

**ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ : ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ
ΣΤΟ ΙΔΙΟ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ.**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:

ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ ΕΙΡΗΝΗ
ΚΑΡΑΧΑΛΙΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:
ΠΑΠΑΡΓΥΡΙΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

Πτυχιακή εργασία για την λήψη του πτυχίου από το τμήμα Κοινωνικής
Εργασίας της Σχολής Επαγγελμάτων Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου
Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι) Πατρών.

Νοέμβριος 2007
ΠΑΤΡΑ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά όλους όσους μας βοήθησαν άμεσα ή έμμεσα για τη συγγραφή και την εκπόνηση αυτής της μελέτης. Ιδιαίτερα : Την καθηγήτριά μας Κα Παπαργυρίου Βασιλική για όλες τις πολύτιμες συμβουλές , κατευθύνσεις και οδηγίες που μας παρείχε.

Επίσης θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στους κοινωνικούς λειτουργούς των Παιδιατρικών νοσοκομείων Αγία Σοφία και Αγλαΐα Κυριακού , καθώς και στους κοινωνικούς λειτουργούς των συλλόγων « Ελπίδα . Φλόγα , Μέριμνα» που επισκεφτήκαμε με σκοπό να συλλέξουμε πληροφορίες σχετικά με το θέμα της εργασίας μας . Τους ευχαριστούμε διότι μας επέτρεψαν την είσοδο, μας υποδέχτηκαν ένθερμα και με κατανόηση.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Αναγνώριση.

I. Κεφάλαιο

1. Το πρόβλημα Σελ.4
2. Σκοποί μελέτης Σελ.4
3. ορισμοί εννοιών Σελ.4

II. Κεφάλαιο

- 1.ΕισαγωγήΣελ.5
- 2.Επιδημιολογία Σελ.6
- 3.Αιτίες Σελ.7
- 4.Πρόληψη Σελ.8
- 5.Είδη παιδικού καρκίνου Σελ.9

III. Κεφάλαιο

(Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας)

1. Προδιαγνωστική φάση Σελ.10
2. Οξεία φάση Σελ.10
3. Χρόνια φάση Σελ.11
4. Φάση ανάρρωσης και αποθεραπείας Σελ.11
5. Τελική φάση – φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει από το προσωπικό του νοσοκομείου..... Σελ.17

IV. Κεφάλαιο

(Εισαγωγή του παιδιού στο Νοσοκομείο)

1. Ενημέρωση του άρρωστου παιδιού Σελ.22
2. Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο Σελ.24
3. Παράγοντες που επηρεάζουν τη μετά-διάγνωση προσαρμογή Σελ.27
4. Το περιβάλλον του παιδιού μέσα στο νοσοκομείο Σελ.29
5. Συνειδητοποίηση της αρρώστιας. Σελ.31

V. Κεφάλαιο

(Οι παράγοντες και οι επιπτώσεις που επηρεάζουν το παιδί και την οικογένεια)

- A. Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού Σελ.32
- B. Σωματικές επιπτώσεις στο παιδί Σελ.35
- Γ. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια..... Σελ.40
 1. Κατάθλιψη του παιδιού που πάσχει από νεοπλασία Σελ.44
 2. Κόπωση σε παιδιά με καρκίνο Σελ.45
- Δ. Επιπτώσεις του καρκίνου στην καθημερινή ζωή του παιδιού Σελ.46
 1. Οικογένεια Σελ.48
 2. Σχολείο Σελ.49
 3. Συνομήλικοι Σελ.52

VI. Κεφάλαιο

(Οικογένεια του παιδιού που νοσεί)

- 1.Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου στους γονείς Σελ.55.

2.Γονεϊκές αντιδράσεις απέναντι στην διάγνωση της αρρώστιας	Σελ.57
3.Ο ρόλος των γονιών στην αντιμετώπιση της αρρώστιας	Σελ.59
4.Τα αδέρφια του παιδιού που νοσεί	Σελ.60

VII. Κεφάλαιο

(Ιατροκοινωνική και ψυχολογική στήριξη από την επιστημονική ομάδα)

A. Ρόλος του προσωπικού υγείας μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης – Συναίσθημα και αντιδράσεις	Σελ.63
B. Ο Ρόλος του κοινωνικού λειτουργού	Σελ. 63
Γ. Πρέπει ή όχι το παιδί να γνωρίζει την αλήθεια για τη σοβαρότητα της διάγνωσης	Σελ.67
Δ. Ρόλοι και αρμοδιότητες της επιστημονικής ομάδας στο νοσοκομείο	Σελ.70
1. Ο συντονιστής νοσηλείας	Σελ.72
2. Ο παιγνοθεραπευτής	Σελ.74
3. Ο ψυχολόγος – αρχές της παρέμβασης	Σελ.75
E.Οι συζητήσεις της επιστημονικής ομάδας.	Σελ.81

VIII. Κεφάλαιο

(Θεραπεία)

Μοντέλο ψυχολογικής προετοιμασίας για τις ιατρικές παρεμβάσεις.	Σελ.83
--	--------

IX. Κεφάλαιο

(Συστήματα στήριξης μη κυβερνητικών οργανώσεων)

A. Ο ρόλος των ιδιωτικών φιλανθρωπικών οργανώσεων και η προσφορά τους -	Σελ.91
1. Μέριμνα	Σελ.91
2. Στοργή	Σελ.93
3. Ηλιαχτίδα	Σελ.95
4. Ελπίδα	Σελ.97
B. Ο ρόλος των συλλόγων γονέων	Σελ.102

<u>ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ</u>	Σελ.106
--	---------

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

I. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Το παιδί με καρκίνο αλλά και η οικογένειά του από την ώρα της διάγνωσης της νόσου και καθ' όλη τη διάρκεια των άλλων σταδίων που ακολουθούν θεραπεία, υποτροπή, αποθεραπεία και πολλές φορές θάνατος αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση η οποία επιφέρει σε αυτούς έντονες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και δυσκολίες τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν.

ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο γενικός σκοπός της μελέτης μας είναι η κατανόηση της ψυχολογίας και των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων που έχει ο καρκίνος στο παιδί και την οικογένειά του σε όλα τα στάδια εξέλιξής του έως και το θάνατο.

Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι μας είναι :

- Να σκιαγραφηθούν τα συναισθήματα και τα στάδια τα οποία περνούν τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο και οι γονείς τους.
- Να μελετηθούν οι επιπτώσεις του καρκίνου στο παιδί και την οικογένεια.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ

ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ: Η παιδική ηλικία εκτείνεται από το έκτο έτος ως την ηλικία των έντεκα για τα κορίτσια και δεκατρία για τα αγόρια . Αρχίζει με την εμφάνιση των πρώτων μόνιμων δοντιών και την είσοδο του παιδιού στο σχολείο . Η παιδική ηλικία από άποψη αναπτυξιακή , χαρακτηρίζεται βιοσωματικής σταθερότητας και υγείας , της γνώσης και της λογικής , της ομάδας συνομηλίκων , δράσης και της φιλοπονίας.

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: Συστήματα σχέσεων που λειτουργεί σύμφωνα με ορισμένους κανόνες και αρχές που εφαρμόζονται σε όλα τα συστήματα . Το σύστημα οικογένεια μπορεί να ορισθεί ως μια ομάδα ατόμων που έχουν τέτοια σχέση

μεταξύ τους που η τυχών αλλαγή του ενός επηρεάζει όλα τα άλλα μέλη και την ομάδα σαν σύνολο που με τη σειρά της επηρεάζει το πρώτο μέλος σε μια κυκλική αλυσίδα επιρροής .(Τζόνσον Α 1995)

ΚΑΡΚΙΝΟΣ: Ο κακοήθης όγκος που δημιουργείται από τον ταχύ και ανώμαλο πολλαπλασιασμό των κυττάρων των ιστών των ανθρώπων.

ΘΑΝΑΤΟΣ: Η οριστική παύση των ζωτικών λειτουργιών ενός ζωντανού οργανισμού.

ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: Ομάδα που αποτελείται από επιστήμονες διαφόρων κλάδων ή επιστημών και συνεργάζονται για την καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών.

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ: Ομάδα ατόμων (γονέων) παιδιών που πάσχουν από καρκίνο , οργανωμένη και νομικά , αναγνωρισμένη , που επιδιώκει με κοινή δράση να πετύχει ένα ορισμένο κοινό σκοπό.

II. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος μια σοβαρή και δύσιατη νόσος που οφείλεται σε αυτόνομο , άστατο και προοδευτικό πολλαπλασιασμό κυττάρων μιας περιοχής του σώματος , θεωρείται πλέον η αρρώστια του αιώνα μας.

Η συγκεκριμένη νόσος απασχολεί τον κόσμο πολλά χρόνια τώρα και αποτελεί μια νόσο ταμπού η οποία φέρνει μεγάλο κοινωνικό φορτίο. Αν και αποτελεί κομμάτι της καθημερινής μας πραγματικότητας η αναφορά σ' αυτόν γίνεται έμμεσα χωρίς τη χρησιμοποίηση της ίδιας της λέξης καρκίνος .

Η εμφάνιση του καρκίνου οφείλεται κυρίως στην αύξηση των καρκινογόνων ουσιών στο περιβάλλον . Στην Ελλάδα οι πιο συχνές νεοπλασίες είναι για τους άντρες ο καρκίνος του στομάχου , του παχέος εντέρου και του πνεύμονα , για τις γυναίκες ο καρκίνος του μαστού , του στομάχου της μήτρας και των ωοθηκών ενώ

για τα παιδιά η οξεία λευχαιμία , οι όγκοι εγκεφάλου , τα λεμφώματα και τα νεφροβλαστώματα.

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 στην δημιουργία προϋποθέσεων για την προώθηση της βιολογικής , συναισθηματικής , πνευματικής και κοινωνικής εξέλιξης του παιδιού. Η παιδιατρική ογκολογία επεξεργάζεται με ιδιαίτερη προσοχή θέματα και προβλήματα πέραν της θεραπείας- επιβίωσης- ίασης των παιδιών με καρκίνο. Ο τρόπος με τον οποίο το παιδί με καρκίνο προσαρμόζεται στην αρρώστια του και η ποιότητα ζωής του μακροχρόνια έχουν έχουν αποκτήσει τεράστιο ενδιαφέρον για τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Οι ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της διάγνωσης , θεραπείας και αποκατάστασης είναι από τα βασικά συστατικά της προσέγγισης του παιδιού με καρκίνο.

Ένα παιδί με καρκίνο δεν παύει, επειδή αρρώστησε , να μεγαλώνει και να εξελίσσεται. Οι δυσκολίες και οι δοκιμασίες που αντιμετωπίζει είναι αναμφίβολα μεγαλύτερες απ' 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 , νοσηλευτών κοινωνικών λειτουργών , ψυχολόγων αποτελεί την απαραίτητη προϋπόθεση για μια σωστή και υπεύθυνη αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογένειας του. Σπουδαίοι αρωγοί σ' αυτό το δύσκολο δρόμο της ζωής τους είναι και οι Σύλλογοι 'γονιών και φίλων του παιδιού με καρκίνο'

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Τα κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας αποτελούν το 1-3% των κακοηθειών που εμφανίζονται στον άνθρωπο. Είναι τα συχνότερα θανατηφόρα

νοσήματα των παιδιών 1-15 ετών και αποτελούν τη δεύτερη αιτία θανάτου των παιδιών μετά τα ατυχήματα. Επίπτωση : 14 ανά 100000 παιδιά < 15 ετών , το 40% των παιδιών που νοσούν είναι μικρότερα των 4 ετών και οι συχνότερες κακοήθειες σε αυτά είναι οι λευχαιμίες και τα λεμφώματα. Η αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου έχει επιφέρει ελάττωση της θνησιμότητας κατά 36% τα τελευταία 20 χρόνια και θεραπεύονται τα 2/3 των παιδιών που διαγιγνώσκονται σε αυτά κάποιο κακοήθεις νόσημα.

Σύμφωνα με την Βασιλάτου- Κοσμίδη (1995) το είδος του καρκίνου στα παιδιά διαφέρει από αυτόν που παρατηρείται στους ενήλικες ως προς : (α) τον ιστολογικό τύπο (επιθηλάκιου τύπου στους ενήλικους ενώ τα παιδιά νοσούν κυρίως από νεοπλασμάτα λεμφικής προέλευσης(λευχαιμίες , λεμφώματα) αλλά και εμβρυϊκής προέλευσης (σαρκώματα , βλαστώματα). (β) την εντόπιση (πνεύμονας , παχύ έντερο κτλ στους ενήλικες) (όγκοι νευρικού συστήματος, λευχαιμίες στα παιδιά).

ΑΙΤΙΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Σύμφωνα με την Βασιλάτου – Κοσμίδη (1995) η αιτιολογία του καρκίνου παιδικής ηλικίας δεν είναι γνωστή. Πολλές φορές γενετικά αίτια συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου αλλά υπάρχουν επιπρόσθετοι παράγοντες εξωγενείς ή ενδογενείς που προδιαθέτουν ή συμβάλλουν στην ανάπτυξη της νόσου:

ΙΟΙ: Είναι γνωστή η συσχέτιση του ιού Epstein- Barr με την ανάπτυξη λεμφώματος Burkitt και ρινοφαρυγγικού καρκίνου και του ιού της ηπατίτιδας Β με την ανάπτυξη ηπατοκυτταρικού καρκινώματος.

ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΑ: Η θεραπευτική αλλά και η από πυρηνικό ατύχημα ακτινοβολία συμβάλλουν στην ανάπτυξη συμπαγών όγκων η και λευχαιμίας.

ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ: Ανοσοανεπάρκειες ποικίλης βαρύτητας και τύπου προδιαθέτουν στην εμφάνιση νεοπλασιών του λεμφικού ή του νευρικού συστήματος.

ΧΡΩΜΟΣΩΜΙΚΑ ΑΙΤΙΑ: Είναι γνωστή η συσχέτιση του συνδρόμου Down καθώς και άλλων συνδρόμων ευθραυστότητας χρωμοσωμάτων όπως είναι το σύνδρομο Fanconi με την ανάπτυξη οξείας λευχαιμίας.

ΠΡΟΛΗΨΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Όπως είναι γνωστό ο καρκίνος δεν αποτελεί από αυτές τις αρρώστιες οι οποίες μπορούν να προληφθούν και ειδικά όταν αναφερόμαστε στον καρκίνο παιδικής ηλικίας. Η υγιεινή ζωή του παιδιού όμως μπορεί να προλάβει τον καρκίνο στην ενήλικη ζωή.

Οι πιο συνηθισμένοι μηχανισμοί που ενοχοποιούνται για τον καρκίνο είναι οι γενετικοί τυχαίοι και οι κληρονομικοί αλλά μόνο αυτοί δεν μπορούν να εξηγήσουν την καρκινογένεση. Παράγοντες που σχετίζονται με τη συμπεριφορά και τις συνήθειες ενός ατόμου όπως το κάπνισμα , οι διατροφικές του συνήθειες , η φυσική άσκηση μετατρέπουν τον κίνδυνο του καρκίνου σε όλα τα στάδια ανάπτυξης του και σε οποιαδήποτε στιγμή της παιδικής ηλικίας και της ενήλικης ζωής και αν εισαχθούν.

Πρακτικές που βοηθούν αποτελεσματικά στην πρόληψη του καρκίνου είναι οι εξής: οι διαιτητικές πρακτικές (περιλαμβανομένου του πλήρη και μακροχρόνιου θηλασμού που προστατεύει τόσο το παιδί όσο και την μητέρα από τον καρκίνο) , η φυσική δραστηριότητα , η μη έναρξη ή η διακοπή του καπνίσματος η αποφυγή του καρκινογόνων ουσιών που μπορεί να προέρχονται από το περιβάλλον ή την εργασία και φυσικά η πρώιμη διάγνωση.

Η τάση της σημερινής ζωής είναι προς την καθιστική ζωή και τη λήψη τροφών υψηλής θερμιδικής αξίας δυστυχώς δεν αφήνει πολλά περιθώρια να εφαρμόζονται τα παραπάνω μέτρα πρόληψης του καρκίνου.

Η Αμερικάνικη Αντικαρκινική Εταιρία δημοσιεύει τα παρακάτω σαν οδηγό υγιεινής ζωής για παιδιά άνω των 3 ετών , για την πρόληψη του καρκίνου:

1. Έτα περισσότερα τρόφιμα που τρως κάθε μέρα να είναι από φυτικές πηγές . Τρώγε πέντε η περισσότερα γεύματα με φρούτα και χορταρικά κάθε μέρα . Τρώγε άλλα τρόφιμα από φυτικές πηγές όπως ψωμί , δημητριακά , καρπούς, ρύζι, ζυμαρικά ή όσπρια μερικές φορές την ημέρα.
2. Περιορίσε την πρόληψη τροφών υψηλού λίπους ειδικά από ζωικές πηγές . Διάλεξε τροφές με χαμηλό λίπος . Περιορίσε την κατανάλωση παχών κρεάτων.
3. Διατήρησε μια φυσική δραστηριότητα , διατήρησε ένα υγιές βάρος . Κάνε ένα άθλημα συστηματικά για 30 λεπτά την ημέρα ή περισσότερο τις περισσότερες ημέρες της εβδομάδας.

4. Μην πίνεις ή περιορισμένα , μην καπνίζεις.

ΕΙΔΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

1. Οξεία λευχαιμία
2. Όγκοι εγκεφάλου
3. Λεμφώματα
4. Νεφροβλάστωμα

Σύμφωνα με την Βασιλάτου – Κοσμίδη (1995) οι παραπάνω μορφές καρκίνου παιδικής ηλικίας αναφέρονται στα εξής:

ΟΞΕΙΑ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ: Είναι η νόσος που προσβάλλει τον αιμοποιητικό ιστό , δηλαδή τα κύτταρα που παράγονται στο μυελό των οστών. Όταν λοιπόν ένα παιδί νοσήσει από λευχαιμία παρατηρείται μια υπερπαραγωγή παθολογικών λευκών αιμοσφαιρίων στο μυελό των οστών που δεν επιτελούν τη φυσιολογική τους λειτουργία , η οποία είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων.

ΟΓΚΟΙ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ: Μετά τη λευχαιμία οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος είναι οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας . Οι όγκοι αυτοί εντοπίζονται σε διάφορα σημεία του Κ.Ν.Σ (το οποίο περιλαμβάνει τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό)με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στον εγκέφαλο.

ΛΕΜΦΩΜΑΤΑ: Τα λεμφώματα της παιδικής ηλικίας διακρίνονται σε μη Hodgkin λεμφώματα και στη νόσο Hodgkin.

ΝΟΣΟΣ HODGKIN : Προσβάλλει κυρίως εφήβους και είναι σπάνια η προσβολή παιδιών παιδικής ηλικίας < 5 χρονών . Ενώ τα αγόρια προσβάλλονται συχνότερα σε μικρές ηλικίες , κατά την εφηβεία νοσούν εξίσου αγόρια και κορίτσια . Η νόσος έχει παρατηρηθεί στην ίδια οικογένεια σε αδέρφια στο ίδιο σχολείο και πιθανολογείται η συμμετοχή γενετικού ή και λοιμώδους παράγοντα.

ΜΗ HODGKIN ΛΕΜΦΩΜΑ: Είναι η νόσος που στην παιδική ηλικία σπάνια είναι εντοπισμένη είναι υψηλής κακοήθειας προσβάλλει συχνότερα αγόρια και προσβάλλει συχνά μη λεμφαδενικές περιοχές.

ΝΕΦΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ: Το νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilm's είναι ο συχνότερος όγκος του νεφρού κατά την παιδική ηλικία, ιδιαίτερα μεταξύ 1-5 χρονών

III. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας ή και απειλητικής για την ζωή αρρώστιας.

Στις αρχές του αιώνα, η διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη. Σήμερα, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης αυξάνονται καθημερινά οι πιθανότητες ίασης ενός χρόνιου προβλήματος. Παρά το πρόβλημα της υγείας, συχνά ο άρρωστος επανακτά ένα «φυσιολογικό» ρυθμό ζωής.

Κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και προκαλούνται διάφορες αντιδράσεις που εξαρτώνται από τους κάτωθι παράγοντες: α) αυτοί που συνδέονται άμεσα με την αρρώστια (π.χ σοβαρότητα, είδος θεραπείας κ.τ.λ), β) παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η αρρώστια στην εξέλιξη ζωής του ατόμου (π.χ σχολική ηλικία) και γ) τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (π.χ φύλο, ηλικία). Οι παράγοντες αυτοί αλληλεπιδρούν μεταξύ τους (Δανάη Παπαδάτου).

Σύμφωνα με τον Doka (2000) κάθε σοβαρή για την ζωή αρρώστια διακρίνεται από διάφορες φάσεις. Αυτές είναι : η προδιαγνωστική φάση, η οξεία φάση, η χρόνια φάση, η τελική φάση και έπειτα επέρχεται η αποθεραπεία – ίαση ειδάλλως ο θάνατος. Η πορεία της υγείας δεν περιλαμβάνει πάντα όλες τις φάσεις που προαναφέρθηκαν. Θα περιγράψουν όλες οι φάσεις και τα χαρακτηριστικά τους με λίγα λόγια.

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 υγείας είτε για να το αποφύγει.

Οξεία φάση:

Η οξεία φάση συνδέεται με την συνειδητοποίηση του προβλήματος υγείας. Είναι μια περίοδος που χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει συνήθως η οικογένειά του. Ο ασθενής συχνά βιώνει μια υπαρξιακή κρίση και καλείται να αντιμετωπίσει ορισμένες προκλήσεις όπως:

α) κατανόηση της αρρώστιας

Ανεξάρτητα από την ανακοίνωση του γιατρού, η οικογένεια είναι επηρεασμένη από δικές της προσωπικές αντιλήψεις, προκαταλήψεις που έχουν σχέση με την παρούσα κατάσταση. Το άγχος που τους έχει καταβάλει δεν τους επιτρέπει να δεχτούν καλοπροαίρετα την πληροφόρηση που δέχονται. Η οικογένεια ανάλογα με την κατανόηση που έχει θα δημιουργήσει μηχανισμούς αντιμετώπισης της κατάστασης.

β) αναθεώρηση του τρόπου ζωής

Το άτομο και η οικογένεια του καλούνται να προβληματιστούν το κατά πόσο ο προηγούμενος τρόπος ζωής μπορεί να έχει μερίδιο ευθύνης στην αρρώστια, καθώς βρίσκονται αντιμέτωποι να υιοθετήσουν νέες συμπεριφορές και συνήθειες. Τις περισσότερες φορές όμως είναι δύσκολο να προσαρμοστούν στο καινούριο περιβάλλον (νοσοκομείο) και με τις συνεχόμενες εξετάσεις. Γι' αυτό μπορεί να είναι χρήσιμη η μεσολάβηση του ψυχολόγου ή κοινωνικού λειτουργού.

γ) ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την διάγνωση της αρρώστιας

Τόσο η αρρώστια, όσο και οι απώλειες συχνά δημιουργούν στον ασθενή την αίσθηση ότι δεν ελέγχει πλέον ούτε τη ζωή ούτε το σώμα του. Η συμβολή του προσωπικού υγείας είναι σημαντική όταν βοηθά τον άρρωστο και την οικογένεια του να αναγνωρίσουν τις στρατηγικές που συμβάλλουν στη διευθέτηση ορισμένων ζητημάτων που προκύπτουν από την ανακοίνωση της διάγνωσης.

δ) αναγνώριση και έκφραση συναισθημάτων και ανησυχιών

Κάθε άτομο αντιδρά με το δικό του, μοναδικό τρόπο στη γνωστοποίηση της διάγνωσης. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν ως προς την έκφραση αλλά και την ένταση τους. Άλλοτε έχουν εποικοδομητικές και άλλοτε αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του ατόμου και στις σχέσεις του με τους άλλους. Το προσωπικό υγείας σ' αυτή την περίπτωση παίζει σημαντικό ρόλο, ενθαρρύνοντας τον άρρωστο και την οικογένεια του να μοιραστούν τον τρόπο που βιώνουν τη διάγνωση και το πρόβλημα υγείας.

ε) αναγνώριση των επιπτώσεων της αρρώστιας στην εικόνα του εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή.

Η ανακοίνωση της διάγνωσης έχει επιπτώσεις στην εικόνα που έχει το άτομο τόσο για τον εαυτό του όσο και το σώμα του. Σημαντικό ρόλο στην διαδικασία αυτή παίζουν οι κοινωνικές προκαταλήψεις σχετικά με την αρρώστια, τον πάσχοντα και την οικογένεια του.

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 ή ο θάνατος. Σ' αυτή την δύσκολη περίοδο ο άρρωστος και η οικογένεια του μαθαίνουν να «ζουν» με την ασθένεια και ζουν μια ζωή που έχει νόημα και ουσία για του ίδιους.

Φάση ανάρρωσης και αποθεραπείας:

Μερικές φορές η θεραπεία της συγκεκριμένης αρρώστιας είναι αποτελεσματική και το άτομο αναρρώνει. Πολλά άτομα βιώνουν το θρήνο που συνδέεται με προσωρινή απώλεια της υγείας τους ενώ άλλα άτομα εξακολουθούν να νιώθουν θυμό και απογοήτευση. Η αποθεραπεία δεν αντιστοιχεί πάντα με ανακούφιση του ασθενούς γιατί μπορεί να παρουσιαστεί υποτροπή της ασθένειας. Στην περίπτωση της ανακούφισης το άτομο καλείται να δημιουργήσει μια νέα εικόνα εαυτού.

Αντίθετα όταν παρουσιαστεί υποτροπή, η όποια δεν είναι άλλο παρά μια κακή είδηση που συμβάλει σοβαρά και δυσμενώς στην εντύπωση και την εικόνα

που διαμορφώνει ο ασθενής και η οικογένειά του για το μέλλον του. Το βάρος μιας τέτοιας κατάστασης συνίσταται στη διάκριση του μεταφέροντος το μήνυμα – αγγελιοφόρος από το ίδιο το μήνυμα έτσι ώστε και αν ακόμα το μήνυμα είναι δυσάρεστο, ο αγγελιοφόρος θα πρέπει να αποτελεί μέρος του συνολικού υποστηρικτικού συστήματος και να μην ταυτίζεται με αυτό.

Μετά από την μακρά δοκιμασία της νοσηλείας, της θεραπείας και της επιστροφής στο σπίτι δεν υπάρχει πιο τραυματική εμπειρία από την υποτροπή. Οι χειρότεροι φόβοι της οικογένειας ξαναζωντανεύουν. Πίσω από τους φόβους βρίσκεται και το δεδομένο ότι ο καρκίνος απειλεί την ίδια την ζωή. Η οικογένεια σε αυτή την κατάσταση αντιμετωπίζει νέες προκλήσεις: 1)επεξεργασία πληροφοριών όπως στην φάση της διάγνωσης, 2)νιώθει ότι η νόσος έχει μια καταστρεπτική δύναμη, 3)μπορεί να αντιμετωπίσει την υποτροπή με άρνηση (Παρχαρίδου Αγάπη 2006).

Τελική φάση στη ζωή του αρρώστου

Η τελική φάση χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του αρρώστου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας που δεν αποβλέπει πλέον στη θεραπεία αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου (Παπαδάτου Δανάη 1995, Doka 2000).

ΘΑΝΑΤΟΣ

Πριν από μερικά χρόνια το παιδί με σοβαρή αρρώστια ήταν καταδικασμένο και αντιμετωπιζόταν σαν ετοιμοθάνατο. Χάρη όμως στην εξέλιξη της Ιατρικής, στη σημερινή εποχή οι περισσότερες περιπτώσεις είναι χρόνιες και απειλητικές για τη ζωή. Οι οικογένειες αυτών των παιδιών ζουν συνεχώς με την αγωνία ενός

θανάτου αλλά τις περισσότερες φορές προσαρμόζονται γρήγορα με την νέα κατάσταση (Δανάη Παπαδάτου).

Έχουν γίνει πολλές έρευνες με σκοπό να διερευνηθεί πως αντιλαμβάνεται ένα παιδί το θάνατο. Σύμφωνα με το ψυχαναλυτικό θεωρητικό μοντέλο, το «άγχος του αποχωρισμού» που βιώνει ένα φυσιολογικό παιδί στην ηλικία των 6 μηνών από τη στιγμή που διαφοροποιείται από τη μητέρα του, αποτελεί και την αρχή του «άγχους θανάτου» στη ζωή ενός ατόμου. Επίσης σύμφωνα με το γνωστό θεωρητικό μοντέλο του Piaget, θεωρείται 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 υποκειμένου» ώστε στη συνέχεια να μπορεί να συνειδητοποιήσει τη μη επιστροφή τους, δηλαδή την έννοια του θανάτου.

Από τις έρευνες που στηρίζονται στην πεποίθηση ότι η έννοια του θανάτου σε ένα παιδί αναπτύσσεται μέσα από στάδια κατανόησης που αντιστοιχούν σε συγκεκριμένες ηλικίες, από τις πιο γνωστές μελέτες είναι αυτή της Maria Nagy. Η οποία υποστηρίζει ότι σ' ένα πρώτο στάδιο το παιδί της ηλικίας 3 – 5 χρονών αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα γεγονός που δεν είναι οριστικό και μόνιμο όπως δηλαδή ο ύπνος. Σ' ένα δεύτερο στάδιο το παιδί 5 – 9 χρόνων καταλαβαίνει ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός αλλά πιστεύει ότι αυτό συμβαίνει μόνο στους άλλους. Τέλος σ' ένα τρίτο στάδιο το παιδί των 9 – 10 χρόνων αντιλαμβάνεται το θάνατο όπως κι ο ενήλικας δηλαδή σαν αναπόσπαστο μέρος του κύκλου ζωής του κάθε ανθρώπου (Δανάη Παπαδάτου 1995). Όλα αυτά που προαναφέρθηκαν αφορούσαν το υγιές παιδί.

Τώρα το ερώτημα είναι εάν και το άρρωστο παιδί που απειλείται η ζωή του βιώνει τα ίδια συναισθήματα. Το άρρωστο παιδί συνειδητοποιεί ότι απειλείται η ζωή του και γι' αυτό το λόγω έχει αυξημένο άγχος σε αντίθεση με τα υγιή παιδιά. Το άγχος που καταβάλλει το άρρωστο παιδί δεν έχει να κάνει μόνο με το θάνατο αποκλειστικά αλλά και την απειλή που νιώθει για την σωματική του ακεραιότητα, καθώς και τον πόνο που θα υποστεί.

Κατά την άποψη της Bluebond – Langner, το παιδί για να συνειδητοποιήσει ότι η αρρώστια του το οδηγεί στο θάνατο πρέπει πρώτα να έχει βιώσει την εμπειρία της διάγνωσης, της κατανόησης της θεραπείας, τις επιπλοκές της

αρρώστιας, τη μη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων και την πληροφορία ότι ομοιοπαθή παιδιά πεθαίνουν.

Σύμφωνα με την Raimbault, το παιδί με την χρόνια αρρώστια αντιλαμβάνεται το θάνατο όπως και ο ενήλικας, διότι από τη στιγμή που γεννιέται το παιδί ξέρει τα ακριβώς που ξέρει κι ο μεγάλος, που στην πραγματικότητα όπως λέει η Raimbault σημαίνει ότι δεν ξέρει τίποτα για το μέλλον.

Οι Glaser και Strauss μελέτησαν την επικοινωνία μεταξύ αρρώστου και περιβάλλοντος του όσον αφορά τα ζητήματα της πρόγνωσης της αρρώστιας και της πιθανότητας θανάτου. Οι ερευνητές αυτοί υποστηρίζουν ότι η επικοινωνία αυτή που στηρίζεται σε μια ορισμένη συμπεριφορά, καθορίζεται από επίπεδα συνειδητότητας. Αυτά είναι τα εξής: α) Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης, όπου ο άρρωστος δεν αναγνωρίζει ότι πεθαίνει, ενώ ο όλος ο περίγυρος του το γνωρίζει. β) το επίπεδο υποψιαζόμενης συνείδησης όπου το παιδί υποψιάζεται αυτό που όλοι οι άλλοι ήδη γνωρίζουν και ψάχνει αφορμή να επιβεβαιώσει ή να αναιρέσει τις υποψίες του. γ) Το επίπεδο αμοιβαίας προσποίησης, όπου το παιδί γνωρίζει καλά, όπως κι όλοι γύρω του, ότι απειλείται η ζωή του, αλλά μέσα από μια σιωπηλή συμφωνία, παιδί και περιβάλλον αποφεύγουν επικίνδυνες συζητήσεις. Και τέλος δ) Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης όπου η πιθανότητα θανάτου αναγνωρίζεται και συζητιέται δυνατά, χωρίς να σημαίνει ότι ο θάνατος είναι αποδεκτός.

Πολλά παιδιά μπρος το άγχος του θανάτου κινητοποιούν μηχανισμούς όπως την παλινδρόμηση, την απώθηση, την απόσυρση αλλά και την μετάθεση, που δείχνουν έντονο ενδιαφέρον για το θάνατο κάποιου άλλου εκφράζοντας έτσι και το άγχος για το δικό τους θάνατο. Συχνά μέσα από τη συμπεριφορά του, το παιδί εκδηλώνει έμμεσα το φόβο ότι πεθαίνει. Οι μορφές που το εκδηλώνει είναι η αποφυγή οποιασδήποτε συζήτησης που αναφέρεται στο μέλλον, η αναζήτηση ορισμένων αγαπημένων προσώπων που βρίσκονται μακριά, το έντονο ενδιαφέρον για την υγεία άλλων παιδιών με την ίδια αρρώστια, η άρνηση οποιασδήποτε θεραπείας, η απαίτηση να πραγματοποιηθούν άμεσα ορισμένα γεγονότα και επιθυμίες καθώς και η συνεχής ελάττωση επικοινωνίας μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος που αποφεύγει συζητήσεις επί της αρρώστιας.

Σ' αυτήν την τελική φάση κάθε παιδί θρηνεί μπρος στην απώλεια αυτού που ήταν κάποτε και μπρος στον αποχωρισμό που επίκειται. Μέσα σ' αυτόν τον

θρήνο έχει δικαίωμα να νιώθει κατάθλιψη, πόνο, θυμό, μοναξιά, αδικία. Για άλλα παιδιά πάλι ο θάνατος είναι ευπρόσδεκτος με μία αίσθηση ανακούφισης και ηρεμίας. Εξαιτίας του πόνου και της ταλαιπωρίας που υπέστησαν.

Το παιδί έχει και ανάγκες που θέλει να ικανοποιήσει, όπως η ανάγκη να παραμένει απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο, αλλά και η ανάγκη του για αγάπη και ασφάλεια σ' ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει. Επίσης μια τρίτη βασική ανάγκη είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί που θα του δώσει την δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα. Για να εκφραστούν τα συναισθήματα και οι σκέψεις του παιδιού ελεύθερα θα πρέπει και η ομάδα παρέμβασης να διευκολύνει και να παροτρύνει το παιδί. Για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές ανάγκες όταν δεν πραγματοποιούνται είναι συχνά τραυματικότερες από τον ίδιο το θάνατο. Δεν είναι λίγα τα παιδιά που μας δίνουν το μήνυμα που εκφράζει τη γνώση για το πότε θα πεθαίνουν, όπως κι εκείνα που παρατείνουν τη ζωή τους ώσπου να φτάσουν οι γονείς του σε κάποιο σημείο αποδοχής (Παπαδάτου Δανάη).

Σύμφωνα με την Elisabeth Kubler – Ross, 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.

Στάδιο της άρνησης:

Στην αρχική αυτή φάση, η άρνηση αποτελεί ένα φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική ή οδυνηρή.

Στάδιο του θυμού:

Αυτή η έκφραση συνοδεύεται από θυμό και πικρία που πηγάζουν από μια βαθύτερη αίσθηση αδικίας και αδυναμίας. Κι ενώ θυμώνουν με το γεγονός της αρρώστιας συχνά μεταθέτουν το θυμό προς άλλες κατευθύνσεις: τους οικείους, γονείς αλλά και προς το ίδιο τους τον εαυτό. Επίσης νιώθουν ενοχές. Συχνά οι ενοχές τους συνοδεύονται με το γεγονός ότι αρρώστησαν, ότι αποτελούν «βάρος»

για την οικογένεια και ότι προκαλούν πόνο και θλίψη στα αγαπημένα τους πρόσωπα.

Στάδιο της διαπραγμάτευσης/παζαρέματος:

Η διαπραγμάτευση ή το παζάρεμα 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.

Στάδιο της κατάθλιψης:

Το παιδί αρχίζει πλέον να συνειδητοποιεί ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Εκδηλώνεται με ποικίλα συναισθήματα όπως θλίψη, απώλεια ενέργειας, απαισιοδοξία, μείωση ενδιαφερόντων κ.τ.λ.. Η κατάθλιψη του μπορεί να είναι «αντιδραστική» όταν οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πως ήταν το παρελθόν. Επίσης η κατάθλιψη του μπορεί να είναι και «προπαρασκευαστική», όταν αναλογίζεται την πιθανότητα θανάτου.

Στάδιο της αποδοχής:

Στο στάδιο αυτό το άρρωστο παιδί διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία και συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου χωρίς να παραιτείται. Νιώθει ψυχολογικά ήρεμο, καθώς το βλέμμα του και η συμπεριφορά του εκφράζουν την αποδοχή της κατάστασης του.

Η Kubler – Ross ισχυρίζεται ότι τα προαναφερθέντα στάδια δεν διαδέχονται αυστηρά το ένα το άλλο, αλλά συχνά συνυπάρχουν ή επανεμφανίζονται σε διάφορες φάσεις της αρρώστιας (Παπαδάτου Δανάη).

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΑΠΟ ΤΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

Κάθε φορά που ένα παιδί πεθαίνει, πεθαίνει και ένα μικρό κομμάτι από τον εαυτό όλων των ανθρώπων γύρω του. Για τους γονείς του, τους κοντινούς συγγενείς και φίλους του, ο θάνατος του παιδιού είναι ένα γεγονός που σημαδεύει

τη ζωή και την ψυχή τους για πάντα. Η συναισθηματική αναστάτωση όμως που ακολουθεί το θάνατο ενός παιδιού δεν περιορίζεται στον κύκλο των συγγενών και φίλων του. Επηρεάζεται και το προσωπικό υγείας. Οι γιατροί, οι νοσηλευτές, οι ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί που έρχονται σε συχνή έως και καθημερινή επαφή με το παιδί, παρακολουθούν την εξέλιξη της νόσου του και προσπαθούν για την επίτευξη της σωματικής και ψυχολογικής υγείας.

Το κάθε μέλος από το προσωπικό αντιδρά με ξεχωριστό τρόπο που έχει άμεση σχέση με α) την προσωπικότητα του συγκεκριμένου μέλους της ομάδας, β) τη σχέση που έχει αναπτύξει με το παιδί που πεθαίνει και γ) τα προσωπικά βιώματα του κάθε ατόμου.

