

Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΩΝ
Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΤΥΧΙΟ Α΄

ΠΤΥΧΙΑΚΗ:

ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΣΤΑΔΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ
ΒΟΓΙΑΤΖΟΓΛΟΥ ΜΑΡΙΑ-ΣΤΕΛΛΑ



ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ
ΚΑΡΓΑ ΜΑΡΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2004

ΑΡΙΘΜΟΣ
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

6599



I will be dancing to
the Nutcracker Suite.
Watch a rainbow because
that's what I will dance
on. —

...Η ζωγραφιά του εξωφύλλου αποτυπώνει τα όνειρα που κάνει ένα παιδί για τον
παράδεισο...!

*Αφιερωμένο σε όλα τα παιδιά που
δίνουν αγάπη για να ζήσουν,
σε όλους όσους με χαμόγελο είναι
δίπλα τους
και στους γονείς μου, που με έμαθαν
να είμαι δυνατή και που είναι πάντα
εκεί, όταν τους χρειάζομαι.*

Βογιατζόγλου Μαρία - Στέλλα

**ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ:
ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΣΤΑΔΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ**

	σελ.
Περιεχόμενα	
Πρόλογος	1
Εισαγωγή	3
1 Γενικό μέρος : Το παιδί που πεθαίνει - Τελευταία στάδια	4
1.1 Περίοδος Διάγνωσης	5
1.1.1 Η Εισαγωγή Στο Νοσοκομείο	6
1.1.2 Ανακοίνωση Της Αρρώστιας	9
1.1.3 Η Γνώση Της Αρρώστιας Και Οι Πηγές Πληροφόρησής Της Για Το Παιδί	14
1.1.4 Πώς Κατανοούν Το Θάνατο Τα Παιδιά	17
1.1.5 Η Έκφραση Της Γνώσης Του Θανάτου	23
1.1.6 Οι Αντιδράσεις Του Παιδιού Στη Γνώση Του Θανάτου	25
1.2 Περίοδος Θεραπείας	30
1.2.1 Τα Αισθήματα Του Παιδιού Κατά Τη Διάρκεια Της Θεραπείας	31
1.2.2 Αντίληψη Της Εικόνας Εαυτού Του Παιδιού	37
1.2.3 Επιπτώσεις Στην Οικογένεια Από Τη Νοσηλεία Του Παιδιού	42
1.2.4 Συμμετοχή Γονέων Στο Νοσοκομείο	45
1.3 Περίοδος Θανάτου Του Παιδιού	
Το Πένθος Στην Οικογένεια	49
1.3.1 Συναισθήματα Και Ανάγκες Του Παιδιού Στο Τελικό Στάδιο Της Αρρώστιας Του	50
1.3.2 Το Πένθος Των Μελών Της Οικογένειας	54
2 Ειδικό Μέρος: Το Παιδί Που Πεθαίνει – Νοσηλευτικός Ρόλος	58
2.1 Τεχνικές Θεραπευτικής Επικοινωνίας	59
2.2 Περίοδος Διάγνωσης	67
2.2.1 Γενικό Πλάνο Ενημέρωσης Για Τη Διάγνωση	68
2.2.2 Ενημέρωση Των Γονιών Από Την Διεπιστημονική Ομάδα	75
2.2.3 Ενημέρωση Του Παιδιού Από Την Διεπιστημονική Ομάδα	80
2.2.4 Η Διεπιστημονική Ομάδα Της Φροντίδας	83
2.3 Περίοδος Θεραπείας	85
2.3.1 Προετοιμασία Του Παιδιού Για Τη Νοσηλεία	85
2.3.2 Νοσηλευτικός Ρόλος Κατά Την Εκτέλεση Της Διαδικασίας	90
2.3.3 Υποστήριξη Του Παιδιού Από Το Νοσηλευτή Μετά Τη Διαδικασία	92
2.3.4 Αντιμετώπιση Του Πόνου	93
2.3.5 Το Παιχνίδι Ως Μέσο Θεραπείας	102
2.3.6 Νοσηλευτική Φροντίδα Σε Διαταραχή Εικόνας Σώματος Και Αυτοϊδέας	105
2.3.7 Ο Νοσηλευτικός Ρόλος Στην Φροντίδα Του Παιδιού Στο Νοσοκομείο Από Την Οικογένεια	111
2.4. Περίοδος Θανάτου	115
2.4.1 Ο Νοσηλευτής Δίπλα Στο Παιδί Που Πεθαίνει	115
2.4.2 Ο Νοσηλευτής Δίπλα Στην Οικογένεια	117
2.4.3 Συναισθήματα νοσηλευτή	120
Επίλογος	122
Βιβλιογραφία	

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

«Ο θάνατος ήταν μαζί μας από πάντα και θα είναι μαζί μας για πάντα.»² (Kübler-Ross). Ποτέ όμως ο άνθρωπος δεν είχε εξοικειωθεί με την έννοια του θανάτου και ίσως ποτέ δεν θα εξοικειωθεί, ώστε να μπορέσει να τον προσεγγίσει με ευκολία, να τον γνωρίσει περισσότερο και να τον κατανοήσει πλήρως.

Ο θάνατος είναι φυσικός, αναμφισβήτητος και αναπόφευκτος. Στην καθημερινότητά μας, ωστόσο, δείχνουμε συνεχώς με τη συμπεριφορά μας τη διάθεσή μας να τον εξαλείψουμε. Μιλάμε για το θάνατο, ίσως με λιγότερη δυσκολία, όταν αυτός αφορά τους άλλους, όταν αυτοί οι άλλοι δεν είναι τα δικά μας αγαπημένα πρόσωπα ή ο δικός μας προσωπικός θάνατος. Αυτό μοιάζει αδιανόητο γιατί «στο ασυνείδητο του ο καθένας είναι πεπεισμένος για την αθανασία του» Freud. Ο θάνατος γίνεται ακόμα πιο αδιανόητος όταν έρχεται να συναντήσει το παιδί, όταν δεν αποτελεί 'το τελικό στάδιο της εξέλιξης', αλλά έρχεται να συναντήσει και να σταματήσει την εξέλιξη.³ Ωστόσο όσο αδιανόητος και αν είναι ο θάνατος ενός παιδιού, αποτελεί μια πραγματικότητα της ζωής του και της ζωής των γύρω του.

Πριν από μερικά χρόνια τα παιδιά που έπασχαν από σοβαρές ασθένειες ήταν καταδικασμένα και αντιμετωπιζόνταν σαν παιδιά που «πεθαίνουν». Χάρη όμως στην πρόοδο που έχει συντελεστεί τα τελευταία χρόνια στις επιστήμες της υγείας, γίνονται προσπάθειες να αντιμετωπίζονται τα παιδιά που πεθαίνουν, σαν παιδιά που ζουν μέχρι την τελευταία στιγμή.

Όταν λοιπόν η ιατρική σηκώνει τα χέρια ψηλά, μη μπορώντας να προσφέρει κάτι περισσότερο, ο νοσηλευτής συνεχίζει να προσφέρει τις υπηρεσίες του όλο το 24ωρο στο πλευρό του παιδιού. Ο ρόλος του δεν τελειώνει με την τυπική νοσηλευτική φροντίδα. Συνεχίζεται με την ψυχολογική υποστήριξη προς το παιδί, το παιχνίδι και την στήριξη της οικογένειάς του. Ο νοσηλευτικός ρόλος οπότε, είναι δύσκολος και περίπλοκος. Γιατί εκτός από τις σύνθετες νοσηλευτικές γνώσεις, θα πρέπει να γνωρίζει και στοιχεία παιδικής ψυχολογίας για κάθε ηλικία και να εξατομικεύει την φροντίδα του στο κάθε παιδί.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθούν:

- Η ψυχολογική κατάσταση του παιδιού κατά τις περιόδους της διάγνωσης, της θεραπείας και του θανάτου.

- Ο νοσηλευτικός ρόλος στα παραπάνω στάδια.
- Και τέλος, ο ρόλος του νοσηλευτή δίπλα στην οικογένεια, κατά τη διάρκεια του πένθους της.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μελέτη της ιατρικής για τα παιδιά ξεκίνησε πολύ νωρίς με τον αρχαίο Έλληνα γιατρό Αρεταίο κατά τον 1ο αιώνα μ.χ., ο οποίος ανέφερε εν συντομία παιδικές ασθένειες, ενώ σύμφωνα με αναφορές, είχε προηγηθεί ο Ιπποκράτης ο οποίος έδινε έμφαση στις παιδικές ασθένειες.

Οι πιο χαρακτηριστικές πρόοδοι έρχονται το 18ο αιώνα και είναι αυτές που έχουν άμεση σχέση με τη φιλοσοφία του διαφωτισμού. Σημαντικός παράγοντας για βελτίωση των συνθηκών υγιεινής των νηπίων και παιδιών ήταν η επίδραση του φιλοσόφου Jean Jacques Rousseau, ο οποίος έστρεψε την προσοχή στις ανάγκες των παιδιών. Κατά τον Rousseau, η μητέρα θεωρείται η κύρια υπεύθυνη για την ηθική αγωγή, αλλά και την σωματική υγεία και πνευματική ανάπτυξη των παιδιών.

Το πιο σημαντικό βήμα ως προς την φροντίδα του άρρωστου παιδιού, έγινε στην Αγγλία το 1769, από τον G. Armstrong και ήταν η ίδρυση του πρώτου «Ιατρείου για φτωχά παιδιά». Αυτό ήταν και η αρχή για κλινική διδασκαλία των φοιτητών στις παιδικές ασθένειες. Η ίδρυση του ιατρείου αυτού ήταν και η αρχή της ιδέας ότι τα παιδιά πρέπει να νοσηλεύονται σε ειδικά παιδιατρικά τμήματα ή νοσοκομεία και να τυγχάνουν ειδικής αντιμετώπισης, ανάλογης με τις ανάγκες που απαιτεί η ηλικία τους.⁴

Σήμερα, τα παιδιά νοσηλεύονται σε παιδιατρικά τμήματα, με παιδιά της ίδιας ηλικίας, σε περιβάλλον κατάλληλα διαμορφωμένο ώστε να καλύπτει όλες τις ανάγκες τους και τις ανάγκες των γονιών τους και έχουν τη φροντίδα προσωπικού ειδικά εκπαιδευμένου. Ωστόσο, η νοσηλεία των παιδιών αποτελεί ακόμα, αντικείμενο έντονου ενδιαφέροντος των παιδιάτρων, των νοσηλευτών, των ψυχολόγων και άλλων επιστημών υγείας ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με σοβαρές και θανατηφόρες ασθένειες.

Η εισαγωγή των παιδιών στο νοσοκομείο, αποδιοργανώνει τις σχέσεις γονέα-παιδιού. Ακολουθεί η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας που αλλάζει τους ρυθμούς της ζωής της οικογένειας και τραυματίζει τον ψυχικό κόσμο του ίδιου του παιδιού. Η περίοδος της θεραπείας, είναι ένας αγώνας για όλη την οικογένεια. Τα προβλήματα που θα αντιμετωπίσουν σε αυτές τις περιόδους και ως το τέλος είναι σύνθετα και πολλαπλά. Οι βασικότεροι «βοηθοί» και «συμπορευτές» τους σε αυτό το Γολγοθά, είναι οι νοσηλευτές.

1. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

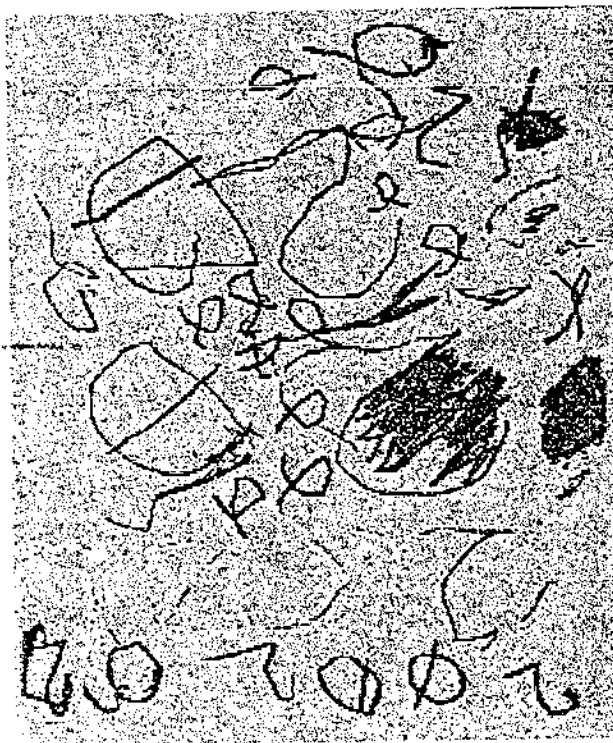
ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ – ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΣΤΑΔΙΑ

1.1 ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Η διάγνωση μιας σοβαρής, θανατηφόρου ασθένειας, δεν είναι καταστροφική μόνο για την ψυχοσύνθεση του ίδιου του παιδιού, αλλά δημιουργεί μεγάλη κρίση και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας. Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης αλλά και τις επόμενες από αυτή βδομάδες, 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.⁵ Η οδύσσεια αρχίζει κιόλας από την εισαγωγή στο νοσοκομείο.

1.1.1 Η ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένειά του. Ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μια βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς (Douglas 1975, Rutter 1972). Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο.



(Μπερδεμένα αισθήματα παιδιού από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο)

Το έντονο άγχος είναι ίσως το σημαντικότερο και πιο συχνό αποτέλεσμα της μακρόχρονης παραμονής ενός παιδιού στο νοσοκομείο. Ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες που συνθέτουν αυτήν την ψυχοπιεστική εμπειρία, είναι οι ακόλουθοι (Παπαδάτου 1988):

- Ο αποχωρισμός από τα αγαπημένα του πρόσωπα.
- Η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού της οικογένειας.
- Οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται ή τον πόνο που βιώνει.
- Η ενδεχόμενη αλλαγή στην συμπεριφορά και στην στάση των ανήσυχων γονιών του.
- Οι 'παράλογες' προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του.

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπισθεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σ' αυτή την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (Lipowski, 1971):

- Τους ατομικούς παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως : ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες.
- Τους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.

- Τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητά της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και τη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για την ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα εξής θέματα:

- Η νοσηλεία των παιδιών πρέπει να γίνεται σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή Τμήματα, όπου υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού.
- Οι γονείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν, και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του αν το θέλουν.
- Το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο.⁶

1.1.2 ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ

«Γιατί να ζούμε αφού θα πεθάνουμε; Γιατί να μην φτιάχνουμε σπίτια όπου να ζούμε για πάντα και ποτέ να μην πεθαίνουμε; ...Αν πεθάνουμε δεν θα 'χουμε προλάβει να τα κάνουμε όλα, θα 'χουν βγει καινούργια παιχνίδια που δεν θα 'χω προλάβει να παίξω... κι όταν πεθάνω θα βγουν κι άλλα παιχνίδια που δεν θα τα ξέρω ποτέ!! ...Και μένα με στεναχωρεί αυτό.»⁷

Βαγγέλης, 8 ετών

Η πρώτη ενημέρωση της ασθένειας γίνεται από τον παιδίατρο στους γονείς. Είναι η στιγμή που αλλάζει άρδην την οικογενειακή ζωή και σηματοδοτεί έναν άλλο τρόπο ζωής, που θα σημαδέψει, θα απομονώσει και θα εξουθενώσει τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά, το παιδί και την οικογένεια. Εγκατάλειψη εργασίας, οικονομικά προβλήματα, παραμέληση των άλλων παιδιών, συζυγικά προβλήματα είναι λίγα από τα επακόλουθα της διάγνωσης. Πόνος, απόγνωση, απελπισία, φόβος, άρνηση, καχυποψία, αγωνία όχι για το μέλλον αλλά για το αν θα υπάρξει μέλλον είναι μερικά συναισθήματα, φτωχά δοσμένα μπροστά σε αυτά που αισθάνεται ο γονιός. Και απάντηση σε όλο αυτό το Γολγοθά είναι το χαμόγελο που πρέπει να «παρουσιάζει» στο παιδί του.⁸

Τι συμβαίνει όμως και με το ίδιο το παιδί; Ποιος το ενημερώνει; Ποιες είναι οι σκέψεις του; Ποια είναι τα συναισθήματα του;

Περισσότερο στο παρελθόν αλλά και σήμερα, πολλοί είναι εκείνοι που πίστευαν ότι τα παιδιά δεν πρέπει να ενημερώνονται για τη σοβαρότητα της κατάστασής τους, είτε γιατί είναι πολύ μικρά και δεν μπορούν να καταλάβουν, είτε γιατί η επίγνωση της νόσου θα τους προκαλέσει έντονο συναισθηματικό πόνο.

