

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ
ΚΑΡΚΙΝΟΥ
PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL DIMENSIONS OF
CHILDREN'S CANCER**



**ΛΕΩΝΗ ΑΡΙΑΔΝΗ
ΜΑΡΚΟΓΙΑΝΝΑΚΗ ΑΝΤΖΕΛΑ
ΜΑΥΡΙΔΗ ΣΤΕΛΛΑ**

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ : Δρ. ΙΩΑΝΝΗΣ ΔΡΙΤΣΑΣ

ΠΑΤΡΑ 2009

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εργασία μας αποτελείται από οχτώ κεφάλαια.

Το πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνει την ιστορική αναδρομή της νόσου, καθώς επίσης ορισμούς και έννοιες για τον καρκίνο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο εξετάζουμε την νόσο από την ιατρική και επιδημιολογική της σκοπιά με ιδιαίτερη αναφορά στους αιτιοπαθογενετικούς παράγοντες που την προκαλούν.

Στο τρίτο κεφάλαιο εξετάζουμε τις επιπτώσεις της ασθένειας στην οικογένεια του ασθενούς, καθώς και τις αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και του γύρω περιβάλλοντος (συγγενικού - φιλικού) προς το παιδί-ασθενή.

Στο τέταρτο κεφάλαιο μελετάμε τους ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που επιδρούν στην νόσο και την αντιμετώπιση της, όπως η προσωπικότητα του ασθενούς, τα στάδια εξέλιξης της νόσου, οι ψυχολογικές αντιδράσεις του ασθενούς σε κάθε ένα από αυτά και οι κοινωνικές πεποιθήσεις γύρω από τον παιδικό καρκίνο.

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας (γιατρού, νοσηλευτικού προσωπικού, ψυχολόγου, παιδοψυχιάτρου) καθώς και του Κοινωνικού Λειτουργού στην αλληλεπίδραση του με τον ίδιο τον ασθενή και την οικογένεια.

Στο έκτο κεφάλαιο αναφερόμαστε στο πένθος – φυσιολογικό και παθολογικό καθώς και στις αρχές της συμβουλευτικής του πένθους.

Στο έβδομο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στις μεθόδους θεραπείας, στον τομεα της αποκατάστασης και στην πρόληψη του παιδικού καρκίνου.

Στο όγδοο κεφάλαιο αναφερόμαστε ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα και ένα πρωτοποριακό παράδειγμα ξενώνα στην Αγγλία.

Στο ένατο κεφάλαιο αναφερθήκαμε σε συμπεράσματα και προτάσεις για τη βελτίωση του επιπέδου περίθαλψης των παιδιών με καρκίνο.

Τέλος, η εργασία περιλαμβάνει και 2 παραρτήματα.

Στο **Παράρτημα I** παραθέτουμε την ιστορία μιας οικογένειας που πάλεψε με τον καρκίνο.

Στο **Παράρτημα II** αναφέρονται οι οργανώσεις-υπηρεσίες που υπάρχουν, σε όλη την Ελλάδα για τον καρκίνο.

Summary

The thesis consists of eight chapters:

The first chapter includes the history of the disease as well as definitions of concepts related to the topic.

The second chapter examines the disease from a medical and epidemiological point of view with special reference to the causes and genetic factors.

The third chapter examines the effects of the disease in relation to the family and their imminent reactions as well as that of the immediate environment (relatives- friends) towards the child suffering from cancer.

The fourth chapter studies the psychological and social factors which effect the disease and its treatment such as the personality of the patient, the progressing stages, the psychological reactions of the patient in each stage and the social beliefs around cancer in children.

The fifth chapter focuses on the role of the therapeutic team (doctor, nursing staff, psychologist, child psychologist) as well as the social worker in his/her interaction with the patient and the family.

The sixth chapter refers to the processes of grief (normal grief reactions and pathological grief) as well as the principles of grief counselling.

The seventh chapter refers to the ways of treatment and the possible prevention of the disease.

The eighth chapter refers to the existing hospice services in Greece and an example of a pioneering hospice House in England.

The ninth chapter concludes and suggests ways to improve and enhance the levels of care, sympathy and understanding for children suffering from cancer.

Finally, two appendices are included.

Appendix 1 conveys the story of a family's battle with cancer.

Appendix 2 lists cancer organisations and services that are available throughout Greece.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗσελ. 14

Δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε κατά την εκπόνηση της εργασίαςσελ. 16

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. **Ορισμοί – Έννοιες**σελ. 18

2. **Το πρόβλημα της μελέτης**σελ. 22

3. **Στόχος της εργασίας**σελ. 22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗσελ. 24

1. **Ιστορική αναδρομή**σελ. 24

2. **Γενική αναφορά στα κακοήθη νοσήματα**

της παιδικής ηλικίαςσελ. 31

3. **Τύποι παιδικού καρκίνου**σελ. 32

3.1 **Λευχαιμίες**σελ. 32

3.2 **Λεμφώματα και άλλες κακοήθειες του**

δικτυοενδοθηλιακού συστήματοςσελ. 32

3.3 **Όγκοι εγκεφάλου**σελ. 33

3.4	Όγκοι του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (Σ.Ν.Σ.)	σελ. 33
3.5	Ρετινοβλάστωμα	σελ. 34
3.6	Όγκοι νεφρού	σελ. 34
3.7	Ηπατικοί όγκοι	σελ. 35
3.8	Όγκοι των οστών	σελ. 35
3.9	Όγκοι μαλακών μορίων	σελ. 35
3.10	Όγκοι εκ γενετικών κυττάρων και τροφοβλάστης και άλλα νεοπλάσματα των γονάδων	σελ. 36
3.11	Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα	σελ. 36
3.12	Άλλες κακοήθειες και ατυποποίητα κακοήθη νεοπλάσματα	σελ. 37
4.	Αιτιοπαθογένεια – Προδιαθεσικοί παράγοντες	σελ. 39
4.1	Κληρονομικότητα	σελ. 39
4.2	Φύλο	σελ. 39
4.3	Ηλικία	σελ. 40
4.4	Διατροφή	σελ. 40
4.5	Ακτινοβολία	σελ. 43
4.6	Άλλοι παράγοντες	σελ. 44
	ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 47
1. Τύποι θεραπευτικής αγωγής	σελ. 47
1.1 Χειρουργική θεραπεία	σελ. 49
1.2 Ακτινοθεραπεία	σελ. 49
1.3 Χημειοθεραπεία	σελ. 50
1.4 Ορμονοθεραπεία	σελ. 53
1.5 Ανοσοθεραπεία	σελ. 53
1.6 Βιολογική θεραπεία	σελ. 54
1.7 Λείζερ	σελ. 54
1.8 Υπερθερμία	σελ. 55
1.9 Μεταμόσχευση μυελού των οστών	σελ. 55
1.10 Εναλλακτικές θεραπείες του καρκίνου	σελ. 56
2. Πρόληψη του καρκίνου	σελ. 62
2.1 Πρωτογενής πρόληψη	σελ. 62
2.2 Δευτερογενής πρόληψη	σελ. 64
3. Το ζήτημα της διακοπής θεραπείας	σελ. 65
4. Το ζήτημα της Ευθανασίας	σελ. 67
ΑΝΑΚΑΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 70

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 71
1. Ανακοίνωση της διάγνωσης	σελ. 72
2. Η ενημέρωση των γονιών	σελ. 73
3. Η οικογένεια του παιδιού που νοσεί	σελ. 77
3.1 Οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας	σελ. 79
3.2 Ο ρόλος των αντιδράσεων των γονέων	σελ. 84
3.2.1 Αρχική Άρνηση	σελ. 85
3.2.2 Ενοχή	σελ. 86
3.2.3 Υπερπροστασία	σελ. 86
3.2.4 Υπερβολική ταύτιση και το γονεϊκό άγχος	σελ. 87
3.2.5 Άγχος αποχωρισμού	σελ. 88
3.3 Οικογένεια και Αποκατάσταση	σελ. 89
3.4 Οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας στο τελικό στάδιο	σελ. 90
4. Τα αδέρφια του παιδιού που νοσεί	σελ. 94
4.1 Πως αντιμετωπίζονται τα αδέρφια	σελ. 95
5. Οι αντιδράσεις των συνομήλικων	σελ. 97
6. Ο ρόλος του σχολείου στην αντιμετώπιση της νόσου	σελ. 98
7. Ο αντίκτυπος των κοινωνικά διαμορφωμένων πεποιθήσεων στην οικογένεια του ατόμου που νοσεί	σελ. 100

8. Γενικές διαπιστώσειςσελ. 101

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗσελ. 101

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗσελ. 103

1. **Θεραπευτικά μοντέλα προσέγγισης της ασθένειας**σελ. 104

1.1 Το Βιοιατρικό Μοντέλο (ή Γραμμικό Μοντέλο)σελ. 104

1.2 Το Ολιστικό Μοντέλοσελ. 105

2. **Η ενημέρωση του παιδιού με καρκίνο**σελ. 107

2.1 Το δίλλημα της ενημέρωσηςσελ. 107

2.2 Η ανακοίνωση της διάγνωσηςσελ. 109

3. **Προσωπικές στάσεις των ασθενών προς τη νόσο**σελ. 113

4. **Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των παιδιών κατά τη διάρκεια της νόσου**
.....σελ. 116

4.1 Το στάδιο της άρνησηςσελ. 117

4.2 Το στάδιο της οργήςσελ. 122

4.3 Το στάδιο του παζαρέματος ή διαπραγμάτευσηςσελ. 122

4.4 Το στάδιο της κατάθλιψηςσελ. 123

4.5 Το στάδιο της αποδοχήςσελ. 124

5. **Καρκίνος και εικόνα του σώματος**σελ. 124

6. Η σημασία της αισιοδοξίας στην πορεία της αρρώστιας	σελ. 129
ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 132

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 - Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 133
-----------------------	-----------------

1. Η διεπιστημονική ομάδα :

Ειδικότητες – Ρόλοι – Αρμοδιότητες	σελ. 134
1.1 Ο παιδίατρος	σελ. 135
1.2 Ο παιδοψυχίατρος	σελ. 137
1.3 Το νοσηλευτικό προσωπικό	σελ. 139
1.3.1 Αντιμετώπιση του πόνου στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο από το νοσηλευτικό προσωπικό	σελ. 139
1.4 Ο ψυχολόγος	σελ. 140
1.5 Ο παιγνιοθεραπευτής	σελ. 142
1.6 Το έργο του κοινωνικού λειτουργού	σελ. 144
1.6.1 Ο κοινωνικός λειτουργός και ο ασθενής	σελ. 147
1.6.2 Ο κοινωνικός λειτουργός και η οικογένεια του/της ασθενούς...σελ.	149
1.7 Κοινωνική εργασία με κοινότητα και η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού στην πρόληψη	σελ. 154
2. Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης	σελ. 156

2.1 Μέτρα για τον ανώτερο δυνατό περιορισμό του Burnout	σελ. 157
2.2 Αίτια της επαγγελματικής εξουθένωσης	σελ. 159
2.3 Συμπτώματα του Burnout	σελ. 160
2.3.1 Σωματικές Συνέπειες	σελ. 160
2.3.2 Ψυχολογικές Συνέπειες	σελ. 160
2.3.3 Συνέπειες στη συμπεριφορά	σελ. 161
2.4 Καταπολέμηση του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης	σελ. 161
3. Επικοινωνία και φροντίδα υγείας	σελ. 162
3.1 Επικοινωνιακές δεξιότητες	σελ. 163
ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 165

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 - ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΕΝΘΟΥΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 167
1. Αρχές της συμβουλευτικής πένθους	σελ. 168
2. Στόχοι της συμβουλευτικής του πένθους	σελ. 171
2.1 Ποιά είναι η καλύτερη χρονική περίοδος να κάνει κανείς συμβουλευτική πένθους	σελ. 172
2.2 Σε τι χώρο πρέπει να πραγματοποιείται η συμβουλευτική	σελ. 172
2.3 Ποιός χρήζει συμβουλευτικής πένθους	σελ. 172
3. Στάδια του φυσιολογικού πένθους	σελ. 173

3.1 Συναισθηματικές εκδηλώσεις του φυσιολογικού πένθους	σελ. 176
3.2 Σωματικές εκδηλώσεις του φυσιολογικού πένθους	σελ. 177
3.3 Σωματικές διαταραχές και ενοχλήσεις	σελ. 178
3.4 Διανοητικές διαταραχές	σελ. 178
3.5 Συμπεριφορά του πενθούντα απέναντι στον εαυτό του, στο νεκρό και στο περιβάλλον	σελ. 179
4. Παθολογικό πένθος	σελ. 180
4.1 Συμπτώματα της βαριάς αντιδραστικής κατάθλιψης στο πένθος .σελ.	181
5. Πως πλησιάζουμε τον πενθούντα	σελ. 184
6. Πένθος για ένα παιδί	σελ. 185
ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 187

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 – ΠΑΡΟΧΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΛΛΑΔΑ – ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 188
1. Παροχή Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας	σελ. 188
1.1 Τι είναι η Παιδιατρική Ανακουφιστικής Φροντίδας	σελ. 188
1.2 Θεμελιώδης αρχές της Ανακουφιστικής Παιδιατρικής Φροντίδας.σελ.	189
1.3 Βάσεις ανάπτυξης υπηρεσίας Ανακουφιστικής Φροντίδας στο σπίτι	σελ. 190

1.4 Πως εφαρμόζονται οι αρχές της	
Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας	σελ. 191
2. Τι συμβαίνει στην Ελλάδα	σελ. 191
2.1 Παροχές υπηρεσιών στην Ελλάδα	σελ. 191
2.2 Προσφερόμενο έργο των γενικών νοσοκομείων παιδών	σελ. 193
2.4 Τι δεν εφαρμόζεται στην Ελλάδα	σελ. 194
3. Τι συμβαίνει στο εξωτερικό	σελ. 194
4. Helen and Douglas House – Παρεχόμενη Φροντίδα	σελ. 195
4.1 Είδη φροντίδας που παρέχονται	σελ. 196
ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ	σελ. 198
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	σελ. 199
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	σελ. 202
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	σελ. 205
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	
Παράρτημα Ι.....	σελ. 213
Παράρτημα ΙΙ	σελ. 218

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερα για την πολύτιμη βοήθειά τους τον Δρ. Ιωάννη Δρίτσα, Επίκουρο καθηγητή και προϊστάμενο του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας Α.Τ.Ε.Ι. Πατρών, τον Οργανισμό Υποστήριξης Παιδιών με Καρκίνο «Μέριμνα», την υπεύθυνη αυτού κα. Παπαδάτου και την υπεύθυνη της βιβλιοθήκης κα Ράλλη, τον κ. Νάνη Δημήτρη, κοινωνικό λειτουργό του ξενώνα «Ελπίδα» και τον κ. Λουκά Αναστάσιο, κοινωνικό λειτουργό του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αν και στις καθημερινές συζητήσεις μας όλοι λίγο πολύ δηλώνουμε γνώστες των ανθρωπίνων προβλημάτων, ελάχιστοι από μας όμως γνωρίζουν για το οδυνηρό πρόβλημα που είναι ο παιδικός καρκίνος που δυστυχώς είναι μια καθημερινή πραγματικότητα, αδυσώπητα σκληρή για πολλά παιδιά από τη βρεφική μέχρι την εφηβική ηλικία και για τις οικογένειες τους. Μια πραγματικότητα που εξωραΐζεται κάτω από το όνομα "νεοπλασματική νόσος" για να πονάει ψυχικά λιγότερο. Αυτά τα παιδιά καθημερινά παλεύουν για την ίδια τους τη ζωή κάτω από συνθήκες κατά κανόνα αντίξοες για πολλούς λόγους, προσωπικούς, οικογενειακούς, κοινωνικούς και οικονομικούς.

Υπάρχουν τεράστιες δυσκολίες που κανείς δεν φαντάζεται, ακόμη κι αν επισκεφθεί ογκολογικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων. Εκεί η αισιοδοξία αντιστρατεύεται την απόγνωση, ο πόνος το χαμόγελο, οι επιπλοκές την ιατρική φροντίδα, οι ελλείψεις την αποτελεσματικότητα κι η μάχη δίνεται με άνισους όρους.

Δίπλα στους μικρούς μαχητές, ο γονιός, η μάνα, ο πατέρας. Καμία φορά μονάχα ο ένας και μερικές φορές η γιαγιά ή και κανένας. Ο γονιός που γίνεται το φίλτρο της φόρτισης που δεν πρέπει να φτάσει στο παιδί, ο γονιός που αγόγγυστα πονάει, που δίνει τη δική του μάχη και πασχίζει να καλύψει τις ανεπάρκειες, να βελτιώσει τις συνθήκες, να περιθάλψει αξιοπρεπώς το παιδί του. Τέλος, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που βοηθάει στην θεραπεία των παιδιών με νεοπλασματικά νοσήματα με τα εξειδικευμένα τμήματα, τους ειδικούς γιατρούς και το εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό.

Αφορμή για την πρωτοβουλία μας να αναλάβουμε να συντάξουμε την παρούσα πτυχιακή εργασία με θέμα τον παιδικό καρκίνο, δόθηκε και από την ενασχόληση μας με άτομα-ασθενείς που ταλαιπωρούνται και δίνουν τη δική τους μάχη με την νόσο και από την παρουσία μας στον χώρο του ξενώνα του συλλόγου Φίλων Παιδιών με Καρκίνο «Ελπίδα» , όπου πραγματοποιήσαμε εξάμηνη πρακτική άσκηση και βιώσαμε από κοντά τι σημαίνει να πάσχει κάποιος από τη νόσο του καρκίνου. Ο παιδικός καρκίνος, αποτελεί ένα πολύ ευαίσθητο και ενδιαφέρον θέμα, για αρκετά παιδιά που προτού προλάβουν να έρθουν αντιμέτωπα με την ζωή, την εργασία, τις σχέσεις και την διασκέδαση, αφήνουν την τελευταία τους πνοή σε κάποιο Νοσοκομείο, κάποια κλινική, χωρίς να προλάβουν να απολαύσουν όλα όσα έχουν ονειρευτεί για το μέλλον τους.

Το θέμα επιλέχθηκε, επίσης, λόγω της προσωπική μας επιθυμίας για περαιτέρω γνώση γύρω από τον καρκίνο και ειδικότερα τον παιδικό καρκίνο, καθώς αποτελεί με βάση έρευνες, τον δεύτερο παράγοντα θνησιμότητας της ανθρωπότητας.

Από την σχεδόν καθημερινή μας επαφή με τους πάσχοντες, κυρίως παιδιά στον ξενώνα, καταλάβαμε πολλά πράγματα όσον αφορά την προσωπικότητα, τον χαρακτήρα, τις πεποιθήσεις και τα κοινωνικά προβλήματα αυτών των ανθρώπων.

«Ζήσαμε» αυτούς τους ανθρώπους κατά την εξέλιξη της νόσου τους και είδαμε ποιες είναι οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα τους. Χαιρόμασταν μαζί τους όταν βλέπαμε να «νικάνε» την νόσο και να βγαίνουν ευτυχισμένοι από το Νοσοκομείο και νιώθαμε ικανοποίηση που σε αυτήν την δύσκολη και επίπονη διαδικασία τόσο για τους ίδιους, όσο και για τους γιατρούς, είχαμε συνδράμει και εμείς λίγο.

Στεναχωριόμασταν όταν κάποιοι από τους ασθενείς δεν κατάφεραν να επιβιώσουν και η παραίτηση τους από την ζωή αποτελούσε φοβερή εμπειρία για εμάς. Αν και κάποιοι προσπαθούσαν να ξεγελάσουν τον εαυτό τους λέγοντας πως θα συνεχίσουν να αγωνίζονται, το βλέμμα τους έβγαζε την θλίψη για την εξέλιξη της υγείας τους.

Χαιρόμαστε, που ίσως με αυτήν την πτυχιακή εργασία θα μπορούσαμε να βοηθήσουμε όσους ενδιαφέρονται να πληροφορηθούν για το θέμα, συνεισφέροντας κατά το δυνατό στην πρόληψη της νόσου.

Η Virginia Satir (1989), υποστηρίζει ότι «η κάθε σοβαρή ασθένεια, συνεπάγεται μια συγκλονιστική μεταβολή στη ζωή του κάθε ανθρώπου και η προσαρμογή ή όχι σ' αυτήν, εξαρτάται από την ειδική για τον καθένα κατάσταση της ζωής του, από τις προγενέστερες σχέσεις του και από τον τρόπο με τον οποίο αντιμετώπισε παλαιότερες σε κρίσιμες εποχές τις καταστάσεις, από την ιστορία του και από την κατάσταση του νευρικού του συστήματος». Είναι σπουδαίο, πριν από όλα, να καταλάβουμε τη σημασία που έχει για κάθε άνθρωπο η ασθένεια καρκίνος και οι επιπτώσεις που έχει η συγκεκριμένη ασθένεια σ' αυτόν.

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΑΜΕ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΚΠΟΝΗΣΗ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Κατά την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήρθαμε αντιμέτωποι με λίγες αλλά σημαντικές για μας δυσκολίες.

Στην προσπάθεια μας να βρούμε πληροφορίες, διαπιστώσαμε ότι η ελληνική βιβλιογραφία που αναφέρεται αποκλειστικά σε παιδικό καρκίνο είναι ανεπαρκής. Συγκεκριμένα, οι έλληνες συγγραφείς έχουν ασχοληθεί με τη νόσο του καρκίνου, αλλά όχι με τον καρκίνο ως νόσο στην παιδική ηλικία.

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίσαμε ήταν η δυσκολία να έρθουμε σε επαφή με διάφορους ειδικούς, για το λόγο ότι υπάρχουν περιορισμένοι φορείς, οι οποίοι ασχολούνται αποκλειστικά με τον παιδικό καρκίνο και γι' αυτό δεν υπήρχαν άτομα να μας ενημερώσουν περαιτέρω για το θέμα.

Τέλος μία σημαντική δυσκολία ήταν η δική μας ψυχολογική φθορά λόγω του θέματος. Αναπόφευκτα επηρεαζόμασταν σε προσωπικό επίπεδο και ταυτιζόμασταν τότε με τον ασθενή και τότε με το περιβάλλον του. Έτσι γινόταν η διαδικασία διεξαγωγής της εργασίας δύσκολη και επώδυνη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. ΟΡΙΣΜΟΙ – ΕΝΝΟΙΕΣ

Παιδί (παιδική ηλικία): η παιδική ηλικία θεωρείται ότι αρχίζει από την ενδομήτριο ζωή και φτάνει ως τα 12-14 χρόνια την αρχή της εφηβείας. Χωρίζεται σε 3 υποπεριόδους: του βρέφους (από την γέννηση ως το τέλος του 1 έτους), του νηπίου (μεταξύ του 1 και 5 έτους) και την σχολική ηλικία (μεταξύ του 5 και 12- 14 έτους) (Εγκυκλοπαιδικό Λεξικό 1929).

Όσον αφορά το ερώτημα τι είναι καρκίνος οι λέξεις που έχουν επιστρατευθεί να περιγράψουν αυτή την ασθένεια είναι πολλές. Κάποιες απ' αυτές είναι: η κακιά αρρώστια, το εξορκισμένο, η επάρατος νόσος.

Η διαφοροποίηση αυτή σε σχέση με πολλές ασθένειες έχει διαμορφωθεί από τότε που πρωτοεμφανίστηκε η νόσος, κυρίως γιατί θεωρείται άρρηκτα δεμένη με τον επώδυνο και βασανιστικό θάνατο.

Την ονομασία «καρκίνος» την βρίσκουμε από την εποχή του Ιπποκράτη. Πιθανόν να προήλθε από το γεγονός ότι ο όγκος δύσκολα εγκαταλείπει τους ιστούς που κατέχει, όπως δηλ. συμβαίνει και με τον καρκίνο (κάβουρα) όταν πιάσει το θύμα του με τις δαγκάνες (Σαραντόγλου & Ρηγάτης, 1993).

Το 1863 ο Virchow ο ιδρυτής της κύτταρο-παθολογίας ανέπτυξε τη θεωρία ότι οι όγκοι σχηματίζονται με την διχοτόμηση των πυρήνων και τον γρήγορο πολλαπλασιασμό των κύτταρων, μια θεωρία που διατηρήθηκε ουσιαστικά έως σήμερα (Σαραντόγλου & Ρηγάτης, 1993).

Ο ορισμός όμως που θα λέγαμε ότι είναι ενδεικτικός της εποχής μας, δίνεται από τον Burnet, για τον οποίο ο όγκος είναι μία διαδικασία που εγκαθιδρύεται στη βάση μίας εσωτερικής και κληρονομικής κυτταρικής αλλοίωσης της οποίας συνέπεια είναι το γεγονός ότι ένα κύτταρο δημιουργεί ένα κυτταρικό «κλώνο» από θυγατρικά κύτταρα που έχουν την ιδιότητα να πολλαπλασιάζονται στον οργανισμό καθορίζοντας το θάνατο του τελευταίου. Πριν από όλα ο ορισμός αυτός δίνει σημασία σ' αυτό που η παθολογία και ειδικότερα οι πιο πρόσφατες μελέτες υποστηρίζουν: ότι το κεντρικό σημείο του ζητήματος των όγκων είναι η αφ' εαυτού αλλοίωση («εσωτερική») του κυττάρου. Όλη η διαδικασία ξεκινά από ένα ασθενικό κύτταρο, ένα μόνο, το οποίο γεννά μία σειρά («κλώνοι») θυγατρικών κυττάρων, όλα όμοια ασθενικά και που συνεχώς αναπαράγονται γεννώντας άλλα κύτταρα, όλα το ίδιο «αλλοιωμένα». Αυτά τα «αλλοιωμένα κύτταρα» καταφέρνουν να ζουν και να πολλαπλασιάζονται μέσα στον οργανισμό που τα φιλοξενεί» και όχι μόνο δεν ενοχλούνται, αλλά αντίθετα του προκαλούν τέτοιες καταστροφές που οδηγούν στο θάνατο (Prof. Bissanti, X.X.).

Κατά τον Ν. Δοντά, (1995) ο καρκίνος είναι μια άτυπη, άσκοπη, ανώμαλη και απρογραμματίστη ανάπτυξη νέων κυττάρων. Η ανάπτυξη αυτή μπορεί να γίνει σε οποιαδήποτε όργανο ή σύστημα του οργανισμού του ανθρώπου από τη γέννηση του μέχρι το βαθύ γήρας. Σε κάθε ζώντα οργανισμό τα κύτταρα του βρίσκονται σε συνεχή και αδιάκοπη μεταβολή. Δημιουργούνται, αναπτύσσονται και αποδιοργανώνονται σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, ειδικό για κάθε ομάδα. Τα φυσιολογικά κύτταρα ενεργούν και αποδίδουν το έργο τους με την ομαλή λειτουργική φάση της ζωής τους ή αντικαθιστώντας κυτταρικές ελλείψεις, φυσικούς ή τεχνητούς τραυματισμούς όπως και προσαρμόζονται προς τις διαφοροποιήσεις του περιβάλλοντος. Και είναι γνωστό ότι η κυτταρική αυτή ενέργεια από την γέννησή της έως τη λήξη της είναι καθημερινή φυσιολογική πράξη και

εναλλάσσονται χιλιάδες ή εκατομμύρια κυττάρων. Επομένως, το γενικό πρόβλημα για κάθε ζώντα οργανισμό δεν είναι η απορία του πως αναπτύσσεται ένας καρκίνος, αλλά πως με τέτοια πολύμορφη, ταχύτατη και πολυσύνθετη βιολογική μεταβολή δεν συμβαίνει πιο συχνά ανώμαλη εξέλιξη (Δοντάς 1995).

Υπάρχει απίστευτα μεγάλος αριθμός γονιδίων και τεράστιος αριθμός μηνυμάτων. Ενόσω τα χρωματοσώματα αυτοαναπαράγονται κάθε στιγμή που διαιρείται το κύτταρο, υπάρχουν πολλές ευκαιρίες να πάει κάτι στραβά. Ανά πάσα στιγμή, στην πορεία της κυτταρικής διαίρεσης, κάτι μπορεί να ακολουθήσει λανθασμένο δρόμο, όπως μια μετάλλαξη που αλλάζει ένα ή περισσότερα γονίδια.

Τα μεταλλαχθέντα γονίδια αρχίζουν να στέλνουν μηνύματα ή ένα τουλάχιστον μήνυμα διαφορετικό από αυτό που θα έπρεπε να δοθεί. Τότε, ένα κύτταρο αρχίζει να αναπτύσσεται με μεγαλύτερη ταχύτητα. Πολλαπλασιάζεται συνεχώς ώσπου να σχηματίσει έναν όγκο, τον λεγόμενο κακοήθη όγκο ή καρκίνο (Mallin Dollinger 1992).

Υπάρχει μία «αθόρυβη» ή «ασυμπτωματική» περίοδος μετά την έναρξη της ανάπτυξης του καρκίνου, κατά την οποία δεν φαίνεται κάποιο ογκίδιο. Η καρκινική μάζα είναι τόσο μικρή που δεν είναι δυνατόν να εντοπιστεί με οποιαδήποτε από τις ως τώρα γνωστές διαγνωστικές μεθόδους, σύμφωνα με τον Mallin Dollinger (1992).

Ύστερα από πολλούς μήνες, συνήθως χρόνια, η διαδικασία διπλασιασμού έχει λάβει χώρα τριάντα (30) ή και περισσότερες φορές. Το μέγεθος του όγκου γίνεται πλέον αισθητό ή ορατό με ακτινογραφικό έλεγχο, μπορεί δε να προκαλέσει συμπτώματα λόγω της πίεσης όπως πόνο ή αιμορραγία. Για να γίνει ακτινογραφικά ορατός ένας όγκος, πρέπει να έχει διάμετρο 1cm, οπότε περιέχει ένα δισεκατομμύριο κύτταρα περίπου. Σήμερα πάντως μερικές

νεότερες μέθοδοι, όπως η αξονική και η μαγνητική τομογραφία, έχουν την δυνατότητα να εντοπίσουν τόσο μικρούς όγκους (Mallin Dollinger 1992).

Συνοψίζοντας τις προαναφερόμενες ιατρικές προσεγγίσεις, σήμερα θεωρείται ότι ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που αναπτύσσεται, όταν παθολογικά κύτταρα (ανώμαλα) πολλαπλασιάζονται, άσκοπα, απρογραμμάτιστα, άτυπα, αχαλίνωτα σε ιστούς ή όργανα του οργανισμού. Τα κύτταρα αυτά σχηματίζουν μία μάζα, ένα όγκο σε οποιαδήποτε όργανο, άλλες φορές πολλαπλασιάζονται χωρίς να γίνουν σε οποιοδήποτε όργανο, άλλες φορές πολλαπλασιάζονται χωρίς να γίνουν μάζα, αλλά «ταξιδεύουν» μέσω του αίματος και της λέμφου σε όλα τα μέρη του οργανισμού.

Δεν είναι δυνατόν να δοθεί περιεκτικότερος ορισμός του καρκίνου, αφού δεν υπάρχει ένας μόνο καρκίνος, αλλά διάφοροι καρκίνοι ανάλογοι προς τους αιτιολογικούς παράγοντες, τη διαφορετική δομή του όγκου, τη φύση του ιστού, το προσβεβλημένο όργανο, την ιδιαίτερη βιολογική επίδραση του καρκινικού ιστού, τον τρόπο εξέλιξης του, την βλάβη του, τον τρόπο αντιδράσεως του πάσχοντος και τις ακολουθούμενες θεραπευτικές μεθόδους.

Πρέπει να τονιστεί ότι οι διάφοροι τύποι της ασθένειας αναπτύσσονται με διαφορετικούς ρυθμούς εξέλιξης. Ακόμη και η ανάπτυξη του ίδιου τύπου καρκίνου διαφέρει από άτομο σε άτομο (Dollinger 1992).

Με τον όρο «καρκίνο» ουσιαστικά περιλαμβάνονται περισσότερες από 200 ασθένειες που έχουν ως κοινό γνώρισμα την έλλειψη έλεγχου στην ανάπτυξη του νεοπλασματικού όγκου, με αποτέλεσμα τη δυνατότητα τοπικής επέκτασης και διασπορά, σε ολόκληρο τον οργανισμό (Βασιλόπουλος, 1989). Ο όρος «καρκίνος» δεν σημαίνει μόνο μία ορισμένη νόσο ή κατάσταση, είναι δε δυνατός ο αναλυτικός καθορισμός του (Βασιλόπουλος, 1989).

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο παιδικός καρκίνος όπως πολλά κοινωνικά προβλήματα αποτελεί ένα θέμα που επηρεάζει πολύ σχεδόν όλους τους ανθρώπους και μόνο στο άκουσμά του. Το μεγάλο ενδιαφέρον και η συγκίνηση αποτελούν κινητήριες δυνάμεις για περαιτέρω μελέτη και έρευνα. Όμως αυτή η πρόθεση συχνά εμποδίζεται αφενός από την ενδεχόμενη επιβάρυνση μιας τόσο προσωπικής- οικογενειακής κατάστασης με ερωτηματολόγια και δειγματοληψίες και αφετέρου από το φόβο μιας πιθανής ταύτισης με το θέμα.

Πρέπει να ληφθεί υπόψη επίσης, πως σε μία νόσο όπως ο παιδικός καρκίνος που είναι τόσο απρόβλεπτη, η οποιαδήποτε δέσμευση στη διεξαγωγή της έρευνας, η οποία απαιτεί βάθος χρόνου από την πλευρά της οικογένειας, είναι αδύνατη. Αυτό συμβαίνει λόγω το ότι η κλινική εικόνα του παιδιού μπορεί να αλλάξει από τη μία μέρα στην άλλη, καταναλώνοντας το πλεόνασμα ενέργειας των γονιών, το οποίο χρησιμοποιείται στο να τεθούν σε εφαρμογή οι μηχανισμοί αντιμετώπισης της εκάστοτε «κρίσης».

Γι' αυτό και εμείς επιλέξαμε μία διακριτική παρατήρηση της μάχης που δίνουν τα παιδιά με τις οικογένειές τους – πάντα υπό την κατεύθυνση της διεπιστημονικής ομάδας- και την προσεκτική συγκεντρωμένη μελέτη σχετικής βιβλιογραφίας.

2. ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Αρχικά θα θέλαμε να αναφέρουμε ότι η εργασία αυτή είναι εκπαιδευτική έρευνα και όχι για επαγγελματική κατάρτιση.

Με την εκπόνηση αυτής της εργασίας στοχεύουμε στο να εμβαθύνουμε και να μελετήσουμε τις διαστάσεις της νόσου, στην προσωπική μας επαγγελματική

κατάρτιση αλλά και στη γενικότερη ενημέρωση του ευρύτερου κοινού. Η δομή της πτυχιακής ήταν προμελετημένη, ώστε να παρέχει στον ενδιαφερόμενο περιεκτικές γνώσεις επί του θέματος.

Επίσης αποσκοπούμε στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η οποία λόγω της παραπληροφόρησης μερικές φορές κρατά μία ρατσιστική στάση απέναντι στα παιδιά που νοσούν.

Τέλος ένας άλλος βασικός στόχος της εργασίας αυτής είναι η γνωστοποίηση των ελλείψεων των υπηρεσιών που να εξειδικεύονται επί του θέματος, στην Ελλάδα, καθώς το μεγαλύτερο μέρος των ελλείψεων αυτών δεν το καλύπτει το κράτος αλλά ιδιώτες, εθελοντές και γονείς παιδιών που πάσχουν από καρκίνο που καθημερινά παλεύουν για την συμπλήρωση αυτών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην προσπάθειά μας να εξετάσουμε το θέμα του καρκίνου είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε την εξέλιξη αυτού στο πέρασ του χρόνου ώστε να επιτύχουμε μία ολιστική προσέγγιση του θέματος. Στοιχεία όπως είναι τα είδη και οι προδιαθεσικοί παράγοντες προσφέρουν στον ενδιαφερόμενο στοιχειώδη πληροφόρηση η οποία αποτελεί βάση για περαιτέρω μελέτη των υπόλοιπων διαστάσεων της νόσου.

1. Ιστορική αναδρομή

Ο καρκίνος είναι μια ιδιαίτερα παλαιά αρρώστια που εμφανίζεται ήδη στην πρωτόγονη εποχή.

Πριν την εμφάνιση της επιστήμης, αντιμετώπιση των ασθενειών και συνεπώς και του καρκίνου ήταν βασισμένη σε δαιμονικούς παράγοντες και γενικά σε μια ανεπιφύλακτη πίστη σε υπερφυσικές ή μαγικές δυνάμεις. Στη συνέχεια, η εμπειρική ιατρική με δυναμωμένο αίσθημα αντίληψης των νόσων άρχισε να κυριαρχεί στη διάγνωση ασθενειών. Περιοχές στη Μέση ή Άπω Ανατολή έδωσαν τις πρώτες ενδείξεις ότι η παρατηρητικότητα είναι ίσως το βασικότερο σημείο για καλή ιατρική διάγνωση. Από την Αρχαία Μεσοποταμία υπάρχει αναφορά σε πλίνθινες επιγραφές για διαφορετική διάγνωση μεταξύ κακοηθών όγκων και απλών φλεγμονών, ένα πρόβλημα που απασχολεί τους γιατρούς ακόμη και σήμερα (Δοντάς, 1995).

Έλληνες ιατροί, όπως ο Αρεταίος ο Καππαδόκης ή Ξενοφών ο Κώος, προσέθεσαν τις γνώσεις και φαίνεται ότι χειρουργούσαν αρρώστους με καρκίνο. Αργότερα ο Κέλσος, που δεν ήταν ιατρός, περιέγραψε σε αναφορές του τον 1^ο π.Χ. αιώνα τον καρκίνο και τη θανατηφόρα εξέλιξη μετά την εμφάνιση υποτροπής (Δοντάς, 1995).

Εκείνος που αναντίρρητα υπήρξε ο πρώτος που υποστήριξε με θέρμη ότι ο κυρίαρχος αιτιοπαθογενετικός παράγοντας των νεοπλασιών είναι η περίσσεια της μελαίνης χολής ήταν ο Γαληνός (2^ο μ.χ. αιώνα). Ο Γαληνός απέδιδε τον καρκίνο, όπως αποδεικνύεται από πολλά αποσπάσματα του έργου του, στην υπερέκκριση του μέλανος χυμού, η οποία προκαλεί αρχικά ένα καλοήγη όγκο. Ο όγκος αυτός σταδιακά μετατρέπεται σε κακοήγη που εκδηλώνεται είτε με διαβρώσεις του δέρματος, "έλκη", είτε χωρίς δερματικές εκδηλώσεις ως "κρυπτός" καρκίνος. (Σαραντόγλου, 1987).

Τέλος, ο Γαληνός, δίδασκε ότι η χειρουργική εξαίρεση ενός όγκου πρέπει να γίνει από τη ρίζα του. Στη σημερινή εγχειρητική οι έννοιες "σε υγιείς ιστούς" και η προτροπή προς τους ιατρούς, "προσπαθείτε να μην αφήνετε φανερό όγκο στο χειρουργικό σας πεδίο" αποτελούν τη βάση της καθημερινής εκπαίδευσης (Δοντάς, 1995).

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

χαρακτηρισμοί όπως “καχεξίες”, “ύδρωπες” και περιγραφές αδυναμίας σίτισης, ανεξήγητης απίσχνανσης και εντονότατης καταβολής.

Πέρα από την υιοθέτηση των γαληνικών απόψεων για την αιτιοπαθογένεια του καρκίνου στις εκατονταετίες που ακολούθησαν αυτόν Βυζαντινοί, Άραβες, Ιταλοί, Γάλλοι, Άγγλοι ανέφεραν αρκετά σποραδικά δεδομένα για τον καρκίνο. Οι περισσότερες σημειώσεις τόνιζαν την ανάγκη χειρουργικής επέμβασης ή καυτηριασμού για τη θεραπεία καρκινωμάτων. Μεταξύ αυτών πρέπει να αναφερθεί ο Petroncellous, που από τον 11^ο ακόμη αιώνα συνιστούσε τη δακτυλική εξέταση για τη διάγνωση καρκινωμάτων του ορθού, μέθοδος που ακόμη και σήμερα είναι η βασική έγκαιρη διάγνωση για τα νεοπλάσματα αυτά. Κατά την Αναγέννηση ο Παράκελσος υποστήριξε ότι ο καρκίνος προέρχεται από αύξηση αλάτων στο αίμα το οποίο στην προσπάθεια να βγει από το σώμα δημιουργεί καρκίνο (Δοντάς, 1995).

Ο 18^{ος} αιώνας με την ταχεία εξέλιξή του σε όλες τις θετικές επιστήμες και ιδιαίτερα στη Χημεία άρχισε να δίνει πιο συγκεκριμένα στοιχεία με τις αντιδράσεις που παρατηρούσαν οι επιστήμονες σε δοκιμαστικά σωληνάρια και να διαφοροποιεί τους όγκους και τους καρκίνους ειδικότερα. Κλινικές μελέτες, επιδημιολογικές παρατηρήσεις, παθολογοανατομικά ευρήματα και πολλές θεωρίες της περιόδου εκείνης άρχισαν να φωτίζουν την έννοια “καρκίνος”. Ο Morgagni, ο ιδρυτής της Παθολογικής Ανατομικής, ξεχωρίζει τις φλεγμονώδεις αντιδράσεις. Συγχρόνως ο John Hunter θεωρεί τον καρκίνο σαν απειλητική κοινωνική νόσο και αναφέρει την ανάγκη ειδικού αγώνα για την αντιμετώπιση του (Δοντάς, 1995).

Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι στο τέλος του 1700 δημιουργήθηκε στο Λονδίνο και ειδικότερα στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Middlesex ειδική μονάδα περίθαλψης καρκινοπαθών. Η κλινική αυτή ήταν πραγματικά πρωτοπόρος σε όλον τον κόσμο και έγινε απαρχή της σκέψης ότι ο άρρωστος

με καρκίνο χρειάζεται ειδική μεταχείριση και περίθαλψη. Με την αλληλουχία των παρατηρήσεων των διαφορών ερευνητών φάνηκε από τότε η ανάγκη οργάνωσης μιας ομάδας για τη συζήτηση των όσων έβρισκε ο καθένας και την ανταλλαγή απόψεων. Έτσι ιδρύθηκε από το Howard στην Αγγλία, το 1801, Εταιρεία για την έρευνα της φύσης του καρκίνου και την ανεύρεση ειδικής θεραπείας (Δοντάς, 1995).

Στις αρχές του 1800 ο Homes σε συνεχείς μικροσκοπικές εξετάσεις καρκινικών ιστών είδε σε αυτούς μεγάλη αύξηση λευκών αιμοσφαιρίων και προσπάθησε να διαφοροποιήσει τις εικόνες των κύτταρων που βρήκε. Το 1826 ο Άγγλος χειρουργός Cooper υποστήριξε ότι η συχνότερη αιτία καρκίνων είναι η στεναχώρια και το άγχος. Ο Γερμανός ερευνητής Muller το 1836, ανέφερε την ενδογενή ανάπτυξη του καρκίνου και υποστήριξε ότι κάθε όγκος σχηματίζεται από ένα συγκεκριμένο ιστό, είτε είναι σε εμβρυϊκή κατάσταση, είτε είναι σε τέλεια ανάπτυξη. Ο ίδιος ερευνητής, διαίρεσε τους όγκους σε καλοήθεις εγχειρήσιμους και σε κακοήθεις ανεγχείρητους (Δοντάς, 1995).

Ο Γάλλος χειρουργός Baumes εισήγαγε το 1853 στη μονογραφία του "Θεωρητικό και Πρακτικό Εγχειρίδιο των Προδιαθέσεων" τον όρο "καρκινική προδιάθεση". Η διεργασία του καρκίνου, γαληνική 100%, σύμφωνα με το Baumes ξεκινούσε από τη γέννηση μιας ελκώδους μάζας της ίδιας πάντοτε κυτταρικής δομής και τυπολογίας σε όλες τις περιπτώσεις. Σε ένα δεύτερο στάδιο η μάζα αυτή παρουσίαζε τη "νοσηρή επιθυμία" (desire morbide) να παράγεται διαρκώς είτε στο όργανο που πρωτοεμφανίστηκε είτε σε οποιαδήποτε άλλη περιοχή του σώματος. Σύμφωνα με το Baumes ο όρος "διάθεση" ή "προδιάθεση" αποτελούσε τη συνισταμένη των εννοιών "ιδιοσυγκρασία" (temperament), "χαρακτήρας" (character), "κράση" (constitution), "προσωπικότητα". Η διάθεση επιπλέον συνιστούσε όλα εκείνα τα στοιχεία (ανατομικά, φυσιολογικά, κληρονομικά, ψυχολογικά) που ο

ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει για την αντιμετώπιση του εχθρού, δηλαδή τη νόσο κατά Baumes. Σε ένα σύγχρονο δηλαδή ιατρικό λεξιλόγιο η κατά Baumes "προδιάθεση" ταυτίζεται με το αμυντικό ανοσολογικό (ανοσοποιητικό) σύστημα. Περιέγραψε ακόμη 23 διαθέσεις ή καλύτερα αδιαθεσίες, δηλαδή 23 αμυντικές εξασθενήσεις απέναντι σε 23 νοσολογικές οντότητες (Σαραντόγλου, 1993).

Στο εκτενές του κεφαλαίου για την "καρκινική προδιάθεση" ο Baumes υποστήριξε ότι είναι πάντοτε κληρονομική, ότι μεταδίδεται από καρκινοπαθείς ή προδιαθέσιμους για καρκίνο γονείς στα παιδιά τους τα οποία έχουν δυο πιθανότητες: ή να επιβιώσουν χωρίς ποτέ να παρουσιάσουν καρκίνο στη ζωή τους - διατηρώντας την ευπάθειά τους απέναντί του "εν υπνώσει"- ή να μεταβολίσουν την καρκινική τους προδιάθεση σε καρκίνο, όταν επιδράσει πάνω τους κάποιος εσωτερικός ή εξωτερικός παράγοντας.

Ήταν φυσικό ότι από τα τέλη του 18^{ου} αιώνα ο ένας επιστήμονας μετά τον άλλον και η μια Ιατρική Σχολή μετά την άλλη προσπαθούσαν να δουν στα μικροσκοπία των εργαστηρίων τους καλύτερα τα καρκινικά κύτταρα και να τα συνδυάσουν με κλινικές παρατηρήσεις των αρρώστων που νοσηλεύονταν στις κλινικές, χωρίς βέβαια η κάθε παρατήρηση να επιβεβαιώνεται πάντα σε κάποιο άλλο εργαστήριο. Ωστόσο όλοι οι επιστήμονες συμφωνούσαν ότι τα καρκινικά κύτταρα δεν πολλαπλασιαζόντουσαν απλά, αλλά έμπαιναν μέσα στους ιστούς, τους διηθούσαν. Είχαν ακόμη συμφωνήσει ότι ένας χρόνιος ερεθισμός μπορούσε να προκαλέσει πολλά νοσηρά φαινόμενα, ακόμα και καρκίνο. (Σαραντόγλου, 1987).

Στο τέλος του 19ου αιώνα και στην αρχή του 20ου, αμέσως, μετά την ανακάλυψη των ακτινών X το 1895 από τον Roentgen και της ακτινοβολίας ραδίου από τους Pierre και Marie Curie το 1907, άρχισε η μεγάλη διάδοση και εφαρμογή τους για διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπευτικές ενέργειες.

Φανερώθηκαν όμως πειραματικές αναπτύξεις όγκων από την ακτινοβολία και παρατηρήθηκαν αναπτύξεις καρκίνων κυρίως στα δάχτυλα των άνω άκρων. Ήταν οι πρώτες επίσημες παρενέργειες από τις πολλές ακτινοσκοπήσεις με ακτίνες Roentgen, που είχαν ως αποτέλεσμα τη χρήση προστατευτικών γαντιών. Αρκετά αργότερα διαπιστώθηκε η ανάγκη της ολόσωμης προφύλαξης με ειδικές ποδιές από μόλυβδο όπως και η ανάγκη επένδυσης με ειδικά τοιχώματα των δωματίων όπου υπήρχαν μηχανήματα διάγνωσης και θεραπείας (Δοντάς, 1995).

Από την αρχή του 20ου αιώνα η ερευνητική προσπάθεια για την ανεύρεση της αιτιολογίας του καρκίνου γενικά, αλλά ειδικότερα για την πρόκληση των διαφόρων εντοπίσεων του όχι μόνο στον άνθρωπο αλλά και στο ζωικό και στο φυτικό βασίλειο, άρχισε να πολλαπλασιάζεται. Στον άνθρωπο ξεχώρισαν αμέσως οι δυο βασικοί παράγοντες πρόκλησης καρκίνου: οι εξωγενείς αιτιάσεις και οι ενδογενείς σχέσεις. Δηλαδή παράγοντες, που οφείλονται σε αιτίες που υπάρχουν στο χώρο που ζούμε, στο περιβάλλον μας όπως είναι ο ήλιος, η τροφή, τα διάφορα δηλητήρια και μεταξύ αυτών και τα παράγωγα καπνού, οι χρόνιοι τραυματισμοί. Τα ενδογενή αίτια είναι επιδράσεις κληρονομικότητας, γένους, φυλής, ηλικίας, εμβρυϊκές ετεροτυπίες και αλλά που το καθένα δημιουργεί και την ανάλογη επενέργεια σε συνδυασμό με τις αλληλεπιδράσεις διαφόρων παραγόντων ή των διαφορών που προϋπήρχαν στα ίδια άτομα (Δόντας, 1995).

Κατά την άμεση μεταπολεμική εποχή στη δεκαετία του '50 άρχισε να παρουσιάζεται μια ολοένα και μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης καρκίνων. Στην αρχή η ανακάλυψη περισσότερων όγκων αποδόθηκε στα καλύτερα διαγνωστικά μέσα που είχαν μπει σε ενέργεια. Σύμφωνα με άλλους η ανακάλυψη περισσότερων όγκων θεωρήθηκε

αποτέλεσμα της καλύτερης εκπαίδευσης εξαιτίας της Πανεπιστημιακής μόρφωσης των νέων ιατρών. Επιδημιολογικές μελέτες έδειξαν ότι μερικοί από τους καρκίνους αυτούς ήταν αποτέλεσμα εξωγενών αιτιών, όπως ο καρκίνος του πνεύμονα (Δόντας, 1995).

Σαράντα χρόνια αργότερα, στο 1990, ο sir Richard ήταν αισιόδοξος από μια άποψη για την πρόληψη πολλών καρκίνων με την επενέργεια αυτοάμυνας εναντίον όλων των φλεγμονών με ιούς που μπορούν να εξελιχθούν σε νεοπλάσματα, αναφέρει ότι ``ο καρκίνος είναι ένα αναπόσπαστο τμήμα της βιολογικής μας δομής και η γενικότερη εξέλιξη του ανθρώπινου γένους. Επομένως ο κίνδυνος να αναπτύξουμε έναν καρκίνο είναι μέρος του τμήματος που πληρώνουμε για την παράταση της ίδιας μας της ζωής`` (Δόντας, 1995).

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

Ο καρκίνος θεωρείται μία παμπάλαια νόσος που υπάρχει από τότε που υπήρχε ζωή στον πλανήτη μας. Έκτοτε πολλοί προσπάθησαν να τον κατανοήσουν, να το θεραπεύσουν και να τον αντιμετωπίσουν τόσο από την ιατρική όσο και από την ψυχολογική σκοπιά. Η διαφορά της με τις άλλες παθήσεις είναι ότι η νόσος του καρκίνου έχει ταυτιστεί με το βασανιστικό θάνατο. Πολλά ερωτήματα γύρω από τη νόσο είναι αναπάντητα. Ωστόσο έχουν γίνει σημαντικές αλλαγές στις μεθόδους θεραπείας που οφείλονται στην εξέλιξη της ιατρικής.

Ο χρόνος επιβίωσης των ατόμων με καρκίνο έχει αυξηθεί σημαντικά και η ποιότητα ζωής τους έχει βελτιωθεί. Πολλές μορφές καρκίνου θεραπεύονται

και αυτό μας δίνει θάρρος να συνεχίσουμε τις προσπάθειες μας (Τσαχαγέας, 1997).

Γενική αναφορά στα κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας

Τα κακοήθη νοσήματα των παιδιών αποτελούν το 1-3 % των κακοηθειών που εμφανίζονται στον άνθρωπο, είναι δε 100 φορές σπανιότερα από ό,τι στους ενήλικες. Είναι από τα συχνότερα θανατηφόρα νοσήματα των παιδιών ηλικίας 1-15 ετών και αποτελούν τη δεύτερη αιτία θανάτου των παιδιών μετά τα ατυχήματα (μετά το πρώτο χρόνο της ζωής τους) (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

Επίπτωση: 14 ανά 100.000 παιδιά < 15 ετών ανά έτος. Το 40% των παιδιών είναι μικρότερα των 4 ετών και οι συχνότερες κακοήθειες είναι οι λευχαιμίες και τα λεμφώματα (45-50% του συνόλου). Εξαιτίας της αποτελεσματικότερης αντιμετώπισης της νόσου, έχει διαπιστωθεί ελάττωση της θνησιμότητας κατά 36% τα τελευταία 20 χρόνια, επιτυγχάνεται δε ίαση στα 2/3 των παιδιών που διαγιγνώσκονται με κακοήθες νόσημα. Η επίπτωση του καρκίνου είναι μεγαλύτερη τον πρώτο χρόνο της ζωής και τα αγόρια προσβάλλονται 1,5 φορές συχνότερα από ό,τι τα κορίτσια. Η επικράτηση των αγοριών είναι σαφής στα λεμφώματα και λιγότερο εξεσημασμένη στις λευχαιμίες, όγκους εγκεφάλου, νευροβλαστώματα και σαρκώματα μαλακών μορίων ενώ υπάρχει ίδια επίπτωση σε αγόρια και κορίτσια στο ρετινοβλάστωμα και το νεφροβλάστωμα. Μόνο στους όγκους εκ γενετικών κυττάρων στο μελάνωμα και μερικούς καρκίνους όπως το αδenoκαρκίνωμα της φλοιώδους μοίρας των επινεφριδίων και ο καρκίνος θυρεοειδούς, υπερτερούν τα κορίτσια (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας διαφέρει από εκείνον των ενηλίκων ως προς τον ιστολογικό τύπο (επιθηλιακού τύπου στους ενήλικους, εμβρυϊκού τύπου στα παιδιά), την εντόπιση (π.χ. πνεύμονας, παχύ έντερο κλπ στους

ενηλίκους, όγκοι νευρικού συστήματος, λευχαιμίες στα παιδιά) και την πρόγνωση (δυσμενέστερη στους ενήλικες).

Μια σημαντική ιδιαιτερότητα είναι ότι το παιδί αποτελεί εξελισσόμενο οργανισμό και ο καρκίνος έχει σημαντικές επιπτώσεις στη βιολογική του ανάπτυξη, την ψυχολογική και νοητική του ωρίμανση, την εκπαίδευση και την κοινωνική του συμμετοχή (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3. Τύποι παιδικού καρκίνου

Παρακάτω θα γίνει αναφορά στους συχνότερους τύπους παιδικού καρκίνου

3.1. Λευχαιμίες

Οι λευχαιμίες αποτελούν περίπου το 30-35% του συνόλου των κακοηθειών στα παιδιά και η ετήσια επίπτωσή τους κυμαίνεται από $15-30/10^3$. Υπάρχει σημαντική διακύμανση της επίπτωσης ανάλογα με την εθνικότητα. Η επίπτωση της ΟΛΛ στους λευκούς πληθυσμούς είναι διπλάσια από εκείνη στους μαύρους. Η ΟΛΛ αποτελεί το 80% του συνόλου των λευχαιμιών με περίπου 20% την οξεία μη λεμφωβλαστική λευχαιμία (ΟΜΛΛ) και ένα μικρό ποσοστό χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.2. Λεμφώματα και άλλες κακοήθειες του δικτυοενδοθηλιακού συστήματος

Κύριες υποκατηγορίες των λεμφωμάτων είναι τα Hodgkin's και non-Hodgkin's λεμφώματα (N.H.L) μετά Burkitt's λεμφώματα να αποτελούν ξεχωριστή υποκατηγορία με ιδιαίτερο επιδημιολογικό ενδιαφέρον.