Μια κατηγορία του προσωπικού, όσον αφορά στην αντιμετώπιση του θανάτου παιδιατρικών ασθενών, είναι τα μέλη εκείνα που είναι οι γονείς. Από την πρώτη στιγμή που έρχεται στην κλινική κάποιο παιδί με χαρακτηριστικά φύλου και ηλικίας όμοια με εκείνα των δικών τους παιδιών, αντιμετωπίζουν καθημερινά την ταυτοποίηση και με μεγάλη προσπάθεια προσπαθούν να είναι αντικειμενικοί στα καθήκοντά τους.

Η επόμενη κατηγορία του προσωπικού υγείας που θα αναφερθεί είναι κυρίως οι γιατροί, οι οποίοι κατά της διάρκειας του θρήνου τους για το θάνατο ενός παιδιού, βιώνουν συναισθήματα αποτυχίας, προσωπικής ανεπάρκειας, ακόμα και ενοχών. Υπάρχουν γιατροί και νοσηλευτές, οι οποίοι αποφεύγουν να δένονται συναισθηματικά με τους ασθενείς και εκτελούν το καθήκοντά τους με τυπικότητα και χωρίς καμία παραπάνω συναισθηματική παραχώρηση. Αυτός είναι ο μηχανισμός άμυνας που θέτουν σε εφαρμογή για να προφυλάξουν τον εαυτό τους από την πιθανή μετέπειτα θλίψη του θανάτου του ασθενούς (Φραγκιουδάκη Μελτίνη 2004).

Η εκπαίδευση του προσωπικού υγείας σε θέματα αντιμετώπισης του αναπόφευκτου θανάτου μπορεί να αποβεί πολύ χρήσιμη. Ιδιαίτερα αν πρόκειται για παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές όπου υπάρχει μεγαλύτερη ευαισθησία λόγω των νεαρών ηλικιών.

Η φροντίδα στα τελικά στάδια ζωής των άρρωστων παιδιών, προϋποθέτει τη διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα σε ειδικούς που διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις αλλά και «ανθρωπιά». Όταν μάλιστα δένονται με το άρρωστο παιδί

συναισθηματικά, συχνά εμφανίζουν συμπτώματα όμοια μ' εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς κα φίλοι που θρηνούν.

Παρόλο αυτά ένα σημαντικό σημείο που διαφοροποιεί το θρήνο του προσωπικού υγείας από εκείνο των συγγενών είναι ότι ο θρήνος του προσωπικού δεν παραγνωρίζεται μοναχά από την κοινωνία, αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Και αυτό συμβαίνει γιατί λανθασμένα πιστεύει ή έχει διδαχθεί ότι «δεν πρέπει» να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα, όταν φροντίζει τον άρρωστο. Αλλά ακόμα κι αν επηρεαστεί επιβάλλεται να ελέγχει τα συναισθήματα του για να μην εκτεθεί στα μάτια των συναδέλφων ή και στα δικά του (Ζαφειροπούλου Κουτρούμπα Α. 2002)..

Στην προσπάθεια του να ελέγξει και να μειώσει το άγχος που δημιουργεί ο θάνατος, κάθε μέλος του προσωπικού υγείας ενεργοποιεί ασυνείδητα ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας. Μερικοί απ' αυτού είναι: ο μηχανισμός της άρνησης που συνιστάται στην αδυναμία του ατόμου να αναγνωρίσει την πραγματικότητα μιας τραυματικής κατάστασης. Μέσα από την άρνηση μειώνει το άγχος του και αποφεύγει την κατάθλιψη. Άλλος μηχανισμός είναι αυτός της εκλογίκευσης που επιτρέπει στο προσωπικό υγείας να αναλύει «λογικά» την παρούσα κατάσταση, απωθώντας έτσι τα οδυνηρά συναισθήματά του. Ο μηχανισμός της προβολής αφορά την απόδοση προσωπικών οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων, ή προθέσεων σε άλλα άτομα, αντικείμενα ή καταστάσεις. Τέλος ο μηχανισμός της μετάθεσης επιτρέπει στον εργαζόμενο να μεταβιβάσει τα συναισθήματα που του προκαλεί ένα συγκεκριμένο γεγονός ή κατάσταση σε κάποιο άλλο πρόσωπο, αντικείμενο ή κατάσταση. Μια άλλη κοινή αντίδραση που χρησιμοποιείται ως μέθοδος εκτόνωσης είναι το χιούμορ.

Μια άλλη συνήθης αντίδραση αφορά το «παιχνίδι των πιθανοτήτων». Τα μέλη του προσωπικού υγείας βάζουν στοιχήματα όσον αφορά τη διάγνωση, θεραπεία, πρόγνωση και πιθανότητα επιβίωσης του αρρώστου.

Μια ακόμα αμυντική συμπεριφορά αφορά τη διαρκή υπερδραστηριότητα ή ακατάπαυστη ομιλία του προσωπικού υγείας που δεν επιτρέπουν στον άρρωστο να αναπτύξει τις προσωπικές σχέσεις και συναισθήματα του.

Όλοι οι θάνατοι που συμβαίνουν μέσα σ' ένα τμήμα δεν προκαλούν την ίδια ψυχική ένταση στα μέλη του προσωπικού υγείας. Κάθε άρρωστο παιδί επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το προσωπικό.

Επίσης όταν οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει μια «υπερφόρτιση πένθους» που συμβάλλει στην επαγγελματική εξουθένωση.

(Δανάη Παπαδάτου 1995, Φραγκιουδάκη Μελτίνη 2004, Ζαφειροπούλου – Κουτρούμπα Α. 2002).

Αντιδράσεις συγγενών αρρώστου παιδιού

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «σύνολο». Ως εκ τούτου κάθε γεγονός 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. Και ιδιαίτερα όταν πρόκειται για κάποιο παιδί της οικογένειας.

Στην τελική φάση ζωής του άρρωστου παιδιού τα μέλη της οικογένειας βιώνουν μια διεργασία θρήνου παρόμοια μ' εκείνη που βιώνει το άρρωστο παιδί που προετοιμάζεται ψυχολογικά για τον επικείμενο θάνατό του. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά αυτής της διεργασίας περιλαμβάνουν:

- α) αυξημένο άγχος που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς των ανθρώπων να ανατρέψουν τις συνθήκες που οδηγούν στο θάνατο.
- β) διαρκή ενασχόληση με σκέψεις που αφορούν το θάνατο του άρρωστου παιδιού.
- γ) έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα
- δ) προοδευτική συναισθηματική από-επένδυση από τα όνειρα, τις ελπίδες και τις προσδοκίες που είχαν για το παιδί και τη σχέση τους μαζί του.
- ε) έντονο προβληματισμό και προγραμματισμό σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν μετά το θάνατο του άρρωστου παιδιού.

Στην αρχή της διεργασίας του θρήνου, ο πόνος, η θλίψη των συγγενών μοιάζουν αβάσταχτοι και μερικές φορές συνοδεύονται από σωματικά συμπτώματα. Προοδευτικά ο ψυχικός πόνος μετατρέπεται σε μελαγχολία.

Καθώς η κατάσταση του παιδιού επιδεινώνεται, οι ελπίδες του περιορίζονται. Οι συγγενείς δεν προσδοκούν ότι το παιδί θα σωθεί, αλλά εύχονται να μην υποφέρει τις τελευταίες μέρες της ζωής του.

Επιστήμονες παρατηρούν ότι η διεργασία του θρήνου μειώνει την ένταση των συναισθηματικών αντιδράσεων των συγγενών τη στιγμή του θανάτου.

Παρότι η διεργασία του θρήνου προετοιμάζει ψυχολογικά τους συγγενείς και φίλους για το θάνατο του άρρωστου, μερικές φορές μπορεί να έχει και αρνητικές επιπτώσεις. Αυτό συμβαίνει όταν ο θρήνος εκδηλώνεται πρώιμα ή με μεγάλη ένταση και φόρτιση.

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις όπου, ενώ επίκειται άμεσα ο θάνατός του ατόμου, εκείνο συνέρχεται και συνεχίζει να ζει. Αυτό το φαινόμενο είναι γνωστό ως «σύνδρομο του Λαζάρου».

Άλλοτε πάλι, θέλοντας να προστατεύσουν ορισμένα μέλη της οικογένειας (ιδιαίτερα τα παιδιά), αποφεύγουν να τα ενημερώνουν σχετικά με τον επικείμενο θάνατο. Μ' αυτό τον τρόπο τους στερούν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα (Παπαδάτου Δανάη 1995, Παπαδάτου Δανάη 1986).

IV. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Είναι τραγικά δύσκολο για τους γονείς να κρύψουν από το παιδί τους τα συναισθήματα θλίψης και αγωνίας που νιώθουν σχετικά με την αρρώστια του. Ωστόσο θέλοντας να το προστατέψουν από το σοκ της αλήθειας δίνουν στο ερώτημα του «τι έχω» παραπονημένες και συχνά λαθεμένες απαντήσεις. Άλλες φορές πάλι με τη στάση τους δείχνουν να απαγορεύουν κάθε ερώτημα που τους φοβίζει και δυσκολεύει την απάντησή τους.

Έτσι σύμφωνα με την Παπαδάτου(1995) εμπλέκονται γρήγορα σε ένα παιχνίδι παραπλάνησης ή επιμελημένης σιωπής μες αποτέλεσμα να μη πετυχαίνουν πάντα ή σχεδόν καθόλου να καθησυχάσουν τους φόβους και τις ανησυχίες του παιδιού . Όλο αυτό έχει σαν αποτέλεσμα το παιδί να φαντάζεται πράγματα και τα αποτελέσματα είναι σαφώς τραγικά.

Κινητοποιώντας τη δική του σκέψη αποδίδει την αιτία της αρρώστιας σε κάτι «κακό» το οποίο έκανε, σκέφτηκε ή είπε. Αυτή η ενοχική σκέψη εντείνεται όταν νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και τη στεναχώρια που προκαλεί στους γονείς του. Επιπρόσθετα το παιδί φτιάχνει μια δική του θεωρία σχετικά με την αρρώστια· Συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια αποτελεί απαγορευμένο θέμα για συζήτηση και αποφεύγει να φέρνει τους γονείς του σε δύσκολη θέση κάνοντας ερωτήσεις. Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το παιδί πρέπει να ενημερώνεται σχετικά με την ασθένεια του αλλά το πιο σημαντικό είναι το πώς θα πρέπει να γίνεται από ποιόν και σε ποια έκταση.

Αποφάσεις σχετικά με την τακτική ενημέρωση πρέπει να παίρνονται και από τους δυο γονείς σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό , το νοσηλευτικό προσωπικό, τον ψυχολόγο και τον κοινωνικό λειτουργό.

Όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού από τη θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν κάποιοι παράγοντες που αφορούν το παιδί. Αυτοί οι παράγοντες είναι οι εξής:

- 1) Ατομικοί παράγοντες: Αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία , το στάδιο νοητικής εξέλιξης ,η προσωπικότητα , οι ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες και οι προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες.
- 2) Οι διαπροσωπικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες :Οι δυο αυτοί παράγοντες αφορούν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών , των συγγενών ,του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο άρρωστο παιδί , καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά
- 3) Οι παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια : Τέτοιοι παράγοντες μπορεί να είναι η φύση , η σοβαρότητα , η χρονιότητα και οι επιπτώσεις της αρρώστιας στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) αυτός που μπορεί να βοηθήσει αρκετά και να ενημερώσει πληρέστερα το παιδί σχετικά με την αρρώστια του είναι ο παιδίατρος .Παρακάτω θα αναφερθούν κάποιες προϋποθέσεις οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν αρκετά ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης ανάμεσα στο γιατρό και στο παιδί. Αυτές λοιπόν είναι οι εξής:

- 1) Ένας ανοιχτός διάλογος με το παιδί : Ο παιδίατρος θα πρέπει να ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες , τις ανησυχίες και τα συναισθήματα του. Το παιδί που ενημερώνεται και προετοιμάζεται νιώθει ότι έχει κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και αντιμετωπίζει τις δύσκολες συνθήκες με περισσότερη ψυχική δύναμη.
- 2) Η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία : Το παιδί θα πρέπει να αφήνετε μέχρι κάποιο βαθμό να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία. Μ ε αυτόν τον τρόπο ενισχύεται το συναίσθημα αυτοελέγχου , αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να ανταπεξέλθει.

Πρέπει να δίνεται η ευκαιρία στο παιδί να παίρνει πρωτοβουλίες και να αποφασίζει για θέματα που αφορούν το ίδιο ή τη θεραπεία του.

- 3) Η κατανόηση που δείχνει ο παιδίατρος στο συναισθηματικό κόσμο του παιδιού: Η συγκεκριμένη προϋπόθεση αποτελεί τη βασικότερη για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ του γιατρού και του παιδιού. Ο παιδίατρος θα πρέπει να ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει τα έντονα συναισθήματα θύμου , αγανάκτησης , αποθάρρυνσης ,θλίψης που νιώθει το παιδί όταν αναγκάζεται ξαφνικά να μάθει να ζει με την αρρώστια του . Όταν λοιπόν ο παιδίατρος δείξει κατανόηση και σεβασμό απέναντι στα συναισθήματα του παιδιού τότε αυτό θα νιώσει πως το καταλαβαίνει κάποιος και θα εμπιστευτεί τον γιατρό του.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

- 1) Σίγουρα η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο μπορεί να προκαλέσει σε αυτό μεγάλη ψυχολογική πίεση η οποία να οδηγήσει σε τραυματικές εμπειρίες και στο ίδιο αλλά και στους γονείς του. Αποτέλεσμα των ψυχολογικών πιέσεων και των τραυματικών εμπειριών είναι ο επηρεασμός της προσωπικότητας και της ψυχοκοινωνικής εξέλιξης του παιδιού. Βέβαια και οι γονείς επηρεάζονται από την όλη δυσάρεστη κατάσταση τα παιδιά όμως επηρεάζονται σε σημαντικότερο βαθμό λόγω :
 - 1) Του επιπέδου ωριμότητας του παιδιού , εξαιτίας του οποίου το παιδί δεν μπορεί να διεργαστεί εσωτερικά τις διάφορες εμπειρίες που βιώνει.
 - 2) Του γεγονότος ότι η προσωπικότητα του παιδιού δεν έχει πλήρως αναπτυχθεί και τείνει να δίνει δικές του ερμηνείες σε διάφορα γεγονότα που του συμβαίνουν.

Επιπρόσθετα το παιδί που μπαίνει στο νοσοκομείο επηρεάζεται από μια σειρά παραγόντων όπως:

- 1) Ο αποχωρισμός του παιδιού από τους γονείς του .
- 2) Οι περιορισμοί στην κινητικότητα και τη διαίτα
- 3) Ο πόνος και το άγχος που προκαλεί η αρρώστια
- 4) Η παραμονή του παιδιού σε άγνωστο περιβάλλον

Ο ΑΠΟΧΩΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Όταν το παιδί εισαχθεί στο νοσοκομείο θα χρειαστεί να αποχωριστεί όχι μόνο τον προσωπικό του χώρο , τις συνήθειες, την κοινωνική ζωή του αλλά και τους γονείς του. Ο αποχωρισμός από τους γονείς θεωρείται γεγονός ιδιαίτερα ψυχοτραυματικό για το παιδί.

Ο Prugh (1987) έχει δείξει μέσα από έρευνες ότι ακόμα με εξαιρετική ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα και με προσεκτική μεταχείριση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ακόμα και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο το παιδί παρουσιάζει διαταραχές συμπεριφοράς με τη μορφή του άγχους του αποχωρισμού. Συνήθως τα παιδιά σε αυτή τη ηλικία εκδηλώνουν τα συναισθήματα που νιώθουν για τον αποχωρισμό με τη μορφή της διαμαρτυρίας. Η διαμαρτυρία εκδηλώνεται σαν αποτέλεσμα του φόβου που νιώθει το παιδί για το άγνωστο νοσοκομειακό περιβάλλον και τα άγνωστα πρόσωπα που το περιβάλλουν.

Το πρώτο στάδιο της διαμαρτυρίας είναι η απελπισία. Τα ο παιδί σε αυτό το στάδιο αρνείται κατηγορηματικά την όποια παρουσία ξένου στο δωμάτιο του και ζητά τη μητέρα του. Όταν όμως απομακρύνεται η μητέρα του, τότε καταβάλλεται από πανικό και απελπισία .Υπάρχουν και καταστάσεις απομόνωσης όπου δεν επιτρέπεται ούτε η παρουσία της μητέρας . Στην περίπτωση αυτή το παιδί κλαίει μονότονα και μένει απαθές στο κρεβάτι του μέχρι την επίσκεψη της μητέρας του. Μετά την αποχώρηση της αρχίζει να ουρλιάζει για να επανέλθει στην απάθεια.

Το επόμενο στάδιο της διαμαρτυρίας είναι αυτό της άρνησης. Όταν το παιδί βλέπει ότι παραμένει αρκετές μέρες στο νοσοκομείο αρχίζει να συνειδητοποιεί ότι

κάτι σοβαρό του συμβαίνει και σιγά προσαρμόζεται. Προσπαθεί να ενδιαφερθεί για ότι το περιβάλλει όλο αυτό όμως δεν είναι τίποτα άλλο παρά ένας συμβιβασμός στην όλη κατάσταση. Το αξιοσημείωτο σε αυτό το στάδιο είναι ότι το παιδί , θέλοντας να περιεργαστεί το περιβάλλον να το ανακαλύψει και να δημιουργήσει δεσμούς με αυτό αρχίζει να δείχνει αδιαφορία και άρνηση για την παρουσία της μητέρας του.

ΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΤΗΝ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ Ο ΦΟΒΟΣ ΔΥΣΜΟΡΦΙΑΣ

Είναι γνωστό ότι οι περιορισμοί στην κινητικότητα, όπως μπορούν να επιβληθούν λόγω κάποιας ασθένειας , μπορούν να προκαλέσουν διάφορες ψυχολογικές επιπτώσεις. Στην περίπτωση αυτή τα παιδιά γίνονται φοβισμένα , παθητικά και εξαρτημένα από τους ενήλικες. Η περιορισμένη κινητικότητα έχει επίσης ως αποτέλεσμα την απομόνωση. Είναι αρκετά δύσκολο να δεχτούν τους περιορισμούς στην κινητικότητα τους , όταν όλη τους η ζωντάνια σε αυτή την ηλικία έγκειται στην κινητικότητα και την επαφή τους με τους συνομηλίκους τους. Επιπρόσθετα η δυσμορφία την οποία μπορεί να υποστούν τα παιδιά από τη θεραπευτική διαδικασία μπορεί να τους προκαλέσει ψυχολογικά προβλήματα και συναισθήματα.

Το συναίσθημα του φόβου απώλειας μαλλιών είναι συχνά ο πιο έντονος και για πολλά παιδιά η μεγαλύτερη πρόκληση στην προσαρμογή τους. Η αλωπεκία μπορεί πολύ συχνά να είναι η αιτία για πειράγματα από συνομηλίκους και ενώ μερικά παιδιά προσαρμόζονται στην αρρώστια άλλα γίνονται επιθετικά και άλλα πολλές φορές απομονώνονται.

Δεν είναι εύκολο να χειριστεί κανείς το θέμα της αλωπεκίας αλλά η θεραπευτική ομάδα πρέπει να γνωρίζει ότι για πολλά παιδιά και γονείς η αλωπεκία μπορεί να γίνει μια διαρκής υπενθύμιση της αρρώστιας του παιδιού και της απομόνωσης του.

Ο ΠΟΝΟΣ ΚΑΙ ΤΟ ΑΓΧΟΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΕΙ Η ΑΡΡΩΣΤΙΑ

Ο πόνος που νιώθει το παιδί από τις ιατρικές εξετάσεις προκαλεί έντονο άγχος στο παιδί και αυτό γιατί όπως είναι φυσικό φοβάται το άγνωστο ., φοβάται αν θα γίνει καλά. Επιπλέον το άγχος του παιδιού μπορεί να από την αγωνία και

την ανησυχία των γονιών που τελικά συμβάλουν στη δημιουργία φαύλου κύκλου με δυσάρεστες ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί.

Η ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΕ ΑΓΝΩΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Ο Vernon(1976) επισημαίνει ότι αν το περιβάλλον του νοσοκομείου είναι τελείως άγνωστο στο παιδί, τότε δημιουργούνται σε αυτό μεγαλύτερα ψυχολογικά προβλήματα . Η ψυχολογική προετοιμασία των παιδιών και των γονέων , είτε μειώνει τις ψυχολογικές επιπτώσεις από τη ν εισαγωγή , είτε αυξάνει τα θετικά αποτελέσματα στη συμπεριφορά του παιδιού μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Με άλλα λόγια δηλαδή, όταν ένα παιδί μπαίνει στο νοσοκομείο για μια χειρουργική επέμβαση ή για οποιαδήποτε άλλο λόγω ο στόχος δεν θα πρέπει να είναι μόνο η αποκατάσταση της σωματικής του υγείας αλλά και η κατάλληλη ψυχολογική αντιμετώπιση του ίδιου και των γονέων του.

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ ΜΕΤΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ

1.Αυτοαντίληψη – Αυτοπεποίθηση

Σύμφωνα με τον Manne (1998) η αυτοπεποίθηση είναι μια προσωπική κρίση της αξίας του εαυτού που εκφράζεται μέσα από τις στάσεις που έχει το άτομο απέναντι στον εαυτό του. Ο Lazarus (1986) τόνισε ότι η θετική εικόνα για τον εαυτό μπορεί να υποθέτει ότι καθιστά το άτομο λιγότερο ευάλωτο στις εξωτερικές απειλές και διευκολύνει τους υγιείς ή προσαρμοστικούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών. Ο Mussen(1976) αναφέρει ότι μια θετική αυτοαντίληψη είναι απαραίτητη για την προσωπική ευημερία και την αποτελεσματική ψυχοκοινωνική λειτουργία , τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικους . Αντιστρόφως η αρνητική αυτοαντίληψη έχει συνδεθεί με αισθήματα ανεπάρκειας αναξιοτήτας και με επακόλουθα προβλήματα.

Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψιν μας όλα τα παραπάνω μπορούμε να καταλάβουμε πως η αρρώστια και όλες οι αλλαγές που υπέστη το παιδί είτε σωματικές είτε ψυχικές επηρεάζουν τις περισσότερες φορές αρνητικά την αντίληψη που έχει για τον εαυτό του, αισθάνοντας αδύναμο να τις αντιμετωπίσει.

2.Οικογενειακή Επικοινωνία

Ο τρόπος με τον οποίο το παιδί και οι γονείς επικοινωνούν μέσα στην οικογένεια επηρεάζει την προσαρμογή του παιδιού στην ασθένεια , καθώς κάτι τέτοιο έχει σχέση με την αυτοπεποίθηση του. Ο Coppersmith (1977) διαπίστωσε ότι τα παιδιά με υψηλή αυτοπεποίθηση φαίνεται να έχουν γονείς με επίσης υψηλή αυτοπεποίθηση. Οι γονείς με υψηλή αυτοπεποίθηση τείνουν να παρέχουν περισσότερο κουράγιο και υποστήριξη στα παιδιά τους λαμβάνοντας σοβαρά υπόψιν τους τις απόψεις και τις εκφράσεις των παιδιών τους. Αντιθέτως γονείς με χαμηλή αυτοπεποίθηση τείνουν να είναι απρόσεχτοι , αμελείς και να δημιουργούν ένα περιβάλλον συναισθηματικά ασταθές. Τέτοιοι γονείς τείνουν να υποτιμούν τα παιδιά τους και να τους συμπεριφέρονται σαν να είναι βάρος.

3.Σχολείο και κοινωνικό ιστορικό

Το σχολικό και κοινωνικό ιστορικό του παιδιού μπορεί να προκαλέσει την ακόλουθη προσαρμογή του στο νοσοκομείο, αλλά μπορεί και να αποτελέσει έναν παράγοντα πρόβλεψης των μελλοντικών προβλημάτων. Ο Katzz (1977) διαπίστωσε στα παιδιά με καρκίνο σημαντική επίπτωση της πορείας της ασθένειας στη διαδικασία της μάθησης και διάφορα άλλα σχολικά προβλήματα.

Ο Matson (1982) επισημαίνει ότι ουσιαστικά όλα τα παιδιά με μια χρόνια αναπηρία θα εκμεταλλευτούν την αρρώστια τους ώστε να αποφύγουν δυσάρεστες καταστάσεις . Τα παιδιά που ανέκαθεν είχαν μια αρνητική στάση απέναντι στο σχολείο μπορούν να ανακαλύψουν ότι η ασθένεια τους, τους προσφέρει μια καλή δικαιολογία ώστε να αποφύγουν αυτή την εμπειρία.

Η προηγούμενη κοινωνική ζωή του παιδιού μπορεί να αποτελέσει πλούσια πηγή πληροφοριών για τα ενδιαφέροντα , τα ταλέντα , τις διεξόδους και τον τρόπο αντιμετώπισης του στρες. Το παιδί που έχει αναπτύξει πολλές ευχάριστες κοινωνικές σχέσεις πριν τη διάγνωση της ασθένειας θα έχει πολλά να περιμένει όταν θα ξαναγυρίσει στις εμπειρίες της κανονικής του ζωής και είναι πολύ πιθανό να προσπαθήσει περισσότερο για τη σωματική και ψυχική του αποκατάσταση.

4.Προηγούμενη ιατρική εμπειρία

Το παιδί που είχε στο παρελθόν άσχημες ιατρικές εμπειρίες ίσως να είναι περισσότερο ευαίσθητο απέναντι στην εντατική φροντίδα που απαιτεί η αρρώστια.

Φυσικά η προηγούμενη ιατρική εμπειρία δε σημαίνει καλύτερη γνώση αλλά έχει επίπτωση στη συναισθηματική εξέλιξη του παιδιού. Επιπρόσθετα η προηγούμενη ιατρική εμπειρία των γονέων ή άλλων μελών της οικογένειας μπορεί να επηρεάσει την αντίδραση και την προσαρμογή του παιδιού στην αρρώστια.

5. Διανοητικοί παράγοντες

Η ικανότητα του παιδιού να αντιλαμβάνεται και να προσαρμόζεται στην ασθένεια του εξαρτάται από τη συναισθηματική και διανοητική εξέλιξη του. Το πώς δηλαδή αντιλαμβάνεται το παιδί την ασθένεια του και την προετοιμασία που δέχεται για την προσαρμογή του σε αυτή από τους γονείς του και τη θεραπευτική ομάδα εξαρτάται κατά πολύ από το στάδιο νοητικής εξέλιξης που βρίσκεται και από τη συναισθηματική κατάσταση η οποία προϋπήρχε της ασθένειας.

ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Όταν ένα παιδί χρειασθεί να εισαχθεί στο νοσοκομείο σίγουρα θα νιώσει έντονα συναισθήματα όπως άγχος και φόβο για το άγνωστο. Στις δυσκολίες αυτές το περιβάλλον του νοσοκομείου μπορεί να βοηθήσει άλλοτε λιγότερο και άλλοτε περισσότερο το παιδί να προσαρμοστεί και να συνεργαστεί προκειμένου να θεραπευτεί.

Το περιβάλλον αυτό λοιπόν καθορίζεται σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986) ως εξής:

- i. Από το περιβάλλον του τμήματος που φιλοξενεί το παιδί (χώροι – θεραπευτική ομάδα)
- ii. Από τη σχέση του άρρωστου παιδιού με τα άλλα παιδιά του τμήματος όπου νοσηλεύεται.
- iii. Από τους γονείς του παιδιού.

A. Το περιβάλλον του τμήματος που φιλοξενεί το παιδί

ΧΩΡΟΙ: Σύμφωνα με επισκέψεις που πραγματοποιήθηκαν από μελετητές στα παιδιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ ΚΑΙ ΑΓΙΑ

ΣΟΦΙΑ οι εντυπώσεις υπήρξαν ικανοποιητικές . Οι χώροι είναι βαμμένοι με ζωηρά χρώματα και διακοσμημένοι με ζωγραφικές παραστάσεις . Τα μικρά δωμάτια της ειδικής ογκολογικής μονάδας είναι εξοπλισμένα σαν αίθουσες νηπιαγωγείου . Υπάρχουν παιχνίδια , τηλεοράσεις και βιβλία γύρω από τα ενδιαφέροντα των παιδιών. Επιπρόσθετα υπάρχουν πολύχρωμες αφίσες και ζωγραφιές στους τοίχους με παιδικές φιγούρες που φαίνονται να κονταροχτυπιούνται με κάτι.

Σύμφωνα με τον Elmer αυτό το κάτι μπορεί να εξηγηθεί ως η αρρώστια . Είναι ο φόβος του θανάτου που λουφάζει σε κάθε γωνιά αυτού του χώρου.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: Σύμφωνα με τον Kaplan (1977) ο ρόλος του προσωπικού υγείας μπορεί να είναι καταλυτικός . Όταν παρεμβαίνει έγκαιρα διευκολύνει το παιδί να αντιμετωπίσει τα άσχημα συναισθήματα που νιώθει από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο. Η πλέον κατάλληλη περίοδος γι' αυτή την ψυχολογική παρέμβαση θεωρείται η αρχική φάση της διάγνωσης όπου τα συναισθήματα του παιδιού είναι πιο έντονα.

B. Η σχέση του άρρωστου παιδιού με τα άλλα παιδιά του τμήματος όπου νοσηλεύεται

Σύμφωνα με τον Τσιαντή (1979) μέσα στο νοσοκομείο δημιουργούνται δεσμοί μεταξύ των παιδιών που έχουν την ίδια αρρώστια . Πολύ συχνά αυτά τα παιδιά καταλήγουν να γίνονται φίλοι.

Ο ΒΙΑΣΟΝ ΠΟΝΤΕ (1986) συγκεκριμένα αναφέρει πως τα παιδιά του ίδιου τμήματος θεραπείας αποτελούν μια κοινότητα όπου: «ότι εκφράζεται στον ένα είναι ίσως χρήσιμο για τον άλλον , ότι εφαρμόζουν σε εκείνους που πρόκειται να πεθάνουν είναι ίσως χρήσιμο για εκείνους που θα ζήσουν ακόμα» Τα παιδιά εκφράζουν τους φόβους τις ανησυχίες και τις σκέψεις τους σχετικά με την αρρώστια μέσα από τη συζήτηση με τα άλλα παιδιά αλλά και μέσα από το παιχνίδι. Επιπρόσθετα το παιχνίδι , η ανάγνωση περιοδικών και βιβλίων αλλά και η παρακολούθηση ταινιών είναι οι κύριες ασχολίες των άρρωστων παιδιών στις ελεύθερες ώρες τους. Όλες αυτές οι ασχολίες είναι τρόποι ανάπτυξης σχέσεων μεταξύ των παιδιών , όπως επίσης τρόποι για να ξεφύγουν από την απομόνωση που τους δημιουργεί η ασθένεια.

Η επικοινωνία και η σχέση των παιδιών μεταξύ τους γίνεται τόσο μοναδική μέσα από τα κοινά βιώματα της θεραπείας τους. Παραδείγματος χάριν τα παιδιά του

ογκολογικού τμήματος που χάνουν τα μαλλιά τους από τις χημειοθεραπείες αισθάνονται τα ίδια συναισθήματα τα οποία μοιράζονται μεταξύ τους και είναι αυτά που τους ενώνουν πιο πολύ.

Γ.ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) κάθε αρρώστια παρουσιάζει ιδιαιτερότητες οι οποίες δεν επηρεάζουν μόνο το παιδί αλλά και ολόκληρη την οικογένεια . Πιο συγκεκριμένα οι γονείς του παιδιού που νοσεί από καρκίνο παίζουν σημαντικό ρόλο στο να βοηθήσουν το το παιδί να αποδεχτεί την αρρώστια του αλλά και να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση .

Όταν ένα παιδί χρειαστεί να εισαχθεί στο νοσοκομείο για θεραπεία οι γονείς αποτελούν για αυτό ένα κομμάτι του περιβάλλοντος του μέσα στο νοσοκομείο. Οι γονείς είναι αυτοί που θα αφουγκραστούν τα πρώτα συναισθήματα άγχους και αγωνίας του παιδιού τους και θα σταθούν δίπλα του δίνοντας του κουράγιο , υποστήριξη και ελπίδα για το δύσκολο δρόμο του.

ΣΥΝΕΙΔΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΠΑΙΔΙ

Σύμφωνα με την Sourkes (1995) η ευαισθητοποίηση του παιδιού σχετικά με τη σοβαρότητα της ασθένειας του μπορεί να γίνει αντιληπτή ως μια συνεχής διαδικασία με αρχή μέση και τέλος . Στην αρχή το παιδί καταλαβαίνει πως από κάτι άσχημο νοσεί. Κατά τη διάρκεια το παιδί εκφράζει τη σκέψη πως η ζωή του θα μπορούσε να διατρέχει κάποιον κίνδυνο για τον αν θα ζήσει αλλά χωρίς να εστιάζεται στο θάνατο. Στο τέλος αυτής της διαδικασίας το παιδί συνειδητοποιεί πλήρως πως θα μπορούσε να πεθάνει από την αρρώστια.

Πολλές είναι οι πηγές που βοηθούν το παιδί να συλλέξει πληροφορίες σχετικά με τη συνειδητοποίηση της αρρώστιας και του θανάτου.

Πρώτη πηγή αποτελεί η σοφία του σώματος , η αδιάψευστη αίσθηση του παιδιού σχετικά με το πόσο άρρωστο είναι. Πηγές πληροφόρησης επίσης αποτελούν η γνώση του παιδιού για την αρρώστια , η βαρύτητα της θεραπείας , τα συναισθήματα του παιδιού , της οικογένειας και του προσωπικού υγείας όπως και οι επαφές με τα υπόλοιπα άρρωστα παιδιά.

Η συνειδητοποίηση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και το θάνατο εκφράζεται τόσο με γνωστικούς (όσα γνωρίζει) όσο και με συναισθηματικούς όρους (όσα νιώθει) Τα σχόλια του παιδιού εκφράζονται είτε ξεκάθαρα και

απερίφραστα είτε συγκαλυμμένα με υπαινιγμούς. Με όποιο τρόπο και αν εκφραστεί σημασία έχει να καταφέρει το παιδί να συνειδητοποιήσει και στη συνέχεια να αποδεχτεί την αρρώστια και τη θεραπευτική διαδικασία που αυτή συνεπάγεται.

V. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού.

Τα ευρήματα των επιστημονικών ερευνών δείχνουν ότι τα παιδιά με χρόνια ασθένεια είναι πιο ευάλωτα στην συναισθηματική και κοινωνική τους ανάπτυξη σε σχέση με τα υγιή παιδιά.

Η επίδραση που θα έχει η ασθένεια σχετίζεται άμεσα με το αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκεται το παιδί.

Στη σχολική ηλικία λοιπόν που μας αφορά, η διαφορά στη φυσική ανάπτυξη του παιδιού είναι εμφανής και οι περιορισμοί του για τη συμμετοχή του σε παιχνίδια και αθλητισμό είναι περισσότεροι. Η ενσωμάτωση και η αποδοχή από την ομάδα είναι δυσκολότερη. Το παιδί έχει έντονη τη σχολική φοβία και το φόβο του θανάτου. Επίσης βιώνει υψηλό stress και χαμηλή αυτοεκτίμηση

Το άρρωστο παιδί, το παιδί με χρόνια ασθένεια δεν παύει επειδή άρρωστισε, να αναπτύσσεται σε όλους τους τομείς της ζωής του, συναισθηματικά, νοητικά και κινητικά. Δεν παύει με λίγα λόγια να είναι παιδί..... . Η ομαλή του όμως εξέλιξη μπορεί να επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες:

Αποχωρισμός:

Ο αποχωρισμός του παιδιού από τα αγαπημένα του πρόσωπα, τους γονείς του, τα αδέρφια του ή άλλα σημαντικά πρόσωπα της ζωής του κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του και της μακρόχρονης παραμονής του μακριά από το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να είναι ιδιαίτερα ψυχοτραυματικός κυρίως στα παιδιά της πρώτης σχολικής ηλικίας γιατί:

- α) είναι πιο ευάλωτα,
- β) έχουν μεγαλύτερες ανάγκες.
- γ) είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς

τους.

Στα μεγαλύτερα παιδιά τα αποτελέσματα του αποχωρισμού είναι λιγότερο τραυματικά. Τα μεγαλύτερα παιδιά ανησυχούν πιο πολύ για την θεραπεία τους παρά για τον χωρισμό τους από το οικείο περιβάλλον.

Πόνος

Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά έχουν την τάση να θεωρούν, ότι συμβαίνει στο σώμα τους και τους προκαλεί πόνο, σαν ένδειξη, ότι τα τιμωρούν για κάτι κακό που έκαναν. Έτσι, όταν δεν έχουν ενημερωθεί για την ασθένεια και τις αιτίες της, νομίζουν ότι αυτά την προκάλεσαν με τις πράξεις τους και βιώνουν έντονες ενοχές σχηματίζοντας αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους. Επιπλέον, καθώς τα παιδιά θεωρούν τους μεγάλους παντοδύναμους, όταν δεν τα ανακουφίζουν από τον πόνο πιστεύουν ότι το κάνουν επίτηδες επειδή θέλουν να τα εκδικηθούν ή επειδή δεν τα αγαπάνε.

Σωματικές αλλαγές

Όταν το παιδί δεν μπορεί να συμμετέχει στο παιχνίδι και σε άλλες φυσιολογικές δραστηριότητες της ηλικίας, λόγω κινητικών προβλημάτων ή σωματικών αλλαγών του, αναστέλλεται η λειτουργία της κοινωνικοποίησης μέσω της ομάδας των συνομηλίκων.

Σημαντικό παράγοντα αποτελεί πολλές φορές και ο περιορισμός στη διαίτα. Τα κάνει να αισθάνονται διαφορετικά από τα άλλα παιδιά, ακόμη κι από αυτά που νοσούν από άλλο χρόνιο νόσημα και δεν έχουν περιορισμούς στη διαίτα.

Νοσηλεία

Όταν το παιδί νοσηλεύεται έχει την ανάγκη της φροντίδας των άλλων ακόμη και για πολύ απλές και βασικές λειτουργίες. Το γεγονός αυτό το κάνει να είναι και να νιώθει περισσότερο εξαρτημένο από όσο ήταν, με αποτέλεσμα οι διάφορες κατακτήσεις ωρίμανσης που είχαν γίνει από το ΕΓΩ του να χάνονται, έτσι το παιδί παλινδρομεί σε προηγούμενα στάδια ανάπτυξης, αναστέλλοντας την πορεία του προς την ωρίμανσης και την ανεξαρτητοποίηση.