Ειδικά στη χώρα μας, με τη διάγνωση μιας θανατηφόρου ασθένειας, αντί του ερωτήματός πώς θα το πούμε στο παιδί, συνήθως προκύπτει το ερώτημα πώς θα το κρύψουμε από το παιδί.⁹ Μέσα από μια υπερπροστατευτική θέση, ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και γονείς, ισχυρίζονται άλλοτε ότι το παιδί είναι μικρό και δεν θα καταλάβει, άλλοτε πως είναι μεγάλο και θα πληγωθεί, κρύβοντας πίσω από αυτούς τους ισχυρισμούς, την άγνοια του τι πρέπει να πουν, την αμηχανία και τον πόνο τους.⁵ Θέλοντας να προστατέψουν το παιδί από τα συναισθήματα που ένοιωσαν προβληματίζονται για το αν πρέπει και πώς να μάθει την αλήθεια.

Έχουν λοιπόν τρεις επιλογές αντιμετώπισης αυτού του προβλήματος:

- Απόκρυψη της αλήθειας από το παιδί.
- Ανακοίνωση της ασθένειας καθώς και όλες τις λεπτομέρειες γύρω από αυτή.
- Εξατομικευμένη ανακοίνωση της αρρώστιας σε κάθε ασθενή.

Κάθε μια από τις επιλογές αυτές έχει τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της, τα οποία θα δούμε αναλυτικά.

Απόκρυψη της αλήθειας:

Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται στο παιδί η αρρώστια του. Κατά συνέπεια οι πληροφορίες που δίνονται σε αυτό σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόγνωση του, πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.

Πλεονεκτήματα: Οι υποστηρικτές αυτής της «λύσης», πιστεύουν πως η μη γνωστοποίηση της νόσου στο παιδί το βοηθάει να ξεπεράσει τα ψυχικά προβλήματα που συνεπάγεται η γνώση ότι πάσχει από θανατηφόρο ασθένεια. Στα αρχικά στάδια, οι διαβεβαιώσεις μας για την καλή έκβαση της νόσου, ξεγελούν το παιδί και το κάνουν να πιστέψει ότι σύντομα θα γίνει καλά. Με αυτό τον τρόπο αποφεύγεται ο φόβος, η στεναχώρια και η κατάθλιψη που καταλαμβάνουν τον άρρωστο, μπροστά στη γνώση ότι θα πεθάνει.

Είναι γεγονός ότι με την πάροδο του χρόνου, πολλά παιδιά μαθαίνουν μόνα τους με διάφορους τρόπους ή υποψιάζονται έντονα ότι πάσχουν από κάτι σοβαρό. Σύμφωνα με την άποψη αυτή, είναι προτιμότερο, να λύσουν αυτοί οι ασθενείς μόνοι τους τα όποια ψυχικά προβλήματα έχουν τότε, ώστε να εξοικειωθούν βαθμιαία με την ιδέα του θανάτου, με αποτέλεσμα να αμβλύνονται οι δυσμενείς επιπτώσεις στον ψυχισμό τους.

Επιπλέον, δεν πρέπει να αγνοούμε τα παιδιά εκείνα που ενώ είναι υποψιασμένα πως έχουν κάτι σοβαρό, είναι σε στάδιο άρνησης και δεν θέλουν να γνωρίζουν τι έχουν. Αποκρύπτοντας από τέτοια παιδιά την αλήθεια, προσφέρουμε σημαντική βοήθεια.

Τέλος, πρέπει να αναγνωριστεί πως η απόκρυψη της αλήθειας από το παιδί, είναι η ευκολότερη λύση για όλους. Η πιο ανώδυνη διέξοδος για ένα άτομο που βρίσκεται σε

δύσκολη θέση προσπαθώντας να λύσει ένα πρόβλημα ή να αντιμετωπίσει ένα κίνδυνο, είναι να μην ασχοληθεί καθόλου με τη λύση του προβλήματος, την αντιμετώπιση του κινδύνου. Να αφήσει άλυτο το πρόβλημα, να τραπεί σε φυγή.

Μειονεκτήματα: Η απόκρυψη της διάγνωσης μιας νόσου από τον ασθενή, συνεπάγεται τεράστιο ηθικό πρόβλημα.

Κάθε άρρωστος έχει ορισμένα δικαιώματα. Από αυτά τα κυριότερα είναι το δικαίωμα του αρρώστου να γνωρίζει την πάθησή του και το δικαίωμα του να αποφασίζει ο ίδιος για την θεραπεία του.¹⁰ Εύλογη είναι η απορία πως ένα μικρό παιδί μπορεί να πάρει μόνο του μια τέτοια απόφαση. Θα δώσω λοιπόν ένα κλινικό παράδειγμα: Ο Τζέφρυ, 9 ετών, τα 6 χρόνια της ζωής του είχε λευχαιμία. Φανταστείτε, τα 2/3 της ζωής του είχαν περάσει με πόνο, φυσιοθεραπείες, εμετούς, διάρροιες, χάσιμο μαλλιών και όλα τα επακόλουθα της ασθένειας. Είχε λοιπόν δηλώσει ξεκάθαρα στους γονείς του ότι αυτή θα ήταν και η τελευταία χημειοθεραπεία που θα έκανε και ότι δεν άντεχε άλλη. Μετά το τέλος εκείνης της χημειοθεραπείας λοιπόν και αφού δεν απέδωσε, ένας νέος γιατρός επισκέφτηκε το θάλαμο του και συζητούσε με τους γονείς του για μια ακόμα φυσιοθεραπεία που θα μπορούσε κατά τη γνώμη του να υποβληθεί ο μικρός. Κατά τη διάρκεια της συνομιλίας του γιατρού με τους γονείς, μια νοσηλεύτρια που ήταν παρούσα εκείνη τη στιγμή παρατήρησε ότι δεν είχε ζητηθεί η γνώμη του Τζέφρυ. Κοιτώντας το πρόσωπό του, παθητικό και θλιμμένο, ρώτησε: «Έχει ρωτήσει κανείς τη γνώμη του παιδιού;» «Δεν ρωτάς ένα εννιάχρονο παιδί τι είδους θεραπεία προτιμά» απάντησε ο γιατρός. «Σίγουρα, όμως αν δεν θέλει τη θεραπεία, αν δεν αγωνιστεί, αν δεν συμμετέχει ο ίδιος, τότε δεν υπάρχει περίπτωση να είναι αποτελεσματική η θεραπεία. Σας ενοχλεί να τον ρωτήσω;» είπε η νοσηλεύτρια. Δεν τόλμησαν να πουν όχι και ο Τζέφρυ έδωσε την πιο ωραία απάντηση που θα μπορούσε να δώσει ένα παιδί: «Δεν καταλαβαίνω γιατί αυτοί οι μεγάλοι πρέπει να με κάνουν άρρωστο για να γίνω καλά.»¹¹

Επιπλέον το παιδί αφήνεται αβοήθητο να λύσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται όπως διάφορα ψυχικά προβλήματα ή το πρόβλημα της εξοικείωσης με το θάνατο τα οποία μπορούν να αποφευχθούν σε σημαντικό βαθμό, όταν το έργο της ενημέρωσης γίνεται από υπεύθυνα άτομα όπως ο γιατρός. Δυστυχώς, ο θεράπων ιατρός που αποποιείται την υπευθυνότητά του και αρνείται να ενημερώσει σωστά τον ασθενή, πρέπει να είναι σίγουρος ότι το έργο της ενημέρωσης αργά ή γρήγορα θα το

αναλάβουν απρόσκλητοι καλοθελητές, που θα είναι άτομα συνήθως ανίδια ή ανεύθυνα και πολλές φορές κακόβουλα.

Το βέβαιο είναι πως οι αμφιβολίες και οι υπόνοιες, που έχει ο αρρώστος στα αρχικά στάδια της νόσου, έχουν δυσμενέστερες συνέπειες στον ψυχισμό του από αυτές που έχει η σωστή ενημέρωση για την αρρώστια του και η κατάλληλη ψυχολογική του αντιμετώπιση.

Ανακοίνωση της αρρώστιας:

Γνωστοποίηση, χωρίς εξαίρεση, της αρρώστιας καθώς και κάθε λεπτομέρεια που σχετίζεται με αυτήν.

Πλεονεκτήματα: Ο ασθενής έχει κάθε δικαίωμα να γνωρίζει ποια είναι η πάθησή του. Το παιδί ενημερώνεται από τον υπεύθυνο θεράποντα ιατρό του και έτσι μειώνονται οι πιθανότητες να πληροφορηθεί για την κατάστασή του από ανεύθυνους και να έρθει σε ρήξη με τους γονείς του. Επί πλέον αυξάνει την εμπιστοσύνη του προς το γιατρό του.

Μειονεκτήματα: Με αυτό τον τρόπο ενημέρωσης παραγνωρίζεται το γεγονός ότι υπάρχουν παιδιά που δεν έχουν την ψυχική δύναμη να αντέξουν στη δοκιμασία που συνεπάγεται η πληροφορία ότι πάσχουν από κάποια θανατηφόρο ασθένεια. Είναι αναμφισβήτητο ότι υπάρχουν ασθενείς, όχι μόνο παιδιά αλλά και ενήλικες, που αρνούνται την αρρώστια τους.

Επί πλέον, εκτός από αυτούς τους ασθενείς, υπάρχουν πολλοί περισσότεροι οι οποίοι δεν αρνούνται την πάθησή τους αλλά δεν έχουν την ψυχική δύναμη να αντιμετωπίσουν ολόκληρη την αλήθεια που σχετίζεται με την αρρώστια τους. Σ' αυτήν την περίπτωση, η γνωστοποίηση κάθε πληροφορίας που σχετίζεται με αυτήν, όταν μάλιστα δεν ενδιαφερθούν να τη ζητήσουν, έχει αναμφισβήτητα δυσμενείς επιπτώσεις στον ψυχισμό τους.

Δεν πρέπει να λησμονούμε ότι εκτός από το δικαίωμα του αρρώστου να γνωρίζει ότι πάσχει, υπάρχει και το δικαίωμα του αρρώστου να μη θέλει να μάθει.

Εξατομικευμένη ανακοίνωση:

Η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτή, πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε ασθενή.

Πλεονεκτήματα: Αυτός ο τρόπος ενημέρωσης συνδυάζει τα πλεονεκτήματα για το παιδί, τα οποία συνεπάγονται και οι δύο τρόποι που έχουν αναφερθεί. Κατ' αρχήν λαμβάνεται υπόψη ο ψυχισμός του παιδιού, ενώ παράλληλα αποφεύγεται να λεχθεί πλήρως η αλήθεια στα παιδιά τα οποία δεν είναι σε θέση να τη μάθουν. Εξάλλου τα παιδιά που θέλουν να μάθουν, έχουν την κατάλληλη ηλικία και την προς τούτο ψυχική δύναμη κατά την κρίση του θεράποντος ιατρού, ενημερώνονται υπεύθυνα από αυτόν.

Μειονεκτήματα: Δεν υπάρχουν εδώ ουσιαστικά μειονεκτήματα. Η μόνη δυσκολία είναι για τον θεράποντα ιατρό ο οποίος βρίσκεται μπροστά σε δίλημμα πλέον. Προβληματίζεται στην κάθε περίπτωση και προσπαθεί να εξατομικεύσει την ενημέρωση, ανάλογα με την ψυχοσύνθεση του κάθε παιδιού. Κατ' αυτό τον τρόπο εκτίθεται στον κίνδυνο λάθους. Ενδέχεται να μην εκτιμήσει σωστά και λανθασμένα να δώσει ή να αποκρύψει πληροφορίες δημιουργώντας έτσι τραύματα στην ήδη ευαίσθητη ψυχοσύνθεση των παιδιών.¹⁰

1.1.3 Η ΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ

Είναι πραγματικά πολύ δύσκολο για τους γονείς να κρύψουν τον πρώτο καιρό τα συναισθήματά τους, τη θλίψη ή την αγωνία, από το παιδί τους. Ωστόσο προσπαθούν από την πρώτη στιγμή να το προστατέψουν από την πραγματικότητα. Πάνω στο φόβο τους να μην μάθει τίποτα το παιδί για την αρρώστια του και τη μακροχρόνια θεραπεία του, δίνουν συχνά λανθασμένες ή παραπονημένες απαντήσεις στο ερώτημα «τι έχω;» Στο όνομα αυτής της προστασίας, οι γονείς δίνουν άλλοτε πολύ απλές, ή αφελείς για τα μεγάλα παιδιά εξηγήσεις και άλλοτε με τη στάση τους δείχνουν να απαγορεύουν κάθε ερώτημα που τους φοβίζει και τους δυσκολεύει.

Έτσι μπλέκονται γρήγορα σ' 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, αυτό δημιουργεί έντονο άγχος στο παιδί, ενισχύονται οι φόβοι και οι ανησυχίες του, εντείνεται η αγωνία του ότι η ζωή του απειλείται 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 σοβαρά προβλήματα υγείας, αργά ή γρήγορα, ανάλογα με την ηλικία και την προσωπικότητά τους, αντιλαμβάνονται και μαθαίνουν την αρρώστια τους και τη σοβαρότητά της. Δεν υπάρχει πιο σίγουρη ένδειξη από αυτή που παρατηρούμε καθημερινά από τη στάση και τη συμπεριφορά του παιδιού, που αναζητά την πληροφορία, αντιλαμβάνεται άμεσα ή έμμεσα τα γεγονότα ή δείχνει να γνωρίζει καλά τι συμβαίνει. 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 την περίοδο της διάγνωσης ακόμα, το παιδί ξεδιπλώνει τις κεραιές 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, ποία είναι τα θέματα τα «απολύτως απαγορευμένα» και ποιές είναι οι ερωτήσεις στις οποίες κανένας δεν θα του απαντήσει παρά με μισή ή παραπονημένη αλήθεια. Δηλαδή οριοθετείται πολύ γρήγορα, μέχρι ποίο σημείο οι μεγάλοι θα το πληροφορήσουν.

Είναι λάθος να πιστεύουμε ότι το παιδί δεν είναι σε θέση να καταλάβει, όταν κανείς δεν του πει την αλήθεια. Άλλωστε η χρονιότητα της αρρώστιας ή οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι υποτροπές που κάνουν την αρρώστια να μην «περνά», οι σωματικές αλλαγές από τη μακρόχρονη θεραπευτική αγωγή, υποκινούν την καχυποψία των παιδιών που εντείνουν την προσοχή τους στην αναζήτηση κάποιας πληροφορίας από το περιβάλλον (νοσοκομείο, σπίτι, σχολείο).

Από το περιβάλλον του νοσοκομείου, φαίνεται να αντλεί και τις περισσότερες πληροφορίες του το παιδί, γιατί σ' αυτό αναπτύσσονται στενοί δεσμοί μεταξύ των γονιών αλλά και των παιδιών, που έχουν την ίδια αρρώστια. Έτσι, μερικά παιδιά όταν νοσηλεύονται τον ίδιο καιρό ή έρχονται για θεραπεία τις ίδιες μέρες, συνδέονται φιλικά μεταξύ τους. Όταν η απουσία κάποιου της παρέας γίνεται αισθητή και η σωματική κατάπτωση κάποιου άλλου παιδιού γυμνώνει την αλήθεια, τότε η αμφιβολία δεν έχει πια θέση. Τα παιδιά συχνά δεν ρωτούν... δεν ρωτούν από το φόβο της επιβεβαίωσης. Από τις συζητήσεις των γονιών στην αίθουσα αναμονής, απ' αυτές τις «κρυφές» συζητήσεις των δικών τους στο σπίτι, από τα σχόλια των άλλων στο περιβάλλον τους, από τις καταστάσεις που διαμορφώνει η νέα πραγματικότητα και από την αλλαγή στη στάση και τη συμπεριφορά των γονιών τους (υπερπροστασία), τα παιδιά μαζεύουν μία-μία τις πληροφορίες τους, σαν κομμάτια ενός παζλ, για να συνθέσουν την εικόνα της αρρώστιας τους και τη σοβαρότητά της.

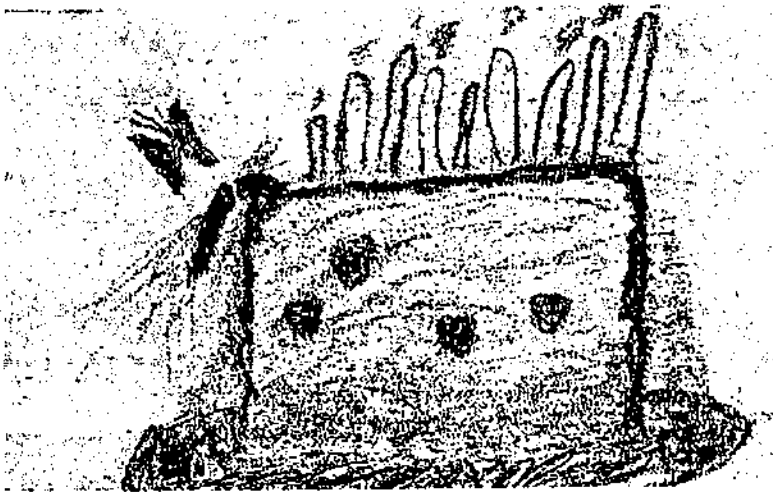
Συχνά συμβαίνει το προσωπικό του νοσοκομείου ν' ανοίγεται σε συζητήσεις – παρουσία των παιδιών – για θέματα που αφορούν εκείνα ή την αρρώστια συνομηλίκων τους, για την πρόγνωση και την πορεία της, για καταστάσεις που έχουν συμβεί μέσα στο χώρο της κλινικής. Άλλοι αντίθετα μιλούν γι' αυτά σε μια συμβολική και κωδικοποιημένη γλώσσα, κάτι πιο βολικό για εκείνους και το παιδί. Και αυτό γιατί δεν χρειάζεται να του εξηγήσουν τι συμβαίνει, πιστεύοντας ότι το παιδί δεν ενδιαφέρεται γι' αυτά που δεν καταλαβαίνει καλά. Ωστόσο το παιδί ερμηνεύει ανάλογα κάθε στοιχείο της συζήτησης που προκαλεί τη φαντασία του και τους συλλογισμούς του. Από τις κούβεντς και τις κινήσεις των άλλων προκαλείται έντονο άγχος, αγωνία και φόβος στο παιδί που αντιλαμβάνεται και εξηγεί λανθασμένα.