Τα λεμφώματα αποτελούν το 11% του συνόλου των κακοηθειών μετά NHL να υπερτερούν των Hodgkin's λεμφωμάτων αριθμητικά. Η ετήσια επίπτωση του λεμφώματος Hodgkin's έχει ευρεία διακύμανση 1-10/10⁶ παιδιών. Αναφέρεται διπλάσια επίπτωση στα παιδιά ινδικής καταγωγής σε σχέση με τους Καυκάσιους, η διαφορά δε αυτή είναι σαφέστερη σε παιδιά 0-4 ετών. Η επίπτωση του λεμφώματος Burkitt's είναι αρκετά υψηλή στους πληθυσμούς της Αφρικής σε σχέση με τους δυτικούς πληθυσμούς και η παθογένηση του είναι διαφορετική σε διάφορες χώρες του κόσμου. Έτσι το ενδημικού τύπου λέμφωμα Burkitt's της Αφρικής συσχετίζεται σχεδόν 100% με τον ιό του Epstein-Barr ενώ συσχετίζεται κατά 51% στη νότια Αμερική και κατά 30% στο σποραδικό τύπου Burkitt's λέμφωμα των Η.Π.Α (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.3 Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού

Οι ετήσια επίπτωση των όγκων αυτών στην Ευρώπη και την Αμερική είναι 20-30/10⁶ παιδιών με ελαφρά επικράτηση των αγοριών.

Το 30-50% των όγκων του εγκεφάλου αποτελούν τα αστοκυττώματα (εδώ περιλαμβάνεται και το σχετικά καλοήθες πυλοκυτταρικό αστροκύττωμα και το γλοίωμα του οπτικού νεύρου). Τα μυελοβλαστώματα αποτελούν το 20% των πρωτοπαθών όγκων του εγκεφάλου και υπάρχει μία ελαφρά επικράτηση των αγοριών (2:1,5). Τέλος, τα επενδυώματα αποτελούν το 5-15% των όγκων του εγκεφάλου (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.4 Όγκοι του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (Σ.Ν.Σ)

Κύριος εκπρόσωπος των όγκων του Σ.Ν.Σ στα παιδιά είναι το νευροβλάστωμα ενώ το φαιοχρωμοκύττωμα και το παραγαγγλίωμα είναι

ιδιαίτερα σπάνιοι όγκοι στη παιδική ηλικία. Το νευροβλάστωμα είναι ο συχνότερος συμπαγής κακοήθης όγκος στα παιδιά μετά από τους όγκους του εγκεφάλου. Αποτελεί το 6-10% των παιδικών κακοηθειών με ετήσια επίπτωση 7-12/10⁶ παιδιών. Το 80% των νευροβλαστωμάτων συμβαίνουν τα 5 πρώτα χρόνια της ζωής (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

3.5. Ρετινοβλάστωμα

Αποτελεί το 2,5-4 % των κακοήθων όγκων στα παιδιά με ετήσια επίπτωση 3-5/10⁶ παιδιών. Περίπου 45% των ρετινοβλαστωμάτων είναι κληρονομικού τύπου και συνδέονται με το γονίδιο του ρετινοβλαστώματος RB1 που κληρονομείται κατά τον αυτόσωμο επικρατούντα χαρακτήρα. Η μελέτη του ρετινοβλαστώματος έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τους γενετιστές τους μοριακούς βιολόγους αλλά και για τους κλινικούς γιατρούς (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.6. Όγκοι νεφρού

Κύριος εκπρόσωπος των όγκων νεφρού στην παιδική ηλικία είναι το νεφροβλάστωμα (Ν.Φ.Β). Το Ν.Φ.Β αποτελεί το 5-8% των παιδικών κακοηθειών με ετήσια επίπτωση 6-9/10⁶ παιδιών. Η επίπτωση του Ν.Φ.Β είναι αυξημένη στους μαύρους σε σχέση με τους λευκούς.

Το νεφρικό καρκίνωμα αποτελεί σπάνιο όγκο για τη παιδική ηλικία (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

3.7. Ηπατικοί όγκοι

Οι όγκοι αυτοί αποτελούν λιγότερο από το 1% των παιδικών κακοηθειών. Κύριοι εκπρόσωποι είναι το ηπατοβλάστωμα (H.B) και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Η ετήσια επίπτωση του H.B είναι μεταξύ $0.5-1.5/10^6$ παιδιών με αυξημένη επίπτωση τα πέντε πρώτα χρόνια της ζωής. Η υψηλότερη επίπτωση του ηπατοκυτταρικού καρκινώματος παρατηρείται στα 10-14 χρόνια της ζωής. Υπάρχει μεγάλη διακύμανση της επίπτωσης σε διάφορες γεωγραφικές περιοχές και σε ένα υψηλό ποσοστό συνδέεται με φορία για τον ιό της ηπατίτιδας Β (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

3.8. Όγκοι των οστών

Η πλειονότητα των κακοηθειών στα οστά είναι οστεοσαρκώματα ή Ewing's σαρκώματα ενώ τα χονδροσαρκώματα και τα ινοσαρκώματα είναι σχετικά σπάνια.

Το οστεοσάρκωμα είναι ο πιο συχνός κακοήθης όγκος οστών στα παιδιά. Η ετήσια επίπτωσή του είναι $2-3,5/10^6$ παιδιών με αυξημένη επίπτωση κατά τη διάρκεια της σωματικής αύξησης. Η επίπτωση στους μαύρους των Η.Π.Α είναι υψηλότερη από ότι στους λευκούς.

Η επίπτωση του σαρκώματος Ewing's είναι $1,5-3/10^6$ παιδιών και είναι εξαιρετικά σπάνιος όγκος στους μαύρους (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.9. Όγκοι μαλακών μορίων

Μια μεγάλη ποικιλία ιστολογικών τύπων περιγράφεται με επικρατέστερους αυτών του ραβδομυοσαρκώματος (ΡΜΣ) και του ινοσαρκώματος. Στο

ραβδομυοσάρκωμα διακρίνουμε τρεις ιστολογικούς υπότυπους: το εμβρύικο, το κυψελιδικό και το αδιαφοροποίητο. Η ετήσια επίπτωση του ΡΜΣ είναι $3-5/10^6$ παιδιών και είναι υψηλότερη σε ηλικία 0-4 ετών με υπεροχή των λευκών σε σχέση με τους μαύρους. Το ινοσάρκωμα έχει αυξημένη επίπτωση στη νεογνική ηλικία με χαμηλή επίπτωση ενδιάμεσως και μια εκ νέου αύξηση της επίπτωσης στα 10-14 χρόνια (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005)

3.10. Όγκοι εκ γενετικών κυττάρων και τροφοβλάστης και άλλα νεοπλάσματα των γονάδων

Οι όγκοι αυτοί είναι σπάνιοι και αφορούν <2% των κακοηθειών στα αγόρια και <4% στα κορίτσια. Στα αγόρια είναι αυξημένη η επίπτωση των όγκων αυτών σε ηλικία 0-4 ετών ενώ τα κορίτσια έχουν αυξημένη επίπτωση σε ηλικία >10 ετών. Οι όγκοι εκ γενετικών κυττάρων με εντόπιση εκτός γονάδων είναι συχνότεροι σε παιδιά <5ετών (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

3.11. Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα

Τέτοιοι όγκοι είναι τα αδενοκαρκινώματα του φλοιού των επινεφριδίων με ετήσια επίπτωση < $0.5/10^6$ παιδιών και τα καρκινώματα του θυρεοειδούς με επίπτωση < $1/10^6$ παιδιών που αυξάνεται όμως πολύ μετά από ακτινοβολία της περιοχής του τραχήλου ή μετά από πυρηνικά ατυχήματα όπως αυτό του τσερνομπίλ. Το πινοφαρυγγικό καρκίνωμα είναι σπάνιο. Συμβαίνει συνήθως σε παιδιά 10-14 ετών με ετήσια επίπτωση περίπου $0,12/10^6$ παιδιών στους λευκούς και πιο αυξημένη στους μαύρους ($1,06/10^6$) (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

3.12. Άλλες κακοήθειες και ατυποποίητα κακοήθη νεοπλάσματα

Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται το πνευμονοβλάστωμα, το παγκρεατοβλάστωμα και άλλοι ατυποποίητοι όγκοι.

Διάγνωση : ΟΙ εκδηλώσεις του καρκίνου των παιδιών είναι μη ειδικές: ανορεξία, απώλεια βάρους, επίμονος πυρετός, αναιμία, ωχρότητα, οστικά άλγη, επίμονη διόγκωση λεμφαδένων, κεφαλαλγία και εμετοί ή ψηλαφητή μάζα. Τα συμπτώματα οφείλονται είτε σε τοπική εξάπλωση του όγκου είτε σε παρουσία μεταστάσεων. Η διάγνωση γίνεται με βιοψία ιστού και κατάλληλο απεικονιστικό και εργαστηριακό έλεγχο. Με τα παραπάνω διευκρινίζεται ο τύπος και γίνεται η σταδιοποίηση του όγκου (δηλ. καταγράφεται ο βαθμός εξάπλωσης του όγκου) και στη συνέχεια καθορίζεται η κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση.

Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργική εκτομή του όγκου, ακτινοβολία, χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων ή μεταμόσχευση μυελού των οστών, αναλόγως των ενδείξεων για κάθε περίπτωση. Παράλληλα εφαρμόζεται υποστηρικτική αγωγή έναντι των επιπλοκών της ίδιας της νόσου και των επιπλοκών της θεραπείας. Σημαντικό ρόλο παίζουν η αντιμετώπιση των λοιμώξεων, του πόνου καθώς και η ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας. Προβλήματα μπορούν να ανακύψουν από παρενέργειες της χημειοθεραπευτικής αγωγής, οι οποίες είναι είτε ειδικές για κάθε φάρμακο είτε κοινές για τα περισσότερα από αυτά (αλωπεκία, καταστολή του μυελού των οστών και ανοσοκαταστολή, άρα προδιάθεση σε λοιμώξεις). Μπορεί ακόμη να παρουσιαστούν όψιμες επιπλοκές της θεραπείας σε παιδιά που έχουν θεραπευτεί από καρκίνο όπως στείρωση, δευτερογενής κακοήθειες, μυοκαρδιοπάθεια, άμβλυνση των γνωστικών ικανοτήτων καθώς και ποικίλα ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Ποσοστό μεγαλύτερο του 50% των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας μπορούν να ιαθούν χωρίς μακροπρόθεσμα επακόλουθα. Αξίζει τέλος να

σημειωθεί η ανάγκη διεπιστημονικής προσέγγισης της νόσου σε κατάλληλα οργανωμένα κέντρα (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

Πίνακας 1. Ποσοστά ανά είδος καρκίνου

	%	Ετήσια συχνότητα ανά 1.000.000 παιδιά.
Λευχαιμία	31,5	39,6
Όγκοι Κ.Ν.Σ.	19,2	23,9
Λεμφώματα	10,8	13,3
Όγκοι συμπαθητικού	7,4	9,0
Όγκοι νεφρού	6,3	7,8
Σάρκωμα μαλακών μορίων	6,3	7,7
Ρετινοβλάστωμα	2,7	3,4
Όγκοι οστών	4,4	5,5
Διάφορα	11,5	14,4

Πηγή: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1998 σελ.158.

4 Αιτιοπαθογένεια - Προδιαθέσιμοι Παράγοντες.

4.1 Κληρονομικότητα.

Στη λήψη του ιστορικού δεν πρέπει να παραλείπονται το οικογενειακό ιστορικό, η επίπτωση του καρκίνου στην οικογένεια καθώς και ορισμένα κληρονομικά και γενετικά νοσήματα και καταστάσεις, τα οποία συνοδεύονται συχνότερα από καρκίνο (Κοσμίδα & Γραφάκος & Μάνη & Ξενικάκη & Χατήρα 1994).

4.2 Φύλο

Ενδιαφέροντα είναι τα στοιχεία που προκύπτουν με βάση τα οποία ο Παιδικός Καρκίνος είναι μια σπάνια νόσος που προσβάλλει κάθε χρόνο 14 ανά 100.000 παιδιά κάτω των 15 ετών. Μάλιστα από τις στατιστικές προκύπτει ότι τα αγόρια προσβάλλονται από την νόσο συχνότερα από ότι τα κορίτσια. Το φύλο του παιδιού με καρκίνο μπορεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα στον προσδιορισμό της απόλυτης προσαρμογής του στην ασθένεια. Ο Goggin και συν. (1976), διαπίστωσε ότι, ανάμεσα στα παιδιά με κακοήθειες, τα μικρά αγόρια έτειναν να βιώνουν περισσότερο άγχος από τα μικρά κορίτσια, αλλά αυτή η τάση αντιστρεφόταν στις μεγαλύτερες ηλικίες. Οι συγγραφείς εξήγησαν ότι τα αποτελέσματα τους είναι συνεπή με τη γενική πολιτισμική τάση τα αγόρια να βρίσκονται ψυχολογικά σε μεγαλύτερο κίνδυνο στις μικρές ηλικίες, η τάση που αναστρέφεται καθώς η ηλικία μεγαλώνει (Βασιλάτου Κοσμίδα, 2005).

4.3 Ηλικία

Ο καρκίνος έχει χαρακτηριστεί ως τη νόσο του «πολιτισμού» και παρά τις τεράστιες προσπάθειες για πρόληψη υπολογίζεται ότι ένα στα τέσσερα άτομα κατά το τέλος του αιώνα θα προσβάλλεται από νεόπλασμα. Σε τούτο συντελεί και η αύξηση του μέσου όρου ζωής. Στο παρελθόν θεωρούσαν τον καρκίνο «προνόμιο» των μεγάλων ηλικιών, όμως όπως θα διαπιστωθεί και παρακάτω, τα συνεχή στοιχεία και οι αριθμοί των κρουσμάτων εκπέμπουν σήμα κινδύνου στις νεότερες ηλικίες (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

4.4.Διατροφή

Ένα από τα περισσότερα αμφιλεγόμενα επιστημονικά θέματα αποτελεί η σχέση μεταξύ καρκίνου και διατροφής. Όταν αναφαίρετε ότι κάποιο τρόφιμο μειώνει τον κίνδυνο για καρκίνο, δεν υπονοείται ότι αυτό προστατεύει και από τον καρκίνο. Συνεπώς είναι ορθότερο να αναφερόμαστε σε τρόφιμα που αυξάνουν ή μειώνουν τον κίνδυνο για καρκίνο. Τα συμπεράσματα αυτά δε εξάγονται συνήθως από στατιστικές παρατηρήσεις και επιδημιολογικές μελέτες και πολλές από αυτές διεξάγονται σε πειραματόζωα. Σήμερα πάντως θεωρείται ότι από τους παράγοντες στους οποίους αποδίδεται ο καρκίνος, η διατροφή αποτελεί το 35%. Δηλαδή η κατάλληλη τροποποίηση στις διατροφικές συνήθειες του ανθρώπου μπορούν να τον προστατεύσουν ώστε να αποφευχθεί ένας μεγάλος αριθμός καρκίνων (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

Η τροφή περιέχει καρκινογόνες ουσίες οι οποίες είναι: είτε φυσικά προϊόντα της τροφής, είτε προσθετά τροφίμων, είτε υπολείμματα φυτοφαρμάκων κλπ.

Στα φυτά έχουν αναφερθεί αρκετά φυσικά καρκινογόνα: όπως η σαφρόλη σ' ένα είδος δάφνης, η κερκετίνη στα εξωτερικά στρώματα και στη φλούδα φρούτων, βολβών και ριζών, αλλά και πολλές άλλες ενώσεις.

Στα τρόφιμα υπάρχουν επίσης και φυσικά καρκινογόνα που προέρχονται από μύκητες και βακτηρία. Από τους μύκητες προέρχονται οι μυκοτοξίνες που μπορεί να βρεθούν σε τρόφιμα τα οποία προσβάλλονται από αυτούς, όπως ξηροί καρποί και γάλα. Ορισμένα βακτηρία επίσης παράγουν μεταβολίτες ύποπτους για καρκινογένεση ή ανάγουν τα νιτρικά άλατα των τροφίμων σε νιτρώδη (Βασιλάτου Κοσμίδα, 2005).

Καρκινογόνες ενώσεις μπορούν να σχηματισθούν και κατά το μαγείρεμα των τροφίμων, από τις χημικές αντιδράσεις φυσικών ή πρόσθετων συστατικών λόγω των υψηλών θερμοκρασιών. Επίσης κατά το τηγάνισμα σχηματίζονται διάφορα προϊόντα οξειδωσης και πολυμερισμού. Στα καμένα μέρη των τροφίμων υπάρχουν πολυπυρηνικοί υδρογονάνθρακες, καθώς επίσης και στα προϊόντα πυρόλυσης απλών σακχάρων ή και πολυσακχαριτών.

Για καρκινογένεση ενοχοποιούνται και τα πρόσθετα τροφίμων. Η Ευρωπαϊκή Ένωση, στα πλαίσια της ενοποίησης των νόμων των χωρών-μελών της, έχει καταρτίσει κατάλογο των πρόσθετων συστατικών, αφού έχουν μελετηθεί όλα τα σχετικά επιστημονικά δεδομένα, ώστε να μην είναι επιβλαβή στις αναλογίες που περιέχονται στα τρόφιμα.

Ένα άλλο αμφιλεγόμενο πρόσθετο συστατικό είναι και η τεχνητή γλυκαντική ύλη η σακχαρίνη, η οποία πολλές φορές απομακρύνθηκε από την κυκλοφορία και επανήλθε προς χρήση. Σήμερα λόγω των στατιστικά μικρών κινδύνων, σε σχέση με την μεγάλη ωφέλειά της σε εκατομμύρια διαβητικούς και παχύσαρκους επιτρέπεται η χρήση της.

Άλλη πηγή καρκινογόνων συστατικών στα τρόφιμα αποτελούν και τα φυτοφάρμακα αν δεν απομακρυνθούν καλά με πλύσιμο ή όταν ο χρόνος της συγκομιδής δεν είναι σωστός.

Η καρκινογόνος δράση των ορμονών στον άνθρωπο αν και δεν έχει αποδειχθεί, στις επιδημιολογικές μελέτες φαίνεται ότι αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνων (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

Η αλκοόλη δεν έχει αποδειχθεί ότι διαθέτει καρκινογόνο δράση, αλλά επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι μερικά αλκοολούχα ποτά λόγω διάφορων συστατικών που περιέχουν, παρουσιάζουν κάποια συμμετοχή στην πρόκληση του καρκίνου.

Στα τρόφιμα όμως δεν υπάρχουν μόνο ενώσεις με καρκινογόνο δράση, αλλά και ενώσεις που περιορίζουν την καρκινογόνο δράση των παραπάνω ενώσεων. Μια τέτοια κατηγορία ενώσεων είναι τα φυσικά αλλά και τα σύνθετα αντιοξειδωτικά. Οι ενώσεις αυτές μειώνουν τις φθορές των κύτταρων από τις οξειδώσεις που τα κάνουν πιο ευάλωτα στην ανάπτυξη καρκίνων.

Προστατευτικό λόγο στην καρκινογένεση παίζουν και οι βιταμίνες όπως η C και η E, όπου δρουν σαν αντιοξειδωτικά μειώνοντας τα επίπεδα των ελεύθερων ριζών και τον σχηματισμό τοξικών ενώσεων από τα νιτρώδη άλατα.

Γενικά θεωρείται ότι η υψηλή λήψη λιπαρών μειώνει την ικανότητα του ανοσοποιητικού συστήματος για καταπολέμηση των καρκινικών κύτταρων καθώς αυτά αναπτύσσονται. Σε αντίθεση με τα ανωτέρω στις Μεσογειακές χώρες, παρόλο που η λήψη λιπαρών είναι υψηλή, ο αριθμός των καρκίνων είναι πολύ χαμηλός, γεγονός που αποδίδεται στο ελαιόλαδο.

Τέλος η μεσογειακή διαίτα θεωρείται η καλύτερη διότι περιέχει συνδυασμούς που παρέχουν ασπίδα στον οργανισμό. Τα πιο σημαντικά είναι το ελαιόλαδο, η ντομάτα, το κουνουπίδι και το σταφύλι, των οποίων ο πολυσήμαντος ρόλος κατά του καρκίνου έχει αποδειχθεί επιστημονικά (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

4.5 Ακτινοβολία

Η δυνατότητα πρόκλησης καρκινοπαθειών στον άνθρωπο μετά από έκθεση σε ακτινοβολία έχει επιβεβαιωθεί με πολλούς τρόπους. Μια από τις πρώτες ενδείξεις ήταν η αυξημένη συχνότητα οστεοσαρκώματος, μιας μορφής καρκίνου των οστών, γνωστός ήδη από το 1924, μεταξύ των εργατών σε βιοτεχνίες κατασκευής ρολογιών με φωσφορίζουσες στο σκοτάδι ενδείξεις.

Μία μεγάλης έκτασης έρευνα που έγινε στις Η.Π.Α. λίγο πριν από το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο έδειξε ότι η συχνότητα θανάτων από λευχαιμία ήταν εξαιρετικά αυξημένη μεταξύ των ακτινολόγων ιατρών.

Άλλο είδος ενδείξεων για την πρόκληση καρκινοπαθειών στον άνθρωπο από έκθεση σε ακτινοβολία προέρχεται από ορισμένες κλινικές εφαρμογές των ακτινοβολιών κατά τη διάρκεια του Μεσοπόλεμου.

Τέλος εκτεταμένες μελέτες μεταξύ των επιζώντων από τα θύματα της Χιροσίμα και του Ναγκασάκι επιβεβαίωσαν την καρκινογόνο δράση των ακτινοβολιών.

Οι πλέον συνηθισμένες μορφές καρκινοπαθειών για τις οποίες υπάρχουν ενδείξεις ότι προκαλούνται από ακτινοβολίες είναι λευχαιμίες και καρκίνοι του στήθους, του μυελού των οστών, του πνεύμονα, των

οστών, του θυρεοειδούς, του ήπατος, του λεπτού εντέρου και του δέρματος.

Οι κληρονομικές ανωμαλίες, δηλαδή αλλοιώσεις των κληρονομικών χαρακτηριστικών που μεταδίδονται από τους γονείς στους απόγονους είναι η συνέπεια εκείνη που προκαλεί, μετά τον καρκίνο, τις μεγαλύτερες ανησυχίες τόσο στον κοινό άνθρωπο όσο και στους ειδικούς επιστήμονες. Οι κληρονομικές ανωμαλίες που προκαλούνται από ακτινοβολίες συνδέονται με την πρόκληση αλλοιώσεων στο DNA, αλλά και στα χρωματοσώματα, δηλαδή τα οργανίδια εκείνα του κύτταρου στα οποία είναι κυρίως συγκεντρωμένο το DNA (Βασιλάτου Κοσμίδη, 2005).

4.6 Άλλοι παράγοντες.

α) Οι λοιμώδεις παράγοντες

Οι ιοί, αυτοί οι απειροελάχιστοι οργανισμοί που είναι οι πιο πρώιμες και πρωτόγονες μορφές ζωής στον πλανήτη, αποτελούν αιτία καρκινογένεσης. Εμπεριστατωμένες έρευνες έχουν δείξει ότι ο ιός της ηπατίτιδας Β ή C, ο ιός του θηλώματος, ο ιός Epstein-Barr, ο ιός του απλού έρπητα τύπου 2 κ.α. μπορούν να προκαλέσουν διάφορα είδη νεοπλασιών. Όπως για παράδειγμα, ο ιός του θηλώματος συνδέεται με τον καρκίνο των ωθηκών, ενώ κάποιοι άλλοι συσχετίζονται με τον καρκίνο του λεμφώματος και ορισμένων τύπων λευχαιμίας (Στεφανής, 1981).

β) Η χρόνια έκθεση στο άγχος και η εξασθένηση του ανοσολογικού συστήματος .

Το συναίσθημα του άγχους αποτελεί ένα από τα πλέον συνήθη ανθρώπινα συναισθήματα. Πρόκειται για μια κατάσταση «αναμονής»

κάποιου «κίνδυνου» η οποία κυριαρχεί στο συναισθηματικό κόσμο του ατόμου. Λόγω των συνεχών αλλαγών, των πολλαπλών ρόλων που αναλαμβάνουν οι άνθρωποι και των γρήγορων καθημερινών ρυθμών της ζωής, το άγχος ολοένα και αυξάνεται, έχοντας ως ένα από τα αποτελέσματα του την εξασθένηση του ανοσολογικού συστήματος. Έτσι ένας αδύναμος οργανισμός δεν μπορεί να υψώσει την ασπίδα του στους διάφορους "εχθρούς" (Στεφανής, 1981).

γ) Η μόλυνση του περιβάλλοντος

Είναι γνωστό ότι τα τελευταία χρόνια η μόλυνση του περιβάλλοντος έχει πάρει τεράστιες διαστάσεις και ολοένα και περισσότερο αποδεικνύεται η συσχέτιση της με την εμφάνιση του καρκίνου. Εκτός από τη ρύπανση της ατμόσφαιρας, κυρίως των βιομηχανικών περιοχών και μεγάλων πόλεων από καρκινογόνες ουσίες, προερχόμενες, είτε από τις βιομηχανίες, είτε από τα καυσαέρια των αυτοκινήτων, υπάρχει και η μόλυνση του πόσιμου νερού. Το πόσιμο νερό περιέχει μικρές ποσότητες χημικών ουσιών, οι οποίες προέρχονται από την ρύπανση των θαλασσών, ποταμών και λιμνών, λόγω της ρίψης των αστικών, τοξικών αποβλήτων των βιομηχανιών, των νοσοκομείων, των ερευνητικών εργαστηρίων και των γεωργικών επιχειρήσεων. Παρόλο που γίνεται κατεργασία του πόσιμου νερού ίχνη τοξικών ουσιών παραμένουν και η συσσώρευση αυτών έχει ως αποτέλεσμα τη ρύπανση της τροφής του ανθρώπου.

Ένα ακόμα σημαντικό κεφάλαιο της μόλυνσης του περιβάλλοντος είναι η ραδιενεργός ρύπανση (ατύχημα Τσερνομπίλ) με τις άσχημες επιπτώσεις της, όπως η ραγδαία αύξηση κρουσμάτων λευχαιμίας και καρκίνου του θυρεοειδούς στα παιδιά, γιατί συμβάλλει στη ραδιενεργό ρύπανση της τροφής, ιδιαίτερα του κρέατος, των δημητριακών και του

γάλακτος. Επιπλέον, υπάρχει η ρύπανση του εδάφους η οποία είναι μεν σημαντική, ωστόσο οι βλαβερές επιδράσεις στον άνθρωπο είναι περιορισμένες (Στεφανής, 1981).

δ) Η υπερβολική έκθεση στον ήλιο.

Ο ήλιος είναι από τις βασικότερες πηγές ζωής αρκεί να χρησιμοποιείται με μέτρο, διότι η υπερβολική έκθεση στις ηλιακές ακτινοβολίες μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του δέρματος. Μετά από έκθεση πολλών χρόνων στις υπεριώδεις ακτίνες του ήλιου, τα δερματικά κύτταρα μπορεί να αλλάξουν συμπεριφορά και να γίνουν καρκινικά (Στεφανής, 1981).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό έγινε μία ιστορική αναδρομή του καρκίνου, μιας και η νόσος αυτή έχει παρατηρηθεί ακόμα και από την αρχαιότητα και σε γενικές πληροφορίες των κακοηθών νοσημάτων έτσι ώστε να μπορεί ο αναγνώστης να έχει μια σφαιρική άποψη της νόσου. Επίσης παρατέθηκαν στοιχεία για τους τύπους του παιδικού καρκίνου και για τους προδιαθεσικούς παράγοντες που μπορούν να προκαλέσουν τη νόσο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στη μάχη με τον καρκίνο το σημαντικότερο όπλο του ατόμου που νοσεί είναι η θεραπεία. Η ψυχολογία και το κοινωνικό περιβάλλον αν και παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της νόσου δεν παύουν να δρουν υποστηρικτικά, ενισχύοντας τη δράση της θεραπείας. Πλήθος ερευνητικών μελετών στηρίζονται στις διάφορες διαστάσεις της θεραπείας, άλλες φορές αφορούν τον προληπτικό χαρακτήρα της και άλλοτε την αποτελεσματικότητα ή τις πιο αποδοτικές κινήσεις όταν αυτή έχει αποτύχει. Τότε είναι που προκύπτουν πολλά διλλήματα και προβληματισμοί σχετικά με τις ακόλουθες αποφάσεις – επιλογές καθώς μετακινείται ο κύριος στόχος, ο οποίος δεν είναι πλέον η ίαση αλλά η βελτίωση της ποιότητας ζωής.

1. Τύποι θεραπευτικής αγωγής

Η θεραπεία του καρκίνου εξελίσσεται διαρκώς. Κάθε χρόνο γίνονται νέες ανακαλύψεις και οι παλιοί μέθοδοι τροποποιούνται ή καταργούνται. Χάρη στην πρόοδο της ιατρικής, σήμερα σχεδόν οι μισοί διαγνωσθέντες καρκίνοι θεραπεύονται (Αποστολίδης & Πανουσόπουλος, 1998).

Η αντιμετώπιση του καρκίνου απαιτεί συχνά συνδυασμό εγχειρήσεως, ακτινοθεραπείας ή συστηματικής θεραπείας. Η συστηματική θεραπεία του καρκίνου περιλαμβάνει την Χημειοθεραπεία, την Ορμονοθεραπεία, την Ανοσοθεραπεία και αποτελεί αντικείμενο νέας ειδικότητας, της Παθολογίας - Ογκολογίας. Οι δυνατότητες της συστηματικής θεραπείας αυξάνονται διαρκώς,

καθώς νέα φάρμακα και νέες θεραπευτικές μέθοδοι έρχονται να προστεθούν στο οπλοστάσιό της.

Το είδος της θεραπευτικής αγωγής που τελικά θα επιλεγεί, εξαρτάται από διάφορους προσωπικούς παράγοντες, όπως η ηλικία, άλλα προβλήματα ιατρικής φύσεως. Ο γιατρός και η οικογένεια (σε περίπτωση που το παιδί είναι μικρής ηλικίας και δεν μπορεί να αποφασίσει) πρέπει να συζητήσουν τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα κάθε θεραπευτικού σχήματος, τον αναμενόμενο βαθμό ύφεσης ή την ίαση της νόσου, αλλά και τις ενδεχόμενες παρενέργειες. Επιπλέον θα πρέπει να τεθούν υπόψη του ασθενούς και της οικογένειας εναλλακτικές μορφές θεραπείας σε περίπτωση που ο καρκίνος δεν ανταποκριθεί στην προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή (Γεννατάς, 2001).

Η θεραπεία για τον καρκίνο θα μπορούσε να ταξινομηθεί ως εξής:

A) Θεραπεία με στόχο την ίαση και την καταστροφή όλων των καρκινικών κυττάρων.

B) Θεραπεία ανακουφιστική, με στόχο τον έλεγχο της ασθένειας και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του ασθενούς, αφού πλέον η νόσος δεν θεραπεύεται.

Γ) Συμπτωματική θεραπεία, που αποσκοπεί στην ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματά του, χωρίς όμως να μπορεί να επιδράσει στα ίδια τα συμπτώματα του καρκίνου (Αποστολίδης & Πανουσόπουλος, 1998).

Ακολουθεί μια αναφορά στις θεραπείες που χρησιμοποιούνται συνήθως για την ίαση παιδιών με καρκίνο:

1.1 Χειρουργική Θεραπεία

Είναι η παλαιότερη και η πιο επιτυχής θεραπευτική μέθοδος. Ο ρόλος της στην ίαση της νόσου είναι σημαντικός. Τα περισσότερα θεραπευτικά αποτελέσματα έχουν επιτευχθεί με την χειρουργική παρά με οποιαδήποτε άλλη μορφή θεραπείας. Κάθε τύπος χειρουργικής επέμβασης έχει τον δικό του στόχο. Κατά τον Pellegrini, 1992 οι λόγοι για τους οποίους συνίσταται συνήθως η χειρουργική θεραπεία είναι οκτώ και είναι οι ακόλουθοι:

Πρόληψη ή μείωση του κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου.

Διαγνωστικοί λόγοι ή για σταδιοποίηση της νόσου.

Αφαίρεση του αρχικού όγκου.

Η αφαίρεση άλλων όγκων.

Ανακούφιση των συμπτωμάτων.

Επιδιόρθωση ή αντικατάσταση.

Στήριξη της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας.

Θεραπεία των επιπλοκών.

1.2 Ακτινοθεραπεία

Πολλοί καρκινοπαθείς σε κάποιο στάδιο της νόσου, χρειάζονται ακτινοθεραπεία ως μέρος της συνολικής θεραπευτικής αγωγής. Συχνά η ακτινοθεραπεία συνίστανται ως αρχική θεραπεία, είναι όμως δυνατόν να συνδυαστεί με την χημειοθεραπεία ή την χειρουργική. Με την ακτινοθεραπεία επιτυγχάνονται δύο βασικοί στόχοι: α) θεραπεία του καρκίνου, β) ύφεση των συμπτωμάτων. Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί ραδιενεργές ακτίνες υψηλής

ενέργειας για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα, χωρίς να υπερβαίνει τις δόσεις ασφάλειας για τους γύρω φυσιολογικούς ιστούς. Μερικά κύτταρα καταστρέφονται αμέσως λόγω της απευθείας δράσης. Τα περισσότερα φονεύονται επειδή η ακτινοβολία καταστρέφει τα χρωμοσώματα και το DNA σε τέτοιο βαθμό που αδυνατούν πια να διαιρεθούν. Το μυστικό της επιτυχούς θεραπείας είναι να χορηγηθεί επαρκής δόση ακτινοβολίας κατευθείαν στον όγκο. Κατά την διάρκεια της θεραπείας ο ασθενής δεν αισθάνεται ούτε πόνο ούτε άλλη δυσφορία (Κυπαρισσιάδης, 1995).

Έχει εξακριβωθεί ότι αρκετοί όγκοι ανταποκρίνονται καλύτερα στην υψηλή ακτινοβολία. Σε αυτούς συμπεριλαμβάνονται τα σαρκώματα των οστών και των μαλακών μορίων, όγκοι των σιελογόνων αδένων, μερικοί όγκοι του εγκεφάλου και του αυχένα καθώς και μελανώματα των οφθαλμών. Η έρευνα συνεχίζεται για να εντοπιστούν και άλλοι ευαίσθητοι όγκοι. Ωστόσο αυτή η μέθοδος θεραπείας βρίσκεται ακόμα σε ερευνητικό στάδιο και εφαρμόζεται σε ελάχιστα ιατρικά κέντρα στις ΗΠΑ (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

1.3 Χημειοθεραπεία

Κατά τον Dollinger & Rosenbaum, 1992 η ιδέα της θεραπείας του καρκίνου με χημικές ουσίες ή φάρμακα ανάγεται στην ελληνική αρχαιότητα. Η εφαρμογή της χημειοθεραπείας, όμως, όπως είναι σήμερα γνωστή, άρχισε την δεκαετία του 1940 και περί τα τέλη της το nitrogen mustard αποδείχθηκε το πρώτο ωφέλιμο φάρμακο για την καταπολέμηση των καρκινικών κυττάρων. Τα επόμενα είκοσι χρόνια η χημειοθεραπεία ήταν κατά βάση πειραματική θεραπεία.

Σήμερα η χημειοθεραπεία τείνει να προτιμάται και να θεωρείται κατάλληλη για τους εξής στόχους:

1. Να θεραπεύσει έναν ειδικό τύπο καρκίνου.
2. Να ελέγξει την ανάπτυξη του όγκου στην περίπτωση που δεν είναι δυνατή η ίαση.
3. Να ανακουφίσει από τα συμπτώματα, όπως πόνος.
4. Να μειώσει το μέγεθος του όγκου πριν από την εγχείρηση ή την ακτινοθεραπεία.
5. Να καταστρέψει τις μικροσκοπικές μεταστάσεις μετά την χειρουργική εξαίρεση του όγκου (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

Η χημειοθεραπεία θεραπεύει όγκους ολόκληρου του σώματος. Αντιμετωπίζει τα κακοήθη νοσήματα του αίματος, του μυελού των οστών και του λεμφικού συστήματος. Καταστρέφει τα καρκινικά κύτταρα, που έχουν αποσπαστεί από τους συμπαγείς όγκους και διασπείρονται με το αίμα ή το λεμφικό σύστημα σε διάφορα σημεία του σώματος.

Τέσσερα είναι τα πιθανά αποτελέσματα της χημειοθεραπείας:

1) Πλήρης ύφεση. Ενδεχομένως ο όγκος εξαφανίζεται πλήρως, γεγονός που σημαίνει πλήρη ανταπόκριση στην φαρμακευτική αγωγή. Ακόμα και αν η αγωγή είναι αποτελεσματική εντούτοις θα πρέπει να συνεχιστεί για ένα χρονικό διάστημα ώσπου να καταστραφεί κάθε κρυμμένο καρκινικό κύτταρο.

2) Μερική ύφεση. Το μέγεθος του όγκου μπορεί να υποδιπλασιαστεί, όχι όμως και να εξαφανιστεί. Για το λόγο αυτό η θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί, ώσπου ο όγκος να εξαφανιστεί τελείως ή να σταματήσει να μικραίνει.

3) Σταθεροποίηση. Υπάρχει πιθανότητα ο όγκος να μην μικραίνει ούτε να μεγαλώνει. Αυτό αποτελεί ευνοϊκό αποτέλεσμα της θεραπείας. Μερικές φορές η περίοδος της σταθεροποίησης μπορεί να διαρκέσει μήνες ή χρόνια.

4) Εξέλιξη της νόσου. Υπάρχει η πιθανότητα να συνεχίζει να αναπτύσσεται ο όγκος παρ' όλη τη θεραπεία. Τότε θα πρέπει να εφαρμοστούν διαφορετικά σχήματα (Ρηγάτος,1995).

Πίνακας 2. Κακοήθη νεοπλάσματα στα οποία η χημειοθεραπεία μπορεί να πετύχει ίαση σε προχωρημένο στάδιο.

Νόσος	Ποσοστό ίασεως (%)
Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία	50
Μη Hodgkin λεμφώματα	50
Λεμφώματα Burkitt	50
Όγκος του Wilms	50
Σάρκωμα Ewing	50
Εμβρυϊκό ραβδομυοσάρκωμα	50

Πηγή: Γεννατάς,2000, σελ.

Οι πιθανές παρενέργειες της χημειοθεραπείας είναι οι εξής:

Ναυτία, εμετός, αλωπεκία, κόπωση, ερεθισμός στόματος, απώλεια της όρεξης. (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

1.4 Ορμονοθεραπεία

Ο Charles Huggins, ο οποίος μπορεί να θεωρηθεί ο «πατέρας» της ορμονοθεραπείας, κέρδισε το 1941 το βραβείο νόμπελ για την ερευνητική εργασία του, με τίτλο «Ενδοκρινική θεραπεία του καρκίνου του προστάτη». Από τότε μέχρι σήμερα, ορμονικά σκευάσματα, τα οποία χρησιμοποιούνται στην ογκολογία συνήθως είναι: τα κορτικοστεροειδή, τα ανδρογόνα, τα αντιοιστρογόνα, τα οιστρογόνα, τα παράγωγα προγεστερόνης, τα αντιανδρογόνα, οι συνδυασμοί ορμονών - κυτταροστατικών.

Οι πιθανές παρενέργειες της ορμονοθεραπείας είναι:

Ναυτία, εμετός, δερματικό εξάνθημα, κατάθλιψη, κόπωση, ζαλάδες (Μπαρμπούνη-Κωνσταντάκου,1998).

1.5 Ανοσοθεραπεία

Τα τελευταία χρόνια στις τρεις κλασσικές μεθόδους θεραπείας του καρκίνου, έχει προστεθεί μια τέταρτη, η ανοσοθεραπεία, η οποία «βοηθάει» στην παράταση της ζωής.

Οι παρενέργειες της ανοσοθεραπείας είναι:

Κεφαλαλγίες, υψηλός πυρετός και ρίγη, κόπωση, κυστίτιδα, μυαλγίες κλπ. (Μπαρμπούνη - Κωνσταντάκου,1998).

1.6 Βιολογική θεραπεία

Η Βιολογική θεραπεία είναι ένας νέος τρόπος θεραπείας του καρκίνου. Βασίζεται στην αρχή ότι το ανοσολογικό σύστημα του ανθρώπου, το οποίο έχει διαμορφωθεί για να εξουδετερώνει και να καταστρέφει οποιοδήποτε ξένο σώμα παρουσιαστεί στο εσωτερικό του οργανισμού, θα μπορούσε να συμβάλει στην καταστροφή των καρκινικών κυττάρων. Η θεραπεία έγκειται, κυρίως, στην τροφοδότηση του ανοσολογικού συστήματος με υψηλής καθαρότητας πρωτεΐνες, οι οποίες βοηθούν το σύστημα να δραστηριοποιηθεί και συνεπώς να διεκπεραιώσει αποτελεσματικότερα το έργο του (Αποστολίδης & Πανουσόπουλος, 1998).

Ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα που συνδέονται με την συγκεκριμένη μέθοδο είναι ότι το ανοσολογικό σύστημα δεν αντιμετωπίζει ποτέ τα καρκινικά κύτταρα ως «ξένα». Αυτό οφείλεται στο ότι η διαφορά ανάμεσα σε ένα καρκινικό κύτταρο και ένα φυσιολογικό, είναι μικρή.

Οι ερευνητές εξετάζουν τον πιθανό ρόλο της βιολογικής θεραπείας στην αντιμετώπιση πολλών ειδών καρκίνου, ιδίως των νεφρών, της λευχαιμίας και του μελανώματος. Όλα τα συστατικά που χρησιμοποιούνται στη βιολογική θεραπεία θεωρούνται ακόμα πειραματικά (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

1.7 Λείζερ

Η θεραπεία με λέιζερ, που στόχο έχει να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα, χρησιμοποιεί φως υψηλής συχνότητας. Οι ακτίνες λέιζερ αποτελούν ένα αρκετά νέο όπλο στην μάχη κατά του καρκίνου και η δράση τους είναι ακόμα περιορισμένη. Σε λίγες επιλεγμένες περιπτώσεις είναι ικανές να θεραπεύσουν μερικές μορφές καρκίνου. Ο Ernest Rosenbaum (1992) αναφέρει ότι η τεχνική αυτή χρησιμοποιείται κυρίως για να επιτευχθεί ύφεση σοβαρών

συμπτωμάτων, όπως των αιμορραγιών ή των αποφράξεων, ειδικότερα όταν ο καρκίνος δεν θεραπεύεται με την χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία ή την χημειοθεραπεία (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

1.8 Υπερθερμία

Η ιδέα να χρησιμοποιηθεί η θερμότητα για να διευκολυνθεί η καταστροφή όγκων είναι πολύ παλιά. Με την μέθοδο αυτή αυξάνεται η θερμοκρασία του σώματος. Όταν η θερμοκρασία φτάσει περίπου στους 41oC η θερμότητα αρχίζει να καταστρέφει τα κύτταρα. Η έκταση της καταστροφής εξαρτάται από την διάρκεια της υπερθερμίας και το ύψος της θερμοκρασίας. Σήμερα χρησιμοποιείται θερμοκρασία από 41oC έως 45oC. Η θερμότητα είναι πολύ δραστική όταν συνδυάζεται με την ακτινοβολία. Η υπερθερμία ως μόνος τρόπος θεραπείας έχει περιορισμένες πιθανότητες επιτυχίας. Μόνο το 13% των επιφανειακών όγκων που υποβλήθηκαν σε θεραπεία με υπερθερμία παρουσίασαν πλήρη ανταπόκριση. Το ποσοστό αυτό ανήλθε στο 63% όταν εφαρμόστηκε ακτινοβολία σε συνδυασμό με υπερθερμία. Η θερμότητα καθιστά τα κύτταρα περισσότερο ευαίσθητα στην ακτινοθεραπεία επειδή εμποδίζει την επιδιόρθωσή τους μετά από βλάβες που προξένησε η ακτινοβολία. (Speed,1992).

1.9 Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Ο μυελός των οστών περιέχει πρόδρομα κύτταρα, τα οποία είναι ικανά να παράγουν συνεχώς νέα κύτταρα. Αποτελεί το "εργοστάσιο" που παράγονται φυσιολογικά κύτταρα του αίματος (ερυθρά , λευκά , αιμοπετάλια). Μερικές φορές ο μυελός των οστών είναι ελαττωματικός. Σε αυτήν την περίπτωση το πρόβλημα είναι σοβαρό. Οι γιατροί πίστευαν όπως παλιά, ότι εάν ο

ελαττωματικός μυελός μπορούσε να αντικατασταθεί από φυσιολογικό μυελό από άλλο άτομο, το πρόβλημα θα αντιμετωπιζόταν. Η αντικατάσταση του ελαττωματικού μυελού των οστών από το μυελό υγιούς ατόμου αποτελεί μια μορφή μεταμόσχευσης, η οποία κατά το 90% γίνεται με στόχο την θεραπεία του καρκίνου. Ο μεταμοσχευθείς μυελός έχει συνήθως άμεση επίδραση εναντίον ενός τύπου καρκίνου, της λευχαιμίας. Η μεταμόσχευση δεν προτείνεται εύκολα. Είναι επικίνδυνη θεραπεία και όχι κατάλληλη για κάθε περίπτωση. Ο μόνος λόγος για τον οποίο κάποιος ασθενής καταφεύγει σε αυτήν, είναι επειδή οι εναλλακτικές λύσεις δεν είναι βοηθητικές. Όποιος υποβάλλεται σε μεταμόσχευση μυελού, είναι αβέβαιο ότι θα πέθαινε σύντομα χωρίς αυτήν (Armitage,1992).

1.10 Εναλλακτικές θεραπείες του καρκίνου

Οι καθιερωμένες θεραπευτικές αγωγές - χειρουργική, ακτινοθεραπεία, βιολογική θεραπεία - αποσκοπούν στην απομάκρυνση και εξουδετέρωση των καρκίνων. Όμως οι ογκολόγοι και άλλοι γιατροί μπορεί να συστήσουν κάποιες άλλες μορφές θεραπείας που δεν αποβλέπουν στην καταστροφή των καρκινικών κυττάρων, αλλά στο να επιφέρουν γενική βελτίωση στην υγεία και ευεξία του ασθενή. Συχνά αποκαλούνται συμπληρωματικές αγωγές, γιατί χρησιμοποιούνται παράλληλα με τις συμβατικές θεραπείες (Dollinger & Rosenbaum, 1992).

Η διαιτητική θεραπεία, η θεραπεία της χαλάρωσης, η επικέντρωση στην ψυχική ευεξία, η παροχή αποτελεσματικών υποστηρικτικών μεθόδων, η γιόγκα και άλλα ανήκουν στην κατηγορία αυτή. Όταν χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό με τις συμβατικές θεραπείες αποτελούν θεμιτές θεραπευτικές προσεγγίσεις και βοηθούν τον ασθενή να αναρρώσει και να αποκατασταθεί. Καμιά φορά οι συμπληρωματικές θεραπείες διαφημίζονται ότι έχουν την δύναμη να

θεραπεύσουν μόνες τους τον καρκίνο. Τα διαιτητικά προγράμματα προωθούνται σαν θεραπευτικοί μέθοδοι. Η χαλάρωση και η ονειροπόληση προωθούνται σαν αναγκαίες διαδικασίες, για την ανάπτυξη σωστής συμπεριφοράς, η οποία θα εξουδετερώσει τον καρκίνο. Σε περίπτωση που οι ασθενείς εκλάβουν τις θεραπείες αυτές ως ιαματικές, είναι πιθανό να αποφασίσουν να διακόψουν την κανονική θεραπευτική αγωγή (Dollinger & Rosenbaum, 1992) .

Οι γενικές κατηγορίες των εναλλακτικών θεραπειών είναι οι ακόλουθες:

Θεραπείες ενίσχυσης του ανοσολογικού συστήματος: Ύστερα από μακρά περίοδο εντατικής επιστημονικής μελέτης του ανοσολογικού συστήματος, μερικοί ανορθόδοξοι πρακτικοί ανέπτυξαν θεραπείες με σκοπό την βελτίωση του ανοσολογικού συστήματος των καρκινοπαθών. Οι σχετικές προσεγγίσεις είναι πολλές. Η μία προσβλέπει στην διέγερση της ανοσοποιητικής λειτουργίας με την βοήθεια ενέσιμων εμβολίων. Μια άλλη επιδιώκει να τονώσει το ανοσολογικό σύστημα με την κατάλληλη διανοητική στάση και φαντασία. Υπάρχει επιστημονικά πειραματική μαρτυρία που αποδεικνύει ότι το ανοσολογικό σύστημα παίζει σημαντικό ρόλο στην άμυνα του οργανισμού κατά του καρκίνου. Δεν υπάρχει καμία επιστημονική απόδειξη ότι η διαδικασία της ονειροπόλησης επιδρά στο ανοσολογικό σύστημα με τρόπο που να επηρεάζει την ανάπτυξη καρκίνων (Dollinger & Rosenbaum, 1992) .

Μεταβολικές θεραπείες: (Οι συγκεκριμένες θεραπείες προσφέρονται από πολλούς ιατρούς και κλινικές στις ΗΠΑ και το Μεξικό) . Οι μεταβολικές διαδικασίες που εφαρμόζονται ποικίλλουν ανάλογα με τον πρακτικό, όμως περιλαμβάνουν τουλάχιστον δύο από τις ακόλουθες μορφές:

Αποτοξίνωση

Ειδικές δίαιτες

Βιταμίνες.

Ανόργανες ουσίες

Ένζυμα

Οι μεταβολικές θεραπείες μοιάζουν ιδιαίτερα "γοητευτικές". Δίνουν έμφαση στην "φυσική" θεραπεία που αποβλέπει στην "αποτοξίνωση και αποκατάσταση των κυττάρων", δεν είναι όμως ασφαλής αφού έχει αποδειχθεί βλαβερές για την υγεία των ατόμων. Ιδιαίτερα η "θαυματουργός δίαιτα" που θεραπεύει τον καρκίνο είναι συχνότατο θέμα του σκανδαλοθηρικού τύπου. Πολλοί ακούν ή διαβάζουν ότι ορισμένα διαιτητικά μέτρα βοηθούν στην πρόληψη του καρκίνου, γεγονός που αληθεύει. Ορισμένοι όμως κάνουν ένα παράλογο άλμα από την πρόληψη στην ίαση και υποθέτουν ότι αυτά τα διαιτητικά μέτρα μπορούν να θεραπεύσουν τον καρκίνο, που έχει ήδη αρχίσει να αναπτύσσεται. Οι ειδικές δίαιτες ποικίλουν ανάλογα με τον πρακτικό που τις προωθεί, πάντως καμία δεν έχει αποδειχτεί ότι βοηθάει (Dollinger & Rosenbaum, 1992) .

Νοητικές τεχνικές: Υπάρχει ένας αριθμός τεχνικών, των οποίων η δράση φαίνεται να οφείλεται στο φαινόμενο εικονικού (ανενεργού) φαρμάκου : είναι εκείνο που λαμβάνει χώρα όταν το μυαλό πείθει το σώμα να λαμβάνει μια ορισμένη θεραπευτική ουσία και το σώμα ανταποκρίνεται σαν να ήταν αληθινή.

Προσευχή: Η προσευχή είναι μια νοητική τεχνική πολύ οικεία. Η Estelle Disch - Αμερικανίδα θεραπεύτρια- που έχει εργαστεί με πολλούς ασθενείς με καρκίνο, διαπιστώνει την άποψη ότι η πίστη είναι πολύ αποτελεσματική. Η πίστη ότι υπάρχει κάποια δύναμη που μπορεί να θεραπεύσει (είτε είναι ο θεός είτε ο χειρουργός) μπορεί να επιφέρει θεραπεία (Κάππα, 1194).

Διαλογισμός και νοητική ανάπλαση εικόνων: Η συνηθέστερη χρησιμοποιούμενη θεραπευτική διαδικασία είναι παραλλαγή της πιο απλής

πρακτικής, κατά την οποία το άτομο κάθεται σε άνετη στάση, κλείνει τα μάτια, συγκεντρώνεται στην εισπνοή και εκπνοή του αέρα κατά την αναπνοή. Ο Benson Herbert, γιατρός, περιγράφει αυτή την μορφή του διαλογισμού «ως ανταπόκριση χαλάρωσης». «Αυτό που μπορεί να επιτύχει η ανταπόκριση χαλάρωσης» κατά τον γιατρό, «είναι η επιβράδυνση ή και η διακοπή της συνεχούς φλυαρίας στην οποία μας επιβάλλει συνέχεια το μυαλό». «Ηρεμεί το νου από τις σκέψεις και του δίνει την ευκαιρία να ασχοληθούν με τα θέματα που προβάλλουν. Όταν επιτύχετε ανταπόκριση χαλάρωσης, συμβαίνουν αντιδράσεις σε φυσιολογικό επίπεδο π.χ. μείωση παλμών, της πίεσης του αίματος, οι οποίες συνεισφέρουν στην μείωση του στρες». Τα περισσότερα από τα ομαδικά προγράμματα που χρησιμοποιούν τον διαλογισμό, τον συνδυάζουν με την νοητική ανάπλαση εικόνων ή οπτική φαντασίωση. Παρόμοιες με την νοητική ανάπλαση των εικόνων είναι και οι «επιβεβαιώσεις», οι οποίες είναι δηλώσεις που επιβεβαιώνουν την αξία και τις προθέσεις κάποιου προσώπου με θετικό πάντα τρόπο (π.χ «Διαλέγω υγεία», «Επιθυμώ να απαλλαγώ από κάθε πόνο και αρρώστια»). (Κάππα, 1194).

Χαλάρωση: Είναι μέρος μιας ολοκληρωμένης ψυχοπροφυλακτικής τεχνικής. Με αυτήν την τεχνική αξιολογούνται όλα αυτά τα στοιχεία της εκπλήρωσης του σκοπού, ο οποίος είναι η καλύτερευση της σχέσης του ανθρώπου και καρκίνου μέσα από την οποία δεν παραμελείται η βίο-ηθική οντότητα του ατόμου. Η συγκεκριμένη τεχνική δεν έχει καμία σχέση με τις τεχνικές της ύπνωσης και της υποβολής, ξεκινώντας από την προϋπόθεση ότι ο πόνος από την ασθένεια είναι ένα γεγονός που εξαρτάται κατά ένα μεγάλο μέρος και από ψυχολογικούς παράγοντες και από άλλους. Σκοπός της είναι κατά ένα μεγάλο μέρος να διδάξει στον ασθενή ένα είδος αναγνώρισης του σώματός του, δημιουργώντας μια κατάσταση φιλικής παρουσίας που μπορεί να εμπιστευθεί, αποβλέποντας στην δημιουργία μιας εμπιστευτικής φαντασίας για το γεγονός της χημειοθεραπείας. Όλο το έργο της τεχνικής αυτής βρίσκεται στο να μεταθέσει την θεραπεία στις

ασκήσεις χαλάρωσης και αυτογενούς αναπνοής (δηλ. αυθόρμητη αναπνευστική συμπεριφορά που βιώνει το άτομο σαν ένα φυσικό επακόλουθο της όλης χαλάρωσης).

Γέλιο: Το περιοδικό Reader's Digest έχει καθιερώσει μία σελίδα με τίτλο, «Γέλιο, το καλύτερο φάρμακο». Είναι γεγονός ότι μερικοί ασθενείς έχουν ανακαλύψει ότι το γέλιο αποτελεί τμήμα θεραπευτικής διαδικασίας (Κάππα, 1194)

Αρωματοθεραπεία: Είναι η χρήση των αιθέριων ελαίων με σκοπό την προαγωγή της υγείας και ευεξίας. Η χρήση των αιθέριων ελαίων έχει ιδιαίτερα καλά αποτελέσματα στις περιπτώσεις των καρκινοπαθών, γιατί βοηθά στην μείωση του άγχους, βελτιώνει την διάθεση, ανακουφίζει το σώμα από μερικά από τα δυσάρεστα συμπτώματα της ασθένειας (πόνος, ανορεξία, αϋπνίες, μείωση της ναυτίας) .

Επίσης μπορεί να έχει και δράση επικουρική στις παρενέργειες θεραπειών όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοβολία. Η αρωματοθεραπεία έχει συναντήσει ευρεία αποδοχή και από τους ασθενείς και από το υγειονομικό προσωπικό και πρωτοεμφανίστηκε σε περιπτώσεις ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονταν σε ξενώνες τελικής νοσηλείας και νοσοκομεία. Οι λόγοι που έχει τύχει γρήγορης και ευρείας αποδοχής είναι ότι μειώνει το άγχος των ασθενών, του συγγενικού περιβάλλοντος και του νοσηλευτικού προσωπικού (Κάππα, 1194).

