτελεί ένα ρόλο⁵. Η οικογένεια περιβάλλει κάθε θέση με ένα βαθμό εκτίμησης και η θέση επενδύεται με το ανάλογο κύρος. Σύμφωνα με την Παπαδοπούλου⁵ "ο ρόλος είναι η λειτουργική έκφραση της θέσης".

Η κατανόηση της λειτουργίας μιας οικογένειας ξεκινά από την κατανόηση της δυναμικής των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, του ρόλου και της θέσης του κάθε μέλους, είτε αυτή είναι πυρηνική ή εκτεταμένη, είτε υπερπροστατευτική ή αδιάφορη. Αναμφισβήτητα η οικογένεια αποτελεί μια δυναμική ενότητα από αλληλοεξαρτώμενα μέλη, όπου οι επιδράσεις των μελών αποτελούν μια συνεχή, πολύσημη και αμοιβαία εξάρτηση. Το κάθε μέλος της οικογένειας δε βρίσκεται στο "έλεος" των επιδράσεων των άλλων μελών, αλλά με τα δικά του χαρακτηριστικά επιδρά στη συμπεριφορά των άλλων και τη διαμορφώνει⁶. Η οικογένεια, δηλαδή, είναι ένας δυναμικός σχηματισμός αλληλεπιδράσεων που έχουν διάρκεια και ένταση ακριβώς επειδή αναπτύσσονται ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί.

Β.Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗ

Ο καρκίνος θεωρείται από πολλούς ως "οικογενειακή νόσος", αφού καμία άλλη δεν επηρεάζεται και δεν επηρεάζει τη λειτουργικότητα, τους ρόλους και τις σχέσεις της οικογένειας όσο αυτή⁷. Η θεώρηση αυτή δίνει έμφαση στην αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας και συσχετίζει την ασθένεια και την εξέλιξή της με τον τρόπο που το άτομο αμύνεται κατά των συγκρούσεων και των συναισθηματικών αδιεξόδων, που σχεδόν πάντα είναι συνδεδεμένα με τις διαπροσωπικές σχέσεις.

Τον τελευταίο καιρό οι οικογενειακοί θεραπευτές συστημικής θεώρησης έχουν αρχίσει να μιλάνε για "καρκινική οικογένεια"⁸. Μελετώντας την οικογένεια σαν σύστημα, παρατηρούν ότι ο καρκινοπαθής είναι αυτός που η οικογένεια ονομάζει άρρωστο. Είναι το άτομο που κάτω από την ταμπέλα της αρρώστιας συγκεντρώνει όλη την προσοχή και ταυτόχρονα την αταξία – χάος της οικογένειας. Τα άλλα μέλη της οικογένειας δεν έχουν χρόνο να στραφούν στις δικές τους δυσκολίες και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, αφού δεν έχουν και τόσο σημαντικό πρόβλημα να αντιμετωπίσουν. Οι οικογένειες αυτές δεν επιτρέπουν συχνά στον θεράποντα γιατρό να πει την αλήθεια σχετικά με τη διάγνωση της αρρώστιας στον ασθενή.

Οι δομές των οικογενειών είναι ευαίσθητα πλέγματα και χαρακτηρίζονται από διάφορα συστήματα αξιών και μορφών επικοινωνίας⁹. Μερικές οικογένειες έχουν πρότυπα επικοινωνίας σύμφωνα με τα οποία μόνο ευχάριστα συναισθήματα ενισχύονται και αμείβονται, ενώ δυσάρεστες συγκινησιακές καταστάσεις αποκλείονται. Κατά συνέπεια τα μέλη της οικογένειας που δε μπορούν να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση του ασθενή, που αρνούνται να γνωρίσουν τους φόβους του, που δε δίνουν την υποστήριξη και το ενδιαφέρον που χρειάζεται, μπορεί να καθηλώσουν την ικανότητά του να αντιμετωπίσει την ασθένεια.

Η Καλαούζη¹⁰ αναφέρει ότι η ελληνική οικογένεια που έχει ασθενή με καρκίνο ταξινομείται σε τέσσερις κατηγορίες.

α) οικογένεια που ανταποκρίνεται θετικά απέναντι στον καρκινοπαθή που είναι μέλος της. Η οικογένεια αυτή προσπαθεί να προσεγγίσει τον ασθενή, να του συμπαρασταθεί, να καταλάβει πως αισθάνεται, να δει το πρόβλημά του σφαιρικά. Συνήθως ζητά βοήθεια, είναι δεκτική και συνεργάσιμη.

β) οικογένεια που δεν ανταποκρίνεται θετικά. Η οικογένεια αυτού του τύπου υποτιμά τη σοβαρότητα της κατάστασης, ελπίζει ότι πρόκειται για " κάτι άλλο ", καταφεύγει σε μεθόδους πέρα από την "ορθόδοξη" ιατρική. Συνήθως δε συνεργάζεται εύκολα, απορρίπτει κάθε προσπάθεια για βοήθεια που έρχεται από έξω, ζητά αφορμές για να βρει σε όλους λάθη και να κάνει μομφές. Γενικά αναπτύσσεται μεταξύ των μελών και του ασθενούς ένα πλαίσιο αμοιβαίας απάτης που συνεχώς εξελίσσεται.

γ) διαλυμένη οικογένεια. Ο ασθενής δεν έχει τη συμπαράσταση των μελών, αφού αυτά βρίσκονται σε διάσταση μεταξύ τους. Στις δυσκολίες που υπάρχουν προστίθενται και οι ενοχές των μελών που προκάλεσαν ή νομίζουν ότι προκάλεσαν πρόβλημα με την συμπεριφορά τους.

δ) Στην έλλειψη οικογένειας. Ο ασθενής είναι μόνος του, είτε επειδή διαλύθηκε η οικογένειά του είτε επειδή δεν έκανε ποτέ οικογένεια. Στην περίπτωση, κατά την Καλαούζη¹⁰, στα συναισθηματικά προβλήματα προστίθενται και τα πρακτικά, αφού το ελληνικό κράτος πρόνοιας αδυνατεί να δώσει αξιοπρεπείς και αποτελεσματικές λύσεις.

Σύμφωνα με την ίδια,¹⁰ μπορεί να γίνει άλλος ένας διαχωρισμός.

- α)** ανάλογα με το μέλος της οικογένειας που νοσεί
- β)** ανάλογα με το πνευματικό επίπεδο της οικογένειας
- γ)** ανάλογα με το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας.

Αναμφισβήτητα παίζει ρόλο ποιο μέλος είναι ο ασθενής, ποια θέση έχει μέσα στην οικογένεια, τι σημαίνει η αρρώστιά του και η πιθανή απώλειά του τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Όταν ασθενεί ο γονιός είναι κυρίαρχο το αίσθημα της ανασφάλειας και του φόβου, υπάρχει περισσότερη ένταση καθώς και σαφής μείωση στο εισόδημα. Όταν είναι άρρωστο το παιδί τα συναισθηματικά προβλήματα των γονιών είναι εξαιρετικά μεγάλα καθώς νιώθουν ενοχές για την αρρώστια του παιδιού τους, ανεπάρκεια στο ρόλο τους, ενώ άλλοτε νιώθουν προδομένοι για το ότι δεν εκπληρώθηκαν οι προσδοκίες τους.

Επιπλέον τόσο το πνευματικό όσο και το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο που θα αντιδράσει και θα ανταποκριθεί η οικογένεια στις απαιτήσεις της νέας πραγματικότητας που δημιουργεί η ασθένεια. Ο καρκίνος είναι χωρίς αμφιβολία μια αρρώστια δυσβάσταχτη¹¹ όχι μόνο συναισθηματικά, σωματικά, ψυχικά, αλλά και οικονομικά. Οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι θεραπείες που συνήθως είναι πολυδάπανες σε συνδυασμό με τη φυσική σωματική εξάντληση του ασθενή, που δεν του επιτρέπει να συνεχίσει κανονικά την εργασία του, μειώνουν το εισόδημα της οικογένειας και προκαλούν

περισσότερα προβλήματα. Από την άλλη το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ενισχύοντας τις υπάρχουσες προκαταλήψεις για τον καρκίνο δυσκολεύει την προσπάθεια και ικανότητα του ασθενούς στην καταπολέμηση της ασθένειάς του.

Γ.ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Ο τρόπος αντίδρασης της οικογένειας αμέσως μετά τη διάγνωση της νόσου, εξαρτάται¹² από την ιδιομορφία της οικογένειας, από θρησκευτικές και φιλοσοφικές αντιλήψεις, από τη νοοτροπία του περίγυρου και άλλα. Η Δεληαντώνη-Οικονόμου¹² αναφέρει ότι οι πιθανοί τρόποι που αντιδρά μια οικογένεια στη διάγνωση του καρκίνου για ένα μέλος της είναι.

α) Το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να εμφανιστεί υπερενεργητικό. Αμέσως μετά το πρώτο " σοκ " της διάγνωσης και την αρχική αμηχανία μπορεί να ακολουθήσει μια έξαρση της ενεργητικότητας των συγγενών, που τείνει να "εξαφανίσει" τον ασθενή, να τον υποκαταστήσει πλήρως ως πρόσωπο αντί να τον στηρίζει. Οι συγγενείς συνήθως κατακλύζουν το δωμάτιο του ασθενούς με υπερβολική φροντίδα και πληθώρα παροχών που προβληματίζουν τον άρρωστο και τον κάνουν να νιώθει αφύσικα με τους οικείους του. Η συναισθηματική αυτή έκρηξη ωστόσο είναι παρορμητική και κοπάζει ή στερεύει, όταν ο ασθενής την έχει ανάγκη και την αναζητά.

β) Άλλη περίπτωση αντίδρασης του περιβάλλοντος είναι η υπερπροστατευτικότητα. Με αυτό τον τρόπο η οικογένεια βάζει τον άρρωστο στο περιθώριο, αφού δεν του επιτρέπει να συμμετέχει σε δραστηριότητες στα πλαίσια των δυνάμεων και δυνατοτήτων του. Ο ασθενής χάνει την ενεργητικότητα και την ταυτότητά του και ωθείται να αναλάβει τον παθητικό ρόλο του δέκτη των όσων του προσφέρονται απλόχερα. Ο τρόπος αυτός συμπεριφοράς πέρα από τα κίνητρα αγάπης, μπορεί να περιλαμβάνει και παθολογικές καταστάσεις. Ενδέχεται οι συγγενείς να εκφράζουν κάποιο σύμπλεγμα ενοχών, κάποια ανάγκη για επιβεβαίωση, δικαίωση και αυτοολοκλήρωση μέσα από μια ασυνείδητη καταπίεση του ασθενούς.

γ) Ακόμα η αυθυποβολή της οικογένειας σε προσωπική ταλαιπωρία με οποιοδήποτε τίμημα, όταν ο ασθενής δεν το έχει ανάγκη, ξεπερνά τα όρια της υπερπροστασίας και φθάνει τα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι οι περιπτώσεις που οι συγγενείς παραμένουν όλη τη μέρα και όλη τη νύχτα μαζί με τον άρρωστο, ενώ δεν υπάρχει πραγματική ανάγκη.

Τα αίτια μιας τέτοιας συμπεριφοράς μπορεί να είναι μια υπέρμετρη αγάπη που εκδηλώνεται με ένα τρόπο προσωπικού κόστους και υπερβολής. Υπάρχει όμως περίπτωση να υποβόσκουν αισθήματα ενοχής για προηγούμενη κακή σχέση ή συμπεριφορά, οπότε οι συγγενείς με τον τρόπο αυτό υποβάλλουν τον εαυτό τους σε μια μορφή ταλαιπωρίας και εξιλέωσης. Αυτή η αντίδραση μπορεί να δείχνει συναισθηματική ανωριμότητα.

δ) Μια άλλη πιθανή αντίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι ο θυμός ή η οργή. Ο θυμός σαν συναίσθημα σε μια δύσκολη στιγμή της ζωής μπορεί να χαρακτηριστεί φυσιολογικός και καταλυτικός της έντασης που έχει δημιουργηθεί μετά τη διάγνωση. Ο θυμός που κατευθύνεται στην αρρώστια μπορεί να

χαρακτηριστεί ως μορφή αγανάκτησης που εκτονώνει συγγενείς και ασθενή. Όταν όμως ο θυμός των συγγενών στραφεί κατά του ασθενούς, τότε εντείνεται το πρόβλημα. Στην περίπτωση αυτή ο ασθενής κατηγορείται σαν απόλυτα υπεύθυνος της κατάστασης της υγείας του και όλων των άλλων προβλημάτων που απορρέουν από αυτήν.

ε) Τέλος, όταν η οικογένεια είναι υπερεξαρτημένη από τον ασθενή, η πρώτη της αντίδραση ίσως να είναι η άρνηση. Οι συγγενείς κρύβονται πίσω από την άρνηση της πραγματικότητας, καθώς δεν επιθυμούν να αλλάξει ο ρυθμός ζωής της οικογένειας. Αυτό, ως αρχική αντίδραση μπορεί να είναι θετικό, αφού αναπτύσσεται σαν ένας μηχανισμός αυτοπροστασίας και άμυνας, μέχρι την προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Είναι απαραίτητο, ωστόσο, η οικογένεια να μεταβεί σταδιακά σε ένα επόμενο στάδιο αποδοχής της πραγματικότητας, γιατί διαφορετικά δημιουργούνται προβλήματα επικοινωνίας που δε προσφέρουν βοήθεια στον ασθενή.

Η Δεληαντώνη-Καλαούζη¹² επισημαίνει ότι οι τύποι των αντιδράσεων που προαναφέρθηκαν μπορεί να συναντηθούν όπως περιγράφηκαν, ή να συνυπάρχουν δύο τύποι αντίδρασης, ή και ανάμικτοι. Οι παραπάνω κατηγορίες δεν αποτελούν "στεγανά", αφού δεν υπάρχει τίποτα το απόλυτο και το "στεγανό" στην ανθρώπινη συμπεριφορά. Είναι, ωστόσο, ενδεικτικοί τύποι οικογενειών.

Η πιο συνηθισμένη αντίδραση της οικογένειας, όταν πληροφορηθεί ότι ένα μέλος της πάσχει από καρκίνο, είναι, κατά τον Αναγνωστόπουλο,⁹ η αμηχανία, μια αμηχανία που συνήθως εκφράζεται με το φόβο των μελών για το τι πρέπει να πουν ή να κάνουν. Αισθάνονται ένα "μούδιασμα" και μπορεί, είτε να αρνηθούν ότι υπάρχει μια τέτοια αρρώστια στην οικογένειά τους, είτε να αρχίσουν ένα ατελείωτο γύρο εξετάσεων από γιατρό σε γιατρό, με την ελπίδα πως πρόκειται για λανθασμένη διάγνωση. Πολλοί καταφεύγουν και στο εξωτερικό.

Ο Αναγνωστόπουλος αναφέρει ακόμη ότι τα μέλη της οικογένειας περνούν μέσα από διάφορα στάδια παρόμοια με αυτά που περνούν οι ασθενείς. Όπως ο ασθενής περνά από το στάδιο της οργής, η οικογένειά του θα δοκιμάσει την ίδια συναισθηματική αντίδραση. Οι συγγενείς είναι πιθανό να εξοργιστούν με το γιατρό που τους έθεσε αντιμετώπους με τη θλιβερή πραγματικότητα. Μπορεί να προβάλλουν την οργή τους στο προσωπικό του νοσοκομείου κατηγορώντας το ότι δε φροντίζει αρκετά τον άρρωστο.

Η Σκούρτα⁷ αναφέρει ότι από την ανακοίνωση της διάγνωσης μέχρι την αποθεραπεία ή το θάνατο του αρρώστου, η οικογένεια βιώνει διαδοχικά συναισθήματα που ποικίλουν. Πανικός, θυμός, ελπίδα, αβεβαιότητα, εναλλάσσονται με απελπισία, κούραση, ενοχές, απομόνωση ή αποδοχή.

Παράγοντες που συμβάλλουν στη δημιουργία αυτών των συναισθημάτων είναι .

α) ο φόβος που ακόμα και σήμερα συνοδεύει τη διάγνωση και την ταυτίζει με το θάνατο

β) η αβεβαιότητα ως προς το αποτέλεσμα της θεραπείας και οι επιπτώσεις των θεραπευτικών χειρισμών (ακρωτηριασμοί, εμετοί, αλωπεκία, τοξικότητα και άλλα)

γ) η αίσθηση του αβοήθητου που συνήθως έχουν για τους ασθενείς οι συγγενείς (Vachon)⁷

δ) η απουσία υποστηρικτικής προσέγγισης των συγγενών από ειδικούς, καθώς και υποστηρικτικών προγραμμάτων ιδίως για τους ασθενείς του τελικού σταδίου.

Φαίνεται λοιπόν ότι τα μέλη της οικογένειας ζουν με έντονο άγχος (stress) κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων της νόσου. Μετά από το πρώτο σοκ που δέχονται, αναπτύσσουν και αυτοί μηχανισμούς άμυνας που τους βοηθούν να αντεπεξέλθουν και υιοθετούν τρόπους συμπεριφοράς απέναντι στον ασθενή. Ένας από τους πιο συνηθισμένους τρόπους συμπεριφοράς είναι η απόκρυψη της αλήθειας από τον άρρωστο στα πλαίσια της υπερπροστασίας του.

Ωστόσο όλες αυτές οι δυσκολίες, η δυσφορία και τα προβλήματα που δημιουργούνται στις οικογένειες των καρκινοπαθών, δε φαίνεται να έχουν καταλυτική επίδραση στη σχέση των ζευγαριών. Από έρευνες που έχουν γίνει⁷ φαίνεται ότι οικογένειες με ικανοποιητικές σχέσεις πριν την εμφάνιση του καρκίνου εξακολουθούν να έχουν ικανοποιητικές σχέσεις και μετά. Ο Ιακωβίδης¹³ αναφέρει ότι πολλές έρευνες έδειξαν ότι οι δείκτες προσαρμογής, το άγχος και η δυσφορία τόσο στους ασθενείς όσο και στους συζύγους και στα μέλη της οικογένειας είχαν συσχέτιση. Ασθενείς με υψηλά επίπεδα δυσφορίας είχαν συζύγους με υψηλά επίπεδα δυσφορίας και το αντίστροφο. Το σημαντικό ήταν όμως ότι το μέγεθος της αναφερόμενης δυσφορίας των μελών της οικογένειας εμφανίζεται κοντύτερα με το προφίλ του φυσιολογικού πληθυσμού παρά του ψυχιατρικού πληθυσμού.

Η Σκούρτα⁷ επισημαίνει ότι το συζυγικό υποσύστημα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο υποστήριξης των συζύγων στην προσαρμογή τους στη νόσο, στις απαιτήσεις της ζωής και στην αντιμετώπιση ενδογενών και εξωγενών παραγόντων που επηρεάζουν την οικογένεια. Οι επιπτώσεις τόσο της αρρώστιας όσο και της θεραπείας δημιουργούν πολλά προβλήματα και αλλαγές στο πρόγραμμα ζωής της οικογένειας. Συνήθως μειώνονται οι κοινωνικές σχέσεις και εκδηλώσεις και υπάρχουν σημαντικές αλλαγές στη φροντίδα των παιδιών. Ιδιαίτερα όταν τα παιδιά είναι μικρά και αδυνατούν να αναλάβουν πρωταρχικούς ρόλους, φαίνεται να πέφτει πολύ μεγάλο βάρος στον υγιή γονιό. Το πρόβλημα εντείνεται όταν η ευρύτερη οικογένεια αδυνατεί να συμπαρασταθεί.

Δ.ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Όπως έχει ήδη αναφερθεί κάθε οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο. Κάθε γεγονός λοιπόν που επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου αυτού έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια. Και αντίστροφα, όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολο της οικογένειας, όλα τα μέλη της επηρεάζονται από αυτό.

Όταν πεθαίνει ο άρρωστος, πεθαίνει μαζί του συμβολικά και η οικογένεια, όπως την ήξεραν τα μέλη στο σύνολό της. Κατά την Παπαδάτου¹⁴, το πένθος είναι διπλό και για το λόγο αυτό απαιτείται μια νέα ανακατανομή ρόλων και ευθυνών στα πλαίσια της νέας οικογένειας που διαμορφώνεται και η οποία δεν είναι η ίδια με αυτήν που προυπήρξε.

Στην τελευταία φάση της ζωής του αρρώστου τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται σε κρίση¹⁵, καθώς αντιμετωπίζουν τον επικείμενο θάνατο του αγαπημένου τους. Η συμπεριφορά και οι αντιδράσεις των συγγενών που προετοιμάζονται ψυχολογικά να δεχθούν τον αναπόφευκτο θάνατο, αποτελούν μέρος μιας ψυχολογικής διεργασίας, μιας διεργασίας θρήνου που ο Rando¹⁴ ονομάζει "προπαρασκευαστικό θρήνο". Η διεργασία αυτή είναι παρόμοια με εκείνη που βιώνει ο καρκινοπαθής που προετοιμάζεται ψυχολογικά για τον επικείμενο θάνατό του. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά¹⁴ αυτής της διεργασίας περιλαμβάνουν.

α) Αυξημένο άγχος που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας των ανθρώπων να ανατρέψουν τις συνθήκες που οδηγούν στο θάνατο. Το άγχος αυτό συχνά συνοδεύεται από οργή, ενοχές και κατάθλιψη.

β) Διαρκή ενασχόληση με σκέψεις που αφορούν το θάνατο του αρρώστου, αλλά και προβληματισμούς σχετικά με το δικό τους θάνατο.

γ) Έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα που εκδηλώνονται, για παράδειγμα την επιθυμία να επιβιώσει ο ασθενής αλλά και την ευχή να πεθάνει για να μην υποφέρει.

δ) Προοδευτική αποεπένδυση από τα όνειρα, τις ελπίδες και τις προσδοκίες που είχαν για το άτομο και τις σχέσεις μαζί του. Η Παπαδάτου¹⁴ τονίζει ότι αυτή η φυσιολογική αποεπένδυση δεν οδηγεί απαραίτητα στην εγκατάλειψη του αρρώστου που πεθαίνει, αφού δεν αποεπενδύεται ο ίδιος ο άρρωστος, αλλά η εικόνα ενός ατόμου που δε θα γιατρευτεί ποτέ.

ε) Έντονο προβληματισμό και προγραμματισμό για τις άμεσες ή αψότερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν μετά το θάνατο του ασθενούς. Οι σκέψεις αυτές ενώ προκαλούν ενοχές στους συγγενείς, στην πραγματικότητα αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις της διεργασίας του θρήνου μπροστά στον επικείμενο θάνατο.

Αυτή η διεργασία του "προπαρασκευαστικού θρήνου" επιτρέπει¹⁵ στα μέλη της οικογένειας να αφομοιώσουν και να αποδεχθούν την πραγματικότητα, ενώ παράλληλα τους δίνεται η δυνατότητα¹⁶ να αποκαταστήσουν μια ουσιαστική σχέση με τον ασθενή πριν πεθάνει, ολοκληρώνοντας τις συναισθηματικές "εκκρεμότητες", που μπορεί να τους χώριζαν στο παρελθόν.

Στην αρχή της διεργασίας του θρήνου, ο πόνος και η θλίψη των συγγενών μοιάζουν αβάσταχτοι και μερικές φορές συνοδεύονται από σωματικά συμπτώματα, όπως πόνος στο στήθος ή στο στομάχι, ζαλάδες και άλλα. Προοδευτικά ο έντονος ψυχικός πόνος μετατρέπεται σε μελαγχολία και σταδιακή συμφιλίωση με τη σκέψη ότι ο ασθενής θα πεθάνει. Καθώς η κατάσταση του καρκινοπαθή επιδεινώνεται, οι ελπίδες τους περιορίζονται. Οι συγγενείς δεν προσδοκούν ότι ο ασθενής θα σωθεί,

αλλά εύχονται να μην υποφέρει τις τελευταίες μέρες της ζωής τους. Οι στόχοι τους γίνονται βραχυπρόθεσμοι (για παράδειγμα ελπίζουν να προλάβουν να χαρούν μια οικογενειακή γιορτή μαζί του) και μαθαίνουν να ζουν "μέρα με τη μέρα".

Επιστήμονες¹⁴ παρατηρούν ότι η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου μειώνει την ένταση των συναισθηματικών αντιδράσεων των συγγενών τη στιγμή του θανάτου. Παρατηρούνται, δηλαδή, λιγότερο δραματικές και έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Πολλοί ερευνητές ισχυρίζονται ότι η διεργασία αυτή συμβάλλει θετικά και στη μετέπειτα προσαρμογή των συγγενών στο πένθος, ενώ άλλοι¹⁴ θεωρούν ότι η διεργασία αυτή εν όψει του επικείμενου θανάτου είναι ανεξάρτητη από την προσαρμογή των συγγενών στο πένθος που ακολουθεί.

Ωστόσο παρόλο που η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου προετοιμάζει ψυχολογικά τους συγγενείς και φίλους του ασθενούς, μερικές φορές μπορεί να έχει και αρνητικές επιπτώσεις¹⁷. Αυτό συμβαίνει όταν ο θρήνος εκδηλώνεται πρώιμα ή με μεγάλη ένταση και φόρτιση. Απορροφημένοι από τα δικά τους συναισθήματα οι συγγενείς απομακρύνονται από τον ασθενή και αδυνατούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του.

Επιπλέον αναφέρονται περιπτώσεις όπου ενώ αναμένεται ο θάνατος του ασθενούς, εκείνος συνέρχεται και συνεχίζει να ζει. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό ως "σύνδρομο του Λαζάρου".¹⁴ Στην περίπτωση αυτή οι συγγενείς όντας ψυχολογικά προετοιμασμένοι για το θάνατο, νιώθουν ανίκανοι να επανασυνδεθούν συναισθηματικά με το αγαπημένο τους πρόσωπο. Παράλληλα, βιώνουν έντονο θυμό, απογοήτευση αλλά και ενοχές για τα συναισθήματά τους και μερικές φορές προσπαθούν να υπεραναπληρώσουν το κενό που νιώθουν ασχολούμενοι υπερβολικά με τη φροντίδα του αρρώστου.

Άλλες φορές πάλι η έλλειψη της διεργασίας του προπαρασκευαστικού θρήνου, μπορεί να δημιουργήσει σοβαρές δυσκολίες προσαρμογής¹⁴, τόσο κατά την περίοδο της πορείας προς το θάνατο, όσο και κατά την περίοδο του πένθους. Το φαινόμενο αυτό παρατηρείται κυρίως όταν οι συγγενείς αρνούνται τον επικείμενο θάνατο και προσπαθούν με άσκοπα ιατρικά ταξίδια ή μη καθιερωμένες θεραπευτικές μεθόδους "να τον σώσουν". Οι συγγενείς στην προσπάθειά τους να ξεπεράσουν τη δική τους αίσθηση αδυναμίας ή ενοχής, ανταποκρίνονται στις δικές τους προσωπικές ανάγκες, παραβλέποντας τις ανάγκες του ασθενούς.

Συνηθισμένο φαινόμενο είναι ακόμη η μη ενημέρωση ορισμένων μελών οικογένειας – ιδιαίτερα των παιδιών – σχετικά με τον επικείμενο θάνατο του ασθενούς, με σκοπό βέβαια την προστασία τους. Με τον τρόπο αυτό όμως στερείται από τα μέλη αυτά, η δυνατότητα όχι μόνο να προετοιμαστούν ψυχολογικά αλλά και να νιώσουν ότι αποχαιρέτησαν τον ασθενή ή ότι συνέβαλαν με οποιοδήποτε τρόπο στη φροντίδα του τις τελευταίες στιγμές.

Γενικά η σχέση και η επικοινωνία ανάμεσα στο οικογενειακό περιβάλλον και τον ασθενή επηρεάζουν τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει ο ασθενής και "ζει". η υπόλοιπη οικογένεια. Η επικοινωνία αυτή μεταξύ περιβάλλοντος και αρρώστου εξαρτάται, σύμφωνα με τους Glaser και Straus¹⁴, από το πλαίσιο της επίγνωσης, που προσδιορίζεται από το "ποιος" γνωρίζει "τι" σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας και τις πιθανότητες θανάτου. Η ουσιαστική, επικοινωνία συμβάλλει

θετικά στην καλή σχέση ασθενή και οικογένειας και βοηθάει στην αποδοχή του επικείμενου θανάτου και από τα δύο μέρη. Ο ασθενής δε νιώθει εγκαταλελειμμένος από την οικογένεια και η οικογένεια δεν αισθάνεται ότι "εγκαταλείπει" το μέλος της που νοσεί.

Σύμφωνα με τη Δελιαντώνη-Οικονόμου¹², η οικογένεια κάτω από την πίεση όλων αυτών των συναισθηματικών και ψυχολογικών αντιδράσεων και πριν κατορθώσει να ταξινομήσει τα συναισθήματά της και να ελέγξει τις αντιδράσεις, αναγκάζεται να δημιουργήσει ένα πλαίσιο υποστηρικτικής αισιοδοξίας. Αφήνει τον άρρωστο ανενήμερω για την πραγματική διάγνωση με σκοπό να επιτύχει μια μορφή ισορροπίας αποκλείοντας από αυτόν κάθε δυνατότητα να εκφράσει τα πραγματικά του συναισθήματα.

Η μέθοδος αυτή που επιλέγει η οικογένεια ενέχει τον κίνδυνο της σταδιακής απομάκρυνσης από τον άρρωστο, γιατί δεν υπάρχει υπόβαθρο ειλικρινούς επικοινωνίας. Τα λεκτικά μηνύματα έρχονται σε πλήρη αντίθεση με τα μη λεκτικά και την πρακτική της συμπεριφοράς. Υπάρχουν πολλά παραδείγματα οικογενειών που προβάλλοντας τις δικές τους ανάγκες και όχι του αρρώστου παρεμβαίνουν και προσπαθούν να επηρεάσουν το γιατρό για τη μη επιλογή του τρόπου της ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης και όταν ακόμη ο ίδιος είναι προετοιμασμένος για αυτό και το χρειάζεται.

Για το λόγο αυτό προκύπτει επιτακτική η ανάγκη για τη συναισθηματική υποστήριξη των συγγενών που "ορθοποδώντας" οι ίδιοι θα κατορθώσουν να συμπαρασταθούν στον ασθενή τους. Δεν είναι πολλοί οι συγγενείς και οι άνθρωποι του περιβάλλοντος του αρρώστου που έχουν τη σκέψη, τη γνώση ή το σθένος να ψάξουν την ψυχή και να νιώσουν την επιθυμία του να εκφράσει τα συναισθήματα με ή χωρίς λόγια.

Είναι γεγονός ότι καθώς η ασθένεια προχωρεί και επιφέρει αλλαγές στην ψυχοσύνθεση του αρρώστου, εξίσου σημαντικές ανακατατάξεις προκαλεί στη δομή της οικογένειας και στο ψυχισμό των συγγενών, καθώς ο άρρωστος οδεύει προς το θάνατο. Όλη η οικογένεια βρίσκεται σε κρίση και τα χαρακτηριστικά που έχουν περιγραφεί είναι.

α) κατάθλιψη

β) προβληματισμός και συνεχής απασχόληση με τον ασθενή

γ) σκέψεις και άγχος

δ) προγραμματισμός για την πορεία της οικογένειας ανάλογα με την πορεία της νόσου και μετά το θάνατο του αρρώστου.

Τα μέλη της οικογένειας διερχόμενα τα στάδια αυτά, παράλληλα με τις ενοχές που μπορούν να νιώσουν εξαιτίας της αποδοχής του τέλους, βοηθούνται στην αποδοχή της πραγματικότητας και την εξοικείωση με την αρρώστια και το θάνατο. Επίσης, άρρωστος και οικογένεια μπορούν να οδηγηθούν σε ουσιαστικές αλλαγές και ανακατατάξεις όσον αφορά συναισθηματικές εκκρεμότητες, αλλά και θεώρηση γεγονότων και αξιών σε άλλη θεωρητική και γνωστική βάση. Ο υπαρξιακός

προβληματισμός και η αναζήτηση του θείου είναι χαρακτηριστικά της αυτοοργάνωσης και αναζήτησης του ατόμου.

Η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού σε όλα τα στάδια των διεργασιών είναι σημαντική.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Τσαούσης Δ. "Οικογένεια και συγγένεια". Από Τσαούσης Δ. "Η κοινωνία του ανθρώπου. Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία." ,σελ. 435-469. Εκδόσεις "Gutenberg" ,τριακοστή πέμπτη χιλιάδα, Αθήνα, 1989.
- 2) Κοκκινάκης Σ. "Οικογένεια και κοινωνική πολιτική". Περιοδικό "Εκλογή" ,τεύχος 105 ,Απρίλιος-Ιούνιος 1995,σελ.123-129.
- 3) Μισέλ Α. "Οι λειτουργίες της σύγχρονης κοινωνίας." Από Μισέλ Α. "Κοινωνιολογία της οικογένειας και του γάμου", σελ. 135. Μετάφραση. Μουσούρου Λ. Εκδόσεις "Gutenberg" ,Αθήνα ,1993.
- 4) Παπαιωάννου Κ. "Η ελληνική οικογένεια". Περιοδικό "Κοινωνική εργασία", τεύχος 35, Ιούλιος-Σεπτέμβριος 1994, σελ. 145-152.
- 5) Παπαδοπούλου-Κατσορίδου Χ. "Ρόλοι και θέσεις μελών ομάδας". Από. Παπαδοπούλου-Κατσορίδου Χ. "Κοινωνική εργασία με ομάδες", σελ. 87-100. Εκδόσεις "Ελλην", Αθήνα, 1993.
- 6) Παρασκευόπουλος Ι. "Επιδράσεις της οικογένειας". Από Παρασκευόπουλος Ι. "Εξελικτική ψυχολογία" ,τόμος 2 ,Προσχολική ηλικία, σελ. 144-146, Αθήνα.
- 7) Σκούρτα Ι. "Η οικογένεια ως υποστηρικτικό σύστημα του καρκινοπαθή." Από. ομιλία στο Γενικό Αντικαρκινικό Νοσοκομείο "Μεταξά" ,1991.
- 8) Γρηγοροπούλου Ε. και Ψιμούλη Α. "Η αλήθεια που δε λέγεται". Περιοδικό "Εκλογή", τεύχος 33, 1994.
- 9) Αναγνωστόπουλος Φ. "Ψυχολογική υποστήριξη του καρκινοπαθή" Από. Αναγνωστόπουλος Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο", σελ. 49-52, 60-61. Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 10) Καλαούζη Μ. "Ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του από τη σκοπιά του κοινωνικού λειτουργού." Από. Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων "Η Ευρώπη κατά του καρκίνου." "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου." σελ. 95-100. Εκδόσεις. Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα, 1991.
- 11) Στρογγυλού Μ. "Κοινωνική εργασία με το άτομο ασθενή". Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων "Η Ευρώπη κατά του καρκίνου." "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου". σελ. 84. Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Αθήνα, 1991.
- 12) Δελιαντώνη-Οικονόμου Χ. "Κοινωνική εργασία με την οικογένεια ασθενών με καρκίνο". Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων "Η Ευρώπη κατά του

καρκίνου." "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ.87-93. Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα, 1991.

13) Ιακωβίδης Β. "Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειάς του". Από. Εθνικός σύνδεσμος διπλωματούχων νοσηλευτριών-νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας ογκολογικής νοσηλευτικής. Πρακτικά ημερίδας "Αλλαγή της σωματικής εικόνας, μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο." σελ. 62-64. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.

14) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του." Από. Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλος Φ. "Η ψυχολογία της υγείας", σελ. 160-166. Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα, Αθήνα, 1995.

15) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του." Από. Αναγνωστόπουλος Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο", σελ. 127-130. Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.

16) Blueglass K. "Caring for the family." Από. "Coping with cancer stress" ,σελ. 149-150. Edited by Stoll B. London, UK..

17) Τζωρτζάκη Ε. "Καρκίνος μαστού και κοινωνικές επιπτώσεις" Πτυχιακή εργασία σελ. 51-53. Καθηγήτρια Κοκκινάκη. ΤΕΙ Αθήνας, τμήμα κοινωνικής εργασίας, Αθήνα, 1988.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V
Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΚΑΙ Η
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΚΑΙ Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

A. Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Η αντιμετώπιση του καρκινοπαθή που βαδίζει προς το θάνατο, αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό κομμάτι της τελικής φροντίδας της υποστηρικτικής ομάδας που βρίσκεται σε στενή επαφή με τον άρρωστο. Ο τρόπος που αντιμετωπίζεται το τέλος της ζωής από τις διάφορες ομάδες ανθρώπων και πολιτισμών, ποικίλει και είναι γνωστό ότι οι Δυτικοί¹ πολιτισμοί σε σχέση με τους Ανατολικούς έχουν αναπτύξει μια στάση φόβου και άρνησης μπροστά στο θάνατο και τους ετοιμοθάνατους.