Βλέποντας τα παιδιά να τριγυρίζουν μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, να μπεινοβγαίνουν στα δωμάτια των άλλων παιδιών, να εξερευνούν κάθε γωνιά της κλινικής, μας φαίνεται σα να ζουν μια περιπέτεια. Γρήγορα ανακαλύπτουμε πως κάθε τους κίνηση είναι μελετημένη και στοχεύει στη συλλογή πληροφοριών. Αυτά που

συμβαίνουν στα άλλα δωμάτια ή στο δωμάτιο με το βαριά άρρωστο παιδί, δίνουν γρήγορα το σήμα του συναγερμού. Το παιδί παρατηρεί τη στάση των γιατρών, των γονιών και αναγνωρίζει ότι έχει και εκείνο την ίδια αρρώστια με τα άλλα παιδιά της κλινικής που παίρνουν τα ίδια φάρμακα ή δεν έχουν μαλλιά...

Στις εργασίες της πάνω σε ενήλικους, η Kübler- Ross, έχει σημειώσει ότι όλοι οι άνθρωποι γνωρίζουν τη σοβαρότητα της αρρώστιας τους. Ανάλογες εργασίες με παιδιά μας επιτρέπουν να επιβεβαιώσουμε αυτή την παρατήρηση. Τα παιδιά γνωρίζουν πάντα τη διάγνωσή τους, γιατί αυτά βρίσκονται ανάμεσά μας, κινούνται ανάμεσά μας, είναι πληροφορημένα ήδη από εμάς τους γύρω τους.¹²

Σύμφωνα πάλι με την Kübler -Ross, όλα τα παιδιά ακόμα και τα δίχρονα διαισθάνονται το θάνατο ακόμα και αν αυτός έρχεται απροσδόκητα. Μπορούν να μας διδάξουν πράγματα που εμείς αγνοούμε. Και όλα αφήνουν πίσω τους ένα μήνυμα που μας δείχνει ότι γνώριζαν. Αυτή η γνώση δεν είναι συνειδητή και δεν την εκφράζουν, έρχεται από μέσα τους.¹¹

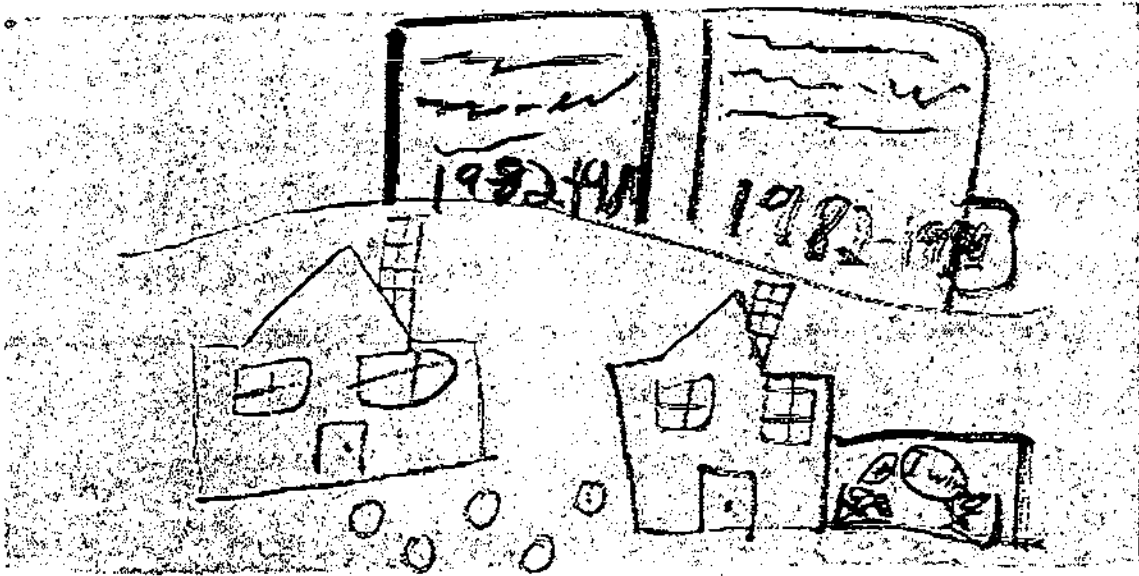


(Ζωγραφισμένη από ένα κορίτσι 9 ½ ετών, 6 μήνες προτού διαγνωστεί τελικό στάδιο καρκίνου του εγκεφάλου, δείχνοντας την προαισθήση της ότι δεν θα γιορτάσει τα δέκατα γενέθλια της)¹³

1.1.4 ΠΩΣ ΚΑΤΑΝΟΟΥΝ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

"Sorrow makes us all children again"

Ralph Waldo Emerson



(Αυτή η ζωγραφιά δείχνει πως ένα παιδί κατανοεί τη ζωή μετά τον θάνατο / Bertman collection)¹³

Ο θάνατος είναι μια παγκόσμια και μη αναστρέψιμη διαδικασία που πρέπει να αντιμετωπίζεται από όλους τους ανθρώπους όλων των ηλικιών.¹⁴ Στην ελληνική κοινωνία όμως με την υπερπροστατευτικότητα που μας διακρίνει είναι ένα θέμα ταμπού, καλά κρυμμένο από τα παιδιά. Δεν δίδεται όμως έτσι η ευκαιρία σε αυτά να κατανοήσουν, να πενθήσουν, να εκφράσουν τα συναισθήματά τους.

Ένα από τα προβλήματά μας ως ενήλικες είναι πως ξεχνάμε τη δική μας παιδική ηλικία. Σαν αποτέλεσμα τείνουμε να υποτιμάμε τα παιδιά. Υποτιμάμε την ανάγκη τους για γνώση, την ανάγκη να καταλάβουν τον κόσμο και τα αντικείμενα γύρω τους, τα γεγονότα, τους ανθρώπους σε διάφορες καταστάσεις, την ίδια τη σχέση τους με το σύμπαν. Αμφισβητούμε την ευφυΐα τους και συχνά δυστυχώς το βάθος των συναισθημάτων που βιώνουν. Όταν πρόκειται για το θάνατο, πιστεύουμε πως τα παιδιά δεν είναι περίεργα, πως δεν τα απασχολεί και πως δεν το καταλαβαίνουν. Στην πραγματικότητα, ακόμα και τα πολύ μικρά παιδιά είναι πολύ περίεργα για το θάνατο ειδικά όταν τον αντιμετωπίζουν για πρώτη φορά. Θέλουν να μάθουν τι συμβαίνει, γιατί συμβαίνει και τι γίνεται μετά. Αυτά τα βασικά ερωτήματα είναι όπως και τα αντίστοιχα για τη γέννηση, σημάδια μίας υγιούς και φυσιολογικής ανάπτυξης.

Ποίος απαντάει όμως σε αυτά τα ερωτήματα; Όταν ρωτάμε μικρά παιδιά 'τι είναι ο θάνατος,' συνήθως μας μιλούν για βίαιες αιτίες θανάτου: για ανθρώπους που πνίγονται, που πέφτουν από κτίρια, που καίγονται ζωντανοί ή τρώγονται από λιοντάρια...¹¹ Από που λουπόν έχουν αυτές τις εικόνες; Κυρίως από την τηλεόραση από ταινίες και κινούμενα σχέδια! Οι περισσότεροι θάνατοι που προβάλλονται στην τηλεόραση είναι βίαιοι, αλλά ακόμα και τα κινούμενα σχέδια περιέχουν 5 φορές περισσότερη βία από τα προγράμματα για ενηλίκους!¹⁵

Πέρα όμως από τα εξωτερικά αυτά μηνύματα που δέχεται το παιδί, υπάρχουν και κάποια φυσιολογικά στάδια ανάπτυξης της αντίληψης του θανάτου ανάλογα με την ηλικία. Σύμφωνα με το ψυχαναλυτικό θεωρητικό μοντέλο, το 'άγχος του αποχωρισμού' που βιώνει το παιδί των 6 μηνών από τη στιγμή που διαφοροποιείται από τη μητέρα του, αποτελεί και την αρχή του 'άγχους του θανάτου' στη ζωή ενός ατόμου.¹⁶

Από μια άλλη πλευρά, σύμφωνα με τη θεωρία της Γενετικής Ψυχολογίας και το μοντέλο του Piaget, πιστεύεται ότι οι βάσεις για την κατανόηση της έννοιας του θανάτου βρίσκονται στις γνωστικές ικανότητες που αναπτύσσει το παιδί μεταξύ 6 και 18 μηνών, περίοδο κατά την οποία αποκτά την αντίληψη της "μονιμότητας του αντικειμένου ή υποκειμένου". Το παιδί δηλαδή να έχει καταλάβει πρώτα την μονιμότητα των αντικειμένων ή υποκειμένων, δηλαδή την ύπαρξη τους έστω και αν δεν βρίσκονται στο άμεσο περιβάλλον του, άρα και να προσδοκά την επιστροφή τους ώστε στη συνέχεια να μπορεί να συνειδητοποιήσει τη μη επιστροφή τους, δηλαδή το θάνατο (*permanence de l' objet/sujet*).⁷

Υπάρχουν πολλά εξελικτικά μοντέλα για να περιγράψουν την ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου με σημαντικές διαφορές ανάμεσά τους ως προς το πότε φθάνει ένα παιδί σε μια ολοκληρωμένη συνειδητοποίηση της έννοιας. Αυτή η γνώση τοποθετείται από μερικούς σε μια ηλικία μεταξύ 9 και 12 χρονών και από άλλους μεταξύ 3 και 4 χρονών. Σύμφωνα με τη μελέτη της Maria Nagy που είναι η πιο γνωστή, η ανάπτυξη της έννοιας χωρίζεται στα ακόλουθα στάδια:

Πρώτο στάδιο:

Παιδιά ηλικίας 3 έως 5 ετών αντιλαμβάνονται το θάνατο σαν ένα γεγονός όπως ο ύπνος ή κάποιος προσωρινός αποχωρισμός, μ' άλλα λόγια σαν ένα φαινόμενο που δεν είναι μόνιμο και οριστικό, αλλά αναστρέψιμο.⁷ Δεν μπορούν να κατανοήσουν ότι δεν

είναι προσωρινός και μπορεί να δείχνουν ότι δεν έχουν επηρεαστεί καθόλου. Επίσης μπορεί να υπάρξουν διάφοροι φόβοι ότι πχ. οι νεκροί αισθάνονται κρύο ή ότι πεινούν μέσα στον τάφο. Μπορεί να βλέπουν εφιάλτες, να κάνουν συνέχεια ερωτήσεις γύρω από το θάνατο ή και να παλινδρομήσουν σε πιο νηπιακές συμπεριφορές (πχ. από εκεί που έπιναν το γάλα τους στο ποτήρι να ζητήσουν πάλι μπιμπερό ή να ξαναρχίσουν τη νυκτερινή ενούρηση). Τα παιδιά μέσω του παιχνιδιού μπορεί να προσπαθήσουν να αναπαραστήσουν τα γεγονότα γύρω από το θάνατο που συνέβη. Αφού τα παιδιά έχουν περιορισμένες εμπειρίες, μπορεί να αρχίσουν να συνδέουν γεγονότα άσχετα μεταξύ τους πχ. η θεία Μαρία πέθανε από ένα πονοκέφαλο, ο μπαμπάς είπε ότι έχει πονοκέφαλο, μπορεί να πεθάνει.¹⁷

Δεύτερο στάδιο:

Παιδιά ηλικίας 5 έως 9 ετών. Καταλαβαίνουν πλέον ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός, που δεν αναστρέφεται, αλλά πιστεύουν ότι μπορεί να συμβεί μονάχα στους άλλους και όχι σε αυτά. Αντιλαμβάνονται το θάνατο σαν κάτι που έρχεται και παίρνει τους ανθρώπους μακριά και συχνά τον προσωποποιούν, δίνοντας του τη μορφή «μπαμπούλα», «άσπρου σκελετού», «φαντάσματος», ανάλογα με τι ακούνε και μαθαίνουν από το περιβάλλον τους.¹⁶ Τα παιδιά σε αυτή την ηλικία πιστεύουν ότι έχουν τη δύναμη αυτό που σκέπτονται να γίνεται πραγματικότητα, έχουν δηλαδή «μαγική σκέψη». Πολλές φορές λουπόν νοιώθουν ενοχές για το θάνατο ενός κοντινού προσώπου εξαιτίας αυτής της μαγικής σκέψης που έκαναν ή ακόμα πιστεύουν ότι έφταιγαν αυτά επειδή είπαν ή έκαναν κάτι κακό. Φόβοι γύρω από το θάνατο μπορεί να εμφανιστούν καθώς και σύγχυση ή λύπη. Πολλές φορές τα παιδιά παθιάζονται με τις αιτίες θανάτου και με τη φυσιολογική διαδικασία που υφίσταται το σώμα μετά από αυτόν.

Τρίτο στάδιο:

Παιδιά μεγαλύτερα των 9 ή 10 ετών δείχνουν καλλίτερη κατανόηση για τη μονιμότητα του θανάτου.¹⁷ Αντιλαμβάνονται το θάνατο όπως και οι ενήλικες σαν ένα γεγονός αναπόφευκτο, οριστικό, που συμβαίνει σε όλους και αποτελεί μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού.

Νεότερες έρευνες υποστηρίζουν ότι δεν είναι τόσο η ηλικία του παιδιού, όσο οι γνωστικές του ικανότητες που καθορίζουν πώς αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Άλλοι ερευνητές, βασισμένοι στο θεωρητικό μοντέλο του Piaget, περιγράφουν 4 διαδοχικά στάδια ανάπτυξης των γνωστικών λειτουργιών και ισχυρίζονται πως μόνο στο 4ο στάδιο (γύρω στα 11 με 12 χρόνια) το παιδί φθάνει σε μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου⁷. Σ' αυτή την ηλικία αποκτά πλέον τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες που του επιτρέπουν να κάνει συλλογισμούς, γενικεύσεις, υποθέσεις σ' ένα αφηρημένο επίπεδο σκέψης. Έτσι λοιπόν αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα παγκόσμιο φυσιολογικό φαινόμενο, που για να το ερμηνεύσει δίνει βιολογικές, φιλοσοφικές ή θεολογικές εξηγήσεις.

Βέβαια, όταν εξετάζει κανείς το πώς αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου, πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν του πάντα, πέρα από την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες του παιδιού, το ρόλο που παίζουν οι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες, οι οικογενειακές και θρησκευτικές αντιλήψεις, καθώς και οι προσωπικές εμπειρίες του παιδιού σχετικά με το θάνατο.

Τι συμβαίνει όμως και με το παιδί που βιώνει την εμπειρία μιας χρόνιας αρρώστιας, η οποία απειλεί άμεσα ή έμμεσα τη ζωή του;

Αν πράγματι η έννοια αναπτύσσεται όπως και στο υγιές παιδί, μπορεί να υποθέσει κανείς ότι πριν φτάσει σε μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου (δηλαδή όχι πριν τουλάχιστον από τα εννέα του χρόνια) το παιδί δεν θα μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι απειλείται η ζωή του, ούτε θα έχει ιδιαίτερο άγχος για την πρόγνωση και εξέλιξη της αρρώστιας του.

Όμως η πραγματικότητα δείχνει διαφορετική. Ενώ για το παιδί μέχρι 5 χρονών πιστεύεται ότι το άγχος θανάτου σχετίζεται και εκφράζεται με το άγχος αποχωρισμού από τους γονείς του, συστηματικές έρευνες έχουν γίνει κυρίως με παιδιά 6-10 ετών και τονίζουν ότι σε αυτή την ηλικία το παιδί συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της κατάστασής του, ακόμα κι αν δεν τη συζητά ανοιχτά με το περιβάλλον του.

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

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

- Την απειλή που νιώθουν για τη σωματική τους ακεραιότητα και τον πόνο που θα υποστούν από τις επεμβάσεις, ενέσεις, μεταγγίσεις που γίνονται ή που φαντάζονται ότι θα συμβούν στο σώμα τους.
- Την αίσθηση μοναξιάς που προκαλούν οι συνέπειες της κοινωνικής και συναισθηματικής απομόνωσής τους.
- Ενδεχόμενες σκέψεις που αφορούν άμεσα το θάνατο.