Μουσικοθεραπεία: Η χρήση της μουσικοθεραπείας στα παιδιά σε Θεραπευτικά Κέντρα ήταν γνωστή από το 1980, αλλά η αποτελεσματικότητά της δεν είχε παγιωθεί ακόμα. Βοηθάει τα παιδιά και τις οικογένειες τους να αντιμετωπίσουν δυσκολίες με την διάγνωση και την θεραπεία μιας καταστροφικής ασθένειας όπως είναι ο καρκίνος κατά την διάρκεια που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο. Τα ισχυρά πλεονεκτήματα της μουσικοθεραπείας για παιδιά έχουν διευκρινισθεί σε αρκετές μελέτες με παιδιά

που έχουν εμπειρίες επώδυνες με την θεραπεία, που φοβούνται τον θάνατο ή που νιώθουν άγχος ενώ βρίσκονται στην απομόνωση (Κάππα, 1194).

Συνοψίζοντάς από τις παραπάνω εναλλακτικές θεραπείες, θα μπορούσαμε να πούμε ότι, οι πιο κατάλληλες για τα παιδιά είναι η προσευχή, το γέλιο, η αρωματοθεραπεία και η μουσικοθεραπεία. Η προσευχή είναι πολύ οικεία στα μικρά παιδιά και αυτό γιατί είναι συνδεδεμένη με την ελπίδα, η οποία χαρακτηρίζει ιδιαίτερα τα μικρά παιδιά. Την ελπίδα ότι ο Θεός θα τα βοηθήσει να γίνουν καλά. Το γέλιο είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με το παιδί. Δείχνει την ζωντάνια και την χαρά, παράγοντες χαρακτηριστικούς της παιδικής ηλικίας. Η αρωματοθεραπεία και η χρήση αιθέριων ελαίων όπως αναφέρεται πιο πάνω προάγει την υγεία και ευεξία και δεν έχει παρενέργειες, όπως η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Είναι ευνοϊκή μέθοδος για ένα παιδί, καθώς δεν είναι επίπονη και δεν έχει άσχημες επιπτώσεις (σωματικές κυρίως). Ίσως να κοστίζει αρκετά και για αυτό δεν είναι σε ευρεία διάδοση στα νοσοκομεία. Η μουσικοθεραπεία αποτελεί επίσης μια από τις ενδεικνυόμενες μεθόδους παρέμβασης για ένα παιδί. Η μουσική ηρεμεί τα παιδιά, όπως το νανούρισμα από πολύ μικρή ηλικία και τα παιδικά παιχνίδια που παράγουν μουσική. Επιπλέον, μέσα από την μουσική μπορεί να εκφράσει το παιδί διάφορα συναισθήματα, να εκτονωθεί και να συνοδεύσει μια δημιουργική απασχόληση.

Η χαλάρωση, οι μεταβολικές θεραπείες και ο διαλογισμός, ίσως είναι θεραπείες πιο δύσκολες για να υιοθετηθούν από παιδιά, ενώ επιπλέον είναι θεραπείες που δεν άμεσα αποδεκτές και παγιωμένες στην χώρα μας.

2. Πρόληψη του καρκίνου

Η καλύτερη αποκατάσταση πετυχαίνεται μέσω της πρόληψης. Τα άτομα και οι κοινότητες πρέπει να είναι γνώστες των παραγόντων που συμβάλλουν στην δημιουργία του καρκίνου, έτσι ώστε να προλαμβάνονται τα συμπτώματα από την αρχή (Μουκάς, Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

Τα προληπτικά μέτρα μπορούν να ταξινομηθούν σε δύο κατηγορίες: μέτρα πρωτογενούς και μέτρα δευτερογενούς πρόληψης. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν τα κυρίως προληπτικά μέτρα, που σκοπό έχουν την αποφυγή έναρξης των παθογενετικών διαδικασιών, που οδηγούν τελικά στην έναρξη της νόσου και στον θάνατο. Τέτοια είναι τα μέτρα με τα οποία επιδιώκεται η καταστολή των δυνητικά αιτιολογικών παραγόντων (π.χ. περιορισμός της ρύπανσης στο σχολείο και σε άλλους χώρους που κινείται το παιδί), ή η ισχυροποίηση των ευαίσθητων ατόμων απέναντι σε αυτούς (π.χ. ο εμβολιασμός κατά του ιού της Ηπατίτιδας Β). Στην δεύτερη κατηγορία ανήκουν μέτρα που εφαρμόζονται όταν έχουν ήδη αρχίσει οι νοσογόνες παθογενετικές διαδικασίες που αποσκοπούν στην προσυμπτωματική διάγνωση των νοσημάτων στο κατά το δυνατό πρωιμότερο στάδιο. Έτσι, η εφαρμογή αποτελεσματικών μέτρων πρωτογενούς πρόληψης ενός νοσήματος προϋποθέτει γνώση των αντίστοιχων αιτιολογικών παραγόντων, ενώ η εφαρμογή αποτελεσματικών μέτρων δευτερογενούς πρόληψης είναι συνάρτηση της αξίας των διαθέσιμων μεθόδων προσυμπτωματικής διάγνωσης (Μουκάς, Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

2.1 Πρωτογενής πρόληψη

Η ανακάλυψη των καρκινικών παραγόντων γίνεται με τρεις βασικές κατηγορίες ερευνών: σε ανθρώπους, σε πειραματόζωα και σε μικροβιολογικές καλλιέργειες. Οι έρευνες σε ανθρώπους είναι οι περισσότερο αποτελεσματικές,

μολονότι είναι αναγκαστικά μη πειραματικές (επιδημιολογικές) - τα $\frac{3}{4}$ των γνωστών καρκινογόνων παραγόντων έχουν επισημανθεί με επιδημιολογικές έρευνες. Οι έρευνες με τα πειραματόζωα, συγκρινόμενες με τις επιδημιολογικές έχουν ένα σημαντικό πλεονέκτημα (είναι πειραματικές) και ένα σημαντικό μειονέκτημα (ο άνθρωπος δεν έχει τον ίδιο μεταβολισμό με τα διάφορα πειραματόζωα και έτσι υπόκεινται σε διαφορετικές καρκινογενετικές επιδράσεις) (Μουκάς & Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

Ένα κοινό πρόβλημα των αιτιολογικών ερευνών σε ανθρώπους και πειραματόζωα είναι το μεγάλο τους κόστος και η μεγάλη τους χρονική διάρκεια. Τα δεδομένα αυτά, δημιούργησαν την ανάγκη να καθιερωθεί μια απλούστερη, οικονομικότερη και συντομότερη ερευνητική διαδικασία, για τον προκαταρκτικό έλεγχο των διαφόρων ουσιών. Μια τέτοια ερευνητική διαδικασία επινοήθηκε από τον Bruce Ames και βασίζεται στη συσχέτιση που υπάρχει ανάμεσα στην καρκινογενετική ικανότητα και στην ικανότητα πρόκλησης μεταλλαγών σε μικρόβια (Μουκάς & Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

Παρ' όλα αυτά, ο εργαστηριακός έλεγχος δεν μπορεί να αντικαταστήσει την επιδημιολογική ή την πειραματική αξιολόγηση της καρκινογενετικής ικανότητας των ύποπτων ουσιών, γιατί αρκετά συχνά παρέχει ευρήματα «εσφαλμένα θετικά» ή «εσφαλμένα αρνητικά».

Όσον αφορά στην εφαρμογή μέτρων πρωτογενούς πρόληψης, μέριμνα για την οποία θα πρέπει να χωρίζεται στις εξής κατηγορίες:

α) Στην εκπαίδευση για την υγεία που στόχο έχει να μεταδώσει γνώσεις και να διαμορφώσει πρότυπα συμπεριφοράς που θα οδηγήσουν στην προάσπιση, προαγωγή και βελτίωση του επιπέδου υγείας και ποιότητας ζωής. Παράλληλα θα αποβλέπει να ενθαρρύνει και να κινητοποιήσει τον πληθυσμό να θέλει να είναι υγιής, να γνωρίζει πως θα παραμείνει υγιής, να εντάσσει

εκπαιδευτικά προγράμματα αγωγής υγείας στα σχολεία, να προβάλλει στα μέσα μαζικής ενημέρωσης προγράμματα ευαισθητοποίησης της δημόσιας υγείας κ.α.

β) Στην πολιτική της υγείας που στόχος της θα είναι η αντιμετώπιση των καρκινογόνων παραγόντων ή συνηθειών, μέσα από τον περιορισμό των διαφημίσεων ανθυγιεινών προϊόντων, τον καθορισμό προδιαγραφών τροφίμων, την καταπολέμηση των πηγών μόλυνσης του περιβάλλοντος την τροποποίηση των θεσμών μέριμνας για την υγεία (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

2.2 Δευτερογενής πρόληψη

Η δευτερογενής πρόληψη των κακοηθών νεοπλασιών βασίζεται στην προσυμπτωματική διάγνωση κατά την διάρκεια της προδιαθετικής φάσεως ή σπανιότερα, κατά την διάρκεια άλλων καρκινογενετικών φάσεων. Η δευτερογενής πρόληψη είναι μεν χρήσιμη, αλλά λιγότερο αποτελεσματική, από ότι γενικά πιστεύεται.

Ως προς την εφαρμογή μέτρων δευτερογενούς πρόληψης, σύμφωνα με τις διάφορες εταιρείες και οργανώσεις που ασχολούνται με τον καρκίνο, ο προσυμπτωματικός έλεγχος είναι ιδιαίτερα χρήσιμος για την αντιμετώπιση των κακοηθών νεοπλασιών (Μουκάς & Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

Συμπερασματικά, η αποκατάσταση είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την πρόληψη. Γενικά, η πρόληψη του καρκίνου αναπτύσσεται με επίκεντρο πέντε κυρίους άξονες:

1. Την καταπολέμηση του καπνίσματος.
2. Την βελτίωση της διατροφής (ενημέρωση του πληθυσμού για το τι είναι υγιεινή διατροφή, ποιες τροφές βελτιώνουν την λειτουργία του οργανισμού).

3. Την προστασία από τους καρκινογόνους παράγοντες (ενημέρωση του πληθυσμού για τις βλαβερές ουσίες που υπάρχουν στο περιβάλλον και στον χώρο εργασίας) .

4. Το συστηματικό εντοπισμό και την πρόιμη ανίχνευση (ευαισθητοποίηση του πληθυσμού σε θέματα υγείας ώστε τα συμπτώματα να εντοπιστούν πριν εξαπλωθούν)

(Μουκάς & Κακλαμάνη & Λισσαίος, 1991).

3. Το ζήτημα της διακοπής της θεραπείας

Όταν ένα παιδί πάσχει από καρκίνο, οι πιθανότητες ίασης του είναι πολύ καλές. Για το 1/3 των παιδιών το οποίο όμως θα πεθάνει πρέπει να γίνονται όλες οι προσπάθειες ώστε να τους παρέχεται ευζωία (Κοσμίδη-Βασιλάτου 1982).

Όμως προκύπτουν ορισμένα ερωτήματα :

Τι θα πρέπει να γίνει;

Όλες οι μη βοηθητικές και επώδυνες εξετάσεις πρέπει να αποφεύγονται έκτος και αν βοηθήσουν στην καλύτερη φροντίδα του παιδιού.

Ποιος θα πάρει την απόφαση;

Αυτός ο άνθρωπος αλλάζει ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και με τη φάση της ασθένειας. Θα μπορούσε να είναι είτε ο ένας είτε και οι δύο γονείς, ο γιατρός ή και ο ίδιος ο ασθενής. Πρέπει να δοθεί έμφαση ότι οι αποφάσεις δεν είναι απόλυτες και μπορούν να τροποποιηθούν ανάλογα με πληθώρα παραγόντων ακόμα και την ίδια μέρα.

Πότε έρχεται το τέλος;

Κάθε παιδί με καρκίνο έρχεται η στιγμή που η ασθένεια είναι αναπόφευκτα θανατηφόρα. Το παιδί και οι γονείς είναι συνήθως εξουθενωμένοι αλλά πάντα ελπίζουν στην ίαση. Είναι καθήκον της διεπιστημονικής ομάδας να τους προστατεύουν και να τους προσφέρουν στήριξη ανεξάρτητα από το χρόνο που απομένει στο παιδί να ζήσει ή να φύγει (Κοσμίδη-Βασιλάτου 1982).

Που να επέλθει ο θάνατος;

Η επιλογή του χώρου στον οποίο θα επέλθει ο θάνατος εξαρτάται από πολλούς παράγοντες.

Που είναι το σπίτι της οικογένειας

Η παρουσία πλαισίου υποστήριξης

Η επιθυμία του παιδιού και η φάση της ασθένειας

Παιδιά όπως και ενήλικες εκφράζουν συμβολικά ή λεκτικά τι θέλουν αλλά η απόφασή τους μπορεί να αλλάξει ανάλογα με το πώς νιώθουν εκείνη τη συγκεκριμένη στιγμή

Πώς να παρέχεται η φροντίδα;

Η φροντίδα που προσφέρεται σε ένα παιδί που είναι στο τελικό στάδιο εξαρτάται από τις ανάγκες του. Π.χ. η πρόληψη και η αντιμετώπιση του πόνου, παροχή θρέψης, αντιμετώπιση δυσάρεστων συμπτωμάτων όπως δύσπνοια, πυρετός, αιμορραγίες.

Για ποιους;

Είναι κατανοητό ότι για μικρά παιδιά οι αποφάσεις παίρνονται χωρίς τη δική τους συγκατάθεση, με την ελπίδα ότι οι γονείς και ο γιατρός θα πάρουν τη καταλληλότερη απόφαση γι' αυτά. Στα μεγαλύτερα παιδιά και στους εφήβους

πρέπει να δίνεται η δυνατότητα να εκφράσουν αυτό που θέλουν και νιώθουν και η διεπιστημονική ομάδα πρέπει να είναι έτοιμη να ακούσει όχι μόνο τι λέει το παιδί αλλά και όσα φοβάται να πει.

Γιατί; Γιατί ένα παιδί να αρρωστήσει από καρκίνο; Γιατί ένα παιδί να πεθάνει από καρκίνο; Για όλα αυτά τα παιδιά αλλά και για το 1/3 που θα πεθάνουν ακόμη και για ένα μόνο παιδί πρέπει να συγκεντρώνεται όλη η γνώση, όλη η προσπάθεια και όλη η ψυχή, να τους παρέχεται συμπαράσταση και να καθησυχάζονται πως όσο και να ζήσουν δεν θα είναι μόνα τους (Κοσμίδη-Βασιλάτου 1982).

4. Το Ζήτημα της Ευθανασίας

Στις πρωτόγονες κοινωνίες μέσα από το σκληρό αγώνα για επιβίωση, οι έννοιες «Ζωή- Ασθένεια -θάνατος» ήταν πιο απλές και ξεκάθαρες. Κάθε άτομο, το οποίο γινόταν βάρος σ' αυτήν, από ασθένεια ή γηρατειά, το εξόντωναν ή το απέβαλλαν από την ομάδα.

Με την εξέλιξη των κοινωνιών, το φαινόμενο αυτό το συναντά κανείς κατά περιόδους, με διαφορετικό κοινωνικό μανδύα. Στην Αρχαία Σπάρτη π.χ. όταν ένα βρέφος δεν ήταν αρτιμελές, το πετούσαν στον Καιάδα, αφού δεν θα εξυπηρετούσε τη στρατιωτική κοινωνία της Σπάρτης. Στην Αθήνα και μάλιστα την εποχή του Περικλεούς, νεογέννητα παράνομα τα άφηναν στους κοπρώνες. Στην Αγγλία, μέχρι και τις αρχές του 13^{ου} αιώνα, υπήρχε νόμος, ο οποίος παρότρυνε τον αρχηγό της οικογένειας να θανατώνει το μέλος εκείνο το οποίο έπασχε από μαρασμό (Γιδοπούλου - Στραβολαίμου, 1991).

Η πρόκληση θανάτου σαφώς χαρακτηρίζεται ως έγκλημα, τόσο από ηθικής όσο και από νομικής πλευράς. Εάν, όμως την πράξη αυτή την

αιτιολογήσουμε και την περιβάλλουμε με τον μανδύα ανθρωπιστικών αξιών, μπορούμε να την προβάλλουμε ως πράξη ευσπλαχνίας και αγάπης, επικαλούμενοι και καταχρεωμένοι ιερές έννοιες, όπως είναι το συναίσθημα, το δικαίωμα, η αξιοπρέπεια. Κάτω λοιπόν από τη συναισθηματική φόρτιση που προκαλεί η αγωνία του θανάτου, δεν είναι δύσκολο να διαστρεβλωθεί η έννοια του φόνου και να στοιχειωθεί «εκ των ουκ άνευ» το δίλημμα της ευθανασίας.

Διεθνώς, ο όρος «ευθανασία» σημαίνει τον εύκολο και ανώδυνο τερματισμό της ζωής των ατόμων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες. Εάν από τον ορισμό αυτό αφαιρέσει κανείς τη λέξη-παγίδα «ανώδυνο», τότε ο ορισμός γίνεται πιο ειλικρινής αφού σημαίνει τον εύκολο τερματισμό της ζωής των ατόμων αυτών.

Η Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, (1991) αναφέρει ότι έχοντας συνεργαστεί 30 και πλέον χρόνια με τον καρκινοπαθή και την οικογένεια του μέσα από μια υποστηρικτική σχέση, έχει υποχρέωση να καταθέσει ότι ουδέποτε ασθενής ή μέλος της οικογένειας προβληματίστηκε για ευθανασία.

Πίσω από τα φραστικά έξοδα του τύπου «Δεν αντέχω άλλο, καλύτερα να με πάρει ο Θεός» ή «Δεν αντέχω να τον βλέπω να υποφέρει, καλύτερα να τον αναπαύσει ο Θεός», το ζητούμενο και στις δυο περιπτώσεις ήταν τα όρια αντοχής και όχι ο θάνατος. Την δε εξουσία θανάτου την αναγνωρίζουν στο Θεό και όχι στους ανθρώπους.

Παρ' όλα αυτά, όταν επέλθει ο θάνατος, οι ενοχές αποδιοργανώνουν το συγγενή, έστω κι αν δεν εννοούσε συναισθηματικά εξέφρασε λεκτικά. Ευθύνη όσων ασχολούνται με τους ογκολογικούς αρρώστους είναι η παρέμβαση στα όρια της αντοχής του πόνου και των συμπτωμάτων με παράλληλη ψυχοκοινωνική υποστήριξη και όχι παρέμβαση στον τερματισμό

ζωής του. Παρέμβαση στα όρια αντοχής σημαίνει για τον ασθενή στο τελικό στάδιο, ποιότητας ζωής (Γιδοπούλου - Στραβολαίμου, 1991).

Στο τελικό στάδιο το άγχος για το αν ο πόνος και τα άλλα συμπτώματα μπορούν να μετριαστούν στα όρια του υποφερτού, μπερδεύονται συχνά με την ελπίδα για κάποιο θαύμα. Ασθενής και οικογένεια έχουν το δικαίωμα να διατηρούν την ελπίδα, οποιοδήποτε και αν είναι το περιεχόμενο της. Σπάνια ασθενείς και συγγενείς απελπίζονται και θέλουν πάντα να είναι σίγουροι ότι οι επιστήμονες δεν θα σταματήσουν τις προσπάθειες τους γι' αυτούς, κάτω από οποιοδήποτε στάδιο ή συνθήκες.

Οι υπάρχουσες συνθήκες είναι εκείνες οι οποίες οδηγούν σε συναισθηματικά και πρακτικά αδιέξοδα όλους μας στο τελικό στάδιο του καρκίνου. Αδιέξοδο για τον ασθενή, ο οποίος βλέπει το σώμα του να φθείρεται, τη λειτουργικότητα του να αλλοιώνεται, τη δύναμη του για μια στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση να χάνεται και να αναγκάζεται μόνος και αβοήθητος να παλεύει με την ανάγκη να στηριχθεί στους άλλους και συγχρόνως με την αγωνία να μην γίνει βάρος στα αγαπημένα του πρόσωπα. Αδιέξοδο για την οικογένεια, από την οποία το κοινωνικό πρωτόκολλο απαιτεί να πάρει τον ασθενή στο σπίτι, όταν η ψυχική της κόπωση συναγωνίζεται τη σωματική και οικονομική της εξάντληση και την αναγκάζει να παλεύει μόνη και αβοήθητη με το «Δεν αντέχω άλλο να τον βλέπω να υποφέρει και να μην ξέρω πως να τον ανακουφίσω και να τον φροντίσω...». Αδιέξοδο για τους Λειτουργούς Υγείας, οι οποίοι αναγκάζονται στο τελικό στάδιο να δουν κατά πρόσωπο το θάνατο, χωρίς υπεκφυγές με όλα τα συσσωρευμένα προβλήματα που το ακολουθούν (Γιδοπούλου - Στραβολαίμου, 1991).

Το στάδιο που δύσκολα διατηρείται η απόκρυψη της αλήθειας και δεν αντιμετωπίζεται με υπεραισιόδοξες διαβεβαιώσεις. Το στάδιο το οποίο λόγω ελλείψεως προγραμμάτων μας βρίσκει απροετοίμαστους επιστημονικά και ανοργάνωτους κοινωνικά. Το στάδιο που λόγω αυτών των δυσκολιών μας αναγκάζει να το αντιμετωπίζουμε με ένα μόνο τρόπο: τη φυγή. Μια φυγή η οποία εκφράζεται στο μεν Νοσοκομείο με την απόφαση να φύγει ο ασθενής, ως «μη επιδεχόμενος περαιτέρω θεραπείας» για να πεθάνει στο σπίτι. Στην δε οικογένεια εκφράζεται με την ανάγκη να φύγει ο ασθενής από το σπίτι για να πεθάνει στο Νοσοκομείο (Γιδοπούλου - Στραβολαίμου, 1991).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό αναφερθήκαμε στους τύπους θεραπευτικής αγωγής όπως για παράδειγμα χειρουργική θεραπεία, ακτινοθεραπεία κ.α. Φυσικά δεν θα μπορούσαμε να παραλείψουμε τις εναλλακτικές θεραπείες του καρκίνου όπως είναι η αρωματοθεραπεία ή και το γέλιο. Επίσης αναφερθήκαμε στην πρόληψη του καρκίνου η οποία διακρίνεται σε πρωτογενή και δευτερογενή.

Στη συνέχεια θέσαμε το ζήτημα της διακοπής της θεραπείας το οποίο περιλαμβάνει πληροφορίες όπως για το ποιος θα πρέπει να πάρει την απόφαση, πως θα παρέχεται η φροντίδα αφού κοπεί η θεραπεία κ.α. Επίσης αναφέραμε το ζήτημα της ευθανασίας, ένα ζήτημα πολύ λεπτό και πολύ ευαίσθητο. Τέλος παραθέσαμε ορισμένες γενικές διαπιστώσεις ώστε να μπορεί ο αναγνώστης να έχει μία σφαιρική άποψη επί του θέματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ Η ΝΟΣΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το πλέγμα σχέσεων γύρω από τη διάγνωση «καρκίνος», είναι πολύ σύνθετο. Πρώτον έχουμε μία αρρώστια που στην κοινή αντίληψη συνδέεται με τον πόνο και τον επικείμενο θάνατο, που είναι «στίγμα» και που φέρνει το άτομο μπροστά σε μια κρίσιμη κατάσταση (φυσικά, συγκινησιακά, κοινωνικά, υπαρξιακά). Δεύτερον, έχουμε το οικογενειακό περιβάλλον του αρρώστου, διότι το άτομο που νοσεί καλείται, όχι μόνο να κινητοποιήσει τα προσωπικά του στίγματα, αλλά και να στηριχθεί στον οικογενειακό πυρήνα. Συνεπώς, είναι απαραίτητη η δυνατότητα να προσφύγει σ' αυτούς με τους οποίους συνυπάρχει. Από την άλλη μεριά υπάρχει σε κάθε φυσιολογικά δομημένη οικογένεια, μια κινητοποίηση αμυντικών διαδικασιών με στόχο αφ' ενός την προστασία και βοήθεια του μέλους που απειλείται, αλλά και την προστασία της ίδιας της ομοιόστασης της. Είναι φυσικό, λοιπόν, παράλληλα με την επέμβαση των θεραπειών, το οικογενειακό κύτταρο να παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην διατήρηση της ακεραιότητας του ασθενούς (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

1. Η ανακοίνωση της διάγνωσης.

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί δημιουργεί μεγάλη “κρίση” και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας. Στη διάρκεια των πρώτων 4-6 εβδομάδων από την ανακοίνωση η οικογένεια ξαναβρίσκει μια νέα ισορροπία καθοριστικής σημασίας που προσδιορίζει όχι μόνο την άμεση, αλλά και την απώτερη προσαρμογή στις νέες συνθήκες ζωής (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

Σε μία μακροχρόνια έρευνα ο Kaplan μελέτησε τη συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της οικογένειας που ζει με ένα παιδί που έχει λευχαιμία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι 87% των οικογενειών είχαν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ιατρικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας. Η έρευνα αυτή συνεχίστηκε και μετά το θάνατο του παιδιού, η οποία έδειξε ότι οι οικογένειες που στην αρχική περίοδο της διάγνωσης δεν προσαρμόστηκαν αποτελεσματικά είχαν μέλη με περισσότερα και σοβαρότερα ψυχολογικά και ψυχοσωματικά προβλήματα τόσο πριν όσο και μετά το θάνατο του παιδιού. Αντίθετα, η συχνότητα των προβλημάτων αυτών ήταν σημαντικά μειωμένη στις οικογένειες που τα μέλη τους είχαν υιοθετήσει αποτελεσματικότερους τρόπους αντιμετώπισης της αρρώστιας και της μακροχρόνιας θεραπείας. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με την έγκαιρη και κατάλληλη καθοδήγηση και ενημέρωση τόσο στους γονείς όσο και στο παιδί μπορεί να τους βοηθήσει ουσιαστικά να δεχτούν τη νέα πραγματικότητα και να προσαρμοστούν (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

2. Η ενημέρωση των γονιών

Το ερώτημα που τίθεται για κάθε επαγγελματία που βρίσκεται στη θέση να πληροφορήσει τους γονείς ενός παιδιού με καρκίνο δεν είναι αν πρέπει ή δεν πρέπει να τους ενημερώσει, αλλά με ποιόν τρόπο θα τους εκθέσει την αλήθεια βοηθώντας τους να την κατανοήσουν, να την δεχτούν και να κινητοποιήσουν τις δυνάμεις τους.

Η έκταση και ο τρόπος ενημέρωσης, πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε οικογένεια. Το κοινωνικό-μορφωτικό επίπεδο των γονιών, οι σχέσεις και η δυνατότητα υποστήριξης που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, καθώς και οι ανάγκες τις για ενημέρωση, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Η οικογένεια προσδοκεί ελπίδα και ειλικρίνεια όσο σοβαρή κι αν είναι η αρρώστια (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

Ο γιατρός οφείλει να ενημερώνει και τους δύο γονείς μαζί δείχνοντας με αυτό τον τρόπο σεβασμό και προς τα δύο τα πρόσωπα, αναγνωρίζοντας ότι ο ρόλος τους είναι εξίσου σημαντικός στη διαδικασία της προσαρμογής. Ταυτόχρονα, δίνει στο ζευγάρι τη δυνατότητα να αντιμετωπίσει ενωμένο και με αλληλοϋποστήριξη τις κρίσιμες στιγμές, ώστε να επιτευχθεί η αποτελεσματική προσαρμογή και η ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη τις οικογένειας (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

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

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

Ο γονιός που θέλει να ξέρει, τι συμβαίνει στο παιδί του, ανεξάρτητα από τη μόρφωση του, μπορεί να καταλάβει τις λεπτομέρειες μιας πληροφόρησης, αρκεί ο παιδίατρος να την προσαρμόζει στο μορφωτικό του επίπεδο. Στην πρώτη συνάντηση πρέπει να είναι σύντομη γιατί περισσότερες φορές οι γονείς, που είναι βαθιά συγκλονισμένοι και συναισθηματικά φορτισμένοι, δεν είναι σε θέση να αφομοιώσουν λεπτομερείς επεξηγήσεις και το μόνο που συγκρατούν είναι η λέξη "καρκίνος" (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

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

Μια ενημέρωση που γίνεται σταδιακά καλύπτει βασικά σημεία, όπως:

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

Απαραίτητος είναι ο διάλογος μεταξύ του γιατρού και των γονιών, όπου οι τελευταίοι μπορούν να καθορίζουν την έκταση της πληροφόρησης μέσα από τις ερωτήσεις τους και ο γιατρός να ελέγχει πόσο κατανοητός έγινε γύρω από την κατάσταση. Ο γονιός που δεν ενημερώνεται, ζει σε ένα συνεχές άγχος και πανικό που δημιουργείται από την άγνοια ή τις

παρερμηνείες που δίνουν τρίτοι. Αντίθετα ο γονιός που ενημερώνεται, παρόλο που μπορεί να αυξηθεί προσωρινά το άγχος του, νιώθει ότι ελέγχει όσα συμβαίνουν και προετοιμάζεται ψυχικά για τις καταστάσεις που θα αντιμετωπίσει (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

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

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

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

μεγάλο χρονικό διάστημα ξεπερνώντας τις ιατρικές προβλέψεις (Doilling, Rosenbaum, Cable, 1992)

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

Τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν ένα μέρος μιας απαραίτητης διεργασίας μέχρι ο γονιός να αποδεχτεί την πραγματικότητα. Ο κάθε γονιός τα εκφράζει με το δικό του μοναδικό τρόπο. Περιλαμβάνουν το αρχικό "shock", που συνοδεύεται από άρνηση ή δυσπιστία να δεχτεί μία τόσο οδυνηρή πραγματικότητα. Μερικές φορές αντιδρά αμφισβητώντας τις ικανότητες του γιατρού ή τα αποτελέσματα των εξετάσεων και ελπίζει ότι "κάποιο λάθος" έγινε. Η άρνηση αυτή είναι ένας προστατευτικός μηχανισμός άμυνας που βοηθά τον γονιό να αντιμετωπίσει την έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Ο θυμός είναι επίσης μια πολύ κοινή αντίδραση και εκφράζει τη βαθύτερη απελπισία και ένα αίσθημα αδικίας και διαμαρτυρίας. Η επιθετικότητα του γονιού σε αυτή την αρχική φάση κατευθύνεται προς το Θεό, άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ή προς τον / την σύζυγο τον ίδιο του τον εαυτό και σπάνια προς το άρρωστο παιδί.

Η προσαρμογή στις νέες συνθήκες χρειάζεται πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή της οικογένειας, που οδηγούν σε συναισθηματικές μεταπτώσεις και εκφράζονται άλλοτε με έντονη θλίψη, αδυναμία, κατάθλιψη κι άλλοτε με αισιοδοξία και υπερενεργητικότητα μέχρι να βρεθεί μια ισορροπία (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

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

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

- Να προετοιμάζουν έγκαιρα το παιδί για τις θεραπευτικές διαδικασίες που πρόκειται να υποστεί, χωρίς να το κοροϊδεύουν ή να το ξεγελούν.
- Να καταλαβαίνουν τη σημασία των ιατρικών συμβουλών και να ακολουθούν πιστά τις οδηγίες, ενώ παράλληλα να επισημαίνουν έγκαιρα στον ιατρό ενδεχόμενα συμπτώματα που παρουσιάζονται στο παιδί τους.
- Να γνωρίζουν πως ακριβώς να δράσουν σε κάποια κρίσιμη στιγμή που το παιδί τους είναι εκτός νοσοκομείου κ.λ.π. (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

3. Η οικογένεια του παιδιού που νοσεί

Ο καρκίνος θεωρείται από πολλούς σαν “οικογενειακή νόσος”, αφού καμία άλλη δεν επηρεάζεται και δεν επηρεάζει τη λειτουργικότητα, τους ρόλους και τις σχέσεις της οικογένειας όσο αυτή. Η θεώρηση αυτή δίνει έμφαση στην αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας και συσχετίζει την ασθένεια και την εξέλιξη της με τον τρόπο που το άτομο αμύνεται κατά των συγκρούσεων και των συναισθηματικών αδιεξόδων, που

σχεδόν πάντα είναι συνδεδεμένα με τις διαπροσωπικές σχέσεις (Σκούρτα, 1991).

Τον τελευταίο καιρό οι οικογενειακοί θεραπευτές συστημικής θεώρησης έχουν αρχίσει να μιλάνε για «καρκινική οικογένεια». Μελετώντας την οικογένεια σαν σύστημα, παρατηρούν ότι ο καρκινοπαθής είναι αυτός που η οικογένεια ονομάζει άρρωστο. Είναι το άτομο που κάτω από την ταμπέλα της αρρώστιας συγκεντρώνει όλη την προσοχή και ταυτόχρονα την αταξία -χάος της οικογένειας. Τα άλλα μέλη της οικογένειας δεν έχουν χρόνο να στραφούν στις δικές τους δυσκολίες και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, αφού δεν έχουν και 'τόσο σοβαρό πρόβλημα να αντιμετωπίσουν'. Οι οικογένειες αυτές δεν επιτρέπουν συχνά στο θεράποντα γιατρό να πει την αλήθεια για τη διάγνωση της αρρώστιας στον ασθενή. Το άρρωστο μέλος χρησιμεύει για να διατηρούνται οι ισορροπίες στην οικογένεια (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994).

Οι δομές των οικογενειών είναι ευαίσθητα πλέγματα και χαρακτηρίζονται από διάφορα συστήματα αξιών και μορφών επικοινωνίας. Μερικές οικογένειες έχουν πρότυπα επικοινωνίας σύμφωνα με τα οποία μόνο ευχάριστα συναισθήματα ενισχύονται και αμείβονται, ενώ δυσάρεστες συγκινησιακές καταστάσεις αποκλείονται. Κατά συνέπεια τα μέλη της οικογένειας που δε μπορούν να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση του ασθενή, που αρνούνται να γνωρίσουν τους φόβους του, που δε δίνουν την υποστήριξη και το ενδιαφέρον που αυτός χρειάζεται, μπορεί να καθλώσουν την ικανότητα του να αντιμετωπίσει την αρρώστια (Χατζηγιαννάκης, 1994).

Ένα από τα περισσότερο συχνά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη οικογενειών και φίλοι ατόμων με καρκίνο είναι μία αμηχανία, που εκφράζεται με φόβο ότι δεν ξέρουν τι να πουν. Ειλικρινή αισθήματα πρέπει να εκφράζονται και όταν λέξεις δεν μπορούν να βρεθούν, μία

αίσθηση εγγύτητας μπορεί να μεταδοθεί χωρίς λόγια. Το κράτημα του χεριού του αρρώστου ή μία τρυφερή ματιά μπορεί να μεταφέρουν συναισθήματα που διαφορετικά δύσκολα εκφράζονται. Πολλές οικογένειες που υποθέτουν πως ο καρκίνος είναι κατά κανόνα θανατηφόρα ασθένεια μπορεί να αγνοήσουν τις θετικές και ελπιδοφόρες στάσεις του αρρώστου, απέναντι στην πρόγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση του (Χατζηγιαννάκης, 1994).

Συχνά τα μέλη της οικογένειας, ενώ βρίσκονται γύρω από τον άρρωστο, μπορεί να προσποιηθούν ότι δεν γνωρίζουν την κατάσταση του. Σαν απάντηση, ο ασθενής επίσης μπορεί να υποκρίνεται. Ως αποτέλεσμα ένα πλαίσιο αμοιβαίας απάτης αναπτύσσεται, καθιστάμενο διαρκώς συνθετότερο καθώς η αρρώστια εξελίσσεται. Ο ασθενής μπορεί να αντιδράσει με δυσπιστία («μου λένε ψέματα») στην άρνηση του καρκίνου από την οικογένεια του και στις ανησυχίες τους και μπορεί να αποτραβηχτεί από αυτούς (Χατζηγιαννάκης, 1994).

3.1. Αντιδράσεις των μελών της οικογένειας.

Ο τρόπος αντίδρασης της οικογένειας αμέσως μετά την διάγνωση της νόσου εξαρτάται από την ιδιομορφία της οικογένειας, από θρησκευτικές και φιλοσοφικές αντιλήψεις, τη νοοτροπία του περίγυρου και άλλα (Δεληαντώνη - Οικονομου, 1991).

Υποστηρίζεται ότι οι αντιδράσεις που παρουσιάζει η οικογένεια είναι οι αντίστοιχες με αυτές του ίδιου του ατόμου.

Η ανακοίνωση του καρκίνου οδηγεί την οικογένεια μέσα σε έντονο stress, σε μια μεταβατική περίοδο. Δεν απειλείται μόνο η ζωή του ενός μέλους της, αλλά ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Όταν, ο άρρωστος

πεθαίνει συμβολικά «πεθαίνει» και η οικογένεια, όπως την ήξεραν τα μέλη στο σύνολο της. Το πένθος είναι διπλό. Απαιτείται επομένως, μια νέα ανακατανομή ρόλων και ευθυνών, αναθεωρούνται οι σχέσεις, τροποποιείται η δυναμική της, ανανεώνονται και επαναπροσδιορίζονται οι στόχοι και η πορεία της εξέλιξης στα πλαίσια της «νέας» οικογένειας, που διαμορφώνεται και η οποία δεν είναι όμοια με αυτή που προϋπήρχε (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Στην αρχή υπάρχει έντονο σοκ, πολλά από τα μέλη της δεν μπορούν να πιστέψουν ότι κάτι σοβαρό έτυχε στην οικογένεια τους. Αισθάνονται αποσβολωμένοι, πιστεύουν ότι έχει γίνει λάθος, πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό για να βεβαιωθούν για το αντίθετο. Η άρνηση αυτή είναι ένας προστατευτικός μηχανισμός άμυνας που βοηθά τα μέλη να αντιμετωπίσουν την έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση, αρκεί να μην παρατείνεται για μεγάλο χρονικό διάστημα που αναπόφευκτα οδηγεί στην αναβολή της συνεργασίας με το γιατρό και τη θεραπευτική αγωγή. Σταδιακά προσπαθούν να ενσωματώσουν στην οικογενειακή τους ζωή την πραγματικότητα του καρκίνου (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Η οικογένεια θα περάσει από το στάδιο της οργής και του θυμού. Υπάρχει θυμός για την ασθένεια, υπάρχει θυμός για το γιατρό που τους έφερε αντιμέτωπους με την πραγματικότητα του καρκίνου, για το προσωπικό του νοσοκομείου που δεν παρέχει αρκετή φροντίδα στο δικό τους άρρωστο, υπάρχει θυμός, απελπισία καθώς και έντονο αίσθημα της αδικίας και της διαμαρτυρίας (γιατί αυτό τώρα σε εμάς;). Υπάρχει επιθετικότητα που κατευθύνεται στο Θεό, στο νοσηλευτικό προσωπικό, στον εαυτό τους, για συμπεριφορές που προϋπήρξαν της ασθένειας ή για χαμένες ευκαιρίες με την μορφή ενοχών. Δεν είναι σπάνιο το γεγονός της εναλλαγής της κατάθλιψης με περιόδους υπερενεργητικότητας και

απαισιοδοξίας. Σιγά-σιγά και ανάλογα με την πορεία του ασθενή η οικογένεια περνάει στη φάση της προπαρασκευαστικής θλίψης για το επερχόμενο τέλος (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Η οικογένεια μπορεί να εμφανίσει τις παρακάτω αντιδράσεις απέναντι στο άτομο-μέλος που ασθενεί:

Υπερενεργητική. Αμέσως μετά τις πρώτες αντιδράσεις του σοκ και της αρχικής αμηχανίας εκδηλώνεται μια έξαρση της ενεργητικότητας όλης της οικογένειας που τείνει να υποστηρίξει τον ασθενή, να την «συντρίψει», να την εξαφανίσει. Παρέχουν στον ασθενή υπερβολική φροντίδα και πληθώρα παροχών που προβληματίζουν τον άρρωστο. Αρχίζει να αισθάνεται έντονη πίεση, ασφυκτιά, δεν έχει την δυνατότητα, το περιθώριο να αυτενεργήσει, να κινηθεί σε χαλαρούς ρυθμούς όπως ο ίδιος επιθυμεί. Αυτή η έντονη εκδήλωση συναισθημάτων από τους συγγενείς συχνά είναι παροδική. Μειώνεται ή και σταματάει πολλές φορές όταν ο ασθενής την έχει περισσότερο ανάγκη και την αποζητά (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Υπερπροστατευτική: Η οικογένεια πιέζει και καθοδηγεί το άτομο στο τι να κάνει και τι όχι. Το βάζει στο περιθώριο. Δεν του επιτρέπει να συμμετέχει σε δραστηριότητες ακόμα και σε αυτές που μπορεί. Σιγά-σιγά έτσι το άτομο τοποθετείται στο περιθώριο, παίρνει το ρόλο του παθητικού δέκτη. Σταματάει δραστηριότητες και ρόλους που είχε, χάνοντας την προσωπική του υπόσταση, την ταυτότητα του. Αυτές οι αντιδράσεις της οικογένειας μπορεί να έχουν σαν αφετηρία τη μεγάλη αγάπη στο πρόσωπο του ασθενούς ή να είναι αποτέλεσμα κάποιων ενοχών ή επιβεβαίωση της παρουσίας τους και της προσωπικότητας τους (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Προσωπική αυτοτιμωρία: Πολλές φορές η οικογένεια αυθυποβάλλεται, βάζει τον εαυτό της κάτω από ατελείωτη ταλαιπωρία, με οποιοδήποτε τίμημα. Η παροχή προς τον ασθενή φτάνει στα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας. Σαν παράδειγμα αναφέρονται τα ατελείωτα ξενύχτια σε μία καρέκλα δίπλα στο κρεβάτι του ασθενούς ακόμα και αν οι ανάγκες του ασθενούς δεν το απαιτούν. Η αιτία αυτής της συμπεριφοράς μπορεί να είναι μία υπέρμετρη αγάπη που εκδηλώνεται με υπερβολή εις βάρος της προσωπικής τους υπόστασης. Μπορεί όμως να υπάρχουν αισθήματα ενοχής για κάποια άσχημη συμπεριφορά ή σκέψεις που οδηγούν στην εξιλέωση μέσω της ταλαιπωρίας δίπλα στον ασθενή. Αυτού του τύπου η συμπεριφορά μπορεί να εκδηλώνεται εξαιτίας των πιέσεων του κοινωνικού περιγύρου στην οικογένεια. Οι αντιδράσεις της οικογένειας πρέπει να ακολουθούν το «κοινωνικό πρωτόκολλο» που θεωρεί ότι στον ασθενή πρέπει να προσφέρουν κάθε δυνατή και μη θυσία (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Θυμός ή οργή: Τα συναισθήματα αυτά είναι πολύ φυσικά και συνήθως υπάρχουν σ' όλη την διάρκεια της πορείας της ασθένειας. Μπορεί να υπάρξει θυμός ή οργή εναντίον της αρρώστιας που ήρθε να τους απειλήσει. Αυτό μπορεί να δράσει εκτονωτικά για την οικογένεια. Τα προβλήματα μπορεί να αρχίσουν όταν ο θυμός της οικογένειας στρέφεται στο άτομο που φέρει την ασθένεια. Ο άρρωστος κατηγορείται σαν υπαίτιος της κατάστασης της υγείας του. Ο άρρωστος προσωποποιείται και περιορίζεται στο πρόσωπο του ασθενούς. Τα προβλήματα της οικογένειας που ακολουθούν την ασθένεια οφείλονται στο άτομο έτσι σ' αυτό στρέφεται η οργή και ο θυμός τους (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Υπερεξαρτημένη: Η οικογένεια παραμένει απόλυτα αγκιστρωμένη στον ασθενή. Στην αρχή αντιδρά με άρνηση, κρύβεται πίσω της χωρίς να αποδέχεται την πραγματικότητα της ασθένειας. Δεν αλλάζει ο τρόπος και ο ρυθμός της ζωής του (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Από την μια πλευρά, αυτή η συμπεριφορά απέναντι του ατόμου μπορεί να χαρακτηριστεί ως θετική και μπορεί να αυτοπροστατέψει και να προφυλάξει την οικογένεια έως την τελική προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Σταδιακά η οικογένεια καλείται να μεταβεί στο στάδιο της αποδοχής της πραγματικότητας (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Από την άλλη πλευρά, αν δεν γίνει το παραπάνω η οικογένεια παραμένει εξαρτημένη στο άτομο όπως και στο παρελθόν. Το άτομο καλείται να συνεχίσει στον ίδιο ρυθμό τις κοινωνικές και συναισθηματικές δραστηριότητες. Η ψυχοφυσική κατάσταση του ασθενούς όμως, περιορίζει την δραστηριότητα του. Δημιουργούνται έτσι προβλήματα επικοινωνίας και επιπλέον επιβαρυντικά στοιχεία στην πορεία της ασθένειας (Ιακωβίδης, 1992).

Η Σκουρτά, 1991 τονίζει ότι από την ανακοίνωση της διάγνωσης μέχρι την αποθεραπεία ή το θάνατο του ασθενούς η οικογένεια βιώνει διαδοχικά συναισθήματα που ποικίλουν. Πανικός, θυμός, ελπίδα, αβεβαιότητα εναλλάσσονται με απελπισία, κούραση, ενοχές, απομόνωση ή αποδοχή.

Παράγοντες που συμβάλλουν στην δημιουργία αυτών των συναισθημάτων είναι:

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

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

Γ) η αίσθηση του αβοήθητου που συνήθως έχουν για τους ασθενείς, οι συγγενείς.

Δ) η απουσία υποστηρικτικής προσέγγισης των συγγενών από ειδικούς καθώς και υποστηρικτικών προγραμμάτων ιδίως για τους ασθενείς του τελικού σταδίου (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1995).

Όταν η πορεία της ασθένειας έχει αίσιο τέλος τότε η οικογένεια, όπως και ο ασθενής καλείται να συνεχίσει τη ζωή του σε νέες βασικές και με νέους στόχους και σκοπούς. Με τροποποιημένες τις αντιλήψεις της, η οικογένεια χρειάζεται χρόνο και σταθερά βήματα έτσι ώστε να μπορέσει να συνεχίσει την εξέλιξη της ενσωματώνοντας την ασθένεια του καρκίνου στους κόλπους της, σαν στοιχείο της μέχρι τώρα ιστορίας της. Καλείται να αναγνωρίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας καθώς και τις στρατηγικές που θα κινητοποιήσει ώστε να βοηθήσει και τον άνθρωπο του να προσαρμοστεί στη «ζωή» έχοντας κατά νου τις αντικειμενικές επιπτώσεις - περιορισμούς της ασθένειας. Αυτή η όλη πορεία έχει ιδιαίτερη σημασία διότι όχι μόνον το άτομο αλλάζει πορεία προς τη ζωή, αλλά και όλο το οικογενειακό σύστημα το οποίο παίρνει θετικές, πιο λειτουργικές θέσεις πορείας (Ιακωβίδης, 1992).

3.2 Ο ρόλος των αντιδράσεων των γονέων.

Οι στάσεις των γονιών σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους και την ικανότητα του να προσαρμόζεται έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζουν σημαντικά την προσαρμογή του μετά την διάγνωση (Pless & Pinkerton

1975,Gravis 1976).Ύστερα από μια διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους, συχνά οι γονείς εκδηλώνουν σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σοκ. Αυτό μπορεί να συνοδεύεται ή να ακολουθείται από ένα αίσθημα πένθους και βαθιάς λύπης (Myers, 1975).Το παιδί συνήθως είναι ικανό να αντιληφθεί ότι κάτι δεν πάει καλά όσον αφορά την κατάστασή του, ακόμη και όταν απουσιάζει η άμεση λεκτική επικοινωνία πάνω στο θέμα (Kubler - Ross 1988).

Η αρχική περίοδος αποδιοργάνωσης σε γενικές γραμμές ακολουθείται από μια περίοδο επανένταξης, κατά την οποία οι άμυνες είναι τις περισσότερες φορές ισχυρές για να προστατεύσουν τον γονέα από μια άμεση αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Αυτή είναι η περίοδος κατά την οποία πολλοί γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται τον τρόπο προσαρμογής με την πραγματικότητα της ασθένειας του παιδιού τους. Προτάσεις για θετική επανένταξη στο σχολείο και στην κοινωνία την περίοδο αυτή, μπορεί να βοηθήσουν στην ανάπτυξη ενός γενικότερα αισιόδοξου προσανατολισμού μέσα στην κοινωνία, αντί για την διαρκή επικέντρωση στον θρήνο και στην απόγνωση (Kubler-Ross, 1988).

3.2.1 Αρχική άρνηση

Η αμυντική άρνηση των συνεπειών μιας διάγνωσης νεοπλασίας στο παιδί τους μπορεί, ως μηχανισμός άμυνας, να υπηρετήσει έναν απαραίτητο στόχο για κάποιο χρονικό διάστημα το να επιτρέψει στους γονείς να μη βυθισθούν στην συμφορά και μ' αυτόν τον τρόπο να τα καταφέρουν μέσα σε μια κατάσταση που γι' αυτούς θα ήταν αλλιώς συντριπτική. Όμως εάν αυτή η μη ρεαλιστική άρνηση εμμένει σε μεγάλο βαθμό, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της κατάστασης, στην περίπτωση που

οι γονείς αμφισβητούν την ορθότητα της διάγνωσης και την σοβαρότητα της (Kubler-Ross, 1988).

Ισχυρή άρνηση μπορεί επίσης να εμποδίσει τους γονείς και το παιδί να μοιράζονται ανοιχτά και ειλικρινά τους φόβους τους. Αυτό μπορεί να παρακωλύσει την προσαρμογή της οικογένειας και σε περίπτωση που η μορφή της νόσου ήταν θανατηφόρα και επέλθει ο θάνατος του παιδιού, να δημιουργήσει στους επιζώντες μια πιο συγκεκριμένη έκφραση συναισθημάτων και μεγαλύτερο ψυχολογικό σοκ (Kubler-Ross, 1988).

3.2.2 Ενοχή

Η ενοχή των γονέων είναι μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση, που συχνά πηγάζει από την ανησυχία μήπως προκάλεσαν εκείνοι την ασθένεια ή από την αποτυχία τους να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα αρκετά νωρίς (Karon & Vernick 1975, Spinetta & συν.1976). Η ενοχή μπορεί επίσης να προέλθει από μια εντύπωση ότι μπορεί να μη φροντίστηκε σωστά, καθώς επίσης και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες που περιγράφουν την γονεϊκή ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών (Kubler-Ross, 1988).

3.2.3 Υπερπροστασία

Κατά την φροντίδα ενός άρρωστου παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτητικών αναγκών του σε μια προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να νιώσει πιο ασφαλές και ήρεμο, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Παρόλο που ως ένα βαθμό η επιπρόσθετη γονεϊκή υποστήριξη είναι απαραίτητη, η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχθεί τόσο

ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθμίσει στο ενδεχόμενο να την χάσει. Αυτό μπορεί να βλάψει την φυσιολογική του πορεία προς την ώριμη ανεξαρτησία, μειώνοντας έτσι την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης και της πρωτοβουλίας και ευνοώντας την υπερβολική εξάρτηση (Steinhauer, 1974).

Η γονεϊκή υπερπροστασία μπορεί να οδηγήσει και σε μη απαραίτητους περιορισμούς των δραστηριοτήτων και εμπειριών του παιδιού (Myers, 1975). Οι μειωμένες γονεϊκές προσδοκίες για επάρκεια του παιδιού τους να συνεχίσει τις προηγούμενες του δραστηριότητες, ιδιαίτερα στο σχολείο, μπορεί να του μεταδώσουν ένα αίσθημα απόγνωσης και απελπισίας

Οι νεαροί ασθενείς μπορούν γρήγορα να νιώσουν πότε η ασθένεια τους επιτρέπει να έχουν παραπάνω προνόμια μέσα στην οικογένεια και στην κοινότητα, ειδικά όταν οι γονεϊκές απαιτήσεις είναι ασυνεπείς και δείχνουν ιδιαίτερα εύνοια προς το άρρωστο παιδί (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

3.2.4 Υπερβολική ταύτιση και το γονεϊκό άγχος.

Σε μια μελέτη γονέων που είχαν παιδί με κάποια σοβαρή ασθένεια, ο Burton (1975) διαπίστωσε ότι εκείνοι που ανέφεραν ότι τα παιδιά τους βιώνουν το μεγαλύτερο άγχος έτειναν και οι ίδιοι να εκδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος, ντροπή και ενοχή για την ασθένεια του παιδιού τους, απ' όσο οι γονείς που θεωρούσαν τα παιδιά τους λιγότερο αγχώδη. Υπάρχει δηλαδή η πιθανότητα κάποιοι γονείς να ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους, επιβάλλοντας σ' αυτό την δική τους αντίληψη για την εμπειρία της ασθένειας του. Αυτό μπορεί να οδηγήσει τους γονείς

να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το ίδιο το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Το γονεϊκό άγχος διαχέεται στο περιεχόμενο και στον τρόπο της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας που σχετίζεται με την νοσοκομειακή και ιατρική εμπειρία. Αυτό μπορεί να επηρεάσει και να ευαισθητοποιήσει και την ίδια την αντίληψη του παιδιού για την εμπειρία του και να αυξήσει το άγχος και τις δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις της συμπεριφοράς του (Βασιλάτου – Κοσμίδη 2005).

3.2.5 Άγχος αποχωρισμού.

Δεδομένης της διάγνωσης μιας κακοήθειας και της υπονοούμενης προοπτικής ενός ενδεχόμενου θανάτου, το άγχος του αποχωρισμού και στο παιδί και στους γονείς είναι κατανοητό. Τέτοιο άγχος μπορεί να γίνει ιδιαίτερα οξύ όταν υπάρξει ένδειξη επιδείνωσης στην κατάσταση του παιδιού.

Ο τρόπος που το άγχος αυτό μπορεί να αντιμετωπισθεί στην κάθε χρονική στιγμή σχετίζεται με την ηλικία, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού - ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και την αντιλαμβανόμενη φύση του κινδύνου (Kubler- Ross, 1988).

Το άγχος του αποχωρισμού, κυρίως ανάμεσα στην μητέρα και στο άρρωστο παιδί, παίζει επίσης ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας σε παιδιά με καρκίνο, όπως παρατηρήθηκε από τους Futterman & Hoffman (1970) και Lansky (1975). Όπως τονίζουν αυτοί οι συγγραφείς, τόσο το παιδί όσο και οι γονείς μπορεί να φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από

την ασθένεια και των ανησυχιών τους για το ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό. Εξαιτίας της άγνοιας όσον αφορά την πηγή του άγχους τους, το ηπιότερο σύμπτωμα ταλαιπωρίας που εκφράζεται από το παιδί μπορεί να τους πείσει να του επιτρέψουν να μην πάει στο σχολείο. Με αυτόν τον τρόπο οι γονείς μπορεί υποσυνείδητα να ενισχύουν την εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές πριν την ασθένεια δραστηριότητες του (Χατήρα, 1999-2000).

3.3. Οικογένεια και αποκατάσταση.

Από την στιγμή που γίνεται γνωστό ότι ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από καρκίνο, και ειδικότερα το παιδί, ξαφνικά παύει να είναι ένα άτομο με τους ρόλους και την υπευθυνότητά του, τις υποχρεώσεις του, και γίνεται το μέλος που θα βασανιστεί, και κατά συνέπεια πρέπει όλοι να είναι υποχωρητικοί και υπερπροστατευτικοί μαζί του. Προσπαθούν συνήθως όλοι να το "επιβάλλουν" να μην κλαίει, να μην θρηνεί, να μην φοβάται, και αυτό το κάνει να νιώθει πως απομονώνεται σιγά-σιγά. Αυτή η στάση απέναντί του, του καλλιεργεί αδράνεια, ηττοπάθεια και αυτολύπηση και επιπλέον το απομακρύνει όλο και περισσότερο από τον στόχο της αποκατάστασης. Ταυτόχρονα, η ζωή για το ίδιο το παιδί και την οικογένειά του γίνεται δύσκολη, αφού σταματά σε ένα επίπεδο διαρκούς φροντίδας, προστασίας και παραπλάνησης (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, XX).

