

ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Π Τ Υ Χ Ι Α Κ Η Ε Ρ Γ Α Σ Ι Α

Θ Ε Μ Α

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ

ΚΟΤΡΩΝΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

κ. ΓΕΩΡΓΟΥΣΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ



ΠΑΤΡΑ ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 1995

ΑΡΙΘΜΟΣ
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

1959

ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Π Τ Υ Χ Ι Α Κ Η Ε Ρ Γ Α Σ Ι Α

Θ Ε Μ Α

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΩΝ ΜΕ
ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

ΕΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ:

ΚΟΤΡΩΝΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

κ. ΓΕΩΡΓΟΥΣΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΕΓΚΡΙΣΕΩΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

1.

2.

3.

ΠΑΤΡΑ ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 1995



Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

	ΣΕΛ.
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	1
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	3
Α΄ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	5
1. <u>ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ</u>	6
α. Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	6
β. Οξεία μη - λεμφοβλαστική λευχαιμία	9
γ. Χρόνια μυελογενής λευχαιμία	10
2. <u>ΛΕΜΦΩΜΑΤΑ</u>	11
α. Λέμφωμα HODGKIN	11
β. Λέμφωμα μη - HODGKIN	12
γ. Λέμφωμα τύπου BURKITT	15
3. <u>ΝΕΦΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ (ή ΟΓΚΟΣ WILMS)</u>	16
4. <u>ΝΕΥΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ</u>	18
5. <u>ΡΑΒΔΟΜΥΟΣΑΡΚΩΜΑ - ΜΑΛΑΚΟΙ ΟΓΚΟΙ</u>	20
6. <u>ΟΓΚΟΙ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ</u>	22
α. Οστεοσάρκωμα	22
β. Σάρκωμα EWING	23
7. <u>ΟΓΚΟΙ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ</u>	25
8. <u>ΙΣΤΙΟΚΥΤΤΩΣΗ Χ</u>	
α. Νόσος των LETTERER - SIWE	27
β. Νόσος των HAND - SCHULLER - CHRISTIAN	28
γ. Ηωσινόφυλο κοκκίωμα	28
9. <u>ΟΓΚΟΙ ΤΟΥ ΗΠΑΤΟΣ</u>	30

10. ΟΓΚΟΙ ΑΠΟ ΒΛΑΣΤΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ

- α. Ορχεοβλάστωμα 31
β. Τεράτωμα 32

11. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ 32

Β΄ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ

ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

1. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ

- α. Τα παιδιά με χρόνιο πρόβλημα υγείας: η ξεχασμένη προτεραιότητα. 36
β. Προβλήματα συμπεριφοράς λόγω εισαγωγής στο Νοσοκομείο. 39
γ. Ψυχολογική γνωστική προετοιμασία πριν από την εισαγωγή στο Νοσοκομείο 42
δ. Ψυχολογική βοήθεια κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στο Νοσοκομείο. 45
ε. Η ευθύνη και το χρέος της πολιτείας. 47

2. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ

- α. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στο παιδί 52
β. Η γνώση της ασθένειας και οι πηγές πληροφόρησης της στο παιδί με καρκίνο 58
γ. Η αλλαγή του σωματικού ειδώλου στο παιδί με κακοήθες νεόπλασμα και οι επιπτώσεις της στον ψυχικό του κόσμο 61

δ. Επιπτώσεις της χρονιότητας του καρκίνου στη ζωή
παιδιού και της οικογενείας του. 66

ε. Το παιδί με καρκίνο μπροστά στο θάνατο 70

3. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ

α. Οι γονείς των παιδιών με κακοήθης νεοπλασμάτα:
μια νέα κοινωνική κατηγορία 76

β. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους γονείς και η
αντίδρασή τους στα νέα δεδομένα 79

4. Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ

α. Ψυχολογική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο
και της οικογενείας του κατά τη διάγνωση και την
πορεία της νόσου 85

β. Εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού με καρκίνο και
εκπαιδευτική προσαρμογή - Συμβολή της οικογένειας 99

γ. Εμπειρίες ζωής μπροστά στο θάνατο 104

Γ' ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΡΓΙΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ
ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ 113

2. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ 140

α. Προετοιμασία του δότη και φροντίδα του μετά τη λήψη του μυελού.	140
β. Προετοιμασία του παιδιού δέκτη για τη μεταμόσχευση.	142
γ. Νοσηλευτική παρέμβαση πριν από τη μεταμόσχευση κατά τη φύση της προετοιμασίας.	143
δ. Νοσηλευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης μυελού	146
ε. Νοσηλευτική παρέμβαση μετά τη μεταμόσχευση μυελού	148
3. <u>ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ</u>	
α. Ψυχοκοινωνικά προβλήματα των παιδιών με καρκίνο	157
β. Ψυχοκοινωνικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις	161
4. <u>ΤΟ STRESS ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ/ΤΡΙΩΝ</u>	169
5. <u>ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΑΙ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΜΕ ΤΗ ΜΕΘΟΔΟ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑΣ</u>	
α. ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ I	184
β. ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ II	192
6. <u>ΕΠΙΛΟΓΟΣ</u>	188
7. <u>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</u>	202

Α Φ Ι Ε Ρ Ω Σ Η

Αφιερώνω την εργασία μου στην οικογένειά μου που μου συμπαραστάθηκε τόσο πολύ κατά τη διάρκεια της φοίτησής μου στη σχολή της Νοσηλευτικής, στο Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των δύο Παιδιατρικών Νοσοκομείων της Αθήνας που χάρη στη βοήθεια τους έφερα εις πέρας την εργασία αυτή και σε όλους όσους μου εμφύσησαν την αγάπη για τον πάσχοντα και την αξία της ολοκληρωμένης νοσηλευτικής προσέγγισής του.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Π Ρ Ο Λ Ο Γ Ο Σ

Κατά τη διάρκεια της φοίτησής μου στη σχολή της Νοσηλευτικής και ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της πρακτικής μου άσκησης, μου δόθηκε η ευκαιρία να αντιμετωπίσω τον ανθρώπινο πόνο στις περισσότερες μορφές του, και να τον ανακουφίσω όσο ήταν δυνατόν, ανάλογα με την περίπτωση.

Σε όλο αυτό το διάστημα, ιδιαίτερα με απασχόλησαν τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν τα παιδιά - ασθενείς και αισθανόμουν τό πόσο ξεχωριστή και θεάρεστη είναι η φροντίδα τους, αφού αποτελούν το μέλλον του κόσμου μας.

Αυτό με ώθησε στο να επιλέξω για την εκπόνηση της πτυχιακής μου εργασίας, παιδιατρικό θέμα και μάλιστα ένα θέμα όπως τα κακοήθη νεοπλάσματα που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία και φέρνουν τα παιδιά και τους γονείς τους αντιμέτωπα με τον θάνατο, σε πολλές περιπτώσεις.

Εκτός από το ιατρικό μέρος του θέματος, εκείνο που με απασχόλησε κυρίως, ήταν η ψυχολογική προσέγγιση αυτών των παιδιών και των οικογενένειών τους, μια και εμείς οι νοσηλευτές βρισκόμαστε σε άμεση και συνεχή επαφή μαζί τους και θα πρέπει εκτός από την υλική, να τους προσφέρουμε και πνευματική τροφή.

Η φύση της νόσου είναι τέτοια που χωρίς τη σωστή στήρι-

ξη είναι αδύνατον τα παιδιά και οι οικογένειες τους να ανταπεξέλθουν σε αυτή τη δοκιμασία.

Εύχομαι η προσπάθεια μου να καλύψω το θέμα αυτό, να βοηθήσει τους συναδέλφους μου που θα αντιμετωπίσουν τέτοιες περιπτώσεις στη σταδιοδρομία τους να στηρίξουν σωστά τους "δοκιμαζόμενους" και να τους βοηθήσουν να αποκομίσουν δύναμη κι υπομονή από τον αγώνα τους.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ε Ι Σ Α Γ Ω Γ Η *****

Όταν άρχισα να συλλέγω στοιχεία για τα κακοήθη νεοπλασμάτα της παιδικής ηλικίας, δεν γνώριζα ότι αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα, στις αναπτυγμένες χώρες.

Στην πορεία, διαπίστωσα, για άλλη μια φορά, τον πόνο που υπάρχει γύρω μας, καθώς επισκέφθηκα τα δύο μεγάλα παιδιατρικά Νοσοκομεία των Αθηνών το 'Αγία Σοφία' και το 'Αγλαΐα Κυριακού' και τις ογκολογικές τους μονάδες. Η ποιότητα της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, με εξέπληξε, θα έλεγα πολύ καλά οργανωμένη ομάδα ιατρών, νοσηλευτών και ψυχολόγων, προσέφεραν ότι ήταν ανθρώπινα δυνατόν στα πάσχοντα παιδιά και τους γονείς τους.

Προσπάθησα να καλύψω το θέμα μου, όσο ήταν δυνατόν. Αρχικά, αναφέρονται τα είδη των νεοπλασματικών ασθενειών, δηλαδή οι λευχαιμίες, τα λεμφώματα, τα νεφροβλαστώματα, τα νευροβλαστώματα, τα ραβδομυοσαριώματα, οι όγκοι οστών, οι όγκοι εγκεφάλου, η ισθμιοκύττωση X και οι όγκοι του ήπατος, οι όγκοι από βλαστικά κύτταρα, καθώς και η μεταμόσχευση νωτιαίου μυελού που χρησιμοποιείται ευρέως πλέον σε όποιες από τις περιπτώσεις είναι εφικτό. Στη συνέχεια επιχειρεί-

ται μια προσέγγιση του πάσχοντος παιδιού και των προβλημάτων που αντιμετωπίζει, και ιδιαίτερα του παιδιού με κακοήθη νεοπλάσματα. Ένα άλλο θέμα που με απασχόλησε και επηρεάζει και την ψυχολογία του παιδιού είναι η ψυχολογική προσέγγιση των γονέων του παιδιού και η αντιμετώπιση των νέων προβλημάτων που τους ανακύπτουν με τη νόσο του παιδιού τους.

Επίσης τονίζεται ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτή, το STRESS που αντιμετωπίζει κατά τη νοσηλεία των παιδιών αυτών και πως μπορεί να τους προσφέρει την καλύτερη δυνατή φροντίδα.

Τέλος αναφέρεται η προσωπική μου εμπειρία από την παρακολούθηση δύο παιδιών με κακοήθη νεόπλασμα, οι ενέργειες που προγραμματίσα για να τα βοηθήσω και τα κατά πόσο αυτές είχαν ή όχι αποτέλεσμα.

Α΄

ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΚΗΣ

ΗΛΙΚΙΑΣ

ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Τα νεοπλάσματα μετά τη βρεφική ηλικία, αποτελούν στις αναπτυγμένες χώρες την κύρια αιτία θανάτου, μετά τα ατυχήματα. Το 40% των παιδιών που προσβάλλονται από κακοήθη νοσήματα είναι μικρότερα από 5 χρονών και η σχέση αγοριών προς κορίτσια είναι 2:1.

Στον παρακάτω πίνακα (1) αναφέρονται οι συχνότερες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Λευχαιμία	34
Ογκοι Κ.Ν.Σ.	19
Λέμφωμα	11
Νευροβλάστωμα	8
Ογκοι μαλακών μορίων	7
Ογκοι νεφρού	6
Ογκοι οστών	4,5
Ογκοι οφθαλμών	3
Ογκοι γεννητικών οργάνων	2
Ογκοι ήπατος	1,5
Άλλοι όγκοι	4

Ορισμένες καταστάσεις θεωρούνται ότι συνοδεύονται συχνότερα από κακοήθειες στα παιδιά, όπως η ύπαρξη ανιριδρίας ή ημιϋπερτροφίας (όγκος WILMS), ή ετεροχρωμία της ίριδας (νευροβλάστωμα), η τυροσίνωση (καρκίνωμα ήπατος), το σύνδρομο DOWN (οξεία λευχαιμία), η νευροϊνωμάτωση (όγκοι εγκεφάλου) κ.α.

Οι διαφορές ανάμεσα στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και των ενηλίκων αναφέρονται στην εντόπιση (στα παιδιά είναι σπάνιοι οι όγκοι του πνεύμονα, του μαστού και του πεπτικού), στην ιστολογική μορφή (στα παιδιά δεν υπάρχουν επιθηλιακοί όγκοι, αλλά όγκοι δικτυενδοθηλιακής και εμβρυϊκής προέλευσης) και στην πρόγνωση (στα παιδιά είναι καλύτερη).

1. ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ

Η λευχαιμία στα παιδιά είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου και διακρίνεται σε οξεία και χρόνια. Συχνότερη μορφή είναι η οξεία (1:2880 παιδιά) και διακρίνεται σε λεμφοβλαστική, μυελοβλαστική, προμυελοκυτταρική, μονοκυτταρική, ερυθρολευχαιμία κ.α. ανάλογα με τον τύπο του άωρου κυττάρου που επικρατεί. Από τις χρόνιες μορφές, συχνότερη είναι η χρόνια μυελογενής. Ο συχνότερος τύπος λευχαιμίας στα παιδιά είναι η οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (Ο.Λ.Λ.).

α) Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

Εμφανίζεται συχνότερα σε παιδιά ηλικίας 3-7 χρόνων.

Εκδηλώνεται με το πλήθος συμπτωμάτων και κλινικών ευρημάτων όπως φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί. (2)

Πίνακας 2: Κλινικές εκδηλώσεις οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (επί τοις εκατό)

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	%
Πυρετός	60
Καιουχία	50
Διόγκωση ήπατος και σπληνός	45
Διόγκωση λεμφαδένων	40
Ωχρότητα	39
Αρθραλγία - Οστεαλγία	31
Αιμορραγία	24
Ανορεξία	17
Κοιλιακά Αλγη	9
Εκδηλώσεις από το Κ.Ν.Σ.	3

Η διάγνωση της Ο.Λ.Λ. επιβεβαιώνεται με την εξέταση του μυελού των οστών.

Η ταξινόμηση της Ο.Λ.Λ. σε σχέση με την πρόγνωση στηρίζεται σε κλινικοεργαστηριακά ευρήματα, στην ανοσολογική τυποποίηση και στην μορφολογική αξιολόγηση της λεμφοβλαστικής.

Πρόγνωση: Η αξιολόγηση με βάση τα κλινικοεργαστηριακά ευρήματα, τον αριθμό των λευκοκυττάρων και την ηλικία του παιδιού κατά τη διάγνωση.

Καλή πρόγνωση έχουν τα παιδιά ηλικίας 3 - 7 χρόνων, με

αριθμό λευκοκυττάρων κατά τη διάγνωση μικρότερο από $10.000/\text{mm}^3$ και αντιπροσωπεύουν το 27% του συνόλου των παιδιών με Ο.Λ.Λ.

Ενδιάμεση πρόγνωση έχουν παιδιά οποιασδήποτε άλλης ηλικίας με αριθμό λευκοκυττάρων κατά τη διάγνωση μικρότερο από $10.000/\text{mm}^3$ ή παιδιά ηλικίας 3 - 7 χρόνων, αλλά με αριθμό λευκοκυττάρων $10 - 50.000/\text{mm}^3$ (ποσοστό 54%).

Βαριά πρόγνωση έχουν τα παιδιά οποιασδήποτε ηλικίας, με αριθμό λευκοκυττάρων κατά τη διάγνωση μεγαλύτερο από $50.000/\text{mm}^3$ (ποσοστό 19%).

Η ταξινόμηση με βάση την ανοσολογική τυποποίηση, βασίζεται στην ύπαρξη λεμφοβλαστών με χαρακτήρες Τ - κυττάρου (ποσοστό 20%) ή Β - κυττάρου (ποσοστό 2%) ή μη Τ μη Β - κυττάρου (ποσοστό 78%). Η μη Τ μη Β διακρίνεται σε ουδέτερο και κοινό τύπο. Ο κοινός τύπος χαρακτηρίζεται από την παρουσία του κοινού για την Ο.Λ.Λ. αντιγόνου και είναι καλύτερης πρόγνωσης.

Η μορφολογική ταξινόμηση γίνεται με βάση το μέγεθος, την ομοιογένεια και τους ειδικούς χαρακτήρες των λεμφοβλαστών (L). α) L1 μικρές ομοιόμορφες βλάστες (καλύτερη πρόγνωση) β) L2 μεγαλύτερες ανόμοιες βλάστες γ) L3 μεγάλες βλάστες με κενोटόπια.

Θεραπεία: Η θεραπεία της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας περιλαμβάνει τη γενική υποστήριξη του αρρώστου και την ειδική αγωγή.

1) Θεραπεία εφόδου: Συνίσταται στην χορήγηση περδνιζόνης, βινκριστίνης και L - ασπαραγινάσης, με ή χωρίς αδρια-

μυκίνη.

2) Θεραπεία προφύλαξης ΚΝΣ, με ενδοραχιαία έγχυση μεθο-
τρεξάτης και ακτινοβολία του ΚΝΣ (συνολικά 1800 RADS).

3) Θεραπεία συντήρησης, με χορήγηση μεθοτρεξάτης και 6-
μεριαπτοπουρίνης από το στόμα. Η θεραπεία διαρκεί 2 1/2 -
3 χρόνια και περιλαμβάνει φάσεις κυκλικής επανεφόδου.

Αν δεν εφαρμοστεί προφυλακτική θεραπεία του ΚΝΣ, 50 -
60% των παιδιών με ΟΛΛ εμφανίζουν λευχαιμία του ΚΝΣ ακόμη
κι αν βρίσκονται σε μυελική ύφεση. Με την προφυλακτική
αντιμετώπιση το ποσοστό των λευχαιμικών διηθήσεων του ΚΝΣ
κυμαίνεται από 4 - 12% και είναι συχνότερες σε παιδιά με
υψηλό αριθμό λευκοκυττάρων κατά τη διάγνωση της νόσου, σε
παιδιά με T μορφή ΟΛΛ, καθώς και σε περιπτώσεις με διήθη-
ση των αδένων με μεσοθωρακίου.

Οι όρχεις αποτελούν μια άλλη περιοχή εξωμυελικής εντό-
πισης της λευχαιμίας, η οποία μπορεί να εμφανιστεί κατά τη
διάρκεια της θεραπείας ή μετά τη διακοπή της και για το
λόγο αυτό τα αγόρια έχουν χειρότερη πρόγνωση από τα
κορίτσια.

''Ίαση'' θεωρείται η παραμονή σε ύφεση για 6 χρόνια
μετά τη διάγνωση της ΟΛΛ. Το χρονικό αυτό όριο ξεπερνούν
το 40% των κοριτσιών και το 30% των αγοριών.

β) Οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία

Η οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία περιλαμβάνει την
οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία, την οξεία μονοβλαστική, την

οξεία προμυελοκυτταρική, την οξεία ερυθρολευχαιμία και τη μυελομονοκυτταρική λευχαιμία.

Η Μεγαλοκαρυοκυτταρική λευχαιμία αναγνωρίζεται όλο και πιο εύκολα με τη χρήση ειδικών διαγνωστικών τεχνικών και συναντάται πιο συχνά σε παιδιά με σύνδρομο του DOWN. Επί πλέον, πολλές λευχαιμίες που δεν μπορούν να ταξινομηθούν σε ειδικές κατηγορίες, μπορεί να αποδειχθούν οξείες μη λεμφοβλαστικές λευχαιμίες.

Τα κλινικά χαρακτηριστικά είναι όμοια με αυτά της Ο.Λ.Λ. και η υποστηρικτική φροντίδα είναι βασικά η ίδια. Η αγωγή είναι πιο δύσκολη με διαφορετικά φάρμακα, και προκαλεί ύφεση σε ποσοστό 70% και μακροχρόνια επιβίωση χωρίς νόσο σε ποσοστό 25 - 30%. Η μεταμόσχευση νωτιαίου μυελού που γίνεται μετά την περίοδο ύφεσης εξασφαλίζει μακροχρόνια ύφεση σε ποσοστό 35 - 45% αλλά δημιουργεί υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας σε σύντομο χρονικό διάστημα από ότι η παραδοσιακή θεραπεία εφόδου. Είναι πολυέξοδη και εγκυμονεί υπολογίσιμο κίνδυνο θανάτου ή χρόνιας ανικανότητας από οξεία και χρόνια GRAFT VERSUS HOST ασθένεια, δηλαδή αντίδραση βοχεύματος κατά ζενιότη.

γ) Χρόνια μυελογενής λευχαιμία

Η Χ.Μ.Λ. τύπου ευηλίκων που δείχνει το χρωμόσωμα PHILADELPHIA + (9:22) μετριάζεται με BUSULFAN, HYDROXYΥΚΕΑ ή λντερφερόνη γάμμα. Η μόνη θεραπεία για αυτή τη νόσο είναι η μεταμόσχευση νωτιαίου μυελού.

Ο τύπος της Χ.Μ.Λ. με χρωμόσωμα PHILADELPHIA αρνητικό

(PH-) συναντάται στα μικρότερης ηλικίας παιδιά. Η αιμορραγία λόγω της θρομβοκυτταροπενίας, η οργανομεγαλία και οι επανειλημμένες λοιμώξεις καθιστούν τη νόσο δύσκολη στο να ελεγχθεί εργαστηριακά. Διάφορες προσπάθειες για εφαρμογή χημειοθεραπευτικής αγωγής υπήρξαν μόνο περιστασιακά επιτυχείς. Η μεταμόσχευση του νωτιαίου μυελού είναι επιτυχής και θα έπρεπε να συνεχιστεί.

2. ΛΕΜΦΩΜΑΤΑ

α. Λέμφωμα του HODGKIN

Το λέμφωμα του HODGKIN προσβάλλει παιδιά, μεγαλύτερα συνήθως των 5 ετών (60% αγόρια) και εφήβους. Υπάρχουν 4 ιστολογικοί τύποι με διαφορετική προγνωστική σημασία.

- 1) Λεμφοκυτταρικός τύπος: καλύτερη πρόγνωση.
- 2) Οξώδης σκλήρυνση (κυρίως σε κορίτσια): ενδιάμεση πρόγνωση.
- 3) Μεικτή κυτταροβρίθεια: ενδιάμεση πρόγνωση
- 4) Λεμφοπενικός τύπος: χειρότερη πρόγνωση.

Η νόσος εκδηλώνεται με ανώδυνη λεμφαδενική διόγκωση η οποία εντοπίζεται συχνότερα στον τράχηλο αλλά και στους αδένες του μεσοθωρακίου και του σπλήνα. Σε ποσοστό 30% των παιδιών υπάρχουν συστηματικές εκδηλώσεις όπως πυρετός, απώλεια βάρους, ιδρώτες και κνησμός.

Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με βιοψία του ύποπτου λεμφα-

δένα. Η σταδιοποίηση έχει σκοπό τον καθορισμό της έκτασης της νόσου και γίνεται με σπινθηρογραφικό έλεγχο των οστών, του ήπατος και του σπλήνα, με υπολογιστική τομογραφία κοιλίας, καθώς και με λεμφαγγειογραφία. Η χειρουργική σταδιοποίηση δεν χρησιμοποιείται από όλους.

Η αντιμετώπιση εξαρτάται από το στάδιο της νόσου και περιλαμβάνει:

α) Σε αρχικά στάδια ακτινοθεραπεία, περιοχική ή όλων των λεμφαδένων.

β) Σε προχωρημένα στάδια χημειοθεραπεία με ή χωρίς ακτινοθεραπεία. Το σχήμα που χρησιμοποιείται είναι το MOPP (MUSTARGEN, ONCOVIN, PROCARBAZINE, PREDNISONNE).

Η νόσος υποτροπιάζει τοπικά ή εμφανίζει μεταστάσεις σε αδένες, τα οστά και τους πνεύμονες. Η πρόγνωση στο λέμφωμα τύπου HODGKIN είναι γενικά καλή. Το 90% των παιδιών που η διάγνωση γίνεται σε αρχικά στάδια επιβιώνουν σε ύφεση 5 χρόνια ή περισσότερο, ενώ σε παιδιά που η διάγνωση γίνεται σε προχωρημένα στάδια, η επιβίωση είναι μικρότερη από 5 χρόνια και περιορίζεται στο 40% των παιδιών.

β. Λέμφωμα μη HODGKIN

Το μη - HODGKIN λέμφωμα αποτελεί το 60% των λεμφωμάτων και η σχέση αγόρια προς κορίτσια είναι 4:1.

Βασικές ιδιότητες του μη - HODGKIN λεμφώματος είναι ότι εμφανίζει συχνά λευχαιμική εξέλιξη (διήθηση μυελού και ΚΝΣ) και διαφέρει από το μη - HODGKIN λέμφωμα των ενηλίκων κλινικά, ιστολογικά και προγνωστικά.

Υπάρχουν διάφορες ιστολογικές ταξινομήσεις. Μία από τις πιο αποδεδειγμένες είναι η ακόλουθη:

1) ελάχιστα διαφοροποιημένο	(30 - 40%)
2) αδιαφοροποίητο	(20 - 40%)
3) λιστιοκυτταρικό	(15 - 20%)
4) αταξιινόμητο	(5 - 10%)

(Στην κατηγορία "αδιαφοροποίητα λεμφώματα" ανήκει και η κατηγορία των λεμφωμάτων τύπου BURKITT που θα αναφερθεί ιδιαίτερα).

Ανοσολογικά τα μη HODGKIN λεμφώματα διακρίνονται σε T - τύπου, B - τύπου και μη T μη B - τύπου.

Οι κλινικές εντοπίσεις αναφέρονται στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3: Εντόπιση μη HODGKIN λεμφώματος

ΠΕΡΙΟΧΗ	%
Κοιλιά	35
Μεσοθωράκιο	26
Περιφερειακοί λεμφαδένες	14
Κεφαλή - τράχηλος	13
Άλλες εντοπίσεις	12

Οι κλινικές εκδηλώσεις εξαρτώνται από την εντόπιση. Το πρωτοπαθές κοιλιακό λέμφωμα εντοπίζεται στην ειλεοτυφλική περιοχή ή την σκωληκοειδή απόφυση και εκδηλώνεται με πόνο στην κοιλιά, εμέτους, διάρροια, εγχολεασμό ή αιμορραγία. Η

υποτροπή, η οποία δεν είναι σπάνια, είναι κυρίως τοπική, ενώ σπανιότερα παρατηρείται στο μυελό ή στο ΚΝΣ.

Τα παιδιά με λέμφωμα του μεσοθωρακίου εμφανίζουν δύσπνοια, βήχα ή και σύνδρομο άνω κοίλης, ενώ δεν είναι σπάνια η ύπαρξη πλευριτικού υγρού. Το λέμφωμα του μεσοθωρακίου είναι συνήθως T - τύπου. Χαρακτηριστική ιδιότητα των μη - HODGKIN λεμφωμάτων T - τύπου είναι, ότι προσβάλλουν κυρίως αγόρια ηλικίας 10 - 12 χρόνων. Η υποτροπή είναι σπάνια τοπική, ενώ η νόσος μπορεί να διηθήσει το μυελό, τις μήνιγγες και τους όρχεις. Η σταδιοποίηση των μη - HODGKIN λεμφωμάτων γίνεται όπως και στο λέμφωμα HODGKIN. Η θεραπευτική αντιμετώπιση εξαρτάται από την εντόπιση της νόσου. Όταν εντοπίζεται στην κοιλιά ή άλλους λεμφαδένες, γίνεται χειρουργική αφαίρεση, ακτινοβολία και χημειοθεραπεία. Όταν εντοπίζεται στο μεσοθωράκιο αντιμετωπίζεται με ακτινοβολία και χημειοθεραπεία. Πρέπει να σημειωθεί, ότι η ακτινοβολία έχει θέση μόνον όταν η νόσος είναι εντοπισμένη. Το χημειοθεραπευτικό σχήμα που συνήθως εφαρμόζεται είναι το LSA₂L₂, το οποίο είναι ιδιαίτερα πολύπλοκο και τοξικό, αλλά έχει πολύ καλά αποτελέσματα. Περιλαμβάνει τα βασικά φάρμακα κατά της λευχαιμίας σε συνδιασμό με προφύλαξη του ΚΝΣ. Τα παιδιά που αντιμετωπίζονται με το σχήμα LSA₂L₂, επιβιώνουν σε ποσοστό 70% πάνω από δύο χρόνια σε ύφεση και στα περισσότερα από αυτά επιτυγχάνεται ίαση.

Υ. Λέμφωμα τύπου BURKITT

Το λέμφωμα τύπου BURKITT είναι μη HODGKIN λέμφωμα, με διαφορετική κλινική εικόνα, εντόπιση και εξέλιξη και αποτελεί αναλογικά το συχνότερο τύπο στην Ελλάδα.

Τα χαρακτηριστικά του λεμφώματος αυτού είναι τα ακόλουθα:

- Έχει ενδημικό (Αφρική) ή σποραδικό χαρακτήρα, με διαφορετική εντόπιση και εξέλιξη.
- Ανοσολογικά είναι Β - τύπου.
- Έχει διαπιστωθεί συσχέτιση με τον ιό EPSTEINBARR (ιδιαίτερα στο λέμφωμα BURKITT που εκδηλώνεται ενδημικά).
- Συχνά τα κύτταρα των όγκων εμφανίζουν χρωμοσωμική μετάθεση 8/14.
- Το ενδημικό BURKITT εντοπίζεται στις γνάθους, την κοιλιά και την παρασπονδυλική περιοχή.
- Το σποραδικό BURKITT εντοπίζεται κυρίως στην κοιλιά.
- Υπάρχει σημαντική τάση διήθησης του ΚΝΣ, ιδιαίτερα τους πρώτους μήνες από τη διάγνωση της νόσου, ενώ ο μυελός προσβάλλεται λιγότερο συχνά.

Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει τη χειρουργική αφαίρεση του όγκου, όπου αυτή είναι δυνατή, σε συνδιασμό με χημειοθεραπεία. Όταν το λέμφωμα BURKITT εντοπίζεται στην κοιλιά, αντιμετωπίζεται μόνο με χημειοθεραπεία -γιατί- σπάνια είναι δυνατή η χειρουργική αφαίρεσή του. Η χημειοθεραπεία περιλαμβάνει προφύλαξη του ΚΝΣ, σε συνδιασμό με την αντιμετώπιση της υπερουριχαιμίας.

Το χημειοθεραπευτικό σχήμα που χρησιμοποιείται συχνά είναι το COMP και περιλαμβάνει μεγάλες δόσεις κυκλοφωσφαμίδης σε συνδιασμό με άλλα φάρμακα.

Η υποτροπή, ιδιαίτερα στο ΚΝΣ, αν εκδηλωθεί τους πρώτους 6 μήνες αποτελεί καιό προγνωστικό σημείο. Αντίθετα τα παιδιά που δεν παρουσιάζουν υποτροπή μετά από 6-12 μήνες, θεωρούνται ότι έχουν ιαθεί. Ευνοϊκοί προγνωστικοί παράγοντες θεωρούνται η μικρή ηλικία και η εντόπιση της νόσου σε μια περιοχή.

Οι άλλοι ιστολογικοί τύποι του μη HODGKIN λεμφώματος είναι σπανιότεροι, δεν εμφανίζουν ιδιαίτερη εντόπιση και αντιμετωπίζονται με ανάλογο τρόπο.

3. ΝΕΦΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ (ή ΟΓΚΟΣ WILMS)

Το νεφροβλάστωμα ή όγκος WILMS, είναι ο συχνότερος όγκος του ουροποιογεννητικού συστήματος, εντοπίζεται στο νεφρό και προέρχεται από τα μετανεφρικό μεσόδερμα. Το 15% των παιδιών με όγκο WILMS έχουν συγγενείς ανωμαλίες, όπως ανατομικές ανωμαλίες του ουροποιογεννητικού, ανιριδία, ημιϋπερτροφία του σώματος και χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Εμφανίζεται συχνότερα σε παιδιά ηλικίας 1-5 χρόνων.

Κλινικές εκδηλώσεις: Ο όγκος WILMS εκδηλώνεται με ανώδυνη (80%) κοιλιακή μάζα, που συχνά διαπιστώνεται από τη μητέρα και σπάνια ξεπερνάει τη μέση γραμμή, αιματοουρία μακροσκοπική (25%) και υπέρταση (25%), που οφείλεται σε υπρέκκριση ρενίνης.

Σπάνια (3-5%), ο όγκος είναι αμφοτερόπλευρος.

Για τη διάγνωση και τον έλεγχο ύπαρξης μεταστάσεων απαιτούνται οι ακόλουθες εξετάσεις: ενδοφλέβια ουρογραφία, υπολογιστική τομογραφία κοιλίας ή υπέρηχοι, ραδιοϊσοτοπικός έλεγχος ήπατος και ακτινολογικός έλεγχος θώρακα. Η ιστολογική εξέταση του όγκου επιβεβαιώνει τη διάγνωση.

Η πρόγνωση και η αντιμετώπιση του όγκου εξαρτώνται από 3 παράγοντες:

- Την ιστολογική εικόνα του όγκου (οι επιθηλιακοί όγκοι έχουν καλύτερη πρόγνωση από τους αναπλαστικούς και τους σαρκωματώδεις).
- Την ηλικία του ασθενούς (όσο πιο μικρή η ηλικία τόσο καλύτερη είναι η πρόγνωση) και
- Την επέκταση της νόσου (συχνότερες είναι οι πνευμονικές μεταστάσεις και η ύπαρξη τους επιβαρύνει την πρόγνωση).

Θεραπεία: Η θεραπεία εκλογής ακόμη και σε προχωρημένα στάδια της νόσου, όπως η ύπαρξη πνευμονικών μεταστάσεων, είναι πάντοτε η αφαίρεση του πρωτοπαθούς όγκου μαζί με το νεφρό και η ακτινοβολία της περιοχής του όγκου και των πνευμονικών μεταστάσεων.

Εάν δεν υπάρχουν μεταστάσεις και το παιδί είναι ηλικίας μικρότερης των δύο ετών, δεν εφαρμόζεται συνήθως ακτινοβολία και η διάρκεια της χημειοθεραπείας που περιλαμβάνει βινκριστίνη και ακτινομυκητίνη Δ, περιορίζεται σε έξι μήνες.

Αν υπάρχουν μεταστάσεις και το παιδί είναι ηλικίας με-

γαλύτερο των 2 ετών, εφαρμόζεται ακτινοβολία και σχήμα χημειοθεραπείας με τέσσερα φάρμακα (βινκριστίνη, ακτινομυκητίνη Δ, αδριαμυκίνη, κυκλοφωσφαμίδη), για 15 περίπου μήνες. Η ίδια αγωγή ακολουθείται αν η ιστολογική εικόνα του όγκου είναι κακής πρόγνωσης, ανεξάρτητα από την ηλικία του παιδιού και την ύπαρξη μεταστάσεων.

Η πρόγνωση είναι ιδιαίτερα ευνοϊκή ακόμη και όταν υπάρχουν μεταστάσεις, εκτός από τις πνευμονικές. Όταν η νόσος είναι σε αρχικά στάδια επιτυγχάνεται ίσωση στο 90% των παιδιών, ενώ τα παιδιά που έχουν πνευμονικές μεταστάσεις, επιβιώνουν με νόσο για ένα χρόνο ή λιγότερο σε ποσοστό 60%.

4. ΝΕΥΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Το νευροβλάστωμα προέρχεται από κύτταρα της μυελώδους μοίρας των επινεφριδίων ή από τα γάγγλια του συμπαθητικού και αποτελεί συχνή μορφή καρκίνου στα παιδιά ηλικίας μικρότερης των 4 ετών.

Στο νευροβλάστωμα, μπορεί να συνυπάρχουν συγγενείς ανωμαλίες όπως ετεροχρωμία της ίριδας, νευροϊνωμάτωση κ.α. Εντοπίζεται πρωτοπαθώς στα επινεφρίδια και στα γάγγλια της κοιλιακής μοίρας του συμπαθητικού (65%), στο οπίσθιο μεσοθωράκιο (15%), την πύελο (4,5%), τον τράχηλο (3,5%) ή παρουσιάζει άγνωστη πρωτοπαθή εντόπιση (12%). Κατά τη διάγνωση, περισσότερα από τα μισά παιδιά έχουν ήδη γενικευμένη νόσο.

Τα κλινικά ευρήματα εξαρτώνται από την εντόπιση της

νόσου και την ύπαρξη μεταστάσεων. Η συχνότερη εκδήλωση είναι η προπέτεια της κοιλίας λόγω της ενδοκοιλιακής μάζας. Άλλες εκδηλώσεις είναι από το νευρικό σύστημα ή αδυναμία, η χλωρότητα και οι παραλύσεις των άκρων, από τα οστά ο έντονος πόνος, από το θώρακα η δύσπνοια, από την κεφαλή η οφθαλμική εκχύμωση και η πρόπτωση του βολβού, από την πύελο ο πόνος, ενώ αποτέλεσμα της διήθησης του μυελού είναι η ωχρότητα και η αιμορραγία. Μη ειδικά συμπτώματα είναι ο πυρετός, η ανορεξία και οι διαταραχές των κενώσεων.

Η διαγνωστική διερεύνηση περιλαμβάνει την ενδοφλέβια ουρογραφία, το υπερηχογράφημα, την ακτινογραφία θώρακα, τον έλεγχο των οστών με ραδιοϊσότοπα, το μυελόγραμμα και τον προσδιορισμό του βανυλμανδελικού οξέος (VMA) των ούρων.

Η πρόγνωση εξαρτάται από τους ακόλουθους παράγοντες:

- Ηλικία: Παιδιά 6-12 μηνών έχουν καλύτερη πρόγνωση, ενώ από τα μεγαλύτερα παιδιά καλύτερη πρόγνωση έχουν εκείνα που είναι άνω των 6 ετών.

- Εντόπιση : Παιδιά με εντόπιση στον τράχηλο ή το οπίσθιο μεσοθωράκιο έχουν καλύτερη πρόγνωση.

- Στάδιο της νόσου: Παιδιά με εντοπισμένη νόσο έχουν καλύτερη πρόγνωση.

- ΘΕΡΑΠΕΙΑ: Χειρουργική αφαίρεση του όγκου γίνεται μόνο στα αρχικά στάδια της νόσου. Η χημειοθεραπεία περιλαμβάνει τη χορήγηση βινκριστίνης, κυκλοφωσφαμίδης και αδριαμυκίνης. Επίσης έχουν δοκιμαστεί, χωρίς όμως ιδιαίτερη επι-

τυχία, νεώτερα χημειοθεραπευτικά φάρμακα, όπως είναι τα παράγωγα της πλατίνας (CIS - PLATINUM) και της επιποδοφυλλοτοξίνης (VM - 26). Η ακτινοβολία γίνεται μόνο στα αρχικά στάδια της νόσου ή για την ανακούφιση του ασθενούς.

Η επιβίωση για δύο χρόνια κυμαίνεται από 63% - 85%, όταν η νόσος διαγνωστεί στα αρχικά στάδια.

5. ΡΑΒΔΟΜΥΟΣΑΡΚΩΜΑ - ΜΑΛΑΚΟΙ ΟΓΚΟΙ

Το ραβδομυοσάρκωμα αποτελεί το συχνότερο τύπο σαρκώματος μαλακών μορίων και αναπτύσσεται πρωτοπαθώς στους γραμμωτούς μυς. Εμφανίζεται ιδιαίτερα στις ηλικίες 2-6 και 15-19 ετών και τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση, την επέκταση ή τη μετάσταση.

- Κεφαλή και τράχηλος (30-65%): Βράγχος φωνής (λάρυγγας), δυσφαγία (φάρυγγας, αμυγδαλή), δύσπνοια (απόφραξη αεραγωγών), επίσταξη (μύτη), οφθαλμική πρόπτωση και οίδημα (κόγχος).

- Κορμός και άκρα (32%): Ψηλαφητή μάζα, διόγκωση λεμφαδένων και συμπτώματα από πίεση του νωτιαίου μυελού.

- Ουροποιογεννητικό (18%): Αιματουρία, δυσουρία, επίσχεση ούρων, δυσκοιλιότητα, ψηλαφητή μάζα.

- Οπισθοπεριτοναϊκή περιοχή (7%): Ψηλαφητή μάζα, επίσχεση ούρων και κοπράνων.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ: Βασίζεται στην κλινική εικόνα, στον έλεγχο της ηπατικής και της νεφρικής λειτουργίας, την τομογραφία του θώρακα, το σπινθηρογράφημα των οστών, του ήπατος και του σπλήνα, καθώς και το μυελόγραμμα. Ανάλογα με την εντόπιση γίνεται ακτινολογικός ιστοπικτός ή και έλεγχος με υπολογιστική τομογραφία της περιοχής και του θώρακα. Η ιστολογική εξέταση επιβεβαιώνει τη διάγνωση.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ: Εξαρτάται από την εντόπιση και το στάδιο της νόσου.

- Χειρουργική: Επιχειρείται αφαίρεση της πρωτοπαθούς εστίας, εφόσον δεν υπάρχουν μεταστάσεις. Οι ακρωτηριαστικές επεμβάσεις πρέπει να αποφεύγονται.

- Χημειοθεραπεία: Στα αρχικά στάδια της νόσου φάρμακα εκλογής είναι η βινκριστίνη, η ακτινομυκητίνη D και η κυκλοφωσφαμίδη. Όταν υπάρχουν μεταστάσεις, προστίθεται καμπεθίνη ή αδριαμυκίνη.

- Ακτινοβολία: Εφαρμόζεται στα αρχικά μόνο στάδια της νόσου ή και σε προσωρημένα στάδια για ανακουφιστικούς λόγους (συμπύεση σπονδύλου, έντονη δύσπνοια, διαταραχές σφιγκτήρων).

ΠΡΟΓΝΩΣΗ: Εξαρτάται από τους ακόλουθους παράγοντες:

- Επέκταση της νόσου κατά τη διάγνωση. Για τα αρχικά στάδια η επιβίωση για δύο χρόνια ή και η ίαση κυμαίνονται από 55% ως 85%, ενώ για προσωρημένα στάδια είναι μόνο 25%.

- Πρωτοπαθής εντόπιση. Εντοπίσεις στον κόγχο και στο ουρο-ποιογεννητικό σύστημα, εκτός από εντόπιση στον προστάτη, έχουν καλύτερη πρόγνωση. Αντίθετα εντοπίσεις στα άκρα, τον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο, το ρινοφάρυγγα και τον ακουστικό πόρο, έχουν χειρότερη πρόγνωση.
- Ηλικία κατά τη διάγνωση. Η πρόγνωση είναι καλύτερη σε παιδιά ηλικίας 1 - 7 ετών.
- Ιστολογική μορφή. Τα ραβδομυοσαρκώματα καψελιδικού τύπου έχουν χειρότερη πρόγνωση από ότι του εμβρυϊκού και πλειομορφικού τύπου.

6. ΟΓΚΟΙ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

α) Οστεοσάρκωμα

Το οστεοσάρκωμα εμφανίζεται συνήθως σε νεαρά άτομα και εντοπίζεται κυρίως στο κατώτερο άκρο του μηριαίου, στο ανώτερο άκρο της κνήμης και στο βραχιόνιο. Εκδηλώνεται με τοπικό πόνο και διόγκωση. Ο όγκος μπορεί να επεκταθεί σε άλλα οστά, καθώς και στους πνεύμονες.

Η κλασική ακτινολογική εικόνα εμφανίζεται ως υπέγερση του οστού με σχηματισμό νέου οστού. Ο εργαστηριακός έλεγχος περιλαμβάνει την ακτινολογική διερεύνηση των οστών με απλές ακτινογραφίες και σπινθηρογράφημα, καθώς και του θώρακα με ακτινολογικό έλεγχο και υπολογιστική τομογραφία. Η βιοψία επιβεβαιώνει τη διάγνωση.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

- Χειρουργική: Αφαιρείται ολόκληρος ο όγκος μαζί με τμήμα του γειτονικού υγιούς οστού. Για το οστεοσάρκωμα των άκρων, θεραπεία εκλογής είναι ο ευρύς ακρωτηριασμός ή η απεξάρθρωση. Πρόσφατα γίνεται προσπάθεια διάσωσης του άκρου με αφαίρεση μόνο του τμήματος που έχει προσβληθεί. Επίσης χειρουργικά είναι δυνατόν να αντιμετωπισθούν οι μονήρεις πνευμονικές μεταστάσεις.

- Χημειοθεραπεία: Η χρησιμοποίηση μεγάλων δόσεων μεθοτρεξάτης έχει συμβάλλει αποτελεσματικά στη βελτίωση της πρόγνωσης του οστεοσαρκώματος. Αποτελεσματική επίσης είναι η θεραπεία με αδριαμυκίνη, κυκλοφωσφαμίδη και τα παράγωγα της πλατίνας.

- Ακτινοβολία: Η χρήση της ακτινοβολίας έχει περιοριστεί σε όγκους και πνευμονικές εντοπίσεις, που δεν είναι δυνατόν να χειρουργηθούν.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ: Με το συνδυασμό της εκτεταμένης χειρουργικής αντιμετώπισης και της χημειοθεραπείας, η επιβίωση για 2 χρόνια ή και η ίαση, έχει αυξηθεί σε ποσοστό 55 - 85%.

β) Σάρκωμα EWING

Είναι πρωτοπαθής κακοήθης όγκος των οστών και αποτελεί το δεύτερο σε συχνότητα όγκο των οστών σε παιδιά και εφήβους. Πρέπει να σημειωθεί, ότι όχι σπάνια το πρωτοπαθές σάρκωμα EWING εντοπίζεται στα μαλακά μόρια (εξωσκελετικό

EWING).

Συχνότερη είναι η εντόπιση στα άκρα και λιγότερο συχνή στην πύελο, την ωμοπλάτη και στους σπονδύλους. Μπορεί όμως να επεκταθεί και σε άλλα οστά, τα μαλακά μόρια, το ΚΝΣ και τους πνεύμονες. Ο όγκος εκδηλώνεται με εντοπισμένο πόνο, οίδημα, ευαισθησία και θερμότητα. Η νόσος συχνά συνοδεύεται από πυρετό, αναιμία και λευκοκυττάρωση. Η κλασική ακτινολογική εικόνα περιλαμβάνει μικρού βαθμού οστική καταστροφή και ανάπτυξη περιοστικά κατά στρώματα νέου οστού (εικόνα κρομμύου).

Ο εργαστηριακός έλεγχος περιλαμβάνει την ακτινολογική διερεύνηση των οστών με απλές ακτινογραφίες και σπινθηρογράφημα, του θώρακα με ακτινολογικό έλεγχο ή με υπολογιστική τομογραφία, έλεγχο του μυελού των οστών και οσφυωτιαία παρακέντηση. Η βιοψία επιβεβαιώνει τη διάγνωση.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ:

- Χειρουργική: Στο σάρκωμα EWING απαιτούνται λιγότερο ακρωτηριαστικές επεμβάσεις από ότι στο οστεοσάρκωμα. Ο ακρωτηριασμός προτιμάται σε μικρά παιδιά και σε περιφερικές εντοπίσεις του όγκου, επειδή είναι γνωστό ότι η μεγάλη δόση ακτινοβολίας αν εφαρμοστεί δημιουργεί σοβαρή αναπηρία στο μέλος. Στις περιπτώσεις που ο όγκος είναι εντοπισμένος γίνεται προσπάθεια ευρείας εξαίρεσης του όγκου.

- Χημειοθεραπεία: Φάρμακα εκλογής είναι η βινκριστίνη, η κυκλοφωσφαμίδη, η ακτινομυκητίνη D και η αδριαμυκίνη.

- Ακτινοβολία: Χρησιμοποιείται σε μεγάλες δόσεις στην πρωτοπαθή εστία και στις μεταστάσεις για ανακουφιστικούς λόγους.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ: Αν η διάγνωση της νόσου γίνει σε αρχικά στάδια, η επιβίωση για δύο χρόνια ή και η ίαση ανέρχεται σε 60-80%, ενώ αν υπάρχουν μεταστάσεις, η επιβίωση είναι μόνο 10%.