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

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

Όμως υπάρχουν και μελετητές που παράλληλα με την ερευνητική δουλειά τους, συμπαραστάθηκαν και συνόδευσαν τα παιδιά μέχρι το θάνατο και που ισχυρίζονται ότι τα παιδιά αυτά ανεξάρτητα από ηλικία, αποκτούν μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου και γνωρίζουν ότι πεθαίνουν.¹⁸

Σύμφωνα με την Bluebond-Langner, για να φτάσει ένα παιδί στη γνώση ότι η αρρώστια του το οδηγεί στο θάνατο, πρέπει πρώτα να έχει βιώσει μια σειρά από σημαντικά γεγονότα ή εμπειρίες, όπως είναι: η διάγνωση, η κατανόηση της θεραπείας, οι επιλοκές της αρρώστιας, η μη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων και η πληροφορία ότι παιδιά με την ίδια αρρώστια πεθαίνουν. Είναι μέσα από αυτές τις εμπειρίες που το παιδί συνθέτει και οργανώνει νέες πληροφορίες, δίνοντας έτσι μια συνεχώς μεταβαλλόμενη ερμηνεία για το πώς αντιλαμβάνεται την κατάσταση του και την εικόνα του εαυτού του.

Προοδευτικά φτάνει στη συνειδητοποίηση ότι η αρρώστια του είναι θανατηφόρα και ότι το ίδιο δεν θα γίνει καλά, ούτε θα είναι για πάντα άρρωστο, αλλά ότι πεθαίνει... Αυτή η συνειδητοποίηση λοιπόν δεν εξαρτάται από την ηλικία του, όσο από την

πληροφόρηση και γνώση που αποκτά μέσα από μια σειρά εμπειρίες που έχει βιώσει στην πορεία της αρρώστιας του.¹⁹

Η Raimbault, υποστηρίζει ότι το παιδί με τη χρόνια αρρώστια αντιλαμβάνεται το θάνατο όπως και ένας ενήλικας και ξέρει τα ίδια πράγματα με αυτόν από τη στιγμή που γεννιέται, που στην πραγματικότητα σημαίνει, ότι δεν ξέρει τίποτα, γιατί κανείς μας δεν ξέρει τίποτα για το θάνατο.²⁰

1.1.5 Η ΕΚΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ

Ενώ λοιπόν τα παιδιά αντιλαμβάνονται τόσα πολλά, δεν τα εκφράζουν, δεν τα μοιράζονται ούτε καν με τους ανθρώπους που εμπιστεύονται και αγαπούν πιο πολύ, τους γονείς τους.

Εξήγηση μπορούν να μας δώσουν οι Glaser και Strauss που μελέτησαν την επικοινωνία μεταξύ αρρώστου και του περιβάλλοντός του όσον αφορά τα ζητήματα της πρόγνωσης της αρρώστιας και της πιθανότητας θανάτου. Οι ερευνητές ισχυρίζονται ότι η επικοινωνία αυτή που στηρίζεται σε μια ορισμένη συμπεριφορά, καθορίζεται από ένα επίπεδο συνειδητότητας και μ' αυτό τον όρο αναφέρονται στο «ποίος» ξέρεi «τι» σχετικά με την πιθανότητα θανάτου.

Περιγράφουν 4 επίπεδα συνειδητότητας:

- Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης, όπου ο άρρωστος δεν αναγνωρίζει ότι πεθαίνει, ενώ όλοι γύρω του το ξέρουν, συμπεριφέρονται όμως σαν να είναι όλα φυσιολογικά.
- Το επίπεδο υποψιαζόμενης συνείδησης όπου το παιδί υποψιάζεται αυτό που όλοι οι άλλοι ήδη γνωρίζουν και ψάχνει με κάθε τρόπο να επιβεβαιώσει ή να αναιρέσει τις υποψίες του σε ένα περιβάλλον που δεν διατίθεται να συζητήσει ανοιχτά μαζί του.
- Το επίπεδο αμοιβαίας προσποίησης, όπου το παιδί γνωρίζει καλά, όπως και όλοι γύρω του, ότι απειλείται η ζωή του, αλλά μέσα από μια σιωπηλή συμφωνία, παιδί και περιβάλλον αποφεύγουν «επικίνδυνες συζητήσεις» και παράλληλα καλλιεργούν την αυταπάτη ότι αν και άρρωστο θα γίνει γρήγορα καλά.

Έτσι λοιπόν, η έλλειψη μιας ανοιχτής επικοινωνίας από την πλευρά των παιδιών, οφείλεται κατά ένα μεγάλο μέρος στους «κανόνες» που επιβάλλει το κλίμα της αμοιβαίας προσποίησης. Σέβονται και τηρούν τους κανόνες σιωπής, άλλοτε για να μην πικράνουν τους δικούς τους, κι άλλοτε για να προστατέψουν τον ίδιο τους τον εαυτό.

- Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης, όπου η πιθανότητα θανάτου αναγνωρίζεται και συζητιέται ανοιχτά, χωρίς αυτό να σημαίνει απαραίτητα ότι παιδί και περιβάλλον αποδέχονται το θάνατο ή ότι η επικοινωνία μεταξύ τους είναι ευκολότερη. Παρ' όλα αυτά, έχει τονιστεί σε έρευνες ότι το παιδί που εκφράζει ανοιχτά τις έννοιες και τους φόβους του, τα θετικά και αρνητικά συναισθήματά του σ' ένα περιβάλλον που επιτρέπει αυτή την επικοινωνία, προσαρμόζεται καλύτερα στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει, έχει στενότερες σχέσεις με τους δικούς του και μια πιο θετική εικόνα για τον εαυτό του.

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

Με λίγα λόγια, στο παραμύθι της περιγράφει ένα δεκάχρονο κοριτσάκι, την Τριανταφυλλιά, που ζει με τους γονείς της. Μια μέρα που πηγαίνει στο δάσος να μαζέψει λουλούδια, κι ενώ περπατά ανέμελα, ένας ξαφνικός σίφουνας την παρασέρνει και χωρίς να το καταλάβει την μεταφέρει μέσα σε ένα κάστρο. Εκεί, ένας μεγαλόσωμος άντρας, που τον περιγράφει σαν «κακό μάγο», απαιτεί από την Τριανταφυλλιά να τον υπακούσει και την προστάζει να συγυρίσει το κάστρο και να του μαγειρέψει. Το κοριτσάκι δέχεται παθητικά το ρόλο αυτό και όταν κάποια στιγμή ρωτά το μάγο : «Γιατί μ' έφερες εδώ;» εκείνος της απαντά «Αυτό δεν σε αφορά» και κλείνει τη συζήτηση. Μια ανάλογη απάντηση παίρνει και η Αλεξάνδρα από το περιβάλλον της όταν ρωτά να μάθει και να καταλάβει αυτό το ξαφνικό που συμβαίνει στη ζωή της.

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

Μέσα από αυτή την ιστορία η Αλεξάνδρα εκφράζει το άγχος μπρος στην απειλή του ίδιου του χαμού της και την αγωνία για τον πόνο που προκαλεί στους δικούς της.⁷

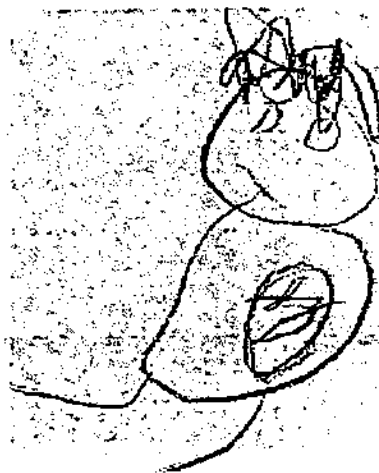
1.1.6 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗ ΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ

Η συνάντηση του παιδιού με το δικό του θάνατο, προκαλεί ένα ευρύ φάσμα αντιδράσεων. Οι ερευνητές επισημαίνουν ότι τα παιδιά μπορούν να εξωτερικεύσουν διάφορα συναισθήματα και έχουν καταλήξει ότι συνήθως διέρχονται από 5 στάδια από τη στιγμή που συνειδητοποιούν ότι είναι άρρωστα μέχρι του θανάτου τους.²¹

Το πρώτο στάδιο είναι της άρνησης και της απομόνωσης. Η πρώτη αντίδραση της μεγίστης πλειονότητας των παιδιών, όταν πληροφορήθηκαν για την αρρώστια τους, ήταν: «Όχι, όχι εμένα. Δεν είναι δυνατόν να είναι αλήθεια.»

Ως δεύτερο στάδιο εμφανίζεται θυμός και επιθετικότητα. Εδώ πολλές φορές συνυπάρχει η ζήλεια και σε κάποιες άλλες περιπτώσεις ενοχή γι' αυτό που τους συμβαίνει στα μικρότερα παιδιά. Ο θυμός, που μπορεί να περιγραφεί καλύτερα με τη φράση «Γιατί εγώ,» στρέφεται προς άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό ή προς τους υγιείς γενικά ή ακόμα και προς το Θεό.

Το τρίτο στάδιο, είναι αυτό της συνδιαλλαγής κατά την Kübler - Ross. Το παιδί ημερεύει, παρακαλεί. Μοιάζει σαν να ζητά αναβολή του μοιραίου και για αντάλλαγμα προσφέρει την καλή του συμπεριφορά.¹⁰ Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, στην περίοδο αυτή το παιδί νιώθει φόβο και αγωνία για το επικείμενο τέλος. Η ζωή τους έχει οριστικά αλλάξει.²¹



(Ένα αγοράκι 5 χρονών με αθεράπευτη καρδιακή νόσο ζωγραφίζει τον εαυτό του με μαύρο μολύβι φωνάζοντας... «μου τελείωσε το χρώμα!»)¹³

Το τέταρτο στάδιο είναι αυτό της κατάθλιψης. Υπάρχουν δύο είδη κατάθλιψης: η αντιδραστική κατάθλιψη και η προπαρασκευαστική. Το παιδί με την αντιδραστική κατάθλιψη, έχει συνήθως έντονη ανάγκη να συζητεί. Η εξωτερίκευση των συναισθημάτων του και η ανταλλαγή απόψεων με τους γιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς και μέλη της οικογένειας, έχουν ως αποτέλεσμα να βγει γρήγορα από αυτόν τον τύπο κατάθλιψης. Το παιδί με προπαρασκευαστική κατάθλιψη, προετοιμάζεται ουσιαστικά για το τελικό στάδιο. Η κατάθλιψη είναι συνέπεια της επικείμενης απώλειας των πάντων. Τέλος το πέμπτο στάδιο, είναι της αποδοχής. Το παιδί αντιλαμβάνεται το επικείμενο τέλος του.

Η χρονική διάρκεια του κάθε σταδίου δεν είναι η ίδια για όλους και η ακολουθία τους δεν είναι απαραίτητη. Μπορεί το στάδιο της άρνησης να παραταθεί για πολύ καιρό ή να ακολουθήσει κατευθείαν το στάδιο της αποδοχής. Επίσης τα στάδια αυτά δεν είναι στεγανά. Είναι δυνατόν το παιδί να μεταπίπτει από το ένα στάδιο στο επόμενο ή το προηγούμενο αρκετές φορές την ίδια μέρα.¹⁰

Σύμφωνα με μελέτη του νοσοκομείου Παίδων «Π&Α. Κυριακού» κατά τη δεκαετία '90, παρατηρήθηκαν 47 παιδιά από τα οποία 29 ήταν αγόρια και 18 κορίτσια. Η ηλικία τους κυμαινόταν από 5-22 ετών, με μέση ηλικία 13 ετών. Η ψυχολογική εκτίμηση έγινε με τη συνέντευξη και την ανάλυση σχεδίων. Οι κυριότερες αντιδράσεις κατά την περίοδο της διάγνωσης και κατά τους πρώτους μήνες μετά, ήταν:

- Άρνηση της αρρώστιας (20\47)
- Θυμός και επιθετικότητα (20\47)
- Συναισθήματα ενοχής (24\47)
- Θλίψη (15\47)
- Άγχος και φόβο (22\47)

Επίσης, μερικά από τα παιδιά (7\47) είχαν έντονο άγχος και ανέπτυξαν φοβίες, κατάθλιψη, τάση για απομόνωση ή εσωτερίκευαν την επιθετικότητά τους, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται και να αρνούνται τη θεραπεία τους. Η άρνηση αυτή αρχικά, εξέφραζε αίσθημα εκδίκησης για τον ίδιο τους τον εαυτό επειδή αρρώστησαν και στη συνέχεια προς τους άλλους.

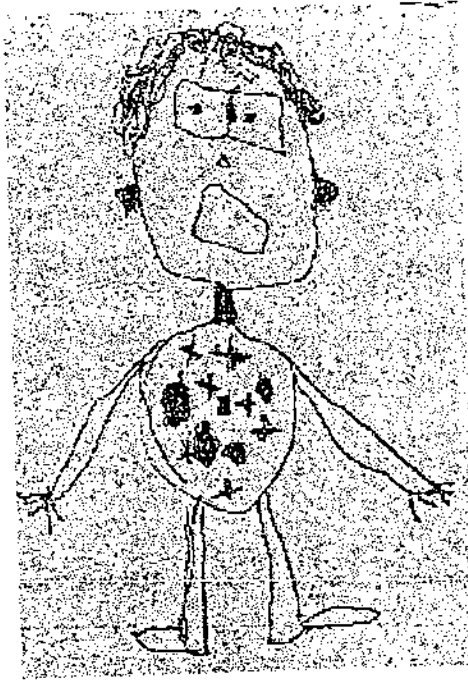
Αρκετά συχνή ήταν και η αντίδραση της απόρριψης της αρρώστιας, κατά την οποία το παιδί δεν θέλει να γνωρίζει τίποτα γι' αυτήν και θεωρεί ότι όλοι οι άλλοι γύρω του οφείλουν να το φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει μέσα του διαχωρισμός μεταξύ του εαυτού του και της αρρώστιας του. Μόνο 5 από τους 18 εφήβους εξέφραζαν ανοικτή επαναστατικότητα, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Οι αντιδράσεις αυτές ήταν πολύ έντονες στα παιδιά προσχολικής ηλικίας και στους εφήβους.²² Από τη μελέτη αυτή, φάνηκε ότι οι αντιδράσεις καθορίζονται από την αντίδραση της οικογένειας, τη στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού αλλά κυρίως από το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και συνεπώς από την αντίληψη που αυτό του επιτρέπει να έχει για το θάνατο.

Έτσι λοιπόν φαίνεται πως τα πολύ μικρά παιδιά ασχολούνται κυρίως με τον πόνο και τις δυσκολίες που προκαλεί η ασθένεια και με τον αποχωρισμό από το οικείο περιβάλλον εξαιτίας της ανάγκης νοσηλείας. Συνήθως διαμαρτύρονται έντονα, κλαίνε γοερά αναζητώντας τους γονείς τους, αποδιώχνουν κάθε «ξένο» γι' αυτό πρόσωπο που προσπαθεί να τα παρηγορήσει, τουλάχιστον σε μια πρώτη φάση. Μπορεί να αρνηθούν την τροφή που τους προσφέρεται και να εμφανίσουν προβλήματα ύπνου. Αισθάνονται ότι οι γονείς τους τα έχουν εγκαταλείψει και ανησυχούν έντονα ότι μπορεί να μην τα αγαπούν πια. Μετά από αυτό το πρώτο στάδιο της Διαμαρτυρίας συνήθως ακολουθούν τα στάδια της Απελπισίας και Συναισθηματικής Αποδέσμευσης. Άλλες φορές, πιο σπάνια, κυρίως λίγο μεγαλύτερα παιδιά, που μπορούν να αντιληφθούν πως έχουν κάτι σοβαρό και απαιτείται η θεραπεία, μπορεί να υπομείνουν ακόμα και τις πιο επώδυνες φροντίδες χωρίς διαμαρτυρία. Μεγαλύτερα παιδιά, παρότι σίγουρα ασχολούνται και δυσφορούν με τα συμπτώματα της ασθένειας και δυσκολεύονται με τον αποχωρισμό, φαίνεται πως επηρεάζονται έντονα από τους τρόπους που ερμηνεύουν την ασθένεια. Οι τρόποι ερμηνείας σχετίζονται με το επίπεδο της γνωστικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού. Συχνά μπορεί να ερμηνευθεί σαν μια τιμωρία για όλα τα πραγματικά ή φανταστικά «κακά» πράγματα που έχει διαπράξει.