Παρόλα αυτά στις μέρες μας και με τη συμβολή ψυχολογικών και κοινωνικών ερευνών, το προσωπικό υγείας προσπαθεί να εξασφαλίσει το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και ποιότητας στις συνθήκες διαβίωσης του αρρώστου, να παρέχει ουσιαστική στήριξη με τη διακριτική του παρουσία, να εκπέμπει το μήνυμα ότι δεν τον εγκαταλείπει ακόμα και όταν δεν διαθέτει τα μέσα να τον θεραπεύσει.

Η φροντίδα του τελικού σταδίου προϋποθέτει τόσο τη διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα στους ειδικούς όσο και την ένδειξη ανθρωπιάς και κατανόησης εκ μέρους τους. Το προσωπικό θα πρέπει να επενδύει και να συμμετέχει ενεργά στη φροντίδα του αρρώστου και της οικογένειάς του και όταν ακόμα ο στόχος παρέμβασης δεν είναι πλέον η θεραπεία αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και η εξασφάλιση ποιότητας ζωής. Τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο.

A.1 Φροντίδα σε οργανικό επίπεδο.

Η φροντίδα είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βιολογικές ανάγκες του αρρώστου, στη μείωση ή στον έλεγχο του πόνου, καθώς και στην αντιμετώπιση άλλων σοβαρών επιπλοκών² της νόσου, όπως η δυσκοιλιότητα, οι έμετοι, οι ναυτίες καθώς και όλα τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της ασθένειας που δημιουργούν δυσφορία.

Το προσωπικό πρέπει να έχει κατάλληλες ειδικές γνώσεις και να γνωρίζει τις πρόσφατες εξελίξεις³ στο χώρο, ώστε οι παρεμβάσεις του να είναι ουσιαστικές, ανακουφιστικές και επιτυχείς. Πρακτικά θέματα, όπως η χρήση του κατάλληλου φαρμάκου, στην κατάλληλη δόση, ώστε να ανταποκρίνεται στις εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε αρρώστου, αποφεύγοντας την υπερβολική και άσκοπη χορήγηση φαρμάκων, χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή από το προσωπικό. Αντιληπτό γίνεται ότι

η οργανική φροντίδα είναι αποτελεσματικότερη όταν συνοδεύεται από ολιστική παρέμβαση, γιατί το άτομο είναι μια βιοψυχοκοινωνική οντότητα.

A.2 Φροντίδα σε ψυχολογικό επίπεδο.

Στο τελικό στάδιο, συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου γίνεται εντονότερος και φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας και την οικογένεια που δεν γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σε αυτόν. Αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης, είναι φυσιολογικά και αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας, γνωστής ως « *διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου*»⁴. Το άτομο δεν θρηνεί μονάχα «προπαρασκευαστικά» τις απώλειες που επίκεινται στο άμεσο μέλλον (π.χ. αποχωρισμός αγαπημένων προσώπων), αλλά θρηνεί απώλειες που αναφέρονται στο παρελθόν του. (π.χ. ένα όνειρο που ποτέ δεν υλοποίησε). Αυτή η διεργασία θρήνου είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική, επειδή επιτρέπει στο άτομο να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατο.

Η ψυχολογική φροντίδα είναι καλό να έχει σαν στόχο⁵ την παροχή βοήθειας στον άρρωστο για να εντοπίσει, να εκφράσει, να επεξεργαστεί και να αποδεχτεί τους φόβους, ώστε να τους ελέγχει αποτελεσματικότερα. Επιπλέον η φροντίδα του αρρώστου είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές του ανάγκες για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες μπορεί να διατηρήσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του και αξιοπρέπεια εν όψει του επικείμενου θανάτου.

Η αίσθηση ασφάλειας⁴ καλλιεργείται με το ουσιαστικό ενδιαφέρον και την εξατομικευμένη φροντίδα που παρέχει το προσωπικό υγείας τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και στο άμεσο περιβάλλον του. Καθώς επίσης και με τον προγραμματισμό των καθημερινών δραστηριοτήτων, ώστε να δίνεται στον ασθενή η δυνατότητα να προβλέψει όσα πρόκειται να συμβούν και να προσαρμοστεί στις συνθήκες που θα ακολουθήσουν.

Η καλλιέργεια της αυτονομίας και του αυτοελέγχου⁴ επιτυγχάνεται με πολλαπλούς τρόπους μεταξύ των οποίων είναι: α) η ενημέρωση του αρρώστου που θέλει να γνωρίζει για την εξέλιξη της υγείας του και την αγωγή που του παρέχεται, β) η προετοιμασία του για σωματικές αλλαγές και διαδικασίες που θα υποστεί, γ) η πρόωθηση της αυτοφροντίδας, όπου είναι εφικτό και δ) η δυνατότητα να αποφασίζει για θέματα που αφορούν την υγεία του, την φροντίδα που δέχεται αλλά και τις συνθήκες που επιθυμεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες του.

A.3 Φροντίδα σε κοινωνικό επίπεδο.

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν ένα άτομο πλησιάζει προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα.

Σύμφωνα με την Kubler-Ross⁴ αυτή η προοδευτική συναισθηματική και κοινωνική απόσυρση, αποτελεί φυσιολογική αντίδραση του αρρώστου στο στάδιο

που βρίσκεται αλλά δεν φτάνει απαραίτητα στην πλήρη διακοπή της επικοινωνίας του με περιβάλλον.

Σύμφωνα με τον Levine ⁵, άτομα που πραγματικά αποδέχονται το θάνατό τους, περιορίζουν μεν τις σχέσεις τους, αλλά επιδιώκουν παράλληλα μια βαθιά επικοινωνία με λίγα αγαπημένα πρόσωπα. Η ανάγκη για συναισθηματική απόσυρση συνυπάρχει με την ανάγκη κάθε αρρώστου να ανήκει σε ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του.

Μερικές φορές ο άρρωστος ωθείται σε κοινωνική απομόνωση⁵, αφού δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια, καθώς όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Έτσι ο άρρωστος νιώθει εγκαταλειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας, που αποσύρονται επειδή η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. *Μέσα σε αυτές τις συνθήκες ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει έναν «κοινωνικό θάνατο»⁵, ο οποίος πολλές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό.*

Παρόμοια και η Γιδοπούλου⁶ αναφέρει ότι ενώ η αρρώστια βλέπουμε να αντιμετωπίζεται με όλη τη σύγχρονη επιστημονική γνώση, ο άρρωστος σαν άτομο και κοινωνική οντότητα, μένει ακόμα, μόνος και αβοήθητος να βιώνει όχι μόνο το βάρος του «Κοινωνικού στίγματος», αλλά και όλες τις επιπτώσεις των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που συνοδεύει την αρρώστια αυτή. Το κοινωνικό στίγμα, προκαλεί τον οίκτο για τα άτομα αυτά, συναίσθημα κατ'εξοχήν υπεύθυνο για τη «Κοινωνική Απομόνωση», που παρατηρείται στα άτομα με καρκίνο.

Συνήθως όλοι, κάτω από τον δικό τους φόβο, για την πάθηση αυτή, αντιμετωπίζουν τον ασθενή, όπως νιώθουν, όπως μπορούν και όχι όπως πρέπει. Κατά συνέπεια οι ασθενείς με καρκίνο, εκτίθενται στην ανεξέλεγκτη αντίδραση των κοινωνικών παραγόντων, οι οποίοι όχι μόνο επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, αλλά σύμφωνα με σύγχρονες ενδείξεις ίσως και της διάρκειας αυτής.

Η Γιδοπούλου⁶ αναφέρει χαρακτηριστικά ότι « η κοινωνική ζωή, σύμφωνα με ιατρικές έρευνες, επηρεάζει την πορεία και την εξέλιξη της αρρώστιας σ'έναν ασθενή με καρκίνο», ενώ διάφορες μορφές «κοινωνικής υποστήριξης» ανεξάρτητα από την επίδραση στο χρόνο επιβίωσης, βελτιώνουν και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Άλλες βασικές κοινωνικές ανάγκες⁴ του ασθενή που πεθαίνει περιλαμβάνουν τη διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων, οι οποίες πηγάζουν από το ρόλο και τη θέση του στην οικογένεια, στο χώρο εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Οι συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας μπορούν να διαμορφώσουν ένα κατάλληλο κλίμα που θα επιτρέψει στον άρρωστο να εκφράσει τις αγωνίες του, ενώ ταυτόχρονα μεσολαβούν ή λειτουργούν εκ μέρους του, ώστε να καλυφθούν μερικές από τις κοινωνικές του ανάγκες.

A.4 Φροντίδα σε πνευματικό επίπεδο.

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση⁴. Στην προσπάθειά του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το έντονο άγχος που του προκαλεί, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και το θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη αναρωτιέται διαρκώς «γιατί».

Σύμφωνα με τον Kauffman⁴, κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ο άρρωστος θρηνεί γιατί νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ταυτόχρονα με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φτάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος. Αυτή την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του. Αυτές είναι οι ακόλουθες:

A) Ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του.⁴

Στην ανάγκη αυτή το άτομο «ξαναγράφει» την ιστορία της ζωής του, ερμηνεύοντας το παρελθόν κάτω από το πρίσμα μιας νέας οπτικής, όπου θετικές και ιδιαίτερα αρνητικές εμπειρίες αποκτούν νέο νόημα. Η ανασκόπηση ζωής, του επιτρέπει να νιώσει ότι ήταν σημαντικό, ότι η ζωή του είχε αξία και ότι συνέβαλλε σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, υπερβαίνοντας τα όρια της ατομικής του ύπαρξης. Ταυτόχρονα, του επιτρέπει να αντλήσει δύναμη από μια προσωπική κοσμοθεωρία, από την πίστη του στη θρησκεία, από κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές κ.λ.π. Η ανασκόπηση αυτή της ζωής μπορεί να βοηθήσει τον άρρωστο να βιώσει μειωμένο άγχος θανάτου ή να φέρει στην επιφάνεια αρνητικά συναισθήματα και να βιώσει έντονη κατάθλιψη και απελπισία, ανάλογα αν έχει αποδεχθεί τις εμπειρίες της ζωής του σαν θετικές ή αρνητικές.

B) Ανάγκη να έχει έναν «καλό» θάνατο.⁴

«Καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής. Θεωρεί καλό ή κατάλληλο θάνατο, όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής.

Γ) Ανάγκη για ελπίδα... πέρα από το θάνατο.⁴

Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε αρρώστου, που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του, είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά το θάνατο ή ακόμα και όταν δεν πιστεύει στη μεταθανάτια ζωή, ότι αφήνει πίσω του κάτι, που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει (π.χ. απογόνους, έργα κ.λ.π.). Για πολλούς ασθενείς η πίστη στο θεό και στη μεταθανάτια ζωή αποτελεί πηγή ανακούφισης, καθώς μειώνει το άγχος σχετικά με το θάνατο και το άγνωστο. Η ελπίδα όμως υπάρχει και γι' αυτούς που δεν πιστεύουν στη μεταθανάτια ζωή αλλά την αντλούν από την ίδια τους τη ζωή, από τα έργα και τις πράξεις τους.

Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε άρρωστος μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ζει..., ως ένα άτομο που σε καμιά

περίπτωση δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να επιδιώκει να δώσει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του.

B. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μεγάλη πρόοδος στην φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο και έχει αλλάξει πολύ η κοινωνική στάση για τον καρκίνο και το θάνατο. Νέες ιδέες αναπτύσσονται και εκφράζονται για ένα «καλό» και «αξιοπρεπή» θάνατο, τόσο από πλευράς κοινωνικού περιβάλλοντος όσο και από την ιατρική οντότητα.

Οι προσπάθειες όλων όταν αντιμετωπίζουν έναν ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο στρέφονται πια στην εξασφάλιση ενός «φυσιολογικού» ρυθμού και «ποιότητα ζωής» όχι μόνο στην απλή θεραπευτική ανακουφιστική φροντίδα.

Το άγχος, η ανασφάλεια, η ταλαιπωρία που έχει υποστεί ο ασθενής μέχρι τη διάγνωση της νόσου και οι αλλαγές στη καθημερινή ζωή του μετά από αυτήν, σε ατομικό επίπεδο αλλά και με τις σχέσεις του με τους άλλους, είναι προφανές ότι επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής του.

Τι σημαίνει όμως η λέξη «ποιότητα ζωής»; Σύμφωνα με τον Ρηγάτο⁸, με τη λέξη ποιότητα ζωής καθορίζουμε «το ποιόν, τη φύση, την εσωτερική υπόσταση, το σύνολο τελικά των ιδιοτήτων ενός προσώπου ή ενός πράγματος. Και βέβαια το ζητούμενο και το επιδιωκόμενο είναι η υψηλή ποιότητα, η καλή ποιότητα, αυτό που διαφοροποιεί προς τα άνω μια κατάσταση από μια άλλη παρεμφερή. Γι' αυτό ο όρος ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται ως ισοδύναμος του "καλή ποιότητα ζωής"».

Ο καθορισμός της ποιότητας ζωής εξαρτάται από την προηγούμενη φυσιολογική ζωή του καρκινοπαθή, όμως βασική λεπτομέρεια και δυσκολία, είναι ότι οι καθημερινές ζωές των ανθρώπων ποικίλουν πολύ. Πριν τον καρκίνο, μπορεί ο ασθενής να ήταν μοναχικός ή σωματικά ανάπηρος ή οικονομικά αδύναμος ή να είχε έναν αποτυχημένο γάμο, και γενικά ζούσε κάτω από δύσκολες συνθήκες. Από την άλλη πλευρά μπορεί ο ασθενής να ήταν ικανοποιημένος με τις καταστάσεις και τον τρόπο ζωής του. Πρέπει λοιπόν να λαμβάνεται υπόψη σε ποιο βαθμό ανέτρεψε ο καρκίνος τις ισορροπίες και κυρίως πώς το ίδιο το άτομο αντιλαμβάνεται (Thurstan B. Brewin)⁹.

Ο ίδιος ο συγγραφέας⁹ πιστεύει ότι η ποιότητα ζωής σε οποιαδήποτε κατάσταση και αν βρίσκεται κανείς, εξαρτάται από τρεις παράγοντες, από το πόσο καλά αισθάνεται, πόσο ικανοποιημένος είναι και ποιες δυνατότητες έχει για να κάνει πράγματα που τον ευχαριστούν. Και τα τρία επηρεάζονται από τη στάση ζωής και διάφορους ψυχολογικούς παράγοντες. Για την υλοποίηση των τριών αυτών

παραγόντων χρειάζεται η συμμετοχή της σωματικής και ψυχολογικής πλευράς του ατόμου.

Πρέπει να διευκρινιστεί ότι η έννοια της ποιότητας ζωής σχετίζεται με όλα τα στάδια εξέλιξης του καρκίνου, από την αρχική διάγνωση ως την ίαση, ή από την αρχική διάγνωση ως το θάνατο. Τα σημεία⁸ που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής του καρκινοπαθή στο τελευταίο στάδιο είναι:

Η νοσοκομειακή περίθαλψη (προσωπικό, συμπεριφορά, υποδομή, συνθήκες διαμονής)

. Οι γιατροί και γενικότερα το νοσηλευτικό προσωπικό.(κατάρτιση-επικοινωνία)

. Η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα της περίθαλψης.

. Το φυσικό περιβάλλον(συνθήκες υποδομής, διαμονή).

. Η διαθεσιμότητα του προσωπικού.

. Η χρήση προγραμμάτων κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης.

. Η χρήση προγραμμάτων για τις ανάγκες του τελικού αρρώστου.

. Το κόστος νοσηλείας(έξοδα, πιθανή πρόσθετη αμοιβή).

. Συναισθηματικές ανάγκες.

Β1. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ,ΕΡΓΑΣΙΑΚΟ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΙΚΟ ΤΟΜΕΑ

Η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που εξασφαλίζει την ικανοποιητική λειτουργία του ατόμου σε τέσσερις βασικούς τομείς: Τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον εργασιακό και τον οργανικό(Fallowfield)¹⁰.

Ο ψυχολογικός τομέας είναι άμεσα συνδεδεμένος με την αντίληψη που έχει ο ασθενής για την αρρώστια και τον ίδιο του τον εαυτό. Όταν οι στρατηγικές που ενεργοποιεί είναι αποτελεσματικές για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που προβάλλει η νόσος του καρκίνου, τότε διατηρεί μια θετική εικόνα εαυτού. Όταν βιώνει αυξημένο άγχος και κατάθλιψη εξαιτίας της κατάστασής του, τότε η αυτοεκτίμησή του μειώνεται, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η προσαρμογή του στις διάφορες καταστάσεις που συνδέονται με την πορεία του.

Ο κοινωνικός τομέας είναι άμεσα συνδεδεμένος με τις κοινωνικές σχέσεις που το άτομο διαμορφώνει με το περιβάλλον. Όταν πάσχει από ασθένεια που συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα και προκαταλήψεις, όπως είναι η νεοπλασματική νόσος, οι φόβοι του αρρώστου μήπως εγκαταλειφθεί ή περιθωριοποιηθεί επηρεάζουν την επικοινωνία του με τους άλλους. Η ποιοτική στήριξη που παρέχουν συγγενείς και φίλοι, καθώς και η ικανότητα του αρρώστου να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας ρόλους και ευθύνες, συμβάλλουν θετικά στην ποιότητα της ζωής του. Όμως σημαντικό ρόλο παίζουν και οι ερωτικές σχέσεις. Άτομα που στερούνται φυσικής επαφής, τρυφερότητας και στενών δεσμών, καθώς και εκείνα που ζουν με τον διαρκή φόβο της ανικανότητας ή της απόρριψης από τον ερωτικό τους σύντροφο, είναι ιδιαίτερα ευάλωτα στην κατάθλιψη.

Ο εργασιακός τομέας μπορεί να αποτελέσει πηγή σημαντικών ικανοποιήσεων για ένα άτομο που λειτουργεί αποτελεσματικά, τροφοδοτείται από τα επιτεύγματά του και από την αναγνώριση που δέχεται από συναδέλφους, πελάτες ή/και προϊστάμενους. Παρόλα αυτά, η επανένταξή του στον εργασιακό χώρο προϋποθέτει μια ρεαλιστική αξιολόγηση των ρόλων που αναλαμβάνει, ώστε να διατηρήσει, να τροποποιήσει ή να παραιτηθεί από ορισμένες ευθύνες. Η πρόωρη συνταξιοδότηση λόγω ασθένειας μπορεί να απειλήσει την αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση του ατόμου προσκαλώντας έντονο άγχος.

Σύμφωνα με τη Fallowfield¹⁰, η ικανοποιητική λειτουργία του αρρώστου στον εργασιακό χώρο, δεν αφορά μόνο την απόδοσή του σε αυτόν, αλλά περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή του στη ζωή του σπιτιού και στις οικιακές ευθύνες. Όταν εξαρτάται από άλλους για τις απαραίτητες καθημερινές του ανάγκες (ψώνια, μαγείρεμα, πλύσιμο κ.λ.π.), τότε οι ρόλοι και τα καθήκοντα που αναλαμβάνει μειώνονται και μαζί με αυτά και η αυτοεκτίμησή του. Μερικές φορές η υπερπροστασία των συγγενών ή συναδέλφων παρεμποδίζει τον άρρωστο να αξιοποιήσει το δυναμικό του και δημιουργεί σχέσεις εξάρτησης που επηρεάζουν αρνητικά το ηθικό του.

Ο οργανικός τομέας είναι άμεσα συνδεδεμένος με τη φύση, τη σοβαρότητα και την εξέλιξη της αρρώστιας, αλλά και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Όταν ο ασθενής πονά και υποφέρει, επηρεάζεται η ικανότητά του να λειτουργήσει στους υπόλοιπους τομείς, με αποτέλεσμα να αυξάνονται το άγχος και η κατάθλιψή του και να περιορίζονται οι κοινωνικές του σχέσεις. Επιπλέον, αυξάνονται η δυσφορία του και η αδυναμία του, ιδιαίτερα όταν η οικογένεια επικεντρώνεται στα συμπτώματα και ασχολείται αποκλειστικά με τα παράπονα του αρρώστου. Γι'αυτό και η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών της θεραπείας απαιτούν ιδιαίτερο χειρισμό.

Το ευαισθητοποιημένο προσωπικό υγείας μπορεί να παίξει ένα σημαντικό ρόλο στον εντοπισμό των παραγόντων που ενισχύουν τη δυσφορία του αρρώστου και στην εξεύρεση μεθόδων ή στρατηγικών που στοχεύουν να τον ανακουφίσουν από συμπτώματα ή/και παρενέργειες της θεραπείας. Μερικές από αυτές τις μεθόδους⁷ περιλαμβάνουν την μυϊκή χαλάρωση, τη βιοανάδραση, την ύπνωση, τον οραματισμό, ποικίλες γνωστικές μεθόδους παρέμβασης ή την ψυχολογική στήριξη από ειδικό.

Η «ποιότητα ζωής» εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα ενεργοποιήσει το άτομο για να ανταπεξέλθει στις προκλήσεις που προβάλλει η χρόνια αρρώστια στους προαναφερόμενους τέσσερις τομείς. Σύμφωνα με τη Rando¹¹, οι στρατηγικές αυτές είναι αποτελεσματικές όταν προωθούν τη λειτουργία του αρρώστου σε βασικούς ρόλους της καθημερινής του ζωής, όταν συμβάλλουν στη συνεργασία του στη θεραπεία και όταν μειώνουν το άγχος και τη δυσφορία του. Ο Seligman¹¹ πιστεύει ότι *ιδιαίτερη σημασία έχει και η ικανότητα του αρρώστου να διατηρεί μια αίσθηση αισιοδοξίας και ελπίδας*. Όταν βιώνει μια αίσθηση αδυναμίας και ανημπορίας (helplessness) που συνοδεύεται από παθητικότητα, αρνητικές προσδοκίες και απόγνωση (hopelessness), τότε επηρεάζεται αρνητικά όχι μόνο η προσαρμογή του, αλλά και η εξέλιξη της υγείας του.

Έρευνες επισημαίνουν ότι η ενεργός και αισιόδοξη αντιμετώπιση υγείας έχει θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, αλλά και στη διάρκεια επιβίωσης του

ατόμου. Η αντιμετώπιση αυτή περιλαμβάνει: α) Την αναζήτηση πληροφοριών, β) τη δυνατότητα συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν και γ) τη διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας. Συνήθως οι ασθενείς που διαθέτουν τα προαναφερόμενα χαρακτηριστικά θεωρούνται από το προσωπικό υγείας «δύσκολοι», «επιθετικοί», ή «μη συνεργάσιμοι», ακριβώς επειδή διεκδικούν τη διατήρηση του ελέγχου των καταστάσεων που βιώνουν, περιορίζοντας την επιρροή και εξουσία που έχει το προσωπικό πάνω τους. Ιδιαίτερη ενθάρρυνση και υποστήριξη χρειάζονται όσοι πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ασκήσουν έλεγχο σε όσα τους συμβαίνουν, ή που διστάζουν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία τους και στη σχέση τους με τους επαγγελματίες της υγείας (Breitbart).¹⁰

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Τσιγκουράκος Δ. "Ασθενείς με καρκίνο σε τελικά στάδια"
Από: "Θέματα Παθολογίας Ογκολογίας", σελ. 253-263.
Εκδόσεις "Αφοι Αργυριάδη Ο.Ε" Αθήνα, 1989.
- 2) Κορδιόλης Ν. "Η σημασία της αντιμετώπισης του πόνου στην αποκατάσταση του καρκινοπαθή"
Από: 5^ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο. Εφαρμοσμένο Κλινικό Φροντιστήριο. "Η Αποκατάσταση του καρκινοπαθούς", σελ.65-67 και 78.
Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας.
- 3) Σαμοθράκη Δ και Σταμούλη Μ. "Μελέτη: Ο καρκινοπαθής στο τελικό στάδιο εξέλιξης της ασθένειας. Έρευνα:Οι ανάγκες του συγγενικού περιβάλλοντος του καρκινοπαθή στο τελικό στάδιο", σελ.39-42.
Πτυχιακή εργασία. Σύμβουλος καθηγητής: Σταθόπουλος Π.
ΤΕΙ Αθήνας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1996.
- 4) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του.
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας", σελ.149-160 και 171.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.
- 5) Linn M.& Linn B. "Caring For the terminal Patient".
Από: "Coping with cancer stress", σελ. 155-161.
Edited by Stoll B. London, U.K.
- 6) Γιδοπούλου Κ. "Κοινωνικές διαστάσεις του προβλήματος καρκίνος"
Από: Πρακτικά ημερίδα "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ.25-26.
Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1991.
- 7) Κανδύλης Κ. "Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με καρκίνο στο τελικό στάδιο".
Περιοδικό: Ελληνική Ογκολογία, Τόμος 29, Τεύχος 1, Ιανουάριος- Μάρτιος 1993, σελ.67-70
- 8) Σαμοθράκη Δ. και Σταμούλη Μ. "Μελέτη: Ο καρκινοπαθής στο τελικό στάδιο εξέλιξης της ασθένειας. Έρευνα: Οι ανάγκες του συγγενικού περιβάλλοντος του καρκινοπαθή στο τελικό στάδιο". Σελ.60-61.
Πτυχιακή Εργασία. Σύμβουλος καθηγητής: Σταθόπουλος Π.
ΤΕΙ Αθήνας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1996.
- 9) Thurstan B. "Quality of survival-Can we measure it?"
Από: "Caring for the cancer patient", σελ.83-93.
Edited by Stoll B. London, U.K

10) Παπαδάτου Δ. "Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή/και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας".

Από: Παπαδάτου Δ και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας", σελ.121-125

Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1995.

11) Χούντα Α. "Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκινοπαθούς-Ποιότητα ζωής."

Από: Πρακτικά επιστημονικής ημερίδας "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εξελίξεις και προοπτικές", σελ.98-100.

Εκδόσεις "Ελληνική Εταιρία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας", Αθήνα, 1991.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI
ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ.

Α.ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ.

Τα τελευταία χρόνια η θεραπευτική αγωγή κατά του καρκίνου και ειδικά της λευχαιμίας, αποτελεί συλλογική προσπάθεια. Πολλές ειδικότητες και παραειδικότητες εμπλέκονται τόσο στη θεραπεία του καρκίνου όσο και στην αποκατάσταση του ασθενή, όπως γιατροί, σύμβουλοι, κοινωνικοί λειτουργοί και άλλοι.

Η πρώτη επαφή με κάποια μέλη της υγειονομικής ομάδας γίνεται κατά την περίοδο της διάγνωσης. Μετά τη διάγνωση συγκεντρώνεται η ομάδα θεραπευτικής αγωγής. Ο ασθενής, ανάλογα με την αγωγή που κρίνεται κατάλληλη για την περίπτωσή του, μπορεί να έρθει σε επαφή με νοσοκομειακούς γιατρούς, χειρουργούς, παθολόγους- ογκολόγους ή ακτινοθεραπευτές.

Οι νοσοκομειακοί γιατροί είναι ειδικευμένοι στους διάφορους τομείς της παθολογίας. Στη περίπτωση της λευχαιμίας, πρόκειται για εξειδικευμένους αιματολόγους.

Οι ογκολόγοι είναι νοσοκομειακοί ιατροί με πρόσθετη εκπαίδευση στη θεραπεία του καρκίνου και καθορίζουν τη δοσολογία των χημιοθεραπευτικών φαρμάκων, των ορμονών και άλλων θεραπευτικών ουσιών.

Οι χειρουργοί, που αφαιρούν όσο το δυνατό μεγαλύτερο τμήμα των καρκινικών ιστών. Στην περίπτωση των ασθενών με λευχαιμία πραγματοποιούν επεμβάσεις μεταμόσχευσης μυελού των οστών.

Οι ακτινολόγοι- ογκολόγοι ειδικεύονται στις ακτινοθεραπείες με τη χρήση ακτινών Χ υψηλής ενέργειας για τον περιορισμό των όγκων. Στο τμήμα ακτινοβολιών ο ακτινολόγος- ογκολόγος βασίζεται στη διάγνωση εξειδικευμένων ακτινολόγων, οι οποίοι ερμηνεύουν τα ακτινολογικά ευρήματα, ενώ οι τεχνικοί-ακτινολόγοι και οι ακτινοφυσικοί ελέγχουν την όσο το δυνατόν ασφαλή δόση της ακτινοβολίας..

Πέρα από τους παραπάνω επαγγελματίες, πολλοί άλλοι εξειδικευμένοι υγειονομικοί εργάζονται ή τουλάχιστον θα έπρεπε να εργάζονται ως ενιαία ομάδα για να βοηθήσουν τον ασθενή να ανταπεξέρθει στη θεραπεία.

Οι εξειδικευμένοι στην ογκολογία νοσηλευτές και νοσηλεύτριες παίζουν ουσιαστικό ρόλο μέσα στην υγειονομική ομάδα. Έχουν ειδικές γνώσεις και ικανότητες να χορηγούν τα χημιοθεραπευτικά φάρμακα και να αντιμετωπίζουν τις ειδικές ανάγκες των καρκινοπαθών. Ενδέχεται ακόμη να έχουν εκπαιδευτεί ειδικά στις ακτινοβολίες.

Οι διαιτολόγοι αξιολογούν τις ελλείψεις της διατροφής του ασθενή και προετοιμάζουν εξατομικευμένα διαιτολόγια, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενή.

Οι φυσιοθεραπευτές φροντίζουν για τη σωστή διατήρηση της λειτουργικότητας των μυών και βοηθούν τον καρκινοπαθή να προσαρμοστεί στις όποιες μεταβολές του οργανισμού που οφείλονται στη φυσιοθεραπευτική αγωγή.

Οι εργοθεραπευτές, όπου υπάρχουν βέβαια, βοηθούν τον ασθενή να εξοικειωθεί με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

Οι ψυχοθεραπευτές –ψυχίατροι βοηθούν τους καρκινοπαθείς που αντιμετωπίζουν ψυχιατρικά προβλήματα σαν συνέπεια του προβλήματος του καρκίνου.

Οι ψυχολόγοι βοηθούν τους ασθενείς να ξεπεράσουν τα ψυχολογικά προβλήματά τους, που κατά κύριο λόγο απορρέουν από την αρρώστια ή από τη θεραπεία της.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί βοηθούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση, προσπαθούν να δημιουργήσουν ένα υποστηρικτικό πλαίσιο γύρω από τον ασθενή και παράλληλα ασχολούνται με πιο πρακτικά θέματα, όπως επιδόματα. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού παρατίθεται αναλυτικότερα στη συνέχεια.

Β. ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΚΑΤΩ ΑΠΟ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ ΕΡΓΑΖΕΤΑΙ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ ΠΟΥ ΑΣΧΟΛΕΙΤΑΙ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.

Αναμφίβολα η αρρώστια του καρκίνου στιγματίζει κοινωνικά όχι μόνο αυτούς που προσβάλλονται από τη νόσο αλλά και αυτούς που βοηθούν στη καταπολέμηση της θεραπείας της. Η προκατάληψη της κοινωνίας, ιδιαίτερα τα προηγούμενα χρόνια ήταν τόσο έντονη, ώστε σπάνια οι εργαζόμενοι ανέφεραν ότι ασχολούνται με καρκινοπαθείς. Η άδικη αυτή προκατάληψη απέναντι στο προσωπικό υγείας αποτελεί ένα στοιχείο άγχους για αυτό, αφού όχι μόνο δεν αναγνωρίζεται η εργασία του αλλά αρκετές φορές μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα κοινωνικής φύσης τόσο στα ίδια τα μέλη του προσωπικού όσο και στις οικογένειές τους.

Στο χώρο της ογκολογίας το προσωπικό έρχεται συνεχώς σε επαφή με άτομα που εκδηλώνουν έντονα συναισθήματα και οι αντιδράσεις όταν μαθαίνουν τη διάγνωση κάποιας μορφής καρκίνου και ειδικά λευχαιμίας, ή το γεγονός πιθανής υποτροπής, που στην περίπτωση της λευχαιμίας είναι πολύ σύνηθες φαινόμενο, ή τη σοβαρότητα της κατάστασης που προοδευτικά οδηγεί στο θάνατο. Ιδιαίτερα ο γιατρός καλείται συχνά να πάρει δύσκολες αποφάσεις για την περίθαλψη και φροντίδα του ασθενή και μάλιστα κάτω από πίεση χρόνου. Η νοσηλεύτρια ή ο νοσηλεύτης καλείται όχι μόνο να φροντίσει τον ασθενή όσον αφορά την αρρώστια του αλλά και να του συμπαρασταθεί στις δύσκολες στιγμές που περνάει, να κατανοήσει τον πόνο και τη πικρία του ασθενή και της οικογένειάς του, να

αντιμετωπίζει το θυμό και την απογοήτευσή τους. Ο ψυχίατρος, ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός, καλούνται να βοηθήσουν συναισθηματικά τον ασθενή, να τον βοηθήσουν να ξεπεράσει τα φυσιολογικά αρνητικά του συναισθήματα. Είναι συνήθως οι προσωπικοί εξομολογητές του ασθενή και της οικογένειάς του, οι επαγγελματίες που τον βοηθούν να αποφορτιστεί, ο βράχος πάνω στον οποίο σπάει το κύμα της απελπισίας του.

Το προσωπικό έρχεται συχνά αντιμέτωπο μ' έναν άρρωστο που πεθαίνει, παρ' όλες τις προσπάθειες που κατέβαλλε για τη θεραπεία του. Δεν είναι λίγοι αυτοί που όταν βρίσκονται μπροστά στον άνθρωπο με καρκίνο με καμιά πιθανότητα επιβίωσης, σκέφτονται ή λένε: "Δεν έχω τίποτα άλλο να του προσφέρω...", "Δεν μπορώ να μπω στο δωμάτιό του... δεν ξέρω τι να κάνω, πώς να φερθώ...", "Ίσως είναι καλύτερα να τον αφήσω μόνο του...". Η συμπεριφορά αυτή, κατά την Παπαδάτου¹, εκφράζει μια αίσθηση αποθάρρυνσης που πηγάζει από προσωπικούς φόβους σχετικά με το θάνατο και ορισμένες λανθάνουσες απόψεις σχετικά με το ρόλο του γιατρού και του νοσηλευτή απέναντι στον ασθενή. Ο Ρηγάτος² αναφερόμενος στο πρόβλημα αυτό, υποστηρίζει ότι στην αντίληψη των γιατρών και των νοσηλευτών, ο θάνατος του ασθενούς δείχνει την αδυναμία τους να αντιμετωπίσουν το βιολογικό του πρόβλημα. Οι σπουδές, η εμπειρία και οι ικανότητές τους δεν επαρκούν και οι ίδιοι αποτυγχάνουν στην προσπάθειά τους. Παρόμοια και η Γιανουλάκη⁵ αναφέρει ότι η εργασία και η συνεργασία με το νοσηλευτικό προσωπικό δυσχεραίνεται πρώτον από το χαμηλό μορφωτικό τους επίπεδο αλλά και από την έλλειψη ειδίκευσης. Βρίσκονται μέσα σε μια ρουτίνα του ωραρίου τους. Η ανάγκη επιβίωσης μέσα σε χώρους, σε ασθενείς τελικού σταδίου τους επιτρέπει να έχουν δύσκολη συμπεριφορά ως προς την συνεργασία. Το γεγονός, κατά την υπό ασυνείδητη σκέψη τους, προκαλεί την αμφισβήτηση του ρόλου τους από τρίτους, ενώ τους "ακυρώνει" και στα ίδια τους τα μάτια. Αποτέλεσμα είναι η κατάθλιψη και η επαγγελματική κόπωση ή η δημιουργία αντιδραστικών συμπεριφορών, όπως η αποστασιοποίηση, εκδηλώσεις της οποίας μπορεί να εκληφθούν ως αδιαφορία, ακόμα και η δημιουργία επιθετικής διάθεσης απέναντι στον ασθενή και τους συγγενείς του. Στη διαμόρφωση αυτού του κλίματος συμβάλλουν και οι λόγοι εκπαίδευσης των υγειονομικών, καθώς αντίληψη των σπουδών τους είναι η δημιουργία θεραπειών και όχι επαγγελματιών που θα ανακουφίζουν. Συμβάλλουν ακόμα διάφοροι προσωπικοί λόγοι, όπως ο φόβος μήπως προκαλέσουν πόνο και θλίψη με την ανακοίνωση των δεδομένων, φόβος αμφισβήτησης, ο φόβος επιθετικών αντιδράσεων, αλλά και ο προσωπικός φόβος από την προβολή του θανάτου σε αγαπημένα πρόσωπα ή σε αυτούς τους ίδιους.

Στο χώρο της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής εξακολουθεί να επικρατεί η λανθασμένη αντίληψη ότι στόχος κάθε προσπάθειας είναι η σωματική αποκατάσταση της σωματικής υγείας του ασθενή. Η αρρώστια και ο θάνατος αποτελούν τον εχθρό που πρέπει να καταπολεμηθεί. Κατά συνέπεια όταν αντιμετωπίζεται η πιθανότητα θανάτου, αναπτύσσονται συχνά στο προσωπικό υγείας αισθήματα "ήττας", "ενοχών" και "αμφισβήτησης" της υποτιθέμενης παντοδυναμίας του. Τότε το προσωπικό απομακρύνεται από τον άρρωστο με τη δικαιολογία ότι "το προσωπικό πρέπει να παραμένει συναισθηματικά απομακρυσμένο και ανεπηρέαστο ώστε να διατηρεί αντικειμενικότητα και ψυχραιμία".