7. ΟΓΚΟΙ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ

Οι όγκοι του εγκεφάλου και γενικότερα του ΚΝΣ, αποτελούν τη συχνότερη μορφή συμπαγών όγκων στα παιδιά, είναι δεύτεροι σε συχνότητα μετά τη λευχαιμία και είναι κυρίως πρωτοπαθείς.

Η συμπτωματολογία που προκαλούν είναι: πονοκέφαλου, έμετοι, απώλεια βάρους, διπλωπία, αίσθημα κόπωσης, θολή όραση, δυσφαγία, ημιοπάρηση. Η εντόπιση και οι ιστολογικές μορφές αναφέρονται στον πίνακα 4.

Πίνακας 4. Ογκοί του εγκεφάλου

A) ΚΑΤΩ ΑΠΟ ΤΟ ΣΚΗΝΙΔΙΟ ΤΗΣ ΠΑΡΑΓΚΕΦΑΛΙΔΑΣ (51%)

	%
Αστροκύττωμα	18
Μυελοβλάστωμα	17
Γλοίωμα του στελέχους	9
Επενδύωμα	7

B) ΠΑΝΩ ΑΠΟ ΤΟ ΣΚΗΝΙΔΙΟ ΤΗΣ ΠΑΡΕΓΚΕΦΑΛΙΔΑΣ (49%)

Γλοίωμα του ημισφαιρίου	18
Κρανιοφαρυγγίωμα	9
Άλλα	22

ΔΙΑΓΝΩΣΗ: Η ευρεία χρήση της υπολογιστικής τομογραφίας του εγκεφάλου, έχει περιορίσει σημαντικά τις άλλες διαγνωστικές μεθόδους, όπως το σπινθηρογράφημα, το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, την αρτηριογραφία και τις άλλες ακτινογραφίες του κρανίου. Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με τη βιοψία, με την οποία γίνεται και ο διαχωρισμός των καλοήθων από τους κακοήθεις όγκους.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

- Χειρουργική: Συνήθως προηγείται τοποθέτηση βαλβίδας (SHUNT), για την ανακούφιση της αυξημένης ενδοκρανιακής πίεσης. Ακολουθεί σε δεύτερο χρόνο προσπάθεια για την ολική κατά το δυνατόν αφαίρεση του όγκου.

- Ακτινοβολία: Τα περισσότερα παιδιά με καλοήθη όγκο εγκεφάλου χρειάζονται συμπληρωματική ακτινοβολία, μετά την ολική ή μερική αφαίρεση του όγκου.

- Χημειοθεραπεία: Είναι γνωστό, ότι τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα δεν διέρχονται εύκολα τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό. Φάρμακα με κάποια αποτελεσματικότητα είναι τα παράγωγα της νιτροζουρίας.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ: Στους κακοήθεις όγκους του εγκεφάλου δεν είναι καλή. Συχνά εμφανίζεται τοπική υποτροπή και ειδικότερα στο μυελοβλάστωμα, όπου η υποτροπή μπορεί να εκδηλωθεί στο νωτιαίο μυελό ή και στο σκελετό.

8. ΙΣΤΙΟΚΥΤΤΩΣΗ X

Περιλαμβάνει ομάδα νοσημάτων που χαρακτηρίζονται από διάχυτες ή εντοπισμένες διηθήσεις με ιστοκυττάρια, με την μορφή κοκκιωμάτων. Η ετήσια συχνότητα στα παιδιά είναι 0,2 ανά 100.000 και εμφανίζεται με ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων.

Η νόσος χαρακτηρίζεται από αυτόματες υφέσεις ή και λάσεις. Ενώ το κάθε κύτταρο χωριστά δεν έχει μικροσκοπικά μορφολογικούς χαρακτήρες κακοήθειας, ως σύνολο τα κύτταρα μπορεί να εμφανίζουν χαρακτήρες κακοήθειας. Οι κύριες εντοπίσεις και οι κλινικές εκδηλώσεις της νόσου αναφέρονται στον Πίνακα 5.

ΠΙΝΑΚΑΣ 5. Κλινικές εκδηλώσεις ιστοκυττώσεως X

	%
Σκελετικές αλλοιώσεις	78
Σμηγματορροϊκή δεσματίτιδα	35 - 45
Λεμφαδενοπάθεια	30
Πνευμονοπάθεια	25 - 30
Ηπατοσπληνική διόγκωση	25 - 30
Μέση ωτίτιδα	20 - 30
Εξόφθαλμος	20
Οδοντικές ανωμαλίες	20
Απολιος διαβήτης	15 - 20

α. Νόσος των LETTERER - SIWE

Αποτελεί την οξεία μορφή της ιστοκυττώσεως X, με διά-

χυτες διηθήσεις και εμφανίζεται συνηθέστερα κατά τη βρεφική ηλικία. Εκδηλώνεται με επίμονο πυρετό, απώλεια βάρους, ωχρότητα, λήθαργο, ευερεθιστότητα, τραχηλική αδενίτιδα, ηπατοσπληνική διόγκωση και στοιχεία σηψηματορροϊκής δερματίτιδας.

β) Νόσος των HAND - SCHULLER- CHRISTIAN

Προσβάλλει τα παιδιά ηλικίας 2 - 4 ετών και εκδηλώνεται με εξόφθαλμο, άποιο διαβήτη, ωτόρροια, και προσβολή οστών με αντίστοιχες εκδηλώσεις.

γ) Ηωσινόφιλο Κοκκίωμα

Αποτελεί την πιο καλοήθη μορφή ιστιοκύττωσης και εμφανίζεται συχνότερα σε παιδιά ηλικίας 5-10 ετών. Εντοπίζεται στα οστά και εκδηλώνεται με οίδημα και ευαισθησία ή πόνο στην περιοχή που αντιστοιχεί στην οστική εντόπιση. Συχνότερα προσβάλλεται το κρανίο και ακολουθούν το ανώνυμο οστόν και το μηριαίο.

Ο εργαστηριακός έλεγχος της ιστιοκύττωσης X περιλαμβάνει τη γενική εξέταση αίματος και τον έλεγχο του μυελού των οστών. Η ηωσινοφιλία τόσο στο περιφερικό αίμα όσο και στο μυελό, δεν αποτελεί παθογνωμονικό εύρημα της νόσου. Η παρουσία ιστιοκυττάρων στο μυελό, δεν έχει διαγνωστική, θεραπευτική ή προγνωστική σημασία, εκτός αν είναι εκτεταμένα και προκαλεί κυτταροπενία. Ακτινογραφίες του τουρκικού εφιππίου, του θώρακα και των οστών, μπορεί να αποκαλύ-

ψουν την ύπαρξη οστεολυτικών αλλοιώσεων, χωρίς περιουσιακή αντίδραση ή σκλήρυνση. Άλλες εξετάσεις περιλαμβάνουν το σπινθηρογράφημα των οστών, τον έλεγχο της ηπατικής λειτουργίας, το ειδικό βάρος και την ωσμωτικότητα των ούρων.

Η διάγνωση της ιστιοκύτωσης X επιβεβαιώνεται με βιοψία της ύποπτης περιοχής, που μπορεί να είναι οστόν, αδένας, δέρμα κ.α.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

- Χειρουργική: Γίνεται απόξεση του οστού και αφαίρεση των διογκωμένων λεμφαδένων. Σε περίπτωση μονήρους εντόπισης του ηωσινόφιλου κοκκιώματος η απόξεση είναι αρκετή.
- Ακτινοβολία: Μικρές δόσεις ακτινοβολίας (600 -1000 RADS) είναι αρκετές για την αντιμετώπιση των οστικών αλλοιώσεων. Επίσης σε περίπτωση άποιου διαβήτη ακτινοβολείται η υπόφυση.
- Φαρμακευτική θεραπεία: Χημειοθεραπεία εφαρμόζεται στη νόσο των LETTERER - SIWE, HAND - SCHULLER - CHRISTIAN και σε ηωσινόφιλο κοκκίωμα με πολλαπλές οστικές αλλοιώσεις ή περίπτωση επανεμφάνισης οστικής αλλοίωσης παρά την προηγούμενη τοπική θεραπεία. Εκτός από τα χημειοθεραπευτικά βιμπλαστίνη, βινκριστίνη, κυκλοφωσφamide, μεθοτρεξάτη, 6-μερκαπτοπουρίνη κ.α. χρησιμοποιούνται και κορτικοστεροειδή.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ: Εξαρτάται από τρεις παράγοντες:

- Ηλικία έναρξης της νόσου: παιδικής ηλικίας μικρότερης των 2 ετών έχουν χειρότερη πρόγνωση.
- Αριθμός προσβεβλημένων οργάνων. Σε περίπτωση προσβολής 4 ή περισσότερων οργάνων η πρόγνωση είναι χειρότερη.
- Δυσλειτουργία οργάνων από επέκταση ή και διηθήσεις (πνεύμονες, ήπαρ, μυελός).

Η πρόγνωση του ηωσινόφιλου κοκκιώματος και του πολυεστιακού, είναι καλή. Αντίθετα, η πρόγνωση στις άλλες μορφές ιστιοκύτωσης X και ιδιαίτερα στην LETTERER - SIWE είναι επιφυλακτική.

9. ΟΓΚΟΙ ΤΟΥ ΗΠΑΤΟΣ

Αν και είναι σπάνια μορφή καρκινώματος, συναντάται κυρίως στα νεογέννητα.

Οι κλινικές του εκδηλώσεις είναι η εμφάνιση ανώδυνης, σφιχτής μάζας στην περιοχή του ήπατος, ανορεξία, απώλεια βάρους, πυρετός.

Οι εργαστηριακές εξετάσεις που βοηθούν στη διάγνωση είναι το τεστ λειτουργικής ικανότητας του ήπατος, η γενική εξέταση αίματος, τομογραφία θώρακα και κοιλίας και SCANNING οστών.

Η πρόγνωση-εξαρτάται από το στάδιο της νόσου και την ηλικία του ασθενούς. Όταν η νόσος βρίσκεται στο στάδιο I και η θεραπεία συνδιάζει πολλά χημειοθεραπευτικά έχει πολύ καλή πρόγνωση.

10. ΟΓΚΟΙ ΑΠΟ ΒΛΑΣΤΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ

Οι όγκοι από τα αρχέγονα γεννητικά κύτταρα είναι νεοπλάσματα που προέρχονται από αρχέγονα κύτταρα του εμβρύου και εντοπίζονται στους γεννητικούς αδένες (όρχεις, ωθήκες) ή σε άλλες περιοχές όπως η επίφυση, το μεσοθωράκιο, ο οπισθοπεριτοναϊκός χώρος και η λεροκοιλιυγική περιοχή. Στα παιδιά με όγκους από βλαστικά κύτταρα, τα επίπεδα της α1 - εμβρυϊκής πρωτεΐνης στον ορό είναι αυξημένα και επανέρχονται σε φυσιολογικά επίπεδα μετά την αφαίρεση του όγκου.

Οι πιο συχνοί όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα στην παιδική ηλικία είναι οι ακόλουθοι:

α. Ορχεοβλάστωμα

Αποτελεί το 40% των πρωτοπαθών όγκων του όρχεος και εκδηλώνεται με ανώδυνη διόγκωση. Η διάγνωση γίνεται με βιοψία και θεραπεία εκλογής είναι η αφαίρεση του όρχεος. Ο έλεγχος για μεταστάσεις περιλαμβάνει τομογραφία θώρακος, σπινθητογράφημα ήπατος και οστών, καθώς και λεμφαγγειογραφία.

Παιδιά ηλικίας μικρότερης των δύο ετών χωρίς μεταστάσεις, παρακολουθούνται μετά την εγχείρηση χωρίς άλλη θεραπεία. Αντίθετα παιδιά ηλικίας μεγαλύτερης των δύο ετών έχουν χειρότερη πρόγνωση, λόγω των συχνών μεταστάσεων στους οπισθοστερνικούς λεμφαδένες, τον πνεύμονα και τα οστά. Στα παιδιά αυτά μετά την αφαίρεση του όρχεος εφαρμόζεται και χημειοθεραπεία.

β. Τεράτωμα

Διακρίνονται σε καλοήθη και κακοήθη τερατώματα. Ο πιο συχνός τύπος είναι το ιεροοικονκυγικό τεράτωμα (60 - 65%), που υπάρχει κατά τη γέννηση, είναι συχνότερο στα κορίτσια και εκδηλώνεται ως μεγάλη μάζα που προβάλλει μεταξύ του ορθού και του κόκκυγα. Η συχνότητα κακοήθειας λόγω εξαλλαγής, αυξάνεται όσο η διάγνωση και η αντιμετώπιση καθυστερούν. Το τεράτωμα μεθίσταται στους πνεύμονες, τους λεμφαδένες και τα οστά και ο εργαστηριακός έλεγχος είναι ανάλογος με αυτόν που αναφέρθηκε στο ορχεοβλάστωμα.

Η θεραπεία περιλαμβάνει τη χειρουργική αφαίρεση του τερατώματος κι αν το τεράτωμα είναι κακοήθες ακολουθεί χημειοθεραπεία.

11. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η αναρρόφηση εμπύρηνων κυττάρων (πολυμορφοπύρηνων, μονοκυττάρων και λεμφοκυττάρων) από το μυελό των οστών του δότη για περιφερική επαναμετάγγιση στο δέκτη, ο οποίος έχει ανάγκη από επανασύσταση της αιματολογικής και ανοσιακής λειτουργίας.

~~Ο-μεσογγιζόμενος-μυελός-μεταναστεύει στους χώρους του~~
μυελού των οστών του δέκτη, όπου και εμβολιάζεται. Τα κύτταρα του μυελού του δότη πολλαπλασιάζονται στο μυελό του δέκτη, απελευθερώνοντας λειτουργικά κύτταρα στην περιφερική κυκλοφορία.

Ενδείξεις για μεταμόσχευση μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι δυναμική θεραπεία για τις καταστάσεις που έχουν ως συνέπεια την ανεπάρκεια του μυελού των οστών, συμπεριλαμβανομένων της β - θαλασαιμίας και της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας. Είναι η θεραπεία εκλογής για τη βαριά απλαστική αναιμία, όταν υπάρχει κατάλληλος δότης. Η μεταμόσχευση μυελού επίσης ενδείκνυται για τη θεραπεία μερικών τύπων καρκίνου, ιδιαίτερα της λευχαιμίας, αλλά και του μη - HODGKIN λεμφώματος, καθώς και του νευροβλαστώματος. Η μεταμόσχευση μυελού στην περίπτωση αυτή βασίζεται στο ότι, από τη στιγμή που ο μυελός απαλλαγεί πλήρως από τα κακοήθη κύτταρα και το ανοσοποιητικό σύστημα κατασταλεί, για να προληφθεί η απόρριψη του μεταμοσχευθέντος μυελού, τα κύτταρα του δότη μυελού, θα αρχίσουν να παράγουν λειτουργικά μη κακοήθη κυτταρικά στοιχεία του αίματος. Στην ουσία, ένα νέο όργανο παραγωγής μυελικών κυττάρων γίνεται αποδεικτό από το δέκτη.

Είδη μεταμόσχευσης μυελού

Υπάρχουν 4 είδη μεταμόσχευσης μυελού:

α. Η αυτόλογη, όταν ο μεταμοσχευόμενος μυελός έχει ληφθεί από τον ίδιο τον άρρωστο κατά τη διάρκεια ύφεσης της νεοπλασματικής νόσου και έχει συντηρηθεί σε βαθιά κατάψυξη.

~~β. Η συγγενική, όταν ο δότης και ο δέκτης είναι μονοζυγωτικοί δίδυμοι.~~

γ. Η αλλογενής συμβατή ως προς το σύστημα HLA, όταν το

μόσχευμα έχει ληφθεί από αδέρφια HLA γονοτυπικώς συμβατά.

δ. Η αλλογενής όχι πλήρως συμβατή ως προς το σύστημα HLA, οπότε γίνεται μεταμόσχευση μη ιστοσυμβατού μυελού. Η μεταμόσχευση αυτή είναι επιτυχής μόνον εάν αφαιρεθούν τα T - λεμφοκύτταρα από το μυελό του δότη.

Η πιο συνηθισμένη μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η αλλογενής.

Για να γίνουν κατανοητή η διαδικασία της επιλογής κατάλληλου δότη και οι δυνητικές επιπλοκές της μεταμόσχευσης είναι να γίνει αναφορά στο αντιγονικό σύστημα HLA (HUMAN LEUKOCYTE ANTIGENS - αντιγόνα ανθρώπινων λευκοκυττάρων). Το σύστημα HLA ή μείζον σύστημα ιστοσυμβατικότητας, όπως ονομάζεται, είναι μια ομάδα αντιγόνων που απαντούν σε όλους σχεδόν στους ιστούς του οργανισμού. Οι γόνοι που καθορίζουν το σύστημα HLA βρίσκονται ο ένας πολύ κοντά στον άλλο στο χρωμόσωμα 6 και κληρονομούνται σαν μια μονάδα. Μερικά από τα μείζονα αντιγόνα HLA είναι τα A, B, C, D και DR. Υπάρχουν περισσότερα από 20 διαφορετικά HLA - A αντιγόνα που μπορούν να κληρονομηθούν και περισσότερα από 40 διαφορετικά HLA - B αντιγόνα.

Οι HLA - A, B και C γόνοι και οι HLA - D/DR γόνοι κληρονομούνται σαν ξεχωριστή μονάδα ή απλότυπος. Το παιδί κληρονομεί έναν απλότυπο από κάθε γονέα έτσι το παιδί και κάθε γονέας έχουν έναν πανομοιότυπο και έναν ανομοιότυπο απλότυπο. Εφόσον ο πιθανός συνδιασμός απλοτύπων ανάμεσα στα αδέρφια ακολουθεί τους νόμους της μεντελικής γενετικής.

κής, υπάρχει μία στις τέσσερις δυνατότητας τα δύο αδέλφια να έχουν δύο πανομοιότυπους απλότυπους και να είναι απόλυτως συμβατά ως προς τις θέσεις του HLA (HLA LOCI). Εφόσον πολλοί γονείς έχουν περισσότερα από ένα παιδιά και ορισμένοι γονότυποι HLA είναι πιο κοινοί ανάμεσα στις οικογένειες που είναι επιρρεπείς στη λευχαιμία, σχεδόν 35% των λευχαιμικών αρρώστων έχουν έναν συμβατό αδελφό.

Η σπουδαιότητα της συμβατότητας ως προς το σύστημα HLA είναι η πρόληψη της θανατηφόρας επιπλοκής που είναι γνωστή ως GVHD (αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή). Εφόσον το ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού καταστέλλεται προεγχειρητικά, υπάρχει πολύ μικρή πιθανότητα για απόρριψη του μοσχεύματος. Ωστόσο, είναι πιθανόν ο μυελός του δότη να περιέχει αντιγόνα μη συμβατά προς τα αντιγόνα του δέκτη και αυτά τα αντιγόνα είναι εκείνα που προσβάλλουν τα κύτταρα του σώματος. Όσο πιο στενή είναι η συμβατότητα με το σύστημα HLA τόσο μικρότερη είναι η πιθανότητα GVHD. Παρ' όλα αυτά, μπορεί να συμβεί ακόμα και σε τέλεια συμβατότητα ως προς το σύστημα HLA, διότι υπάρχουν αντιγόνα τα οποία προς το παρόν δεν είναι επαρκώς γνωστά και δεν ελέγχονται με τις συνήθεις μεθόδους τυποποίησης δότη και δέκτη. Ασυμβατότητα ως προς το σύστημα ABO δεν αποτελεί αντένδειξη για μεταμόσχευση με τη χρησιμοποίηση πλασμαφαίρεσης, όταν υπάρχουν αντισώματα με υψηλό τίτλο.

Β'

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

1. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ

α. Τα παιδιά με χρόνιο πρόβλημα υγείας: η ξεχασμένη προτεραιότητα

Οι σημαντικές πρόοδοι της βιοτεχνολογίας τις τελευταίες δεκαετίες, ανοίξαν το δρόμο της ζωής στα παιδιά με χρόνιο πρόβλημα υγείας (ΧΠΥ). Υπολογίζεται ότι ο αριθμός των παιδιών που παρουσιάζουν ΧΠΥ είναι διπλάσιος στις μέρες μας από ότι ήταν 20 χρόνια πριν. Η κυριότερη αιτία για τη διαπιστούμενη αύξηση του επιπολασμού δεν είναι η αύξηση τη συχνότητας αλλά το γεγονός ότι τα παιδιά δεν χάνονται τώρα στην πολύ μικρή ηλικία, γιατί τους δίνεται η δυνατότητα να μεγαλώσουν και να βρίσκονται σήμερα ανάμεσά μας. Πιο συγκεκριμένα 80% των παιδιών με ΧΠΥ φθάνουν στην ενηλικίωση.

Στην Ελλάδα, 200.000 άτομα ηλικίας μέχρι 20 χρόνων έχουν κάποιο ΧΠΥ και τουλάχιστον 30.000 από τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν σοβαρό χρόνιο νοσολογικό πρόβλημα. Με τον όρο σοβαρό χρόνιο νόσημα στο παιδί, εννοούμε χρηστικά την κατάσταση εκείνη που παρεμποδίζει την καθημερινή δραστηριότητα για περισσότερο από 3 μήνες το χρόνο ή αναγκάζει το παιδί να νοσηλευτεί για περισσότερο από 1 μήνα το χρόνο.

Το φάσμα των χρονίων νοσημάτων στα παιδιά είναι ιδιαίτερα ευρύ και περιλαμβάνει νοσήματα εξαιρετικά σπάνια όπως η νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα, η φαινυλκετονουρία, η αιμορροφιλία, η λευχαιμία, ο σακχαρώδης διαβήτης και άλλα περισσότερο συχνά όπως το άσθμα, οι συγγενείς καρδιοπάθειες και ειδικά για τη χώρα μας οι κληρονομικές αναιμίες. Πρέπει βέβαια να τονισθεί ότι ακόμη και τα νοσήματα που θεωρούνται συχνά σπάνια ξεπερνούν σε αναλογική έκφραση το 1 στα 1000 παιδιά.

Τα χρόνια νοσήματα στα παιδιά δεν χαρακτηρίζονται μόνο από την εξαιρετικά μεγάλη νοσολογική τους ποικιλία, αλλά και από σημαντικές διαφοροποιήσεις όσον αφορά τις λειτουργικές τους εκφράσεις και τις θεραπευτικές τους απαιτήσεις. Έχουν επιχειρηθεί ταξινομήσεις με ποικίλα κριτήρια, όπως η ηλικία έναρξης της νόσου, η θανατηφόρα ή μη έκβαση, η σταθερότητα ή μεταβλητότητα στην εξέλιξη, ο βαθμός του περιορισμού που επιφέρουν στην κινητικότητα του παιδιού και τέλος η επίδραση που έχουν στις γνωστικές του ικανότητες.

Ίσως για αυτό το λόγο, ίσως λόγω της άκαιρης θνησιμότητας, ίσως λόγω της ιδιαίτερης πολυπλοκότητας στην αντιμετώπιση της κάθε νόσου, τα προβλήματα των παιδιών με χρόνια πάθηση ποτέ μέχρι τώρα δεν θεωρήθηκαν ότι αποτελούν μια ενότητα, ποτέ δεν αντιμετωπίστηκαν σαν ένας από τους τομείς υψηλής προτεραιότητας στο χώρο της κοινωνικής παιδιατρικής. Κι όμως, από άποψη Δημόσιας Υγείας οι ομοιότητες των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με

χρόνιο νόσημα και οι οικογένειές τους είναι πολύ μεγαλύτερες από τις διαφορές τους.

Θα πρέπει να αποτελέσει συνείδηση όλων μας, το ότι τα παιδιά με χρόνιο πρόβλημα υγείας είναι πρώτα από όλα παιδιά όπως όλα τα άλλα, και οι αυξημένες ανάγκες τις οποίες έχουν σε περιορισμένους τομείς δεν πρέπει να φαλιιδεύουν με κανένα τρόπο το δικαίωμα τους να ενταχθούν στην υπόλοιπη μαθητική ζωή και στον ευρύτερο κοινωνικό χώρο και να μοιραστούν ισόμετρα με τους συνομηλίκους τους δικαιδήσεις χαρές και απογοητεύσεις. Τα κοινά προβλήματα των παιδιών αυτών και των οικογένειών τους είναι:

- Το κόστος για τις θεραπευτικές και τις υποστηρικτικές υπηρεσίες, που είναι σημαντικό και ένα μεγάλο μέρος του το επιφορτίζεται άμεσα ή έμμεσα η ίδια η οικογένεια. Τα παιδιά με χρόνια νόσο αποτελούν το 2% του συνολικού παιδικού πληθυσμού και απορροφούν το 30% - 40% των διατιθέμενων δαπανών για την υγεία των παιδιών.
- Το βάρος του χρόνιου προβλήματος υγείας που ισοκατανέμεται ανάμεσα στις υπηρεσίες υγείας, στην οικογένεια και στο σχολείο και για το οποίο ενώ οι υπηρεσίες υγείας αντιμετωπίζουν κατά τειμήριο μόνο τις ανοσολογικές ιδιομορφίες, η οικογένεια αναλαμβάνει το βάρος του κοινού γενικού κορμού των υποστηρικτικών υπηρεσιών.
- Το παιδί και η οικογένεια του βρίσκονται μόνιμα σε έναν αγώνα δρόμου για την ανακάλυψη του χρόνου που χάνεται στη διμέτωση μάχη για την κατάκτηση της γνώσης και την αντι-

μετώπιση της αρρώστιας.

- Η οικογένεια παρέχει τα ενοποιούντα στοιχεία και την κάλυψη των ελλείψεων των θεραπευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών, που σπάνια είναι δυνατόν να έχουν την πληρότητα και την ελαστοκότητα στην αντιμετώπιση όλων των αναγκών, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για οικογένειες που ζουν σε μικρές κοινωνίες.

- Σε κάθε ανθρώπινη κοινότητα, οσοδήποτε προηγμένη, η αρρώστια είναι ένα θέμα που ενεργοποιεί συμπλέγματα ενοχής και δημιουργεί ποικίλα ψυχολογικά πλέγματα κάτω από την πίεση των αναδυόμενων αυτών δυνάμεων η οικογένεια συχνά απομονώνεται, περιχαραιώνεται από τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο και ανταλλάσει με το παιδί κωδικά μηνύματα οργής, θυμού και ανταπόκρισης.

Αυτά τα κοινά προβλήματα των οικογενειών με παιδιά που πάσχουν από χρόνιο νόσημα έχουμε χρέος να αντιμετωπίσουμε και η διαμόρφωση μιας συλλογικής συνείδησης και μιας ορθολογικής στρατηγικής είναι χρέος όλων των φορέων που τάχθηκαν να υπηρετούν άμεσα ή έμμεσα το χώρο της Κοινωνικής Παιδιατρικής.

β. Προβλήματα Συμπεριφοράς λόγω Εισαγωγής στο Νοσοκομείο

Τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα παιδιά που εισάγονται στις παιδιατρικές κλινικές έχουν ερευνηθεί πολύ διεξοδικά. Η επίδραση του στρες, το οποίο δημιουργείται από το άγνωστο περιβάλλον του Νοσοκομείου και τα άγνω-

στα πρόσωπα του νοσηλευτικού προσωπικού δεν έχει επιπτώσεις μόνο στην εξωτερικευμένη συμπεριφορά αλλά, όπως πολλές έρευνες έχουν αποδείξει, γίνονται ακόμα και εμφανείς αλλοιώσεις στις φυσιολογικές λειτουργίες του οργανισμού.

Έρευνες έδειξαν την αύξηση έκκριση κορτιζόλης στα παιδιά που επρόκειτο να εγχειρισθούν και δεν είχαν προετοιμαστεί ψυχολογικά ακόμα και δύο εβδομάδες πριν από την επέμβαση. Η αυξημένη έκκριση της κορτιζόλης προκαλεί πεπτικό έλκος.

Άλλες έρευνες έδειξαν ότι ακόμη και οι νοητικές ικανότητες παρουσιάζουν μια παροδική "αλλοίωση" μέχρι βαθμού κάτω του φυσιολογικού.

Επίσης αποδείχθηκε ότι η παρουσία των οικείων προσώπων είχε αντίκτυπο στη συμπεριφορά - τάση για εξερεύνηση, μείωση των εγωκεντρικών τάσεων και των τάσεων φυγής. Η απουσία οικείων προσώπων πολλαπλασίασε την προβληματική συμπεριφορά = κλάμα, δυστροπία, έλλειψη τάσης για εξερεύνηση. Τα παιδιά λοιπόν όταν αισθάνονται ασφάλεια (παρουσία σημαντικών προσώπων) αντιμετωπίζουν την κατάσταση γνωστικά καλύτερα, ερευνούν και προσπαθούν να κατανοήσουν, το τι γίνεται και γιατί, γύρω τους.

Το Νοσοκομείο λοιπόν αποτελεί ένα χώρο άγνωστο γι' αυτό και προκαλεί το φόβο. Ο φόβος βάσει σε λειτουργία τους μηχανισμούς φυγής του παιδιού. Αφού όμως δεν μπορεί να ξεφύγει, αυτή η ψυχική έντασή του διοχετεύεται και συσσωρεύεται σε προβλήματα συμπεριφοράς.

Τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζει το παιδί είναι πιο εμφανή όσο πιο μικρής ηλικίας είναι αυτό. Στην ηλικία των 3 - 6 ετών τα παιδιά αντιδρούν με κλάμα, άρνηση τροφής, νωθρότητα, διάφορες διαμαρτυρίες, παλινδρομήσεις (όπως ο.χ. πιπίλισμα δακτύλου, ενούριση, εγκόπριση), δυσκολίες στον ύπνο, εφιάλτες, γενική επιθετικότητα.

Μετά τη διαμονή στο νοσοκομείο, εμφανίζονται συνήθως προβλήματα στη συμπεριφορά όπως π.χ. γενική επιβράδυνση στην ψυχοσωματική εξέλιξη, γιγλότερη αυτονομία, αρνητική ευαισθησία (λύπη, μελαγχολία), επιθετικότητα, δυσκολίες ύπνου, δυσκολίες στο φαγητό, φοβίες (π.χ. στο σκοτάδι), νευρικότητα, αρνητική στάση προς τη Μητέρα ή τον Πατέρα.

Αν βρεθούν τρόποι γνωστικής προετοιμασίας του παιδιού τότε η παραμονή στο Νοσοκομείο δεν θα αποτελεί ένα ισχυρό ψυχολογικό σοκ για το παιδί. Οι καινούργιες λοιπόν εφαρμογές ψυχολογικής προετοιμασίας βασίζονται στην κατάλληλη εκπαίδευση του παιδιού στο ότι έχει σχέση με το Νοσοκομείο, χειρουργείο και γενικά με την ασθένεια. Ισχυροποιείται η τάση για εξερεύνηση του περιβάλλοντος, γίνονται γνωστά όσα θα συναντήσει οπότε δεν του είναι πια άγνωστος ο χώρος του Νοσοκομείου. Παράλληλα δίνεται μεγάλη έμφαση στην αλλαγή των αντικειμενικών συνθηκών (π.χ. δυνατότητες να μένει να κοιμηθεί και ενήλικας μαζί με το παιδί, το λεγόμενο ROOMING - IN, δυνατότητα συχνών επισκέψεων κ.λ.π.) ώστε σημαντικά πρόσωπα (Μητέρα, Πατέρας) να βρίσκονται όσο γίνεται πιο συχνά κοντά στο παιδί.

Όταν αναφερόμαστε σε πρόληψη προβλημάτων συμπεριφοράς

είναι αυτονόητο πως η προετοιμασία πρέπει να αρχίσει πολύ πριν βρεθεί ένα παιδί στην ανάγκη να εισαχθεί στο Νοσοκομείο.

γ. Ψυχολογική γνωστική προετοιμασία πριν από την εισαγωγή στο Νοσοκομείο

Η γενική θέση προκειμένου η ψυχολογική γνωστική προετοιμασία να επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα είναι να συζητούμε για την ασθένεια σαν κάτι το φυσιολογικό, που μπορεί να συμβεί στον κάθε ένα. Το τι είναι ασθένεια, πως εκδηλώνεται, πως "μετριέται", τι είναι φάρμακα ή ένεση ή υπόθετο, τι συμβαίνει στον οργανισμό μας, όταν αρχίσει η θεραπεία κ.λ.π. πρέπει να αποτελεί θέμα συζήτησης με το παιδί από νωρίς (2 - 2 1/2 ετών). Αρχικά βεβαια πολύ απλά - πολύ σχηματικά.

Το παιδί σε αυτή την ηλικία γνωρίζει τον κόσμο των ενηλίκων καλύτερα μέσω του παιχνιδιού.

- "Παιχνίδι ρόλων" με κούκλες (π.χ. γιατρός, νοσηλεύτης, ασθενής) και ότι συμβαίνει στο Νοσοκομείο ή εξωτερικό ιατρείο.

- Ειδικά παιχνίδια π.χ. πλαστικά ιατρικά εργαλεία, ενέσεις.

Σχετικά βιβλία με πλούσιες εικόνες είναι απαραίτητο υλικό για να αρχίσουμε το διάλογο με το παιδί.

Το κουκλοθέατρο επίσης μας δίνει τη δυνατότητα να παίζουμε όλα όσα συμβαίνουν, όταν κάποιος αρρωστήσει ή πάει στο Νοσοκομείο.

Όταν γίνουν τα παιδιά 4 - 5 χρονών μπορούμε να

επισκευθούμε εξωτερικά ιατρείο ή νοσοκομεία. Στην Αυστία επισκέπτονται παιδιά του Νηπιαγωγείου ομαδικά μαζί με τη Νηπιαγωγό διάφορα Τμήματα Παιδιατρικών Κλινικών. Σημαντικό είναι να εξηγούμε απλά στο παιδί της ιατρικές διαδικασίες, τα διάφορα όργανα κ.λ.π. και να απαντούμε σε κάθε ερώτησή του.

Οι LOSCHENKOHL και ERLACHER (1981) έφτιαξαν "ειδικό πρόγραμμα επέμβασης που βασίζεται σε γνωστικές διαδικασίες". Το υλικό του προγράμματος αυτού αποτελούσαν κυρίως φωτογραφίες από παιδιά "πρότυπα" τα οποία υφίστανται διαφορές διαδικασίες στο Νοσοκομείο όπως π.χ. μέτρηση θερμοκρασίας, που βρίσκονται σε διάφορες ειδικές καταστάσεις και τις ξεπερνούν (επίσκεψη γονέων - οι γονείς φεύγουν - το παιδί μένει μόνο - διαβάζει - κοιμάται).

30 παιδιά ηλικίας 3-6 ετών (ομάδα Α) είχαν την ευκαιρία να πάρουν μέρος σ'ένα τέτοιο πρόγραμμα προετοιμασίας. Άλλα 30 παιδιά (ομάδα Β) δεν είχαν πάρει μέρος σε κανένα πρόγραμμα προετοιμασίας. Και οι δύο ομάδες παιδιών εισήχθησαν σε Νοσοκομείο (ήταν ήδη γνωστό πριν από μερικούς μήνες ότι έπρεπε να γίνει η εισαγωγή). Συγκρίνοντας τις δύο ομάδες φαίνεται αμέσως η θετική επίδραση της σωστής προετοιμασίας και κατά τη διάρκεια της παραμονής στο Νοσοκομείο και μετά.

Η ομάδα Α παρουσίασε λιγότερα προβλήματα:

- Τα παιδιά έιλασαν λιγότερο, είχαν λιγότερες αϋπνίες ή γενικότερα προβλήματα ύπνου, δέχονταν ιατρικές παρεμβάσεις χωρίς αντιδράσεις.

- Μόνο 4% έδειξαν αυξημένη επιθετικότητα (35% της Β)
- 30% νευρικότητα μεγαλύτερη από πριν (55% της Β)

Και σ' αυτή την έρευνα λοιπόν αποδείχθηκε ότι 'ο φόβος του Νοσοκομείου' (ο φόβος του αγνώστου) μπορεί να μειωθεί μέσω της μάθησης (πρότυπα μάθησης = φωτογραφίες παιδιών).

Όσα περισσότερα γνωρίζουμε λοιπόν για ένα κλιανούργιο χώρο (Νοσοκομείο) ή για μια ασυνήθιστη κατάσταση (ασθένεια) τόσο λιγότευσει ο φόβος για το άγνωστο και τόσο καλύτερα αντιμετωπίζουμε γνωστικά και συναισθηματικά το θέμα 'Ασθένεια - Νοσοκομείο'.

Άλλες σχετικές έρευνες μας δίνουν ακόμη μερικά σημαντικά στοιχεία τα οποία πρέπει να λάβουμε σοβαρά υπόψη μας.

1. Τα παιδιά που έχουν καλές συναισθηματικές σχέσεις με τους γονείς τους, δεν δείχνουν τόσο έντονα συναισθήματα αποχωρισμού.

2. Πολλές εμπειρίες (π.χ. εγχειρήσεις, μακροχρόνιες διαμονές σε νοσοκομεία σε πολύ μικρή ηλικία κ.λ.π.) δεν σημαίνουν καλύτερη γνώση αλλά έχουν επιπτώσεις στην συναισθηματική εξέλιξη του παιδιού. Γι' αυτό το λόγο παρουσιάζονται πολλά προβλήματα συμπεριφοράς.

3. Η συμπεριφορά της Μητέρας ή του Πατέρα παίζει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση προβληματικής αντίδρασης στα παιδιά. Κυρίως οι αγχώδεις, νευρικοί γονείς που δείχνουν λίγη εμπιστοσύνη στους γιατρούς έχουν παιδιά με μεγάλα προβλήματα συμπεριφοράς στα Νοσοκομεία.

δ. Ψυχολογική βοήθεια κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στο Νοσοκομείο

Ολες οι έρευνες μας επισήμαναν τι πρέπει να προσέξουμε. Σε πολλά Νοσοκομεία σήμερα λόγω έλλειψης χώρου, χρόνου, κατάλληλης διαπαιδαγώγησης του προσωπικού κ.λ.π, δεν δίνονται στα παιδιά οι παρά κάτω δυνατότητες και τότε παρατηρούμε ότι τα παιδιά παρουσιάζουν ψυχολογικά προβλήματα.

Θα πρέπει να εφιστήσουμε την προσοχή μας στα εξής:

α) Να ερμηνεύουμε όλα τα ερωτήματα

β) Να πληροφορούμε με πολλά και κατανοητά λόγια πριν από κάθε ιατρική διαδικασία (με σχετικές φωτογραφίες, παρακολούθηση άλλων ασθενών κ.λ.π.).

γ) Να αυξάνουμε τις επισκέψεις γονέων και φίλων. Επίσης και τις δυνατότητες για ROOMING - IN (οι γονείς να κοιμούνται με τα παιδιά).

δ) Να έχουμε αρκετό υλικό για ζωγραφική, πλαστελίνη, βιβλία, 'καθιστικά παιχνίδια'.

ε) Να έχουμε κασέτες με μουσική, παραμύθια, ιστορίες, κασέτες - VIDEO, τηλεόραση.

στ) Μερικοί ειδικοί νοσηλευτές να παίζουν με τα παιδιά να διηγούνται ιστορίες, να είναι δηλαδή υπεύθυνοι για την ευχάριστη απασχόληση και διασκέδαση των παιδιών.

Και στη χώρα μας εφαρμόζονται παρόμοια προγράμματα βελτίωσης της προσαρμογής των παιδιών στο καινούργιο περιβάλλον του Νοσοκομείου. Χαρακτηριστικό παράδειγμα

αποτελεί το Νοσοκομείο Παίδων "Αγλαΐα Κυριακού" όπου εφαρμόζεται τέτοιο πρόγραμμα.

Πρόκειται για τη χρησιμοποίηση του οργανωμένου παιδαγωγικού και ψυχολογικού παιχνιδιού σύμφωνα με τις ανάγκες και την ηλικία του αρρώστου παιδιού. Η μέθοδος αυτή ονομάζεται "παιγνιοθεραπεία" και εφαρμόζεται από ειδικούς παιδοψυχολόγους και άλλο εξειδικευμένο προσωπικό. Η παιγνιοθεραπεία βοηθάει το παιδί να ξεπεράσει τα δυσάρεστα συναισθήματά του, τις αγωνίες και τους φόβους του από την εισαγωγή και παραμονή του στο νοσοκομείο. Το άρρωστο παιδί προσαρμόζεται στην καινούργια κατάσταση που αντιμετωπίζει (προσαρμογή και αντιμετώπιση της ασθένειάς του) μαθαίνει να συνεργάζεται με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και το βασικότερο να ανεξαρτοποιείται από την υπερπροστασία των γονέων του και να αισθάνεται ικανοποίηση και επιβεβαίωση για τον εαυτό του.

Τα αποτελέσματα είναι εντυπωσιακά. Τα παιδιά γίνονται περισσότερο συνεργάσιμα και υπεύθυνα σε σχέση με την αρρώστια τους και τη θεραπεία.

Ένα ακόμα σημαντικό αποτέλεσμα από την εφαρμογή της παιγνιοθεραπείας είναι η προετοιμασία των παιδιών για σοβαρές χειρουργικές επεμβάσεις και καθώς και για την αποδοχή μιας σοβαρής αρρώστιας που θα έχουν να αντιμετωπίσουν.

Οι έρευνες λοιπόν απέδειξαν ότι άμα υπάρχουν κατάλληλες προϋποθέσεις (προληπτικά ψυχολογικά προγράμματα πριν από την εισαγωγή στο Νοσοκομείο, ψυχολογική βοήθεια κατά τη

διάρκεια της παρομονής σε αυτό) μειώνεται το ποσοστό προβληματικής συμπεριφοράς. Το άγχος και ο φόβος για το Νοσοκομείο και τα προβλήματα συμπεριφοράς, η εξωτερίκευση δηλαδή αυτών των συναισθημάτων, μπορούν να καταπολεμηθούν με τη βοήθεια της έγκαιρης ψυχολογικής προετοιμασίας και ταυτόχρονης ψυχολογικής υποστήριξης - παρέμβασης.

ε. Η ευθύνη και το χρέος της πολιτείας

Τριάντα χρόνια πριν, ένα κεφάλαιο όπως αυτό δεν θα είχε ιδιαίτερο νόημα επειδή τα παιδιά με σοβαρό χρόνιο πρόβλημα υγείας, είτε πέθαιναν στη γέννηση, είτε αντιμετώπιζαν πολύ πρόωρα την απειλή του θανάτου. Η αρρώστια τραβούσε το δρόμο της και η ιατρική στεκόταν μπροστά της αναποτελεσματική, ανήμπορη και αδικαίωτη.

Τι συμβαίνει όμως στις μέρες μας;

Πρώτα απ' όλα η βελτίωση της περιγεννητικής φροντίδας έδωσε τη δυνατότητα σε πολλά προβληματικά νεογνά να περάσουν με επιτυχία την πρώτη μεγάλη δοκιμασία της ζωής: τη γέννηση. Το αποτέλεσμα ήταν η αύξηση της συχνότητας των παιδιών με προβλήματα υγείας. Εξάλλου, τα επιτεύγματα της σύγχρονης βιοϊατρικής τεχνολογίας και η εφαρμογή τους στην καθημερινή κλινική πράξη άλλαξαν ριζικά τις προσδοκίες για επιβίωση, έτσι ώστε η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα υγείας κατορθώνει σήμερα να φθάσει στην ωριμότητα. Ο ορίζοντας του μέλλοντος μοιάζει ακόμα λαμπρό-

τερος απ'όπου κι αν αγναντέψει κανείς.

Παλιότερα, η σκέψη ότι τα παιδιά αυτά θα μπορούσαν με τη βοήθεια της θεραπευτικής ιατρικής να μεγαλώνουν, να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνική ζωή και να προσβλέπουν με αισιοδοξία στο μέλλον, άγγιζε τα όρια της επιστημονικής φαντασίας.

Πολλαπλασιαστικό αποτέλεσμα της αυξημένης συχνότητας γέννησης παιδιών με χρόνια νοσήματα από τη μια και της μακρότερης επιβίωσης από την άλλη, είναι η αύξηση του επιπολασμού, δηλαδή η αύξηση του συνολικού αριθμού και του ποσοστού των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα υγείας, που ζουν και κινούνται σήμερα ανάμεσά μας. Η χρόνια αρρώστια μας ακολουθεί πια στις καθημερινές εκφράσεις της κοινωνικής μας ζωής σαν επίμονη και αδαχώριστη σκιά. Σε μια ανθρώπινη όμως κοινωνία, όπου η συλλογικότητα και η κατανομή ευθυνών και διεκδικήσεων αποτελούν θεμελιακές αρχές, η αυξημένη κοινωνική ευθύνη για παροχή σύγχρονης και απαρτιωμένης φροντίδας προς τα άτομα με χρόνιο πρόβλημα υγείας αποτελεί τη σπουδαιότερη έκφραση του κράτους πρόνοιας και της υπαρξιακής του δικαίωση. Είναι ευτύχημα το γεγονός, ότι στις μέρες μας η αυξημένη αυτή κοινωνική ευθύνη μπορεί να είναι πραγματική και ουσιαστική. Οι ραγδαίες εξελίξεις της ιατρικής τεχνολογίας επιλύουν προβλήματα που εμπόδιζαν ~~στους τομείς τόσο της πρωτογενούς, όσο και της δευτερογε-~~
νοούς πρόληψης. Ακόμη δίνουν συχνά αποτελεσματικές λύσεις σε προβλήματα που αφορούν θέματα αποκατάστασης ή τέλος αποτελούν παράγοντες ουσιαστικής αναβάθμισης της ποιότητας

ζωής των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα υγείας.

Οι σύγχρονες παρεμβάσεις έδωσαν διαφορετική προοπτική ζωής στα παιδιά, που παλιότερα θεωρούσαμε καταδικασμένα.

Η αύξηση του αριθμού των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα υγείας και η αύξηση των επιστημονικών δυνατοτήτων προσφοράς απέναντι στα παιδιά στα παιδιά αυτά καθώς και του χρεώσ της Πολιτείας να μετατρέψει την επιστημονική δυνατότητα σε ιατρική πράξη, διαμορφώνουν σήμερα την ευθύνη του κράτους πρόνοιας και τη συνείδηση της σύγχρονης Πολιτείας απέναντι στα παιδιά αυτά.

Συζητούμε συχνά και δίνουμε έμφαση στις "αυξημένες ανάγκες", αλλά αν δεν είμαστε οι ίδιοι πάσχοντες ή δεν διαθέτουμε την ειδική γνώση ή ευαισθητοποίηση, δεν μπορούμε με ευχέρεια να συλλάβουμε το μέγεθος των αναγκών αυτών, αναγκών πολυδιάστατων και συνεχώς μεταβαλλομένων, που δεν έρχονται μόνο επιστημονική και τεχνολογική υπόσταση, αλλά και οικονομικό όσο και ψυχολογικό χαρακτήρα.

Τέτοιου είδους ανάγκες αναφέρονται:

1. Στη συναισθηματική αντίσταση του ίδιου του παιδιού, η οποία λυγίζει, τόσο κάτω από το βάρος του καθημερινού προβλήματος και της συνεχούς αναγκαιότητας αποδοχής του, όσο και της ασφυκτικής συμβίωσης και των απαγορεύσεων που επιβάλλει η αβεβαιότητα για το μέλλον. Οι καθημερινοί αυτοί προβληματισμοί γίνονται ακόμη επαχθέστεροι σε ένα κοινωνικοπολιτιστικό πλαίσιο, που δυσκολεύεται να αποδεχθεί τη διαφοροποίηση και την απόκλιση, που έχει

κάνει ιδανικά και θαυμάζει την υγεία, την ομορφιά, την ευρω-
στία και τη νίκη.