Οικογένεια

Τα περισσότερα παιδιά νιώθουν άγχος εξαιτίας της οικογενειακής ατμόσφαιρας που δημιουργείται γύρω από την αρρώστια τους. Οι γονείς συνήθως γίνονται υπερπροστατευτικοί ή υπερβολικά ανεκτικοί προκαλώντας σύγχυση και αποσταθεροποίηση στο παιδί σε αυτή τη δύσκολη περίοδο της ζωής του.

Διακοπή σχολικής φοίτησης

Είναι γνωστή η πολλαπλή επίδραση του σχολείου στην ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Οι συχνές απουσίες του παιδιού από το σχολείο μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τις διαδικασίες της ψυχοκοινωνικής ωρίμανσης του.

Το άρρωστο παιδί έχει ανάγκη....

- ▶ για επαφή και με υγιείς συνομήλικους,
- ▶ για ανάληψη πρωτοβουλιών,
- ▶ να αγαπά τον εαυτό του ακόμη και κυρίως όταν οι διαφορές στην εμφάνιση με το υγιές παιδί είναι αισθητές,
- ▶ να απενοχοποιηθεί όταν εκφράζει λύπη για την κρίση που έφερε,
- ▶ να μιλάει για τα προβλήματα και τις ανησυχίες του για το μέλλον,
- ▶ να εκφράσει τα συναισθήματα του όπως είναι η άρνηση, ο θυμός.

Το άρρωστο παιδί έχει ανάγκη για ποιότητα ζωής.

Ποιότητα ζωής σημαίνει, ισότιμη συμμετοχή του παιδιού:

- στην οικογένεια,
- στην πληροφόρηση για την ασθένεια και τη θεραπεία,
- στην εκπαίδευση,

- και στην καθημερινή ζωή.

Στόχος είναι ν' αποκτήσει το άρρωστο παιδί και πάλι την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση του.

Η συμμετοχή του παιδιού στην οικογένεια βοηθάει το παιδί να λειτουργήσει από τη νέα πραγματικότητα και να δει το ρόλο του στις πραγματικές διαστάσεις.

Η συμμετοχή του παιδιού στην πληροφόρηση για την ασθένεια και την θεραπεία του εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της κάθε ασθένειας, τον χρόνο που έχει μεσολαβήσει από την αρχική διάγνωση, τις σχέσεις που έχει αναπτύξει με την οικογένεια του το διάστημα πριν και μετά την ασθένεια, και κυρίως από την ενημέρωση που έχει από την θεραπευτική ομάδα των νοσοκομείων.

Η συμμετοχή του παιδιού στην εκπαίδευση κατά την διάρκεια της νοσηλείας δίνει τη δυνατότητα στο παιδί με χρόνια ασθένεια να αναπληρώσει τη χαμένη γνώση αλλά και να διατηρήσει την επαφή με το δάσκαλο – παιδαγωγό.

Η συμμετοχή του παιδιού στην καθημερινή ζωή, στην ίδια τη ζωή είναι το πιο σημαντικό κομμάτι σε αυτό που ονομάσαμε ποιότητα ζωής. Το άρρωστο παιδί πρέπει να δραστηριοποιηθεί και να ανακτήσει το χαμένο του ενδιαφέρον για τη ζωή. Πρέπει να νιώσει ότι είναι και παραμένει παιδί (Νάνης Δημήτρης 2003).

Επιπτώσεις του καρκίνου και της θεραπείας στην εικόνα σώματος του παιδιού.

Στο παιδί καμία άλλη αρρώστια 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 τις οικογένειας.

Η σωματική εικόνα αποτελεί μια από τις τρεις βασικές συνιστώσες, μαζί με την ψυχολογική και την κοινωνική, της συνολικής εικόνας του εαυτού, η οποία είναι και το αποτέλεσμα μιας συνεχούς διαδικασίας δυναμικής αλληλεπίδρασης ήδη από τη στιγμή της γέννησης. Στην εικόνα αυτή του εαυτού βέβαια συμβάλλει και το κοινωνικό – πολιτισμικό περιβάλλον.

Στη σχηματοποίηση των κυριότερων πηγών προβλημάτων εξαιτίας του καρκίνου και της θεραπείας του που έχει ονομαστεί «τα πέντε D» βλέπουμε ότι τα προβλήματα αλλαγής στη σωματική εικόνα κατέχουν την εξίσου σημαντική θέση τους: Distance (απόσταση, διάσταση στις διαπροσωπικές σχέσεις, Dependence (εξάρτηση), Disability (ανικανότητα στα σχολικά καθήκοντα), Disfigurement (προβλήματα αλλαγής στην σωματικής εικόνας) και Death (φόβοι και άγχος γύρω από το θάνατο.

Η αλλαγή της σωματικής εικόνας, δεν είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από λειτουργική ανικανότητα για να έχει επίπτωση στην ψυχολογική κατάσταση του άρρωστου παιδιού. Αυτή η αλλαγή ανήκει στα μείζονα τραυματικά γεγονότα της ζωής, τα οποία μπορούν να αποτελέσουν αφορμή για την έκλυση μιας μείζονος συναισθηματικής απόσυρσης.

Η απειλή της αλλαγής της σωματικής εικόνας μπορεί να έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο άρρωστο παιδί, αλλά και στα μέλη της οικογένειας. Το εκπληκτικό είναι ότι σπάνια οι ειδικοί της “πρώτης γραμμής “ δηλαδή οι ογκολόγοι και οι ειδικά εκπαιδευμένοι στη νοσηλευτική ογκολογία, ερωτούν ή συζητούν για το αντίκτυπο και τα συναισθήματα τα οποία συνδέονται με την αλλαγή ή την επαπειλούμενη αλλαγή της σωματικής εικόνας του ασθενή. Ο λόγος είναι η έλλειψη εκπαίδευσης επάνω σε θέματα επικοινωνίας με τα άρρωστα παιδιά.

Από την μία μεριά, παρ’ όλο που στα παιδιά και στους εφήβους με καρκίνο δίνονται κάποια εναύσματα λεκτικά ή εξωλεκτικά για τέτοιες συζητήσεις, εντούτοις και τα ίδια τα παιδιά αποδέχονται αυτή την κατάσταση ελλιπούς επικοινωνίας, κυρίως από το φόβο της επιβεβαίωσης των ενδόμυχων σκέψεων και την ανάγκη τους για μη οριοθέτηση ανάμεσα στην αλήθεια και στην πλάνη. Ωστόσο, το τελικό αποτέλεσμα αυτής της έλλειψης ειλικρινούς επικοινωνίας πάνω σε θέματα αλλαγής της σωματικής εικόνας είναι η παρεμπόδιση της ανάπτυξης των αμυντικών μηχανισμών του παιδιού, οι οποίοι και θα του έδιναν τη δυνατότητα καλύτερης προσαρμογής.

Ο αντίκτυπος από την αλλαγή της σωματικής εικόνας διαφέρει σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο, γιατί άλλες είναι οι ανάγκες και οι ρόλοι σε κάθε στάδιο.

Σχολικό στάδιο:

Το σχολείο είναι γι' αυτή την ηλικία το σπουδαιότερο περιβάλλον κοινωνικοποίησης. Το σημαντικότερο θέμα και η ανησυχία αυτής της ηλικιακής ομάδας είναι η σύγκριση με τα άλλα παιδιά. Έτσι, η αλλαγή της σωματικής εικόνας είναι πρωταρχικής σημασίας. Άγχος και δυσφορία αλλά και φόβοι ότι θα υποστούν δυσμορφίες παρατηρούνται συχνά, κυρίως όταν αρχίζουν οι εξετάσεις και οι θεραπείες. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας μπορεί να αντιδράσουν καλά στη διάγνωση, αλλά χειρότερα στις θεραπείες. Έχουν επίσης περιορισμένη ικανότητα ν' ανταποκριθούν στην εκδήλωση συμπάθεια εκ μέρους του προσωπικού.

Στο παιδί ο καρκίνος, πολύ συχνά βιώνετε ως μια βίαιη εσωτερική και εξωτερική προσβολή. Η επιβαλλόμενη από την αρρώστια και τη θεραπεία κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση ιδιαίτερων ψυχολογικών αναδράσεων στο παιδί που επιβιώνει από τον καρκίνο.

Παρ' όλο που κάθε παιδί είναι μοναδικό, κάποιες ομοιότητες προβλημάτων παρατηρούνται σε όλα τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο. Η ψυχολογική αναστάτωση συνδέεται με τις στερήσεις, τους περιορισμούς, τις μεταβολές που φέρνει η αρρώστια, όπως και με τις αγχώδεις φαντασιώσεις του παιδιού με επίκεντρο το σώμα του.

Τα παιδιά που πάσχουν από μία απειλητική για τη ζωή τους αρρώστια αντιμετωπίζουν μια κατάσταση κρίσης. Υπάρχει μια διακοπή στη ρουτίνα της καθημερινής τους ζωής, εμφανίζονται επιπλοκές και βιώνοντας επώδυνες ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις, επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο, συχνοί αποχωρισμοί από τα αγαπημένα τους πρόσωπα το κοινωνικό τους περιβάλλον και

το σχολείο. Ως αποτέλεσμα όλων αυτών, οι ικανότητες που διαθέτουν τα παιδιά για να ανταπεξέλθουν στις παραπάνω εμπειρίες δεν είναι πάντα αρκετές. Στα παιδιά με καρκίνο πολλές φορές παρατηρείται κατάθλιψη, έλλειψη κινήτρων, δυσκολία στη συγκέντρωση και προσοχή. Αυτές οι αντιδράσεις έχουν άμεση σχέση με:

- την αντίληψη που έχει το παιδί για την αρρώστια του,
- τη στάση και συμπεριφορά του στη νοσηλεία,
- τη φύση και την ένταση των ψυχολογικών προβλημάτων που προκύπτουν και κυρίως τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο αντιμετωπίζει τις καταστάσεις.

Η παρέμβαση του ενήλικα στη σωματική και ψυχική αυτονομία του παιδιού έχει συχνά ως αποτέλεσμα την παλινδρόμηση του μικρού αρρώστου σε προηγούμενα στάδια εξάρτησης και παθητικότητας. Η στάση του εκφράζει τις συναισθηματικές του αντιδράσεις και συγχρόνως αποτελεί μηχανισμό άμυνας ενόψει μιας πραγματικότητας που το αγχώνει.

Τέλος, το παιδί μπορεί να υιοθετήσει μια επιθετική στάση απέναντι σ' αυτούς που το φροντίζουν, καθώς τους θεωρεί υπεύθυνους της ταλαιπωρίας τους. Αν το άγχος είναι ιδιαίτερα έντονο και παρατεταμένο οι ψυχολογικές αυτές αντιδράσεις είναι δυνατό να εκδηλωθούν ως φοβία, μόνιμο αίσθημα ενοχής, έντονη αυτοκαταστροφικότητα, μερική ή ολική παλινδρόμηση (μετεκπαιδευτήκα σεμινάρια νοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής ογκολογίας, Αθήνα 2003).

Συνηθέστερα προβλήματα που δημιουργεί ο καρκίνος και η θεραπεία στα παιδιά και τρόπος αντιμετώπισης του:

Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, λόγω της ίδιας της αρρώστιας και της θεραπείας της, είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα γιατί βιώνουν μια πληθώρα από στρεσογόνες σωματικές και ψυχολογικές εμπειρίες που πρέπει να τις αντιμετωπίσουν. Οι συνηθέστερες και σοβαρότερες για τα παιδιά είναι:

- ο πόνος,
- η απομόνωση
- η ναυτία και ο έμετος,
- προβλήματα διατροφής,
- σχέσεις με ιατρονοσηλευτικό προσωπικό,
- θέματα ενημέρωσης και
- φόβος της δυσμορφίας.

Πόνος:

Ανεξάρτητα από την ηλικία το παιδί με καρκίνο που βρίσκεται στο νοσοκομείο, συχνά βιώνει άγχος γύρω από τις επώδυνες διαδικασίες θεραπείας. Ο εγωκεντρισμός και φαντασία που είναι χαρακτηριστικά της προσχολικής ηλικίας, το οδηγούν να θεωρεί τον εαυτό του ως αιτία του πόνου του, π.χ τιμωρία για ένα παράπτωμα.

Απομόνωση:

Ένα δύσκολο πρόβλημα για τα παιδιά με καρκίνο, είναι οι περίοδοι απομόνωσης. Ένα μικρό μοναχικό δωμάτιο δεν είναι περιβάλλον που παρέχει επαρκή ερεθίσματα στο παιδί και με τον καιρό μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη και φοβίες. Η ανησυχία, που διαρκώς αυξάνεται καθώς το παιδί μένει σε ένα τέτοιο δωμάτιο, συμβάλλει σε μεγάλο βαθμό στον εκνευρισμό και τη μη συνεργασία.

Ναυτία και εμετός:

Ένα σοβαρό συνακόλουθο της χημειοθεραπείας είναι μεταξύ άλλων και η ναυτία που παρουσιάζει προβλήματα προσαρμογής, τόσο σοβαρά, όσο και η ίδια η ασθένεια. Μια πολύ σημαντική δυσκολία στην αντιμετώπιση της ναυτίας είναι ο διαχωρισμός σωματικών και ψυχολογικών διαστάσεων του συμπτώματος. Σαν ψυχολογικό σύμπτωμα η ναυτία είναι στενά συνδεδεμένη με θέματα αυτοελέγχου, σχέσεων με τους άλλους και με το προσωπικό, αίσθημα κυριαρχίας ή ικανότητας.

Διατροφή:

Η διατροφή του παιδιού με καρκίνο επηρεάζεται από τις παρενέργειες της θεραπείας. Ακόμη επειδή η διατροφή συνδέεται άμεσα με τον αυτοέλεγχο, η αλλαγή στο διαιτολόγιο του παιδιού είναι δυνατόν αν προκαλέσει ψυχολογικά προβλήματα. Απέναντι σ' αυτά τα προβλήματα το παιδί κρατάει μια στάση άρνησης προς το φαγητό, ως επιβεβαίωση του αυτοέλεγχου του. Επίσης, όταν επιβάλλονται περιορισμοί στη δίαιτα, τα παιδιά συνήθως αισθάνονται διαφορετικά από τα άλλα και πιστεύουν ότι τους γίνονται διακρίσεις σε σχέση με τα αδέρφια τους και τους συνομήλικους(μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής ογκολογίας, Αθήνα 2002).

Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια

Ως χρόνια σωματική ασθένεια ή διαταραχή ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μια περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, η οποία προκαλεί περιορισμούς στην κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στη κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων.

Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Λόγω των πολλαπλών προβλημάτων τα οποία δημιουργεί θεωρείται πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένεια.

Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξη του στην ομάδα των συνομήλικων του, που ενισχύουν την αίσθηση του παιδιού ότι είναι «φυσιολογικό», ότι η ζωή του αποκτά και πάλι ένα γνώριμο ρυθμό και ότι το μέλλον εκτείνεται μπροστά του.

Μια από τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού με χρόνια αρρώστια είναι να γνωρίζει από τι πάσχει και πώς θα θεραπευτεί. Αφού έχει ενημερωθεί, συχνά

αποφασίζει να κρατήσει μυστική την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας του, επειδή ντρέπεται γι' αυτή.

Όταν το παιδί δεν ενημερώνεται έρχεται αντιμέτωπο μ' έναν «τοίχο σιωπής» που αυξάνει το άγχος του και τροφοδοτεί τις φαντασιώσεις του οι οποίες είναι συχνά απειλητικότερες από την ίδια την πραγματικότητα.

Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί, με ποια συχνότητα εμφανίζονται και από τι εξαρτώνται;

Από τις περισσότερες μελέτες προκύπτει ότι τα παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνιες σωματικές ασθένειες ή διαταραχές έχουν 1,5 έως 3 φορές περισσότερες πιθανότητες απ' ότι οι υγιείς συνομήλικοί τους να παρουσιάσουν ψυχικά, συμπεριφερολογικά και μαθησιακά προβλήματα.

Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα τα οποία είναι δυνατόν να παρουσιάσουν είναι ποικίλα. Ειδικότερα αναφέρονται διαταραχή της εικόνας εαυτού, άγχος, κατάθλιψη, προβλήματα συμπεριφοράς και δυσκολίες στο σχολείο. Σχετίζονται με τις αντιδράσεις του ίδιου του παιδιού, της οικογένειας του και του ευρύτερου κοινωνικού τους περιβάλλοντος προς τη χρόνια σωματική ασθένεια. Η εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας στο παιδί εξαρτάται από πολλούς άλλους παράγοντες: τις προσωπικές ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τις προϋπάρχουσες εμπειρίες της ζωής του, την ποιότητα των σχέσεων με τους γονείς του, την προσωπικότητα και τις σχέσεις των γονέων του.

Πως η χρόνια σωματική ασθένεια επηρεάζει την ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού;

Ο αποχωρισμός του παιδιού από την οικογένεια για λόγους νοσηλευτικής περίθαλψης είναι δυνατόν να αποβεί ψυχοτραυματικός παράγοντας και να επηρεάσει την εξέλιξη του. Προβλήματα είναι δυνατόν να προκληθούν και από περιορισμούς στην κινητικότητα και την δίαιτα τους οποίους επιβάλλουν ορισμένες χρόνιες σωματικές ασθένειες.

Η τακτική ιατρό – νοσηλευτική φροντίδα επίσης είναι δυνατόν να αποβεί για το παιδί παράγοντας δημιουργίας τάσης αυξημένης εξάρτησης και παλινδρόμησης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η φυσιολογική του πορεία προς την ωρίμανση και την ανεξαρτοποίηση. Επιπλέον οι επεμβάσεις στο σώμα του και η λήψη φαρμάκων είναι δυνατόν να γίνονται αφορμές ενεργοποίησης ιδεών και φαντασιώσεων (ευνουχισμού, επίθεσης κ.α) οι οποίες να του προκαλούν έντονο άγχος.

Οι συχνές απουσίες από το σχολείο σε περίπτωση επιπλοκών της ασθένειας είναι δυνατόν να αποτελέσουν επιπρόσθετο επιβαρυντικό παράγοντα και να επηρεάσουν αρνητικά την ομαλή ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού.

Επί πλέον η παρατεταμένη χρόνια εμπειρία της ασθένειας είναι δυνατόν να οδηγεί το περιβάλλον του παιδιού να το αντιμετωπίζει μόνο με "ρόλο ασθενή". Το αποτέλεσμα της υιοθέτησης μιας ελλειμματικής εικόνας εαυτού από το παιδί το θέτει σε υψηλό κίνδυνο για να ανάπτυξη συναισθηματικές και λειτουργικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς.

Από τι εξαρτάται η εμφάνιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια;

Η χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού επηρεάζει άμεσα και με πολλούς τρόπους το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι ιατρικές επισκέψεις και εξετάσεις, η χορήγηση φαρμάκων, οι κατ' οίκων θεραπείες και οι ανάγκες νοσηλείας του παιδιού διαταράσσουν και μεταβάλλουν την κανονική ροή της οικογενειακής ζωής.

Η χρόνια σωματική ασθένεια στο παιδί, λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης την οποία προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Η φύση και η έκταση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων

τα οποία αντιμετωπίζει η οικογένεια εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες: την βαρύτητα και την πρόγνωση της ασθένειας, την ηλικία του παιδιού κατά την έναρξη της ασθένειας, την ψυχική ωριμότητα των γονέων και την ύπαρξη ή όχι προηγούμενης ψυχικής διαταραχής σε μέλη της οικογένειας.

Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια;

Σε συναισθηματικό επίπεδο, κατά την διάγνωση της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού οι γονείς αντιδρούν με άγχος, ανησυχία, φόβους και ενοχή. Υποστηρίζεται ότι οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν έκφραση του θρήνου τους για την απώλεια του υγιούς "φυσιολογικού" παιδιού το οποίο ανέμεναν να έχουν. Τα συναισθήματα αυτά όταν παρατείνονται στον χρόνο είναι δυνατόν να οδηγήσουν τους γονείς σε καταστάσεις χρόνιας κατάθλιψης. Αποτέλεσμα είναι να παρεμποδίζεται η προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση, να αδυνατούν να αποδεχτούν το πρόβλημα του παιδιού και να επηρεάζεται η σχέση τους μαζί του σε σημαντικό βαθμό.

Επίσης αναζωπυρώνονται παλαιά ενδοοικογενειακά προβλήματα και οι γονείς αδυνατούν να συνεργαστούν μεταξύ τους. Τότε το σχήμα το οποίο τείνει να επικρατεί είναι η μητέρα να επιφορτίζεται μόνη την φροντίδα της ασθένειας του παιδιού, ενώ ο πατέρας δεν ασχολείται καθόλου με αυτήν.

Σε κοινωνικό επίπεδο, πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης λόγω του κοινωνικού στίγματος. Επίσης λόγω των αναγκών φροντίδας του παιδιού με την ασθένεια οι γονείς είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν εργασιακά προβλήματα. Επιπλέον αναγκάζονται να επωμίζονται το οικονομικό κόστος της ασθένειας. Πολλές σχετικές δαπάνες καθώς είναι μη εμφανείς δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς και καταλήγουν να επιβαρύνουν τον οικογενειακό οικονομικό προϋπολογισμό.

Κατάθλιψη του παιδιού που πάσχει από νεοπλασία

Ο σκοπός της θεραπείας του παιδικού καρκίνου δεν είναι μόνο η ίαση, αλλά και η διατήρηση της ποιότητας ζωής, η ψυχολογική και ψυχοκοινωνική ευεξία των νεαρών ασθενών.

Η κατάθλιψη είναι μια από τις πιο κοινές ψυχιατρικές διαταραχές των παιδιών που νοσούν από καρκίνο. Η κατάθλιψη στα παιδιά με καρκίνο εκφράζεται ως αίσθημα λύπης και σπανιότερα ως ανορεξία και μείωση της διάθεσης για δραστηριότητες (Cavusoglu 2001).

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί μία απειλητική για τη ζωή νόσο που χαρακτηρίζεται από άγχος, συναισθηματική αστάθεια, φόβο, κατάθλιψη, αλλαγές στο τρόπο ζωής και αβεβαιότητα για το μέλλον. Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο έχουν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη εξαιτίας της νόσου και της θεραπείας της.

Τα παιδιά με καρκίνο αναπτύσσουν συνειδητούς και υποσυνείδητους μηχανισμούς για να αποκτήσουν μια αίσθηση ασφάλειας και ελπίδας που είναι απαραίτητη για την ψυχολογική τους ισορροπία (Von Essen 2000).

Στην ελληνική κουλτούρα, η διάγνωση την νεοπλασίας σε ένα παιδί πέρα από το αρχικό σοκ, προκαλεί τη δημιουργία ενός προστατευτικού κλίματος από το οικογενειακό περιβάλλον. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο «υπερπροστασίας» που δημιουργεί η οικογένεια, το παιδί απολαμβάνει στον υπερθετικό βαθμό την στοργή και την αγάπη σε μια προσπάθεια απαγκίστρωσης από την απειλή του καρκίνου. Παράλληλα, το ίδιο το παιδί ενεργοποιώντας και τους δικούς του μηχανισμούς άμυνας μπορεί να δείχνει ότι δεν βιώνει κατάθλιψη, τουλάχιστον το πρώτο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση.

Το αναπτυξιακό επίπεδο και η ηλικία επηρεάζουν το βαθμό κατάθλιψης του παιδιού με καρκίνο. Επίσης, όσο το χρονικό διάστημα από τη στιγμή της διάγνωσης αυξάνει, τόσο ο βαθμός κατάθλιψης μπορεί να μεγαλώνει, καθώς τα παιδιά κατανοούν καλύτερα την ασθένεια, τη θεραπεία, τις παρενέργειες και τις αλλαγές στο τρόπο ζωής τους. Τα παιδιά λοιπόν με νεοπλασία έχουν αυξημένο

κίνδυνο να παρουσιάσουν κατάθλιψη (Περδικάρης Παντελεήμων, Cavusoglu Η 2001.).

Κόπωση σε παιδιά με καρκίνο

Η κόπωση που βιώνετε από ασθενείς με κάποιας μορφής κακοήθεια, αναφέρεται από τους ίδιους ως η πιο κοινή και εξουθενωτική εμπειρία τόσο της ίδιας της νόσου, όσο και τη θεραπείας της.

Η κόπωση εμφανίζεται και στα παιδιά που πάσχουν από κάποια μορφή κακοήθειας και αποτελεί, όπως και για τους ενήλικους ένα σημαντικό σύμπτωμα που υποεκτιμάται και δεν διαγιγνώσκεται τις περισσότερες φορές.

Στους παιδιατρικούς ασθενείς ή κόπωση είναι μια έκδηλη αίσθηση κούρασης ή δυσκολίας στην κίνηση που επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς, προσωπικούς και κοινωνικούς παράγοντες αλλά και παράγοντες που σχετίζονται με τη θεραπεία. Ακόμη, μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στο παιχνίδι, στην αυτοσυγκέντρωση και αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό και λύπη. Η προφανής αίσθηση της κούρασης μπορεί να είναι οξεία, επεισοδιακή ή χρόνια και ανακουφίζεται με την ανάπαυση και την ψυχαγωγία.

Η κόπωση είναι μια σύνθετη κατάσταση εξάντληση που άλλες φορές φαίνεται να είναι σωματική, άλλες φορές ψυχική και άλλες φορές συνδυασμός σωματικής και ψυχικής κούρασης. Επηρεάζεται από περιβαλλοντικούς, προσωπικούς, συμπεριφορικούς και σχετιζόμενους με τη θεραπεία παράγοντες. Ως αποτέλεσμα αυτής ο νεαρός ασθενής δε μπορεί να πραγματοποιήσει τις καθημερινές του δραστηριότητες, βιώνει αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό, προτιμάει να μην ενοχλείται από τους άλλους και επιθυμεί να ξαπλώνει συνεχώς και να αναπαύεται.

Η κατάσταση αυτή μπορεί να είναι οξεία, επεισοδιακή ή χρόνια και να συνοδεύεται από συναισθηματική ή ψυχική απόσυρση, αλλαγές στη διάθεση, ελαττωμένη συνεργασία, πνευματική κρίση και έντονη επιθυμία για ανάπαυση.

Η επίδραση της κόπωσης του καρκίνου είναι σημαντική, με σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές διαστάσεις και αποτελεί βαρύ φορτίο στη ζωή του παιδιού. Είναι, επομένως αναγκαίο για τους επαγγελματίες υγείας να αξιολογήσουν σοβαρά αυτό το σύμπτωμα.

Εξίσου σημαντικό είναι όχι μόνο να διαγνωστεί η κόπωση αλλά και να διαφοροποιηθεί από τα συμπτώματα κατάθλιψης γιατί είναι συνηθισμένο η κόπωση να παρερμηνεύεται ως ένδειξη κατάθλιψης. Για το λόγω αυτό το παιδί που φαίνεται να έχει κατάθλιψη χρειάζεται μια προσεκτική νοσηλευτική εκτίμηση για σημεία κόπωσης αντί κατάθλιψης.

Η κόπωση δεν αξιολογείται σωστά εξαιτίας της έντονης εστίασης στη θεραπεία της νόσου και της έλλειψης εμπιστοσύνης στις αναφορές συμπτωμάτων των νεαρών ασθενών που είναι προσωπικά και υποκειμενικά βιώματα.

Η κόπωση είναι ιδιαίτερα κοινή σε παιδιά με λευχαιμία και επηρεάζει αρνητικά τη ζωή τους (Παντελεήμων Περδικάρης 2004, Γαλάνης Πέτρος – Μάτζιου Βασιλική 2004).

Επιπτώσεις της αρρώστιας του παιδιού στην καθημερινή ζωή – περιβάλλον

Η “μεγάλη λαχτάρα” των παιδιών να είναι “φυσιολογικά” αποτελεί επαναλαμβανόμενο μοτίβο για πολλά παιδιά μετά τη διάγνωση μια απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας. Πρόκειται για κάτι άρρηκτα συνδεδεμένο με το χρόνο: το παιδί θεωρεί “φυσιολογικό” αυτό που ήταν πριν την αρρώστια και αυτό στο οποίο ελπίζει ότι θα ξαναγυρίσει. Ωστόσο, μια απειλητική για τη ζωή αρρώστια σε ένα παιδί είναι ένα μη φυσιολογικό φαινόμενο. Η παρουσία του δε μπορεί να αγνοηθεί και οι ψυχολογικές του συνέπειες δε μπορούν να αντιστραφούν. Η έννοια του “φυσιολογικού” ως δεδομένη κατάσταση της καθημερινής ζωής έχει κατακερματιστεί εξαιτίας της διάγνωσης και των συνεπειών της. Οι μηχανισμοί άμυνας σύμφωνα με την Lenore Terr ορθώνονται αμέσως μόλις συμβεί το τραύμα. Οι άνθρωποι δεν θέλουν να θεωρούν τους εαυτούς τους μη φυσιολογικούς, τραυματισμένους ή αλλαγμένους... αισθάνονται ότι αυτό δεν είναι δίκαιο.

Για το παιδί, οι όψεις του “φυσιολογικού” περιλαμβάνουν το να είναι κανονικό (όχι ιδιαίτερο), συνηθισμένο (όχι ειδική περίπτωση) και όπως τα άλλα παιδιά (όχι διαφορετικό). Η προσπάθεια του παιδιού να αισθάνεται ότι είναι

φυσιολογικό συνδέεται με την εικόνα που έχει το παιδί για τις ικανότητες και την αυτοεκτίμηση του.

Καθώς το παιδί ενσωματώνει τη ρουτίνα της αρρώστιας και της θεραπείας στην καθημερινή του ζωή, μια νέα εκδοχή για το τι σημαίνει φυσιολογικό εμφανίζεται.

Το παιδί που έχει διαγνωστεί σε μικρή ηλικία κα κάνει θεραπεία για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να μην γνωρίζει άλλη ζωή πέρα από την αρρώστια. Η δική του άποψη για το φυσιολογικό διαμορφώνεται βάσει αυτής της πραγματικότητας.

Είτε η αρρώστια είναι κάτι καινούριο είτε κάτι που υπάρχει από παλιά στη ζωή του παιδιού, η αίσθηση του φόβου είναι μια συχνή εκδήλωση των επιπτώσεων της. Αν κα στο υγιές παιδί ο φόβος έχει συνήθως τις ρίζες του στο άγχος και είναι συχνά παροδικό φαινόμενο, στο άρρωστο παιδί ο φόβος προέρχεται από τα καθημερινά του βιώματα και μπορεί να επιμένει πολύ. Οι φόβοι που έχει το παιδί για την καθημερινή του ζωή συχνά κρύβουν πίσω τους τον φόβο που απορρέει από την αρρώστια.

Οι γονείς, σε μία διεργασία παράλληλη μ' εκείνη του παιδιού τους, νιώθουν επίσης της συνέπειες του να ζουν τόσο κοντά στο κίνδυνο. Έτσι, ένα παιδί που φοβάται, πολλές φορές εκδηλώνει τόσο τις αγωνίες των γονιών του όσο και τις δικές του.

Στη διάρκεια της ημέρας αλλά και της νύχτας, το παιδί μπορεί να γίνει η σκιά των γονιών του. Το παιδί μπορεί να έχει ανήσυχο ύπνο, να αφήνει τα φώτα αναμμένα κα την πόρτα ανοιχτή, να ξυπνά πολλές φορές την νύχτα κα να πηγαίνει στο δωμάτιο των γονιών του και μερικές φορές να περνά όλη την νύχτα στο κρεβάτι τους. Δεν είναι παράλογο ένα παιδί να κοιμάται πότε – πότε με τους γονείς, ιδιαίτερα σε φάσεις έντονης κρίσης. Ωστόσο, για το παιδί που ζει με την αρρώστια, υπάρχει ο κίνδυνος "μερικές φορές" να γίνουν μόνιμη κατάσταση. Η διαδικασία της επιστροφής του παιδιού στο δικό του κρεβάτι μπορεί ν' αποδειχθεί δύσκολη και χρονοβόρα. Ωστόσο, με το να καταφέρει να κοιμάται μόνο του, το παιδί κερδίζει τελικά μια σημαντική αίσθηση επίτευξης. Το να ανακτήσει και πάλι τον έλεγχο της νύχτας είναι μια νίκη του παιδιού.

Η αρρώστια επηρεάζει όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής του παιδιού - την οικογένεια, το σχολείο και τους συνομηλίκους. Μέσα σε αυτές τις

αλληλεπικαλυπτόμενες σφαίρες, το παιδί αναζητεί τα μονοπάτια της "συνηθισμένης" ύπαρξης - μια εκδοχή της φυσιολογικότητας που έχει προκύψει μέσα από εξαιρετικές περιστάσεις (Barbara M. Sourkes 1995).

α) Οικογένεια

Το παιδί αποτελεί από μόνο του μια ξεχωριστή μονάδα μέσα στην οικογένεια με τη δική του ιδιαίτερη ταυτότητα, τις δυνατότητες και τις αδυναμίες του. Ο μόνιμος αγώνας που κάνει το παιδί για να αντισταθεί και να ενσωματώσει τη ζωή του το τραύμα μιας απειλητικής αρρώστιας εκτυλίσσεται μέσα σ' αυτό το πλαίσιο. Η ικανότητα του να αντιμετωπίσει την κατάσταση επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την οικογένεια. Η οικογένεια είναι για το παιδί ένα καταφύγιο μέσα στο οποίο μπορεί να ανανεώσει τα ψυχικά του αποθέματα προστατευμένο από την ανελέητη επίθεση της αρρώστιας.

Η παρουσία απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας, παρότι φαίνεται να συνδέεται κυρίως με το άρρωστο παιδί, δημιουργεί ωστόσο αλλαγές σε όλους τους προϋπάρχοντες ρόλους και σχέσεις ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς (ειδικά την μητέρα) και ο αποκλεισμός των υγιών αδελφών.

Το ζήτημα της "προστασίας" μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας μπορεί να εμφανιστεί με διάφορες μορφές κατά τη διάρκεια της αρρώστιας. Ο θυμός τους παιδιού, επειδή οι γονείς του δεν κατάφεραν να το κρατήσουν μακριά από το κακό, αντανακλά μια βαθιά διαταραγμένη αίσθηση ανασφάλειας. Κάθε φορά που το παιδί έρχεται αντιμέτωπο με μια νέα κατάσταση κρίσης ή υποβάλλεται σε μια επώδυνη διαδικασία, η αίσθηση της απώλειας της προστασίας ζωντανεύει και πάλι.

Μια άλλη πτυχή της προστασίας είναι όταν το παιδί προσπαθεί να προστατεύσει τους γονείς από την ένταση του δικού του φόβου και της θλίψης. Αυτή η στάση είναι ανάλογη με τις προσπάθειες των γονιών να προστατεύσουν το παιδί από οποιαδήποτε περαιτέρω ταλαιπωρία. Τελικά μ' αυτόν τον τρόπο δημιουργείται ένας κύκλος.

Τα περισσότερα παιδιά επιδεικνύουν μια εντυπωσιακή διάθεση να ενδιαφερθούν για τα αδέρφια τους, παρά τα γεγονότα ότι το στρες της αρρώστιας εντείνει την αμφιθυμία, θυμωμένο επειδή είναι άρρωστο, το παιδί κρατάει κακία σ' αδέρφια του γιατί αυτά είναι υγιή.

β) Σχολείο

Η αρχική είσοδος στο σχολείο αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό ορόσημο στη ζωή του μέσου παιδιού. Το κοινωνικό – συναισθηματικό του περιβάλλον επεκτείνεται πια από την άμεση οικογένεια και τις σχετικές με αυτήν εμπειρίες για να συμπεριλάβει δασκάλους και συνομήλικους. Το σχολείο καθιστάτε, ως ένας σημαντικός πόλος επιρροής στο περιβάλλον του μικρού παιδιού, μια πρωταρχική κοινωνική και εκπαιδευτική εμπειρία.

Το σχολείο μπορεί να θεωρηθεί ως ένας πρωταρχικός φορέας προαγωγής της ψυχολογικής ανάπτυξης. Επειδή το σχολείο είναι μία τόσο σημαντική κοινωνική εμπειρία, ίσως είναι χρήσιμο να χρησιμοποιήσουμε την επιστροφή στο σχολείο ως μοντέλο για την κοινωνική επανένταξη γενικά ενός παιδιού με καρκίνο και παίζει το ρόλο της γέφυρας μεταξύ του παρελθόντος και του μέλλοντος ενός τέτοιου παιδιού.

Στο παιδί με καρκίνο στο οποίο αρνείται η συμμετοχή στο σχολείο, του αφαιρείται στην πραγματικότητα η δυνατότητα ν' απασχοληθεί με μια συμπεριφορά που αρμόζει στην ηλικία ότι και είναι προσανατολισμένη σε συγκεκριμένους στόχους. Τέτοια παρεμπόδιση της φυσιολογικής δραστηριότητας μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη απογοήτευση και σε ενίσχυση της απόγνωσης και της απελπισίας, αποδυναμώνοντας έτσι την ικανότητα του παιδιού να αντιμετωπίζει την ασθένεια του και τη διαδικασία της αποκατάστασης γενικά.

Τα σχολικά προβλήματα των παιδιών με καρκίνο:

Οι ορατές παρενέργειες της θεραπείας, καθώς και η ίδια η ασθένεια, είναι ικανές να εγείρουν αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις εκ μέρους των συνομηλίκων. Επίσης το σχολικό προσωπικό επηρεάζει την αυτοαντίληψη του ασθενή και ακολούθως τη συναισθηματική φόρτιση της έννοιας "σχολείο" γι' αυτόν και την προθυμία του για κοινωνική συμμετοχή.

Συγκεκριμένοι τύποι σχολικών προβλημάτων έχουν καταγραφεί σε τέσσερις γενικές

- 1) το παιδί επιδεικνύει σχολικό άγχος εξαιτίας της ασθένειας,
- 2) το παιδί, οι γονείς και το σχολείο χρειάζονται βοήθεια για τη σχολική επανένταξη του παιδιού μετά από μια παρατεταμένη απουσία,

- 3) το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες που η εμφάνιση τους σχετίζεται με την ασθένεια
- 4) ο ασθενής του οποίου η διάγνωση είναι πρόσφατη χρειάζεται συμβουλευτική παρέμβαση για την ανάγκη προσωρινής διακοπής της σχολικής φοίτησης και οδηγίες σε σχέση με τη σχολική επανένταξη.