Ο Σολδάτος¹, αναφερόμενος στο ρόλο του γιατρού διευκρινίζει:

" Δεν υπάρχει μεγαλύτερη ικανοποίηση για τον ασθενή αν ο γιατρός του συμπαρασταθεί ολοκληρωμένα τις τελευταίες του στιγμές. Δεν υπάρχει μεγαλύτερη

ικανοποίηση για το γιατρό αν μπορέσει να σηκώσει από τη θέση του το βάρος της υπαρξιακής αγωνίας ενός ανθρώπου. Αν το κατορθώσει θα καταλάβει ότι ο αληθινός του ρόλος είναι η παροχή ολοκληρωμένης ανθρωπιστικής φροντίδας και ότι ο προορισμός του δεν σταματά στη θεραπεία και μόνο του ασθενή που συχνά δεν είναι τίποτα άλλο από μια καθαρά τεχνοκρατική αντιμετώπιση της νόσου''.

Ο Kalish³ υποστηρίζει ότι ο θάνατος επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το κάθε μέλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Συνήθως οι περισσότεροι γιατροί όντας προσανατολισμένοι στη θεραπεία του ασθενή, απομακρύνονται από αυτόν, όταν νιώθουν ότι δεν έχουν "τίποτα" να του προσφέρουν, δοκιμάζουν συναισθήματα αδυναμίας, ενοχών, οργής, ματαίωσης και βιώνουν το θάνατό του ως προσωπική αποτυχία. Οι νοσηλευτές από την άλλη πλευρά, όντας περισσότερο προσανατολισμένοι στη γενικότερη φροντίδα του ασθενή, όταν η κατάσταση της υγείας του χειροτερεύει, βιώνουν μια εσωτερική σύγκρουση, που εκδηλώνεται μέσα από την τάση τους να προσεγγίσουν τον ασθενή για να του παράσχουν την απαιτούμενη φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα να απομακρυνθούν από αυτόν προσπαθώντας να προστατεύσουν τους εαυτούς τους από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατος.

Κάθε μέλος, λοιπόν, του προσωπικού υγείας στη προσπάθειά του να ελέγξει και να μειώσει το άγχος που δημιουργεί ο θάνατος, ενεργοποιεί³ ασυνείδητα ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας, το φάσμα των οποίων ποικίλει από άτομο σε άτομο. Όταν όμως χρησιμοποιούνται συνεχώς και χωρίς διάκριση, μετατρέπονται συνήθως σε ανασταλτικούς παράγοντες με συνέπειες τόσο στην επικοινωνία όσο και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στον ασθενή.

Οι συνηθέστεροι μηχανισμοί άμυνας³ που χρησιμοποιούνται είναι: της άρνησης, της εκλογίκευσης, της προβολής και της μετάθεσης. Πολλοί από τους προαναφερόμενους μηχανισμούς χρησιμοποιούνται και σε συλλογικό επίπεδο από τα μέλη μιας Μονάδας που επιδιώκει να προστατευθεί από το άγχος που προκαλούν οι συχνοί θάνατοι ασθενών.

Άλλες κοινές αντιδράσεις³ που χρησιμοποιούνται ως μέθοδοι αποφόρτισης από το προσωπικό υγείας είναι:

A) το χιούμορ που όταν όμως γίνεται εις βάρος του ασθενή εκφράζει μια βαθύτερη επιθετικότητα.

B) το "παιγνίδι των πιθανοτήτων", κατά το οποίο τα μέλη του προσωπικού βάζουν στοιχήματα όσον αφορά τη διάγνωση, πρόγνωση, θεραπεία και πιθανότητες επιβίωσης του ασθενή, γεγονός που εκδηλώνει βέβαια το βαθύτερο άγχος απέναντι στην αβεβαιότητα της ασθένειας.

Γ) η διαρκής υπερδραστηριότητα ή ακατάπαυστη ομιλία του προσωπικού, που αφενός δεν επιτρέπει στον ασθενή να εκφράσει τα συναισθήματά του και αφετέρου προστατεύει το προσωπικό από την άμεση επαφή με τα δικά του συναισθήματα

Αναμφίβολα όλοι οι θάνατοι που συμβαίνουν μέσα σ'ένα Τμήμα, δεν προκαλούν την ίδια ψυχική ένταση στα μέλη του προσωπικού υγείας. Κάθε άρρωστος επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το προσωπικό, ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και την προσωπικότητά του. Η Παπαδάτου³ τονίζει ότι όταν οι θάνατοι είναι συχνοί και

αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό βιώνει μια "υπερφόρτιση πένθους" (*bereavement overload*), που συμβάλλει στην επαγγελματική εξουθένωση.

Τα μέλη του προσωπικού υγείας, λοιπόν, εμφανίζουν συχνά συμπτώματα όμοια με εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς και οι φίλοι που πενθούν. Με αφορμή την επιδείνωση της υγείας του ασθενή ή το θάνατό του, μπορεί να αισθανθούν την ανάγκη να κλάψουν, να παρουσιάσουν δυσκολίες αυτοσυγκέντρωσης, να βιώσουν θυμό, ενοχές, θλίψη, γενική κούραση, αδυναμία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της δουλειάς του. Ωστόσο, εκείνοι που διαφοροποιεί το θρήνο του προσωπικού από το θρήνο των συγγενών είναι ότι ο θρήνος του προσωπικού δεν παραγνωρίζεται μόνο από την κοινωνία αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Κατά την Παπαδάτου³, αυτό συμβαίνει γιατί το προσωπικό λανθασμένα έχει διδαχθεί και πιστεύει ότι "δεν πρέπει να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα" όταν φροντίζει τον άρρωστο. Αντίθετα πρέπει να είναι δυνατός, να αντέχει στον πόνο, στην αρρώστια και στο θάνατο και να διατηρεί τις αποστάσεις του." Όλες αυτές όμως οι παράλογες προσδοκίες δυσχεραίνουν την αναγνώριση και την αποδοχή του θρήνου από το προσωπικό υγείας και έχουν άμεση επίπτωση στην ποιότητα της εργασίας του.

Στην κλινική πράξη το κυρίαρχο πρόβλημα που αντιμετωπίζει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με τους ασθενείς αυτούς είναι η επιθετικότητά τους. Αυτή εκφράζεται με δύο τρόπους:

A) Με επίθεση εξιδανίκευσης όπου οι ασθενείς ζητούν από το προσωπικό-σ'ένα εξωπραγματικό επίπεδο- να τους σώσει από το αναπότρεπτο του θανάτου.

B) Με ενοχοποιητική επιθετικότητα απέναντι στους ειδικούς, η οποία τους διακινεί συναισθήματα απόρριψης και αποφυγής, λόγω χάρη τους κατηγορούν για καθυστέρηση της διάγνωσης, λάθη στη θεραπεία και άλλα.

Σε ένα δεύτερο στάδιο η εξέλιξη του καρκίνου τους ακινητοποιεί σωματικά και ψυχικά και υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή και συνεργασία με το προσωπικό υγείας. Κατά το Μπαζίνη, ο ασθενής σε αυτό το στάδιο βρίσκεται σε κατάσταση μεγίστης ανάγκης. Έχει ανάγκη πληροφόρησης, επαναπροσδιορισμό του προβλήματος της υγείας του και κινητοποίησης των εσωτερικών του δυνάμεων στη μάχη κατά του καρκίνου.

Σύμφωνα με το Fiore⁴, τα κύρια στοιχεία των ψυχικών αντιδράσεων στα διάφορα στάδια από τα οποία διέρχεται ο καρκινοπαθής, είναι η ανησυχία, ο φόβος, το συναίσθημα του αβοήθητου (*helplessness*), η απελπισία (*hoplessness*) και η κατάθλιψη (*depression*). Οι ψυχικές αυτές αντιδράσεις δεν εμφανίζονται μόνο στον καρκινοπαθή. Ένα ατύχημα, η απώλεια αγαπημένου προσώπου, μια αποτυχία, μπορούν να έχουν το ίδιο αποτέλεσμα. Στον καρκινοπαθή όμως το συναίσθημα ότι είναι αβοήθητος (*helpless*) είναι εντονότερο, γιατί πιστεύει ότι η διάγνωση του καρκίνου συνεπάγεται πάντοτε το θάνατο.

Για την αντιμετώπιση αυτού του συναισθήματος χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή σύμφωνα με τον Fiore⁴. Όταν ο θεράπωντας ιατρός δίνει σε έναν τέτοιο ασθενή μόνο οδηγίες χωρίς να του εξηγήσει τη σκοπιμότητα καθεμιάς από αυτές, δεν τον βοηθάει να βγει από το συναίσθημα αυτό. Πιθανό μάλιστα να του το επιτείνει,

καθώς ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι δεν έχει περιθώρια εκλογής και άρα είναι υποχρεωμένος να ακολουθήσει το μονόδρομο που οδηγεί στο μοιραίο. Μερικές φορές ο ασθενής μπορεί να αντιδράσει στην κατάσταση αυτή αρνούμενος να υποβληθεί στην προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή.

Κατά τον Figue υπάρχουν δύο ακόμα στοιχεία του ψυχισμού του καρκινοπαθή στα οποία πρέπει να δίνεται περισσότερη βαρύτητα:

A) Το αίσθημα της ενοχής που κατακλύζει τον κάθε καρκινοπαθή, ο οποίος ψάχνει να βρει πού έφταιξε, τι έκανε που δεν έπρεπε, γιατί τον τιμωρεί ο Θεός και που ταυτόχρονα αισθάνεται κοινωνικά στιγματισμένος.

B) Η υποβολιμότητα. Ο Figue θεωρεί ότι ο καρκινοπαθής υποβάλλεται σχετικά εύκολα, κυρίως γιατί έχει ανάγκη από βοήθεια. Θεωρεί τα μέλη του προσωπικού υγείας ως αυθεντίες τον καθένα στο τομέα του με αποτέλεσμα κάθε λέξη ή πράξη τους , να έχει μεγάλη θετική ή αρνητική επίπτωση στον ψυχισμό του. Θεωρεί ακόμα ότι ο καρκινοπαθής τίθεται κατά ανάγκη σε παθητικό ρόλο, αφού συνήθως το μόνο που ζητείται είναι να ακολουθεί τις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Τέλος, μπορεί πολύ εύκολα να πιστέψει απίθανες υποσχέσεις για θεραπεία ή να πέσει θύμα ανεύθυνων προσώπων.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του."
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.", σελ 126-127
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα 1986.
- 2) Ρηγάτος Γ. "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία" σελ 250-251
Εκδόσεις "Ascent", Αθήνα, 2000.
- 3) Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του."
Από: Παπαδάτου Δ. "Η ψυχολογία της Υγείας", σελ.166-171.
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995.
- 4) Δόσιος Θ. "Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του."
Από: Αναγνωστόπουλο Φ και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.", σελ.17-22.
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 5) Γιαννουλάκη Ε. "Τελική Νοσηλεία"
Από: Πρακτικά ημερίδας "Ψυχοκοινωνική διάσταση του Καρκίνου"
Εκδόσεις: "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1991.

TPITH ENOTHTA

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Ο βαθμός της ικανοποίησης του αρρώστου από τη φροντίδα που εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία υγείας. Δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες¹ αφορούν:

A) Την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας στον άρρωστο και

B) Το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή(Korsch, Wolf, Ley)¹.

Ο Kusinitz² σημειώνει ότι ο βαθμός ανταπόκρισης του επαγγελματία της υγείας στις ανάγκες του ασθενή πρέπει να περιλαμβάνει τη διεύθετη τόσο των σωματικών αναγκών του ασθενή όσο και των ψυχολογικών. Για το λόγο αυτό απαιτείται να μπορεί ο επαγγελματίας υγείας να χειρίζεται την τέχνη επικοινωνίας με τον ασθενή. Ο ίδιος υποστηρίζει ότι η ικανότητα αυτή απαιτείται ανεξάρτητα από το είδος της αρρώστιας, ωστόσο υποστηρίζει ότι στην περίπτωση του καρκίνου η επικοινωνία αποτελεί ιδιαίτερη πρόκληση για τον επαγγελματία εξαιτίας της προκατάληψης που υπάρχει γύρω από αυτόν.

Ο Ιακωβίδης³ σημειώνει ότι στις υπάρχουσες δυσκολίες κάθε επικοινωνίας προστίθενται οι δυσκολίες που υπάρχουν όταν προσπαθεί κανείς να επικοινωνήσει με ασθενείς με σοβαρό νόσημα, όπως ο καρκίνος, αφού είναι γνωστό ότι σπάνια οι ειδικοί υγείας εκπαιδεύονται πάνω σε θέματα επικοινωνίας με τέτοιους ασθενείς.

Η επικοινωνία εξυπηρετεί τουλάχιστον δύο σημαντικούς σκοπούς, κατά τον Worden⁴ : την πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια και της καλλιέργεια του ηθικού του ασθενή, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως η νοητική στάση εμπιστοσύνης, κουράγιου και προθυμίας να αντέξει την κακουχία.

Ο Kusinitz² αναφέρει ότι η επικοινωνία δεν έχει την έννοια μιας πρόσθετης παροχής αλλά αντίθετα μερικές φορές είναι περισσότερο σπουδαία από οποιαδήποτε άλλη φροντίδα.

“ Η επικοινωνία παρομοιάζεται με έναν όγκο, που μπορεί να είναι καλοήθης ή κακοήθης και στην περίπτωση που είναι κακοήθης, οι επιδράσεις της μπορεί να κάνουν μετάσταση στην οικογένεια του ασθενή. Όπως τα λεμφοκύτταρα, οι ιατροί μπορεί να διακριθούν σε Killers, σε helpers και σε καταστολείς της απάντησης,” (Simpson³).

Ο Watzlawick⁴ σημειώνει ότι κανείς δεν μπορεί να μην επικοινωνεί (one cannot not communicate). Άρα το θέμα εντοπίζεται στο τι και πώς μεταδίδεται κάτι, δηλαδή στην καλή επικοινωνία ενάντια της κακής. Η καλή επικοινωνία περικλείει δυο άτομα που το ένα ακούει το άλλο με ενδιαφέρον και προσοχή και έχει το

κουράγιο να αρνηθεί σε κάποιο αίτημα άλλου. Η καλή επικοινωνία δεν είναι απαραίτητα μόνο αγκαλιές και φιλιά. Μια διαμάχη θα μπορούσε κάλλιστα να είναι μια καλή επικοινωνία.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί η επικοινωνία ανάμεσα στον ασθενή και το περιβάλλον του(οικογένεια και προσωπικό υγείας) εξαρτάται από το πλαίσιο επίγνωσης context of awareness) (Glaser και Strauss⁵) που προσδιορίζεται από το ποιος ξέρει τι σχετικά με την αρρώστια. Οι συγγραφείς περιγράφουν τα παρακάτω πλαίσια μέσα στα οποία εξελίσσεται η επικοινωνία:

A) Το πλαίσιο αποκλεισμένης επίγνωσης, όπου ο ασθενής δεν γνωρίζει για την ασθένειά του, ενώ όλοι γύρω του το γνωρίζουν αλλά του κρύβουν τη διάγνωση και πρόγνωση της αρρώστιας και συμπεριφέρονται σαν να είναι όλα φυσιολογικά. Ο άρρωστος στην περίπτωση αυτή στερείται τη δυνατότητα να τακτοποιήσει ενδεχόμενες εκκρεμότητες και να αποχαιρετήσει αυτούς που αγαπά ή ακόμα να συμφιλιωθεί με άλλους.

B) Το πλαίσιο υποψιαζόμενης επίγνωσης, όπου ο ασθενής υποψιάζεται αυτό που οι άλλοι γνωρίζουν. Συνήθως επιδιώκει με κάθε τρόπο να επιβεβαιώσει ή να διαψεύσει τις υποψίες του, ενώ κανείς δεν είναι διατεθειμένος να συζητήσει μαζί του ανοιχτά όσα τον απασχολούν. Η επικοινωνία γίνεται πολύ δύσκολη, καθώς ο άρρωστος βρίσκεται διαρκώς σε μια κατάσταση αβεβαιότητας, σύγχυσης ή ανασφάλειας, ενώ το περιβάλλον του βρίσκεται σε συνεχή υπερένταση από φόβο μήπως διαρρεύσει η αλήθεια ή μήπως έρθει σε δύσκολη θέση εξαιτίας των ερωτήσεών του.

Γ) Το πλαίσιο αμοιβαίας προσποίησης, όπου το άτομο γνωρίζει καλά, όπως και όλοι γύρω του, ότι απειλείται άμεσα η ζωή του. Στα πλαίσια όμως μιας σιωπηλής συμφωνίας αποφεύγονται οι συζητήσεις γύρω από το θάνατο και καλλιεργείται η ψευδαίσθηση ότι "όλα θα περάσουν και ο άρρωστος θα γίνει γρήγορα καλά". Και στην περίπτωση αυτή ο ασθενής βρίσκεται συναισθηματικά απομονωμένος μπροστά στο θάνατό του.

Δ) Το πλαίσιο επίγνωσης και ανοιχτής επικοινωνίας, όπου το ενδεχόμενο θανάτου αντιμετωπίζεται και συζητείται ανοιχτά, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι ο άρρωστος και το περιβάλλον του αποδέχονται την πραγματικότητα, ούτε βέβαια ότι η επικοινωνία μεταξύ τους είναι εύκολη υπόθεση. Δίνεται όμως η δυνατότητα στον άρρωστο να βρει υποστήριξη στο περιβάλλον του, να τακτοποιήσει τις υποθέσεις του και να αποχαιρετήσει τους αγαπημένους του.

Η ποιότητα επικοινωνίας μεταξύ του αρρώστου και όσων βρίσκονται στο περιβάλλον του συμβάλλει θετικά στην ποιότητα ζωής του πρώτου. Τρεις από τους σημαντικότερους παράγοντες που καθορίζουν την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας αυτής περιλαμβάνουν⁵:

A) Τη συχνότητα της επικοινωνίας, που εξαρτάται από τη συχνότητα με την οποία συγγενείς, φίλοι και προσωπικό υγείας επισκέπτονται τον ασθενή

B) Το περιεχόμενο της επικοινωνίας, που καθορίζεται από την άνεση με την οποία ο άρρωστος και όσοι βρίσκονται κοντά του συζητούν ή αποφεύγουν θέματα που

αφορούν το θάνατο κ.α. Υπάρχουν συνήθως ορισμένοι άτυποι κανόνες που προσδιορίζουν ποιες συζητήσεις θεωρούνται "επικίνδυνες" και ποιες "ανώδυνες".

Γ) Τον τρόπο επικοινωνίας και ανταλλαγής μηνυμάτων. Στα τελικά κυρίως στάδια της ζωής του το άτομο εκφράζεται έμμεσα και συμβολικά. Για το λόγο αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό το προσωπικό υγείας να διαθέτει εξειδικευμένες γνώσεις ώστε να μπορεί να κατανοεί και να ανταποκρίνεται στα βαθύτερα συναισθήματα και ανάγκες του αρρώστου.

Ο Worden⁴ τονίζει ακόμα ότι πρέπει να διαχωριστεί η υποστήριξη από την καθησύχαση. Καθησυχαστικές δηλώσεις όπως "τα πράγματα δεν είναι τόσο άσχημα" συχνά θεωρούνται από τους ασθενείς μη υποστηρικτικές. Το βασικό μήνυμα που θέλει να ακούσει ο ασθενής τις στιγμές της έντονης αβεβαιότητας, είναι ότι δεν θα εγκαταλειφθεί ποτέ, ότι και αν συμβεί, σύμφωνα με τη Seeland⁶.

Ο Ιακωβίδης³ συμπληρώνει ότι μέρος αυτού του μηνύματος μπορεί να δοθεί με λέξεις (λεκτική επικοινωνία) όπως: "θα σε βλέπω τακτικά" ή "θα αντιμετωπίσουμε μαζί οποιοδήποτε πρόβλημα κι αν παρουσιαστεί"- κυρίως από το προσωπικό υγείας. Ωστόσο το μεγαλύτερο μέρος του μηνύματος μεταβιβάζεται μέσω εξωλεκτικής επικοινωνίας, όπως είναι το κράτημα του χεριού ή το κάθισμα στην άκρη του κρεβατιού ή ακόμα το ενδιαφέρον που δείχνει κανείς κατά τη διάρκεια της συζήτησης με τον ασθενή (ενεργητική ακρόαση).

Ο Worden⁴ αναφέρει ότι οι ανοιχτές ερωτήσεις επιτρέπουν την έκφραση αρνητικών συναισθημάτων, όπως ο θυμός, η δυσφορία, η θλίψη. Κατά τον ίδιο, έχει φανεί ότι όταν οι ασθενείς έχουν ένα άλλο άτομο που δέχεται το φόβο ή το θυμό τους χωρίς να τους απορρίπτει, όταν δέχεται την αβεβαιότητα και την ανησυχία τους χωρίς να τους εγκαταλείπει, παίρνουν κουράγιο και γίνονται πιο ανοιχτοί με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.

Ο Ιακωβίδης³ συμπληρώνει ότι θετικές λέξεις όπως "χαίρομαι που σας βλέπω" και μικρή άσχετη κουβέντα για κάποιο ενδιαφέρον του ασθενή (εκτός του ιατρικού προβλήματος), ενεργούν πολύ θετικά στο ηθικό του ασθενή. Με τον τρόπο αυτό ο ασθενής Δε μένει με την αίσθηση ότι δεν συζητήθηκε αρκετά, ένα ιδιαίτερα κοινό συναίσθημα ανάμεσα στους ασθενείς, που είναι μάλιστα ανεξάρτητο από την πληροφόρηση που έχουν δεχτεί για τη φύση της νόσου.

Ένας από τους βασικότερους παράγοντες που μπορεί να σταθεί εμπόδιο στην καλή επικοινωνία ασθενή και ατόμων του περιβάλλοντός του είναι η τάση, ιδιαίτερα των επαγγελματιών υγείας, να λειτουργήσουν ως "δάσκαλοι", "γονείς", "σύμβουλοι", "σωτήρες", με αποτέλεσμα από "ακροατές" να μετατρέπονται σε "ομιλητές", εμποδίζοντας τον ασθενή να εκφράσει αυτό που τον απασχολεί. Σύμφωνα με τους Lauver και Harvey¹, ορισμένοι από τους συνηθέστερους φραγμούς επικοινωνίας, όπως τους ονομάζουν, περιλαμβάνουν: αλληπάλληλες ερωτήσεις, ηθικολογία, κριτική, καθοδήγηση, εφησυχασμό, εκλογίκευση, προειδοποίηση και αλλαγή στο θέμα συζήτησης.

Αν και οι παραπάνω ελιγμοί μοιάζουν να είναι ανώδυνοι, στην πραγματικότητα αποτελούν "μορφές υψηλού κινδύνου", καθώς παρεμποδίζουν την επικοινωνία και αποξενώνουν τους συνομιλητές.

Ένας άλλος παράγοντας που μπορεί να εμποδίσει την καλή επικοινωνία είναι ο φόβος των ασθενών να ξαναρωτήσουν τις ίδιες ερωτήσεις, σε περίπτωση που δεν θυμούνται καλά. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται οι ασθενείς να ξαναρωτάνε πράγματα που δεν έχουν καταλάβει, αφού είναι βέβαια φυσικό και αναμενόμενο εξαιτίας του άγχους και της ανησυχίας να μην αντιλήφθηκαν ικανοποιητικά τα λεγόμενα του γιατρού σχετικά με το πρόβλημα της υγείας τους.

A. Η ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.

Το θέμα της ενημέρωσης του καρκινοπαθή σχετικά με την αρρώστια του, έχει απασχολήσει τόσο την ελληνική όσο και την ξένη βιβλιογραφία.

Ποια είναι, λοιπόν, η καλύτερη θέση που μπορεί να πάρει ο γιατρός όταν ο ασθενής του, που πάσχει από λευχαιμία, ρωτήσει ποια είναι η πάθησή του: Κατά τον Δοσιο⁷, δεν είναι ακριβώς γνωστό πως αντιμετωπίζουν το θέμα της ενημέρωσης του καρκινοπαθή τόσο οι Έλληνες γιατροί όσο οι Έλληνες ασθενείς και γενικά η Ελληνική κοινωνία.

Οι Manos και Christakis⁸ το 1981 υπέβαλαν ένα ερωτηματολόγιο σε 110 γιατρούς, που εργάζονταν σε Πανεπιστημιακά ή σε Αντικαρκινικά Νοσοκομεία και ήταν ειδικοί στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Απάντησαν 71. Από αυτούς 37 (52%), δήλωσαν ότι ουδέποτε ανακοίνωσαν σε καρκινοπαθή την πραγματική διάγνωση της αρρώστιας του, 15 (21%) δήλωσαν ότι πολύ σπάνια (στις 1%-5% των περιπτώσεων) αποκαλύπτουν στον καρκινοπαθή την αρρώστια του, 14 (20%) δήλωσαν ότι σπάνια (στις 6%-20% των περιπτώσεων) λένε την πραγματική διάγνωση στους καρκινοπαθείς, δηλαδή στις 21%-90% των περιπτώσεων. Κανένας ωστόσο γιατρός δεν δήλωσε ότι ανακοινώνει τη διάγνωση της νόσου σε όλους τους καρκινοπαθείς.

Επίσης, ο Τσιλαϊκός⁷ αναφέρει ότι στο Νοσηλευτικό Ίδρυμα "Άγιοι Ανάργυροι" γενικά αποφεύγουν να λένε στον καρκινοπαθή άρρωστο όλη την αλήθεια σχετικά με την αρρώστια του.

Σε μια άλλη έρευνα⁸ που έγινε διανεμήθηκε σε 200 γιατρούς επιστολή και ερωτηματολόγιο με 19 ερωτήσεις που αναφέρονται στην πολιτική που ακολουθεί ο γιατρός για την ενημέρωση των καρκινοπαθών ασθενών. Απάντησαν 120 γιατροί. Από τους 120 γιατρούς που απάντησαν, οι 15 (12.5%) δήλωσαν ότι συνήθως λένε την αλήθεια στον ασθενή και οι 105 (87.5%) ότι συνήθως δεν την λένε. Ένας γιατρός δήλωσε ότι αποκαλύπτει σε όλους τους καρκινοπαθείς την αρρώστια τους χωρίς καμιά εξαίρεση και 32 ότι δεν την αποκαλύπτουν σε κανένα απολύτως καρκινοπαθή. Οι υπόλοιποι 78 γιατροί ακολουθούν πιο ευέλικτη πολιτική. Όλες οι γυναίκες γιατροί, που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο, δήλωσαν ότι συνήθως δεν λένε στον καρκινοπαθή την αρρώστια του. Το ίδιο δήλωσαν και όλοι οι γιατροί ηλικίας άνω των 50 ετών.

Στην ίδια έρευνα⁸, σε ερώτημα αν ο άρρωστος έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την αρρώστια του, το 74% απάντησε "ΝΑΙ", το 17.5% "ΟΧΙ", το 7.5% "ΔΕΝ ΞΕΡΩ" και ένας γιατρός (περίπου 1%) δεν απάντησε. Ακόμα οι 86 (71.5%) γιατροί από τους 120 δήλωσαν ότι, αν οι ίδιοι ήταν καρκινοπαθείς, θα ήθελαν να γνωρίζουν την αρρώστια τους. Τέσσερις(3.5%) γιατροί δήλωσαν ότι είναι αναποφάσιστοι και 30(25%) δήλωσαν ότι θα ήθελαν να μη γνωρίζουν την ασθένειά τους. Ειδικότερα από τους 105 γιατρούς, που απάντησαν ότι συνήθως δεν λένε στον καρκινοπαθή την αρρώστια του, οι 72(68.5%) δήλωσαν ότι αν οι ίδιοι ήταν καρκινοπαθείς, θα ήθελαν ο θεράπωντας γιατρός να τους αποκαλύψει τη διάγνωση της αρρώστιας τους.

Από τους 31 γιατρούς που σχολίασαν το ερωτηματολόγιο, οι 14 πιστεύουν ότι τόσο οι πληροφορίες που δίνονται στο καρκινοπαθή όσο και ο τρόπος με τον οποίο δίνονται πρέπει να εξατομικεύονται στον κάθε άρρωστο. Οκτώ (8)γιατροί αναφέρθηκαν στην ιδιοσυγκρασία του Έλληνα καρκινοπαθή, που υπαγορεύει στο γιατρό να μην ανακοινώσει στον καρκινοπαθή την αρρώστια του. Επτά(7) γιατροί ανέπτυξαν την αξία, που έχει για τη διαμόρφωση της πολιτικής του γιατρού, η φιλοσοφία του ίδιου του γιατρού σχετικά με τη ζωή. Έξι(6) γιατροί υποστήριξαν ότι η ανακοίνωση της πραγματικής διάγνωσης στον καρκινοπαθή προκαλεί μείωση της ψυχικής του αντοχής. Τρεις (3) γιατροί ανέπτυξαν την ανάγκη και συνέστησαν τη διενέργεια μελέτης για διερεύνηση των απόψεων των Ελλήνων καρκινοπαθών και του ελληνικού κοινού σχετικά με το θέμα της ενημέρωσης γύρω από την αρρώστια.

Σε μια άλλη έρευνα⁹ που πραγματοποιήθηκε στο Νοσοκομείο "Μεταξά" φάνηκε ότι από τους 300 ερωτηθέντες ασθενείς οι 164 (55%) ήταν ενημερωμένοι για την αρρώστια τους, οι 124 (41%) δεν ήταν ενημερωμένοι και οι 12 (4%) προσποιήθηκαν ότι δεν ήξεραν την διάγνωση. Ένα άλλο σημαντικό σημείο ήταν ότι στην ερώτηση αν ο χρόνος που διέθετε ο θεράπωντας γιατρός ήταν αρκετός, βρέθηκε ότι το 39% των ενημερωμένων και το 32% των μη ενημερωμένων δεν ήταν ικανοποιημένοι. Ακόμη,όσον αφορά τη στάση της οικογένειας στους μη ενημερωμένους βρέθηκε ένα ποσοστό 43% των συγγενών που δήλωσαν ότι δεν επιθυμούσαν να το μάθουν, αν οι ίδιοι νοσούσαν από καρκίνο, γεγονός που κατά τον Ιακωβίδη και τους συνεργάτες του⁹ δείχνει ότι επηρέασαν την απόφαση του θεράποντα στο αν θα ενημερώσει ή όχι τον ασθενή.

Γενικότερα η αποφυγή της ενημέρωσης του αρρώστου εμφανίζεται¹ συχνότερα στις περιπτώσεις όπου η ασθένεια από την οποία πάσχει θεωρείται μη κατανοητή και συνοδεύεται από κοινωνικές προκαταλήψεις, δηλαδή σε μια αρρώστια 'πως ο καρκίνος. Τότε υιοθετείται μια τακτική αοριστολογίας που πηγάζει από την πεποίθηση ότι ο άρρωστος πρέπει να προφυλαχθεί από τη γνώση ότι μπορεί να πεθάνει.

Η Lederberg¹⁰ παρατηρεί ότι η ιδεώδης σχέση μεταξύ ασθενή και γιατρού, που συνεπάγεται συζήτηση και κοινή λήψη αποφάσεων, δεν βρίσκεται ακόμη σε ικανοποιητικά επίπεδα παρά την πρόοδο που έχει συντελεσθεί τα τελευταία χρόνια, με διαφορά βέβαια, στις διάφορες χώρες. Σε χώρες όπου η αυτονομία του ασθενή εκτιμάται πάνω από άλλες αρχές, ο γιατρός αναμένεται να ενημερώσει τον ασθενή για τη διάγνωση χωρίς καμιά υπεκφυγή. Στις περισσότερες όμως χώρες στις οποίες ανήκει και η Ελλάδα κατά τον Ιακωβίδη³, όπου η αρχή του "οφελείν" ή του "μη βλάπτειν" εκτιμώνται περισσότερο από την αρχή της αυτονομίας του ασθενή ο

γιατρός θεωρώντας υποχρέωσή του να "προστατέψει" τον ασθενή του ξεκινά μια διαδικασία συνομιλίας με τους συγγενείς.

Ωστόσο, σύμφωνα με τη Sontag¹, η σύγχρονη άρνηση του θανάτου δε δικαιολογεί τη συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των συγγενών που αποκρύπτουν την αλήθεια ή ψεύδονται. Η ίδια θεωρεί ότι οι αιτίες της μη ενημέρωσης είναι βαθύτερες και άμεσα συνδεδεμένες με τους συμβολισμούς που αποδίδονται στην αρρώστια του καρκίνου.

Όμως πέρα από τις κοινωνικές προκαταλήψεις που επικρατούν σε σχέση με τον καρκίνο, τόσο κατά τους Αναγνωστόπουλο και Ιακωβίδη¹ όσο και κατά Buckman¹¹, υπάρχει ένα σύνολο παραγόντων που συνδέονται άμεσα με τις δυσκολίες του προσωπικού υγείας, το οποίο παρεμποδίζει την ανακοίνωση "δυσάρεστων πληροφοριών", όπως η διάγνωση του καρκίνου. Μερικοί από τους σημαντικότερους παράγοντες^{1,3,11} περιλαμβάνουν:

1. Το φόβο της πρόκλησης ψυχικού πόνου από την αναγγελία της δυσάρεστης είδησης της διάγνωσης.
2. Την αδυναμία χειρισμού των αντιδράσεων του αρρώστου. Συχνά το προσωπικό υγείας δεν διαθέτει τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες να χειριστεί τις έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις του αρρώστου στη διάγνωση της αρρώστιας του καρκίνου. Μια από τις πιο συνηθισμένες αντιδράσεις του ασθενή είναι η εκδήλωση επιθετικότητας, με τη μορφή της απόδοσης κατηγοριών, στο μέλος του προσωπικού που θα του ανακοινώσει τη διάγνωση. Σε ορισμένες περιπτώσεις το προσωπικό φοβάται ότι ο αρρώστος θα αρνηθεί την προτεινόμενη αγωγή μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης.
3. Το φόβο της έκφρασης προσωπικών συναισθημάτων μπροστά στην ψυχική οδύνη που βιώνει ο αρρώστος. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν εκπαιδευτεί να πιστεύουν ότι πρέπει να συμπεριφέρονται με αυτοκυριαρχία και ψυχραιμία. Επιπλέον, η σοβαρότητα της κατάστασης του αρρώστου και η πιθανότητα θανάτου ανακινούν συναισθήματα που πηγάζουν από προσωπικές αντιλήψεις και εμπειρίες του επαγγελματία.
4. Το φόβο της αμφισβήτησης του "παντοδύναμου" ρόλου που το προσωπικό υγείας υιοθετεί. Η εντυπωσιακή πρόοδος της ιατρικής έχει ενισχύσει την ψευδαίσθηση ότι όλες οι ασθένειες θεραπεύονται. Ο φόβος της θεραπευτικής αποτυχίας βρίσκει το προσωπικό υγείας ανέτοιμο να χειριστεί τις επιπτώσεις. Επιπρόσθετα, η αβέβαιη πρόγνωση, η άγνωστη αιτιολογία της αρρώστιας και οι "δύσκολες" ερωτήσεις που πιθανόν θα θέσει ο ασθενής αυξάνουν το άγχος του προσωπικού που αποφεύγει να ενημερώσει ή να ομολογήσει ότι "δεν γνωρίζει", προσβάλλοντας έτσι το κύρος, την παντογνωσία και την παντοδυναμία του.

Ο Montaigne¹² έγραψε πριν από 400 χρόνια "Με φοβίζει που στέκομαι πετρωμένος από φόβο", ενώ ο Brewin¹² συμπληρώνει ότι "το αίσθημα του φόβου ξεπερνά στην οξύτητα οποιοδήποτε άλλο είδος αίσθηματος". Ο ίδιος υποστηρίζει ότι οι επαγγελματίες της υγείας πρέπει να προσπαθούν να απαλύνουν αυτό το δυσάρεστο αίσθημα που κάνει τους αρρώστους να "πονάνε" ψυχικά, όπως ακριβώς προσπαθούν

να απαλύνουν το σωματικό πόνο, δίνοντας δηλαδή την ίδια βαρύτητα. Κατά τη γνώμη του, η καλή επικοινωνία μπορεί να προσφέρει περισσότερα από οποιοδήποτε φάρμακο. Η καλή επικοινωνία μπορεί και πρέπει να είναι αποτελεσματική και ευγενική ταυτόχρονα. Η αλήθεια για τη φύση της αρρώστιας δεν προσφέρει τίποτα θετικό στον άρρωστο όταν λέγεται με τραχύτητα.

B. ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗ

Κατά τον Δόσιο⁷, οι τρόποι με τους οποίους μπορούν οι θεράποντες γιατροί να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της ενημέρωσης ή μη των καρκινοπαθών σχετικά με την αρρώστια τους, είναι τόσος, όσοι είναι και οι καρκινοπαθείς. Και αυτό γιατί οι Έλληνες γιατροί κατοχυρώνονται από το Σύνταγμα¹³ να ενημερώσουν κατά την προσωπική τους κρίση και βάση των ιδιαιτεροτήτων αλλά και του συμφέροντος του κάθε ασθενή. Θεωρητικά ωστόσο για να διευκολυνθεί η ανάλυση του θέματος υπάρχουν τρεις δυνατοί τρόποι.

Πρώτος τρόπος.

Σε καμιά περίπτωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται στον καρκινοπαθή η αρρώστια του. Κατά συνέπεια οι πληροφορίες που πρέπει να δίνονται στον άρρωστο σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία, πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.^{7,14,15}

Το κύριο πλεονέκτημα⁷ που επικαλούνται οι υποστηρικτές αυτού του τρόπου αντιμετώπισης είναι ότι η μη γνωστοποίηση της νόσου στον καρκινοπαθή, τον βοηθάει να ξεπεράσει ευκολότερα τα ψυχολογικά προβλήματα που συνεπάγεται η γνώση ότι πάσχει από καρκίνο. Υποστηρίζεται ότι είναι προτιμότερο να υποψιάζονται οι ασθενείς μόνοι τους για την πάθησή τους με την πάροδο του χρόνου, γιατί έτσι τους δίνεται η δυνατότητα να εξοικειωθούν βαθμιαία με την ιδέα του θανάτου, με αποτέλεσμα να αμβλύνονται οι δυσμενείς επιπτώσεις στον ψυχισμό τους.

Επιπρόσθετα υπάρχουν οι ασθενείς που δεν θέλουν να μάθουν ότι πάσχουν από καρκίνο και αυτοί που δεν πιστεύουν ότι πάσχουν. Είναι αυτοί που δεν μπορούν να βρεθούν αντιμέτωποι με το τι σημαίνει η αρρώστια τους για αυτούς τους ίδιους, είναι αυτοί που αρνούνται¹⁴. Για τους ασθενείς αυτούς θεωρείται μεγάλη εξυπηρέτηση να μην ανακοινωθεί η διάγνωση.

Υποστηρίζεται⁷ ακόμη ότι η ιδιοσυγκρασία του Έλληνα- το μεσογειακό και ευμετάβολο συναισθηματικό του ταμπεραμέντο- αποτελεί αποτρεπτικό παράγοντα της καθολικής αποκάλυψης της διάγνωσης σε όλους τους Έλληνες ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο.

Ωστόσο η απόκρυψη της διάγνωσης του καρκίνου από τον ασθενή συνεπάγεται τεράστιο ηθικό πρόβλημα¹⁰. Από τα κυριότερα δικαιώματα του αρρώστου είναι να γνωρίζει την πάθησή του και να αποφασίζει για τη θεραπεία του.

Χωρίς αμφιβολία ο ασθενής δεν μπορεί να δώσει την έγκυρη συγκατάθεσή του (informed consent) για τη θεραπευτική αγωγή αν δεν γνωρίζει την πραγματική κατάσταση της υγείας του. Βέβαια ο γιατρός μαζί με την οικογένεια μπορούν να αποφασίσουν με βάση το καλό του αρρώστου. Ένα ερώτημα όμως που απασχολεί είναι "από ποιον παίρνουν το ηθικό και νομικό δικαίωμα- ο γιατρός και η οικογένεια- να αποφασίζουν για τη ζωή του ασθενή χωρίς εκείνος να έχει την παραμικρή ιδέα."

Επιπλέον ο καρκινοπαθής αφήνεται μόνος του να αντιμετωπίσει τις υποψίες του, τους φόβους του, αφήνεται αβοήθητος να αντιμετωπίσει τα συναισθήματά του. Όπως αναφέρει ο Γαρδίκας⁷, η σωστή ενημέρωση και η κατάλληλη ψυχολογική του αντιμετώπιση τείνουν να καταργήσουν τον πόνο του καρκινοπαθή. Σε ορισμένα νοσοκομεία ήταν αναγκαίο παλαιότερα για την αντιμετώπιση του πόνου να χορηγείται μορφίνη στους 60%- 80% των καρκινοπαθών. Όμως τα τελευταία χρόνια με την κατάλληλη ψυχολογική αντιμετώπιση, απαιτείται η χορήγηση μορφίνης μόνο σε 1% των καρκινοπαθών.

Ο Δόσιος⁷ τονίζει ακόμη ότι η απόκρυψη της διάγνωσης δεν μπορεί ποτέ να είναι εξασφαλισμένη, αφού ο καρκινοπαθής που θέλει να μάθει τη διάγνωση της αρρώστιας του μπορεί να τη μάθει με πολλούς τρόπους, όπως να κρυφακούσει. Επιπλέον ο τρόπος έκφρασης των μελών του προσωπικού υγείας, η απότομη αλλαγή της συζήτησης όταν εμφανίζεται ο ασθενής, ακόμα και μια εκπομπή στην τηλεόραση μπορούν να πείσουν τον καρκινοπαθή ότι πάσχει από καρκίνο. Μόνο οι άρρωστοι που αρνούνται την ασθένειά τους είναι δυνατό να αγνοήσουν όλες αυτές τις μαρτυρίες που "βροντοφωνάζουν" την αλήθεια.

Επίσης, όταν η νόσος βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο, η αναπόφευκτη και η καθημερινή διάψευση των φρούδων ελπίδων του αρρώστου που καλλιεργούνται από την οικογένεια και τα μέλη του προσωπικού υγείας, όχι μόνο καταρρακώνουν το ηθικό του αλλά τον κάνουν να χάνει και την εμπιστοσύνη του στους άλλους⁷. Πέρα από όλα αυτά οι άρρωστοι στους οποίους δεν ανακοινώνεται η διάγνωση συνήθως αρνούνται να υποβληθούν σε επώδυνες θεραπευτικές αγωγές, που είναι όμως απαραίτητες για την καλύτερη αντιμετώπιση του καρκίνου.

Επιπρόσθετα, η απόκρυψη της διάγνωσης του καρκίνου από τον ασθενή συνεπάγεται σοβαρά κοινωνικοοικονομικά προβλήματα σε ορισμένες περιπτώσεις. Αρκετοί καρκινοπαθείς που δεν ενημερώνονται εγκαίρως για την πάθησή τους, πεθαίνουν αφήνοντας εκκρεμή διάφορα ζητήματα-οικονομικά, κοινωνικά, κληρονομικά-.

Δεύτερος τρόπος.

Όλοι οι καρκινοπαθείς, χωρίς καμιά εξαίρεση, πρέπει να γνωρίζουν επακριβώς την αρρώστια τους καθώς και κάθε λεπτομέρεια που σχετίζεται με αυτήν.^{7,14,15}

Με τον τρόπο αυτό ο άρρωστος ενημερώνεται για την πάθησή του και αποφασίζει συνειδητά για το είδος της θεραπείας. Καθίσταται και αυτός συνυπεύθυνος για τη ζωή του. Επιπλέον μειώνονται οι πιθανότητες να πέσει ο

ασθενής θύμα ανθρώπων που συνήθως του υπόσχονται άμεση ίαση, οι οποίοι όμως χρησιμοποιούν αναπόδεικτες ή επικίνδυνες για την κατάσταση του ασθενή μεθόδους.

Η αποκάλυψη της διάγνωσης στον καρκινοπαθή μπορεί να είναι βοηθητική και ως προς τη σχέση του με την οικογένειά του. Τα συγγενικά του πρόσωπα δεν χρειάζεται να επωμιστούν το βάρος του μυστικού της αρρώστιας. Αν προϋπάρχουν καλές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, η αποκάλυψη της αλήθειας θα βοηθήσει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και τους συγγενείς να δεχθούν την αρρώστια και να υποστηρίξουν ο ένας τον άλλο.

Ο ενημερωμένος καρκινοπαθής μπορεί να επιλύσει ζητήματα που είχε για καιρό αφήσει άλυτα, να τακτοποιήσει άλλα θέματα, να ξεδιαλύνει παρεξηγήσεις, να αποχαιρετήσει τους αγαπημένους του συγγενείς και φίλους.

Ο Δόσιος⁷ συμπληρώνει ότι η πλήρης και υπεύθυνη ενημέρωση κάθε καρκινοπαθή για την αρρώστια του, συντελεί στην ορθή ενημέρωση του κοινού σχετικά με τις κακοήθειες νόσους. Επιπλέον αυξάνει την αίσθηση της εμπιστοσύνης του κοινού απέναντι στο προσωπικό υγείας γενικά και ειδικότερα απέναντι στο γιατρό.

Όσον αφορά το μεσογειακό ταμπεραμέντο του Έλληνα καρκινοπαθή, ο Δόσιος⁷ συμπληρώνει ότι δεν έχουν περιγραφεί περισσότερες ψυχιατρικές επιπλοκές στους Έλληνες καρκινοπαθείς που καταφεύγουν στο εξωτερικό για θεραπεία και στους οποίους ανακοινώνεται ευθέως η διάγνωση από το γιατρό, από εκείνες που παρατηρούνται στους καρκινοπαθείς που αντιμετωπίζονται στην Ελλάδα και οι οποίοι δεν μαθαίνουν τη διάγνωση ευθέως από το γιατρό τους. Αντιθέτως υπάρχουν αρκετοί καρκινοπαθείς, οι οποίοι μετά την επιστροφή τους από το εξωτερικό μέμφονται τους Έλληνες γιατρούς, είτε γιατί δεν έθεσαν σωστή διάγνωση, όπως πιστεύουν, είτε γιατί δεν τη γνωστοποίησαν.

Βέβαια, ο δεύτερος αυτός τρόπος αποτελεί την εύκολη λύση για το θεράποντα. Ο γιατρός δεν χρειάζεται να διαθέσει χρόνο για να σκεφτεί ποιος άρρωστος πρέπει να ενημερωθεί για την αρρώστια του λιγότερο ή περισσότερο. Κάθε πληροφορία δίνεται σε όλους αδιακρίτως.

Με αυτόν τον τρόπο ενημέρωσης παραγνωρίζεται το γεγονός ότι υπάρχουν άρρωστοι που δεν διαθέτουν τη ψυχική δύναμη να αντέξουν στη δοκιμασία που συνεπάγεται η πληροφορία ότι πάσχουν από καρκίνο. Αναμφισβήτητα υπάρχουν καρκινοπαθείς που αρνούνται την αρρώστια τους. Σε έρευνα που πραγματοποίησε ο Easson⁷ βρήκε ότι 19% των ασθενών που είχαν ενημερωθεί για την αρρώστια τους, αρνήθηκε ότι γνώριζε από τι έπασχε. Ενώ αντίθετα η Kubler-Ross⁷ βρήκε ένα ποσοστό 1% επί του γενικού συνόλου. Η διαφορά αυτή οφείλεται κυρίως στο ότι οι ασθενείς της σειράς του Easson ρωτήθηκαν αν γνώριζαν για την αρρώστια μόνο 1-4 μήνες μετά την αρχική τους ενημέρωση, ενώ οι ασθενείς της Kubler-Ross βρίσκονταν όλοι στα τελικά στάδια της νόσου. Όταν ο Easson ξαναρώτησε τους ασθενείς μετά από μια περίοδο 1 - 2,5 χρόνων, διαπίστωσε ότι μόνο 7,5% των αρρώστων αρνούνταν ακόμη την αρρώστια τους.

Οι Ιακωβίδης³, Lederberg¹⁰, Schoene-Seifert, Childress¹⁶ και Cassell¹⁷, τονίζουν ότι πέρα από το δικαίωμα του αρρώστου να γνωρίζει την ασθένειά του, υπάρχει και το δικαίωμα του αρρώστου να μην επιθυμεί να μάθει την ασθένειά του.

Τρίτος τρόπος.

Η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η ενημέρωση του καρκινοπαθή για την αρρώστια του, πρέπει να εξατομικεύεται σε κάθε άρρωστο.^{7,14,15.}

Αυτός ο τρόπος ενημέρωσης συνδυάζει όλα τα πλεονεκτήματα για τον καρκινοπαθή, τα οποία συνεπάγονται και οι δύο τρόποι που έχουν αναλυθεί παραπάνω. Πρώτα απ' όλα λαμβάνεται υπόψη ο ψυχισμός του αρρώστου και το δικαίωμά του να μάθει ή να μη μάθει. Αποφεύγεται να λεχθεί πλήρως η αλήθεια στους αρρώστους που δεν είναι σε θέση να τη μάθουν. Παράλληλα γίνεται σωστή και υπεύθυνη ενημέρωση στους ασθενείς που επιθυμούν να γνωρίζουν τη διάγνωσή τους και που βέβαια κατά τη κρίση του θεράποντος γιατρού έχουν την ψυχική δύναμη να αντέξουν τις επιπτώσεις της ανακοίνωσης.

Αναμφισβήτητα ο τρόπος αυτός της ενημέρωσης είναι ο δυσκολότερος για το θεράποντα γιατρό, ο οποίος πρέπει να προβληματίζεται στη κάθε περίπτωση και να προσπαθεί να εξατομικεύει την ενημέρωση ανάλογα με την ψυχοσύνθεση του αρρώστου. Κατά συνέπεια εκτίθεται στον κίνδυνο του λάθους, καθώς ενδέχεται να μην εκτιμήσει σωστά την ψυχική αντοχή του αρρώστου και να δώσει περισσότερες πληροφορίες σε ασθενή που δεν το επιθυμεί ή να αποκρύψει πληροφορίες από κάποιον άλλο που θέλει να ξέρει τα πάντα.

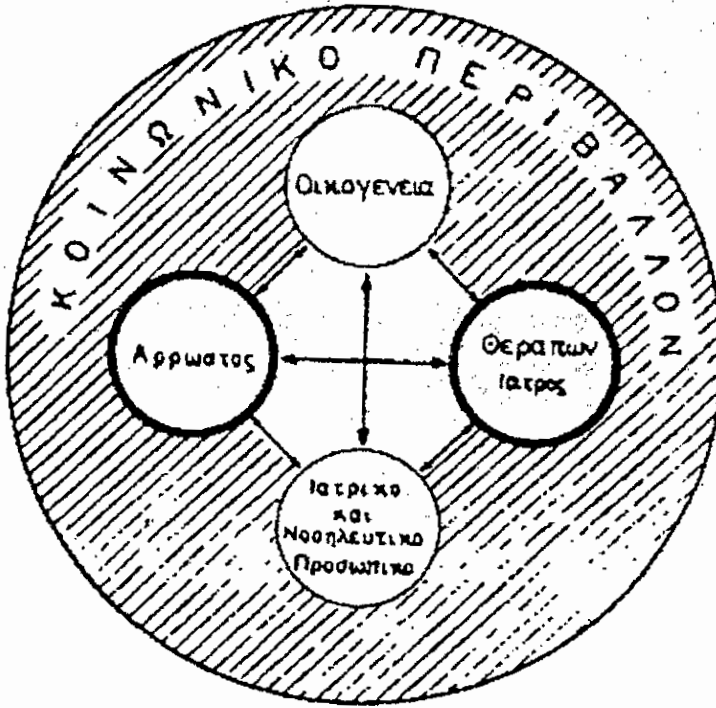
Οι Schoene-Seifert και Childress¹⁶ υποστηρίζουν ότι η απάντηση στο ερώτημα "ποιες πληροφορίες είναι απαραίτητο να δοθούν στον καρκινοπαθή ώστε να μπορεί να πάρει έγκυρες αποφάσεις για τη θεραπεία του;" ; εξαρτάται πρωταρχικά από την ικανότητα του ασθενή να κατανοήσει και να αποφασίσει.

Γ. Η ΤΑΚΤΙΚΗ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Επειδή η έννοια της "εξατομίκευσης της ενημέρωσης του αρρώστου" είναι πολύ γενική, κρίνεται σκόπιμο να αναλυθούν ορισμένα δεδομένα και να χαρακτηθούν βασικές κατευθυντήριες γραμμές που θα βοηθήσουν το θεράποντα στην ενημέρωση των καρκινοπαθών αρρώστων του.

Αρχικά είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η ενημέρωση και γενικά η αντιμετώπιση κάθε καρκινοπαθή είναι σπάνια έργο ενός μόνο ατόμου. Συνήθως συμβάλλουν σε αυτήν πολλά άτομα. Τα άτομα αυτά, είτε μεμονωμένα είτε σε ομάδες,

αλληλοεπηρεάζονται και αλληλοϋποστηρίζονται και φυσικά βρίσκονται κάτω από την επιρροή του κοινωνικού περιβάλλοντος στον οποίο ζουν, όπως φαίνεται στο παρακάτω σχήμα⁷



Για την καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενή απαιτείται συντονισμός των ενεργειών όλων των ατόμων που συμμετέχουν στην υποστήριξη και τη θεραπεία του. Συντονιστής αυτών των ενεργειών πρέπει να είναι ο θεράπωντας γιατρός. Ο θεράπωντας γιατρός είναι ο κύριος καθοριστικός παράγοντας της ενημέρωσης του αρρώστου, αφού από την προσωπικότητά του θα καθοριστεί ο τρόπος της ενημέρωσης και γενικά της αντιμετώπισης του καρκινοπαθή. Ο γιατρός που πληροφορεί και αντιμετωπίζει καρκινοπαθείς, για να μπορέσει να εμψυχήσει κουράγιο σε αυτούς, πρέπει να είναι πεπεισμένος ότι με τα σημερινά δεδομένα η διάγνωση του καρκίνου δεν συνεπάγεται απαραίτητα το θάνατο.

Ο γιατρός αλλά και όλη η ομάδα του προσωπικού υγείας που ασχολούνται με τον ασθενή πρέπει να έχουν υπόψη ότι η αποστολή τους δεν τελειώνει με την αφαίρεση του όγκου, ή στην περίπτωση της λευχαιμίας με τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, αλλά ότι ο ασθενής έχει ανάγκη υποστήριξης από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι τη στιγμή της αποθεραπείας ή του θανάτου. Με τη λέξη "συμπαράσταση" εννοείται το ψυχολογικό σημείο της θεραπείας του καρκίνου. Σώστη ψυχολογική υποστήριξη δεν είναι δυνατόν να γίνει με ψέματα, χρειάζεται αλήθεια. Ο Simpson⁷ παρατηρεί ότι "η φαρμακολογική αξία της αλήθειας είναι πολύ ανώτερη από αυτή του ψεύδους, αρκεί ωστόσο η αλήθεια να χρησιμοποιείται στη σωστή δόση".

Ο θεράπωντας γιατρός δεν πρέπει να θέτει στον εαυτό του το δίλλημα "να πω ή να μην πω την αλήθεια στον άρρωστο;" αλλά το "με ποιο τρόπο είναι προτιμότερο να εκθέσω την αλήθεια στο συγκεκριμένο ασθενή;"⁷. Για το σκοπό αυτό ο γιατρός οφείλει να αφιερώσει χρόνο στον ασθενή, να συζητήσει μαζί του, να τον προτρέψει να του μιλήσει για τους φόβους του, τις απορίες του και να καταλάβει έτσι αν επιθυμεί και σε ποιο βαθμό να μάθει την αλήθεια για τη νόσο του.

Ο Cassel¹⁶ σημειώνει ότι σκοπός της ενημέρωσης είναι η *ανάπτυξη κλίματος εμπιστοσύνης* που θα συντείνει στην υποστήριξη του ασθενή να "παλέψει" εναντίον του καρκίνου του αλλά παράλληλα να μάθει να ζει με αυτόν. Αναφέρει ότι ο γιατρός πρέπει να μπορεί να δώσει θετική απάντηση στα παρακάτω τρία ερωτήματα πριν ανακοινώσει τη διάγνωση στον ασθενή:

- Θα μειώσει η πληροφόρηση της ασθένειας την αβεβαιότητα που αισθάνεται ο ασθενής κατά την χρονική περίοδο ή έστω στο μέλλον;
- Θα βελτιώσει η πληροφόρηση την ικανότητα του ασθενή να αντιδράσει θετικά απέναντι στον καρκίνο του, να παλέψει για τη ζωή του;
- Θα βελτιώσει η πληροφόρηση θετικά τη σχέση γιατρού-ασθενή, που είναι βέβαια βασικός μοχλός της θεραπείας;

Ο γιατρός, ωστόσο, πρέπει να είναι σε θέση¹⁶ να απαντήσει σε ερωτήσεις που είναι φυσικό ότι θα υπάρξουν μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης και να διδάξει στον ασθενή πώς να αντιδράσει όσον αφορά τις επιπτώσεις της νόσου. Είναι αναμενόμενο ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου θα εγείρει ερωτήσεις όπως: "Θα πονάω πολύ, γιατρέ;" , "Θα πεθάνω σύντομα;" , "Μήπως πρέπει να παρατήσω την εργασία μου;" , "Θα μπορέσω να επιστρέψω στην εργασία μου;" και άλλες πολλές. Ακόμα και όταν δεν υπάρχουν ερωτήσεις, ο γιατρός πρέπει ο ίδιος να προσπαθήσει να "βγάλει" ερωτήσεις από τον ασθενή ή έστω να αναφέρει ο ίδιος μερικές.

Η διαδικασία της παροχής πληροφοριών δεν τελειώνει μέχρι ο ασθενής να γνωρίσει όλα τα σχετικά με την αρρώστια του στοιχεία, πιθανές επιλοκές και εναλλακτικές λύσεις θεραπείας. Ακόμα και όταν ο ασθενής δεν επιθυμεί να μάθει όλες τις λεπτομέρειες της νόσου του, ο γιατρός πρέπει να καταλάβει "ποιου άρνηση λειτουργεί: του ασθενή ή του γιατρού."

Κύρια επιδίωξη του γιατρού πρέπει να είναι η αποφυγή ψυχικών αδιεξόδων του άρρωστου. Πάντα πρέπει να αφήνεται ανοιχτή η πόρτα για ελπίδα. Ο γιατρός⁷ ποτέ δεν πρέπει να καθορίζει το χρόνο επιβίωσης του άρρωστου, γιατί στην πραγματικότητα κανείς δεν γνωρίζει ακριβώς πότε θα πεθάνει ο άρρωστος.

Εξάλλου η ανακοίνωση της ημερομηνίας του θανάτου στον ασθενή, το μόνο που θα επιφέρει θα είναι άγχος, φόβο, απελπισία. Επιπλέον ποτέ¹⁶ δεν πρέπει ο γιατρός να πει στον ασθενή ότι δεν μπορεί πια να του προσφέρει τίποτα, γιατί είναι σαν να του λέει ότι τον εγκαταλείπει, αφού αδυνατεί πια να τον θεραπεύσει. Όταν ο ασθενής βρίσκεται στο τελικό στάδιο, ο γιατρός μπορεί να τον βοηθήσει να

αποκτήσει κάποιο είδος αυτονομίας και φυσικά να του ανακουφίσει τα συμπτώματα, καταστάσεις που για τον ασθενή είναι ''κάτι''.

Ο Ιακωβίδης³ αναφέρει ότι ο αρχικός αντίκτυπος των συναισθηματικά αρνητικών λέξεων, όπως ο καρκίνος, θα μπορούσε να απαλυνθεί λέγοντας στον ασθενή λόγου χάρη ότι *πάσχει από κάποια μορφή καρκίνου και όχι ότι πάσχει από καρκίνο*. Ακόμη είναι πολύ σημαντικό μετά την ανακοίνωση της ''αρνητικής'' πληροφορίας να ειπωθούν λέξεις με θετική επένδυση. Ο Brewin¹² παρατηρεί ότι πάντα υπάρχει κάτι για το οποίο μπορεί ο επαγγελματίας να διαβεβαιώσει και να ενθαρρύνει τον ασθενή, έστω και αν αυτό αποτελεί τη διαβεβαίωση⁶ ότι θα έχει συνέχεια συντροφιά μέχρι το τέλος. Ακόμα και όταν δεν υπάρχει η ελπίδα της ανάρρωσης, ο ασθενής πρέπει να βοηθηθεί³ να ''βρει κάτι'' για το οποίο θέλει να ζήσει, λόγου χάρη ''να δει μια ακόμη άνοιξη''.

Συμπερασματικά, η ενημέρωση δεν αποτελεί ένα μεμονωμένο γεγονός, αλλά μια συνεχή διαδικασία πληροφόρησης που προσαρμόζεται στις διαρκώς μεταβαλλόμενες ανάγκες του αρρώστου.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Παπαδάτου Δ "Επικοινωνία Προσωπικού Υγείας με τον Άρρωστο."
Από: Παπαδάτου Δ. και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η Ψυχολογία της Υγείας"
Σελ.175-193
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα, 1992
- 2) Kusinitz M. "The patient as a Communicator."
Από: edited by Day S. "Cancer, Stress and Death." σελ. 93- 100
Εκδόσεις: "Plenium Medical", N.Y and London, 2^η έκδοση, 1986
- 3) Ιακωβίδης Β. " Επικοινωνία με τον ασθενή που έχει σοβαρό νόσημα.Αναγγελία
άσχημων νέων."
Από: Σημειώσεις από ομιλία για τον εορτασμό των 25 χρόνων του Νοσοκομείου "ΜΕΤΑΞΕΑ", σελ. 1-8, Πειραιάς, 1992.
- 4) Worden W. "Communication:a critical factor in surviving."
Proceedings of the fifth National Conference on Human Values and Cancer,
Σελ.11-13
American Cancer Society, 1987
- 5)Παπαδάτου Δ. "Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του."
Από: Παπαδάτου Δ.και Αναγνωστόπουλο Φ. "Η Ψυχολογία της Υγείας",
σελ.164-166
Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα,1992.
- 6) Seeland I. "The management of cancer Patients and their families."
Από: Kornfeld D. και Finkel J. "Psychiatric Management For Medical
Practitioners.", σελ 420-445
- 7) Δόσιος Θ. "Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια
του:"
Από: Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων με
Καρκίνο." Σελ 15-37
Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 8) Δόσιος θ, Μαρκόπουλος Χ, Βλάχος ι. Λιάτσος Π. "Οι απόψεις των Ελλήνων
γιατρών επί του εάν πρέπει ο καρκινοπαθής να γνωρίζει την αρρώστια του."
Από: Κορδιολής Ν. και Ρηγάτος Γ. "Η Αλήθεια και ο Ασθενής με Νεόπλασμα.", σελ
49-57
Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα,1990.
- 9) Ιακωβίδης Β, Καρκανιάς Α και Σκούρτα Ι. " Πόσο ενημερωμένος είναι ο
καρκινοπαθής για τη νόσο του σήμερα."
Από: Κορδιολής Ν και Ρηγάτος Γ. "Η Αλήθεια και ο Ασθενής με Νεόπλασμα", σελ
43-47
Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1990.

10) Lederberg M. "Common Ethical Dilemmas Confronting the Caregiver in Cancer."
Από: Course in Memorial Sloan-Kettering Cancer Hospital. Current Concepts in
Psycho-oncology IV, σελ 107-113.
New York, 1991.

11) Buckman R. "Communicating with the Patient".
Από: Stoll. B (editor), "Coping with cancer stress.", σελ 165-173
Εκδόσεις "Martinus Nijhoff", Dordrecht, 1986.

12) Brewin T. "The cancer patient; Communication and morale."
Περιοδικό "British Medical Journal", 24-31 Δεκεμβρίου 1977, σελ 1623-1627.

13) Καρπουζάς Γ. "Η Νομική Άποψη για την ενημέρωση του αρρώστου."
Από: Κορδιολή Ν. και Ρηγάτο Γ. "Η αλήθεια και ο ασθενής με νεόπλασμα.", σελ
77-81.
Εκδόσεις: "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1990.

14) Γρηγοροπούλου Ε. και Ψιμούλη Α. " Η αλήθεια που δεν λέγεται."
Περιοδικό "Κοινωνική Εργασία , Τεύχος 33, 1994, σελ. 41-47.

15) Παπαδοπούλου Α. "Πρέπει να λέγεται η αλήθεια στον καρκινοπαθή;"
Από: Κορδιολή Ν και Ρηγάτο Γ. "Η αλήθεια και ο ασθενής με νεόπλασμα.", σελ. 39-
41
Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα , 1990.

16) Schoene-Seifert B. και Childress J. " How much should the cancer patient know
and decide?"
Περιοδικό "CA- A cancer journal for clinicians.", 1986, sel 7-16.

17) Cassel E. "Telling the truth to the dying patient."
Από: Day S. "Cancer, Stress and Death.", sel 217-224.
Εκδόσεις "Plenium Medical Book Company", Second edition, 1986.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII
Η ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII

Η ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ.

Πριν από χρόνια η αποκατάσταση ήταν μια έννοια άγνωστη στη μάχη της ιατρικής κατά του καρκίνου. Ο αγώνας της επιστήμης για χρονική επέκταση της ζωής, δεν άφηνε περιθώρια προβληματισμού για αποκατάσταση και ποιότητα ζωής του ασθενούς. Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι η ποιότητα ζωής, η αντιμετώπιση του πόνου, η φροντίδα σε όλα τα επίπεδα του άρρωστου και η αποκατάσταση είναι άρρηκτα δεμένα και ο διαχωρισμός που γίνεται είναι απλώς βοηθητικός για την καλύτερη παρουσίαση τους.

Στις μέρες μας, η ιατρική επιστήμη με τη σημαντική πρόοδο των τελευταίων ετών, δεν αντιμετωπίζει¹ πια τον ασθενή με καρκίνο σαν άτομο που πεθαίνει, αλλά σαν ένα άρρωστο που μπορεί να ζήσει πολλά χρόνια και σε πολλές περιπτώσεις να θεραπευτεί. Η αποκατάσταση περιλαμβάνει μια σειρά από διεργασίες², οι οποίες αποσκοπούν στην ολιστική αντιμετώπιση της νόσου, είτε με αποθεραπεία, είτε με παράταση χρόνου επιβίωσης με ικανοποιητική ποιότητα ζωής.

Σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση του καρκινοπαθή, διαδραματίζουν τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας που ασχολούνται με τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα που δημιουργούνται από τη νόσο.

A. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Εννοιολογικά¹ η λέξη αποκατάσταση προϋποθέτει τη διαταραχή ή την αλλαγή μιας πρώτης κατάστασης και την επαναφορά κατόπιν σε αυτή. Όμως αυτό δεν είναι γενικά αληθινό για τον καρκίνο³, ούτε ιατρικά, ούτε ψυχολογικά, μια και δεν γίνεται αναφορά στην πλήρη ίαση αλλά στον έλεγχο της νόσου και σε πενταετή ή δεκαετή επιβίωση. Στην περίπτωση του καρκίνου και κατά συνέπεια, της λευχαιμίας, η αποκατάσταση αποσκοπεί⁴ στο να επανακτήσει ο ασθενής τη μέγιστη σωματική και ψυχολογική του ισορροπία και να επιστρέψει στην προηγούμενη κατάσταση με τη μεγαλύτερη δυνατή σωματική, ψυχική, πνευματική, κοινωνική και επαγγελματική λειτουργικότητα και απόδοση, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο της επιβίωσης.

Η αποκατάσταση για να αποδώσει στην καλύτερή της μορφή, θα πρέπει να αρχίσει πριν εισαχθεί ο άρρωστος στο νοσοκομείο, δηλαδή μόλις εξετασθεί και μάθει τη διάγνωση. Ο τρόπος που θα ληφθεί η διάγνωση, η κατανόηση και ο σεβασμός στις αντιδράσεις του ασθενή, η επιστημονική γνώση για τη σωστή και ολική αντιμετώπισή του, θα βάλουν τα θεμέλια της αποκατάστασής του. Αν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και κυρίως ο θεράπωντας ιατρός κρατήσουν μια στάση κατανόησης, σωστής επικοινωνίας και συνεργασίας με τον άρρωστο, θα βοηθήσουν να αρχίσει η διαδικασία της αποκατάστασης.

B. Η ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Προσπάθεια για αποκατάσταση γίνεται σε όλους τους τομείς του ατόμου και της ζωής του, σωματικά, ψυχοκοινωνικά, επαγγελματικά, οικογενειακά. Η σωματική αποκατάσταση στηρίζεται στις μεθόδους θεραπείας που έχουμε αναλύσει στο πρώτο κεφάλαιο όπως η χημιοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία κλπ.

B1. Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η παρέμβαση για αποκατάσταση δεν εξαντλείται στην παροχή ιατρικής βοήθειας αλλά στοχεύει⁶ και στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Ο καρκίνος είναι μια χρόνια αρρώστια, που μπορεί να διαρκέσει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ειδικά η χρόνια λευχαιμία, διαταράσσοντας την ισορροπία του οργανισμού. Το άτομο είναι αναγκασμένο να αποσυρθεί από την ενεργό ζωή και να νοσηλευτεί για μακρό χρονικό διάστημα. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας χάνει τον έλεγχο σε καταστάσεις που το αφορούν, έχει δυσχέρειες προσαρμογής στις νέες συνθήκες που δημιουργεί η αρρώστια, η κοινωνική, οικογενειακή και η ερωτική του ζωή περνάει κρίση, ενώ- και ίσως το σημαντικότερο- η υποκειμενική βίωση της αρρώστιας με την αβεβαιότητα για υποτροπή και θάνατο γίνεται τρομακτική.

Για τον ασθενή είναι σημαντικό να καταλήξει επιτυχής η μακρόχρονη διαδικασία προσαρμογής στις νέες συνθήκες της αρρώστιας. Χρειάζεται όμως, στις διάφορες φάσεις που θα περάσει στην πορεία της νόσου (όπως είναι η συνταρακτική περίοδος της αρχικής διάγνωσης, η στιγμή της πρώτης επανεμφάνισης, το τελικό στάδιο), να αναδιοργανωθεί ψυχολογικά, να τροποποιήσει τη συμπεριφορά του και να ανασυγκροτηθεί, ώστε να αντιμετωπίσει τις δύσκολες αυτές καταστάσεις.

Οι προσπάθειες για την αποκατάσταση πρέπει να στραφούν προς ορισμένες κατευθύνσεις³, όπως : πρώτον, να δοθεί βοήθεια για να εκφράσει ο καρκινοπαθής τα συναισθήματά του και τις ανησυχίες του και να διακρίνει το πραγματικό από το υποψιαζόμενο ή το κατά φαντασία γύρω από τη φύση της αρρώστιας και τις επιπλοκές της. Δεύτερον να δοθεί υποστήριξη και ελπίδα για να αντιμετωπίσει το μέλλον, χωρίς όμως παραπλάνηση. Τρίτον, να δοθεί βοήθεια στον άρρωστο για να επικοινωνεί αποτελεσματικά με το περιβάλλον του.

B2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Από τη στιγμή που γίνεται γνωστό ότι ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από καρκίνο¹, ο ασθενής παύει ξαφνικά να είναι το άτομο με τους ρόλους του, την υπευθυνότητά του, τις υποχρεώσεις του και γίνεται ο "καρκινοπαθής", ο άνθρωπος που θα βασανισθεί, θα πεθάνει και κατά συνέπεια πρέπει όλοι να είναι υποχωρητικοί

και υπερπροστατευτικοί μαζί του. Προσπαθούν συνήθως όλοι να του επιβάλλουν να μην κλαίει, να μη θρηνεί, να μη φοβάται και έτσι ο ασθενής αισθάνεται ότι απομονώνεται σιγά-σιγά.

Αυτή η συμπεριφορά αφενός μεν καλλιεργεί στον ασθενή την αδράνεια, την ηττοπάθεια και την αυτολύπηση, αφετέρου δε τον απομακρύνει όλο και περισσότερο από το στόχο της αποκατάστασης. Ταυτόχρονα η ζωή για την ίδια την οικογένεια γίνεται δύσκολη αφού σταματά σε ένα επίπεδο συνεχούς φροντίδας, προστασίας και παραπλάνησης.

Κατά συνέπεια η αποκατάσταση με επίκεντρο τον οικογενειακό παράγοντα έχει δύο σκέλη. Πρώτον, το θετικό και υποστηρικτικό ρόλο που πρέπει να έχει η οικογένεια στην επίδρασή της στον ασθενή, και δεύτερον, την ανάγκη που έχουν τα ίδια τα μέλη της οικογένειας του ασθενή να έχουν υποστήριξη.

Έτσι στόχος της αποκατάστασης, ως προς το ρόλο της οικογένειας, δεν θα πρέπει να είναι μόνο να μετατρέψει τον παθητικό και αδρανή ασθενή της υπερπροστασίας σε ένα άτομο με υπεύθυνο και ενεργητικό ρόλο στη διατήρηση της υγείας του, αλλά συγχρόνως να βοηθήσει και τα μέλη της οικογένειας να ζουν τη δική τους ζωή απαλλαγμένα από ενοχές και άγχη, χωρίς να μειώνουν σε τίποτα την παροχή φροντίδας και προστασίας προς τον ασθενή.