2. Στην ψυχοδυναμική της οικογένειας. Το χρόνιο νόσημα δεν χτυπά μόνο σε ατομικό επίπεδο. Πλήττει ολόκληρη τη ζωντανή οικογενειακή μονάδα - γονείς και παιδιά - που καλούνται να αντιμετωπίσουν υπέρογκες οικονομικές δαπάνες και επιφορτίζονται με τεράστια συναισθηματική επιβάρυνση. Απροετοίμαστοι για μια συμφορά, για την οποία αισθάνονται ότι ευθύνονται, καλούνται να την αποδεχτούν για να περάσουν μέσα από τα άγνωστα κανάλια της ανατροφής και της υποστήριξης ενός παιδιού, που είναι αλλοίωτικο από τα άλλα. Διαφέρει κατά το ότι έχει ιδιαίτερες και αυξημένες ιατρικές ανάγκες και το σύστημα υγείας είναι συχνά απρόσφορο να τις ικανοποιήσει· έχει ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες και το εκπαιδευτικό σύστημα δεν παρουσιάζει την ευελιξία της προσαρμοστικότητας· έχει ιδιαίτερα προβλήματα και ειδικές ανάγκες καθώς μπαίνει στην εφηβεία, στη διαδικασία της βελτίωσης των τομέων της λειτουργικής επάρκειας και της ανεξαρτητοποίησής του ενώ οι αντίστοιχες υπηρεσίες δεν έχουν επάρκως αναπτυχθεί στον τομέα αυτό· έχει ιδιαίτερες ανάγκες για ψυχοκοινωνική προσαρμογή, που απορρέουν πολλές φορές από τα προηγούμενα και οι κοινωνικές δομές παρουσιάζονται ιδιαίτερα δύσκαμπτες να αποδεχτούν την ιδιαιτερότητά του και να διευρύνουν τις κοινωνικές νόρμες.

Το συμπέρασμα όλων αυτών είναι ότι η καλύτερη αντιμετώπιση των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα υγείας χαρακτηρίζεται,

όπως αναφέρθηκε προηγουμένως απο πολυμορφία, αλλά και από μια βαθύτερη ενότητα. Η πολυμορφία υπαγορεύει και δικαιώνει τη δημιουργία πολλαπλών φορέων με διαφορετική επικέντρωση και διαφορετικούς άξονες στήριξης, ενώ η βαθύτερη ενότητα προσδιορίζεται από την ανάγκη ένταξης των παιδιών αυτών στον κοινό κορμό, με το μικρότερο δυνατό συναισθηματικό κόστος. Ο ρόλος της Πολιτείας είναι η επισήμανση των αναγιών, ο επιμερισμός των ευθυνών, η αξιολόγηση της προσφοράς, η κατανομή των πόρων και η θεσμική καταξίωση της προσφοράς. Το παιδί είναι το μέλλον και η ελπίδα και το άρρωστο παιδί μοιάζει σαν αμφισβήτηση του μέλλοντος και της ελπίδας. Και δεν υπάρχει φραιότερο, τίποτε ευγενιότερο από το αγκάλιασμα της λαβωμένης ελπίδας.

2. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ

α) Η ανακοίνωση της διάγνωσης στο παιδί

Χωρίς αμφιβολία, η ανακοίνωση της νόσου στο παιδί, είναι μια δύσκολη και συναισθηματικά φορτισμένη εμπειρία, τόσο για το παιδί όσο και για τον ιατρό, η οποία απαιτεί ιδιαίτερες γνώσεις σε θέματα ψυχολογίας και επικοινωνίας με το ασθενές παιδί.

Ερευνες έχουν δείξει ότι στο διάστημα των 4-6 πρώτων εβδομάδων από την ανακοίνωση, η οικογένεια ξαναβρίσκει μια νέα ισορροπία καθοριστικής σημασίας που προσδιορίζει όχι μόνο την άμεση αλλά και την απώτερη προσαρμογή της στις νέες συνθήκες ζωής. Ετσι λοιπόν η νέα ισορροπία που διαμορφώνεται άλλοτε στηρίζεται σε αποτελεσματικούς και βοηθητικούς τρόπους αντιμετώπισης της νέας πραγματικότητας ενώ άλλοτε σε μη αποτελεσματικούς ακόμη και παθολογικούς τρόπους προσαρμογής που εκδηλώνονται μέσα από ψυχοσωματικά και σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στα διάφορα μέλη της οικογένειας. Κι ενώ το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι εκείνο που ανατρέπει την ισορροπία της οικογένειας, ανακοινώνοντας τη διάγνωση μιας μορφής κακοήθους νεοπλασίας παράλληλα είναι και οι πρώτοι που με τη στάση και τον

τρόπο επικοινωνίας που θα επιλέξουν, συμβάλλουν διευκολύνοντας ή δυσχεραίνοντας την όλη διαδικασία της προσαρμογής που θα ακολουθήσει.

Στη χώρα μας οι περισσότεροι γονείς και ιατροί αποφεύγουν να ενημερώσουν το παιδί για το τι ακριβώς του συμβαίνει. Μέσα από μια υπερπροστατευτική θέση ισχυρίζονται: "είναι μικρό και δεν θα καταλάβει", "είναι μεγάλο κι αν μάθει την αλήθεια θα πληγωθεί". Άλλοτε πάλι δεν ξέρουν "πως" και "τι" να του πουν και νιώθουν αμήχανοι όταν αντιμετωπίζουν την όποια ενημέρωση. Γι' αυτό, στην προσπάθειά τους να καθησυχάσουν το παιδί, καταφεύγουν σε απλοϊκές αλλά και ψεύτικες εξηγήσεις.

Όμως κάθε παιδί - ανεξάρτητα από ηλικία - καταλαβαίνει από την πρώτη κιόλας στιγμή τη διάγνωση, ότι κάτι σοβαρό του συμβαίνει. Παρατηρεί ότι ενώ γιατρός, νοσηλευτές, γονείς και συγγενείς προσπαθούν να το καθησυχάσουν με λόγια, η συμπεριφορά τους δείχνει το αντίθετο. Ανήσυχτοι οι ενήλικες και ταραγμένοι, μερικές φορές κλαίνει μπροστά του ή το κυττάζουν με οίκτο, ή σιγοψιθυρίζουν μεταξύ τους δημιουργώντας ένα κλίμα "μυστηρίου", γύρω από την ασθένειά του. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, το παιδί κινητοποιεί τη φαντασία του για να εξηγήσει όσα του συμβαίνουν. Τα αποτελέσματα είναι συχνά τραγικά. Με τη σκέψη του που κυριαρχείται από έντονο εγωκεντρισμό, δίνει ερμηνείες που είναι συχνά εφιαλτικότερες από την ίδια την πραγματικότητα. Πιστεύει ότι φταίει που αρρώστησε. Αποδίδει την αιτία της ασθένειάς του σε κάτι "κακό" που

σκέφτηκε, που είπε, ή που έκανε: "αρρώστησα γιατί δεν έτρωγα το φαγητό μου", ή "... γιατί ζήλεψα το αδελφάκι μου", ή "γιατί έλεγα κακές λέξεις που δεν πρέπει". Ουσιαστικά οι ενοχές του πολλαπλασιάζονται όταν νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και τη στεναχώρια που προκαλεί με την αρρώστια στους δικούς του. Με χαμηλή αυτοεκτίμηση κι έντονο άγχος, βρίσκεται αντιμέτωπο με ιατρικές εξετάσεις και θεραπευτικές διαδικασίες τις οποίες ερμηνεύει σαν "τιμωρία", κι όχι σαν "θεραπεία".

Το παιδί της προεφηβικής και εφηβικής ηλικίας στηρίζεται σε "λέξεις", "συζήτηση" που θα κρυφακούσει ή διαγράμματα και ιατρικές εξετάσεις που θα διαβάσει και στη συνέχεια δημιουργεί τη δική του θεωρία σχετικά με το τι του συμβαίνει.

Τα περισσότερα παιδιά που συνειδητοποιούν ότι η αρρώστια τους αποτελεί απαγορευτικό θέμα για συζήτηση σέβονται τους κανόνες της "σιωπής" και αποφεύγουν τις ερωτήσεις που θα φέρουν τους ενήλικες σε δύσκολη θέση ή θα τους οδηγήσουν να δώσουν ψευτικές εξηγήσεις. Συνήθως το οικογενειακό και νοσηλευτικό περιβάλλον που αποφεύγει την ανοιχτή επικοινωνία και πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο, αποτρέπει και μια ανοιχτή επικοινωνία στο επίπεδο των συναισθημάτων. Έτσι αποφεύγεται η εκδήλωση της στενοχωρίας του θυμού, του φόβου ή της θλίψης (που είναι τόσο φυσιολογικά όταν αλλάξει η ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του) και καλλιεργείται ένα κλίμα "ευθυμίας" και προσηγορικής αποποίησης.

Μέσα σ' ένα τέτοιο περιβάλλον το παιδί οδηγείται σε μια 'συναισθηματική απομόνωση' χωρίς ουσιαστική υποστήριξη και κατανόηση.

Το πρόβλημα που προκύπτει δεν είναι λοιπόν 'αν πρέπει' ή 'δεν πρέπει' να ενημερώνεται ένα παιδί, αλλά πως να γίνεται η ενημέρωση, πόσο ειτεταμένη και λεπτομερής να είναι, πότε και ποιός ή ποιοί να την αναλάβουν, όπως και ποιά υποστήριξη να παρέχεται στο παιδί στη συνέχεια αυτής της ενημέρωσης.

Αποφάσεις σχετικά με την τακτική της ενημέρωσης πρέπει να παίρνονται συλλογικά από τους γονείς με τον υπεύθυνο ιατρό, το/τη νοσηλεύτη/τρια και τον ψυχολόγο ή ψυχίατρο. Είναι σημαντικό και συνεκτιμούνται η ηλικία, η προσωπικότητα του παιδιού, η οικογενειακή ατμόσφαιρα, οι σχέσεις των μελών μπροστά σε δυσκολες καταστάσεις, όπως επίσης η φύση και η σοβαρότητα της αρρώστιας, η επικρατούσα ψυχική και οργανική κατάσταση του παιδιού και άλλοι σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν ώστε η ενημέρωση να γίνεται επικοδομητική και ουσιαστική για το συγκεκριμένο παιδί.

Παρ' όλο που η διαδικασία της πληροφόρησης πρέπει να εξατομικεύεται υπάρχουν εν τούτοις μερικές βασικές προϋποθέσεις που το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να έχει υπ' όψη του όταν επιδιώκει να βοηθήσει το παιδί να προσαρμοστεί στις συνθήκες θεραπείας και στη γενικότερη εξέλιξη του ως άτομο. Αυτές είναι:

α) Ένας ανοικτός διάλογος με το παιδί. Δεν αρκεί να

ενημερώνουμε το παιδί σχετικά με την αρρώστια του. Είναι σημαντικό επίσης να το προετοιμάζουμε για τις θεραπευτικές διαδικασίες ή εξετάσεις που πρόκειται να υποστεί. Ένας ανοικτός διάλογος καρποφορεί όταν ο γιατρός ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες, τις ανησυχίες και τα συναισθήματά του. Τα παιδιά που ενημερώνεται και προετοιμάζεται, νιώθει ότι έχει κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια με περισσότερη ψυχική δύναμη και ευθύνη αντιμετωπίζει ή υπομένει δύσκολες συνθήκες. Παράλληλα προσαρμόζεται ευκολότερα και συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το προσωπικό το οποίο εμπιστεύεται.

β) Η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία καλλιεργεί ένα συναίσθημα αυτοελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να ανταπεξέλθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνουμε το δικαίωμα επιλογής ανάμεσα σε εναλλακτικές προτάσεις (π.χ. "Σε ποιό χέρι προτιμάς να γίνει η ένεση;") ή ακόμα όταν του δίνουμε την ευκαιρία να αποφασίζει για θέματα που αφορούν το ίδιο ή τη θεραπεία του (π.χ. "Με ποιά σειρά θέλεις να γίνουν σήμερα η παρακέντηση και το μυελόγραμμα;").

Ανάλογα με την ηλικία του μπορεί να μάθει να παίρνει μόνο του τα φάρμακά του, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος και τη δίαιτά του και να κρατά κάποιο διάγραμμα της πορείας της νόσου. Ακόμα, μπορεί να μάθει να ερμηνεύει τ' αποτέλεσμα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του και να προστατεύει τον εαυτό του όταν βρίσκεται κάτω από συνθήκες απειλητικές για την υγεία.

υγεία του (χαμηλά λευκά κλπ).

γ) Η κατανόηση που δείχνει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στον συναισθηματικό κόσμο του παιδιού είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ τους.

Δεν υπάρχουν συναισθήματα που "πρέπει" ή "δεν πρέπει" να εκδηλώνονται. Ο θυμός, η αγανάκτηση, η αποθάρρυνση, η θλίψη, τα δάκρυα, είναι όλα φυσιολογικές εκδηλώσεις και αντιδράσεις κάθε παιδιού που αναγκάζεται ξαφνικά να μάθει να ζει με αυτή τη χρόνια και απειλητική για τη ζωή του ασθένεια. Όταν ο παιδίατρος και η νοσηλεύτρια ενθαρρύνουν το παιδί να εκδηλώνει τα συναισθήματά του αντί να τα καταπίνει, το βοηθούν να εκτονωθεί. Μαζί του στη συνέχεια συζητούν τρόπους για να αντιμετωπίζει αποτελεσματικότερα μία κατάσταση που το αναστατώνει. Με αυτόν τον τρόπο διευκολύνουν ουσιαστικά τη διαδικασία προσαρμογής του παιδιού.

Η εξάσκηση της ιατρικής και της νοσηλευτικής πέρα από επιστημονικές γνώσεις, προϋποθέτει και μία τέχνη στην επικοινωνία αυτών των γνώσεων προς τον ασθενή και την οικογένειά του. Όταν μάλιστα το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό βρίσκεται σε συχνή και στενή σχέση με την οικογένεια εξ' αιτίας της σοβαρότητας και χρονιότητας της νόσου του παιδιού, αναλαμβάνει παράλληλα ένα ρόλο "υποστηρικτή", "συμπαραστάτη", "συμβούλου". Όμως οι ψυχολογικές ανάγκες αυτών των οικογενειών σε κρίσιμες στιγμές είναι μεγάλες και συχνά χρειάζονται την παρέμβαση από εξειδικευμένο προσωπικό, ψυχολόγους, ψυχιάτρους, κοινωνιολόγους

λειτουργούς. Γι' αυτό και η κατάλληλη προσέγγιση του παιδιού με κακόηθες νόσημα, απαιτεί τη στενή συνεργασία μιας διεπιστημονικής ομάδας (MULTIDISCIPLINARY TEAM) ιατρονοσηλευτικού και άλλου εξειδικευμένου προσωπικού.

Μια ολοκληρωμένη φροντίδα (HOLISTIC CARE) αποβλέπει ταυτόχρονα στη σωματική και ψυχική υγεία. Παράλληλα με τη διάρκεια ζωής επιδιώκει και την ποιότητα ζωής για το κάθε παιδί με καρκίνο και την οικογένειά του.

β. Η γνώση της ασθένειας και οι πηγές πληροφόρησής της στο παιδί με καρκίνο

Με την ανακοίνωση της διάγνωσης μιας νεοπλασματικής ασθένειας ενός παιδιού, αρχίζουν, τόσο οι γονείς όσο και το παιδί, να βιώνουν μια οδυνηρή εμπειρία. Μια εμπειρία που προκαλεί συχνά έντονα και σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στο παιδί, ενώ θέτει σε δοκιμασία την ισορροπία της οικογένειας.

Οι γονείς από την πρώτη στιγμή προσπαθούν να προστατέψουν το παιδί από την πραγματικότητα. Στην προσπάθειά τους αυτή μπλέκονται σε ένα παιχνίδι παραπλάνησης ή επιμελημένης σιωπής απέναντί του χωρίς να πετυχαίνουν πάντα να καθησυχάζουν τους φόβους του, να περιορίζουν τη φαντασία του ή να καλύπτουν την καχυποψία του. Αντίθετα δημιουργείται έντονο άγχος στο παιδί, ενισχύονται οι φόβοι και οι ανησυχίες του, εντείνεται η αγωνία του ότι η ζωή του απειλεί-

ται και καλλιεργούνται φαντασιώσεις, στα μικρά παιδιά, που τραυματίζουν τον ψυχισμό τους.

Η γνώση, από την πείρα και την παρατήρηση, έχει αποδείξει, ότι τα παιδιά με κακοήθη νεοπλάσματα, αργά ή γρήγορα - ανάλογα με την ηλικία και την προσωπικότητά τους - αντιλαμβάνονται και μαθαίνουν την αρρώστια τους και τη σοβαρότητά της. Το παιδί βλέπει, ακούει, φαντάζεται και σημειώνει με έκπληξη, μέσα στο περιβάλλον του, ότι κανείς δεν διατίθεται να συζητήσει μαζί του ανοικτά και ειλικρινά αυτό που θέλει να επιβεβαιώσει.

Από πολύ νωρίς, το παιδί ξεδιπλώνει τις κεραίες του στο χώρο και παρακολουθεί. Αναγνωρίζει την 'αξία' του καθένα σε πληροφορίες και κυρίως αναζητά το πρόσωπο εκείνο που θα του εμπνεύσει εμπιστοσύνη. Μαθαίνει με τρόπο άμεσο ή έμμεσο, ποιά είναι τα θέματα τα 'απολύτως απαγορευμένα' και ποιές είναι οι ερωτήσεις στις οποίες δεν θα του απαντήσει παρά με μισή ή παραποιημένη αλήθεια.

Είναι λάθος να πιστεύουμε ότι το παιδί δεν είναι σε θέση να καταλάβει, όταν κανείς δεν του πει την αλήθεια. Αλλωστε η χρονιότητα της νόσου, οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι υποτροπές, οι σωματικές αλλαγές υποκινούν την καχυποψία των παιδιών, που εντείνουν την προσοχή τους στην αναζήτηση κάποιας πληροφορίας από το περιβάλλον.

Συχνά συμβαίνει το προσωπικό του νοσοκομείου να ανοίγεται σε συζητήσεις - παρουσία των παιδιών - για θέματα που αφορούν εκείνα ή την αρρώστια συνομηλίκων τους, την πρόγνωση, την πορεία της. Άλλοι μιλούν γι' αυτά σε μια συμβολική και κωδικοποιημένη γλώσσα. Ωστόσο το παιδί ερμη-

νεύει ανάλογα κάθε στοιχείο της συζήτησης που προκαλεί τη φαντασία του.

Μελέτες έδειξαν ότι τα παιδιά γνωρίζουν πάντα τη διάγνωσή τους, γιατί αυτά βρίσκονται ανάμεσά μας, ... κινούνται ανάμεσά μας ... είναι πληροφορημένα ήδη από εμάς τους γύρω τους.

Κάθε κίνηση των παιδιών μέσα στο χώρο του νοσοκομείου είναι μελετημένη και στοχεύει στη συλλογή πληροφοριών. Το παιδί αντιλαμβάνεται με οξύτητα τη σοβαρότητα της διάγνωσης από τις πρώτες μέρες της εισαγωγής στο νοσοκομείο. Η μόνη λοιπόν στάση από γονείς, ιατρούς και νοσηλευτές, που θα διασφαλίσει την ψυχική ηρεμία του παιδιού και θα συμβάλει στην καλύτερη προσαρμογή του στη νόσο και τη θεραπεία είναι: 'ν' παραθεθούν ελεύθεροι, χωρίς ενδαιασμούς, καλλιεργώντας μια ανοικτή επικοινωνία με το παιδί και να εκτεθούν στις ερωτήσεις του, χωρίς ποτέ ν' αποφεύγουν να δώσουν ευθείες και απλές απαντήσεις'.

Μέσα από την παρατήρηση, την καλή επαφή και το διάλοφο με το παιδί, μέσα από το παιχνίδι και το σχέδιο, μπορούμε να ανιχνεύσουμε έμμεσα ή άμεσα τη γνώση του γύρω από την ασθένειά του. Μια ειδική προβολική δοκιμασία που αποτελεί το υλικό 10 εικόνων επιτυγχάνει την ψυχολογική διερεύνηση του παιδιού. Τα θέματα των εικόνων είναι το νοσοκομειακό, το οικογενειακό και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Έτσι εικόνες με τη φιγούρα ενός παιδιού μαζί με γιατρούς και νοσηλευτές, ή το παιδί με την οικογένειά του, ή το παιδί με τους συμμαθητές του, τους δασκάλους του

τουε φίλους του, βοηθούν να σκιαγραφηθεί η προσωπικότητα του παιδιού και οι σχέσεις του με όλους τους άλλους και τον εαυτό του αλλά και οι αντιλήψεις του για τη νόσο του.

Η πείρα και η γνώση απέδειξαν ότι είναι καλύτερα το παιδί να ενημερώνεται από νωρίς, με απλές απαντήσεις. Η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και ο σεβασμός προς το παιδί διασφαλίζουν την καλύτερη ψυχική φροντίδα και καθορίζουν την καλή προσαρμογή του στις νέες συνθήκες.

γ. Η αλλαγή του σωματικού ειδώλου στο παιδί με κακοήθες νεόπλασμα και οι επιπτώσεις της στον ψυχικό του κόσμο

Η εμπειρία αυτής της σοβαρής, μακρόχρονης και συχνά απειλητικής, για τη ζωή του παιδιού, ασθένειας είναι ιδιαίτερα τραυματική. Πολύ περισσότερο, όταν αυτή συνοδεύεται από μια σοβαρή χειρουργική επέμβαση.

Από τις πρώτες κιόλας ημέρες το παιδί με κακοήθη νεοπλασμάτα, έρχεται αντιμέτωπο με ένα πλήθος από αρνητικές καταστάσεις, που προϋποθέτουν δυσκολίες και αυτό καλείται να τις αντιμετωπίσει. Τέτοιες καταστάσεις είναι:

- η ταλαιπωρία της ίδιας της ασθένειας και οι επιπτώσεις της στη φυσική του κατάσταση, που αναστέλλουν έμμεσα ή άμεσα τη φυσική του ενεργητικότητα.
- η επείγουσα συνήθως εισαγωγή του στο νοσοκομείο ή/και στο χειρουργείο (συνήθως χωρίς προετοιμασία).
- η απομάκρυνσή του από το σπίτι του και τα αγαπημένα του.

πρόσωπα.

- η αναβολή ή/και η διακοπή της καθημερινής του δραστηριότητας (σχολείο, παιχνίδια ...).

- ταλαιπωρία των ιατρικών εξετάσεων, και

- αυτή η κατάσταση της διάχυτης ανησυχίας και αγωνίας των γονέων του στην αναμονή της διάγνωσης, και η ανακοίνωσή της, που μεταφέρεται έμμεσα ή άμεσα στο παιδί μέσα από τη στάση και τη συμπεριφορά τους.

Για τα μικρά παιδιά κάτω των 6 ετών, η εμπειρία μιας τέτοιας νόσου που πιθανόν να συνοδεύεται και από μια σοβαρή χειρουργική επέμβαση φαίνεται να είναι ιδιαίτερα τραυματική στην εικόνα σώματος και εαυτού. Η προσοχή του περιορίζεται σταθερά πάνω στο σώμα του και εντείνεται σε αυτό που έχει συμβεί σε αυτό, ενώ δεν έχει κανένα λόγο να ενδιαφερθεί για το περιβάλλον του (για το οποίο αισθάνεται θυμό και έχθρα), εφ' όσον δεν φαίνεται να είναι ικανό να του εξασφαλίσει ικανοποιητική ποιότητα ζωής ή δεν κάνει τίποτα για να το απαλλάξει από τη σωματική και ψυχική του ταλαιπωρία. Η δυσαρέσκεια που συρρωρεύεται από τη σωματική του αλλαγή και οι φαντασιώσεις του γύρω από αυτή προκαλούν την αιτία μιας σοβαρής ψυχοσυναισθηματικής καθυστέρησης ή τουλάχιστον την αναστολή της ψυχικής του ανάπτυξης.

Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο συχνά τα παιδιά κάτω των 6 ετών, στη διάρκεια της νοσηλείας τους στο νοσοκομείο ή και στη διάρκεια της μακρόχρονης θεραπείας τους, να

παλινδρομούν σε προηγούμενα στάδια της ανάπτυξής τους (επιστρέφουν στην πιπίλα ή στο πιπίλισμα του δακτύλου, στο μπιμπερό, ενούρηση, βρεφική ή νηπιακή ομιλία ή βάδισμα κ.α).

Κάθε επώδυνη και πειστική διαδικασία: παραμονή στο κρεβάτι, υποχρεωτική δίαιτα, θεραπευτική αγωγή με τις παρενέργειές της (αλωπεκία, βάρος ...), γίνονται από το παιδί αντιληπτά σαν μια 'τιμωρία' για κάτι που δεν έκανε ποτέ ή για κάτι που έκανε ή σκέφθηκε κάποτε, ενώ οι 'παντοδύναμοι' γονείς του δεν το προστατεύουν από αυτά που περνά ή δεν κρατούν την ασθένεια μακριά του. Ο φόβος, η αγωνία και ο πανικός είναι τα σπουδαιότερα συναισθήματα που κυριαρχούν το παιδί, ιδιαίτερα τις πρώτες μέρες και το ωθούν σε έντονη αντίδραση κάθε φορά που ο ιατρός το εξετάζει.

Μια από τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπευτικής αγωγής είναι η αλωπεκία, που επηρεάζει και τους μεγάλους και τα παιδιά ανάλογα με την ηλικία τους. Για τα μικρά παιδιά αυτό έχει μικρή σημασία. Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας δείχνουν κάποιο μικρό ενδιαφέρον για την απώλεια των μαλλιών τους, ιδιαίτερα όταν αυτό επηρεάζει το είδωλο του φύλου τους. Για παράδειγμα, ένα κορίτσι 4 ετών ενοχλήθηκε γιατί φαινόταν σαν αγόρι. Οι γονείς του υπερτόνισαν τη θηλυκότητά της με φορέματα οπότε αυτή έπαψε να ανησυχεί. Ωστόσο οι γονείς φαίνεται να δυσκολεύονται περισσότερο να προσαρμοστούν σε αυτή την αλλαγή και μεταδίδουν τη δυσκολία τους αυτή και στο παιδί, άμεσα ή έμμεσα.

Μερικές φορές δεν παραδέχονται την ανησυχία τους και δικαιολογούν αυτή την αλλαγή στο παιδί με "αφελείς τρόπους", όπως "έπεσαν τα μαλλιά σου γιατί έπιασες ψείρες", ή "σε κούρεψα για να μην πιάσεις ψείρες", "έπεσαν τα μαλλάκια σου για να βγουν καινούργια". Τα παιδιά όμως είναι σε θέση να καταλάβουν απόλυτα τι ακριβώς τους συμβαίνει.

Στα μεγαλύτερα παιδιά, που έχουν επίγνωση της κατάστασής τους και της σοβαρότητας της νόσου τους, οι παρενέργειες της θεραπευτικής αγωγής ή της χειρουργικής επέμβασης ξεσηκώνουν τους χειρότερους φόβους τους σε σημείο να αισθάνονται ότι έχουν μεταμορφωθεί σοβαρά ή ότι έχουν χάσει ένα σπουδαίο μέρος του σώματός τους. Αντιμετωπίζουν ένα επίπονο συναίσθημα αποστέρησης για την έλλειψη της αυτονομίας τους και της ελευθερίας γύρω από το σώμα τους. Θίγεται επικίνδυνα η "εικόνα για τον εαυτό τους" οπότε επέρχεται κατάθλιψη και απογοήτευση. Ιδιαίτερα τα παιδιά στην προεφηβεία ή την εφηβεία - όπου η εμφάνιση παίζει σημαντικό ρόλο στην υπαρξιακή τους δομή - αισθάνονται ότι η αρρώστια επηρεάζει όχι μόνο την ταυτότητά τους αλλά καθορίζει ουσιαστικά τη συναισθηματική και κοινωνική τους αποκατάσταση.

Στα παιδιά πάνω από 12 ετών, η φύση της νόσου και οι επιπτώσεις της αποτελούν τον "καταλύτη" στην εικόνα του σώματος και του εαυτού τους. Το "στραπατσάρισμα" της ταυτότητας, η απώλεια του ιδιωτικού, ο μειωμένος έλεγχος, η περιορισμένη αυτονομία, το αίσθημα μειονεξίας, συγκρού-

σεις και ενοχές, αποτελούν σημεία που καθορίζουν την αλλαγή του σωματικού και συναισθηματικού τους ειδώλου. Έχουν, για παράδειγμα, πολύ μεγάλη δυσκολία να αποδεχθούν και να αντιδράσουν σωστά στην απώλεια των μαλλιών τους. Έχουν ανάγκη να εκφράζουν τους φόβους και την οργή τους, χωρίς να επιτημηθούν, παρ'όλο που γίνεται αγώνας για να πεισθούν ότι αυτή η απώλεια είναι μια θυσία για την μελλοντική τους αποκατάσταση. Πριν από την πτώση των μαλλιών τους, οι έφηβοι διαλέγουν την κατάλληλη περούκα για τους ίδιους και αυτό τους δίνει την ευκαιρία συμμετοχής στην απόφαση.

Τα παιδιά με κακοήθη νεοπλάσματα αντιμετωπίζουν μια παθολογική κατάσταση κρίσης. Διακόπτεται η ρουτίνα της ζωής τους, και προστίθενται επώδυνες ιατρικές και νοσηλευτικές πράξεις. Οι ικανότητες τους δεν είναι πάντα αρκετές για να ξεπεράσουν την κρίση. Υπάρχουν σημάδια κρίσης που διαφοροποιούν τον καθημερινό τρόπο έκφρασής τους, απέναντι στις δυσκολίες και στο στρές που αντιμετωπίζουν.

Ωστόσο υπάρχουν επίσημες αναφορές που συμφωνούν ότι το 50% των παιδιών αντιμετωπίζουν καλά την κατάστασή τους, με παροδικά συμπτώματα διαταραχής του σωματικού ειδώλου, ένα άλλο 35% παρουσιάζει μετρίου τύπου διαταραχή προσαρμογής και ένα άλλο 15% παρουσιάζει πιο επίμονες δυσκολίες και σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές.

Τελικά κάθε παιδί ζει και βιώνει την εμπειρία της νόσου τους και της θεραπείας της με το δικό του μοναδικό τρόπο. Οι αντιδράσεις του καθορίζονται απόλυτα από τον τρόπο που

το ίδιο αντιλαμβάνεται τις καταστάσεις, τον τρόπο που τις αντιμετωπίζεται από το περιβάλλον του.

Ο τρόπος που το παιδί θα εκδηλώσει το άγχος του και τον προβληματισμό του σχετικά με αυτό που του συμβαίνει είναι απόλυτα εξαρτημένος από τις εσωτερικές του συγκρούσεις και την εικόνα που έχει διαμορφώσει για τον εαυτό του και το σώμα του αλλά και από την αντιμετώπιση που έχει το περιβάλλον του (γονείς, αδέρφια, ιατρούς, νοσηλευτές).

δ. Επιπτώσεις της χρονιότητας του καρκίνου στη ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του

Τα κακοήθη νεοπλάσματα, όπως κάθε χρόνια νόσος συνοδεύονται από κάποιου βαθμού διαταραχή σε λειτουργικό και σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Το κατά πόσον το παιδί θα προσαρμοστεί στην νόσο του εξαρτάται από τους παρακάτω παράγοντες:

- 1) τη φάση ανάπτυξης που βρισκόταν το παιδί, όταν πρωτοεμφανίσθηκε η νόσος.
- 2) την προηγούμενη ικανότητα του παιδιού για προσαρμογή.
- 3) τη σχέση παιδιού - γονιών πριν από τη νόσο
- 4) την ισορροπία της οικογένειας
- 5) τη φύση της νόσου και την επίπτωσή της στη κοινωνική, ακαδημαϊκή και αθλητική ζωή του παιδιού.
- 6) τη σημασία της νόσου για το παιδί και την οικογένειά του.

- Αντιδράσεις των παιδιών και των εφήβων

Στη προσχολική ηλικία, τα παιδιά έχουν έντονο άγχος αποχωρισμού από τους γονείς τους, όταν μπαίνουν στο Νοσοκομείο. Αντιδρούν όταν διακόπτεται το παιχνίδι τους για να πάρουν φάρμακα και γιατί περιορίζεται η κινητικότητά τους. Εμφανίζουν παλινδρόμηση στο συναίσθημα και στη συμπεριφορά (π.χ. πιπίλισμα δακτύλου). Προσωρινά εγκαταλείπουν πρόσφατα αποκτημένες γνώσεις στο λόγο, την κίνηση, ή έλεγχο των σφιγκτήρων.

Στο τέλος της προσχολικής και στην αρχή της σχολικής ηλικίας, βλέπουν τη νόσο σαν τιμωρία για κάποιο παράπτωμα. Η παρεξήγηση αυτή συνδέεται με την ελαττωμένη ικανότητά τους να κατανοήσουν την πραγματικότητα και με την τάση να σκέπτονται "μαγικά". Χαρακτηριστικός είναι ο φόβος ότι θα τα ακρωτηριάσουν. Συχνά εμφανίζονται διαταραχές στον ύπνο τους και στο φαγητό σαν ισοδύναμα κατάθλιψης.

Στη σχολική ηλικία έχουν μεγάλο φόβο και άγχος, όταν τους δοθούν λίγες ή αντικρουόμενες πληροφορίες για τη νόσο τους και όταν δεν μπορούν να συζητήσουν το πρόβλημα ανοιχτά με τους γονείς τους. Φοβούνται ότι θα πεθάνουν και τα προβληματίζει η απώλεια του ελέγχου πάνω στο σώμα τους, στη συμπεριφορά και στο περιβάλλον τους.

Στην εφηβεία ντρέπονται για την ασθένειά τους, για τους περιορισμούς που τους επιβάλλει ή για το κοινωνικό στίγμα που τη συνοδεύει. Ανησυχούν για το εκπαιδευτικό ή επαγγελματικό τους μέλλον, για την πιθανότητα να δημιουργήσουν οικογένεια, να γίνουν γονείς. Εμφανίζουν μεγάλες

αλλαγές της διάθεσης, αισθήματα ανεπάρκειας, απελπισίας και έλλειψης βοήθειας, στερεοτυπική συμπεριφορά και παροδικές υποχονδριακές σκέψεις. Φοβούνται το θάνατο και λειτουργούν με επικίνδυνη και αντικοινωνική συμπεριφορά.

Στα παιδιά κάθε ηλικίας διαταράσσεται η εικόνα εαυτού, δηλαδή τα αισθήματα και η στάση που έχουν για το σώμα τους. Αυτό επηρεάζεται από τις εμπειρίες τους και από τη στάση που έχουν οι άλλοι απέναντί τους και συνδέεται άμεσα με την αυτοπεποίθησή τους. Το παιδί θα πρέπει να ενθαρρυνθεί να μιλήσει για τις αλλαγές στην εικόνα του εαυτού του και να του δοθεί η ευκαιρία να "θρηνηήσει" τον εαυτό που θα είχα, αν δεν αρρώσταινε.

- Αντιδράσεις γονέων - αδελφών

Οι γονείς παρουσιάζουν τις εξής φάσεις αντίδρασης στη νόσο του παιδιού τους:

α) Αρχικά τη φάση άρνησης και δυσπιστίας. Μετά το αρχικό σοκ και φόβο πιθανού θανάτου ακολουθεί έχθρα ή θυμός και δυσπιστία για τη διάγνωση. "Δεν μπορεί να είναι αλήθεια", "δεν μπορεί να συμβαίνει σ'αυτούς". Η άρνηση μπορεί να διαρκέσει εβδομάδες ή μήνες και συνδέεται με ένα ασυνείδητο αίσθημα ενοχής.

β) Ακολουθεί η φάση του φόβου και της απαγοήτευσης, όπου αρχίζουν να αποδέχονται την πραγματικότητα. Έχουν ενοχές και κατηγορούν τον εαυτό τους για την αδυναμία τους να προστατέψουν το παιδί. Η κατηγορία αυτή μπορεί να προ-

βάλλεται στο ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό και στο σύντροφό τους, με αποτέλεσμα οικογενειακή κρίση ή και διαζύγιο. Ένας ή και οι δύο γονείς μπορεί να είναι καταθλιπτικοί σε σοβαρό βαθμό.

γ) Τέλος περνούν στη φάση της λογικής αποδοχής και του σχεδιασμού όπου αποδέχονται την κατάσταση, χειρίζονται μόνοι τους τις ανησυχίες στην αποκατάστασή του και στην όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ανεξαρτητοποίηση. Οι γονείς που θα περάσουν επιτυχώς αυτές τις φάσεις, εξακολουθούν να έχουν σημαντικά προβλήματα, όπως οικονομικά, φυσική κόπωση, απογοήτευση, αλλαγή τρόπου ζωής και θρηνούν 'το παιδί που θα είχαν'.

Μωτυχώς, μια σημαντική μεγάλη μερίδα γονέων προσαρμόζεται αποτελεσματικά στο πρόβλημα, υποστηρίζει το παιδί και το βοηθά να ανεξαρτητοποιηθεί όσο είναι δυνατόν. Το ενθαρρύνει να αναπτύξει τις φυσικές και νοητικές του ικανότητες. Φροντίζει να παρέχει επαρκείς ευκαιρίες για κοινωνική ζωή και διασκέδαση. Οι γονείς αυτοί συνήθως μεγαλώνουν παιδιά που ανταπεξέρχονται με επιτυχία.

Συνήθως, ο ένας γονιός (συνήθως η μητέρα) αφιερώνει πολύ χρόνο για τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, με αποτέλεσμα τα αδέρφια του να αισθάνονται εγκατελειμένα. Μπορεί να ζηλεύουν, να απαιτούν, να παραπονούνται, να έχουν "επιθετική" και "καταστροφική" συμπεριφορά και μαθησιακές δυσκολίες.

Τα μικρότερα αδέρφια υποκρίνονται ότι έχουν την ίδια

αρρώστια ενώ τα μεγαλύτερα και οι έφηβοι μπορεί να αναπτύξουν συμπτώματα μετατροπής παρόμοια μ' αυτά του άρρωστου παιδιού. Μπορεί να αναπτύξουν στάση και συμπεριφορά αυτοθυσίας ή να είναι μνησίκαια και αρνητικά. Το τελευταίο συμβαίνει στις οικογένειες που αποφεύγουν τη συζήτηση για τα συναισθήματα αυτού του είδους.

Οι επιπτώσεις της νόσου στο πάσχον παιδί και την οικογένειά του είναι λοιπόν ποικίλλες και αξίζουν ιδιαίτερης προσοχής και συμπαράστασης, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στη δοκιμασία της νόσου όσο το δυνατόν καλύτερα και με τις λιγότερες επιπτώσεις.

ε. Το παιδί με καρκίνο μπροστά στο θάνατο

Τα κακοήθη νεοπλάσματα είναι μια ασθένεια η οποία φέρνει αντιμέτωπο το παιδί και την οικογένειά του με το θάνατο, που είναι πολύ πιθανός σε κάποιες περιπτώσεις.

Το παιδί καταλαβαίνει τη σοβαρότητα της κατάστασής του και κάποια στιγμή αρχίζει να εκφράζει έμμεσα ή άμεσα τη γνώση και τα συναισθήματά του σχετικά με τον επικείμενο θάνατό του. Το επόμενο βήμα είναι να εκδηλώσει μια συμπεριφορά μέσα από την οποία αρνείται περισσότερο ή λιγότερο το γεγονός. Παρολαυτά η ελπίδα (σε οποιαδήποτε μορφή της) κρατιέται πάντα δυνατή.

Αλλα πάλι παιδιά μπροστά στο άγχος του θανάτου κινητοποιούν μηχανισμούς όπως την παλινδρόμηση, την απώθηση, την απόσυρση, ή ακόμα, όπως συμβαίνει πάρα πολύ συχνά,

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

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

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

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

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

Συχνά -μέσα από-τη συμπεριφορά του το παιδί εκδηλώνει έμμεσα τη γνώση ότι πεθαίνει. Μερικά παραδείγματα τέτοιας συμπεριφοράς αφορούν:

- την αποφυγή οποιασδήποτε συζήτησης που αναφέρεται στο

μέλλον και μακροπρόθεσμους στόχους.

- την επίμονη αναζήτηση ορισμένων αγασημένων προσώπων που βρίσκονται μακριά. Αλλές φορές πάλι, το παιδί εκδηλώνει έντονα συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας αναζητώντας μια ιδιαίτερα στενή επαφή μ' ένα ή περισσότερα άτομα που επιμένει να βρίσκονται συνεχώς στο πλευρό του. Αναστατώνεται και διαμαρτύρεται ακόμα και στο πιο σύντομο ή προσωρινό αποχωρισμό.

- την απαίτηση να πραγματοποιηθούν άμεσα ορισμένα γεγονότα όπως π.χ. κάποια γιορτή, ένα πρόωρο Χριστουγεννιάτικο δώρο, η επιστροφή από το νοσοκομείο στο σπίτι, κ.λ.π. Συχνά οι επιθυμίες αυτές εκφράζονται με μια αίσθηση βιασύνης " ... να προλάβω", όπως λέει συχνά το ίδιο το παιδί.

- την άρνηση οποιασδήποτε θεραπείας ή ανώδυνης φροντίδας όταν πια πιστεύει ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό - με το οποίο παύει να συνεργάζεται - δεν μπορεί να του προσφέρει τίποτα που θα καλυτερεύσει την κατάστασή του.

- το έντονο ενδιαφέρον για την υγεία άλλων παιδιών με την ίδια ασθένεια, ή αντίθετα την αποφυγή οποιασδήποτε αναφοράς σε παιδί που πέθανε.

- μια επικοινωνία μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος που ολοένα ελαττώνεται, ενώ παράλληλα αποφεύγονται ερωτήσεις και συζητήσεις γύρω από την ασθένεια ή την θεραπεία. Μερικά παιδιά χρησιμοποιούν τη σιωπή, το θυμό ή κάποια άλλη συμπεριφορά για ν' απομακρύνουν από κοντά τους άτομα που αγαπούν, προσπαθώντας να προστατευθούν από τον έντονο ψυ-

χικό πόνο που τους προκαλεί ο αναμενόμενος χωρισμός.

Τα παιδιά που βρίσκονται στο τελικό στάδιο δίνουν συχνά ένα συμβολικό μήνυμα για να αποχαιρετήσουν αυτούς που αγαπούν ή για να καθησυχάσουν, να προστατεύσουν, το αναστατωμένο περιβάλλον τους. Κι όταν διαλέγουμε να ανταποκριθούμε στο μήνυμα του παιδιού, πρέπει να έχουμε την ευαισθησία να χρησιμοποιούμε μερικές φορές την ίδια συμβολική γλώσσα μέσα από την οποία επικοινωνεί μαζί μας.

Είναι πολύ σημαντικό να διευκολύνουμε το παιδί στην έκφραση των συναισθημάτων του και παράλληλα είναι απαραίτητη η παρέμβασή μας όταν το παιδί βιώνει έντονα ένοχα συναισθήματα, επειδή κατηγορεί τον εαυτό του για την κατάσταση που βρίσκεται ή επειδή πιστεύει ότι αποτελεί βάρος στο περιβάλλον του.

Εξίσου σημαντική είναι και μια κατάλληλη ανταπόκριση στις ανάγκες που εκφράζει. Παρ'όλο που κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να αντιμετωπίζει το θάνατό του, υπάρχουν μερικές βασικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν:

- Πρωτ'από όλα είναι η ανάγκη - ή καλύτερα - το δικαίωμα κάθε παιδιού να παραμένει όσο το δυνατόν απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο.

- Εξίσου σημαντική είναι και η ανάγκη του για αγάπη κι ασφάλεια σε ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει ή απομονώσει, και που δεν το έχει "ξεγράψει", επειδή η κατάστασή του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο.

Σε αυτή τη φάση, τα περισσότερα παιδιά εξοικονομώντας πολύτιμη ψυχική ενέργεια, και μπροστά πόνου του επικείμενου χωρισμού, περιορίζουν τις σχέσεις τους σε λίγα σημαντικά πρόσωπα.

Ο χώρος του νοσοκομείου αντιπροσωπεύει την ασφάλεια, για μερικά παιδιά. Συνήθως αναζητούν επίμονα από το προσωπικό που τα φροντίζει, εκείνο το άτομο στο οποίο βρίσκουν κάποια σιγουριά, ηρεμία, ελπίδα, που θα καθίσει κοντά τους και χωρίς να αποφύγει τη ματιά τους θα δώσει το μήνυμα: "θα είμαι εδώ ... μαζί σου".

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

- Μια τρίτη βασική ανάγκη είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαισθητοποιημένο περιβάλλον, που θα του δώσει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα την κατάλληλη υποστήριξη. Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση είναι σημαντική σε μια περίοδο που συχνά αποτελείται από πολλούς "μικρούς συμβολικούς θανάτους!" καθώς το παιδί μέρα με τη μέρα χάνει τις δυνάμεις του, αντιμετωπίζει νέες αναπηρίες, περιορίζεται στις δραστηριότητές του και στις κοινωνικές του επαφές ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που μπροστά στο άγχος του θανάτου αποφεύγουν ή ελλατώνουν τις επισκέψεις στο θάλαμό του. Για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες είναι συχνά

τραυματιότερες κι από τον ίδιο θάνατο ... ένα θάνατο που όταν επέρχεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί να αποτελέσει μια 'συγκλονιστική εμπειρία' γι' αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να μειώνει το μέγεθος του πόνου μπροστά στην πραγματικότητα της τραγικής απώλειας.

Είναι σημαντικό λοιπόν, να συνειδητοποιήσουμε ότι για να βοηθήσουμε το παιδί που πεθάνει και την οικογένειά του, πρέπει πρώτα από όλα να ξεκινήσουμε κυττάζοντας βαθιά μέσα μας, τα συναισθήματα, τις αντιλήψεις, τις άμυνές μας, που μπορεί να στέκονται εμπόδιο στην επικοινωνία μας μαζί τους.

Είναι απαραίτητο να πιστεύουμε ότι δεν είμαστε εντελώς αδύναμοι κι ανήμποροι μπροστά στο παιδί που πεθαίνει, αλλά αντίθετα ότι έχουμε κάτι πολύ ουσιαστικό και προσφέρουμε όταν διαλέγουμε να συμπορευτούμε μαζί του, να δεθούμε και να αγαπήσουμε ... και στη συνέχεια να βιώσουμε το φυσιολογικό πόνο της απώλειας και να ολοκληρώνουμε τη διεργασία κάποιου προσωπικού πένθους.

Μονάχα με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσουμε να βρούμε και πάλι τη δύναμη να 'δώσουμε' και να 'πάρουμε' κοντά σ' αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους, που ίσως περισσότερο από το θάνατο, μας διδάσκουν για το Νόημα της ίδιας της Ζωής.

ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ

α. Οι γονείς των παιδιών με κακοήθη νεοπλάσματα = μια νέα κοινωνική κατηγορία

Τα παιδιά που προσβάλλονται από κακοήθη νεόπλασμα, όπως όλα τα παιδιά που προσβάλλονται από χρόνια νόσο, γίνονται αναγκαστικά τακτικοί χρήστες του συστήματος υγείας στην Ελλάδα.

Η φροντίδα που πρέπει να παρέχει η πολιτεία οφείλει να είναι πολύπλευρη και ολοκληρωμένη με την ψυχική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειάς του καθώς και τις οφειλόμενες κοινωνικές παροχές. Το κράτος μας, με την σημερινή του οργάνωση στον κοινωνικό τομέα και την έλλειψη ουσιαστικού σχεδιασμού συστήματος υγείας, δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο αίτημα για πλήρη αντιμετώπιση των παιδιών αυτών.