Το παιδί, αντιμέτωπο με την αρρώστια, τη νοσηλεία, τις θεραπευτικές τεχνικές που ασκούνται πάνω του, το άγχος και το φόβο που αναδύονται μέσα του, συχνά εκδηλώνει παλινδρομήσεις στη συμπεριφορά του. Το σοβαρά άρρωστο παιδί, συχνά κατηγορεί τον εαυτό του για το ότι με την αρρώστια του και τον επικείμενο θάνατό του κάνει όλο το περιβάλλον να υποφέρει και φθάνει στο σημείο να αναρωτιέται τι

λάθος έκανε ώστε να τιμωρείται έτσι. Μπορεί όμως να αντιδράσει και με άρνηση σε όλη αυτή τη δυσφορία.



(Ο Luc – 8 ετών – ζωγραφίζει με σύμβολα την αρρώστια του, και τον θάνατο / την αρρώστια με μαύρες κουκίδες και τον θάνατο με σταυρούς)²³

Όταν η ηλικία του επιτρέπει την κατανόηση του αμετάκλητου του θανάτου, το παιδί μπορεί να αντιδράσει με καταθλιπτικά συμπτώματα που εναλλάσσονται με εκρήξεις θυμού και άγχους, αντίδραση ιδιαίτερα συχνή στην εφηβεία. Ειδικά για τον έφηβο, αυτό οφείλεται στις ιδιαίτερες καταστάσεις και σχέσεις που αυτός δημιουργεί λόγω της εξελικτικής φάσης στην οποία βρίσκεται και συνεπώς στην ιδιαίτερη αντιμετώπιση που πρέπει να έχει από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Συχνά ο έφηβος απορρίπτει οτιδήποτε δηλώνει ότι «πάσχει», αντιδρά, δεν συνεργάζεται, πολύ συχνά οδηγείται στο σημείο να διακόψει μια θεραπεία, παρότι ακούει ότι κινδυνεύει η ζωή του. Δεν είναι εύκολο να δεχτεί ότι σε μια φάση που διεκδικεί την αυτονομία του, την κυριαρχία του εαυτού του και τον έλεγχο πάνω στο σώμα του, χρειάζεται να επιτρέψει μια τέτοια εξάρτηση και παρέμβαση από άλλους, όπως αυτή που απαιτεί μια σοβαρή ασθένεια και νοσηλεία. Ο έφηβος που ετοιμάζεται να ζήσει τα πάντα στη ζωή του, που φαντάζεται ότι θα κατακτήσει τον κόσμο, αντί να «κερδίσει τα πάντα» πρέπει να δεχτεί ότι θα «χάσει τα πάντα». Αν σε αυτό προσθέσουμε το ειδικό πρόβλημα του εφήβου με τα πρόσωπα εξουσίας (ιατρός), τα ζητήματα συνεργασίας και σχέσεων με

το προσωπικό φροντίδας στο νοσοκομείο καθίστανται πολύ σοβαρά και συχνά επιδεινώνουν την πορεία της νόσου.

Το φάσμα των αντιδράσεων είναι μεγάλο και πολλοί παράγοντες θα επηρεάσουν την αντίδραση του παιδιού. Ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες ο πιο σημαντικός φαίνεται να είναι η αντίδραση των άλλων, κυρίως των γονέων.¹⁰

1.2 ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Αφού περάσει η αρχική εμπειρία της διάγνωσης για το παιδί, η οικογένεια αρχίζει τη διαδικασία προσαρμογής της σ' ένα νέο ρυθμό ζωής. Τα προβλήματα που θα αντιμετωπίσει στη διάρκεια της θεραπείας, είναι συχνά σύνθετα και πολλαπλά. Εν τούτοις, τα προβλήματα αυτά, τη φέρνουν και πάλι σε κρίση που απαιτεί νέους μηχανισμούς προσαρμογής.

1.2.1 ΤΑ ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Σε αντίθεση με τους ενήλικες και τους εφήβους, που μπορούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και τη χρησιμότητα της νοσηλείας, ένα μικρό παιδί δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που είναι επώδυνη και γιατί πρέπει να αφεθεί στην φροντίδα «αγνώστων». Για να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Βασισμένο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί μια «προσωπική θεωρία», η οποία χαρακτηρίζεται από μια υποκειμενική συνοχή, σύμφωνα με την οποία δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται.⁶

Υπάρχουν δύο βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις που περιγράφουν πώς αναπτύσσονται οι έννοιες της «υγείας» και της «αρρώστιας» σε ένα παιδί: η κοινωνιολογική προσέγγιση και η γνωστική – εξελικτική προσέγγιση.

- Σύμφωνα με την κοινωνιολογική άποψη, οι ερμηνείες που δίνει το παιδί στην αρρώστια και στην υγεία προέρχονται από τις επιδράσεις του κοινωνικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει. Το παιδί υιοθετεί από τους ενήλικες ορισμένες αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας, τις οποίες προσαρμόζει μέσα σε ένα σύνολο αναπαραστάσεων που αντανακλούν τη συνολικότερη θέαση του κόσμου και της ζωής. Έτσι λοιπόν, μολονότι το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από εκείνο των ενηλίκων, στην ουσία τα θεμέλια των αναπαραστάσεων των παιδιών, αντανακλούν τις αναπαραστάσεις των ενηλίκων.²⁴
- Σύμφωνα με τη γνωστική-εξελικτική προσέγγιση, ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί φροντίζει την υγεία του, ή

αντιδρά στην ασθένεια και στην θεραπεία, είναι η γνωστική και συναισθηματική ωριμότητα του. Η κατανόηση της έννοιας της υγείας και της αρρώστιας, καθώς και οι αντιλήψεις σχετικά με το σώμα και τη λειτουργία του, αναπτύσσονται παράλληλα με τα τρία στάδια της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού, όπως αυτά περιγράφονται από τον Piaget:

1. Στο στάδιο της **προενεργητικής νοημοσύνης**, που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, αναπτύσσεται η συμβολική λειτουργία (γλώσσα, συμβολικό παιχνίδι, μίμηση) και η προοδευτική δόμηση προ-εννοιών. Η σκέψη του παιδιού είναι εγωκεντρική και η προσοχή του εστιάζεται σε ένα μόνο σημείο κάθε φορά, χωρίς να συνυπολογίζει συγχρόνως πολλές διαστάσεις της πραγματικότητας. Προς το τέλος αυτής της περιόδου, το παιδί αποκτά τη δυνατότητα να εικάζει σχέσεις αιτίας-αποτελέσματος.
Έτσι, στο στάδιο της προενεργητικής σκέψης, το παιδί πιστεύει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν οι συγκεκριμένες τροφές που έχει καταναλώσει (τσίπς, σοκολάτες, κρέας), χωρίς να είναι σε θέση να αντιληφθεί ότι η τροφή μετατρέπεται σε άλλα συστατικά. Επίσης αναγνωρίζει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν κοκάλια (επειδή τα νιώθει) και αίμα (επειδή το βλέπει όταν τραυματίζεται). Τις περισσότερες φορές αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας στον ίδιο του τον εαυτό, θεωρεί ότι οφείλεται σε κάτι κακό που είπε, σκέφτηκε ή που έκανε, με αποτέλεσμα να αντιλαμβάνεται την ασθένεια ως «τιμωρία». Κατά αντίστοιχο τρόπο, πιστεύει ότι, εάν συμμορφωθεί με τις οδηγίες του προσωπικού υγείας, θα ανταμειφθεί με την αποκατάσταση της υγείας του. Άλλες φορές πάλι αποδίδει τις αιτίες της αρρώστιας του σε εξωτερικές δυνάμεις που χαρακτηρίζονται από μαγικά στοιχεία. Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύει ότι την αρρώστια την έστειλε ο Θεός, ή ότι συναχώθηκε επειδή φυσούν τα δένδρα και κάνουν αέρα.
2. Στο στάδιο της **ενεργητικής νοημοσύνης**, που κυμαίνεται μεταξύ 7 και 11 ετών περίπου, τα παιδιά διακρίνονται από μια σκέψη πιο λογική και συστηματική, που όμως δεν μπορεί να εφαρμοστεί ακόμα σε υποθετικούς συλλογισμούς. Το παιδί διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και ταυτόχρονα αντιλαμβάνεται τη διαφορετική άποψη που έχουν οι άλλοι σχετικά με την πραγματικότητα.

Στο στάδιο αυτό το παιδί έχει περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του και μπορεί να εντοπίσει με ακρίβεια έναν περιορισμένο αριθμό οργάνων (καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλο, στομάχι). Εξακολουθεί να αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας σε εξωτερικούς παράγοντες και συχνά πιστεύει ότι οφείλεται σε «μικρόβια» (μικροβιακή θεωρία), χωρίς όμως να γνωρίζει πως μεταδίδονται. Αργότερα εσωτερικεύει την αρρώστια, την οποία τοποθετεί μέσα στο σώμα του, αλλά την περιγράφει με ασαφείς όρους. Μονάχα στην ηλικία των 9 περίπου ετών το παιδί είναι σε θέση να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια μπορεί να προληφθεί και ότι το ίδιο μπορεί να έχει κάποιον έλεγχο πάνω στα θέματα υγείας.

3. Τέλος, στο στάδιο των **τυπικών νοητικών ενεργειών** ο έφηβος, ο μεγαλύτερος των 12 ετών, περνά από την κατανόηση του πραγματικού στην κατανόηση του δυνατού. Είναι πλέον σε θέση να σχηματίζει υποθετικούς συλλογισμούς και χρησιμοποιεί την υποθετική-παραγωγική σκέψη για να λύσει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. Παράλληλα αναπτύσσει προοδευτικά ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών.

Στο στάδιο αυτό ο νοσηλευόμενος συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια του οφείλεται σε πολλές διαφορετικές αιτίες και ότι ορισμένα άτομα είναι περισσότερο και άλλα λιγότερο ευάλωτα σε οργανικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Ο έφηβος μπορεί πλέον να κατανοήσει ιατρικές εξηγήσεις και να υπομείνει μια πρόσκαιρη δυσφορία, όταν γνωρίζει ότι μακροπρόθεσμα θα ανακουφιστεί ή θα θεραπευτεί. Παρ' όλα αυτά, δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο ότι οι αντιλήψεις του σχετικά με το σώμα, την αρρώστια και την υγεία είναι πάντοτε σωστές. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μεγάλο ποσοστό ακόμα και ενηλίκων έχει λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη θέση και τη λειτουργία των οργάνων του σώματος.⁶

Σε αυτά τα αρνητικά και μπερδεμένα συναισθήματα του παιδιού, έρχονται να προστεθούν και οι σχέσεις και επιρροές που δέχεται από το προσωπικό του νοσοκομείου και κυρίως από το νοσηλευτικό προσωπικό με το οποίο έχει και τη μεγαλύτερη επαφή. Εντυπωσιακός είναι ο φόβος που τα παιδιά εκδηλώνουν μόλις αντικρίζουν το νοσηλευτή. Πολλοί πίστευαν ότι ο φόβος αυτός προερχόταν από τις άσπρες ποδιές του νοσηλευτικού προσωπικού. Στην Αγγλία, προσπαθώντας να δημιουργήσουν ένα πιο χαρούμενο κλίμα στις παιδιατρικές μονάδες, άλλαξαν το άσπρο αυτό χρώμα των στολών. Οι περισσότερες νοσηλεύτριες φορούσαν έγχρωμες

στολές χωρίς και πάλι να αλλάξει το αποτέλεσμα. Τα παιδιά εξακολουθούσαν να τις αναγνωρίζουν. Ανακαλύφθηκε τελικά ότι δεν ήταν το χρώμα της στολής αλλά η ίδια η στολή. Εξάλλου τα παιδιά που νοσηλεύονται αρκετό καιρό, έχουν παρατηρήσει ότι οι νοσηλευτές είναι οι μόνοι που έχουν εναλλασσόμενες βάρδιες και ότι όλοι τους φωνάζουν με τα μικρά τους ονόματα εν αντίθεση με τους γιατρούς. Παρακάτω θα δούμε που οφείλεται ουσιαστικά αυτός ο φόβος.¹⁹

Συχνά οι προσδοκίες του νοσηλευτικού προσωπικού δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχο, υπάκουο, να μην στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά και αδιαμαρτύρητα τις νοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές οι προσδοκίες, παράλληλα με τους περιορισμούς που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία, οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Οι αντιδράσεις των παιδιών σ' αυτές τις προσδοκίες και τους περιορισμούς ποικίλλουν. Τα μικρότερα παιδιά συχνά παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, όπου ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια, σιγουριά και εξάρτηση από το περιβάλλον τους. Πιπιλούν το δάκτυλό τους, απαιτούν να ταΐζονται, γίνονται ενουρητικά, «μωρουδιίζουν» και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων. Άλλα παιδιά συμμορφώνονται παθητικά με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Οι γονείς και το προσωπικό υγείας χαιρόνται, θεωρώντας τη συμπεριφορά αυτή «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται. Θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις οποίες δεν έχει κανένα έλεγχο. Όταν μάλιστα θεωρεί ότι είναι υπεύθυνο επειδή αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την αρρώστια, αλλά τη δέχεται παθητικά για να απενοχοποιηθεί.

Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με τις προσδοκίες του νοσηλευτικού προσωπικού και ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών, τους οποίους κατά βάθος φοβούνται, ενώ ταυτόχρονα

ελέγχουν το άγχος τους επιδιώκοντας τις εξετάσεις και θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται.

Ορισμένα παιδιά, όταν οδηγούνται σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμησή τους, υποβαθμίζει τις ικανότητές τους και τα ταπεινώνει, εκδηλώνουν την διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητά τους με έντονο τρόπο. Τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και η παραμονή τους στο νοσοκομείο, εξελίσσεται σε οδυνηρή εμπειρία. Αν και η αντίδρασή τους είναι απόλυτα φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει ή να μειώσει την επιθετικότητά τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συνεργασία μεταξύ παιδιού και προσωπικού υγείας.¹⁸

Ένα τρίτο στοιχείο που έρχεται να επιδεινώσει τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού, είναι οι σχέσεις του με τους γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Στις δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς του, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατέψουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνει αλλαγές στην συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια να αφηθεί στην φροντίδα «αγνώστων», που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς είναι απορροφημένοι από το δικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές, οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του.

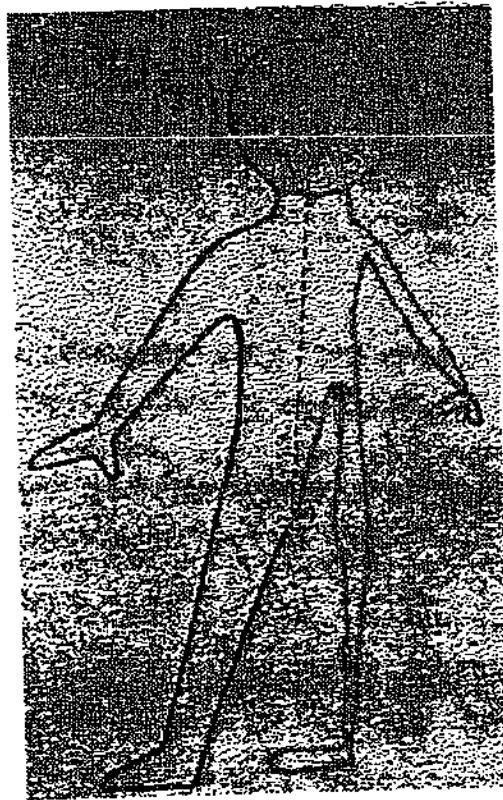
Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία. Παρ' όλα αυτά, η παραμονή της μητέρας, δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι απαραίτητη για το παιδί το οποίο δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δεν σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις τού, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σ' ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, γίνεται συχνά ενουρητικό και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Σ' ένα δεύτερο στάδιο απελπισίας, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για τα όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το

παιδί «προσαρμόστηκε», ενώ στην πραγματικότητα, με την αντίδρασή του εκδηλώνει την βαθιά ανέκφραστη θλίψη του. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να αντεπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο στρες. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή την στερητική κατάσταση. Έτσι, στο τρίτο στάδιο της απάρνησης, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με «φυσιολογικό» τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου. Όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρησή της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Σε γενικές γραμμές, η εισαγωγή και παραμονή στο νοσοκομείο έχει περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσει αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού προσχολικής ηλικίας, επειδή αυτό διαθέτει ένα περιορισμένο και λιγότερο ανεπτυγμένο φάσμα στρατηγικών-μεθόδων αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών και εξαρτάται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς του.⁶

1.2.2 ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ ΕΑΥΤΟΥ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ένας έχει στο μυαλό του μια εικόνα για το σώμα του, αυτή η αντίληψη «εικόνα του σώματος». Η ολική σωματική εικόνα δεν επιδέχεται περιγραφή. Η εικόνα του σώματος είναι τόσο περίπλοκη που είναι αδύνατο για ένα άτομο να περιγράψει την ολική εικόνα σώματος του. Η εικόνα του σώματος είναι σε τελική ανάλυση μια ενδοπροσωπική εμπειρία της στάσης και των συναισθημάτων ενός ατόμου μπροστά στο σώμα του και περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο οργανώνει τα συναισθήματα.²⁵

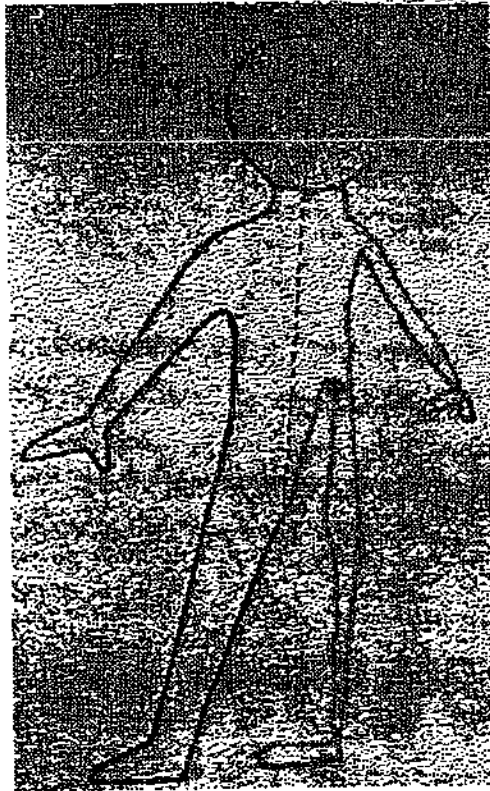


Αντίληψη της Σαμπρίνας –12 ετών – για το σώμα της. Η πλευρά που έχει καρκίνο είναι πιο λεπτή.²³

Η παρουσία σωματικής αρρώστιας, έχει αναμφίβολα επιπτώσεις σε κάθε φάση της ανάπτυξης του παιδιού, παρεμποδίζοντας ή διαταράσσοντας την ομαλή εξέλιξή του. Η ασθένεια και η έκταση που μια ασθένεια, επηρεάζει τις φυσιολογικές διαδικασίες της ανάπτυξης, εξαρτώνται από τους περιορισμούς που επιβάλλει, την εξάρτηση για φροντίδα και τις ορατές αλλαγές που επιφέρει η νόσος στο σωματικό επίπεδο.