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

Έτσι, στόχος της αποκατάστασης, ως προς το ρόλο της οικογένειας, δε θα πρέπει να είναι μόνο να μετατρέψει το παθητικό και αδρανές παιδί σε ένα άτομο

με υπεύθυνο και ενεργητικό ρόλο στην διατήρηση της υγείας του, αλλά και συγχρόνως να βοηθάει και τα μέλη της οικογένειας να ζουν την δική τους ζωή απαλλαγμένα από ενοχές και άγχη, χωρίς να μειώνουν σε τίποτα την παροχή φροντίδας και προστασίας προς τον μικρό ασθενή (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, XX).

3.4. Αντιδράσεις των μελών της οικογένειας στο τελικό στάδιο.

Όταν η πορεία της ασθένειας είναι ανεμπόδιστη και η πιθανή κατάληξη του ατόμου είναι ο θάνατος τότε η οικογένεια εισέρχεται σε μία διαδικασία πένθους. Κάποιες από αυτές τις διαδικασίες συμβάλλουν θετικά στην φυσιολογική προσαρμογή της οικογένειας, ενώ κάποιες άλλες παθολογικού τύπου την παρεμποδίζουν και την περιορίζουν (π.χ. απουσία πένθους, ή παρατεταμένο πένθος) (Τσιαντής, 1990).

Η συμπεριφορά και οι αντιδράσεις των συγγενών που προετοιμάζονται ψυχολογικά να δεχθούν τον αναπόφευκτο θάνατο, αποτελούν μέρος μίας ψυχολογικής διεργασίας θρήνου που ο Rando ονομάζει «προπαρασκευαστικό θρήνο» (Τσιαντής, 1990).

Η διεργασία αυτή είναι παρόμοια με εκείνη που βιώνει το ίδιο το άτομο που προετοιμάζεται για τον επικείμενο θάνατο του. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά αυτής της διεργασίας περιλαμβάνουν:

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

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

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

Δ) Προοδευτική συναισθηματική από- επένδυση από τα όνειρα, τις ελπίδες και τις προσδοκίες που έχουν για το άτομο και τις σχέσεις μαζί του. Από επένδυση της εικόνας του ατόμου που δεν θα γιατρευτεί ποτέ και που δεν θα συμπεριλαμβάνεται στα σχέδια και τα όνειρα της υπόλοιπης οικογένειας.

Ε) Έντονο προβληματισμό και προγραμματισμό σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν μετά το θάνατο του αρρώστου (Παραδείγματος χάρη «πως θα αντιδράσω στη κηδεία;» «πως θα ξεπεράσω τον πόνο μου;»). Οι σκέψεις αυτές ενώ προκαλούν ενοχές στους συγγενείς, στην πραγματικότητα αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις της διεργασίας του θρήνου, μπροστά στον επικείμενο θάνατο (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Στην αρχή της διεργασίας του θρήνου υπάρχει αβάστακτος πόνος και θλίψη, που ίσως να συνοδεύονται με σωματικές ενοχλήσεις. Καθώς προσπαθούν να συνειδητοποιήσουν την πραγματικότητα, υπάρχει μελαγχολία αλλά και ένα είδος ικανοποίησης που έχουν την δυνατότητα να ολοκληρώσουν τυχόν «συναισθηματικές εκκρεμότητες» που υπήρχαν στο παρελθόν. Βάζουν στόχους για το πολύ άμεσο μέλλον, έχοντας στο μυαλό τους την ελπίδα να μην υποφέρει άλλο ο άρρωστος. Αρχίζουν να απομακρύνονται συναισθηματικά απ' αυτόν, χωρίς απαραίτητα να στερούν και την παρουσία τους από κοντά του. Φαντάζονται και προγραμματίζουν τη ζωή τους χωρίς αυτόν. Όλες αυτές οι σκέψεις και οι αντιδράσεις δημιουργούν αισθήματα ενοχών (Βασιλάτου – Κοσμίδη 2005).

Πολλοί υποστηρίζουν ότι η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου έχει θετικά αποτελέσματα στην μετέπειτα προσαρμογή της οικογένειας, ενώ άλλοι ότι έχει αντίθετα αποτελέσματα (Τσιαντής, 1990).

Παρά το ότι η διεργασία αυτή προετοιμάζει την οικογένεια και τους φίλους, για το θάνατο του αρρώστου, μερικές φορές, μπορεί να έχει και αρνητικές επιπτώσεις, κυρίως όταν ο θρήνος εκδηλώνεται πρώιμα ή με μεγάλη ένταση και φόρτιση. Και στις δυο περιπτώσεις είναι πιθανό, οι συγγενείς να απομακρυνθούν από τον άρρωστο, χωρίς να μπορούν να τον στηρίξουν σε ώρα που ίσως να τους χρειάζεται ή να είναι απορροφημένοι από τα δικά τους συναισθήματα και έτσι να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του.

Υπάρχουν περιπτώσεις που ενώ το τέλος είναι κοντά, το άτομο συνέρχεται και συνεχίζει να ζει. Το φαινόμενο αυτό με το όνομα το «Σύνδρομο του Λάζαρου» ανατρέπει τη ψυχολογική προετοιμασία των συγγενών που νιώθουν ανίκανοι να επανασυνδεθούν μαζί του και συχνά νιώθουν θυμό, απογοήτευση, ένοχες για τα συναισθήματα τους. Μερικές φορές προσπαθούν να «υπεραναπληρώσουν» ασχολούμενοι υπερβολικά με την φροντίδα του αρρώστου (Τσιαντής, 1990).

Υπάρχουν περιπτώσεις που τα άτομα δεν επεξεργάζονται τον πιθανό θάνατο του μέλους τους και που ίσως να δημιουργήσει μεγάλες δυσκολίες προσαρμογής. Αυτό είναι αποτέλεσμα της συνεχιζόμενης άρνησης του θανάτου και συνοδεύεται με άστοχα και άσκοπα ταξίδια ή θεραπείες (ακόμα και ανορθόδοξες) ή επιχειρήσεις να σώσουν τον άνθρωπο τους. Στην προσπάθειά τους να ξεπεράσουν τη δική τους αίσθηση αδυναμίας ή ενοχής ανταποκρίνονται στις προσωπικές τους ανάγκες, παραβλέποντας τις ανάγκες του αρρώστου.

Συνηθισμένο φαινόμενο είναι ακόμη η μη ενημέρωση ορισμένων μελών της οικογένειας - ιδιαίτερα των αδελφών - σχετικά με τον επικείμενο θάνατο του ασθενούς, με σκοπό βέβαια την προστασία τους. Με τον τρόπο αυτό όμως στερείται από τα μελή αυτά, η δυνατότητα όχι μόνο να προετοιμαστούν ψυχολογικά αλλά και να νιώσουν ότι αποχαιρέτησαν τον ασθενή ή ότι συνέβαλαν με οποιοδήποτε τρόπο στην φροντίδα του, τις τελευταίες στιγμές (Τσιαντής, 1990).

Μετά το θάνατο ή την απώλεια μπορεί να εμφανιστούν τα εξής χαρακτηριστικά στα άτομα της οικογένειας που «μένουν πίσω»:

- Ø Σωματικές εκδηλώσεις, καταβολή, κόπωση κατά κύματα σε συνδυασμό από αίσθηση «σφιξίματος» στο λαιμό, αναστεναγμό, αδυναμία και ψυχικό πόνο.
- Ø Αναστολή της συνηθισμένης δραστηριότητας και τρόπου ζωής.
- Ø Ενασχόληση με σκέψη του προσώπου που πέθανε σε συνδυασμό με συμπεριφορά που χαρακτηρίζεται από απελπισία, κλάμα, άγχος, θλίψη.
- Ø Έκφραση συναισθημάτων ένοχης σε συνδυασμό με την συνειδητή και ασυνείδητη επιθετικότητα με τον αποθαμένο.
- Ø Έκφραση επιθετικής διάθεσης με το πρόσωπο που πέθανε ,με θυμό ή διαμαρτυρία π.χ. "γιατί μου το έκανες αυτό", "γιατί μ' άφησες".
- Ø Ταυτοποίηση με συμπεριφορά ή τα συμπτώματα του προσώπου που πέθανε.

Υπάρχουν φορές που αναπτύσσουν συμπτώματα της αρρώστιας του ατόμου που πέθανε ή έκφραση συμπεριφοράς που τον θυμίζουν. Αυτό μπορεί να εκφράζει μία άρνηση για το θάνατο (Τσιαντής, 1990).

4. Τα αδέρφια του παιδιού που νοσεί

Όταν το παιδί αρρωσταίνει με καρκίνο, όλη η οικογένεια βιώνει φυσική και συναισθηματική ένταση. Καθώς η αρρώστια εισβάλλει στη ζωή της οικογένειας, απειλεί όλες τις πτυχές της. Τι συμβαίνει όμως στα άλλα παιδιά της οικογένειας όταν οι γονείς πρέπει αναπόφευκτα να συγκεντρώσουν τις δυνάμεις τους και τις ενέργειές τους γύρω από την κρίση της διάγνωσης και τις απαιτήσεις της θεραπείας; (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Τα αδέρφια που «ζουν στην σκιά του καρκίνου», βιώνουν δυσάρεστες αλλαγές στην οικογενειακή ζωή και στο συναισθηματικό τους κόσμο. Σημαντικό είναι το γεγονός πως η αιτία για τις αλλαγές αυτές είναι συγκεχυμένη, καθώς οι περισσότεροι γονείς δεν πληροφορούν τα υγιή αδέρφια τους επαρκώς για την αρρώστια του αδελφού τους, νομίζοντας πως τα προστατεύουν. Σύμφωνα με την Βασιλάτου - Κοσμίδη (2005), κατά τη διάρκεια της θεραπείας αυτά ζουν σε μία κατάσταση εντελώς διαφορετική από εκείνη των συνομηλίκων τους.

Μέσα στην οικογένεια τους, τα υγιή αδέρφια συνήθως βιώνουν τον οργανικό και συναισθηματικό πόνο του αρρώστου αδελφού, την αλλαγμένη εικόνα του αλλά και την απουσία του. Παράλληλα, αντιλαμβάνονται τη μελαγχολική και την αγχωμένη παρουσία των γονιών τους και υπομένουν την μακρόχρονη απουσία τους. Σημαντικά βιώματα επίσης συνιστούν : η αλλαγή στη μέχρι τότε θέση που κατείχαν στην οικογένεια, η διαφοροποιημένη μεταχείριση, η διάκριση σε σχέση με το άρρωστο παιδί, μετακινήσεις από το σπίτι τους, στο σπίτι της γιαγιάς, της θείας και πάλι πίσω στο δικό τους για ένα βράδυ. Τα υγιή αδέρφια βιώνουν και αλλαγή στο ρόλο τους, καθώς από παιδιά γίνονται πολλές φορές οι προστάτες της μαμάς, του μικρού αδελφού ακόμα και του άρρωστου παιδιού. Περιορισμοί στις οικονομικές δυνατότητες, οικογενειακές δραστηριότητες καθώς και αλληπάλληλες απογοητεύσεις όταν σχέδια και

όνειρα αναβάλλονται επ' αόριστον, δυσκολεύουν ακόμα πιο πολύ την προσαρμογή τους (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Έξω από την οικογένεια, καθώς τα υγιή αδέλφια δεν ενημερώνονται επαρκώς για την πορεία της αρρώστιας και την κατάσταση του αδελφίου τους, μπορεί να βιώσουν αρνητικές αντιδράσεις από το περιβάλλον των φίλων. Οι διαταραχές στις κοινωνικές τους δραστηριότητες είναι αναπόφευκτες καθώς η επαφή με τους συνομηλικούς περιορίζεται σημαντικά : «Δεν μπορούν να έρχονται οι φίλοι μου στο σπίτι, γιατί υπάρχει περίπτωση να είναι κρυωμένοι και να κολλήσουν τον αδερφό μου».

Τα υγιή αδέλφια αισθάνονται απόρριψη, διότι δεν λαμβάνουν πια το είδος της φροντίδας, της προσοχής και της υποστήριξης που είχαν κάποτε: «Κανείς δεν νοιάζεται πια για μένα και τις ανάγκες μου». Νιώθουν μόνα, παραμελημένα, ενώ κάποια άλλα υπερπροστατευμένα.

Όλα τα υγιή αδέλφια εκφράζουν ανησυχία και στεναχώρια για το άρρωστο αδέλφι και για τους γονείς τους. Ενώ τα περισσότερα φαίνονται να κατανοούν την ανάγκη για περισσότερη γονική φροντίδα προς το άρρωστο παιδί και μοιάζουν να παραδίδονται σε αυτήν την κατάσταση. Πάρα πολλά είναι αυτά που ενδόμυχα αντιτίθενται στην υπερβολική προσοχή των γονιών τους προς το άρρωστο παιδί. Άλλα αισθάνονται ενοχές ή γιατί αυτά είναι καλά, ενώ το αδέλφι τους αρρώστησε είτε γιατί πιάνουν τον εαυτό τους να δυσανασχετεί. Μάλιστα αρκετά είναι εκείνα που θεωρούν πως αν αρρώσταιναν τα ίδια, οι γονείς τους θα τα αγαπούσαν πιο πολύ (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

4.1 Πως αντιμετωπίζονται τα υγιή αδέλφια

Ενημέρωση – στήριξη – απενοχοποίηση – συμπόρευση

Είναι φανερό πόσο σημαντικό ρόλο συνιστά η ενημέρωση του υγιούς παιδιού-αδέλφι από τη στιγμή της διάγνωσης, καθώς επίσης και η πρόσκληση σε διάλογο. Με τον τρόπο αυτό, τα υγιή αδέλφια δεν νιώθουν αποκομμένα ούτε μπερδεμένα. Η επαφή αυτού του είδους θα πρέπει να επαναλαμβάνεται συχνά, έτσι ώστε να επιβεβαιώνεται ο ρόλος τους και η θέση τους στην οικογένεια. Η ενημέρωση λειτουργεί σαν ασπίδα που τα προστατεύει από το συναίσθημα της προδοσίας ή της απογοήτευσης, καθώς επίσης και της απειλής από αρνητικές επιρροές μέσα και έξω από το σπίτι. Η γονική αγάπη εκφράζεται και επιβεβαιώνεται μέσα από την ενημέρωση και βοηθάει στη θετική ανάπτυξη του Εγώ του υγιούς παιδιού και της αδελφικής σχέσης με το άρρωστο αδέλφι (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Η στήριξη είναι αμφίδρομη. Τα υγιή αδέλφια, με το ένστικτο και τον ιδιαίτερο τρόπο που χαρακτηρίζει όλα τα παιδιά, επιθυμούν να στηρίξουν τους γονείς τους αλλά και το άρρωστο αδέλφι. Μέσα από ανοιχτή επικοινωνία τα παιδιά νιώθουν ελεύθερα να εκδηλωθούν. Συνετό είναι η όποια εκδήλωσή τους όχι μόνο να γίνεται αντιληπτή, αλλά και να επιδοκιμάζεται από τους γονείς. Με τον ίδιο τρόπο οι γονείς θα πρέπει να προσκαλούν τα παιδιά να γίνουν ενεργά μέλη του υποστηρικτικού συστήματος του άρρωστου αδελφού/αδελφής. Η προσωπική συμμετοχή τους που δεν περιορίζεται στην τηλεφωνική επικοινωνία αλλά εκφράζεται μέσα από ζωγραφιές, σημειώματα ή μικρές εκπλήξεις, επιφέρει σημαντική ικανοποίηση σε όλη την οικογένεια και συμβάλλει θετικά στην εξέλιξη της προσωπικότητας του υγιούς παιδιού.

Η απενοχοποίηση έχει πρωταρχική σημασία για τη ψυχική υγεία των υγιών αδελφιών και η παράβλεψη της είναι επισφαλής για την όλη διαδικασία της στήριξής τους. Με σωστή πληροφόρηση για τη φύση της αρρώστιας, οι γονείς επιβεβαιώνουν τα υγιή αδέλφια τους πως «δεν φταίει κανείς που το αδελφάκι τους είναι τόσο άρρωστο». Επίσης στις περιπτώσεις που τα υγιή

αδέλφια εκφράζονται κάπως «ωμά» για το πώς αισθάνονται οι γονείς δεν θα πρέπει να ποτέ να αντιδρούν με λέξεις όπως «ντροπή», «δεν το περίμενα αυτό από εσένα» ή ακόμα «δε φοβάσαι μη σε τιμωρήσει ο Θεούλης;»!!. Τέτοιου είδους ενοχές δεν χωράνε στην εμπειρία της αρρώστιας που απειλεί τη ζωή και που η έκβαση της θεραπείας είναι άγνωστη. Στη χειρότερη περίπτωση, αν το άρρωστο αδελφί πεθάνει, οι ενοχές στο υγιές αδελφί θα είναι διαχρονικές με σοβαρές επιπτώσεις στη ψυχική του υγεία. Αντίθετα, οι γονείς, προετοιμασμένοι, θα αγκαλιάσουν το υγιές παιδί τους με λόγια όπως «σε καταλαβαίνω, δεν το εννοείς, ξέρω πόσο αγαπάς το αδελφάκι σου, χαίρομαι πολύ που μοιράζεσαι μαζί μου το πώς αισθάνεσαι». Οι γονείς δεν θα πρέπει να φοβούνται τα λόγια των παιδιών τους αλλά να τρέμουν τη σιωπή τους. Έρευνες δείχνουν πως όταν τα υγιή αδελφία αντιμετωπίζονται από τους γονείς με αγάπη, αλλά και με σοφία και κατανόηση, επανέρχονται ομαλά και ισορροπούν συναισθηματικά, όταν η πορεία της αρρώστιας και της θεραπείας σταθεροποιείται. Στην περίπτωση αυτή, τα υγιή αδελφία μελλοντικά, παρουσιάζουν ποσοστό ψυχοπαθολογίας όμοιο με αυτό του γενικού πληθυσμού

Η συμπόρευση όλων των μελών της οικογένειας στην εμπειρία του καρκίνου είναι η ιδανική διεργασία που κρατά όσο και η χρονιότητα της νόσου. Η θετική έκβαση της συμπόρευσης εξαρτάται από την ουσιαστική θεραπευτική συνεργασία ανάμεσα στον επαγγελματία ψυχικής υγείας του ογκολογικού τμήματος και τους γονείς, το άρρωστο παιδί και τα υγιή αδελφία του. Προϋπόθεση είναι η διάθεση των γονιών να κατανοήσουν πόσο σημαντική είναι αυτή η προσπάθεια (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

5. Αντιδράσεις των συνομηλίκων

Η κοινωνικοποίηση μέσα στην ομάδα των συνομηλίκων έχει αναγνωρισθεί ως κρίσιμη στην ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Η ομάδα

των συνομηλίκων παρέχει μια πρώτη ευκαιρία στο παιδί να μάθει τεχνικές κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως η αντιμετώπιση της εχθρότητας, η επικράτηση, η ανάληψη της αρχηγίας και η επίλυση των διαφορών. Η ομάδα των συνομηλίκων παίζει επίσης πρωταρχικό ρόλο στην ανάπτυξη των κοινωνικών στάσεων. Έτσι οι αντιδράσεις των συνομηλίκων μπορούν να επηρεάσουν την συναισθηματική αντίδραση του παιδιού ως προς την ασθένεια. Μια ανασκόπηση τριών επιδημιολογικών μελετών για την χρόνια ασθένεια στα παιδιά, έδειξε ότι τα άρρωστα παιδιά υφίστανται την κοινωνική απομόνωση συχνότερα από τους φυσιολογικούς συνομηλίκους τους (Pless & Roughman, 1971).

Οι Maddison και Paphel (1971) κατέγραψαν την αυξημένη συχνότητα εμφάνισης αρνητικών στάσεων απέναντι στα σοβαρά άρρωστα παιδιά μέσα στους κόλπους της ευρύτερης κοινότητας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην απομόνωση του παιδιού και της οικογένειάς του από τις κοινωνικές, αθλητικές και άλλες δραστηριότητες με τους συνομηλίκους. Μια τέτοια αντίδραση μπορεί να αυξήσει την ενοχή του παιδιού για την ασθένεια του, καθώς και τα συναισθήματα απόρριψης του εαυτού (Χατήρα, 1999-2000).

6. Ο ρόλος του σχολείου στην αντιμετώπιση της νόσου

Στις αρχές του αιώνα, η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας, όπως είναι ο καρκίνος, ισοδυναμούσε σε θανατική καταδίκη. Σήμερα, χάρη στην πρόοδο της επιστήμης και της τεχνολογίας, μια τέτοια θανατηφόρα νόσος μετατρέπεται σε χρόνια, ενώ αυξάνονται καθημερινά οι πιθανότητες της ίασής της. Είναι ενθαρρυντικό το γεγονός ότι τα δύο τρίτα των παιδιών που προσβάλλονται από παιδικό καρκίνο μπορούν να γίνουν καλά (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Το σχολείο, αποτελεί χώρο επανένταξης και στοχεύει στην ψυχική υγεία του πάσχοντος παιδιού από καρκίνο. Δίνει στο παιδί την ευκαιρία να ζήσει με πληρότητα, παρά την παρουσία της αρρώστιας. Το σχολείο θεωρείται χώρος στήριξης τόσο του ίδιου του παιδιού, όσο και της οικογένειάς του. Στην συνέχεια, περιγράφεται η σχολική νομοθεσία που ισχύει στην Ελλάδα και ο ρόλος που μπορεί να παίξει το σχολείο, σε μια τόσο σοβαρή και απειλητική για την ζωή αρρώστια (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Στην Ελλάδα:

- Όλα τα παιδιά, ανάλογα με τις ικανότητές τους, έχουν δικαίωμα στην εκπαίδευση.
- Τα παιδιά που νοσηλεύονται σε νοσοκομείο ή θεραπευτικό ίδρυμα έχουν δικαίωμα σε ανάλογη εκπαίδευση με εκείνη του δημόσιου σχολείου.
- Τα παιδιά, που λόγω μακρόχρονης αρρώστιας που δεν είναι σε θέση να παρακολουθήσουν μαθήματα στο σχολείο, κατόπιν αίτησης στην πρωτοβάθμια επιτροπή υγείας της αντίστοιχης περιοχής που διαμένει, έχουν δικαίωμα σε κατ' οίκον διδασκαλία.

Στο νοσοκομείο Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού» λειτουργεί καθημερινά σχολείο τις πρωινές ώρες για τα παιδιά που νοσηλεύονται. Επίσης, οι δάσκαλοι του νοσοκομείου συνεργάζονται με ξενώνες φιλοξενίας παιδιών με καρκίνο που λειτουργούν στην Αθήνα, όπως είναι η «Φλόγα» και η «Ελπίδα» στους οποίους επίσης, παραδίδονται καθημερινά μαθήματα.

Γενικά, η διδασκαλία δεν πρέπει να εστιάζεται μόνο στην απόκτηση γνώσεων. Είναι σημαντικό να αποβλέπει και στην εξέλιξη του δυναμικού του κάθε παιδιού, έτσι ώστε να δοθεί σε αυτό η δυνατότητα να κατακτήσει στο μέλλον μια υπεύθυνη θέση στην κοινωνία και να λειτουργήσει θετικά στον ρόλο του ενηλίκου. Η ίδια φιλοδοξία πρέπει να υπάρχει και για τα παιδιά που πάσχουν από μια αρρώστια, η οποία μπορεί να απειλήσει την ζωή τους. Τα άρρωστα παιδιά έχουν την ανάγκη να νιώθουν ότι έχουν και αυτά μέλλον. Αν η κοινωνία «τα ξεγράψει» προτού ακόμα πεθάνουν, το αρνητικό μήνυμα που θα δεχτούν είναι πολύ φανερό. Και σε αυτό το σημείο, το σχολείο μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο, αφού αποτελεί κομμάτι στην ζωή του. Για τα παιδιά με σοβαρή ασθένεια, αυτό σημαίνει προσωρινή απώλεια φίλων, προσκλήσεων, κοινωνικών εκδηλώσεων (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

Το σχολείο αποτελεί σημαντικό φορέα στήριξης και κοινωνικοποίησης του παιδιού. Η συμβολή του είναι σπουδαία για την μελλοντική του εξέλιξη! (Βασιλάτου - Κοσμίδη 2005).

7. Ο αντίκτυπος των κοινωνικά διαμορφωμένων πεποιθήσεων στην οικογένεια του ατόμου που νοσεί

Ο στόχος του Τύπου είναι η ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου, η οποία πρέπει να έχει ακρίβεια, συνέπεια και υπευθυνότητα. Η ενημέρωση όμως πολλές φορές είναι θετική και άλλες φορές αρνητική, όταν πρόκειται για παραπληροφόρηση και διαστρέβλωση της πραγματικότητας (Πετράκη, 1998).

Από την άλλη πλευρά πρέπει να ειπωθούν και τα θετικά βήματα του Τύπου.

Η δημοσιογραφική κάλυψη: της εκστρατείας της ΕΟΚ για την μείωση θανάτων από καρκίνο μέχρι σήμερα.

Σημαντικών νέων και επιστημονικών επιτευγμάτων που αφορούν την έγκαιρη διάγνωση, πρόληψη και βελτίωση ζωής των ασθενών με καρκίνο, τα οποία κρατούν αμείωτο το ενδιαφέρον του κοινού (Πετράκη, 1998).

8. Γενικές διαπιστώσεις

Όταν ένα από τα μέλη της οικογένειας προσβάλλεται από καρκίνο, κυρίως βέβαια όταν απειλείται η ζωή του, αναπόφευκτα διαταράσσεται όλη η οικογενειακή μονάδα στο σύνολο της και επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η ποιότητα ζωής του. Μπορούμε με σιγουριά να πούμε ότι κάθε φορά που ένα μέλος είναι άρρωστο, όλη η οικογένεια βρίσκεται σε μεγάλη δυσχέρεια. Αυτή η διαταραχή θα είναι τόσο σημαντική, όσο σημαντικός είναι και ο ρόλος του προσβληθέντος μέλους της οικογένειας. Τελικά δεν είναι καθόλου άτοπο να υποστηρίξουμε ότι σε ορισμένες περιστάσεις και μελετώντας το πρόβλημα από άλλη οπτική γωνία, ο καρκίνος μπορεί να είναι πιο σοβαρός για την οικογένεια παρά για τον ασθενή, κυρίως όταν αυτός κατέχει μια θέση κλειδί. Επίσης σύμφωνα μ' αυτό το πλαίσιο αναφοράς, όταν ο ασθενής αποβιώνει μόνο η οικογένεια παραμένει ασθενής μέχρι τουλάχιστον να ολοκληρωθεί η διαδικασία του πένθους.

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Σε αυτό το κεφάλαιο, αναφερθήκαμε στις αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και τις αντιδράσεις των συνομηλίκων της κοινότητας

προς το παιδί-ασθενή. Στόχος μας ήταν να κατανοήσουμε τις καταστάσεις που συμβαίνουν στην οικογένεια του αρρώστου-παιδιού έτσι ώστε η θεραπευτική ομάδα να μην αφιερώνει όλη την φροντίδα στον ασθενή, αλλά να τον κατευθύνει και προς τα μέλη της οικογένειας, όταν είναι εφ' όσον αυτό είναι εφικτό.

Συγκεκριμένα αναφερθήκαμε στην ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου τονίζοντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο εκάστοτε υπεύθυνος γιατρός που βρίσκεται στη δυσμενή θέση να ενημερώσει την οικογένεια. Η διαδικασία αυτή πρέπει να βασίζεται σε κάποιες απαραίτητες προϋποθέσεις και φυσικά να γίνεται εξατομικευμένα για την κάθε οικογένεια αφού η ιδιοσυγκρασία της κάθε μίας είναι διαφορετική. Επίσης συμπεράναμε ότι όταν ένα παιδί νοσεί, νοσεί μαζί του και όλη η οικογένεια. Καταγράψαμε τις ποικίλες αντιδράσεις των γονέων από τη διάγνωση μέχρι και το τελικό στάδιο. Ένα άλλο πολύ ευαίσθητό θέμα είναι αυτό των υγιών αδελφών. Χρειάζονται ειδικοί χειρισμοί και προσεγμένη συμπεριφορά απέναντί τους μιας και πολύ εύκολα μπορεί να νιώσουν παραμελημένα λόγω το ότι όλη η προσοχή των γονέων και του ευρύτερου περιβάλλοντος έχει στραφεί στο άρρωστο παιδί.

Τέλος επισημάναμε τη σπουδαιότητα του ρόλου του σχολείου όπως και των συνομηλίκων του ασθενούς. Είναι απαραίτητο το παιδί να συνεχίσει να παρακολουθεί τα μαθήματα του, όπως και να συμμετέχει στις δραστηριότητες του, ώστε να μη νιώθει απομονωμένο και να έχει μία όσο το δυνατόν φυσιολογική ζωή.

Στο κεφάλαιο αυτό δεν αναφερθήκαμε στο ίδιο το παιδί που νοσεί για το λόγο ότι θελήσαμε να υπάρχουν όλες οι απαραίτητες πληροφορίες συγκεντρωμένες. Στο κεφάλαιο που ακολουθεί θα δούμε τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του καρκίνου στα παιδιά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος είναι μια λέξη που ακόμα και σήμερα «τρομάζει» παρόλο που η ιατρική και οι συνεργαζόμενες μ' αυτήν επιστήμες, έχουν κάνει τεράστια θετικά βήματα, όσον αφορά την καταπολέμηση της νόσου.

Μια σοβαρή σωματική αρρώστια, όπως είναι ο καρκίνος, έχει αναμφίβολα επιπτώσεις σε κάθε φάση της ανάπτυξης του παιδιού, παρεμποδίζοντας ή διαταράσσοντας την ομαλή εξέλιξή του. Ο τρόπος και η έκταση που μια χρόνια ασθένεια επηρεάζει τις φυσιολογικές διαδικασίες της ανάπτυξης, εξαρτώνται κατά μεγάλο μέρος από τη σοβαρότητα της αρρώστιας, την φυσική της ιστορία και πρόγνωση, τους περιορισμούς που επιβάλλει, την κληρονομικότητα, την εξάρτηση για την φυσική φροντίδα και τις ορατές αλλαγές που επιφέρει η νόσος στο σωματικό επίπεδο. Επιπλέον η χρόνια αρρώστια αποτελεί μια κατάσταση φραγμού στη ζωή του παιδιού για κάποιο χρονικό διάστημα. Μπαίνει εμπόδιο στις ανάγκες του, περιορίζει τις δραστηριότητές του, αναστέλλει την ωρίμανσή του. Το παιδί λόγω των δυσκολιών και των καταστάσεων που έχει αντιμετωπίσει, οι οποίες δεν αρμόζουν στην ηλικία του, «αναγκάζεται» να εντάξει τον εαυτό του σε μία διαδικασία δοκιμασίας, καθώς έρχεται αντιμέτωπο με ένα σοβαρό πρόβλημα, το οποίο βάζει την ζωή του σε κίνδυνο ή περιορίζει την κινητικότητα του. Στο παρόν κεφάλαιο, θα εξετάσουμε

αναλυτικότερα τους ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που εμπλέκονται στην πάλη του παιδιού με τον καρκίνο. (Κοσμίδη, 1986)

1. Θεραπευτικά μοντέλα προσέγγισης της ασθένειας

Ο καρκίνος αναμφίβολα θεωρείται μια πολύ σοβαρή ασθένεια που κλονίζει την υγεία. Μιλώντας όμως για υγεία - ασθένεια τι ακριβώς εννοούμε; Στην ιατρική υπάρχουν δύο ιδεολογικές φιλοσοφικές θεωρήσεις σχετικά με την υγεία - ασθένεια:

1) Το Βιο-ιατρικό μοντέλο (ή Γραμμικό μοντέλο)

Το Βιο-ιατρικό μοντέλο (ή Γραμμικό μοντέλο), Είναι το μοντέλο που:

1. Θεωρεί το ανθρώπινο σώμα σαν μία μηχανή που μπορεί να αναλυθεί στα συστατικά της μέρη. Η σωματική αρρώστια αντιμετωπίζεται σαν μια βλάβη του βιολογικού μηχανισμού, ενώ η υγεία ορίζεται ως η απουσία της αρρώστιας.
2. Ερμηνεύει την ασθένεια σαν «εχθρό» που απειλεί και προσβάλλει τον ανθρώπινο οργανισμό.
3. Δέχεται ότι κάθε αποτέλεσμα (σύμπτωμα, νόσος) έχει μία συγκεκριμένη, συνήθως μονοπαραγοντική αιτία.

(Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986)

Η προσέγγιση αυτή θεωρεί ότι τα πάντα που αφορούν την ανθρώπινη σωματική υγεία έχουν μόνο βιολογικά αίτια και η θεραπεία τους πρέπει να είναι αποκλειστικά βιολογική. Ανάλογα, κάθε διαταραχή της ψυχικής υγείας έχει ψυχολογικά αίτια και για να αποκατασταθεί χρειάζεται

παρέμβαση σε καθαρά ψυχολογικό επίπεδο. Έτσι ο γιατρός ασχολείται αποκλειστικά με το να θεραπεύσει ένα ιδιαίτερο όργανο και να αντιμετωπίσει την τοπική εκδήλωση παραβλέποντας ότι ο άρρωστος είναι ένα ανθρώπινο όν. Με αυτόν τον τρόπο η άσκηση της ιατρικής γίνεται απρόσωπη. Ο άρρωστος παραμένει αμέτοχος, εξαρτημένος και παθητικός, ενισχύοντας την άνιση σχέση γιατρού - ασθενή. Επιπλέον το Βιοιατρικό μοντέλο δεν λαμβάνει υπόψη του τους ψυχολογικούς παράγοντες ή μια παρατεινόμενη κατάσταση stress που μπορούν να συμβάλλουν στην εμφάνιση, επανεμφάνιση ή υποτροπή μιας σοβαρής ασθένειας, όπως είναι ο καρκίνος. Τέλος, αντιμετωπίζει τον ασθενή μόνο του, αποκομμένο από όλα τα άλλα συστήματα που υπάρχουν γύρω του (οικογένεια, δουλειά, κοινότητα, φίλοι, περιβάλλον, κ.α.) (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

2) Το Ολιστικό μοντέλο

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η υγεία και η αρρώστια συμπληρώνουν η μία την άλλη, γιατί η κατάσταση της υγείας ενός ατόμου εξαρτάται από το φυσικό - οικολογικό και ψυχοκοινωνικό του περιβάλλον, είναι αδύνατο να υπάρξει ένα απόλυτο επίπεδο υγείας, ανεξάρτητο από το συνεχώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Ο άνθρωπος λοιπόν θεωρείται ένα ολοκληρωμένο σύνολο, όπου η σωματική, η διανοητική, η συναισθηματική του υπόσταση λειτουργούν συνολικά και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, ενώ παράλληλα βρίσκονται σε μια ισορροπία με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον. Μέσα στα πλαίσια όμως της ολιστικής προσέγγισης, κάθε αρρώστια ανεξάρτητα από τα αίτια και τις εκδηλώσεις της, αφορά πάντα το σώμα και το νου. Οι σχέσεις

ανάμεσα σε αυτές τις δύο πλευρές είναι τόσο στενές, ώστε είναι αδύνατον να γίνει διάκριση ανάμεσα τους.

Πολλές από τις ασθένειες πρέπει να ιδωθούν σε σχέση με το περιβάλλον, με τα προβλήματα της ζωής, τις αντίξοες συνθήκες, με τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις πεποιθήσεις του κάθε ατόμου. Το άτομο είναι καλύτερα να συνειδητοποιήσει τις σχέσεις μεταξύ ασθένειας, τρόπου ζωής, συναισθημάτων και να μην θεωρεί ότι η αρρώστια είναι μόνο ένας εξωτερικός εχθρός για να την πολεμήσει. Χρειάζεται να ανακαλύψει τι σημαίνει και τι συμβολίζει η αρρώστια για το παιδί και από πού μπορεί να προέρχεται. Η ασθένεια, δηλαδή το προτρέπει να αναθεωρήσει την ζωή του έτσι, ώστε να αποκτήσει καλύτερη υγεία και να βελτιώσει την ποιότητά της (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Μέσα από την αναθεώρηση του τρόπου ζωής, το άτομο συνειδητοποιεί ότι έχει ευθύνη για την διαταραχή της υγείας του και για την ενεργή συμμετοχή στην θεραπεία. Έτσι οδηγείται στη συμμετοχή μιας ισότιμης σχέσης με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, στην οποία κανένας δεν υπερέχει, αλλά όλοι μαζί προσπαθούν να εντοπίσουν και να θεραπεύσουν τους παράγοντες που προκάλεσαν την αρρώστια. Απαραίτητο όμως είναι ο ασθενής να αναγνωρίσει τις εσωτερικές του δυνάμεις, να επιφέρει τις κατάλληλες αλλαγές στον τρόπο ζωής του και στο περιβάλλον του, το οποίο έχει συμβάλει και αυτό με την σειρά του. Σε αυτό ακριβώς το μοντέλο στηρίζεται η παρουσίαση του καρκίνου, ως μια από τις πιο σοβαρές ασθένειες, που αναπτύσσεται στην συγκεκριμένη εργασία (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

2. Η ενημέρωση του παιδιού με καρκίνο

Η συμμετοχή του παιδιού για την πληροφόρηση για την ασθένεια και τη θεραπεία του εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της κάθε ασθένειας, τις σχέσεις που έχει αναπτύξει το κάθε παιδί με την οικογένειά του, το διάστημα πριν και μετά την ασθένεια και κυρίως από την ενημέρωση που έχει από την θεραπευτική ομάδα του νοσοκομείου.

Η βαρύτητα του ονόματος της ασθένειας και το αρχικό σοκ που προκαλεί η ανακοίνωση της, σε όλα τα εμπλεκόμενα μέρη, δεν επιτρέπουν την άμεση αντίληψη της πραγματικότητας και των απαιτήσεών της. Το γεγονός αυτό οδηγεί στην μη έγκαιρη ή στην διαστρεβλωμένη ενημέρωση έως και την απουσία αυτής από το παιδί. (Νάνης, 2003)

2.1. Το δίλημμα της ενημέρωσης

Οι επαγγελματίες υγείας αλλά και οι γονείς του παιδιού αντιμετωπίζουν πολλές φορές ένα πολύ μεγάλο δίλημμα : αναρωτιούνται αν πρέπει ή όχι να ενημερωθεί το παιδί για την αρρώστια του. Η ενημέρωση του παιδιού με καρκίνο είναι πράγματι ένα πολύ δύσκολο έργο. Ένας από τους λόγους που συμβαίνει αυτό είναι κυρίως επειδή αυτός ο οποίος θα επωμισθεί το δύσκολο αυτό ρόλο βρίσκεται ο ίδιος σε μεγάλη συναισθηματική αναστάτωση. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους γονείς προκαλεί μεγάλη λύπη και ψυχικό πόνο. Επιθυμία των γονέων είναι να προστατεύσουν το παιδί τους από τα συναισθήματα που μόλις ένιωσαν και έτσι βασανίζονται στο να πάρουν την απόφαση να μιλήσουν ή να μη μιλήσουν στο παιδί τους για την αρρώστια του. Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγοι και γονείς προσεγγίζουν πολλές φορές το θέμα της ενημέρωσης με διαφορετικό τρόπο : άλλοι τείνουν στην «

προστατευτική » και άλλοι στην «ανοιχτή» προσέγγιση (protective – open approach) (Βασιλάτου – Κοσμίδη 2005)

Η «προστατευτική προσέγγιση»

Με την προσέγγιση αυτή προσπαθεί κανείς να προστατεύσει το παιδί-ασθενή με καρκίνο από όλη τη γνώση της αρρώστιας. Παλαιότερα επικρατούσε η άποψη ότι η λεπτομερής γνώση της ασθένειας και της πιθανότητας θανάτου θα μπορούσαν να βλάψουν το παιδί, δημιουργώντας του άσκοπα άγχη και φόβους και έτσι θα το εμπόδιζαν στο αντιμετώπισε αποτελεσματικά και θετικά την ασθένεια (Doilling., Rosenbaume, Cable 1992).

Η « ανοιχτή προσέγγιση »

Σήμερα στο διεθνή χώρο οι γιατροί και η ομάδα υγείας συμβουλεύουν πιο συχνά ανοιχτή επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια του στη διάγνωση μιας πιο σοβαρής ασθένειας. Οι γονείς ενθαρρύνονται να μοιράζονται με τα παιδιά τους σημαντικές λεπτομέρειες της αρρώστιας και της θεραπείας της. Πρόσφατες έρευνες μας δείχνουν ότι προστατεύοντας τα παιδιά από τη γνώση της διάγνωσης δεν τα ανακουφίζουμε από άγχος και φόβο αλλά μπορεί με αυτό τον τρόπο να αυξηθούν αυτά τα συναισθήματα (Doilling., Rosenbaume, Cable 1992).

Τα παιδιά καταλαβαίνουν από την αντιμετώπιση της νόσου, ότι δε πρόκειται για μια αρρώστια σαν όλες τις άλλες. Οι θεραπείες είναι μακρόχρονες, πολλές φορές επώδυνες, η παραμονή στο νοσοκομείο συχνή. Οι αλλαγές στην εμφάνιση του παιδιού, η στεναχώρια των γονέων και της ευρύτερης οικογένειας είναι μηνύματα, ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει. Τα παιδιά προσπαθούν να δώσουν εξηγήσεις και απαντήσεις στα ερωτήματα τους και όταν κανείς δεν είναι πρόθυμος να μοιραστεί μαζί τους τις ανησυχίες τους, τότε

βρίσκουν με τη φαντασία τους κάποιες δικές τους εξηγήσεις. Οι φαντασίες αυτές των παιδιών είναι συχνά χειρότερες από την πραγματικότητα.

Το σημαντικότερο όμως είναι, ότι όταν δεν υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία δεν μπορούν να τις μοιραστούν με κανέναν. Έτσι συμβαίνει συχνά τα παιδιά να γνωρίζουν την πραγματικότητα γιατί την άκουσαν τυχαία στο τηλέφωνο ή κάπου αλλού και να μη μπορούν να μιλήσουν για τους φόβους τους και τα συναισθήματα τους, ούτε καν να εκφράσουν τη ψυχική τους αναστάτωση, κλαίγοντας ή αλλιώς. Δεν υπάρχει ιδανικός τρόπος για να ξεκινήσει ο ανοιχτός διάλογος με το παιδί αλλά το κλειδί της υπόθεσης είναι η ενημέρωση (Doilling., Rosenbaume, Cable 1992).

2.2 Η ανακοίνωση της διάγνωσης

Μετά την αρχική ενημέρωση των γονέων τα ερωτήματα που τίθενται τόσο από τους γονείς όσο, και από το ίδιο το προσωπικό μερικές φορές, σχετικά με την ενημέρωση του παιδιού αφορούν το πότε πρέπει να ενημερωθεί το παιδί και το ποιος θα κάνει την ενημέρωση. Οι γονείς συνήθως είναι αυτοί που ξέρουν καλύτερα την προσωπικότητα του παιδιού τους και ίσως είναι αυτοί οι πιο κατάλληλοι να αποφασίσουν ποια είναι η καλύτερη στιγμή να ενημερωθεί το παιδί τους. Δεν υπάρχει βέβαια ποτέ κατάλληλη στιγμή για να πεις σε ένα παιδί ότι πάσχει από καρκίνο. Πρέπει να διαλέξουμε μια στιγμή που το παιδί είναι ήσυχο και υπάρχει ηρεμία στο περιβάλλον. Η στιγμή αυτή πρέπει να είναι νωρίς μετά τη διάγνωση γιατί αν περάσουν μέρες ή εβδομάδες το παιδί έχει το χρόνο να χρησιμοποιήσει τη φαντασία του και να αναπτύξει φόβους που είναι δύσκολο να εξαλειφθούν στη συνέχεια. Το πρόσωπο που θα ενημερώσει το παιδί πρέπει να είναι καλός γνώστης της κατάστασης του παιδιού. Πρέπει να ξέρει λεπτομέρειες για τον τύπο του καρκίνου του, για το είδος της θεραπείας, τις πιθανές επιπλοκές και για την τελική έκβαση της αρρώστιας του. Έτσι το

παιδί θα αισθανθεί πιο σίγουρο και θα του διαλυθούν οι φόβοι και οι αμφιβολίες του παίρνοντας τις κατάλληλες πληροφορίες. Το πόσες και ποιες πληροφορίες μπορεί να δεχτεί ένα παιδί εξαρτάται από την ηλικία του και την πνευματική του ωριμότητα. Σαν κανόνας μία προσέγγιση ανοιχτή με ευαισθησία και ειλικρίνεια είναι η καλύτερη (Χατήρα, 2001).

Το καλύτερο για το παιδί είναι να ενημερώνεται πολύ νωρίς για ότι αφορά την αρρώστια του, με σωστές πληροφορίες, χωρίς βέβαια να περιπλέκεται με ιατρικούς όρους ή να αποθαρρύνεται από την πρόγνωση. Το παιδί περιμένει πάντα από τους άλλους το άνοιγμα της επικοινωνίας. Τα εκφράζει έμμεσα, μέσα από τους φόβους και τις ανησυχίες. Αντίθετα όταν έχει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα, θέτει χωρίς εμπόδιο ερωτήματα που φτάνουν και στο φόβο για το θάνατο (Χατήρα, 2001).

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

Ο ανοιχτός διάλογος καρποφορεί, όταν ο γιατρός ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες, τις ανησυχίες και τα συναισθήματα του. Μέσα από την ενημέρωση και την προετοιμασία το παιδί νιώθει ότι έχει κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια περισσότερη ψυχική δύναμη να υπομείνει τις δύσκολες συνθήκες (Αναγνωστοπούλου & Παπαδάτου, 1986).

Η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία καλλιεργεί ένα συναίσθημα αυτοελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να αντεπεξέρθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνουν το δικαίωμα επιλογής ή όταν μαθαίνει μόνο του να

παίρνει τα φάρμακα ή την θερμοκρασία του κ.λ.π. (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

Η κατανόηση που δείχνει ο παιδίατρος στο συναισθηματικό κόσμο του παιδιού, είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Ο θυμός, η αγανάκτηση, η αποθάρρυνση, η θλίψη, τα δάκρυα είναι όλα φυσιολογικές εκδηλώσεις και αντιδράσεις κάθε παιδιού που αναγκάζεται ξαφνικά να μάθει να ζει μία χρόνια και απειλητική για τη ζωή του νόσο(Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986).

Δίνοντας τη δυνατότητα στο παιδί να μιλήσει, να συμμετάσχει στη γνώση των άλλων πάνω σε αυτό που συμβαίνει στο σώμα του, αποκτά την ικανότητα να εκλογικεύει τους φόβους, να ενθαρρύνεται η ανοχή του και η κατανόηση στις δύσκολες καταστάσεις που επιβάλλει η πραγματικότητα. Η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και ο σεβασμός προς το παιδί διασφαλίζουν την καλύτερη ψυχική φροντίδα, στηρίζουν μία σχέση ξεκάθαρη μαζί του και κυρίως καθορίζουν την καλή προσαρμογή του στις συνθήκες της αρρώστιας του και της θεραπείας του (Κοσμίδη 1986).

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

Κατά καιρούς έχουν γίνει διάφορες έρευνες με επίκεντρο το παιδί που πάσχει από καρκίνο. Αξιοσημείωτη είναι εκείνη που πραγματοποιήθηκε στο Ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παίδων "Αγλαΐα Κυριακού", με αντικείμενο μελέτης τη γνώση του παιδιού γύρω από την αρρώστια του, την εικόνα που έχει σχηματίσει για αυτή καθώς και τον τρόπο που αντλεί τις πληροφορίες του. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν πέντε εικόνες, οι

οποίες παρουσιάζουν το νοσοκομειακό, οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και ανιχνεύουν πιο άμεσα τις σκέψεις του παιδιού σε σχέση με την αρρώστια του και τη θεραπεία της. Γενικά επιδιώκεται μέσα από το θέμα της κάθε εικόνας να δοθούν στο παιδί εκείνα τα ερεθίσματα που θα το βοηθήσουν να προβάλλει καθαρά την ψυχική του κατάσταση και σημεία της προσωπικότητας του (Κοσμίδη 2005).

Αναλύθηκαν οι απαντήσεις 60 παιδιών ηλικίας 4-14 ετών. Από την ανάλυση των απαντήσεων αυτών συμπεραίνεται ότι τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά φαίνεται να γνωρίζουν ότι η ασθένεια τους είναι "κάτι σαν αναιμία" ή "μόλυνση στο αίμα" ή "κάποιο μικρόβιο". Έτσι ονομάζουν την αρρώστια τους τα παιδιά ηλικίας 10-13 χρόνων, ενώ τα μικρότερα πιστεύουν ότι είναι άρρωστα από "γρίπη" ή επειδή "έχουν μικρόβια". Από τα 60 παιδιά μόνο τα 5 γνωρίζουν τη διάγνωση τους, χωρίς να φαίνεται ότι γνωρίζουν και την πρόγνωση της. Και τα πέντε παιδιά πληροφορήθηκαν τη διάγνωση της αρρώστιας τους από τους γονείς τους και τα παιδιά του σχολείου. Τα παιδιά που έχουν κάποια πληροφορία για την ασθένεια τους, κυρίως από τους γονείς, μέσα από τις εικόνες που τους δόθηκαν φαίνεται να προβάλλουν καθαρά το γεγονός ότι άκουσαν τυχαία ή όχι κάποιες συζητήσεις των γονιών τους ή άλλων και αυτό γιατί ταυτίζονται απόλυτα με τη φιγούρα του παιδιού που "κρυφάκουει" (Κοσμίδη 2005).

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

Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών φαίνεται να καθησυχάζεται πραγματικά από την ενημέρωση για την αρρώστια τους, όταν αυτή γίνεται από το γιατρό, γιατί πιστεύουν ότι θα είναι ειλικρινής απέναντι τους. Σημαντικά μικρότερο είναι το ποσοστό των παιδιών που αναζητούν την ενημέρωση και ικανοποιούνται από τις απαντήσεις. Γνωρίζουν ότι `` οι γονείς δεν θέλουν να στενοχωρήσουν το παιδί τους ...να το φοβίσουν`` (Χατήρα,2001). .

Η επιθυμία όλων των παιδιών που θέλουν να έχουν πλήρη και ειλικρινή ενημέρωση για την αρρώστια τους και τη θεραπεία, της φαίνεται από την προτίμηση τους για μια συγκεκριμένη εικόνα, όπου παρουσιάζει ένα παιδί που συζητά μόνο του με το γιατρό. Παιδιά ηλικίας 4-10 ετών δίνουν σαν απάντηση «ο γιατρός συζητάει με το παιδί... του λέει τι έχει ...». Στα μεγαλύτερα, 11-14 χρονών, αρέσει γιατί: «ο γιατρός του εξηγεί τι έχει ...».

Γενικά, προκύπτει ότι, παρόλο που οι γονείς δίνουν την εικόνα της αρρώστιας πολύ διαφορετική από την πραγματική για να προστατέψουν το παιδί τους, τα παιδιά γνωρίζουν ότι η αρρώστια τους είναι σοβαρή. Το αντιλαμβάνονται από τις καταστάσεις, τη στάση και τη συμπεριφορά τους, τα σχόλια των ιδίων και του περιβάλλοντος (νοσοκομείο, σπίτι, σχολείο) (Χατήρα,2001).

3. Προσωπικές στάσεις των ασθενών προς τη νόσο.

Σε όλες τις ανεπτυγμένες χώρες του κόσμου ο καρκίνος, μετά τις παθήσεις του καρδιαγγειακού συστήματος, αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου. Στην παιδική ηλικία, παρά την σημαντική πρόοδο που έχει σημειωθεί στην κατανόηση της παθογένειας και στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας, ο καρκίνος εξακολουθεί να αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα

ατυχήματα. Στα παιδιά είναι περίπου 100 φορές σπανιότερες από ότι στους ενήλικες. Η στάση και η αντίδραση του αρρώστου απέναντι στον καρκίνο είναι εξατομικευμένη και επηρεάζεται από την προσωπικότητα του και από την αλληλεπίδραση του οικογενειακού και του κοινωνικό-πολιτιστικού περιβάλλοντος. Ο καρκίνος είναι ίσως η μόνη αρρώστια που προκαλεί σοβαρές διαταραχές και μεταβολές τόσο στην σωματική εικόνα, όσο και στην δομή της οικογένειας (Μάντζιου, 2003).

Τα σοβαρότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με κακοήθη νοσήματα είναι ψυχο - κοινωνικά, σωματικά και σχετίζονται με την διάγνωση και την θεραπεία. Η αλλαγή της σωματικής εικόνας, η διάσταση στις διαπροσωπικές σχέσεις, η εξάρτηση, η ανικανότητα στις εργασιακές ή σχολικές ευθύνες, ο φόβος και το άγχος γύρω από τον θάνατο είναι μερικά από τα προβλήματα που απασχολούν τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Τα προβλήματα αυτά επηρεάζουν τόσο την πορεία και την έκβαση της αρρώστιας τους όσο και την ποιότητα της ζωής τους (Μάντζιου, 2003).

Η προσωπική στάση κάθε ασθενούς μετά την διάγνωση του καρκίνου και την έναρξη της θεραπείας του καθορίζεται από κάποιους παράγοντες:

- Ø Την γενική συναισθηματική λειτουργία του πριν την αρρώστια του.
- Ø Την οικογενειακή υποστήριξη.
- Ø Την υποστήριξη του προσωπικού υγείας.
- Ø Την πορεία της ασθένειας.
- Ø Τις παρενέργειες από την θεραπεία.

Σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την προσωπική του στάση απέναντι στον καρκίνο είναι η πληροφόρηση - ενημέρωση που έχει για την αρρώστια του. Αυτή είναι απαραίτητη, ώστε να καταπολεμηθεί η άγνοια και η

προκατάληψη, έτσι ώστε να βελτιωθεί η γνώση για την ασθένεια. Κάθε ασθενής, σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Χάρτη Δικαιωμάτων έχει δικαίωμα στην πληροφόρηση. Εξαρτάται από τον ίδιο τον ασθενή εάν θα ενημερωθεί η οικογένειά του. Πρόσφατες έρευνες έδειξαν την ανάγκη των καρκινοπαθών ασθενών να έχουν πλήρη ενημέρωση για την ασθένεια τους (Κυρίτση,2001).

Ο ογκολογικός ασθενής πρέπει να πληροφορηθεί σχετικά με:

- Ø Την αιτιολογία-φύση της νόσου
- Ø Την διαγνωστική διαδικασία
- Ø Τον τύπο και την διαδικασία της θεραπείας
- Ø Την πρόγνωση
- Ø Την αποκατάσταση

Οι περισσότεροι καρκινοπαθείς αντιδρούν με φόβο μπροστά στο αβέβαιο μέλλον, στο ενδεχόμενο του θανάτου, στην έλλειψη αυτοεξυπηρέτησης, στην αναβολή ή ματαίωση μελλοντικών τους σχεδίων, στην μοναξιά, στον αποχωρισμό από τα αγαπημένα πρόσωπα (Μάντζιου, 2003)..

Μετά την διάγνωση του καρκίνου αναπτύσσουν μηχανισμούς άμυνας για την μείωση του άγχους και των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων. Κυριότερος μηχανισμός είναι της άρνησης-απόθησης. Αρκετές φορές οι ασθενείς γίνονται περισσότερο δραστήριοι και αισιόδοξοι, ενώ τις περισσότερες φορές βιώνουν συναισθήματα κατάθλιψης, απόγνωσης, ανασφάλειας και γίνονται εριστικοί και επιθετικοί (Μάντζιου, 2003).

Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας αποτελεί μια σπάνια νόσο που σήμερα αντιμετωπίζεται με επιτυχία στα δύο από τα τρία

παιδιά που πάσχουν από αυτήν. Η στάση των παιδιών απέναντι στον καρκίνο επηρεάζεται από τους εξής παράγοντες:

- Ø Την ηλικία τους και την προσωπικότητα τους.
- Ø Την στάση και την συμπεριφορά της οικογένειας.
- Ø Την στάση και την συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.
- Ø Το κοινωνικό περιβάλλον.
- Ø Την μορφή και τον εντοπισμό της αρρώστιας.
- Ø Το στάδιο και το είδος της θεραπείας.

Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας εκδηλώνουν αντιδράσεις λόγω φόβου για τυχόν αποχωρισμό και εγκατάλειψη, ενώ αυτά της σχολικής ηλικίας έχουν περισσότερο άγχος, που είναι απόρροια της ίδιας της αρρώστιας και των επιπλοκών της (Κυρίτση, 2001).