Ο παράγοντας του δασκάλου στη σχολική επανένταξη

Ο δάσκαλος παίζει έναν κρίσιμο ρόλο στη διευκόλυνση της συναισθηματικής και κοινωνικό – ακαδημαϊκής προσαρμογής του άρρωστου παιδιού στο σχολείο, με το να επηρεάζει την ατμόσφαιρα της τάξης και να βοηθάει τους συνομήλικους να κατανοήσουν τις σωματικές αλλαγές, τις απουσίες και τους πιθανούς περιορισμούς του συμμαθητή τους. Μερικοί σημαντικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα του δασκάλου να είναι αποτελεσματικός στο ρόλο του. Οι παράγοντες αυτοί είναι οι εξής:

1) στάσεις απέναντι στην ασθένεια και συναισθηματικές αντιδράσεις:

η ικανότητα του δασκάλου να χειριστεί ένα σοβαρά άρρωστο παιδί σε μια φυσιολογική τάξη ποικίλλει, καθώς λίγοι δάσκαλοι έχουν επαρκή επιμόρφωση ώστε να δουλέψουν με παιδιά που έχουν σοβαρά ιατρικά προβλήματα. Ένας δάσκαλος αντιμέτωπος με ένα σοβαρά άρρωστο παιδί μπορεί να αισθανθεί την ανάγκη να το αποφύγει, φοβούμενος την κατάθλιψη εξαιτίας της κατάστασης του.

Οι δάσκαλοι και το σχολικό προσωπικό μπορεί να μην είναι ενήμεροι για το τι ακριβώς συνεπάγεται ο παιδικός καρκίνος σε λειτουργικό, πραγματικό επίπεδο σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να συνεχίσει την τακτική σχολική φοίτηση.

2) η διδασκαλία του παιδιού με καρκίνο:

Πολλοί δάσκαλοι νιώθουν αμηχανία σχετικά με το πώς να διδάξουν ένα παιδί με καρκίνο. Απ' τη μια πλευρά, μπορεί να θεωρήσουν ότι ή ασθένεια του παιδιού, η θεραπευτική αγωγή του και ο πιθανός του θάνατος του επιφορτίζουν με μεγάλο στρες, και για αυτό μπορεί να μειώσουν τις

απαιτήσεις τους για κανονική σχολική απόδοση χωρίς αυτό να είναι αναγκαίο. Καθορίζοντας διαφορετικές προδιαγραφές για το παιδί με καρκίνο και για τους υπόλοιπους συνομήλικους του, ο δάσκαλος μπορεί ασυναίσθητα να ευνοήσει την αίσθηση ανασφάλειας του παιδιού. Από την άλλη πλευρά, ο δάσκαλος που ίσως δεν γνωρίζει τις πραγματικές ικανότητες του παιδιού εν όψει της ασθένειας και της θεραπείας του και που δεν επιτρέπει καμία ελαστικότητα ή διαφοροποίηση στο ακαδημαϊκό πρόγραμμα μπορεί να τιμωρήσει άδικα ένα παιδί που δεν καταφέρνει να συμβαδίσει με την υπόλοιπη τάξη.

3) αλληλεπιδράσεις μέσα στην τάξη:

Οι δάσκαλοι συχνά είναι ανασφαλείς ως προς το αν και πως πρέπει να πληροφορήσουν την τάξη για την ασθένεια ενός μαθητή. Το ότι το παιδί είναι πιθανό να βιώσει τη γελοιοποίηση και την απομόνωση στην τάξη εξαιτίας της ασθένειας ή των σωματικών της παρενεργειών δημιουργεί στο δάσκαλο ένα δίλημμα ως προς το χειρισμό του θέματος αυτού. Από την άλλη μεριά, υπάρχει το ενδεχόμενο η τάξη να φροντίζει και να ενδιαφέρεται υπερβολικά για το άρρωστο παιδί, μέχρι σημείου που να παρακωλύει την ικανότητα του να εξελίσσεται φυσιολογικά.

Προβλήματα παρακολούθησης

Οι συχνές απουσίες αποτελούν σημαντικό σχολικό πρόβλημα για το παιδί με σοβαρή ασθένεια. Οι απουσίες γίνονται συχνότερες κατά την διάρκεια των περιόδων εντατικής ιατρικής θεραπείας και αραιότερες καθώς η κατάσταση του παιδιού σταθεροποιείται ή βελτιώνεται.

Με το να τοποθετούν το παιδί μονίμως πίσω από τους συμμαθητές του και να το κάνουν να χρειάζεται επιπλέον δουλειά ώστε να αναπληρώσει το χαμένο χρόνο, οι απουσίες μπορούν να αλλάξουν τις στάσεις του παιδιού σχετικά με το σχολείο και να αποδυναμώσουν τα κίνητρα του να συνεχίσει την προσπάθεια.

Το παιδί που βρίσκεται ανάμεσα στο σχολείο και το νοσοκομείο, ακολουθεί ουσιαστικά δυο προγράμματα πλήρους απασχόλησης που το καθένα από αυτά έχει τις δικές του απαιτήσεις. Έτσι, πάντα νιώθει την ανάγκη να μην αποκοπεί από αυτά που συμβαίνουν στο σχολείο. Εκτός από τις απουσίες, υπάρχει επίσης και η κόπωση, ένας παράγοντας που έχει έντονη επίδραση στη λειτουργικότητα του παιδιού σε καθημερινή βάση.

Η αποφυγή του σχολείου είναι μια δυσλειτουργική ψυχολογική αντίδραση που υποδηλώνει την παρουσία σημαντικής δυσκολίας αποχωρισμού τόσο για το γονέα όσο και για το παιδί, αν και αυτό εκδηλώνεται μέσω της συμπεριφοράς του παιδιού. Παρότι δεν υπάρχει καμιά σχετική απαγόρευση, το παιδί αρνείται να πάει στο σχολείο. Ο φόβος αποχωρισμού, που απορρέει από την πραγματικότητα και ενυπάρχει σε συνθήκες όπου απειλείται η ζωή, καταλήγει σε μια καθηλωτική κατάσταση αγωνίας. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η συστηματική ψυχοθεραπεία μπορεί να είναι απαραίτητη για να καταστεί δυνατή η επιστροφή του παιδιού στο σχολείο.

Στα πρώτα στάδια της αρρώστιας, το σπίτι και το νοσοκομείο αποτελούν τα κύρια σημεία αναφοράς του παιδιού, ενώ το σχολείο είναι το παρασκήνιο. Με το πέρασμα του χρόνου, η παντοδυναμία του νοσοκομείου υποχωρεί και το σχολείο αναδεικνύεται και πάλι ως το οικείο περιβάλλον όπου κατακτώνται τα εξελικτικά στάδια της παιδικής ηλικίας.

Το συμπέρασμα όλων αυτών είναι ότι προκειμένου το παιδί να "βγει" από αυτή τη δοκιμασία με όσο το δυνατόν λιγότερες απώλειες, απαιτείται η συνδρομή όλων, της οικογένειας, της υγειονομικής ομάδας των δασκάλων (μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής ογκολογίας, Αθήνα 2003).

γ) συνομήλικοι

Οι σχέσεις με τους συνομήλικούς είναι μια πηγή επιβεβαίωσης για όλα τα παιδιά. Στα πλαίσια μιας απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας, οι φίλεις στηρίζουν και ενισχύουν την αυτοπεποίθηση του.

Δεν είναι ασυνήθιστο να αναπτύσσει το παιδί δύο κατηγορίες φίλων: εκείνους που προέρχονται από τον "υγιή" κόσμο του σχολείου και της γειτονιάς και τους άλλους από το νοσοκομείο.

Το παιδί συχνά εκφράζει φόβους για το πώς θα αντιδράσουν οι συνομήλικοι του: θα ανεχτούν το γεγονός ότι είναι "διαφορετικό"; Θα το αποδεχτούν ή θα το κοροϊδεύουν, θα το απορρίψουν ή θα το στιγματίσουν; Το παιδί φοβάται ότι οι "φίλοι από πριν θα αποσυρθούν εξαιτίας του φόβου, επειδή δεν θα έχουν υπομονή, ή απλά επειδή δεν θα ξέρουν πως θα πλησιάσουν.

Οι συνομήλικοι που προσπαθούν να προσεγγίσουν το παιδί για πρώτη φορά την περίοδο μετά τη διάγνωση, βρίσκονται συχνά αντιμέτωποι με την επιφυλακτικότητα.

Οι γονείς μπορούν να διαδραματίσουν ένα σημαντικό ρόλο στο να διευκολύνουν την ανάπτυξη ή τη συνέχιση των σχέσεων του παιδιού τους με του συνομήλικους του. Μπορούν να συνεργαστούν ενεργά με το παιδί ή να δρουν "παρασκηνιακά" μαζί με άλλους γονείς, δασκάλους και του υπεύθυνους για τις δημιουργικές δραστηριότητες μέσα στην κοινότητα.

Οι σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα στο νοσοκομείο είναι διαφορετικής φύσης. Μέσα από την κοινή εμπειρία της αρρώστιας τα παιδιά δένονται μεταξύ τους, αισθάνονται ως σύντροφοι και συναγωνιστές. Δημιουργούνται στενές φιλίες, παρά το γεγονός ότι μπορεί να μην υπάρχουν άλλα κοινά στοιχεία μεταξύ τους και παρά τις διαφορές που κανονικά θα έπρεπε να τα χωρίζουν. Το παιδί συχνά αναφέρει ότι ο άλλοι άρρωστοι είναι οι μόνοι που καταλαβαίνουν πραγματικά τι έχει περάσει.

Την τελευταία δεκαετία, δημιουργήθηκαν καλοκαιρινές κατασκηνώσεις ειδικά για παιδιά με αρρώστιες απειλητικές για τη ζωή. Αυτά τα προγράμματα προσφέρουν στο παιδί την αίσθηση ότι ανήκει κάπου, την ανακούφιση να είναι η πλειοψηφία, και όχι μια μειοψηφία στον ευρύτερο κόσμο. Η έντονη αίσθηση ότι έχουν κάποια αδυναμία ή αναπηρία αναιρείται με την αναγνώριση ότι όλα τα παιδιά έχουν περάσει από παρόμοιες δοκιμασίες.

Η τάση του παιδιού να αναπτύξει σχέσεις με άλλα άρρωστα παιδιά πρέπει να γίνεται σεβαστή. Ωστόσο, οι ακραίες καταστάσεις μπορεί να δημιουργήσουν προβλήματα. Η απροθυμία ενός παιδιού να έχει οποιαδήποτε επαφή με άλλα παιδιά μπορεί να δηλώνει τη δυσκολία του να ενσωματώσει την αρρώστια στην εικόνα εαυτού.

Από την άλλη πλευρά, ένα παιδί που επενδύει υπερβολικά στη σχέση με τα άλλα άρρωστα παιδιά, αρχίζει να ζει σ' ένα κόσμο όπου υπάρχει μόνο η αρρώστια και η απώλεια (Barbara M. Sourkes 1995, Μεγαλούδη Φωτεινή).

VI. ΚΕΦΑΛΑΙΟ:

ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΝΟΣΟΥΝ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) η διάγνωση μιας χρόνιας και σοβαρής αρρώστιας σε ένα παιδί αποτελεί βαρύ ναρκισσιστικό πλήγμα για τους γονείς . Βρίσκονται από τη μια στιγμή στην άλλη μέσα σε μια τραγική κατάσταση και νιώθουν αδύναμοι και ανήμποροι να την αντιμετωπίσουν . Έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες συνθήκες ζωής , στα πλαίσια των οποίων πρέπει να μάθουν με τη χρόνια αρρώστια του παιδιού τους και την πιθανότητα του θανάτου. Η γονεϊκή τους ταυτότητα απειλείται καθώς πιστεύουν πως δε στάθηκαν ικανοί να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί ή δε κατάφεραν να το προστατέψουν.

Η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Χωρίς αμφιβολία όταν κάποιος ειδικός χρειάζεται να ανακοινώσει στους γονείς ενός παιδιού ότι νοσεί από μια χρόνια και σοβαρή αρρώστια όπως είναι ο καρκίνος μόνο πόνος μπορεί να τους κάνει να αισθανθούν. Όλος αυτός ο δύσκολος δρόμος του καρκίνου αποτελεί μια σοβαρή κρίση για την οικογένεια η οποία θα προσπαθήσει να την ξεπεράσει και να προσαρμοστεί στην αρρώστια στο παιδί που νοσεί.

Ενημέρωση γονιών:

Ποτέ και κανένας γονιός δεν ήταν και πρόκειται να είναι προετοιμασμένος για να ακούσει πως το παιδί του νοσεί από κάποια μορφή καρκίνου. Γι' αυτό το λόγω η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί για αυτούς τη μεγαλύτερη αναστάτωση.

Το πιο ουσιαστικό στην αρχική ενημέρωση των γονιών για την κατάσταση του παιδιού τους είναι το πώς θα παρουσιαστεί η διάγνωση του καρκίνου από τον παιδίατρο. Αυτό το πώς θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό και την αρχική τους

αντίδραση και όλη τη συμπεριφορά τους απέναντι σε όλη τη θεραπευτική διαδικασία στην οποία θα χρειαστεί να υποβληθεί το παιδί τους. Επιπρόσθετα ο τρόπος ενημέρωσης τους θα καθορίσει και τη συμμόρφωση τους προς τις οδηγίες του γιατρού και της θεραπευτικής ομάδας αλλά και τη εμπιστοσύνη που θα δείξουν προς αυτή.

Είναι αρκετά σημαντικό ο παιδίατρος να λαμβάνει υπόψιν του τη δομή της οικογένειας προκειμένου να εξατομικεύσει την έκταση και τον τρόπο πληροφόρησης προς τους γονείς , οι οποίοι το μόνο που ζητούν από αυτόν είναι η ειλικρίνεια και η ελπίδα προκειμένου να πάρουν δύναμη για να συνεχίσουν το δύσκολο δρόμο τους.

Αρχικά ο παιδίατρος θα πρέπει να εξηγεί με απλό τρόπο τις ιατρικές έννοιες στους γονείς. Ο γονιός που θέλει να γνωρίζει από τι ακριβώς νοσεί το παιδί του μπορεί να καταλάβει τα πάντα αρκεί ο παιδίατρος να μπορεί να προσαρμόσει αυτές τις έννοιες στο μορφωτικό τους επίπεδο. Δυστυχώς όμως πολλές φορές το μόνο που συγκρατούν οι γονείς είναι η λέξη καρκίνος.

Επιπλέον η σωστή πληροφόρηση θα πρέπει να γίνεται μέσα από συχνές συναντήσεις κατά τις οποίες ο παιδίατρος θα πρέπει να επαναλαμβάνει τα ίδια στοιχεία για την αρρώστια προκειμένου οι γονείς να τα αφομοιώσουν. Το πιο σημαντικό σε αυτές τις συναντήσεις είναι να δημιουργηθεί ένα κλίμα διαλόγου ανάμεσα στον παιδίατρο και τους γονείς προκειμένου να μπορέσουν να εκφράσουν τις σκέψεις , τα ερωτήματα ακόμα και τα συναισθήματα τους γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Σε όλα αυτά ο γιατρός θα πρέπει να δείχνει σεβασμό και κατανόηση.

Πολλές φορές όμως αρκετοί γιατροί αποκλείουν κάθε πιθανότητα ίασης του παιδιού και είναι απόλυτοι και κατηγορηματικά αρνητικοί . Τέτοιοι γιατροί που στερούν από τους γονείς κάθε ελπίδα πριν τη θεραπεία αφαιρούν απ' αυτούς κάθε ψυχική δύναμη να αντιμετωπίσουν την αρρώστια και να μείνουν δυνατοί δίπλα στο παιδί τους. Φυσικά η πιθανότητα θανάτου είναι αρκετά συχνή σε αυτές τις αρρώστιες (κάτι που οι γονείς θα πρέπει να γνωρίζουν) αλλά κανένας γιατρός δεν μπορεί να προβλέψει με σιγουριά αν το παιδί θα αντιδράσει θετικά η αρνητικά στη θεραπεία.

ΓΟΝΕΪΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ

Σύμφωνα με τους Παπαδάτου, Τσιαντή (1986, 1980) όλες οι παραπάνω διαδικασίες και οι φάσεις ενημέρωσης των γονιών είναι φυσικό να τους προκαλέσουν κάποια έντονα συναισθήματα και αντιδράσεις απέναντι στη διάγνωση. Τα συνηθέστερα συναισθήματα και οι γονεϊκές αντιδράσεις είναι οι εξής:

1. Σοκ μπροστά στη διάγνωση
2. Δυσπιστία και άρνηση να παραδεχθεί τη σοβαρότητα της αρρώστιας
3. Θυμός
4. Συναισθήματα ενοχής
5. Άγχος και θλίψη

Σοκ μπροστά στη διάγνωση

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986) το σοκ είναι η πρωταρχική αντίδραση των γονιών που βρίσκονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας του παιδιού τους . Κάτω από τέτοιες συναισθηματικές φορτίσεις , δύσκολα αφομοιώνουν τις ιατρικές πληροφορίες που τους δίνονται.

Δυσπιστία και άρνηση να παραδεχτούν οι γονείς τη σοβαρότητα της αρρώστιας.

Η Παπαδάτου (1986) αναφέρει πως το αρχικό σοκ συνοδεύεται από άρνηση και δυσπιστία των γονιών να δεχθούν μια τόσο οδυνηρή πραγματικότητα. Πολλοί γονείς γίνονται επιθετικοί απέναντι στο γιατρό και προς το νοσηλευτικό προσωπικό και τους μεταφέρουν έλλειψη εμπιστοσύνης απέναντι τους. Επιπρόσθετα σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) υπάρχουν και πιο ακραίες και σοβαρές μορφές άρνησης . Συγκεκριμένα αναφέρει πως : “ Συναντάμε γονείς που αποκρούουν οποιαδήποτε θεραπεία, διότι δεν θέλουν να παραδεχτούν ότι έχουν ένα σοβαρά άρρωστο παιδί ”

Σε άλλους πάλι γονείς παρατηρείται μια μερική άρνηση της πραγματικότητας η οποία καλύπτεται από μια υπεραισιοδοξία και ελπίδα ότι η αρρώστια θα ξεπεραστεί . Παρ’ όλα αυτά η άρνηση αποτελεί ένα φυσιολογικό αμυντικό μηχανισμό άμυνας κατά τον οποίο το άτομο δημιουργεί στη φαντασία του

μια πραγματικότητα απαραίτητη για να ελαττώσει την ένταση του ψυχικού άγχους που προκαλεί την αλήθεια.

Θυμός

Ο θυμός είναι επίσης ένα φυσιολογικό συναίσθημα που κατακλύζει την ψυχή των γονιών . Πολλές φορές αυτός ο θυμός εκφράζεται : (α) απέναντι στο Θεό με εκφράσεις “ Γιατί να τύχει σε εμένα αυτό?” (β) απέναντι στον εαυτό τους γιατί ίσως να νιώθουν ανίκανοι να βοηθήσουν (γ) απέναντι στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και μερικές φορές ακόμα και προς το ίδιο τους το παιδί που ξαφνικά αρρώστησε.

Συναισθήματα ενοχής

Πολύ συχνή είναι η τάση των γονιών να ενοχοποιούν τον εαυτό τους και να το καθιστούν υπεύθυνο για την αρρώστια του παιδιού τους. (Kubler Ross) Οι γονείς εκφράζουν συνειδητά ή υποσυνείδητα αισθήματα ενοχής , γιατί πιστεύουν πως έχουν αποτύχει στον ρόλο τους ως υπεύθυνοι γονείς και δεν προστάτευσαν αρκετά τα παιδιά τους , ή γιατί καθυστέρησαν να απευθυνθούν στο γιατρό ή ακόμα γιατί θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για κληρονομική μετάδοση της αρρώστιας.(Παπαδάτου 1986)

Άγχος και θλίψη

Τους πρώτους μήνες από τη διάγνωση μιας βαριάς αρρώστιας οι γονείς ζουν σε μια ατμόσφαιρα άγχους , που προκαλείται από την αβεβαιότητα του μέλλοντος και από τις αλλεπάλληλες αλλαγές στον τρόπο ζωής , που η παρούσα κατάσταση επιβάλλει σ’ όλη την οικογένεια . Συχνά στη φάση αυτή οι περίοδοι κατάθλιψης εναλλάσσονται με περιόδους υπερενεργητικότητας και αισιοδοξίας.

Ο ΡΟΛΟΣ ΓΟΝΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ

Ο ρόλος των γονιών σε αυτή την δύσκολη κατάσταση της αρρώστιας και της κρίσης που προκαλεί αυτή θα πρέπει να είναι καταλυτικός. Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) η πρώτη τους επιδίωξη θα πρέπει να είναι η εξασφάλιση συνοχής και ύστερα ο συντονισμός ενεργειών σύμφωνα με τις απαιτήσεις που προβάλλει η πραγματικότητα. Όταν έχουν σαφείς διαφοροποιημένους ρόλους μεταξύ τους και συνεργάζονται αρμονικά , παρέχουν ένα πρότυπο συναλλαγής που βοηθά το άρρωστο παιδί και τα αδέρφια του στην ωριμότερη αντιμετώπιση των δυσκολιών. Επίσης οι γονείς καθορίζουν τους κανόνες επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας σε σχέση με θέματα που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.

Η δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες επικοδομητικής προσαρμογής στις συνθήκες της χρόνιας αρρώστιας. (Adams- Greenly (1986), Last (1992), Share (1972), Spinetta (1978))

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1995) η δυνατότητα επικοινωνίας δεν περιλαμβάνει μοναχά την πληροφόρηση για την αρρώστια και τη θεραπεία της , αλλά και την έκφραση και αποδοχή των αντιλήψεων και συναισθημάτων που βιώνει κάθε μέλος της οικογένειας απέναντι στις νέες συνθήκες ζωής. Στην Ελλάδα οι περισσότεροι γονείς και τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού υιοθετούν μια προστατευτική στάση , αποφεύγοντας να ενημερώσουν το παιδί που πάσχει από μια απειλητική για τη ζωή του αρρώστια (Παπαδάτου 1995) Εκείνο με τη σειρά του , αντιλαμβάνεται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει ,αλλά καθώς στερείται ουσιαστικής υποστήριξης , απομονώνεται σ' ένα περιβάλλον που χαρακτηρίζεται από συνομωσία σιωπής ή εγκλωβίζεται μέσα σε ένα κλίμα προσποίησης.

Συνήθως το παιδί με κακοήθεις νόσημα και η μητέρα του διαμορφώνουν μια στενή σχέση μέσα στην οποία αλληλοπροστατεύονται. Σε μεγάλο βαθμό η μητέρα μονοπωλεί την παροχή βοήθειας προς το παιδί στις κρίσιμες φάσεις της αρρώστιας. Δημιουργεί έναν μικρόκοσμο μέσα στον οποίο απομονώνεται με το παιδί της , γεγονός που διαταράσσει τις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας με αποτέλεσμα να αλλάζουν ακόμα και οι ρόλοι.(Kaplan 1990)

ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ

Η παρουσία χρόνιας ή και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας, παρ' ότι φαίνεται να συνδέεται κυρίως με το άρρωστο παιδί, δημιουργεί ωστόσο σημαντικές αλλαγές μέσα στην οικογένεια, η οποία καλείται να επαναπροσδιορίσει την ίδια την ύπαρξή της. (Λάσκαρη 2004)

Μια απ' αυτές τις αλλαγές είναι ότι ενισχύεται η σχέση των γονιών και ιδιαίτερα της μητέρας με το άρρωστο παιδί και παραγκωνίζεται το υγιές παιδί της οικογένειας. Αυτό μπορεί να είναι λογικό μέχρι ένα διάστημα αλλά αν παγιωθεί μπορεί να προκαλέσει μια περίπλοκη κατάσταση δυσλειτουργίας. Πολλές φορές αυτή η δυσλειτουργία προκύπτει από τη μη ενημέρωση του υγιές παιδιού για την αρρώστια του αδερφού του, από τους γονείς. Όταν δεν βρεθεί κάποιος να το ενημερώσει και απαντήσει ειλικρινά σε όλες τις απορίες, τους φόβους και τις ανησυχίες του, είναι φυσικό αυτό το παιδί να νιώθει συναισθηματικά απομονωμένο μέσα στην ίδια του την οικογένεια. Συχνά νιώθει επίσης παραμελημένο, εγκαταλελειμένο και αδικημένο. Για όλα αυτά τα συναισθήματα του υγιές παιδιού έχουν πολύ μεγάλη ευθύνη οι γονείς γιατί βρίσκονται συνέχεια στο νοσοκομείο κι' όταν τύχει να βρεθούν στο σπίτι είναι συχνά κουρασμένοι, θλιμμένοι κι' αναστατωμένοι (Παπαδάτου 1995).

Για να ανταποκριθούν αποτελεσματικά οι γονείς στις ανάγκες του υγιές παιδιού τους είναι σημαντικό να καταλάβουν μερικά συνηθισμένα φυσιολογικά συναισθήματα και αντιδράσεις που παρουσιάζει το υγιές παιδί της οικογένειας. Πρώτα απ' όλα μπορεί να ανησυχούν πολύ για το αδερφάκι τους που χάνει τα μαλλιά του κερδίζει βάρος και χρειάζεται να πηγαίνει στο νοσοκομείο. Όταν μάλιστα δεν τύχει να επισκεφτούν το αδερφάκι τους στο νοσοκομείο συχνά φαντάζονται αυτό το χώρο σαν ένα τρομακτικό μέρος με φοβερά μηχανήματα, επίπρονες επεμβάσεις και εχθρικούς γιατρούς.

Ύστερα πάλι αναρωτιούνται για την ίδια την αρρώστια, "τι φταίει που αρρώστησε ο αδερφός μου ή η αδερφή μου". "Θα ξαναγίνει καλά" "Θα πεθάνει". Οι φόβοι αυτοί είναι πολύ συνηθισμένοι και φυσιολογικοί. (Παπαδάτου 1986). Άλλες φορές πάλι νιώθουν ένοχα μήπως έκαναν ή είπαν κάτι που προκάλεσε την αρρώστια στον αδερφό ή αδερφή. Άλλοτε πάλι νιώθουν ενοχές γιατί ζηλεύουν που όλη η προσοχή είναι στραμμένη προς το άρρωστο παιδί που όχι μόνο

γλιτώνει το σχολείο , αλλά παίρνει συνεχώς δώρα και έχει στο πλευρό του γονείς και συγγενείς που του κάνουν όλα τα χατίρια.

Επιπρόσθετα η θλίψη , η μοναξιά, η επίμονη αναζήτηση μιας αγκαλιάς από τους γονείς του είναι συχνές φυσιολογικές αντιδράσεις του υγιούς παιδιού στη δραματική κατάσταση που συμβιώνει.

Αυτές οι αντιδράσεις γίνονται παθολογικές κυρίως όταν το υγιές παιδί δοκιμάζει με διάφορους θετικούς τρόπους να κερδίσει την προσοχή των γονιών του και οι προσπάθειες αυτές αγνοούνται ή αποδοκιμάζονται.

Γι' αυτό το λόγω αρχίζουν να χρησιμοποιούν αρνητικούς τρόπους για να κερδίσουν την προσοχή που θα τους εξασφαλίσει μια θέση στην οικογένεια.

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986) το υγιές παιδί παρουσιάζει διάφορα προβλήματα και άσχημες συμπεριφορές όπως:

(α) Άλλοτε γίνεται πολύ άτακτο και ατίθασο έρχεται σε σύγκρουση με τους γονείς ή τσακώνεται και φανερά ζηλεύει το άρρωστο παιδί.

(β) Άλλες φορές παρουσιάζει προβλήματα στο σχολείο . Η δασκάλα παρατηρεί ότι η επίδοσή του πέφτει, ότι χάνει εύκολα την υπομονή του και κλαίει με την παραμικρή παρατήρηση , ότι μοιάζει συχνά αφηρημένο και δυσκολεύεται στο μάθημα ενώ μερικά παιδιά απομονώνονται από τους συμμαθητές τους ή γίνονται επιθετικά προς αυτούς.

(γ) Ακόμα πολύ συχνά παραπονιέται ότι πονάει το κεφάλι , η κοιλιά του , παρουσιάζει προβλήματα στον ύπνο ή στις συνήθειες διατροφής του , ενώ πολλά παιδιά έχουν μεγάλο άγχος όταν αποχωρίζονται τους γονείς τους κι' ανησυχούν μήπως έχουν τα ίδια συμπτώματα που έχει το άρρωστο αδερφάκι τους.

Τα προβλήματα αυτά που εκδηλώνει το υγιές αδερφάκι του άρρωστου παιδιού , αποτελούν μια ένδειξη κι' ένα μήνυμα για τους γονείς , ότι δυσκολεύεται να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες ζωής που αντιμετωπίζει η οικογένεια εξαιτίας της αρρώστιας.

Σύμφωνα με την Λάσκαρη (2004) αν οι γονείς θέλουν να βοηθήσουν και να ενισχύσουν ψυχολογικά το υγιές παιδί τους θα πρέπει να εφαρμόσουν τα εξής:

1. Να μιλάνε γι' αυτά που θέλει να μάθει , γι' αυτά που πρέπει να καταλάβει γι' αυτά που είναι σε θέση να κατανοήσει.

2. Να του δίνουμε την ευκαιρία να εκφράσει τις αντιλήψεις του και τις σκέψεις του να μοιράζονται μαζί του τις προσωπικές του αξίες και ερμηνείες για όσα συμβαίνουν.
3. Να βοηθήσουν το υγιές παιδί τους να χειριστεί άμεσα τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις του και έτσι θα αναγνωρίσουν αυτό που συμβαίνει μέσα του.
4. Να ενισχύσουν μια θετική στάση ζωής . Η ζωή του υγιούς παιδιού δε θα πάψει να είναι μια καλή και γεμάτη αγάπη ζωή παρ' όλες τις δυσκολίες της.

VII. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Ρόλος του προσωπικού μετά την ανακοίνωση τα διάγνωσης στους γονείς.

Αφού περάσει η αρχική εμπειρία της διάγνωσης η οικογένεια αρχίζει τη διαδικασία προσαρμογής της, σ' ένα ρυθμό ζωής. Τα προβλήματα που θ' αντιμετωπίσει στη διάρκεια της μακροχρόνιας θεραπείας είναι συχνά σύνθετα και πολλαπλά.

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

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

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

Στην πορεία αυτών των σταδίων θα δομηθεί μια σχέση η οποία θα καθορίζεται και από τη δική του στάση αλλά και από τη δομή της οικογένειας.

Είναι σημαντικό λοιπόν να γνωρίζει την οικογένεια. Επιβάλλεται να γνωρίζει τις αξίες της, τις ανάγκες της, τις απαιτήσεις της, τα όνειρα της και τους φόβους της.

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

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

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

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

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

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι ο συνδετικός κρίκος της οικογένειας και του ευρύτερου πλαισίου του νοσοκομείου. Ότι χρειαστεί θα καθοδηγήσει απ' αυτόν. Το παιδί θα χρειαστεί διάφορες εξετάσεις που προϋποθέτουν διάφορα «χαρτιά». Αυτός θα συμβουλέψει τους γονείς που θα πάνε, αφού πρώτα τους ενημερώσει τι δικαιούνται. Μόνο σε περιπτώσεις που ο γονέας ή κανένας συγγενής δεν μπορεί να τα αναλάβει λόγω διαφόρων υποχρεώσεων, τότε

ο Κοινωνικός Λειτουργός αναλαμβάνει ο ίδιος αυτές τις διαδικασίες. Εκτός πάλι αν επείγουν πολύ. Και τότε πάλι ο Κοινωνικός Λειτουργός έρχεται το προσκήνιο

επειδή έχει τις διασυνδέσεις και θα εξυπηρετηθεί γρηγορότερα. Διαφορετικά πέφτει στη δεύτερη παγίδα: Να γίνει «τσιράκι» της οικογένειας. Τότε αυτή οδηγείται την παραίτηση από την ικανότητα της να λαμβάνει και να τελεί υποχρεώσεις. Η ευελιξία του Κοινωνικού Λειτουργού θα τον βοηθήσει πολύ σ' αυτές τις περιπτώσεις.

Μέσα στο Νοσοκομείο ο χώρος δεν είναι ευχάριστος για τα παιδιά. Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι αυτός που θα οργανώσει εκδηλώσεις εντός ή εκτός του Τμήματος για τους μικρούς ασθενείς και τους γονείς τους. Οι εκδρομές είναι μέσα σ' αυτές τις εκδηλώσεις. Για να επιτευχθεί αυτό θα συνεργαστεί με διάφορους συλλόγους ή οργανισμούς. Αυτό σημαίνει ότι αυτοί οι σύλλογοι και οι οργανισμοί θα πρέπει να έχουν ευαισθητοποιηθεί πάνω σε ζητήματα παιδικού καρκίνου.

Στον τελικό στάδιο υπάρχουν φορές που η οικογένεια αισθάνεται εντελώς ανίκανη και αδύναμη να ανταπεξέλθει σ' αυτή τη δύσκολη κατάσταση και θεωρεί τον εαυτό της ανίκανο, αφού δεν μπορεί να αποτρέψει το θάνατο του παιδιού της.

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

Σκοπός του σ' αυτή τη φάση είναι να τους διευκολύνει να περάσουν τα στάδια του προπαρασκευαστικού θρήνου και όχι να τους παρεμποδίσει.

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

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

Έτσι, επίσης στόχος του Κοινωνικού Λειτουργού, πριν το θάνατο του παιδιού, παράλληλα με την υποστηρικτική, συμβουλευτική Κοινωνική Εργασία,

είναι η προτροπή και η ενθάρρυνση των γονέων να μη διακόψουν την επικοινωνία μαζί του μετά το θάνατο εάν την έχουν ανάγκη.

Βοήθεια του προσωπικού στο παιδί που πάσχει από καταληκτική ασθένεια.

Ο ρόλος του προσωπικού είναι πολύ σημαντικός γιατί με την έγκαιρη ψυχολογική του παρέμβαση, διευκολύνει το παιδί να υιοθετήσει ικανοποιητικούς μηχανισμούς προσαρμογής.

Το θέμα της προσαρμογής και της ψυχικής υγείας των παιδιών με χρόνια αρρώστια, χαρακτηρίζεται από αντιφατικά αποτελέσματα στα πλαίσια της έρευνας. Τα ψυχολογικά προβλήματα, δεν βρίσκονται μέσα στο παιδί αλλά στις σχέσεις με την οικογένεια, το προσωπικό και το κοινωνικό του περιβάλλον, που επηρεάζεται αναμφισβήτητα από την αρρώστια.

Η συμπάρασταση προς το παιδί με καταλυτική ασθένεια, προϋποθέτει μια βαθύτερη κατανόηση του ψυχικού του κόσμου. Η επικοινωνία με τα παιδιά είναι διαφορετική σε σχέση με του ενήλικου. Ουσιαστική επομένως συμπάρασταση μπορεί να υπάρξει όταν το προσωπικό και ειδικότερα ο ψυχολόγος σε συνεργασία με τον κοινωνικό λειτουργό, είναι ευαισθητοποιημένοι στις ανάγκες των άρρωστων παιδιών και στη συμβολική γλώσσα που χρησιμοποιούν για να τις εκφράσουν.

Το προσωπικό επίσης η θα πρέπει να έχει υπ' όψη του ότι τα παιδιά που φροντίζει, έχουν την ανάγκη να έχουν συνεχώς κοντά τους τη μητέρα και τον πατέρα τους, να κατανοεί αυτή την ανάγκη και να μην τους βλέπει σαν φόρτωμα, σαν εμπόδιο στην δουλειά τους.

Αντιδράσεις και συναισθήματα του προσωπικού που δουλεύει με παιδιά που πάσχουν από την καταληκτική ασθένεια.

Η Παπαδάτου υποστηρίζει πως χωρίς αμφιβολία ο δυσκολότερος ρόλος στη δουλειά του προσωπικού, είναι η τέχνη της επικοινωνίας και της ανθρώπινης επαφής με τα άρρωστα παιδιά και τις οικογένειες τους. Από τη μια πλευρά πρέπει να έρθει κοντά στην οικογένεια παρέχοντας κατανόηση, συμπάρασταση και ενθάρρυνση. Από την άλλη πλευρά είναι απαραίτητα να κρατά κάποια

συναισθηματική απόσταση, έτσι ώστε να παίρνει αντικειμενικές και ψύχραιμες αποφάσεις κατά την εξέλιξη της θεραπείας. Είναι λοιπόν σχηματικό να υπάρχει μία ισορροπία, μεταξύ ψυχολογικής επαφής και αντικειμενικής κρίσης στη στάση του προσωπικού απέναντι στο παιδί και την οικογένεια του.

Η αποδοχή του θανάτου είναι πιο ρεαλιστική θέση που πρέπει να καλλιεργήσει μέσα του ο καθένας αφού όλοι αργά ή γρήγορα θα πεθάνουμε. Αυτό βέβαια είναι μια πολύ θεωρητική άποψη. Τα μέλη του προσωπικού όμως, μπορούν να φτάσουν σ' ένα τέτοιο σημείο, αν κάθε φορά που αντιμετωπίζουν το γεγονός του θανάτου ενός παιδιού, δεν κρύβουν τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις τους από τους άλλους και τον εαυτό τους αλλά τα δουλεύουν μέσα τους. Αν δεν αντιμετωπίσουν την ιδέα του θανάτου δε θα μπορέσουν να βοηθήσουν το άρρωστο παιδί (Βιανσόν Ποντέ).

Το προσωπικό συχνά πρέπει να πάρει δύσκολες αποφάσεις για την περίθαλψη και τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού και μάλιστα κάτω από την πίεση χρόνου. Παράλληλα βρίσκεται αντιμέτωπο, με μια αβεβαιότητα σχετικά με την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών μέτρων και μεθόδων προσέγγισης που προτείνει. Στα παραπάνω προβλήματα του προσωπικού έρχεται σαν λύση η δημιουργία ομάδας. Η ομάδα μπορεί να συντονίζεται από ψυχολόγο ή ψυχίατρο και ο σκοπός είναι:

- A) η εκτόνωση της έντασης και η ψυχολογική υποστήριξη των μελών της ομάδας,
- B) η βαθύτερη αυτογνωσία και ανάλυση συναισθημάτων και αντιδράσεων, των εργαζομένων στο χώρο της δουλειάς και
- Γ) η συζήτηση και αναζήτηση εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης αρρώστων ή συγγενών με ειδικές ανάγκες ή προβλήματα (Kubler Ross).

Επίσης η Ross αναφέρει, πως είναι απαραίτητο ένα δωμάτιο, ειδικά για την ομάδα του προσωπικού, στο οποίο μπορούν να συγκεντρώνονται τα μέλη. Εκεί μπορούν να βρουν ένα ώμο για να ακουμπήσουν και να κλάψουν πότε – πότε (Παπαδάτου Δ., Μαθιουδάκη – Χλαπανίδη, Χατήρα Π. 1986).