1.2.2 ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΙΚΟΝΑΣ ΕΑΥΤΟΥ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ο κάθε ένας έχει στο μυαλό του μια εικόνα για το σώμα του, αυτή η αντίληψη καλείται «εικόνα του σώματος». Η ολική σωματική εικόνα δεν επιδέχεται περιγραφή. Η εικόνα του σώματος είναι τόσο περίπλοκη που είναι αδύνατο για ένα άτομο να περιγράψει την ολική εικόνα σώματος του. Η εικόνα του σώματος είναι σε τελική ανάλυση μια ενδροπροσωπική εμπειρία της στάσης και των συναισθημάτων ενός ατόμου απέναντι στο σώμα του και περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο οργανώνει αυτά τα συναισθήματα.²⁵



(Αντίληψη της Σαμπρίνας -12 ετών - για το σώμα της. Η πλευρά που έχει καρκίνο είναι πιο λεπτή.)²³

Η σοβαρή σωματική αρρώστια, έχει αναμφίβολα επιπτώσεις σε κάθε φάση της ανάπτυξης του παιδιού, παρεμποδίζοντας ή διαταράσσοντας την ομαλή εξέλιξή του. Ο τρόπος και η έκταση που μια ασθένεια, επηρεάζει τις φυσιολογικές διαδικασίες της ανάπτυξης, εξαρτώνται από τους περιορισμούς που επιβάλλει, την εξάρτηση για φυσική φροντίδα και τις ορατές αλλαγές που επιφέρει η νόσος στο σωματικό επίπεδο.

Σε όλα τα πιο πάνω συμπεριλαμβάνεται η προσωπικότητα, οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, κοινωνική στήριξη, το οικονομικό επίπεδο, η στάση των αδερφών και φίλων, των δασκάλων, των γιατρών, των νοσηλευτών και των άλλων επιστημόνων υγείας. Οι επιπτώσεις διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία. Τα προβλήματα που δημιουργούνται όταν το παιδί είναι ενός έτους κατά την εμφάνιση της αρρώστιας, είναι τελείως διαφορετικά από αυτά που αντιμετωπίζει το παιδί όταν βρίσκεται στην εφηβεία. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί της σχολικής ηλικίας, είναι διαφορετικά από αυτά που αντιμετωπίζει ένα παιδί της ίδιας ηλικίας, αν η αρρώστια άρχισε στη νηπιακή ηλικία.²⁶

Οι επιπτώσεις της αρρώστιας και η ψυχοδυναμική της ανάλογα με την ηλικία, έχει ως εξής:

Ηλικία 18 μηνών μέχρι 3 ετών

Κατά την περίοδο αυτή το παιδί φυσιολογικά αναπτύσσει την αυτονομία του. Μια σωματική ασθένεια έχει ως συνέπεια περιορισμούς και απαιτήσεις, κάτι που δεν είναι σύνηθες για το περιβάλλον του πεδίου αυτής της ηλικίας. Τα παιδιά υποφέρουν από πόνους, είναι παθητικά, περιορίζουν τις κινήσεις τους, αισθάνονται μόνα. Επειδή δεν τους επιτρέπεται να κάνουν τις δικές τους επιλογές, όσον αφορά τη ζωή τους και την συμπεριφορά τους, μπορεί να αισθάνονται ηττημένα, γίνονται απαθή και προσκολλημένα στους μεγαλύτερους.

Όσον αφορά την ανάπτυξη και τη σχέση του μέσα στο περιβάλλον, το παιδί βιώνει μια σειρά περιορισμών, έχει συχνά δυσκολία να αναπτύξει την έννοια του «εγώ», ως μια ξεχωριστή και ολοκληρωμένη ύπαρξη.

Ο περιορισμός της κίνησης και της δράσης είναι ιδιαίτερα προβληματικός σε σχέση με την πνευματική του ανάπτυξη. Συχνά τα παιδιά αυτής της ηλικίας εκδηλώνουν έντονη εξάρτηση, αποχωρίζονται δύσκολα από τα γνωστά πρόσωπα, έχουν φτωχή αυτοεικόνα και περιορισμένη αυτοσυγκρότηση. Έχουν την τάση να είναι περισσότερο από το σύνηθες επιφυλακτικά στην προσέγγισή τους σε καινούργιες καταστάσεις και χρειάζονται περισσότερη προστασία από τα συνομήλικα υγιή παιδιά. Η υπερβολική τους εξάρτηση μπορεί να καθυστερήσει την ανάπτυξη ή εμφάνιση των ικανοτήτων τους για ομιλία και αυτονομία.²⁷

Προσχολική ηλικία

Η απόκτηση της έννοιας της πρωτοβουλίας είναι το κυριότερο ψυχοκοινωνικό επίτευγμα της προσχολικής περιόδου. Ο κοινωνικός περίγυρος καλεί το τετράχρονο παιδί να είναι όλο και περισσότερο ενεργητικό, να αποκτά καινούργιες δεξιότητες και να είναι παραγωγικό.

Η σωματική αρρώστια κατά την περίοδο αυτή περιορίζει την ικανότητα των παιδιών να απαιτήσουν κινητική και κοινωνική επάρκεια. Έχουν λιγότερες ευκαιρίες επικοινωνίας και κοινωνικής αποδοχής από άλλα παιδιά της ηλικίας τους. Οι σωματικοί περιορισμοί, η περιορισμένη δύναμη ή ευκινησία, η επιβεβλημένη και επαναλαμβανόμενη νοσηλεία και οι οδυνηρές εμπειρίες στις οποίες υπόκεινται λόγω της νόσου, περιορίζουν τον ενθουσιασμό και την επιδίωξή τους να φθάσουν κάποιο στόχο. Επί πλέον οι γονείς συχνά περιορίζουν την πρωτοβουλία και τον ενθουσιασμό των παιδιών για να τα προστατέψουν από ενδεχόμενη υποτροπή ή επιδείνωση της νόσου. Αυτή η αντιμετώπιση περιορίζει περισσότερο την αίσθηση μιας επιτυχίας και μπορεί να οδηγήσει ένα παιδί που είναι δειλό, στην υιοθέτηση παθητικής στάσης και υπερβολικής εξάρτησης. Τα παιδιά με σοβαρή σωματική αρρώστια, όπως για παράδειγμα καρκίνο, είναι υπερβολικά ευαίσθητα στην κριτική, απογοητευμένα και με φτωχή εικόνα εαυτού.²⁷

Σχολική ηλικία

Τα παιδιά της ηλικίας 6 με 12 ετών περνούν το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου τους μακριά από το σπίτι και την οικογένεια και η συναισθηματική τους στήριξη προέρχεται από ένα κύκλο που συνεχώς αυξάνεται. Η ανεξαρτησία τους από τους γονείς τους αυξάνει αν και ακόμα νιώθουν την ανάγκη να αισθάνονται ασφαλή και να ανήκουν κάπου.

Η παρουσία μιας αρρώστιας εμποδίζει με διάφορους τρόπους την ανάπτυξη αυτών των διαδικασιών. Τα σωματικώς άρρωστα παιδιά, ανησυχούν για τις διαφορές και τα εμπόδια που βάζει η αρρώστια τους στην ανάπτυξη των σχέσεών τους με παιδιά στην ηλικία τους. Αυτές οι διαφορές γίνονται αντιληπτές από τα άλλα παιδιά, που συχνά αποφεύγουν το άρρωστο παιδί, επειδή τους δημιουργούν άγχος οι αλλαγές στην εμφάνισή του και οι περιορισμοί που διαφοροποιούν το άρρωστο παιδί. Οι μεγάλοι, συχνά στην προσπάθειά τους να προστατεύσουν το παιδί, του συνιστούν να

αποκρύπτει τα συμπτώματα. Αυτή η αντιμετώπιση σπάνια βοηθάει και μάλλον κάνει τα παιδιά να πιστεύουν ότι η αρρώστια τους είναι ένα μυστικό για το οποίο πρέπει να αισθάνονται ντροπή. Είναι πιο εποικοδομητικό να αναγνωρίζουμε τη μεγάλη ανάγκη που έχει το παιδί της ηλικίας αυτής να επιδοκιμάζεται και να είναι αποδεκτό από συνομήλικα παιδιά και να επιτυγχάνει θετικές κοινωνικές εμπειρίες.

Το σχολείο είναι το εργαστήριο των παιδιών. Είναι ένας χώρος όπου τα παιδιά δοκιμάζουν επιτυχία, πρόοδο και μια αυξημένη αίσθηση ικανότητας. Όταν μια αρρώστια και η φροντίδα αυτής θέτουν περιορισμούς στις φυσικές και διανοητικές ικανότητες ή αναγκάζουν το παιδί να απουσιάζει από το σχολείο, όταν περιορίζουν τις ευκαιρίες σχολικής προόδου και το εμποδίζουν να επιτύχει τους στόχους που έχει διαλέξει, τότε καθιστούν το άρρωστο παιδί ιδιαίτερα ευάλωτο, καθώς νιώθει ότι υστερεί έναντι των συνομηλίκων του ως προς τις επιτυχίες.²⁷

Εφηβική ηλικία

Η περίοδος της εφηβείας είναι ευάλωτη λόγω της ρευστότητας που τη διακρίνει. Το χρόνιο νόσημα προσθέτει μια ακόμα κρίση στην ήδη έντονη σύγχυση που αντιμετωπίζουν οι έφηβοι που μοχθούν για ανεξαρτησία.

Η εφηβεία είναι μια περίοδος έντονης ευαισθησίας γύρω από την εμφάνιση και τη σπουδαιότητα της φυσικής έλξης. Ένας πάσχων έφηβος, υποχρεώνεται να αποδεχθεί μια μεταλλαγμένη σωματική εικόνα και μακροχρόνια εξάρτηση από τους άλλους. Οι αλλαγές στην σωματική του εμφάνιση και στις κινήσεις του έχουν επιπτώσεις στην ανάπτυξη της υγιούς σωματικής του εικόνας, της ταυτότητας φύλου και της θετικής εικόνας του εαυτού του. Συνήθως δημιουργείται πρόβλημα επιβίωσης ή και αναπαραγωγής. Καθώς οι οικογενειακοί δεσμοί χαλαρώνουν, η στήριξη και η αποδοχή από τους συνομηλίκους είναι βασική.

Η σύγκρουση που προέρχεται από τις αλλαγές της σωματικής εικόνας και από τις απαιτήσεις της θεραπείας, μπορεί να οδηγήσει μερικούς εφήβους σε απομόνωση από κοινωνικές εκδηλώσεις και από την ανάπτυξη απαραίτητων σχέσεων με συνομήλικα αγόρια και κορίτσια με αποτέλεσμα να επιβραδύνεται ή να διαταράσσεται η υγιής ανάπτυξη.

Καθώς αγωνίζονται να αποκτήσουν την ανεξαρτησία από τους γονείς τους, οι έφηβοι δυσκολεύονται πολύ να αποδεχτούν την επιβεβλημένη εξάρτηση, την έλλειψη αυτονομίας και την απραξία εξαιτίας της νόσου ή της ιατρικής και νοσηλευτικής

φροντίδας, με αποτέλεσμα συχνά να θυμώνουν, να αντιδρούν, να επαναστατούν και να αρνούνται να συμμορφωθούν με τη θεραπεία και τη νοσηλεία.

Ιδιαίτερα διατρέχουν δύο κινδύνους, όταν αξιολογούν κάτω από το φως της αρρώστιας τους τα σχέδια και τους στόχους της ζωής τους. Πρώτον, υπερτονίζουν τους περιορισμούς και τα ενδεχόμενα εμπόδια από την αρρώστια και βιώνουν ένα αίσθημα ματαίωσης και απελπισίας. Δεύτερον, αρνούνται τους υπαρκτούς περιορισμούς, θέτουν υψηλούς στόχους, τους οποίους δεν μπορούν να φθάσουν, με αποτέλεσμα να απογοητεύονται.²⁷

1.2.3 ΕΠΗΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΑΠΟ ΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η διάγνωση μιας σοβαρής και θανατηφόρας ασθένειας στο παιδί, αποτελεί βαρύ πλήγμα για τους γονείς. Γρήγορα διαπιστώνουν ότι παρόλο που η ιατρική διαθέτει θεραπευτικά μέσα για να αντιμετωπίσει την κρισιμότητα της κατάστασης και να ελέγξει την αρρώστια, δεν παρέχει καμία διαβεβαίωση σχετικά με την έκβασή της. Έτσι έρχονται αντιμέτωποι με απαιτητικές και δύσκολες συνθήκες ζωής κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, στα πλαίσια των οποίων πρέπει να μάθουν να ζουν με τον φόβο για την τελική έκβαση της ασθένειας. Η γονεϊκή τους ταυτότητα απειλείται καθώς δεν στάθηκαν «ικανού» να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί, ή δεν κατάφεραν να το προστατέψουν. Παράλληλα, απειλείται η φιλοσοφία τους για τη ζωή, οι αξίες, τα σχέδια, τα όνειρα, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους. Βρίσκονται αντιμέτωποι με σημαντικές αναθεωρήσεις και ριζικές αλλαγές που επηρεάζουν την υπόσταση και τη δομή της οικογένειας.⁶

Το στρες αυτό των γονέων έχει ποικίλες αιτίες όπως οικονομικές, κοινωνικές, βιολογικές και συναισθηματικές, που κυρίως έχουν σχέση με τη γνώση σχετικά με τη φύση της ασθένειας, την πληροφόρηση που τους δίδεται, αλλά και την υποστήριξη που δέχονται από την ομάδα υγείας.

Σε σχέση με τη νοσηλεία του παιδιού, οι γονείς βιώνουν φόβο, ενοχές και άγχος αποχωρισμού. Ανησυχούν για την εγκατάλειψη της φροντίδας του παιδιού τους σε ξένους, βιώνουν αισθήματα αυτοαμφισβήτησης και αναρωτιούνται αν είναι «σωστού» γονείς. Αναλυτικότερα βιώνουν:

- **Αισθήματα ενοχής, αδυναμίας και άγχους.** Οι γονείς συχνά αισθάνονται ότι είναι υπεύθυνοι για την ασθένεια του παιδιού τους, ότι δεν αναγνώρισαν έγκαιρα τα συμπτώματα ή ότι δεν έδειξαν την κατάλληλη προσοχή για να προλάβουν κάποιο ατύχημα.²⁸ Ειδικά όταν η ασθένεια είναι συγγενής ή κληρονομική, βιώνουν αυξημένες ενοχές επειδή έφεραν στον κόσμο ένα «ανάπηρο» παιδί.⁶ Επίσης νιώθουν αισθήματα αδυναμίας να προστατέψουν το παιδί τους. Η αβεβαιότητα της κατάστασης του παιδιού, μπορεί να τους προκαλέσει αίσθημα πανικού, αν και αυτό μπορεί να είναι προσωρινό.