Ενώ λοιπόν τα προβλήματα που δημιουργούν τα κακοήθη νεοπλάσματα δεν αποτελούν προνόμιο ορισμένων ατόμων ή κοινωνικών κατηγοριών, αλλά αγκαλιάζουν δυνητικά κάθε πολίτη και κοινωνική κατηγορία, η αντιμετώπισή τους γίνεται σχεδόν αποκλειστικά μόνο από τους ενδιαφερομέ-

νους'' δηλαδή, από τις οικογένειες των παιδιών που βρίσκονται ξαφνικά εντελώς απροετοίμαστες και ανίσχυρες να παλεύουν με προβλήματα που από τη φύση τους υπερβαίνουν το άτομο και την οικογένεια,

Στην Ελλάδα, άρχισαν να γίνονται αντιληπτές οι παραπάνω διαπιστώσεις από ευαισθητοποιημένους γονείς εργαζομένους στο χώρο υγείας. Άρχισε να συνειδητοποιείται η ανάγκη να ενωθούν οι δυνάμεις τους και μέσα από συλλογικές διαδικασίες αν αφυπνιστούν συνειδήσεις ώστε να επιτευχθεί στοιχειώδης ανθρώπινη αντιμετώπιση στην Ελλάδα. Με άλλα λόγια μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο που σκιαγραφήθηκε πιο πάνω, αρχίζει να γίνεται κοινή συνείδηση η αναγκαιότητα συλλογικής δραστηριότητας:

- ανεξάρτητα από τόπο κατοικίας (αστικά κέντρα ή περιφέρειες, προάστεια ή κέντρο πόλης)
- ανεξάρτητα από το που νοσηλεύεται το παιδί (παιδιατρικό ή άλλο Νοσοκομείο)
- ανεξάρτητα από την οικονομική ή άλλη κοινωνική κατάσταση της οικογένειας (ευκατάστατη ή με μη εργαζόμενα μέλη ή όχι)
- ανεξάρτητα από την κατάσταση του παιδιού (''πάει καλά'' ή όχι, ζει ή πέθανε - ήδη υπάρχουν δραστηριοποιημένοι γονείς που έχουν χάσει το παιδί τους).

Μια τέτοια οργάνωση είναι αυτή των γονέων που έχουν παιδιά με καρκίνο, η ΦΛΟΓΑ, που η κοινωνική της παρουσία

υπερβαίνει τις παραπάνω κλασσικές διακρίσεις, τόσο θεσμικά (στόχοι, καταστατικό) όσο και από πλευράς κοινωνικής δυναμικής (από τη συμμετοχή στις συλλογικές δραστηριότητες γονέων απ' όλες τις παραπάνω κατηγορίες) και από το έργο που επιτέλεσε μέχρι σήμερα.

Αρχισε έτσι να προβάλλει η κοινωνική συγκρότηση των χρηστών του συστήματος υγείας.

Συγκροτήθηκαν ήδη σύλλογοι γονέων με παιδιά που υποφέρουν από κάποιο χρόνιο νόσημα και επιτελούν καταλυτικό κοινωνικό έργο.

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο μέσω της ΦΛΟΓΑΣ συνεργάζονται μεταξύ τους σε εθνικό επίπεδο κι αυτό επιφέρει μόνο θετικά αποτελέσματα και δυναμώνει τους δεσμούς μεταξύ των μελών μιας νέας κοινωνικής κατηγορίας. Υπήρξαν πρωτοβουλίες όπως η ίδρυση ξενώνα του Νοσοκομείου Αγλαΐα Κυριακού και η οικονομική ενίσχυση οικογενειών με μηδενικό εισόδημα.

Προς την κατεύθυνση της υπερεθνικής συνεργασίας, εκτός από τις μεμονωμένες κι ατομικού τύπου επαφές με κέντρα του εξωτερικού, η ΦΛΟΓΑ βρίσκεται σε επαφή με αντίστοιχους σε αυτή οργανισμούς των ΗΠΑ της Αγγλίας και της Κύπρου.

Όσον αφορά την ενημέρωση της Ελληνικής Κοινωνίας για την ύπαρξη του παιδικού καρκίνου και των προβλημάτων που αυτός επιφέρει στις οικογένειες, αρκεί να σημειωθεί ότι οι κρατικοί φορείς δεν έχουν τυπώσει καμιά σελίδα σχετική με το θέμα, ενώ η ΦΛΟΓΑ σε διάστημα πέντε χρόνων έχει εκτυπώσει και θέσει σε περιορισμένη κυκλοφορία πάνω από χίλιες

σελίδες, φυλλάδια και ενημερωτικά δελτία. Έχουν διοργανωθεί διαλέξεις από ειδικούς που ενημερώνουν και απομυθοποιούν. Ακόμη, έχει προκαλέσει άρθρα, συνεντεύξεις και συζητήσεις στα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας.

Επίσης ασκεί κοινωνική πίεση για την ίδρυση στελέχωση και ανάπτυξη ειδικών ογκολογικών και αιματολογικών τμημάτων. Προσφέρει παιχνίδια και μέσα δημιουργικής απασχόλησης και διαμορφώνει θαλάμους και χώρους αναμονής και παιχνιδιού των παιδιών μέσα στο νοσοκομείο, εθελοντικά, με εργασίες και δωρεές. Διοργανώνει εορταστικές και άλλες εκδηλώσεις για τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Ακόμη, ασκεί δημόσια κριτική σε πρόσωπα με πολιτική ευθύνη σχεδιασμού και οργάνωσης των υπηρεσιών υγείας και συνεχώς τίθενται τα αιτήματα για ουσιαστική γονική άδεια, εφαρμογή κοινωνικών κριτηρίων στην απασχόληση κ.λ.π.

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο και οι οργανώσεις τους συγκροτούν, λοιπόν, μια νέα κοινωνική κατηγορία που μέσα στο πλαίσιο της κοινωνικής δυναμικής δίνει μια διέξοδο που δεν αποτελεί μια απλή υποκατάσταση του κράτους ως θεσμού, αλλά μια τάση υπέρβασης της κρίσης του εθνικού κράτους και των θεσμών του.

β. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους γονείς και η αντίδραση τους στα νέα δεδομένα

Η ανακοίνωση στους γονείς ότι το παιδί τους πάσχει από καρκίνο είναι μια τραυματική εμπειρία που τους συγκλονίζει.

καθώς αντιλαμβάνονται ότι η ζωή του παιδιού τους απειλείται και αισθάνονται αδύναμοι να του προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια.

Κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης δεν έχει σημασία μόνο το "τι" αλλά και το πώς θα ειπωθεί. Οι λέξεις που χρησιμοποιούνται για να εξηγηθεί η νόσος, ο σκοπός της θεραπείας και η πρόγνωση, είναι ένα μονάχα μέρος της αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους γονείς. Παράλληλα σημαντική στην επικοινωνία είναι και η ευαισθησία που θα δείξουμε μπροστά στα συναισθήματα και στις αντιδράσεις τους, καθώς και η ελπίδα και δύναμη που θα εμφυσήσουμε στην οικογένεια που πρέπει να μάθει να ζει με την νόσο και τις δυσκολίες της.

Το ερώτημα που τίθεται είναι αν πρέπει ή δεν πρέπει να ενημερωθούν οι γονείς ή με ποιόν τρόπο θα πρέπει να τους εκθέσουμε την αλήθεια βοηθώντας τους να τη δεχθούν και να κινητοποιήσουν τις δυνάμεις τους.

Η έκταση και ο τρόπος ενημέρωσης εξατομικεύεται για κάθε οικογένεια. Το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο των γονέων, οι σχέσεις και η δυνατότητα υποστήριξης που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος καθώς και οι ανάγκες τους για ενημέρωση, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψη.

Συμβάλλουμε σημαντικά στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της δύσκολης θέσης στην οποία βρίσκονται οι γονείς όταν δείξουμε σεβασμό και προς τους δύο, αναγνωρίζοντας ότι ο ρόλος τους είναι εξ' ίσου σημαντικός στη διαδικασία της

προσαρμογής. Λαθευμένα, πολλοί, ενημερώνουν έναν από τους δύο γονείς, συνήθως τον πατέρα - ως πιο "δυνατό" - αφαιρώντας από το ζευγάρι τη δυνατότητα να αντιμετωπίσει ενωμένο και με την απαραίτητη αλληλοϋποστήριξη, τις κρίσιμες στιγμές που μπορούν να επηρεάσουν ολόκληρη τη δομή της οικογένειας.

Ένα παιδί, όσο μικρό κι αν είναι, δεν πρέπει ποτέ να είναι παρόν κατά την ενημέρωση προς τους γονείς, γιατί τραυματίζεται και αναστατώνεται, βλέποντας τη συχνά έντονη συναισθηματική αντίδραση των δικών του.

Κάποιες βασικές προϋποθέσεις μας κατευθύνουν στην ανακοίνωση της διάγνωσης.

1η ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΗ: Κατανοητή πληροφόρηση για την αρρώστια με απλοποιημένες έννοιες των ιατρικών όρων και προσαρμοσμένες στο μορφωτικό επίπεδο του γονέα.

Στην πρώτη συνάντηση η πληροφόρηση πρέπει να είναι σύντομη γιατί τις περισσότερες φορές οι γονείς, που είναι βαθειά συγκλονισμένοι και συναισθηματικά φορτισμένοι, δεν είναι σε θέση να αφομοιώσουν λεπτομερείς επεξηγήσεις και το μόνο που συγκρατούν είναι μια λέξη "καρκίνος".

2η ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΗ: Η πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία της να γίνεται σταδιακά μέσα από συχνές, τακτικές, σύντομες συναντήσεις με τους γονείς.

Η ενημέρωση γίνεται σταδιακά και καλύπτει βασικά σημεία όπως:

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

Η έκταση της πληροφόρησής καθορίζεται από τους γονείς με τις ερωτήσεις τους. Ο διάλογος είναι απαραίτητο στοιχείο που θα επιστρέψει στους γονείς να βρουν ανταπόκριση στις συγκεκριμένες αναγκές τους σχετικά με την ιατρική πληροφόρηση γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους.

3η ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΗ: 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 στερούμε από τους γονείς την ελπίδα τους αφαιρούμε τις ψυχικές δυνάμεις που χρειάζονται για να αντιμετωπίσουν έναν αναγκαίο και συχνά μακροχρόνιο αγώνα. Αν η ζωή του παιδιού απειλείται οι γονείς του έχουν το δικαίωμα και πρέπει να το ξέρουν. Πρέπει να αποφεύγεται η αναφορά σε συγκεκριμένα χρονικά περιθώρια στην επιβίωση του παιδιού. Κανένας δεν είναι σε θέση να προβλέψει με βεβαιότητα την εξέλιξη και το μέλλον κάθε παιδιού πριν ακόμα αρχίσει η θεραπεία του. Και αυτό συμβαίνει, γιατί υπάρχουν παράγοντες όπως η δεκτικότητα και η αντίδραση του οργανισμού στη θεραπεία, η προσωπικότητα και οι ψυχικές δυνάμεις που κι-

νητοποιεί το κάθε παιδί για να αντιμετωπίσει τη νόσο του, καθώς και το περιβάλλον (οικογενειακό, νοσηλευτικό, κοινωνικό) που επηρεάζει τον ψυχισμό του παιδιού και τη διαδικασία της προσαρμογής του.

4η ΠΡΟΥΠΟΘΕΣΗ: Κατανόηση για τα φυσιολογικά συναισθήματα και αντιδράσεις, που βιώνουν οι γονείς μπροστά στη διάγνωση.

Βέβαια, κάθε γονιός εκφράζει με το δικό του μοναδικό τρόπο αυτά τα συναισθήματα που είναι:

- το αρχικό SHOCK, που συνοδεύεται από άρνηση και δυσπιστία να δεχθεί μια τόσο οδυνηρή πραγματικότητα. Αυτή η άρνηση αποτελεί μια φυσιολογική ψυχική άμυνα που βοηθά τον γονιό να αντιμετωπίσει την αρχική έντονη κρίση με λιγότερο συναισθηματική φόρτιση.

- συνήθως την άρνηση την διαδέχεται μια μερική παραδοχή της πραγματικότητας.

- Σχεδόν ταυτόχρονα θυμός διακατέχει τον γονιό, που εκφράζει τη βαθύτερη απελπισία του, ένα συναίσθημα αδικίας, αδυναμίας να αντιμετωπίσει όσα συμβαίνουν στην οικογένειά του. Αυτός ο θυμός στρέφεται άλλοτε προς το θεό, άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, άλλοτε προς τον/την σύζυγο και σπανιότερα προς το άρρωστο παιδί. Μερικές φορές κατευθύνει το θυμό του και προς το ίδιο του τον εαυτό.

Αποτελεί ευθύνη μας να καθησυχάσουμε και να απελευθερώσουμε τους γονείς από τις ενοχές τους, που μπορεί να τους δημιουργήσουν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα.

- Μόλις ο γονιός συνειδητοποιήσει τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της νόσου, πέφτει σε μια φάση κατάθλιψης.

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

Με αυτό τον τρόπο αναγνωρίζουμε ότι έχουν κάτι ουσιαστικό να προσφέρουν στη φροντίδα του παιδιού τους. Σε αυτό το πλαίσιο τους αναθέτουμε κάποιες ευθύνες όπως:

- 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 ν' ανκολουθούν πιστά τις οδηγίες, ενώ παράλληλα να επισημαίνουν έγκαιρα ενδεχόμενα συμπτώματα που παρουσιάζονται στο παιδί τους.

- Να κρατούν διαγράμματα ή άλλες απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας.

- Να γνωρίζουν πως ακριβώς να δράσουν σε κάποια κρίσιμη στιγμή που το παιδί τους είναι εκτός νοσοκομείου κ.λ.π.

Είναι σημαντικό να καθοδηγεί κανείς εκείνους τους γονείς που μέσα από τον υπερβολικό τους ζήλο γίνονται υπερπροστατευτικοί, δημιουργώντας σοβαρό πρόβλημα τόσο στο παιδί όσο και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ώστε να αντιμετωπίζουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο το πρόβλημα που παρουσιάστηκε και να βοηθούν στην ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού τους.

Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΕΣ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑ ΚΑΙ ΤΗΣ

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΟΥ

α. Ψυχολογική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο και της
οικογένειάς του κατά τη διάγνωση και την πορεία της
νόσου

Στα τελευταία χρόνια αναρίθμητες ιατρικές αποκαλύψεις πάνω στη θεραπεία του καρκίνου στα παιδιά έχουν ουσιαστικά αλλάξει την πρόγνωση και το μέλλον αυτών των αρρώστων. Σήμερα ο καρκίνος δεν θεωρείται μια πάθηση που αναπόφευκτα οδηγεί το θάνατο.

Σαν συνέπεια αυτή της πρόόδου το ενδιαφέρον της ιατρικής πέρασε από την καθαρά σωματική φροντίδα σε μια παράλληλη φροντίδα της ψυχικής υγείας του παιδιού που επηρεάζεται και συχνά τραυματίζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Ο όρος "θεραπεία" αναφέρεται όχι μόνο στην ιατροφαρμακευτική προσπάθεια αντιμετώπισης της αρρώστιας, αλλά και σε μια ολοκληρωμένη θεώρηση του παιδιού, που θα δημιουργήσει τις κατάλληλες προϋποθέσεις για να προωθηθεί παράλληλα με τη βιολογική και η συναισθηματική, πνευματική

και κοινωνική του εξέλιξη.

Ένα παιδί με καρκίνο δεν παύει, επειδή αρρώστησε, να μεγαλώσει και να εξελίσσεται. Οι δυσκολίες και δοκιμασίες όμως που αντιμετωπίζει είναι αναντίρρητα μεγαλύτερες απ' αυτούς των συνομηλίκων υγιών παιδιών. Στις δυσκολίες αυτές, το περιβάλλον του προσφέρει άλλοτε περισσότερο κι άλλοτε λιγότερο την ευκαιρία να έχει μια φυσιολογική εξέλιξη μέσα από μη φυσιολογικές συνθήκες και περιόδους έντονου STRESS. Το περιβάλλον αυτό καθορίζεται από την οικογένεια του παιδιού, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το σχολείο αλλά και από όλες τις κοινωνικές εμπειρίες που θα ζήσει στη διάρκεια της νόσου του. Σ' αυτό το περιβάλλον η ισότιμη συνεργασία ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών αποτελεί την απαραίτητη προϋπόθεση για μια σωστή και υπεύθυνη αντιμετώπιση του παιδιού και της οικογενείας του.

Ας δούμε όμως πιο συγκεκριμένα κάποιες προτάσεις για τις τρεις κρίσιμες φάσεις στη ζωή του παιδιού και της οικογένειά του: 1) την περίοδο διάγνωσης 2) την περίοδο θεραπείας και 3) την περίοδο κοντά στο θάνατο.

1) Περίοδος της διάγνωσης

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί δημιουργεί μεγάλη κρίση και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας. Στη διάρκεια των πρώτων έξι (6) μηνών μετά τη διάγνωση, το παιδί, οι γονείς και τα αδέρφια ψάχνουν να βρουν μια νέα

ισορροπία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, που θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τη νέα πραγματικότητα.

Μια μακροχρόνια έρευνα του KAPLAN έδειξε το 87% των οικογενειών παιδιών με λευχαιμία είχαν σοβαρές δυσκολίες να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ψυχοσωματικές επιπτώσεις της νόσου. Οι οικογένειες όμως που τα μέλη τους είχαν υιοθετήσει αποτελεσματικότερους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου και των συνθηκών της μακροχρόνιας θεραπείας παρουσίασαν σημαντικά μειωμένη συχνότητα ψυχολογικών και ψυχοσωματικών προβλημάτων.

Ο κυριότερος παράγοντας που συμβάλλει σε μια "αποτελεσματική προσαρμογή" των οικογενειών αυτών είναι η δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας που στηρίζεται και ενθαρρύνεται από τους γονείς. Αυτό προϋποθέτει ότι οι γονείς:

- Έχουν καταλάβει σωστά και έχουν συνειδητοποιήσει τη φύση της νόσου του παιδιού τους.
- Έχουν την ικανότητα να ενημερώσουν και να συζητήσουν ανοικτά το θέμα της αρρώστιας και της θεραπείας με όλα τα μέλη της οικογένειας.
- Έχουν μια φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση απέναντι στη διάγνωση που περιλαμβάνει το αρχικό SHOCK, άρνηση, θυμό, κατάθλιψη και άγχος ώπου να αποδεχθούν τη νέα πραγματικότητα.
- Έχουν μια ενθαρρυντική στάση προτρέποντας όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν ανοικτά τα δικά τους συναισθήματα.

Από την πρώτη κιόλας στιγμή της διάγνωσης το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό επηρεάζει με τη στάση του, τους γονείς και συμβάλλει σημαντικά στη διαδικασία προσαρμογής τους. Κάποιες από τις βασικότερες προϋποθέσεις για σωστή και ευαισθητοποιημένη ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση περιλαμβάνουν:

- Απλή και κατανοητή πληροφόρηση της διάγνωσης με απλοποιημένες έννοιες.
- Ενημέρωση σχετικά με τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της, σταδιακά.
- Ενημέρωση σχετικά με την πρόγνωση που πρέπει να βασίζεται στην ελπίδα για το μέλλον.
- Κατανόηση ορισμένων κοινών φυσιολογικών συναισθημάτων και αντιδράσεων, που εκδηλώνουν με την ανακοίνωση της διάγνωσης.

Όλα αυτά προαναφέρθηκαν αναλυτικά σε προηγούμενο κεφάλαιο.

Το θέμα μας όμως είναι ποια είναι η στάση που είναι βοηθητική για το ασθενές παιδί.

Η πείρα σε αυτόν, τον τομέα έχει αποδείξει ότι είναι εκείνη η συμπεριφορά που βασίζεται σε τρία (3) απαραίτητα κριτήρια (τα 3 "Σ"): ΣΕΒΑΣΜΟ - ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ - ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΑΣΗ.

Ο Σεβασμός προϋποθέτει μία ανοικτή και ειλικρινή επικοινωνία μεταξύ προσωπικού και παιδιού. Αυτή η επικοινωνία μπορεί να δημιουργηθεί όταν από τη μια πλευρά το προ-

σωπικό ενημερώνει το παιδί σχετικά με τη νόσο και κυρίως το ο προετοιμάζει για τις θεραπευτικές διαδικασίες που θα υποστεί. Από την άλλη πλευρά το ενθαρρύνει να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες και ανησυχίες του, ώστε να του δοθούν οι σωστές απαντήσεις και μια κατάλληλη υποστήριξη.

Το παιδί που δεν ενημερώνεται, δίνει στα ερωτήματά του φανταστικές απαντήσεις που είναι συχνά τρομακτικότερες και εφιαλτικότερες από την ίδια την πραγματικότητα. Το παιδί επίσης που δεν προετοιμάζεται, τραυματίζεται ψυχικά για όσα του συμβαίνουν και δυσκολεύεται να συνεργαστεί και να εμπιστευτεί το προσωπικό που το φροντίζει.

Η Συνεργασία προϋποθέτει ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το παιδί συνειδητοποιούν ότι ο ρόλος του καθενός είναι εξίσου σημαντικός στην πορεία της θεραπείας, την οποία από κοινού θα αντιμετωπίσουν. Τη συνεργασία του παιδιού την κερδίζουμε όταν το ενθαρρύνουμε και το προσκαλούμε να συμμετέχει ενεργητικά στη θεραπεία του αντί να την υπομένει παθητικά και υποτακτικά. Το παιδί μπορεί να αναλάβει, ανάλογα με την ηλικία του, συγκεκριμένες 'υπευθυνότητες', μαθαίνοντας συνειδητά να φροντίζει τον εαυτό του. Μπορεί να εξασκηθεί να παίρνει μόνο του φάρμακά του ή το σφυγμό του, να παρακολουθεί το βάρος ή τη θερμοκρασία του κρατώντας διαγράμματα, να φροντίζει τη διαίτά του.

Είναι επίσης σημαντικό να δίνεται η ευκαιρία στο παιδί να παίρνει αποφάσεις που αφορούν το ίδιο και τη θεραπεία του.

Αυτή η ενεργή συμμετοχή του παιδιού το βοηθά να δεχθεί

μια κατάσταση την οποία νιώθει ότι τουλάχιστον μερικώς ελέγχει.

Τέλος η Συμπαράσταση προϋποθέτει μια βαθύτερη κατανόηση του ψυχικού κόσμου του παιδιού. Είναι γνωστό ότι όλα τα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους, συμβολικούς και μη λεκτικούς τρόπους για να εκφράσουν τα βαθύτερα συναισθήματα και τις σκέψεις τους. Μέσα από το παιχνίδι, τη ζωγραφική τους και την συμπεριφορά τους "μιλούν" για το πως ερμηνεύουν και βλέπουν τον εαυτό τους, τους άλλους και τις εμπειρίες τους. Ουσιαστική συμπαράσταση μπορεί να υπάρξει όταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι ευαισθητοποιημένο στις ανάγκες των αρρώστων παιδιών και στη συμβολική γλώσσα που χρησιμοποιούν για να τις εκφράσουν. Μόνον έτσι και μόνο με την κατανόηση αυτή μπορούν να τους προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που θα τα βοηθήσει να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την καινούργια πραγματικότητα.

ii) Περίοδος της θεραπείας

Μετά την αρχική εμπειρία της διάγνωσης και αφού το παιδί που βρίσκεται σε ύφεση επιστρέψει στο σπίτι του, η οικογένεια αρχίζει τη διαδικασία προσαρμογής της σε ένα νέο ρυθμό ζωής. Τα προβλήματα που θα παρουσιαστούν είναι πολλαπλά και σύνθετα.

Τα προβλήματα που είναι άμεσα συνδεδεμένα με τη θεραπεία αποδίδονται συχνά στις παρενέργειες των φαρμάκων. Η

Ξαφνική αύξηση του βάρους, η αλωπεκία, η αδιαθεσία και αδυναμία, η νευρική ένταση που προκαλούν τα φάρμακα επηρεάζουν αναμφισβήτητα την εικόνα που έχει για τον εαυτό του το παιδί, την εν γένει συμπεριφορά και τις σχέσεις του με τους άλλους. Παράλληλα η πιθανότητα επανεισαγωγής στο Νοσοκομείο λόγω λοίμωξης ή επιπλοκής στη θεραπεία προκαλεί νέα ψυχική αναστάτωση στην οικογένεια.

Προβλήματα που είναι έμμεσα συνδεδεμένα με τη νόσο παρουσιάζονται συχνά στο σχολικό περιβάλλον, όταν το παιδί βρίσκει δυσκολίες να προσαρμοστεί, επειδή νιώθει να "ξεχωρίζει" από τους συνομηλίκους του. Προβλήματα επίσης παρουσιάζονται όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την προκατάληψη τον οίκτο ή την απόρριψη του κοινωνικού συνόλου, που δεν της προσφέρει την υποστήριξη που έχει τόσο ανάγκη. Επιπρόσθετο άγχος προκαλούν και οι οικονομικές επιβαρύνσεις που προκύπτουν από συχνές μετακινήσεις λόγω της θεραπείας ή από αλλαγή κατοικίας της οικογένειας για να βρísκεται κοντά σε θεραπευτικό κέντρο.

Παράλληλα και τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού, παρουσιάζουν συχνά προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο, επειδή οι γονείς συνήθως στρέφουν, αποκλειστικά, την φροντίδα και την προσοχή τους προς το άρρωστο παιδί. Τα αδέρφια αισθάνονται αγνοημένα και παραμελημένα. Συχνά κυριαρχούνται από έντονα συναισθήματα που πηγάζουν από ανταγωνιστική διάθεση και επιθετικότητα για τον/την αδελφό/ή τους, που βρίσκεται στο κέντρο του ενδιαφέροντος. Η προσαρμογή τους διευκολύνεται όταν ενημερώνονται με

ειλικρίνεια, όταν έχουν την ευκαιρία να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους και όταν τους δίνεται η δυνατότητα να επισκέπτονται και να εξοικειώνονται με το χώρο νοσηλείας και το προσωπικό που ασχολείται με το άρρωστο αδελφάκι τους.

Ο Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια ' 'Η ΦΛΟΓΑ' ' προσφέρει την απαραίτητη υποστήριξη και συμπαράσταση που χρειάζονται οι οικογένειες στις δύσκολες αυτές στιγμές. Παράλληλα οργανώνει επιμορφωτικές εκδηλώσεις για τη σωστή ενημέρωση των γονεών σε ιατρικά θέματα που αφορούν τα παιδιά τους. Εκδίδει ένα ενημερωτικό Δελτίο για τους γονείς κι ένα ξεχωριστό για τα παιδιά. Συντονίζει ομάδες συζήτησης που με την καθοδήγηση ψυχολόγων βοηθούν τους γονείς να βρουν αποτελεσματικούς τρόπους προσαρμογής. Παρέχει διευκολύνσεις στις οικογένειες και αγωνίζεται για μια άριστη ιατρονοσηλευτική και ψυχική φροντίδα των παιδιών. Η αλληλοϋποστήριξη που βρίσκουν οι γονείς μέσα σ' αυτόν το Σύλλογο πολλές φορές παίζει καθοριστικό ρόλο στην προσαρμογή τους.

Εκτός από όλα αυτά, δύο γεγονότα που ξεχωρίζουν, φέρνουν την οικογένεια πάλι σε κρίση που απαιτεί νέους μηχανισμούς προσαρμογής. Τα γεγονότα αυτά είναι η ενδεχόμενη υποτροπή της νόσου και η πιθανότητα αποθεραπείας του παιδιού.

Η πρώτη υποτροπή της νόσου προκαλεί τις περισσότερες φορές εντονότερη κρίση από την αρχική της διάγνωση. Αυτό συμβαίνει γιατί στην περίοδο της ύφεσης η οικογένεια έχει

την ευκαιρία να προσαρμοσθεί σε ένα νέο "φυσιολογικό" ρυθμό ζωής και να "ξεχάσει" ότι το παιδί πάσχει από μία τόσο σοβαρή ανίατη νόσο. Παράλληλα το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ενθαρρύνεται και αισιοδοθεί επειδή συνειδητοποιεί ότι οι θεραπευτικές του φροντίδες έχουν ένα θετικό αποτέλεσμα στην εξέλιξη της νόσου. Όταν όμως παρουσιάζονται τα γνωστά συμπτώματα που είχαν οδηγήσει τους γιατρούς στη διάγνωση και όταν ξαναρχίζει ο ίδιος κύκλος θεραπείας, τότε η απειλή του καρκίνου γίνεται πιο αισθητή και η αβεβαιότητα για το μέλλον πιο έντονη.

Οι γονείς αντιδρούν όπως και όταν ολοκληρωθηκε η διάγνωση, παρουσιάζοντας όμως εντονότερο πόνο όταν μειώνονται οι ελπίδες τους. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό νιώθει ότι περιορίζονται οι θεραπευτικές του δυνατότητες. Το παιδί αισθάνεται τη διάχυτη ανησυχία και αναζητά στο περιβάλλον του ένα διάλογο που μοιάζει να είναι δυσκολότερος από κάθε προηγούμενη φορά.

Όταν η υποτροπή εμφανίζεται στο στάδιο της αποθεραπείας, το SHOCK είναι μεγάλο και η εμπειρία πολύ τραυματική. Το παιδί, η οικογένεια και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό περνούν έντονη φάση αποθάρρυνσης και κατάθλιψης. Η υποτροπή περιορίζει αναγκαστικά τα όνειρα και τις ελπίδες που είχαν δημιουργηθεί και συγχρόνως προοιαιεί ένα αίσθημα ματαιότητας, αδικίας, πικρίας, θυμού και ανασφάλειας.

Έτσι μια "νέα αρχή" γίνεται ακόμη πιο δύσκολη. Σ' αυτή την περίοδο η υποστήριξη προς ολόκληρη την οικογένεια πρέπει να παρέχεται σε συνεχόμενη και μακροχρόνια βάση.

Όταν το παιδί συμπληρώσει τα απαραίτητα χρόνια θεραπείας, η οικογένεια βρίσκεται και πάλι μπροστά σε μια νέα σημαντική αλλαγή, σε μια νέα κρίση, την κρίση της αποθεραπείας. Οι γονείς δυσκολεύονται να πιστέψουν για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα ότι το παιδί τους θεωρείται 'πια' καλά. Αγωνιούν με το παραμικρό και διατηρούν την υπερπροστατευτική τους συμπεριφορά. Το άγχος και η υπερπροστασία δημιουργούν συχνά προβλήματα για το παιδί, που έχει ανάγκη να αποκτήσει μια νέα εικόνα για τον 'εαυτό' του, εικόνα 'φυσιολογικού' και 'υγιούς' παιδιού.

Ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών που αποθεραπεύονται παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα. Αυτά προέχρονται κυρίως από τραυματικές εμπειρίες του καρδίνου, που στιγμάτισαν και εξακολούθούν να επηρεάζουν τη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Είναι λοιπόν, κάποια υπολειπόμενη κατάθλιψη, άγχος ή έλλειψη αυτοπεποίθησης εμποδίζουν την φυσιολογική προσαρμογή στην αποθεραπεία. Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι όσο μικρότερο σε ηλικία είναι το παιδί όταν γίνεται η διάγνωση και αρχίζει η θεραπεία, τόσο λιγότερα είναι τα προβλήματα προσαρμογής που παρουσιάζει μετά την αποθεραπεία του. Αντίθετα, παιδιά σχολικής ηλικίας και ιδιαίτερα οι έφηβοι έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες προσαρμογής, διότι οι μακροχρόνια εμπειρία της θεραπείας στιγματίζει βαθύτερα και αναστέλλει τη φυσιολογική τους εξέλιξη.

ιιι) Περίοδος κοντά στο θάνατο

Σε γενικές γραμμές ένα υγιές παιδί περνάει από τρία στάδια μέχρι να κατανοήσει την έννοια του θανάτου. Σε μία πρώτη φάση, μέχρι την ηλικία των 6 ετών, αναγνωρίζει το θάνατο σαν ένα παροδικό φαινόμενο το οποίο παίρνει στη φαντασία του τη μορφή 'υπνου' ή 'προσωρινού αποχωρισμού'. Σε μια δεύτερη φάση το παιδί αρχίζει να θεωρεί το θάνατο σαν ένα οριστικό γεγονός, μη ανατρέψιμο, που συμβαίνει όμως μονάχα στους άλλους. Όταν φθάσει στην ηλικία των 9 με 10 χρόνων έχει τη δυνατότητα να αντιληφθεί το θάνατο σαν κάτι το αναπόφευκτο, οριστικό, αμετάβλητο και σαν μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού. Βέβαια η διαμόρφωση της έννοιας του θανάτου επηρεάζεται παράλληλα και από διάφορους παράγοντες, όπως π.χ. το περιβάλλον του παιδιού, κοινωνικές και θρησκευτικές αντιλήψεις, τις προσωπικές του εμπειρίες σχετικά με το θάνατο, καθώς και την πνευματική και συναισθηματική εξέλιξη.

Πως όμως πρέπει να αντιμετωπίσουμε ένα παιδί που πεθαίνει; Τι πρέπει να του λέει κανείς;

Η απάντηση σε αυτή τη δύσκολη ερώτηση εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Αρχικά όλα τα παιδιά δεν έχουν τις ίδιες απορίες και ανησυχίες όταν πλησιάζουν προς το θάνατο. Καθένα εκφράζει με το δικό του μοναδικό τρόπο, έμμεσα ή άμεσα τις έγνοιες και τα συναισθήματά του. Εναπόκειται λοιπόν στο περιβάλλον να του δίνει την ευκαιρία να εκφράζεται και να μην απομονώνεται συναισθηματικά. Παράλληλα με ευαισθησία να ακούει κανείς και να ερμηνεύει τη μη λεκτι-

κή συμπεριφορά του, έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις συγκεκριμένες απορίες και τους προβληματισμούς που το απασχολούν. Δεν υπάρχουν απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις των παιδιών. Μερικές φορές μια σιωπηλή συμπαράσταση που συνδιάζεται με αποδοχή της ελεύθερης έκφρασης του παιδιού, είναι η ουσιαστικότερη υποστήριξη που μπορεί να παρέχει κανείς.

Τι συμβαίνει όμως και με τους γονείς, τα αδέρφια και τους συγγενείς ενός παιδιού που πεθαίνει;

Πριν ακόμη το παιδί πεθάνει, εκδηλώνεται ο "προπαρασκευαστικός θρήνος" που αρχίζει με τη συνειδητοποίηση ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος. Είναι μια φυσιολογική και απαραίτητη αντίδραση που ίσως έχει θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στο χαμό του παιδιού.

Τα μέλη της οικογένειας ενώ αρχίζουν να "συμφιλιώνονται" με τη σκέψη του θανάτου πέρνουν ταυτόχρονα από στιγμές άρνησης και διατηρούν περιοδικά μια ελπίδα που έρχεται σε αντίφαση με την πραγματικότητα. Αόριστες σκέψεις γύρω από το θάνατο χαρακτηρίζουν τους φόβους και συχνά τους εφιάλτες τους, ενώ εντείνεται το άγχος τους μπροστά στον αναμενόμενο "χωρισμό". Πολλές φορές αρχίζουν να σκέφτονται "τι θ' απογίνουν" και "πως θα αλλάξει η ζωή τους", την οποία προσπαθούν να φανταστούν χωρίς το παιδί τους. Αυτή η νοητική προετοιμασία έχει σημαντικές θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στις μετά το θάνατο καινούργιες συνθήκες ζωής.

Όταν η διαδικασία αυτή αρχίζει πρώιμα και διαρκεί για

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

Μετά το θάνατο του παιδιού μερικές οικογένειες διατηρούν την επαφή τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Αυτός ο δεσμός είναι επιθυμητός και πρέπει να επιδιώκεται από το ίδιο το προσωπικό που βοήθησε τα μέλη της οικογένειας στην προσαρμογή τους και μοιράστηκε έντονες εμπειρίες κατά τη διάρκεια της νόσου.

Τις πρώτες μέρες μετά το θάνατο, παράλληλα με μια σωματική δυσφορία και έντονη συναισθηματική φόρτιση, τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι το παιδί τους πέθανε και συχνά το ονειρεύονται και το αναζητούν στην καθημερινή τους ζωή. Με την πάροδο του χρόνου η συνειδητοποίηση της οριστικότητας του θανάτου συνοδεύεται από κατάθλιψη, απελπισία και πόνο, που εμποδίζει τη λειτουργία της οικογένειας. Η διαδικασία του πένθους ολοκληρώνεται όταν οι γονείς και τα αδέλφια αρχίζουν να οργανώνουν τη ζωή τους και να προσαρμόζονται σ'ένα περιβάλλον από όπου απουσιάζει το παιδί. Εγκαταλείπουν σιγά - σιγά την τάση τους για κοινωνική απομόνωση και κατευθύ-

νουν την ενεργητικότητά τους στη δημιουργία νέων σχέσεων μέσα στο περιβάλλον τους. Μονάχα σε αυτή την περίοδο είναι φυσικό οι γονείς να σχεδιάζουν και να επιθυμούν τη γέννηση άλλου παιδιού. Αντίθετα μία εγκυμοσύνη αμέσως μετά το θάνατο του παιδιού αποτελεί ένα λανθασμένο τρόπο για να αναπληρώσουν το κενό και να ξεπεράσουν το πένθος τους. Παράλληλα οι υποσυνείδητες προσδοκίες αυτών των γονεών για το καινούργιο τους παιδί μπορεί να έχουν βλαβερές επιπτώσεις στον ψυχισμό και την κατοπινή εξέλιξη του.

Στόχος μας ως είναι να βοηθούμε την οικογένεια να ακολουθήσει μια φυσιολογική πορεία στο πένθος της, ώστε να μπορέσει να ξαναβρεί την ισορροπία της. Παράλληλα όμως το προσωπικό πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τη συμπεριφορά που κυριαρχεί όταν η διαδικασία του πένθους δεν γίνεται ομαλά. Μερικά από τα συμπτώματα παθολογικού πένθους είναι:

- Αδικαιολόγητα παρατεινόμενο πένθος που εμπορίζει το άτομο στη λειτουργία της καθημερινής του ζωής.
- Υπερβολική ευφορία δραστηριότητα και απασχόληση μπροστά στο θάνατο που εμποδίζει τη διαδικασία του πένθους.
- Τάσεις αυτοκαταστροφής ή αυτοτιμωρίας
- Υπερβολικές αντιδράσεις στο πρόβλημα κάποιου τρίτου.
- Ταύτιση και υιοθέτηση χαρακτηριστικών του πεθαμένου παιδιού ή έκδηλωση των ίδιων οργανικών συμπτωμάτων που παρουσίαζε το παιδί στην περίοδο της νόσου του.
- Υπερβολική κατάθλιψη που εμφανίζεται καθυστερημένα μήνες

μετά το θάνατο του παιδιού.

Τα μέλη της οικογένειας που εκδηλώνουν τα συμπτώματα αυτά θα πρέπει έγκαιρα να βοηθηθούν από ειδικούς ψυχολόγους ή ψυχιάτρους, προκειμένου να μην προκληθούν ανεπανόρθωτες βλάβες στον ψυχισμό τους.

β. Εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού με καρίνο και
και εκπαιδευτική προσαρμογή
Συμβολή της οικογένειας

Οι εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού με καρίνο είναι ιδιαίζουσες σε σχέση με αυτές ενός υγιούς παιδιού.

Ετσι το παιδί με καρίνο αισθάνεται ότι οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο διαταράσσουν την απρόσκοπτη παρακολούθηση του σχολείου και ότι οι θεραπευτικές απαιτήσεις της νόσου ακόμη και μέσα στο σχολικό ωράριο αποτελούν επιπρόσθετους φραγμούς για τη συμμετοχή του παιδιού στην εκπαιδευτική διαδικασία. Κατά συνέπεια ο καλός συντονισμός των ιατρικών με τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες αποτελεί το θεμέλιο λίθο, προκειμένου να διευκολυνθεί η παραμονή του παιδιού στο εκπαιδευτικό σύστημα. Οι παράγοντες που απειλούν την εκπαιδευτική επιτυχία του παιδιού και θέτουν σε κίνδυνο την εκπαιδευτική του προσαρμογή μπορεί να προέρχονται από:

- αποτυχία του σχολείου να κατανοήσει και να ικανοποιήσει τις ιδιαιτερότητες του παιδιού μέσα από ένα ατομικό πρόγραμμα εκπαιδευτικών απαιτήσεων.

- αποτυχία της υγειονομικής ομάδας να συνεκτιμήσει τις εκπαιδευτικές ανάγκες παράλληλα με το ιατρικό πρόβλημα του παιδιού, να αξιολογήσει τις δυνατότητες του, να συνεργασθεί με το σχολείο και να ενημερώσει με όρους απλούς το εκπαιδευτικό προσωπικό σχετικά με τις θεραπευτικές απαιτήσεις του νοσήματος, ή/και

- αδυναμία της οικογένειας να συντονίσει ειδικούς επιστήμονες και υπηρεσίες και να προσφέρει τον ατελείωτο χρόνο και την υπερογκή υποστηρικτική προσπάθεια που χρειάζεται η ολόπλευρη κάλυψη των αναγκών ενός παιδιού με καρδίνο.

Η αυξημένη συχνότητα απουσιών των παιδιών αυτών, οφείλεται στην εξάνληση εξαιτίας της νόσου ή/και της θεραπευτικής αγωγής, και στα ψυχολογικά προβλήματα εξαιτίας του κλίματος της νόσου, της αγωνίας και των μεταφυσικών της προεκτάσεων. Οι απουσίες μπορεί να είναι εότε παρατεταμένες εξαιτίας της νοσοκομειακής νοσηλείας ή της μετανοσοκομειακής ανάρρωσης, είτε βραχείες αλλά επαναλαμβανόμενες για την αντιμετώπιση παροδικών ή περιοδικών υποτροπών. Οι απουσίες ακόμη και βραχυχρόνιες μπορεί να έχουν συσσωρευτικές αρνητικές συνέπειες ή εξαιτίας της αδυναμίας αποκατάστασής της εκπαιδευτικής συνέχεις είτε εξαιτίας της κόπωσης από την πίεση της απαιτούμενης συμπληρωματικής προσπάθειας.

Η ψυχολογική καταπόνηση και η αδυναμία επικέντρωσης μπορούν επίσης να αποτελούν χρόνιες συνέπειες της νόσου και της θεραπευτικής της φροντίδας. Η νόσος αποτελεί πολύ συχνά τη θλιβερή προτεραιότητα και η ανάγκη να ζεις μαζί της μπορεί να εξωθήσει στο περιθώριο την εκπαιδευτική επικέντρωση.

Οι ευρύτερες ψυχολογικές δυσκολίες αποτελούν τον κανόνα παρά την εξαίρεση για τα παιδιά με καρκίνο, που κινούνται στο σχολικό περιβάλλον ανάμεσα σε συνομηλίκους που δεν μπορούν εύκολα να καταλάβουν και έχουν περίσσεια αυστηρότητας, κριτικής διάθεσης και καμιά φορά σκληρότητας και σε δασκάλους που προσπαθούν να πλεύσουν ανάμεσα από τις συμπληγάδες πέτρες της επιστημονικής αβεβαιότητας και της συναισθηματικής υπερπροστασίας. Τα παιδιά της κατηγορίας αυτής χρειάζονται μια υγειονομική υπηρεσία ελαστική και ευκίνητη. Οι ειδικές απαιτήσεις τους καλύπτουν τη χορήγηση φαρμάκων, ειδικές δίαιτες και ειδικές επιδημιολογικές αλγοριθμικές ρυθμίσεις, όπως π.χ. σε επιδημία ανεμοβλογίας που επιβάλλει την έγκαιρη απομάκρυνση παιδιού με λευχαιμία από το σχολείο.

Είναι δύσκολο να λαξευτεί η ψυχή του παιδιού σε κάθε περίπτωση αλλά πολύ δυσκολότερο όταν υπάρχουν κρυμμένες οι δυνάμεις της ξαφνικής απειλής και οι σιωπηλές παγίδες της χρόνιας αυτής νόσου. Η ψυχολογική αστάθεια και δυσωρίμανση θα δυσκολέψουν την ακαδημαϊκή απόδοση και η θετική ανάδραση μπορεί να δημιουργήσει έναν ασφυκτικό κύκλο. Ο δάσκαλος δεν πρέπει μόνο να ξεπεράσει με τη γνώση και το

θάρρος τα προβλήματα του παιδιού, θα πρέπει να ξεπεράσει και τη δική του ανασφάλεια, τις δικές του αμφιβολίες, το δικό του προσωπικό και υπαρξιακό προβληματισμό. Δεν θα μπορέσει να το επιτύχει μόνος του: χρειάζεται η διασύνδεση με το σπίτι και τις υπηρεσίες υγείας, χρειάζεται η καθοδήγηση της πολιτείας, του ιατρικού σώματος και των λειτουργών υγείας.

Η οικογένεια μπορεί να παίξει έναν σημαντικό ρόλο στην κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού με καρίνο γιατί το παιδί ζει πολλές ώρες σε αυτή και γιατί η οικογένεια αποτελεί το συνδετικό κρίκο μεταξύ του παιδιού, του σχολείου και του λοιπού κοινωνικού περιβάλλοντος.

Για να συγχρονίσουν ποιοτικά τη μόρφωση του παιδιού τους οι γονείς μπορούν να του προσφέρουν ψυχολογική και εκπαιδευτική βοήθεια. Αυτό επιτυγχάνεται πιο εύκολα αν πρωταρχικά συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί τους έχει τις ίδιες εκπαιδευτικές ανάγκες με τα άλλα υγιή παιδιά στην εκπαίδευση, στην κοινωνική ζωή και στη συναισθηματική ανάπτυξη.

Με στόχο την αποτελεσματική συμβολή του παιδιού στην ποιοτική ανάπτυξη της ζωής του η οικογένεια μπορεί να συμβάλλει σε τρεις αλληλένδετους τομείς: στην πορεία της νόσου, στην ψυχολογική υποστήριξη και στη συμπλήρωση των εκπαιδευτικών κενών του παιδιού.

Οι γονείς του μπορούν να αναζητήσουν τη γνώση για τη βασική φυσιολογία, την πορεία της νόσου και τη θεραπεία

της ώστε να μπορούν να βοηθήσουν στην όσο το δυνατόν πιο "φυσιολογική" προσαρμογή του παιδιού στα καθημερινά του προβλήματα. Η σχολική απόδοση του παιδιού με κακοήθες νεόπλασμα μπορεί να διατηρηθεί σε υψηλά επίπεδα εάν η οικογένεια βοηθήσει το παιδί τόσο σε διδακτικό όσο και ψυχολογικό επίπεδο προσπαθώντας πάντα να ενημερώνεται πάνω στους τρόπους με τους οποίους μπορεί να το πραγματοποιήσει.

Συγκεκριμένα οι γονείς που αποφεύγουν να προστατεύουν το παιδί τους περισσότερο απο όσο πρέπει, το βοηθάνε να προσαρμόζεται εύκολα σε καινούργιες καταστάσεις, να μην αποφεύγει το σχολείο ή την αναζήτηση της μάθησης, να μην είναι παθητικό, εξαρτημένο ή επιθετικό. Μερικές από τις υποχρεώσεις των γονέων είναι:

- Να επιδιώκουν μια κανονική και σταθερή πειθαρχία του παιδιού τους.
- Να επικοινωνούν με κατανοητό τρόπο μαζί του.
- Να του επιτρέπουν να εκφραστεί ελεύθερα
- Να του προσφέρουν εμπειρίες (π.χ. υλικό όπως βιβλία και παιχνίδια, εξόδους, επαφές) ώστε το παιδί να μπορεί να αναπτύξει την πνευματική, εκπαιδευτική, κοινωνική και συναισθηματική του ικανότητα.