4. Ψυχολογικές αντιδράσεις των παιδιών κατά τη διάρκεια της νόσου.

Οι άνθρωποι όταν αντιμετωπίζουν τραγικά νέα και πρέπει να διαχειριστούν αρκετά δύσκολες περιστάσεις, διέρχονται διάφορα στάδια, ίδια με αυτά του πένθους. Αυτά τα μέσα διαρκούν για διάφορες χρονικές περιόδους και αντικαθιστούν το ένα το άλλο ή κατά καιρούς συνυπάρχουν.

Πρώτο στάδιο: άρνηση και απομόνωση

Δεύτερο στάδιο: οργή

Τρίτο στάδιο: παζάρεμα ή διαπραγμάτευση

Τέταρτο στάδιο: κατάθλιψη

Πέμπτο στάδιο: αποδοχή

(Κοσμίδη, 2005)

4.1. Το στάδιο της άρνησης

Η αρχική εναγώνια άρνηση που ακολουθεί την γνωστοποίηση μιας διάγνωσης, είναι τόσο αληθινή για εκείνους που τους ειπώθηκε εξ αρχής η φύση της ασθένειας, όσο είναι αληθινή και για εκείνους που έφτασαν σε αυτό το συμπέρασμα λίγο αργότερα. Επειδή στο ασυνείδητο ο καθένας ξεχωριστά θεωρεί τον εαυτό του αθάνατο, είναι αδύνατο να συλλάβει ότι πρέπει να αντιμετωπίσει τον θάνατο (Kubler-Ross, 1979).

Στην αρχική φάση, η άρνηση αποτελεί έναν φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο, το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλή. Αρνείται το γεγονός της αρρώστιας ή και των επιπτώσεών της, διαστρεβλώνοντας την αντίληψη που έχει για την πραγματικότητα. Η άρνηση διακρίνεται σε διάφορα επίπεδα, τα οποία είναι στενά συνδεδεμένα με τις διάφορες φάσεις που περνά το άτομο που νοσεί:

Την προδιαγνωστική φάση, την οξεία φάση, την χρόνια φάση, την φάση ανάρρωσης και θεραπείας και την τελική φάση στην ζωή του ασθενούς.

Στην προδιαγνωστική φάση, το άτομο αναγνωρίζει κάποια συμπτώματα που αποτελούν ενδείξεις οργανικής διαταραχής, αλλά τα αρνείται. Στρέφεται προς την χρήση ορισμένων στρατηγικών για να αντιμετωπίσει το πρόβλημα και να το αποφύγει. Άλλα άτομα στρέφονται απευθείας στο γιατρό και άλλα και άλλα αρνούνται τα συμπτώματά τους και δεν δέχονται ιατρική φροντίδα. Σε ένα

δεύτερο επίπεδο, η άρνηση αφορά τις επιπτώσεις της αρρώστιας. Ο άρρωστος αναγνωρίζει την διάγνωση, αλλά αρνείται τις επιπτώσεις (Kubler-Ross, 1979) .

Έτσι, η οξεία φάση συνδέεται με την ανακοίνωση της διάγνωσης και την συνειδητοποίηση του προβλήματος υγείας. Αφορά μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο που χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και ριζικές αλλαγές στην ζωή του άτομο. Οι προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει το άτομο στη φάση αυτή είναι:

Κατανόηση της αρρώστιας: Το παιδί και τα μέλη της οικογένειας ερμηνεύουν με υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, επηρεαζόμενοι από τις προσωπικές τους αντιλήψεις. Συχνά το άγχος που βιώνουν με την αναγγελία της διάγνωσης, δεν τους επιτρέπει να αφομοιώσουν τις πληροφορίες που δέχονται, με αποτέλεσμα να παρεμποδίζεται η κατανόησή τους (Παπάζογλου, 1998).

Αναθεώρηση του τρόπου ζωής και προώθηση συνηθειών και συμπεριφορών υγείας: Με την εκδήλωση της ασθένειας το άτομο καλείται να προβληματιστεί πως ο προηγούμενος τρόπος ζωής μπορεί να έχει μερίδιο ευθύνης στην αρρώστια, αλλά και πως ο ίδιος μπορεί να συμμετέχει στην αποκατάσταση της υγείας του. Συχνά ο ασθενής βρίσκεται αντιμέτωπος με την πρόκληση να υιοθετήσει νέες συνήθειες που συμβάλλουν στην προώθηση της υγείας.

Ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την διάγνωση της αρρώστιας: Τόσο η ασθένεια, όσο και οι απώλειες που την συνοδεύουν, συχνά δημιουργούν στο άτομο που νοσεί την αίσθηση ότι δεν ασκεί έλεγχο ούτε στο σώμα του, ούτε και στην ζωή του, με αποτέλεσμα να αντιδρά. Με την ανακοίνωση της διάγνωσης και την συνειδητοποίηση του προβλήματος υγείας καλείται το άτομο να χειριστεί πρακτικά θέματα και να πάρει αποφάσεις (Παπάζογλου, 1998).

Αναγνώριση και έκφραση συναισθημάτων και ανησυχιών: Κάθε άνθρωπος αντιδρά με τον δικό του τρόπο στην γνωστοποίηση της διάγνωσης. Οι αντιδράσεις ποικίλουν ως προς την έκφραση, αλλά και την έντασή τους. Άλλοτε έχουν εποικοδομητικές και άλλοτε αρνητικές επιπτώσεις στην οργανική και ψυχική υγεία του ατόμου και στις σχέσεις του με τους άλλους. Όταν επανειλημμένα ο ασθενής αρνείται τους φόβους, τις ανησυχίες, το θυμό, βιώνει μια εσωτερική υπερένταση που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το αμυντικό του σύστημα και την γενικότερη προσαρμογή του στην πραγματικότητα.

Αναγνώριση των επιπτώσεων της αρρώστιας στην εικόνα εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στην ζωή: Η ανακοίνωση της διάγνωσης έχει επιπτώσεις στην εικόνα που έχει το άτομο τόσο για τον εαυτό του όσο και για το σώμα του. Για μερικούς η διάγνωση αποτελεί μια κρίσιμη καμπή, καθώς ανακαλύπτουν τις σχέσεις, τις αξίες, τις προτεραιότητες που είναι σημαντικές. Μπροστά στην διάγνωση μιας απειλητικής αρρώστιας, οι οικογενειακές και φιλικές σχέσεις δοκιμάζονται και τροποποιούνται. Άλλοτε προσεγγίζονται και άλλοτε απομακρύνονται. Σημαντικό ρόλο παίζουν οι κοινωνικές προκαταλήψεις σχετικά με την αρρώστια, τον ασθενή και την οικογένειά του (Παπάζογλου, 1998).

Σε ένα τρίτο επίπεδο, η άρνηση αφορά την πιθανότητα του θανάτου. Ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μια ανίατη ασθένεια, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και ότι δεν θα ζήσει για αρκετά χρόνια. Έτσι, η χρόνια φάση χαρακτηρίζεται η περίοδος που έπεται της διάγνωσης και εκτείνεται μέχρι την τελική έκβαση της ασθένειας. Η φάση αυτή είναι μια δύσκολη περίοδος, ιδιαίτερα όταν η έκβαση είναι αβέβαιη και συνοδεύεται από χρόνιο άγχος. Μερικές από τις προκλήσεις στην φάση αυτή είναι:

1) Εξασφάλιση ενός φυσιολογικού ρυθμού και ποιότητας ζωής: Η μεγαλύτερη πρόκληση για τον ασθενή είναι να μάθει να ζει με την ασθένειά

του, τις απαιτήσεις της θεραπείας, την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή της και τις πιθανές επιπλοκές. Το άτομο αναζητά μια νέα ισορροπία στις καινούριες συνθήκες ζωής και προσπαθεί να συγκεράσει τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις ικανότητές του. Σύμφωνα με τον Fallowfield (1990) η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που εξασφαλίζει την ικανοποιητική λειτουργία του ατόμου σε τέσσερις βασικούς τομείς: τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον εργασιακό και τον οργανικό (Παπαδάτου, 1995).

2) Τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών: Η θεραπεία του αρρώστου, οι συχνές νοσηλείες, οι περιοδικές εξετάσεις είναι καταστάσεις που υπενθυμίζουν στο άτομο, που προσπαθεί να ενταχθεί σε φυσιολογικό ρυθμό ζωής, ότι πάσχει από μια συγκεκριμένη αρρώστια που ονομάζεται καρκίνος. Μελέτες επισημαίνουν ότι ποσοστό 40-50% των ασθενών δεν συμμορφώνονται με τις απαιτήσεις της θεραπείας, και αυτό συμβαίνει διότι ορισμένοι ασθενείς δεν κατανοούν τις ιατρικές οδηγίες (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

3) Ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης: Όταν περάσει η κρίση που προέρχεται από την ανακοίνωση της διάγνωσης, συχνά ο άρρωστος και η οικογένειά του βιώνουν μια αίσθηση κοινωνικής απομόνωσης, καθώς οι συγγενείς και οι φίλοι αποστασιοποιούνται και επιστρέφουν στην προσωπική τους ζωή. Ο Ernest Rosenbaum και ο Mallin Dolinger (1992) επισημαίνουν ότι οι περιορισμοί που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της (ακινησία, απουσία από το σχολείο) μπορεί να οδηγήσουν τον ασθενή και την οικογένειά του σε κοινωνική απομόνωση, με αποτέλεσμα να απαιτείται μεγαλύτερη ενέργεια από την πλευρά τους για την διατήρηση των κοινωνικών τους σχέσεων (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Στην φάση της ανάρρωσης και θεραπείας η θεραπεία θεωρείται αποτελεσματική και το άτομο αναρρώνει και αποθεραπεύεται. Οι εμπειρίες που

έχει βιώσει στις διάφορες φάσεις της ασθένειας έχουν επηρεάσει βαθιά τον ψυχισμό του, με αποτέλεσμα να έχει τροποποιηθεί η αντίληψη για τον εαυτό του, τους άλλους και την ζωή. Η φάση της αποθεραπείας προβάλλει νέες προκλήσεις στον ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό τομέα. Το άτομο καλείται να αναπτύξει μια νέα εικόνα εαυτού. Οι αξίες και οι προτεραιότητες έχουν αλλάξει, με αποτέλεσμα τα προβλήματα της καθημερινότητας να αντιμετωπίζονται από νέο πρίσμα (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Η τελική φάση χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του αρρώστου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας που αποβλέπουν πλέον στην ανακουφιστική φροντίδα του ασθενούς εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η διάρκεια και η πορεία της τελικής φάσης ποικίλουν και συχνά εξαρτώνται από την φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας και από τον ίδιο τον ασθενή και το άμεσο περιβάλλον του. Κατά την τελική φάση ο ασθενής μπορεί να ταλαντεύεται μεταξύ άρνησης και αποδοχής. Μπορεί να φαίνεται πως ξέρει ότι πρόκειται να πεθάνει, αλλά την ίδια στιγμή μπορεί να εκφράζεται σαν να μην γνωρίζει τίποτα για την αρρώστια του. Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου, που δεν έρχεται σαν ένα ξαφνικό σοκ, αλλά ο καρκινοπαθής έχει περάσει πολλούς μήνες σε μονάδες νοσοκομείων, έχει δεχτεί πολλές θεραπείες και έχει δει πολλούς να πεθαίνουν από την ίδια νόσο (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Στις αρχικές φάσεις της αρρώστιας, η άρνηση αποτελεί μια συχνή και φυσιολογική αντίδραση. Λειτουργεί σαν εξουδετερωτής της σύγκρουσης ύστερα από τις απροσδόκητες ειδήσεις, επιτρέπει στον άρρωστο να περισυλλέγει και με τον καιρό να κινητοποιήσει άλλους μηχανισμούς άμυνας. Σιγά - σιγά αυτή η αρχική άρνηση αντικαθίσταται από μια μερική αποδοχή της νέας κατάστασης (Kubler, 1979).

4.2. Το στάδιο της οργής

Όταν δεν μπορεί πια να διατηρηθεί το πρώτο στάδιο, αντικαθίσταται με αισθήματα οργής, μανίας, φθόνου και μνησικακίας. Το επόμενο λογικό ερώτημα είναι «γιατί εγώ». Αυτή η έκφραση συνοδεύεται από θυμό και πίκρα που πηγάζουν από μια βαθύτερη αίσθηση αδικίας, αδυναμίας και έλλειψης ελέγχου. Αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση ενός ατόμου το οποίο είναι υποχρεωμένο να δεχθεί ότι ξαφνικά η ζωή του αλλάζει ριζικά και το μέλλον του χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα. Πολλοί άρρωστοι νιώθουν ότι τους πρόδωσε το σώμα τους και δυσκολεύονται να αποδεχτούν ότι ο οργανισμός τους είναι ευάλωτος και αδύναμος. Είναι αρκετές οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ασθενείς διοχετεύουν την οργή τους προς τον ίδιο τους τον εαυτό, βιώνοντας έντονες ενοχές. Όταν συμβεί αυτό το άτομο μπορεί να αισθάνεται ενοχή επειδή με την συμπεριφορά του και τον τρόπο ζωής του προκάλεσε την αρρώστια ή την επιδείνωση της υγείας του. Μπορεί να την ερμηνεύσει ως «τιμωρία» για τις μη αποδεκτές πράξεις του. Παρ' όλο που ο θυμός είναι φυσιολογικό συναίσθημα, δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις και αποξενώνει τον άρρωστο από το περιβάλλον του σε μια περίοδο κατά την οποία έχει ανάγκη την υποστήριξή του (Kubler-Ross, 1979).

4.3. Το στάδιο παζαρέματος ή διαπραγμάτευσης

Το τρίτο στάδιο, το στάδιο του παζαρέματος, είναι βοηθητικό για τον άρρωστο, παρόλο που είναι μόνο για σύντομες χρονικές περιόδους. 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 τον θάνατο. Οι διαπραγματεύσεις γίνονται με κάποιο άτομο κύρους ή με τον Θεό. Στα αρχικά στάδια της αρρώστιας, οι διαπραγματεύσεις αποβλέπουν στην αποθεραπεία του

ασθενούς, ενώ όταν η υγεία του επιδεινώνεται αφορούν την παράταση της ζωής. Το παζάρεμα είναι μια προσπάθεια αναβολής. Περιλαμβάνει ένα αντίτιμο προσφερόμενο για καλή συμπεριφορά, κι έτσι ο ασθενής θέτει μια διορία, η οποία εμπεριέχει μια σιωπηλή υπόσχεση, να μην ξαναζητηθεί τίποτα περισσότερο, αν παραχωρηθεί αυτή η αναβολή. Η διαπραγματέυση μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις. Από την μια πλευρά μπορεί να διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που προωθούν την υγεία και την συμμόρφωση του ατόμου στην θεραπεία. Παράλληλα η πίστη στο Θεό αποτελεί σημαντική πηγή στήριξης, από την άλλη αντλεί δύναμη και κουράγιο. Από την άλλη πλευρά όμως αυξάνονται οι πιθανότητες να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν ο γιατρός ή ο Θεός ή οποιοσδήποτε άλλος με τον οποίο διαπραγματεύεται δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του και τον εγκαταλείπει στην πορεία του προς τον θάνατο (Kubler-Ross, 1979).

4.4. Το στάδιο της κατάθλιψης

Ο άρρωστος αρχίζει πλέον να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Η κατάθλιψή του μπορεί να είναι αντιδραστική, όταν οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πως ήταν στο παρελθόν και πως έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του, ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του. Η δεύτερη μορφή κατάθλιψης, η προπαρασκευαστική, είναι αυτή που δεν συμβαίνει ως αποτέλεσμα μιας παλιάς απώλειας, αλλά σαν ένας υπολογισμός των απωλειών που θα έρθουν και οι ενθαρρύνσεις και οι επαναβεβαιώσεις δεν έχουν νόημα. Ο άρρωστος βρίσκεται στην πορεία απώλειας του κάθε τι και όλων των αγαπημένων του προσώπων. Στην προπαρασκευαστική λύπη δεν υπάρχει ή υπάρχει λίγη ανάγκη για λόγια. Είναι περισσότερο ένα αίσθημα που μπορεί να εκφραστεί αμοιβαία και γίνεται καλύτερα αντιληπτό απλώς με μια σιωπηλή

συντροφιά. Η κατάθλιψη δηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων όπως: θλίψη, απώλεια, ενέργεια, αίσθημα απαισιοδοξίας, απόγνωση, απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις, μείωση ενδιαφερόντων (Kubler-Ross, 1979).

4.5. Το στάδιο της αποδοχής

Στο στάδιο αυτό ο ασθενής διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία. Η αποδοχή δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένα χαρούμενο στάδιο. Είναι σχεδόν άδειο από συναίσθημα. Ο ασθενής παύει να αγωνίζεται για να σωθεί και συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου. Ο κύκλος του ενδιαφέροντός του περιορίζεται. Θέλει να μένει μόνος ή τουλάχιστον να μην ενοχλείται από νέα προβλήματα. Επιθυμεί σύντομες επισκέψεις. Αισθάνεται ψυχολογικά ήρεμος και έτοιμος να πεθάνει (Kubler-Ross, 1979).

5. Καρκίνος και εικόνα του σώματος

Η σωματική εικόνα του παιδιού επηρεάζεται από τον καρκίνο και δημιουργεί σοβαρά προβλήματα τόσο στο ίδιο, όσο και στην οικογένειά του. Η νόσος προκαλεί κλονισμό στην λειτουργικότητα, στους ρόλους και στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Ο τρόπος με τον οποίο το παιδί και η οικογένειά του αλληλεπιδρούν μέσα στην οικογένεια επηρεάζει την προσαρμογή του παιδιού στην αρρώστια (Μάτζιου 2003).

Οι αντιδράσεις του παιδιού και της οικογένειας εξαρτώνται από:

- Την φύση της αρρώστιας
- Τον τύπο θεραπείας

- Την ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού
- Την στάση των μελών της οικογένειας
- Την στάση και την συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού
- Της κοινωνίας

Συχνά τα παιδιά αντιδρούν με συμπτώματα κατάθλιψης, απομόνωσης, άρνησης, τα οποία σχετίζονται άμεσα με την αντίληψη που έχει το παιδί για την αρρώστια του. Οι μεταβολές που παρατηρούνται στα παιδιά εκδηλώνονται σε δύο διαφορετικά επίπεδα, τα οποία συνυπάρχουν και είναι αλληλένδετα: το επίπεδο της πραγματικότητας με λιγότερο ή περισσότερο αρνητικές και επώδυνες εμπειρίες και το φανταστικό επίπεδο μέσα από την δημιουργία φαντασίωσης και έντονου στρες. Οι αντιδράσεις αυτές είναι σε άμεση συνάρτηση με τις ανάγκες και τους ρόλους του παιδιού σε κάθε αναπτυξιακό του στάδιο. Οι αναπτυξιακές αλλαγές και ανάγκες είναι διαφορετικές στα διάφορα στάδια της παιδικής ηλικίας και έχουν άμεση σχέση με την αλλαγή της εικόνας του σώματος (Μάτζιου, 2003).

Τα στάδια αυτά είναι :

Ø Πρώτο αναπτυξιακό στάδιο (από την γέννηση μέχρι 2 ετών)

Οι αναπτυξιακές αλλαγές που παρατηρούνται στο στάδιο αυτό είναι αρκετά έντονες. Τα παιδιά εξαρτώνται από την φροντίδα των γονέων. Οι κυριότερες ανάγκες του σταδίου αυτού, οι οποίες καθορίζουν τον αντίκτυπο από την αλλαγή της σωματικής εικόνας είναι:

- Û Η παρουσία σημαντικού προσώπου (μητέρα) για την παροχή φροντίδας
- Û Η σταθερότητα στην ανάπτυξη συναισθηματικού δεσμού με τους γονείς
- Û Η εξεύρεση του περιβάλλοντος

Στο στάδιο αυτό το παιδί κατανοεί ελάχιστα την αρρώστια και αντιδρά στο άγχος, τον φόβο και τον θυμό των γονιών (Μάτζιου,2003).

Ø Προσχολικό στάδιο (3-5 χρονών)

Στο στάδιο αυτό το παιδί κοινωνικοποιείται και αποκτά μια ανεξαρτησία, υπάρχει μεγαλύτερη εκτίμηση του εαυτού του, γεγονός που προκαλεί ανησυχία για την πραγματική ή φανταστική αλλαγή της εικόνας του σώματος. Το παιδί αντιδρά με άρνηση, άγχος και δυσφορία κατά την διάρκεια των επώδυνων νοσηλευτικών παρεμβάσεων. Σωματικές αλλαγές από την νόσο και την θεραπεία (αλωπεκία, χειρουργικοί ακρωτηριασμοί, αλλαγές από τα στεροειδή) μεταβάλλουν την σωματική εικόνα και εμποδίζουν την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και την σεξουαλική του ταυτότητα. Η ασθένεια είναι εμφανής στη σωματική του ανάπτυξη. Γνωστικά, έχει συγκεκριμένη αντίληψη για την ασθένεια και για την έννοια του θανάτου (Μάτζιου, 2003).

Οι συνηθέστερες και οι σοβαρότερες εμπειρίες που μπορεί να έχει ένα παιδί είναι:

- Ο πόνος
- Η απομόνωση
- Η ναυτία και ο εμετός
- Προβλήματα διατροφής
- Σχέσεις με ιατρονοσηλευτικό προσωπικό
- Θέμα ενημέρωσης και ο φόβος της δυσμορφίας

Πόνος: Ανεξάρτητα από την ηλικία το παιδί με καρκίνο που βρίσκεται στο νοσοκομείο βιώνει άγχος σχετικά με τις επώδυνες θεραπείες. Χαρακτηριστικό της προσχολικής ηλικίας είναι ο εγωκεντρισμός και η φαντασία του, τα οποία τον οδηγούν να θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο του πόνου του. Έχουν γίνει πολλές μελέτες σε παιδιά, σχετικά με την αντίληψη που έχουν για τον πόνο και έχει βρεθεί ότι έχουν μια σαφέστατη κατανόηση και περιγραφή του πόνου. Η Schultz σε μια έρευνά της ρώτησε τι νόημα έχει ο πόνος και όλα τα παιδιά απάντησαν φόβο για βλάβη του σώματος και φόβο θανάτου. Οι Ross και Ross μελέτησαν έναν μεγάλο αριθμό υγιών παιδιών ηλικίας 5-11 χρόνων για να βρουν τι γνώριζαν για τον πόνο. Τα περισσότερα εξομοίωσαν τον πόνο με δυσφορία και δεν μπορούσαν να βρουν οτιδήποτε σχετιζόμενο με τον πόνο. Αποτελεσματικές διαδικασίες για την μείωση του πόνου η θετική συζήτηση με τον εαυτό του, η μυϊκή χαλάρωση, ο καθοδηγούμενος οραματισμός, και η ύπνωση (Χατήρα, 2001).

Απομόνωση: Ένα δύσκολο πρόβλημα για τα παιδιά είναι οι περίοδοι απομόνωσης. Ένα μικρό μοναχικό δωμάτιο δεν είναι περιβάλλον που παρέχει επαρκή ερεθίσματα και με τον καιρό μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη και φοβίες.

Ναυτία και εμετός: Σοβαρό επακόλουθο των χημειοθεραπειών είναι η ναυτία που παρουσιάζει τόσο σοβαρά προβλήματα προσαρμογής, όσο η ίδια η ασθένεια. Μια σημαντική δυσκολία είναι ο διαχωρισμός σωματικών και ψυχολογικών διαστάσεων του συμπτώματος. Σαν ψυχολογικό σύμπτωμα η ναυτία είναι συνδεδεμένη με θέματα αυτοελέγχου, σχέσεων με τους άλλους και με το προσωπικό αίσθημα κυριαρχίας ή ικανότητας (Χατήρα, 2001).

Διατροφή: Η διατροφή του παιδιού με καρκίνο επηρεάζεται από τις παρενέργειες της θεραπείας όπως η ναυτία, χειρουργικές επεμβάσεις, κανονισμούς του νοσοκομείου. Ακόμη επειδή η διατροφή συνδέεται άμεσα με

τον αυτοέλεγχο, η αλλαγή στην διατροφή του παιδιού μπορεί να προκαλέσει και ψυχολογικά προβλήματα. Απέναντι σε αυτά τα προβλήματα το παιδί κρατάει στάση άρνησης στο φαγητό, ως επιβεβαίωση του αυτοελέγχου του. Αρκετές φορές το εκλαμβάνει ως ένδειξη απόρριψης ή έλλειψη αγάπης (Χατήρα, 2001).

Σχέσεις παιδιού και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού: Συχνό πρόβλημα για το παιδί που νοσηλεύεται είναι ο μεγάλος αριθμός των ειδικών επιστημόνων που μπαίνουν στο δωμάτιό του. Αυτό μπορεί να αυξήσει τους φόβους αποχωρισμού από τους γονείς και τους φόβους παραμονής στο νοσοκομείο. Η συχνή ενόχληση από μεγάλο αριθμό ειδικού προσωπικού, μπορεί επίσης να αποτρέψει το παιδί από την δημιουργία στενότερων σχέσεων που χρειάζεται το παιδί με επιλεγμένα μέλη, τα οποία θα μπορούσε να εμπιστευθεί (Τσελεμπής, 2001).

Ενημέρωση: Ένα περαιτέρω πρόβλημα για το παιδί που νοσεί είναι η ανοικτή συζήτηση της κατάστασής του μεταξύ γονιών και προσωπικού στο δωμάτιό του. Αν και είναι σημαντικό για το παιδί να βλέπει τους γιατρού και τους γονείς να συζητούν και να έχει την ευκαιρία να πληροφορηθεί, πολλές φορές τα παιδιά παρερμηνεύουν τις ιατρικές ορολογίες και εφευρίσκουν τρομακτικές εξηγήσεις που είναι απειλητικότερες από την πραγματικότητα (Κυρίτση, 2001).

Φόβος της δυσμορφίας: Ανάλογα με την ηλικία ένας υπαρκτός φόβος είναι ο φόβος της δυσμορφίας. Ο φόβος απώλειας μαλλιών είναι ο πιο συχνός και για πολλά παιδιά η μεγαλύτερη πρόκληση στην προσαρμογή του. Η αλωπεκία είναι αιτία πειράγματος μεταξύ των παιδιών, ενώ μερικά υιοθετούν μια επιθετική συμπεριφορά και άλλα απομονώνονται (Κυρίτση, 2001).

Ø Σχολικό στάδιο (6 - 11 χρονών)

Το σχολικό περιβάλλον είναι το σπουδαιότερο και το σημαντικότερο μέσο κοινωνικοποίησης του παιδιού. Στο στάδιο αυτό το σημαντικότερο θέμα που απασχολεί το παιδί είναι η σχέση και η σύγκρισή του με τα άλλα συνομήλικα παιδιά. Έτσι η αλλαγή της σωματικής εικόνας τα επηρεάζει και εκφράζουν άγχος, δυσφορία και φόβο για τις αλλαγές (Κυρίτση,2001).

Μια αλλαγή στην σωματική εικόνα που προέρχεται από την αρρώστια (αλωπεκία, επιβράδυνση σωματικής ανάπτυξης λόγω της χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας) δημιουργεί αρνητικό αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση και στην ανάπτυξη του ιδεώδους του εγώ, με αποτέλεσμα να χαραχθούν στην μνήμη του ως έντονα τραυματικές εμπειρίες. Το άρρωστο παιδί έχει ανάγκη από στοργή και τρυφερότητα. Η στάση και η συμπεριφορά της οικογένειας πρέπει να είναι επίσης υποστηρικτική. Συχνά οι γονείς συμπεριφέρονται με υπερπροστασία μετά την διάγνωση της αρρώστιας, γεγονός που δημιουργεί σύγχυση συναισθημάτων και στις δύο πλευρές. Η απωθητική συμπεριφορά του παιδιού με καρκίνο και η αδυναμία του να συμβιβαστεί εποικοδομητικά με την απώλεια, ίσως είναι η πιο δύσκολη πλευρά στην προσπάθειά να τους προσφερθεί συναισθηματική στήριξη (Μαμαντάκη,1998). Η διαφορά στη φυσική ανάπτυξη του παιδιού είναι πιο εμφανής. Το παιδί έχει έντονη τη σχολική φοβία και το φόβο του θανάτου. Ο Jean Piaget αποδεικνύει ότι το παιδί για να αφομοιώσει πλήρως την έννοια του θανάτου πρέπει να φτάσει στην ηλικία των 7-8 ετών όταν, δηλαδή, θα έχει συνειδητοποιήσει τις δύο απαραίτητες έννοιες της ολότητας και της μη αντιστρεψιμότητας (Κυρίτση,2001).

6. Η σημασία της αισιοδοξίας στην πορεία της αρρώστιας

Ένα στοιχείο το οποίο επιμένει δια μέσου όλων των σταδίων, είναι η ελπίδα. Η διατήρηση της ελπίδας είναι ένα χαρακτηριστικό που διακρίνει τον κάθε άνθρωπο . Κάθε άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα από την στιγμή της

διάγνωσης μέχρι τον θάνατό του. Στην πορεία της ασθένειας το περιεχόμενο της ελπίδας τροποποιείται. Όταν πρωτοδιατυπώνεται η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας το άτομο έχει ελπίδες ότι θα θεραπευτεί. Η ελπίδα άλλωστε είναι ένα από τα χαρακτηριστικά της παιδικής ηλικίας. Το παιδί αντιπροσωπεύει την ζωντάνια, την χαρά, την ελπίδα. Όταν βλέπει ότι κάτι δεν πάει καλά με το σώμα του και με όλα όσα ακούει να λέει ο γιατρός με τους γονείς του, αναστατώνεται. Έτσι σιγά-σιγά η ελπίδα και η ζωντάνια μειώνονται. Όμως με την πάροδο του χρόνου ελπίζει σε κάποιο θαύμα. Είναι αυτή η ακτίνα ελπίδας, η οποία τους διατηρεί κατά την διάρκεια ημερών, εβδομάδων, μηνών δοκιμασίας. Άλλες φορές ο ασθενής ελπίζει, ότι η αρρώστια του, δεν θα παρεμβληθεί πολύ στον ρυθμό της ζωής του ή ότι δεν θα τον εμποδίσει να ολοκληρώσει κάποια πράγματα πριν πεθάνει (να ξαναδεί τους φίλους του στο σχολείο και να παίξει μαζί τους). Η ελπίδα δεν εξαρτάται τόσο από το πώς βλέπει το παιδί-ασθενής το μέλλον του, όσο από το πώς βλέπει τον ίδιο του τον εαυτό. Επομένως σχετίζεται με αυτοεκτίμηση, τον έλεγχο και την αξιοπρέπειά του. Οι ελπίδες και το ηθικό του μειώνονται ιδιαίτερα όταν αντιμετωπίζει πόνο, ναυτία και εξάντληση. Φοβάται ότι δεν θα μπορέσει να αντεπεξέλθει ή ότι θα χάσει τον αυτοέλεγχό του, θα μειωθεί το εγώ του και στην συνέχεια θα τον εγκαταλείψουν όσοι βρίσκονται κοντά του. Η μόνη πραγματική ελπίδα που μπορούμε να παρέχουμε στον ασθενή είναι να τον βοηθήσουμε να ζήσει όσο γίνεται πιο άνετα μέχρι το τέλος και να πεθάνει με αξιοπρέπεια. Η δύναμη της ελπίδας και της θέλησης του ατόμου να ζήσει, επηρεάζει ουσιαστικά την πορεία της ασθένειας του (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου,1986)

Τα προαναφερθέντα στάδια δεν διαδέχονται αυστηρά το ένα το άλλο, αλλά συχνά συνυπάρχουν ή επανεμφανίζονται σε διάφορες φάσεις της αρρώστιας. Επίσης, ένα άτομο που παθαίνει βιώνει μια στρεσογόνο κατάσταση που προκαλεί έντονες συναισθηματικές καταστάσεις. Κάθε άτομο χρησιμοποιεί γνώριμες στρατηγικές που το βοηθούν να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα.

Από τα παραπάνω προκύπτουν τρία σημαντικά μηνύματα :

1. Κάθε άτομο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του και πεθαίνει δεν παύει να είναι ένας ζωντανός οργανισμός που έχει ανάγκες, μεταξύ των οποίων και η ανάγκη να επιλύσει εκκρεμείς υποθέσεις πριν πεθάνει.
2. Για να είναι αποτελεσματική η φροντίδα που παρέχεται στο άτομο πριν πεθάνει, πρέπει να είμαστε σε θέση να ακούμε προσεκτικά αυτό που εκφράζει άμεσα, έμμεσα, ή συμβολικά και να καθοδηγούμαστε από τον άρρωστο, αντί να τον οδηγούμε εμείς.
3. Η ελπίδα του αρρώστου δεν χάνεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του. Παίρνει νέα μορφή (Kubler-Ross, 1988).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό, αρχικά αναφέραμε τα δύο μοντέλα προσέγγισης της ασθένειας σύμφωνα με την ιατρική. Το βιο-ιατρικό μοντέλο, όπου εκλαμβάνει το σώμα ως μία μηχανή και την ασθένεια ως μία βλάβη που πρέπει να αντιμετωπιστεί, και το ολιστικό μοντέλο όπου υποστηρίζει ότι το σώμα και το περιβάλλον συνδέονται άμεσα και είναι απαραίτητη η μεταξύ τους αρμονία.

Στη συνέχεια παραθέσαμε το τόσο ευαίσθητο θέμα της ενημέρωσης του παιδιού και το δίλλημα της. Το δίλλημα στο οποίο μπαίνει η κάθε οικογένεια που αντιμετωπίζει ένα τέτοιου μεγέθους πρόβλημα είναι το ποιο είδος προσέγγισης θα πρέπει να χρησιμοποιήσουν για την ενημέρωση του παιδιού τους. Την προστατευτική προσέγγιση, στην οποία αποκρύπτουν από το παιδί την αλήθεια για τη νόσο που έχει προσβληθεί ή την ανοιχτή προσέγγιση, στην οποία συζητιέται ανοιχτά το πρόβλημα και αντιμετωπίζεται από κοινού.

Επίσης τονίσαμε τη σπουδαιότητα του τρόπου ανακοίνωσης της διάγνωσης στο παιδί αφού καθοριστικό ρόλο παίζει η σωστή και ανοιχτή ενημέρωση, ώστε να αποφευχθούν οι υπερβολές και οι προκαταλήψεις. Κυρίαρχο ρόλο επίσης παίζει και το υποστηρικτικό περιβάλλον του παιδιού, στη συνειδητοποίηση και αντιμετώπιση της νόσου. Οι αντιδράσεις είναι ποικίλες και πιο συγκεκριμένα λόγω της θεραπείας η εικόνα του σώματος αλλάζει δραματικά και αυτό επιφέρει πολλές συνέπειες στη ψυχολογία του παιδιού, τόσο που θα μπορούσε να οδηγήσει και σε κατάθλιψη. Για το λόγο αυτό καίριας σημασίας για τη ψυχολογία του ασθενούς είναι η αισιοδοξία και η διατήρηση της ελπίδας καθ' όλη την πορεία της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέχρι πριν λίγα χρόνια κυριαρχούσε η αντίληψη ότι ο ογκολογικός ασθενής ήταν ασθενής του χειρουργού, του ακτινολόγου, του ογκολόγου. Τα τελευταία χρόνια όμως έχει αρχίσει η στροφή προς την ολιστική αντιμετώπιση του ασθενή με καρκίνο σαν μία ψυχοκοινωνική ολότητα (Βελλισαρόπουλος, 1994).

Άρχισε τότε να προβάλλεται η αναγκαιότητα της ύπαρξης μιας διεπιστημονικής ομάδας από πολλές ειδικότητες, η οποία θα μελετήσει το πρόβλημα καρκίνος σε ένα επίπεδο πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης του ασθενούς (Σταυρινίδης, 1994).

Από την δεκαετία του 50 γίνεται η θεσμοθέτηση των Κοινωνικών Υπηρεσιών στα Νοσοκομεία καθώς και η στελέχωση της Ιατρικής Υπηρεσίας με ψυχιάτρους και άλλους ειδικούς, οι οποίες δίνουν νέες διαστάσεις στην σχέση γιατρού - ασθενή - νοσηλευτή (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991).

Το άτομο που ξαφνικά του παρουσιάζεται μια σοβαρή ασθένεια καθ' όλα τα στάδια εξέλιξης της νόσου έχει ανάγκη όχι μόνο από τον γιατρό, αλλά και από την συνεργασία άλλων ειδικοτήτων (Παιδοψυχιάτρου, Ψυχολόγου, Κοινωνικού Λειτουργού κ.λ.π.). Ανάγκη στήριξης έχει και η οικογένεια που βλέπει το ένα της μέλος να ασθενεί και νιώθει να αποδυναμώνεται (Βελλισαρόπουλος, 1994).

1. Η διεπιστημονική ομάδα: Ειδικότητες - Ρόλοι - Αρμοδιότητες

Στο παρακάτω περιστατικό, είναι φανερό πως η έλλειψη συνεργασίας ανάμεσα στην διεπιστημονική ομάδα δυσκολεύει την ήδη σοβαρή κατάσταση, στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, αλλά και τον ρόλο του κάθε επαγγελματία ξεχωριστά.

«Ο Σάκης ήταν 16 χρονών. Έπασχε από οξεία λευχαιμία και βρισκόταν στο τελικό στάδιο. Ήταν καθηλωμένος στο κρεβάτι από παράλυση που η ασθένεια του είχε προκαλέσει στα κάτω άκρα και οι πόνοι ήταν αφόρητοι. Η επίμονη απαίτησή του για ισχυρά παυσίπονα είχε δημιουργήσει την εντύπωση στους γιατρούς, ότι είχε εξαρτηθεί από αυτά και ότι οι πόνοι του δεν αντιστοιχούσαν στην πραγματικότητα.

Όλη αυτή η κατάσταση της υγείας του επιβαρυνόταν και επιβάρυνε και την ψυχολογική του κατάσταση που είχε φορτιστεί από τον πόνο και την αναπηρία, την αδιαφορία - όπως έλεγε - των γιατρών και ασφαλώς την άμεση απειλή του θανάτου στα 16 του χρόνια. Όλα αυτά τα ενέτειναν οι κακές σχέσεις με την μητέρα του, η ανυπαρξία του πατέρα και η εγκατάλειψη των φίλων του.

Το αποτέλεσμα ήταν ο Σάκης να έχει επιθετική συμπεριφορά που δημιουργούσε προβλήματα στο θάλαμο και στο προσωπικό του νοσοκομείου. Φώναζε, έβριζε του γιατρούς, αρνιόταν το φαγητό, χτυπούσε και έδιωχνε τις νοσοκόμες και οποιονδήποτε έμπαινε στο δωμάτιο του. Ο Σάκης ήταν στο νοσοκομείο 15 ημέρες μέχρι που κατέληξε. Ο κοινωνικός λειτουργός κλήθηκε επειγόντως να προσφέρει τις υπηρεσίες του, μετά την 10^η μέρα – πάρα πολύ αργά- και αφού πια δεν μπορούσε να μπει στο θάλαμο κανείς» (Βασιλάτου – Κοσμίδη 2005).

Η ανυπαρξία της θεραπευτικής ομάδας είναι εμφανής στο παραπάνω περιστατικό. Ο κάθε ειδικός αντιμετώπιζε ή προσέγγιζε τον Σάκη μόνος του,

στο δικό του κομμάτι, ξεχνώντας, ότι κάθε άνθρωπος είναι σύνολο ψυχής - μυαλού- σώματος. και παραγνωρίζοντας τις άλλες ειδικότητες με τις οποίες έπρεπε να συνεργαστεί. Ο γιατρός προσπαθούσε να καλύψει το ιατρικό κομμάτι, ο νοσηλευτής να ακολουθήσει τις ιατρικές εντολές και ο κοινωνικός λειτουργός κλήθηκε πολύ αργά. Έτσι, όλοι μαζί συνεργάστηκαν στο να οδηγήσουν έναν ασθενή (ετοιμοθάνατο) στην συμπεριφορά που δυσκόλευε το δικό τους έργο και που ήταν ενδεικτική του ψυχικού πόνου, του πανικού και του χάους που αντιμετώπιζε. Οι γιατροί δυσκολεύτηκαν στο έργο τους, οι νοσηλευτές ήταν απροστάτευτοι στο ξέσπασμα του ασθενή και ο κοινωνικός λειτουργός χρέωσε στον εαυτό του την αποτυχία βοήθειας του περιστατικού (Κοσμίδη 2005).

Η έλλειψη της θεραπευτικής ομάδας έκανε τον Σάκη να αισθανθεί το νοσοκομείο έναν εχθρικό χώρο που κανείς δε τον καταλάβαινε και έφυγε με το παράπονο πως κανείς δε τον νοιάστηκε.

Όταν η θεραπευτική ομάδα λειτουργεί καλά και συνεργάζεται καλά, το ψυχικό βάρος μοιράζεται, τα συναισθήματα εκδηλώνονται και οι ειδικοί αποφορτίζονται. Έτσι, με ψυχραιμία, περισσότερο κέφι και ηρεμία, εργάζονται καλύτερα με τον ασθενή. Του δημιουργεί κλίμα εμπιστοσύνης και ασφάλειας και τον βοηθάει να είναι πιο συνεργάσιμος, πιο δεκτικός και με πιο καλή εξέλιξη (Μαντήλα, 2002).

1.1. Ο παιδίατρος

Ο ρόλος του παιδίατρου συνίσταται στην πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, στην στήριξη του παιδιού και της οικογένειάς του κατά και μετά από τη διάγνωση της νόσου, καθώς και την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση των υποτροπών, του δεύτερου καρκίνου καθώς και των

επιπλοκών που έχουν σχέση με τη βασική νόσο ή τη θεραπεία της (Κορδιόλης, Ρηγάτος 1990).

Πρόγνωση: η πρόγνωση της λευχαιμίας έχει σαφώς βελτιωθεί τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτό ισχύει χάρη στις πιο αποτελεσματικές θεραπευτικές παρεμβάσεις και για αρκετές άλλες μορφές καρκίνου. Η ίαση επομένως αποτελεί σήμερα εφικτό και κυρίαρχο στόχο για σημαντικό αριθμό παιδιών που πάσχουν από διάφορες μορφές καρκίνου. Υπολογίζεται ότι κατά τη δεκαετία που ήδη διανύουμε ένα στα χίλια νεαρά άτομα ηλικίας 20-25 χρόνων θα έχει κατά την παιδική του ηλικία νοσήσει και ιαθεί από καρκίνο.

Πρόληψη: υπάρχουν αποδείξεις ότι για μερικές συνηθισμένες μορφές καρκίνου ευθύνεται το κάπνισμα και το καλύτερο δημόσιο μέτρο είναι η ελάττωση της έκθεσης των παιδιών στον καπνό, είτε με την αποφυγή του παθητικού καπνίσματος είτε παροτρύνοντάς τα να αποφύγουν τα ίδια το κάπνισμα.

Διάγνωση: Το έργο της φροντίδας του παιδίατρο από καρκίνο μπορεί να διακριθεί σε τρεις περιόδους. Στην περίοδο πριν από τη διάγνωση που αφορά την πρόληψη και στην έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, στη φάση της διάγνωσης και την περίοδο μετά από τη διάγνωση κατά την οποία ο παιδίατρος μπορεί να συνεχίσει να προσφέρει διαρκή φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων της χημειοθεραπείας και της συνεχούς παρακολούθησης με στόχο την πρόληψη, την έγκαιρη ανίχνευση και αντιμετώπιση προβλημάτων τα οποία σχετίζονται με τη βασική νόσο και τη θεραπεία της.

Θεραπεία: τα καλύτερα αποτελέσματα σε ποσοστά πενταετούς επιβίωσης ασθενών που έπασχαν από διάφορες μορφές συμπαγών όγκων έχουν επιτευχθεί με χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με εγχείρηση και ραδιοθεραπεία. Αυτή η μέθοδος έχει αποδειχθεί τόσο αποτελεσματική που στο Ηνωμένο Βασίλειο ο

καρκίνος δεν είναι πλέον πρώτος στη λίστα με τις ασθένειες που προκαλούν θάνατο στην παιδική ηλικία, αλλά δεύτερος (Κορδιόλης, Ρηγάτος 1990).

Ο ρόλος του παιδίατρου στη θεραπευτική ομάδα είναι να εξηγεί το ιατρικό κομμάτι και μαζί με τη υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα να αποφασίζει πως θα γίνει η ανακοίνωση της διάγνωσης και πως θα προετοιμαστεί ο ασθενής για την θεραπεία. Πολλές φορές ο παιδίατρος ανακοινώνει την διάγνωση με την παρουσία του ψυχολόγου αν το επιθυμεί ο ασθενής και αν αυτό κριθεί ωφέλιμο. Έτσι ο γιατρός βγάζει από πάνω του το άγχος της ανακοίνωσης, αλλά και το άγχος της αντίδρασης του ασθενή, ο οποίος αισθανόμενος την προστασία του νοσοκομειακού χώρου αντιδρά συνήθως θετικά στην θεραπεία (Κορδιόλης, Ρηγάτος 1990).

1.2. Ο παιδοψυχίατρος

Για να στηρίξει κανείς ένα παιδί που νοσεί στην αποδοχή σημαντικών απωλειών χρειάζεται κάτι πολύ περισσότερο από καλή θέληση, παρηγορητικές λέξεις και αυτοσχδιασμό. Χρειάζονται ειδικές γνώσεις και ανάλογη επιστημονική προσέγγιση στο πρόβλημα. Οι γνώσεις των άλλων ειδικών (εκτός του γιατρού) διερευνούν το πρίσμα κάτω από το οποίο θα φωτιστεί ο ασθενής σαν ψυχοκοινωνική οντότητα και όχι σαν ιατρικό περιστατικό (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 2001).

Κάθε σοβαρή ή χρόνια σωματική ασθένεια, ιδιαίτερα άμα είναι επώδυνη και απειλεί την ζωή, έχει τις ψυχολογικές της επιπλοκές. Τα παιδιά με καρκίνο εμφανίζουν σημαντικό αριθμό ψυχικών διαταραχών (π.χ. κατάθλιψη, μελαγχολία) που συχνά μένουν αδιάγνωστες και φυσικά απαιτούν ανάλογη διάγνωση και αντιμετώπιση. Η νοσηλεύτρια και η κοινωνική λειτουργός όταν

κάποιες φορές παρατηρήσουν ύποπτη την συμπεριφορά κάποιου παιδιού, ενημερώνουν τον γιατρό, που είναι υπεύθυνος για το παιδί και εκείνος κάνει πρόσκληση στην διασυνδεδετική ψυχιατρική μονάδα του νοσοκομείου για να επέμβει. Πολλές φορές αυτό γίνεται αντιληπτό και από τον ίδιο τον παιδίατρο, ο οποίος κινεί την διαδικασία (Μπιλανάκης & Ζούνη & Boardman & Bouroy,1994).

Υπάρχουν όμως και καταστάσεις, στις οποίες επείγει η ψυχιατρική εκτίμηση. Αυτές διακρίνονται σε δύο κατηγορίες:

α) Στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται αυτά που απαιτούν άμεση προσοχή και είναι: έκφραση ιδεών αυτοκτονίας, παρανοϊκές ιδέες, παραληρήματα .

β) Στην δεύτερη κατηγορία ανήκουν αυτά που ενδεχομένως στο μέλλον να χρειαστούν ψυχιατρική βοήθεια όπως: άγχος (ταυτόχρονο ή ιστορικό διαταραχών με φοβίες και πανικό), κατάθλιψη, ανησυχία για σεξουαλική δυσλειτουργία ιδιαίτερα στους εφήβους (Καρανάσιος, 1991).

Ο παιδοψυχίατρος μαζί με τα υπόλοιπα μέλη της θεραπευτικής ομάδας μπορεί να βοηθήσει την επανένταξη του ασθενή στην κοινωνία ώστε να επιτευχθεί η πρόληψη ανάπτυξης αρνητικών στοιχείων και ο επαναπροσδιορισμός των οικογενειακών και κοινωνικών ρόλων τους (Αδραβάνης & Χουρδρέλλη & Ζώτου Τσεβοπούλου & Ευτυχίδου, 1987).Απαραίτητη κρίνεται η συμβολή του και στην αντιμετώπιση της θλίψης των συγγενών των ασθενών, κατά την διάρκεια της ασθένειας ή στην χειρότερη περίπτωση που ο ασθενής κάνει μεταστάσεις και αποβιώσει. Ποσοστό 20% των μελών της οικογένειας χρειάζεται ειδική βοήθεια (Καρανάσιος, 1991) .

Ο ρόλος της συμβουλευτικής διασυνδεδετικής ψυχιατρικής είναι συμβουλευτικός και παρέχει εκπαιδευτικές δραστηριότητες στο προσωπικό της

υγειονομικής ομάδας. Εκεί συζητιούνται οι τρόποι αντίδρασης της οικογένειας και του μέλους που νοσεί και πως αυτοί οι τρόποι μπορούν να επηρεάσουν την υγειονομική ομάδα ως προς τα συναισθήματα, τον τρόπο συμπεριφοράς και την αντιμετώπιση του ασθενούς (Καρανάσιος, 1991) .

1.3.Το νοσηλευτικό προσωπικό

Το παιδί με καρκίνο, αποτελεί μια πρόκληση για το νοσηλευτή, καθώς η παρέμβασή του, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Οι κύριες περιοχές παρεμβάσεων για νοσηλευτές, που έρχονται σε επαφή με παιδιά με κακοήθη νοσήματα είναι τρεις:

- 1) Φροντίδα του παιδιού με σημεία και συμπτώματα λόγω της ίδιας της πορείας της νόσου
- 2) Φροντίδα του παιδιού που βρίσκεται σε κίνδυνο ή έχει εμφανίσει επιπλοκές από τη θεραπεία και
- 3) Φροντίδα και παρακολούθηση του παιδιού που επιβίωσε.

Η πρόωμη αναγνώριση των σημείων και συμπτωμάτων που προκαλούνται από τη νόσο, είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική θεραπεία και την ίαση (Τριανταφυλλάκη, 2001).

1.3.1 Αντιμετώπιση του πόνου στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο από το νοσηλευτικό προσωπικό

Ο πόνος είναι ένα αρχικό σημείο του καρκίνου και η εκτίμησή του απαιτεί τη λήψη λεπτομερειακού ιστορικού. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην μείωση ή και εξαφάνιση του πόνου είναι μεγάλος, και οι σημαντικότερες παρεμβάσεις που οδηγούν σ' αυτό το αποτέλεσμα είναι οι εξής:

- Ø Εκτίμηση του πόνου, όπως τον αναφέρει το παιδί και εκτίμηση της ανάγκης για έλεγχο του πόνου.
- Ø Παροχή άνεσης και ξεκούρασης, μειώνοντας τα εξωτερικά ερεθίσματα, όπου αυτό είναι δυνατό.
- Ø Όταν είναι απαραίτητο να γίνουν παρεμβάσεις, αυτές πρέπει να γίνονται με ήπιους και ευγενικούς χειρισμούς, αφού πρώτα έχει ενημερωθεί το παιδί κ.α..

(Τσατσαρώνη, 1994)

1.4 Ο ψυχολόγος

Ο ρόλος του ψυχολόγου στην θεραπευτική ομάδα είναι σημαντικός, αλλά στα περισσότερα νοσοκομεία είναι ανύπαρκτη η παρουσία του ή η συνεργασία του με το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό και έτσι πολλές φορές ο ρόλος του επικαλύπτεται σε θέματα συμβουλευτικής από τον ψυχίατρο και τον κοινωνικό λειτουργό. Η κλίση του για να δει κάποιον ασθενή γίνεται έπειτα από πρόσκληση του γιατρού του ασθενούς.

Ο ψυχολόγος καλείται να ακούσει μια διπλή φωνή, αυτή της λογικής και την φωνή της αγωνίας και του φόβου. Θα ακούσει τις βαθύτερες σκέψεις, θα στηρίξει και με τις παρατηρήσεις του θα βγει ένα θετικό αποτέλεσμα μέσα από την θεραπευτική ομάδα.

Ο ψυχολόγος προσφέρει με την κατάλληλη εκπαίδευσή του στο παιδί και στην οικογένεια, την δυνατότητα να εκφράσουν το πένθος τους και την δυνατότητα να αποκολληθούν από την παρελθούσα κατάσταση της ασθένειας. Τους βοηθάει να επεξεργαστούν και να επανεπενδύσουν σε μια νέα μορφή ζωής με τις ενδεχόμενες επιπτώσεις τις θεραπείας . Βοηθάει το άτομο να εκφράσει τα

συναισθήματά του με το σώμα του και το πνεύμα του, με στόχο να μειώσει τον πόνο και να ανασχηματίσει την σκέψη του για την ζωή του, την εικόνα του εαυτού του, τις σχέσεις του με τους άλλους (Βελισσαρόπουλος, 1987).

Έτσι λοιπόν, αυτό που τονίζεται στην ψυχολογική παρέμβαση είναι η αποκατάσταση, η συνάρθρωση του ατόμου, σε έναν φυσιολογικό τρόπο ζωής. Η τεχνική της παιγνιοθεραπείας, αποτελεί το καταλληλότερο μέσο ψυχολογικής στήριξης για το παιδί. Και αυτό γιατί, το παιχνίδι αποτελεί την αληθινή γλώσσα των παιδιών και το φυσικό μέσο της αυτοέκφρασής τους. Η ψυχολογική φροντίδα απαιτεί σειρά από έμπειρες και επιδέξιες διευθετήσεις υποστηρικτικής συμβουλευτικής και διασυνδετικής παρέμβασης, τόσο για το έργο που παρέχεται στο παιδί και στην οικογένειά του στο χώρο του νοσοκομείου, όσο και σε αυτό που παρέχεται από την έρευνα και την εκπαίδευση.

Άλλες τεχνικές που μπορούν να λειτουργήσουν βοηθητικά στην ενημέρωση του παιδιού για την ασθένεια, είναι εικονογραφημένα βιβλία, έντυπα, παραμύθια με κατάλληλο περιεχόμενο καθώς και προβολή ταινιών που παρουσιάζουν ανάλογες εμπειρίες παιδιών από νοσοκομείο. Συνήθως το δύσκολο κομμάτι του ρόλου του ψυχολόγου, έρχεται όταν πρέπει να ενημερώσει τους γονείς για την ασθένεια. Οφείλει να δώσει χρόνο στους γονείς και κάποια υποστηρικτική συμβουλευτική βοήθεια, για να αντιμετωπίσουν την θλίψη και τον πόνο που τους προκαλεί το γεγονός. Πρέπει να δίνονται απαντήσεις στα ερωτήματά τους, έτσι ώστε να περιοριστεί η αίσθηση ενοχής τους για κάτι που δεν έκαναν ή που θεωρούν ότι έκαναν λάθος (Τσελεμπής, 2001).

1.5 Ο παιγνιοθεραπευτής

Οι παιγνιοθεραπευτές έχουν υψηλού βαθμού εκπαίδευση στις αναπτυξιακές διεργασίες του παιδιού, στην προσχολική αγωγή και στην ψυχολογία του άρρωστου νοσηλεύομένου παιδιού. Δέχονται εξειδικευμένη εκπαίδευση όσον αφορά τη δουλειά με παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνια και σοβαρά νοσήματα και νοσηλεύονται σε διαφορά τμήματα του παιδιατρικού νοσοκομείου.

Οι παιγνιοθεραπευτές είναι μέλη προγράμματος το οποίο υποστηρίζει τη νοσοκομειακή φροντίδα και έχουν ως σκοπό να προετοιμάζουν τα παιδιά, βοηθώντας τα να δεχθούν καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες. Το μεγαλύτερο μέρος των υπηρεσιών, οι οποίες περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας, παρέχονται στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας. 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 παιγνιοθεραπείας - συνδεδεμένη με την ογκολογική μονάδα - για τους εξωτερικούς ασθενείς (Καρανάσιος, 1991)

Οι άρρωστοι με παιδικό καρκίνο έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς παιγνιοθεραπευτές αμέσως μετά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Όταν ο παιγνιοθεραπευτής έχει ενημερωθεί από τους γιατρούς του παιδιού για τις προβλεπόμενες ιατρικές παρεμβάσεις (μυελόγραμμα, χειρουργεία), βοηθά το παιδί προετοιμάζοντας το γι' αυτές. Επιπροσθέτως, αυτοί οι ειδικοί είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι στις συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού και ικανοί να του προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη (Καρανάσιος, 1991).