- **Φόβος για το άγνωστο.** Οι γονείς δεν γνωρίζουν τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου και μερικές φορές την ίδια την αρρώστια, ειδικά σε σπάνια νοσήματα. Η μη καλή επικοινωνία με τους επιστήμονες υγείας, μπορεί να αυξήσει το φόβο τους και να τους οδηγήσει σε απαράδεκτες συμπεριφορές.
- **Φόβος μη επαρκούς φροντίδας.** Γνωρίζοντας ότι τα δημόσια νοσοκομεία έχουν πολλούς ασθενείς και το προσωπικό μπορεί να είναι λίγο, τους οδηγεί στην εντύπωση ότι το παιδί τους δε θα λάβει την απαραίτητη φροντίδα, γι' αυτό δείχνουν μειωμένη εμπιστοσύνη στους γιατρούς και νοσηλευτές.
- **Φόβος ότι το παιδί θα υποφέρει.** Ο πόνος ίσως να οφείλεται στη φύση της αρρώστιας, στις επώδυνες παρεμβάσεις και θεραπείες, καθώς και σε συναισθηματικές αιτίες.
- **Φόβος μετάδοσης της νόσου.** Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας ίσως ανησυχούν για πιθανή μετάδοση της νόσου ακόμα και όταν δεν συντρέχει λόγος.
- **Εξασθένηση συναισθηματικών δεσμών παιδιού και οικογένειας.** Η νοσηλεία στο νοσοκομείο διαλύει τις σχέσεις στην οικογένεια. Αυτή η κρίση αποδιοργανώνει τις συνήθεις λειτουργίες και τοποθετεί τη σχέση γονέα-παιδιού σε κίνδυνο. Αυτός ο κίνδυνος προσδιορίζεται σε δύο νοσηλευτικές διαγνώσεις, α) μεταβολές στη σχέση γονέα-παιδιού και β) εξασθένηση των δεσμών γονέα-παιδιού. Ειδικά για την μητέρα, ίσως το σημαντικότερο πρόβλημα που προκύπτει είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό και σ' εκείνη. Από την πλευρά του ο γονιός θέλει να έχει όλο τον έλεγχο πάνω στο παιδί, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστεί καλύτερα από τον ίδιο, με αποτέλεσμα συχνά να υπερπροστατεύει το παιδί, ενώ άλλοτε να διατηρεί μία σχέση επιφυλακτική ή ακόμα και επιθετική προς το προσωπικό.²⁹

Συνήθως το άρρωστο παιδί και η μητέρα του διαμορφώνουν μια στενή σχέση μέσα από την οποία αλληλοπροστατεύονται. Σε μεγάλο βαθμό, η μητέρα μονοπωλεί την παροχή υποστήριξης προς το παιδί, στις κρίσιμες φάσεις της αρρώστιας. Δημιουργεί ένα μικρόκοσμο, μέσα στον οποίο απομονώνεται μαζί με το παιδί της, γεγονός που

διαταράσσει τη δυναμική των σχέσεων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, με αποτέλεσμα να αλλάζουν ακόμα και οι ρόλοι.

Συνήθως αυτές οι αλλαγές επηρεάζουν περισσότερο τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού. Αγνοημένα και στερημένα της φροντίδας των γονιών τους, συχνά εμφανίζουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται στο σχολείο ή στο σπίτι. Η παρατεταμένη παραμέληση των αναγκών τους, μπορεί να έχει σοβαρές και μακροχρόνιες αρνητικές επιπτώσεις στη γενικότερη ψυχολογική τους εξέλιξη, γεγονός που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα μιας έγκαιρης ψυχολογικής παρέμβασης από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης.⁶

- **Οικονομική επιβάρυνση.** Εκτός από τα παραπάνω, οι γονείς και ολόκληρη η οικογένεια, υφίστανται το οικονομικό κόστος, ειδικά όταν η ασθένεια είναι σοβαρή και χρόνια. Πολλές φορές, πέρα από τα έξοδα που απαιτεί η μετακίνηση και η θεραπεία, ίσως χρειαστεί ο ένας γονιός, ιδίως η μητέρα, να διακόψει την εργασία του.³⁰

Ορισμένοι γονείς σε μια απελπισμένη προσπάθεια να περιχαρακώσουν, να ελέγξουν και να εξουδετερώσουν τον «εχθρό», τροποποιούν την αντίληψη που έχουν για το χρόνο. Με άλλα λόγια, επιδιώκουν να «σταματήσουν» το χρόνο και παράλληλα την εξέλιξη των γεγονότων που απειλούν την οικογένειά τους. Το παρελθόν μοιάζει απόμακρο, αποκομμένο από το παρόν, εξιδανικευμένο ή ξεχασμένο, ενώ το μέλλον απωθείται, καθώς αποφεύγουν να προγραμματίσουν και να θέσουν μακροπρόθεσμους στόχους. Αυτή η ακινητοποίηση είναι συνήθως παροδική. Όταν όμως παρατείνεται, έχει αρνητικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας η οποία παύει να ζει και να εξελίσσεται, και προβληματίζεται μόνο για το πώς θα «επιβιώσει» μπροστά στις τρέχουσες δυσκολίες που αντιμετωπίζει.⁶

1.2.4 ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Η οικογένεια είναι ένα ολοκληρωμένο και περισσότερο ενοποιημένο όλον, παρά ένα διαφορετικό σύνολο μερών. Είναι ένα σύστημα που συντίθεται από ατομικά συστήματα που στο σύνολό τους αποτελούν μια μονάδα. Μέσα από την αλληλεπίδραση και τις ανεξάρτητες σχέσεις, η οικογένεια παίρνει αποφάσεις, καθορίζει πολιτικές, αισθήματα τιμής, σχέσεις σεβασμού και δίνει ανακούφιση στα μέλη της. Επιπλέον, η οικογένεια είναι μια κοινωνική ομάδα ανθρώπων με κοινή ιστορία, συναισθηματική εξάρτηση και στόχους. Οι κοινωνικές της λειτουργίες περιλαμβάνουν την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα μέλη αλλά και ανάμεσα στην οικογένεια και άλλες κοινωνικές ομάδες, όπως το σύστημα φροντίδας υγείας.

Ο ορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του παιδιού σημαίνει ότι, οι γονείς εμπλέκονται ή επιτρέπεται να εμπλακούν στη διαδικασία λήψης απόφασης ή στην εκτέλεση ή στην εκτίμηση της φροντίδας ή ακόμα απλά να γίνουν μέλη στο σύνολο των ανθρώπων που συμβουλευεται κάποιος πάνω σε ένα θέμα ή ζήτημα που αφορά την φροντίδα του παιδιού. Αυτός ο όρος, περικλείει την ικανότητα του γονέα να επιλέξει το επίπεδο συμμετοχής που ο ίδιος επιθυμεί και δύναται να παρέχει στο παιδί του και του δίνει το δικαίωμα να το διαπραγματεύεται με τους επιστήμονες υγείας.³¹

Τα πλεονεκτήματα από ένα τέτοιου είδους συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού, είναι πάρα πολλά για το παιδί, τον ίδιο το γονιό αλλά και το νοσηλευτή.

Για το παιδί:

- Η συμμετοχή των γονιών μειώνει το άγχος του αποχωρισμού του παιδιού από τους γονείς του. Τα αποτελέσματα του αποχωρισμού έχουν θεωρηθεί επιζήμια για το παιδί (Bowlby και Robertson).
- Η φροντίδα από τους γονείς προσφέρει στα παιδιά την άνεση και την ασφάλεια της γονεϊκής παρουσίας.
- Η φροντίδα στο σπίτι, μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, είναι καλύτερη όχι μόνο για το παιδί αλλά και για όλη την οικογένεια.

- Ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο, μειώνεται και η εκπαίδευση των γονιών πάνω σε θέματα υγείας, μπορεί να μειώσει την πιθανότητα επανεισαγωγής.
- Οι γονείς έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στη φροντίδα και αυτό με τη σειρά του μειώνει το άγχος του παιδιού.
- Η συμμετοχή του γονιού βοηθά στην θετική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού.
- Τα παιδιά κλαίνε λιγότερο και παραμένουν περισσότερο χρόνο ξύπνια.
- Ο κίνδυνος λοίμωξης μειώνεται, όταν οι γονείς είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι.
- Οι νοσηλευτικές διεργασίες που είναι άγνωστες και προκαλούν φόβο στο παιδί, γίνονται ευκολότερα αποδεκτές όταν πραγματοποιούνται από ένα γνωστό και αγαπημένο τους πρόσωπο.
- Η συνοχή του παιδιού με την οικογένεια, διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας στο νοσοκομείο.
- Τέλος, οι αρνητικές μετανοσοκομειακές συμπεριφορές μειώνονται σύμφωνα με έρευνα κατά την οποία μελετήθηκαν 25 γονείς που συμμετείχαν στην φροντίδα του παιδιού τους σε μονάδες ανάνηψης και 25 που δεν συμμετείχαν. Οι γονείς που συμμετείχαν παρατήρησαν μόνο 9 αρνητικές μετανοσοκομειακές συμπεριφορές, σε αντίθεση με τους γονείς που δεν συμμετείχαν και παρατήρησαν 90 αρνητικές συμπεριφορές.^{29,32}

Για τους γονείς:

- Η ικανότητα και η εμπιστοσύνη στην αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού αυξάνει, όταν οι γονείς περιλαμβάνονται στην ομάδα φροντίδας υγείας, διότι αισθάνονται χρήσιμοι και σημαντικοί. Αυτή η αυξημένη αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικού και γονέων οδηγεί στη μείωση του συνδρόμου «αυτού» και «εμείς» και δίδεται η ευκαιρία στους γονείς να μοιραστούν το άγχος τους με το προσωπικό.
- Η υποστήριξη ανάμεσα σε γονείς που βιώνουν παρόμοια προβλήματα και φόβους, ενισχύεται. Η στενή επαφή παρέχει ένα ρόλο προτύπου και προσφέρει υποστήριξη και συμπάθεια μεταξύ των γονέων.
- Η εμπλοκή τους στην φροντίδα του παιδιού τους, τους ανακουφίζει από την πλήξη και μειώνει το άγχος.

- Ο φόβος μειώνεται όταν είναι παρόντες και ελαττώνεται η ανησυχία για το άγνωστο.
- Η παραμονή κοντά στο άρρωστο παιδί, προσφέρει μια ιδανική ευκαιρία για εκπαίδευση πάνω σε θέματα υγείας.
- Οι γονείς μπορεί να έχουν καλύτερες σχέσεις με τους νοσηλευτές και να αισθάνονται περισσότερο άνετα στο να αναλαμβάνουν υπευθυνότητες.
- Μπορούν να μάθουν, να βελτιώσουν και να διατηρήσουν τις σωστές γονεϊκές δεξιότητες και να κρατήσουν τη συνοχή και τους δεσμούς με το παιδί.
- Τέλος η παρουσία του γονιού βοηθά στη διατήρηση των σχέσεων του παιδιού με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.²⁸

Για το νοσηλευτή:

- Αυξάνει το βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα.
- Βελτιώνει την επικοινωνία ανάμεσα σε προσωπικό και γονείς.
- Επιτρέπει ελευθερία του νοσηλευτή από απλές δραστηριότητες.
- Εξοικονομεί χρόνο για διδασκαλία γονέων και παιδιών.
- Ανταμείβει τους νοσηλευτές για την εργασία τους.
- Ενισχύει και προάγει το ρόλο του νοσηλευτή ως δασκάλου σε θέματα προαγωγής και διατήρησης της υγείας.
- Εξοικονομεί χρόνο στο νοσηλευτή να ασχοληθεί περισσότερο με παιδιά που είναι μόνα τους.
- Τέλος, δίνει την ευκαιρία στους επιστήμονες υγείας, να εκμαιεύσουν τις ανάγκες της οικογένειας ώστε να την υποστηρίξουν, να συνεργαστούν θετικά μαζί της και να διευκολύνουν αλλαγές.³³

Όπως είδαμε παραπάνω, η συμμετοχή των γονιών στην φροντίδα του παιδιού τους, είναι πολύ σημαντική στην παιδιατρική πρακτική. Τα νοσηλευόμενα παιδιά θέλουν και χρειάζονται την παρουσία των γονιών τους και οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να παίξουν κάποιο ρόλο στην φροντίδα τους. Παρόλα αυτά, σήμερα, ακόμα και στα πιο οργανωμένα ιδρύματα, όπου η οικογενειοκεντρική φροντίδα υποστηρίζεται, οι νοσηλευτές και οι άλλοι επιστήμονες υγείας δεν ενθαρρύνουν πάντα επαρκή συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους. Όταν ένα παιδί εισάγεται στο

νοσοκομείο, το προσωπικό υγείας, συχνά, παραλείπει να δώσει έμφαση στη μοναδικότητα του ρόλου των γονέων στη φροντίδα του.

Έτσι λοιπόν, προκύπτουν πολλά προβλήματα και η παραμονή των γονέων στο νοσοκομείο γίνεται εξαιρετικά δύσκολη. Τα αποτελέσματα πολλών ερευνών, έδειξαν ότι υπήρχαν περιπτώσεις όπου οι γονείς ενεπλάκησαν στην φροντίδα του παιδιού τους σε ένα τυχαίο βαθμό συνεργασίας.³¹ Η επιθυμία των γονιών για ενημέρωση δεν ικανοποιείται ή η ενημέρωση που τους παρέχεται είναι ελλιπής μετά από προσπάθεια των πρώτων. Οι νοσηλευτές και οι γιατροί, έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για το επίπεδο συμμετοχής που δύνανται και επιθυμούν οι γονείς, πράγμα που εξαιτίας της έλλειψης επικοινωνίας, δυσκολεύει ακόμα περισσότερο τις σχέσεις τους. Όταν ο ρόλος του γονέα μέσα στο νοσοκομείο δεν έχει ορισθεί σαφώς, είναι πολύ δύσκολο για τους γονείς να ξέρουν, χωρίς να τους έχει ειπωθεί τι περιμένουν οι άλλοι από αυτούς. Όταν οι προσδοκίες του προσωπικού από τους γονείς δεν πραγματοποιούνται, συχνά το προσωπικό δεν αποδέχεται τη στάση των γονέων. Οι γονείς από την άλλα βρίσκονται σε μειονεκτική θέση και αισθάνονται πολύ ανασφαλείς με το ρόλο τους μέσα στο νοσοκομείο και είναι πολύ ευαίσθητοι στο βαθμό επιδοκμασίας ή αποδοκμασίας από τους επιστήμονες υγείας.

Ένα χαμόγελο, μια συγκαταβατική ματιά ή ένα στιγμιαίο ευχάριστο σχόλιο και μια επιβράβευση, μπορεί να εκφράσει αποδοχή της συμπεριφοράς των γονιών. Οι ίδιοι σχολιάζουν όμως συνήθως ότι αισθάνονται αβέβαιοι για τον εαυτό τους μέσα στο νοσοκομείο, αισθάνονται αβοήθητοι ή δεν αισθάνονται σίγουροι στο τι πρέπει να κάνουν ή τι αναμένεται από αυτούς. Αυτά τα σχόλια ίσως δεν είναι φανερά αλλά μπορεί στην πραγματικότητα να εκφράζονται με μη λεκτικό τρόπο.

Σε όλα αυτά τα συναισθήματα θα πρέπει να προστεθούν και οι πρακτικές δυσκολίες διαμονή τους στο νοσοκομείο. Είναι γνωστή η ανεπάρκεια των παιδιατρικών τμημάτων να παρέχουν άνετη διαμονή για τους γονείς και άλλες διευκολύνσεις που έπρεπε να είναι απαραίτητες ώστε να ελαττώνουν την ψυχική και σωματική εξάντληση των γονέων. Πολλές μητέρες, ανέφεραν ότι ένοιωσαν πλήξη κατά τη διάρκεια της διαμονής τους στο νοσοκομείο και εξέφρασαν αίσθημα κόπωσης, έλλειψης τροφής και ύπνου, λόγω έλλειψης διευκολύνσεων παραμονής.