Πρέπει ή όχι το παιδί να γνωρίζει την αλήθεια για τη σοβαρότητα της διάγνωσης; Ποια στάση είναι βοηθητική για το παιδί;

Στη χώρα μας οι περισσότεροι γονείς και γιατροί αποφεύγουν να ενημερώνουν το παιδί, για το τι ακριβώς του συμβαίνει. Μέσα από μια

υπερπροστατευτική θέση ισχυρίζονται: "Είναι μικρό και δεν θα καταλάβει", "είναι μεγάλο και αν μάθει τη αλήθεια θα πληγωθεί". Γι' αυτό στην προσπάθεια τους να καθησυχάσουν το παιδί καταφεύγουν σε απλοϊκές αλλά και ψεύτικες εξηγήσεις.

Τα επιχειρήματα αυτών, που υποστηρίζουν την άποψη του να μην ανακοινώνεται και να μην συζητιέται με το παιδί η σοβαρότητα της ασθένειας τους είναι πολυάριθμα. Τα σημαντικότερα απ' αυτά είναι:

A) πως δεν πρέπει να δώσουμε στη ζωή του την καθημερινή συντροφιά του θανάτου,

B) όταν το περιβάλλον εξαναγκάζεται να προσποιείται απέναντι σ' έναν ασθενή που

ξέρει την αλήθεια, αυτός απομονώνεται περισσότερο.

Γ) μέσα σ' ένα κόσμο, όπου φέρονται με δόλο είναι παράδοξο, το να ισχυριζόμαστε πως πρέπει να είμαστε ειλικρινείς απέναντι σε μια μόνο κατηγορία ανθρώπων, απέναντι σ' αυτούς που υποφέρουν περισσότερο.

Σ' αυτή την περίπτωση, που γονείς συμφωνούν με τους γιατρούς, για την αποσιώπηση της αλήθειας απομονώνουν το παιδί από την πραγματικότητα, με σκοπό να προστατεύσουν τον ψυχισμό του. Η Χατήρα υποστηρίζει, πως πάνω στο φόβο τους μη μάθει το παιδί την αλήθεια, για τη σοβαρότητα της κατάστασης και τη θεραπεία στην οποία θα υποβληθεί, δίνουν παραποιημένες απαντήσεις στα ερωτήματα του παιδιού. Μία τέτοια στάση όμως, όχι μόνο δεν ενημερώνει σωστά το παιδί για την αρρώστια του, αλλά του δημιουργεί ενοχές και το αναστατώνει ψυχικά για το "κακό" που προκάλεσε στην οικογένεια του(Χατήρα Dr. Π.Δ. 2000).

Στα μεγαλύτερα παιδιά, οι πιο συχνές αντιδράσεις τους είναι να ζητούν με επιμονή να μάθουν τι ακριβώς τους συμβαίνει, για να επιβεβαιώσουν απλά με τις σκέψεις τους. Όταν οι εξηγήσεις σ' αυτά είναι παραπλανητικές, δεν σημαίνει ότι ησυχάζουν. Συνήθως, ενισχύεται ο φόβος και η αγωνία για την κατάστασή τους, ή και για τη ζωή τους ακόμα. Το αποτέλεσμα είναι να αρνούνται, να διαμαρτύρονται και να μη συνεργάζονται στη θεραπεία τους, ή αποθαρρυσμένα να κλείνονται περισσότερο στον εαυτό τους και να περνούν ακόμα πιο δύσκολα, την πορεία της αρρώστιας τους.

Στα παιδιά προσχολικής ηλικίας, η αρνητική στάση και τα συναισθήματα που παρουσιάζει το οικογενειακό περιβάλλον, καθώς και το περιβάλλον της νοσηλείας του, προκαλεί σ' αυτά έντονο άγχος και ανεξήγητες φοβίες, ιδίως όταν οι

γονείς και οι γιατροί κρύβουν ή παραποιούν την αλήθεια. Νοιώθουν έτσι συναισθηματική απομόνωση και ιδέες ενοχής που προκαλούν στο παιδί αρνητική εικόνα για τον εαυτό του.

Δεν πρέπει όμως να πιστέψει κανείς, τονίζει η Παπαδάτου, ότι όλα τα παιδιά θέλουν να ξέρουν όλη την αλήθεια και λεπτομέρειες για την αρρώστια τους. Κάθε παιδί ρωτάει και εκφράζει διαφορετικές απορίες ή ανησυχίες, αναζητώντας και διαφορετικές διαβεβαιώσεις και καθησυχάσεις. Εκείνο που είναι πολύ σημαντικό, είναι να μη κλειστεί το παιδί σε μια "συναισθηματική απομόνωση".

Στη προσπάθεια να αποφευχθεί η συναισθηματική απομόνωση του παιδιού και η έλλειψη επικοινωνίας, ο ψυχολόγος σε συνεργασία με τον κοινωνικό λειτουργό και το γιατρό, μπορούν να παίξουν ουσιαστικό ρόλο, επηρεάζοντας τον τρόπο που αντιμετωπίζουν το παιδί και τους γονείς. Η στάση που είναι βοηθητική για το άρρωστο παιδί, είναι εκείνη που βασίζεται σε τρεις απαραίτητα κριτήρια:

A) στο σεβασμό: ο σεβασμός προϋποθέτει μια ανοικτή και ειλικρινή επικοινωνία μεταξύ προσωπικού και παιδιού. Αυτή η επικοινωνία, μπορεί να δημιουργηθεί όταν από τη μία πλευρά, το προσωπικό ενημερώνει το παιδί σχετικά με την αρρώστια και κυρίως το προετοιμάζει για τις θεραπευτικές διαδικασίες που θα υποστεί. Από την άλλη πλευρά το ενθαρρύνει να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες και ανησυχίες του, ώστε να του δοθούν οι σωστές απαντήσεις και μια κατάλληλη υποστήριξη. Δεν θα πρέπει να του κρυφτεί η αλήθεια, απαντώντας με γενικότητες και ασάφειες. Γιατί αυτή είναι μία θέση που χαρακτηρίζεται από επιφανειακότητα και έλλειψη σεβασμού προς το παιδί, που έτσι δυσκολότερα θα συνεργαστεί ενεργά και πρόθυμα μαζί του για τη θεραπεία του.

B) στη συνεργασία: ο γιατρός και το παιδί συνειδητοποιούν ότι ο ρόλος του καθενός είναι εξ' ίσου σημαντικός στη πορεία της θεραπείας, την οποία από κοινού θ' αντιμετωπίσουν. Τη συνεργασία του παιδιού κερδίζει ο γιατρός, όταν από την πρώτη στιγμή το ενθαρρύνει και το προσκαλεί να συμμετέχει ενεργητικά στη θεραπεία του, αντί να την υπομένει παθητικά και υποτακτικά.

Υπάρχουν συγκεκριμένες "υπευθυνότητες" ή ευθύνες που ένα παιδί ανάλογα με την ηλικία του , μπορεί ν' αναλάβει, μαθαίνοντας συνειδητά να φροντίζει τον εαυτό του.

Το κυριότερο για το παιδί είναι να ξέρει πως δεν εγκαταλείπεται εξ' αιτίας μιας κακής διάγνωσης. Ότι θα γίνει ένας αγώνας, που πρόκειται να παλέψουν μαζί, το ίδιο, η οικογένεια του και το προσωπικό, όποιο κι αν είναι το αποτέλεσμα.

Γ) στη συμπαράσταση: αποτελεί βασική προϋπόθεση για μια βαθύτερη κατανόηση του ψυχικού κόσμου του παιδιού. Ουσιαστική συμπαράσταση μπορεί να δοθεί στο άρρωστο παιδί όταν το προσωπικό διαθέτει ευαισθησία στις ανάγκες και στα προβλήματά τους. Μόνο με την κατανόηση, μπορούν να τους προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη, ώστε να τα βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την καινούρια πραγματικότητα.

Όταν ένα παιδί είναι ενημερωμένο και καλά προετοιμασμένο για την αρρώστια του και τη θεραπεία της, όταν σ' ένα παιδί το οικογενειακό και ιατρονοσηλευτικό περιβάλλον σέβεται απόλυτα την ατομικότητα του, τότε αυτό το παιδί, μπορεί να υπολογίζεται ότι θα συνεργαστεί και θα προσαρμοστεί σωστά, σε κάθε δυσκολία της αρρώστιας του (Παπαδάτου Δ. – Αναγνωστόπουλος Φ. Αθήνα 1986, Χατήρα Dr. Π.Δ. 2000).

Ρόλος του προσωπικού υγείας

Συνεργασία μελών:

Εκτός από τους γονείς, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι εκείνο, που έρχεται αντιμέτωπο με τη σοβαρή ασθένεια από την οποία πάσχει ένα παιδί. Ο ρόλος του είναι σημαντικός στη προσπάθεια προσαρμογής του παιδιού και των γονιών του σε μια κατάσταση με προβληματικό παρόν και αβέβαιο μέλλον.

Η ομάδα υγείας σε όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας θα πρέπει: να αντιμετωπίσει το παιδί και το κοινωνικό του περιβάλλον σαν μια μονάδα θεραπείας. Ακόμα διασφαλίζει ότι η επικοινωνία για θέματα που αφορούν την αρρώστια και την θεραπεία της είναι μια συνεχής διαδικασία που αρχίζει από την πρώτη μέρα της διάγνωσης. Επίσης θα πρέπει να παρέχει συνεχή ιατρική και ψυχοκοινωνική φροντίδα σε όλες τις φάσεις της αρρώστιας αρχίζοντας από τη διάγνωση και συνεχίζοντας ανεξάρτητα από την πρόγνωση και το τελικό αποτέλεσμα.

Σύμφωνα με την Kubler – Ross: δεν πρέπει να γίνεται ποτέ αυστηρή διαστολή, μεταξύ των διαφόρων μελών του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Δεν πρέπει μόνο οι ψυχίατροι και όχι άλλες ειδικότητες, να νοιάζονται για τις

συναισθηματικές δυσκολίες των αρρώστων και οι γιατροί με τις φυσικές εκδηλώσεις της αρρώστιας τους. Στα εργαστήρια περί θανάτου, μ' όλους τους κλάδους του βοηθητικού προσωπικού, πολύ συχνά ανταλλάσσονται ρόλοι. Εκείνος που νοιώθει πιο άνετα μ' ένα συγκεκριμένο μέλος της οικογένειας, ή μ' ένα συγκεκριμένο άρρωστο, αυτομάτως γίνεται κι ο άνθρωπος που το βοηθά.

Στη χώρα μας δεν υπάρχουν οργανωμένες ομάδες προσωπικού, για βοήθεια, ειδικά σε παιδιά που αντιμετωπίζουν το γεγονός του θανάτου στα νοσοκομεία παιδιών.

Υπάρχει όμως μια οργανωμένη ομάδα ψυχολογικής Παιδιατρικής του νοσοκομείου "Αγία Σοφία" σε πρότυπη μορφή. Ενώ παράλληλα λειτουργεί μια αντίστοιχη ομάδα και στο νοσοκομείο "Αγλαΐα Κυριακού"

Ο Τσιάντης υποστηρίζει ότι σίγουρα η διαδικασία προσέγγισης του παιδιού μέσα από την ομάδα είναι μια χρονοβόρα διαδικασία. Επίσης μπορούν να δημιουργηθούν σύγκρουσης στην ομάδα, γιατί τα διάφορα μέλη της μπορεί να έχουν διαφορετικές απόψεις για το πρόβλημα. Παρ' όλα αυτά όμως η εργασία μέσα στην ψυχιατρική ομάδα είναι βασική, για το απλό λόγω ότι τα διάφορα μέλη της με τη διαφορετική τους εκπαίδευση και προσωπικότητα, καθώς και με τις διαφορετικές ικανότητες που έχει το καθένα, θα φέρουν μέσα στην ομάδα τη δική τους άποψη για το πρόβλημα και τελικά θα βοηθήσουν όλοι στο να γίνει μια πιο ολοκληρωμένη εκτίμηση και αντιμετώπιση της περίπτωσης του παιδιού και της οικογένειας του.

Στην ομάδα επικεφαλής της οποίας είναι ο παιδοψυχίατρος, εργάζονται ειδικευμένοι παιδοψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι και εργασιοθεραπευτές.

Σύμφωνα με την Παπαδάτου στα τμήματα όπου ο θάνατος είναι συχνός, τα μέλη του προσωπικού αποτελούν ομάδα, η οποία συνεργάζεται σε καθημερινή βάση για τα περιστατικά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και που έχει δημιουργηθεί μετά από πρωτοβουλία του προσωπικού χωρίς να έχει μια επίσημα οργανωμένη μορφή.

Γίνεται φανερή η αναγκαιότητα περισσότερο οργανωμένων διεπιστημονικών ομάδων, για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που παρουσιάζει η νοσηλεία ενός παιδιού με καταληκτική ασθένεια αλλά και των γενικότερων προβλημάτων που αντιμετωπίζει το ίδιο και ή οικογένεια του.

Σε κάθε περίπτωση παιδιού με καταληκτική ασθένεια, το προσωπικό θα πρέπει να συζητεί και να μοιράζεται τις ευθύνες αρχικά αλλά και να επικοινωνεί, να αλληλοβοηθείται καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, καθώς και μετά το θάνατό του (όπου υπάρξει) όταν συνεχίζεται η επαφή με τους γονείς, κυρίως από τον κοινωνικό λειτουργό.

Η συνηθέστερη διαδικασία που ακολουθείται είναι: ο παιδίατρος ανακοινώνει την ασθένεια στους γονείς και τους συμπαραστέκεται στο αρχικό αυτό στάδιο κατανοώντας, υποστηρίζοντας και ενημερώνοντας. Μετά από την ανακοίνωση της ασθένειας ο παιδίατρος παραπέμπει την οικογένεια στο ψυχολόγο ή στον κοινωνικό λειτουργό.

Ο ψυχολόγος βοηθά ο άρρωστο παιδί, να κατανοήσει όλα όσα συμβαίνουν σ' αυτό το ίδιο και το περιβάλλον του και κατά τη διάρκεια της πιθανής θεραπείας του. και ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να εργαστεί με τα άρρωστα παιδιά ακολουθώντας τις μεθόδους και τις τεχνικές του επαγγέλματός του. Κατά πόσο ο κοινωνικός λειτουργός θα βοηθήσει το ίδιο το παιδί και την οικογένεια του εξαρτάται από την εκπαίδευσή του, τις ικανότητες του, τις γνώσεις και την προσωπικότητα του. Η κύρια δουλειά του κοινωνικού λειτουργού όπως έχει διαμορφωθεί στις μέρες μας είναι περισσότερο με την οικογένεια και λιγότερο με το παιδί.

Επίσης η βοήθεια του ψυχιάτρου είναι απαραίτητη, όταν πρόκειται για περιστατικά ξαφνικού θανάτου παιδιών.

Ο νοσηλευτής_τρια, μπορεί να βοηθήσει πραγματικά το άρρωστο παιδί, όταν δεν περιοριστεί μόνο στην πραγματοποίηση της θεραπείας, που είναι αναγκαία και στην περιποίηση του αλλά μπορεί να συμπαρασταθεί στις δύσκολες στιγμές, της οδυνηρής πολλές φορές θεραπείας του (Παπαδάτου Δ. – Αναγνωστόπουλος Φ. 2002).

Η διεπιστημονική ψυχολογική και κοινωνική ογκολογική ομάδα στήριξης

Οι κλινικές δραστηριότητες των μελών στήριξης.

A) Συντονιστής νοσηλείας

Ο συντονιστής νοσηλείας έχει υψηλό βαθμό εκπαίδευσης τόσο στην ψυχιατρική όσο και στην παιδιατρική ογκολογία. Ο ρόλος του περιγράφεται καλύτερα ως ρόλος συνδετικού κρίκου μεταξύ της οικογένειας και του θεραπευτικού συστήματος. Αποτελεί το πρώτο μέλος της ψυχοκοινωνικής ομάδας που συναντά την οικογένεια και το παιδί, μόλις αυτό εισάγεται στο νοσοκομείο με υποψία κακοήθειας, και συμμετέχει στην ειδική διαγνωστική ομάδα.

Οι επιπρόσθετες ασχολίες του περιλαμβάνουν:

- 1) την παροχή σχετικών πληροφοριών στους γονείς όσον αφορά τη νόσο και τη θεραπεία της κατά τη διάρκεια της αρχικής διαγνωστικής συνάντησης. Σε αυτές τις στιγμές βέβαια, οι γονείς βρίσκονται σε μια κατάσταση σοκ. Ο συντονιστής νοσηλείας είναι πάντοτε διαθέσιμος να δώσει συμπληρωματικές πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία της και να εντάξει την οικογένεια στους μηχανισμούς του νοσοκομειακού συστήματος. Συχνά προβλέπονται ειδικά έντυπα για γονείς, τα οποία περιέχουν πληροφορίες για τα διάφορα νοσήματα, τις θεραπείες, τα φάρμακα και τις ανεπιθύμητες παρενέργειες, καθώς και ένα γλωσσάριο των συνήθως χρησιμοποιούμενων ιατρικών όρων και αναφορά σε διάφορα ψυχοκοινωνικά θέματα.
- 2) Τη συμμετοχή στην ιατρική επίσκεψη, έτσι ώστε να λειτουργεί σαν αγωγός διπλής κατευθύνσεως για την ενημέρωση και την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ α) του ιατρικού και β) του ψυχολογικού και κοινωνικού προσωπικού.
- 3) Τη συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών για κάθε νεοδιαγνωσμένο παιδί και τη σύνταξη ενός βασικού οικογενειακού ιστορικού. Επίσης, ο συντονιστής νοσηλείας καταγράφει τα δεδομένα των εβδομαδιαίων συναντήσεων της διεπιστημονικής ομάδας
- 4) Την παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και στους γονείς του και τη διατήρηση της καθημερινής επικοινωνίας παιδιού – οικογένειας – γιατρού καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού. Ο συντονιστής νοσηλείας δεν ασχολείται με παρατεταμένες ή εντατικές ψυχοθεραπείες, αλλά εισάγει την παρέμβαση του ψυχολόγου ή των κοινωνικών λειτουργών στην περίπτωση που παρουσιαστεί η ανάγκη για μια τέτοια παρέμβαση.

B) Παιγνιοθεραπευτής

Οι παιγνιοθεραπευτές έχουν υψηλού βαθμού εκπαίδευση στις αναπτυξιακές διεργασίες του παιδιού, στη προσχολική αγωγή και στην ψυχολογία του άρρωστου νοσηλευόμενου παιδιού. Οι παιγνιοθεραπευτές είναι μέλη ενός προγράμματος το οποίο υποστηρίζει τη νοσοκομειακή φροντίδα και έχουν ως σκοπό να προετοιμάσουν τα παιδιά, βοηθώντας τα να δεχθούν καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες. Δυο παιγνιοθεραπευτές χρειάζονται να είναι μέλη της ψυχοκοινωνικής ογκολογικής ομάδας και να εργάζονται αποκλειστικά με ασθενείς που έχουν καρκίνο. Ο ένας υπηρετεί υποστηρίζοντας ψυχολογικά και κοινωνικά τα παιδιά τα οποία θεραπεύονται απομονωμένα και ο άλλος έχει στην επίβλεψη του μια αίθουσα ο παιγνιοθεραπείας για του εξωτερικούς ασθενείς.

Οι άρρωστοι με παιδικό καρκίνο έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς παιγνιοθεραπευτές αμέσως μετά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Επιπροσθέτως αυτοί οι ειδικοί είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι στις συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού και ικανοί να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη.

Το παιγνιοθεραπευτικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων με το μικρό άρρωστο περιλαμβάνει:

- 1) καθοδήγηση του παιδιού σε μια προετοιμασία για τις ιατρικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του,
- 2) οργάνωση και λειτουργία του ψυχαγωγικού, εκπαιδευτικού και θεραπευτικού παιχνιδιού στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας. Μέσα στην αίθουσα τα παιδιά απασχολούνται είτε σε μη οργανωμένη ατομική δραστηριότητα είτε σε ομαδικές δραστηριότητες όπως: αντιγραφές ανθρωπίνων σωμάτων, μελέτη ιατρικών βιβλίων και ζωγραφική κατευθυνόμενη ή μη. Ποικιλία από κούκλες οι οποίες παίζουν το ρόλο των ασθενών, υπάρχουν παντού μέσα στην αίθουσα. Τα παιδιά είναι ελεύθερα να ασχοληθούν με την προετοιμασία των ιατρικών πράξεων. Η ευχάριστη ατμόσφαιρα αυτής της αίθουσας τα βοηθά να εκτονώσουν το άγχος και την ένταση τους σε σχέση με την επικείμενη ιατρική επίσκεψη.

3) Προώθηση της συνεργασίας του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού και καθορισμός προτεραιοτήτων ως προς το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του νοσηλευόμενου παιδιού.

Το πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας δεν είναι πάντοτε εφικτό να εφαρμοστεί αμιγώς με όλους τους ασθενείς.

Γ) Ψυχολόγος

Όταν έχει τεθεί η διάγνωση και ορισθεί το θεραπευτικό πλάνο, ο ψυχολόγος δέχεται την πρόσκληση για μια παρέμβαση ρουτίνας με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Την πρόσκληση αυτή του απευθύνει η ιατρική ογκολογική ομάδα. Δίνεται μεγάλη σημασία σε αυτή την παρέμβαση, επειδή ο ψυχολόγος από τη θέση του κερδίζει συνήθως τη συμπάθεια του παιδιού και της οικογένειας. Εκτιμάται η λειτουργικότητα του παιδιού πριν από οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση και διερευνάται η ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων τυχόν προβλημάτων, τα οποία δεν έχουν ακόμη επισημανθεί και χρειάζονται ενδεχομένως την κατάλληλη θεραπεία. Οι ψυχομετρικές δοκιμασίες (test) σπάνια χρησιμοποιούνται και ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης είναι η δομημένη ή η ημιδομημένη συνέντευξη.

Συστατικά αυτής της συνέντευξης είναι:

- 1) η αρχική τοποθέτηση του ψυχολόγου, στην οποία εκφράζει και επεξηγεί το χαρακτήρα ρουτίνας αυτής της ψυχολογικής εξέτασης. Οι γονείς και τα παιδιά διαβεβαιώνονται επαλειμμένα ότι δεν υπάρχει υποψία κάποιας σοβαρής ψυχολογικής διαταραχής ή νοσήματος και ότι, ακόμη και φυσιολογικά άτομα, τα οποία δεν βιώνουν μια τόσο επίμονη και επώδυνη εμπειρία όπως οι ίδιοι τώρα, ίσως βρουν την εν λόγω αξιολόγηση πολύ βοηθητική και υποστηρικτική.
- 2) Επακολουθούν ερωτήσεις οι οποίες αφορούν: τη σχολική δραστηριότητα του παιδιού, τα εξωσχολικά του ενδιαφέροντα κ.τ.λ..
- 3) Συμπληρώνεται ένα ερωτηματολόγιο, στο οποίο καταγράφεται το προηγούμενο ιστορικό αγχογόνων καταστάσεων που έχουν βιώσει το παιδί και η οικογένεια, και ιδιαίτερα εάν υπάρχουν προηγούμενες εμπειρίες με σοβαρά νοσήματα ή κακώσεις. Η οικογενειακή εμπειρία ειδικά σε σχέση

με τον καρκίνο είναι κάτι το οποίο εξετάζεται, και παράλληλα ο τρόπος αποδοχής της νόσου.

Η πληροφόρηση της οικογένειας, όσον αφορά την πολυπλοκότητα των διαφόρων τύπων καρκίνου και των θεραπειών, είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντική.

4) εκτιμώνται οι τρόποι διακίνησης των πληροφοριών μέσα στην οικογένεια, ιδιαίτερα εκείνων που επηρεάζουν την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφόρησης που θα δοθεί στο παιδί για την αρρώστια και τη θεραπεία του.

Η προσπάθεια για διατήρηση της ασάφειας αποτελεί αρνητικό στοιχείο για τη

σωστή και κατάλληλη πληροφόρηση του παιδιού.

Όταν το ιατρικό και ψυχοκοινωνικό προσωπικό απευθύνεται στην οικογένεια

Με έναν εξατομικευμένο τρόπο, ο οποίος ενθαρρύνει την εμπιστοσύνη, οι γονείς είναι περισσότερο ανοικτοί και οι ίδιοι απέναντι στα παιδιά τους όσον

αφορά την ενημέρωση για τα σχετικά γεγονότα που αντανακλούν την αρρώστια και τη θεραπεία τους.

5) σχολιάζεται η πιθανή αντίδραση του παιδιού όσον αφορά τη νοσηλεία του

Εξηγείται στους γονείς το φυσιολογικό μιας παροδικής αντιδραστικής κατάθλιψης ή αγχώδους συμπεριφορές στο παιδί, η οποία είναι δυνατόν να

επί συμβεί στη διάρκεια της περιόδου της διάγνωσης και κατά την αρχική μακρόχρονη παραμονή στο νοσοκομείο. Οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και των αδελφών πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη με εξαιρετική προσοχή.

6) συμπληρώνεται ένα δεύτερο ερωτηματολόγιο όσον αφορά τη φύση και την

ποιότητα των υποστηρικτικών συστημάτων τα οποία είναι προσιτά στο παιδί. Στην περίπτωση που η διαθέσιμη εξωτερική βοήθεια στην οικογένεια είναι μηδαμινή, ίσως υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη για

εκτεταμένη ψυχολογική υποστήριξη.

7) οι γονείς ενθαρρύνονται να βοηθούν το παιδί τους να επιστρέψει στην συμπεριφορά του πριν τη διάγνωση, όταν αυτό βέβαια είναι ιατρικά εφικτό. Η σχολική επανένταξη αρχίζει συχνά ήδη απ' αυτό το σημείο.

8) τελικώς, η ψυχολογική υποστήριξη και ιδιαίτερα η εκπαίδευση στην αυτό-ύπνωση και αυτοχαλάρωση πρέπει να παρέχεται συχνά κατά τη διάρκεια

της περιόδου εκτίμησης. Το άγχος για τις ιατρικές παρεμβάσεις είναι ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα στα παιδιά με καρκίνο. Ιδιαίτερα για τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία και υποβάλλονται σε επανειλημμένα μυελογράμματα, η ψυχολογική υποστήριξη πρέπει να αρχίζει σχεδόν αμέσως με την εισαγωγή τους στο τμήμα.

Μολονότι, κατά την αρχική εκτίμηση, τα περισσότερα παιδιά δεν είναι υποψήφια για εκτεταμένες θεραπείες, πρέπει να γίνεται, όπως έχει αποδειχθεί, οργανωμένη επανεκτίμηση της πορείας τους (follow up) κάθε τέσσερις εβδομάδες. Μια τυπική επαφή διατηρείται επίσης κατά τη διάρκεια των επισκέψεων του παιδιού στο νοσοκομείο ως εξωτερικός ασθενής. Επί προσθετός, ο ψυχολόγος, εκτός από τις εκτιμήσεις ρουτίνας στα υπό θεραπεία παιδιά, δέχεται αιτήσεις για συμβουλευτική παρέμβαση και στα παιδιά τα οποία έχουν διαγνωσθεί πολλά χρόνια πριν και βρίσκονται σε διαρκή και πλήρη ύφεση και παρακολουθούνται από προγράμματα κλινικής έρευνας στο νοσοκομείο.

ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Εκτίμηση των εμπειριών του παιδιού

Ο ψυχολόγος ή ο κοινωνικός λειτουργός ή οποιασδήποτε επαγγελματίας της υγείας ο οποίος θα εργαστεί με τον παιδιατρικό άρρωστο πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά τη φύση των νοσημάτων, τις θεραπείες και τις παρενέργειες τους, τις

επιπλοκές της αρρώστιας, αλλά και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει ή θα αντιμετωπίσει ο μικρός άρρωστος σε ένα ογκολογικό κέντρο. Η πληροφόρηση αυτή θα του βοηθήσει να τοποθετήσει τα δεδομένα της συναισθηματικής οργάνωσης του παιδιού και της οικογένειας το σε σωστή βάση.

Η πρώτη συνάντηση του ψυχολόγου/κοινωνικού λειτουργού με το παιδί και την οικογένεια δεν είναι συνήθως ιδιαίτερα ευχάριστη, ούτε μπορεί να εφαρμόσει το επαγγελματικό μοντέλο προσέγγισης που χρησιμοποιείται για τα χρόνια προβλήματα συμπεριφοράς σε άτομα με συναισθηματικά προβλήματα. Αντίθετα, πρέπει να αναμένεται ότι οι οικογένειες και ο άρρωστος βρίσκονται σε μεγάλη αντίθεση, την οποία συχνά αδυνατούν να ελέγξουν.

Η ακολουθητέα πορεία για τον επαγγελματία της ψυχικής υγείας κατά τη διάρκεια της ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης είναι η ανακάλυψη των μη αναγνωρίσιμων και μή συνειδητών προβλημάτων, τα οποία και αποτελούν βασικά σημεία στο χτίσιμο του συναισθηματικού κλίματος της οικογένειας. Το ίδιο παιδί έρχεται σε δεύτερη μοίρα, εφόσον εκείνο το οποίο προέχει είναι η λήψη άμεσων υποστηρικτικών μέτρων για όλη την οικογένεια, όπως είναι:

- Η διευκόλυνση των μελών της οικογένειας στην επικοινωνία μεταξύ τους,
- Η ενθάρρυνση να εκφράσουν σοβαρά συναισθηματικά τους προβλήματα,
- Η Βοήθεια στην αντιμετώπιση προβλημάτων μιας αντιδραστικής συμπεριφοράς εκ μέρους του παιδιού,
- Η ευαισθητοποίηση του περιβάλλοντος (συγγενείς, προσωπικό) στη συναισθηματική διεργασία λόγω της ασθένειας, κάτι που πολλές φορές παραβλέπει με ανεξέλεγκτες προεκτάσεις.

Χρήση καταστάσεων – κλειδιών

Κατά τη διάρκεια της αρχικής επαφής υπάρχουν ορισμένα βασικά ζητήματα: καταστάσεις – κλειδιά, τα οποία είναι ανάγκη ο κλινικός να γνωρίζει. Αυτά δίνονται στη συνέχεια υπό μορφή ερωτήσεων οι οποίες πρέπει να απαντήσουν.

A) Τι γνωρίζει ο άρρωστος:

Έχοντας γνώση τι ακριβώς έχει ανακοινωθεί στο παιδί και στην οικογένεια, στοιχείο πολύ σοβαρό, θα πρέπει ο κλινικός να διερευνήσει και να αναγνωρίζει τι

ακριβώς έχουν καταλάβει γονείς και παιδί από αυτά που τους έχει ήδη πει η ιατρική ομάδα.

Είναι πάρα πολύ σημαντικό να ερωτηθεί το παιδί "γιατί είναι στο νοσοκομείο;", "ποιο είναι το όνομα της αρρώστιας του;", "τι ξέρει γι' αυτή την αρρώστια;", "ποιοι γιατροί θα το κάνουν καλά;" και άλλες παρόμοιες ερωτήσεις. Μόνο με αυτόν τον τρόπο και με αυτές τις ερωτήσεις μπορούμε πραγματικά να καταλάβουμε τι ακριβώς γνωρίζει το παιδί γι' αυτά που αναφέρονται στο ιστορικό του και στο πρόγραμμα της θεραπείας.

Όλα αυτά δείχνουν πόσο μεγάλη γνώση και πόσο ευαισθητοποιημένος πρέπει να είναι ο επαγγελματίας της ψυχικής υγείας ο οποίος ασχολείται με τον παιδιατρικό άρρωστο με καρκίνο.

B) Ποιες από τις πηγές άγχους είναι δυνατόν να προβλεφθούν:

Δεν είναι δυνατόν να προβλέπουμε πάντα στο θεωρητικό επίπεδο τη σειρά εμφάνισης των αγχογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τη θεραπεία του καρκίνου στην παιδική ηλικία, παρ' όλο που οι παράγοντες αυτοί και τα γεγονότα γενικότερα είναι γνωστοί στους επαγγελματίες της υγείας που ασχολούνται με αυτή την κατηγορία των ασθενών και αναδύονται μέσα από την κλινική εμπειρία.

Η υποψία μιας τέτοιας σοβαρής αρρώστιας και η παραμονή στο νοσοκομείο αναμένοντας τη διάγνωση – είναι οπωσδήποτε μια ψυχικά επώδυνη διαδικασία. Η αναγκαιότητα χειρουργικής επέμβασης, οι ανεπιθύμητες επιπλοκές της χημειοθεραπείας όπως η απώλεια μαλλιών και οι εμετοί, οι υποτροπές και οι λοιμώξεις, ακόμη και η ίδια η διακοπή της θεραπείας όταν αυτή αποδειχθεί επιτυχής, όλα είναι γεγονότα με ιδιαίτερο ψυχολογικό αντίκτυπο.

Συχνά είναι δυνατόν να ελαττωθεί η ψυχολογική επιβάρυνση που σχετίζεται με τα προαναφερόμενα αγχογόνα γεγονότα προετοιμάζοντας το παιδί για όλα αυτά από την αρχή.

Όταν είναι γνωστό παραδείγματος χάριν ότι μετά από τέσσερις έως έξι εβδομάδες το παιδί θ' αρχίσει να χάνει τα μαλλιά του, αυτό είναι δυνατό να αναφερθεί στο παιδί από την αρχή ακόμα της θεραπευτικής αγωγής και να του δοθεί έμφαση η πληροφορία ότι τα μαλλιά ξαναβγαίνουν, εφόσον σταματήσει η χημειοθεραπεία. Μπορεί να έρθει το παιδί σε επαφή με άλλα παιδιά που έχουν χάσει τα μαλλιά του και να του γίνει γνωστή η δυνατότητα της χρήσης περούκας.

Γ) Τι επιφανειακές ανησυχίες έχει ο ασθενής;

Είναι βέβαιο ότι το φάσμα όλων των ανησυχιών του άρρωστου παιδιού είναι ευρύ, αλλά ορισμένες πλευρές μπορούν να εκφραστούν ευκολότερα απ' ότι άλλες.

Παρέχοντας ενημερωτικές πληροφορίες και επιβεβαίωση στο άρρωστο παιδί σχετικά με τα εκφραζόμενα προβλήματα του, μπορούμε να του δώσουμε έτσι το μεγαλύτερο ποσό ελπίδας. Από τη μια πλευρά καθησυχάζουμε το άγχος όσον αφορά αυτές τις ανησυχίες του, ενώ από την άλλη, απαντώντας ανοικτά και με ειλικρίνεια στα επιφανειακά ενδιαφέροντα του, δημιουργούμε ένα κλίμα εμπιστοσύνης που το διευκολύνει να εκφράσει και τους πλέον επικίνδυνους φόβους που έρχονται στο μυαλό του. Η σημασία ανοικτής και ειλικρινούς επικοινωνίας στη θεραπεία του παιδιατρικού καρκίνου δεν θα πρέπει να παραβλέπεται.

Δ) τι πηγές υποστήριξης υπάρχουν;

Οι πηγές υποστήριξης αφορούν τη προσωπικότητα του ασθενή, τις δημιουργικές ικανότητες του και τη συναισθηματική υποστήριξη του από τα μέλη της οικογένειας. Κάτω από τις ιδανικότερες συνθήκες, η οικογένεια είναι ικανή να προσφέρει συναισθηματική υποστήριξη, αλλά υπάρχουν στιγμές όπου, λόγω της λύπης τους, της απόστασης από το θεραπευτικό κέντρο, της γενικής αποδιοργάνωσης ή άλλων τέτοιων παραγόντων, προκύπτει δυσκολία τα μέλη της οικογένειας να είναι κοντά στον ασθενή όπως θα έπρεπε σε τέτοιες στιγμές. Παράλληλα, και τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας θα πρέπει να παρέχουν συνεχώς υποστήριξη στο νεαρό ασθενή και την οικογένεια του.

Η εκτίμηση αυτών των υποστηρικτικών πηγών γίνεται πάντα σε σχέση με τα γεγονότα που εναλλάσσονται καθημερινά μέσα στη θεραπευτική μονάδα. Η διάθεση το μικρού άρρωστου μπορεί ν' αλλάξει δραματικά ακόμη και με την αλλαγή του ωραρίου την νοσηλεύτριας, με την αρρώστια το αδελφού/ής, που απαιτεί την παρουσία και τη φροντίδα το γονιού στο σπίτι, ή και με μια αλλαγή στο ιατρικό προσωπικό.

Εκτιμώντας τους μηχανισμούς της οικογενειακής υποστήριξης είναι επίσης σημαντικό να γνωρίζουμε την ιεράρχηση των ανησυχιών της οικογένειας, του άρρωστου παιδιού και της θεραπευτικής ομάδας, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν

διχογνωμίες μεταξύ τους (Μετεκπαιδευτικά Σεμινάρια Νοσηλευτικής Ογκολογίας και Ψυχοογκολογίας 2002).

Οι συζητήσεις τις διεπιστημονικής ομάδας στήριξης

Τα μέλη της ψυχολογικής και της κοινωνικής ομάδας συναντιόνται δύο φορές την εβδομάδα. Τα κυριότερα θέματα των συζητήσεων τους αφορούν κλινικά προβλήματα, όπως επίσης και προβλήματα στρατηγικής. Συνήθως μέσα σε αυτές τις συζητήσεις υπάρχει πνεύμα συνεργασίας, αλλά τα προβλήματα χειρισμού προκύπτουν ούτως ή άλλως από τις εναλλαγές της κλινικής πραγματικότητας στην κάθε συγκεκριμένη περίοδο. Η σειρά προτεραιότητας σε μια τέτοια κλινική συζήτηση είναι η ακόλουθη:

1. 1.συζήτηση για τους νεοδιαγνωσμένους ασθενείς:

Ο συντονιστής κλινικός ψυχολόγος παρουσιάζει το ψυχολογικό και κοινωνικό ιστορικό των καινούριων περιπτώσεων. Η ευθύνη της ενδεχόμενης ψυχολογικής συμβουλευτικής, παρέμβασης ανατίθεται στους ψυχολόγους, ενώ η απόφαση για την αναγκαιότητα κοινωνικής υποστήριξης των οικογενειών στους κοινωνικούς λειτουργούς. Επίσης, συζητούνται ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειας.

2. Συζήτηση για τους υπό θεραπεία ασθενείς:

Η συζήτηση αυτή αφορά όλα τα παιδιά τα οποία κάνουν θεραπεία συντήρησης και υφίστανται ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση. Στην ομάδα αυτή συμπεριλαμβάνονται για συζήτηση και τα παιδιά εκείνα των οποίων η κατάσταση της αρρώστιας έχει επιδεινωθεί, είναι σε υποτροπή ή περνούν κρίση επιπλοκής της νόσου. Επίσης συζητώνται και οι ειδικές ανάγκες του παιδιού το οποίο εισέρχεται στο τελικό στάδιο της αρρώστιας και εκείνο που διέρχεται κατάσταση έντονου στρες.