Το συμπέρασμα όλων αυτών είναι ότι προκειμένου το παιδί να "βγει" από αυτή τη δοκιμασία με όσο το δυνατόν λιγότερες απώλειες, απαιτείται η συνδρομή όλων, της οικογένειας, της υγειονομικής ομάδας, των δασκάλων. Είναι κάτι

που το αξίζουν τα παιδιά και τους το οφείλουμε!

γ. Εμπειρίες ζωής μπροστά στο θάνατο

Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο αισθάνονται ότι η ζωή τους απειλείται αλλά με αυτή την απειλή και την πρόκληση συγχρόνως, μαθαίνουν να ζουν και να δίνουν νόημα στη ζωή τους.

Τόσο οι έρευνες όσο και η κλινική πείρα έρχονται να επιβεβαιώσουν ότι αυτά τα παιδιά συνειδητοποιούν τη σοβαρότητα της κατάστασης τους ακόμα κι αν δεν τη συζητούν ανοιχτά με το περιβάλλον τους.

Ας δούμε όμως αυτή τη "συνειδητοποίηση" του θανάτου που έχει το παιδί με καρκίνο και τις "επιλογές ζωής που κάνει σαν αποτέλεσμα αυτής της "γνώσης", μέσα από ζωγραφιές και παραμύθια των παιδιών, αφήνοντας στο περιθώριο όλες εκείνες τις δικαιολογίες (π.χ. είναι μικρό και δεν καταλαβαίνει) με τις οποίες εμείς οι ενήλικες αρνούμαστε να δούμε ότι ένα παιδί, όσο μικρό κι αν είναι μπορεί να εκφράζεται για τη ζωή και το θάνατο. Όταν έχουμε την ευαισθησία να προσέξουμε τη συμβολική του γλώσσα κι όταν έχουμε τις γνώσεις και να την αποκωδικοποιήσουμε, μπορούμε να καταλάβουμε και να υποστηρίξουμε αποτελεσματικότερα κάθε παιδί που αντιμετωπίζει τέτοιες κρίσιμες εμπειρίες στη ζωή του.

Η Μαρία, ένα επτάχρονο κορίτσι με βαρειάς πρόγνωσης λευχαιμία, ζωγράφισε λίγες εβδομάδες μετά τη διάγνωση μια ιστορία στην οποία μετά από πολλή σκέψη έδωσε τον τίτλο 'Η ζωή της Αμυγδαλιάς'.

Το παραμύθι της αρχίζει με τη γέννηση της αμυγδαλιάς από ένα σπόρο, που μεγαλώνει, γίνεται δένδρο, ανθίζει και βγάζει καρπούς. Όμως κάποια μέρα, ο ήλιος που ήταν πάντα κοντά της, την αποχαιρετά καθώς ένα 'σύννεφο' τον σκεπάζει. Η αμυγδαλιά μαραίνεται και πεθαίνει.

Μέσα από αυτό το παραμύθι, η Μαρία ασυνείδητα μιλά για τη δική της ζωή. Μια ζωή που έκανε τον κύκλο της ακριβώς μόλις συμπληρώθηκαν οι τέσσερις εποχές του χρόνου, ένα χρόνο δηλαδή μετά τη διάγνωση. Γιατί διάλεξε την αμυγδαλιά; Ίσως γιατί είναι ένα δένδρο με μια πρόωγη άνθιση και ένα προμήνυμα άνοιξης μέσα στο χειμώνα.

Καθώς περιμένει στα εξωτερικά ιατρεία να κάνει τη θεραπεία της, ένα χρόνο αργότερα, η Μαρία ζωγραφίζει αυθόρμητα ένα κοριτσάκι πάνω από το οποίο στέκεται ένα βαρύ 'σύννεφο'. Εκείνη τη μέρα οι γιατροί ανακοινώνουν στους γονείς της την εμφάνιση υποτροπής και τον επικείμενο θάνατό της.

Συχνά τα παιδιά μεταφέρουν στις ζωγραφιές τους, όχι μόνο τη συναισθηματική τους κατάσταση σε μια δεδομένη στιγμή, αλλά και τις προσδοκίες τους σχετικά με το μέλλον. Σύμφωνα με τη γνωστή ψυχίατρο KUBET - ROSS όλα τα παιδιά διαισθητικά γνωρίζουν ότι η ζωή τους απειλείται, ενώ τις γνωστικές ικανότητες για το κατανοήσουν τις αποκτούν στην

εφηβεία.

Η Μυρτώ, ένα δεκατετράχρονο παιδί που διαγνώστηκε με όγκο του ρινοφάρυγγα, έκλαιγε απελπισμένα κάθε φορά που δεχόταν την ενδοφλέβια δόση της χημειοθεραπείας της. Συνεργαζόταν παθητικά με το προσωπικό, ένιωθε αδύναμη και ανήμπορη και αντιμετώπιζε αυτή την αρρώστια που οι γονείς της είχαν αρνηθεί να της εξηγήσουν. Ένα μήνα μετά ο όγκος της δεν έδειχνε καμιά ανταπόκριση στη χημειοθεραπεία.

Της ζητήθηκε να φανταστεί και να ζωγραφίσει, τι ακριβώς συνέβαινε μέσα στο σώμα της κάθε φορά που δεχόταν θεραπεία.

Στη ζωγραφιά της έφτιαξε κόκκινες φλέβες που μετέφεραν ένα γκρι φάρμακο σε μια απροσδιόριστη περιοχή του λαιμού όπου εντοπιζόταν η αρρώστια της. Όταν παροτρύνθηκε να αποτυπώσει ακριβώς αυτό που συνέβαινε σε εκείνη την περιοχή, ζωγράφισε μια κύτση γεμάτη πύον το οποίο διαλυόταν από την επίδραση των φαρμάκων. Τα φάρμακα έμοιαζαν να περιβάλλουν το πύον χωρίς όμως να το διαλύουν. Ενθαρρύνθηκε να φανταστεί έναν τρόπο με τον οποίο η θεραπεία θα ήταν αποτελεσματική.

Εμεινε αρκετή ώρα σκεπτική πριν κάνει το τρίτο σκίτσο, όπου τα φάρμακα καταφέρνουν με διάφορα κόλπα να ξεγελάσουν το πύον - που δεν ήθελε να φύγει από το λαιμό της - και να το παρασύρουν έξω από το στόμα της.

Σ' αυτό το σημείο την προκάλεσε η ψυχολόγος σε ένα θεατρικό παιχνίδι ρόλων, όπου η Μυρτώ ήταν το φάρμακο και η ψυχολόγος το πύον. Ως 'φάρμακο' ήρθε γλυκά να πείσει το

''πύον'' να την ακολουθήσει και να του δείξει τάχα τα περὶ-
χωρα του σώματος, αλλά η ψυχολόγος, ως πύον, αρνήθηκε
πειστικά να φύγει από την κύστη και την κατοικία του στη
οδό ''Λαιμού''. Τότε άρχισε το "φάρμακο" να εκλιπαρεί το
''πύον'' να λυπηθεί τη Μυρτώ. Σε λίγο ή Μυρτώ έκλαιγε
πραγματικά, λέγοντας ότι ήθελε να γυρίσει στο σπίτι της,
στο σχολείο, στην οικογένειά της... Η ψυχολόγος την άκουγε
και πονούσε, όμως μέσα από το ρόλο της ως πύον της είπε
ότι με τα δάκρυα και τον οίκτο δεν είχε αρκετή δύναμη να
τη νικήσει. Και τότε, η Μυρτώ με σταθερή κι αποφασιστική
φωνή, της είπε αυθόρμητα: ''θέλω να ζήσω! Δεν θέλω να πεθά-
νω ...''. Μετά ακολούθησε συζήτηση γύρω από τη Δική της
απόφαση να Ζήσει και για τον έλεγχο που ήθελε να έχει πάνω
σε όσα συνέβαιναν στη ζωή της.

Τέλος η Μυρτώ ζωγράφισε το πύον να ''μαζεύει τα μπογα-
λάκια του'' και να φεύγει από το σώμα της αφήνοντας πίσω
υγιή ιστό.

Αυτή την εικόνα χρησιμοποιούσε στη συνέχεια με το νου
της, κάθε φορά που δεχόταν τη θεραπεία. Σε συνδιασμό με
ένα νέο πρωτόκολλο, ο όγκος της υποχώρησε μέσα σε λίγες
εβδομάδες.

Κάθε παιδί έχει το δικό του τρόπο να αντιμετωπίζει τις
προσκλήσεις της ζωής και να κινητοποιεί τη δύναμη της
ελπίδας, που μοιάζει να έχει άγνωστες αλλά και θεραπευτι-
κές ιδιότητες στον ανθρώπινο οργανισμό.

Ο HUTCHNECKET διακρίνει την ενεργητική από την παθητική
ελπίδα. Ενεργητική ελπίδα είναι η εσωτερική ενέργεια που

κινητοποιεί το άτομο σε δράση. Αναφέρεται στην ικανότητα να κινείται προς έναν άμεσο ή απώτερο στόχο, έχοντας πεποίθηση στις ικανότητές του. Αντίθετα, η παθητική ελπίδα χαρακτηρίζει το άτομο που φτάχνει όνειρα και πιστεύει σε θαύματα που θα το λυτρώσουν δια μαγείας από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Αυτό το άτομο αποφεύγει κάθε ενέργεια γιατί δεν πιστεύει ότι μπορεί να έχει κάποιον έλεγχο και ζει περισσότερο μέσα στον κόσμο της φαντασίας παρά μέσα στην πραγματικότητα.

Η δύναμη της ενεργητικής ελπίδας και θέλησης ενός ατόμου να ζήσει, επηρεάζει ουσιαστικά την πορεία της νόσου του. Δεν είναι λίγα τα παραδείγματα παιδιών με βαρεία πρόγνωση που έζησαν πολύ περισσότερο από το αναμενόμενο ή που έγιναν εντελώς καλά. Φαίνεται ότι αυτά τα παιδιά γνωρίζουν καλύτερα από όλους εμάς που τα φροντίζουμε, τις δυνάμεις που κινητοποιούν για να πετύχουν κάποιο στόχο και να ζήσουν μια ζωή με νόημα.

Εκείνο που θα πρέπει να μας προβληματίζει περισσότερο είναι τα δικά μας αποθέματα ελπίδας όταν βρισκόμαστε αντιμέτωποι με ένα παιδί που απειλείται η ζωή του. Δεν είναι λίγες οι φορές που με την απαισιοδοξία μας επηρεάζουμε και δυσκολεύουμε την επικοινωνία μας μαζί του.

Πρέπει να έχουμε υπόψη μας ότι η ελπίδα παραμένει πάντα ζωντανή ακόμα και στο τελικό στάδιο της αρρώστιας. Συνήθως παίρνει κάποια άλλη μορφή, καθώς για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να μην ελπίζει πλέον ότι θα γίνει καλά, αλλά ότι θα μπορέσει να γυρίσει σπίτι του να πεθάνει, ή ότι θα

συναντήσει μετά το θάνατό του κάποιο από τους παλιούς φίλους που γνώρισε μέσα στο νοσοκομείο ή ακόμα ότι θα έχει στο πλευρό του εκείνους που επιλέγει να του σταθούν μέχρι την τελευταία στιγμή.

Οι αντιδράσεις των παιδιών που έρχονται αντιμέτωπα με τον επικείμενο θάνατο ποικίλλουν. Ανεξάρτητα όμως από ηλικία, κάθε παιδί που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής γνωρίζει ή διαισθάνεται ότι πεθαίνει και μας δίνει το μήνυμα ότι το ξέρει.

Ο εξάχρονος Δημήτρης, ζωγράφισε ένα σπίτι λέγοντας ότι είναι του φίλου του του Πέπε. Παρόμοια σπίτια ζωγράφιζε ο Πέπες λίγο πριν το θάνατό του από την ίδια αρρώστια. Σε ένα δεύτερο σχέδιο έφτιαξε ένα παιδάκι που φεύγει από το σπίτι του ακολουθώντας ένα μονοπάτι που οδηγεί προς μια άγνωστη κατεύθυνση στο πάνω μέρος της ζωγραφιάς.

Κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να εκφράζει και να συμβολικά τα συναισθήματά του μπροστά στον επικείμενο χωρισμό.

Ο εξάχρονος Στέλιος στην τελευταία ζωγραφιά του μιλά για κάποιο παιδάκι που είναι στεναχωρημένο γιατί δεν θα μπορεί ξαναπάει "ποτέ" πια σχολείο.

Ο οκτάχρονος Παύλος, εκφράζει τον έντονο θυμό του με τη λέξη "προδοσία" ενώ η 14χρονη Αλεξάνδρα βλέπει τον εαυτό της "Βασίλισσα - γοργόνα", σε ένα μακρινό φανταστικό νησί που της ανήκει.

Στο Μανώλη, - ένα συνεσταλμένο, ήσυχο 13χρονο αγόρι - δεν άρεσε να ζωγραφίζει, απρά μόνο εικόνες που αντέγραφε

από περιοδικά. Μια μερα πριν το θάνατό του, καθώς παίζαμε τον ρότσα πως ένοιωθε για τις εμπειρίες που ζούσε εκείνο τον καιρό. Για πρώτη φορά προτίμησε να εκφραστεί με ένα ελεύθερο σχέδιο, στο οποίο επένδυσε πολλή ενέργεια. Για πρώτη φορά προτίμησε να εκφραστεί την έκρηξη ενός υφαιστείου μέσα στη μαύρη νύχτα. Ίσως ο Μανώλης με αυτή την έκρηξη επιτρέπει στον εαυτό του και στους γύρω του μια βαθειά αλλαγή - σαν αυτές που φέρουν οι εκρήξεις των ηφαιστείων - μια αλλαγή λυτρωτική που μπορεί να είναι και ο ίδιος ο θάνατος.

Ο Αντώνης είχε συμφιλιωθεί με τον επικείμενο θάνατό του, όπως άλλωστε δείχνει και το ήρεμο ηλιοβασίλεμα που ζωγραφίζει. Όμως εκείνο που τον απασχολούσε ήταν να μην απομείνει μόνος τις δύσκολες αυτές στιγμές. Την ανάγκη του αυτή μετέφερε συμβολικά μέσα σε μια ιστορία που επινόησε:

Πρωταγωνιστής είναι ένας ναυαγός που ζει σε ένα νησί, το οποίο απειλείται από έναν καρχαρία. Μια μέρα έχει την ιδέα να βάλει σε ένα από τα μπουκάλια του ουϊσκι που είχαν σωθεί από το ναυάγιο, ένα σημείωμα, ζητώντας βοήθεια. Ο ναύτης ενός πλοίου βρίσκει το μπουκάλι, και το δίνει στον καπετάνιο που με τη σειρά του μελετά το σημείωμα και βάζει πλώρη να βρει το ναυαγό. Μόλις φθάνει το πλοίο κοντά στο νησί τέσσερις ναύτες - σε μια μικρή βάρκα που ονομάζεται "Σωτηρία" - βγαίνουν στην ακτή να συναντήσουν το ναυαγό. Εκείνος τους κερνά ουϊσκι και χουρμάδες κι ενώ γλεντούν, ο καπετάνιος του πλοίου λαμβάνει ένα επείγον σήμα να γυρίσει στο λιμάνι. Το πλοίο φεύγει αφήνοντας

πίσω το ναυαγό που αν και θλιμμένος που δεν σώζεται, παρηγορείται που έχει καλή παρέα στο πλευρό του. Οι γονείς αυτού του παιδιού κατάφεραν να ξεπεράσουν τους φόβους τους και να ανταποκριθούν στην βαθύτερη ανάγκη και επιθυμία του Αντάνη να γυρίσει στο σπίτι, στο χωριό, και να μοιραστεί τις τελευταίες μέρες της ζωής του μαζί με όλη την οικογένεια.

Εχουμε να μάθουμε πάρα πολλά από αυτά τα παιδιά, φθάνει να ξέρουμε να σιωπούμε και να ακούμε προσεκτικότερα αυτό που εκφράζουν πέρα από τα λόγια. Δεν ξέρουμε τι ακριβώς γνωρίζουν για το θάνατο, τα βλέπουμε όμως να παρουσιάζουν μια πρόωρη πνευματική ωριμότητα, σε αντίθεση με τη σταδιακή σωματική τους φθορά.

Ας προσφέρουμε τη δυνατότητα σε αυτά τα παιδιά να εκφράσουν ελεύθερα όλα τα συναισθήματα και τις αγωνίες τους, τις σκέψεις και τα ερωτήματά τους σχετικά με τηναρρώστια, το θάνατο και τις καθημερινές εμπειρίες της ζωής τους. Τις περισσότερες φορές δε θα έχουμε απαντήσεις στις απορίες τους, ούτε λύσεις στα προβλήματά τους. Εάν φοβόμαστε τον πόνο ή την κατάθλιψη και αποφεύγουμε το θυμό ή το άγχος, θα δυσκολευτούμε να φτιάξουμε αυτή τη σχέση γιατί δε θα μπορούμε να παρέχουμε στο παιδί τον απαραίτητο θεραπευτικό χώρο για να επεξεργαστεί τα φυσιολογικά - και συχνά επώδυνα - συναισθήματα που βιώνει στην ολοκλήρωση ενός πρόωρου κύκλου ζωής.

Όσο δύσκολη κι αν είναι η φροντίδα αυτών των παιδιών άλλο τόσο ανεκτίμητο μπορεί να είναι το κέρδος από αυτή,

γιατί μας φέρνει αντιμέτωπους με το Νόημα της Ίδιας της Ζωής και μας παρέχει την ευκαιρία να συμβάλλουμε στην ποιότητα της ζωής, όχι μόνο των ασθενών μας, αλλά και της δικής μας.

Γ'

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ

ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

Η νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με κακοήθη νεόπλασμα συνδέεται άμεσα με το θεραπευτικό σχήμα. Οι δευτεροπαθείς επιπλοκές που χρειάζονται υποστηρικτική φυσική φροντίδα προκαλούνται από τη μυελοκαταστολή, την τοξικότητα των φαρμάκων και την νεοπλασματική διήθηση.

Τα φυσικά προβλήματα του παιδιού και οι ειδικές ψυχολογικές ανάγκες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης της θεραπείας και των υποτροπών απαιτούν ειδική εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα που συνίσταται στα εξής:

- ετοιμασία της οικογένειας και του παιδιού για τις διαγνωστικές, θεραπευτικές διαδικασίες.

ι) Εξηγούμε στα παιδιά τους λόγους για τους οποίους ακολουθείται κάθε διαδικασία και τα αποτελέσματα που πρέπει να περιμένουν. Από την ώρα της διάγνωσης μέχρι τη διακοπή της θεραπείας, τα παιδιά πρέπει να υποβληθούν σε αρκετές εξετάσεις, από τις οποίες οι πιο τραυματικές είναι η αναρρόφηση μυελού των οστών ή βιοψία και η οσφυονωτιαία παρακέντηση. Πολλαπλά τρυπήματα των δακτύλων και φλεβοκέντησεις για λήψη δειγμάτων αίματος για ανάλυση και έγχυση φαρμάκου αποτελούν διαδικασίες στις οποίες υποβάλλονται τα

παιδιά για αρκετά χρόνια μετά τη διάγνωση.

λι) Εξηγούμε τα βασικά στοιχεία του αίματος ώστε να είναι σε θέση τα παιδιά να κατανοήσουν τις πληροφορίες που τους δίνονται για τις εξετάσεις και τις θεραπείες. Η χρησιμοποίηση σχεδιαγραμμάτων ή η παρατήρηση μιας σταγόνας αίματος στο μικροσκόπιο δεν διδάσκει μόνο, αλλά ενθαρρύνει και την ανάπτυξη εμπιστοσύνης ανάμεσα στο παιδί και το νοσηλεύτη. Επίσης, επιτρέπει στο νοσηλεύτη να εκτιμήσει το επίπεδο συνείδησης του παιδιού. Ένα σημαντικό λάθος στο οποίο υποπέτουν αρκετοί επαγγελματίες υγείας είναι η υπερεκτίμηση της γνώσης των παιδιών για το σώμα τους. Π.χ. όταν διευκρινίσουμε στο παιδί ότι το κέντρο του οστού είναι κοίλο και ότι περιέχει κύτταρα, τα οποία αργότερα γίνονται "τα εργατικά κύτταρα" του αίματος ή νεοπλασματικά κύτταρα, τότε μόνον αποκτά νόημα η αναρρόφηση μυελού.

λιι) Ενθαρρύνουμε τα μεγαλύτερα παιδιά και τους γονείς να μάθουν την έννοια των διαφορών "τιμών του αίματος".

λιν) Εξηγούμε τη διαδικασία αναρρόφησης μυελού των οστών και της οσφυνωτιαίας παρακέντησης, βήμα προς βήμα και τονίζουμε τις λίγες διαδικασίες που είναι επώδυνες. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας και τα μεγαλύτερα πρέπει να ετοιμάζονται από πριν για τις δύο πιο πάνω διαδικασίες. Εάν κάθε βήμα εξηγείται από πριν και επιτρέπεται στο παιδί να το επαναλαμβάνει κατά τη διάρκεια της διαδικασίας, μπορεί αυτό να ενεργήσει σαν μηχανισμός απόσπασης της προσοχής του παιδιού.

ν) Επιλέγουμε, όταν είναι δυνατόν διαδικασίες που μειώνουν τη δυσχέρεια, όπως καθετήρας BROVIAC, HEPARIN LOCK.

νι) Εξηγούμε στο παιδί για ποιά λόγο να υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία.

νιι) Προσπαθούμε να αποτελέσει συνείδηση του παιδιού η υπευθυνότητα που πρέπει να επιδείξει κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή στις διάφορες διαδικασίες, π.χ. να αντιληφθεί ότι πρέπει να παραμένει ακίνητο κατά τη εκτέλεση των διαγνωστικών διαδικασιών και της ακτινοθεραπείας. Πολλές από τις διαδικασίες απαιτούν από το παιδί να παραμείνει ακίνητο για αρκετό χρονικό διάστημα, σε έναν περιορισμένο χώρο με πολύ λίγη ή καθόλου επικοινωνία με κάποιον ενήλικο, που θα το υποστηρίζει. Συνήθως, τα βρέφη και τα μικρά παιδιά διατηρούνται ήσυχα με κάποιο ηρεμιστικό, ενώ τα μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά χρειάζονται κάποια εξήγηση και υπενθύμιση κατά τη διάρκεια της διαδικασίας για το πόση ώρα θα πρέπει να παραμείνουν ακίνητα. Οπου είναι δυνατόν, η παραμονή των γονεών θα πρέπει να ενθαρρύνεται.

Είναι λανθασμένη η άποψη ότι τα παιδιά που υποβάλλονται σε επανειλημμένες εξετάσεις δεν χρειάζονται πρόσθετη προετοιμασία ή ψυχολογική υποστήριξη. Τα παιδιά αυτά εξαρτώνται περισσότερο από τη δυσχέρεια που βιώνουν και ασθάνονται αυξημένο άγχος.

- Πρόληψη επιπλοκών εξαιτίας μυελοκαταστολής. Η νεοπλασματική διεργασία και τα περισσότερα χημειοθεραπευτικά φάρμα-

κα προκαλούν μυελοκαταστολή. Τα μειωμένα κύτταρα του αίματος οδηγούν σε δευτεροπαθή προβλήματα λοίμωξης, αιμορραγικής διάθεσης και αναιμίας. Η υποστηρικτική φροντίδα περιλαμβάνει ιατρική και νοσηλευτική παρέμβαση.

ΛΟΙΜΩΞΗ

Η πιο συχνή αιτία θανάτου, κυρίως στη λευχαιμία είναι η καλπάζουσα λοίμωξη δευτεροπαθής προς την ουδετεροπενία (ουδετερόφιλα κάτω από 1.000/ΚΚ χλστμ). Το παιδί είναι επιρρεπές στη λοίμωξη κατά τη διάρκεια των τριών φάσεων της νόσου: α) κατά τη διάγνωση και υποτροπή β) κατά τη διαδικασία της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας και γ) μετά από μακρά αντιβιοτική θεραπεία, η οποία προδιαθέτει στην ανάπτυξη ανθεκτικών στελεχών μικροβίων. Τα μικρόβια που είναι θανατηφόρα για αυτά τα παιδιά είναι: α) υοί, ειδικά της ανεμοσευλογίας, έρπητα ζωστήρα, απλού έρπητα, ιλαράς, ερυθράς, παρωτίτιδας, πολυομυελίτιδας β) PNEUMOCYSTIS CARINI (πρωτόζωο) γ) μύκητες, ειδικά η CANDIDA ALBICANS δ) αρμητικά κατά GRAM μικρόβια, όπως η ψευδομονάδα η πυοκυανική και ο Β - αιμολυτικός στρεπτόκοκκος ομάδας Α.

Συνήθως, χορηγούνται προφυλακτικά, ενάντια σε αυτά τα μικρόβια, αντιβιοτικά ευρέου φάσματος. Η συμμόρφωση με το θεραπευτικό σχήμα, που έχει μακρά διάρκεια, είναι σημαντική νοσηλευτική ευθύνη.

Επειδή οι συνήθεις ιογενείς λοιμώξεις της παιδικής ηλικίας είναι ιδιαίτερα επικίνδυνες, εμβολιασμού ενάντια

σε αυτά τα νοσήματα (ιλαρά, ερυθρά, παρωτίτιδα και πολυομυελίτιδα) δεν γίνονται, μέχρις ότου το ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού είναι ικανό να αποκριθεί κατάλληλα προς το εμβόλιο (τουλάχιστον 3 μήνες μετά τον τερματισμό της χημειοθεραπείας ύφεσης). Αν οι εμβολιασμοί πραγματοποιηθούν όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού είναι σε καταστολή, ο αραιωμένος ιός μπορεί να προκαλέσει καλπάζουσα λοίμωξη. Εξαιρέσεις αποτελούν το εμβόλιο SALK (αδρανολοιοποιημένο) για την πολυομυελίτιδα και τα προσφάτως παρασκευασμένα εμβόλια της ανεμοευλογίας, τα οποία έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά στην πρόληψη της νόσου σε παιδιά υψηλού κινδύνου.

Την πρώτη άμυνα ενάντια στην λοίμωξη αποτελεί η πρόληψη, στην οποία ο ρόλος του νοσηλευτή είναι σημαντικός.

α) Λήψη μέτρων για να αποτραπεί η μετάδοση λοιμώξεων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο.

Αυτά περιλαμβάνουν = Απομόνωση του αρρώστου σε μοναχικό δωμάτιο, περιορισμό όλων των επισκεπτών και του προσωπικού υγείας με ενεργό λοίμωξη και αυστηρή εφαρμογή καλής τεχνικής πλυσίματος των χεριών με αντισηπτική διάλυση. Η αξία της αντίστροφης απομόνωσης αμφισβητείται. Ερευνες έχουν δείξει ότι η αντίστροφη απομόνωση δεν μειώνει τον κίνδυνο λοιμώξεων ούτε βελτιώνει την επιβίωση.

Γι' αυτό, οποιαδήποτε απόφαση για αντίστροφη απομόνωση πρέπει να αξιολογείται με πολύ προσοχή υπό το φως της αμφίβολης ωφελιμότητας και του άγχους που επιβάλλει στο παιδί.

β) Αξιολόγηση του παιδιού για δυνητικές πηγές λοίμωξης, όπως από βελόνα παρακέντησης βλεννογόνου ή μικρές αμυχές ή λύσεις της συνεχείας του δέρματος, όπως παρωνυχία.

Μολονότι δεν είναι δυνατόν να δημιουργηθεί αξιόλογη φλεγμονώδης αντίδραση προς τη μόλυνση και τα συνήθη κλινικά σημεία μπορεί μερικώς να υπάρχουν ή να απουσιάζουν, πυρετός θα εμφανισθεί. Συνεπώς, κάθε αύξηση της θερμοκρασίας θεωρείται σημείο λοίμωξης και πρέπει να αναφέρεται αμέσως.

γ) Συχνές εξετάσεις αίματος κοπράνων, ούρων, πτυέλων, ρινοφαρυγγικού επιχρίσματος και ακτινογραφία για διαπίστωση της εστίας λοίμωξης. Συχνός επίσης πρέπει να είναι ο έλεγχος για πυώδεις συλλογές στην περιοχή γύρω από το ορθό και τους γλουτούς.

δ) Εναρξη αντιβιοτικής θεραπείας ενδοφλεβίως με αντιβιοτικά ευρέος φάσματος και συνέχισή της για 7 - 10 ημέρες, ανεξάρτητα από το αν έχει απομονωθεί ένα ειδικό μικρόβιο.

Εάν το παιδί δεν έχει ενδοφλέβια γραμμή (καθετήρα BROVIAC ή HICKMAN), πρέπει να τοποθετηθεί HEPARIN LOCK για αποφυγή ενόχλησής του από τις πολλαπλές φλεβοκεντήσεις, για διατήρηση ανοικτής ενδοφλέβιας γραμμής και για αποφυγή περιορισμού της δραστηριότητάς του εξαιτίας της ακινητοποίησης κάποιου μέλους του σώματός του.

ε) Η πρόληψη της λοίμωξης αποτελεί προτεραιότητα και μετά την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο. Ο αυστηρός

κοινωνικός περιορισμός πρέπει να μετριάζεται από την ανάγκη του παιδιού για ανάληψη φυσιολογικής δραστηριότητας.

ι) Το παιδί επιστρέφει στο σχολείο, όταν ο απόλυτος αριθμός ουδετερόφιλων είναι πάνω από 500/Κι χλστμ. Εάν τα επίπεδα πέσουν κάτω από αυτό τον αριθμό, είναι φρόνιμο το παιδί να αποφεύγει χώρους, όπου υπάρχει μεγάλος συγχρωτισμός, όπως εμπορικά κέντρα ή υπόγειους σιδηροδρόμους.

ιι) Ενθάρρυνση των μελών της οικογένειας να εφαρμόζουν καλή τεχνική πλυσίματος χεριών, ώστε να αποφεύγεται η μεταφορά παθογόνων μικροβίων στο σπίτι.

ιιι) Σε περίπτωση επιδημίας παιδικού νοσήματος, ειδικά ανεμοευλογίας, περιορισμός του παιδιού από όλες τις γνωστές πηγές λοίμωξης, όπως οι συμμαθητές του, μέχρι να υποχωρήσει η επιδημία. Ο σχολικός νοσηλευτής πρέπει να συνεργασθεί με το θεράποντα ιατρό του παιδιού, ώστε να αποφασίσουν την παρακολούθηση μαθημάτων από το παιδί (ή όχι).

ιiv) Σε περίπτωση έκθεσης του παιδιού στον ιο της ανεμοευλογίας, η χορήγηση υπεράνοσης - σφαιρίνης ανεμοευλογίας ζωστήρα (V Z16) μέσα σε 96 ώρες μπορεί να αλλάξει ευνοϊκά την πορεία της νόσου ή να χορηγηθούν αντι-επιδημικά φάρμακα, όπως ACYCLOVIR. Τα αντι-ιικά φάρμακα μπορεί να είναι πολύ αποτελεσματικά στην πρόληψη βαριάς νόσου εάν χορηγηθούν τις πρώτες 3 ημέρες από την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Χωρίς θεραπεία, ο θάνατος από ανεμοευλογιά (περίπου 7%) συνήθως προκαλείται λόγω πνευμονίας. Άλλες σοβαρές αλλά όχι θανάτηφóρες επιπλοκές είναι η ηπατίτιδα, η παγκρεατίτιδα, η μηνιγγίτιδα και οι δερματικές μικρο-

βιακές λοιμώξεις.

ν) Ενθάρρυνση για επαρκή θρέψη για πρόληψη της λοίμωξης. Δίαιτα επαρκής σε πρωτεΐνες και θερμίδες ενισχύει την άμυνα του παιδιού ενάντια στη λοίμωξη και την αντοχή του στη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία..

νι) Μετάγγιση λευκοκυτάρων σε έκδηλη ουδετεροπενία για αύξηση της άμυνας του οργανισμού. Η συλλογή κοκκιοκυτάρων είναι περισσότερο περίπλοκη από ότι είναι των αιμοπεταλίων, γι' αυτό χρησιμοποιούνται με φειδώ. Απαιτούνται 200 εκατομμύρια κύτταρα κάθε μέρα επί 4 - 5 ημέρες, για να είναι αποτελεσματική η θεραπεία.

Α Ι Μ Ο Ρ Ρ Α Γ Ι Α

- Εφ' όσον η λοίμωξη αυξάνει την τάση για αιμοραγία και η αιμορραγούσα περιοχή ευκολότερα μολύνεται, πρέπει να παρέχεται ειδική φροντίδα στο παιδί, ώστε να αποφεύγεται η λύση της συνεχείας του δέρματος, οπότε είναι δυνατόν.
- Επαρκή άσηπτης τεχνικής με συνεχή επισκόπηση για αιμοραγία σε τρυπήματα δακτύλων, φλεβοκεντήσεις, ενδομυϊκές ενέσεις και αναρροφήσεις μυελού των οστών ή βιοψία.
- Σχολαστική φροντίδα στοματικής κοιλότητας, καθώς και αιμορραγίες με τη βλεννογονίτιδα που τις ακολουθεί αποτελούν συχνό πρόβλημα.
- Προσεκτικός καθαρισμός της περινεϊκής χώρας με άμεση απομάκρυνση ούρων και κοπράνων, εφ' όσον η περιοχή γύρω από

το ορθό είναι επιρρεπής στην εξέλιξη από τα διάφορα φάρμακα.

- Αποφυγή λήψης θερμοκρασίας από το ορθό, προκειμένου να προλάβουμε τραυματισμό της περιοχής.

- Συχνή αλλαγή της θέσης του παιδιού, χρήση αεροστρώματος και προβιάς αρνιού κάτω από τα προεξέχοντα οστά, για πρόληψη δημιουργίας κατακλίσεων.

- Μετάγγιση εναιωρήματος αιμοπεταλίων σε ενεργά αιμορραγικά επεισόδια που δεν αποκρίνονται στην τοπική θεραπεία που μπορεί να συμβούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας ύφεσης ή υποτροπής. Βαριές αυτόματες αιμορραγίες, δεν συμβαίνουν, παρά μόνον όταν τα αιμοπετάλια μειωθούν κάτω από 10.000/ΚΚ χλσμ.

- Διασταύρωση με τα στοιχεία αίματος του δότη, όποτε είναι δυνατόν.

Από τις πολλαπλές μεταγγίσεις αιμοπεταλίων, δημιουργούνται δύο προβλήματα: α) ο κίνδυνος πυρετικών αντιδράσεων και β) η μείωση της επιβίωσης των αιμοπεταλίων. Τα εναιωρήματα αιμοπεταλίων φυσιολογικά δεν διασταυρώνονται για ομάδες αίματος. Παρ'όλα αυτά, επειδή τα αιμοπετάλια περιέχουν ειδικά αντιγονικά συστήματα όμοια με τα αντίστοιχα αντιγονικά συστήματα των ερυθρών, τα παιδιά που παίρνουν πολλαπλές μεταγγίσεις μπορούν να ανοσοποιηθούν προς ένα άλλο αντιγόνο σύστημα που τα ίδια δεν φέρουν.

- Παρακολούθηση και καταγραφή του χρόνου που έγινε η αιμόσταση στις αιμορραγούσες περιοχές μετά τη μετάγγιση αιμοπεταλίων.

Η καθυστερημένη αιμόσταση είναι ενδεικτική αιμοπεταλιακής καταστροφής. Τα μεταγγιζόμενα αιμοπετάλια γενικά επιζούν 1 - 3 ημέρες. Το μέγιστο αποτέλεσμα επιτυγχάνεται σε 2 ώρες περίπου και μειώνεται στο μισό σε 24 ώρες.

- Συνεχής παρακολούθηση του αρρώστου για εμφάνιση σημείων αιμορραγίας. Ούρα, κόπρανα, εμέσματα, πρέπει να ελέγχονται για αίμα, ενώ παράλληλα να γίνεται συχνός έλεγχος του δέρματος για πετέχειες και εκχυμώσεις.

- Άσκηση πίεσης στα σημεία των ενέσεων για μερικά λεπτά, για αποφυγή δημιουργίας αιματώματος. Οι ενέσεις καλόν είναι να αποφεύγονται, οπότε είναι δυνατόν, και η χορήγηση φαρμάκων είναι προτιμότερο να γίνεται από το στόμα.

- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και των γονέων κατά τη διάρκεια των αιμορραγικών επεισοδίων. Η θέα της ορορροής οπωσδήποτε προκαλεί κάποια αναστάτωση.

- Εξάλειψη του άγχους των γονέων σε περίπτωση που καθυστερεί η μετάγγιση αιμοπεταλίων, εξηγώντας τους, τους λόγους αυτής της καθυστέρησης.

- Ενθάρρυνση γονέων για ανεύρεση κατάλληλων δοτών, εφόσον οι συμβατοί δότες μειώνουν τον κίνδυνο παραγωγής αντιγόνων στο λήπτη.

- Συμβουλή των παιδιών που έχουν λίγα αιμοπετάλια (κάτω από 100.000/ΚΚ χλσμ) να αποφεύγουν δραστηριότητες που μπορούν να προκαλέσουν τραυματισμό ή αιμορραγία, όπως οδήγηση ποδηλάτου ή χρήση πατινιών και αθλήματα επαφής, όταν

είναι στο σπίτι. Οι περιορισμοί αυτοί μπορούν να σταματήσουν μόλις ο αριθμός των αιμοπεταλίων ανέβει, όπως μετά από μετάγγιση αιμοπεταλίων.

Α Ν Α Ι Μ Ι Α

Η αναιμία αρχικά μπορεί να είναι έκδηλη λόγω πλήρους αντικατάστασης του μυελού των οστών από λευχαιμικά κύτταρα. Αργότερα, η αναιμία μπορεί να είναι αποτέλεσμα της δράσης των μυελοκατασταλτικών φαρμάκων.

- Μεταγγίσεις αίματος με εναιωρήματα ερυθρών αιμοσφαιρίων κατά τη διάρκεια της θεραπείας εφόδου μπορεί να είναι απαραίτητες για άνοδο της αιμοσφαιρίνης στα 10 G/DL περίπου.

- Λόγω της καταπληκτικής ικανότητας των παιδιών να αντέχουν σε χαμηλά επίπεδα αιμοσφαιρίνης αφήνονται να ρυθμίσουν τις δραστηριότητες τους με επίβλεψη ενηλίκου. Ίσως χρειαστεί οι γονείς να ενημερώσουν το δάσκαλο για τους φυσικούς περιορισμούς του παιδιού, ιδιαίτερα όσον αφορά τις έντονες δραστηριότητες.

- Αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν από την ακτινοβολία και την τοξικότητα των φαρμάκων.

Ν Α Υ Τ Ι Α - & Ε Μ Ε Τ Ο Ι

Ναυτία και έμετοι, που συμβαίνουν λίγο μετά τη χορήγηση των ογκολυτικών φαρμάκων και ως αποτέλεσμα της ακτινοβολίας του κρανίου, μπορεί να αποτελούν σοβαρό πρόβλημα.

- Χορήγηση αντιεμετικών, προτού αρχίσει η χημειοθεραπεία (30 λεπτά μέχρι 1 ώρα πριν) και κανονική χορήγηση κάθε 2,4 ή 6 ώρες, τουλάχιστον επί 24 ώρες μετά τη χημειοθεραπεία. Αντιεμετικά που μπορεί να είναι αποτελεσματικά σε ήπιο ή μέτριο εμετό είναι η προμεθαζίνη (PHENERGAN), η χλωροπρομαζίνη (THROMAZINE), η προχλωροπεραζίνη (COMPAZINE) και η τριμεθομπενζαμίδα (TIGAN). Η μετοκλοπραμίδη (REGLAN) έχει καλύτερο αντιεμετικό αποτέλεσμα για σοβαρότερους εμετούς. Το φάρμακο όμως αυτό προκαλεί πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες στα παιδιά, ειδικά εξωπυραμιδικές αντιδράσεις, όπως μυϊκό τρόμο ή μικρές μυϊκές συσπάσεις, αναστάτωση, μορφασμούς, δυσarthρία και κινητοποίηση των ματιών σε μία θέση για λεπτά ή ώρες.

- Εφαρμογή μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων για ανακούφιση του παιδιού από τη ναυτία και τον έμετο, όπως εξάλειψη δυσάρεστων οσμών, θεαμάτων και ενοχλητικών θορύβων, πλύσιμο στο στόματος μετά από κάθε έμετο κ.λ.π.

Η χορήγηση, επίσης, ογκολυτικών φαρμάκων σε συνδιασμό με ένα ηρεμιστικό την ώρα του ύπνου είναι ωφέλιμη για μερικούς αρρώστους. Εξάλλου, έχει αποδειχθεί ότι η νυχτερινή χορήγηση των φαρμάκων, όπως της μεθοτρεξάνης και της 6 - μερκαπτοπουρίνης, μπορεί να είναι περισσότερο αποτελεσματική από ότι αν χορηγηθεί το πρωί.

- Στενή παρακολούθηση του παιδιού την ώρα του ύπνου για έμετο. Τοποθέτηση του στο κρεβάτι κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να αποφευχθεί εισρόφηση.

- ενημέρωση του φύλλου νοσηλείας του παιδιού για τη φύση της ναυτίας και του εμέτου.
- Εξασφάλιση νεφροειδούς στο κομοδίνο, για να χρησιμοποιηθεί σε ώρα ανάγκης, χωρίς όμως να είναι ορατό από το παιδί.
- Αναφορά στο γιατρό, εάν ο έμετος ή η ναυτία συνεχίζεται, διότι μπορεί να αποτελεί ένδειξη διακοπής του φαρμάκου ή μείωσης της δόσης.

Α Ν Ο Ρ Ε Ξ Ι Α

Η ανορεξία είναι άμεση συνέπεια της χημειοθεραπείας της ακτινοβολήσης, της ναυτίας και των εμέτων. Αποτελεί μεγάλο πρόβλημα για τους γονείς, διότι είναι η μόνη περιοχή που αισθάνονται υπεύθυνοι, ειδικά όταν τόσες πολλές πλευρές της φροντίδας είναι έξω από τον έλεγχο τους. Δεν υπάρχουν παγκοσμίως αποδεδειγμένες τεχνικές για ενθάρρυνση του άρρωστου παιδιού να φάει. Οι οδηγίες γραμμές που αναφέρονται παρακάτω μπορεί να είναι ωφέλιμες κατά την περίοδο της ανορεξίας και μπορεί να προληφθούν πρόσθετα προβλήματα κατά τη διατήρηση της ύφεσης.

- Λήψη διαιτητικού ιστορικού.
- Ενθάρρυνση γονέων και άλλων μελών της οικογένειας να ταΐζουν το παιδί ή να είναι παρόντες την ώρα των γεγονότων.
- Παρότρυνση του παιδιού να τρώει στο τραπέζι μαζί με άλλα

παιδιά. Τα μη περιπατητικά παιδιά μεταφέρονται στην τραπέζια με κινητές πολυθρόνες, με τα κρεβάτια τους, με περιπατητές.

- Χρήση σκευών που είναι αγαπητά στα παιδιά, όπως αγαπημένο πιάτο, φλιτζάνι ή ποτήρι.

- Δημιουργία ευχάριστου περιβάλλοντος την ώρα του φαγητού. Αποφυγή οποιασδήποτε διαδικασίας αμέσως πριν ή μετά το φαγητό. Εξασφάλιση ανάπαυσης και απαλλαγής από τον πόνο.

- Σερβίρισμα μικρών και συχνών γευμάτων μάλλον παρά τριών μεγάλων γευμάτων ή τριών γευμάτων και στα ενδιάμεσα διαστήματα θρεπτικά γευματάκια.

- Σερβίρισμα τροφών με τη συνηθισμένη σειρά π.χ. πρώτα τη σούπα, μετά μικρές ποσότητες κρέατος, πατάτας και λαχανικών και τέλος επιδόρπιο.

- Παρότρυνση των γονέων να φέρνουν φαγητά από το σπίτι, ειδικά εάν είναι διαφορετικά μαγειρεμένα από εκείνα του νοσοκομείου.

- Χορήγηση τροφών που τρώγονται με τα χέρια, στα μικρά παιδιά.

- Συμμετοχή του παιδιού στην επιλογή των τροφών και στην ετοιμασία των γευμάτων, όποτε είναι δυνατόν.

- Χορήγηση τροφών και υγρών που να αρέσουν στο παιδί.

- Πλύσιμο στοματικής κοιλότητας πριν το φαγητό.

- Σερβίρισμα των τροφών με ελκυστικό και κάθε φορά διαφο-

ρετικό τρόπο, π.χ. τοποθέτηση ενός λουλουδιού από κομματάκια λαχανικά στο σάντουιτς, χορήγηση των υγρών με έγχρωμα καλαμάκια κ.λ.π.

- Σε επίμονη ανορεξία, δευρεύνηση της οικογενειακής κατάστασης για να καθορισθεί, αν κάποιος από τους ακόλουθους παράγοντες συμβάλλει στη δημιουργία του προβλήματος:

α) εξαρτημένη αποστροφή προς το φαγητό από τη ναυτία και τον έμετο κατά τη διάρκεια της.

β) το άγχος του περιβάλλοντος που σχετίζεται με το φαγητό και την κατάσταση του παιδιού.

γ) κατάθλιψη

δ) ευκαιρία να εκφράζει το θυμό του προς τους γονείς του και να τους τιμωρήσει, 'αφήνοντας' τον εαυτό του να αρρωστήσει. Για πρόληψη της εξαρτημένης αποστροφής, είναι καλύτερα να χορηγούνται λίγες τροφές και όχι εκείνες που άρεσαν πολύ το παιδί πριν από τη χημειοθεραπεία.

ΕΞΕΛΚΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΒΛΕΝΝΟΓΟΝΟΥ

Οι εξελκώσεις του βλεννογόνου κατά μήκος του γαστρεντερικού σωλήνα αποτελούν κοινό πρόβλημα και μπορεί να υποφείλονται στη λοίμωξη ή στη χημειοθεραπεία. Οι εξελκώσεις της στοματικής κοιλότητας είναι επώδυνες και επεπτείνονται στο φάρυγγα και τον οισοφάγο, με αποτέλεσμα την επιδείνωση της ανορεξίας, διότι η σίτιση είναι υπερβολικά επώδυνη.

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- Καθημερινό έλεγχο στοματικής κοιλότητας για διαπίστωση

εξελικώσεων.

- Εναρξη σχολαστικής φροντίδας στοματικής κοιλότητας μόλις αρχίσει η θεραπεία με φάρμακα που προκαλούν εξελικώσεις στόματος.

- Συνχές πλύσεις στοματικής κοιλότητας (τουλάχιστον κάθε 2 - 4 ώρες και μετά από τα γεύματα) με φυσιολογικό ορό ή σιέτο νερό, επειδή το παιδί δεν μπορεί να κάνει γαργάρες ή να φτύσει την περίσσεια υγρού.

- Χρησιμοποίηση οδοντόβουρτας με μαλακό σφουγγάρι στο άκρο ή στείλεό με καλλυμένο άκρο από βαμβάκι.

- Η φροντίδα της στοματικής κοιλότητας είναι ιδιαίτερα δύσκολη στα βρέφη και τα νήπια. Μια ικανοποιητική μέθοδος καθαρισμού των ούλων είναι η κάλυψη του δακτύλου με γάλα βρεγμένη με φυσιολογικό ορό ή σιέτο νερό και ο καθαρισμός των ούλων και της εσωτερικής επιφάνειας των παρειών με το δάκτυλο.