B3. ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Από πλευράς κοινωνικής αποκατάστασης έχει μεγάλη σημασία τόσο ο τρόπος με τον οποίο ο ασθενής θα αντικρίσει τα προβλήματα που δημιουργούνται από την ασθένεια ή την αναπηρία, όσο και ο τρόπος που θα τον αντιμετωπίζουν οι άλλοι.

Δυστυχώς η έλλειψη ψυχοκοινωνικής παρασκευής¹ είναι κυρίως η αιτία που συχνά η αιτία που συχνά η σωματική αποκατάσταση δεν επιφέρει παράλληλα και την αναμενόμενη τόσο από το γιατρό όσο και από τον ασθενή ψυχοκοινωνική αποκατάστασή του.

Για την αποκατάσταση του ασθενούς με καρκίνο μέσα στο κοινωνικό σύνολο, είναι πολύ σημαντικό να καταλάβει ότι δεν είναι ο μόνος μέσα στον κόσμο που πάσχει από αυτή τη νόσο. Για να γίνει επαναφορά του ασθενή και της οικογένειάς του στην κοινωνία πρέπει πρώτα να μάθουν να ζουν και να δέχονται τον καρκίνο με όλα τα επακόλουθα που πιθανώς θα φέρει.

Η επαγγελματική και κοινωνική αποκατάσταση του ασθενή με καρκίνο, θα αντιμετωπίζει δυσκολίες, όσο η κοινωνία συνδέει τη λέξη καρκίνος με το θάνατο.

Το δε εθνικό εισόδημα¹ θα δέχεται επιπτώσεις από την έλλειψη ενιαίου προγράμματος παροχών προς τους ασθενείς με καρκίνο. Η πολυμορφία των ταμείων και των οικείων επιτροπών, ως προς την εκτίμηση ικανότητας ή ανικανότητας προς εργασία, παροχή συντάξεων ασθενείας, αναπηρίας, πορίσματα για θεραπεία στα κέντρα του εξωτερικού κλπ, δεν εξασφαλίζει ενιαία πολιτική με ίσες ευκαιρίες και

ιση αντιμετώπιση προς όλους τους ασθενείς. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να δημιουργούνται συχνά στον ασθενή αισθήματα απογοήτευσης και αδικίας από τη στάση της κοινωνίας.

Η ενιαία πολιτική θα βοηθήσει στη σωστή και αντικειμενική εκτίμηση ικανότητας των ασθενών με καρκίνο και θα συμβάλλει άμεσα και έμμεσα στην αποκατάστασή τους. Η σωστή εκτίμηση¹ για ικανότητα προς εργασία, ή η ύπαρξη κοινωνικών παροχών, όταν και όπου απαιτούνται, θα βοηθήσουν τον ασθενή να νιώθει αυτάρκης. Ακόμη, τόσο η ικανότητα για εργασία όσο και η υποστήριξη της κοινωνίας με τα υπεύθυνα προγράμματά της, βοηθούν πολύ όχι μόνο στην αποκατάσταση του ασθενή, αλλά και στο συναίσθημα ότι δεν έγινε "περιθωριακός" πολίτης.

Έτσι παρατηρούμε ότι η "κοινωνικοποίηση"¹ του ασθενή με νεοπλασματική νόσο καλύπτει τρία κεντρικά μέρη:

1. Την υποκειμενική εμπειρία του ασθενή από τη σχέση του με το γιατρό και τη θεραπεία.
2. Την παροχή βοήθειας να λειτουργεί σαν ένα υγιές άτομο μέσα στα όρια της αρρώστιας και της θεραπείας.
3. Την παροχή βοήθειας από όλους για να αναπτύξει την αντοχή του απέναντι στην αμφιβολία και την αβεβαιότητα που έχουν όλοι οι ασθενείς που πάσχουν από μια αρρώστια συνδεδεμένη με το φόβο του αγνώστου που φέρει το στίγμα του θανάτου. Πολλοί υποστηρίζουν ότι αυτός ο βαθιά εγκατεστημένος φόβος του καρκίνου, της λευχαιμίας, έχει εμποδίσει και την αποδοχή της αποκατάστασης.

Γ. Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΣΗΜΕΡΑ

Η Γιδοπούλου⁸ αναφέρει χαρακτηριστικά ότι σήμερα τα μέσα και οι δυνατότητες για "Αποκατάσταση" παρ'όλες τις καλές προσπάθειες που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια, ακόμη παρέχονται περιστασιακά, μεμονωμένα, ασυντόνιστα ή και καθόλου.

Σήμερα αποτελεί γεγονός αναμφισβήτητο, ότι ο καρκίνος (Γιδοπούλου)², είναι μια ασθένεια που συνοδεύεται από δυσβάστακτες ψυχοκοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Οι κοινωνικοί παράμετροι της νόσου, όχι μόνο δεν αμφισβητούνται πλέον, αλλά αντίθετα επισημαίνεται διεθνώς, ότι όλα τα συστήματα υγείας, αντιμετωπίζουν ελλιπώς τις ανάγκες των καρκινοπαθών. Όσο θα αποτελούσε ουτοπία, το να πιστέψουμε ότι η χώρα μας θα μπορούσε άμεσα να καλύψει πλήρως τις ανάγκες των ασθενών αυτών, έστω και αν το ήθελε, άλλο τόσο αποτελεί πλάνη το να πιστέψουμε ότι μπορούμε να αγνοούμε για πολύ ακόμα, βασικές ελλείψεις στα ανάγκες αυτών, χωρίς να εκατονταπλασιάζουμε το κοινωνικο-οικονομικό κόστος, ευρύνοντας τις κοινωνικές διαστάσεις του προβλήματος.

Πριν τριάντα χρόνια, με τη "Σταυροφορία κατά του καρκίνου"², ο πρώτος πρόεδρος της Ελληνικής Αντακαρκινικής Εταιρίας, Γ. Κατσαφάδος, επεσήμανε: «Το εθνικό μας εισόδημα, παρέχει εκατοντάδες εκατομμυρίων δια την περίθαλψη των καρκινοπαθών. Κατά το μέγιστον όμως ποσοστόν, οι δαπάναι αυτά χάνονται μαζί με

τους πάσχοντες. Οι στατιστικοί αριθμοί της θνησιμότητας εκ του καρκίνου είναι αποκαρδιωτικοί εν τη χώρα μας. Η ανεπάρκεια των οικονομικών μέσων κατά προτίστον λόγον και η έλλειψη οργανώσεως, αποτελούν τα αίτια.»

Μετά από τριάντα χρόνια κατά τη διάρκεια των οποίων έγιναν κοσμογονικές αλλαγές και πρόοδοι², στην έρευνα και τεχνολογία, που οδήγησαν σ'έναν καλπάζοντα ρυθμό εξελίξεων σ'όλα τα επίπεδα της ζωής μας, οι ελλείψεις στον τομέα της οργάνωσης, αποτελούν ακόμα ισχυρό αίτιο συντήρησης πολλών κοινωνικών προβλημάτων. Για παράδειγμα, με την έναρξη της σταυροφορίας, εκτιμήθηκε μεταξύ άλλων σαν άμεση προτεραιότητα, η δημιουργία « Οίκου Ξενίας και Περιθάλψεως Ασθενών », πρωτοποριακό πρόγραμμα, όχι μόνο για τη χώρα μας, αλλά και το διεθνές χώρο. Το πρόγραμμα αυτό, πέρας της κοινωνικο-οικονομικής υποστήριξης, με την παροχή φιλοξενίας κ.λ.π στους εξ επαρχίας ασθενείς, κάλυπτε και την « τελική νοσηλεία » που αποτελεί για όλους και τη σκληρότερη φάση της νόσου.

Ακόμα και σήμερα όμως, εν έτη 2004, το πρόγραμμα αυτό όχι μόνο δεν υφίσταται, αλλά παρατηρείται και παντελής αδιαφορία για την τύχη αυτών που καθημερινά βιώνουν με απάνθρωπο τρόπο την εμπειρία του καρκίνου.

Έτσι έχει δημιουργηθεί σήμερα, ένα οξύτατο κοινωνικό πρόβλημα² το οποίο καθημερινά διογκώνεται και συνίσταται σε:

1. Εγκατάλειψη των ασθενών και των οικογενειών τους στην τραγικότερη φάση της ζωής τους και μάλιστα οικονομικά ασθενέστερων.
2. Αυξανόμενο εγκλωβισμό των αντικαρκινικών κλινικών από καρκινοπαθείς τελικού σταδίου, εις βάρος αυτών που έχουν ανάγκη εισαγωγής προς θεραπεία. Και πάλι πλήττονται περισσότερο οι οικονομικά αδύναμοι, εφόσον δεν έχουν και αυτοί τη δυνατότητα επιλογής της ιδιωτικής πρωτοβουλίας ή του εξωτερικού, όπου αρκετοί καταφεύγουν.
3. Αύξηση του κοινωνικο-οικονομικού κόστους και συνεπώς συντήρηση και ενίσχυση της έννοιας «Επάρατος» με όλες τις επιπτώσεις που αναφέρθηκαν.

Επιπρόσθετα, η Παπαγερίδου¹⁰, παραθέτει τα παρακάτω προβλήματα που έχουν να κάνουν με την κοινωνική αποκατάσταση των καρκινοπαθών.

1. Έντονο πρόβλημα στέγης για τους ασθενείς εκτός νοσοκομείου, που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία και είναι από την επαρχία αφού ξενώνας ειδικός που να δέχεται τα περιστατικά του νοσοκομείου, δεν υπάρχει. Ειδικά δε για τους ασθενείς που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, δεν υπάρχει δυνατότητα βοήθειας.
2. Για τους ηλικιωμένους χωρίς περιβάλλον, είναι αδύνατη η εισαγωγή τους σε Γηροκομείο, αφού το απαγορεύει ο κανονισμός τους.

Η Γιανουλάκη⁹ εκφράζει τον προβληματισμό της αναφέροντας συγκεκριμένα:

« Δουλεύοντας με τέτοιους ασθενείς νοιώθουμε στο πετσί μας την έλλειψη προγραμμάτων. Ξεκινώντας από τον τρόπο έγκρισης της κάθε εξειδικευμένης

εξετάσεως μέχρι την έκδοση κάποιου επιδόματος ή την έγκριση τοποθέτησεως τεχνητού μέλους, προχωρούμε στην έλλειψη χώρων που να στεγάσουν και να παρέχουν την εξειδικευμένη βοήθεια του τελικού σταδίου, διαπιστώνουμε ότι χρειάζεται υλοποίηση προγραμμάτων που να υπολογίζουν σωστά την ανθρώπινη οντότητα και να επιτρέπουν ένα αξιοπρεπές τέλος.

Κατάλληλα δωμάτια, ξενώνες, υπηρεσίες που μπορούν να δώσουν υλική και ψυχική βοήθεια στις οικογένειες που έχουν τέτοιους ασθενείς. Επίσης χώρους που να δέχονται μοναχικούς ασθενείς. Για όλα αυτά δεν υπάρχει κάτι βοηθητικό στη δουλειά μας. Τα ελάχιστα ιδρύματα χρονίως πασχόντων δεν δέχονται καρκινοπαθείς με ρήτρα που υπάρχει στον εσωτερικό κανονισμό τους. Τι γίνονται λοιπόν αυτοί που δεν έχουν οικογενειακό περιβάλλον ή αν έχουν είναι αδύναμο ή ακατάλληλο για να συμπαρασταθεί στον ασθενή;»

Συλλογική εργασία και υπεύθυνα προγράμματα θα οδηγήσουν την αποκατάσταση να θέσει τις βάσεις της πάνω σε μια σύγχρονη στάση που θα βοηθήσει τον ασθενή να εναρμονίσει τον τρόπο ζωής του, όχι σύμφωνα με το χρόνο που του μένει να ζήσει και την αναπηρία του, αλλά κυρίως με την ποιότητα ζωής που μπορεί να ζήσει μέσα στο χρόνο και τις ικανότητες που του απομένουν.

Επίσης εφαρμόζοντας ενιαίο, επιστημονικά μελετημένο τρόπο διαφώτισης της Ελληνικής κοινωνίας, συστηματικά και από τα πρώτα μαθητικά χρόνια, θα μπορούσε σιγά-σιγά να μετατραπεί ο κοινωνικός περίγυρος, από πηγή προβλημάτων, που γίνεται συχνά και παρά τη θέλησή του, σε ένα σημαντικά ενθαρρυντικό και υποστηρικτικό παράγοντα στην αποκατάσταση του ασθενή.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

1) Γιδοπούλου-Στραβολαίμου. "Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ασθενών με καρκίνο".

Από: 5^ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο. Εφαρμοσμένο κλινικό φροντιστήριο. "Η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς" σελ.5-22.

Εκδόσεις "Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας.

2) Αλεξόπουλος Α. "Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκινοπαθούς- Ποιότητα ζωής".

Από: Πρακτικά Επιστημονικής Ημερίδας "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εξελίξεις και προοπτικές", σελ.72.

Εκδόσεις "Ελληνική Εταιρία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας", Αθήνα,1991.

3) Αναγνωστόπουλος Φ. " Ψυχολογική αποκατάσταση ή προσαρμογή του καρκινοπαθούς".

Από: 5^ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο. Εφαρμοσμένο κλινικό φροντιστήριο. "Η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς", σελ. 83-87.

Εκδόσεις "Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας".

4) Πατηράκη- Κουρμπάνη Ε. "Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκινοπαθούς- Ποιότητα ζωής".

Από: Πρακτικά Επιστημονικής Ημερίδας "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εξελίξεις και Προοπτικές", σελ.79-80.

Εκδόσεις "Ελληνική Εταιρία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας", Αθήνα, 1991.

5) Χούντα Α. "Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκινοπαθούς -Ποιότητα ζωής".

Από: Πρακτικά Επιστημονικής Ημερίδας "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εξελίξεις και προοπτικές", σελ 94

Εκδόσεις "Ελληνική Εταιρία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας", Αθήνα, 1991.

6) Benjamin H. "Συμμετοχή του ασθενούς στη μάχη για την ψυχική και κοινωνική αποκατάστασή του".

Από: Dollinger M. και Roseunbaum E. "Καρκίνος", σελ.216-221.

Εκδόσεις "Κάτοπτρο", Αθήνα,1992.

7) Seeland "The Management of Cancer Patients and their Families".

Από: Kornfield D. και Finkel J. "Psychiatric Management for Medical Practitioners", σελ 435-438.

8) Γιδοπούλου Κ. "Κοινωνικές διαστάσεις του προβλήματος καρκίνος",

Από: Πρακτικά ημερίδας: "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ 25-27.

Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1991.

- 9) Γιαννουλάκη Ε. “Τελική νοσηλεία”
Από: Πρακτικά ημερίδας: Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου”, σελ 131.
Εκδόσεις “Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία”, Αθήνα, 1991.
- 10) Παπαγερίδου Φ. “Κοινωνική Εργασία με καρκινοπαθείς σε γενικό Νοσοκομείο”. σελ 58.
Από: Πρακτικά Ημερίδας: Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου”
Εκδόσεις “Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία”, Αθήνα, 1991.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ
ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΚΑΡΚΙΝΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ

ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Ο καρκίνος είναι μια λέξη που προκαλεί φόβο. Ο άνθρωπος που αντιμετωπίζει αυτή την αρρώστια έχει να παλέψει με δύο κυρίως προβλήματα. Το ένα είναι η ίδια η αρρώστια. Το άλλο είναι το αντίκτυπο που έχει το γεγονός αυτό στην προσωπικότητα, στη δουλειά, στις σχέσεις με τους άλλους και γενικά σε ολόκληρη τη ζωή του.

Η πρώτη προσπάθεια αντιμετώπισης γίνεται μέσα στο νοσοκομείο, οι συναισθηματικές ανάγκες του ατόμου όμως, εξακολουθούν να υπάρχουν και αφού βγει από το νοσοκομείο.

Η ανάγκη βοήθειας του ατόμου με καρκίνο και πέρα από το νοσοκομειακό πλαίσιο, οδήγησε την Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία στην οργάνωση του **Κέντρου Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Καρκίνο**, τον Ιανουάριο του 1983.

Το Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης είναι ένας εξωνοσοκομειακός φορέας που βρίσκεται σε άμεση συνεργασία με νοσοκομεία, κλινικές, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και με άλλους φορείς και ειδικότητες στην προσπάθειά του να αντιμετωπίσει υπεύθυνα το θέμα της Ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

Στο πρόγραμμα αποκατάστασης μπορεί να απευθυνθεί κάθε άτομο που προσβάλλεται από καρκίνο ανεξάρτητα από το φύλο, την εντόπιση της νόσου, την ηλικία και την μόρφωση με μόνη προϋπόθεση την πληροφόρηση για τη διάγνωση της αρρώστιας.

Σκοπός του προγράμματος είναι η αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζει το άτομο με καρκίνο και η λειτουργία του στηρίζεται στη συνεργασία Κοινωνικών Λειτουργών και Ψυχολόγων.

Η Λάκκα και συν.¹ αναφέρουν ότι για τη κατανόηση του προγράμματος θεωρείται σημαντικό αρχικά να γίνει αναφορά στη θεμελιώδη σκέψη, φιλοσοφία που στηρίζεται η λειτουργία του. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι τα φαινόμενα σχετικά με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του, δεν μπορούμε να τα κατανοήσουμε αν τα εξετάσουμε, «στατιστικά-μηχανιστικά», αλλά μόνο αν τα εξετάσουμε δυναμικά ως διεργασίες.

Σύμφωνα με τη μηχανιστική θεωρία, το σύνολο δεν είναι παρά το άθροισμα των τμημάτων του, δηλαδή όπως ακριβώς και μια μηχανή που αντιμετωπίζεται σαν το άθροισμα των εξαρτημάτων που την αποτελούν.¹

Η αρχή όμως που διέπει τη φύση είναι πως κάθε σύνολο, κάθε "ΟΛΟΝ" είναι κάτι παραπάνω από το απλό άθροισμα των στοιχείων που το αποτελούν. Από το κάτι παραπάνω είναι αποτέλεσμα: α) της διαφορετικής θέσης που έχουν κάθε φορά τα

στοιχεία στο χωρόχρονο και β) των ειδικών κάθε φορά σχέσεων που αναπτύσσονται μεταξύ τους. Έτσι κάθε φορά προκύπτει ένας μεγάλος αριθμός διαφορετικών συνόλων από τα ίδια ακριβώς στοιχεία (Λάκκα και συν).

Η μηχανιστική-αναγωγική θεωρία προσπαθεί να απομονώσει μόνο γραμμικές, μονόδρομες σχέσεις ανάμεσα σε αίτιο και αιτιατό και δεν βλέπει ότι ανάμεσα στα στοιχεία που αποτελούν το σύνολο αναπτύσσονται αμφίδρομες και ολόπλευρες σχέσεις¹.

Έτσι το βασικό ερώτημα στις γραμμικές σχέσεις είναι το γιατί. Προσπαθώντας πάντα να βρουν την αιτία ενός αποτελέσματος. Για παράδειγμα το αποτέλεσμα καρκίνος ανάγεται για μερικούς στην αιτία προσωπικότητα του αρρώστου. Παρόλα αυτά η απλή διχοτόμηση ψυχής-σώματος, όπως παρουσιάζεται και στο παράδειγμα χαρακτηρίζει αυτού του είδους τη σκέψη που σήμερα αμφισβητείται.¹

Οι πιο μοντέρνες θεωρίες, όπως παρουσιάζονται στη Συστημική θεωρία και στις ψυχοσωματικές ολιστικές έννοιες, θεωρούν τη σχέση ψυχής-σώματος, όχι σαν ένα παιχνίδι τένις ανάμεσα σε ανεξάρτητους αντιπάλους αλλά ως αντιπροσώπευση σε διαφορετικά θεωρητικά επίπεδα, μιας κεντρικής και πολυδιάστατης διεργασίας.

Για την κατανόηση αυτών των διεργασιών, θεωρείται σημαντικό να γίνει αναφορά σε βασικές έννοιες όπως, Σύστημα, Γνωστικό Σύστημα Αυτοαναφοράς κ.λ.π.

Σύστημα είναι ο όρος που σημαίνει ότι ένας αριθμός από διεργασίες, "Ενότητες" βρίσκονται σε α) αλληλεξάρτηση και β)αλληλεπίδραση (Λάκκα και συν)¹

Με άλλα λόγια το ΣΥΣΤΗΜΑ αποτελείται από ένα σύνολο αντικειμένων σε αλληλεπίδραση, έτσι ώστε η οποιαδήποτε αλλαγή του ενός απ'αυτά, προκαλεί την αλλαγή όλων των άλλων.

Φαίνεται ότι τα οργανικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα τεράστιο ποσοστό του πληθυσμού, ξεκινώντας από πονοκεφάλους και φτάνοντας σε θανάτους από καρδιοπάθειες, καρκίνους κ.λ.π, μπορεί να είναι με την ευρύτερη σημασία του όρου, ψυχοσωματικά, γιατί εκφράζουν τη γενική αταξία σε όλα τα επίπεδα, ψυχοκοινωνικό, βιολογικό και φυσικό-χημικό, που χαρακτηρίζει τη σύγχρονη ζωή.¹

Σ'αυτή τη φάση είναι ακόμα δύσκολο να κατατάξουμε τις διάφορες δυσλειτουργίες με βάση πιο σαφή κριτήρια, γιατί ούτε τα θεωρητικά μοντέλα διαθέτουμε, ούτε τους μηχανισμούς για το πώς ακριβώς μετατρέπονται τα μηνύματα από το Ψυχοκοινωνικό στο Βιολογικό επίπεδο. Είναι λοιπόν προτιμότερο να ξεκινάμε από την υπόθεση ότι οποιαδήποτε δυσλειτουργία στο οργανικό επίπεδο μπορεί να έχει σχέση με κάποια δυσλειτουργία στο Ψυχοκοινωνικό επίπεδο.

Η αταξία του ατόμου στο ψυχοκοινωνικό επίπεδο μπορεί να μελετηθεί με βάση συγκινησιακές φορτισμένες συχνά αντιφατικές αντιλήψεις ανάμεσα στο ποιος θέλει να είναι και ποιος νομίζει ότι πρέπει να είναι, ποιος νομίζει ότι είναι και στα

αναπόφευκτα αδιέξοδα στα οποία οδηγείται στην αλληλοεπίδραση του με το περιβάλλον.

Έτσι το Γνωστικό Σύστημα Αυτοαναφοράς του ανθρώπου ορίζεται ως το σύνολο των αντιλήψεων, απόψεων, στάσεων που έχει ένα άτομο ή μια οικογένεια, ή και οποιοσδήποτε άλλος ζωντανός οργανισμός για τον εαυτό του και τη σχέση του με το περιβάλλον. Οι υποκειμενικές αντιλήψεις, ή υποκειμενική σκοπιά που έχει ο άνθρωπος για την ταυτότητά του και τον προορισμό του, παίζει πρωταρχικό καθοριστικό ρόλο στο πώς λειτουργεί ή δυσλειτουργεί.¹

Για το τι πιστεύει, πως βλέπει τον εαυτό του σε σχέση με τους άλλους και τη ζωή γενικά, δηλαδή τη θέση του μέσα στον ευρύτερο χώρο στον οποίο ανήκει, αποτελεί το φίλτρο μέσα στο οποίο ο άνθρωπος αξιολογεί την πραγματικότητα, πράγμα που παίζει καθοριστικό ρόλο στις επιλογές, στις προτεραιότητες και γενικά στις ενέργειές του.

Η σκιαγράφηση των παραπάνω θεωρητικών αρχών αντικατοπτρίζεται στη λειτουργία του Προγράμματος Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Καρκίνο.

Όπως έχει διαμορφωθεί μέχρι σήμερα το πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης έχει διαιερευθεί σε τρία επίπεδα. Κάθε επίπεδο αποτελεί τη συνέχεια του προηγούμενου, ενώ παράλληλα είναι αυτοτελές, έτσι ώστε το άτομο ολοκληρώνοντας το εκάστοτε επίπεδο να έχει αποκομίσει τις απαραίτητες πληροφορίες που θα το βοηθήσουν να πορευτεί μόνο του στη ζωή, αντιμετωπίζοντας τα προβλήματα που θα προκύψουν με τρόπο αποτελεσματικό και ικανοποιητικό για τον ίδιο.

Προκειμένου να ενταχθεί το άτομο στο Πρόγραμμα ακολουθείται κατ'αρχήν η διαδικασία αξιολόγησης. Δηλαδή λήψη και συμπλήρωση Κοινωνικού Ιστορικού από τον Κοινωνικό Λειτουργό και η Ψυχολογική διερεύνηση του ατόμου με τη βοήθεια διαγνωστικών μέσων, (ερωτηματολόγια, ΤΕΣΤ) από τον Ψυχολόγο.

Η ολοκληρωμένη αξιολόγηση του ατόμου βοηθά, όχι μόνο στον καθορισμό παρεμβάσεων και τεχνικών προσέγγισης του ατόμου αλλά και στην αντιμετώπιση αδιεξόδων που αντιμετωπίζει στη θεραπευτική του πορεία.

Μετά την αξιολόγηση, το άτομο εντάσσεται στο πρώτο επίπεδο του προγράμματος. Η αξιολόγηση του ατόμου βέβαια συνεχίζεται καθ'όλη τη πορεία του μέσα από το πρόγραμμα και κυρίως όταν αυτό περνά από το ένα επίπεδο στο άλλο. Η μεγαλύτερη έμφαση στον τρόπο αντιμετώπισης των ατόμων στο Κέντρο Αποκατάστασης δίνεται στις ομάδες. Οι ομάδες που λειτουργούν είναι κλειστές και συναντιούνται κάθε εβδομάδα σε τακτές μέρες και ώρες.

Α' ΕΠΙΠΕΔΟ

Κεντρικός άξονας στο επίπεδο αυτό είναι η ομάδα Σεμιναρίου. Τα άτομα που εντάσσονται σ' αυτό το επίπεδο είναι συνήθως άτομα που βρίσκονται στην πρώτη φάση της αρρώστιας δηλαδή μετά τη διάγνωση και τη θεραπεία. Εδώ το άτομο

εκφράζει φόβους για τυχόν μεταστάσεις, για μια τυχόν απρόσμενη επιδείνωση της κατάστασής του, για θάνατο και υπάρχει ανάγκη προσαρμογής εκ νέου στη ζωή.

Οι Λάκκα και συν.¹ αναφέρουν συγκεκριμένα «Ο απώτερος σκοπός μας είναι να μάθει το άτομο να αισθάνεται ενεργητικό με εμπιστοσύνη στον εαυτό του, να εκφράζει τα δικά του συναισθήματα, αντιλήψεις, ανάγκες, ακόμη και αν όλα αυτά δεν είναι πλήρως αποδεκτά από τους άλλους και να βρει τη δύναμη και την ελπίδα να αγωνισθεί για τη ζωή του».

Συγκεκριμένα, οι στόχοι σύμφωνα με την Λάκκα και συν. είναι:

1. Να βοηθούν τα άτομα να εκφράσουν τα συναισθήματά τους (φόβο, άγχος, κατάθλιψη).
2. Να αντιμετωπίσουν τα άμεσα προβλήματα που συνδέονται με την αρρώστια.
3. Να βοηθούν ώστε να μπορούν να ζουν με τη γνώση της σοβαρής αρρώστιας και των συνεπειών της και να μπορούν να αντιμετωπίζουν την αβεβαιότητα επανεμφάνισης και άλλες σχετικές ανησυχίες.
4. Να βοηθούν στο να προσαρμοστούν στη νέα εικόνα σώματος και εαυτού.
5. Να ευαισθητοποιηθούν σε θέματα που αφορούν προσωπικά προβλήματα και ανάγκες.
6. Να ενεργοποιηθούν προς την Κοινωνική τους Επανάταξη.

Σ' αυτό το επίπεδο που αποτελεί τη φάση ευαισθητοποίησης, τα άτομα κατ' αρχήν παρακινούνται να δουν τον καρκίνο, όχι σαν τοπικό πρόβλημα αλλά σαν μια διαταραχή του συστήματος του οργανισμού, όχι σαν νέο ξένο πλάσμα που βασανίζει το σώμα τους, αλλά σαν αποτέλεσμα αλληλοεπίδρασης ανάμεσα στους βιολογικούς, περιβαλλοντικούς και ψυχολογικούς παράγοντες

Ένα δεύτερο βήμα είναι να βοηθούν τα άτομα να συνειδητοποιήσουν πως δεν είναι πάντα θύματα της αρρώστιας αλλά και πως οι ίδιοι μπορούν να συμβάλλουν στην ανάπτυξη ή στην καταπολέμησή της.

Και ένα τρίτο βήμα είναι να ενισχυθεί η πίστη των ατόμων στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας και της αμυντικής ικανότητας του του οργανισμού (μέθοδος Carl and Stephanie Simonton).¹

Οι κύριες τεχνικές που χρησιμοποιούνται με σκοπό την ενίσχυση του αμυντικού συστήματος είναι η μέθοδος της χαλάρωσης και της διανοητικής φαντασίωσης. Συγκεκριμένα ο ασθενής ενθαρρύνεται να απεικονίσει στη φαντασία του, συμβολικές εικόνες του καρκίνου και το τι πιστεύει πως συμβαίνει στο σώμα του.

Η Λάκκα και συν. τονίζουν: «Αλλάζοντας την ιδέα για αποτελεσματικότητα της θεραπείας και την ισχύ των αμυντικών μηχανισμών του οργανισμού, πιστεύουμε ότι μπορεί να επέλθουν αλλαγές στο πολύπλοκο ανοσολογικό σύστημα, επηρεάζοντας έτσι την αρρώστια

Β' ΕΠΙΠΕΔΟ

Όταν το άτομο ολοκληρώσει το πρώτο επίπεδο, εντάσσεται (εφ' όσον το επιθυμεί) στο δεύτερο στάδιο, στην ομάδα υποστήριξης. Η ομάδα αυτή έχει ψυχοθεραπευτικό σκοπό.

Αν η σωματική πάθηση, όπως έχει προαναφερθεί, αποτελεί μια εκδήλωση των βαθύτερων ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων, όσο αυτά τα προβλήματα μένουν άλυτα, ο ασθενής δεν πρόκειται να θεραπευτεί, ακόμα και αν «εξαφανιστεί» προσωρινά ο καρκίνος από το σώμα του.

Σκοπός της θεραπείας είναι το άτομο να βοηθηθεί και να οδηγηθεί μεθοδικά στην αποκατάσταση της συναλλαγής που θα οδηγήσει στην αμοιβαία διαφοροποίηση, μια διαφοροποίηση που πρέπει να γίνει α) στις αξίες, β) στους ρόλους που αναθέτονται και αναλαμβάνονται και γ) στα μέσα που χρησιμοποιούνται για την εκπλήρωση των στόχων.¹

Η Λάκκα και συν. τονίζουν: «Συγκεκριμένα στην προσπάθειά μας τα άτομα αυτά να βρουν και να λύσουν τα πρακτικά τους προβλήματα, ενθαρρύνονται στο να εντοπίσουν υγιέστερους τρόπους αντιμετώπισης των κρίσιμων καταστάσεων στη ζωή τους, να αναδιοργανώσουν το σύστημα αξιών και πεποιθήσεών τους και να επανεξετάσουν το σύστημα πίστη τους για τις κοινωνικές σχέσεις, τα γεγονότα της ζωής τους και τις ευρύτερες αντιλήψεις τους για τον κόσμο. Με άλλα λόγια, σκοπός της θεραπείας όπως εμείς το ορίζουμε είναι να βοηθηθεί το άτομο να αυτοδιαφοροποιηθεί και να αυτοοργανωθεί σε σχέση με τον εαυτό του και το περιβάλλον, έτσι ώστε να οδηγηθεί σε μια συνεχή ανοδική πορεία.

Στο σημείο αυτό έχει ουσιαστική σημασία να αναφερθούν πλευρές της "διεργασίας ομάδας" (GROUPING PROCESS)

Απαραίτητα βήματα που θα χρειαστεί να κάνει το άτομο για την ψυχοκοινωνική του διαφοροποίηση είναι να αναπτύξει μια σειρά από επιδεξιότητες¹: Α) να μπορεί να μπει στη θέση του άλλου, αυτό σημαίνει ότι χρειάζεται διαφοροποίηση στις γνωστικές-ενοσιολογικές και συγκινησιακές του διεργασίες όπως και στους τύπους συμπεριφοράς του, και Β) να μάθει να συνεργάζεται και να μπαίνει σε διάλογο με τα άλλα μέλη της ομάδας.

Η αποκατάσταση αυτή του διαλόγου απαιτεί από το άτομο βασική εμπιστοσύνη για τους άλλους, "άνοιγμα", ειλικρίνεια και το σπουδαιότερο να μην επιδιώκει τον έλεγχο των άλλων. γ) Το άτομο χρειάζεται μια λειτουργική και εφαρμοσμένη αυτογνωσία με την έννοια του τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει, τι θέλει και πόσο θέλει να το κάνει.

Από τη μεριά της η ομάδα, πρέπει να κρατάει όσο πιο καθαρό γίνεται τον σκοπό της για όλους. Πρέπει δηλαδή οι αξίες της να είναι συνεπείς προς τη "διεργασία του ζειν" και να τονώνουν τη συνεργασία. Αυτή η προϋπόθεση κάνει

ώστε η εκπλήρωση ατομικών και ομαδικών στόχων να γίνεται για αμοιβαία ωφέλεια, ώστε η εκπλήρωση του ενός να ενισχύει την προσπάθεια για την εκπλήρωση του άλλου.

Σε κάθε συνάντηση των ομάδων υπάρχουν δύο(2) συντονιστές-θεραπευτές. Ένας Ψυχολόγος και ένα Κοινωνικός Λειτουργός. Η ύπαρξη δύο συντονιστών, ο ρόλος των οποίων κάθε φορά προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες της ομάδας, βοηθά στη χρησιμοποίηση των τεχνικών εκείνων που οδηγούν στην καλύτερη επίτευξη των στόχων του προγράμματος.

Η Λάκκα και συν. αναφερόμενοι στην ύπαρξη των συντονιστών στην ομάδα, αναφέρουν ότι η ποιότητα του συντονιστή-θεραπευτή είναι πιο σημαντική απ'ότι η μέθοδος. Είναι δηλαδή πολύ σημαντική:

1. Η βασική επιθυμία του θεραπευτή να βοηθήσει
2. Να έχει βασικό σεβασμό στην ακεραιότητα του ατόμου και
3. Να έχει την ικανότητα στο να φτιαχτεί μια καλή λειτουργική σχέση.

Μια περίοδος "μαθητείας" είναι απαραίτητη για τους συντονιστές-θεραπευτές, ώστε να αντιμετωπίσουν τους δικούς τους φόβους θανάτου, υπαρξιακά προβλήματα κ.α πριν λειτουργήσουν αποτελεσματικά.¹

Γ' ΕΠΙΠΕΔΟ

Στο τρίτο επίπεδο εντάσσονται τα άτομα που έχουν ολοκληρώσει ή ολοκληρώνουν την ψυχοθεραπευτική τους πορεία και θέλουν να ενταχθούν στην ομάδα εθελοντικού.

Σκοπός τη ομάδας είναι τόσο η εκπαίδευση των εθελοντών όσο και η αντιμετώπιση των πρακτικών και συναισθηματικών προβλημάτων που δημιουργούνται από το ρόλο του εθελοντή.

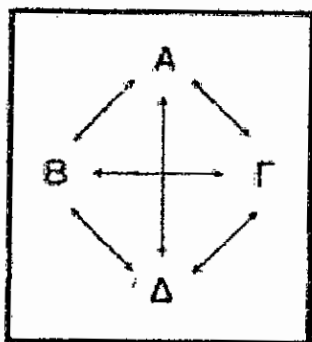
Εθελοντές είναι άτομα με διάφορες εντοπίσεις της νόσου και επισκέπτονται ασθενείς στα Νοσοκομεία, ενώ περιοδικά συμμετέχουν στην υποστήριξη των ατόμων στο πρώτο επίπεδο

A. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Οι κοινωνικές δραστηριότητες του κέντρου έχουν σαν σκοπό την αντιμετώπιση του προβλήματος της απομόνωσης που συχνά παρατηρείται μετά την ασθένεια και τη συμβολή στην κοινωνική επανένταξη του ατόμου. Οι κοινωνικές δραστηριότητες πραγματοποιούνται μέσα από τη διασύνδεση των ατόμων με προγράμματα φορέων και οργανισμών όπως για παράδειγμα, Δήμοι, ΧΕΝ, ΟΑΕΔ, κ.λ.π και την ενημέρωσή τους σε τακτά διαστήματα γι'αυτά. Όπως επίσης και μέσα από δραστηριότητες του οργανώνονται από το πρόγραμμα Αποκατάστασης

Ψυχαγωγικού χαρακτήρα(επισκέψεις σε μουσεία, εκδρομές, θερινές διακοπές, ανοιχτές συγκεντρώσεις στο χώρο του προγράμματος).