3. παρουσίαση της ψυχολογικής προσέγγισης μιας περίπτωσης:

Εδώ παρουσιάζεται υλικό κλινικών περιπτώσεων με ιδιαίτερο επιστημονικό ενδιαφέρον. Για παράδειγμα, ο ψυχολόγος ο οποίος πρόσφατα έχει θεραπεύσει έναν αριθμό αρρώστων με προβλήματα όπως: ενούρηση, νυχτερινοί εφιάλτες ίσως μπορεί να περιγράψει τις μεθόδους θεραπείας που ακολούθησε, τα προβλήματα και την πρόγνωση αυτών των διαταραχών. Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός ο οποίος πρόσφατα βοηθήσει κάποιο γονιό να επιλύσει κάποιο κοινωνικό του πρόβλημα μπορεί να περιγράψει τον τρόπο την παρέμβασής του, ώστε η γνώση αυτή να γίνει κτήμα της ομάδας. Η συζήτηση στην ομάδα ενθαρρύνεται για να κρατείται το τμήμα ενήμερο ως προς τις ποικίλες δραστηριότητες των μελών του και να κινητοποιείται το ενδιαφέρον τους για συνεχιζόμενη εκπαίδευση και κατάρτιση. Οι συναντήσεις αυτές έχουν, κατά κάποιο τρόπο, την μορφή μιας επιστημονικής ημερίδας στην οποία συμμετέχει ολόκληρη η ογκολογική ομάδα. Μέσα απ' αυτές τις συζητήσεις γίνεται επίσης η επιλογή ορισμένων περιπτώσεων που θα μελετηθούν εκτενέστερα και θα παρουσιαστούν σε επιστημονική συνέδρια.

Προτεραιότητα δίνεται, από άποψη χρόνου, στη συζήτηση των προσωπικών προβλημάτων. Δύο τρόποι προσέγγισης χρησιμοποιούνται από τον ψυχολόγο ώστε να αντιμετωπίζονται μερικές από τις αναπόφευκτες εντάσεις της ομάδας:

Ο πρώτος είναι να προσφέρεται φιλική υποστήριξη στα μέλη της ομάδας τα οποία φαίνονται περισσότερο καταπονημένα, έτσι ώστε να μπορούν να συζητήσουν με τούς υπόλοιπους ανοικτά και ειλικρινά

Ο δεύτερος τρόπος είναι να ενθαρρύνει η ομάδα την προσπάθεια των μελών της για εξεύρεση ενός προσωπικού συστήματος αυτοανταμοιβής. Υπάρχει μια σχετική "ειρωνεία" στην τάση των επαγγελματιών υγείας να προσφέρουν την καριέρα της βοηθώντας άλλους, ενώ απαρνιούνται συστηματικά τις δικές τους ανάγκες. Οι επαγγελματίες οι οποίοι είναι ευτυχισμένοι στον εαυτό τους είναι περισσότερο ικανοί να προσφέρουν την άριστη κλινική φροντίδα. Με αυτές τις σκέψεις, η ομάδα επιδιώκει να αφήνει περιοδικά το χώρο του νοσοκομείου, οργανώνοντας ομαδικά γεύματα και διαφόρων ειδών συγκεντρώσεις και συναντήσεις μελών σε σπίτια. Κάτι τέτοιο μετακινεί τους παγιωμένους επαγγελματικούς ρόλους και μετατοπίζει το κέντρο βάρους των διαπροσωπικών σχέσεων μέσα στην ομάδα από το καθαρά κλινικό περιεχόμενο τους, διασώζοντας την ατομικότητα του καθενός και καλλιεργώντας αλληλοσεβασμό και ανθρωπιά

(μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής ογκολογίας, Αθήνα 2003).

VIII. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Έχει υποστηριχθεί, τόσο από τη θεωρητική βιβλιογραφία όσο και από δεδομένα των ερευνών, ότι η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο θα μπορούσε να είναι από τις πλέον τραυματικές εμπειρίες, οι ερευνητές άρχισαν ν' αναζητούν μεθόδους προετοιμασίας και αγωγής του. Το επίκεντρο αυτών των άρθρων ήταν η προετοιμασία για το χειρουργείο, και η μέθοδος η οποία προτάθηκε ήταν η προεγχειρητική προετοιμασία και εκπαίδευση του παιδιού.

Οι μέθοδοι που προτάθηκαν ήταν ή προπαρασκευαστική εκπαίδευση του παιδιού πριν από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο και πριν τη χειρουργική επέμβαση, αλλά και η προετοιμασία των γονιών για τις καταστάσεις που θ' αντιμετωπίσουν κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στο νοσοκομείο.

Ο Dimock το 1960 προτείνει τη χρησιμοποίηση της τεχνικής της παιχνιοθεραπείας για την προεγχειρητική προετοιμασία των παιδιών, θεωρώντας ότι το παιχνίδι είναι η αληθινή γλώσσα των παιδιών και ότι για το παιδί είναι το μόνο φυσικό μέσο αυτοεκφρασης, προτείνει να ενθαρρύνονται τα παιδιά να ζωγραφίζουν, να διατυπώνουν με κούκλες παραστατικά τη διαδικασία που θ' ακολουθηθεί κατά την επέμβαση.

Παρ' όλα αυτά είναι δυνατόν να προταθεί ένα μοντέλο συμβατό με τα ήδη υπάρχοντα δεδομένα το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί γενικά για τις ιατρικές παρεμβάσεις που γίνονται σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο.

Το μοντέλο αυτό πηγάζει μέσα από μία εκτεταμένη κλινική εμπειρία και είναι δυνατό να εφαρμοστεί με ελαστικότητα σε κάθε ιατρικό γεγονός, δηλαδή σε κάθε ιατρονοσηλευτική πράξη που ένα παιδί πρόκειται να υποστεί, από την απλή εισαγωγή το στο νοσοκομείο και την εξέταση αίματος έως και τις πλέον πολύπλοκες ιατρικές παρεμβάσεις, όπως είναι μια μεγάλη χειρουργική επέμβαση.

Μοντέλο ψυχολογική προετοιμασίας για τις ιατρικές παρεμβάσεις

Στάδιο 1. Γνωριμία και αρχική εκτίμηση

- I. Παρουσίασε τον εαυτό σου και το αντικείμενο της εργασίας σου στο παιδί και στους γονείς.
- II. Ανέφερε στο παιδί αυτό που πρόκειται να γίνει και δώσε το την ευκαιρία να εκφράσει τα συναισθήματα του.
- III. Πληροφόρησε το παιδί και τους γονείς του ότι θα τους προετοιμάσεις και θα τους ενημερώσεις, εξηγώντας τους όλες τις ιατρικές παρεμβάσεις στις οποίες πρόκειται να υποβληθεί το παιδί.
- IV. Εκτίμηση τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού και των γονιών του μέσα από τη συζήτηση.

“Βοηθητικά σημεία”

1. Διαβεβαίωσε το παιδί ότι δεν πρόκειται να κάνεις τίποτε άμεσα επάνω του.
2. Μην ξεκινάς την προετοιμασία πριν να δείξεις και να εξηγήσεις στο παιδί το κάθε όργανο του σώματος, καθώς και τη λειτουργία του στον οργανισμό.
3. Διασταύρωσε την κάθε ιατρική πληροφορία που πρόκειται να τους δώσεις με το γιατρό που θα πραγματοποιήσει την ιατρική παρέμβαση.

Στάδιο 2. Φάση εκπαίδευσης

1. Εξήγησε ποια ακριβώς ιατρική παρέμβαση πρόκειται να γίνει.
2. Εξήγησε και δείξε τη διαδικασία με κάποιο παραστικό τρόπο:
 - I. Χρησιμοποίησε, αν δέχεται το παιδί, τα μέλη ή τα όργανα του σώματος του για να του δείξεις και να του εξηγήσεις επακριβώς.

- II. Χρησιμοποίησε, επίσης, κούκλες ή διαγράμματα για να έχεις περισσότερη ακρίβεια κατά την ενημέρωσή σου. Να έχεις ήδη προβλέψει για την ύπαρξη μοντέλων (π.χ. κούκλες, ενημερωτικές ταινίες αν είναι διαθέσιμες) πάνω στα οποία θα δει το παιδί μια επίδειξη της παρέμβασης, ή όταν είναι δυνατόν, οργάνωσε μια ζωντανή επίδειξη (δηλ. την ώρα που γίνεται η ίδια παρέμβαση σ' ένα άλλο παιδί).
- III. Περιέγραψε τι θα αισθανθεί και τις πιθανές συναισθηματικές διεργασίες κατά την παρέμβαση.
- IV. Επέτρεψε στο παιδί να εκφράσει τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις του.
3. Ενθάρρυνε το παιδί να έχει άμεση επαφή με τα μέλη ή τα όργανα του σώματός του και να σου δείξει με τη σειρά του το ίδιο τι γνωρίζει και κατά συνέπεια τι έχει καταλάβει σχετικά με την ιατρική παρέμβαση. Δηλαδή, να κάνει μια αναπαράσταση πάνω στο σώμα του, αν αυτό είναι δυνατόν.
4. Επανάλαβε την επίδειξη πολλές φορές, εάν νομίζεις ότι ενδείκνυται.
5. Δείξε στους γονείς και στο παιδί τους χώρους ή τ' άλλα δωμάτια της κλινικής, ένα το θεωρείς απαραίτητο ή πιστεύεις ότι θα τους βοηθήσει να γνωρίσουν καλύτερα τους χώρους όπου θα γίνουν οι ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

Στάδιο 3. Η ιατρική παρέμβαση

- 1) Μείνε δίπλα στο παιδί για όσο περισσότερο μπορείς.
- 2) Διευκόλυνε τον αποχωρισμό με τους γονείς, ένα είναι απαραίτητο και εφόσον οι ίδιοι το θέλουν, και κατάστειλε το άγχος τους.
- 3) Συνέχισε τη συζήτηση κατά τη διάρκεια της ιατρικής παρέμβασης, εξηγώντας τα εργαλεία ή όργανα που κάθε φορά χρησιμοποιεί ο γιατρός και προειδοποιώντας το παιδί για το τι θα νιώσει.
- 4) Μη δοκιμάσεις να αποσπάσεις την προσοχή του παιδιού από αυτό που συμβαίνει στο σώμα του.
- 5) Βοήθησε τους γονείς και το παιδί να αναλάβουν ενεργητικό ρόλο κατά τις ιατρικές παρεμβάσεις.

Στάδιο 4. Επανεκτίμηση (μετά την ιατρική παρέμβαση).

- Επανάλαβε όλη τη διαδικασία της ιατρικής πράξης που πραγματοποιήθηκε και δώσε στο παιδί την ευκαιρία να δείξει και το ίδιο τι ακριβώς συνέβη.
- Αναγνώρισε τα συναισθήματα του παιδιού, συμπεριλαμβανομένου του θυμού και του άγχους.
- Να έχεις φυσική επαφή με το παιδί μόνο εάν αυτό το ίδιο δείχνει ότι το θέλει.
- Ενθάρρυνε το παιδί να επαναλαμβάνει και μόνο του στο εξής, αν το θέλει, τη διαδικασία της ιατρικής παρέμβασης που του έγινε. Μην επιχειρήσεις να στρέψεις αναγκαστικά την προσοχή του σε άλλες δραστηριότητες.
- Εξακρίβωσε εάν οι γονείς θέλουν ή έχουν ανάγκη περισσότερης ή συμπληρωματικής πληροφόρησης.

Γενικά, ανάλωσε όσο τον δυνατόν περισσότερο χρόνο με το παιδί και τους γονείς μετά τις ιατρικές διαδικασίες. Αυτός είναι ο καλύτερος χρόνος για την εκπαίδευσή του.

Σχολιασμός:

Το πρώτο στάδιο της προετοιμασίας είναι ένα από τα πλέον σημαντικά, που τις περισσότερες φορές δε λαμβάνεται σοβαρά υπόψη. Και μόνο ο τρόπος με τον οποίο ο υπεύθυνος της προετοιμασίας θεραπευτής και αυτός είναι συνήθως ο ψυχολόγος – συστήνει τον εαυτό του και παρουσιάζει το ρόλο του στον ασθενή είναι αρκετός για να θέσει αφ' εαυτού το συναισθηματικό τόνο ολόκληρης, της προετοιμασίας.

Πολλά πράγματα μπορούν να γίνουν κατά τη διάρκεια αυτής της συνάντησης. Κατ' αρχήν, μπορεί να δοθεί μια πρώτη επιβεβαίωση, που κατά κάποιον τρόπο θα προσανατολίσει την όλη διαδικασία. Σχόλια όπως "...Πρόκειται να σ' ενημερώσω και να σου εξηγήσω τη διαδικασία της εγχείρησής σου, έτσι ή ώστε να μη φοβάσαι...." ή "...Πολλά παιδιά νιώθουν καλύτερα όταν γνωρίζουν

ακριβώς τι πρόκειται να κάνει ο γιατρός στο σώμα τους” , βοηθούν στη δημιουργία μιας πιο θετικής ατμόσφαιρας.

Πρέπει επίσης το παιδί να έχει και το δικαίωμα να αρνηθεί τη βοήθεια μας. Οπωσδήποτε, όμως, το θεμέλιο μιας τίμιας και ειλικρινούς επικοινωνίας μεταξύ του προσωπικού και του παιδιού μπαίνει όταν από την πλευρά μας το διαβεβαιώσουμε ότι θα του μιλήσουμε για όλα όσα θέλει το ίδιο να μάθει και θα του επιτρέψουμε να δει όλα όσα επιθυμεί.

Σε οποιοδήποτε σημείο, κατά τη διάρκεια της προετοιμασίας, που ενδεχομένως υπάρξει μια αλλαγή στη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού, αυτό είναι χρήσιμο να σημειώνεται από το θεραπευτή και να δίνεται στο παιδί η ευκαιρία να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα. Επίσης, είναι χρήσιμο να γνωρίζει το παιδί ότι υπάρχουν διάφορα πράγματα που μπορεί να κάνει, εάν το επιθυμεί, για ν' αλλάξει τη διάθεσή του. Ο θυμός και ο φόβος είναι τα πιο κοινά συναισθήματα που αισθάνεται ένα παιδί σε αναμονή μιας ιατρικής παρέμβασης.

Σε κάποιο σημείο της αρχικής συνάντησης ο θεραπευτής θα πρέπει να πληροφορήσει τους γονείς ως ποιο σημείο ακριβώς τους είναι επιτρεπτό να παρακολουθήσουν της ιατρική επέμβαση και ποιο ρόλο ακριβώς μπορούν να έχουν εκείνοι κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Εάν οι γονείς αποφασίσουν ότι δεν θέλουν να παρευρίσκονται, είναι καλύτερα να μην το συζητήσουμε αμέσως. Ίσως νιώσουν μεγαλύτερη άνεση αργότερα, αφού πρώτα γνωρίσουν καλά τη διαδικασία της ιατρικής παρέμβασης.

Οποιαδήποτε και εάν είναι η αιτία, οι γονείς θα πρέπει να υποστηρίζονται στην απόφασή τους, ώστε να μην αισθάνονται ένοχοι όταν συναντήσουν πάλι το παιδί μετά την παρέμβαση. Ο θεραπευτής μπορεί μερικές φορές να τους διευκολύνει αναβάλλοντας για λίγο την ιατρική παρέμβαση έως ότου έλθει η κατάλληλη στιγμή όπου γονείς και παιδί θα νιώσουν ικανοί ν' αντιμετωπίσουν αυτήν την εμπειρία.

Κατά την διάρκεια του εκπαιδευτικού σταδίου της προετοιμασίας, το παιδί και οι γονείς πρέπει να δέχονται τόση πληροφόρηση όση επιθυμούν, ώστε να αφομοιώσουν σταδιακά όλα όσα αφορούν την ιατρική παρέμβαση.

Αυτό το σημείο είναι ιδιαίτερα σοβαρό, και θα πρέπει να υπενθυμίσουμε ότι τα παιδιά αντιδρούν διαφορετικά στα αγχογόνα ερεθίσματα απ' ότι οι ενήλικοι.

Τα παιδιά έχουν ανάγκη, για να αφομοιώσουν, να συγκροτήσουν ως σύνολο και να μάθουν τέλεια ένα γεγονός, να χρησιμοποιήσουν διεργασίες της συγκεκριμένης σκέψης, καθώς δεν έχουν αναπτύξει ακόμα την αφηρημένη λογική.

Εάν ένα διάγραμμα, ένα σχέδιο, μια ζωγραφιά ή μια κούκλα χρησιμοποιηθεί για να περιγράψει της ιατρική πράξη που πρόκειται να γίνει, είναι πολύ χρήσιμο η ζωγραφιά αυτή να περιέχει όσο τον δυνατόν περισσότερες λεπτομέρειες. Φλέβες, σπονδυλικά διαστήματα και όργανα του σώματος είναι δυνατό να σχεδιαστούν πάνω σ' ένα μοντέλο – κούκλα, και μια τέτοια ζωγραφιά βοηθά το παιδί να καταλάβει παραστατικά τι ακριβώς θα συμβεί. Είναι όμως πολύ τραυματικό να χρησιμοποιήσουμε την αγαπημένη κούκλα ή κάποιο ζωάκι του παιδιού, και αυτό δεν θα πρέπει να γίνει, εκτός εάν το ίδιο το παιδί ζητήσει ειδικά αυτό το αντικείμενο.

Στα παιδιά θα πρέπει πάντοτε να δίνετε η δυνατότητα, εάν το επιθυμούν, να παρακολουθήσουν πραγματικές ιατρικές πράξεις που γίνονται σε άλλα παιδιά. Πολλά παιδιά ζητούν να δουν ιατρικά μηχανήματα μεταξύ αυτών και τις βελόνες. Όταν τους δίνεται η ευκαιρία να περιεργαστούν αυτά τα εργαλεία, μερικά παιδιά με μια "εμπόλεμη" διάθεση και με πολύ δυναμικό τρόπο καρφώνουν την κούκλα – μοντέλο με τις βελόνες. Με αυτόν τον τρόπο εξωτερικεύουν τα συναισθήματα θυμού και αδυναμίας που νιώθουν.

Σε πολλά παιδιά συμβαίνει να επιδεικνύουν αυξημένο άγχος κατά τη διάρκεια του προφορικού αυτού εκπαιδευτικού σταδίου. Συχνά κλαίνε και προσκολλώνται στο γονιό. Αυτή η συμπεριφορά μπορεί ν' αποδειχθεί πολύ χρήσιμη για το παιδί, και ο θεραπευτής που το προετοιμάζει δεν θα πρέπει να εμποδίσει τις αντιδράσεις του. Μερικές φορές αυτή είναι και η πρώτη ευκαιρία του παιδιού να εκφράσει τα συναισθήματα του, και με κατάλληλη υποστήριξη αυτό μπορεί ν' αποδειχθεί "καθαρτική" εμπειρία. Εάν το παιδί σε αυτό το στάδιο είναι αναστατωμένο, ίσως αυτό συμβαίνει γιατί συνειδητοποιεί πραγματικά τι πρόκειται να επακολουθήσει και προσπαθεί να κατανοήσει πλήρως όλη τη πληροφόρηση. Μια τέτοια αντίδραση σ' αυτό το στάδιο της προετοιμασίας ενδεχομένως προσφέρει πολύ περισσότερα στην δυναμική όλης της διαδικασίας προσαρμογής του.

Συνήθως η πραγματική ιατρική παρέμβαση είναι πάρα πολύ τραυματική και το ίδιο αρνείται να τη δεχτεί. Όταν τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να εκφράζουν τα συναισθήματα τους κατά τη διάρκεια του πρώιμου σταδίου της προετοιμασίας,

επιδεικνύουν συνήθως περισσότερο αυτοέλεγχο στη διάρκεια της ίδιας της ιατρικής πράξης.

Μερικά ογκολογικά κέντρα ή κλινικές έχουν ανάλογες ταινίες ή βιντεοταινίες με παιδιά – μοντέλα που δίνουν ακριβές περιγραφές όσον αφορά τις ποικίλες ιατρικές παρεμβάσεις. Αυτά τα μέσα πρέπει να χρησιμοποιούνται, όταν είναι διαθέσιμα. Μερικές φορές, όμως, άλλα παιδιά είναι δυνατόν να δείξουν τις παρεμβάσεις ή να παίξουν το ρόλο του μοντέλου.

Αυτά τα πραγματικά μοντέλα θα πρέπει να επιλέγονται πολύ προσεκτικά. Το παιδί – μοντέλο θα πρέπει να έχει μια σταθερή συμπεριφορά και να γνωρίζει πολύ καλά την ιατρική πράξη που πρόκειται να εξηγήσει.

Παιδιά που βρίσκονται σε περιόδους έντασης και αγωνίας δεν θα πρέπει να επιλέγουν ως μοντέλα για τα μικρά παιδιά.

Το στάδιο της εκπαίδευσης δεν είναι δυνατόν πάντα να ολοκληρωθεί μέσα σε μία συνεδρία. Εάν υπάρχει μεγάλη ποικιλία πληροφοριών που πρέπει να μεταδοθούν, εάν το παιδί παρουσιάζει διάσπαση της προσοχής ή η διαδικασία της εκπαίδευσης διακοπεί για κάποια αιτία, τότε είναι σκόπιμο και απαραίτητο να συνεχιστεί κάποια άλλη στιγμή και να αναβληθούν ιατρικές επεμβάσεις.

Υπάρχουν πολλά πράγματα που ο επαγγελματίας της ψυχικής υγείας πρέπει να κάνει κατά την διάρκεια της ιατρικής παρέμβασης, έτσι ώστε να υποστηρίξει το παιδί και να βοηθήσει στην κατανόηση της επιτελούμενης ενέργειας. Συχνά είναι πιθανόν ο θεραπευτής να πρέπει να συνοδεύσει το παιδί στο χειρουργείο ή ενόσω διαρκεί οποιαδήποτε εξειδικευμένη διαδικασία, υποστηρίζοντας το μέχρι τη στιγμή της γενικής νάρκωσης.

Είναι πολύ σημαντικό κατά τη διάρκεια της ιατρικής πράξης, το προσωπικό να συνομιλεί, επιτρέποντας στο παιδί να γνωρίζει τι ακριβώς συμβαίνει την κάθε στιγμή και τι θα αισθανθεί. Ακόμη και όταν το παιδί γκρινιάζει ή κλαίει, πολλά από τα πράγματα που του λέγονται εκείνη τη στιγμή μπορεί ν' ακούσει. Η υποχρέωση που ανέλαβε ο θεραπευτής να λέει στο παιδί τι ακριβώς συμβαίνει την κάθε στιγμή της διαδικασίας πρέπει οπωσδήποτε να εκπληρωθεί.

Δεν θα πρέπει να γίνει καμία απόπειρα να αποσπαστεί η προσοχή ή να απομακρυνθεί η σκέψη του παιδιού από το γεγονός. Εάν μόνο του αρχίσει να μιλά για το σχολείο ή να ασχολείται με κάτι το εντελώς διαφορετικό κατά τη διάρκεια της

επέμβασης, τότε αυτή η ανάγκη του πρέπει να γίνει αποδεκτή και να οδηγήσουμε τη συζήτηση προς αυτή της κατεύθυνση.

Ακόμη και για τα παιδιά τα οποία δεν καταλαβαίνουν τι ακριβώς συμβαίνει ή γι' αυτά που έχουν κάποια δυσκολία στη διάρκεια της ιατρικής επέμβασης, η συνομιλία θα μπορέσει να γίνει αργότερα μια επικοινωνιακή εμπειρία κατά το στάδιο της επανεκτίμησης.

Στο στάδιο αυτό επαναλαμβάνονται κυρίως όλα όσα έχουν γίνει στο στάδιο της εκπαίδευσης. Η διαφορά είναι ότι σε αυτό το στάδιο το παιδί είναι λιγότερο αναστατωμένο, αλλά και περισσότερο θυμωμένο, γιατί έχει ήδη γευτεί την οδυνηρή πραγματικότητα των ιατρικών και νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

Η πιο συχνή αντίδραση ενός ενήλικα απέναντι σε ένα παιδί που έχει υποστεί πόνο, φόβο ή αναστάτωση είναι να το πάρει στην αγκαλιά του και να το παρηγορήσει για να το κάνει να ξεχάσει αυτό που του συνέβη. Αυτό μπορεί να το κάνει να αισθάνεται καλύτερα προσωρινά, αλλά δεν θα το βοηθήσει στην γενικότερη κατανόηση όλων των ιατρικών πράξεων. Είναι καλύτερα να του δίνει παράλληλα και την ευκαιρία να εκφράσει τα συναισθήματά του και τις απογοητεύσεις του.

Εφόσον το προσωπικό του νοσοκομείου είναι ο πιο πιθανός στόχος για εκτόνωση του θυμού του παιδιού, αυτά τα πρόσωπα θα πρέπει να απέχουν όσο γίνεται περισσότερο από τη φυσική επαφή μαζί του, εκτός εάν το ίδιο δείξει ότι επιθυμεί της προσέγγιση και το άγγιγμα από κάποιο μέλος του προσωπικού.

Συχνά το εκπαιδευτικό στάδιο της προετοιμασίας μπορεί ν' αποτελεί και στάδιο επανεκτίμησης για ένα άλλο γεγονός της προσωπικής ιστορίας του παιδιού. Αυτό ακριβώς αποδεικνύει διπλά την ανάγκη να δουλέψει το παιδί πάνω στο γεγονός, για να διαλυθούν εντελώς ορισμένες αμφιβολίες που ίσως του έχουν απομείνει σχετικά με αυτές τις πολύ έντονες εμπειρίες (Μετεκπαιδευτικά Σεμινάρια Νοσηλευτικής Ογκολογίας και Ψυχοογκολογίας 2002).

ΙΧ. ΚΕΦΑΛΑΙΟ

Ο ρόλος των ιδιωτικών φιλανθρωπικών οργανώσεων και η προσφορά τους

Επειδή στη χώρα μας δεν υπάρχει κάποιο ογκολογικό νοσοκομείο παιδών, γι' αυτό το λόγω ιδιώτες ασχολήθηκαν μ' αυτό το θέμα και χάρη στη φιλανθρωπία του κόσμου ίδρυσαν κάποιους ξενώνες και οργανώσεις με πολύ σημαντική προσφορά σ' αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Μερικές από αυτές τις οργανώσεις είναι οι εξής:

«Μέριμνα»

Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και στο θάνατο.

Η Μέριμνα είναι μια μη κερδοσκοπική εταιρία με σκοπό τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών που αντιμετωπίζουν την αρρώστια ή και το θάνατο. Το 1995 ιδρύθηκε από εννέα έμπειρους επιστήμονες από το χώρο της υγείας και της παιδείας. Τα ιδρυτικά μέλη της έχοντας διαμορφώσει τη φιλοσοφία και τις αρχές της εταιρίας, συνεργάζονται διεπιστημονικά και προσφέρουν εθελοντικό έργο για την υλοποίηση των βασικών στόχων της Μέριμνας και περιλαμβάνεται:

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

Δραστηριότητες της Μέριμνας:

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

- 1) Ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας με την πραγματοποίηση ημερίδων και σεμιναρίων με θέματα που αφορούν την ψυχολογική στήριξη του παιδιού που πενθεί, τον ρόλο της σχολική κοινότητας στη στήριξη του άρρωστου παιδιού, τις ψυχολογικές επιπτώσεις του σεισμού στα παιδιά, και το σχολείο και ψυχολογική στήριξη του παιδιού που θρηνεί,
- 2) Εξειδικευμένη κατάρτιση επαγγελματιών υγείας και παιδείας,
- 3) Παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών: το συμβουλευτικό κέντρο έχει παράσχει ψυχολογικές υπηρεσίες σε 130 παιδιά και οικογένειες που βιώνουν ένα χρόνιο πρόβλημα υγείας ή την απώλεια ενός αγαπημένου τους προσώπου. Στο ίδιο διάστημα, παρείχε συμβουλευτικές υπηρεσίες σε σχολεία σε όλη την Ελλάδα που αντιμετώπιζαν μια κρίση εξαιτίας πένθους ή θανάτου μαθητή.

Συνεργασίες με ελληνικούς και ξένους φορείς:

Στην Ελλάδα: η Μέριμνα συνεργάζεται με άλλα 8 ελληνικά σωματεία που ασχολούνται με τη φροντίδα παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες.

Στο εξωτερικό: η Μέριμνα συνεργάζεται στενά με αντίστοιχα συμβουλευτικά κέντρα της Αγγλίας, του Καναδά και των Ηνωμένων Πολιτειών.

Πόροι της Μέριμνας:

Οι πόροι της Μέριμνας για την υλοποίηση των στόχων της προέρχονται αποκλειστικά από δωρεές και χορηγίες ευαισθητοποιημένων πολιτών και ιδιωτικών φορέων.

Οι φίλοι της Μέριμνας:

Για να υλοποιήσει το κοινωνικό της πρόγραμμα η Μέριμνα κα να είναι σε θέση να προσφέρει τις υπηρεσίες της σε παιδιά, εφήβους, οικογένειες και κοινωνικές ομάδες χρειάζεται όχι μόνο ηθική στήριξη αλλά και υλική υποστήριξη, δηλαδή οικονομική συνδρομή. Έτσι ιδρύθηκε το 2001 η μη κερδοσκοπική εταιρία "ΟΙ ΦΙΛΟΙ ΤΗΣ ΜΕΡΙΜΝΑΣ", με κεντρικό σκοπό την ηθική και υλική ενίσχυση του κοινωνικού έργου της Μέριμνας. Μέλη των "φίλων της Μέριμνας" μπορούν να γίνουν όλοι οι ευαισθητοποιημένοι πολίτες και οι ιδιωτικοί φορείς που θέλουν να

μοιραστούν με τους συνεργάτες της Μέριμνας τη χαρά της εθελοντικής προσφοράς στα τόσο κρίσιμα θέματα της ζωής (Λεμονίδου Χρυσούλα 2002).

“Στοργή”

Σύλλογος φίλων των Καρκινοπαθών Παιδιών:

Ποια είναι η στοργή και γιατί ιδρύθηκε:

Στην Ελλάδα ένας μεγάλος αριθμός από παιδιά κάθε χρόνο αρρωσταίνει από διάφορα κακοήθη νοσήματα. Οι παιδίατροι, οι ειδικοί για τις νεοπλασίες πιστεύουν ότι τα περιστατικά θα αυξηθούν δυστυχώς τα επόμενα χρόνια. Το παρήγορο είναι ότι, όταν προσφερθεί έγκαιρα η κατάλληλη θεραπεία, περίπου τα δύο στα τρία παιδιά θεραπεύονται.

Είναι αδιαμφισβήτητο ότι τόσο τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, αλλά και οι γονείς τους χρειάζονται ουσιαστική και αδιάκοπη υποστήριξη και βοήθεια.

Η κ.Τίμη Μπακατσέλου σκέφτηκε να δημιουργήσει ένα σωματείο, το οποίο θα ενδιαφερόταν για όλα αυτά τα παιδιά. Έτσι ίδρυσε με τη βοήθεια μεγάλου αριθμού γυναικών της Θεσσαλονίκης τον Σύλλογο Φίλων των Καρκινοπαθών Παιδιών “ΣΤΟΡΓΗ”. Τα μέλη της “Στοργής” σήμερα αριθμούνται 260 και όλα με τον τρόπο τους συμμετέχουν στις ανάγκες του Συλλόγου.

Η “στοργή” είναι ο Σύλλογος που ίδρυσαν οι φίλοι των καρκινοπαθών παιδιών το 1991 στη Θεσσαλονίκη, για να βοηθήσουν τα παιδιά που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα και να συμπαρασταθούν στους γονείς τους.

Ποιο ήταν μέχρι σήμερα το πρώτο μεγάλο έργο της Στοργής:

Η κατασκευή και λειτουργία του Αιματολογικού Κέντρου το οποίο έκτισε η Στοργή και αποτέλεσε το πρώτο κύριο μέλημα του Συλλόγου μέχρι σήμερα.

Το Αιματολογικό Κέντρο της Στοργής κτίστηκε στο γενικό νοσοκομείο “Γ.ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ” σε χώρο που διατέθηκε από το νοσοκομείο για το σκοπό αυτό. Καταλαμβάνει έκταση 4000 τ.μ που είναι διαμοιρασμένη σε τρεις ορόφους και διαθέτει 58 κρεβάτια. Ο πρώτος όροφος περιλαμβάνει χώρους υποδοχής, εξωτερικά ιατρεία, θαλάμους βραχείας νοσηλείας, εξεταστήρια, εργαστήρια, γραφεία. Ο δεύτερος όροφος περιλαμβάνει τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού

των Οστών και διάφορους βοηθητικούς χώρους. Ο τρίτος όροφος περιλαμβάνει την αιματολογική κλινική. Το Αιματολογικό Κέντρο είναι αυτόνομο. Δεν έχει ανάγκη υποστήριξης από κανένα άλλα τμήμα του νοσοκομείου. Έχει σχεδιαστεί για να εξυπηρετεί τις ανάγκες της Βορείου Ελλάδος και των γειτονικών Βαλκανικών Χωρών. Είναι το μοναδικό ολοκληρωμένο αιματολογικό κέντρο που υπάρχει στην Ελλάδα και στη Νοτιοανατολική Ευρώπη και ένα από τα ελάχιστα παρόμοια στον κόσμο.

Τι άλλο προσέφερε μέχρι σήμερα ή ΣΤΟΡΓΗ:

- § Συνέβαλε και εξακολουθεί να συμβάλλει στον εξοπλισμό δύο ογκολογικών αιματολογικών παιδιατρικών κλινικών που λειτουργούν στην Θεσσαλονίκη,
- § Χρηματοδότησε κλινικοεργαστηριακές ερευνητικές εργασίες που αφορούσαν μελέτες – αναλύσεις του DNA, γενετικού υλικού, των καρκινικών μεταλλάξεων που παρουσιάζονται στους όγκους των παιδιών,
- § Μισθοδοτεί μια βιολόγο για τις ανάγκες της ογκολογικής παιδιατρικής κλινικής του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου,
- § Συμπαρίσταται στους γονείς των καρκινοπαθών παιδιών. Η συμπαράσταση αυτή έμμεσα εκδηλώνεται με βοήθεια προς το σύλλογο γονέων των παιδιών η "ΛΑΜΨΗ". Η ΣΤΟΡΓΗ νοικιάζει για το σύλλογο γονέων ένα διαμέρισμα που χρησιμοποιείται τόσο ως γραφείο όσο και ως χώρος απασχόλησης των παιδιών που έρχονται από περιοχές εκτός Θεσσαλονίκης, όσο αυτά περιμένουν τα αποτελέσματα των αναλύσεών τους.

Ποιοι είναι οι οικονομικοί πόροι της ΣΤΟΡΓΗΣ:

Τα έσοδα της ΣΤΟΡΓΗΣ προέρχονται μόνο από ιδιωτική πρωτοβουλία και δεν έχει καμία επιχορήγηση. Το ταμείο της ΣΤΟΡΓΗΣ ενισχύεται από τις ετήσιες συνδρομές των μελών της, τις ποικίλου χαρακτήρα εκδηλώσεις που πραγματοποιεί, τις χορηγίες, τις δωρεές.

Διοίκηση της ΣΤΟΡΓΗΣ:

Η ΣΤΟΡΓΗ δεν εποπτεύεται από κανένα άλλο όργανο. Είναι φιλανθρωπικό σωματείο, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, με έδρα τη Θεσσαλονίκη και διοικείται

από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο το οποίο εκλέγεται. Όλα τα μέλη του προσφέρουν τις υπηρεσίες του αφιλοκερδώς.

Η αρχή "ελάχιστα έξοδα – πολλά έσοδα" κατευθύνει τη δραστηριότητα του Διοικητικού Συμβουλίου. Γι' αυτό το λόγω η ΣΤΟΡΓΗ δεν έχει δικό της γραφείο, ούτε υπαλλήλους.

Ποιο είναι το επόμενο μεγάλο έργο της ΣΤΟΡΓΗΣ:

Το επόμενο μεγάλο έργο της ΣΤΟΡΓΗΣ είναι η δημιουργία ενός ξενώνα για τα παιδιά και τους γονείς τους που έρχονται από περιοχές εκτός Θεσσαλονίκης και δεν έχουν που να μείνουν (Π.Μπακατσέλου 2002).

"Η ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ"

Η «Ηλιαχτίδα» ιδρύθηκε το 1992, τρία χρόνια μετά τη έναρξη λειτουργίας της Παιδιατρικής Κλινικής Αιματολογικής Ογκολογικής στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Κρήτης με την πρωτοβουλία λίγων ευαισθητοποιημένων ατόμων της πόλης.

Με την παραμονή στην κλινική, την επαφή με την ψυχολόγο και την κοινωνική λειτουργό (ειδικούς του προβλήματος και σε άμεση επαφή με την "Ηλιαχτίδα") γίνεται προσπάθεια η οικογένεια να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες, να απαλλαχτεί από το ασφυκτικό άγχος και την επιφυλακτικότητα και με τη δική τους φροντίδα και ψυχολογική στήριξη ετοιμάζεται για τον αγώνα που την περιμένει.

Ηθική στήριξη παρέχεται από τα μέλη της "Ηλιαχτίδας" όταν οι γονείς έχουν τη διάθεση να τη δεχτούν.

Η οικονομική στήριξη οικογενειών χαμηλού εισοδήματος είναι δεδομένη, με τη μεσολάβηση πάντα της κοινωνικής λειτουργού, καθώς και η ενίσχυση οικογενειών που χρειάζεται να θεραπεύσουν το παιδί τους εκτός Ελλάδος με τη συναίνεση της κλινικής που θεραπεύεται.

Η "Ηλιαχτίδα" χρεώνεται για όλες τις εξωνοσοκομειακές εξετάσεις των παιδιών, αδιακρίτως οικονομικής επιφάνειας των γονέων και εξεταστικού ιατρικού κέντρου που επιβάλλεται να γίνουν.

Επιλαμβάνεται της οργάνωσης της ψυχαγωγίας των παιδιών τόσο για τις καθιερωμένες ετήσιες γιορτές όσο και για τις προσωπικές ονομαστικές και

γενέθλιες με την παροχή παιχνιδιών, δώρων, βιβλίων, μουσικών και θεατρικών παραστάσεων και γενικά ότι συνεπάγεται για γιορτινή και χαρούμενη ατμόσφαιρα.

Στόχοι της "Ηλιαχτίδας":

Η κατά το δυνατόν καλύτερη περίθαλψη και διαμονή ασθενών και συνοδών κατά το διάστημα παραμονής τους στην κλινική.