Το παιγνιοθεραπευτικό πρόγραμμα των δραστηριοτήτων με το μικρό άρρωστο περιλαμβάνει:

A) Καθοδήγηση του παιδιού σε μια προετοιμασία για τις ιατρικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του.

B) Οργάνωση και λειτουργία του ψυχαγωγικού, εκπαιδευτικού και θεραπευτικού παιχνιδιού στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας. Η αίθουσα της παιγνιοθεραπείας στην κλινική παίζει το ρόλο της υποδοχής των παιδιών τα οποία περιμένουν το ιατρικό τους ραντεβού για εξέταση ή τη νοσηλεία τους ως εξωτερικοί ασθενείς. Τα παιδιά γνωρίζουν ότι δεν θα εκτεθούν σε πόνο ή σε κάποια σωματική ταλαιπωρία μέσα σε αυτό το δωμάτιο και γι' αυτό, μπορούν ελεύθερα να εκφράζουν τα συναισθήματα τους για ότι τους συμβαίνει. Μέσα στην αίθουσα τα παιδιά απασχολούνται είτε σε μη οργανωμένη ατομική δραστηριότητα είτε σε ομαδικές δραστηριότητες, όπως: αντιγραφές ανθρωπινών σωμάτων (που βοηθούν στην έκφραση των συναισθημάτων τους και στην αυτοαντίληψη), σημειώσεις στο "ημερολόγιο του νοσοκομείου", μελέτη ιατρικών βιβλίων και ζωγραφική κατευθυνόμενη ή μη. Επίσης, σκηνοθετούν το παιχνίδι "του γιατρού" και αφήνονται ελεύθερα να διαλέξουν ρόλους. Σε ένα ειδικό τραπέζι έχουν τοποθετηθεί στηθοσκόπια, εργαλεία για εξετάσεις αίματος και διάφορα άλλα ιατρικά εργαλεία. 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 τη ένταση τους σε σχέση με την επικείμενη ιατρική επίσκεψη. Την ίδια στιγμή, οι γονείς μπορούν να προγραμματίσουν τα δικά τους θέματα, επειδή τους είναι πιο εύκολο να αποχωριστούν το άρρωστο παιδί τους αφήνοντας το στην αίθουσα παιγνιοθεραπείας. Έτσι, κι εκείνοι είναι ελεύθεροι να παρακολουθήσουν ενδεχομένως ομάδες ψυχοκοινωνικού περιεχομένου για τις δικές τους ανάγκες.

Γ) Προώθηση της συνεργασίας του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού και καθορισμός προτεραιοτήτων ως προς τα πρόγραμμα δραστηριοτήτων του νοσηλευόμενου παιδιού. Γίνεται μεγάλη προσπάθεια για να ενταχθούν και οι εσωτερικοί ασθενείς μέσα πρόγραμμα παιγνιοθεραπείας του νοσοκομείου.

Το πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας δεν είναι πάντοτε εφικτό να εφαρμοστεί αμιγώς με όλους τους ασθενείς. Πολλά παιδιά, που νοσηλεύονται σε απομονωμένους θαλάμους ή είναι πολύ άρρωστα, αδυνατούν να αφήσουν το κρεβάτι τους. Για το λόγο αυτό, ένας εξειδικευμένος παιγνιοθεραπευτής καλείται να εργαστεί με το παιδί που είναι αναγκασμένο να μείνει στο κρεβάτι του, αναπτύσσοντας ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων για παρόμοιες περιπτώσεις (Χατήρα, 2000).

1.6 Το έργο του Κοινωνικού Λειτουργού

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια πολυδιάστατη με τρομερές συνέπειες σε όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου και της οικογένειάς του. Η αντιμετώπιση των προβλημάτων που συνδέονται με την νόσο αυτή δεν αρκεί να εξαντλείται μόνο στην παροχή ιατρικής βοήθειας, αλλά και να επεκτείνεται στους ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα στην εξέλιξή της (Στρογγυλού, 1991) .

Ο κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται σε αντικαρκινικό νοσοκομείο, σε προγράμματα αποκατάστασης και πρόληψης κατά του καρκίνου, σε ομίλους ή συλλόγους εθελοντών κατά της νόσου, έρχεται αντιμέτωπος καθημερινά με όλα τα πρακτικά, οικογενειακά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα, που πιέζουν τον ασθενή. Τα προβλήματα αυτά συνήθως εστιάζονται σε τρεις τομείς:

α) Οικονομικά: Το οικονομικό πρόβλημα είναι το κυρίαρχο, καθώς απαιτούνται πολλές δαπανηρές εξετάσεις και έτσι εξαντλείται οικονομικά η οικογένεια. Η πολυμορφία των Ασφαλιστικών Ταμείων, μεταξύ των άλλων, διαφοροποιεί τους ασθενείς προς τις παροχές τους .

β) Κοινωνικά: Η νόσος του καρκίνου δημιουργεί αναταραχή και αλλαγή στους ρόλους και στις θέσεις μέσα στην οικογένεια . Ανάλογα με το άτομο που νοσεί, οι υποχρεώσεις περνούν σε άλλα χέρια, για παράδειγμα τα εργαζόμενα μέλη θα πρέπει να διακόψουν την εργασία τους για να φροντίσουν τον «μικρό» ασθενή.

γ) Συναισθηματικά: Το παιδί αντιδρά ανάλογα με την προσωπικότητά του, τον τρόπο που έχει για να αντιμετωπίσει τις δύσκολες καταστάσεις και την σοβαρότητα της νόσου. Όλοι όμως έχουν το φόβο του θανάτου, της αποξένωσης, της εγκατάλειψης, του πόνου και περνούν από το στάδιο της άρνησης, του θυμού, του παζαρέματος, της κατάθλιψης. Τα συναισθήματα είναι πολλά, σύνθετα και οδυνηρά και χρειάζονται άμεση αντιμετώπιση από επαγγελματία. Η έκφραση αυτών ανοίγει τον δρόμο της αποδοχής της αρρώστιας, και την αντιμετώπισή της (Στρογγυλού, 1991) .

Ο κοινωνικός λειτουργός που έχει ως αντικείμενο εργασίας τα άτομα, που πάσχουν από καρκίνο, επιτελεί έργο ενημερωτικό, συμβουλευτικό, υποστηρικτικό, θεραπευτικό, κατά την διάρκεια της πρόληψης, της θεραπείας και της αποκατάστασης (Δεληαντώνη – Οικονόμου 1991).

Πιο συγκεκριμένα :

1)Εντοπίζει, διερευνά και αξιολογεί τα ειδικά προβλήματα των ατόμων που απευθύνονται στην υπηρεσία που δουλεύει, με δική τους πρωτοβουλία ή παραπέμπονται από αλλού.

2)Βοηθά τους ασθενείς και το οικογενειακό τους περιβάλλον στην αποδοχή της ασθένειας και την αναγκαιότητα της λήψης των προτεινόμενων θεραπευτικών μέτρων.

3)Βοηθάει τους ασθενείς να προσαρμοστούν στο νοσοκομειακό περιβάλλον.

4)Μετά από την θετική ανταπόκριση της θεραπείας τους, τους βοηθά στην προσπάθεια κοινωνικής επανένταξης.

5)Κινητοποιεί και συνεργάζεται με τους φορείς της Κοινωνικής Αυτοδιοίκησης για την διεκπεραίωση κοινωνικό-οικονομικών προβλημάτων της οικογένειας (Δήμοι, Νομαρχίες).

6)Δραστηριοποιεί μεμονωμένα άτομα και εθελοντικά σωματεία της κοινότητας για την κάλυψη ηθικών και πρακτικών αναγκών.

7)Βοηθά στην κατάρτιση εθελοντικών στελεχών με στόχο την διερεύνηση και αναβάθμιση του κοινωνικού έργου του φορέα που αντιπροσωπεύει.

8)Εργάζεται σε βάθος με τα παιδιά - ασθενείς , τόσο σε ατομικό, όσο και σε ομαδικό επίπεδο, σε όλα τα στάδια της πορείας της νόσου. Η Κοινωνική εργασία διαφοροποιημένη και προσαρμοσμένη στην ιδιότυπη ψυχολογική κατάσταση που βιώνουν οι άνθρωποι αυτοί, τους βοηθάει να ταυτιστούν με τους θεραπευτικούς χειρισμούς και να εντείνουν την προσπάθεια τους για την καταπολέμηση του προβλήματος.

9) Συνεργάζεται με όλο το προσωπικό συμμετέχοντας στις επισκέψεις των ασθενών και στις συζητήσεις για ιατρικά, κοινωνικά , ψυχολογικά θέματα .

10) Συμμετέχει στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση προγραμμάτων πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης (Δεληαντώνη – Οικονόμου 1991).

1.6.1 Ο Κοινωνικός Λειτουργός και ο ασθενής

Ο κοινωνικός λειτουργός με τις γνώσεις και τις μεθόδους που χειρίζεται μπορεί :

- Ø Να καθορίσει τα προβλήματα του ασθενούς και τους αιτιολογικούς παράγοντες.
- Ø Να εκτιμήσει τις ικανότητες του ατόμου για την αντιμετώπιση ή επίλυση του προβλήματος.
- Ø Να εκτιμήσει την προσωπικότητα και λειτουργικότητά του.
- Ø Να κατανοήσει την δυναμική αλληλεπίδραση ατόμου-περιβάλλοντος .
- Ø Να χρησιμοποιήσει τις «συνθετικές», «διανοητικές», «επιστημονικές διαδικασίες» για την κατανόηση και διατύπωση του προβλήματος του ατόμου.
- Ø Να προσπαθήσει να λύσει το πρόβλημα του ατόμου-οικογένεια (θεραπεία).

(Καρανάσιος, 1991)

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού ξεκινάει από την στιγμή που θα γίνει η εισαγωγή του ασθενούς στο νοσοκομείο. Ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας με την παρουσία και την συμμετοχή του, ενημερώνεται για τις τυχόν νέες εισαγωγές ασθενών που μπορεί να υπάρχουν καθώς και για την εξέλιξη της υγείας και τον προγραμματισμό θεραπευτικών αγωγών των ήδη υπαρχόντων ασθενών.

Η επίσκεψη του κοινωνικού λειτουργού βοηθά στην συλλογή προσωπικών στοιχείων, έτσι ώστε να μην είναι απρόσωπη η γνωριμία με το παιδί

(πλησιάζοντάς τον αποκαλούμενο το όνομά του, αισθάνεται ότι δεν έχει περάσει απαρατήρητος, νιώθει ξεχωριστός από τους άλλους ασθενείς).

Η καθημερινή επαφή του με τον ασθενή, καθώς και η παρουσία και η ενεργή συμμετοχή του σε κάθε επίσκεψη, βοηθά το παιδί περισσότερο, έτσι ώστε να εκφράσει τα συναισθήματά του. Έτσι, το παιδί δημιουργεί μια σχέση εμπιστοσύνης με ένα άτομο που θα το ακούει και θα το υποστηρίζει (Καρανάσιος, 1991).

Επιπλέον η προσέγγιση του κοινωνικού λειτουργού πρέπει μεταξύ άλλων, να έχει σαν στόχο να βοηθήσει τον ασθενή έγκαιρα και σωστά για να απαλλαγεί από τις αρνητικές επιρροές του άγχους και της κρίσης της προσωπικής του ζωής.

Στην προσέγγισή του ο κοινωνικός λειτουργός διαπιστώνει ότι ο ασθενής κινητοποιεί ειδικούς προσαρμοστικούς μηχανισμούς, στην προσπάθειά του να αποκτήσει την συναισθηματική του ισορροπία. Συχνότερος μηχανισμός είναι η άρνηση, η οποία συχνά παραπλανεί τον γιατρό και το περιβάλλον του ασθενούς και μια φαινομενική ηρεμία. Όμως για τον κοινωνικό λειτουργό αυτό το ευγενικό χαμόγελο λέει πολλά, όπως και ο άρρωστος που νιώθει την ανάγκη να επαναλαμβάνει την διαβεβαίωση ότι το ξεπέρασε και νιώθει μια χαρά.

Ένα άλλο σημείο επίσης που είναι αξιοπρόσεκτο στον ρόλο του, είναι η θεραπευτική αντιμετώπιση που συνεπάγεται με ακρωτηριασμό. Είναι το γεγονός που συχνά τα συναισθήματα απελπισίας εμπλέκονται με την έκφραση καχυποψίας και αμφισβήτησης για το πόσο σωστή ήταν η διάγνωση και πόσο αναγκαία η ακρωτηριαστική ή η επώδυνη θεραπεία. Σε αυτήν την περίπτωση η προσέγγιση του κοινωνικού λειτουργού, στόχο έχει να βοηθήσει τον ασθενή μέσα από την έκφραση των συναισθημάτων του, να μπορέσει να διακρίνει την πραγματικότητα, ώστε αντιμετωπίζοντας το πρόβλημα στην πραγματική του διάσταση, να αποβάλλει τον υπέρμετρο ή φανατικό φόβο του γύρω από την

ασθένεια και την αβεβαιότητα που την συνοδεύει (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991).

Ένα άλλο πολύ σημαντικό κομμάτι της εργασίας του κοινωνικού λειτουργού είναι να υποστηρίζει, να συμπληρώνει, να ενισχύει τις λειτουργίες του εγώ του ασθενή. Ακόμα και η απλούστερη μορφή βοήθειας εκ μέρους του, παρέχει ένα είδος ασφάλειας, τον βοηθά να αισθανθεί μείωση των εντάσεων του και συνεπώς το καθιστά ικανό να δει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα και τον εαυτό του πιο αντικειμενικά.

Όταν το παιδί βρίσκεται στο τελικό στάδιο της νόσου, το έργο του Κ.Λ. γίνεται πιο δύσκολο και επώδυνο. Εδώ στόχος είναι να βοηθηθεί το παιδί να μοιραστεί την επίγνωση της κατάστασής του, τις σκέψεις και τα συναισθήματά του λίγο πριν τον θάνατό του, ώστε να οδηγηθεί στο στάδιο της αποδοχής και της εσωτερικής ηρεμίας (Δεληαντώνη – Οικονόμου 1991).

1.6.2 Ο Κοινωνικός Λειτουργός και η οικογένεια του/της ασθενούς

Ο καρκίνος όπως ξέρουμε επιφέρει πολλές εντάσεις και στις οικογενειακές σχέσεις. Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει το άτομο να τις αντιμετωπίσει μαζί με τις αλλαγές που γίνονται στους ρόλους, τις ευθύνες και στις υποχρεώσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Είναι γνωστό ότι όταν ένα άτομο «νοσεί» μέσα στην οικογένεια, τότε υποφέρει όλη η οικογένεια. Κατά την διάγνωση της ασθένειας λοιπόν, δεν βρίσκεται μόνο το άτομο που νοσεί σε κρίση, αλλά και η οικογένειά του, η οποία για να στηρίξει το ασθενές μέλος της, χρειάζεται και η ίδια στήριξη (Καλαούζη, 1991).

Συγκεκριμένα ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί μεθόδους και τεχνικές για να βοηθήσει την οικογένεια να δημιουργήσει νέες ισορροπίες και

να αντιμετωπίσει την πραγματική κατάσταση που ο καρκίνος έχει προκαλέσει στην ζωή τους. Σε γενικές γραμμές ο κοινωνικός λειτουργός φροντίζει για:

- Να βρεθούν λύσεις σε πρακτικά προβλήματα.
- Να εκφορτιστεί η οικογένεια.
- Να γίνει συνειδητοποίηση του μεγέθους του προβλήματος από όλη την οικογένεια.
- Να βοηθήσει στην αποκατάσταση και στην επανένταξη του ασθενούς μετά την εμφάνιση της νόσου.
- Να προετοιμαστεί ο ασθενής και η οικογένειά του στην αποδοχή του θανάτου και του πένθους όταν δεν αποδώσει η θεραπεία .
- Να συμβάλλει στην αποβολή των προκαταλήψεων σε κοινοτικό επίπεδο.

Αρχικά, ενημερώνει την οικογένεια για τις παροχές που δικαιούται, προσπαθώντας να δώσει λύσεις σε πρακτικά θέματα, όπως: επιδόματα, εισαγωγή σε κλινικές, εξεύρεση αίματος κ.λ.π. Η ενημέρωση αυτή είναι σκόπιμο να γίνει στο γραφείο των επαγγελματιών και όχι στους διαδρόμους του νοσοκομείου κάτω από τα ύποπτα βλέμματα των άλλων ασθενών ή των συγγενών τους, που εκείνη την ώρα θα τύχει να βρίσκονται σε αυτόν τον χώρο. Επίσης, όπου είναι εφικτό προσπαθεί να επισκεφτεί το σπίτι του ασθενούς, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για την οικογένεια, αφού του δίνεται η ευκαιρία να τον παρατηρήσει στο φυσικό του περιβάλλον και να κατανοήσει πολλά πράγματα που δεν ήταν εμφανή πριν (Καλαούζη, 1991).

Ο Κοινωνικός λειτουργός δουλεύει ανάλογα με τους τρόπους που αντιδρά η οικογένεια μετά την διάγνωση της νόσου .

1) Όταν θα διαγνώσει ότι το οικογενειακό περιβάλλον αντιδρά με υπερενεργητικότητα, θα πρέπει να το κατευθύνει να μετριάσει την ενεργητικότητά του για να νιώσει ο ασθενής πιο άνετα και φυσιολογικά και για να μην κουραστούν και οι δύο πλευρές. Πρέπει τα μέλη της οικογένειας να καταλάβουν ότι είναι ανάγκη να μείνουν δίπλα του διακριτικά και να σεβαστούν τις ανάγκες του για σκέψη, κρίση, ανασυγκρότηση και κινητοποίηση μηχανισμών άμυνας. Είναι σκόπιμο να μην εξαντληθεί η φροντίδα στην πρώτη φάση της διάγνωσης, γιατί θα την χρειαστεί ο άρρωστος στα επόμενα στάδια της αρρώστιας.

2) Στην περίπτωση που ο κοινωνικός λειτουργός διαπιστώνει ότι η οικογένεια είναι υπερπροστατευτική με τον ασθενή, τότε ο στόχος του πρέπει να στραφεί στο να βοηθήσει τον άρρωστο να αποκτήσει την αυτοπεποίθησή του. Οι συγγενείς θα πρέπει να πειστούν για τις ικανότητες και δυνατότητες του ασθενούς να συνεχίσει να δραστηριοποιείται και να αναλαμβάνει ευθύνες.

3) Όταν η οικογένεια αυθυποβάλλεται σε προσωπική ταλαιπωρία με οποιοδήποτε τίμημα που μπορεί να φτάσει στα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας, ο κοινωνικός λειτουργός με τις απαιτούμενες γνώσεις και την εμπειρία του, πρέπει να μελετήσει και να διαγνώσει τα πραγματικά αίτια μιας τέτοιας συμπεριφοράς, καθώς και να εφαρμόσει την ανάλογη μέθοδο εργασίας. Οι λόγοι της συγκεκριμένης συμπεριφοράς μπορεί να είναι οι ενοχές των μελών λόγω της δυσανασχέτησης τους για τα επακόλουθα της αρρώστιας ή για προηγούμενη κακή σχέση ή απλώς να σημαίνει συναισθηματική ανωριμότητα και άλλοι λόγοι που χρειάζονται προσοχή.

4) Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού όταν η οικογένεια αντιδρά με θυμό ή με την οργή μετά την διάγνωση, έγκειται στην προσπάθεια της σωστής διοχέτευσης αυτών των συναισθημάτων. Οι συγγενείς πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι η ευθύνη για την αρρώστια δεν μπορεί να χρεωθεί στην

επιλογή του αρρώστου. Η κατάσταση είναι πλέον διαμορφωμένη και η προσπάθεια πρέπει να στραφεί σε συμπεριφορά συμπαράστασης του ασθενή και συνεργασία με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό για την αντιμετώπιση πιθανών προβλημάτων που θα προκύψουν στην πορεία της θεραπείας. Επίσης πρέπει να γίνει κατανοητό ότι η ψυχική ισορροπία και ηρεμία του άρρωστου παιδιού είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για την σωστή και αποτελεσματική αντιμετώπιση του σκληρού γεγονότος της ασθένειας .

5) Όταν η οικογένεια είναι υπερεξαρτημένη από τον άρρωστο και αρνείται να δεχτεί την πραγματικότητα, ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να βοηθήσει την οικογένεια να αποδεχτεί την νέα πραγματικότητα και να δει τον άνθρωπό της όχι σαν «απόμαχο», αλλά σαν άτομο που έχει και αυτό ανάγκες. Για να γίνει όμως αυτό, ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να αναπτύξει την μέθοδο της κοινωνικής εργασίας με οικογένεια. Σκοπός αυτής της εργασίας είναι η κάλυψη των εσωτερικών αναγκών των μελών της και η κινητοποίηση των δυνάμεων και μηχανισμών ανεξαρτητοποίησής τους (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991).

Σύμφωνα με την Seeland πολλές φορές η κατάσταση που αντιμετωπίζουν τα μέλη, τα «αδειάζει» συναισθηματικά και τα κάνει σταδιακά αδύναμα να δώσουν υποστήριξη στον ασθενή, ιδιαίτερα προς το τέλος που οι ανάγκες είναι μεγάλες. Έτσι η οικογένεια αντιδρά με απόσυρση ή εγκατάλειψη που συνοδεύονται από ενοχές και ντροπή. Ο κοινωνικός λειτουργός στην περίπτωση αυτή πρέπει να τονίσει ότι οι αντιδράσεις αυτές και τα συναισθήματα αυτά είναι φυσιολογικά μπροστά σε επώδυνες καταστάσεις και ότι η οικογένεια έχει δικαίωμα να πάρει το χρόνο που χρειάζεται για να ξεκουραστεί και να βρει τις απαραίτητες ισορροπίες. Κατά την διάρκεια της θεραπείας η οικογένεια ωθείται να κάνει αναδρομή στο παρελθόν, να δει το ιστορικό της ασθένειας , τι δυσκολίες πέρασε αυτή και το παιδί, πως έχει φτάσει στο σημείο αυτό και να της δώσει να καταλάβει την σημαντικότητα της βοήθειάς της στην θεραπεία του ασθενούς.

Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα στα πλαίσια της εργασίας του, μπορεί να δημιουργήσει ομάδες υποστήριξης της οικογένειας των παιδιών με καρκίνο. Το ομαδικό μοίρασμα των δυσκολιών, η συνειδητοποίηση της ύπαρξης των κοινών δυσκολιών και η συναισθηματικά εκφόρτιση, θα προσφέρουν πολύτιμη βοήθεια στην οικογένεια, για να αντιμετωπίσουν την νόσο (Στρογγυλού,1991).

Το έργο του κοινωνικού λειτουργού είναι ιδιαίτερα δύσκολο , όσον αφορά τις διαστάσεις του κοινωνικού στίγματος. Αρχικά θα πρέπει να ελέγχει το κατά πόσο το παιδί και η οικογένειά του σκέπτονται και λειτουργούν κάτω από το στίγμα αυτό. Η πρωταρχική εκτίμηση των αντιδράσεων που οφείλονται στα taboo του καρκίνου αποτελεί βασική τεχνική για μια ιδιαίτερη συμβουλευτική και υποστηρικτική για τους καρκινοπαθείς. Σκοπός της τεχνικής αυτής είναι να βοηθηθεί ο άρρωστος και η οικογένειά του, να μάθουν να διακρίνουν την πραγματική διάσταση του προβλήματος, αποβάλλοντας τον κοινωνικό φόβο και αγωνία που οφείλονται στο στίγμα ότι καρκίνος = θάνατος.

Με την τεχνική αυτή, ο κοινωνικός λειτουργός στοχεύει στο να αποφευχθεί η συναισθηματική και κοινωνική απομόνωση του αρρώστου, η οποία τελικά θα οδηγήσει στην τέλεια απόρριξή του. Στην συνεργασία με τα άτομα αυτά , το σημαντικό είναι η εξεύρεση ισορροπίας των συναισθηματικών δυνάμεων του αρρώστου και της οικογένειάς του και της δύναμης του κοινωνικού στίγματος που βιώνει (Στρογγυλού,1991).

Η συμβολή του στην οικογένεια είναι πολύ σημαντική ιδιαίτερα όταν το παιδί πορεύεται προς το τέλος του. Είναι γεγονός ότι καθώς η αρρώστια προχωράει, επιφέρει αλλαγές στην ψυχοσύνθεση του ασθενούς και ανακατατάξεις στην δομή της οικογένειας και στον ψυχισμό των συγγενών. Το έργο του κοινωνικού λειτουργού σε αυτήν την περίπτωση είναι να βοηθήσει την οικογένεια όχι μόνο να αποδεχτεί την πραγματικότητα, αλλά και να εξοικειωθεί με την αρρώστια και τον θάνατο. Επίσης, μπορεί να κατευθύνει τον άρρωστο

και την οικογένεια σε ουσιαστικές αλλαγές και ανακατατάξεις, σε ότι αφορά συναισθηματικές εκκρεμότητες, αλλά και σε θεώρηση αξιών σε άλλη θεωρητική ή γνωστική βάση (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991).

1.6.3 Κοινωνική εργασία με την κοινότητα και η συμβολή του Κοινωνικού λειτουργού στην πρόληψη

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει την δυνατότητα να ασχοληθεί και να αναπτύξει προγράμματα με σκοπό την ευαισθητοποίηση, ενημέρωση, πρόληψη και επαφή - άνοιγμα προς την κοινότητα, όσον αφορά τη νόσο του καρκίνου. Ένα βασικό πρόγραμμα που έχει πολλές θετικές πλευρές είναι ο εθελοντισμός. Ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με εθελοντικά σωματεία της κοινότητας (π.χ. «Όμιλος εθελοντών κατά του καρκίνου»), ενημερώνει για το έργο που μπορεί να προσφερθεί και συντονίζει.

Επίσης, έχει την δυνατότητα να δραστηριοποιήσει και μεμονωμένα άτομα που θέλουν να δώσουν διέξοδο στα ανθρωπιστικά τους ενδιαφέροντα και να συμβάλλουν προσωπικά στη ζωή της κοινότητας με την προαγωγή της ποιότητας της ζωής των άλλων. Το πλησίασμα των ατόμων αυτών μπορεί να γίνει με οργανωμένες εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, ξεκινώντας από σχολεία, ανώτερες και ανώτατες σχολές, φορείς της κοινότητας που μπορούν να συμβάλλουν οικονομικά, ηθικά και πρακτικά. Πρέπει να τονιστεί ότι οι εθελοντές με την παρουσία και την υποστήριξή τους στα άτομα που πάσχουν, διευκολύνουν και καλύπτουν ένα μεγάλο κομμάτι του έργου του κοινωνικού λειτουργού (Mellette, 1986).

Η ενημέρωση και επεξήγηση γύρω από τον καρκίνο (τι ακριβώς είναι, συμπτώματα, θεραπείες και τα διάφορα επακόλουθα) βοηθάει στην παρουσίαση του, στις πραγματικές του διαστάσεις και στην πρόληψη του. Η πρόληψη είναι

ένα πολύ σημαντικό κομμάτι που ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να προσφέρει πολλά σε οποιοδήποτε πλαίσιο και αν εργάζεται. Όπως για παράδειγμα χρήσιμη είναι η παρουσία του σε οργανισμούς πρόνοιας, που αναλαμβάνουν την διαφώτιση, την πληροφόρηση και την αγωγή υγείας στα σχολεία. Επιπλέον μπορεί να οργανώσει προσυμπτωματικό έλεγχο για προνεοπλασματικές και παρανεοπλασματικές καταστάσεις. Σε γενικές γραμμές ένας ευαισθητοποιημένος επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός έχει την δυνατότητα να ασχοληθεί και να προωθήσει την πρόληψη, που στην χώρα μας έρχεται δεύτερη στις προτεραιότητες υγείας (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991).

Η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση είναι ένας επιπλέον τρόπος καταπολέμησης των προκαταλήψεων και των αδικαιολόγητων φόβων για μία νόσο που έχει πολλές πιθανότητες να αντιμετωπιστεί με επιτυχία και να αποφευχθεί η εκδήλωσή της. Ταυτόχρονα δίνεται η βοήθεια στον ασθενή και στην οικογένειά του να αποδεχθούν τον καρκίνο χωρίς να φοβούνται τον κοινωνικό στιγματισμό και την απομόνωση, έτσι ώστε να έχουν μια ισότιμη ένταξη στην κοινωνία.

Επιπρόσθετα η συμμετοχή του στο πρόγραμμα «Υπηρεσίας Νοσηλείας στο Σπίτι» που λειτουργεί σε αντικαρκινικά νοσοκομεία, θεωρείται απαραίτητη. Το πρόγραμμα αυτό αναλαμβάνει την νοσηλεία των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ή που η κατάστασή τους χαρακτηρίζεται χρόνια αλλά χρήζουν νοσηλευτική φροντίδα, μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον. Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα από τις τακτικές του επισκέψεις στο ιδιαίτερο περιβάλλον των ασθενών έχει την ευκαιρία να προσφέρει την επαγγελματική του βοήθεια και την υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Ένα πολύ σημαντικό κομμάτι που περικλείει το έργο του κοινωνικού λειτουργού είναι η επίλυση οικονομικών και πρακτικών θεμάτων, το οποίο

πραγματοποιεί με την συνεργασία του με διάφορους φορείς μέσα και έξω από την κοινότητα που έχουν την δυνατότητα και την αρμοδιότητα να βοηθήσουν (π.χ. Δήμοι, Νομαρχίες κ.α.). Επίσης οφείλει να ενημερώνεται, να συμμετέχει και να συνεργάζεται με τις διάφορες Αντικαρκινικές Εταιρείες, όπως η Ελληνική Εταιρεία Πόνου και η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία (Mellette, 1986).

2. Το Σύνδρομο της Επαγγελματικής Εξουθένωσης

Δε θα μπορούσαμε να παραλείψουμε μία αναφορά στο σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης, καθότι σύμφωνα με μελέτες, οι επαγγελματίες υγείας και ψυχικής υγείας, έχουν πολλές πιθανότητες να βρεθούν αντιμέτωποι με ένα τέτοιο πρόβλημα. Λόγω του επαγγέλματός, τα στοιχεία της προσωπικής επαφής, της ταύτισης και ευαισθησίας είναι έντονα άρα και οι πιθανότητες παρουσίασης του συνδρόμου είναι περισσότερες, ειδικότερα όταν έχουν να αντιμετωπίσουν τον παιδικό καρκίνο, που η ίαση βασίζεται τόσο στη μέθοδο θεραπείας, όσο και στην καλή ψυχολογική κατάσταση του πάσχοντος. Έτσι η καλή ψυχολογία του επαγγελματία είναι μείζονος σημασίας, αφενός για να μπορεί να ανταπεξέλθει στις αντίξοες συνθήκες που προκαλεί η νόσος και αφετέρου, λόγω του υψηλού ποσοστού αλληλεπίδρασης, για να ενισχύσει αντίστοιχα και τη ψυχολογία του πάσχοντος.

Έτσι με την αναφορά μας στο σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (Burnout), στοχεύουμε στην ενημέρωση επί του θέματος που αποτελεί και το μεγαλύτερο μέτρο πρόληψης.

Ο όρος «σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1974 από τον Freudonberger στην προσπάθειά του να

περιγράφει τη διαδικασία της σωματικής και πνευματικής φθοράς στον εργασιακό τομέα.

«Οι Pines και Aranson, το 1981, περιγράφουν μια κατάσταση ψυχολογικής και διανοητικής κόπωσης και εξουθένωσης, που απομυζά, στην κυριολεξία, τα ενεργειακά αποθέματα του ατόμου.

Η κατάσταση αυτή χαρακτηρίζεται από σωματική εξάντληση που συνοδεύεται από μία αίσθηση απώλειας της ζωτικής ενέργειας, από ψυχολογική κόπωση που προκαλεί αισθήματα αδυναμίας, κατάθλιψης και απαισιοδοξίας και από διανοητική κόπωση του ατόμου και εκδήλωση αρνητικής συμπεριφοράς εναντίον του εαυτού του (M.-F. Bacque 2004).

2.1 Μέτρα για τον ανώτερο δυνατό περιορισμό του Burnout

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης δεν είναι σπάνιο φαινόμενο στα νοσοκομεία με υψηλά ποσοστά θνησιμότητας των νοσηλευομένων. Εκεί η αναμέτρηση με το θάνατο είναι καθημερινή πραγματικότητα. Οι εξαιρετικά υψηλοί στόχοι τους ξεπερνούν τους αντίστοιχους των συναδέλφων τους, των ασθενών τους και τους ωθούν να υπερβαίνουν, τις περισσότερες φορές, τα δικά τους όρια.

Η επιλογή των επαγγελματιών υγείας των μονάδων που φροντίζουν για την ανακούφιση βαριά αρρώστων, οφείλει, ως εκ τούτου, να είναι αυστηρή, ώστε να αποφευχθεί η ανάμιξη ακατάλληλων προσώπων (Bacque 2004).

- Αντιμετώπιση των δικών μας πενθών.

Σε πρώτο στάδιο είναι θεμελιώδους σημασίας να αναρωτηθεί ο επαγγελματίας υγείας για τα δικά του πένθη πριν προσπαθήσει να αναλύσει τα

συνειδητά κίνητρα που τον ωθούν να εργαστεί με τους αρρώστους αυτούς που πεθαίνουν στο ίδρυμα.

- Καθορισμός των στόχων της διεπιστημονικής ομάδας

Αν συγκεντρώσουμε σ' ένα κατάλογο όλες τις ιδέες επί του συγκεκριμένου θέματος θα έχουμε, αυτομάτως, τις θεμελιώδεις αρχές που διέπουν μία ομάδα (ή ένα αστικό δίκτυο που περιλαμβάνει γιατρούς, παθολόγους και ειδικευμένους ελεύθερους επαγγελματίες, νοσοκόμες, φυσιοθεραπευτές) η οποία συμπαραστέκεται στους ασθενείς ως το τέλος :

Οι στόχοι, έκδηλοι ή λανθάνοντες, μιας θεραπευτικής ομάδας που αποφάσισαν να αφοσιωθούν σε ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, πρέπει να είναι ξεκάθαροι.

- Απαραίτητη εφαρμογή μιας ουσιαστικής «φιλοσοφίας» που να περιλαμβάνει ηθικές θέσεις, αλλά και στόχους βελτίωσης του ισχύοντος συστήματος.
- Καθορισμός των ρόλων και των προσδοκιών κάθε μέλους τα ομάδας ή του δικτύου και ανάλυση, μαζί με την ομάδα, σχετικά με το πώς μπορεί να πετύχει ο καθένας τους στόχους που έχει θέσει, σεβόμενος, παράλληλα, την κοινή ιατρική πολιτική.
- Αναγνώριση των διαφορετικών ικανοτήτων των μελών της ομάδας.
- Παροχή μεγάλης ελευθερίας κινήσεων στα μέλη της ομάδας: αμοιβαία υποστήριξη, αλλά και δυνατότητα αλλαγών ακόμα και εγκατάλειψη της ομάδας.
- Επιβολή κάποιων ορίων σ' αυτή την ιδιαίτερα ψυχοφθόρα εργασία (μειωμένο ωράριο, ποικιλία ασχολιών)

- Σύγκλιση τακτικών συνελεύσεων, με στόχο την εξέταση των φακέλων των ασθενών, αλλά και τη βελτίωση της επικοινωνίας και της οργάνωσης.
- Αμοιβαία υποστήριξη μεταξύ των μελών της ομάδας, (ανάπτυξη αμοιβαίας εμπιστοσύνης).
- Προσφορά δυνατοτήτων διεύρυνσης της ομάδας και ευκαιριών επαγγελματικής ανέλιξης των μελών της.
- Πρόληψη και κατάλληλος χειρισμός του άγχους, με την αύξηση του αριθμού του προσωπικού και την προαιρετική συμμετοχή σε εκδηλώσεις συλλογικής μνήμης (Bacque 2004).

2.2 Αίτια της επαγγελματικής εξουθένωσης

- Υπερβολικός φόρτος εργασίας
 - Έλλειψη χρόνου, χώρων, προσωπικού, υλικού
 - Συγκρούσεις ανάμεσα στους επαγγελματίες
 - Έλλειψη διαρκούς επιμόρφωσης
 - Έντονη και μακροχρόνια σχέση με τον ασθενή και την οικογένεια
 - Ταύτιση με τον ασθενή : ίδια ηλικία, ίδιο επάγγελμα, ίδια προβλήματα κ.τ.λ.
 - Δυσδιάκριτα όρια μεταξύ χώρου εργασίας και προσωπικής ζωής.
- (Bacque 2004).

2.3 Συμπτώματα του « Burnout»

2.3.1. Σωματικές Συνέπειες

1. Υπερκόπωση : Αίσθημα εξουθένωσης από την αρχή της ημέρας.
2. Μυϊκή ένταση : Πόνοι στην πλάτη και τον αυχένα.
3. Ημικρανίες, πονοκέφαλοι
4. Πεπτικές διαταραχές.
5. Διαταραχές στον ύπνο, εφιάλτες.
6. Διατροφικές διαταραχές : Κρίσεις βουlimίας, ανορεξία.

(Maslach 1978 μετάφραση Bacque)

2.3 2 Ψυχολογικές Συνέπειες

1. Αίσθηση υπερβολικής συγκινησιακής και διανοητικής φόρτισης.
2. Αίσθημα αδυναμίας και απογοήτευσης.
3. Ματαίωση, ευερεθιστότητα, ανυπομονησία και ξεσπάσματα θυμού.
4. Ενοχή, χαμηλή αυτοεκτίμηση.
5. Απώλεια του αισθήματος ατομικής ολοκλήρωσης.
6. Απαισιοδοξία, αδιαφορία, σταδιακή απομόνωση.

(Maslach 1978 μετάφραση M.-F. Bacque)

2.3 3 Συνέπειες στη συμπεριφορά

1. Εμφανής μεταβολές σε σύγκριση με την αρχική συμπεριφορά
2. Η συμπεριφορά γίνεται μηχανική
3. Ο κίνδυνος αυξάνει : η κοινωνική αποξένωση οδηγεί στην κατάχρηση οινοπνεύματος, ναρκωτικών και φαρμάκων.
4. Ψυχολογικές διαταραχές, π.χ. απόπειρα αυτοκτονίας.
5. Σταδιακή απώλεια στην πίστη στον Θεό.
6. Μετάδοση αρνητικού κλίματος στην ομάδα.
7. Ατυχήματα.

(Maslach 1978 μετάφραση M.-F. Bacque)

2.4 Καταπολέμηση του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης

Η καταπολέμηση του Burnout γίνεται με ως επί το πλείστον με τρεις τρόπους μείωσης του άγχους. Ο πρώτος σχετίζεται με τους ανθρώπους που μας περιβάλλουν: η κοινωνική υποστήριξη (οικογενειακή, επαγγελματική, φιλική) μας επιτρέπει να αξιολογήσουμε τις εμπειρίες, τις πεποιθήσεις και τις προσδοκίες μας. Ο δεύτερος αφορά στους αμυντικούς μηχανισμούς, που αναπτύσσονται, ασυνείδητα, από το άτομο, με στόχο την προστασία του Εγώ του. Ο τρίτος περιλαμβάνει τους συνειδητούς τρόπους υπερνίκησης του άγχους. Πρόκειται για την κατάστρωση ατομικών ή συλλογικών σχεδίων δράσης (Bacque 2004).

3. Επικοινωνία και φροντίδα υγείας

Η φροντίδα και η υποστήριξη των ατόμων με καρκίνο αλλά και των οικογενειών τους, στηρίζεται στην επικοινωνία που είναι αναπόσπαστο κομμάτι των επαγγελματιών υγείας.

Η έλλειψη αποτελεσματικής επικοινωνίας δημιουργεί ένα χάσμα στις διαπροσωπικές σχέσεις με αποτέλεσμα να προκαλεί σύγχυση, δυσαρέσκεια, στρες, μοναξιά και αποξένωση. Επιπλέον ο βαθμός ικανοποίησης του αρρώστου από την φροντίδα του, εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από την σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία υγείας. Ενώ δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν:

1. Την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας στον άρρωστο και
2. Το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή.

(Παππά, 2002).

Οι τρεις κύριοι παράγοντες που συμβάλουν στη μεγέθυνση των προβλημάτων επικοινωνίας είναι:

1. Ένας από τους λόγους που καθιστούν την επικοινωνία αναποτελεσματική είναι η άγνοια των πτυχών της προσωπικότητας του ατόμου που επιδρούν σημαντικά και επηρεάζουν την επικοινωνία με τους άλλους. Μέσα από την διεργασία της αυτογνωσίας, ο επαγγελματίας υγείας συνειδητοποιεί τις αξίες, πεποιθήσεις, αντιλήψεις, προσδοκίες, συναισθήματα που μεταφέρει στην κάθε του σχέση με τον άρρωστο.
2. Έλλειψη συστηματικής εκπαίδευσης σε συγκεκριμένες δεξιότητες και τεχνικές επικοινωνίας. Η εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας είναι το πρώτο βήμα, που θα βοηθήσει τη διεπιστημονική ομάδα να έχει μια

επικοινωνιακή επαφή με τον άρρωστο, συμβάλλοντας θετικά στη συνεργασία της και στην φροντίδα που παρέχει.

3. Έλλειψη σαφήνειας, όσον αφορά τους σκοπούς και την χρήση της επικοινωνίας. Η ικανότητα της διεπιστημονικής ομάδας να κατανοεί την κατάσταση του αρρώστου είναι σημαντική, ώστε να χρησιμοποιεί τέτοιες δεξιότητες επικοινωνίας, που αποβλέπουν σε κάποιο συγκεκριμένο σκοπό. Ένας επαγγελματίας υγείας με επαρκείς ικανότητες επικοινωνίας είναι αυτός που μπορεί να εκτιμήσει τα προβλήματα των αρρώστων, να δώσει σ' αυτούς τις πληροφορίες που θέλουν, να τους στηρίζει όταν έχουν ψυχολογική πίεση, αλλά ταυτόχρονα να έχει τις ικανότητες να προσδιορίζει πότε τα προβλήματα του απαιτούν την παρέμβαση ειδικού (Παππά, 2002).

3.1 Επικοινωνιακές δεξιότητες

Κεντρικής σημασίας για την επιτυχή σύναψη σχέσεων της θεραπευτικής ομάδας με την οικογένεια και το παιδί που νοσεί, είναι η δυνατότητα του επαγγελματία να ενθαρρύνει τον ασθενή στην έκφραση των φόβων, των ανησυχιών και κάθε προβλήματος του.

Όσο απλό και αν φαίνεται, στην πράξη είναι μια δύσκολη διαδικασία που απαιτεί:

- Ø Την άνευ όρων αποδοχή της οικογένειας ή του ατόμου, αποδοχή η οποία εκφράζεται μέσα από το πηγαίο ενδιαφέρον του επαγγελματία υγείας, που δέχεται τον άλλο με όλες του τις αδυναμίες ή ανεπάρκειες χωρίς να θέτει προϋποθέσεις.

- Ø Τη συναισθηματική κατανόηση που εκφράζεται με την προσπάθεια του επαγγελματία να «δει τα πράγματα με την οπτική του άλλου», να συναισθανθεί τον τρόπο που βιώνει τα γεγονότα το άρρωστο παιδί, αλλά ταυτόχρονα να του μεταφέρει το μήνυμα ότι τον κατανοεί.
- Ø Τη διαφάνεια και την ειλικρίνεια που «εκπέμπει» ο επαγγελματίας, ο οποίος αποφεύγει να δει διαφορετικά μηνύματα από αυτά που βιώνει.
- Ø Τη δυνατότητα του επαγγελματία να μην είναι κατευθυντικός, δηλ. να μην κατευθύνει ο ίδιος τη συζήτηση, αλλά να μεταφέρει τη δυνατότητα αυτή στον πελάτη (Τσελεμπής, 2001).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό αναφέραμε την αναγκαιότητα της διεπιστημονικής ομάδας στα ογκολογικά νοσοκομεία και παραθέσαμε πληροφορίες για το κάθε μέλος της. Ο ιατρός αναλαμβάνει το κομμάτι της πρόληψης, της έγκαιρης διάγνωσης και της θεραπείας αλλά πολλές φορές αναλαμβάνει και την ευθύνη της ανακοίνωσης της νόσου στην οικογένεια του παιδιού που νοσεί. Ο παιδοψυχίατρος είναι υπεύθυνος για τις ψυχολογικές επιπλοκές που μπορεί να προκαλέσει η νόσος στο παιδί όπως κάποια ψυχική διαταραχή (π.χ. κατάθλιψη).

Το νοσηλευτικό προσωπικό είναι απ' τα κυριότερα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας αφού ασχολείται σε καθημερινή βάση με τη φροντίδα του παιδιού, την αντιμετώπιση του πόνου και έχει ως απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή. Ο ψυχολόγος απευθύνεται κυρίως στην οικογένεια του παιδιού που νοσεί και στοχεύει στο να εκφραστούν οι βαθύτερες σκέψεις των γονέων ή και σε περίπτωση θανάτου να τους βοηθήσει στην έκφραση του πένθους.

Ένα από τα κυριότερα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας είναι ο κοινωνικός λειτουργός αφού λειτουργεί σε τρία επίπεδα: με το ίδιο το άτομο, με την οικογένεια του ασθενούς και με την κοινότητα. Όσον αφορά τον ασθενή, συλλέγει προσωπικά στοιχεία και στηρίζει τις λειτουργίες του Εγώ του. Με τεχνικές προσπαθεί να φέρει ισορροπίες στην οικογένεια και να τους εκφορτίσει συναισθηματικά. Επίσης τους προετοιμάζει για αποδοχή πιθανού θανάτου του παιδιού τους. Ένα άλλο σημαντικό κομμάτι είναι η πληροφόρηση για τις παροχές που δικαιούνται και η συνεργασία του με φορείς για την επίλυση οικονομικών και πρακτικών θεμάτων.

Επιπλέον έγινε μία αναφορά στο σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (Burnout). Ειδικότερα αναλύσαμε τα αίτια που μπορούν να το προκαλέσουν, τα συμπτώματα αυτού και τις συνέπειες του στη συμπεριφορά και στη ψυχολογία

του επαγγελματία υγείας. Τέλος παραθέσαμε τα μέτρα για τον ανώτερο περιορισμό του Burnout και τους τρόπους καταπολέμησης του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΕΝΘΟΥΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, οι πιθανότητες ίασης αποτελούν τα 2/3 των περιστατικών του παιδικού καρκίνου. Όμως δε θα μπορούσε να θεωρηθεί ολοκληρωμένη η εργασία εάν δεν αναφερόμασταν και στο 1/3 των περιπτώσεων που χάνει τη μάχη με τη ζωή και στο πένθος που βιώνεται από τον περίγυρο του.

Ο χαμός ενός σημαντικού προσώπου, ειδικότερα ενός παιδιού, μπορεί να προκαλέσει πλήθος αντιδράσεων απολύτως φυσιολογικές μετά από μια τέτοια εμπειρία. Οι περισσότεροι άνθρωποι μπορούν να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις αντιδράσεις και να δουλέψουν τις πέντε διαδικασίες του πένθους από μόνοι τους και να φέρουν εις πέρας το πένθος. Όμως κάποιοι άνθρωποι αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να διαχειριστούν τα συναισθήματα που προκύπτουν από το χαμό, να μην καταφέρουν να ολοκληρώσουν με επιτυχία το πένθος και να μην μπορούν να επανέλθουν σε έναν φυσιολογικό ρυθμό ζωής. Οι γονείς και γενικότερα το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού που νοσεί, αποτελεί ομάδα υψηλού κινδύνου για να παρουσιάσει παθολογικό πένθος. Σε αυτές τις περιπτώσεις η συμβουλευτική είναι απαραίτητη τόσο για να προληφθεί η εκδήλωσή του, όσο και για να αντιμετωπιστεί, μέσω της ομαλής μετάβασης στα στάδια του πένθους. Έχει παρατηρηθεί πως πολλοί άνθρωποι αναζητούν επαγγελματική βοήθεια για να αντιμετωπίσουν σκέψεις, συναισθήματα και συμπεριφορές που προκύπτουν από το θρήνο τους και υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να φανεί το πένθος παθολογικό λόγω της παρέμβασης ενός επαγγελματία ψυχικής υγείας αλλά με σωστή αντιμετώπιση μπορεί να αποφευχθεί μια τέτοια εντύπωση καθώς ο ρόλος του είναι η παρέμβαση για την ομαλή μετάβαση στα στάδια του πένθους (Worden, X.X.).

Τέλος, όπως αναφέρουμε στο κεφάλαιο 5, ο καρκίνος έχει πολλές συνέπειες στο παιδί, παρόμοιες με αυτές του πένθους. Οι επιπτώσεις αυτές, όπως είναι η αλλαγή στην εικόνα του σώματος, επιδρούν αρνητικά στη ψυχολογία του παιδιού και το φέρνουν αντιμέτωπο με μία κατάσταση πένθους. Ακόμα και εκεί, η παρέμβαση του ειδικού είναι απαραίτητη, για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και για τη διατήρηση της ισορροπίας του παιδιού.

1. Αρχές της συμβουλευτικής του πένθους

Όποια και να είναι η φιλοσοφία για την παροχή συμβουλευτικής, σε όποιο άτομο αλλά και σε οποιοδήποτε πλαίσιο, υπάρχουν κάποιες βασικές αρχές που βοηθάνε στο να είναι η συμβουλευτική πιο αποδοτική.

1. Να βοηθούνται οι πενθούντες να συνειδητοποιήσουν την πραγματικότητα της απώλειας. Ακόμη και όταν ο θάνατος είναι αναμενόμενος υπάρχει πάντα η αίσθηση πως «δεν έγινε» πραγματικά. Ένας τρόπος να βοηθήσει ένας ειδικός είναι το να αφήσει τον πενθών να μιλήσει για την απώλεια που είχε. Πολλές φορές χρειάζεται να το επεξεργαστούν πολύ με το μυαλό τους πριν να το συνειδητοποιήσουν και κατά συνέπεια να χρειάζονται χρόνο. Σημαντικό είναι ο ειδικός να ακούει υπομονετικά και για όσο ο πενθών χρειάζεται. Αυτή είναι κ μία διαφορά στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, τα οποία πολλές φορές δεν καταλαβαίνουν πως κάθε άτομο χειρίζεται με διαφορετικό τρόπο την απώλεια και χρειάζεται λιγότερο ή περισσότερο χρόνο να συνειδητοποιήσει την απώλεια.
2. Να βοηθούνται οι πενθούντες να αναγνωρίσουν και να εκφράσουν συναισθήματα. Τα περισσότερα συναισθήματα τα οποία προκύπτουν από μια απώλεια χαρακτηρίζονται από δυσφορία. Εξαιτίας του πόνου που προκαλούν, πολλά από τα συναισθήματα ίσως να μην αναγνωρίζονται

από τον πένθον ή να μην τα αισθάνονται στο βαθμό που επαρκεί για μια αποδοτική λύση του πένθους. Ένα από τα βασικά μέρη της παρέμβασης του ειδικού είναι να μάθει τον πένθον να αποδέχεται και να δουλεύει μέσα από τον πόνο.

3. Ενίσχυση στη ζωή χωρίς τον θανόντα και βοήθεια στο να παίρνονται αποφάσεις. Εδώ χρησιμοποιείται μια προσέγγιση επίλυσης προβλημάτων παρουσιάζοντας δεξιότητες για διαχείριση κάποιας κρίσης αλλά και στο να παρθούν αποφάσεις. Γενικά συμβουλεύεται να αποφεύγονται μεγάλες και σοβαρές αποφάσεις μετά από μια σπουδαία απώλεια χωρίς να δίνεται η εντύπωση πως δεν μπορούν αλλά πως δεν είναι η κατάλληλη περίοδος ακόμη.
4. Παροχή συναισθηματικής μετατόπισης του θανόντα. Δηλαδή να μπορεί ο πένθον συνεχίσει τη ζωή του χωρίς να αντικαταστήσει το άτομο που χάθηκε αλλά να νιώσει την «άδεια» να μην ζει με κενό.
5. Παροχή χρόνου για πένθος. Η διαδικασία της αποδοχής μιας απώλειας γίνεται σταδιακά. Επίσης, ένας επαγγελματίας ψυχικής υγείας πρέπει να έχει υπόψη του δύσκολες περιόδους για τον πένθον και την οικογένεια του όπως είναι για παράδειγμα το τρίμηνο από την απώλεια, ο χρόνος αλλά και η επέτειος γενικότερα. Χρήσιμο μπορεί να φανεί στον ειδικό να κρατήσει κάποια σημείωση στο ημερολόγιό του που να του υπενθυμίζει τέτοιες μέρες ώστε να έρχεται σε επικοινωνία με την οικογένεια να βλέπει την πρόοδο της.
6. Υπενθύμιση πώς η διαδικασία είναι «φυσιολογική». Μετά από μια σοβαρή απώλεια, τα συναισθήματα, οι σκέψεις και οι συμπεριφορές ίσως να δίνουν την αίσθηση στον πένθον πως τρελαίνεται ειδικά αν δεν έχει υποστεί και καμιά άλλη απώλεια στο παρελθόν. Ο ρόλος του ειδικού εδώ είναι να διαβεβαιώσει κατά πόσο είναι φυσιολογική η αντίδραση.

7. Αποδοχή της μοναδικότητας του κάθε ατόμου. Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα αντίδρασης στην απώλεια. Δεν πενθούν όλοι με τον ίδιο τρόπο. Και όμως είναι συχνό το φαινόμενο μια οικογένεια να μην κατανοεί και να αισθάνεται άβολα όταν ένα μέλος θρηνεί με διαφορετικό τρόπο ή ακόμη και το άτομο με τη «διαφορετική αντίδραση» να αισθάνεται άβολα που διαφέρει από τη συμπεριφορά των υπόλοιπων μελών.
8. Παροχή συνεχιζόμενης στήριξης. Σε αντίθεση με τη θεραπεία του πένθους, η συμβουλευτική έχει έναν πιο διαχρονικό χαρακτήρα. Οι ειδικοί μπορούν να είναι διαθέσιμοι τουλάχιστον κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου στις πιο δύσκολες "καμπές"- μερικές από τις οποίες αναφέρθηκαν και παραπάνω. Ο ρόλος του ειδικού είναι να προσφέρει ελπίδα και μιας μακράς διάρκειας προοπτική. Ένας καλός τρόπος για μακράς διάρκειας στήριξη είναι μέσα από μια ομάδα.
9. Εξέταση μηχανισμών άμυνας. Αυτή η αρχή αφορά τη βοήθεια που παρέχεται στον πενθών να αναγνωρίσει τους μηχανισμούς που χρησιμοποιεί σε κατάσταση κρίσης καθώς στη διάρκεια του πένθους ενδέχεται να ενεργοποιηθούν. Απαιτείται βέβαια να έχει εδραιωθεί εμπιστοσύνη στη σχέση πενθούντα- ειδικού για να μπορεί ο πρώτος να νιώθει αρκετά άνετα να αποκαλύψει κάθε είδους συμπεριφορά όπως συμβαίνει πολλές φορές με τη χρήση αλκοόλ και άλλων ουσιών. Επίσης εξετάζονται οι τρόποι χειρισμού της απώλειας και αφού διερευνηθεί η χρησιμότητα του κάθε τρόπου, ενθαρρύνονται από τον ειδικό οι πιο αποδοτικοί τρόποι στο να μειώσουν τη δυσφορία και να μπορούν αν επιφέρουν λύση σε τυχόν προβλήματα.
10. Διάγνωση παθολογίας και παραπομπή. Πολλές φορές, η αποτυχία χειρισμού του πένθους ενδέχεται να πυροδοτήσει κάποιου είδους παθολογίας. Έτσι, ο ειδικός οφείλει να είναι πάντα σε ετοιμότητα στο να αναγνωρίσει τυχόν σημάδια που να δείχνουν πως το πρόβλημα της

απώλειας οδήγησε σε μεγαλύτερα προβλήματα και να παραπέμψει τον πενθών σε κάποιον αρμόδιο για περαιτέρω εκτίμηση και αντιμετώπιση.