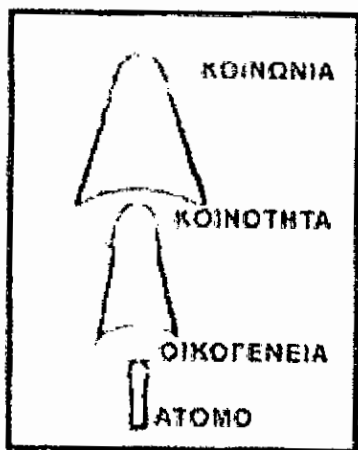
Το πρόγραμμα του Κέντρου Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης όπως παρουσιάστηκε, έχει διαμορφωθεί μέσα από την εμπειρία οκτώ(8) χρόνων λειτουργίας του, συνέχεια όμως βελτιώνεται και αξιολογείται



Το σχήμα αυτό το χρησιμοποιούμε σαν μοντέλο ενός συστήματος. Παρατηρούμε ότι στις 4 συναλλασόμενες ενότητες που η κάθε μια βρίσκεται σε αμοιβαία και ταυτόχρονη μεταλλαγή, αναπτύσσονται 12 ζεύγη συναλλαγής τα οποία εξελίσσονται ολόπλευρα και ασταμάτητα. Όσο οι συναλασσόμενες ενότητες πολλαπλασιάζονται οι δεσμοί συναλλαγής τους αυξάνονται.

Το σύστημα «Άνθρωπος» ή το σύστημα «Οικογένεια» εντάσσονται στα όρια του υπερσυστήματος «Κοινότητα».

Μέσα στα όρια του συστήματος «Κοινότητα» βρίσκεται το υποσύστημα της οικογένειας «Χ» σε αλληλοεξάρτηση και σε αλληλοεπίδραση με άλλα συστήματα.



Οι όροι Υπερ-Σύστημα, Υπο-Σύστημα είναι σχετικοί και τους χρησιμοποιεί ο παρατηρητής ανάλογα με το επίπεδο που εξετάζει σε μια δεδομένη στιγμή. Αυτό το μοντέλο θεωρεί τον άνθρωπο ένα βιοψυχοκοινωνικό σύστημα. Αυτό σημαίνει ότι το σύστημα άνθρωπος το απαρτίζουν διεργασίες που θα μπορούσαμε να τις ομαδοποιήσουμε σε φυσικο - χημικές, βιολογικές και ψυχοκοινωνικές¹.

Β.ΟΜΑΔΙΚΕΣ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Σύμφωνα με τον Ιακωβίδη(2001)², οι ομαδικές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν σήμερα σημαντική θέση στην αντιμετώπιση ασθενών με καρκίνο, μετά τον αρχικό σκεπτικισμό για τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις στα μέλη της ομάδας από το θάνατο ενός από αυτούς. Η δυσκολία συμμετοχής των ασθενών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους λόγω των οξέων σωματικών προβλημάτων που εμποδίζουν τη συνεχή και πλήρη συμμετοχή, αλλά και η μειωμένη δυνατότητα συμμετοχής ασθενών με προχωρημένο καρκίνο είναι δύο παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την εκλογή ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης. Οι Ford και συν(1990)² αναφέρουν ότι ένα σύνολο 108 ασθενών που αξιολογήθηκαν, οι 39 είχαν σημαντικά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης στην Hospital Anxiety Depression Scale, αλλά μόνο οι 10 ήταν ικανοί να συμμετέχουν σε ομαδικό ψυχοθεραπευτικό πρόγραμμα και μόνο οι 5 σε συνεχή βάση.

Η Linn² αναφέρει ότι ομάδες ψυχοθεραπείας που στηρίζονται στην παροχή εκπαίδευσης, στην ενθάρρυνση έκφρασης συναισθημάτων, στην ανταλλαγή κοινών εμπειριών και στην ανάπτυξη αποτελεσματικών τρόπων αντιμετώπισης, έχουν εν δυνάμει οφέλη για τους ασθενείς με καρκίνο.

Μάλιστα οι Fawzy και συν.(1996)² συγκρίνοντας ομαδική ψυχο-εκπαιδευτική παρέμβαση και ατομική βρήκαν την ομαδική όχι μόνο να απαιτεί το 1/3 των απαιτούμενων θεραπευτικών ωρών αλλά και να έχει καλύτερες εκβάσεις.

Προκειμένου να κατανοήσουμε την σημαντικότητα της ψυχοθεραπευτικής προσέγγισης για ασθενείς με καρκίνο, θα αναφερθούμε στην έρευνα των Spiegel και των συνεργατών του. Συγκρίνοντας λοιπόν γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο μαστού υπό ομαδική ψυχοθεραπευτική προσέγγιση με άλλες χωρίς παρέμβαση, βρήκαν τις γυναίκες υπό ψυχοθεραπεία να έχουν λιγότερες συναισθηματικές διαταραχές, λιγότερο φοβικές αντιδράσεις, λιγότερο πόνο και κυρίως **αύξηση του χρόνου επιβίωσης**(36.6 μήνες έναντι 18,9 μήνες της ομάδας σύγκρισης).

Κατά τις ψυχοθεραπευτικές συναντήσεις εκφράζονταν φόβοι θανάτου, ενθαρρυνόταν η επικοινωνία των ασθενών με το θεράποντα γιατρό τους καθώς και η δημιουργία αμοιβαίας υποστήριξης μεταξύ τους. Σύμφωνα με τους συγγραφείς το τι συνέβη και αυξήθηκε ο χρόνος επιβίωσης της ομάδας γυναικών από ψυχοθεραπεία, δεν ήταν ξεκάθαρο. Ίσως οι ασθενείς της ομάδας ψυχοθεραπείας είχαν λιγότερη κατάθλιψη, ίσως διορθώνοντας τη σχέση τους με το θεράποντα, τον παρότρυναν σε πιο δραστικές βιολογικές θεραπείες ή ίσως επέδρασαν ανοσολογικοί μηχανισμοί.(Spiegel.D,1991)²

Αντίθετα οι Edelman και συν(1999) δεν βρήκαν αύξηση επιβίωσης που να σχετίζεται με τη γνωστική/συμπεριφορική ομαδική θεραπεία σε 62 ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο, σε σύγκριση με αυτούς που δεν έλαβαν ψυχοθεραπεία.

Σε μια παρόμοια μελέτη ομαδικής ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης σε ασθενείς με μελάνωμα πρώτου και δεύτερου σταδίου, δομημένης χρονικά σε

διάστημα έξι(6) μηνών και σε σύγκριση με ασθενείς χωρίς ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, οι Fawzy και συν.(1990)² βρήκαν επίσης λιγότερη κατάθλιψη, καλύτερους μηχανισμούς αντιμετώπισης, αλλά και αύξηση της δραστηριότητας των Natular Killer λεμφοκυττάρων στην ομάδα από ψυχοθεραπευτική παρέμβαση. Οι συγγραφείς αναφέρουν ότι η ψυχολογική τους παρέμβαση δείχνει πλεονέκτημα έναντι άλλων όχι μόνο γιατί είναι δομημένη σε καθορισμένη διάρκεια έξι μηνών, αλλά και γιατί είναι η πρώτη σε ασθενείς σε πρώιμα στάδια καρκίνου, που είναι μια αύξουσα ομάδα ασθενών μετά την πρόοδο των διαγνωστικών μέσων.

Οι αμιγείς συμπεριφериολογικές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, περιλαμβάνουν την παθητική χαλάρωση, την ύπωση, τη συστηματική απευαισθητοποίηση, την προοδευτική μυϊκή χαλάρωση, την επανατροφοδότηση κλπ. Έχει αποδειχτεί ότι προσφέρουν σημαντικά οφέλη στην αντιμετώπιση του πόνου, της εξαρτημένης ναυτίας και του εμέτου και στις φοβικές αντιδράσεις κατά τις ιατρικές εξετάσεις, ενώ η απουσία παρενεργειών τις κάνει να κατέχουν σημαντική θέση στην ογκολογία (Levy,1982). Επιπρόσθετα οι ασθενείς, μαθαίνουν να ελέγχουν τα συμπτώματα, έχουν το αίσθημα της ενεργούς συμμετοχής στη θεραπεία και επανακτούν το χαμένο αίσθημα ελέγχου. Έχουν δε σημαντική προσφορά σε συνδυασμό με τις άλλες μορφές ατομικής ή ομαδικής ψυχοθεραπείας.

Οι Green και συν.(1992)² σε μελέτη 174 ασθενών εκ των οποίων οι 156 συμπλήρωσαν την ψυχοθεραπεία των οκτώ εβδομάδων(μια γνωστική συμπεριφериολογική θεραπεία εστιασμένη στα τρέχοντα προβλήματα, στην ενθάρρυνση έκφρασης συναισθημάτων και στη διδασκαλία προοδευτικής μυϊκής χαλάρωσης), βρήκαν σημαντικά μειωμένα επίπεδα άγχους και απόγνωσης σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, αλλά και μεγαλύτερα επίπεδα μαχητικού πνεύματος.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης (American Cancer Society 1988)³ διακρίνονται από τις αντίστοιχες της ομαδικής δυναμικής ψυχοθεραπείας.

Ενώ η έκβαση της συμμετοχής σε μια ομάδα αμοιβαίας υποστήριξης ή αυτοβοήθειας μπορεί να είναι θεραπευτική, εντούτοις οι ομάδες αυτές δεν συνιστούν μεθόδους για την ενδοψυχική εξερεύνηση ή ανασύσταση της προσωπικότητας. Αντίθετα, επιζητούν να δημιουργήσουν ένα πνεύμα ομαδικότητας και αποδοχής, η δε συμμετοχή σε μια τέτοια ομάδα σημαίνει ότι τα άτομα μοιράζονται μια κοινή επώδυνη εμπειρία και η δυναμική της ομάδας είναι τέτοια που οδηγεί σε ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Το γεγονός αυτό δημιουργεί ένα αίσθημα εμπιστοσύνης, ισοτιμίας και αποδοχής, ιδιότητες που εμπνέουν και οδηγούν στην επανεδραίωση του αυτοελέγχου και της αίσθησης νοήματος της ζωής.²

Και ενώ στις ομάδες αυτοβοήθειας ασθενείς ή μέλη οικογενειών συναντώνται υπό την ηγεσία ενός επαγγελματία υγείας που έχει κατάλληλη εκπαίδευση και ρόλο καθαρά συμβουλευτικό, αλλά δεν ανήκει στο χώρο της ψυχικής υγείας, στις ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης ο επαγγελματίας ανήκει στο χώρο της ψυχικής υγείας. Τα χαρακτηριστικά αυτών των ομάδων είναι η ανταλλαγή κοινών εμπειριών και πληροφοριών, το πνεύμα ομάδας και η ανάπτυξη μηχανισμών αντιρρόπησης με αποτέλεσμα δημιουργική δράση προς τους επιδιωκόμενους στόχους.²

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

1. Λάκκα, Καριτίδου, Τερζή, Χαλκιά: "Αποκατάσταση ασθενών με καρκίνο."
Από: Επίσημη σελίδα στο Διαδίκτυο της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρίας.
2. Ιακωβίδης Β. και Ιακωβίδης Α. "Αρχές ψυχοογκολογίας", σελ.116-120
Εκδόσεις "Μαστορίδης", Θεσσαλονίκη, 2001.
3. American Cancer Society, "Guidness on self-help and mutual support groups"
Atlanta, 1988.

TETARTH ENOTHTA

ΚΕΦΑΛΑΙΟ X
ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ X

ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

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 μια ιατροφαρμακευτική προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου αλλά και στη δημιουργία προϋποθέσεων για προώθηση της βιολογικής, συναισθηματικής, πνευματικής και κοινωνικής εξέλιξη του παιδιού.

Ένα παιδί με καρκίνο δεν παύει, επειδή αρρώστησε, να μεγαλώνει και να εξελίσσεται. Οι δυσκολίες και δοκιμασίες που αντιμετωπίζει είναι αναντίρρητα μεγαλύτερες από αυτές των συνομηλίκων 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, αδελφών, κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων αποτελεί την απαραίτητη προϋπόθεση για μια σωστή και υπεύθυνη αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειάς του.

A. Η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί δημιουργεί μεγάλη "κρίση" και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας. Στη διάρκεια των πρώτων 4-6 εβδομάδων από την ανακοίνωση, η οικογένεια ξαναβρίσκει μια νέα ισορροπία καθοριστικής σημασίας που προσδιορίζει όχι μόνο την άμεση αλλά και την απώτερη προσαρμογή στις νέες συνθήκες ζωής.

Σε μια μακροχρόνια έρευνα ο Kaplan¹ μελέτησε τη συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της οικογένειας που ζει με ένα παιδί που έχει λευχαιμία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το 87% των οικογενειών είχαν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ιατρικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας. Η έρευνα αυτή συνεχίστηκε και μετά το θάνατο του παιδιού, η οποία έδειξε ότι 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 της μακροχρόνιας θεραπείας.

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με την έγκαιρη και κατάλληλη καθοδήγηση και ενημέρωση τόσο στους γονείς όσο και στο παιδί μπορεί να τους βοηθήσει ουσιαστικά να δεχτούν τη νέα πραγματικότητα και να προσαρμοστούν.

Α1. Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ.

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 ποιον τρόπο θα τους εκθέσει την αλήθεια βοηθώντας τους να την κατανοήσουν, να την δεχτούν και να κινητοποιήσουν τις δυνάμεις τους.

Η έκταση και ο τρόπος ενημέρωσης², 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 οι ανάγκες τους για ενημέρωση, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Η οικογένεια προσδοκεί ελπίδα και ειλικρίνεια όσο σοβαρή κι αν είναι η αρρώστια.

Ο γιατρός οφείλει να ενημερώνει² και τους δυο 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 Προϋπόθεση²: *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, 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 Προϋπόθεση²: *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 Προϋπόθεση²: Η ενημέρωση του γονιού σχετικά με τη 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 ενημέρωσης³ 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 στη 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 Προϋπόθεση²: 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. Περιλαμβάνουν το αρχικό "shock", που συνοδεύεται από άρνηση ή δυσπιστία να δεχτεί μια τόσο οδυνηρή πραγματικότητα. Μερικές φορές αντιδρά αμφισβητώντας τις ικανότητες του γιατρού ή τα αποτελέσματα των εξετάσεων και ελπίζει ότι "κάποιο λάθος έγινε". Η άρνηση αυτή είναι ένας προστατευτικός μηχανισμός άμυνας που βοηθά τον γονιό να

αντιμετωπίσει την έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση. Συνήθως την άρνηση διαδέχεται μια μερική παραδοχή της πραγματικότητας. “Ναι, ίσως, πράγματι συμβαίνει αυτό στο δικό μας παιδί...”. Σε περίπτωση όμως που παρατείνεται για μεγάλο χρονικό διάστημα ή οδηγεί στη μη συνεργασία, τότε χρειάζεται να γίνει παραπομπή των γονιών σε ειδικούς.

Ο θυμός¹ είναι επίσης μια πολύ κοινή αντίδραση και εκφράζει τη βαθύτερη απελπισία και ένα αίσθημα αδικίας και διαμαρτυρίας. Η επιθετικότητα του γονιού σε αυτή την αρχική φάση κατευθύνεται προς το Θεό, άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ή προς τον/την σύζυγο ή τον ίδιο του τον εαυτό και σπάνια προς το άρρωστο παιδί. Ακόμα κι αν ο γονιός δεν εκφράσει ανοιχτά τις ενοχές του, είναι σημαντικό να καθησυχάζεται από το γιατρό για να απαλλαγεί από ένα επιπρόσθετο άγχος, το οποίο αν δεν ατονήσει με την πάροδο του χρόνου μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στη διαδικασία της προσαρμογής στη νέα κατάσταση.

Η προσαρμογή στις νέες συνθήκες χρειάζεται πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή της οικογένειας, που οδηγούν σε συναισθηματικές μεταπτώσεις και εκφράζονται άλλοτε με έντονη θλίψη, αδυναμία, κατάθλιψη και άλλοτε με αισιοδοξία και υπερενεργητικότητα μέχρι να βρεθεί μια ισορροπία.

5^η Προϋπόθεση²: *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 καταλάβουν 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 πως ακριβώς να δράσουν σε κάποια κρίσιμη στιγμή που το παιδί τους είναι εκτός νοσοκομείου.

A2.Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Στη χώρα μας⁴, οι περισσότεροι γονείς και γιατροί αποφεύγουν να ενημερώσουν το παιδί για το τι ακριβώς του συμβαίνει, υιοθετώντας μια 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 τίποτα το παιδί για την αρρώστια του και τη μακρόχρονη θεραπεία του, οι γονείς δίνουν λαθεμένες ή παραπονημένες απαντήσεις στο ερώτημα “τι έχω;”. Άλλοτε ανήσυχοι και ταραγμένοι οι ενήλικες μερικές φορές κλαίνε μπροστά στο παιδί, το κοιτάζουν με οίκτο, ή σιγοψιθυρίζουν 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 παιχνίδι⁴ της παραπλάνησης και της επιμελημένης σιωπής 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 τον 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 αδερφάκι μου”. Οι ενοχές του πολλαπλασιάζονται όταν νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και τη στενοχώρια 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”.

Είναι λάθος⁵ να πιστεύεται ότι το παιδί δεν είναι σε θέση να βλέπει, να ακούει και να καταλαβαίνει, 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 την αρρώστια. Όταν η απουσία κάποιου της παρέας ή η σωματική κατάπτωση κάποιου άλλου παιδιού γίνεται αισθητή, η αλήθεια γυμνώνεται και η αμφιβολία δεν έχει πια θέση. Τα παιδιά μαζεύουν μία-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.

Τα περισσότερα παιδιά⁴ 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 μια 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 ενημέρωσης⁴ πρέπει να παίρνονται συλλογικά από τους γονείς, τους γιατρούς, τις αδερφές, τον κοινωνικό 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 εποικοδομητική και ουσιαστική για το συγκεκριμένο παιδί.

Το καλύτερο για το παιδί⁵ 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 δεν ρωτά, δεν σημαίνει ότι δεν έχει ερωτήματα. Τα εκφράζει έμμεσα, μέσα από τους φόβους και τις 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:

A) Ο ανοιχτός διάλογος² 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 κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια περισσότερη ψυχική δύναμη να υπομείνει τις δύσκολες συνθήκες.

B) Η ενεργητική συμμετοχή² του παιδιού στη θεραπεία καλλιεργεί ένα συναίσθημα αυτοελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να ανταπεξέρθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνουν το δικαίωμα επιλογής ή όταν μαθαίνει μόνο του να παίρνει τα φάρμακα ή τη θερμοκρασία του κ.λ.π.

Γ) Η κατανόηση² 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 μια χρόνια και απειλητική για τη ζωή του νόσο.

Δίνοντας τη δυνατότητα στο παιδί να μιλήσει, να συμμετάσχει στη γνώση των άλλων 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. Η ειλικρίνεια, 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 του και της θεραπείας του.

Ο καλύτερος τρόπος για να ενημερωθεί το παιδί, να ανοιχτούν οι δίοδοι της επικοινωνίας, να συλλέξει οι ειδικοί 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 εκείνη⁵ 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 γι'αυτή καθώς και τον τρόπο που αντλεί τις πληροφορίες του. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν πέντε 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.

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 ετών, 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 δεν φαίνεται να υποψιάζονται τη σοβαρότητα της κατάστασής τους. Δεν 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 παύει 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 ειλικρινής 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".

Η επιθυμία όλων των παιδιών που θέλουν να έχουν πλήρη και ειλικρινή ενημέρωση για την αρρώστια τους και τη θεραπεία της, φαίνεται από την προτίμησή τους για μια συγκεκριμένη εικόνα, όπου παρουσιάζει ένα παιδί που συζητά μόνο του με το γιατρό. Παιδιά ηλικίας 4-11 ετών δίνουν σαν απάντηση "ο γιατρός συζητάει με το παιδί... του λέει τι έχει...". Στα μεγαλύτερα, 11-14 χρόνων, αρέσει γιατί: "ο γιατρός του εξηγεί τι έχει..."

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).

B. Η ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Κατά την περίοδο 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.

B.1 ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ.

Προβλήματα που είναι άμεσα συνδεδεμένα με τη θεραπεία αποδίδονται συχνά στις παρενέργειες των φαρμάκων¹. 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 ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Παπαγεωργίου⁶, η πλειοψηφία των παιδιών εμφανίζει στα νοσοκομεία μια 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).

Ο ίδιος συγγραφέας πιστεύει ότι αυτή η εκδήλωση "παθολογικής συμπεριφοράς"⁶ μπορεί να είναι παροδική, χωρίς να είναι απαραίτητο να δημιουργήσει μόνιμα προβλήματα στη 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 προβλήματα⁶ 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 συνομηλικούς 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.

Πολλές φορές η οικογένεια του παιδιού είναι αντιμέτωπη με την προκατάληψη, τον οίκτο ή την απόρριψη του κοινωνικού συνόλου που δεν της προσφέρει την υποστήριξη που έχει τόσο ανάγκη. Παράλληλα και τα αδέρφια¹ του αρρώστου παιδιού παρουσιάζουν συχνά προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο, γιατί τις περισσότερες φορές οι γονείς στρέφουν την προσοχή και την φροντίδα τους προς το άρρωστο παιδί. Έτσι τα αδέρφια μεγαλώνουν μέσα σε ένα κλίμα όπου αισθάνονται παραμελημένα και αγνοημένα. 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 εξέλιξή¹ τους. Γι’ αυτό μια προληπτική και έγκαιρη καθοδήγηση των γονιών στο πώς να προσαρμοστούν 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 εξοικειώνονται με το χώρο νοσηλείας και το προσωπικό που ασχολείται με τον (την) άρρωστο(η) αδελφό (ή) τους.

B.2 Η ΑΛΛΑΓΗ ΤΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΕΦΗΒΟΥΣ.

Η νόσος του καρκίνου μπορεί να επιφέρει αλλαγές στην εικόνα του σώματος όσο καμία 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 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 κατάσταση⁷ του παιδιού και των μελών της οικογένειας. Η ίδια η αλλαγή ανήκει στα μείζονα ψυχotraυματικά γεγονότα της ζωής του.

Η αλλαγή της σωματικής εικόνας δημιουργεί προβλήματα ανάλογα σε ποιο αναπτυξιακό στάδιο⁷ 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:

Πρώτο αναπτυξιακό στάδιο. 7

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

A) Η παρουσία ενός σημαντικού ατόμου (μητέρα) για την παροχή φροντίδας.

B) 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.

Προσβολικό 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 δείχνει 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.*

Ως προς τη συνάρτηση με τους γονείς, είναι ενδιαφέρον το εξής: επειδή αυτή η ηλικία βασίζεται πολύ στους γονείς για προστασία, η αδυναμία των γονέων να σταματήσουν επώδυνες διαδικασίες μπορεί να προκαλέσει σημαντικό άγχος και αμφιβολία για τη δυνατότητα των γονέων να τα προστατέψουν, αλλά και να τους θεωρήσουν υπαίτιους της νόσου, όπως θεωρούν τους γονείς ή το Θεό υπεύθυνους για την υγεία. 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.7

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 σωματική 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 αυτή 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 εμπαιθητικές 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 δυο 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 εικόνα⁸ του σώματος είναι ιδιαίτερα μεγαλύτερη στο στάδιο αυτό. Οι έφηβοι συχνά διέρχονται ένα στάδιο ναρκισσισμού 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 αυτό⁷ 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 και από την προοπτική του θανάτου. Από αυτή την άποψη τα κορίτσια βιώνουν μεγαλύτερη αδιαφορία από την αλλαγή της σωματικής εμφάνισης απ'ό,τι τα αγόρια.

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 έφηβος μπορεί να εκφράσει φόβους ότι είναι ακάθαρτος και να δείξει δειλία και αμηχανία κατά τις εξετάσεις του σώματός του. Συνειδητοποιεί καλύτερα την αλληλεπίδραση σώματος και ψυχής απ'ό,τι οι πιο μικρές ηλικίες. Η αλλαγή της σωματικής εικόνας συχνά συνοδεύεται από φόβους ότι θα παραφρονήσει και προκαλεί μεγάλο χτύπημα στην εφηβική αίσθηση της σωματικής ατρωσίας.

Ο αντίκτυπος στα μέλη της οικογένειας του εφήβου⁷ 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 η ολιστική αντιμετώπιση του άρρωστου παιδιού και εφήβου. Μέσα από την εξατομικευμένη αντιμετώπιση και έχοντας ως γνώμονα τις ιδιαίτερες ανάγκες, η ομάδα των ειδικών (γιατροί, νοσηλεύτριες, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος, 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.

Γ. Η ΚΡΙΣΗ ΤΗΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ.

Η πρώτη υποτροπή της αρρώστιας φέρνει την οικογένεια και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αντιμέτωπος με μια κρίση¹ που τις περισσότερες φορές είναι εντονότερη από την αρχική κρίση της διάγνωσης. Αυτό συμβαίνει γιατί στην περίοδο της ύφεσης η οικογένεια έχει την ευκαιρία να προσαρμοστεί σε ένα "φυσιολογικό" ρυθμό ζωής και να "ξεχάσει" ότι το παιδί πάσχει από καρκίνο.

Οι αντιδράσεις των γονιών μοιάζουν με εκείνες που είχαν εκδηλώσει στην περίοδο της διάγνωσης. Εντονότερος όμως παρουσιάζεται ο πόνος τους, όταν μειώνονται οι ελπίδες τους. Από την άλλη πλευρά, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, που αντιλαμβάνεται τη γενικότερη σημασία της υποτροπής στη 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 αισθάνεται 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 μακρύς 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.

Σε αυτή τη 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 οικογένειά να παραπέμπεται στο εξειδικευμένο προσωπικό του νοσοκομείου.

Δ. Η ΚΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΠΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Όταν το παιδί συμπληρώσει τα απαραίτητα χρόνια της θεραπείας, μαζί και η οικογένεια, βρίσκονται μπροστά σε μια νέα σημαντική αλλαγή¹. Η αντιμετώπιση αυτής της αλλαγής εξαρτάται σημαντικά από την ενημέρωση και το χειρισμό τους από τους ειδικούς από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης μέχρι και το τέλος της θεραπείας.

Οι γονείς δυσκολεύονται να πιστέψουν για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα ότι το παιδί τους θεωρείται πια "καλά". Αγριονούν με το παραμικρό και διατηρούν την υπερπροστατευτική τους συμπεριφορά. *Το άγχος και η υπερπροστασία δημιουργούν συχνά προβλήματα για το παιδί, που έχει ανάγκη να αποκτήσει μια νέα εικόνα για τον εαυτό του, εικόνα "φυσιολογικού" και "υγιούς" παιδιού.*

Πολλές έρευνες¹ που μελέτησαν τις ψυχολογικές επιπτώσεις της εμπειρίας του καρκίνου που αποθεραπεύονται, τονίζουν ότι ένα μεγάλος αριθμός από αυτά παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα. Αυτά προέρχονται κυρίως από τραυματικές εμπειρίες του καρκίνου, που στιγμάτισαν και εξακολουθούν να επηρεάζουν τη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Έτσι, *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 που παρουσιάζονται μετά την αποθεραπεία του. Αντίθετα παιδιά σχολικής ηλικίας και ιδιαίτερα οι έφηβοι έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής, διότι η μακροχρόνια εμπειρία της θεραπείας στιγματίζει βαθύτερα και αναστέλλει τη φυσιολογική τους εξέλιξη.

Ε. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΟΝΤΑ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ.

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,⁹ όπως το περιβάλλον του παιδιού, τις κοινωνικές και θρησκευτικές αντιλήψεις, τις προσωπικές του εμπειρίες σχετικά με το θάνατο και την πνευματική, συναισθηματική του εξέλιξη.

ΕΙ. ΠΩΣ ΑΝΑΠΤΥΣΣΕΤΑΙ Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ.

Είναι σημαντικό να γνωρίζει κανείς το πως αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου στο φυσιολογικό και υγιές παιδί, πριν γίνει αναφορά στην περίοδο κοντά στο θάνατο. Σύμφωνα με το ψυχαναλυτικό θεωρητικό μοντέλο,¹⁰ 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.

Από μια άλλη πλευρά σύμφωνα με τη θεωρία της Γενετικής Ψυχολογίας και το γνωστό μοντέλο του Piaget¹⁰, 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 και εάν δε 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 συγγραφείς¹⁰ 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 μια ολοκληρωμένη συνειδητοποίηση της έννοιας του θανάτου. Άλλοι τοποθετούν αυτή τη γνώση σε μια 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 Nagy.¹⁰

Ισχυρίζεται ότι σε ένα πρώτο στάδιο το παιδί της ηλικίας 3-5 χρονών 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 χρονών 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 "άσπρου σκελετού", "φαντάσματος", ανάλογα με το τι ακούει και μαθαίνει από το περιβάλλον του. Τέλος, σε ένα μεγαλύτερο στάδιο το παιδί των 9 ή 10 χρονών αντιλαμβάνεται το θάνατο, όπως και ο ενήλικος, σαν ένα γεγονός δηλαδή αναπόφευκτο, οριστικό, που συμβαίνει σε όλους και αποτελεί μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού.

Νεότερες έρευνες¹⁰ έρχονται να υποστηρίξουν ότι δεν είναι τόσο η ηλικία του παιδιού, όσο οι γνωστικές του ικανότητες που καθορίζουν πως αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου σε μια δεδομένη στιγμή. Οι έρευνες αυτές βασίζονται στο μοντέλο του Piaget και περιγράφουν πως αντιλαμβάνεται το παιδί το θάνατο σε καθένα από τα τέσσερα διαδοχικά στάδια ανάπτυξης των γνωστικών λειτουργιών.

Ισχυρίζονται ότι μονάχα στο τέταρτο στάδιο (μια περίοδο που αρχίζει περίπου στα 11 με 12 και ολοκληρώνεται με την ενηλικίωση) το παιδί φθάνει σε μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου. Σε αυτό το στάδιο αποκτά πλέον τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες που του επιτρέπουν να κάνει συλλογισμούς, γεγικεύσεις, 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.

ΣΤ.ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΒΙΩΝΕΙ ΤΗΝ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ Ο ΟΠΟΙΟΣ ΑΠΕΙΛΕΙ ΑΜΕΣΑ Ή ΕΜΜΕΣΑ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, αν πράγματι η έννοια του θανάτου αναπτύσσεται όπως και στο υγιές παιδί, μπορεί κανείς να υποθέσει ότι πριν φτάσει σε μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου (δηλαδή όχι πριν τα εννιά του χρόνια) το παιδί δεν θα μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι απειλείται η ζωή του και ούτε θα έχει ιδιαίτερο άγχος για την πρόγνωση και εξέλιξη της αρρώστιάς του.

Η πραγματικότητα όμως δείχνει να είναι διαφορετική. Ενώ για το παιδί μέχρι 5 ετών πιστεύεται ότι το άγχος θανάτου σχετίζεται και εκφράζεται με το άγχος αποχωρισμού από τους γονείς του, συστηματικές έρευνες¹⁰ που έχουν γίνει κυρίως με παιδιά 6-10 ετών τονίζουν ότι σε αυτή την ηλικία το παιδί συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της κατάστασής του, ακόμα και εάν δεν τη συζητά ανοικτά με το περιβάλλον του.

Αυτή η συνειδητοποίηση είναι φανερή στο αυξημένο άγχος που βιώνουν παιδιά με μια χρόνια αρρώστια, όταν συγκρίνονται με συνομήλικα υγιή παιδιά. Χαρακτηριστικά, ιδιαίτερα αυξημένο είναι το άγχος εκείνων των οποίων η πρόγνωση της αρρώστιας είναι κακή. Αυτό το άγχος δεν αφορά μόνο το θάνατο. Ιδιαίτερα στην 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 που γίνονται ή που φαντάζονται ότι θα συμβούν στο σώμα τους.

-Την αίσθηση μοναξιάς που προκαλούν οι συνέπειες της κοινωνικής και συναισθηματικής απομόνωσής τους.

-Ενδεχομένως σκέψεις που αφορούν άμεσα το θάνατο.

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

Χαρακτηριστική σε αυτή την ηλικία είναι η απομόνωση στην οποία καταφεύγουν, 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 Langer.⁹ Το καθένα από αυτά χαρακτηρίζεται από την απόκτηση κάποιας ουσιαστικής πληροφορίας 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 αρρώστιά του.

Από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι η νόσος που έχει, ακόμα και αν δε 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 μια υποτροπή, δεν έχει λόγο να υποψιάζεται ότι υπάρχουν δυσκολίες στο ξεπέραςμα αυτής της αρρώστιας. Όταν όμως αρχίζει νέος κύκλος θεραπείας, τότε πια συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που προορίζονται να τον θεραπεύσουν, δεν είναι πάντοτε αποτελεσματικά.

Μέσα από αλληπάλληλες υποτροπές μαθαίνει ότι η αρρώστιά 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.

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 Raimbault¹⁰, υποστηρίζει ότι το παιδί με καρκίνο αντιλαμβάνεται το θάνατο, όπως και ο ενήλικος, 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.

Ζ.Η ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΩΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

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

Οι Glaser και Strauss¹⁰ δίνουν κάποια εξήγηση μέσα από τη μελέτη τους 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 "ποιος" ξέρει και "τι" σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας και τις πιθανότητες θανάτου.

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 ό,τι θα γίνουν γρήγορα καλά.

-Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης, όπου η πιθανότητα θανάτου αναγνωρίζεται και συζητιέται ανοιχτά, χωρίς αυτό να σημαίνει απαραίτητα ότι το παιδί και το περιβάλλον αποδέχονται το θάνατο ή ότι η μεταξύ τους επικοινωνία είναι ευκολότερη. Έρευνες έχουν τονίσει ότι το παιδί που εκφράζει ανοιχτά τις έννοιες 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 Royer⁵ 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 αρρώστιάς τους.

Οι προαναφερθέντες ερευνητές παρατήρησαν ότι τα παιδιά πάνω από πέντε χρονών με βαριά πρόγνωση στη διάρκεια νοσηλείας τους ήταν σαφώς προκατελημμένα 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 του άγχους γύρω από την αρρώστια και την πρόγνωσή της, τους φόβους θανάτου που γεννιούνται από τις πρώτες μέρες της εισαγωγής τους στο νοσοκομείο.

Από τη δική της πλευρά η Παπαδάτου¹⁰, υποστηρίζει ότι τα παιδιά χρησιμοποιούν συμβολική γλώσσα για να εκφράσουν τις σκέψεις και το άγχος τους σχετικά με το θάνατο. Μέσα από τη συμπεριφορά τους, το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τα όνειρα εκδηλώνουν τις ανησυχίες τους, μερικές φορές από την αρχική κιόλας διάγνωση.

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

Το παραμύθι που έφτιαξε η Αλεξάνδρα, περιγράφει ένα μικρό κοριτσάκι, την Τριανταφυλλιά, που ζει με τους γονείς της. Μια μέρα που πηγαίνει στο δάσος να μαζέψει λουλούδια και ενώ περπατά ανέμελα, ένας ξαφνικός σίφουνας την παρασέρνει και χωρίς να το καταλάβει τη μεταφέρει μέσα σε ένα κάστρο. Εκεί ένας

μεγαλόσωμος άντρας, που τον περιγράφει σαν "κακό μάγο" απαιτεί από την Τριανταφυλλιά να τον υπακούσει και την προστάζει να του συγυρίσει όλο το κάστρο και να του μαγειρέψει. Το κοριτσάκι δέχεται παθητικά το ρόλο αυτό και όταν κάποια στιγμή ρωτά το μάγο. "γιατί με έφερες εδώ;", αυτός της απαντά. "αυτό δε σε αφορά".

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 "και κλείστηκαν στο σπίτι ολομόναχοι και κανείς άνθρωπος του χωριού δεν τους είδε ποτέ να γελούν". Μέσα από αυτήν την ιστορία η Αλεξάνδρα εκφράζει το άγχος μπροστά στην απειλή του ίδιου του χαμού της και την αγωνία για τον πόνο που προκαλεί στους δικούς της.

Υπάρχουν 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 ένα κύκλο. Αυτός αρχίζει από το μηδέν και ας πούμε ότι τελειώνει στον αριθμό 60. Εγώ είμαι στο 59!".

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

Άλλα πάλι παιδιά αντιμετωπίζοντας το άγχος θανάτου κινητοποιούν μηχανισμούς, όπως την παλινδρόμηση, την απώθηση, την απόσυρση, ή ακόμα το μηχανισμό της μετάθεσης δείχνοντας έντονο ενδιαφέρον για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού, συγγενή, 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 αυτόν τον τρόπο μια απόσταση από το γεγονός της απειλής.

Πάντα σύμφωνα με την Παπαδάτου, 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 αποχαιρετίσουν 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.

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 παρέμβασή 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.

Εξίσου σημαντική είναι και μια κατάλληλη ανταπόκριση στις ανάγκες¹¹ που εκφράζει. Παρόλο που το κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να αντιμετωπίζει το θάνατό του, υπάρχουν ορισμένες βασικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν.