Στηρίζει επίσης η "Ηλιαχτίδα" την κλινική με την αγορά μηχανημάτων για έρευνα και εφαρμογή νέων εξελιγμένων μεθόδων θεραπείας ώστε να κερδίζουν τη μάχη τους περισσότερα παιδιά. Αυτό το κίνητρο άλλωστε μας ώθησε στην κατασκευή Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών που δυστυχώς παρά τις προσπάθειες δεν έχει ακόμα αναπτυχθεί ώστε να καλύψει τις ανάγκες των παιδιών του νησιού.

Εξειδίκευση και πρόσληψη προσωπικού για τη κάλυψη αναγκών την κλινικής. Οργάνωση και συμμετοχή σε συνέδρια, ενημερωτικά σεμινάρια και διαλέξεις, έκδοση ενημερωτικών και ιατρικών φυλλαδίων. Ενεργοποίηση της πολιτείας και ειδικά το Υπουργείου Υγείας – Πρόνοιας για την ανάγκη της βελτίωσης των συνθηκών στα Νοσοκομεία και τη θεσμοθέτηση των δικαιωμάτων των ασθενών παιδιών. Προσπάθεια να πείσουν προς κάθε κατεύθυνση, να ζήσουν, να ενταχθούν ισότιμα στην κοινωνία και να διεκδικήσουν την αποκατάσταση και την ευτυχία τους. Ενημέρωση της κοινωνίας για την αναγκαιότητα κάλυψης των ελλείψεων και παραλείψεων της Πολιτείας στο πρόβλημα παιδικός καρκίνος στην ανάγκη εξάλειψης των προκαταλήψεων και επιπλέον εξευρέσεις τρόπου εξάλειψης τους. Οργανώνονται κοινωνικές και ενημερωτικές εκδηλώσεις για την ενίσχυση του ταμείου.

Η "Ηλιαχτίδα" είναι ιδρυτικό μέλος το νεοσύστατου δικτύου "ΖΕΥΞΙΣ", φορέα συνεργαζομένων Προνοιακών φορέων από όλη την Κρήτη - Στόχος Βραχυπρόθεσμου χρονικού ορίζοντα, η ανέργεση ξενώνα για να βρίσκουν φιλόξενη στέγη οι εκτός Ηρακλείου προερχόμενες οικογένειες που έχουν ανάγκη νοσηλείας των παιδιών τους στο Νοσοκομείο του Ηρακλείου και η δημιουργία Τράπεζα Αίματος και Αιμοπεταλίων(Δαβράδου – Χουλάκη Μαρία 2002).

«ΕΛΠΙΔΑ»

Με την φιλοσοφία ότι "Αγάπη δε μπορείς να πάρεις αν δεν τη νοιώσεις εσύ πρώτος για τους άλλους " κι ότι "όλα τα παιδιά το κόσμου είναι και δικά μας παιδιά" ο Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο "ΕΛΠΙΔΑ" έχει αναπτύξει μια πολύ σημαντική κοινωνική δράση που δεν περιορίζεται στα σύνορα της χώρας μας. Με κορυφαία πράξη τη δημιουργία του πρότυπου ξενώνα "ΕΛΠΙΔΑ" η κοινωνική και ανθρωπιστική δράση της "ΕΛΠΙΔΑΣ" έχει δύο κυρίους άξονες:

Αφενός μεν τη στήριξη με κάθε μέσο των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, κι αφετέρου τη συμπαράσταση και αλληλεγγύη προς τα παιδιά όλου του κόσμου που δοκιμάζονται από τον πόλεμο και τις φυσικές καταστροφές.

Ο ΞΕΝΩΝΑΣ:

Ο Ξενώνας της "ΕΛΠΙΔΑΣ" είναι για τις οικογένειες που τα παιδιά τους πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες, το δικό τους σπίτι στη Αθήνα. Κάθε χρόνο εκατοντάδες παιδιά από την περιφέρεια ταξιδεύουν στην Αθήνα για θεραπευτική αγωγή στα Νοσοκομεία Παίδων. Για τις οικογένειες αυτές το άγχος και η ανησυχία για την εξέλιξη της υγείας του παιδιού, που συνοδεύεται συνήθως από μακρόχρονη παραμονή στο Νοσοκομείο, πολύμηνη εξωνοσοκομειακή θεραπεία και τεράστια έξοδα, είναι πάρα πολύ μεγάλο.

Την ανάγκη αυτών των οικογενειών ήρθε να καλύψει ο σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο "ΕΛΠΙΔΑ" με τη δημιουργία του πρότυπου ξενώνα. Πρώτος στο είδος του σε πανελλαδική κλίμακα, συντηρούμενος εξ' ολοκλήρου από το Σύλλογο "ΕΛΠΙΔΑ", άνοιξε τις πόρτες του το Σεπτέμβριο του 1999 για να γαληνεύει και να φιλοξενήσει γονείς και παιδιά από την περιφέρεια, τα οποία έχουν ανάγκη από νοσηλεία στη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών και στις ογκολογικές κλινικές των Νοσοκομείων Παίδων «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού».

Οι πέντε όροφοι του ξενώνα με όμορφα και απαλά χρώματα δημιουργούν μια ζεστή και ήρεμη ατμόσφαιρα και έρχονται να καλύψουν και να ανακουφίσουν σε μεγάλο ποσοστό το αίσθημα της ανασφάλειας που νοιώθουν οι οικογένειες μόλις εκδηλωθεί το πρόβλημα της υγείας του παιδιού που είναι σύνθετο.

Μέχρι και το 2003 έχουν φιλοξενηθεί στον Ξενώνα 350 οικογένειες με παιδιά ηλικίας 1 ½ έως 17 χρονών, από όλα τα μέρη της Ελλάδας. Καθώς επίσης και

οικογένειες από το Ισραήλ, την Αλβανία, την Αρμενία, την Παλαιστίνη και τα Σκόπια, για όσο διάστημα διαρκεί η θεραπεία τους στα νοσοκομεία. Η διαρκής φιλοξενία κυμαίνεται από 1 μήνα μέχρι και 1 ½ χρόνο.

Ψυχοκοινωνική στήριξη:

Ο Ξενώνας "ΕΛΠΙΔΑ" και μόνο ως κτίριο, φτιαγμένος με τις πιο σύγχρονες και άρτιες προδιαγραφές, έρχεται να καλύψει και να ανακουφίσει σε μεγάλο ποσοστό το αίσθημα της ανασφάλειας που νοιώθουν οι οικογένειες για το που θα μείνουν για το μεγάλο διάστημα της θεραπείας.

Το δικαίωμα της συμμετοχής του παιδιού στη καθημερινή ζωή, στην ίδια τη ζωή, και η ανάγκη για απασχόληση και ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειάς του, είναι οι πιο σημαντικές από τις δράσεις, στην προσπάθεια που γίνεται για να εξασφαλιστεί η ποιότητα ζωής στο άρρωστο παιδί και την οικογένειά του. Η κάθε οικογένεια παρακολουθείται ξεχωριστά και γίνεται γνωστό το επίπεδο ανταπόκρισης της στη δυσκολία που της παρουσιάστηκε. Σε περιπτώσεις που εκτιμάται ότι χρειάζεται περαιτέρω ψυχολογική στήριξη, η οικογένεια παραπέμπεται είτε σε ειδικούς είτε σε άλλους εξειδικευμένους φορείς.

Η ψυχολογική στήριξη αφορά τους εξής τομείς:

- Συχνή επαφή και συνεντεύξεις με όλες σχεδόν τις οικογένειες και συζήτηση γύρω από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν,
- Ατομική στήριξη σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα,
- Ομαδική στήριξη με ομάδες συζήτησης και αποφόρτισης με τον κοινωνικό λειτουργό του Ξενώνα και με εθελοντή ψυχολόγο,
- Ομάδα εφήβων. Η κοινωνική υπηρεσία δείχνει ιδιαίτερη ευαισθησία και προσοχή στους εφήβους που εκ των πραγμάτων αποτελούν μια δύσκολη ομάδα,
- Επισκέψεις από τη νοσηλεύτρια στα νοσοκομεία όπου κάνουν θεραπείες τα παιδιά για διατήρηση της επαφής και ψυχολογικής στήριξης,
- Σημαντικό κομμάτι αποτελεί και η τόνωση του θρησκευτικού συναισθήματος των οικογενειών που είναι ιδιαίτερα αναπτυγμένο και για το λόγω αυτόν υπάρχει συνεχής παρουσία κληρικού για συζήτηση και τέλεση θρησκευτικών τελετών.

Οικονομική στήριξη οικογενειών:

Μετά από την εισήγηση του κοινωνικού λειτουργού και αξιολόγηση τους από την επιτροπή του Ξενώνα χορηγούνται επιδόματα:

- ο Μηνιαία οικονομική ενίσχυση, για διάστημα περίπου 6 μηνών, σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα,
- ο Εφάπαξ οικονομική ενίσχυση σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο έκτακτο έξοδο,
- ο Οικονομική βοήθεια για μετάβαση των οικογενειών στην περιοχή καταγωγής,
- ο Οικονομική ενίσχυση ενοικίου για μικρό χρονικό διάστημα σε οικογένειες που έχουν μεγάλη ανάγκη παραμονής στην Αθήνα για άλλους λόγους προσωπικούς.

Προγράμματα στήριξης παιδιών:

Επιστροφή στο σχολείο. Από το Σεπτέμβριο του 2000 μέχρι σήμερα, σε συνεργασία με το υπουργείο Παιδείας, εφαρμόζεται με τη μορφή της κατ' οίκων διδασκαλίας το πρόγραμμα « ΕΠΙΣΤΡΟΦΗ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ» με 1 – 2 εκπαιδευτικούς και με πρόγραμμα προσαρμοσμένο απόλυτα στις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες που έχουν αυτά τα παιδιά.

Δημιουργική απασχόληση. Ομάδα εθελοντών (και σε συνεργασία με τον Ελληνικό Ερυθρό Σταυρό) εφαρμόζουν προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης πρωί και απόγευμα προσφέροντας εξειδικευμένες γνώσεις αλλά και ώρες ξεγνοιασιάς και διασκέδασης.

Γιορτάζω και χαίρομαι. Η ζωή πρέπει να συνεχιστεί κανονικά. Έτσι παιδιά και γονείς γιορτάζουν τις μεγάλες γιορτές όπως είναι τα Χριστούγεννα, οι Αποκριές κ.α σαν να βρίσκονται στα σπίτια τους και στο σχολείο τους. Παράλληλα γιορτάζουν τις ονομαστικές εορτές και τα γενέθλια τους.

Εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές εκδρομές. Παιδιά και γονείς έχουν την ευκαιρία να γνωρίζουν καινούρια πράγματα μέσα από τις εναλλακτικές μορφές ενημέρωσης και ψυχαγωγίας που προσφέρει η Αθήνα.

Συνεργασία με άλλους φορείς για επίλυση προβλημάτων. Η κοινωνική Υπηρεσία του Ξενώνα για την καλύτερη εξυπηρέτηση των φιλοξενούμενων συνεργάζεται με κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς.

Στόχος της «ΕΛΠΙΔΑΣ» η στήριξη της οικογένειας:

Η οικογένεια στηρίζεται με:

- Τη ζεστή υποδοχή και φιλοξενία σ' έναν όμορφο χώρο, καθώς και τη δυνατότητα που της δίνεται να λειτουργήσει ενωμένη,
- Τις ευκαιρίες που έχει να αντιληφθεί ότι ανήκει σε μια μεγαλύτερη κοινότητα με το ίδιο πρόβλημα,
- Τη δυνατότητα να μπορεί να εκφράσει σε προστατευμένο περιβάλλον όλα τα συναισθήματα,
- Την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου με συμμετοχές σε εκδρομές, θέατρο, χειροτεχνικές κατασκευές κ.λ.π,
- Την ενδυνάμωση του εσωτερικού διαλόγου της οικογένεια και κατά συνέπεια της θέσης του παιδιού ως ενεργό μέλος αυτής,
- Τη διατήρηση της αυτονομίας αλλά και τη συμμετοχή της στη Διοίκηση του Ξενώνα.

Το παιδί που πάσχει από καρκίνο έχει ανάγκη:

- Για επαφή και με υγιείς συνομήλικούς,
- Για ανάληψη πρωτοβουλιών και ανεξαρτητοποίησή του από τους γονείς ,
- Να αγαπά τον εαυτό του ακόμα και κυρίως όταν οι διάφορες στην εμφάνιση με το υγιές παιδί είναι αισθητές,
- Να μιλάει για τα προβλήματα και τις ανησυχίες για το μέλλον και την επαγγελματική του αποκατάστασή του,
- Να εκφράσει τα συναισθήματά του, όπως είναι η άρνηση, η επαναστατικότητα ενάντια στην θεραπεία, ο θυμός .

Στόχος του Ξενώνα είναι να ενθαρρύνει το παιδί και γενικά να είναι κοντά του όταν το χρειάζεται.

Το Α' Παιδιατρικό Ογκολογικό Νοσοκομείο:

Το νέο μεγάλο όραμα της «ΕΛΠΙΔΑΣ» που ήδη βρίσκεται στα πρώτα στάδια της υλοποίησης του και θα αποτελέσει μια ακόμη προσφορά του Συλλόγου στον επιστημονικό τομέα, είναι το Α' Παιδιατρικό Ογκολογικό Νοσοκομείο. Η ανάγκη δημιουργίας μια μεγάλης αυτοδύναμης νοσηλευτικής μονάδας η οποία θα ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των σύγχρονων Πολυδύναμων Ογκολογικών Τμημάτων προέκυψε:

- Από τη δυνατότητα επιβίωσης των ασθενών που πάσχουν από κακοήθεις αιματοπαθειες και νεοπλασματικά νοσήματα,
- Από την αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αντιμετώπισης, η οποία συνεχώς βελτιώνεται,
- Από το θεραπευτικό άλμα, που πραγματοποιήθηκε από την επιτυχή έκβαση της διαδικασίας μεταμόσχευση μυελού των οστών και...
- Από το γεγονός ότι τα παιδιά αυτά για μακρή χρονικό διάστημα αποτελούν μια ομάδα πληθυσμού με ειδικές απαιτήσεις, θεραπευτικές, υποστηρικτικές και κοινωνικές.

Η ιστορία και η προσφορά της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών.

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου Φίλων Παιδιών με καρκίνο «ΕΛΠΙΔΑ» επιθυμεί να συμβάλει στις προσπάθειες της Πολιτείας για τα παιδιά που αρρώστησαν από καρκίνο και να υποστηρίξει τον αγώνα που κάνουν τα παιδιά και οι οικογένειες τους, δημιουργώντας την πρώτη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών για παιδιά στη χώρα μας, έτσι ώστε να μην χρειάζεται τα παιδιά να πηγαίνουν στο εξωτερικό για μια τόσο ουσιαστική για την ζωή τους θεραπεία. Η άνωθι ανακοίνωση έγινε προς τη διοίκηση του Νοσοκομείου Παίδων

«Αγία Βαρβάρα» η οποία αποφάσισε έπειτα από συνεδρίαση της στις 11/12/1991 να γίνει αποδεκτή η δωρεά του συλλόγου.

Η πρώτη αμιγώς παιδιατρική Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών της χώρας μας λειτουργεί από το 1993 στο Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Αγία Σοφία». Μέχρι τότε, από τα παιδιά που είχαν ένδειξη για μεταμόσχευση, όσα μπορούσαν κατέφευγαν σε νοσηλευτικά ιδρύματα την Ευρώπης και της Αμερικής.

Αναγνωρίζοντας τη μεγάλη έλλειψη, ο Σύλλογος Φίλων Παιδιών με καρκίνο «ΕΛΠΙΔΑ» που δημιουργήθηκε το 1990, ανέλαβε το 1991 τη δημιουργία της Μονάδας, την οποία ολοκλήρωσε στα επόμενα 2 χρόνια και την παρέδωσε στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» και την ενέταξε στο Εθνικό Σύστημα Υγείας. Η Μονάδα αποτελείται από την κλινική, το εργαστήριο και τα εξωτερικά ιατρεία.

Αντιμετωπίζονται νεοπλασματικά, αιματολογικά και γενετικά νοσήματα παιδιών από 4 μηνών έως 21 ετών (Νάνης Δημήτρης 2003).

Ο ρόλος των συλλόγων γονέων.

Από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση ότι το παιδί πάσχει από καρκίνο όλα αλλάζουν μέσα στην οικογένεια. Η διατροφή, οι συνήθειες, το καθημερινό πρόγραμμα, τα έξοδα. Πολλές φορές η οικογένεια αλλάζει κατοικία ή κόβεται στα δύο, για να μπορεί το παιδί να βρίσκεται τακτικά στο Νοσοκομείο. Ξαφνικά είναι αντιμετώπιση με προβλήματα που την ξεπερνούν. Όλα τα μέλη της οικογένειας καταβάλλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες.

Μερικές φορές κάποιο μέλος της οικογένειας δεν αντέχει τις ευθύνες και το πολύ φορτίο που απαιτεί η καθημερινή φροντίδα του παιδιού. Έτσι, γύρω στις μισές οικογένειες διαλύονται. Οι υπόλοιπες συσφίγγουν τους δεσμούς τους και οργανώνουν την άμυνα στην ξαφνική και αναπάντεχη θύελλα.

Υπάρχουν όμως και κοινές συμπεριφορές, που οφείλονται σε παρόμοια συναισθήματα, όπως η άρνηση της αρρώστιας του παιδιού, ο θυμός ή οι ενοχές γιατί αρρώστησε.

Αυτό όμως που είναι πανομοιότυπο και ίδιο σ' όλα τα μήκη και πλάτη του κόσμου είναι η μεγάλη επιθυμία των γονιών να γίνει καλά το παιδί τους "εδώ και τώρα", να μην αφήσει κανένα ψυχολογικό "κουσούρι" όλη αυτή η ταλαιπωρία, να "περνά" καλά το παιδί και να σέβονται τα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια του.

Επειδή οι γονείς έχουν κοινά ενδιαφέροντα κι επιθυμίες γι' αυτό το λόγω δημιουργήθηκαν οι Σύλλογοι γονιών που έχουν παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια. Για να αισθάνονται ότι δεν είναι μόνοι αλλά υπάρχουν πολλοί άλλοι στην ίδια κατάσταση μ' αυτούς (Τρυφωνίδα Μαρία 2002).

Τέτοιοι Σύλλογοι είναι οι εξής:

1) οι Σύλλογοι γονιών που έχουν παιδιά με νεοπλασματική νόσο:

Ο πρώτος τέτοιος σύλλογος που δημιουργήθηκε το 1982 είναι η ΦΛΟΓΑ. Δραστηριότητες της είναι παρεμβάσεις στην Πολιτεία και στις Διοικήσεις των Νοσοκομείων ώστε να διατεθούν οι αναγκαίοι, κατάλληλοι και σύγχρονοι από άποψη εξοπλισμού χώροι για νοσηλεία των παιδιών, ενημέρωση, συμβολή σε εθελοντική αιμοδοσία, δημιουργία Κοινωνικού Ταμείου για κάλυψη αναγκών ορισμένων οικογενειακών, οργάνωση ψυχαγωγικών προγραμμάτων και γιορτών για τα παιδιά με καρκίνο και τα αδέρφια τους, οργάνωση ημερίδων και συνεδρίων με θέματα που αφορούν τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

Δύο σημαντικές προσφορές είναι η κατασκευή του Σπιτιού των παιδιών της ΦΛΟΓΑΣ όπου βρίσκουν κατάλυμα οικογένειες της επαρχίας για τα μεγάλα χρονικά διαστήματα που υποχρεώνονται να μείνουν στην Αθήνα, αλλά και τόπος συνάντησης των παιδιών και των οικογενειών για να μοιράζονται τις ανησυχίες τους και τις χαρές τους μακριά από το χώρο του Νοσοκομείου.

Σημαντική επίσης προσφορά είναι το «Αυτοκίνητο της ΦΛΟΓΑΣ» που χρησιμοποιείται για τη μετακίνηση των παιδιών που έρχονται από την επαρχία από το σταθμό άφιξης στο Νοσοκομείο και αντίστροφα και για την μετακίνηση των παιδιών σε άλλα Νοσοκομεία για διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς λόγους.

Η ΦΛΟΓΑ αυτή τη στιγμή έχει δημιουργήσει παραρτήματα σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας όπως: Βόλο, Ηγουμενίτσα, Ηράκλειο, Θήβα, Ιωάννινα, Καβάλα, Κω, Κέρκυρα, Πάρω και Πάτρα.

Άλλοι σύλλογοι γονιών παιδιών με Νεοπλασματική νόσο είναι η ΛΑΜΨΗ στη Θεσσαλονίκη, η ΙΑΣΩ στην Λάρισα, το ΕΛΠΙΖΩ στην Κρήτη και η ΠΙΣΤΗ στο Νοσοκομείο «Αγία Σοφία».

2) Οι Σύλλογοι φίλων των παιδιών με νεοπλασματική νόσο:

- Ø ΕΛΠΙΔΑ που έχει προσφέρει μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» και ξενώνα για τη φιλοξενία παιδιών και των οικογενειών που έρχονται από την επαρχία
- Ø ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ στην Κρήτη.

3) Οι Γενικοί Σύλλογοι στήριξης των παιδιών:

Το ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, το ΚΑΝΕ ΜΙΑ ΕΥΧΗ, το ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΦΙΛΟΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ, που φρόντισε για τη δημιουργία μιας σύγχρονης ογκολογικής μονάδας στο Νοσοκομείο Παίδων «Π.κ Α' Κυριακού».

4)επίσης είναι και το έργο της Μ'ΕΡΙΜΝΑΣ, μιας επιστημονικής εταιρείας για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και τον θάνατο, που ιδρύθηκε το 1995 (Τσίτουρα Στέλλα 2002).

Οι Γονείς διεκδικούν για το παιδί και την οικογένεια:

Αλληλεγγύη, ανθρωπιά και ζεστασιά, κατανόηση και συμπαράσταση.

Οι Γονείς απαιτούν από όλους:

Σεβασμό στην αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα του παιδιού, άριστη ιατρική και ψυχική φροντίδα και από την Πολιτεία απαιτούν θεσμικά μέτρα ουσίας που να περιγράφουν το παιδί με καρκίνο και αν ανταποκρίνονται στις ανάγκες της οικογένειας του κι όχι απλώς να επεκτείνονται τα μέτρα κοινωνικής πρόνοιας που αφορούν τους απλούς ασφαλισμένους.

Ο εθελοντισμός των γονιών δεν πρέπει να μπερδεύεται με τον συνδικαλισμό! Δυστυχώς αυτό συμβαίνει στην Ελλάδα και μικρόβια μικρότητας δηλητηριάζουν τους Συλλόγους. Έτσι, θολώνει ο στόχος των γονιών από

εξωτερικούς παράγοντες με συνέπεια την εσωστρέφεια, καμιά φορά τον αλληλοσπαραγμό και τέλος την αναποτελεσματικότητα (Γ.Μαΐστρος).

Πραγματική προσφορά στο γονιό και το παιδί, είναι να εξασφαλιστεί λύση διαρκή και οριστική, υποχρεώνοντας την πολιτεία και τα ασφαλιστικά ταμεία να εφαρμόσουν το έργο που αναλαμβάνουν όταν εισπράττουν τις εισφορές των εργαζομένων (Μαρία Τρυφωνίδη).

(Τρυφωνίδη Μαρία 2002, Τσίπουρα Στέλλα 2002, Γ. Μαΐστρος 2002).

Γενικές Παρατηρήσεις

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

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

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

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

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

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

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

Συμπερασματικά πρέπει να ειπωθεί ότι τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχει γίνει τεράστια πρόοδος πάνω στον παιδικό καρκίνο σε όλα τα επίπεδα. Όμως

ο αγώνας αυτός για ζωή επιβάλλεται να συνεχιστεί, γιατί πάντα απ' το καλό υπάρχει το καλύτερο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄

Μύθοι και αλήθειες για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας

Οι παιδίατροι ογκολόγοι είμαστε τυχεροί γιατί ασχολούμαστε και πασχίζουμε για παιδιά. Γιατί τα παιδιά είναι πηγή ελπίδας, τρυφερών συναισθημάτων, έμπνευσης και δύναμης αφενός και αφετέρου γιατί ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας γίνεται καλά σε ποσοστό να αγγίζει και το 90%. Αυτό δεν είναι μύθος, είναι αλήθεια. Αυτός άλλωστε είναι και ο λόγος που μας ζηλεύουν οι ογκολόγοι των ενηλίκων.

Συμπορεύτηκα με παιδιά και γονείς σε δύσβατα μονοπάτια..... Παιδιά και γονείς από όλες τις γωνίες της Ελλάδας και του κόσμου. Παιδιά μικρά, μεγάλα, όλα όμορφα, όλα έξυπνα, ζωηρά, ειλικρινή. Γονείς απλοϊκοί, αγρότες, επιστήμονες, επαγγελματίες, οικονομικοί μετανάστες, πολιτικοί πρόσφυγες. Χιλιάδες ερωτήσεις δέχθηκα, χιλιάδες σχόλια άκουσα, άλλοτε ευνοϊκά, άλλοτε δυσάρεστα, άμεσα ή έμμεσα. Όλες οι ερωτήσεις και τα σχόλια έδειχναν το τι γνωρίζουν, τι πιστεύουν, τι έχουν καταλάβει και πως εκλογικεύουν καταστάσεις που αφορούσαν την αιτία, τη διάγνωση, την πορεία και τη θεραπεία του παιδιού τους, αλλά και τις σχέσεις τους με τη θεραπευτική ομάδα και τους γονείς των άλλων παιδιών.

Κατ' αρχήν όλοι οι γονείς, αλλά κυρίως οι μητέρες, η πρώτη λέξη που εκφράζουν είναι γιατί και τι έφταιξε. Ενοχοποιούν αμέσως τον εαυτό τους (άργησα, δεν πρόσεξα, τι δεν έκανα γιατρέ μου). Στη συνέχεια ρωτούν αν ο καρκίνος είναι κληρονομικός (αναφέρουν ότι δεν ξέρουν για συγγενείς τους που εμφάνισαν καρκίνο), αν είναι μεταδοτικός (τα αδέλφια κινδυνεύουν;) και άπειρες άλλες αγωνιώδεις ερωτήσεις.

Θα προσπαθήσω να απαντήσω σε ερωτήσεις που δέχθηκα ή γεγονότα που επέπεσαν στην αντίληψη μου τα τελευταία 25 χρόνια.

Μύθος είναι ότι ο καρκίνος του παιδιού είναι κληρονομικός. Πολλές φορές οι γονείς αυτόβουλος κατά τη λήψη του ιστορικού αναφέρουν όσα γνωρίζουν για καρκίνους που είχαν ή έχουν οι γονείς τους, οι θείοι τους ή τα ξαδέλφια του μικρού αρρώστου.

Αλήθεια είναι ότι ο καρκίνος δεν κληρονομείται. Μέχρι σήμερα είναι γνωστά λίγα κακοήθη νοσήματα που έχουν κληρονομική επιβάρυνση, όπως το ρετινοβλάστωμα, ο κληρονομικός τύπος Wilms' (1% των πασχόντων από όγκο Wilms'). Υπάρχουν βεβαίως σύνδρομα οικογενή, όπως τα σύνδρομα ανοσοανεπάρκειας, ή νευροϊνομάτωση, που είναι κληρονομικά και έχουν μεγάλο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου σε παιδιά και ενήλικους.

Μύθος είναι ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτικός.

Αλήθεια ότι ο καρκίνος δεν είναι μεταδοτικός. Δεν κινδυνεύουν τα αδέλφια, τα εξαδέλφια, οι φίλοι, οι συμμαθητές. Αντίθετα, αν κινδυνεύσει κάποιος από το περιβάλλον του αυτός είναι το άρρωστο παιδί. Τα παιδιά μας πολλές φορές, τις περισσότερες φορές έχουν αντιμετωπίσει το ρατσισμό, τον κοινωνικό αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση στο σχολείο, στο εστιατόριο, στην παιδική χαρά, στο καράβι.

Μύθος είναι ότι υπάρχει πρόληψη στον καρκίνο την παιδικής ηλικίας. καμία εξέταση, όσο συχνά και να γίνει δεν μπορεί να σου δείξει αν ο παιδί θα αναπτύξει τις επόμενες εβδομάδες ή τον επόμενο μήνα καρκίνο.

Αλήθεια είναι ότι καμία μάνα στον κόσμο και κανένας πατέρας δεν μπορεί να προβλέψει την ανάπτυξη καρκίνου στο παιδί του. καμία εξέταση, όσο συχνά και αν γίνεται δεν μπορεί να δείξει ότι ένα παιδί θα αναπτύξει καρκίνο τις επόμενες εβδομάδες ή τον επόμενο μήνα

Από την ώρα που οι γονείς θα αντιληφθούν ανησυχητικά συμπτώματα, ανορεξία, ωχρότητα, πυρετό, πόνο, αλλαγή της συμπεριφοράς, διόγκωση αδένων, διόγκωση κοιλίας κ.λ.π. η νόσος είναι ήδη παρούσα και σε εξέλιξη. Τίποτε δεν θα μπορούσε να την αναχαιτίσει. Η έγκαιρη αξιολόγηση των συμπτωμάτων και η αναζήτηση βοήθειας από τον παιδίατρο, τον οικογενειακό γιατρό ή το κέντρο υγείας της περιοχής, θα βοηθήσει να

φθάσει το παιδί σε καλύτερη γενική κατάσταση, ίσως χωρίς προχωρημένη νόσο στο ειδικό ογκολογικό κέντρο. Σπάνιες είναι οι περιπτώσεις, πιο συχνά σε νεογέννητα και μικρά βρέφη που γίνεται διάγνωση ύπαρξης όγκου κατά τη διάρκεια εξετάσεων ρουτίνας, σε μητέρες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και σε παιδιά που φτάνουν με συμπτώματα κάποιας ίωσης και σε τυχαία εξέταση αίματος ανακαλύπτεται παθολογικό εύρημα (λευκοκυττάρωση, λευκοπενία, ουδετεροπενία, θρομβοπενία). Ωστόσο η νόσος είναι ήδη εγκατεστημένη στον οργανισμό του παιδιού.

Μύθος είναι ότι ένα χτύπημα, μια κλωτσιά, κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, στο κεφάλι, στο πόδι, στα δόντια, μπορεί να προκαλέσει καρκίνο.

Αλήθεια είναι ότι σε όλες τις περιπτώσεις σχεδόν των παιδιών που πάσχουν από όγκους οστών, οι γονείς αναφέρουν ότι μετά από ένα χτύπημα, μια κλωτσιά από συμμαθητή ξεκίνησε ο όγκος και μετά από ερωτήσεις αναφέρονται στο οίδημα, τον πόνο, την χωλότητα, το κάταγμα που προηγήθηκε του όγκου. Η αλήθεια είναι ότι ένα χτύπημα μπορεί να φέρει πιο γρήγορα στην επιφάνεια έναν όγκο οστού που ήδη είναι εγκατεστημένος και θα οδηγήσει στη διάγνωση νωρίτερα. Εδώ φαίνεται η ανάγκη του γονιού να αιτιολογήσει και να ερμηνεύσει την ανάπτυξη όγκου στο παιδί του. πρόσφατα ήλθε μητέρα με ένα κοριτσάκι με όγκο στην άνω γνάθο, που τον παρατήρησε τις τελευταίες 2 εβδομάδες και η ανάγκη να τον αποδώσει κάπου, την έκανε να προσπαθεί να θυμηθεί κάποιο ατύχημα στο σπίτι και το χτύπημα στα χείλη του παιδιού της, που είχε συμβεί προ 6 μηνών. Φυσικά τότε δεν είχε καμία διόγκωση το παιδί της.

Μύθος είναι ότι ο καρκίνος έχει γένος, είναι θηλυκός ή αρσενικός. Μετά την ενημέρωση των γονιών για τη διάγνωση κακοήθους νόσου στο παιδί τους, δεν είναι λίγες οι φορές, όχι μόνο στο παρελθόν αλλά και πρόσφατα, που ρωτούν αν ο καρκίνος του παιδιού τους είναι θηλυκός ή αρσενικός.

Αλήθεια είναι ότι ο καρκίνος δεν έχει γένος. Αυτό που περιμένουν στην πραγματικότητα να ακούσουν οι γονείς είναι αν είναι μεταστατικός η εντοπισμένος.

Μύθος είναι ότι το χειρουργείο είναι η λύση, είναι πανάκεια. Πολλές φορές και ίσως σε όλες, όταν το άρρωστο παιδί έχει όγκο και μάλιστα όγκο που κάποια στιγμή θα πρέπει να χειρουργηθεί, πιέζουν να γίνει το χειρουργείο, πιστεύοντας ότι στο χειρουργείο θα αναιρεθεί το πάσχον κομμάτι (μέρος) του οργανισμού και από εκεί και πέρα, αφού θα καθαριστεί καλά τελειώνει και το πρόβλημα του παιδιού τους.

Αλήθεια είναι ότι το χειρουργείο σπάνια μόνο του θα απαλλάξει οριστικά το άρρωστο παιδί από τον όγκο του (το βρέφος με τον όγκο του επινεφριδίου ή του νεφρού που βρέθηκε τυχαία σε υπερηχογράφημα ρουτίνας συνήθως δεν θα χρειαστεί άλλη θεραπεία, παρά μόνο χειρουργείο). Συνήθως το χειρουργείο ακολουθεί τη χημειοθεραπεία για διάφορους λόγους : α) είναι τόσο μεγάλος ο όγκος που πρακτικά είναι ανεγχείρητος, β)είναι μεταστατικός ο όγκος, οπότε το χειρουργείο δεν θα επιλύσει το μέγιστο πρόβλημα των μεταστάσεων, γ) το χειρουργείο μπορεί από μόνο του να προκαλέσει ρήξη ακόμη και ενός μικρού όγκου, με αποτέλεσμα της διασπορά (νεφροβλάστωμα), δ) σε όγκους οστών η χημειοθεραπεία προεγχειρητικά μηδένισε τους ακρωτηριασμούς.

Μύθος είναι ότι αν δεν πέφτουν τα μαλλιά με τη χημειοθεραπεία, τότε δεν είναι αποτελεσματική η χημειοθεραπεία, δεν θα γίνει καλά ή θα υποτροπιάσει το παιδί που πάσχει από καρκίνο.

Αλήθεια είναι ότι η χημειοθεραπεία δεν έχει παρωπίδες και ιδιαιτέρως έχει επίπτωση στα ταχέως παλλαπλασιαζόμενα κύτταρα, όπως τα κύτταρα του αίματος, του βλεννογόνου του εντέρου, των θυλάκων των τριχών. Ελάχιστα είναι τα παιδιά που δεν χάνουν τελείως τα μαλλιά τους (αλωπεκία), σε αρκετά αραιώνουν μόνο τα μαλλιά και στατιστικά δεν φαίνεται αυτό να επηρεάζει την πρόγνωση τους.

Μύθος είναι ότι η σωστή διατροφή και η λήψη χυμών και ιδίως πορτοκαλιού αλλά και ο βασιλικός πολτός, αυξάνει τα λευκά και τα πολυμορφοπύρηνα. Πολλοί γονείς όταν δουν εγκυρότερη αύξηση του απόλυτου αριθμού των πολυμορφοπύρηνων από την αναμενόμενη «εκμυστηρεύονται» ότι έδωσαν στο παιδί τους πολλά ποτήρια χυμό πορτοκαλιού, άλλοι έδωσαν πολλή ντομάτα και άλλοι βασιλικό πολτό κατά τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο. Έτσι συντηρείται ο μύθος της σχέσης διατροφής και αποκατάστασης της απλασίας.

Αλήθεια είναι ότι η διατροφή, η σωστή και ισορροπημένη, χωρίς υπερβολές κρατάει σε «φόρμα» το παιδί, του βλεννογόνους του, το έντερο του και το βάρος του. επίδραση στα λευκά και τα πολυμορφοπύρηνα έχουν σίγουρα οι αυξητικοί παράγοντες (GCSF), οι μεταγγίσεις αίματος και αιμοπεταλίων.

Μύθος είναι ότι μετά το τέλος της προγραμματισμένης θεραπείας και αφού συμπληρωθούν 5 χρόνια από τη διάγνωση ΟΛΛ και ένας χρόνος για τα Β μη Hodgkin λεμφώματα, το παιδί ιάθηκε για πάντα. Πρόσφατα μητέρα μικρής ασθενούς μου είπε «σε 7 ημέρες γιατρέ συμπληρώνουμε 5 χρόνια από τη διάγνωση και είμαι ευτυχισμένη γιατί επιτέλους τελείωσε αυτή η περιπέτεια».

Αλήθεια είναι ότι καλώς έκανε η μητέρα και ήταν ευτυχισμένη και πολύ δύσκολο και βαρύ για μένα να την επαναφέρω στην πραγματικότητα. Η αλήθεια είναι ότι όσο απομακρυνόμαστε από τη διάγνωση, τόσο απομακρύνεται και ο κίνδυνος εμφάνισης υποτροπής. Ωστόσο τα παιδιά που υποβάλλονται σε «ΧΘ» και «ΑΘ» για καρκίνο, έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν δεύτερο καρκίνο σε σχέση με άτομα αντίστοιχης ηλικίας. η συχνότητα ανάπτυξης δεύτερης κακοήθειας κυμαίνεται από 3 – 12% κατά τα 20 – 25 χρόνια από την πρώτη διάγνωση. Οι απώτερες επιλοκές από την «ΧΘ» και την «ΑΘ» είναι μια πραγματικότητα επίσης (καρδιοτοξικότητα, νεφροτοξικότητα, αζωοσπερμία κ.α.).

Μύθος είναι ότι πολλά παιδιά που ιάθηκαν από καρκίνο, μεγαλώνουν και έρχεται η στιγμή του επαγγελματικού προσανατολισμού και της απόφασης να διαλέξουν επάγγελμα για το μέλλον τους. Ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών θέλει να ακολουθήσει καριέρα στρατιωτικού, αστυνομικού, πιλότου, αλεξιπτωτιστή ή καταδρομέα στο στρατό. Πιθανά τούτο να ξεκινάει από μία ανάγκη υπερανάπληρωσης: νίκησα τον καρκίνο, θα νικήσω και το πεπρωμένο, θα κάνουν ηρωικές και υπεράνθρωπες ενέργειες και πράξεις. Από την άλλη μεριά οι στρατιωτικές σχολές εξασφαλίζουν μόνιμη και σίγουρη δουλειά.

Αλήθεια είναι ότι παιδιά που έχουν πάρει καρδιοτοξική θεραπεία ή ακτινοθεραπεία μεσοθωρακίου – πνευμόνων, φρόνιμο θα ήταν να αποφεύγουν τα στρεσογόνα επαγγέλματα και τις ενασχολήσεις που καταπονούν τον οργανισμό.