- Τοποθέτηση υποπικών αναισθητικών στις εξελκωμένες επιφάνειες πριν από τη χορήγηση των γευμάτων και όποτε χρειάζεται. Τέτοια τοπικά αναισθητικά είναι το CHLORASEPTIC SPRAY και η ιξώδης λιδοκαΐνη. Αν και τα τοπικά αναισθητικά είναι αποτελεσματικά για προσωρινή ανακούφιση του πόνου, πολλά παιδιά αντιπαθούν τη γεύση τους και το αίσθημα μουδιάσματος που προκαλούν και δεν τα δέχονται ευχάριστα. Η ιξώδης λιδοκαΐνη δεν συνιστάται στα μικρά παιδιά. Εάν τοποθετηθεί στο φάρυγγα, μπορεί να καταστείλει το φαρυγγικό αντανακλαστικό, αυξάνοντας έτσι τον κίνδυνο για εισρόφηση. Η αναισθησία στη θερμοκρασία του φαγητού μπορεί επίσης να

προκαλέσει εγκαύματα.

- Αποφυγή χρησιμοποίησης υπεροξειδίου του υδρογόνου και γάλακτος μαγνησίας εξαιτίας της ξηραντικής δράσης τους στο βλεννογόνο.

- Χορήγηση υγρής και μαλακής τροφής για την αποφυγή μηχανισμού ερεθισμού της στοματικής κοιλότητας. Μετά την επώλωση των εξελιώσεων, το παιδί επαναρχίζει τις συνηθισμένες διατροφικές του συνήθειες. Είναι εκπληκτικό το ότι μερικά παιδιά προτιμούν τις αλμυρές τροφές από τις ουδέτερες.

- Ενθάρρυνση λήψης υγρών με καλαμάκι για την παράκαμψη των επώδυνων εξελικωμένων περιοχών. Σε άρνηση του παιδιού να πάρει υγρά, ενδέχεται να χρειασθεί εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

- Ενημέρωση του γιατρού για την παρουσία εξελικώσεων. Σοβαρή εξέλιξη του βλεννογόνου είναι ενδεικτική της ανάγκης για μείωση της χημειοθεραπείας, μέχρις ότου επουλωθεί τελείως, συνήθως μέσα σε μια εβδομάδα.

- Προσοχή στη φροντίδα των δοντιών, εάν το παιδί φορά ορθοδοντικό ενδοστοματικό μηχανισμό. Η συγκέντρωση υπολειμμάτων της τροφής στους συγκρατητήρες δύσκολα απομακρύνονται χωρίς έντονο βούρτσισμα. Εκτός αυτού, ο ίδιος ο μηχανισμός τραυματίζει τα ούλα. Γι' αυτό μερικές φορές, προκειμένου να συνεχισθεί η χημειοθεραπεία, αφαιρούνται οι συγκρατητήρες.

- Σε εξελικώσεις του βλεννογόνου του ορθού, σχολαστική κα-

θαριότητα, θερμά εδρόλουτρα μετά από κάθε κένωση και περιοδική έκθεση της εξελικθείσης περιοχής στη θερμότητα για προαγωγή της επούλωσης. Η χορήγηση υπακτικών είναι επίσης απαραίτητη για πρόληψη περαιτέρω δυσχέρειας. Μερικές φορές, τα έλκη του ορθού προκαλούν τέτοια δυσχέρεια στο παιδί, που προτιμά να διαθέτει αρκετό χρόνο στη μπιναβιέρα.

- Συμβουλή των γονέων να αναγράφουν τις κενώσεις του παιδιού, διότι το παιδί μπορεί εκούσια να αποφεύγει την κένωση, ώστε να μην υποφέρει.

- Αποφυγή λήψης θερμοκρασίας από το ορθό, διότι το θερμομετρο ενδέχεται να τραυματίσει περαιτέρω την περιοχή.

Ν Ε Υ Ρ Ο Π Α Θ Ε Ι Α

Η βινκριστίνη και - σε μικρότερο βαθμό - η βιονμπλαστίνη μπορούν να προκαλέσουν νευροτοξικές εκδηλώσεις. Για την αντιμετώπιση των εκδηλώσεων αυτών παίρνονται τα πιο κάτω μέτρα.

- Παρακολούθηση και αναγραφή των κενώσεων και ενημέρωση του γιατρού σε περίπτωση αλλαγής συνήθειας του εντέρου.

- Ενημέρωση των γονέων ότι η φυσική δραστηριότητα και τα υπακτικά βοηθούν στην πρόληψη του προβλήματος της δυσκοιλιότητας, αλλά χρειάζεται συχνά να γίνεται και υποκλυσμός στο παιδί για μηχανική διέγερση του εντέρου προς κένωση.

- Αποφυγή χορήγησης κυτταρινούχων τροφών, διότι η αύξηση

του όγκου του εντερικού περιεχομένου προκαλεί διάταξη και δυσφορία, χωρίς να προκαλεί την απαραίτητη μηχανική διέγερση.

- Χρησιμοποίηση υποποδίου, όταν το παιδί είναι στο κρεβάτι για πρόληψη της ικποποδίας.

- Προσωρινή τροποποίηση της δραστηριότητας του παιδιού σε περίπτωση μυϊκής αδυναμίας, ενώ το παιδί συνεχίζει να παρακολουθεί τα μαθήματά του στο σχολείο. Η κατάσταση του παιδιού γνωστοποιείται στο δάσκαλο, ώστε να μην περιμένει απόδοση που υπερβαίνει τις ικανότητές του.

- Χορήγηση αναλγητικών για την ανακούφιση του παιδιού από τον έντονο γναθικό πόνο, μια ανεπιθύμητη ενέργεια αρκετά σοβαρή. Η αποφυγή επίσης ομιλίας και μάσησης βοηθά στην ανακούφιση από τον πόνο. Συνήθως, το παιδί μόνο του αποφεύγει να ομιλεί ή να μασά λόγω του πόνου, αν και η συνεχής μάσηση, όπως η μάσηση τσίχλας, μπορεί να μειώσει τον πόνο. Εφόσον ο πόνος είναι προσωρινός - συνήθως διαρκεί μία ή δύο ημέρες - μπορούν να χορηγηθούν στο παιδί υγρά με καλαμάκι.

- Προειδοποίηση των γονέων για την πιθανότητα εμφάνισης νευρολογικής συνδρομής, η οποία αναπτύσσεται 5 με 8 εβδομάδες μετά την ακτινοβολία του ΚΝΣ και διαρκεί 4 με 15 ημέρες. Χαρακτηρίζεται από υπνηλία, με ή χωρίς πυρετό, ανορεξία, ναυτία και εμετούς. Οι γονείς ενθαρρύνονται να ζητήσουν ιατρική αξιολόγηση της κατάστασης του παιδιού.

εφόσον η υπνηλία μπορεί να είναι πρόιμη ένδειξη μακροχρόνιων νευρικών συνεπειών της αντινοβόλησης του κρανίου.

Α Ι Μ Ο Ρ Ρ Α Γ Ι Κ Η Κ Υ Σ Τ Ι Τ Ι Δ Α

Η άσηπτη αιμορραγική κυστίτιδα είναι ανεπιθύμητη ενέργεια του χημικού ερεθισμού της ουροδόχου κύστης από την κυκλοφωσφαμίδη. Η αιμορραγική κυστίτιδα δικαιολογεί τη διακοπή του φαρμάκου και είναι, πιο συχνή, επιπλοκή της χορηγούμενης από το στόμα κυκλοφωσφαμίδης παρά της ενδοφλέβιας χορήγησης.

Προλαμβάνεται με:

- Χορήγηση άφθονων υγρών (τουλάχιστον μία μέχρι μιάμισυ περίπου φορά παραπάνω από τις συνιστώμενες ημερήσιες ανάγκες σε υγρά (2L/M2 ημερησίως).
- Παρότρυνση του παιδιού να ουρεί συχνά, αμέσως μόλις αισθανθεί την ανάγκη για ούρηση, πριν πάει για ύπνο, καθώς και τη νύκτα.
- Χορήγηση του φαρμάκου στην αρχή της ημέρας, για να δοθεί η δυνατότητα στο παιδί να πάρει άφθονα υγρά από το στόμα και να ουρεί συχνά.
- Παρακολούθηση για σημεία κυστίτιδας, όπως αίσθημα καύσου και πόνου κατά την ούρηση και έγκαιρη ιατρική αξιολόγηση.
- Ενδοφλέβια χορήγηση υγρών πριν, κατά και μετά την ενδοφλέβια χορήγηση του φαρμάκου, για εξασφάλιση επαρκούς ενυ-

δάτωσης και εξάλειψης της ανάγκης του παιδιού να πίνει μεγάλες ποσότητες υγρών.

- Χορήγηση ειδικών οδηγιών στην οικογένεια, όσον αφορά στην ακριβή ποσότητα υγρών που πρέπει να παίρνει το παιδί, εάν δοθεί εντολή λήψης του φαρμακικού από το στόμα, όταν το παιδί πάει το σπύτι.

Α Λ Ω Π Ε Κ Ι Α

Η απώλεια των μαλλιών είναι ανεπιθύμητη ενέργεια αρκετών χημειοθεραπευτικών φαρμάκων και της ακτινοβολίας του κρανίου. Δεν χάνουν όλα τα παιδιά τα μαλλιά τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η διατήρηση όμως των μαλλιών είναι μάλλον εξαίρεση και όχι ο κανόνας.

- Προειδοποίηση των παιδιών και των γονέων γι' αυτή την ανεπιθύμητη ενέργεια.

- Ενθάρρυνση του παιδιού να διαλέξει περούκια όμοια με το στυλ και το χρώμα των μαλλιών του, προτού πέσουν, για να μπορέσει να προσαρμοσθεί καλύτερα, όταν αργότερα τα χάσει.

- Ενημέρωση των γονέων ότι τα μαλλιά πέφτουν κατά τούφες, δημιουργώντας φαλακρές περιοχές στο κεφάλι.

- Παρότρυνση του παιδιού να φορά χειρουργικό σκούφο μιας χρήσης, για να μαζεύονται τα μαλλιά που πέφτουν κατά την περίοδο της μεγαλύτερης τριχόπτωσης ή να κόψει τα μαλλιά του πολύ κοντά. Με τον τρόπο αυτό, μειώνεται ο ψυχικός ταυματισμός του παιδιού από τη θέα των μαλλιών του, που

είναι αριετά επάνω στο μαξιλάρι του ή στα ρούχα του.

- Συχνή αλλαγή των λευχειμάτων και της πιζάμας κατά τη διάρκεια της τριχόπτωσης.

- Τονίζεται ότι τα μαλλιά αρχίζουν να μεγαλώνουν σε 3-6 μήνες και μπορεί να είναι λίγο διαφορετικά στο χρώμα και στην αφή. Συνήθως, είναι σκουρότερα, με πιο χονδρή τρίχα και πιο κατσαυρά από ότι ήταν πριν.

- Εξασφάλιση επαρκούς κάλυψης της κεφαλής με ωραίο μαντήλι ή καπέλο, όταν δεν φορά περούκια και το παιδί εκτίθεται στον ήλιο, τον αέρα και το κρύο.

- Πλύσιμο της κεφαλής κανονικά, όπως για κάθε άλλο μέρος του σώματος.

- Τονίζεται ότι η αλωπεκία κατά τη διάρκεια δεύτερης θεραπείας με τα ίδια φάρμακα μπορεί να είναι λιγότερο σοβαρή. Αντί πλήρους φαλάκρας τα παιδί μπορεί να βιώσει λέπτυνση της τρίχας. Εάν τα μαλλιά είναι κομμένα κοντά, διατηρούνται καθαρά και στεγνώνονται με ηλεκτρικό πιστολάκι, έχουν μεγαλύτερο όγκο και δεν χρειάζεται το παιδί να φορά περούκια. Αυτό μπορεί να αποτελέσει καλή ψυχολογική τόνωση για το παιδί που ήδη βρίσκεται σε κατάθλιψη μετά την πληροφόρηση του ότι υποτροπίασε και χρειάζεται πρόσθετη χημειοθεραπεία.

- Η περίδεση της κεφαλής με ελαστική ταινία (TOURNIQUET) ή η χρήση κάσας υποθερμίας προστατεύει σε σημαντικό βαθμό από την αλωπεκία από φάρμακα.

Η αλωπεκία από ακτινοβολία του κρανίου δεν είναι δυνατόν

να προληφθεί. Η ελαστική ταινία εφαρμόζεται γύρω από το κεφάλι στα όρια των μαλλιών κατά τη διάρκεια έγχυσης του φαρμάκου και διατηρείται στη θέση αυτή για αρκετά λεπτά μετά την έγχυση του φαρμάκου. Η κάσκα υποθερμίας είναι στερεή, από πολυουρεθάνη, γεμάτη με μονωτικό γέλης (CRYOGEL) για μεγαλύτερη ψύξη. Βασικός σκοπός είναι η επίτευξη και διατήρηση ιδανικής θερμοκρασίας, η οποία να μην υπερβαίνει τους 24 C και να διατηρείται τουλάχιστον για 15'. Και οι δύο μέθοδοι έχουν βασικό στόχο να μειώνουν την παροχή αίματος στους θυλάκους των τριχών μέσω τοπικής αγγειοσυσπάσης. Η χρήση τόσο της ελαστικής ταινίας όσο και της κάσκας υποθερμίας είναι αμφοβητήσιμη. Αντενδείκνυται η χρήση τους σε διάσπαρτους καρκίνους, όπως η λευχαιμία και τα λεμφώματα και στους περισσότερους συμπαγείς όγκους. Εξαιρέσεις μπορεί να γίνουν μόνο για τους εφήβους που αρνούνται τη θεραπεία εξαιτίας της αλωπεκίας ή σε παιδιά με μεμονωμένους όγκους κατά τη διάρκεια της θεραπείας συντήρησης.

Σ Ε Λ Η Ν Ο Ε Ι Δ Ε Σ Π Ρ Ο Σ Ω Π Ε Ι Ο

Η μακράς διάρκειας θεραπεία με στεροειδή δεν προκαλεί οξείες τοξικές εκδηλώσεις, ενώ αντίθετα αυξάνει την όρεξη του παιδιού και το αίσθημα της ευελιξίας του. Όμως, δημιουργεί αλλαγές στο σωματικό είδωλο, οι οποίες αν και δεν έχουν κλινική σημασία μπορούν να οδηγήσουν σε κατάθλιψη, τα μεγαλύτερα παιδιά. Μια τέτοια αλλαγή είναι το σεληνοειδές προσωπίο.

- Διαβεβαίωση του παιδιού ότι μετά τη διακοπή του φαρμάκου το πρόσωπο θα επανέλθει στα φυσιολογικά του όρια.

- Αποφυγή αλατιού και αλμυρών τροφών για να μειωθεί η κατακράτηση υγρών.

- Προσεκτική αξιολόγηση της αύξησης του βάρους σώματος κατά τη διάρκεια της θεραπείας με στεροειδή, για να διαπιστωθεί ότι μέρος αυτού οφείλεται σε αυξημένη λήψη τροφής (σε αύξηση του βάρους εξαιτίας της χορήγησης στεροειδών, τα άκρα παραμένουν αδύνατα).

- Ενθάρρυνση του παιδιού να φορά ευρύχωρα ρούχα για κάλυψη της παχυσαρκίας.

- Ενθάρρυνση του παιδιού να αλληλεπιδρά με τους συνομηλίκους του από την αρχή της θεραπείας, ώστε η αλλαγή στην εμφάνισή του να είναι λιγότερο εντυπωσιακή.

- Επειδή η αύξηση του βάρους του παιδιού και το σεληνοειδές προσωπείο θεωρούνται από τους γονείς ένδειξη υγείας, αδυνατούν να κατανοήσουν το μαρτύριο του παιδιού τους από την αλλαγή του σωματικού ειδώλου. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση ώστε να εξασφαλίσει καλύτερη κατανόηση ανάμεσα στους γονείς και στο παιδί, ώστε και οι δύο πλευρές να ενθαρρυνθούν να συζητήσουν ανοικτά τα αισθήματά τους.

- Συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού για να μπορέσει να αντιμετωπίσει τις μεταβολές που συμβαίνουν στο σώμα του.

Α Λ Λ Α Γ Ε Σ Σ Τ Η Δ Ι Α Θ Ε Σ Η

Σύντομα μετά την έναρξη της θεραπείας με στεροειδή, τα παι-

διά μπορεί να βιώνουν αλλαγές στη διάθεσή τους, οι οποίες ποικίλλουν από αίσθημα ευεξίας και ευφορίας, μέχρι κατάθλιψη και ευερεθιστότητα. Εάν οι γονείς δεν ενημερωθούν για αυτές τις αλλαγές, μπορεί να ανησυχήσουν πολύ. Καθήκον του νοσηλευτή είναι να τους προειδοποιήσει για αυτές τις αντιδράσεις και να τους ενθαρρύνει να συζητήσουν τις αλλαγές της συμπεριφοράς μεταξύ τους και με το παιδί.

- Λήψη μέτρων για αντιμετώπιση του πόνου και των ενοχλήσεων που συνοδεύουν τα κακοήθη νεοπλάσματα (πόννοι οστών, πόνο νεύρων, πόνος στο φάρυγγα, λόγω εξελιώσεων, ενοχλήσεις εξαιτίας της διογκώσεως οργάνων και λεμφαδένων):

* Προσεκτικός χειρισμός του παιδιού κατά τη φροντίδα του. Συχνή αλλαγή θέσης.

* Χρήση στεφάνης για αποφυγή πίεσης των επώδυνων περιοχών από το βάρος των κλινοσκεπασμάτων.

* Χορήγηση ήπιων αναλγητικών.

* Χορήγηση ισχυρών αναλγητικών, όπως CODEINE ή DEMEROL, σε συνδυασμό με PHENERGAN ή THORAZINE σε ισχυρό πόνο και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους.

- Στενή παρακολούθηση του παιδιού για διήθηση του ΚΝΣ. Χωρίς προφυλακτική θεραπεία 50% περίπου των παιδιών με οξεία λευχαιμία παρουσιάζουν διήθηση του ΚΝΣ σε κάποιο χρόνο κατά τη διάρκεια της νόσου. Η νοσηλευτική φροντίδα περιλαμβάνει:

* Προσεκτική παρατήρηση του παιδιού για διαπίστωση μεταβολών στη νευρολογική του κατάσταση.

* Αναφορά στο γιατρό, αν το παιδί παρουσιάσει μεταβολές στη συμπεριφορά και στην προσωπικότητά του, επίμονη ναυτία και εμέτους, κεφαλαλγία, λήθαργο, ευερεθιστότητα, ζάλη, αταξία, σπασμούς ή μεταβολή του επιπέδου συνειδήσεως.

* Λήψη των απαραίτητων προστατευτικών μέτρων σε εμφάνιση σπασμών, για πρόληψη τραυματισμού:

. Επαναπροσανατολισμό του παιδιού στα πιο στοιχειώδη πράγματα, όπως πότε να καταπίνει, εάν παρουσιάσει σύγχυση.

. Φροντίδα δέρματος σε εμφάνιση συχνών σπασμών ή σε αδυναμία του παιδιού να κινείται κανονικά λόγω παράλυσης.

. Βοήθεια των γονέων να αντιμετωπίσουν και αυτή την κρίση.

- Συνεχής συγκινησιακή υποστήριξη

Δεν είναι ασυνήθιστο για ένα παιδί που διακόπτει τη θεραπεία μετά από 2 ή 3 χρόνια και βρίσκεται σε μόνιμη ύφεση να βιώνει πολλές από τις προαναφερθείσες ανεπιθύμητες ενέργειες. Γι' αυτό ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να παρέχει συνεχή υποστήριξη, καθοδήγηση και διευκρινίσεις.

* Ενημέρωση των γονέων για την πιθανότητα ανεπιθύμητων ενεργειών, ώστε να τους δοθεί η δυνατότητα να προσαρμοσθούν σ' αυτές και διαβεβαίωσή τους ότι δεν θα οφείλονται σε εμφάνιση λευχαιμικών κυττάρων.

* Τονίζεται ότι η ναυτία και οι έμετοι συνήθως δεν αποτελούν ενδείξεις για διακοπή του φαρμάκου. Αν όμως οι έμετοι είναι σοβαροί, το παιδί χρειάζεται να εισαχθεί σε νοσοκομείο για πρόληψη αφυδάτωσης και ηλεκτρολυτικής δια-

ταραχής. Επίσης σημεία λοίμωξης, εξέλιξης βλεννογόνων, αιμορραγική κυστίτιδα, περιφερική νευροπάθεια, βαριά δυσκοιλιότητα απαιτούν ιατρική αξιολόγηση.

- Παραπομπή στις κατάλληλες κοινοτικές υπηρεσίες για περαιτέρω υποστήριξη (π.χ. κοινοτικό νοσηλευτή, κοινωνική λειτουργό, κληρικό ενορίας κ.λ.π.).

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

α. Προετοιμασία του δότη και φροντίδα του μετά τη λήψη μυελού

- Ενημέρωση του δότη για το είδος της θεραπείας.

Ο δότης χρειάζεται πλήρη επεξήγηση ως προς το τι θα γίνει και για ποιό λόγο παίρνεται το μόσχευμα μυελού των οστών. Οι επιπλοκές και οι κίνδυνοι καθώς και τα οφέλη συζητούνται με κάθε λεπτομέρεια με τα παιδιά ηλικίας 10 ετών και τα μεγαλύτερα. Μια κάπως τροποποιημένη και λιγότερο λεπτομερής επεξήγηση συνιστάται για μικρότερα παιδιά. Κανένα παιδί δεν πρέπει να πεισθεί από τους γονείς του να δωρίσει το μυελό του. Σε όλη τη διαδικασία της μεταμόσχευσης απαραίτητη είναι η ψυχολογική αξιολόγηση και υποστήριξη του δότη. Οι περισσότεροι δότες είναι περήφανοι για το ότι μπόρεσαν να βοηθήσουν τα αδέρφια τους και πολλοί έχουν ένα αίσθημα ευθύνης για την καλή έκβαση της μεταμόσχευσης. Αυτοί βιώνουν αισθήματα ενοχής, όταν συμβεί αιμοραγία, αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή ή άλλες επιπλοκές. Η συνεχής υποστήριξη θα βοηθήσει αυτά τα παιδιά να εκφράζουν και να αντιμετωπίσουν τις ανησυχίες τους. Απλές εξηγήσεις πολύ λίγο ανακουφίζουν τα αισθήματα ενο-

χής των δοτών.

- Ετοιμασία του δότη για τη λήψη μυελού

Ο δότης παραμένει στο νοσοκομείο 1 - 3 ημέρες για πλήρη έλεγχο ιστοσυμβατότητας και διαβεβαίωση ότι είναι ο κατάλληλος δότης. Για την αποφυγή της αναιμίας, πολλοί δότες δίνουν αίμα μήνες ή και εβδομάδες πριν από τη μεταμόσχευση το οποίο διατηρείται στην αιμοδοσία, για τους μεταγγισθεί κατά τη διάρκεια της αναρρόφησης του μυελού. Με τον τρόπο αυτόν αποφεύγονται οι κίνδυνοι μετάδοσης νοσημάτων. Ο δότης παραμένει νηστικός για 12 ώρες πριν από τη λήψη μυελού, η οποία γίνεται στο χειρουργείο μετά από γενική αναισθησία. Αναρροφώνται 400 - 800 ML μυελού από διάφορες περιοχές της πρόσθιας και οπίσθιας λαγόνιας άκανθας ή του στέρνου. Ο μυελός στη συνέχεια τοποθετείται σε υλικό καλλιέργειας κυττάρων με ηπαρίνη, διηθείται για την αφαίρεση λίπους και τεμαχίων οστού και, ή χορηγείται αμέσως στο δέκτη από περιφερική φλέβα ή συντηρείται σε βαθιά κατάψυξη με διάφορες μεθόδους. Όταν αποφασισθεί να γίνει η μεταμόσχευση, αφού αποψυχθεί και ελεγχθεί η ποιότητά του (αιματολογικές μετρήσεις, μικροβιολογικός έλεγχος, καλλιέργειες CFU - U, ανοσολογικός έλεγχος), χορηγείται στον άρρωστο.

Μετά τη λήψη του μυελού:

- Στενή παρακολούθηση του δότη για πιθανή αιμορραγία.

Στις περιοχές απ' όπου πάρθηκε μυελός εφαρμόζεται πρεστική επίδεση, η οποία παραμένει ανέπαφη για αρκετές ώρες.

- Χορήγηση αναλγητικών για ανακούφιση του πόνου.
- Έλεγχος των ζωτικών σημείων του δότη, τόσο κατά τη διάρκεια της αναρρόφησης μυελού όσο και μετά από αυτή, μέχρι να ανακτήσει πλήρως τις αισθήσεις του από τη νάρκωση.
- Η έγερση συνήθως επιτρέπεται λίγες ώρες μετά τη λήψη μυελού. Εκτός από ελαφρά εξάντληση και δυσχέρεια που αισθάνεται ο δότης, δεν διαπιστώνονται άλλα παράπονα.

β. Προετοιμασία του παιδιού - δέκτη για τη μεταμόσχευση.

Το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο αρκετές ημέρες πριν από τη μεταμόσχευση. Είναι αναγκαίο να κατασταλεί η δυνητική ιστική απόρριψη του παιδιού πριν από τη μεταμόσχευση. Η ιστική απόρριψη είναι μορφή κυτταρικής ανοσίας, ιδιότητας των Τ - λεμφοκυττάρων, τα οποία προέρχονται από το μυελό των οστών. Καταστολή της κυτταρικής ανοσίας επιτυγχάνεται με την καταστροφή της λειτουργίας του μυελού.

Το φάρμακο που κυρίως χρησιμοποιείται για να προκληθεί μυελική απλασία είναι η κυκλοφωσφαμίδη, ένα ισχυρό κυτταροτοξικό φάρμακο. Περαιτέρω ανοσοκαταστολή επιτυγχάνεται με ολόσωμη ακτινοβολήση. Μετά την απομάκρυνση του χημειοθεραπευτικού φαρμάκου από την κυκλοφορία (συνήθως μέσα σε 2-3 ημέρες) και 24 ώρες μετά την ολόσωμη ακτινοβολήση, γίνεται η έγχυση μυελού στο δέκτη.

γ. Νοσηλευτική παρέμβαση πριν από τη μεταμόσχευση, κατά τη φάση της προετοιμασίας

Περιλαμβάνει:

- Στενή παρακολούθηση του παιδιού για έγκαιρη διαπίστωση επιπλοκών, οφειλομένων στη χημειοθεραπεία και την ολόσωμη ακτινοβολία.

Η τοξικότητα της χημειοθεραπείας και της ακτινοβολίας κατά τη φάση της προετοιμασίας αφορά τους βλεννογόνους, τον πεπτικό σωλήνα, το ήπαρ, τους πνεύμονες, την ουροδόχο κύστη, την καρδιά και το Κ.Ν.Σ. Οι δύο πρώτες εβδομάδες συνοδεύονται από πλήρη μυελική απλασία. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι λοιμώξεις από μικρόβια και μύκητες είναι συχνές καθώς και άλλες επιπλοκές, όπως αιμορραγίες, ναυτία και έμετοι, διάρροια και απωλεία.

* Νοσηλεία του παιδιού σε μονόκλινο δωμάτιο, απαλλαγμένο από μικρόβια, για να προληφθούν λοιμώξεις.

* Λήψη θερμοκρασίας κάθε 4 ώρες, όταν το παιδί είναι ξύπνιο.

* Επισκόπηση της στοματικής κοιλότητας για στοματίτιδα και σε εμφάνιση εξελκώσεων, χρήση τοπικών αναισθητικών (λεξώδης ξυλοκαΐνη).

* Έλεγχος ούρων, κοπράνων και εμεσμάτων για αίμα. Επισκόπηση για πετέχειες.

* Χορήγηση αντιεμετικών μετά από ιατρική εντολή, εάν χρειάζεται.

* Ενθάρρυνση για λήψη υγρών. Χορήγηση συχνών και μικρών γευμάτων.

* Ακριβής μέτρηση και καταγραφή προσλαμβανόμενων και αποβαλλομένων υγρών.

* Χορήγηση υγρών ενδοφλεβίως, εάν η διάρροια είναι βαριάς μορφής.

* Προσδιορισμός των ηλεκτρολυτών για διατήρηση της ηλεκτρολυτικής ισορροπίας.

* Διαβεβαίωση του παιδιού ότι η απώλεια των μαλλιών του είναι προσωρινή και ότι αυτά θα ξαναμεγαλώσουν. Εάν προτιμά, μπορεί να καλύψει το κεφάλι του με καπέλο ή μαντίλι.

- Συγκινησιακή υποστήριξη του παιδιού.

Τα μεγαλύτερα προβλήματα συμπεριφοράς που παρατηρούνται στο δέκτιη - παιδί κατά τη μεταμόσχευση περιλαμβάνουν άγχος, φόβο θανάτου, εξάρτηση, παλινδρόμηση, θυμό, κατάθλιψη, μειωμένη αντοχή στις διαδικασίες και άρνηση συνεργασίας κατά τη φροντίδα.

Το παιδί γενικά είναι ενήμερο της σοβαρότητας της νόσου και φοβάται μήπως πεθάνει. Ενδέχεται όμως να μη μιλά ανοικτά γι' αυτό. Απλές ερωτήσεις, όπως "Γιατί χρειάζεσαι μεταμόσχευση", μπορεί να βοηθήσουν το παιδί να συζητήσει το άγχος του για το θάνατο. Το κουκλοθέατρο παρέχει ευκαιρίες στα μικρότερα παιδιά και εκφράσουν τους φόβους τους.

Άγχος για τις διαδικασίες και την απομόνωση είναι αναμενόμενα αισθήματα. Η χορήγηση ήπιων ηρεμιστικών ή δυνατότερων καταπραϋντικών για επώδυνες διαδικασίες, όπως βιοψία μυελού των οστών, μπορεί να χρειασθεί. Ο νοσηλευτής πρέπει να ερευνήσει την ψυχική δύναμη του παιδιού και τη συναισθηματική του κατάσταση και να το ενθαρρύνει να χρησιμοποιεί τους πιο προσαρμοστικούς μηχανισμούς άμυνας, ενώ παράλληλα του εξηγούνται οι λόγοι απομόνωσης και η διάρκειά της. Το θεραπευτικό παιχνίδι, η ζωγραφική ή η συμπλήρωση ημερολογίου ή λευκώματος μπορεί να βοηθήσουν το παιδί να εξωτερικεύσει τα αισθήματα και το άγχος τους.

- Συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων:

* Εξασφάλιση χρόνου για ερωτήσεις και συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.

Οι γονείς του παιδιού βιώνουν αισθήματα ενοχής και δισταγμού μόλις ληφθεί η απόφαση για μεταμόσχευση. Η ελπίδα ότι θα ζήσει το παιδί τους είναι εκείνη που τους ωθεί να πάρουν αυτή την απόφαση, αλλά πολλοί γονείς εκφράζουν ανησυχία για τους πόνους που θα έχει το παιδί τους. Τα αισθήματα αυτά φθάνουν στο μέγιστό τους κατά τη διάρκεια της ανοσοκαταστολής που γίνεται πριν από τη μεταμόσχευση. Η διαδικασία της ακτινοβολήσης διαρκεί αρκετές ώρες και οι γονείς είναι απλοί θεατές, ενώ το παιδί τους προοδευτικά εμφανίζει αδιαθεσία με ρίγος, ναυτία, εμέτους και διάρροια. Οι περισσότεροι γονείς νιώθουν αβοήθητοι κατά την περίοδο αυτή. Είναι πολύ βοηθητικό για τους γονείς ο νοσηλευτής να παραμένει μαζί τους, ενόσω το παιδί τους

αιτινοβολείται.

* Ορθή πληροφόρηση για τη κατάσταση του παιδιού και ενθάρρυνση των γονεών για συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού εάν το επιθυμούν.

* Παραπομπή των γονέων για περαιτέρω υποστήριξη σε άλλα άτομα, όπως κοινωνική λειτουργό, ιερέα κ.λ.π. εάν χρειάζεται.

* Παρότρυνση των γονεών να φροντίζουν και τα άλλα παιδιά τους, διότι το πρόβλημα της ζήλιας είναι πολύ ισχυρό. Τα άλλα παιδιά νιώθουν παραμελημένα από τους γονείς τους, οι οποίοι έχουν ολοκληρωτικά αφοσιωθεί στο άρρωστο παιδί τους. Ο νοσηλευτής πρέπει να βοηθήσει τους γονείς να διευθετήσουν ένα πρόγραμμα, που να τους επιτρέπει ο ένας από τους δύο να παραμένει στο νοσοκομείο, ενώ ο άλλος στο σπίτι με τα υπόλοιπα παιδιά.

δ. Νοσηλευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης μυελού

Η χορήγηση του μυελού πρέπει να πραγματοποιηθεί το πολύ μέσα σε 4 ώρες από την ώρα της λήψης του, διότι μετά αλλοιώνεται. Ο μυελός των οστών είναι όμοιος στην εμφάνιση με το αίμα και πρέπει να παίρνονται οι ίδιες προφυλάξεις για διαβεβαίωση της ακριβούς ταυτότητας του δέκτη. Η έγχυση του μυελού γίνεται σε περιφερειακή φλέβα του παιδιού - δέκτη με συσκευή που δεν φέρει φίλτρο και με βραδύ ρυθμό,

ήτοι πάνω από 60 ως 90 λεπτά της ώρας. Στα 15 πρώτα λεπτά, ο μυελός βενιεται πολύ αργά (15 σταγόνες το λεπτό) με στενή παρακολούθηση του παιδιού για ανεπιθύμητες αντιδράσεις. Αν δεν εμφανισθούν ανεπιθύμητες αντιδράσεις ο ρυθμός αυξάνεται σε 150 - 200 ML/ώρα. Ο νοσηλευτής μένει κοντά στο παιδί σε όλη της διάρκεια έγχυσης μυελού. Το παιδί είναι συνδεδεμένο με καρδιακό MONITOR και λαμβάνονται τα ζωτικά σημεία κάθε 15 λεπτά κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και κάθε 2 ώρες μετά το πέρας της.

Πυρετός, ρίγη και εξάνθημα είναι κοινές αντιδράσεις και αντιμετωπίζονται με υδροχλωρική διφαινυδραμίνη, διαζεπάμη και ακεταμινοφαίνη. Υπερφόρτιση της κυκλοφορίας και πνευμονικό οίδημα είναι επίσης δυνητικές επιπλοκές της μεταμόσχευσης.

Αφού η έγχυση, ο νέος μυελός έχει τέτοιο τροπισμό, ώστε μόνος του κατευθύνεται και εγκαθίσταται στα οστά που προηγουμένως είχαν ακτινοβοληθεί. Με ποιόν ακριβώς τρόπο ο μυελός μεταναστεύει στους χώρους του μυελού των οστών του δέκτη δεν είναι γνωστός, αλλά σημεία εμβολιασμού - εμφάνιση ερυθροκυττάρων, λευκοκυττάρων και θρομβοκυττάρων - εμφανίζονται μέσα σε 1 μέχρι 3 εβδομάδες μετά τη μεταμόσχευση. Ο αριθμός των μυελικών κυττάρων αρχίζει να αυξάνεται 3 εβδομάδες περίπου μετά τη μεταμόσχευση και ως ότου κυκλοφορήσει ικανοποιητικός αριθμός κυττάρων στο αίμα υπάρχει κίνδυνος αναιμίας, αιμορραγικών διαθέσεων και λοίμωξης. Η αποκατάσταση των πολυμορφοπύρηνων και του ανοσοποιητικού συστήματος απαιτεί ένα έτος περίπου.

Μετά το πέρας της μεταμόσχευσης, ενημερώνεται το φύλλο νοσηλείας του παιδιού - δέκτη:

- * Χρόνος χορήγησης (έναρξη - λήξη)
- * Χορηγηθείσα ποσότητα μυελού
- * Ρυθμός ροής
- * Λήψη ζωτικών σημείων πριν, κατά και μετά τη μεταμόσχευση
- * Αντιδράσεις ασθενούς
- * Ενέργειες αντιμετώπισης σε περίπτωση εμφάνισης επιπλοκών

ε. Νοσηλευτική παρέμβαση μετά τη μεταμόσχευση μυελού

Μετά τη μεταμόσχευση του νωτιαίου μυελού, παρέχεται στο παιδί επί 24 ώρου βάσεως, εντατική και εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα, σε όλη τη διάρκεια της απλαστικής φάσης. Αυτή περιλαμβάνει:

- Στενή παρακολούθηση του παιδιού για εμφάνιση επιπλοκών: λοιμώξεις, αιμορραγία, στοματίτιδα, αντίδραση μοσχεύματος κατά ξενιστή (GVHD).

ί) Λ Ο Ι Μ Ω Ξ Η

Για 10 - 20 ημέρες μετά τη μεταμόσχευση και προτού ακόμα ο νέος μυελός αρχίσει να λειτουργεί ικανοποιητικά για να αντικαταστήσει τα κοκκιοκύτταρα, το παιδί είναι υπερβολικά επιρρεπές σε λοιμώξεις. Οι νοσηλευτικές δραστη-

ριότητες αποσκοπούν στη λήψη μέτρων για την πρόληψη των λοιμώξεων. Τέτοια προληπτικά μέτρα είναι τα εξής:

* Η συνέχιση της προστατευτικής απομόνωσης. Το παιδί νοσηλεύεται σε μονόκλινο δωμάτιο όπου ο αριθμός των επισκεπτών είναι αυστηρά ελεγχόμενος. Μερικά κέντρα μεταμοσχεύσεων χρησιμοποιούν μόνο την εφαρμογή μάσκας και το προσεκτικό πλύσιμο των χεριών, ενώ άλλα διαθέτουν "LAMINAR AIRFLOW UNIT", σύστημα που εξασφαλίζει αέρα ελεύθερο από παθογόνα μικρόβια. Όλοι οι επισκέπτες και το προσωπικό φορούν σκούφο, μάσκα, κάλυμα παπουτσιών, αποστειρωμένη ρόμπα και αποστειρωμένα γάντια πριν την είσοδό τους στο δωμάτιο του παιδιού.

* Εφαρμογή αυστηρά άσηπτης τεχνικής για όλες τις διαδικασίες.

* Πλύσιμο του δέρματος (καθημερινό μπάνιο) και των μαλλιών με αντιμικροβιακό διάλυμα (POVIDONE - IODINE).

* Φροντίδα της περιοχής του ορθού, λόγω του ότι αποτελεί εστία μόλυνσης.

Καθημερινός έλεγχος της περιοχής αυτής για εμφάνιση ερεθισμού και καλό πλύσιμο μετά από κάθε κένωση.

* Λήψη θερμοκρασίας κάθε 4 ώρες και άμεση αναφορά σε κάθε αύξωσή της.

* Χορήγηση αντιβιοτικών ευρέος φάσματος, προληπτικά.

Αν το σχήμα αντιβιοτικών δεν αποδώσει με μείωση της πυρετικής κίνησης, μελετάται η χορήγηση λευκών αιμοσφαιρίων.

* Φροντίδα φλεβικού καθετήρα.

Συχνή αλλαγή των γαζών με άσπρη τεχνική και έλεγχος για σημεία φλεγμονής. Προληπτικά, γίνεται επάλλειψη της συγκεκριμένης περιοχής με βακτηριοκτόνες αλοιφές:

* Παρατήρηση για σημεία πνευμονίας

Πυρετός, ταχύπνοια, πνευμονική πύκνωση. Η διάμεση πνευμονία είναι βαριά επιπλοκή με μεγάλη θνητότητα.

* Χορήγηση αποστειρωμένης τροφής:

Αποκλείονται από τη δίαιτα τροφές που ενδέχεται να μεταδώσουν την πυοκυανική ψευδομονάδα και άλλα μικρόβια. Στο παιδί επιτρέπεται να τρώει τροφές που μπορούν να μαγειρευτούν. Όλες οι βιομηχανοποιημένες τροφές και τα φαγητά εστιατορίου απαγορεύονται. Μετά το πέρας της απομόνωσης επιτρέπονται φρούτα με χρονοδρή φλούδα, όπως μπανάνες, πεπόνι ή πορτοκάλια. Σχεδόν 6 μήνες μετά τη μεταμόσχευση και με εντολή του γιατρού, το παιδί μπορεί να φάει όλες τις απαγορευμένες τροφές.

ιι) ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ

* Παρακολούθηση για πετέχειες, εκχυμώσεις, επίσταξη, ουλορραγία, αιματουρία και νευρολογικές διαταραχές.

* Εκτίμηση για μετάγγιση αιμοπεταλίων. Προφυλακτικά, μεταγγίζονται αιμοπετάλια στο παιδί, εάν ο αριθμός των αιμοπεταλίων του περιφερικού αίματος είναι μικρότερος από $20.000/\text{MM}^3$. Αρρώστοι που αιμορραγούν έντονα πρέπει να μεταγγίζονται, εάν τα αιμοπετάλια είναι $< 50.000/\text{MM}^3$.

* Αποφυγή διεισδυτικών διαδικασιών, π.χ. ενδομυϊκών ενέσεων.

* Αποφυγή λήψης θερμοκρασίας από το ορθό, για πρόληψη τραυματισμού του τοπικού βλεννογόνου και αιμορραγία.

* Φροντίδα στοματικής κοιλότητας με πορτ - κοτόν αντί βουρτσίσματος των δοντιών.

* Διδασκαλία του παιδιού να αποφεύγει να φυσά δυνατά τη μύτη του.

ιζι) Σ Τ Ο Μ Α Τ Ι Τ Ι Δ Α

Αποτελεί ανεπιθύμητη ενέργεια τόσο της χημειοθεραπείας όσο και της ακτινοθεραπείας που δεν είναι δυνατόν να προληφθεί.

* Σχολαστική φροντίδα στοματικής κοιλότητας κάθε 2 - 4 ώρες και έκπλυση με φυσιολογικό ορό ή αντιμυκητιασικά διαλύματα (NYSTATIN).

* Σε εμφάνιση εξελιώσεων, ψεκασμός με τοπικά αναισθητικά για ανακούφιση του πόνου ή της δυσχέρειας.

ιν) ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΜΟΣΧΕΥΜΑΤΟΣ ΚΑΤΑ ΞΕΝΙΣΤΗ

Παρά την προφυλακτική θεραπεία η οξεία αντίδραση GVHD, όπως προαναφέρθηκε, παραμένει ένα πολύ συχνό πρόβλημα μετά τη μεταμόσχευση αλλογενούς μυελού των οστών. Προληπτικά ελέγχεται η ιστοσυμβατότητα του μυελού, η ακτινοβολήση όλων των προϊόντων αίματος που χορηγούνται στο παιδί μετά μεταμόσχευση μυελού, για να ελαχιστοποιηθεί η εισαγωγή

πρόσθετων αντιγόνων και η ενδοφλέβια χορήγηση μικρών δόσεων ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων κυρίως κυκλοσπορίνης - A, μεθοτρεξάτης ή συνδιασμού τους.

Αν εμφανισθεί η GVHD, πρέπει να αντιμετωπισθεί γρήγορα με χορήγηση μεγάλων δόσεων κορτικοειδών ή και αντιλεμφοκυτταριού ορού ή στην ανάγκη και αντιλεμφοκυτταριών μονοκλωνικών αντισωμάτων.

Ο νοσηλευτής πρέπει να επαγρυπνεί για τη εμφάνιση της και να παίρνει τα κατάλληλα μέτρα για την ανακούφιση του αρρώστου.

* Εκτίμηση του βαθμού συμμετοχής του δέρματος και του βαθμού δυσχέρειας του παιδιού.

* Επάλειψη με κρέμα ή αλοιφή για ανακούφιση από τον κνησμό ή τη δερματική δυσχέρεια.

* Υπενθύμιση στο παιδί να μην ξύνεται και κόψιμο των νυχιών του.

* Ενθάρρυνση του παιδιού να εκτελεί ενεργητικές και παθητικές ασκήσεις πλήρους τροχιάς.

* Ενημέρωση των γονεών και του παιδιού για τη μεταβολή των χαρακτηριστικών των κενώσεων και του αριθμού, σε προσβολή του γαστρεντερικού σωλήνα.

Είναι πιθανόν να εμφανισθεί διάρροια που ευθύνεται για μεγάλες απώλειες πλάσματος και ηλεκτρολυτών, συνοδευόμενη από κράμπες κοιλίας. Το καθημερινό ζύγισμα του παιδιού, η στενή παρακολούθηση και καταγραφή των ζωτικών σημείων, η

ακριβής αναγραφή των προσλαμβανομένων και αποβαλλομένων υγρών και η χορήγηση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων, αν υπάρχει εντολή, κρίνονται απαραίτητα

* Διδασκαλία του παιδιού να πλένει την περιοχή των γεννητικών οργάνων και το όρθο μετά από κάθε κένωση - να γίνεται εκτίμηση της περιοχής γύρω από το όρθο για εξέλιξη και να επαλείφεται με ειδική αλοιφή, αν είναι αναγκαίο.

* Τοποθέτηση θερμοφόρας στην κοιλιακή χώρα για ανακούφιση από τις κράμπες.

* Εξέταση κοπράνων για κρυφές αιμορραγίες.

* Παρατήρηση για σημεία αφυδάτωσης.

* Παρακολούθηση της αιματολογικής εικόνας του παιδιού καθημερινά και αναρρόφηση μυελού σε τακτά χρονικά διαστήματα για έλεγχο της καλής εγκατάστασης και λειτουργίας του μοσχεύματος.

* Στενή παρακολούθηση για ανεπιθύμητες ενέργειες από θεραπεία με στεροειδή και για σημεία λοίμωξης (βήχα, πυρετό και μεταβολές στα ζωτικά σημεία).

Επίσης η νοσηλευτική εξατομικευμένη φροντίδα περιλαμβάνει:

- Συγκινησιακή υποστήριξη του παιδιού.

Με την εμφάνιση επιπλοκών, τα αίσθηματά του αβοήθητου και της ευπάθειας εντείνονται. Συχνά εμφανίζονται περίοδοι κατάθλιψης ως αποτέλεσμα των επιπλοκών. Οι περίοδοι

αυτές χαρακτηρίζονται από προσπάθεια του παιδιού να αποτραβηχτεί από τους γονείς του και το προσωπικό μέσω της παθητικότητας και της αδράνειας του. Η πιο αποτελεσματική παρέμβαση φαίνεται να είναι η παραδοχή των αισθημάτων θλίψης του παιδιού. Παρατηρήσεις για "καλή" συμπεριφορά και αναφορές για ευνοϊκά εργατηριακά αποτελέσματα έχουν πολύ μικρή επίδραση. Η κατανόηση βοηθάει το παιδί να παραδεχθεί τη συμπεριφορά του και να στραφεί προς μια καλύτερη αντιμετώπιση. Μέχρι τώρα, δεν έχουν αναφερθεί ψυχολογικά προβλήματα μακράς διάρκειας ως αποτέλεσμα μεταμόσχευσης μυελού. Παρόλο που όλα τα παιδιά με μεταμόσχευση υποφέρουν από κάποιες φυσικές μεταβολές, προβλήματα αλλαγής σωματικού ειδώλου δεν παρουσιάστηκαν τόσο σοβαρά όσο αναμενόταν. Ίσως η ανησυχία για τον πόνο και την επιβίωση να έχουν μειώσει τη σπουδαιότητα την εμφάνισής τους στα παιδιά αυτά.

- Συγκινησιακή υποστήριξη των γονέων.

Η περίοδος μετά τη μεταμόσχευση είναι περίοδος αγωνιώδους αναμονής για τους γονείς. Παρακολουθούν πολύ στενά τις αιματολογικές εξετάσεις και την αντιμετώπιση του παιδιού και κατά το χρόνο αυτό πολλοί ενημερώνονται για όλες τις όψεις της φροντίδας. Οι γονείς είναι τόσο απασχολημένοι με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού τους που δεν αντιλαμβάνονται πόσο χρόνο διαθέτουν στο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα να εγκαταλείπονται τα άλλα παιδιά τους και το σπιτικό τους να διαλύεται.

Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν το άγχος, καθώς θέλουν να βρίσκονται και στους δύο χώρους συγχρόνως, και να χρησιμοποιήσουν φίλους, συγγενείς και το δικό τους χρόνο όσο γίνεται περισσότερο αποτελεσματικά.