- 1) Πρώτα από όλα είναι η ανάγκη και το δικαίωμα κάθε παιδιού να παραμένει όσο το δυνατόν απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο.
- 2) Εξίσου σημαντική είναι και η ανάγκη του για αγάπη και ασφάλεια σε ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει ή απομονώσει και που δεν το έχει "ξεγράψει" επειδή η κατάστασή του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο. Σε αυτήν την τελική φάση τα παιδιά συνήθως περιορίζουν τη σχέση τους σε λίγα σημαντικά πρόσωπα. 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 επίμονο από το προσωπικό που τα φροντίζει εκείνο το άτομο στο οποίο βρίσκουν κάποια σιγουριά, ηρεμία, ελπίδα ότι θα κάτσει κοντά τους και χωρίς να αποφύγει τη ματιά τους, θα τους πει ότι "Θα είμαι εδώ μαζί σου". Για άλλα πάλι παιδιά την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του σπιτιού τους. Έχοντας συνειδητοποιήσει ότι οι θεραπευτικές φροντίδες δεν είναι πια αποτελεσματικές στον οργανισμό τους, που συνεχώς εξασθενεί, αναζητούν επίμονα να επιστρέψουν σπίτι.
- 3) Μια τρίτη βασική ανάγκη είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαισθητοποιημένο περιβάλλον που θα του δώσει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα την κατάλληλη υποστήριξη. Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση είναι πολύ 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, περιορίζει τις δραστηριότητές του και τις κοινωνικές του επαφές ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που απέναντι στο άγχος του θανάτου αποφεύγουν ή ελαττώνουν τις επισκέψεις στο θάλαμό του.

Για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες συχνά είναι τραυματικότερες και από τον ίδιο το θάνατο, ένα θάνατο που όταν επέρχεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί να αποτελέσει μια "συγκλονιστική εμπειρία" για αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να μειώνει το μέγεθος του πόνου της πραγματικά τραγικής απώλειας.

Βασικό στοιχείο που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από όλους όσους ασχολούνται με τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, είναι η "δυναμική διεργασία αποχωρισμού"¹¹, 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 δυσκολεύουν ή διευκολύνουν το πέρασμά του από τη ζωή στο θάνατο.

Η. Η ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

Ερευνητές¹² έχουν αναλυτικά περιγράψει μια συμπεριφορά και διαδικασία "θρήνου" που εκδηλώνεται πριν ακόμα το παιδί πεθάνει. Αυτός ο "προπαρασκευαστικός θρήνος"¹² αρχίζει με τη συνειδητοποίηση ότι ο θρήνος είναι

αναπόφευκτος. Είναι μια φυσιολογική και απαραίτητη διαδικασία που ίσως έχει θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στο χαμό του παιδιού.

Στη διαδικασία του "προπαρασκευαστικού θρήνου" τα μέλη της οικογένειας ενώ αρχίζουν να "συμφιλιώνονται" με τη σκέψη του θανάτου, περνούν ταυτόχρονα από στιγμές άρνησης και διατηρούν περιοδικά μια ελπίδα που έρχεται σε αντίφαση με την πραγματικότητα. Αόριστες σκέψεις γύρω από το θάνατο χαρακτηρίζονται από τους φόβους και συχνά τους εφιάλτες τους, ενώ εντείνεται το άγχος τους μπροστά στον αναμενόμενο χωρισμό. Πολλές φορές αρχίζουν να σκέφτονται "τι θα απογίνουν" και "πώς" θα αλλάξει η ζωή τους", την οποία προσπαθούν να φανταστούν χωρίς το παιδί τους. Αυτή η νοητική προετοιμασία έχει σημαντικές θετικές επιπτώσεις στην

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

Είναι, λοιπόν, σημαντικό ο γονιός να ενημερώνεται από τον ίδιο τον ιατρό αν το παιδί έπαψε να ανταποκρίνεται στη θεραπεία και επίκειται ο θάνατός του. Συγχρόνως πρέπει να καθησυχάζεται ότι θα παρέχονται στο παιδί μέχρι την τελευταία του στιγμή όλες οι απαραίτητες φροντίδες για να μην υποφέρει και να νιώθει άνετα. Ουσιαστικά ο γιατρός είναι επιβαρημένος με την ευθύνη να σέβεται τον άρρωστο και την οικογένειά του και να τους δίνει την άνεση και την ευκαιρία να ζήσουν τις τελευταίες στιγμές με αξιοπρέπεια.

Παρόλο που κάθε μέλος αντιδρά με το δικό του τρόπο, στη διαδικασία του πένθους υπάρχουν διάφορες φάσεις¹² κοινές 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. Σε αυτήν την περίοδο είναι φυσικό οι γονείς να σχεδιάζουν και να επιθυμούν τη γέννηση άλλου παιδιού. Ωστόσο μια εγκυμοσύνη μετά το θάνατο του παιδιού αποτελεί ένα λανθασμένο τρόπο για να αναπληρώσουν το κενό και για να ξεπεράσουν το πένθος τους. Ακόμη οι υποσυνείδητες προσδοκίες αυτών των γονιών για το καινούργιο παιδί μπορεί να έχουν βλαβερές επιπτώσεις στο ψυχισμό και την κατοπινή εξέλιξη του.

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 συμβουλευθούν, 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 δε γίνεται ομαλά και να παραπέμπει έγκαιρα σε ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο, όποτε είναι απαραίτητο.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) 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", σελ. 182-187. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 2) Παπαδάτου Δ. "Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο.", σελ. 199-205. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 3) Cox G.B. "The child with cancer." Από Journal of psycosocial oncology, σελ. 29-41, Volume 1991-1992. Haworth press.
- 4) Παπαδάτου Δ. "Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο." σελ. 205-208. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 5) Χατήρα 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.", σελ. 213-215. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.
- 6) Παπαγεωργίου Ε. "Ψυχολογία Αθηνών", σελ. 94-96. Ιατρικές εκδόσεις Ν. Αργυρού, Αθήνα, 1995.
- 7) 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." σελ. 55-59. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.
- 8) Ελένη Κυρίτση-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." σελ. 37. Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 1992.
- 9) Παπαδάτου Δ., Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε., Χατήρα Π. "Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική

αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο." σελ. 190-192. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.

10) Παπαδάτου Δ. "Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος το θάνατο." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο." σελ. 220-226. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.

11) Παπαδάτου Δ. "Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος το θάνατο." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο." σελ. 228-229. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.

12) Παπαδάτου Δ., Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε., Χατήρα Π. "Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας." Από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. "Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο." σελ. 193-195. Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα, 1986.

ΠΕΜΠΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΧΙ
ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ XI

ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Η λευχαιμία είναι μια αρρώστια που έχει πολλές διαστάσεις και τρομερές συνέπειες σε όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου και της οικογένειάς του. Η αντιμετώπιση των προβλημάτων που ακολουθούν τη νεοπλασματική νόσο δεν αρκεί να εξαντλείται στην παροχή ιατρικής βοήθειας μόνο, αλλά χρειάζεται και να επεκτείνεται στους ψυχολογικούς και στους κοινωνικούς παράγοντες που εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα στην εξέλιξή της.

Η ολιστική αντιμετώπιση έχει γίνει ο στόχος όλων των σύγχρονων νοσοκομείων και φορέων που ασχολούνται με καρκινοπαθείς και πραγματοποιείται μέσα από τη δημιουργία και συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας. Εδώ συμμετέχει ενεργά ο κοινωνικός λειτουργός προσφέροντας στον άρρωστο και στην οικογένειά του την επαγγελματική βοήθεια και συμπαράσταση σε όλη τη διάρκεια του αγώνα τους με τη νόσο.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί¹ είναι τα επαγγελματικά στελέχη άσκησης κοινωνικής εργασίας στους διάφορους τομείς κοινωνικής πρόνοιας και κλάδους κοινωνικών υπηρεσιών. Στόχος τους είναι η χρησιμοποίηση όλων των μεθόδων και εργαλείων κοινωνικής εργασίας για την επίλυση των προβλημάτων που απασχολούν τα άτομα, τις οικογένειες, τις ομάδες και την κοινότητα, με αποτέλεσμα την κοινωνική ευημερία.

Σε όποια υπηρεσία και αν βρίσκεται ο κοινωνικός λειτουργός κάποια στιγμή της καριέρας του θα αντιμετωπίσει τα προβλήματα που πηγάζουν από μία σοβαρή, χρόνια και απειλητική για τη ζωή του ατόμου-εξυπηρετούμενου ασθένεια. Ο κοινωνικός λειτουργός όμως που εργάζεται σε αντικαρκινικό νοσοκομείο, σε γενικό νοσοκομείο που νοσηλεύει καρκινοπαθείς, σε προγράμματα πρόληψης και αποκατάστασης από τον καρκίνο, σε ομίλους ή συλλόγους εθελοντών κατά της νόσου, έρχεται αντιμέτωπος καθημερινά με όλα τα πρακτικά, οικονομικά, οικογενειακά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα τα οποία πιέζουν τον άρρωστο.

Τα προβλήματα αυτά συνήθως εστιάζονται στους τρεις παρακάτω τομείς.

α) Οικονομικά.² Το οικονομικό πρόβλημα είναι το κυρίαρχο, το οποίο παρουσιάζεται, είτε γιατί το άτομο είναι υποχρεωμένο να διακόψει την εργασία του και να αποσυρθεί από τις συνηθισμένες δραστηριότητές του, είτε γιατί το δαπανηρό της ασθένειας το εξαντλεί οικονομικά. Ενώ η πολυμορφία των ασφαλιστικών ταμείων, μεταξύ των άλλων, διαφοροποιεί τους ασθενείς και ως προς τις παροχές τους.

β) Κοινωνικά.² Η νόσηση από λευχαιμία δημιουργεί αναταραχή και αλλαγή στους ρόλους και στις θέσεις μέσα στην οικογένεια. Ανάλογα με το ποιο

άτομο νοσεί, οι ευθύνες και οι υποχρεώσεις αλλάζουν. Τα εργαζόμενα ή σπουδάζοντα μέλη της οικογένειας, θα πρέπει να φροντίζουν τον ασθενή, διακόπτοντας δραστηριότητες ή υπολειπόμενες σε αυτές. Πολλές φορές η οικογένεια οδηγείται σε "εγκατάλειψη" του αρρώστου, όχι από αδιαφορία, αλλά επειδή πιέζεται συναισθηματικά. Η εγκατάλειψη αυτή εκτός από τη συναισθηματική φόρτιση των συγγενών, επισύρει και την κατακραυγή της κοινωνίας.

Από την άλλη πλευρά, ο άρρωστος και η οικογένειά του θα αντιμετωπίσουν όχι μόνο τον κοινωνικό στιγματισμό, αλλά και τον οίκτο της κοινωνίας, που έχει ως αποτέλεσμα την "κοινωνική απομόνωση" δυσχεραίνοντας την προσπάθεια για ποιότητα ζωής.

γ) Συναισθηματικά.² Ο ασθενής αντιδρά ανάλογα με την προσωπικότητά του, τον τρόπο που έχει για να αντιμετωπίζει τις δύσκολες καταστάσεις και τη σοβαρότητα της νόσου. Όλοι όμως έχουν τους φόβους του θανάτου, της αποξένωσης, της εγκατάλειψης, του πόνου και περνούν από το στάδιο της άρνησης, του θυμού, του παζαρέματος, της κατάθλιψης. Τα συναισθήματα είναι πολλά, σύνθετα και οδυνηρά και χρειάζονται άμεση αντιμετώπιση από επαγγελματία. Η έκφραση αυτών ανοίγει το δρόμο στην αποδοχή της αρρώστιας και στην αντιμετώπισή της.

Ο κοινωνικός λειτουργός που έχει ως αντικείμενο εργασίας τα άτομα που πάσχουν από καρκίνο,³ επιτελεί έργο ενημερωτικό, συμβουλευτικό, υποστηρικτικό, θεραπευτικό, κατά τη διάρκεια της πρόληψης, της θεραπείας και της αποκατάστασής τους. Συγκεκριμένα.³

1) Εντοπίζει, διερευνά και αξιολογεί τα ειδικά προβλήματα των ατόμων που απευθύνονται στην υπηρεσία που εργάζεται με δική τους πρωτοβουλία ή παραπέμπονται από αλλού.

2) Προετοιμάζει τους αρρώστους και το οικογενειακό τους περιβάλλον για την παραδοχή της αρρώστιας και την αναγκαιότητα της λήψης των προτεινόμενων θεραπευτικών μέτρων.

3) Βοηθά τους αρρώστους να προσαρμοστούν στο νοσοκομειακό περιβάλλον (εάν ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται σε κοινωνική υπηρεσία νοσοκομείου).

4) Κινητοποιεί και συνεργάζεται με τους φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης για τη διευθέτηση κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων των ασθενών.

5) Εργάζεται σε βάθος με τους καρκινοπαθείς τόσο σε επίπεδο ατομικό όσο και σε ομαδικό, σε όλα τα στάδια της πορείας της νόσου τους. Η κοινωνική εργασία διαφοροποιημένη και προσαρμοσμένη στην ιδιότυπη ψυχολογική κατάσταση, που βιώνουν οι άνθρωποι, τους βοηθάει να ταυτιστούν με τους θεραπευτικούς χειρισμούς και να εντείνουν την προσπάθειά τους για την καταπολέμηση του προβλήματος.

6) Συνεργάζεται με όλο το προσωπικό συμμετέχοντας στις επισκέψεις των ασθενών και σε συζητήσεις για ιατρικά, κοινωνικά και ψυχολογικά θέματα.

7) Βοηθάει στην κατάρτιση εθελοντικών στελεχών με στόχο τη διεύρυνση και αναβάθμιση του κοινωνικού έργου του φορέα που αντιπροσωπεύει.

8) Βοηθάει την προσπάθεια κοινωνικής επανένταξης των ασθενών.

9) Συμμετέχει στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση των προγραμμάτων πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης.

A. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

Ο κοινωνικός λειτουργός με τις γνώσεις, τα εργαλεία και τις μεθόδους που χειρίζεται μπορεί να:

α) καθορίσει τα προβλήματα του ατόμου και τους αιτιολογικούς παράγοντες,

β) εκτιμήσει τις ικανότητες του ατόμου για αντιμετώπιση ή επίλυση του προβλήματός του,

γ) εκτιμήσει την προσωπικότητα και τη λειτουργικότητα του ατόμου,

δ) κατανοήσει τη δυναμική αλληλεπίδραση ατόμου-περιβάλλοντος,

ε) χρησιμοποιήσει τις "συνθετικές", "διανοητικές", "επιστημονικές" διαδικασίες για την κατανόηση και διατύπωση του προβλήματος του ατόμου,

στ) προσπαθήσει να βοηθήσει στην επίλυση του προβλήματος του ατόμου και της οικογένειας.

Ο επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός για να μπορέσει να αντεπεξέλθει⁴ στα αιτήματα του ατόμου-εξυπηρετούμενου πρέπει να έχει βασικές γνώσεις της φυσιολογικής σωματικής, ψυχικής κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του ατόμου από την παιδική μέχρι τη γεροντική ηλικία, καθώς και αναγνώριση των αποκλίσεων από το φυσιολογικό.

Η κοινωνική εργασία με άτομα που πάσχουν από καρκίνο χωρίζεται σε τρεις κατηγορίες.

α) Σε μακροπρόθεσμο προγραμματισμό και συνεργασία με το άτομο

β) Σε βραχυπρόθεσμο προγραμματισμό και συνεργασία με το άτομο

γ) Παραπομπές

Πολύ σημαντική είναι η πρώτη επαφή¹ με τον ίδιο τον άρρωστο ή με κάποιον που έχει σχέση με αυτόν και ζητά βοήθεια. Συνήθως υπάρχει κάποιο απλό πρόσχημα σε αυτή την πρώτη επαφή, όπως κάποιος πρακτικός λόγος, για παράδειγμα ασφαλιστική κάλυψη με πιστοποιητικό κοινωνικής προστασίας. Αυτό μπορεί να θεωρηθεί μεγάλο προνόμιο, γιατί ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να κάνει αισθητή συνέντευξη έχει καθοριστικό ρόλο για την περαιτέρω συνεργασία και τη δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης. Ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να προσέξει να μη βιαστεί

την παρουσία του και να προσεγγίσει πιο εύκολα και χωρίς καθυστέρηση. Η πρώτη να χαρακτηρίσει τον ασθενή, γιατί θα βάλει σε κίνδυνο τη μετέπειτα σχέση.

Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα από την προσεκτική ακρόαση, παρατήρηση, καθοδήγηση, παραδοχή, συμβουλευτική, υποστηρικτική και χρησιμοποιώντας όλες τις μεθόδους και τεχνικές εστιάζει την προσπάθειά του στις παρακάτω κατευθύνσεις.

α) Ο άρρωστος βοηθιέται από τον κοινωνικό λειτουργό,⁵ ώστε να εκφράζει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του. Είναι μια επιτακτική ανάγκη του αρρώστου, ιδιαίτερα με την απρόσωπη μορφή που έχουν τα νοσοκομεία, να μπορεί να δημιουργήσει σχέση εμπιστοσύνης με ένα άτομο που θα τον ακούσει και θα τον υποστηρίξει εμπυχώνοντάς τον.

β) Ο κοινωνικός λειτουργός⁵ ενισχύει τη λειτουργία του αρρώστου σαν κοινωνικό άτομο, αποκαθιστά κάποια συναισθήματα και φόβους με τη σωστή τους ερμηνεία και διάσταση, τονίζοντας το γεγονός ότι είναι φυσικό να τα αισθάνεται. Επίσης κάνει προσπάθεια για να αποσυμφορήσει τον ασθενή από το άγχος με πρακτικούς τρόπους, ώστε να ταξινομηθούν δίκαια και να ιεραρχηθούν σωστά, όσα μπόρεσαν να σχηματίσουν τη συναισθηματική κατάσταση που κλείνει το δρόμο για σκέψη και δράση.

γ) Δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή⁵ να διακρίνει το πραγματικό από το φανταστικό ή το υποψιαζόμενο χωρίς παραπλάνηση γύρω από τη φύση της νόσου, τη διάγνωση, το θεραπευτικό πρόγραμμα, γιατί πολλές φορές αυτό που νομίζει είναι πιο τραγικό από ότι είναι στην πραγματικότητα. Έτσι ο ασθενής αποδεχόμενος τον καρκίνο έχει πιθανότητες να ξανακερδίσει το ενδιαφέρον για τη ζωή και να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες που θα έρθουν. Αυτό φυσικά προϋποθέτει συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με τον υπεύθυνο γιατρό και την οικογένεια.

δ) Ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της εργασίας του κοινωνικού λειτουργού⁴ είναι να υποστηρίξει, ενισχύει, συμπληρώνει τις λειτουργίες του εγώ του ασθενούς. Ακόμα και η απλούστερη μορφή βοήθειας εκ μέρους του, παρέχει στον ασθενή ένα είδος ασφάλειας, τον βοηθάει να αισθανθεί μείωση των εντάσεων του και συνεπώς τον καθιστά ικανό να δει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα και τον εαυτό του αντικειμενικά.

ε) Όταν ο άρρωστος βρίσκεται στο τελικό στάδιο της νόσου, το έργο του κοινωνικού λειτουργού⁵ γίνεται πιο δύσκολο και επώδυνο. Εδώ στόχος είναι να βοηθηθεί ο ασθενής να μοιραστεί την επίγνωση της κατάστασής του, τις σκέψεις και τα συναισθήματα λίγο πριν το θάνατό του, ώστε να οδηγηθεί στο στάδιο της αποδοχής και της εσωτερικής ηρεμίας.

στ) Ο καρκίνος επιφέρει πολλές εντάσεις στις ερωτικές και οικογενειακές σχέσεις. Ο κοινωνικός λειτουργός⁵ βοηθάει το άτομο να τις αντιμετωπίσει μαζί με τις αλλαγές που γίνονται στους ρόλους, στις ευθύνες και στις υποχρεώσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Καθήκον του κοινωνικού λειτουργού είναι να κάνει προσπάθειες να εξελιχθούν τα πράγματα όσο πιο ομαλά γίνεται για τον καρκινοπαθή και να τον υποστηρίξει σε περίπτωση εγκατάλειψής του.

ζ) Ο κοινωνικός λειτουργός⁵ επιλαμβάνεται και για τα πρακτικής φύσης προβλήματα που παρουσιάζονται, όπως οικονομικά, ασφαλιστικά, παραπομπές σε άλλους φορείς της κοινότητας, εισαγωγή σε κλινικές, ενημέρωση για δικαιώματα του ίδιου και της οικογένειας κ.ά..

η) Η βοήθεια και η υποστήριξη που μπορεί να έχει ο ασθενής μέσα από τη συμμετοχή του σε ειδικές ομάδες καρκινοπαθών είναι πολύτιμη, κυρίως γιατί αντιλαμβάνεται ότι δεν είναι ο μοναδικός που πάσχει από καρκίνο και αναγκάζεται να αντιμετωπίσει όλα τα επακόλουθά του. Ο κοινωνικός λειτουργός έχει όλες τις γνώσεις να οργανώσει τη λειτουργία τέτοιων ομάδων όπου μπορούν να πραγματοποιηθούν.

θ) Επίσης, η συμμετοχή του κοινωνικού λειτουργού στη διεπιστημονική ομάδα, αποτελεί βασικό κομμάτι της δουλειάς του.

Β. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗ

Η κοινωνική εργασία⁶ με οικογένεια είναι μία μέθοδος πρόληψης και θεραπείας δυσκολιών στις διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της οικογένειας καθώς και στις σχέσεις της ομάδας-οικογένειας με ότι είναι έξω από αυτήν, που έχουν ήδη επηρεάσει, ή θα μπορούσαν να επηρεάσουν στο εγγύς μέλλον, την προσαρμογή τους και την πραγματοποίηση του κοινωνικού τους ρόλου.

Δυσκολίες παρουσιάζονται στη ζωή της οικογένειας ως συνέπεια.⁶

α) εξωτερικών σχέσεων

β) σχέσεων ατόμου-μέλους και οικογένειας-ομάδας(συμπεριφορά)

γ) δυσλειτουργικότητας στην οικογένεια λόγω κάποιας απώλειας, κάποιας αλλαγής, όπως αρρώστια, θάνατος, μετακίνηση. Τα προβλήματα μπορεί να οδηγήσουν σε διαταραχές, όπως σωματική ή και ψυχολογική βία, κακοποίηση, παραμέληση, απόρριψη, απομόνωση και γενικά σε πολυπροβληματική κατάσταση.

Στην προκειμένη περίπτωση ο κοινωνικός λειτουργός ασχολείται με την πολυπροβληματική κατάσταση που δημιουργεί η νόσος του καρκίνου στην οικογένεια και έχοντας ως μέσο την κοινωνική εργασία με οικογένεια καταβάλλει προσπάθειες, ώστε να επιτευχθούν αλλαγές στο σύστημα οικογένεια, όπως.⁶

α) ελευθερία για αυτοέκφραση σχετικά με ότι βλέπει, ακούει, ή αισθάνεται το κάθε μέλος,

β) αντιμετώπιση του κάθε μέλους από τα άλλα ως μοναδικού αλλά και ισάξιου, ώστε οι αποφάσεις να μην παίρνονται με βάση τη δύναμη αλλά την κατανόηση, την αμοιβαία υπευθυνότητα και τη συναλλαγή,

γ) διάλογος που δε σημαίνει συμφωνώ (γιατί είμαι αναγκασμένος), ή διαφωνώ (γιατί ο ρόλος-εξουσία που κατέχω το απαιτεί),

δ) σεβασμό στην μοναδικότητα του κάθε μέλους αλλά με την προϋπόθεση να χρησιμοποιείται αυτή η μοναδικότητα, για ανάπτυξη και εξέλιξη της οικογένειας.

Ο απώτερος σκοπός της μεθόδου είναι η αναδιάρθρωση της δομής της οικογένειας που θα οδηγήσει στην αλλαγή συμπεριφοράς των ατόμων-μελών και επομένως της οικογενειακής ομάδας. Η παρέμβαση αποτελεί αυτή καθεαυτή μία αλλαγή που επηρεάζει την οικογένεια και προκαλεί ανακατατάξεις.

Πιο συγκεκριμένα, ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί τις μεθόδους και τις τεχνικές για να βοηθήσει την οικογένεια να δημιουργήσει νέες ισορροπίες και να αντιμετωπίσει την πραγματική κατάσταση που ο καρκίνος έχει προκαλέσει εισβάλλοντας στη ζωή τους. Σε γενικές γραμμές ο κοινωνικός λειτουργός ασχολείται⁷ για.

- 1) Να βρεθούν λύσεις σε πρακτικά προβλήματα
- 2) Να εκφορτιστεί η οικογένεια
- 3) Να γίνει συνειδητοποίηση του μεγέθους του προβλήματος από όλη την οικογένεια
- 4) Να βοηθήσει στην αποκατάσταση και επανένταξη των ασθενών μετά την εμφάνιση της νόσου
- 5) Να προετοιμασθεί ο ασθενής και η οικογένειά του στην αποδοχή του θανάτου
- 6) Να προετοιμασθεί η οικογένεια του ασθενούς στην αποδοχή του πένθους
- 7) Να συμβάλλει στην αποβολή των προκαταλήψεων σε κοινοτικό επίπεδο.

Αρχικά ο κοινωνικός λειτουργός ενημερώνει την οικογένεια για τις παροχές που δικαιούται, προσπαθώντας να δώσει λύσεις σε πρακτικά θέματα, όπως συνταξιοδότηση, επιδόματα, τοποθέτηση παιδιών σε σταθμούς, εισαγωγή σε κλινικές κ.α.. Επίσης, όταν είναι εφικτό προσπαθεί να επισκεφθεί το σπίτι του ασθενούς, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για την οικογένεια, αφού του δίνεται μια ευκαιρία να την παρατηρήσει στο φυσικό της περιβάλλον και να κατανοήσει πολλά πράγματα που δεν ήταν εμφανή πριν.

Στη συνέχεια βοηθά την οικογένεια του αρρώστου θετικά στο δύσκολο έργο της. Ο κοινωνικός λειτουργός παρεμβαίνει ανάλογα με τους τρόπους που αντιδρά κάθε οικογένεια.

Ο κοινωνικός λειτουργός⁸ που θα διαγνώσει ότι το οικογενειακό περιβάλλον αντιδρά με υπερενεργητικότητα, θα πρέπει να το κατευθύνει στο να μετριάσει την ενεργητικότητά του για να νιώσει ο άρρωστος πιο άνετα και για να μην κουραστούν και οι δύο πλευρές. Πρέπει τα μέλη της οικογένειας να καταλάβουν ότι είναι ανάγκη να μείνουν δίπλα του διακριτικά και να σεβαστούν τις ανάγκες του για σκέψη, κρίση, ανασυγκρότηση, κινητοποίηση των μηχανισμών άμυνας. Είναι σκόπιμο να μην εξαντλείται η φροντίδα στην πρώτη φάση της διάγνωσης, γιατί θα τη χρειαστεί ο ασθενής στα επόμενα στάδια της νόσου.

Στην περίπτωση που ο κοινωνικός λειτουργός⁸ διαπιστώσει ότι η οικογένεια είναι υπερπροστατευτική με τον ασθενή, τότε ο στόχος του πρέπει να στραφεί στο να

βοηθήσει τον άρρωστο να αποκτήσει την αυτοπεποίθησή του τόσο στην εργασία όσο και στην προσωπική του ζωή, κατευθύνοντας παράλληλα τους συγγενείς σε άλλες δραστηριότητες επιβεβαίωσης και αυτοολοκλήρωσης. Επίσης οι συγγενείς θα πρέπει να πεισθούν για τις ικανότητες του ασθενούς να συνεχίσει να δραστηριοποιείται και να αναλαμβάνει ευθύνες.

Όταν η οικογένεια αυθυποβάλλεται⁸ σε προσωπική ταλαιπωρία με οποιοδήποτε τίμημα που μπορεί να φτάσει στα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας ο κοινωνικός λειτουργός με τις απαιτούμενες γνώσεις και εμπειρία πρέπει να μελετήσει και να διαγνώσει τα πραγματικά αίτια ενός τέτοιου τύπου συμπεριφοράς και να εφαρμόσει την ανάλογη μέθοδο εργασίας. Οι λόγοι της συγκεκριμένης συμπεριφοράς μπορεί να είναι οι ενοχές των μελών λόγω της δυσανασχέτησής τους για τα επακόλουθα της αρρώστιας⁹ ή για προηγούμενη κακή σχέση ή να σημαίνει απλώς συναισθηματική ανωριμότητα.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι οι τρεις τύποι συμπεριφοράς έχουν ένα κοινό χαρακτηριστικό, που δρα σαν υποκινητής και ρυθμιστής της αντίδρασης ανάλογα με το "κοινωνικό πρωτόκολλο".⁸ Δηλαδή το τι περιμένει ο κοινωνικός περίγυρος από την οικογένεια. Να δοθεί στον άρρωστο άνευ όρων προσφέροντας κάθε δυνατή και μη θυσία, ανεξάρτητα από τις ανάγκες της μιας ή της άλλης πλευράς. Σε αντίθετη περίπτωση η οικογένεια θα σχολιαστεί δυσμενώς και θα απομονωθεί κοινωνικά.

Ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να είναι πολύ προσεκτικός στην ανίχνευση πραγματικών συναισθημάτων, που βρίσκονται μπερδεμένα λόγω των απαιτήσεων από τον κοινωνικό περίγυρο. Αυτό πρέπει να γίνει με μεγάλη προσοχή και λεπτούς χειρισμούς, για να μη δημιουργηθεί πρόβλημα στον ασθενή και στην οικογένεια.

Όταν η οικογένεια αντιδρά με θυμό και οργή μετά τη διάγνωση, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού⁸ έγκειται στην προσπάθεια της σωστής διοχέτευσης αυτών των συναισθημάτων. Οι συγγενείς πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι η ευθύνη για την αρρώστια δεν μπορεί να χρεωθεί στην επιλογή του αρρώστου. Η κατάσταση είναι πλέον διαμορφωμένη και η προσπάθεια πρέπει να στραφεί στη συμπαράσταση του ασθενούς και στη συνεργασία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό για την αντιμετώπιση τυχόν προβλημάτων στην πορεία της θεραπείας. Επίσης πρέπει να γίνει κατανοητό ότι η ψυχική ηρεμία και ισορροπία του ασθενούς είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη σωστή και αποτελεσματική αντιμετώπιση της ασθένειας.

Όταν η οικογένεια είναι υπερεξαρτημένη από τον ασθενή και αρνείται να δει την πραγματικότητα, ο κοινωνικός λειτουργός⁸ πρέπει να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να αποδεχθούν την πραγματικότητα και να δουν τον άνθρωπό τους όχι ως "απόμαχο" αλλά ως άτομο που έχει κάποιες ανάγκες. Σκοπός του κοινωνικού λειτουργού θα πρέπει να είναι η κάλυψη των εσωτερικών αναγκών των μελών της οικογένειας και η κινητοποίηση μηχανισμών ανεξαρτητοποίησής τους.

Σύμφωνα με τη Seeland⁹ πολλές φορές η κατάσταση που αντιμετωπίζουν τα μέλη τα "αδειάζει" συναισθηματικά και τα κάνει σταδιακά αδύναμα να "δώσουν" υποστήριξη στον ασθενή ιδιαίτερα προς το τέλος που οι ανάγκες είναι μεγάλες. Έτσι η οικογένεια αντιδρά με απόσυρση, εγκατάλειψη που συνοδεύεται από ενοχές και ντροπή. Ο κοινωνικός λειτουργός στην περίπτωση αυτή πρέπει να τονίσει ότι οι

αντιδράσεις και τα συναισθήματα αυτά είναι φυσιολογικά μπροστά σε επώδυνες καταστάσεις και ότι η οικογένεια έχει το δικαίωμα να πάρει το χρόνο που χρειάζεται για να ξεκουραστεί και να βρει τις απαραίτητες ισορροπίες.

Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα στα πλαίσια της εργασίας του, μπορεί να δημιουργήσει ομάδες υποστήριξης της οικογένειας των καρκινοπαθών. Το ομαδικό μοίρασμα των δυσκολιών, η συνειδητοποίηση της ύπαρξης των κοινών δυσκολιών και η συναισθηματική αποφόρτιση, θα προσφέρουν πολύτιμη βοήθεια στην οικογένεια για να αντιμετωπίσει τη νόσο που χτύπησε ένα μέλος της.

Οι επαγγελματίες υγείας δεν θα πρέπει να ξεχνάνε ότι ο καρκίνος είναι "οικογενειακή αρρώστια" λόγω της συναισθηματικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της και των κανόνων που διέπουν τη δομή της οικογένειας.

Η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού στην οικογένεια είναι πολύ σημαντική ιδιαίτερα όταν ο άρρωστος πορεύεται προς το τέλος του. Είναι γεγονός ότι καθώς η αρρώστια προχωρεί επιφέρει αλλαγές στην ψυχοσύνθεση του ατόμου και ανακατατάξεις στη δομή της οικογένειας και το ψυχισμό των συγγενών. Το έργο του κοινωνικού λειτουργού σε αυτή την περίπτωση είναι να βοηθήσει την οικογένεια όχι μόνο να αποδεχθεί την πραγματικότητα, αλλά και να εξοικειωθεί με την αρρώστια και το θάνατο. Επίσης, μπορεί να κατευθύνει άρρωστο και οικογένεια σε ουσιαστικές αλλαγές και ανακατατάξεις αναφορικά με τις συναισθηματικές εκκρεμότητες, καθώς και σε θεώρηση αξιών και γεγονότων σε μια διαφορετική θεωρητική ή γνωστική βάση.

Γ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει τη δυνατότητα να ασχοληθεί και να αναπτύξει προγράμματα με σκοπό την ευαισθητοποίηση, ενημέρωση, πρόληψη και επαφή- άνοιγμα προς την κοινότητα, όσον αφορά τη νόσο της λευχαιμίας. Ένα βασικό πρόγραμμα που έχει πολλές θετικές πλευρές είναι ο εθελοντισμός. Ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με εθελοντικά σωματεία της κοινότητας, ενημερώνει για το έργο που μπορεί να προσφερθεί και το συντονίζει.

Επίσης, έχει τη δυνατότητα να δραστηριοποιήσει και μεμονωμένα άτομα που θέλουν να δώσουν διέξοδο στα ανθρωπιστικά τους ενδιαφέροντα και να συμβάλλουν προσωπικά στη ζωή της κοινότητας με την προαγωγή της ποιότητας της ζωής των άλλων. Το πλησίασμα των ατόμων αυτών μπορεί να γίνει με οργανωμένες εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίηση, ξεκινώντας από σχολεία, ανώτερες και ανώτατες σχολές, φορείς της κοινότητας που μπορούν να προσφέρουν όχι μόνο οικονομικά, αλλά ηθικά και πρακτικά. Πρέπει να τονιστεί ότι οι εθελοντές καλύπτουν ένα μεγάλο κομμάτι μέσα από την υποστήριξη και την παρουσία τους.

Η ενημέρωση και επεξήγηση γύρω από τον καρκίνο βοηθάει στην παρουσίασή του στις πραγματικές του διαστάσεις και στην πρόληψή του. Η πρόληψη είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι που ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να προσφέρει πολλά σε οποιοδήποτε πλαίσιο και αν εργάζεται.

Χρήσιμη είναι η παρουσία του κοινωνικού λειτουργού σε οργανισμούς πρόνοιας, που αναλαμβάνουν τη διαφώτιση, την πληροφόρηση και την αγωγή υγείας στα σχολεία. Ο κοινωνικός λειτουργός επίσης μπορεί να οργανώσει προσυμπτωματικό έλεγχο για προνεοπλασματικές και παρανεοπλασματικές καταστάσεις.

Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση είναι ένας επιπλέον τρόπος καταπολέμησης των προκαταλήψεων και των αδικαιολόγητων φόβων για μια νόσο που έχει πολλές πιθανότητες να αντιμετωπιστεί με επιτυχία και να αποφευχθεί η εκδήλωσή της. Ταυτόχρονα δίνεται η βοήθεια στον ασθενή και στην οικογένειά του να αποδεχθούν τον καρκίνο χωρίς να φοβούνται τον κοινωνικό στιγματισμό και την απομόνωση, έτσι ώστε να έχουν μια ισότιμη ένταξη στην κοινωνία.

Επιπρόσθετα η συμμετοχή του στο πρόγραμμα νοσηλείας στο σπίτι που λειτουργεί σε αντικαρκινικά νοσοκομεία, θεωρείται απαραίτητη. Το πρόγραμμα αυτό αναλαμβάνει τη νοσηλεία των ασθενών, που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ή που η κατάστασή τους χαρακτηρίζεται χρόνια αλλά χρήζουν νοσηλευτικής φροντίδας, στο φυσικό τους περιβάλλον. Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα από τις τακτικές του επισκέψεις στο ιδιαίτερο περιβάλλον των ασθενών, έχει την ευκαιρία να προσφέρει την επαγγελματική του βοήθεια και υποστήριξη στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.