Μύθος είναι ότι δεν είναι λίγες οι φορές που ακούμε από γονείς και συγγενείς παιδιών μας τη φράση «κάνετε πειράματα» ή λένε μεταξύ του ότι «κάνουν πειράματα».

Αλήθεια είναι ότι ούτε στα νοσοκομεία παιδών ούτε στα νοσοκομεία ενηλίκων υπάρχει πλήρης υποδομή και στήριξη για πειράματα και για έρευνα σε επίπεδο νέων φαρμάκων ή θεραπειών, δυστυχώς. Από την άλλη μεριά, έχουμε τη δυνατότητα να εκμεταλλευόμαστε την έρευνα και τα νεότερα επιτεύγματα μεγάλων επιστημονικών ομάδων του εξωτερικού. Έχουμε την τύχη να επιλέγουμε πρωτόκολλα θεραπείας ήδη δοκιμασμένα και με τα καλύτερα αποτελέσματα, χωρίς να βάζουμε σε κίνδυνο, αριθμό παιδιών, όπως γίνεται στο εξωτερικό συχνά (αναφέρομαι στα πρωτόκολλα χημειοθεραπείας και στις τυχαιοποιήσεις που υποβάλλονται οι ασθενείς).

Μύθος είναι ότι η χρήση των παυσίπων συστηματικά (σε παιδιά που πονούν, ακόμη και σε βρέφη), η χρήση ναρκωτικών αναλγητικών σε παιδιά με οστικό ή χειρουργικό πόνο, πόνο εκ μεταστάσεων, προκαλεί εθισμό με αποτέλεσμα ή τα παυσίπινα μετά από χρόνια χρήση να μην είναι αναποτελεσματικά ή τα παιδιά να γίνουν ναρκομανή.

Αλήθεια είναι ότι τα παυσίπονα είναι απαραίτητα σε κάθε άρρωστο που πονάει και η συχνότητα, το είδος και η ποσότητα και πότε θα χορηγούνται είναι η δουλειά μας, δουλειά του οικολόγου παιδίατρο. Είναι αδιανόητο να μην φροντίζουμε την ποιότητα ζωής του αρρώστου μας σε όλα τα επίπεδα. Πολλοί γονείς δεν ακολουθούν πιστά τις οδηγίες. Τα παυσίπονα δεν τα δίνουμε αφού πονέσει ο άρρωστος. Στόχος είναι να μην πονέσει ποτέ.

Η πιθανότητα να προκαλέσει εθισμό το παυσίπονο ναρκωτικό, δεν ξεπερνά το 1%. Αλήθεια είναι ότι η μορφίνη χρησιμοποιείται συχνότερα στα παιδιά τελικού σταδίου και η αντίσταση των γονιών να μην τη χορηγήσουν για το φόβο του εθισμού είναι ανεδαφική..... τα ευκόλως εννοούμενα παραλείπονται.

Είναι αλήθεια επίσης ότι πολλά παιδιά στην αρχική διάγνωση ή και στη συνέχεια, λόγω πολικότητας της θεραπείας, ή λόγω έντονου πόνου λόγω μεταστάσεων, έχουν ανάγκη από τη χορήγηση ναρκωτικού αναλγητικού. Αυτά τα παιδιά μετά τη χορήγηση χημειοθεραπείας αλλά και ακτινοβολίας σπανιότερα απαλλάσσονται από τους πόνους και η μορφίνη μειώνεται σταδιακά και στο τέλος διακόπτεται.

Μύθος είναι ότι ουσίες υγρές ή στερεές που δεν προέρχονται από επιστημονικά κέντρα έρευνας και που δεν έχουν πάρει καμία έγκριση από υπευθύνους φορείς και επιτροπές δεοντολογίας θεραπεύουν το καρκίνου.

Αλήθεια είναι ότι τα τελευταία 25 χρόνια «κυκλοφόρησαν» «θαυματοουργές» ουσίες για τη θεραπεία του καρκίνου στην Ελλάδα και το εξωτερικό.

- Νερό του Καματερού (απάτη).
- Πικραγουριά.
- Καβουρόζουμο (Πελοπόννησος).
- Ενέσεις εμβολίου BCG από την Ιαπωνία
- Βιταμινούχα σκευάσματα (από Βουλγαρία).
- Σκονάκια από φαρμακοποιούς, βιολόγους και γιατρούς (Ελλάδα).
- Δηλητήριο του γαλάζιου σκορπιού (Κούβα).

Το ότι εγκαταλειφθήκαν γρήγορα τα παλιά «θαυματοουργά» αντικαρκινικά μέσα, αποδεικνύει και την «αχρηστία» τους. Όσο υπάρχει καρκίνος και ανθρώπινος πόνος, πάντα θα ξεφυτρώνουν ουσίες που τις προτείνουν για θεραπεία του καρκίνου. Όσο υπάρχει καρκίνος, γονείς και συγγενείς θα τρέχουν να επωφεληθούν από το μαγικό φάρμακο από θα κάνει καλά το αγαπημένο πρόσωπο, φτάνοντας και στα πέρατα του κόσμου. (Η Κούβα είναι πολύ μακριά από την Ελλάδα, κι όμως το ενδιαφέρον για το δηλητήριο του γαλάζιου σκορπιού, μονοπωλείται κυρίως στην Κούβα και τη Ελλάδα, ενώ όλη η Ευρώπη, η Μεσόγειος, ο Καναδάς, οι ΗΠΑ, παραμένουν απαθείς).

Μύθος είναι όταν η τηλεόραση κάνει σήριαλ τον πόνο και βάζει ταμπέλες σε ανθρώπους – κλειδιά, σε τράπεζες, σε γιατρούς (ανάλητο κράτος, αναίσθητος διευθυντής τράπεζας, που δεν αποδέσμευσε το λογαριασμό για να ταξιδέψει το «αγγελούδι» κ.α.). τα μέσα μαζικής ενημέρωσης έχουν ήδη ενημερωθεί ότι το παιδί τους δεν θα γίνει ποτέ καλά και μάλιστα θα καταλήξει. Η απελπισία, η απόγνωση, τους κάνει να κοινοποιούν το πρόβλημα τους, μέσω της τηλεόρασης, άλλοτε ζητώντας χρήματα, άλλοτε ζητώντας δότες μυελού.

Αλήθεια είναι ότι παιδιά με καρκίνο που μετά από εφόδους και επανεφόδους θεραπείας δεν μπαίνουν σε ύφεση και είναι σε πρόοδο νόσου, είναι στην κατηγορία του επιπέδου του θαύματος να απαντήσουν σε κάποια «δυνατή» ή «πειραματική» θεραπεία στο εξωτερικό. Οι γονείς πιάνονται από τα μαλλιά τους και οι «επιτήδειοι» «πουλάνε» τον πόνο, την απελπισία.

Δεν έχω δει όμως εκπομπή τηλεόρασης, ή γραπτό εφημερίδας (πέιτε μου εσείς αν έχετε δει), που να ενημερώνει τους τηλεθεατές ή τους αναγνώστες, τι απέγιναν τα παιδιά

που για ημέρες ή και εβδομάδες απασχόλησαν τα ΜΜΕ. Η αλήθεια είναι ότι 17 παιδιά ταξίδεψαν στην Αμερική και από αυτά τα 14 δεν ζουν, τα 2 είναι στο τελικό στάδιο, ενώ το 1 που ζει και είναι καλά δεν ήταν ποτέ στο τελικό στάδιο.

Μύθος είναι ότι το εξωτερικό είναι πανάκεια.

Αλήθεια είναι ότι η υποδομή και ο εξοπλισμός των ελληνικών παιδιατρικών νοσοκομείων χωλαίνει. Το επιστημονικό προσωπικό: γιατροί, νοσηλευτές – νοσηλεύτριες, αλλά λίγοι. Σε επιλεγμένες περιπτώσεις όπου απαιτούνται χειρουργικές επεμβάσεις που δεν μπορούν να γίνουν στην Ελλάδα (σε ορισμένα είδη όγκων εγκεφάλου, όγκων των οστών), ειδική ακτινοθεραπεία (ενδοϊστική), εφαρμογή ειδικών πρωτοκόλλων θεραπείας (AMORE), οι ίδιοι οι γιατροί συνιστούν τη μετάβαση σε κέντρα του εξωτερικού και μεριμνούν για την εύκολη και έγκαιρη πραγματοποίηση του ταξιδιού χορηγώντας και τις απαραίτητες βεβαιώσεις.

Χρειάζονται να γίνουν καλά. Ωστόσο εκτός από την έγκαιρη διάγνωση, την επιλογή της ενδεδειγμένης θεραπείας, την ασφαλή εφαρμογή της και την συνεχιζόμενη παρακολούθηση και μετά το τέλος της θεραπείας, η ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του αποτελεί σημαντικό κομμάτι της δουλειάς της θεραπευτικής ομάδας. Απόδειξη αυτού είναι το 4^ο σεμινάριο ψυχοκοινωνικής στήριξης του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του που παρακολουθείτε σήμερα.

Πρώτη μέρα στο σχολείο μετά τη δοκιμασία της μοίρας...

Χριστίνα Φ.
12 ετών

Πρώτη μέρα επιστροφής στο σχολείο λοιπόν και όλα τα παιδιά ανησυχούνε για την αντιμετώπιση των συμμαθητών, τις αναμενόμενες ερωτήσεις, τις αδιακρισίες όλων και κυρίως τα βλέμματα στο ευαίσθητο σημείο ενός παιδιού ... το κεφάλι! Εγώ σας μιλάω για όλα αυτά γιατί τα έχω ζήσει και με το παραπάνω, μάλιστα όχι μια φορά αλλά δύο. Γι' αυτό το λόγο δεν θέλω όλα αυτά να σας καταβάλλουν όπως έγινε με μένα αλλά θέλω να αντισταθείτε σε όλους και σε όλα, να παλέψετε και να δείξετε ότι όχι μόνο αξίζετε αλλά είστε και ανώτεροι από αυτούς. Γιατί το χειρότερο πιστέψτε με, δεν είναι τα κουτσομπολιά κατά πρόσωπο αλλά τα πίσώπλατα μαχαιρώματα και ιδιαίτερα από αυτούς που νομίζεις πως είναι φίλοι.

Με μένα δεν συνέβη το ίδιο. Η μόνη που ήξερε την αλήθεια και μου στάθηκε ήταν η κολλητή μου, ενώ όλοι οι άλλοι διέδιδαν ψέματα και λανθασμένες υποψίες. Γι' αυτό μη ντρέπεστε να αντιμετωπίσετε την αλήθεια για το πρόβλημά σας! Δεν είστε κατώτεροι! Αντίθετα είστε τα πιο δυνατά παιδιά του κόσμου. Δώσατε μια μάχη, τη μάχη της ζωής και την κερδίσατε. Αντισταθείτε λοιπόν στις περιβόητες φήμες, είμαι σίγουρη ότι θα αισθανθείτε καλύτερα!

Υ.Γ: Προσπαθήστε να ακούσετε τις συμβουλές μου, γιατί ίσως εκπληρώνοντάς τις, να αναπαυτούν οι ψυχές των παιδιών που πάλεψαν και έχασαν...

Οι Συμπληγάδες μου

Α. Τσίρου

Ήταν ένα συνηθισμένο χειμωνιάτικο απομεσήμερο. Βγήκα απ' το αυτοκίνητο και αντίκρισα ένα μεγάλο επιβλητικό καφέ-γκρι κτίριο. Δεν θυμόμουν να το είχα ξαναδεί. Ήξερα ότι είχαμε ένα ραντεβού και ήμουν τρομερά εκνευρισμένη γιατί όχι μόνο είχα χάσει το σχολείο και με είχαν τρυπήσει για εξέταση αίματος δυο φορές – επειδή λειείχαν χάσει τα αποτελέσματα -, αλλά και γιατί καταλάβαινα γύρω μου ένα κλίμα ασυνήθιστα ηλεκτρισμένο, ανάμεικτο με φόβο και αγωνία. Κάτι συνέβαινε, κάτι μεγάλο, αλλά δεν μπορούσα να καταλάβω τι. Ήταν 13 Ιανουαρίου του 1987 και τελικά, όπως απεδείχθη, ήταν η μέρα της διάγνωσης μου με Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (Ο.Λ.Λ.).

Από τότε έχουν περάσει σχεδόν 20 χρόνια. Έκανα θεραπεία στο Ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παίδων Α. Κυριακού στην Αθήνα. Έπειτα από τρία χρόνια θεραπείας –που περιελάμβανε τις «συνηθισμένες», αιματολογικές και μη, εξετάσεις– η οικογένειά μου κι εγώ συνειδητοποιήσαμε και αποφασίσαμε ότι είχα πλέον γιατρευτεί από εκείνη την αρρώστια, τον καρκίνο.

Δεν θεωρώ ότι η εμπειρία αυτών των τριών χρόνων μπορεί να περιγραφεί επαρκώς ούτε και με λεπτομέρειες. Όπως επίσης δεν πιστεύω πώς μπορώ να συλλάβω στην ολότητά του τον αντίκτυπο που ο καρκίνος είχε, έχει και θα έχει στη ζωή μου. Θα επιχειρήσω απλώς να σκιαγραφήσω κάποιες απ' τις πλευρές της «δικιάς μου» λευχαιμίας και των συνεπειών της.

Όταν αρρώστησα ήμουν περίπου 8 χρονών. Η ηλικία μου δεν μου επέτρεπε να καταλάβω ή να συνειδητοποιήσω τι ακριβώς μου συνέβαινε και πως αυτό θα μεταμόρφωνε εντελώς την οικογενειακή μας ζωή. Αυτό που έμαθα με τον καιρό ήταν ότι είχα ένα «είδος αναιμίας» και ότι θα έπρεπε να κάνω μια –επίπονη τελικά– θεραπεία. Όλα αυτά τα «ψηφία» των πληροφοριών τα συνέλεξα σταδιακά, απ' όσα μου έλεγαν, από αυτά που αισθανόμουν, από εκείνα που έβλεπα και καταλάβαινα.

Οι αναμνήσεις της όλης διαδικασίας της θεραπείας σίγουρα προξενούν κάποιο πόνο. Εκτός από την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και φροντίδα, θυμάμαι πολύ έντονα ότι η ατμόσφαιρα απελπισίας που είχε σχηματιστεί μετά τη διάγνωση, μεταμορφώθηκε σε μια πολύ ισχυρή θέληση να «πολεμήσουμε τον κακό εχθρό». Δεν ξέρω πώς αλλά είχα πεισθεί πλήρως από τους γονείς μου ότι ο μόνος τρόπος για να «νικήσουμε αυτόν τον κακό εχθρό» ήταν ο μονόδρομος της θεραπείας και όλων εκείνων των επίπονων «σουστατικών» της. Όταν, μια φορά, είπα για αστείο ότι κουράστηκα από όλα αυτά και

ήθελα να σταματήσω την θεραπεία, κανείς δεν γέλασε. Κάτι τέτοιο δεν θα μπορούσε να είναι αστείο.

Από τότε έχει περάσει πολύς καιρός. Και ο καιρός αυτός με δίδαξε ότι οι εμπειρίες του παρελθόντος «σημαδεύουν» το παρόν και το μέλλον σου. Αισθάνομαι ότι σ' αυτή την «περιπέτεια» που ονομάζεται καρκίνος παιδικής ηλικίας και κέρδισα και έχασα πολλά.

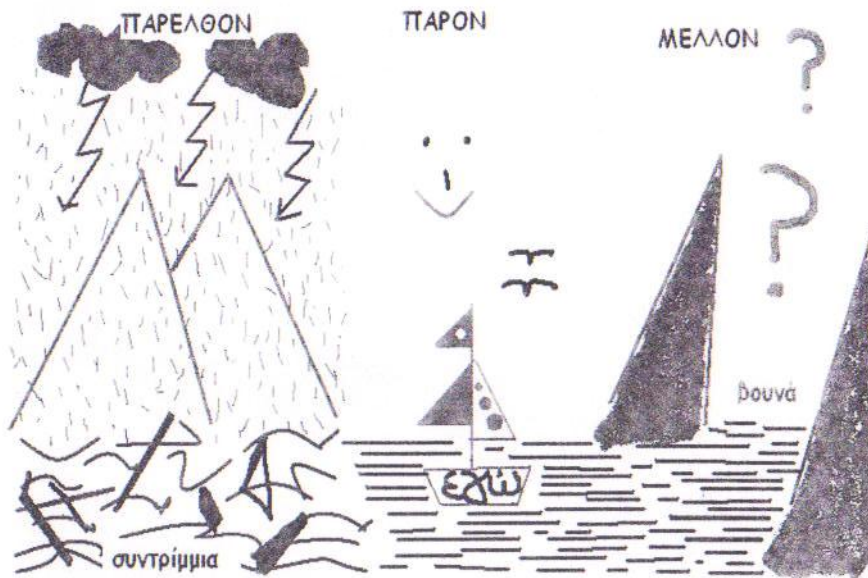
Πρώτα απ' όλα, και από πρακτική άποψη, έχασα μισό χρόνο από την Δευτέρα Δημοτικού. Δεν ήμουν σε θέση να παρακολουθήσω τα μαθήματά μου. Έπειτα, για τα επόμενα δυο χρόνια, πήγα σε ένα σχολείο κοντά στο σπίτι μου, γεγονός που προκάλεσε την απώλεια και την αλλαγή συμμαθητών και φίλων. Κι ύστερα, άλλαξε το σώμα μου, η εξωτερική μου εμφάνιση. Πήρα πολλά κιλά, τα μαλλιά μου αραιώσαν σε επικίνδυνο βαθμό και, για ένα διάστημα, είχα μεγάλη δυσκολία στο περπάτημα. Και όλα αυτά γίνονταν αντιληπτά από τους άλλους ανθρώπους και με το παραπάνω. Η δική μου, ακούσια, αλλαγή προκάλεσε την δική τους, ηθελημένη, αλλαγή συμπεριφοράς και αντιμετώπισης. Οι περισσότεροι φοβούνταν εμένα και την αλλαγή μου, άλλοι με περιγελούσαν ή με σχολίαζαν, ενώ κάποιοι στάθηκαν πλάι μου. Άλλαξα τόσο πολύ εξωτερικά, που, όταν δυο χρόνια αργότερα επέστρεψα στο παλιό μου σχολείο, οι παλιοί μου συμμαθητές δυσπιστούσαν και δεν με αναγνώριζαν: «Είσαι η παλιά Αιμιλία που ξέρουμε;», «Έχεις αλλάξει πολύ και δεν της μοιάζεις!», «Σίγουρα είσαι αυτή!». Και ίσως, τελικά, οι ερωτήσεις τους να μην ήταν τόσο άτοπες. Και ήμουν η παλιά Αιμιλία και δεν ήμουν. Η λευχαιμία με είχε αλλάξει όχι μόνο εξωτερικά αλλά και εσωτερικά, με αλλαγές ίσως πολύ βαθύτερες και μεγαλύτερες από τις εξωτερικές. Το πόσο πολύ είχα αλλάξει, το κατάλαβα και το συνειδητοποίησα σιγά σιγά, με τον καιρό.

Μετά το τέλος της θεραπείας συνέχισα κανονικά το σχολείο και στα 18 πέτυχα στις Πανελλαδικές Εξετάσεις χωρίς να χρησιμοποιήσω το ευεργέτημα της ελεύθερης πρόσβασης στο Πανεπιστήμιο. Δεν ήθελα να χρησιμοποιήσω αυτή τη διευκόλυνση γιατί ήμουν πολύ μικρή όταν αρρώστησα κι έτσι οι σπουδές και το διάβασμά μου, ουσιαστικά, δεν διεκόπησαν. Επιπροσθέτως, δεν μου άρεσε – κι ούτε και τώρα μ' αρέσει – να χρησιμοποιώ «χάρτες» που πηγάζουν από μια τυχαία, ακούσια και αρνητική κατάσταση του παρελθόντος. Επιθυμώ, τότε και τώρα, να προσπαθώ και να βάζω τα δυνατά μου βασιζόμενη στη δική μου ενέργεια και δύναμη.

Το 2002 πήρα το πτυχίο μου στον τομέα της «Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας» και τα τελευταία χρόνια έχω κάνει διάφορες δουλειές όπως φιλόλογος, δασκάλα αγγλικών, γραμματέας και δημοσιογράφος. Παράλληλα πραγματοποίησα μεταπτυχιακές σπουδές στον τομέα της «Πληροφορικής Τεχνολογίας» (Information Technology). Επί του παρόντος, εργάζομαι σε μια πολυεθνική εταιρία και διδάσκω Φιλοσοφία και Παιδαγωγικά σε ενήλικες.

Ο «άνεμος των αλλαγών» της λευχαιμίας ακόμα σφυρίζει ολόγυρά μου. Έχει προκαλέσει μια πολύ ισχυρή θέληση όχι μόνο να ζήσω αλλά και να παλέψω για τη ζωή μου. Όταν γνωρίζεις και συνειδητοποιείς ότι επέζησες από μίαν απειλητική για τη ζωή σου αρρώστια, η ίδια σου η ζωή αποκτά ένα άλλο, διαφορετικό νόημα. «Έχασες» τρία χρόνια από τη ζωή σου για να την υπερασπιστείς. Μέσα σ' αυτά τα τρία χρόνια έχασες

γέρο-Χρόνου στα μπαγκάζια σου να είσαι έτοιμος για ό,τι νέο σε περιμένει.
«Σχεδία η ζωή που χάνεται
μέσα στον άπειρο ωκεανό του αύριο»



Το μέλλον είναι κρυμμένο πίσω από τα βουνά.
- Κι αν αυτά είναι οι Συμπληγάδες;
Υπάρχει μόνο ένας τρόπος να το ανακαλύψεις, να το ζήσεις!

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β'

Διευθύνσεις μη κυβερνητικών οργανώσεων

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

Διεύθυνση: Παπανικολή 2^Α, Σιδερά Χαλανδριού, 15232
Τηλέφωνο: 2106463622 - 2106463367
FAX: 2106463367
E-mail: merimna @softlab.ece.ntua.gr

2. **Ελπίδα** (Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο)

Διεύθυνση: Μικράς Ασίας 46 Γουδί, Αθήνα, 11527
Τηλέφωνο: 2107757153 - 2107757934
FAX: 21077522989
E-mail: elpida@hellasnet.gr

3. **Φλόγα** (Σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια)

Διεύθυνση: Λεωφόρος Κηφισίας 38, Αθήνα, 11526
Τηλέφωνο: 2107772421 - 2107716363 - 2107485000

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

Διεύθυνση: Σινώπης 33, Γουδί, Αθήνα, 11527
Τηλέφωνο: 210748660 - 2107488961
FAX: 2107486880
E-mail: pisth@otenet.gr

5. **Χαμόγελο του παιδιού**

Διεύθυνση: Στουρνάρη 16, Αθήνα, 10083
Τηλέφωνο: 2103305140
FAX: 2103843038
E-mail: info@hamogelo.gr

Διεύθυνση: Εγνατίας 82, Θεσσαλονίκη, 54623

Τηλέφωνο: 2310250160

FAX: 2310270306

E-mail: hamothes@otenet.gr

Διεύθυνση: Αραχώβης και Περικλέους Πύργος Ηλείας, 27100

Τηλέφωνο: 2621081040

FAX: 2621024080

E-mail: hamoge12@otenet.gr

Διεύθυνση: Κοινότητα Χαμηλής Μαγουλάδων, Κέρκυρα, 49100

Τηλέφωνο: 2663051755

FAX: 2663052182

Διεύθυνση:Θεμιστοκλέους 5-7,Πάτρα, 26222
Τηλέφωνο:2610240066
FAX:2610240067

6. **Φλόγα** (Σύλλογος γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια)
Διεύθυνση: Φιλοποίμενος 28. Πάτρα,26222
Τηλέφωνο:2610276021

7. **Κάνε μια ευχή**
Διεύθυνση: Πέργαμου 33, Γλυφάδα, Αθήνα, 16675
Τηλέφωνο:2109637660 - 2109637667
FAX:2109637774
E-mail:makewish@otenet.ge

8. **Λάμψη** (Σύλλογος γονέων παιδιών με κακοήθη νοσήματα)
Διεύθυνση: Παπαναστασίου 56, Θεσσαλονίκη, 54642
Τηλέφωνο:2310943396
FAX:2310943396

9. **Στοργή** (Σύλλογος φίλων των καρκινοπαθών παιδιών)
Διεύθυνση:Δωδεκανήσου 8, Θεσσαλονίκη, 54622
Τηλέφωνο:2310544320

10. **Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας και Θράκης**
Διεύθυνση: Αγίας Σοφίας 46, Θεσσαλονίκη, 54622
Τηλέφωνο:2310241911
FAX:2310221211

11. **Ηλιαχτίδα** (Σύλλογος γονέων και φίλων παιδιών με νεοπλασία)
Διεύθυνση: Κόσμων και 1866 Ηράκλειο, Κρήτη
Τηλέφωνο:2810342544

12. **Ιασώ** (Σύλλογος γονιών και φίλων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις)
Διεύθυνση: Ηρώων Πολυτεχνίου 127, Λάρισα
Τηλέφωνο: 2410550060

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αντωνόπουλου Ξ. «Επιστροφή στο σχολείο» από τα πρακτικά 1^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και οικογένειας» Αθήνα 2002.
2. Ασημακόπουλος Χάρης (2003) «Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια, Specialeducation.gr
3. Βαρβούτση Μ. (2002), «Οι νικητές: αυτό που θέλω να θυμάμαι, αυτό που δε θέλω να θυμάμαι» από τα πρακτικά του 3^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
4. Βαριδάκη Λ.(1994), «Η παρέμβαση στην κρίση σε πράξη», μετάφραση από the of contemporary social work – LARRY SMITH (1979).
5. Βλαχογιάννης Γ. (1998), «Παθολογία –Παθήσεις αιμοποιητικού», Πάτρα, Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών.
6. Βλάχου Γιολάντα (2002), «Ανοιχτή Αγκαλιά» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του», Αθήνα
7. Γλύπτη Μ. (2000), «Η δική μου άποψη» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του», Αθήνα.
8. Γλύπτη Μ. – Τσίρου Α. – Κακαραντζά Φ. – Χατζηστεφάνου Ν.(2000), «Τα παιδιά σχολιάζουν» από τα πρακτικά του 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του», Αθήνα.
9. Δαβράδου Χουλιάκη Μαρία (2002), « Η Ηλιαχτίδα» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του», Αθήνα.
10. Δαμίγος Δ., Σιαφακά Β. (2006) «Θέματα ψυχοκοινωνικής ογκολογίας ή Βασικές αρχές θεραπείας του καρκίνου τομ.Β, φουτζήλας Γ., Μπαρμπούνης Β., Εκδόσεις University studio Press, Θεσσαλονίκη
11. Δούσης Ευάγγελος (2000), «Οι γονείς που πληροφορούνται από το διαδίκτυο» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του», Αθήνα
12. Ζαφειροπούλου Κουτρούμπα Άννα (2000), «Πριν και μετά το θάνατο: προπαρασκευαστικός θρήνος και προπαρασκευαστικό πένθος των γονιών» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
13. Ζέη Μ. «Προστατευτική επικοινωνία –Ανοιχτή επικοινωνία» από τα πρακτικά 2^{ου} σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του». Αθήνα 2000.
14. Ιακωβίδης Β. «Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας». Από : Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτριών – Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής. Πρακτικά Ημερίδα «Αλλαγή της σωματικής εικόνας. Μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο» Ιατρικές Έκδοσης «Ζήτα», Αθήνα 1992.
15. Ιωαννίδου Α. – Johnson (1998), «Προκατάληψη Ποιος, Εγώ;», Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

16. Καπελάκη Ουρ., Παπαδάκη Α. «Ο θυμός των γονιών πριν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους» από τα πρακτικά 2^{ου} Σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2000.
17. Κυριάκκη Π. – Φαρρού Μ. (2000), «Η εμπειρία μου με ένα παιδί» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
18. Κυρίτση Ελένη – Κουκουλάρη «Ανάπτυξη της εικόνας σώματος και παράγοντες που την επηρεάζουν. Από : Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτικής. Πρακτικά Ημερίδας «Αλλαγή της σωματικής εικόνας. Μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο» Ιατρικές Εκδόσεις «Ζήτα». Αθήνα, 1992.
19. Κυριακίδη Σ. «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού και των γονιών κατά την διάγνωση», από τα πρακτικά 1^{ου} σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 1998.
20. Λαχανάς Μ. «το παιδί μου έχει καρκίνο», από ενημερωτικό φυλλάδιο Ιασώ (1998).
21. Λεμονίδου Χρυσούλα (2002), « Μέριμνα» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
22. Λιούσας Δημήτρης (2000), «Βιογραφικό του συλλόγου Ιασώ» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
23. Μαΐστρος Γ> «Πώς αντιδρά η κοινωνία» από τα πρακτικά 2^{ου} σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2000.
24. Μαμαντάκη Ρ. «Υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού κατά το τελικό στάδιο» από τα πρακτικά 1^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 1998.
25. Monique BAUDET «Η αδύναμη κλωστή της ζωής». Εκδόσεις infote – επιμέλεια Συλλόγου γονιών και φίλων παιδιών με Νεοπλασματικές παθήσεις – Ιασώ 2000.
26. Μιχαηλίδης Χρήστος (2002), «Σας ακούω.....» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
27. Μπακατσέλου Π., (2000), «Στοργή» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
28. Μπουλγκούρα Λουκία (2002)< «Τι δίνω – τι παίρνω» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα
29. Μπουχούτσου – Ορφανάκου Δέσποινα (2004) «Μύθοι και αλήθειες για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας» 4^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού.
30. Νάνης Δημήτρης (2003) «Ψυχολογική στήριξη παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και στο θάνατο – το άρρωστο παιδί», Αθήνα.
31. Νταλώση – Λέφα Γραμμάτη (2002), «Πίστη» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
32. Ντούμου Αγάπη (2002), «Αποχαιρετώντας ένα παιδί» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς το», Αθήνα
33. Παπαγεωργίου Ε. «Ψυχολογία Αθηνών». Ιατρικές εκδόσεις Ν.Αργυρού, Αθήνα 1995
34. Παπαδάτου Δανάη – Αναγνωστόπουλος Φώτιος (1995), «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

35. Παπαδάτου Δανάη – Αναγνωστόπουλος Φώτιος (2002), «Επαγγελματική εξουθένωση» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
36. Παπαδάτου Δ., Μαθιουδάκη – Χλαπανίδη, Χατήρα Π. «Ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο», από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. «Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο».
37. Παπαδάτου Δ. «Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του», από Δ. Παπαδάτου και Φ. Αναγνωστόπουλο «Ψυχολογία στο χώρο της υγείας», Αθήνα 1995, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
38. Παπαδάτου Δ. «Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. «Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο», Εκδόσεις «Φλόγα» Αθήνα 1986
39. Παπαδάτου Δ. «Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος στο θάνατο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. «Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο», Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα 1986.
40. Παπαδάτου Δ. «Κατανόηση και ψυχοκοινωνική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο» από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου «Ψυχολογική αντιμετώπιση ατόμων με καρκίνο» Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα 1986.
41. Παπαδοπούλου Ε. «Παιδικός καρκίνος» από Dr. Ιωάννης Σπηλιώτης «Καρκίνος από άγνοια... στο φόβο», Εκδόσεις «Αχαϊκές», Πάτρα 1999.
42. Παρχαρίδου Αγάπη (2006), «Επικοινωνία γιατρού – ασθενούς και οικογένεια» Ανακοίνωση με τα άσχημα νέα Υποτροπή», 5^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού.
43. Παρασκευόπουλος Ιωάννης, εξελικτική ψυχολογία 2^ο 3^ος τόμος
44. Παπαναστασίου Κ. (1980), «Γενική χειρουργική», Αθήνα Εκδόσεις Παρισιάνος.
45. Πολυχρονοπούλου Σ. Ανδρουλάκη (1980), «Ο γιατρός απέναντι στο παιδί στο τελικό στάδιο», Αθήνα.
46. Περδικάρης Παντελεήμων, Γαλάνης Πέτρος, Μάτζιου Βασιλική, (2006), «Κατάθλιψη του παιδιού που πάσχει από νεόπλασμα, 4^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Αγλαΐα Κυριακού.
47. Περδικάρης Παντελεήμων, (2004) «Κόπωση σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο», 4^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Αγλαΐα Κυριακού.
48. Σαββόπουλος Σάββας (2002), «Φροντίδα για τους φροντίζοντες», από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2002.
49. Σερβιτζόγλου Μ. «Η επανένταξη» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα 2002.
50. Σκουλάκης Μανόλης (2002), «Η πολιτεία που επιτρέπει ή αποτρέπει» » από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
51. Σολιδάκης Μανόλης (2002), «Νομοθέτης και το παιδί με καρκίνο», από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
52. Σουρ Ρ.Μίλερ. Ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία παιδιών εφήβων και των οικογενειών τους. Αθήνα 1997. Εκδόσεις Καστανιώτη.
53. Τρυφονίδη Μαρία (2002), «ΜΜΕ ακούστε με» και «Ο γονιός στην περίοδο του τελικού σταδίου» 1998 από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.

54. Τσιάντης Γ. (1987) «Ψυχολογικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις», στα σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής Τσιάντης Γ και Μανωλόπουλος Σ., Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.
55. Τσίρος Λ. (2002) «Σύλλογος Φλόγα» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
56. Τσίρου Αιμιλία (2006) «Οι συμπληγάδες μου» 5^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού.
57. Τσίτουρα Σ. «Αρωγή στο έργο της ομάδας υγείας» από τα πρακτικά του 2^{ου} σεμιναρίου «Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
58. Φιλιππίδου Καίτη (2002), «Ελπίδα έργο ζωής», από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
59. Φραγκουδάκη Μελτίνη (2004), «Θρήνος της ομάδας υγείας». 4^ο σεμινάριο Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού.
60. Χατήρα Π.Δ. «Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα», Αθήνα, Εκδόσεις Ζήτα
61. Χατήρα Π. «Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησης της στο παιδί με καρκίνο», από Αναγνωστόπουλο Φ. και Παπαδάτου Δ. «Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο» Εκδόσεις «Φλόγα», Αθήνα, 1986.
62. Χατζηνικολάου Νικόλαος (2002), «Γιατί σε μένα θεέ μου» από τα πρακτικά του 3^{ου} σεμιναρίου «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του», Αθήνα.
63. πρακτικά 5^{ου} Συμποσίου Ψυχολογίας, Η επικοινωνία στην ογκολογική και παιδο-ογκολογική πρακτική, Ιωάννινα, Οκτώβριος 2003.
64. Μονάδα μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών 1993-2003. Έκδοση του Ξενώνα Ελπίδα.
65. Μεριμνέα τεύχος 5, Εκδόσεις Μέριμνα, Νοέμβριος 2006.
66. Ογκολογικό τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού 4^ο σεμινάριο με θέμα «ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. υπό την αιγίδα της Ψυχοκοινωνικής επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP), Τόμος πρακτικών 12-13 Νοέμβριος 2003. Ξενοδοχείο Holiday Inn, Επιμέλεια έκδοση Βασιλάτου Κοσμίδη.
67. Ογκολογικό τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, 5^ο σεμινάριο με θέμα «ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, τόμος πρακτικών 1911 Νοέμβριος 2006, υπό την αιγίδα της ψυχοκοινωνικής επιτροπής και της διεθνούς εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP)
68. Στηρίζοντας το παιδί μετά από ένα καταστροφικό γεγονός. Εκδόσεις Μέριμνα – Ενημερωτικό φυλλάδιο Μέριμνας.
69. Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψύχω-ογκολογίας «ελληνική αντικαρκινική εταιρία» «εταιρία νοσηλευτικών σπουδών» Αθήνα 1998.
70. Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα. Dr. Π.Δ Χατήρα κλινικός ψυχολόγος, Αθήνα
71. Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψυχοκοινωνικής ογκολογίας εκπαίδευση εκπαιδευτών – κλινικές εφαρμογές παρέμβασης και υποστήριξης ασθενών – οικογένειας θεραπόντων – ενημέρωση και εκπαίδευση ασθενών με καρκίνο και του οικογενειακού περιβάλλοντος, περίοδος Οκτώβριος 2002 – Ιανουάριος 2003 , Αθήνα 2003.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΗ

1. Barbara M. Sourkes (1995) "Armfuls of time. The psycdologicar experience od the child with a life threatening illness". London : Royleftdge – Επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή. Μετάφραση Φωτεινή Μεγαλούδη.
2. Doka K.J (2000) Living with life – Threatening Illness. New York: Lexington Books.
3. Ivonny Lindquist (1983), «Η παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο» Αθήνα, εκδόσεις Ρεϋμόνδος.
4. Neimeyer R (1998). Η ανα-νοηματοδότηση της εμπειρίας του πένθους. Στο Μ. Νίλσεν και Δ. Παπαδάτου. Το πένθος στην ζωή μας σελ. 71-81. Αθήνα: Βιβλιοσυνεργατική. Εκδόσεις Μέρμηνα.
5. Ramholt B. (1999) «Το σχολείο χώρος επιτυχίας για τα πάσχοντα παιδιά και τα αδέρφια τους», από Μ.Νίλσεν και Δ.Παπαδάτου «Όταν η χρόνια αρρώστια και ο θάνατος αγγίζουν την σχολική ζωή», Αθήνα (Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων).

Αν η αρχή
είναι δύσκολη
να σκέφτεσαι πάντα
το εύκολο τέλος.
Ποτέ μην προδώσεις
τον σκοπό σου
ακόμη κι αν οι αφορμές
είναι πολλές
ακόμα κι αν οι αιτίες
είναι σοβαρές.
Ποτέ μην παρατήσεις
τον αγώνα στη μέση
να σκέφτεσαι πάντα
τα επινίκια,
μην υπολογίζεις
στη λογική
δεν είναι
σ' αυτό το παιχνίδι.
Μόνο
προχώρα μπροστά.
Κι αν ακόμα κουραστείς
μη νικηθείς
κανείς δε θα σκεφθεί
αυτό ν που σταμάτησε στη μέση
αλλά αυτόν
που έφτασε στο τέλος
κι ας μην ήταν
πρώτος.
Δεν θα παίζεις
με τη μοίρα σου
μόνο όρισε
το πεπρωμένο της ζωής σου.
Αυτό δεν είναι
Παιχνίδι
είναι ένα στοίχημα
που πρέπει να κερδίσεις
είναι η κούρσα
ζωής και θανάτου
του δικού σου
θανάτου.
Μην κάνεις λοιπόν
την λάθος κίνηση
μόνο συνέχισε
να προχωράς.
Κι όταν το τέλος φτάσει
Κι όταν το τέρμα είναι πολύ κοντά
να δεις που
δεν θα χεις χάσει
μπορεί να χεις κάνει μόνο
μια μικρή γρατζουνιά.