Η αποτελεσματικότητα της συμβουλευτικής του πένθους εξετάστηκε από πλήθος ερευνών από τον Colin Parkes ο οποίος παρατηρώντας υπηρεσίες που παρείχαν βοήθεια σε πενθούντες κατέληξε στο εξής συμπέρασμα : «Οι αποδείξεις που παρουσιάζονται εδώ δείχνουν ότι ειδικές παροχές, εθελοντισμός με εποπτεία και ομάδες αυτοβοήθειας επιτρέπουν τη μείωση του κινδύνου της εμφάνισης ψυχιατρικών και ψυχοσωματικών διαταραχών που προκύπτουν ως αποτέλεσμα του πένθους. Οι υπηρεσίες αυτές είναι πολύ βοηθητικές για τα άτομα των οποίων οι οικογένειες χαρακτηρίζονται από έλλειψη συμπαράστασης ή που για άλλους λόγους θεωρούνται να είναι στην ομάδα υψηλού κινδύνου.» (Parkes, 1980)

2. Στόχοι της συμβουλευτικής του πένθους

- Να συνειδητοποιηθεί από τον πενθούντα η πραγματικότητα του χαμού
- Να βοηθηθεί ο πενθών να χειριστεί την αντίδραση του
- Να βοηθηθεί στην προσαρμογή του στη ζωή με τις νέες συνθήκες
- Να ενθαρρυνθεί ο πενθών να πει ένα οριστικό αντίο και να νιώσει άνετα να ξανά επενδύσει στη ζωή

(Worden, X.X).

2.1 Ποια είναι η καλύτερη χρονική περίοδος να κάνει κανείς συμβουλευτική πένθους

Στις περισσότερες περιπτώσεις, η συμβουλευτική του πένθους ξεκινά το νωρίτερο περίπου μια βδομάδα μετά την κηδεία. Γενικά οι πρώτες 24 ώρες είναι πολύ νωρίς για έναν σύμβουλο να επικοινωνήσει με την οικογένεια εκτός και αν έχει γίνει επαφή πριν το θάνατο. Ο πένθων είναι ακόμη σε μια κατάσταση μουνδιασμένη ή σοκ και δεν είναι έτοιμος να αντιμετωπίσει τη σύγχυση που ακολουθεί. Σε κάποιες περιπτώσεις όπου υπάρχει επίγνωση ενός αναμενόμενου θανάτου ο σύμβουλος μπορεί να επικοινωνήσει με την οικογένεια πριν το θάνατο και μετά πάλι σύντομα μετά το θάνατο προσφέροντας πιο εντατική βοήθεια για μια βδομάδα μετά την κηδεία. Δεν υπάρχει καθορισμένος κανόνας και εξαρτάται από τις συνθήκες του θανάτου (Worden, X.X).

2.2 Σε τι χώρο πρέπει να πραγματοποιείται η συμβουλευτική

Η συμβουλευτική του πένθους δεν πρέπει απαραίτητα να λαμβάνει χώρα σε κάποιο γραφείο αν και θα μπορούσε. Μπορεί να γίνεται και στο νοσοκομείο αλλά και στο σπίτι του πενθούντα. Σύμφωνα με τον Parkes «Οι επικοινωνία από το τηλέφωνο και οι συνεδρίες σε γραφείο δεν μπορούν να υποκαταστήσουν τις επισκέψεις στο σπίτι.» (Parkes 1980)

2.3 Ποιος χρήζει συμβουλευτικής πένθους

Υπάρχουν τρεις βασικές προσεγγίσεις για τη συμβουλευτική του πένθους- μπορεί να τις πει κανείς τρεις φιλοσοφίες:

- Ø Να παρέχεται σε όλους- ειδικά στις οικογένειες που έχουν χάσει έναν γονιό ή ένα παιδί. Η υπόθεση πίσω από αυτή τη φιλοσοφία είναι πως

είναι ένα πολύ τραυματικό γεγονός για τα άτομα που εμπλέκονται και έτσι η συμβουλευτική καλό θα ήταν να τους παρέχεται. Αν και αυτή η φιλοσοφία γίνεται εύκολα κατανοητή, το κόστος και άλλοι παράγοντες μπορεί να δυσκολέψουν μια τέτοια κίνηση. Επίσης, μπορεί να μην είναι απαραίτητο για όλους.

- Ø Να παρέχεται σε όσους πενθούντες αναζητήσουν από μόνοι τους βοήθεια, δηλαδή να έχουν φτάσει να νιώθουν κάποια δυσφορία πριν να απευθυνθούν σε κάποιον ειδικό.
- Ø Να παρέχεται σε προληπτικό επίπεδο σε όσους πληρούν τα κριτήρια (νεαρή ηλικία, απουσία καλού υποστηρικτικού περιβάλλοντος, στενή σχέση με τον θανόντα, κάποιο επιπλέον πρόβλημα στη ζωή του πενθούντα κ.α.) να είναι σε κίνδυνο να αναπτύξουν κάποιου είδους παθολογικό πένθος ένα ή δύο χρόνια μετά την απώλεια (Worden, X.X).

3. Στάδια και εκδηλώσεις του φυσιολογικού πένθους

Σύμφωνα με τον Freud, για να ξεκινήσει η διεργασία του πένθους πρέπει να έχει ολοκληρωθεί το πρώτο στάδιο που είναι η συνειδητοποίηση της απώλειας. Όταν γίνει αυτό τότε αποσυνδέονται οι συναισθηματικές επενδύσεις μία - μία από τη μνήμη και μετατρέπονται σε λιγότερο επώδυνες αναμνήσεις. Αργότερα το Εγώ θα είναι ξανά ελεύθερο, και ο πενθών θα μπορέσει να συνάψει και πάλι σχέσεις με ένα νέο αντικείμενο.

Το πένθος ακολουθεί μια εξελικτική πορεία η οποία έχει ως εξής :

Τη συνειδητοποίηση της απώλειας. Αυτή η πραγματική αδυναμία σύλληψης του γεγονότος καλείται στην ψυχολογία «αντιληπτική δυσλειτουργία». Μπλοκάρει κάθε ψυχική λειτουργία. Παρατηρούνται αυθόρμητες αντιδράσεις όπως φυγή ή αναζήτηση αντικειμένων με

καθησυχαστική επίδραση. Αυτή η παθητική φάση αδυναμίας και άρνησης μπορεί να διαρκέσει ώρες ή και μέρες. Στη συνέχεια η συνειδητοποίηση είναι αναπόφευκτη.

Άρνηση. Η «αντιληπτική δυσλειτουργία» συνοδεύεται από μια γενικότερη επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του πενθούντος. Παρατηρείται μια πραγματική κατάσταση κλονισμού στο σώμα. Η απώλεια του ύπνου κατά τις πρώτες νύχτες, η απώλεια της όρεξης, η καθολική απώλεια ενέργειας είναι τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα. Αυτός ο τρόπος απόρριψης της πραγματικότητας αποτελεί για τον πενθούντα το μόνο μέσο που διαθέτει για να εκφράσει την οδύνη του. Είναι σε σύγχυση και αυτό είναι χαοτικό και εξαιρετικά εξουθενωτικό. Το άτομο που πενθεί πρόκειται σύντομα να βυθιστεί στην κατάθλιψη και η διεργασία του πένθους είναι έτοιμη να ξεκινήσει.

Η Κατάθλιψη. Το κλάμα είναι «καλό σημάδι» στο πένθος, είναι μια ομαλή εκδήλωση της φυσιολογικής κατάθλιψης. Το πένθος αποτελεί μια αληθινά καταθλιπτική κατάσταση, μια αντίδραση στην απώλεια, με αντίκτυπο στη σωματική, στη διανοητική και στη συναισθηματική σφαίρα.

Στο σωματικό επίπεδο παρατηρούνται διαταραχές στον 24ωρο βιολογικό ρυθμό που εκδηλώνεται είτε με αϋπνία είτε με ζύπνημα στη μέση της νύχτας. Η ποιότητα του ύπνου υποβαθμίζεται. Αντίθετα μπορεί να παρατηρηθεί και υπερυπνία ως μια μακροπρόθεσμη συνέπεια του πένθους. Πρόκειται για τον ύπνο ως μια κατάσταση χωρίς αισθήσεις όπου το άτομο μπορεί για λίγο να πιστέψει ότι «δεν συνέβη τίποτα». Όσο έντονη και να είναι η επιθυμία του να ανακουφίσει τον ψυχικό πόνο που τον βασανίζει πρέπει να αποφύγει τον εθισμό στα φάρμακα. Η οικογένεια αλλά και οι ειδικοί επαγγελματίες πρέπει να είναι δίπλα του για να αποτρέψουν την εξάρτηση από ένα επικίνδυνο αντίδοτο. Παράλληλα, επηρεάζεται και η όρεξη. Οι ανορεκτικές και βουλιμικές τάσεις

είναι τα δύο συμπτώματα αυτής της απώλειας επιθυμίας με την ευρεία έννοια (Bacque, 2004).

Στο διανοητικό επίπεδο υπάρχει επιβράδυνση της αντίληψης συνοδεύεται από μια κάμψη της προσοχής και της ικανότητας συγκέντρωσης. Επηρεάζεται η βραχυπρόθεσμη μνήμη, γεγονός που ενισχύει, πολλές φορές, την απομόνωση του πενθούντος.

Στο συναισθηματικό επίπεδο η διάθεση του είναι θλιμμένη και σκοτεινή. Λόγω της έντονης αναστάτωσης του αντιδρά με υπερβολική ευαισθησία σε οτιδήποτε του θυμίζει το τραγικό συμβάν. Παρουσιάζεται μια αστάθεια στα συναισθήματα του περνώντας από τον πόνο της εγκατάλειψης στην έξαρση της ανάμνησης και το αίσθημα της ενοχής που μπορεί να είναι λιγότερο καταστροφικό στο πένθος από ότι στη μελαγχολία – ωστόσο τροφοδοτεί παράπονα που κουράζουν τους γύρω του. Ο ρόλος του ειδικού είναι να πληροφορήσει όχι μόνο τον πενθούντα αλλά και το ευρύτερο περιβάλλον του για το κατά πόσο φυσιολογική είναι η κατάσταση.

Προς την αποδοχή. Όλα τα στάδια που έχουν αναφερθεί δείχνουν προσπάθειες που πρέπει να καταβάλει ο πενθών κατά τη διεργασία του πένθους. Οι χαρακτηριστικές συναισθηματικές αντιδράσεις της φυσιολογικής κατάθλιψης του πένθους επιβραδύνουν την διαδικασία δεδομένου ότι η χαλάρωση της διανοητικής και σωματικής δραστηριότητας καθώς και η κοινωνική και συναισθηματική απομόνωση εμποδίζουν την ομαλή ψυχική λειτουργία. Η διεργασία του πένθους έγκειται στη νοερή αναβίωση όλων των κοινών δράσεων, σχεδίων και αναμνήσεων με τον νεκρό ώστε να γίνει αντιληπτό ότι έχουν παρέλθει ανεπιστρεπτί. Όσο το άτομο αρνείται αυτή τη διαδικασία και εμμένει στις ευτυχισμένες αναμνήσεις του η ολοκλήρωση της διαδικασίας του πένθους καθυστερεί. Ίσως να παρατηρηθεί και παραίτηση από τη ζωή σαν συνέπεια της συναισθηματικής απώλειας. Το άτομο οφείλει ωστόσο

να βρει ένα αντιστάθμισμα στην εξωτερίκευση των θετικών συναισθημάτων, που συνδέονται με τις ευχάριστες αναμνήσεις και των αρνητικών στοιχείων που θα συμβάλλουν με τη σειρά τους στην ολοκληρωμένη εικόνα του νεκρού.

Ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου δεν μπορεί ποτέ να γίνει πλήρως αποδεκτός, ειδικά όταν πρόκειται για τον χαμό ενός παιδιού από καρκίνο διότι εξαρχής θεωρείται άδικος. Είναι πολλές οι φορές που ακόμη και μετά το πέρας της διαδικασίας του πένθους μια επέτειος ή κάποιο άλλο δυσάρεστο γεγονός μπορεί να ξυπνήσουν και πάλι τα συναισθήματα του πένθους. Ο πενθών πρέπει να είναι ενήμερος για τη πιθανότητα της υποτροπής ούτως ώστε να αποφευχθούν ακραίες αντιδράσεις σε περίπτωση επανόδου της κατάθλιψης (Bacque, 2004)

3.1 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΥ ΠΕΝΘΟΥΣ

Κατάθλιψη: Συναισθήματα λύπης και οδύνης. Δυσφορία, που συνοδεύεται από ψυχικό πόνο. Απόγνωση, θρήνος, κλάμα. Η κατάθλιψη βαριάς μορφής επιδεινώνεται από εξωγενής παράγοντες.

Άγχος: Φόβοι, εντάσεις, κίνδυνος «νευρικής κρίσης». Φόβος για επικείμενη τρέλα ή θάνατο, για την αδυναμία συνέχισης της ζωής χωρίς τον νεκρό. Αγωνία μπροστά στη μοναξιά, στις οικονομικές ή άλλες εκκρεμότητες που άφησε πίσω του ο νεκρός.

Ενοχή : Αυτοκατηγορίες και αναθεματισμός των συνθηκών που προκάλεσαν το θάνατο (ο πενθών νιώθει υπαίτιος που δεν τον απέτρεψε). Ενοχές για τη

συμπεριφορά του απέναντι στο νεκρό (δεν τον αγάπησε αρκετά, δεν τον προστάτεψε, δεν πήρε τις σωστές αποφάσεις).

Θυμός και εχθρότητα : Ευερεθιστότητα απέναντι στην οικογένεια και στους φίλους, που δεν φαίνονται ικανοί να εκτιμήσουν την αληθινή αξία του νεκρού. Θυμός απέναντι στη μοίρα, στον εκλιπόντα που εγκατέλειψε τον πενθούντα, χωρίς να υπολογίσει τις συνέπειες της πράξης του. Θυμός απέναντι στους γιατρούς και στους νοσηλευτές.

Αποχή από την ηδονή : Απώλεια της ευχαρίστησης του φαγητού, αδυναμία απόλαυσης του ελεύθερου χρόνου και των οικογενειακών ή κοινωνικών γεγονότων, όπως και κάθε δραστηριότητας στην οποία συμμετείχε και ο νεκρός. Τίποτα πια δεν μοιάζει ευχάριστο, χωρίς το αγαπημένο πρόσωπο.

Μοναξιά: Ο πενθών νιώθει μόνος, ακόμα και όταν βρίσκεται με άλλους. Το συναίσθημα αυτό γίνεται πιο έντονο, όταν ξαναζεί στιγμές, ανάλογες με εκείνες, που συνήθως μοιραζόταν με το νεκρό- βραδιές, Σαββατοκύριακα, γεγονότα, που απολάμβαναν μαζί (Bacque, 2004).

3.2 ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΥ ΠΕΝΘΟΥΣ

Αναστάτωση: ένταση, αδυναμία εξεύρεσης ψυχικής ηρεμίας, υπερκινητικότητα. Έντονη αναζήτηση του εκλιπόντος, πράξεις χωρίς λογική συνοχή.

Κόπωση : Μείωση της φυσιολογικής ενεργητικότητας – η οποία, πολλές φορές, αντισταθμίζεται από κρίσεις κινητικότητας- δυσχέρεια στην άρθρωση και στην κριτική ικανότητα. Γενική κατάπτωση.

Κλάμα: Κλαμένα ή βουρκωμένα μάτια, γενικά θλιμμένο ύφος – ηττοπαθές βλέμμα, ταραγμένα χαρακτηριστικά (Bacque, 2004).

3.3 ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΕΝΟΧΛΗΣΕΙΣ

Υπνος: Ολική αϋπνία, κατά τις πρώτες μέρες, και, σταδιακά, αργή βελτίωση. Κάποιες φορές, εκδήλωση χρόνιας αϋπνίας. Επαναλαμβανόμενες εικόνες, τρομακτικά όνειρα. Πιθανότητα υπερυπνίας. Διαταραχές του 24ωρου ρυθμού δραστηριότητας, περνώντας από έναν παράξενο ύπνο σε κατάσταση εγρήγορσης, συνοδευόμενης από παραισθήσεις.

Όρεξη : Ολική ή μερική απώλεια όρεξης. Αισθητή μεταβολή βάρους. Κρίσεις βουλιμίας προκαλούν, όχι σπάνια, αύξηση του σωματικού βάρους.

Απώλεια ενέργειας: Γενική σωματική κατάπτωση.

Σωματικοί πόνοι: Ενοχλήσεις (στην πλάτη, στο κεφάλι, στον αυχένα), μυϊκές κράμπες, ναυτίες, εμετοί, στεγνός λαιμός, πικρή γεύση στο στόμα. Διαταραχές της όρασης. Ενοχλήσεις κατά την ούρηση, τυμπανισμός, αίσθηση κενού στο στομάχι, δύσπνοια. Εξασθένιση του μυϊκού συστήματος. Τα μαλλιά πέφτουν ή ασπρίζουν. Εκδηλώνονται ταχυπαλμίες και ρίγη (Bacque, 2004).

3.4 ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Νοητική επιβράδυνση: Αποτελεί παράμετρο της ψυχοκινητικής επιβράδυνσης.

Κάμψη της προσοχής και της ικανότητας συγκέντρωσης: Δυσκολία στην ανάγνωση και στην εκτέλεση ορισμένων εργασιών. Κίνδυνος ατυχημάτων τόσο στο σπίτι όσο και στον εργασιακό χώρο.

Διαταραχές της μνήμης: Εξασθένιση της βραχυπρόθεσμης και μεσοπρόθεσμης μνήμης (Bacque, 2004).

3.5 Συμπεριφορά του πενθούντα απέναντι στον εαυτό του, στο νεκρό και στο περιβάλλον

Αυτοκατηγορίες: Ακούραστα επαναλαμβανόμενο αίσθημα ενοχής, στην αρχή του πένθους.

Χαμηλή αυτοεκτίμηση: Ο πενθών νιώθει ότι διέπραξε κάποιο σφάλμα, ότι αποδείχτηκε ανίκανος και ανεπαρκής. Απεχθάνεται τον εαυτό του.

Απελπισία και αδυναμία αποδοχής βοήθειας: Απαισιοδοξία για το παρόν και το μέλλον. Απουσία στόχων. Ο πενθών φλερτάρει με το θάνατο και την αυτοκτονία.

Απώλεια της αίσθησης της πραγματικότητας: Ο πενθών αισθάνεται ότι «δεν είναι παρόν», ότι «βλέπει τα πράγματα απέξω», ότι τα γεγονότα αφορούν κάποιον άλλον και όχι τον ίδιο (διχασμός της προσωπικότητας).

Καχυποψία: Αμφιβολία για τα κίνητρα όσων θέλουν να τον βοηθήσουν ή να τον συμβουλέψουν.

Διαπροσωπικές εντάσεις: Δυσκολίες στη διατήρηση κοινωνικών σχέσεων, απόρριψη των φίλων, απομάκρυνση από τις συνήθειες ασχολίες.

Στάση απέναντι στο νεκρό: Εξέγερση, αναζήτηση, έντονες θρηνωδίες

Μίμηση της συμπεριφοράς του νεκρού, ενασχόληση με τα ενδιαφέροντα του.

Εξιδανίκευση του νεκρού: Τάση διαγραφής των ελαττωμάτων του και υπερεκτίμησης των προσόντων του.

Αμφιθυμία : Εναλλαγή θετικών και αρνητικών συναισθημάτων απέναντι στο νεκρό.

Οι εικόνες του νεκρού εξαιρετικά «ζωντανές», συχνά παίρνουν τη μορφή παραισθήσεων.

Η εμμονή με τον εκλιπόντα δεν αφήνει περιθώρια για κανένα άλλο ενδιαφέρον.

Σωματικά συμπτώματα ταύτισης: Ο πενθών εμφανίζει τα ίδια συμπτώματα με τον νεκρό (εκείνα που επέφεραν το μοιραίο π.χ. ταχυκαρδία, αν ο θάνατος προκλήθηκε από έμφραγμα.) Ο πενθών μπορεί να είναι πεπεισμένος ότι πάσχει από την ίδια ασθένεια με το νεκρό.

Νέα χρήση των ψυχοτρόπων ουσιών: Αύξηση της κατανάλωσης ψυχοτρόπων φαρμάκων (π.χ. ηρεμιστικών κ.α.), αλκοολούχων ποτών και καπνού.

Αξιοσημείωτη ευαισθησία στις ασθένειες: Πρώτες στη λίστα είναι οι μολυσματικές ασθένειες, λόγω ανοσοποιητικής ανεπάρκειας του οργανισμού του. Ο πενθών παρουσιάζει, επίσης, ευαισθησία σε ασθένειες που συνδέονται και με τη παραίτηση του από τη φροντίδα του εαυτού του (όπως ο καρκίνος ή η φυματίωση), καθώς και σε ασθένειες που προκαλούνται από το άγχος, όπως είναι η καρδιακές και οι δερματικές παθήσεις (Bacque, 2004).

4. Παθολογικό πένθος

Η έκδοση του Εγχειριδίου (DSM- IV), αναγνωρίζει ότι ένα παρατεταμένο πένθος-πιο συγκεκριμένα, εάν δύο μήνες μετά την απώλεια το άτομο εξακολουθεί να είναι βυθισμένο σε βαθιά κατάθλιψη που συνοδεύεται από χαμηλή αυτοεκτίμηση και τάσεις αυτοκαταστροφής τότε η θεραπεία κρίνεται επιβεβλημένη. Ωστόσο, αυτή η τέταρτη έκδοση του Εγχειριδίου παρατηρεί ότι τα αντικαταθλιπτικά, ενώ είναι αποτελεσματικά στη κατάθλιψη, δεν θεραπεύουν, σε καμία περίπτωση, τα συμπτώματα του πένθους. Αυτή είναι και μία ριζική διαφορά μεταξύ πένθους και κατάθλιψης.

Το παθολογικό πένθος χαρακτηρίζεται από συμπτώματα που ξεπερνούν, κατά πολύ, το ζήτημα της απλής προσαρμογής σε μια καινούρια κατάσταση. Η

επιμονή των συμπτωμάτων αυτών για περισσότερο από έξι μήνες μετά την απώλεια, είναι ένδειξη σοβαρού κινδύνου εμφάνισης διαταραχών κοινωνικής, ψυχολογικής και ιατρικής φύσης.(Prigerson et al., 1995) Το παθολογικό πένθος δεν ακολουθεί – όπως το φυσιολογικό πένθος- μια καθορισμένη πορεία που ξεκινάει από το στάδιο του βίαιου κλονισμού, συνοδεύεται από το στάδιο της οξείας σωματικής και ψυχολογικής αναστάτωσης και κοινωνικής απομόνωσης, και ολοκληρώνεται με την αποδοχή της απώλειας και την ανάκτηση των δυνάμεων που είχαν εξασθενήσει εξαιτίας του. Το παθολογικό πένθος συνεπάγεται την αδυναμία του ατόμου να επανακτήσει την ψυχική του ηρεμία και να αντεπεξέλθει, όπως πρώτα στις απαιτήσεις της καθημερινότητας.

Σε ένα μικρό ποσοστό πενθούντων, αυτές οι διαταραχές των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς επιμένουν, εμποδίζοντας την επαναφορά του οργανισμού στη φυσιολογική του λειτουργία. Στην περίπτωση αυτή, πένθος και κατάθλιψη δεν αλληλοεξουδετερώνονται ούτε αλληλοκαλύπτονται. Το παθολογικό πένθος και η κατάθλιψη άλλωστε δεν είναι ισοδύναμα. Μιλάμε για παθολογικό πένθος, στην περίπτωση, όπου τα συμπτώματα του πένθους επιμένουν και μετά την υποχώρηση της κατάθλιψης (Bacque, 2004).

4.1 Συμπτώματα βαριάς αντιδραστικής κατάθλιψης στο πένθος

Τα δώδεκα συμπτώματα της κατάθλιψης που συνδέονται με το πένθος και επιμένουν για δύο μήνες μετά την απώλεια είναι η υποχονδρία, η απάθεια, η αϋπνία, το άγχος, οι τάσεις αυτοκτονίας, η ενοχή, το συναίσθημα μοναξιάς, η δυσθυμία, η ψυχοκινητική αναστολή, η εχθρότητα, η απομόνωση και η χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Στην περίπτωση του παθολογικού πένθους αντίθετα εντοπίζουμε εφτά χαρακτηριστικά συμπτώματα : Άρνηση αποδοχής του θανάτου, αναζήτηση του

νεκρού, λαχτάρα και διακαής πόθος για τον εκλιπόντα, αποκλειστική προσήλωση σε ότι αφορά στο νεκρό, ανικανότητα συνειδητοποίησης του θανάτου, αίσθημα διαρκούς έκπληξης και αποχαύνωσης εξ αιτίας του μοιραίου, και τέλος, κλάμα. Εφόσον τα προβλήματα αυτά συνεχιστούν για έξι μήνες μετά την απώλεια, το άτομο διατρέχει αυξημένο κίνδυνο να εκδηλώσει σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαταραχές.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΤΟΥ ΠΕΝΘΟΥΣ

A. Σε σχέση με το χρόνο

Αναβλητικό πένθος

Ανεσταλμένο πένθος

Χρόνιο πένθος

B. Βαριά αντιδραστική κατάθλιψη

Τα δώδεκα συμπτώματα (Prigerson, 1995)

Γ. Παθολογικό πένθος

Τα επτά συμπτώματα (Prigerson, 1995)

Πηγή: Bacque, 2004

Παρακάτω θα γίνει μια σύντομη αναφορά στα είδη των επιπλοκών του πένθους σε σχέση με το χρόνο.

- **Αναβλητικό πένθος**

Όταν η αρχική απάρνηση του θανάτου δεν υποχωρεί με το πέρασμα του χρόνου, τότε έχουμε να κάνουμε με αναβλητικό πένθος. Αντιστοιχεί σε μία

ασυνείδητη απόρριψη της πραγματικότητας. Έτσι, κατά περίεργο τρόπο, το άτομο δεν εμφανίζει καμία ορατή αντίδραση μετά την απώλεια του αγαπημένου προσώπου. Ακόμη χειρότερα, φέρεται σαν να μην έχει αλλάξει τίποτα και συνεχίζει να ζει όπως πριν το συμβάν, σχεδόν ψευδαισθητικά.

Στην περίπτωση του αναβλητικού πένθους, η κατάθλιψη του πένθους έρχεται αναπόφευκτα, έστω και καθυστερημένα, μετά από μια εσωτερική επεξεργασία ή ένα αιφνίδιο γεγονός που θα αναγκάσει απότομα το άτομο να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα. Αρχίζει τότε, το στάδιο της κατάθλιψης, το οποίο όφειλε να είχε ξεκινήσει αμέσως μετά την απώλεια (Bacque, 2004)..

- **Ανεσταλμένο πένθος**

Τα φυσιολογικά συμπτώματα απουσιάζουν σε ένα πρώτο στάδιο. Όπως συμβαίνει και στη κρυφή κατάθλιψη (Kielholz, 1979) οι συναισθηματικές διαταραχές παραχωρούν τη θέση τους σε πολυάριθμα σωματικά προβλήματα. Κατά τον Parkes (1965), το ανεσταλμένο πένθος είναι μία μορφή αναβλητικού πένθους, του οποίου οι άμυνες είναι πολύ λιγότερο αποτελεσματικές, δεδομένου ότι είναι περισσότερο εμφανής στο σώμα παρά στη συμπεριφορά. Αυτή η μορφή παθολογικού πένθους είναι συνηθέστερη στα παιδιά, αλλά και σε όσους παρουσιάζουν μειωμένες νοητικές ή λεκτικές ικανότητες (Bacque, 2004).

- **Χρόνιο πένθος**

Πρόκειται για ένα πένθος που συνεχίζεται εις το διηνεκές. Η κατάθλιψη όμως, που προκαλεί το πένθος μπορεί να διαρκέσει μία ολόκληρη ζωή, εάν το στάδιο της αμφιθυμίας και η σχέση εξάρτησης με το νεκρό, δεν ξεπεραστούν.

Το χρόνιο πένθος μπορεί να πάρει τη μορφή μιας ατέρμονης αναζήτησης, με σκοπό την ανακάλυψη των αιτιών του θανάτου, των υπεύθυνων και την ανασύσταση της άγνωστης ιστορίας του νεκρού. Ένα παρατεταμένο πένθος χαρακτηρίζεται από χρόνια κατάθλιψη και αστείρευτα δάκρυα. Δεν πρέπει ωστόσο να διαφεύγει της προσοχής του ειδικού ότι ο πενθών βρίσκει, σ' αυτήν τη διαδικασία, ένα ασυνείδητο ενδιαφέρον, που διατηρείται παρά το γεγονός ότι το βαρύ πένθος έχει προέλθει προ πολλού. Κατ' αυτόν τον τρόπο, το χρόνιο πένθος συχνά αποτελεί δικαιολογία για κάποιες συμπεριφορές ή γίνεται αιτία παραπόνων.

Η μόνη διέξοδος σ' αυτό το πένθος που μοιάζει ακινητοποιημένο στο χρόνο είναι η εξουδετέρωση αυτής της αμφιθυμικής σύγκρουσης, δηλαδή της συνύπαρξης αισθημάτων αγάπης και μίσους προς το νεκρό. Η απάρνηση της διαδικασίας του πένθους αντιστοιχεί σε μια ασυνείδητη αυτοτιμωρία του ατόμου, για το ανομολόγητο μίσος που νιώθει για τον εξιδανικευμένο νεκρό. Ο ειδικός οφείλει, ωστόσο να διευκρινίσει ότι κάποιες φορές το χρόνιο πένθος είναι αποτέλεσμα διαδοχικών θανάτων. Στη περίπτωση αυτή, το άτομο χρειάζεται απαραίτητως ειδική βοήθεια για να μπορέσει να απαλλαγεί από τις εμμονές νοητικές αναπαραστάσεις της στιγμής του μοιραίου που όχι σπάνια συντελούν στην επιδείνωση της υγείας του (Bacque, 2004).

5. Πως πλησιάζουμε τον πενθούντα

Είναι γεγονός πως οι πενθούντες αισθάνονται μεγάλη μοναξιά μετά το πέρας της κηδείας. Αυτό είναι γιατί οι γύρω τους δεν ξέρουν πώς να τους πλησιάσουν, φοβούνται μήπως πουν κάτι λάθος και αναστατώσουν τον πενθών. Η κοινωνική απομόνωση οφείλεται σε δύο παράγοντες:

α. Από τον φόβο εγγύτητας του θανάτου, ταύτιση με τους πενθούντες

β. Με το γεγονός πως ο πενθών είναι θυμωμένος με όλους. Με τον ίδιο τον θανόντα που τον άφησε, με τον εαυτό του που δεν μπόρεσε να σώσει τον άνθρωπο του αλλά και με το περιβάλλον που δεν τον καταλαβαίνει.

Έτσι ο πενθών φαίνεται να γίνεται επιθετικός προς το περιβάλλον του. Ο ειδικός ψυχικής υγείας πρέπει να μπορεί να κρατήσει τη ψυχραιμία του και να προσπαθήσει να προσεγγίσει τον πενθών με απλά λόγια δίνοντας του να καταλάβει πως ότι νιώθει είναι φυσιολογικό και πως ενώ δεν μπορεί να καταλάβει τη θέση του, να καταλαβαίνει τον πόνο που νιώθει (Bacque, 2004) .

6. Πένθος για ένα παιδί

Μια από τις δυσκολότερες απώλειες είναι αυτή ενός παιδιού και είναι μεγάλη η πιθανότητα να προκληθούν παθολογικές αντιδράσεις. Η εμπειρία για τους πενθούντες γονείς είναι καθοριστικής σημασίας τόσο για τους ίδιους όσο και για την υπόλοιπη οικογένεια. Ο χαμός ενός παιδιού σε οποιαδήποτε ηλικία θεωρείται μια από τις πιο καταρακωτικές απώλειες και η επίδρασή της υποβόσκει για χρόνια. Οι γονεϊκοί δεσμοί είναι πολύ δυνατοί. Αντανακλούν στοιχεία της προσωπικότητας του γονέα όπως επίσης ιστορικές και κοινωνικές διαστάσεις. Ο Klass αναφέρει: «Το παιδί αντιπροσωπεύει τον καλύτερο και χειρότερο εαυτό του γονιού. Το παιδί γεννιέται σε ένα κόσμο ελπίδας και προσδοκίας, σε έναν κόσμο με ψυχολογικούς δεσμούς, σε έναν κόσμο που έχει ιστορία. Ο δεσμός γονιού – παιδιού μπορεί επίσης να θεωρηθεί επαναπροσδιορισμός του δεσμού μεταξύ του γονιού με του δικού του γονιού ώστε το παιδί να είναι ο έπαινος ή κριτής του εαυτού του γονιού. Από τη μέρα που το παιδί γεννιέται αυτές οι ελπίδες, οι προσδοκίες, οι δεσμοί και οι ιστορία διαδραματίζονται στη σχέση γονιού – παιδιού». (Klass & Marwid, 1988)

Ο θάνατος ενός παιδιού αποτελεί πρόκληση στην αίσθηση επάρκειας του γονιού καθώς κομμάτι του ρόλου του είναι να κρατάει το παιδί ασφαλές. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα ενοχής, άλλωστε το λογικό είναι οι γονείς να πεθάνουν πριν από το παιδί.

Και οι δύο γονείς έχουν υποστεί μία απώλεια αλλά ο θρήνος που ζουν μπορεί να είναι διαφορετικός εξαιτίας της διαφορετικής σχέσης που είχε ο καθένας με το παιδί και των διαφορετικών μηχανισμών αντιμετώπισης στις κρίσεις. Αυτές οι διαφορές μπορεί να επιβαρύνουν τη σχέση του αντρόγунου και αυτό με τη σειρά του να προσθέσει περισσότερη ένταση.

Οι γονείς συχνά εκπλήσσονται από τις ανάγκες και τις αντιδράσεις τους όταν το παιδί τους πεθαίνει. Η σοβαρότητα της απώλειας δημιουργεί μια ανάγκη για στήριξη και τρυφερότητα μεταξύ του ζευγαριού αν και αυτό συχνά προκαλεί συναισθήματα έκπληξης και ενοχής. Είναι σημαντικό να αναγνωρίζονται οι ανάγκες και τα συναισθήματα ως φυσιολογικό κομμάτι της ζωής.

Το πένθος για ένα παιδί μπορεί να γίνει ακόμα πιο περίπλοκο όταν το ζευγάρι είναι διαζευγμένο. Οι γονείς επανασυνδέονται στη φάση της κρίσης και αυτή η επανασύνδεση ενδέχεται να ξυπνήσει δυνατά συναισθήματα και υπερβολικές συμπεριφορές. Από συμπεριφορές φροντίδας σε μία πάλη για εξουσία και έλεγχο αλλά σε αυτήν την κατάσταση είναι αδύνατον να αποκτηθεί ο έλεγχος που επιθυμείται πραγματικά – η επιστροφή του παιδιού στη ζωή (Burns, 1980).

Οι διάφορες διαδικασίες του πένθους πρέπει να ολοκληρωθούν. Για πολλούς γονείς που έχουν χάσει ένα παιδί η συνειδητοποίηση της απώλειας είναι μία πάλη. Πολλοί γονείς πολλές φορές διατηρούν το δωμάτιο του παιδιού ανέπαφο για πολλά χρόνια μετά από τον θάνατο. Παρόλη τη δυσκολία της αποδοχής της απώλειας, είναι πιθανό για κάποιους γονείς, αυτή η πάλη με τη μετατόπιση του χαμένου παιδιού να οδηγήσει σε σημαντική αυτοπραγμάτωση και πιθανότατα

προσωπική ανάπτυξη με την ολοκλήρωση αυτής της πολύ δύσκολης εμπειρίας (Klass & Marwid, 1988).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό αναφερθήκαμε στις αρχές της συμβουλευτικής πένθους και τους στόχους αυτής οι οποίοι περιλαμβάνουν την καλύτερη χρονική περίοδο, τον καταλληλότερο χώρο πραγματοποίησης αλλά και το ποια άτομα χρήζουν συμβουλευτικής πένθους. Στη συνέχεια παραθέσαμε εν συντομία κάποιες βασικές πληροφορίες για το φυσιολογικό πένθος όπως τα στάδια και τις εκδηλώσεις αυτού οι οποίες διαχωρίζονται σε ψυχικές και σωματικές.

Επίσης απαραίτητο θεωρήσαμε να αναφερθούμε και στο παθολογικό πένθος, το οποίο ουσιαστικά είναι παρατεταμένο πένθος με βαθιά συμπτώματα κατάθλιψης, καθώς ο περίγυρος του παιδιού αποτελεί ομάδα υψηλού κινδύνου στο να εκδηλώσει μια τέτοια αντίδραση. Επίσης καταγράψαμε τις εκδηλώσεις του παθολογικού πένθους, τον τρόπο προσέγγισης του πενθούντα αλλά και κάποιες βασικές πληροφορίες όσον αφορά το πένθος για ένα παιδί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΠΑΡΟΧΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΛΛΑΔΑ – ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όταν ένας άνθρωπος πάσχει από καρκίνο είναι πολύ σημαντικό για τον ίδιο και την οικογένεια του η ιατρική περίθαλψη (ενδονοσοκομειακά ή και εκτός) αλλά και η ψυχοκοινωνική στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου.

Πρωτίστης σημασίας είναι η ογκολογική κλινική που θα απευθυνθεί ο ασθενής. Είναι απαραίτητο να υπάρχει μία οργανωμένη ομάδα ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και ψυχοκοινωνικής στήριξης ώστε να μπορεί να παρασχεθεί η καλύτερη το δυνατόν περίθαλψη, πόσο μάλλον όταν ο ασθενής είναι παιδί.

Για την καλύτερη περίθαλψη απαιτούνται πλήρως εξοπλισμένες δομές που να στελεχώνονται από ειδικά καταρτισμένο προσωπικό, ικανό να αντεπεξέλθει στις δυσκολίες της νόσου.

ΠΑΡΟΧΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

1.1 Τι είναι η παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα

Αφορά τη σφαιρική και οργανωμένη ιατρονοσηλευτική, ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα που παρέχεται σε παιδιά που πάσχουν από μία ασθένεια που απειλεί τη ζωή τους καθώς και στα μέλη της οικογένειάς τους.

Είναι πρωτίστης σημασίας να γίνει κατανοητό ότι η ανακουφιστική φροντίδα δεν αφορά μόνο το τελικό στάδιο, όπως ίσως να πιστεύεται αλλά να παρέχεται από την πρώτη στιγμή ατομική, ψυχολογική και κοινωνική στήριξη. Σκοπός της είναι να προσεγγίσει σφαιρικά το πρόβλημα αξιολογώντας της ανάγκες που προκύπτουν από τη διάγνωση μέχρι το τελικό στάδιο. Επίσης διαχειρίζεται την αβεβαιότητα, τα διάφορα υπαρξιακά θέματα που ταλαιπωρούν το παιδί και την οικογένεια και φυσικά παίζει καθοριστικό ρόλο στην προετοιμασία του θανάτου εάν ο ασθενής δεν ανταποκριθεί στη θεραπεία.

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει η πάλη με τον καρκίνο, είναι ένας θρήνος φυσιολογικός αλλά οδυνηρός όπου τα άτομα που εμπλέκονται δεν έχουν πάντα τα εφόδια να αντιμετωπίσουν το θέμα. Η ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει ένα ευέλικτο πλάνο φροντίδας, προσαρμοσμένο πάντα στην οικογένεια. Ο ρόλος της στην πορεία και στις κρίσιμες περιόδους είναι συνοδευτικός και εκπαιδευτικός με πρωταρχικό μέλημα να εστιάσουν στην ποιότητα ζωής για όσο μένει .

(Μεριμνέα, 2009)

1.2Θεμελιώδης αρχές της ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας

1. Συμβάλει στην προώθηση μιας ζωής με ποιότητα, αναγνωρίζοντας ενόψει της απειλής του θανάτου, ότι η ΖΩΗ αποκτάει ιδιαίτερο νόημα και για το παιδί και την οικογένειά του.
2. Επιδιώκει την ανακούφιση του παιδιού από ενδεχόμενο πόνο ή άλλα οργανικά συμπτώματα που του προκαλούν δυσφορία

3. Παρέχει ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη στο άρρωστο παιδί και σε όλα τα μέλη της οικογένειας του σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας και ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της ζωής του παιδιού
4. Εξασφαλίζει τη ψυχολογική στήριξη των μελών της οικογένειας και του ευρύτερου περιβάλλοντος (γονείς, αδέρφια, παππούδες και γιαγιάδες, στενοί φίλοι, συμμαθητές του παιδιού) και μετά το θάνατο του παιδιού.
5. Την παροχή των υπηρεσιών αναλαμβάνει η διεπιστημονική ομάδα που απαρτίζεται κυρίως από παιδίατρος, νοσηλεύτες, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό, οι οποίοι πλαισιώνονται και από άλλους επιστήμονες υγείας.
6. Επαγγελματίες της διεπιστημονικής αυτής ομάδας έχουν εξειδικευμένες γνώσεις, διακρίνονται για την ανθρωπιά τους και στηρίζονται ψυχολογικό σε όλη την πορεία του έργου τους (Μεριμνέα, 2009).

1.3 Βάσεις ανάπτυξης υπηρεσίας ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι

- Ø Για να μπορέσει η υπηρεσία αυτή να καρποφορήσει αποδοτικά αποτελέσματα θα πρέπει να μελετηθεί προσεκτικά η κλινική εμπειρία μέσα στις ογκολογικές μονάδες των νοσοκομείων
- Ø Να γίνει ευαισθητοποιημένη έρευνα πάνω στις επιθυμίες των οικογενειών και
- Ø Να ληφθούν υπόψη τα αποτελέσματα από την ανάπτυξη της ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι κατά τη διεθνή εμπειρία.

Έχει παρατηρηθεί μετά από μελέτες ότι τα παιδιά επιλέγουν να μείνουν στο σπίτι τους για όσο περισσότερο χρόνο γίνεται γιατί έτσι νιώθουν φυσιολογικά καθώς συμμετέχουν σε δραστηριότητες του σπιτιού. Κατ' επέκταση

διευκολύνεται οι σχέση και η επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, οι γονείς έχουν εμπιστοσύνη στις ικανότητές τους και βοηθάνε τα παιδιά να προσαρμοστούν καλύτερα στο τελικό στάδιο. Για να επιτευχθούν αυτά, βασική προϋπόθεση αποτελεί η ύπαρξη καταρτισμένου προσωπικού στο πλαίσιο του σπιτιού (Μεριμνέα, 2009).

1.4 Πως εφαρμόζονται οι αρχές της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας

- Ø Μέσω υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας για παιδιά που είναι στο τελικό στάδιο της ζωής τους
- Ø Μέσω της φιλοξενίας παιδιών και οικογενειών σε ειδικούς ξενώνες (hospices ή respite homes)
- Ø Μέσω ενδονοσοκομειακών Ειδικών Συμβουλευτικών Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας μέλη των οποίων συμβουλεύουν οι επαγγελματίες υγείας που νοσηλεύουν παιδιά με σοβαρά νοσήματα.

(Μεριμνέα, 2009)

2 Τι συμβαίνει στην Ελλάδα

2.1 Παροχές υπηρεσιών στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα υπάρχουν τριών ειδών δομές όσον αφορά τον παιδικό καρκίνο:

- ογκολογικά τμήματα σε παιδιατρικά νοσοκομεία
- ξενώνες φιλοξενίας για τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και τις οικογένειες τους και

- οργανισμοί υποστήριξης του παιδικού καρκίνου.

(www.bestrong.org)

Οι παροχές των οργανισμών υποστήριξης για τα παιδιά με καρκίνο είναι οι εξής:

- Ø Ομάδες ψυχοκοινωνικής στήριξης
- Ø Οικονομική στήριξη
- Ø Ατομική στήριξη
- Ø Ξενώνες φιλοξενίας οικογενειών από επαρχία που τα παιδιά τους νοσηλεύονται για θεραπεία ή εξετάσεις
- Ø Επαφή με ιδρύματα στο εξωτερικό
- Ø Διοργάνωση ψυχαγωγικών εκδηλώσεων για τα παιδιά και τους συνοδούς τους
- Ø Παροχή υπηρεσιών σε άτομα που πενθούν την απώλεια αγαπημένων προσώπων ή που οι ίδιοι απειλούνται από σοβαρή αρρώστια
- Ø Ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα που αφορούν τη ζωή, η σοβαρή αρρώστια και το θάνατο.
- Ø Συνεργασία με νοσοκομεία, φορείς, ιδιώτες με κοινούς στόχους
- Ø Ενημέρωση παιδιών και γονέων για θέματα της αρρώστιας
- Ø Δωμάτια εξοπλισμένα με μπάνιο, ψύξη, θέρμανση, τηλεόραση και κοινόχρηστους χώρους (σαλόνι, κουζίνα, παιδότοπους κ.α.)
- Ø Συνεργασία με καθηγητές αποσπασμένους από το υπουργείο παιδείας προκειμένου τα παιδιά να μπορούν να συνεχίζουν τα μαθήματά τους κανονικά
- Ø Με τη βοήθεια ειδικευμένων στελεχών (κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, παιγνιοθεραπευτών, νοσηλευτών), τα παιδιά ενισχύονται ψυχολογικά ώστε η εξέλιξη της θεραπείας τους να είναι η καλύτερη δυνατή

(www.bestrong.org).

2.2 Προσφερόμενο έργο των γενικών νοσοκομείων παιδών:

Η Κοινωνική Υπηρεσία του Νοσοκομείου, στελεχωμένοι με Κοινωνικούς Λειτουργούς, καλύπτει τις κοινωνικές και υποστηρικτικές ανάγκες των ασθενών που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο και των οικογενειών τους σε θέματα που προκύπτουν από την ανάγκη νοσηλείας. Με αυτό τον στόχο:

Επιδιώκουν τη μείωση του άγχους που συνοδεύει την απειλή της υγείας, την απομάκρυνση από το σπίτι και τη διαβίωση στο Νοσοκομείο

- Υποστηρίζουν γονείς και παιδιά ώστε να συνεργαστούν στη θεραπευτική διαδικασία
- Παρέχουν συμβουλευτική, πληροφορίες και διευκολύνσεις στους γονείς που αντιμετωπίζουν κοινωνικές και οικονομικές δυσκολίες
- Διασυνδέουν τις οικογένειες με υποστηρικτικές πηγές της κοινότητας
- Παρεμβαίνουν στις κρίσιμες στιγμές της οικογένειας (δρουν σαν καταλύτης υποστηρίζοντας το κλινικό προσωπικό πρώτης γραμμής)
- Προετοιμάζουν την έξοδο από το Νοσοκομείο, την αποκατάσταση και επανασύνδεση με την κοινότητα
- Παρακολουθούν την αποθεραπεία, όπου αυτό κρίνεται αναγκαίο, και συμμετέχουν στη συστηματική παρακολούθηση των χρόνιων παθήσεων (follow up),
- Συνεργάζονται με ποικιλία φορέων και υπηρεσιών εκτός Νοσοκομείου (Κοινοτικές Κ.Υ, Ιδρύματα Παιδικής Προστασίας, Εισαγγελίες Πρωτοδικών και Ανηλίκων, Αστυνομία Ανηλίκων, κ.ά.) για τις ανάγκες των εξυπηρετούμενων
- Συμμετέχουν σε διεπιστημονικές έρευνες που διενεργούνται στο Νοσοκομείο (www.bestrong.org)

2.3 Τι δεν εφαρμόζεται στην Ελλάδα

Δυστυχώς το κράτος δεν κάνει τίποτα το μελετημένο και οργανωμένο για τα παιδιά με καρκίνο. Όλα τα κάνουν οι εθελοντές και οι ιδιώτες. Και μάλιστα διώκονται από τους άλλους πολίτες, απληροφόρητους και ρατσιστές πολλές φορές, και το κράτος δεν κάνει τίποτα για αυτό. Οι νόμοι και οι θεσμοί της χώρας μας δε γνωρίζουν το παιδί με καρκίνο.

Απογοητευτικό είναι επίσης το ότι δεν υπάρχει οργανωμένη ομάδα ανακούφισης που να παρέχει τη βοήθειά της στο σπίτι. Ένας λόγος αφενός είναι η έλλειψη της νομοθετικής ρύθμισης αλλά και η ανεπαρκής εκπαίδευση των στελεχών. Ακόμα, δεν υπάρχει πρόνοια για τους ίδιους τους επαγγελματίες σε κάποια ενδεχόμενη επαγγελματική εξουθένωση που πιθανότατα να προκύψει με αποτέλεσμα οι ειδικοί της υγείας να νιώθουν ένα αίσθημα αποτυχίας, μια αμηχανία και μια αίσθηση ότι πρέπει να είναι παντού παρόντες χωρίς να τα καταφέρνουν. Έτσι εκ των πραγμάτων η ανακουφιστική φροντίδα στα νοσοκομεία είναι περιορισμένη και προσανατολίζονται περισσότερο στη διάγνωση και όχι στη θεραπεία. Ένα ακόμη εμπόδιο αποτελεί η έλλειψη χώρου, χρόνου, προσωπικού και πολιτικής βούλησης.

Καταλήγοντας η παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα κρίνεται απαραίτητη καθώς μέσα από αυτήν βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ασθενών. Απώτερος στόχος αποτελεί η αποασυλοποίηση από τα νοσοκομεία και η συνεργασία τους με Μ.Κ.Ο (Βασιλάτου – Κοσμίδη, 2005).

3. Τι συμβαίνει στο εξωτερικό

Στο εξωτερικό εδώ και δεκαετίες η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί καθοριστικό μέσο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδικού καρκίνου. Παρακάτω παραθέτουμε ενδεικτικά πληροφορίες σχετικά με έναν ξενώνα που

λειτουργεί στην Αγγλία από το 1982 στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας για τα παιδιά και τις οικογένειες τους (Μέριμνα, 2009).

4. Helen and Douglas House – Παρεχόμενη Φροντίδα

Το «Helen and Douglas House» είναι ο πρώτος παγκόσμιος φιλανθρωπικός οργανισμός που παρέχει ανακουφιστική φροντίδα για παιδιά, νεαρούς ενήλικες με θανατηφόρο ασθένεια όπως επίσης και στήριξη για όλη την οικογένεια. Λειτουργούν δύο ξενώνες γεμάτοι θετική ενέργεια όπου στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας της ζωής ακόμη και αν αυτή η ζωή είναι σύντομη. Ο ξενώνας «Helens House» απευθύνεται σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και διαθέτει οκτώ δωμάτια. Ο ξενώνας «Douglas House» απευθύνεται σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες 16-35 ετών και διαθέτει επτά δωμάτια. Και οι δύο ξενώνες διαθέτουν διαμερίσματα στα οποία φιλοξενούνται οι οικογένειες των ασθενών (Μέριμνα, 2009)

Υπάρχουν πολλές οικογένειες που φροντίζουν παιδιά με κάποια θανατηφόρα ασθένεια. Όταν αυτή η φροντίδα είναι 24 ώρες το 24ωρο και 7 ημέρες την εβδομάδα και μάλιστα για πολλά χρόνια τότε αυτό, παρόλη την αγάπη και καλή θέληση μπορεί να επιβαρύνει πολύ μια οικογένεια και τους δεσμούς μεταξύ των μελών της. Η φροντίδα του άρρωστου παιδιού μαζί με τη διατήρηση μιας καριέρας, την αποφυγή παραμέλησης των αδερφών του παιδιού και η προσπάθεια να διατηρηθούν οι συνηθισμένες δραστηριότητες της οικογένειας προκαλούν μια αίσθηση μοναξιάς και φόβου. Γι' αυτό, δημιουργήθηκαν οι ξενώνες ώστε να διαμένουν τα παιδιά μαζί με την οικογένεια τους για μικρά χρονικά διαστήματα κάθε φορά με στόχο τη ξεκούραση, την ανάρρωση, τη θεραπεία ή την ανακούφιση των συμπτωμάτων αλλά και την υποστήριξη κατά το τελικό στάδιο.

Έτσι, το «Helens and Douglas House», λειτουργεί ως «σπίτι σαν το σπίτι» όπου οι οικογένειες μπορούν να εκμεταλλευτούν στο έπακρον το χρόνο που έχουν. Η φιλοσοφία αυτής της οργάνωσης είναι χτισμένη στην παράδοση και εμπειρία των ξενώνων με στόχο να κάνουν τη διαφορά σε κάθε άτομο με τους εξής τρόπους:

- Δείχνοντας ανταπόκριση και αξία στις χαρές, ελπίδες και στους φόβους του κάθε ατόμου.
- Προσφέροντας ένα ασφαλές και θεραπευτικό περιβάλλον.
- Προσφέροντας πρακτική βοήθεια και ανακουφιστική φροντίδα κατά τη διάρκεια της νόσου αλλά και στο τελικό στάδιο για τα παιδιά, τους νεαρούς ενήλικες και τα άτομα που έχουν δίπλα τους.
- Μάθηση, εκπαίδευση και υποστήριξη.

(Μέριμνα, 2009)

4.1 Είδη φροντίδας που παρέχονται:

Οι ξενώνες παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών για παιδιά, νεαρούς ενήλικες και τις οικογένειες τους .

Φροντίδα κατά τη διάρκεια της «μάχης» με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια όπου η οικογένεια μπορεί να κάνει ένα διάλλειμα από τη καθημερινή της ρουτίνα που είναι πολλές φορές εξουθενωτική. Στόχος είναι οι παροχές να είναι ευέλικτες και σύμφωνα με τις ανάγκες της κάθε οικογένειας ώστε να νιώθουν άνετα.

Οι οικογένειες μπορούν να διαμείνουν σε κάποιο διαμέρισμα ώστε να είναι κοντά στο παιδί και να υποστηρίζονται από το καταρτισμένο προσωπικό.

Αυτό σημαίνει πως οι γονείς μπορούν να ξεκουραστούν καθώς τις ανάγκες του παιδιού τους τις καλύπτει η ομάδα φροντίδας. Στα διαμερίσματα φιλοξενούνται και τα αδέρφια των άρρωστων παιδιών δίνοντας έτσι την ευκαιρία στις οικογένειες να περνάνε χρόνο όλοι μαζί χαλαρώνοντας (Μέριμνα, 2009)

Υπάρχει και δυνατότητα να διαμένουν μόνα τους τα παιδιά στον ξενώνα ώστε να αναπτύξουν αίσθημα ανεξαρτησίας μακριά από τις οικογένειες τους για λίγο καιρό.

Και οι δύο ξενώνες δίνουν έμφαση στη διασκέδαση, τη χαλάρωση και τη ποιότητα της φροντίδας. Κάθε ξενώνας διαθέτει πισίνα, δωμάτιο μουσικής, δωμάτιο με παιχνίδια και ηλεκτρονικούς υπολογιστές. Τις υπηρεσίες τους επίσης παρέχουν ειδικά εκπαιδευμένοι αρωματοθεραπευτές, δάσκαλοι και μουσικοθεραπευτές.

Στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας, δηλαδή η ιατρική φροντίδα που παρέχεται ως έλεγχος και ανακούφιση των συμπτωμάτων, όταν η ίαση δεν είναι πια εφικτή, δίνεται έμφαση στο να γίνεται όσο πιο άνετη γίνεται η ζωή του παιδιού. Εστιάζει στην ποιότητα ζωής του παιδιού και στην υποστήριξη της οικογένειας που περιλαμβάνει την ανακούφιση συμπτωμάτων που προκαλούν δυσφορία και την συμπαράσταση κατά τη διάρκεια του θανάτου και του πένθους.

Στο τελικό στάδιο, η διαμονή στους ξενώνες προσφέρει μια εναλλακτική στην απόφαση του χώρου του θανάτου μεταξύ του νοσοκομείου και του σπιτιού (Μέριμνα, 2009).

ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Στο κεφάλαιο αυτό συλλέξαμε πληροφορίες για τις παροχές σε παιδιά με καρκίνο στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, στοχεύοντας στην πληροφόρηση, στη σύγκριση των διαφορών μας αλλά και στη γνωστοποίηση των ελλείψεών μας.

Αρχικά αναφέραμε το πρόγραμμα της Ανακουφιστικής Παιδιατρικής Φροντίδας, ένα πρόγραμμα που τώρα ξεκινάει στην Ελλάδα και στοχεύει στη βελτίωση ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνο και στη στήριξη του από την πρώτη κι' όλας στιγμή, από την ώρα που γίνεται η διάγνωση της ασθένειας. Στη συνέχεια παραθέσαμε τις θεμελιώδεις αρχές της Ανακουφιστικής Φροντίδας όπως είναι η ανακούφιση του πόνου και η ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού και των γονέων, αλλά και πώς εφαρμόζονται οι αρχές αυτές.