Ένα πολύ σημαντικό κομμάτι που περικλείει το έργο του κοινωνικού λειτουργού είναι η επίλυση οικονομικών και πρακτικών θεμάτων, που πραγματοποιείται με τη συνεργασία με διάφορους φορείς, μέσα και έξω από την κοινότητα, που έχουν τη δυνατότητα και την αρμοδιότητα να βοηθήσουν, για παράδειγμα δήμοι, ενορίες, νομαρχίες κ.α.. Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται στο χώρο της αντιμετώπισης του καρκίνου, οφείλει να ενημερώνεται, να συμμετέχει και να συνεργάζεται με τις διάφορες αντικαρκινικές οργανώσεις, όπως η Ελληνική Εταιρεία Πόνου και η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία.

Α. ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ ΤΟΥ ΕΡΓΟΥ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Μέσα από την ενημέρωση και τις συζητήσεις με επαγγελματίες κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται σε αντικαρκινικά νοσοκομεία, είναι εμφανές ότι το έργο που μπορεί και προσφέρει ο κοινωνικός λειτουργός σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο είναι πολύπλευρο, σύνθετο, δύσκολο και ψυχοφθόρο. Η ψυχολογική υποστήριξη, η ψυχική και κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων με καρκίνο απαιτεί ειδική εκπαίδευση και ιδιαίτερες γνώσεις όσον αφορά την πολυπλοκότητα της χρόνιας αρρώστιας, αφού ο καρκίνος αφορά όχι μόνο το άτομο που πάσχει αλλά και την οικογένεια και την κοινωνία.

Αναμφισβήτητα η έλλειψη εξειδίκευσης στην κλινική κοινωνική εργασία αποτελεί πρόσθετο παράγοντα που δυσχεραίνει την άσκηση του έργου του κοινωνικού λειτουργού. Οι σχολές κοινωνικής εργασίας στην Ελλάδα δίνουν τις γενικές γνώσεις και κατευθύνσεις γύρω από το επάγγελμα και δεν υπάρχει

εξειδίκευση σε θέματα καρκίνου. Αυτό που τονίζουν οι περισσότεροι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται σε αντικαρκινικά πλαίσια, είναι ότι ο επαγγελματίας που επιθυμεί να δουλέψει σε τέτοιους χώρους πρέπει ο ίδιος να αποκτήσει τις απαραίτητες γνώσεις. Σημαντικό είναι ο κοινωνικός λειτουργός να διαθέτει στοιχεία οργάνωσης, ωριμότητα, συγκροτημένη προσωπικότητα και συναισθηματικό σθένος ώστε να μπορέσει να αντεπεξέλθει στις δυσκολίες και τις προκλήσεις της καθημερινής συναλλαγής τόσο με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους όσο και με άλλους επαγγελματίες.

Πέρα από την εκπαίδευση και προσωπικότητα του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού υπάρχουν τρεις βασικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει.

α) Η έλλειψη κοινωνικών λειτουργών που στελεχώνουν τις κοινωνικές υπηρεσίες. Συνήθως καλούνται δύο με τρεις κοινωνικοί λειτουργοί να εξυπηρετήσουν τις ανάγκες του πλαισίου.

β) Στις περισσότερες κοινωνικές υπηρεσίες υπάρχει έλλειψη χώρου και πολλές φορές ο χώρος είναι ακατάλληλος, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να ασκήσει το έργο του.

γ) Ακόμα και σήμερα σε αρκετά αντικαρκινικά πλαίσια υπάρχουν επαγγελματίες υγείας που αμφισβητούν το ρόλο του κοινωνικού λειτουργού όσον αφορά την αντιμετώπιση του καρκινοπαθή. Ο κοινωνικός λειτουργός στην περίπτωση αυτή καλείται να αποδεικνύει και να επιβεβαιώνει τη σημαντικότητα και την προσφορά του ρόλου του.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

- 1) Στρογγυλού Μ. "Κοινωνική εργασία με το άτομο ασθενή."
Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών κοινοτήτων. "Η Ευρώπη κατά του καρκίνου. Πρακτικά ημερίδας. " Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ. 73-85. Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία", Αθήνα, 1991.
- 2) Γιδοπούλου-Στραβολαίμου Κ. "κοινωνικές διαστάσεις του προβλήματος καρκίνος". Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων "Η Ευρώπη κατά σελ.23-30. Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, Αθήνα, 1991.του καρκίνου." Πρακτικά ημερίδας." Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου"
- 3) Παπακώστα-Θαλασσινού Σ. "Ο εθελοντής κοινωνικής πρόνοιας στο αντικαρκινικό πλαίσιο." Από ομιλία στα σεμινάρια εκπαίδευσης εθελοντών του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού . Απρίλιος, 1997.
- 4) Δημοπούλου-Λαγωνίκα Μ. " Κοινωνική εργασία με άτομα", σελ. 110, Αθήνα, 1994.
- 5) Παπαγερίδου Φ. " Κοινωνική εργασία με καρκινοπαθείς σε γενικό νοσοκομείο." Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων "Η Ευρώπη κατά του καρκίνου". Πρακτικά ημερίδας. "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ.53-59. Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία , Αθήνα, 1991.
- 6) Παπαιωάννου Κ. "Κοινωνική εργασία με οικογένεια", σελ. 26-27,90.
- 7) Καλαούζη Μ. " ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του από τη σκοπιά του κοινωνικού λειτουργού." Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων " Η Ευρώπη κατά του καρκίνου "Πρακτικά ημερίδας. "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ. 95-100. Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, Αθήνα, 1991.
- 8) Δελιαντώνη-Οικονόμου Χ. "Κοινωνική εργασία με την οικογένεια ασθενών με καρκίνο." Από Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία. Σύνδεσμος κοινωνικών λειτουργών Ελλάδος. Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων " Η Ευρώπη κατά του καρκίνου." Πρακτικά ημερίδας. "Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου", σελ.87-93. Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, Αθήνα, 1991.

- 9) Seeland I. " The management of cancer patients and their families". Από Kornfeld D. και Finkel J. "Psychiatric management for medical practitioners" σελ. 436-437, 441.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ XII

ΦΟΡΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΝΤΙΚΑΡΚΙΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία ιδρύθηκε το 1958. Στόχος της Ε.Α.Ε. σύμφωνα με το καταστατικό της, είναι η ανάληψη και οργάνωση του αγώνα κατά του καρκίνου, με βάση τα δεδομένα της επιστήμης.

Το βασικό αυτό σκοπό υπηρετεί με τα παρακάτω μέσα.

α) Με την κατατόπιση και διαφώτιση του κοινού, καθώς και όλων των κοινωνικών φορέων ή και ατόμων για τον αντικαρκινικό αγώνα.

β) το συντονισμό των καταβαλλόμενων ενεργειών και προσπαθειών, οι οποίες τείνουν στην επιστημονική, τεχνική, υλική και ηθική ενίσχυση του αγώνα για την καταπολέμηση του καρκίνου.

γ) Την υλική βοήθεια και ηθική συμπαράσταση των ασθενών και των οικογενειών τους.

δ) Τη δημιουργία όλων εκείνων των προϋποθέσεων, που απαιτούνται για την έγκαιρη διάγνωση της νόσου, ώστε να καταστεί δυνατός ο προληπτικός διαγνωστικός έλεγχος για κάθε πολίτη, όπως και η αποκατάστασή του.

ε) Τη δημιουργία παραρτημάτων σε ολόκληρη την Ελλάδα.

στ) Την αναζήτηση και δημιουργία οικονομικών πόρων για την ενίσχυση του αντικαρκινικού αγώνα.

ζ) Τη συλλογή στατιστικών στοιχείων και πληροφοριών για κάθε σχετικό θέμα με τον καρκίνο.

η) Την επικοινωνία με διεθνείς οργανώσεις που έχουν παρεμφερείς σκοπούς.

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία είναι ιατροκοινωνικός φορέας φιλανθρωπικού και μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Ενημερώνει και πληροφορεί το πανελλήνιο με ειδικά φυλλάδια για το τι σημαίνει καρκίνος και πως προλαμβάνεται. Λειτουργεί ανοιχτή τηλεφωνική γραμμή ελπίδας στη διάθεση του κοινού. Λειτουργεί κυτταρολογικό εργαστήριο για Test Pap για άγονες ή και απομακρυσμένες περιοχές της Ελλάδας ή εργασιακούς χώρους. Το Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με καρκίνο, έχει στόχο την υποστήριξη και αποκατάσταση των ασθενών και των οικογενειών τους. Η Ε.Α.Ε. οργανώνει ακόμη σεμινάρια ογκολογικής οικονομικά ογκολογικά συνέδρια και σεμινάρια.

Άμεσοι στόχοι στην περίοδο αυτή είναι η ανοικοδόμηση και πάλι ξενώνων για τη φιλοξενία αρρώστων με καρκίνο σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, εκπαίδευσης. Ενισχύει ερευνητικά προγράμματα νέων επιστημόνων και επιχορηγεί

ΦΟΡΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΠΟΥ ΑΣΧΟΛΟΥΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟ ΚΑΡΚΙΝΟ.

A. ΑΝΤΙΚΑΡΚΙΝΙΚΑ-ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΑ ΙΔΡΥΜΑΤΑ.

- 1) Ελληνικό Αντικαρκινικό Ινστιτούτο.
- 2) Περιφερειακό ογκολογικό-αντικαρκινικό νοσοκομείο Αθηνών "ο Άγιος Σάββας".
- 3) Γενικό Νομαρχιακό ογκολογικό νοσοκομείο Κηφισιάς "Οι Άγιοι Ανάργυροι".
- 4) Γενικό περιφερειακό ογκολογικό νοσοκομείο Πειραιά "Μεταξάς".
- 5) Αντικαρκινικό νοσοκομείο Θεσσαλονίκης "Θεαγένειο".
- 6) Περιφερειακό Γενικό νοσοκομείο "Ευαγγελισμός".
- 7) Πανεπιστημιακά και γενικά νοσοκομεία Αθηνών και Θεσσαλονίκης.
- 8) Πανεπιστήμιο Κρήτης-Τμήμα Ιατρικής. Περιφερειακό Πανεπιστημιακό νοσοκομείο.
- 9) Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιατρική σχολή-Τομέας παθολογίας. Ογκολογικό τμήμα.

B. ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΕΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΛΙΝΙΚΕΣ

- 1) Νοσοκομείο Παιδών "Αγία Σοφία".
- 2) Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παιδών "Π. και Α. Κυριακού".
- 3) Πανεπιστήμιο Κρήτης-Παιδιατρική Αιματολογική Ογκολογική Κλινική.
- 4) Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης "ΑΧΕΠΑ".
- 5) "Ιπποκράτειο" Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης.

Γ. ΑΝΤΙΚΑΡΚΙΝΙΚΕΣ ΕΤΑΙΡΕΙΕΣ.

- 1) Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Παραρτήματα Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας.
- 2) Ελληνική Ογκολογική Εταιρεία.
- 3) Ελληνική Εταιρεία Ερεύνης του καρκίνου.
- 4) Ελληνική Αντικαπνιστική Εταιρεία.
- 5) Ελληνική Αντικαρκινική Δράση.
- 6) Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας.
- 7) Ελληνική Εταιρεία Γυναικολογικής Ογκολογίας.
- 8) Ελληνική Εταιρεία Δεικτών καρκίνου.
- 9) Ελληνική Εταιρεία Έρευνας καρκίνου του μαστού.
- 10) Ελληνική Εταιρεία Εναντίον του καρκίνου του πνεύμονα.
- 11) Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας.

- 12) Ελληνική Εταιρεία Προαγωγής και Αγωγής Υγείας.
- 13) Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας.
- 14) Ελληνική Εταιρεία Χημειοθεραπείας.
- 15) Ελληνική Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας.
- 16) Ελληνική Εταιρεία Ογκολόγων-Παθολόγων Ελλάδος.
- 17) Ελληνική Εταιρεία Πόνου.
- 18) Ελληνική Εταιρεία Γενικής Παθολογίας και Παθολογικής Ανατομικής.
- 19) Ελληνική Κυτταρολογική Εταιρεία.

Δ.ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ

- 1) Σύλλογος γονιών και παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια "ΦΛΟΓΑ".
- 2) Σύλλογος γονιών-παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια "Η ΛΑΜΨΗ".
- 3) Σύλλογος Φίλων Παιδιού με καρκίνο "ΕΛΠΙΔΑ".
- 4) Σωματείο φίλων εντατικής θεραπείας παιδιού "ΠΙΝΟΗ"
- 5) Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και φίλων παιδιών με νεοπλασία "ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ".
- 6) Νοσοκομείο Παιδων Αγία Σοφία "ΠΙΣΤΗ".
- 7) Εταιρεία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο "ΜΕΡΙΜΝΑ".
- 8) Θεσσαλικός σύλλογος γονιών και φίλων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις "ΙΑΣΩ".
- 9) Σύλλογος για τα παιδιά στην Ελλάδα και την Κύπρο "ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ".

Ε.ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.

- 1) Κέντρο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ατόμων με καρκίνο Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας.
- 2) Σύλλογος φίλων κυριών της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας.
- 3) Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου.
- 4) Σύλλογος φίλων Γενικού Νομαρχιακού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς "Οι Άγιοι Ανάργυροι".
- 5) Πανελλήνιος σύλλογος γυναικών με μαστεκτομή.
- 6) Πανελλήνιος σύλλογος λαρυγγεκτομηθέντων.
- 7) Σύλλογος καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.
- 8) Σύλλογος φίλων του παραρτήματος Μακεδονίας-Θράκης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας
- 9) Σύλλογος στήριξης ασθενών με καρκίνο "Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ".

ΣΤ.ΙΑΤΡΕΙΑ ΠΟΝΟΥ.

- 1) Ιατρείο πόνου περιφερειακού αντικαρκινικού-ογκολογικού νοσοκομείου Αθηνών "ο Άγιος Σάββας".
- 2) Ιατρείο πόνου νοσοκομείου "Αρεταίειο".
- 3) Ιατρείο πόνου Γενικού Περιφερειακού αντικαρκινικού νοσοκομείου Πειραιά "Μεταξά".
- 4) Μονάδα πόνου του γενικού νοσοκομείου Πατησίων.
- 5) Ιατρείο πόνου θεραπευτηρίου Ι.Κ.Α..

- 6) Ιατρείο πόνου γενικού νοσοκομείου Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ.
- 7) Ίδρυμα πόνου Τζένη Καρέζη.

Ζ.ΤΗΛΕΦΩΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΗ.

- 1) Γραμμή ελπίδας Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας.

Η.ΞΕΝΩΝΕΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ.

- 1) Ξενώνας ενηλίκων Αθήνας.
- 2) Ξενώνας ενηλίκων Βουλιαγμένης.

Θ.ΞΕΝΩΝΑΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ ΣΥΝΟΔΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

- 1) Ξενώνας ενηλίκων Καρέα.

Ι.ΠΑΡΟΧΕΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ.

- 1) Πρόγραμμα κατ'οίκον νοσηλείας του Γενικού Νομαρχιακού ογκολογικού νοσοκομείου Κηφισιάς "οι Άγιοι Ανάργυροι".
- 2) Πρόγραμμα κατ'οίκον νοσηλείας του γενικού περιφερειακού αντικαρκινικού-ογκολογικού νοσοκομείου Πειραιά "Μεταξά".
- 3) Πρόγραμμα "βοήθεια στο σπίτι" του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού.
- 4) Πρόγραμμα νοσηλεία στο σπίτι Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η εκπόνηση της συγκεκριμένης εργασίας μας έδωσε τη δυνατότητα να εμπλουτίσουμε τις γνώσεις μας σχετικά με την ασθένεια της λευχαιμίας και τις ανάγκες που προκαλεί στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η ασθένεια αυτή έχει παρουσιάσει αύξηση στις τελευταίες δεκαετίες.

Ο καρκίνος αποτελεί σήμερα μια αρρώστια μερικώς ιάσιμη ανάλογα με τη φύση του όγκου και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται όταν γίνεται η εντόπισή του. Με την πρόοδο της ιατρικής υπάρχει προοπτική να βρεθούν αποτελεσματικότεροι τρόποι θεραπείας ώστε κάποια μέρα να μπορεί να γίνει λόγος για μια ιάσιμη ή ως επί το πλείστον αντιμετωπίσιμη αρρώστια. Αναμφισβήτητα είναι μια επίπονη ασθένεια με σημαντική σωματική κατάρπτωση. Τόσο η ίδια η ασθένεια όσο και η θεραπεία της μπορεί να είναι ιδιαίτερα επώδυνες, σε βαθμό που η αντιμετώπιση των επιπτώσεων της θεραπείας μπορεί να είναι εξίσου δύσκολη για τον άρρωστο με την αντιμετώπιση της ίδιας της αρρώστιας. Για το λόγο αυτό χρειάζεται να δίνεται από το προσωπικό υγείας η ίδια έμφαση στην αντιμετώπιση και των δύο.

Γενικά οι χρόνιες ασθένειες έχουν ψυχολογικές επιπτώσεις στους πάσχοντες και ιδιαίτερα ο καρκίνος που θεωρείται από την πλειοψηφία των ανθρώπων ως μια ασθένεια που καταλήγει σε σίγουρο θάνατο. Οι περισσότεροι που ασχολούνται με την φροντίδα των καρκινοπαθών δέχονται ότι τα άτομα που αναπτύσσουν κάποιο είδος νεοπλασίας έχουν ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που συνιστούν την "καρκινική προσωπικότητα". Οι αντιδράσεις του καρκινοπαθή στην αντιμετώπιση της αρρώστιάς του εξαρτώνται από τον τρόπο που βλέπει την ασθένειά του, από τις στρατηγικές που χρησιμοποιεί για να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες στη ζωή του και από την υποστήριξη που λαμβάνει από το περιβάλλον του (οικογενειακό, φιλικό, νοσοκομειακό και κοινωνικό). Οι αντιδράσεις αυτές μπορεί να είναι φυσιολογικές ή αντιδράσεις που χρήζουν ψυχιατρικής αντιμετώπισης.

Εκτός από σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις η ασθένεια του καρκίνου επιφέρει κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, τόσο στον άρρωστο όσο και στην οικογένειά του. Ο κοινωνικός στιγματισμός που υπάρχει για την αρρώστια αυτή, έχει ως αποτέλεσμα την απομόνωση του αρρώστου και της οικογένειάς του. Επιπρόσθετα ο καρκίνος είναι μια "ακριβή" ασθένεια γιατί το κόστος της θεραπείας είναι αναμφισβήτητα πολύ υψηλό. Εκτός αυτού η φύση της ασθένειας και της αντιμετώπισής της ενδέχεται να εμποδίσουν τον ασθενή να συνεχίσει την εργασία του, γεγονός που έχει άμεση επίπτωση στο εισόδημά του.

Η επικοινωνία του καρκινοπαθή τόσο με το γιατρό, το προσωπικό υγείας, όσο και με το ιδιαίτερο περιβάλλον του, οικογενειακό, φιλικό, επηρεάζεται από το βαθμό της ενημέρωσής του γύρω από την ασθένεια, από το βαθμό της επίγνωσής του όσον αφορά αυτήν, από την προσωπικότητά του και από τη συμπεριφορά των άλλων απέναντί του. Η καλή επικοινωνία συντελεί στην αποδοχή της αρρώστιας από τον

ίδιο τον άρρωστο και την οικογένειά του, στην αποδοχή της θεραπείας, στην προσπάθεια αποκατάστασης και στην παροχή της όσο το δυνατόν καλύτερης φροντίδας.

Επιπλέον και το προσωπικό υγείας μέσα από την επικοινωνία αυτού του τύπου βοηθιέται να αποδεχθεί τη φύση της αρρώστιας και το γεγονός ότι πολλές φορές δε μπορεί μεν να προσφέρει την πολυπόθητη ίαση, αλλά μπορεί να δώσει την κατάλληλη φροντίδα και ανακούφιση του πόνου εξασφαλίζοντας καλύτερη ποιότητα ζωής στον ασθενή. Οι δυσκολίες της αρρώστιας αυτής (μετάσταση, υποτροπή, τελικό στάδιο, θάνατος) σε συνδυασμό με το φόρτο εργασίας που προκαλείται από την έλλειψη προσωπικού εξουθενώνουν τον επαγγελματία της υγείας και τον καθιστούν πιο ευάλωτο στην επαγγελματική κατάπτωση. Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας εκπαιδεύονται με επίκεντρο την αντιμετώπιση της αρρώστιας και όχι με το σύνολο των αναγκών του ασθενή, με αποτέλεσμα από τη μια μεριά να βιώνουν συναισθήματα αποτυχίας και απογοήτευσης και από την άλλη να "απομακρύνονται" από τον ασθενή κάθε φορά που αδυνατούν να εξασφαλίσουν την ίαση. Το πρόβλημα γίνεται πιο έντονο λόγω της έλλειψης υποστηρικτικών προγραμμάτων των επαγγελματιών στο χώρο εργασίας τους.

Όσον αφορά το έργο του κοινωνικού λειτουργού παρατηρήσαμε ότι ασχολείται τόσο με τα πρακτικά ζητήματα (ασφαλιστικά, επιδόματα, κ.ά.) όσο και με τη ψυχοκοινωνική υποστήριξη του καρκινοπαθή και της οικογένειάς του. Ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής, ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει αυτόν και την οικογένειά του να αποδεχθούν, στο βαθμό που μπορούν, την πραγματικότητα της νόσου και την ανάγκη της θεραπείας. Συχνά υιοθετεί το ρόλο του εξισορροπιστή είτε ανάμεσα στον ασθενή και το προσωπικό, είτε ανάμεσα στον ασθενή και την οικογένειά του, είτε ανάμεσα στην οικογένεια και το προσωπικό. Επίσης, συνεργάζεται με διάφορους φορείς της κοινότητας με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού απέναντι στον καρκίνο, την προώθηση προγραμμάτων πρόληψης, την οργάνωση ομάδων εθελοντών και την εξεύρεση πηγών οικονομικής ενίσχυσης.

Κατά την άσκηση του έργου του ο κοινωνικός λειτουργός έρχεται αντιμέτωπος με μια σειρά προβλημάτων και δυσκολιών, που είναι ανεξάρτητες από την πολυπλοκότητα της ίδιας της αρρώστιας, όπως ο μεγάλος αριθμός κενών θέσεων στις κοινωνικές υπηρεσίες και η έλλειψη χώρου που σε αρκετές περιπτώσεις συνδυάζεται με την ακαταλληλότητά του. Οι παραπάνω δυσκολίες ωθούν τον κοινωνικό λειτουργό να αντιμετωπίζει ως επί το πλείστον πρακτικά θέματα και να μην ασχολείται παρά μόνο επιφανειακά με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των αρρώστων. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με την έλλειψη εξειδίκευσης στην κλινική κοινωνική εργασία συντείνει στην αμφισβήτηση του ρόλου του από μερικούς επαγγελματίες διάφορων ειδικοτήτων αναγκάζοντας τον ίδιο να αποδεικνύει καθημερινά τόσο την ανάγκη ύπαρξης του ίδιου του επαγγέλματός του όσο και την προσωπική του ικανότητα.

Αν και έχουν γίνει αξιοσημείωτες προσπάθειες στον τομέα της αντιμετώπισης του καρκίνου, οι ελλείψεις παραμένουν πολλές, αφού οι ενέργειες αυτές είναι κατά κύριο λόγο μεμονωμένες. Το βασικό από αυτά που πρέπει να γίνουν είναι να υπάρξει σχέδιο κοινής πολιτικής για την αντιμετώπιση της νόσου από το αρμόδιο υπουργείο, το υπουργείο υγείας πρόνοιας. Το σχέδιο αυτό πρέπει να

περιλαμβάνει εκστρατείες ενημέρωσης και προγράμματα πρόληψης, ώστε να καταπολεμηθεί η προκατάληψη που υπάρχει απέναντι στη συγκεκριμένη νόσο. Ακόμη θα πρέπει να υπάρχει ενιαία αντιμετώπιση της ασθένειας στα αντικαρκινικά πλαίσια με αναβάθμιση των υπαρχόντων και τη δημιουργία νέων για την καλύτερη εξυπηρέτηση των πολιτών σε όλη τη χώρα. Συγκεκριμένα θα πρέπει να υπάρξει αναβάθμιση ως προς.

α) βελτίωση των κτιριακών εγκαταστάσεων και δημιουργία νέων.

β) καθιέρωση ολιστικής αντιμετώπισης της νόσου με διεπιστημονικές ομάδες και συνεργασία ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς.

γ) χορήγηση αυξημένων χρηματικών επιδομάτων προς τους ασθενείς από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς που τους καλύπτουν για να αντεπεξέλθουν στις αυξημένες ανάγκες που έχουν, καθώς και η εξασφάλιση στους ασθενείς παροχής ιατρικών βοηθημάτων και τεχνητών οργάνων όταν υπάρχει τέτοια ανάγκη.

δ) κάλυψη των κενών θέσεων και αύξηση του προσωπικού υγείας.

ε) δημιουργία ομάδων υποστήριξης του προσωπικού ώστε να εκφορτίζεται συναισθηματικά και να αποδίδει καλύτερα.

στ) δημιουργία ξενώνων για τους συγγενείς των ασθενών που προέρχονται από επαρχία και αδυνατούν να αντέξουν τα έξοδα της στέγασής τους στις μεγάλες πόλεις όπου βρίσκονται τα εξειδικευμένα νοσηλευτικά ιδρύματα.

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι είναι αναγκαίο να υπάρξει μεγαλύτερη και καλύτερη ενημέρωση της κοινής γνώμης όσον αφορά την ασθένεια της λευχαιμίας, ώστε να γίνει αντιληπτό ότι πρόκειται για μια μερικώς ιάσιμη και αντιμετωπίσιμη ασθένεια. Με τον τρόπο αυτό θα γίνει πιο κατανοητό ότι οι ασθενείς δε θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με οίκτο και ως άνθρωποι χωρίς μέλλον και ελπίδα, γιατί αυτό τους δημιουργεί επιπρόσθετα ψυχολογικά και πρακτικά προβλήματα στη ζωή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Α. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.

- 1) Αναγνωστόπουλος Φώτης, M.Sc. και Παπαδάτου Δανάη, Ph.D.: "Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων με Καρκίνο." Εκδόσεις "Φλόγα", Αθήνα, 1986.
- 2) Δημοπούλου - Λαγωνίκα Μαρία: "Διδακτικές Σημειώσεις στο μάθημα Κοινωνική Εργασία με Άτομα ΙΙΙ." (Ε Έξάμηνο) ΤΕΙ Αθήνας, ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1994.
- 3) Δοντάς Νικόλαος: "Ένας αγώνας συνεχίζεται.....Ο καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες - Σήμερα - Αύριο." Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία", Αθήνα, 1995.
- 4) Εθνικό Συμβούλιο Ογκολογίας: "Κλινική Ογκολογία." Εκδόσεις "Εθνικό Συμβούλιο Ογκολογίας", Αθήνα, 1981.
- 5) Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών Ελλάδας - Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής: Πρακτικά Ημερίδας: "Αλλαγή της σωματικής εικόνας μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο." Εκδόσεις "Ζήτα", Αθήνα, 1992.
- 6) Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία - Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδας - Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων Ευρώπη κατά του Καρκίνου":
Πρακτικά Σεμιναρίου: "Ψυχοκοινωνική Διάσταση του Καρκίνου." Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία", Αθήνα, 1991
- 7) Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Πρακτικά Ημερίδας "Ψυχοκοινωνική Διάσταση του Καρκίνου", Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία", Αθήνα, 1991.
- 8) Ελληνική Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας: Στρογγυλή Τράπεζα: "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία. Εξελίξεις και Προοπτικές." Εκδόσεις "Ζήτα", Αθήνα, 1991.
- 9) Ηλιάδης Δημήτριος, " Τι πρέπει να γνωρίζεις για τη Λευχαιμία" Εκδόσεις: "Σύλλογος καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης", Θεσσαλονίκη, 1999.
- 10) Ιακωβίδης Βασίλειος και Ιακωβίδης Ανδρέας: "Αρχές Ψυχοογκολογίας" Εκδόσεις "Μαστορίδης, Θεσσαλονίκη, 2001.
- 11) Κορδιολής Νικόλαος και Ρηγάτος Γεράσιμος: "Η αλήθεια και ο ασθενής με νεόπλασμα." Εκδόσεις "Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία", Αθήνα, 1990.

12) Παπαγεωργίου Ευάγγελος: "Ψυχολογία Ασθενών." Εκδόσεις "Ν. Αργυρού", Αθήνα, 1995.

13) Παπαδάτου Δανάη, Ρί.Ο. και Αναγνωστόπουλος Φώτης, Μ.5ο.: "Η Ψυχολογία της Υγείας." Εκδόσεις "ελληνικά γράμματα", Αθήνα, 1995.

14) Παπαδοπούλου - Κατσορίδου Χρυσούλα: "Κοινωνική Εργασία με Ομάδες." Εκδόσεις "Έλλην", Αθήνα, 1993.

15) Παρασκευόπουλος Ιωάννης: "Εξελικτική Ψυχολογία." Τόμος 2ος, Προσχολική Ηλικία. Αθήνα.

16) Ρηγάτος Γεράσιμος: "Ψυχοκοινωνική Ογκολογία"
Εκδόσεις "Ascent", Αθήνα, 2001

17) Σαμοθρακή Δέσποινα και Σταμούλη Μαρία:
"Μελέτη: Ο καρκινοπαθής στο τελικό στάδιο εξέλιξης της ασθένειας.
Έρευνα: Οι ανάγκες του συγγενικού περιβάλλοντος του καρκινοπαθή στο τελικό στάδιο."

Πτυχιακή Εργασία. Σύμβουλος Καθηγητής: Σταθόπουλος Πέτρος. ΤΕΙ Αθήνας, ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1996.

18) Τζωρτζάκη Ελένη: "Καρκίνος μαστού και κοινωνικές επιπτώσεις."
Πτυχιακή Εργασία. Σύμβουλος Καθηγήτρια: Κοκκινάκη. ΤΕΙ Αθήνας, ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αθήνα, 1988.

19) Τσαούσης Δημήτριος: "Η κοινωνία του ανθρώπου. Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία." Τόμοι 9-10. Εκδόσεις "Gutenberg", Τριακοστή Πέμπτη Χιλιάδα, Αθήνα, 1989.

20) Τσιγκουράκος Δημήτριος "Θεματα Παθολογίας Ογκολογίας"
Εκδόσεις : Αφοι Αργυριάδοι Ο.Ε", Αθήνα, 1989.

21) Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας: "2ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο."

Πρακτικά Σημειώσεων από συζήτηση Στρογγυλής Τραπέζης με θέμα: "Ο καρκινοπαθής και ο ψυχισμός του." Επιμέλεια έκδοσης "Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας", Αθήνα, 1981.

22) Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας: "5ο Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Συμπόσιο."

Πρακτικά Σημειώσεων από Εφαρμοσμένο Κλινικό Φροντιστήριο με θέμα: "Η αποκατάσταση του καρκινοπαθή." Επιμέλεια έκδοσης "Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας", Αθήνα.

Β. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.

- 1) American Cancer Society: "5th National Conference on Human Values and Cancer." Πρακτικά Συνεδρίου. Εκδόσεις "American Cancer Society", 1987.
- 2) Course in Memorial Sloan - Kettering Cancer Hospital: "Current Concepts in Psycho-oncology IV." Center, New York, 1991.
- 3) Day Stacey, M.D., Ph.D., D.Sc.: "Cancer, Stress and Death." Εκδόσεις "Plenum Medical Book Company", Second Edition, New London, 1986.
- 4) Dollinger Malin, M.D. και Rosenbaum Ernest, M.D.: "Καρκίνος." Εκδόσεις "Κάτοπτρο", Αθήνα, 1992.
- 5) Finkel Jerry B., M.D. και Kornfeld Donald S., M.D.: "Psychiatric
- 6) Cecil, Παθολογία. Εκδόσεις: Ιατρικές Εκδόσεις: "Λίτσας", Αθήνα, 1991.
- 7) Management for Medical Practitioners." Εκδόσεις "Crune and Stratton Inc.", 1982.
- 8) Stoll B. (επιμέλεια βιβλίου): "Copying with Cancer Stress." London, U.K.

Γ. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ.

Γ1. ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ.

- 1) Γρηγοροπούλου Ελπινίκη και Ψιμούλη Αλεξάνδρα: "Η αλήθεια που δε λέγεται." Περιοδικό "Κοινωνική Εργασία", Τεύχος 33, Αθήνα, 1994.
- 2) Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία: "Καρκινοπαθής 4.500 χρόνων." Περιοδικό "Ca M' ενδιαφέρει", Τεύχος 21, Αθήνα, Μάρτιος - Απρίλιος 1997.
- 3) Κανδύλης Κωνσταντίνος: "Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με καρκίνο στο τελικό στάδιο." Περιοδικό "Ελληνική Ογκολογία", Τόμος 29, Τεύχος 1, Αθήνα, Ιανουάριος - Μάρτιος 1993.
- 4) Κοκκινάκης Σπύρος: "Οικογένεια και Κοινωνική Πολιτική." Περιοδικό "Εκλογή", Τεύχος 105, Αθήνα, Απρίλιος - Ιούνιος 1995.
- 5) Κορδιογής Νικόλαος: "Κατάθλιψη και Αυτοκτονία στους καρκινοπαθείς."

Περιοδικό "Αρχαία ΕΨΨΕΠ", Τόμος 3, Τεύχος 3 (11), Αθήνα, Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1996.

6) Μπαζίνης Αθανάσιος: "Καρκίνος και Κατάθλιψη."

Περιοδικό "Αρχαία ΕΨΨΕΠ", Τόμος 3, Τεύχος 3 (11), Αθήνα, Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1996.

7) Παπαϊωάννου Καλλιόπη: "Η Ελληνική Οικογένεια."

Περιοδικό "Κοινωνική Εργασία", Τεύχος 35, Αθήνα, Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1994.

8) Σαραντόγλου Γιώργος: "Είναι ο καρκίνος (και) ψυχική νόσος;"

Περιοδικό "Τετράδια Ψυχιατρικής", Νο 18, Αθήνα, Οκτώβριος - Δεκέμβριος 1987.

9) Σαραντόγλου Γιώργος και Ρηγάτος Γεράσιμος: "Η κατά Baumes (1853) καρκινική προδιάθεση."

Περιοδικό "Ελληνική Ογκολογία", Τόμος 29, Τεύχος 2, Αθήνα, Απρίλιος - Ιούνιος 1993.

Δ. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ.

1) Brewin T.: Papers and Original "The cancer patient: communication and morale."

Περιοδικό "British Medical Journal", 24-31 December 1977.

2) Pruitt Brian T., M.D., Waligora - Serafin Barbara, R.N., M.S.N., McMahon Terry, M.D. και Davenport James, Ph.D.:

"Prediction of Distress in the First Six Months after a Cancer Diagnosis."

Περιοδικό "Journal of Psychosocial Oncology", Volume 9, No 4, 1991.

3) Schoene - Seifert Bettina, M.D. και Childress James F., Ph.D.: "How much should the cancer patient know and Decide?" Περιοδικό "Ca - A cancer Journal for Clinicians", 1986.

Ε. ΟΜΙΛΙΕΣ.

1) Ιακωβίδης Βασίλης: "Ανασκόπηση ψυχο - ογκολογικών θεμάτων." Από : Πρακτικά Ομιλίας στο Γ.Π.Α Νοσοκομείο Πειραιά "Μεταξά". Πειραιάς, 1992.

2) Ιακωβίδης Βασίλης: "Επικοινωνία με τον ασθενή που έχει σοβαρό νόσημα. Αναγγελία άσχημων νέων."

Από: Πρακτικά Ομιλίας στο Γ.Π.Α. Νοσοκομείο Πειραιά "Μεταξά" για τον εορτασμό των 25 χρόνων λειτουργίας του. Πειραιάς, Νοέμβριος 1992.

3). Παπακώστα - Θαλασσινού Σταυρούλα: "Ο εθελοντής κοινωνικής πρόνοιας στο αντικαρκινικό πλαίσιο."



Από: Πρακτικά Ομιλίας στα σεμινάρια εκπαίδευσης εθελοντών του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού. Πειραιάς, Απρίλιος 1997.

4) Σκούρτα Ιωσηφίνα: "Η οικογένεια ως υποστηρικτικό σύστημα του καρκινοπαθή."

Από: Πρακτικά Ομιλίας στο Γ.Π.Α. Νοσοκομείο Πειραιά "Μεταξά". Πειραιάς, 1991.

5) Τσαχαγέας Χρίστος: "Σύγχρονη βιολογική και ψυχοκοινωνική

θεώρηση της 4ης ηλικίας."

Από: Ελληνική Γeronτολογική Εταιρεία: "5ο Πανελλήνιο Συνέδριο

Γeronτολογίας - Γηριατρικής."

Αθήνα, 11 - 13 Δεκεμβρίου 1997.

ΣΤ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

American Cancer Society, Επίσημη Ιστοσελίδα στο Διαδίκτυο, U.S.A, 2004.