Όταν ο μυελός αρχίσει να δίνει σημεία δραστηριότητας, πολλοί γονείς περιμένουν από εκεί και πέρα να εξελιχθούν όλα ομαλά, παρά τις προσπάθειες του προσωπικού να τους εξηγήσει ότι ενδέχεται να συμβούν επιπλοκές. Ετσι, αν εμφανισθούν επιπλοκές, ακόμα και ελάχιστες, οι γονείς μπορεί να τις δουν σαν αποτυχία της μεταμόσχευσης. Υποστηρικτικές ομάδες γονέων είναι ιδιαίτερα ωφέλιμες σε τέτοιες περιπτώσεις μια και η ανταλλαγή αισθημάτων και εμπειριών βοηθάει στη μείωση των αισθημάτων απαγοήτευσης.

- Σχεδιασμός εξόδου και διδασκαλία

Το άγχος των γονεών αυξάνεται και πάλι καθώς πλησιάζει η ημερομηνία έξοδος του παιδιού από το νοσοκομείο. Η προοπτική της φροντίδας του παιδιού στο σπίτι φοβίζει τους γονείς, ιδιαίτερα εκείνους που βρίσκονται σε κάποια απόσταση από το κέντρο μεταμόσχευσης. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να εργάζεται με τους γονείς, για να τονώσει την αυτοπεποίθησή τους στη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι και να τους παρέχει ψυχολογική υποστήριξη μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

* Το παιδί να αποφεύγει χώρους όπου συχνάζουν πολλά άτομα, να φοράει μάσκα όταν υπάρχουν άνθρωποι γύρω του και να περιορίζονται οι επισκέψεις, λόγω της αυξημένης ευπάθειας σε λοιμώξεις.

* Συνεχίζεται η δίαιτα που ακολούθησε μετά τη μεταμόσχευση μυελού (τροφές χωρίς παθογόνα μικρόβια), μέχρις ότου δοθεί διαφορετική εντολή από το γιατρό.

* Δίνονται γραπτές οδηγίες και κατάλληλες διευκρινίσεις για τη χορήγηση των φαρμάκων και για τις ανεπιθύμητες ενέργειές τους.

* Προγραμματισμός της επόμενης επίσκεψης για εξέταση. Το παιδί παρακολουθείται στενά και εντατικά από την ιατρική ομάδα του κέντρου μετά τη μεταμόσχευση, για επιπλοκές και για την καλή εγκατάσταση και λειτουργία του μοσχεύματος.

* Διαβεβαίωση των γονεών ότι θα έχουν κάλυψη από τη μονάδα μεταμόσχευσης επί 24ώρου βάσεως. Δίνονται αριθμοί κλήσης τηλεφώνου για άμεση κλήση σε περίπτωση ειτάκτου ανάγκης.

* Εξασφάλιση στενής συνεργασίας με το δάσκαλο του σχολείου και συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού στο σπίτι. Η επιστροφή του στο σχολείο θα αποφασισθεί από το γιατρό.

* Ενημέρωση του δασκάλου για τη μεταμόσχευση, στην οποία έχει υποβληθεί το παιδί, ώστε τόσο εκείνος όσο και οι συμμαθητές του παιδιού να γνωρίζουν τι ακριβώς συμβαίνει στο παιδί και να συμπεριφέρονται ανάλογα.

3. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ

ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

Τα παιδιά με κακοήθη νεοπλάσματα αντιμετωπίζουν διάφορα ψυχολογικά προβλήματα, που επηρεάζουν τόσο την πορεία και έκβαση της νόσου τους, όσο και όλες τις διαστάσεις και της ποιότητα της ζωής τους. Η ψυχοκοινωνική φροντίδα ως αναπόσπαστη άποψη της ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας μπορεί να ενισχύσει τις εσωτερικές δυνάμεις των αρρώστων παιδιών και να τα βοηθήσει για την πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων τους.

α. Ψυχοκοινωνικά προβλήματα των παιδιών με καρκίνο

Κύριος σκοπός της νοσηλευτικής φροντίδας του παιδιού με καρκίνου είναι η διατήρηση της ισχύος και της ακεραιότητάς του, ώστε να καταπολεμά τα καρκινικά κύτταρα, να αντέξει στη θεραπεία και να αντιμετωπίζει τα αναπόφευκτα σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα, που συνοδεύουν την νόσο.

Πράγματι, η καταπολέμηση του καρκίνου είναι τόσο βιολογική όσο και ψυχολογική μάχη, επειδή οι επιπτώσεις εκτείνονται πιο πέρα από τις σωματικές βλάβες. Πολλά παιδιά αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις ψυχολογικές εντάσεις (STRESS), που σχετίζονται με την αρρώστια και τη θεραπεία τους. Υπάρχουν όμως και παιδιά που δυσκολεύονται. Όλες αυτές οι ψυχολογικές δυσκολίες και καταπονήσεις επιδρούν αρνητικά και στην πορεία της νόσου και στην ποιότητα της ζωής των παιδιών.

Γιαυτό το λόγο ο/η νοσηλεύτης/τρια οφείλει να αξιολογεί έγκαιρα τις προσωπικές δυνάμεις και ικανότητες κάθε παιδιού για την αντιμετώπιση του καρκίνου του και να προβλέπει τα ενδεχόμενα προβλήματα, ώστε να προγραμματίζει ανάλογες υποστηρικτικές παρεμβάσεις στα πλαίσια της νοσηλευτικής διεργασίας. Κατά την αξιολόγηση, ο νοσηλεύτης θυμάται ότι η αντίδραση κάθε παιδιού προς τον καρκίνο είναι προσωπική και μοναδική. Επομένως, οι ανάγκες και οι ικανότητες του μπορεί να διαφέρουν από τις ανάγκες άλλων ατόμων με την ίδια αρρώστια. Επίσης κατά τη νοσηλευτική αξιολόγηση επισημαίνονται και οι παράγοντες, που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την ικανότητα αντιμετώπισης της αρρώστιας στο κάθε παιδί.

Ας δούμε όμως μερικές από τις εμπειρίες που οι περισσότεροι άρρωστοι περιγράφουν ως αρνητικές και ψυχοπιεστικές.

Ο φόβος της διάγνωσης του καρκίνου

Έχει βρεθεί από έρευνες, ότι όσα παιδιά γνωρίζουν από την αρχή ότι έχουν καρκίνο "μια φοβερή θανατηφόρο ασθένεια" δοκιμάζουν μεγαλύτερο ψυχικό STRESS από εκείνους που δεν το ξέρουν καθόλου ή μόνο το υποπτεύονται ή δεν είναι βέβαια ότι έχουν μια πολύ σοβαρή νόσο. Γεγονός όμως είναι ότι έχουν συναίσθηση της κατάστασής τους, του ότι δηλαδή πάσχουν από κάποια αρρώστια που τους κρατά μακριά από τις αγαπημένες τους ενοχλήσεις, το σχολείο, τους φίλους τους και από την οποία υποφέρουν λιγότερο ή περισσότερο.

Η θεραπευτική αγωγή

Τα παιδιά που κάνουν ακτινοβολία, συγκριτικά με εκείνα που δεν κάνουν, δοκιμάζουν μεγαλύτερη ψυχολογική υπερένταση και δυσφορία, ίσως επειδή πρέπει πολύ συχνά να επισκέπτονται το νοσοκομείο, διασπάται η καθημερινή τους ζωή και θυμούνται συνεχώς το γεγονός ότι είναι ασθενείς. Ακόμη, ιδιαίτερο πρόβλημα αποτελεί το γεγονός ότι παραμένουν μόνα τους στο χώρο της θεραπείας κάτω από προκαλείται φόβο και ανασφάλεια στα παιδιά. Τέλος η όλη κατάσταση προκαλεί αυξημένο αίσθημα μειονετικότητας και μελαγχολίας.

Η ζωή με τον καρίνο

Τα παιδιά ανησυχούν καθώς συνεχίζουν να ζουν με την αρρώστια. Αντιμετωπίζουν το μέλλον με φόβο. Ακόμη κι όταν θεραπευτούν, φοβούνται στην ιδέα ότι μπορεί ' 'να συμβεί κάτι' ' (υποτροπή) και να χρειαστεί να επιστρέψουν στο νοσοκομείο.

Το αίσθημα της μόνωσης

Τα παιδιά με καρίνο αισθάνονται ιδιαίτερη την ανάγκη να συζητήσουν τα συναισθήματά τους με τα αγαπημένα τους πρόσωπα (κυρίως τους γονείς). Ο φόβος της αποξένωσης και απαλλοτρίωσης από τα δικά τους πρόσωπα μπορεί να είναι μεγαλύτερος και από το φόβο του θανάτου.

Στην κοινωνική απομόνωση του παιδιού συντελούν: τα συμπτώματα, οι θεραπείες, η αποφυγή έκθεσης σε μολυσματικές εστίες και η απόσυρση φιλικών προσώπων για να μη φαίνεται τάχα η ζωτικότητά τους σε αντιπαράθεση με την αδυναμία του αρρώστου. Τα μεγαλύτερα παιδιά βιώνουν τα εξής δίλημμα: να μην εξωτερικεύουν τι αισθάνονται και να υποφέρουν μόνα τους ή να εκφράσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους ριψοκινδυνεύοντας να γίνουν βαρετά και να απομακρυνθούν οι άλλοι από αυτά.

Η ψυχική μόνωση ευνοεί την εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων και η σωματική αρρώστια επισπεύδει αισθήματα μόνωσης. Από έρευνες βρέθηκε ότι η μόνωση σχετίζεται με την

αρρώστια, την υπερβολική χρήση υπηρεσιών υγείας και τον πρόωρο θάνατο. Τα περισσότερα παιδιά δεν μπορούν να αντέξουν τη μόνωση, δεν μπορούν να την υπερβούν πνευματικά και σκέπτονται ότι ο θάνατος είναι προτιμότερος από αυτή. Ακόμη και ο πόνος ως υποκειμενική εμπειρία, συντελεί στο αίσθημα της μόνωσης.

Τα παραπάνω προβλήματα αντιμετωπίζονται ανάλογα με την αντίληψη και την ηλικία του κάθε παιδιού με ειτέλεση ή αποφυγή ορισμένων πράξεων, με μελαγχολία ή υπομονή και ελπίδα. Σημαντικός είναι ο ρόλος των αγαπημένων προσώπων τους και ιδίως των γονέων καθώς και των νοσηλευτών που μπορούν να προσφέρουν σημαντική ψυχολογική υποστήριξη και να εμπνεύσουν ελπίδα και υπομονή στα άρρωστα παιδιά.

β. Ψυχοκοινωνικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Το θέμα της ικανότητας του παιδιού αλλά και των γονέων του να αντιμετωπίζουν τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου και πως η νοσηλευτική μπορεί να παρεμβαίνει και να προσφέρει αποτελεσματική βοήθεια, χρειάζεται έρευνα. Από την κλινική όμως παρατήρηση και εργασία καθώς και κλινικές μελέτες έχουν ήδη αναπτυχθεί ορισμένοι τρόποι παροχής ψυχοκοινωνικής βοήθειας, στα παιδιά της ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας του αρρώστου παιδιού.

Αυτοί οι τρόποι είναι οι εξής:

Νοσηλευτικός διάλογος με το παιδί και τους γονείς του

Ο διάλογος με το παιδί και τους γονείς του χρησιμοποιείται ως υπεύθυνη νοσηλεία. Διαθέτουμε ετοιμότητα και χρόνο δίπλα στο παιδί. Ενθαρρύνουμε την αυτοέκφραση και ψυχική εκτόνωση του αρρώστου παιδιού και αξιολογούμε:

- Πως βλέπει την αρρώστια του το ίδιο και η οικογένειά του
- Ποιές αλλαγές χρειάζεται να κάνει στη ζωή του λόγω της νόσου του.
- Ποιά πρόσωπα και ποιά μέσα έχει να τον βοηθήσουν στην κάλυψη των αναγκών του.
- Τι περιμένει στο μέλλον.
- Ποιά πράγματα έχουν αξία γι' αυτό (για μεγαλύτερα παιδιά) και τι πιστεύει.

Στο διάλογο με το νοσηλευτή τα παιδιά συνήθως εξωτερικεύουν τους φόβους τους. Φοβούνται τον πόνο, την εγκατάλειψη, την εξάρτηση από τους άλλους, τη δυσμορφία, το θάνατο. Εκφράζουν μειωμένη αυτοεκτίμηση με την αλλαγή της ιδεατής ή και φυσικής εικόνας του σώματός του και με την ελάττωση των δυνάμεών τους, για το σχολείο και το παιχνίδι. Κάποιες φορές ιδίως τα μεγάλα παιδιά, φοβούνται να συζητήσουν τα συναισθήματά τους με την οικογένειά τους και τους φίλους τους για να μην τους λυπήσουν.

Ο νοσηλευτής ακούει το παιδί με προσοχή, θερμό ενδιαφέρον και σεβασμό. Η ακρόαση αυτή προσφέρει ευρύτερη βάση για μια πιο ολοκληρωμένη αξιολόγηση του αρρώστου από τις

αντικειμενικές μετρήσεις των ζωτικών σημείων του και τις αξονικές απεικονίσεις των οργάνων του. Ακόμη δρα και ψυχοθεραπευτικά, διότι καταστέλλει τους φόβους του παιδιού σε μεγάλο βαθμό.

Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί όχι μόνο τη σιωπή και την ακρόαση αλλά και την ομιλία για να διαβιβάσει στο παιδί την κατανόηση και την ευαισθησία του απέναντι στον πόνο, τις ανάγκες, τα προβλήματα, τις αδυναμίες ή και τις δυνατότητές του. Ακόμη, για να τον βεβαιώσει ότι αληθινά ενδιαφέρεται και μεριμνά για τη βελτίωση της υγείας του.

Ο νοσηλευτής μιλά και με τα λόγια του νοσηλεύει και θεραπεύει:

* Μεταβιβάζει πληροφορίες σχετικά με την υγεία, τη νοσηλεία και τη θεραπεία μέσα στο νοσοκομείο και τις κοινωνικές υπηρεσίες που υπάρχουν για τη βοήθεια του παιδιού.

* Διδάσκει νέες τεχνικές (αυτό) φροντίδας προσαρμοσμένες στις μειωμένες ικανότητες του αρρώστου, ώστε να διατηρεί την ανεξαρτησία του.

* Βοηθά το παιδί και τους γονείς του να εστιάζουν την προσοχή τους στη σημασία και στην ποιότητα του παρόντος χρόνου, στο τι είναι δυνατόν να γίνει μάλλον παρά τις δυνάμεις που χάθηκαν. Το μήνυμα είναι ' 'κάνε το σήμερα να αξίζει' '.

* Ελαττώνει ή και εξαλείφει το αίσθημα μόνωσης του παιδιού.

* Μεταγγίζει πίστη και ελπίδα στο παιδί και τους γονείς του. Ενθαρρύνει, προσφέρει, ασφάλεια και παρηγοριά. Προσφέρει δηλαδή σημαντική ψυχολογική υποστήριξη.

Ενίσχυση της αυτοεκτίμησης του αρρωστού

Η αυτοεκτίμηση είναι πανανθρώπινη ανάγκη, ουσιαστικό στοιχείο και προϋπόθεση για τη σωματική και ψυχική υγεία του ανθρώπου. Γι' αυτό πρέπει να εκτιμάται σαν νοσηλευτική παρέμβαση η αναστήλωση και η αύξησή της.

Ο νοσηλευτής προσπαθεί να εξυψώσει και να διατηρήσει υψηλή την αυτοεκτίμηση του παιδιού που πάσχει από καρκίνο με τις εξής παρεμβάσεις:

- Επαινεί την προοδευτική ανάκτηση της ικανότητας για αυτοεξυπηρέτηση.

- Βοηθά το παιδί να εοπισημαίνει τις θετικές πλευρές και δυνατότητες που έχει, τα διανοητικά και ψυχικά του χαρίσματα, και την ικανότητα να εκφράζει τις ανησυχίες του.

- Αντανακλά θετικές εκτιμήσεις χωρίς λόγια, με πράξεις και με τη συμπεριφορά. Μεταβιβάζει ο νοσηλευτής στον άρρωστο μια στάση φροντίδας, ενδιαφέρον για ότι τον αφορά, αναγνώριση και αποδοχή των συναισθημάτων του και σταθερή εκτίμηση της αξίας του ως προσώπου.

Σπουδαίο πράγματι αλλά δύσκολο το έργο της αναστήλωσης της αυτοεκτίμησης του παιδιού με καρκίνο, γιατί απαιτείται συνεχή μετάδοση αισθημάτων αξίας και αξιοπρέπειας άνευ όρων.

Ανακούφιση του πόνου του αρρώστου

Το άρρωστο παιδί βιώνει τον πόνο και αντιδρά προς αυτόν ως μοναδική και αδιαίρετη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ολότητα.

Όχι μόνον η νόσος με τις βλάβες που προκαλεί, αλλά και ψυχοκοινωνικοί, περιβαλλοντικοί, θρησκευτικοί και πολιτιστικοί παράγοντες επηρεάζουν την εμπειρία του πόνου και την αντίδραση προς αυτόν.

Ο πόνος του παιδιού είναι ψυχοσωματικό πρόβλημα, έχει ενδοψυχικές, κοινωνικές και διαπροσωπικές σημασίες και μπορεί να ανακουφισθεί με συνδυασμό σωματικών και ψυχοκοινωνικών φροντίδων.

Το πρόγραμμα της νοσηλευτικής φροντίδας περιλαμβάνει επιγραμματικά τις ακόλουθες νοσηλευτικές παρεμβάσεις - προληπτικές και ανακουφιστικές - κατά την πρόβλεψη ή την παρουσία του πόνου:

- Δημιουργία θετικής υποστηρικτικής σχέσης με το άρρωστο παιδί. Έχουμε την τάση να υποτιμούμε των ανθρώπινη σχέση στην αντιμετώπιση του πόνου και να ψάχνουμε συνεχώς για να βρούμε νέες τεχνικές και νέα φάρμακα. Όμως η ανακούφιση του πόνου δεν λαμβάνει χώρο σε ένα κοινωνικό κενό αλλά σε μια κοινωνική περίσταση. Το παιδί αντιδρά ταυτόχρονα και προς την εμπειρία του πόνου και προς αυτούς που προσπαθούν να το βοηθήσουν.

- Παρουσία κοντά στο παιδί με θερμό ενδιαφέρον και διαθέσιμη θέση χρόνου για ακρόαση με ευαισθησία και κατανόηση των

προβλημάτων, φόβων και παραπόνων του. Ένα άρθρο σε νοση-
λευτικό περιοδικό έχει τον εξής τίτλο: 'Όταν ο άρρωστος
σου συνεχίζει να πονά, μην κάνεις μόνο κάτι άλλο, αλλά
κάθισε δίπλα του'.

Αλήθεια, πως μπορεί να εκδηλώνεται η κατανόηση του
παιδιού που πονά; Με αμέτρητους τρόπους: με τη συμπαθούσα
ακρόαση, το σεβασμό των προτιμήσεών του, την αποδοχή των
αντιστάσεών του, την απάντηση στις ερωτήσεις του, την
ετοιμότητα για προσφορά βοήθειας, τη νοσηλευτική παρουσία
σε στιγμές εντόνου STRESS και την πρόβλεψη των αναγκών
του. Η κατανόηση επιτυγχάνεται, όταν ο νοσηλευτής έχει
θερμό ενδιαφέρον για το άρρωστο παιδί, το σέβεται και το
αγαπά ως πρόσωπο με ατίμητη αξία και προσπαθεί να το
βοηθά στην υπέρβαση των ατομικών του δυσκολιών.

Συζήτηση με το παιδί για την πιθανή αιτία και τη φύση
του πόνου του, καθώς και τις δυνατότητες καταπολέμησής
του, ώστε να προλαμβάνεται ο φόβος του παιδιού για το
άγνωστο και οι δυσάρεστες φαντασιώσεις.

Διατήρηση ενός θεραπευτικού περιβάλλοντος με επιθυμη-
τούς και ενδιαφερόμενους συνοδούς, με απασχόληση του
παιδιού για απόσπαση της προσοχής, επαρκή φωτισμό, αερισμό
και θερμοκρασία, περιορισμό ενοχλητικών ερεθισμάτων, όπως
είναι το πολύ έντονο φως, θόρυβοι, κακοσμίες, πείνα, δίψα
κ.α.

Διδασκαλία των επισκεπτών πως να συμπεριφέρονται στο
παιδί και πως να το ενισχύουν ψυχολογικά.

Χορήγηση των παραγγελθέντων αναλγητικών φαρμάκων και

προώθηση της ανάπαυσης και σωματικής χαλάρωσης.

Πρέπει να γνωρίζουμε ότι τα σωματικά μέτρα ανακούφισης επιδρούν στην ψυχολογία του παιδιού και αντίστροφα. Η χαλάρωση των μυών γίνεται τόσο με μυοχαλαρωτικά φάρμακα, όσα και με ψυχολογικά μέσα. Και αυτό είναι αναγκαίο διότι η ανησυχία και η ένταση από ανεκπλήρωτες ανάγκες, το άγχος και η μελαγχολία προκαλούν αύξηση της μυϊκής τάσης κι αυτή αυξάνει το αίσθημα του πόνου. Αντίθετα, η απαλλαγή από το θυμό, το άγχος και τη στενοχώρια βοηθά το άτομο να αισθάνεται λιγότερο πόνο. Μιά έρευνα που έγινε σε κλινική πόνο διαπίστωσε, ότι κατά την εισαγωγή τους, τα παιδιά μαζί με τον πόνο είχαν και συναισθήματα αυτο - υποτίμησης και μελαγχολίας. Μετά από ψυχοσωματική θεραπεία του πόνου έφυγαν από το πρόγραμμα βελτιωμένοι ψυχικά και με ελεγχόμενο τον πόνο τους. Και διατηρήθηκαν βελτιωμένοι ψυχολογικά μετά 6 και 12 μήνες όταν επανεξετάστηκαν.

Οχι μόνο τα φάρμακα, οι θεραπείες και οι νοσηλείες αλλά και η προσωπικότητα και η στάση του/της νοσηλευτού/τριας προς τον πόνο του παιδιού παίζει καθοριστικό ρόλο - θετικό ή αρνητικό - στην πρόληψη και στην αποτελεσματική ανακούφιση του πόνου και στο βαθμό της έντασης και του άγχους του. Ο πόνος του παιδιού γίνεται ανυπόφορος, όταν νιώθει εγκαταλειψη όταν διαισθάνεται ότι δεν το παίρνουν στα σοβαρά, όταν δεν του μεταβιβάζουν οι γύρω του ελπίδα, κατανόηση και προσωπικό θερμό ενδιαφέρον. Αντίθετα, ο νοσηλευτικός διάλογος, η παρουσία του/της νοσηλευτού/τριας, η αποδοχή του αρρώστου παιδιού, μπορούν να ανακουφίσουν ή να

να μετριάζουν ή να κάνουν πιο υποφερτό τον πόνο του.

Κι όταν το καρμικοπαθές παιδί βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής, ο/η νοσηλεύτης/τρια συνεχίζει να το φροντίζει προσωπικά και ολιστικά, όπως πάντα, με τη μέθοδο της νοσηλευτικής διεργασίας και να ανταποκρίνεται σε όλες τις διαστάσεις της ζωής του.

Ο/η νοσηλεύτης/τρια στοχεύει στο μοναδικό κανόνα: τον απολυτο σεβασμό της ζωής. Αν υπάρχει τρόπος παράτασης της ζωής του αρρώστου ακόμη και για ένα δευτερόλεπτο, αυτό πρέπει να γίνει. Το πρωτείο το έχει πάντα η ιερότητα της ζωής και ακολουθεί η ποιότητα της ζωής, που και γι' αυτή δεν μειώνεται ποτέ η νοσηλευτική προσοχή και το ενδιαφέρον.

Σαν συμπέρασμα όλων αυτών θα πρέπει να τονίσουμε ότι ο/η νοσηλεύτης/τρια για να αριστεύει την ψυχοκοινωνική νοσηλευτική αντιμετώπιση παιδιών με κακοήθη νοσήματα, χρειάζεται συνεχή επιμόρφωση ώστε:

- Να εκσυγχρονίζει τις επιστημονικές του γνώσεις.
- Να τελειοποιεί τις κλινικές του τεχνικές και διαπροσωπικές δεξιότητες και
- Να πλουτίζει την προσωπικότητά του με:
 - * Ευγένεια, λεπτότητα, ανθρωπιά.
 - * Θερμό ενδιαφέρον, ευαισθησία, συμπόνια
 - * Αγάπη για τον άνθρωπο και τη ζωή του.

4. ΤΟ STRESS ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ/ΤΡΙΩΝ

Συνήθως, όταν χρησιμοποιούμε τον όρο 'STRESS, αναφερόμαστε σε μια δυσάρεστη, αρνητική εμπειρία που χαρακτηρίζεται από συναισθήματα άγχους, ανησυχίας, έντασης, θλίψης κ.λ.π. Αυτή η συναισθηματική φόρτιση αποτελεί μέρος μιας πολύπλοκης διεργασίας μέσω της οποίας επιδιώκουμε να αντιδράσουμε και να προσαρμοστούμε σε μια κατάσταση που αντιλαμβανόμαστε ως απειλητική. Όταν νιώθουμε ότι αυτή η κατάσταση ξεπερνά τα αποθέματα που διαθέτουμε για να την αντιμετωπίσουμε, τότε ο οργανισμός μας βρίσκεται σε κατάσταση 'STRESS'.

Όταν το STRESS που βιώνουμε είναι ιδιαίτερα αυξημένο ή πολύ χαμηλό, τότε η απόδοση και παραγωγικότητα μας επηρεάζεται και όταν διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία μας. Μπορεί όμως να έχει και θετικές επιπτώσεις, όταν είναι μετρίου βαθμού, καθώς μας ανεργοποιεί να ανταπεξέλθουμε σε στρεσογόνες καταστάσεις τις οποίες αντιλαμβανόμαστε περισσότερο σαν πρόκληση παρά σαν απειλή.

Βλέπουμε λοιπόν ότι το STRESS που είναι μέρος της καθημερινής μας ζωής, άλλοτε μπορεί να μας αναζωογονήσει και άλλοτε επηρεάζει αρνητικά την υγεία μας. Αυτό εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων, μεταξύ των οποίων ιδιαίτερα σημαντικός είναι ο τρόπος που ο καθένας μας αξιολογεί και

ο τρόπος που αντιμετωπίζει τις απαιτήσεις που προβάλλει η πραγματικότητα.

Στο χώρο της υγείας οι συνθήκες εργασίας είναι απαιτητικές και στρεσογόνες σε σημείο που πολλές φορές νιώθουμε ότι δεν έχουμε τα αποθέματα για να ανταπεξέλθουμε σ' αυτές. Ετσι βρισκόμαστε διαρκώς υπό πίεση και βιώνουμε ένα χρόνιο STRESS, το οποίο επηρεάζει την υγεία και την ψυχολογική μας κατάσταση, οδηγώντας μας προοδευτικά στην ανάπτυξη ενός συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης.

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι μία κατάσταση σωματικής και ψυχικής εξάντλησης, κατά την οποία ο εργαζόμενος αναπτύσσει μια αρνητική εικόνα για τον εαυτό του, χάνει το ενδιαφέρον και τα θετικά συναισθήματα που είχε για τους αρρώστους και παύει να είναι ικανοποιημένος από τη δουλειά του. Σύμφωνα με τις MASLACH τρία βασικά χαρακτηριστικά διακρίνουν την επαγγελματική εξουθένωση: η συναισθηματική εξουθένωση, η απρόσωπη φροντίδα που παρέχει ο εργαζόμενος και η έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων, που επηρεάζει την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται.

Σύμφωνα με τους EDELWICH & BRODSKY, η επαγγελματική εξουθένωση αναπτύσσεται μέσα από τέσσερα διαδοχικά στάδια.

α) Κατά το πρώτο στάδιο, ενθουσιασμού, ο πρωτοδιοριζόμενος μπαίνει στο χώρο της υγείας με υπερβολικά υψηλούς στόχους, μη - ρεαλιστικές προσδοκίες σχετικά με όσα περιμένει από τον εαυτό του, από τους αρρώστους που θα φροντίσει, από τους συναδέλφους και τις συνθήκες εργασίας. Παράλληλα, υπερ - επενδύει στις σχέσεις του με τους ασθενείς

και συχνά ταυτίζεται μαζί τους με αποτέλεσμα να επηρεάζεται από κάθε τι που τους συμβαίνει. Η δουλειά του αποτελεί ολόκληρο τον κόσμο του, καθώς από αυτήν περιμένει κάθε δυνατή ικανοποίηση και ηθική ανταμοιβή.

β) Σε ένα δεύτερο στάδιο στασιμότητας και αδράνειας, συνειδητοποιεί ότι η εργασία δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του, αλλά ούτε και στις βαθύτερες ανάγκες του. Χωρίς να αναθεωρήσει τους στόχους και τις προσδοκίες του, αναρωτιέται μήπως έφταιξε ο ίδιος και αναζητά να καλύψει αυτό που νιώθει ότι λείπει και τον απογοητεύει. Προοδευτικά αποιδανιοποιεί το χώρο εργασίας και θέματα που δεν τον ενοχλούσαν αρχίζουν να αποτελούν πρόβλημα γι' αυτόν (π.χ. το ωράριο, ο χαμηλός μισθός, η έλλειψη δυνατότητας εξέλιξης κ.λ.π.).

γ) Σε ένα τρίτο στάδιο ο εργαζόμενος νιώθει ένα έντονο αίσθημα ματαιότητας από τη δουλειά του. Αναρωτιέται πόσο αξίζει να κάνει μια δουλειά που του δημιουργεί ένα διαρκές χρόνιο STRESS και από την οποία νιώθει ότι δεν παίρνει καμιά αναγνώριση ή / και ότι οι ενέργειες του δεν έχουν κανένα αποτέλεσμα. Ενδείξεις κατάθλιψης και έντονης αποθάρρυνσης γίνονται εμφανείς.

Στην ουσία αυτό το στάδιο θεωρείται μεταβατικό, γιατί συχνά η απαγοήτευση του εργαζόμενου τον ωθεί να πάρει ορισμένες αποφάσεις: είτε να κινηθεί προς τα εμπρός τροποποιώντας τόσο τη στάση και συμπεριφορά του όσο και ορισμένες συνθήκες στο περιβάλλον που του δημιουργούν

STRESS, είτε απομακρύνεται από τους αρρώστους και το χώρο εργασίας υιοθετώντας μια στάση αδιαφορίας, απάθειας και αποξένωσης. Στη μεν πρώτη περίπτωση αναθεωρεί την κατάσταση, θέτει νέους στόχους και προσδοκίες, υιοθετεί μια νέα συμπεριφορά αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν στο χώρο εργασίας, αποδέχεται και προσαρμόζεται σε ορισμένες καταστάσεις που δεν μπορούν να αλλάξουν και τροποποιεί εκείνες που επιδέχονται αλλαγές. Αντίθετα, στη δεύτερη περίπτωση παραιτείται από κάθε προσπάθεια και προοδευτικά βιώνει όλες τις ενδείξεις της επαγγελματικής εξουθένωσης που χαρακτηρίζουν το τέταρτο στάδιο αυτής της διεργασίας.

δ) Στο τέταρτο στάδιο, ο εργαζόμενος καταφεύγει στην απάθεια, στο πλαίσιο της οποίας επενδύει ελάχιστη ενέργεια, αποφεύγει υπευθυνότητες, αλλαγές ή προκλήσεις που παρουσιάζονται στο χώρο εργασίας και διατηρεί τη θέση του μονάχα για λόγους επιβίωσης.

Τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης γίνονται συνήθως αντιληπτά κυρίως στα δύο τελευταία στάδια και εκδηλώνονται σ' ένα οργανικό, συναισθηματικό, γνωστικό επίπεδο καθώς και στο επίπεδο της συμπεριφοράς.

Οργανικά συμπτώματα αφορούν διάφορες μικροενοχλήσεις (π.χ. ένα αίσθημα αδυναμίας, κούρασης με πόνους στην πλάτη, τον αυχένα, τη μέση, κεφαλαλγίες, γαστροεντερικές διαταραχές) ή αλλα σοβαρότερα προβλήματα υγείας (π.χ. υπέρταση, έλκος, καρδιοαγγειακές διαταραχές ή παρατεταμέ-

νες ημικρανίες).

Σε ένα συναισθηματικό και γνωστικό επίπεδο τα συμπτώματα της εξουθένωσης εκδηλώνονται μέσα από χαμηλή κατάθλιψη, θυμό, ενοχές, ένα αίσθημα απόγνωσης και παραίτησης μπροστά σε μία κατάσταση που το άτομο αντιλαμβάνεται ως αδιέξοδη.

Τέλος, στο επίπεδο της συμπεριφοράς, ο εργαζόμενος παρουσιάζει μία τάση απομόνωσης, αποστασιοποίησης από τους ασθενείς, που εκφράζεται με ποικίλους τρόπους όπως, για παράδειγμα, με αδιαφορία, κυνισμό, υπεραπασχόληση με άλλα θέματα κ.α. παρόμοιες αντιδράσεις. Χαρακτηριστικές επίσης είναι οι συγκρούσεις με συναδέλφους, οι συχνές απουσίες και η εμφανής μείωση της απόδοσης του ατόμου.

Μερικοί επιστήμονες που έχουν διεξαγάγει έρευνες στον τομέα της επαγγελματικής εξουθένωσης, ισχυρίζονται ότι οφείλεται κυρίως στις στρεσογόνες και αντίξοες συνθήκες εργασίας και πιο συγκεκριμένα στον υπερβολικό φόρτο εργασίας, το απαιτητικό ωράριο, την έλλειψη ικανοποίησης από το ρόλο και τις ευθύνες που αναλαμβάνει ο εργαζόμενος, την ανεπαρκή ψυχολογική υποστήριξη που του παρέχει ο χώρος εργασίας και την αυταρχική μέθοδο διοίκησης. Άλλοι πάλι ερευνητές ισχυρίζονται ότι οφείλεται κυρίως στην προσωπικότητα του εργαζομένου που χαρακτηρίζεται από μια γενικότερη δυσκολία στην αντιμετώπιση στρεσογόνων συνθηκών. Η KOBASA και οι συνεργάτες της, το 1982, υποστήριξαν ότι ο βαθμός της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι σημαντικά μειωμένος σε εργαζομένους που παρουσιάζουν ορισμένα χαρακτηριστικά που δηλώνουν μια ανθεκτικότητα στο STRESS. Χα-

ρακτηριστικά αυτών των εργαζομένων είναι η τάση τους να επενδύουν ενέργεια στη δουλειά τους, να έχουν μια αίσθηση ελέγχου πάνω στις δύσκολες και αντίξοες καταστάσεις που συναντούν, τις οποίες αντιλαμβάνονται ως απειλές και εμπόδια.

Στην ουσία η επαγγελματική εξουθένωση οφείλεται τόσο στις συνθήκες εργασίας όσο και στην προσωπικότητα του εργαζομένου. Το πόσο ευχαριστημένος ή απογοητευμένος, πόσο αποδοτικός ή πόσο εξουθενωμένος είναι ο εργαζόμενος από τη δουλειά του εξαρτάται από την ισορροπία ανάμεσα σ'αυτά που από τη μία ζητά και από την άλλη παρέχει ο εργαζόμενος στο περιβάλλον και αντίστοιχα ανάμεσα σ'αυτά που ζητά το περιβάλλον από τον εργαζόμενο και αυτά που του δίνει ως αντάλλαγμα. Στην ουσία υπάρχει μία 'ζήτηση' και μία 'προσφορά' τόσο από τον εργασιακό χώρο όσο και από τον εργαζόμενο. Το άτομο φέρνει στο χώρο της δουλειάς του τις ικανότητές του τις οποίες έχει ανάγκη ο χώρος αυτός για να λειτουργήσει. Παράλληλα όμως, έχει και μερικές προσωπικές ανάγκες, απαιτήσεις και προσδοκίες, συνειδητές ή μη - συνειδητές. Για παράδειγμα, μπορεί να προσδοκά αναγνώριση, δύναμη, επιτυχία, ένα μισθό, δυνατότητα εξέλιξης. Το εργασιακό περιβάλλον ανταποκρίνεται περισσότερο ή λιγότερο στις απαιτήσεις και ανάγκες του ατόμου, έχοντας όμως παράλληλα ορισμένες απαιτήσεις και προσδοκίες από τον εργαζόμενο, οι οποίες είναι άλλοτε έκδηλες και άλλοτε συγκεκαλυμμένες.

Το πρόβλημα εμφανίζεται όταν ο χώρος εργασίας είναι

τόσο στρεσογόνο, ώστε δεν τροφοδοτεί το άτομο με αυτό που έχει ανάγκη, με συνέπεια τη μείωση της απόδοσής του. Επίσης πρόβλημα προκύπτει όταν οι προσδοκίες του εργαζομένου είναι πολύ υψηλές και οι απαιτήσεις του μη ρεαλιστικές με αποτέλεσμα το περιβάλλον να μην μπορεί να ανταποκριθεί σ' αυτές. Και στις δύο περιπτώσεις δημιουργείται ένα χρόνιο στρες, που οδηγεί στην επαγγελματική εξουθένωση. Εκείνο που πρέπει να έχουμε υπόψη είναι ότι ένας απαιτητικός, γεμάτος προκλήσεις ή απομονωμένος χώρος εργασίας μπορεί για ένα άτομο να είναι απόλυτα ικανοποιητικός με αποτέλεσμα να αποδίδει, ενώ για ένα άλλο να οδηγεί στο STRESS. Γίνεται λοιπόν φανερό ότι δεν είναι μονάχα οι εξωτερικές στρεσογόνες συνθήκες που καθορίζουν το βαθμό του STRESS που βιώνει ένα άτομο, αλλά σημαντικό ρόλο παίζει και ο υποκειμενικός τρόπος με τον οποίο τις αξιολογεί και η σημασία που τους αποδίδει σύμφωνα με τις ανάγκες και τις προσδοκίες του.

Ας δούμε τώρα τι συμβαίνει στο χώρο της νοσηλευτικής ογκολογίας και κυρίως της παιδιατρικής ογκολογίας.

Είναι γνωστό ότι η φροντίδα ατόμων με καρκίνο είναι ιδιαίτερα απαιτητική και χαρακτηρίζεται από στρεσογόνες εμπειρίες, άμεσα συνδεδεμένες με τις ιδιαιτερότητες του καρκίνου και τις αυξημένες ανάγκες των ασθενών και ιδίως των παιδιών με καρκίνο. Μερικές από τις στρεσογόνες εμπειρίες είναι οι ακόλουθες:

α) Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια, η οποία στην εποχή μας εξακολουθεί να χαρακτηρίζεται από προκαταλήψεις καθώς

συχνά ταυτίζεται με το θάνατο και στιγματίζει τόσο τους ασθενείς και τις οικογένειές τους όσο και το προσωπικό υγείας που τους φροντίζει. Συνήθως η αντίδραση του κόσμου, όταν λέμε ότι εργαζόμαστε με άτομα που έχουν καρκίνο είναι: 'Όχι, βρε παιδί μου ... πως μπορείς;', χωρίς βέβαια να περιμένει κανείς ούτε να θέλει να γνωρίζει την απάντηση. Έτσι συχνά νιώθουμε απομονωμένοι, επειδή κάνουμε μια δουλειά για την οποία σπάνια καμαρώνουμε, λίγο τη συζητούμε, ενώ μερικές φορές μπορεί να νιώθουμε και ντροπή γι' αυτήν.

β) Στα πλαίσια της δουλειάς μας ερχόμαστε καθημερινά σε επαφή με ασθενείς που έχουν κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας, άγνωστης αιτιολογίας και αβέβαιης εξέλιξης, γεγονός που επηρεάζει τόσο τους ασθενείς μας τόσο κι εμάς.

γ) Οι σχέσεις που αναπτύσσουμε μαζί τους είναι χρόνιες και συχνά στενές με αποτέλεσμα να επηρεαζόμαστε άμεσα από τις χαρές, τις αγωνίες τους και πολύ περισσότερο από τον οργανικό και ψυχολογικό τους πόνο, μπρός στον οποίο πολλές φορές νιώθουμε αδύναμοι και ανήμποροι να κάνουμε κάτι γι' αυτόν.

δ) Η επιδείνωση της υγείας του ασθενούς και η φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του μπορεί να μας δημιουργήσει έντονο άγχος, που αυξάνεται όταν πιστεύουμε ότι αποκλειστικός ρόλος μας είναι να θεραπεύουμε και να σώσουμε ζωές, χωρίς να μπορούμε να δεχθούμε ότι ο άρρωστος πεθαίνει και μαζί του να επιδιώξουμε την εξασφάλιση συνθηκών που προω-

θούν την αξιοπρέπεια στο θάνατο.

ε) Κάθε θάνατος μας αγγίζει, ιδιαίτερα μάλιστα όταν συμβαίνουν πολλοί θάνατοι ταυτόχρονα στο Τμήμα. Κάθε θάνατος ανακινεί τους προσωπικούς μας φόβους, τους υπαρξιακούς μας προβληματισμούς και μια φυσιολογική διεργασία θρήνου, την οποία όταν καταπνίγουμε ή απωθούμε συσσωρεύεται μέσα μας πολλή ένταση με αποτέλεσμα να αυξάνεται το άγχος μας κάθε φορά που ερχόμαστε αντιμέτωποι με ασθενή και κυρίως με το παιδί που πεθαίνει.

στ) Εξίσου στρεσογόνος εμπειρία είναι η φροντίδα των συγγενών, οι οποίοι όταν βρίσκονται σε κατάσταση κρίσης στρέφονται συχνά προς το προσωπικό υγείας αναζητώντας ψυχολογική στήριξη.

ζ) Τέλος, ιδιαίτερα όταν έχουμε ασθενείς - παιδιά με κακοήθη νοσήματα είναι ιδιαίτερη η ψυχολογική μας φόρτιση καθώς βλέπουμε να χάνεται η ζωή από μέσα τους ενώ δεν έχουν προλάβει να ζήσουν και να χαρούν σχεδόν τίποτα.

Συχνά βρισκόμαστε στο μάτι του κυκλώνα. Καλούμαστε να ανταποκριθούμε στις αυξημένες ανάγκες ασθενών και συγγενών, ενώ συχνά αγνοούμε τον εαυτό μας, τα συναισθήματα και τις προσωπικές μας ανάγκες. Φορές μάλιστα πιστεύουμε ότι ΔΕΝ πρέπει να αφήνουμε να μας επηρεάζουν αυτές ή ότι ΔΕΝ πρέπει να εκδηλώνουμε τα συναισθήματα και τις ανάγκες μας καθώς νομίζουμε ότι η δουλειά μας απαιτεί να είμαστε "δυνατοί", "ψύχραιμοι", διαρκώς με το χαμόγελο στα

χείλη. Αυτές οι παράλογες πεποιθήσεις σε συνδιασμό με τους στρεσογόνους παράγοντες που προαναφέρθηκαν και τη δυσκολία να ανταποκριθούμε αποτελεσματικά σε αυτούς, οδηγούν στην επαγγελματική εξουθένωση.

Σύμφωνα με τις κλινικές παρατηρήσεις ορισμένων επιστημόνων το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στο χώρο της ογκολογίας παρουσιάζει αυξημένο βαθμό επαγγελματικής εξουθένωσης, που οφείλεται στην απαιτητική φύση της δουλειάς του. Οι ερευνητικές όμως μελέτες, αν και είναι λίγες, αμφισβητούν αυτές τις παρατηρήσεις.

Μια από τις πιο αξιόλογες έρευνες που έχουν διενεργηθεί πρόσφατα στον Ελλαδικό χώρο είναι η μελέτη της κας Δανάης Παπαδάτου (επίκουρης Καθηγήτριας Ψυχολογίας, στο τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών), του Κ.Φ. Αναγνωστόπουλου (Ψυχολόγου του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου "Άγιοι Ανάργυροι") και του Κ.Δ. Μόνου (Αναπληρωτή Καθηγητή Κοινωνιολογίας στο τμήμα Νοσηλευτικής) που είχε σκοπό να διερευνηθεί η συμμετοχή επιλεγμένων ατομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην ανάπτυξη της επαγγελματικής εξουθένωσης.

Στη μελέτη συμμετείχαν 443 νοσηλεύτριες που επιλέγησαν τυχαία απ' όσες πληρούσαν 3 βασικές προϋποθέσεις: ήταν γυναίκες και οι γυναίκες αποτελούν την συντριπτική πλειοψηφία του νοσηλευτικού προσωπικού, είχαν τουλάχιστον διετή εκπαίδευση στη νοσηλευτική και έρχονταν καθημερινά σε επαφή με ασθενείς στους οποίους παρείχαν νοσηλευτική φροντίδα. Οι 217 νοσηλεύτριες εργάζονταν σε ογκολογικά Νοσοκομεία και οι 226 (ομάδα ελέγχου) σε γενικά Νοσοκομεία.

Στις νοσηλεύτριες αυτές ζητήθηκε να συμπληρώσουν ανώνυμα 6 αυτοχορηγούμενα ερωτηματολόγια που περιελάμβαναν προσωπικές τους εκτιμήσεις και συναισθήματα σχετικά με τις συνθήκες εργασίας και γενικότερα σχετικά με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους.

Το πρώτο συμπέρασμα της μελέτης ήταν ότι οι νοσηλεύτριες που δούλευαν σε ογκολογικά Νοσοκομεία δεν βιώνουν περισσότερο επαγγελματική εξουθένωση από τις νοσηλεύτριες που εργάζονται σε Γενικά Νοσοκομεία.

Ένα δεύτερο θέμα που απασχόλησε τους μελετητές ήταν ο προσδιορισμός των παραγόντων που συμβάλλουν στην ανάπτυξη της επαγγελματικής εξουθένωσης. Αυτή οφείλεται τόσο σε ατομικούς όσο και περιβαλλοντικούς παράγοντες άμεσα συνδεδεμένους με το χώρο εργασίας. Εικίνο όμως που παρατηρήσαμε είναι ότι δεν είναι κυρίως οι αντίξοες συνθήκες εργασίας που οδηγούν στην επαγγελματική εξουθένωση, αλλά η προσωπικότητα της νοσηλεύτριας που αντιμετωπίζει στρεσογόνες εμπειρίες στη δουλειά της. Με άλλα λόγια, οι ψυχολογικοί παράγοντες μοιάζει να έχουν μεγαλύτερη βαρύτητα και κατά συνέπεια να επηρεάζουν περισσότερο την ανάπτυξη της επαγγελματικής εξουθένωσης σε σύγκριση με τους περιβαλλοντικούς.

Πιο συγκεκριμένα, νοσηλεύτριες που είναι ευάλωτες στην επαγγελματική εξουθένωση είναι εκείνες που έχουν χαμηλή ανθεκτικότητα στο STRESS, με αποτέλεσμα να τις διακρίνουν τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

α) Δεν πιστεύουν ότι έχουν τον έλεγχο πάνω στις δυσκολίες και τις αντίξοες συνθήκες που αντιμετωπίζουν. Νιώθουν δηλαδή, ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα για να αλλάξουν ή να αποτρέψουν κάτι δυσάρεστο με αποτέλεσμα να μην καταβάλλουν προσπάθεια, γιατί νομίζουν ότι δεν θα καταφέρουν να επηρεάσουν τα πράγματα.

β) Έχουν την τάση να μην συμμετέχουν, να μην εμπλέκονται στα γεγονότα της ζωής, αλλά προτιμούν να παραμένουν απόμακρες, ιδιαίτερα μάλιστα όταν προκύπτουν δυσκολίες.