Στη συνέχεια έγινε μία καταγραφή των παρεχόμενων υπηρεσιών σε παιδιά με καρκίνο στην Ελλάδα και στο προσφερόμενο έργο των Γενικών Νοσοκομείων Παίδων. Επίσης επισημάνσαμε και το τί δεν εφαρμόζεται στην Ελλάδα, όπως και στις ελλείψεις προγραμμάτων και υπηρεσιών που να εξειδικεύονται επί του θέματος.

Αντίστοιχα έγινε και μία καταγραφή των παρεχόμενων υπηρεσιών στο εξωτερικό και συγκεκριμένα στην Αγγλία. Ακολούθησε η παρουσίαση ενός πρωτοποριακού προγράμματος, το «Helen & Douglas House», ένα οργανισμό που παρέχει ανακουφιστική φροντίδα σε παιδιά με καρκίνο και στις οικογένειές τους, αλλά και τα είδη φροντίδας που παρέχονται.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εκπόνηση αυτής της εργασίας μας έδωσε τη δυνατότητα να εμπλουτίσουμε τις γνώσεις μας στον πολύπλοκο κόσμο του καρκίνου. Παρόλο που η νεοπλασματική νόσος υπάρχει ως ασθένεια εδώ και αιώνες, ωστόσο παρουσιάζει ραγδαία αύξηση ως προς τα κρούσματα της τις τελευταίες δεκαετίες.

Οι παιδικές αρρώστιες κάνουν συχνά την εμφάνιση τους στα παιδιά και αναγνωρίζονται από όλους μας ως φυσιολογικά συμβάντα στη ζωή του κάθε παιδιού. Η εμφάνιση όμως του καρκίνου σ' ένα παιδί δεν μπορεί να αναγνωριστεί στη συνείδηση κανενός μας σαν ένα γεγονός που συνδέεται άμεσα με το παιδί.

Ο παιδικός καρκίνος μπορεί να αντιμετωπιστεί ανάλογα με τη φύση του όγκου και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται όταν γίνεται η εντόπιση του. Με την πρόοδο της ιατρικής υπάρχει η προοπτική να βρεθούν αποτελεσματικότεροι τρόποι θεραπείας ώστε κάποια μέρα να μπορεί να γίνει λόγος για μια ιάσιμη ή έστω αντιμετωπίσιμη, ως επί το πλείστον αρρώστια.

Ο καρκίνος είναι μια επίπονη ασθένεια με σοβαρή σωματική κόπωση. Τόσο η ίδια η αρρώστια όσο και η θεραπεία της μπορεί να είναι ιδιαίτερα επώδυνες, σε βαθμό που η αντιμετώπιση των επιπτώσεων της θεραπείας μπορεί να είναι εξίσου, αν όχι περισσότερο σημαντική για τον άρρωστο από ότι η αντιμετώπιση της ίδιας της αρρώστιας.

Είναι γεγονός ότι η αρρώστια και η μακρόχρονη, επώδυνη και επίπονη θεραπεία της προκαλούν έντονες αντιδράσεις και ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές στο παιδί και στην οικογένεια του, αφού ο καρκίνος θεωρείται από την πλειοψηφία των ανθρώπων σαν μια ασθένεια που καταλήγει σε σίγουρο θάνατο. Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με τη φροντίδα των καρκινοπαθών συμπεράναν ότι τα άτομα που αναπτύσσουν κάποιο είδος νεοπλασίας έχουν ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που συνιστούν την "καρκινική προσωπικότητα". Οι αντιδράσεις του παιδιού-καρκινοπαθή στην αρρώστια εξαρτώνται από τον τρόπο που βλέπει την αρρώστια και από την υποστήριξη που λαμβάνει από το περιβάλλον του (οικογενειακό, φιλικό, νοσοκομειακό και κοινωνικό).

Εκτός από τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις η ασθένεια του καρκίνου επιφέρει κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, τόσο στον άρρωστο όσο και στην οικογένεια του. Φράσεις όπως "άρρωστο", "έξω από εδώ", "καταραμένο" χρησιμοποιούνται σε πολλές περιπτώσεις ακόμα σήμερα αντί του όρου "καρκίνος", υποδηλώνοντας την ύπαρξη κοινωνικού στιγματισμού. Ο στιγματισμός αυτός έχει ως αποτέλεσμα την απομόνωση του παιδιού από τους συνομήλικους του. Επιπλέον, ο καρκίνος είναι αναμφισβήτητα μια "ακριβή" αρρώστια γιατί το κόστος θεραπείας είναι πολύ υψηλό. Συχνά η οικογένεια του ασθενή επιβαρύνεται οικονομικά για την κάλυψη των αναγκών. Οι γονείς που θέλουν να είναι πάντα μαζί με το παιδί τους, σταματούν τη δουλειά τους, γεγονός που έχει άμεση επίπτωση στο εισόδημα τους.

Η ενημέρωση αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι στη μάχη του καρκίνου. Οι περισσότεροι γιατροί δεν ενημερώνουν το παιδί για την πραγματική διάγνωση της νόσου, ύστερα από συνεννόηση με την οικογένεια. Από την στάση των γονιών τους και των ειδικών τα περισσότερα παιδιά καταλαβαίνουν ότι τους λένε ψέματα.

Η καλή επικοινωνία με το προσωπικό υγείας συντελεί στην αποδοχή της αρρώστιας, τόσο από τον ίδιο το παιδί όσο και από την οικογένεια του, στην αποδοχή της θεραπείας, στην προσπάθεια αποκατάστασης και στην παροχή της καλύτερης φροντίδας. Με κατάλληλη υποστηρικτική παρέμβαση, από τους επαγγελματίες τα παιδιά με καρκίνο και οι οικογένειες τους μαθαίνουν:

Νέους τρόπους, πιο αποτελεσματικούς στην αντιμετώπιση των προβλημάτων τους.

Ότι η διάγνωση «καρκίνος» δεν σημαίνει υποχρεωτικά το τέλος της ζωής.

Ότι δικαιούνται και πρέπει να στοχεύουν στη ζωή.

Κυρίως τη διαφορά του υπάρχω από το ζω την οποία ανακαλύπτουν όταν υποστηριχθούν ν' αντιμετωπίσουν τον «καρκίνο» όχι σαν θάνατο, άλλα σαν ευκαιρία για μια νέα ζωή.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι διπλός, ασχολείται και με τα πρακτικά ζητήματα (επιδόματα) και με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη του καρκινοπαθή και της οικογένειας του. Ανάλογα με το στάδιο που βρίσκεται ο ασθενής, ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει αυτόν και την οικογένεια του να αποδεχθούν, στο βαθμό που μπορούν, την πραγματικότητα της νόσου και την ανάγκη της θεραπείας. Συχνά υιοθετεί το ρόλο του εξισορροπιστή, είτε ανάμεσα στον ασθενή και το προσωπικό, είτε ανάμεσα στον ασθενή και την οικογένεια του, είτε τέλος ανάμεσα στην οικογένεια και το προσωπικό. Επίσης, συνεργάζεται με διάφορους φορείς της κοινότητας και το προσωπικό. Επίσης, συνεργάζεται με διάφορους φορείς της κοινότητας με σκοπό την ευαισθητοποίηση του κοινού απέναντι στον καρκίνο, την προώθηση προγραμμάτων πρόληψης, την οργάνωση ομάδων εθελοντών και την εξεύρεση πηγών οικονομικής ενίσχυσης.

Συμπερασματικά η ασθένεια του καρκίνου παρουσιάζει ανοδική πορεία και για την καλύτερη καταπολέμηση του απαιτείται συλλογική προσπάθεια από όλες τις ειδικότητες υγείας. Τα αποτελέσματα των ερευνών στον τομέα των νεοπλασιών που διεξάγονται από την ιατρική κοινότητα επιτρέπουν την ύπαρξη συγκρατημένης αισιοδοξίας. Οι ίδιοι επιστήμονες επισημαίνουν ότι πρέπει να παραμείνει ζωντανή η ελπίδα ότι κάποτε ο καρκίνος δε θα χαρακτηρίζεται ως μια αρρώστια που οδηγεί σε σίγουρο θάνατο..

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Απ' όλη την εμπειρία μας τόσο από την θεωρητική όσο και από την πρακτική ενασχόληση μας, με το θέμα προτείνουμε τα εξής:

Αναγκαιότητα σχεδιασμού Κοινωνικής Πολιτικής για την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του καρκίνου από τον κεντρικό κρατικό φορέα, που δεν είναι άλλος από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας. Το σχέδιο αυτό πρέπει αρχικά να περιλαμβάνει εκστρατείες ενημέρωσης και προγράμματα πρόληψης, ώστε να καταπολεμηθεί η προκατάληψη απέναντι στη νόσο και να συμμετέχουν οι πολίτες συνειδητά πια στους πληθυσμιακούς ελέγχους κατά του καρκίνου. Στη συνέχεια να υιοθετεί την ύπαρξη ενιαίας αντιμετώπισης της ασθένειας στα αντικαρκινικά πλαίσια με την ταυτόχρονη αναβάθμιση των ήδη υπαρχόντων και δημιουργία νέων σε περιφερειακό επίπεδο για την καλύτερη εξυπηρέτηση των πολιτών όλης της χώρας. Η αναβάθμιση αυτή αφορά:

- Εποπτεία και περισσότερη ψυχολογική ενίσχυση και στήριξη των μελών του προσωπικού υγείας από «ειδικούς» εξειδικευμένους επαγγελματίες. Η δημιουργία ομάδων υποστήριξης του προσωπικού βοηθάει τον επαγγελματία ώστε να εκφορτίζεται συναισθηματικά και να αποδίδει όσον το δυνατό καλύτερα.

- Δημιουργία κατάλληλων χώρων και βελτίωση των ήδη υπαρχόντων κτιριακών εγκαταστάσεων
- Κατάλληλος εξοπλισμός των ογκολογικών Νοσοκομείων.
- Καθιέρωση ολιστικής αντιμετώπισης της νόσου (διεπιστημονικές ομάδες – ογκολογικά συμβούλια – λειτουργία ομάδων υποστήριξης καρκινοπαθών και των οικογενειών τους σε μόνιμη βάση).
- Την κάλυψη των κενών θέσεων στα Νοσοκομεία.
- Εξασφάλιση κάποιων αναγκαίων παροχών από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία.
- Την συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού, με την οργάνωση σεμιναρίων σε τακτά χρονικά διαστήματα με ογκολογικά και ψυχοκοινωνικά, θέματα, ώστε να ενημερώνονται για τις νέες εξελίξεις.
- Χορήγηση περισσότερων παροχών σε είδος (επιδόματα), στα παιδιά που πάσχουν.
- Προαγωγή του ρόλου της παιδιατρικής ογκολογίας και στη διεύρυνση των ψυχολογικών και κοινωνικών υπευθυνοτήτων στους τομείς:
 1. Ενημέρωση για έγκαιρη δυνατότητα διάγνωσης,
 2. Συμβουλευτική για την αξιολόγηση της διάγνωσης,
 3. Προετοιμασία για τη θεραπεία (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργική),
 4. Αντιμετώπιση του πόνου,
 5. Τελική φροντίδα,

6. Κατ' οίκον φροντίδα,
7. Προετοιμασία επιστροφής στο σπίτι και στο σχολείο,
8. Υποστήριξη για την ολοκλήρωση της θεραπείας,
9. Προετοιμασία για επανένταξη και οριστική αποκατάσταση,
10. Συμβουλευτική - διασυνδετική παρέμβαση κατά την ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα,
11. Συμμετοχή στην εκπαίδευση και στην έρευνα.
12. Να ιδρυθούν και στις επαρχίες Κέντρα ή Σύλλογοι πρόληψης, ενημέρωσης-υποστήριξης και αποκατάσταση για τα παιδιά με καρκίνο, που θα δίνουν τη δυνατότητα σε όλους να έχουν πρόσβαση με κάθε τρόπο, που μπορεί να είναι: τηλεφωνική γραμμή ή πρόσβαση μέσω internet.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ., 1986, Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις: Φλόγα, Αθήνα

Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ., 1995, Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα., Αθήνα

Αποστολίδης Ν., Πανουσόπουλος Δ., 1998, Ο καρκίνος του μαστού – Σύγχρονες απόψεις, Εκδόσεις: Επτάλοφος, Αθήνα

Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε., 2005, Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Εκδόσεις: Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, Αθήνα

Βασιλόπουλος Π., 1989, Αρχές και προβλήματα στην ογκολογία, Ιατρικές Εκδόσεις: Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα

Γεννατάς Κ., 2001, Γενικές αρχές συστηματικής θεραπείας του καρκίνου, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Δοντάς Ν., 1995, Ένας αγώνας συνεχίζεται – Ο καρκίνος στην Ελλάδα. Χθες – Σήμερα – Αύριο, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Κυπαρισιάδης Π., 2002 Ακτινοθεραπεία, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Κυρίτση Ε., 2001 Ανάπτυξη παιδιών με χρόνια σωματική αρρώστια, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Κυρίτση Ε., 2001, Παιδί – Έφηβος και χρόνια αρρώστια, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

- Μαντήλα Ε., 2002, Ο θρήνος των επαγγελματιών υγείας, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Μαντήλα Ε., 2002, Νοσοκομείο και ασθενής : Ψυχικές και κοινωνικές διαστάσεις στις σχέσεις ασθενή και θεραπευτικής ομάδας, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Μάτζιου Β., 2003, Καρκίνος: Προσωπική στάση αρρώστου και εικόνα σώματος, Εκδόσεις : Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Μπαρμπουνάκη – Κωνσταντάκου Ε., 1998, Χημειοθεραπεία, Εκδόσεις: Βήτα, Αθήνα
- Παπάζογλου Ε., 1998, Η ψυχική διάσταση του πόνου, Εκδόσεις : Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία., Αθήνα
- Παππά Δ., 2002, Φραγμοί επικοινωνίας στη φροντίδα ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Ρηγάτος Γ., 1995, Χημειοθεραπεία, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Στεφανής Κ., 1981, Κλινική Ογκολογία, Εκδόσεις: Εθνικό Συμβούλιο Ογκολογίας, Αθήνα
- Τριανταφυλλάκη Α., 2001, Αντιμετώπιση συμπτωμάτων παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα
- Τσελεμπής Α., 2001, Οι σχέσεις της οικογένειας και της ιατρονοσηλευτικής ομάδας, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Τσαχαγέας, Χ.Π. 1997, Πρακτικές ψυχικής υγείας στη σύγχρονη Ελληνική κοινωνία: Βιώματα και αντιδράσεις, Εκδόσεις: : Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, Αθήνα

Χατήρα Π.Δ., 2001, Ο πόνος: σωματικός και ψυχικός στον άρρωστο με καρκίνο, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Χατήρα Π.Δ., 2000, Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και στον έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα, Εκδόσεις: Ζήτα, Αθήνα

ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΕΣ

Εγκυκλοπαιδικό Λεξικό, Τόμος 7^{ος}, εκδοτικός οίκος Ελευθερουδάκης, Αθήνα 1929

«Μεγάλη Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια για τη σύγχρονη οικογένεια», Επιμέλεια: Prof. Bissanti A., Εκδοτικός οίκος Χρυσός, Αθήνα (Χ.Χ.)

«Μεγάλη Ιατρική Εγκυκλοπαίδεια για τη σύγχρονη οικογένεια», Επιμέλεια: Prof. Bissanti A., Τόμος Δ., Εκδοτικός Οίκος Χρυσός, Αθήνα (Χ.Χ.)

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

Βελισσαρόπουλος Χ., 1987, «Η αναγκαιότητα της διεπιστημονικής συμβολής στην αντιμετώπιση καρκινοπαθούς», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τεύχος 30, Αθήνα

Βελισσαρόπουλος Χ., 1994, «Μέθοδοι υποστηρικτικής παρέμβασης σε οικογένειες καρκινοπαθών», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος: 30, Τεύχος 4, Οκτώβριος – Δεκέμβριος, Αθήνα

- Γρηγοροπούλου Ε., Ψιμούλη Α., 1994, «Η αλήθεια που δε λέγεται», Από: «Εκλογή», Τεύχος 33, Αθήνα
- Ελβετική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1994, «Δεινόσαυροι τα πρώτα θύματα του καρκίνου», «CA Μ' ενδιαφέρει», Τεύχος 4, Αθήνα
- Κάππα Χ., 1994, «Ανορθόδοξες θεραπείες στον καρκίνο», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 30, Τεύχος 3
- Καρανάσιος Δ., 1991 «Η αναγκαιότητα της διεπιστημονικής συμβολής στην αντιμετώπιση του καρκινοπαθούς», Από « Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 27, Αθήνα
- Κοσμίδη Ε – Βασιλάτου, 1982 «Μετάβαση των παιδιών με νεοπλασματική νόσο στο εξωτερικό», Από: Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 45, Τεύχος 2, Αθήνα
- Κοσμίδη Ε., Γραφάκος Σ., Μάνη Ε., Ξενικάκη Μ., Χατήρα Τ., 1994, «Οι ανάγκες των παιδιών με καρκίνο και η αντιμετώπισή τους», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 30, Αθήνα
- «Μεριμνέα», 2009, Από: «Μέριμνα», Τεύχος 7, Αθήνα
- Μπαμιατζής Γ., 1994, «Ανορθόδοξες θεραπείες και ο ρόλος του Τύπου» Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 30, Τεύχος 33
- Μπιλανάκης Ν., Ζούνη Μ., Boordan S., και Bouroy N., 1994, «Η ανίχνευση των ψυχιατρικών διαταραχών από Έλληνες παθολόγους της πρωτοβάθμιας περίθαλψης», Από: «Ψυχιατρική» Τόμος 30, Τεύχος 3
- Σαραντόγλου Γ., Ρηγάτης Γ., 1987, «Είναι ο καρκίνος και ψυχική νόσος;», Από: «Τετράδια Ψυχιατρικής», Νο 18

- Σαραντόγλου Γ., Ρηγάτης Γ., 1993, «Η κατά Baumes (1953) καρκινική προδιάθεση», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τεύχος 2
- Σταυρανίδης Μ., 1994, «Η αναγκαιότητα της διεπιστημονικής συμβολής στην αντιμετώπιση του καρκινοπαθούς», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τεύχος 30
- Τσατσαρώνη Στ., 1994, «Ο ρόλος της νοσηλεύτριας στην επικοινωνία με τους καρκινοπαθείς και τις οικογένειές τους», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 30, Τεύχος 3
- Τσιάντης Γ., 1990, «Οι αντιδράσεις του πένθους στα παιδιά», Από: Τετράδια «Ψυχιατρικής» Νο 1
- Χατζηγιαννάκης Μ., 1994, «Ψυχοκοινωνικά προβλήματα σε ασθενής με κακοήθη αιματολογικά νοσήματα στο Γενικό Νοσοκομείο», Από: «Ελληνική Ογκολογία», Τόμος 30, Τεύχος 3

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΩΝ - ΟΜΙΛΙΕΣ

- Γιδοπούλου – Στραβολαίμου Κ., 1991, «Εξειδικευμένη προσέγγιση ασθενών με καρκίνο ανάλογα με την εντόπιση και το είδος θεραπείας», Από: Πρακτικά Ημερίδας: «Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία
- Γιδοπούλου – Στραβολαίμου Κ., 1991, «Κοινωνικές διαστάσεις του προβλήματος του καρκίνου», Από: Πρακτικά Ημερίδας: «Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Γιδοπούλου – Στραβολαίμου Κ., (Χ.Χ.), «Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση Ασθενών με Καρκίνο» Από: Πρακτικά 5^{ου} Πανελληνίου Αντικαρκινικού Συμποσίου: «Η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς», Εκδόσεις: Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Αθήνα

Δεληαντώνη – Οικονόμου Χ., 1991, «Κοινωνική Εργασία με την οικογένεια ασθενών με καρκίνο», Από: Πρακτικά Ημερίδας «Ψυχοκοινωνική Διάσταση του καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Δοντάς Ν., «Ευρωπαϊκά προγράμματα για τον καρκίνο», 1991, Σεμινάριο κοινωνικών λειτουργών, Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Ιακωβίδης Β., 1992, «Ανασκόπηση ψυχολογικών θεμάτων», Πρακτικά ομιλίας για τον εορτασμό των 25 χρόνων του Νοσοκομείου «Μεταξά» Πειραιά

Ιακωβίδης Β., 1992, «Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στους ασθενείς και στα μέλη της οικογένειάς τους», Από: Εθνικό Σύνδεσμο Διπλωματούχων Νοσηλευτριών – Νοσηλευτών Ελλάδος, Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής, Πρακτικά Ημερίδας «Αλλαγή της σωματικής εικόνας, μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο», Ιατρικές Εκδόσεις: «Ζήτα», Αθήνα

Καλαούζη Μ., 1991 «Ο καρκινοπαθής και η οικογένειά του από τη σκοπιά του κοινωνικού λειτουργού». Πρακτικά Ημερίδας «Ψυχοκοινωνική Διάσταση του Καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Μέριμνα, 2009 «Ανακουφιστική φροντίδα Παιδιών και Εφήβων : Προκλήσεις και Προόπτικές», Αθήνα

Μούκας Σ., Κακλαμάνη Ε., Λισσαίος Β., 1991, «Πρόληψη των κακοηθών νεοπλασιών». Πρακτικά Ημερίδας: Ψυχοκοινωνική Διάσταση του καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Πετράκη Δ., 1998 «Γνωστικές αναπαραστάσεις, κοινωνικές προκαταλήψεις γύρω από τον καρκίνο», Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψυχοογκολογίας

Σκούρτα Ι. «Η οικογένεια ως υποστηρικτικό σύστημα του καρκινοπαθή», 1991, Πρακτικά ομιλίας στο Γ.Ν.Α. Νοσοκομείου Πειραιά «Μεταξά», Πειραιάς

Στρογγυλού Μ., 1991, «Κοινωνική Εργασία με άτομο – ασθενή», Πρακτικά Ημερίδας « Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου», Εκδόσεις: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα

Ξενόγλωσση

Armitage J., 1992 «Μεταμόσχευση μυελού των οστών», Εκδόσεις: Κάτοπτρο, Αθήνα

Bacque Marie – Frederique, 2004, «Πένθος και υγεία άλλοτε και σήμερα», Εκδόσεις: Θυμάρι, Αθήνα

Burns .D., 1980 , «Feeling good, the new mood therapy» New York, Εκδόσεις: Signet

Klass, D., & Marwid, S., J, 1988-1989, « Toward a model of parental grief» Εκδόσεις : Omega

Dolinger M., Rosenbaum E., 1992, «Καρκίνος», Εκδόσεις: Κάτοπτρο, Αθήνα

Engel, G.L.1961, «Is grief a disease? A challenge for medical research»

Freud E.L. , 1961, «Letters of Sigmund Freud» New York Basic

Kubler Ross E., 1988, «Θάνατος: το τελικό στάδιο της εξέλιξης», Εκδόσεις:
Ταμασός, Αθήνα

Parkers C.M. , 1980, «Bereavement counseling : Does it work?»

Speed P., 1992, «Καρκίνος», Εκδόσεις: Κάτοπτρο, Αθήνα

Worden J.William «Grief counselling» Εκδόσεις: Routledge, New York X.X.

ΎΕΝΤΥΠΙΑ – ΦΥΛΛΑΔΙΑ

Mellette S.J. MD. , 1986, «The cancer patient at work» Published by
American Cancer Society, Professional Education publication, New York

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

www.bestrong.org

www.helenanddouglas.org.uk

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

« Πέντε χρόνια με τον Junior»

Πάρης Σκουλαρικής

Πριν από δύο χρόνια βρισκόμουν πάλι εδώ σε αυτή την αίθουσα και άκουγα γονείς να εκμυστηρεύονται συναισθήματα και αλήθειες που με έκαναν να νιώθω λύπη και οργή ταυτόχρονα για μάχες που δόθηκαν και χάθηκαν και μιλάω για μάχες ζωής.

Σίγουρα κανείς δεν διαβεβαιώνει κανέναν ότι μπορεί να κερδίσει μία μάχη ζωής, είναι δικαίωμα όμως του καθενός να παλεύει για τη ζωή του με όσους συμμάχους υπάρχουν στο πλευρό του. Θα αναρωτιέστε τι σχέση έχουν όλα αυτά με το θέμα που πρέπει να σας παρουσιάσω και έχει να κάνει με τη ζωή του παιδιού μου αυτά τα πεντέμισι χρόνια.

Κάποτε σε μία τηλεοπτική εκπομπή ανέφερα ότι με την παρουσία μου εκεί αντιπροσώπευα όλα τα παιδιά με ογκολογικά προβλήματα και όχι μόνο το δικό μου παιδί. Όταν έρθει η στιγμή που θα φύγω από αυτόν τον κόσμο θα ήθελα να ξέρω ότι συνέβαλα και εγώ με κάποιον τρόπο στο να ζήσουνε αυτά τα παιδιά μία ζωή με αξιοπρέπεια για όσο καιρό διαβαίνουνε αυτόν τον Γολγοθά, με απώτερο στόχο το πιο μεγάλο δικαίωμα που έχει ο κάθε άνθρωπος σε αυτόν τον πλανήτη, την ίδια την ύπαρξη του και σίγουρα δε μιλάμε για οποιοδήποτε άνθρωπο αλλά για τα παιδιά μας.

Περί αυτού λοιπόν η σημερινή παρουσία όλων μας εδώ.

Πιστεύω ότι ήρθε η στιγμή λοιπόν να ανοίξουμε όλοι τις καρδιές μας από τους επιστήμονες μέχρι τον τελευταίο άνθρωπο που ασχολείται με αυτά τα παιδιά και να πετάξουμε αυτές τις μεμβράνες από πάνω μας που το μόνο που εξυπηρετούν είναι να καλύπτουμε αλήθειες για πάρα πολλά πράγματα.

Επιτέλους ας είναι η σημερινή μέρα η αρχή της εξήγησης για να καταλάβουμε όλοι ότι βρισκόμαστε στο σκοτάδι όσον αφορά την ασθένεια των παιδιών μας. Ας έρθει κάποτε αυτή η πολιτεία να πει ότι: «ξέρετε αυτές είναι οι δυνατότητες του κράτους μας», έτσι ώστε να μπορεί να αποφασίσει ο κάθε γονιός για το παιδί του πρέπει να ακολουθήσει. Ας δοθούν επιτέλους τα κίνητρα σε αυτούς τους ανθρώπους να αποφασίσουν για την ίδια τους τη ζωή. Να ξεκαθαρίσω ότι με αυτά που λέω δεν εννοώ ότι όταν κάποιο παιδάκι αρρωστήσει πρέπει να φύγει στο εξωτερικό αλλά από τη στιγμή που μένει στη χώρα μας να προσφέρονται οι πλέον κατάλληλες συνθήκες, τόσο της διαβίωσης στο χώρο του νοσοκομείου, όσο και στην επικοινωνία των γιατρών με τους ασθενείς. Γιατί εδώ θα πρέπει να ομολογήσουμε ότι καλούς γιατρούς έχουμε, αλλά φαίνεται ότι ορισμένοι από αυτούς έχουν ξεχάσει τι θα πει επικοινωνία με τον ασθενή. Θα ήταν προτιμότερο τις ώρες που καταναλώνουν για να τσακώνονται και να αντιπαραθέτουν τους εγωισμούς τους, να επικοινωνούν με τα παιδιά μας και κατ' επέκταση με εμάς τους γονείς.

Η δική μας οικογένεια σε όλα αυτά τα χρόνια που έζησε σε αυτό το τμήμα πιστεύω ότι έδωσε δείγματα καλής συμπεριφοράς με πρωτόπορο τον Τζουνιοράκο μας. Γνωρίζαμε όμως τότε πρέπει να παλέψουμε όλοι μαζί για τα δικαιώματά μας. Για τη σύζυγό μου και εμένα η ασθένεια του παιδιού μας ήταν μεγάλο σχολείο για να φτάσουμε στο σημείο να καταλάβουμε ποιες είναι οι αξίες ζωής. Θέλουμε να ξέρετε ότι πρωτόπορος σε αυτήν την προσπάθεια ήταν ο μικρός μας Τζουνιοράκος. Δεν ξέρω τι να σας πω γι' αυτό το παιδί που μόνο όσοι το γνώρισαν μπορούν να καταλάβουν ότι το μόλις οκτώ ετών παιδί μας

ήταν τόσο ολοκληρωμένο στις σκέψεις του και στις κινήσεις του. Δεν θα ξεχάσω ποτέ πως μόλις εξασθενούσαν οι δικές μας αντοχές εκείνος με τα δικά του λόγια και έργα μας φόρτιζε τις μπαταρίες μας και συνεχίζαμε πάλι δυναμικά τον ανήφορο αυτού του βουνού που είχαμε να διαβούμε, που στην κορυφή του δεν ξέραμε τι θα βρούμε πρώτα, τη ζωή ή το θάνατο. Πόσες φορές γύρισε και μου είπε ο γιος μας «Πάρη μη φοβάσαι, εμείς θα νικήσουμε» και πραγματικά Τζουνιώραρα μου εσύ νίκησες γιατί μπορεί να έφυγες από αυτόν τον κόσμο, όμως το έργο που άφησες πίσω σου το έχουμε βιώσει πάρα πολύ καλά και κινούμαστε πλέον στη ζωή μας με πρότυπο εσένα.

Ο Τζουνιώρακος μας ήταν πάρα πολύ συνειδητοποιημένος γι' αυτό που του συνέβαινε και εμείς από την πλευρά μας λέγαμε στο παιδί μας πάντα την αλήθεια γιατί έτσι μάθαμε να κοιτάμε όλοι μας τη ζωή, κατάφατσα όπως λέμε. Δεν πρόκειται να ξεχάσω ότι η Μάιρα και εγώ τον προετοιμάζαμε ψυχολογικά ένα μήνα να μπει στην Μ.Μ.Ο., όπου ήταν η πιο τραυματική εμπειρία απ' όλες τις απόψεις και ότι στην επιστροφή στο ογκολογικό τμήμα, αφότου δεν έγινε τίποτα στη μονάδα, γύρισε και είπε στην κυρία Κοσμίδη «μούσκεμα τα κάναμε» και ελπίζω να το θυμάται τώρα που το ακούει. Όμως δεν σταμάτησε να αγωνίζεται ούτε τότε αλλά ούτε και την τελευταία στιγμή που έδινε τη μάχη του για να μείνει σ' αυτή τη ζωή. Υπό διαφορετικές συνθήκες θα έλεγα να μην ερχόταν ποτέ σε αυτόν τον κόσμο, αλλά αυτό το παιδί έζησε τόσα πολλά πράγματα σε αυτά τα οκτώ χρόνια ζωής που είμαστε απόλυτα σίγουροι εμείς οι γονείς του ότι ολοκληρώθηκε σαν άνθρωπος. Ίσως ακούγεται παράξενο αυτό που σας λέω αλλά δεν μπορεί να ήξερα καλύτερα από εμάς κάποιος άλλος το παιδί μας. Θέλω να σας διαβεβαιώσω πως εκτός από την τύχη που είχαμε στο να γνωρίσουμε αυτό το παιδί έστω και λίγο ήταν και μεγάλη τιμή για εμάς, γιατί πρέπει να ξέρετε πως την πραγματική αγάπη και αγνότητα μόνο από ένα παιδί μπορείς να την γνωρίσεις και όλα αυτά μας τα έδωσε το παιδί μας στο μεγαλύτερο βαθμό που θα μπορούσε να μας τα δώσει. Ο λόγος που εμείς σαν

γονείς μπορούμε και επιβιώνουμε ακόμη σε αυτόν τον κόσμο μετά από όλα αυτά που μας συνέβησαν είναι πως κάνουμε παραπάνω από αυτά που πιστεύαμε ότι μπορούμε να κάνουμε για το παιδί μας ασχέτως του ότι δεν ήρθε το επιθυμητό αποτέλεσμα. Το λέω αυτό διότι δυστυχώς βλέπω γονείς οι οποίοι είναι ακόμα ναρκωμένοι μετά το άκουσμα της ασθένειας του παιδιού τους. Σ' αυτούς τους γονείς λοιπόν θα ήθελα να πω, να δώσουν τη μάχη μαζί με το παιδί τους και να ενώσουν τις ανάσες τους ασχέτως αποτελέσματος και μετά την όποια κατάληξη θα αισθανθούν τις ψυχές τους γαλήνιες, όπως νιώθουμε αυτή τη στιγμή στη δική μου οικογένεια. Το μεγαλύτερο λάθος που μπορείτε να κάνετε είναι να αφήσετε τα παιδιά σας καταδικασμένα στην τύχη τους. Την τύχη μας θεωρώ ότι την καθορίζουμε εμείς και δεν περιμένουμε να έρθει εκείνη σε μας. Είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα αναρωτιέστε τι καταφέραμε εμείς σα γονείς αφού το παιδί μας χάθηκε. Σας λέω λοιπόν ότι εμείς καταφέραμε μισή ώρα πριν φύγει το παιδί μας να χαμογελάει και αυτό συνιστά ποιότητα ζωής που εμείς θεωρούμε ότι αυτή είναι το ΑΛΦΑ και το ΩΜΕΓΑ γι' αυτά τα παιδιά. Φαντάζομαι ότι θα θυμάται πολύ καλά η κυρία Κοσμίδη ότι αυτή η ποιότητα ζωής ζητήσαμε για το παιδί μας και θα πρέπει τώρα να ομολογήσω ότι και εκείνη από την πλευρά της έγινε υπέρμαχος σε αυτήν την προσπάθεια που κάναμε για τον Τζουνιοράκο μας, στο να είναι το τέλος του όσο πιο ανώδυνο γίνεται. Μετά απ' όλα αυτά που σας ανέφερα πιστεύω ότι πετύχαμε στο μόνο πράγμα που εμείς σα γονείς μπορούσαμε να αγωνιστούμε στο να έχει μετά από πεντέμισι χρόνια το παιδί μας την καλύτερη ψυχολογία που θα μπορούσε να έχει ένα τέτοιο παιδί. Συνειδητά λοιπόν πιστεύω ότι κάναμε ότι καλύτερο μπορούσαμε για το παιδί μας και κάπου εδώ πλέον θέλω να ευχαριστήσω μέσα από τα βάθη της καρδιάς μου τον άνθρωπο που τον είχα σύμμαχο μου σε όλη αυτήν την προσπάθεια, τη σύζυγό μου Μάιρα.

Ελπίζω να μην σας κούρασα με όλα αυτά που σας ανέφερα και ευχή μου είναι όλοι αυτοί οι γονείς που βρίσκονται εδώ απόψε να πήραν το μήνυμα και

για τα δικά τους παιδιά που η οικογένεια μου και εγώ ευχόμαστε μέσα από τη μνήμη του δικού μας παιδιού να βγουν νικητές από αυτήν την μάχη και να ξέρουν πως κάθε νίκη γι' αυτούς θα είναι και δική μας νίκη και τους ευχόμαστε ολόψυχα ότι καλύτερο για τα παιδιά τους.

Τέλος θα ήθελα να αναφερθώ και να ευχαριστήσω όλους αυτούς τους αφανείς ήρωες, νοσηλευτές, -ιες, που το έργο τους δεν φαίνεται, αλλά να ξέρουν ότι όσους γνωρίσαμε σε αυτό το τμήμα τους αγάπησε και ο Τζουνιοράκος μας και εμείς και να έχουν για πάντα αυτή τη δύναμη μέσα τους και την αγάπη για να βοηθούν όλα αυτά τα παιδιά.

Όσο για σένα μικρέ μου Τζουνιοράκο είμαι απόλυτα σίγουρος πως είσαι ευτυχισμένος από εκεί ψηλά γιατί η μικρή σου αδερφή θα συνεχίσει το έργο που άφησες εσύ και θα μας δίνει την τρυφερότητα και την αγάπη που μας έδινες και εσύ γιέ μου. Εξάλλου γι' αυτό μας την έστειλες και τόσο γρήγορα μετά το χαμό σου. Θα είσαι πάντα στις καρδιές μας και στις ψυχές μας Κυριάκο μου και θα συνεχίσεις να είσαι όπως πάντα ο οδηγητής μας.

Σας ευχαριστώ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Α. Αντικαρκινικά - Ογκολογικά Ιδρύματα

Στον αγώνα κατά του καρκίνου, σημαντικότερο ρόλο κατέχουν τα αντικαρκινικά νοσοκομεία στα οποία υπάρχει ο απαραίτητος τεχνολογικός εξοπλισμός και εξειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου. Επίσης, πραγματοποιείται και προωθείται η βασική και εφαρμοσμένη έρευνα, μελετάται η νόσος και γίνεται προσπάθεια πρόληψης και θεραπείας του καρκίνου.

Στην Ελλάδα λειτουργούν τα εξής Αντικαρκινικά Ινστιτούτα:

1)Ελληνικό Αντικαρκινικό Ινστιτούτο. Λεωφόρος Αλεξάνδρας 117, Τ.Κ. 11522 Αθήνα τηλ.2106464253.

2)Περιφερειακό Αντικαρκινικό - Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθηνών "Άγιος Σάββας", Λεωφόρος Αλεξάνδρας 171,Τ.Κ. 11522 Αθηνά τηλ. 2106430811-19.

3) Γενικό Περιφερειακό Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά "Μεταξά", Μποτασή 51, Τ.Κ. 18537 Πειραιάς τηλ.2104516233-8,210428444-54.

4) Γενικό Νομαρχιακό, Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισίας "Οι Άγιοι Ανάργυροι", Καλυφτάκι, Νέα Κηφισιά, Τ.Κ. 14564 τηλ.2108076524-2108079012.

5) Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης "Θεαγένειο",
Αλ. Συμεωνίδη 2,Τ.Κ. 54007 Θεσσαλονίκη τηλ.2310849046, 2310826700, 2310227623.

6)Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο ‘‘Ευαγγελισμός’’, Υψηλάντους 45-47, Τ.Κ.11521 τηλ.2107201000.

Β. Πανεπιστημιακά και Γενικά Νοσοκομεία Αθηνών και Θεσσαλονίκης

-Νοσοκομείο Αρεταίειο, Βασ. Σοφίας 76,Τ.Κ. 11528 Αθήνα τηλ.2107286248, 2107238511-18.

-Γενικό Περιφερειακό Αθηνών -Νοσοκομείο Νοσημάτων θώρακος (πρώην Σωτήρια), Μεσογείων αρ.152 Τ.Κ.11526 Αθήνα,τηλ.21077786111.

-Περιφερειακό Γενικό Αθηνών Λαϊκό, Αφ. Θωμά 17 Γουδί, Τ.Κ.11527 Αθήνα τηλ.2107771101-9.

-Γενικό Περιφερειακό Νοσοκομείο Αθηνών Ιπποκράτειο, Βασιλίσσης Σοφίας 114 Τ.Κ. 11527 Αθήνα τηλ.2107774601.

-Γενικό Περιφερειακό Νοσοκομείο Αλεξάνδρα, Βασιλίσσης Σοφίας 114 Τ.Κ. 11527 Αθήνα τηλ.2107774601.

-ΑΧΕΠΑ Θεσσαλονίκης Στ. Κυριακίδη 1, Τ.Κ. 54636 – Θεσσαλονίκης,τηλ.231993111

-Πανεπιστήμιο Κρήτης-Τμήμα Ιατρικής -Περιφερειακό Πανεπιστ. Νοσοκομείο.

Τ.Θ. 1352 Ηράκλειο,711-10 Κρήτη, τηλ.281269625

-Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιατρ. Σχολή - Τομέας Παθ. Ογκολ. Τμήμα, Ιωάννινα 45110,τηλ.2651-99394,44946.

Γ. Παιδιατρικές Ογκολογικές Κλινικές

1.Νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία", Θηβών & Λεβαδιάς, Γουδί
τηλ.2107467000,2107798748,2107757496,2107467780-1

2.Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων "Π. και Α. Κυριακού",
Θηβών & Λιβαδειάς 3 τηλ. 2107790014,2107726000

3.Πανεπιστήμιο Κρήτης - Παιδιατρική Αιματολογική Ογκολογική
Κλινική. Δήμος Ηρακλείου Τ.Κ. 1352,Βούτες τηλ.2810392200,392111

4.Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ. Κεντρική Μακεδονίας
Δήμος Θεσ/νίκης Στιλπ. Κυριακίδη 1, τηλ.2310993111.

5."Ιπποκρατειο" Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης. Κεντρική
Μακεδονίας Δήμος Θεσ/νίκης Κωνσταντινουπόλεως 49 τηλ.
2310837921,892000.

Δ. Αντικαρκινικές Εταιρείες

1.Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία

Διεύθυνση: Τσόχα 18-20, Αθήνα 115 21, τηλ.2106456713-715 Fax:
2106410011.

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία (Ε.Α.Ε.) ιδρύθηκε το 1958 από ευαισθητοποιημένους στον καρκίνο επιστήμονες. Η Ε.Α.Ε. είναι Ν.Π.Ι.Δ. φιλανθρωπικού μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Χρηματοδοτείται από εράνους, δωρεές και περιοδικά από επιχορηγήσεις της Ε.Ο.Κ.

Μέσα στις δραστηριότητες της είναι προγράμματα ενημέρωσης του κοινού για την πρόληψη του καρκίνου, οργάνωση σεμιναρίων επιμόρφωσης διάφορων ειδικοτήτων, οργάνωση ερευνητικών κέντρων για τον καρκίνο

στον Ελληνικό χώρο. Συνεργάζεται με ανάλογους φορείς του εξωτερικού. Στις δραστηριότητες της Ε.Α.Ε. ανήκει και η λειτουργία του Κ. Ψ . Ι. Κ .Α. Α. Μ .Κ. (Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με καρκίνο).

Παραρτήματα

Αιγιάλειας και Καλαβρύτων (Κλ. Οικονόμου 29, Τ.Κ.25100 Αίγιο, τηλ.2691 24545,91309,41096).

Αλεξανδρούπολης (Ζυμβρακάκη 12, Τ.Κ.68 Αλεξανδρούπολη, τηλ.2551 23764 - 38172-27722).

Βέροιας (Μητροπόλεως 39, Τ.Κ. 59100 Βέροια, τηλ.2331 21265,22082-6 εσωτ.203).

Βόλου (Ανθή Γαζή 157 ,Τ.Κ. 38221 Βόλος, τηλ. 2421 24652, 35772, 45433).

Ζακύνθου (Κολύβα 85, Τ.Κ. 29100 Ζάκυνθος, τηλ.2695 22386, 38922).

Ηρακλείου (Κορνάρου 31, Τ.Κ. 71201 Ηράκλειο, τηλ.281 289515,252670).

Μακεδονίας - Θράκης (Αγία Σοφίας 20, Τ.Κ. 54622 Θεσσαλονίκη, τηλ.231 - 23547 ,230061,54636).

Ιωαννίνων (Χαριλάου Τρικούπη 18, Τ.Κ. 45332 Ιωάννινα, τηλ. 265129142) .

Καβάλας (Περδίκας9, Τ.Κ.65302 Καβάλα, τηλ.251224555, 226924).

Καλαμάτας (Αριστομένους 59, Τ.Κ.94100 Καλαμάτα).

Κέρκυρας (Νοσοκ. Κερκύρας Ιουλ. Ανδρεάδη 1, Τ.Κ. 49100 Κέρκυρα, τηλ.2661- 72490).

Κορίνθου (Κολιάτσου 61, Τ.Κ. 20100 Κόρινθος, τηλ.2741 - 22610,86225).

Λαμίας (Βύρωνος 26, Τ.Κ.3500 Λαμία, τηλ.223122669, 31540).

Μεγάρων (Κυριακούλιο Πολιτιστικό Κέντρο, Τ.Κ. 19100 Μέγαρα, τηλ.2296 28319,19340).

Μεσολογγίου (Γρ. Χόνδρου 5, Τ.Κ. 30200 Μεσολόγγι, τηλ.2631 22321,22406).

Μυτιλήνης (Νοσοκ. Βοστάνειο, Τ.Κ. 81100 Μυτιλήνη τηλ.2251 29773,40501,43777).

Ναυπλίου (Νοσοκ. Ναυπλίου, Τ.Κ. 21100 Ναύπλιο, τηλ.2752 22862).

Ξανθής (40 Εκκλησιών 3, Τ.Κ. 67100 Ξανθής, τηλ.2541- 77280).

Πατρών (Ρηγ. Φεραίου 105, Τ.Κ. 26221 Πάτρα, τηλ. 261 220629, 651470).

Πτολεμαΐδας - Κοζάνης (Φιλίππου 6, Τ.Κ. 5020 Πτολεμαΐδα, τηλ. 2463 25554,24635,22245).

Ρεθύμνου (Αρκαδίου 240, Τ.Κ. 74100 Ρέθυμνο, τηλ.2831 25134, 29598, 25021).

Ρόδου (Σ. Καζούζη 99, Τ.Κ. 85100 Ρόδος, τηλ.2241 22341).

Σητείας (Δωρήτου Παπαδάκη 16, Τ.Κ.72300 Σητεία τηλ.2843-24311, 22622).

Τρικάλων (Χρ. Χατζηγάκη 3, Τ.Κ.42198 Τρίκαλα, τηλ.2431076132, 23652).

Τρίπολης (Κένεντυ και Ορχομενού 3, Τ.Κ. 22100 Τρίπολη, τηλ. 2710 223645).

Χαλκίδας (Νοσοκ. Χαλκίδας Τ.Κ. 34100 Χαλκίδα ,τηλ. 2221077429).

Χίου (Ευαγγελίστριας 10 Τ.Κ.82100 Χίος, τηλ.2271043305).

Χανίων (Δημοκρατίας 27, Τ.Κ. 73134 Χανιά, τηλ.282104063 4, 71183).

2.Ελληνική Ογκολογική Εταιρεία, Βαλτετσίου 11 Τ.Κ. 10680 Αθήνα, τηλ.2103645627, 2103620765 .

3.Ελληνική Εταιρεία Ερεύνης του καρκίνου, Αλ. Συμεωνίδη 2, Τ.Κ. 54007 Θεσσαλονίκη, τηλ.2310868777.

4.Ελληνική Αντικαρκινική Δράση, Σεμπέλου 4, Τ.Κ.11526 Αθήνα, τηλ.210 7774122.

5. Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπείας Ογκολογίας, Παπαδιαμαντοπούλου 4, Τ.Κ.11328 Αθήνα, (Ιατρική Εταιρεία Αθηνών), τηλ.2107211845.

6.Ελληνική Εταιρεία Γυναικολογικής Ογκολογίας, Λουκιανού 10 Τ.Κ. 10675 Αθήνα, τηλ. 2107251001-2107228784.

7.Ελληνική Εταιρεία Δεικτών καρκίνου, Λ. Αλεξάνδρας 171, Τ.Κ. 11522 Αθήνα (Νοσοκ. Αγ. Σάββας), τηλ.21064330811-9.

8.Ελληνική Εταιρεία Έρευνας καρκίνου του μαστού, Παπαδιαμαντοπούλου 4 Τ.Κ.11528 Αθήνα (Ιατρική Εταιρεία Αθηνών) τηλ.2107211845.

9.Εθνική Συντονιστική Επιτροπή Προγράμματος «Ευρώπη κατά τον Καρκίνο», Πλουτάρχου 3, Τ.Κ. 10675 Αθήνα, τηλ.210725 8660-2 (Πανελ. Ιατρ. Σύλλογος).

10.Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας, Παδιαμαντοπούλου 4 Τ.Κ.11528 Αθήνα (Ιατρική Εταιρεία Αθηνών τηλ.2107771246, 6490440.

11.Ελληνική Εταιρεία προαγωγής και αγωγής υγείας, Σκουφά 32, Τ.Κ.10673 Αθήνα, τηλ.2106450870-1.

12.Ελληνική Εταιρεία Χειρουργική Ογκολογίας, Μπόταση 51, Τ.Κ. 18537 Πειραιάς (Γ.Π.Ν. Πειραιώς Μεταξά) τηλ.4284444.

13.Ελληνική Εταιρεία χημειοθεραπείας, Μιχαλακοπούλου 88, Τ.Κ. 11528 Αθήνα, τηλ.2107770429.

14.Ελληνική Εταιρεία Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας,Ποταμιάνου 20 & Αιγηνίτου, Τ.Κ.11521 Αθήνα,τηλ.2107487587.

15.Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου, Παρασκευά Ιωάννου 2, Τ.Κ. 2024, Στρόβολος Λευκωσία Κύπρος, τηλ.220497373/427967.

-Υπηρεσία Εμπιστευτικής πληροφόρησης και Υποστήριξης Κύπρου, τηλ.2103572 318888.

Λειτουργεί Δευτέρα και Τετάρτη από τις 5μ.μ έως τις 9μ.μ.

Ε. Σύλλογοι Παιδιατρικής Ογκολογίας

1. Σύλλογος Γονιών και Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια "ΦΛΟΓΑ".

Αθήνα: Αιγίου 6-8, Τ.Κ.11527 Γουδί, τηλ.210748500, 21 07716363.

Βόλος: Δημοτικό Σχολείο Νέας Ιωνίας,τηλ.24210-8573 8,2421080550.

Ιωάννινα :Ν. Μπότσαρη 2 Α, τηλ.26510-34533.

Ηγουμενίτσα :Ελευθερίου Βενιζέλου - Πάροδος Ολύμπου 6, τηλ.26650-22780,26650-23280.

Πρέβεζα :Δήμος Πρέβεζας, τηλ.26820-22.212.26828-28120.

Κέρκυρα : Πλατεία Γεωργίου Θεοτόκη 7, τηλ.26610-32674.

Πάτρα : Φιλοποίμενος 28,τηλ.2610-276021.

2. Σύλλογος Φίλων Παιδιού με Καρκίνο "ΕΛΠΙΔΑ", Μικρά Ασία
46 Γουδί, τηλ.2107757153, 2107757934.

3. Σωματείο Φίλων Εντατικής Θεραπείας Παιδιού
"ΠΝΟΗ", Μιχαλακοπούλου 159 Αμπελόκηποι,τηλ.7486801-3.

4. Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία
"ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ", Κοραή 33,Νέα Σμύρνη, τηλ.2109336106.

5. Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην
Αρρώστια και στο Θάνατο "Μέριμνα", Τιμολέοντος Βάσσου 16, Πλ.
Μαβίλη, Τ.Κ. 11521 Αθήνα, τηλ. 2106452013,2106452027,2106463367.

6. Σύλλογος για τα Παιδιά στην Ελλάδα και στην Κύπρο το
"ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ".

Αθήνα : Στουρνάρη 16, Τ.Κ.10683, τηλ.2103306140

Θεσσαλονίκη: Εθν. Αμύνης 14, Τ.Κ.54621,τηλ.23192 50160

Πύργος Ηλείας: Αραχώβης Περικλέους,Τ.Κ.27100, τηλ.2621081040

Κέρκυρα: Κοινότητα Χαμηλής Μαγουλάδων, Τ.Κ. 49100, τηλ.2 663051755

Z. Συμβουλευτική και Υποστήριξη Ασθενών με Καρκίνο.

1.Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με Καρκίνο
Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, Τσόχα 18-20, Αθήνα Τ. Κ. 115 21,
τηλ.2106456713-715 Fax: 2106410011.

2.Σύλλογος Φίλων Κυριών της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας,
Τσόχα 18-20, Αθήνα Τ.Κ. 115 21, τηλ.2106456713-715 Fax: 2106410011.

3.Σύλλογος Φίλων Γενικού Νομαρχιακού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς “Οι Άγιοι Ανάργυροι”, Καλυφτάκι, Νέα Κηφισιά, Τ. Κ. 14564 τηλ.2108076524-2108079012.

4.Σύλλογος Φίλων του Παραρτήματος Μακεδονίας - Θράκης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, Αγία Σοφίας 20, Τ.Κ. 54622 Θεσσαλονίκη, τηλ.231-235472,230061,54636.

Η. Ιατρεία Πόνου

- Ιατρείο πόνου περιφερειακού Αντικαρκινικού Ογκολογικού Νοσοκομείου Αθηνών «Ο ΑΓΙΟΣ ΣΑΒΒΑΣ», Λεωφ. Αλεξάνδρας 171, Τ.Κ. 11521 Αθήνα.
- Ιατρείο πόνου Νοσοκομείο «ΑΡΕΤΑΙΕΙΟ», Λεωφ. Βασ. Σοφίας 76, Τ.Κ. 11528 Αθήνα, τηλ.2107286248-2107238511-18.
- Ιατρείο πόνου Γενικού Περιφερειακού Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Πειραιά «Μεταξά», Μπόταση 51, Τ.Κ.185-37 Πειραιάς, τηλ. 2104183652-7.
- Μονάδα πόνου του Γενικού Νοσοκομείου Πατησιών, Χαλκίδος 15-17 Τ.Κ.11143 Άνω Πατησιά, τηλ.2102513345.
- Ιατρείο πόνου 7 Θεραπευτήριο του ΙΚΑ, Καυτατζόγλου 11, Τ.Κ. 11141 Πατησιάς, τηλ.2102022517 ..
- Ιατρείο πόνου Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Α.Χ.Ε.Π.Α, Στ. Κυριακίδη 1, Τ.Κ. 546-36 Θεσσαλονίκης, τηλ.231993 111,9935508.
- Ίδρυμα πόνου «TZENH KAPEZH»,Κορινθίας 27 Αμπελόκηποι, Τ.Κ.7486450.

Θ. Τηλεφωνική Γραμμή

1. Γραμμή Ελπίδας, Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας .

Η γραμμή Ελπίδας είναι το πρόγραμμα που η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία καθιέρωσε, με στόχο την άμεση πληροφόρηση σας σε θέματα που αφορούν:

-Τον καρκίνο και ότι θα θέλατε να μάθετε για την αντιμετώπιση του.

-Τις δυνατότητες πρόληψης της νόσου με την αξιοποίηση των ειδικών Τεστ που μπορείτε να κάνετε σε όλα τα νοσοκομεία.

-Για σας που δίνετε την προσωπική σας μάχη ενάντια στον καρκίνο, καλώντας το 210-6401200, μπορείτε με εμπιστοσύνη να απευθυνθείτε για το προσωπικό σας ζήτημα, στο εξειδικευμένο προσωπικό και να πάρετε τις πλέον υπεύθυνες απαντήσεις. Το πρόγραμμα της ανοικτής γραμμής Ελπίδας δέχεται καθημερινά τηλεφωνήματα από Δευτέρα και Τετάρτη από 8:00 π.μ έως 8:00 μ.μ. Τρίτη - Πέμπτη - Παρασκευή από 8:00 π.μ. έως 2:30 μ.μ.

I. Ξενώνες Φιλοξενίας Ασθενών

1. Ξενώνας Ενήλικων Αθήνας, Πειραιάς & Επικούρου 34, τηλ.21 03211112-2103211146.

2. Ξενώνας Ενήλικων Βουλιαγμένης, Λητούς 20 Άλιμος, τηλ. 8962 619-620.

Κ. Ξενώνας Φιλοξενίας Συνοδών Ασθενών

1. Ξενώνας Ενήλικων Καρέα, Λ. Κορέα 116, τηλ.2107640511-2107 650982-2107650079.

Λ. Παροχές Βοήθειας στο Σπίτι

1. Πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας του Γενικού Νομαρχιακού ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισίας «Οι Άγιοι Ανάργυροι», τηλ.2102515762,2108076132.

2. Πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας του Γενικού Περιφερειακού Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Πειραιά «Μεταξά», τηλ.2104284444-54.

3. Πρόγραμμα βοήθειας στο σπίτι του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, τηλ.2108211026.

4. Πρόγραμμα νοσηλεία στο σπίτι του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, τηλ.2106926603.

5. Πρόγραμμα οικογενειακών βοηθών του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, τηλ.2108841305,2108229253.

6. Πρόγραμμα κατ' οίκον φροντίδας ασθενών αντικαρκινικού Συνδέσμου Κύπρου, τηλ.003572-427967.

Υπάρχει ανάγκη δημιουργίας κέντρων υποστήριξη για την νόσο ελεγχόμενων από το Κράτος για το έργο που προσφέρουν όχι μόνο εδώ στην Αθήνα, αλλά και στην επαρχία όπου υπάρχει ανυπαρξίας τέτοιων κέντρων παρόλο που η ανάγκη είναι επιτακτική.