γ) Έχουν την τάση να παραμένουν παθητικές ή να αποσύρονται και να απομονώνονται όταν έρχονται αντιμέτωπες με δυσκολίες. Αντί να δραστηριοποιούνται για να λύσουν κάποιο πρόβλημα, ελπίζουν ότι τα πράγματα θα διορθωθούν από μόνα τους ή δια μαγείας.

Ένα ακόμη εύρημα που προκύπτει από αυτή τη μελέτη είναι ότι οι νοσηλεύτριες που παρουσιάζουν αυξημένο βαθμό επαγγελματικής εξουθένωσης είναι εκείνες, οι οποίες όταν πρωτοδιορίστηκαν στο συγκεκριμένο τμήμα που εργάζονται είχαν υψηλές προσδοκίες, ελπίζοντας ότι η δουλειά τους θα τους παρέχει μεγάλη ικανοποίηση, ενώ σήμερα δηλώνουν περισσότερο ή λιγότερο δυσαρεστημένες από την εργασία τους στο συγκεκριμένο τμήμα. Αυτή η διαφορά ανάμεσα στις προσδοκίες τους και την αντίληψη της παρούσας πραγματικότητας, αποτελεί σημαντική πηγή αποθάρρυνσης και συχνά οδηγεί σε συναισθήματα ματαίωσης.

Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας τονίζουν τη σημασία της κατάλληλης προετοιμασίας και εκπαίδευσης των νέων που πρόκειται να αναλάβουν ένα νοσηλευτικό ρόλο, αλλά και της συνεχούς επεξεργασίας των εμπειριών που βιώνουν οι εργαζόμενες νοσηλεύτριες στο χώρο της δουλειάς τους. Μπορούμε να κάνουμε πολλά γι' αυτό, αλλά κυρίως θα πρέπει να στηρίξουμε την προσπάθεια μας στις εξής παρεμβάσεις που απευθύνονται στις ψυχολογικές ανάγκες των νοσηλευτών/τριων.

1. Τη λειτουργία ομάδων υποστήριξης, που δίνουν την ευκαιρία στα μέλη του προσωπικού να μοιραστούν τις εμπειρίες, τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους με σκοπό να κατανοήσουν καλύτερα τις αντιδράσεις τους και να βρουν μεταξύ τους την υποστήριξη που χρειάζεται.

2. Τη συμβουλευτική εποπτεία, στα πλαίσια της οποίας ένας ειδικός σύμβουλος μπορεί να βοηθήσει ένα άτομο ή μια ομάδα εργαζομένων να ενεργοποιήσουν και να αξιοποιήσουν δημιουργικά τις ικανότητες και δυνάμεις τους, ώστε να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που ενδεχόμενα προκύπτουν στο χώρο εργασίας. Ο ρόλος του συμβούλου είναι κατά κύριο λόγο υποστηρικτικός κι όχι ψυχοθεραπευτικός. Δεν λειτουργεί από θέση ιεραρχίας αλλά συνεργάζεται με το/τη νοσηλεύτη/τρια για τη βαθύτερη κατανόηση μιας κατάστασης που τον δυσκολεύει, ενώ παράλληλα συζητούνται εναλλακτικοί τρόποι αντιμετώπισης και προσέγγισης του προβλήματος. Την τελική ευθύνη για την αντιμετώπιση της δυσκολίας την έχει ο/η νοσηλεύτης/τρια, που αποφασίζει πως θα αξιοποιήσει όσα συζητήθηκαν στα πλαίσια της συμβουλευτικής εποπτείας.

3. Τέλος η εκπαίδευση είναι σημαντικό το να παρέχεται σε συνεχόμενη βάση. Πέρα από την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και δεξιοτήτων, είναι σημαντικό να προσφέρει τις κατάλληλες ευκαιρίες που ενθαρρύνουν μία προσωπική ευαισθητοποίηση και επεξεργασία των αντιλήψεων, στάσεων, προσδοκιών και αναγκών που έχουν οι νοσηλευτές/τριες σε σχέση με το ρόλο τους, την αρρώστια, τη φροντίδα που παρέχουν και το θάνατο. Η διαδικασία αυτή δεν μπορεί να γίνει με τις παραδοσιακές μορφές μάθησης. Απαιτεί ορισμένες συνθήκες προσεκτικά και κατάλληλα σχεδιασμένες που - με την καθοδήγηση εξειδικευμένου προσωπικού - αποβλέπουν σε μια διεργασία ενδοσκόπησης και αυτοφροντίδας, τόσο κατά τη διάρκεια των σπουδών όσο και κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής καριέρας.

Παράλληλα ειδικά σεμινάρια μπορούν να βοηθήσουν τους νοσηλευτές να αναπτύξουν συγκεκριμένες δεξιότητες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του STRESS, όπως για παράδειγμα δεξιότητας χαλάρωσης, αυτοενθάρρυνσης, επίλυσης προβλημάτων κ.λ.π.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι οι τρεις αυτές παρεμβάσεις που αποβλέπουν στην ατομική φροντίδα του/της νοσηλευτή/τριας πρέπει να συνοδεύονται και από γενικότερες οργανωτικές παρεμβάσεις, που σκοπό έχουν την τροποποίηση ορισμένων στρεσογόνων συνθηκών εργασίας και περιλαμβάνουν την προώθηση πολυμορφίας στην εργασία, την παροχή ενός ελαστικού ωραρίου που δίνει τη δυνατότητα στον εργαζόμενο να έχει κάποιον ελεύθερο χρόνο στα πλαίσια της δουλειάς

του, καθώς και κάποιο χώρο για να αποσυρθεί, την καλλιέργεια ενός υποστηρικτικού κλίματος μεταξύ των εργαζομένων, την παροχή ευκαιριών για επαγγελματική εξέλιξη και την τοποθέτηση του/της κατάλληλου νοσηλευτή/τριας στην κατάλληλη θέση, κατόπιν συγκατάθεσής του/της. Αυτές οι παρεμβάσεις αποτελούν μονάχα μερικά αλλά απαραίτητα μέτρα που συμβάλλουν τόσο στην πρόληψη όσο και στην αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης.

Όλοι/ες οι νοσηλευτές/τριες θα πρέπει να σκεφθούμε σοβαρά με ποιόν τρόπο φροντίζουμε τον πολύτιμο εαυτό μας, πόσο αναγνωρίζουμε τις δυνάμεις, τις αδυναμίες και τα όρια μας και πόσο σεβόμαστε τις βαθύτερες ανάγκες μας και ανταποκρινόμαστε σ' αυτές. Για να μπορέσουμε να παρέχουμε ουσιαστική φροντίδα στους ασθενείς και τις οικογένειές του, πρέπει να ξεκινήσουμε από τον ίδιο μας τον εαυτό ... Πιστεύω ότι το αξίζει!!!

ΕΣΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΑΙ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΜΕ ΤΗ

ΜΕΘΩΔΟ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑΣ

Π Ε Ρ Ι Π Τ Ω Σ Η Ι

ΙΣΤΟΡΙΚΟ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: Μ.Δ. (ΑΡΡΕΝ)

ΗΜΕΡ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ : 23/7/1986

ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ : ΒΟΛΟΣ

ΑΣΦΑΛΕΙΑ : ΑΠΟΡΙΑ

ΗΜΕΡ. ΕΙΣΟΔΟΥ : 13/2/1995

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ : ΠΑΙΔΩΝ 'ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ'

ΠΑΡΟΥΣΑ ΝΟΣΟΣ : ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΝΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

ΟΙΚΟΓ. ΙΣΤΟΡΙΚΟ : Οι γονείς δεν έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας.
Όσο αφορά την κύηση ήταν φυσιολογική καθώς
και ο τοκετός. Προ 4ετίας νόσησε από ιλαρά.

ΙΣΤΟΡΙΚΟ : Προσήλθε για έλεγχο υπογνάθιας λεμφαδενίτι-
δας, εδώ και 10 ημέρες που συνοδευόταν από
καταβολή δυνάμεων, φωτοφοβία, άλγος στην
περιοχή της γνάθου και πυρετό 38 C. Πήρε
για πέντε ημέρες CECLOR αλλά δεν παρουσιά-
στηκε βελτίωση. Ο αρχικός εργαστηριακός
έλεγχος έδειξε αιμοφαιρίνη (Ηβ)=12,7 GR

και λευκά = 5.900. Η γενική ούρων ήταν φυσιολογική. Αξονική τομογραφία τραχήλου έδειξε διογκωμένους υπογνάθιους λεμφαδένες άμφω, Επίσης διογκωμένοι λεμφαδένες υπάρχουν στην αριστερή υπερκλείδια χώρα.

Στο μυελόγραμμα βρέθηκε μυελός διηθημένος κατά 70% από βλάστες μεγάλου και μεσαίου μεγέθους με άφθονο πρωτόπλασμα. Η διάγνωση ορίστηκε. Το παιδί πάσχει από οξεία λεμφογενής λευχαιμία. Ορίστηκε θεραπεία BMF 90 για Ο.Λ.Λ. στις 23-2-95.

Σύμφωνα με την κλινική εικόνα του παιδιού και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ορίστηκε ο προγραμματισμός συγκεκριμένων νοσηλευτικών ενεργειών που αναγράφεται στον επόμενο πίνακα.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 1

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
1. ΑΛΩΠΕΚΙΑ Θλίψη που εκδηλώθηκε με παραίτηση από τη συνεργασία με το προσωπικό. Θυμός που εκδηλώθηκε με εχθρική διάθεση του παιδιού καθώς ένοιωθε ότι κανείς δεν του πρόσφερε ουσιαστική φροντίδα.	Αποδοχή της κατάστασης τόσο από το παιδί όσο & οι γονείς του.	Ενημέρωση του παιδιού και των γονέων για την εμφάνιση τριχόπτωσης. - Σύσταση για επιλογή σκούφου ή περούκας για το παιδί. - Διατήρηση καθαριότητας των μαλλιών και του ύψους τους σταθερά κοντού. - Συχνή αλλαγή κλινοσκεπασμάτων - Συζήτηση για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της αλωπεκίας.	-Ενημέρωση του παιδιού και των γονέων για την τριχόπτωση που θα εμφανισθεί. Το παιδί δεν θα πρέπει να ανησυχήσει όταν αρχίζει η τριχόπτωση γιατί αυτό δείχνει ότι η θεραπεία είναι αποτελεσματική. Αλλάστε σε λίγο καιρό τα 'μαλλάνια του' θα ξαναγίνουν όπως πριν. - Σύσταση στους γονείς και στο παιδί να επιλέξουν ένα σκουφάκι ή μια περούκα στο φυσικό χρώμα των μαλλιών του προκειμένου να μην αισθάνεται μειονετικά απέναντι στους άλλους. - Διατήρηση της καθαριότητας των μαλλιών του παιδιού. Τα μαλλιά είναι προτιμότερο να διατηρούνται κοντά ώστε να μην αισθάνεται το παιδί τόσο έντονη την τριχόπτωση. - Συχνή αλλαγή των κλινοσκεπασμάτων του παιδιού ώστε να μην αντιμετωπίζει συσσωρευμένα τα σημεία της τριχόπτωσης. - Συζήτηση με το παιδί (κατ' ιδίαν) και τους γονείς του για τα συναισθήματα που τους προκαλεί η αλωπεκία. Επίσης φροντίδα να συνειδητοποιήσει το παιδί ότι η απώλεια αυτή είναι μια μικρή παροδική 'θυσία' που όμως θα την ξεπεράσει αρκεί να θελήσει πραγματικά να γιατρευτεί. Προκειμένου όμως να ξεπεράσει το πρόβλημα θα πρέπει να	Το παιδί αλλά & οι γονείς του ενισχύθηκαν ψυχολογικά σε αρκετά ικανοποιητικό βαθμό ώστε να αποδεχθούν την κατάσταση και να μάθουν να ζουν με αυτή όσο θαυμάσια διαρκέσει.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΣΤΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ :
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΠΟΙΗΣΗ
ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ και
υποτονικός φόβος του
παιδιού στη θέα
του αίματος που
εκδηλώθηκε με
λάμα και ανησυ-
χία.

Αντιμετώπιση της
αιμορραγίας και εξά-
λειψη του φόβου του
παιδιού.

- Ακινησία του παιδιού.
- Απαγόρευση χορήγησης τροφής από το στόμα.
- Μετάγγιση αίματος.
- Παρακολούθηση για αντιδράσεις από τη μετάγγιση.
- Παρακολούθηση του παιδιού για τυχόν νέες αιμορραγίες καθώς και έλεγχος του αιματοκρίτη του.

- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και των γονέων.

συνειδητοποιήσει την ανάγκη συνεργασίας με το προσωπικό και την λήψη απόφασης από το ίδιο το παιδί ότι θα πολεμήσει την αρρώστια του με όσες θυσίες κι αν χρειαστεί.

- Το παιδί μόλις διαπιστωθεί αιμορραγία τίθεται σε ακινησία.
- Απαγορεύεται η λήψη τροφής από το στόμα.
- Ειδοποίηση της αιμοδοσίας, κατόπιν ιατρικής εντολής να ετοιμάσει αίμα για μετάγγιση.
- Το αίμα τίθεται για μετάγγιση στο παιδί αφού ληφθούν τα ζωτικά του σημεία και τεθεί ένας όρος 250 CC N/S 0,9% ενδοφλεβίως.
- Το παιδί παρακολουθείται για εμφάνιση αντιδράσεων από το αίμα που του χορηγείται (εμφάνιση, πυρετού, αλλαγή χρώματος στο δέρμα)
- Το παιδί παρακολουθείται για τυχόν νέες αιμορραγίες. Παρακολούθηση για εμφάνιση σημείων αιμορραγίας στα ούρα, τα κόπρανα τα εμέσματα, το δέρμα για πηλτέχειες. Αποφυγή εκτέλεσης ενέσεων για τον κίνδυνο αιματώματος. Εφαρμογή πίεσης στο σημείο της ένεσης για μερικά λεπτά της ώρας.
- Πρόληψη δυσκοιλιότητας με χορήγηση

Παρόλη την εμφάνιση της αιμορραγίας το συμβάν αντιμετωπίστηκε εγκαίρως και αποτελεσματικά. Το παιδί όμως δυσκολεύτηκε ξεπεράσει το φόβο που του προκάλεσε η θέα του αίματος, καθώς έφερε την εικόνα συνεχώς στο μυαλό του. Ο αιματοκρίτης του βελτιώθηκε και το παιδί καθώς άρχισε να νιώθει καλύτερα άρχισε να ξεπερνά τις φοβίες του.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

τροφών κυτταρίνης, άφθονων υγρών, εκτέλεση μαλάξεων στην κοιλιακή χώρα και χορήγηση ηπακτικών αν κριθεί αναγκαίο, διότι η δυσκοιλιότητα λόγω της έντονης προσπάθειας για την κένωση του εντέρου μπορεί να προκαλέσει αιμορραγία.

Σύσταση στο παιδί όταν θέλει να "φυσήξει" τη μύτη του να το εκτελέσει με όσο το δυνατόν ήπιες κινήσεις.

Έλεγχος του επιπέδου του αιματοκρίτη.

- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και των γονέων κατά τη διάρκεια του αιμορραγικού επεισοδίου και μετά από αυτό. Η θέα του αίματος προκαλεί ιδιαίτερη αναστάτωση και φόβο στα παιδιά αλλά και στους γονείς.

Προσπάθεια απόσπασης της προσοχής του παιδιού από το δυσάρεστο γεγονός. Κατά τη μετάγγιση αίματος, κρίνεται αναγκαία η συζήτηση με το παιδί και η ειλικρίνεια.

Διδακμαλία του παιδιού και των γονέων να φροντίζει για την αποφυγή όλων όσων μπορούν να προκαλέσουν αιμορραγία και η έγκαιρη ενημέρωση για σημεία αιμορραγίας.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΛΕΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

3. ΠΟΝΟΣ εντοπι-
ζόμενος στα οστά
(κυρίως των κάτω
ακρων) και ευερε-
θιστότητα λόγω
του περιορισμού
της κίνησης του
παιδιού, που
εκδηλώθηκε με
έλλειψη συνεργα-
σίας και εκρήξεις
θυμού.

Ανακούφιση του παι-
διού από τον πόνο και
μείωση της ευερεθι-
στότητας που παρου-
σιάζει.

- Συχνή αλλαγή θέσεων του παιδιού.
- Εκτέλεση εντριβών.
- Υποστήριξη των επώδυνων περιοχών.
- Μείωση του βάρους των κλινοσκεπασμάτων.
- Χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων.
- Μείωση των παραγόντων που αυξάνουν τη δυσχέρεια και την ευερεθιστότητα.
- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού. Ενασχόληση μαζί του.

- Συχνή αλλαγή θέσεων του παιδιού ώστε να ανακουφιστεί από τον πόνο.
- Εκτέλεση εντριβών, σε συχνά διαστήματα ώστε να εξασφαλιστεί η ηρεμία και η χαλάρωση του παιδιού.
- Υποστήριξη των επώδυνων περιοχών με αεροθαλάμους (κουκούδες με αέρα).
- Μείωση του βάρους των κλινοσκεπασμάτων για την αποφυγή επιδείνωσης της κατάστασης.
- Χορήγηση αναλγητικού φαρμάκου, PHENERGAN, 1/2 ταμπλέτας 1/2X2, λίγο πριν τον ύπνο ή το φαγητό ώστε να μην επηρεάζεται η ξεκούραση και η όρεξή του.
- Μείωση της έντασης των παραγόντων που αυξάνουν τη δυσχέρεια την οποία αισθάνεται το παιδί λόγω του πόνου. Τέτοιοι παράγοντες είναι οι θόρυβοι, το έντονο φως, ακόμη και οι επισκέψεις που μετά από συνεννόηση με το παιδί συμφωνήθηκε να μειωθούν, αφού υπέδειξε ποιά άτομα ήθελε οπωσδήποτε να το επισκέπτονται (οι γονείς και οι τρεις φίλοι του).
- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού ώστε να ξεπεράσει την ευερεθιστότητα που του προκαλεί η μείωση της κινητικότητας που του επιβάλλει ο πόνος.

Το παιδί αντι-
δρούσε σε
οποιαδήποτε
νοσηλεία γιατί
αισθανόταν
καταπιεσμένο
καθώς δεν είχε
τη δυνατότητα
να κινηθεί με
την ευχέρεια
που είχε πιο
πριν λόγω του
πόνου που
αισθάνεται.
Σιγά αλλά στα-
θερά, άρχισε
να εμφανίζει
σημάδια
βελτίωσης απι-
πος τη διά-
θεση.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Σύσταση για ενασχόληση με διάβασμα και ζωγραφική ώστε να αποσπάται η προσοχή του. Προσπάθεια να πειστεί το παιδί ότι αν συνεργαστεί μαζί μας θα ανακουφιστεί αρκετά από τον πόνο του.

4. ΝΑΥΤΙΑ & ΕΜΕΤΟΙ

Θλίψη που εκδηλώνεται με μειωμένη διάθεση να συμμετέχει σε οτιδήποτε συμβαίνει γύρω του.

Αντιμετώπιση της ναυτίας και των εμέτων και αντιμετώπιση της άσχημης διάθεσης του παιδιού. Πρόληψη αφυδάτωσης.

- Χορήγηση αντιεμετικών φαρμάκων.
- Απαγόρευση λήψης υγρών από το στόμα.
- Καθαρισμός της στοματικής κοιλότητας.
- Πρόληψη εισρόφησης.
- Μέτρηση προσλαμβανομένων και αποβαλλομένων υγρών.
- Εξάλειψη παραγόντων που επιτείνουν το πρόβλημα.
- Ενημέρωση του φύλλου νοσηλείας για τη φύση των εμεσμάτων.
- Ψυχολογική υποστήριξη

- Χορήγηση αντιεμετικού φαρμάκου 5 ML PHENERGAN σιρόπι X 2.
- Απαγόρευση λήψης τροφής και υγρών από το στόμα για αποφυγή επιδείνωσης των εμέτων.
- Προσεκτικός καθαρισμός της στοματικής κοιλότητας ώστε να μην παραμένουν τα υπολείμματα των εμεσμάτων σε αυτή και να προκαλούν επίταση του προβλήματος.
- Πρόληψη εισρόφησης με σωστή τοποθέτηση του παιδιού στο κλαί.
- Μέτρηση προσλαμβανομένων και αποβαλλομένων υγρών ώστε να αποφευχθεί διαταραχή ηλεκτρολυτών.
- Εξάλειψη παραγόντων που επιτείνουν το πρόβλημα όπως δυσάρεστες οσμές, θεάματα, ενοχλητικοί θόρυβοι, υπολείμματα εμεσμάτων στην στοματική κοιλότητα.
- Ενημέρωση του φύλλου νοσηλείας για τη φύση της ναυτίας και του εμετού (συχνότητα, ποσότητα περιεχόμενο).
- Ψυχολογική στήριξη του παιδιού όσο είναι δυνατόν καθώς υπό την επήρεια αυτού του προβλήματος είναι δύσκολο να

Μείωση των εμέτων και σχετική βελτίωση της διάθεσης του παιδιού που αρχίζει να αναλαμβάνει κάποιες από τις δραστηριότητες που είχε πριν τους εμετούς.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

αποσπάσουμε την προσοχή του παιδιού και να συζητήσουμε ή γενικά να ασχοληθούμε μαζί του.

Παρότρυνση του παιδιού να διαβάσει βιβλία, να ζωγραφίζει, να ακούει μουσική της αρεσκείας του, ώστε να αποσπάται η προσοχή του από το πρόβλημά του.

Π Ε Ρ Ι Π Τ Ω Σ Η Ι Ι

ΙΣΤΟΡΙΚΟ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ : Χ.Μ. (ΘΗΛΥ)
ΗΜΕΡ. ΓΕΝΝΗΣΗΣ : 13/12/1990
ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ : ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΑΣΦΑΛΕΙΑ : ΙΚΑ
ΗΜΕΡ. ΕΙΣΟΔΟΥ : 12/5/1995
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ : ΠΑΙΔΩΝ ' 'ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ' '
ΠΑΡΟΥΣΑ ΝΟΣΟΣ : ΟΓΚΟΣ WILMS (διογκωμένη μάζα κοιλίας)
ΟΙΚΟΓ. ΙΣΤΟΡΙΚΟ : Οι γονείς δεν εμφανίζουν κάποιο πρόβλημα

υγείας. Η κύηση ήταν φυσιολογική και ο τοκετός επίσης.

Προ 20 ημερών ξεκίνησε πυρετός που αποδώθηκε σε γρίπη από παιδίατρο. Χορηγήθηκε AUGMENTIN αλλά σε 3 ημέρες λόγω έναρξης διαρροϊκών κενώσεων, αλλάχθηκε σε CECLOX. Ο πυρετός συνεχίστηκε και το παιδί προσήλθε για έλεγχο στο Νοσοκομείο. Το παιδί εμφανίζει διογκωμένη μάζα κοιλίας, ανώδυνη. Η υπολογιστική τομογραφία κοιλίας έδειξε μάζα στο νεφρό επεκτεινόμενη προς το ήπαρ.

Η εξέταση ούρων έδειξε αιματουρία. Η ιστολογική εξέταση του όγκου επιβεβαίωσε τη διάγνωση: Νεφροβλάστωμα ή όγκος του WILMS.

Η πρόγνωση είναι αρκετά καλή λόγω της μικρής ηλικίας του παιδιού.

Η θεραπεία ορίστηκε σε συνδυασμό ακτινοβολίας σε σχήμα χημειοθεραπείας με βινκριστίνη, ακτινομυκητίνη D, αδριαμυκίνη και κυκλοφωσφαμίδη για 15 περίπου μήνες ξεκινώντας από τις 22/5/1995.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ Ι Ι

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

1. ΠΥΡΕΤΟΣ

και μείωση του άγχους του παιδιού που εκδηλώνεται με ανησυχία και έλλειψη συνεργασίας.

Ρύθμιση της θερμοκρασίας σε φυσιολογικά επίπεδα ή τουλάχιστον μείωσή της. Ψυχολογική υποστήριξη

-Εφαρμογή ψυχρών επιθεμάτων.

- Πρόληψη κρυολογήματος.

- Χορήγηση αντιπυρετικών φαρμάκων.

- Χορήγηση άφθονων υγρών.

- Μέτρηση και καταγραφή της θερμοκρασίας ανά τρίωρο.

- Παρατήρηση για σημεία αφυδάτωσης.

- Χορήγηση, ενδοφλεβίως, υγρών.

- Μέτρηση αποβαλλομένων - προσλαμβανομένων υγρών.

- Λουτρό επί κλίνης.

- Φροντίδα του ξηρού δέρματος.

- Ψυχολογική υποστήριξη.

- Εφαρμογή ψυχρών επιθεμάτων στο μέτωπο του παιδιού κάθε 20΄.

- Πρόληψη κρυολογήματος με συχνή αλλαγή του ιδρωμένου ιματισμού και απαγόρευση εισόδου, στο θάλαμο, ατόμων που είχαν κρυολογήσει.

- Χορήγηση αντιπυρετικών φαρμάκων ΑΡΟΤΕΛ 1/2 ταμπλέτα 1/2 X 3, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.

- Χορήγηση άφθονων υγρών (τσαγιού, πορτοκαλάδας, γάλακτος) καθώς η ενυδάτωση αυξάνει τη διούρηση και μειώνει θερμοκρασία.

- Μέτρηση και καταγραφή της θερμοκρασίας ανά τρίωρο.

- Παρατήρηση για σημεία αφυδάτωσης (εξέταση του δέρματος και των βλεννογόνων, μείωση διούρησης).

- Χορήγηση υγρών ενδοφλεβίως

1ος D/W 5% 1000 CC

2ος N/S 0,9% 1000 CC

για ολοκληρωμένη ενυδάτωση.

- Μέτρηση αποβαλλομένων και προσλαμβανομένων υγρών αφού το παιδί με τις αφιδρώσεις χάνει άλατα και υγρά και διαταράσσεται το ισοζύγιο υγρών και ηλεκτρολυτών. Έλεγχος πυκνότητας - ποσότητας ούρων.

Εκτέλεση

- Λουτρού επί κλίνης με νερό θερμοκρασίας

Τα δύο πρώτα 24ωρα η θερμοκρασία κυμαινόταν μεταξύ 38 - 38,5 C.

Το τρίτο 24ωρο μειώθηκε στο 37,5 C.

Η φαρμακευτική αγωγή συνεχίστηκε.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

1 C ή και περισσότερο χαμηλότερη σχέση με τη θερμοκρασία του δέρματός του.
- Επαλείψεις του δέρματος με LOTION λόγω της ξηρότητας που εμφανίζεται.
- Ψυχολογική στήριξη του παιδιού με συζητήσεις που αφορούν το τι συμβαίνει στο σώμα με τον πυρετό και πως θα ξεπεραστεί αυτό. Εξήγηση ότι η εκδήλωση πυρετού σημαίνει ότι ο οργανισμός αμύνεται σωστά και προσπαθεί να ρυθμίσει τη θερμοκρασία του αλλά γι' αυτό χρειάζεται και τη δική μας σύμπραξη. Παρότρυνση του παιδιού να συνεργαστεί μαζί μας σε κάθε ενέργεια που σκοπό έχει την πτώση του πυρετού ώστε να ανακουφιστεί και να μπορέσει να ασχοληθεί με την όρεξη που είχε και πιο πριν με τις αγαπημένες του ενασχολήσεις.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

2. ΑΝΟΡΕΞΙΑ

Αδυναμία του παιδιού να συγκεντρωθεί την ώρα του γεύματος στο φαγητό του.

Καθώς αποσπάται η προσοχή του λόγω διαφόρων εξωτερικών παραγόντων.

Αύξηση της όρεξης. Εξάλειψη των παραγόντων που δυσχεραίνουν τη συγκέντρωση του παιδιού στο γεύμα του.

- Συζήτηση με το παιδί σχετικά με τις προτιμήσεις του γύρω από το φαγητό.

- Σύσταση χορήγησης μικρών και συχνών γευμάτων.

- Συνεργασία με το διαιτολόγιο για την παρουσίαση θρεπτικών και ελκυστικών τροφών.

- Περιποίηση της στοματικής κοιλότητας.

- Μείωση των παραγόντων που αποσπούν την προσοχή του παιδιού από το γεύμα του.

- Ψυχολογική υποστήριξη.

- Συζήτηση με το παιδί που σχετίζεται με τις προτιμήσεις του γύρω από το φαγητό ώστε να του προσφέρεται τροφή της αρεσκείας του.

- Σύσταση χορήγησης μικρών και συχνών γευμάτων που διευκολύνουν την αύξηση της όρεξης.

- Συνεργασία με το διαιτολόγιο ώστε το παιδί να έχει ένα διαιτολόγιο πλούσιο σε βιταμίνες, λευκώματα, θερμίδες. Φροντίδα η τροφή να είναι καλοσερβιρισμένη, να έχει ποικιλία και να είναι κρύα ή ζεστή ανάλογα με το είδος της.

- Περιποίηση της στοματικής κοιλότητας πριν και μετά το γεύμα.

- Μείωση των παραγόντων που επηρεάζουν την όρεξη.

Φροντίδα ώστε το περιβάλλον να μην είναι τέτοιο ώστε να επηρεάζει το παιδί την ώρα του φαγητού και να του αποσπά την προσοχή (θόρυβοι, επισκέψεις).

Το παιδί δεν ενοχλείται κατά την ώρα των γευμάτων για να εκτελεστεί οποιουδήποτε είδους νοσηλεία.

- Εξήγηση στο παιδί της σπουδαιότητας λήψης ολόκληρων των γευμάτων προκειμένου να ενισχυθεί ο οργανισμός του και να είναι σε θέση να ανταπεξέλθει δυναμικά στην αρρώστια και να την πολεμίσει.

Το παιδί προσπάθησε να τρώει όσο το δυνατόν περισσότερο και σιγά - σιγά η όρεξή του άρχισε να επανέρχεται.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΣΤΕΝΟΥΣ

ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Ακόμη και αν αρχικά αισθάνεται έντονη την ανορεξία, αν φροντίσει να τρώει όσο περισσότερο μπορεί κάθε φορά θα βελτιωθεί η όρεξή του σημαντικά. Συζήτηση - ενημέρωση για τα θρεπτικά στοιχεία κάθε τροφής (υδατάνορακες, πρωτεΐνες, βιταμίνες) και τι ρόλο παίζει το κάθε ένα αλλά και πως τα χρησιμοποιεί ο οργανισμός. Αυτή η συζήτηση συνοδεύτηκε από παρουσίαση εικόνων με διάφορες τροφές και τα θρεπτικά στοιχεία τους. Παρότρυνση του παιδιού να μάθει κάποιες αντιπροσωπευτικές τροφές που περιέχουν υδατάνορακες ή πρωτεΐνες ή άλλα στοιχεία στο μεγαλύτερο ποσοστό τους. Ακολούθησε ένα παιχνίδι ερωτήσεων για όσα είχε μάθει στο οποίο συμμετείχε με ιδιαίτερο ενδιαφέρον.

**ΠΡΟΒΛΗΜΑ Η ΑΝΑΓΚΗ
ΑΣΘΕΝΟΥΣ**

**ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤ. ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

**ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ**

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ**

3. ΕΞΕΛΚΩΣΕΙΣ ΤΟΥ
ΒΛΕΝΝΟΓΟΝΟΥ & ΕΥΕ-
ΡΕΘΙΣΤΟΤΗΤΑ του
παιδιού που εκδηλώ-
θηκε με διακοπή της
συνεργασίας με το
προσωπικό και εκδη-
λώσεις θυμού.

Αντιμετώπιση εξελκώ-
σεων και ευερεθιστό-
τητας του παιδιού.

- Περιποίηση της
στοματικής κοιλό-
τητας.
- Μαλακή δίαιτα
- Επανάλειψη των
χειλέων με γλυ-
κερίνη.
- Χορήγηση μυκο-
στατίνης.
- Χορήγηση τοπι-
κών αναισθητικών
- Ενθάρρυνση λή-
ψης υγρών με κα-
λαμάκι.
- Ψυχολογική υπο-
στήριξη.

- Περιποίηση της στο-
ματικής κοιλότητας
κάθε 2 - 3 ώρες και
απαραίτητα πριν και
μετά το φαγητό, με
σπατόλλα και πολίπιο
βάμβακος για την απο-
μάκρυνση υπολειμάτων
τροφής.
- Χορήγηση μαλακής
δίαιτας για την απο-
φυγή μηχανικού ερε-
θισμού της στοματικής
κοιλότητας.
- Επάλειψη των χειλέων
με γλυκερίνη για την
αποφυγή δημιουργίας
ρωγμών.
- Χορήγηση μυκοστατί-
νης σε σταγόνες για
τη βελτίωση των
εξελκώσεων.
- Χορήγηση τοπικών
αναισθητικών, όπως
για ανακούφιση από
τον πόνο.
- Ενθάρρυνση λήψης
υγρών με καλαμάκι και
την παράκαμψη των
επώδυνων εξελκώσεων.
- Ψυχολογική υποστή-
ριξη του παιδιού
ιδιαίτερα ευερέσθη-
το και ανορεξικό.
Ενασχόληση με το
παιδί και ανάπτυξη
διαφόρων δραστηριοτή-
των όπως ζωγραφικής ή
το διάβασμα μιας
ιστορίας στις οποίες
το παιδί δεν προβλη-
ματίζεται λόγω των
εξελκώσεων να μην
συμμετέχει. Ενημέρωση
του παιδιού ότι το
πρόβλημά του θα ξεπε-
ραστεί αρκεί να συνεργ-
αστεί μαζί μας και
να ακολουθήσει τις
οδηγίες μας.

Οι εξελκώσεις
βελτιώθηκαν
αρκετά, το
παιδί ανακουφί-
στηκε και
πρέμισε. Οι νο-
σηλευτικές
παρεμβάσεις
συνεχίσθηκαν.

Ε Π Ι Λ Ο Γ Ο Σ

Κατά τη διάρκεια της συλλογής των στοιχείων προκειμένου να ολοκληρωθεί η συγγραφή αυτής της εργασίας, διαπίστωσα όλο τον κόπο και τα προβλήματα που προκαλούν τα κακόηθη νεοπλάσματα στα πάσχοντα παιδιά και τις οικογένειές τους. Παρατήρησα από κοντά τα διάφορα στάδια, τις διακυμάνσεις στην ψυχολογία τους και προσπάθησα να εφαρμόσω όλα όσα έχω διδαχθεί κατά τη διάρκεια της φοίτησης μου στο σχολή της Νοσηλευτικής αλλά και όσα διάβασα σχετικά με το συγκεκριμένο είδος νοσημάτων.

Η διαπίστωση ότι το παιδί πάσχει από κάποιο κακόηθες νεόπλασμα αποτελεί μεγάλη δοκιμασία για το ίδιο και την οικογένειά του. Σε αυτόν τον αγώνα να παλαίψουν την αρρώστια αναλώνουν όλες τις δυνάμεις τους, όλη τη ψυχή τους.

Η δοκιμασία αυτή είναι ιδιαίτερα επώδυνη και είναι πολύ δύσκολο να την ξεπεράσουν με τις λιγότερες συνέπειες αν δεν έχουν την κατάλληλη στήριξη και συμπαράσταση από όλους εμάς που ερχόμαστε άμεσα σε επαφή μαζί τους. Χωρίς αυτή την υποστήριξη δεν είναι δυνατόν να ανταπεξέλθουν ούτε στο ήμισυ των προβλημάτων που προκύπτουν από τη νόσο.

Ποιά είναι η δική μας ευθύνη; Πως θα ετοιμασθούμε για να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματα αυτά;

Αυτό θα επιτευχθεί με την αύξηση των γνώσεων μας και την απόφασή μας να διαθέσουμε όλες τις δυνάμεις, ψυχικές και σωματικές στην φροντίδα αυτών των παιδιών και των οικογένειών τους που δοκιμάζονται τόσο σκληρά.

Μπορούμε να χωρίσουμε τις ευθύνες μας σε τρεις κατηγορίες:

- Η πρώτη είναι η αντιμετώπιση της ατομικής περίπτωσης του παιδιού και της οικογενείας του. Εδώ χρειάζεται καλή διάγνωση για:

α. Εγκαιρη διάγνωση

β. Τρόπο ανακοίνωσης στους γονείς

γ. Συνεργασία των αρμοδίων επαγγελματιών υγείας (παιδιάτρου, νοσηλευτού/τριας, ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού) για καθοδήγηση και υποστήριξη όλης της οικογένειας και

δ. Κάτι που οι περισσότεροι δεν έχουμε συνειδητοποιήσει, κι αυτό είναι η προσπάθεια ανεξαρτητοποίησης του παιδιού και της οικογένειάς του.

Κύριος στόχος μας πρέπει να είναι πως θα βοηθήσει το παιδί ώστε να γίνει συμμετοχος και όχι παθητικός λήπτης κάθε φροντίδας για την υγεία του. Το παιδί και η οικογένεια πρέπει να προσπαθήσουν αρκετά ώστε να έχουν την ικανότητα να αναλάβουν ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας και των αποφάσεων για το πρόβλημά τους.

Η δεύτερη κατηγορία θεμάτων είναι ο ρόλος μας ως συμβούλων προς τις Υπηρεσίες Υγείας αλλά και ως μορφωμένων

πολιτών. Ας μην υποτιμάμε αυτό το ρόλο μας. Κάθε πολίτης, περισσότερο ο μορφωμένος και ακόμη περισσότερο ο ειδικός στα θέματα υγείας, πρέπει να προσπαθεί να επηρεάζει προς τη σωστή κατεύθυνση όλα τα κέντρα αποφάσεων είτε είναι διοικήσεις οργανισμών κοινωνικής πρόνοιας, είτε τοπική αυτοδιοίκηση, είτε βουλευτές και κυβέρνηση. Σε αυτόν τον τομέα είμαστε ακόμη πολύ πίσω και πολλά πρέπει να κάνουμε για να επηρεάζουμε όλους τους υπεύθυνους και να τους καθοδηγούμε προς τη σωστή κατεύθυνση.

Τέλος η τρίτη κατηγορία θεμάτων είναι τα ηθικά προβλήματα που αντιμετωπίζουμε όταν ασχολούμαστε με καρκινοπαθή παιδιά.

Όσοι ασχολούμαστε με αυτά τα παιδιά πρέπει να είμαστε έτοιμοι να αναγνωρίσουμε τα ηθικά διλήμματα και τον τρόπο προσέγγισής τους. Ακαμπτοι κανόνες δεν υπάρχουν. Μόνο η ευαισθησία, η γνώση και πάνω απ' όλα αγάπη θα μπορέσει να βοηθήσει.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να αναφερθώ στην ψυχολογική προσέγγιση των καρκινοπαθών παιδιών και των οικογενειών τους, η οποία θα πρέπει να αποτελέσει κύριο μέλημά μας.

Η ίδια διαπίστωση τα θετικά αποτελέσματα που αποφέρει η παροχή ολοκληρωμένης εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας τόσο στην ανακούφιση από τα σωματικά όσο και από τα ψυχικά προβλήματα. Όταν το άτομο έχει "τακτοποιήσει" τον ψυχικό του κόσμο τότε όλα φαίνονται πιο απλά και η ψυχή είναι ειρηνική και έτοιμη να δεχθεί ακόμη και την προοπτική του θανάτου, να συμφιλιωθεί με αυτή και να προετοιμα-

στεί για το τέλος που πλησιάζει.

Τα παιδικά κακοήθη νεοπλάσματα είναι ένας αλλόκοτος συνδιασμός πόνου, γεύσης θανάτου και παιδικής τρυφερότητας. Παιδιά χτυπημένα από την αρρώστια, που ζουν με την ελπίδα για ένα καλύτερο αύριο. Σε πόσες τέτοιες παιδικές ψυχούλες, δεν έχει φωλιάσει η επιθυμία να παίξουν, να τρέξουν μακριά από τα νοσοκομεία και τα φάρμακα.

Αλλά ελπίδες υπάρχουν και μάλιστα πολλές. Αισιοδοξία που ξεπετάγεται μέσα από τη σωστή ενημέρωση και εξειδικευμένη γνώση, αλλά και από τα ίδια τα παιδιά που παρόλο τον πόνο τους όταν έχουν σωστή ψυχολογική υποστήριξη, επιδεικνύουν περισσότερο κουράγιο από ότι εμείς οι υπόλοιποι που ασχολούμαστε μαζί τους.

Ο αγώνας είναι σκληρός, αλλά η ελπίδα έρχεται να δώσει κουράγιο στις ψυχές, να αναπτερώσει το ηθικό. Αυτή μας κρατά στη ζωή και μας δίνει τη δύναμη να ζήσουμε, παράλληλα με τη στενή συνεργασία όλων μας.

Ας ευχηθούμε ότι σύντομα τα κακοήθη νεοπλάσματα των παιδιών δεν θα είναι πλέον ανίατα, ώστε τα παιδιά, που αποτελούν το μέλλον μας, να μπορέσουν να μεγαλώσουν και να φτιάξουν έναν κόσμο καλύτερο κι ευτυχέστερο από αυτόν που θα τους παραδώσουμε εμείς.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. D. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ. - ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ ΔΑΝ. 'Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρτίνο'', έκδοση 1η, Εκδόσεις 'Φλόγα'', ΑΘΗΝΑ 1986.

2. ΒΕΛΟΓΙΑΝΝΗ - ΜΟΥΤΣΟΠΟΥΛΟΥ Δ. - ΚΟΥΤΣΕΛΙΝΗ 'Ψυχολογική προσέγγιση του βαρέος αρρώστου'', έκδοση 1η, Εκδόσεις 'Φλόγα'', ΑΘΗΝΑ 1986

3. ΔΑΙΚΟΣ Γ. - ΛΥΣΣΑΙΟΣ Β. - ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ Κ. 'Σεμινάρια ογκολογίας I και III'', έκδοση 1η, Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνος Γ, ΑΘΗΝΑ 1989.

4. ΚΑΛΑΝΤΖΗ - ΑΖΙΖΙ ΑΝ. 'Θέματα Κλινικής Ψυχολογίας 1: Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο χώρο της υγείας'', έκδοση 4η, εκδόσεις Δέσποινα Μαυρομάτη, ΑΘΗΝΑ 1992.

5. ΚΑΛΛΙΝΙΚΟΥ - ΜΑΝΙΑΤΗ Α. ΣΕΙΤΑΝΙΔΗΣ Β. - ΤΣΙΓΑΛΙΔΟΥ - ΜΠΑΛΑ Β. 'Νεοπλασματικά νοσήματα του αίματος'', Έκδοση 1η, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1990.

6. ΚΑΡΔΙΟΛΗΣ Ν. - ΡΗΓΑΤΟΥ Γ. 'Η αλήθεια και ο ασθενής με νεόπλασμα'' Έκδοση 1η, Ιατρικές εκδόσεις Βήτα, ΑΘΗΝΑ 1991.

7. ΚΑΤΣΩΛΗ Φ. 'Η ιδεολογική κρίση της νοσηλευτικής στην εποχή μας. Λειτουργήμα ή επάγγελμα;'' Εισήγηση στο ΙΑ Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, Αλεξανδρούπολη 22-24 Μαΐου 1984.

8. ΚΟΣΜΙΔΗΣ Α. "Επείγουσα θεραπευτική ογκολογία" Έκδοση 1η
Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, ΑΘΗΝΑ 1984.
-
9. ΚΥΡΙΑΚΙΔΟΥ Α. "Καρκίνος και πόνος" Εισήγηση στο Ε' Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, Ιωάννινα 8 - 12 Σεπτεμβρίου.
-
10. ΛΑΝΑΡΑ Β. "Νοσηλευτική στην ογκολογία, θέματα Παθολογίας Ογκολογίας" Έκδοση 1η. Εκδόσεις Αφού Αργυριάδη ΟΕ, ΑΘΗΝΑ 1989.
-
11. ΛΥΣΣΑΙΟΣ Β. "Νοσηλεία στο σπίτι για καρκινοπαθείς" Εισήγηση στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ογκολογίας", Έκδοση 1η, Εκδόσεις Αφού Αργυριάδη ΟΕ, ΑΘΗΝΑ 1985.
-
12. ΜΑΤΣΑΝΙΩΤΗΣ Ν. "Εμείς και το παιδί μας", Έκδοση 1η, Εκδόσεις Χρηστάκης, ΑΘΗΝΑ 1982.
-
13. ΜΕΛΕΤΗΣ Χ. "Μεταμόσχευση μυελού των οστών στα κακοήθη αιματολογικά νοσήματα", δημοσίευση στο περιοδικό "Ιατρική" τεύχος 53, ΑΘΗΝΑ 1988.
-
14. ΠΑΝΟΥ Μ. "Παιδιατρική Νοσηλευτική. Εννοιολογική προσέγγιση" Έκδοση 1η, Εκδόσεις Βήτα, ΑΘΗΝΑ 1992.
-
15. ΠΑΠΑΔΑΤΟΣ Κ. "Επίτομη Παιδιατρική" Έκδοση 2η, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, ΑΘΗΝΑ 1991.
-
16. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ ΔΑΝ, "STRESS νοσηλευτών/τριων" Εισήγηση στην ημερίδα "Αλλαγή της σωματικής εικόνας: μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο", ΑΘΗΝΑ 6 Φεβρουαρίου 1992.
-

17. ΠΑΤΗΡΑΚΗ Α. 'Υπεύθυνη νοσηλευτική ανταπόκριση στο κάλεσμα του ανθρώπου με καρκίνο που πονά'', Εισήγηση στο ΙΒ' Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, ΑΘΗΝΑ 14-15 Μαΐου 1991.
-
18. ΠΙΛΙΠΠΙΔΗΣ Φ. 'Διερεύνηση του παιδιού με λευχαιμία'', Έκδοση 1η Επιστημονικές Εκδόσεις Παρσιάνος Γ., ΑΘΗΝΑ 1985
-
19. ΡΑΓΙΑ Α. 'Η διαπροσωπική διάσταση της Νοσηλευτικής'', δημοσίευση στο περιοδικό 'Τομή και φροντίδα'', τεύχος 8, Ιανουάριος 1990.
-
20. ΡΗΓΑΤΟΣ Γ. 'Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία'', έκδοση 1η Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα 1985.
-
21. ΣΑΒΒΟΠΟΥΛΟΥ 'Νοσηλευτική φροντίδα του καρκινοπαθούς στα τελικά στάδια της ζωής του'' Εισήγηση στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο ογκολογίας, Έκδοση 1η, Εκδόσεις Αφοί Αργυριάδη ΟΕ, ΑΘΗΝΑ 1985.
-
22. ΣΤΡΑΤΗΓΑΚΗ Ε. 'Αρχές και STANDARDS παιδιατρικής νοσηλευτικής'' Εισήγηση στο Η' Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, ΑΘΗΝΑ 1981
-
23. ΤΣΟΧΑΣ ΚΩΝ. 'Επίτομη Κλινική Φαρμακολογία'' Έκδοση 1η, Εκδόσεις Λύχνος, ΑΘΗΝΑ 1988.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. BEUERS M. WERNER J. - DUTBURG S. "Complete guide to Cancer nursing" 1st edition, edited by Medical Economics Company Edward Arnold, London 1984.
2. CAPRA G.O. "Care of the cancer patient" 2nd edition, Edited by Machillan education LTP, London 1986.
3. HAMMILTON P.M. "Basic Pediatric Nursing", 6th editionm edited by Morby Year Book, Boston 1991.
4. HATHAWAY W.A. - HAY W.W. Jr. - GROOTHUIS J.R. - PAISLEY J.W. "Current Pediatric Diaghosis and Treatment" 11th edition, edited by Lange Medical editions.
5. HUGHES WR "Fatal Injections in childhood leukemia" 1st edition, New York 1971
6. KUBLER - ROSS "On death and dying. What the dying have to teach dostors, nurses, patients and their own families" 1st edition, edited by Machillian, New YorK 1969.
7. NATHAN D.G - OSKI F.A. "Hematology of infancy and chilhood" Volume 2, 3d edition, edited by W.D. Saunders Company, 1987