Οποιαδήποτε συμμετοχή των γονέων λοιπόν, πρέπει να βασίζεται στο τι είναι ωφέλιμο για το παιδί και την ίδια την οικογένεια, της οποίας ο ρόλος είναι ήδη δύσκολος και χωρίς τις συγκρούσεις που δημιουργεί η έλλειψη επικοινωνίας και κατανόησης.²⁹

1.3 ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΑΝΑΤΟΥ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ο Αντώνης, ένα αγοράκι 9 ετών , σε κάποια ευχάριστη οικογενειακή στιγμή, ανακοινώνει με σιγουριά και ηρεμία στην μητέρα του : «Ξέρεις, κάθε άνθρωπος στη ζωή του κάνει ένα κύκλο. Αυτός αρχίζει στο μηδέν κι ας πούμε ότι τελειώνει στον αριθμό 60. Το μωράκι μας (για την αδερφή του, που πέθανε αμέσως μετά τον τοκετό) είχε ήδη κάνει τον κύκλο του όσο ήταν στην κοιλιά σου... Όταν γεννήθηκε είχε φτάσει στο 60. Εγώ είμαι στο 59!»⁷

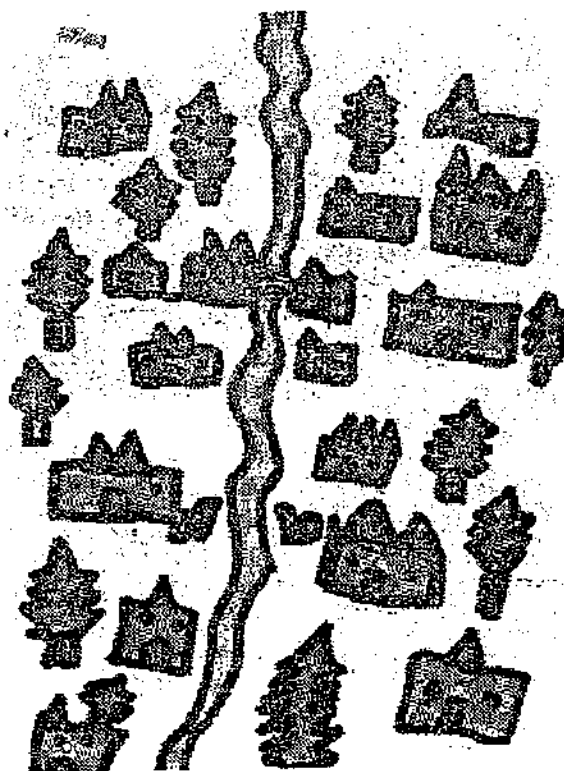
1.3.1 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΤΟΥ

Όταν φθάσει πια η στιγμή που το παιδί μπαίνει στην τελική φάση της ζωής του, προσωπικά πιστεύω, ότι ανεξάρτητα από την ηλικία του, συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει και τις περισσότερες φορές μας δίνει το μήνυμα ότι 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 7χρονη Ελένη, έπαιζε συνεχώς με τουβλάκια φτιάχνοντας κρεβάτια με κουβέρτες, μέσα στα οποία έβαζε (έθαβε) μια κούκλα, λέγοντας ότι θέλει να κοιμηθεί.

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



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

- Την αποφυγή οποιασδήποτε συζήτησης που αναφέρεται στο μέλλον και σε μακροπρόθεσμους στόχους.
- Την επίμονη αναζήτηση ορισμένων αγαπημένων προσώπων που βρίσκονται μακριά. Άλλες φορές πάλι, το παιδί εκδηλώνει έντονα συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας αναζητώντας μια ιδιαίτερα στενή επαφή, με ένα ή περισσότερα άτομα, που επιμένει να βρίσκονται συνεχώς στο πλευρό του. Αναστατώνεται και διαμαρτύρεται ακόμα και στον πιο σύντομο ή προσωρινό αποχωρισμό.
- Την απαίτηση να πραγματοποιηθούν άμεσα ορισμένα γεγονότα π.χ. κάποια γιορτή, ένα πρόωρο χριστουγεννιάτικο δώρο, η επιστροφή από το νοσοκομείο στο σπίτι ... Συχνά οι επιθυμίες αυτές εκφράζονται με μια αίσθηση βιασύνης «...να προλάβω» όπως συχνά λέει 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 αρρώστια, ή αντίθετα την αποφυγή οποιασδήποτε αναφοράς σε παιδί που πέθανε.
- Μια επικοινωνία μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος που ολοένα ελαττώνεται, ενώ παράλληλα αποφεύγονται ερωτήσεις γύρω από την αρρώστια ή την θεραπεία. Μερικά παιδιά χρησιμοποιούν τη σιωπή, το θυμό, ή κάποια άλλη συμπεριφορά για να απομακρύνουν από κοντά τους άτομα που αγαπούν, προσπαθώντας να προστατευτούν από τον έντονο ψυχικό πόνο που τους προκαλεί ο αναμενόμενος χωρισμός.

Μέσα από πολλαπλές εμπειρίες διαπιστώνεται ότι τα παιδιά που βρίσκονται σε αυτό το τελικό στάδιο δίνουν συχνά ένα συμβολικό μήνυμα για να αποχαιρετήσουν αυτούς που αγαπούν ή για να καθησυχάσουν, να προστατέψουν, 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.

Σ' αυτή την τελική φάση, κάθε παιδί θρηνεί μπροστά στην απώλεια αυτού που ήταν κάποτε και μπρος στον αποχωρισμό που επίκειται. Μέσα από αυτό το θρήνο, έχει κάθε δικαίωμα να νιώθει κατάθλιψη, θυμό, μοναξιά, μια αίσθηση αδικίας, όπως

αλώστε εκφράζει στην τελευταία του ζωγραφιά ο 8χρονος Παύλος, που πριν πεθάνει γράφει με μεγάλα μαύρα γράμματα τη λέξη «ΠΡΟΔΟΣΙΑ». Γι' άλλα παιδιά πάλι, ο θάνατος είναι ευπρόσδεκτος με μια αίσθηση ανακούφισης και ηρεμίας την οποία εκφράζει η 10χρονη Μυρτώ, σε μια ζωγραφιά ενός αγνού ηλιοβασιλέματος. Το κοριτσάκι αυτό, που είχε υποφέρει, έλεγε ανοιχτά στη μαμά της ότι πεθαίνει, συμβουλεύοντάς την να φροντίζει το αδερφάκι της.

Και ενώ είναι σημαντικό να διευκολύνουμε το παιδί στην έκφραση των συναισθημάτων του, 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. Παρόλο που κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο ν' αντιμετωπίζει το θάνατό του, υπάρχουν μερικές βασικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν:

- Πρώτα από όλα είναι η ανάγκη, ή καλύτερα το δικαίωμα, κάθε παιδιού να παραμένει όσο το δυνατό απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο.
- Εξίσου σημαντική είναι η ανάγκη του για αγάπη και ασφάλεια σ' ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει ή απομονώσει, και που δεν το έχει «ξεγράψει», επειδή η κατάσταση του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο.

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

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

Γι' άλλα παιδιά πάλι, την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του σπιτιού τους. Έχοντας συνειδητοποιήσει ότι οι θεραπευτικές φροντίδες δεν είναι πια

αποτελεσματικές στον οργανισμό τους που συνεχώς εξασθενεί, αποζητούν επίμονα να γυρίσουν σπίτι.

- Μια τρίτη βασική ανάγκη, είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαίσθητοποιημένο περιβάλλον, που θα του δώσει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα την κατάλληλη υποστήριξη. Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση είναι σημαντική σε μια περίοδο που συχνά αποτελείται από πολλούς «μικρούς συμβολικούς θανάτους» καθώς το παιδί από τη μια μέρα στην άλλη χάνει τις δυνάμεις του, αντιμετωπίζει νέες αναπηρίες, περιορίζεται στις δραστηριότητές του, και στις κοινωνικές του επαφές, ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που μπρος στο άγχος του θανάτου, αποφεύγουν ή ελαττώνουν τις επισκέψεις στο δωμάτιό του. Για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες είναι συχνά τραυματικότερες και από τον ίδιο το θάνατο... ένα θάνατο που όταν επέρχεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί να αποτελέσει μια «συγκλονιστική εμπειρία» γι' αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να μειώνει το μέγεθος του πόνου μπρος στην πραγματικότητα της τραγικής απώλειας.

Βασικά, όσοι βρισκόμαστε κοντά στο παιδί σ' αυτή την τελική φάση, διευκολύνουμε ή δυσκολεύουμε με τη στάση μας το πέρασμά του από τη ζωή στο θάνατο. Υπάρχει μια «δυναμική διεργασία αποχωρισμού», όπου το παιδί επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον και το επηρεάζει αντίστοιχα.

Είναι λοιπόν σημαντικό να είμαστε σε θέση να αξιολογήσουμε την κατάσταση μέσα στην οποία γίνεται αυτή η διεργασία και να ενθαρρύνουμε τις συνθήκες που θα διευκολύνουν την ολοκλήρωση του αποχωρισμού.

Δεν είναι λίγα τα παιδιά που μας δίνουν ένα μήνυμα που εκφράζει τη γνώση για το πότε θα πεθάνουν, όπως και εκείνα που παρατείνουν τη ζωή τους ώσπου να φθάσουν οι γονείς τους σε κάποιο σημείο αποδοχής.⁷

1.3.2 ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Για τους γονείς και την οικογένεια, πρέπει να κατανοήσουμε ότι δεν υπάρχει πιο δραματική, πιο τραυματική εμπειρία στη ζωή τους από αυτή του θανάτου ενός παιδιού. Η ζωή της οικογένειας ανακόπτεται και κάθε μέλος της έχει να αντιμετωπίσει μια κρίση εξαιτίας της απώλειας. Το τι συμβαίνει στην οικογένεια αποτελεί ένα τεράστιο, πολύπλοκο και θεμελιακό ζήτημα, που η κατανόησή του έχει μέγιστη, καθοριστική θα μπορούσαμε να πούμε σημασία, όταν κάποιος συνοδεύει ένα παιδί στο θάνατο. Οι γονείς και γενικότερα η οικογένεια, έχουν να επιτελέσουν το δύσκολο και επώδυνο έργο του να πενήσουν, να θρηνήσουν το παιδί που πέθανε και να συνεχίσουν, ενώνοντας πάλι τα κομμάτια τους.³²

Τα μέλη της οικογένειας δεν θρηνούν μόνο το θάνατο του παιδιού, θρηνούν επίσης και την απώλεια της οικογένειας όπως ακριβώς την είχαν ζήσει και την ήξεραν τόσα χρόνια. Όσο και αν έχουν προετοιμαστεί ψυχολογικά, ο θάνατος διαταράσσει την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος, αναγκάζοντας τα μέλη του να αναζητήσουν μια νέα δυναμική ισορροπία, διαφορετική από εκείνη που υπήρχε προηγουμένως. Υιοθετούν νέους ρόλους, θέτουν νέους κανόνες, αναθεωρούν τους στόχους, τις αξίες και τις προτεραιότητές τους. Οι αλλαγές αυτές είναι αναπόφευκτες και απαραίτητες για τη διαμόρφωση μιας νέας ισορροπίας. Το πένθος τους είναι μακροχρόνιο και επηρεάζεται από ατομικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Παρόλο που ο θάνατος αφορά το συγκεκριμένο παιδί, το κάθε μέλος θρηνεί την απώλεια μιας διαφορετικής, προσωπικής και μοναδικής σχέσης που είχε αναπτύξει μαζί του.³⁴

Για τους γονείς, ο θάνατος του παιδιού ανατρέπει όλους τους νόμους της φύσης. Είναι αδιανόητος και κατά συνέπεια ανεξήγητος. Το πένθος τους παρουσιάζει ιδιαιτερότητες ως προς την πολυπλοκότητα, χρονιότητα και ένταση, με αποτέλεσμα να παρερμηνεύεται, καθώς παρουσιάζει μια εικόνα «παθολογίας» σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια ενός περιτεπλεγμένου πένθους. Τις περισσότερες φορές αποτελεί μια φυσιολογική πορεία θρήνου η οποία, για να γίνει κατανοητή, απαιτεί τη βαθύτερη μελέτη των ιδιαιτεροτήτων που τη χαρακτηρίζουν (Rando 1986).

Κάθε γονιός δεν θρηνεί μόνο το χαμό του παιδιού του, αλλά και όλα τα όνειρα, τις προσδοκίες, τις ανάγκες, τις σκέψεις, τα συναισθήματα που είχε εναποθέσει σ' αυτό το παιδί από τη στιγμή της σύλληψής του. Θρηνεί ένα κομμάτι από τον εαυτό του.

Θρηνεί την ταυτότητα που είχε ως γονιός του συγκεκριμένου παιδιού. Η αίσθηση κενού, ανασφάλειας σύγχυσης και κατάθλιψης διαρκούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Συνοδεύονται από αυξημένα συναισθήματα ενοχής, καθώς ο γονιός ανατρέχει σε όλες εκείνες τις στιγμές που δεν ανταποκρίθηκε στα ιδανικά του, σύμφωνα με τα οποία έπρεπε να είναι «τέλειος» στο ρόλο του, διαρκώς διαθέσιμος, καλός υπομονετικός, προστατευτικός και απόλυτα δοτικός προς το παιδί του. Αυτές οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες για το ρόλο που έπρεπε να έχει παίξει, αυξάνουν τις ενοχές και την αίσθηση ότι απέτυχε ως γονιός, επηρεάζοντας αρνητικά την αυτοεκτίμησή του. Όταν τις αναγνωρίσει ως φυσιολογικές αντιδράσεις και τις επεξεργαστεί, θα διευκολυνθεί σημαντικά στην ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου που βιώνει. Όταν όμως οι αυξημένες ενοχές του παρατείνονται μέσα στο χρόνο και καταφεύγει σε αυτοτιμωρητικές και αυτοκαταστροφικές πράξεις, τότε το πένθος του παίρνει παθολογικές διαστάσεις.

Σημαντικά προβλήματα προκύπτουν στην οικογένεια όταν οι γονείς προσδοκούν ότι το άλλο τους παιδί «θα πάρει τη θέση» αυτού που πέθανε, όταν το συγκρίνουν αρνητικά με την εξιδανικευμένη εικόνα του νεκρού αδερφού/ής, όταν το υπερπροστατεύουν από φόβο μη το χάσουν, ή όταν εκφράζουν άμεσα ή έμμεσα την επιθετικότητά τους γιατί «ζε» ή γιατί προσαρμόστηκε «γρήγορα» και «εύκολα» στην απώλεια. Μερικές φορές καταφεύγουν σε μια βεβιασμένη αναπλήρωση του κενού με την απόκτηση άλλου παιδιού από το οποίο έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες, με αποτέλεσμα το παιδί αυτό να παρουσιάζει ψυχολογικά προβλήματα στην μετέπειτα εξέλιξή του (Cain και Cain 1964).

Παρόλες τις δυσκολίες, τη χρονιότητα και την πολυπλοκότητα του πένθους, οι γονείς επιβιώνουν. Η άποψη ότι το στρες από τη σοβαρή αρρώστια και το θάνατο ενός παιδιού αυξάνει τη συχνότητα των διαζυγίων, αποτελεί μύθο (Sabbeth και Leventhal 1984). Χωρίς αμφιβολία, η συζυγική σχέση δοκιμάζεται, καθώς απορροφημένοι από το θρήνο τους οι δύο σύντροφοι δεν είναι σε θέση να στηρίξουν ο ένας τον άλλο όπως συνέβαινε στο παρελθόν. Άλλοτε πάλι, αλληλοπροστατεύονται, με αποτέλεσμα να μη μοιράζονται τα συναισθήματά τους και άλλοτε μεταθέτει ο ένας στον άλλο το θυμό που προκαλεί η απώλεια του παιδιού. Συχνά φοβούνται ότι, πέρα από το παιδί κινδυνεύει να χαθεί και η δική τους σχέση. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αναγνωρίσει το ζευγάρι ότι καθένας έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να πενθεί και ότι η διεργασία του θρήνου αποτελεί προσωπική εμπειρία. Σε καμία περίπτωση δεν ξεχνιέται το παιδί, όμως η αίσθηση του κενού που προκάλεσε ο θάνατός του διατηρείται και

εντάσσεται μέσα στην καθημερινή ζωή, αποτελώντας αναπόσπαστο μέρος της. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, (Martinson, 1991), τα συμπτώματα θρήνου παραμένουν έκδηλα επτά έως εννέα χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού, γεγονός που τονίζει τη χρονιότητα του πένθους των γονιών.

Ο θάνατος ενός παιδιού έχει σημαντικές και μακροχρόνιες επιπτώσεις στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας που δεν θρηνούν μονάχα την απώλεια του αδερφού/ής τους, αλλά και την απώλεια της φροντίδας και της συναισθηματικής διαθεσιμότητας των γονιών, οι οποίοι απορροφημένοι από το δικό τους πόνο δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους. Επτά χρόνια μετά το θάνατο του/της αδερφού/ής τους αναφέρουν εκδηλώσεις θρήνου τις οποίες αποδίδουν στο συγκεκριμένο θάνατο. Οι σημαντικότερες εκδηλώσεις περιλαμβάνουν μια τάση κοινωνικής απομόνωσης, αισθήματα μοναξιάς και θλίψης, αλλά και την απόκτηση ωριμότητας που συνδέουν με την εμπειρία της αρρώστιας η οποία σημάδεψε τη ζωή τους.

Σύμφωνα με την Davies, οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των παιδιών στο θάνατο του/της αδερφού/ής τους είναι:

- Ο βαθμός του συναισθηματικού δεσμού που προϋπήρχε ανάμεσα στα αδέρφια (όσο στενότερος ήταν ο δεσμός, τόσο μεγαλύτερη η ένταση των εκδηλώσεων θρήνου και οι δυσκολίες προσαρμογής).
- Τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος (όσο στενότερες ήταν οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, τόσο λιγότερα προβλήματα εμφανίστηκαν μετά το θάνατο του παιδιού).
- Η αυτοεκτίμηση του παιδιού.¹¹

Όταν κυριαρχούσαν αισθήματα ενοχής («είμαι υπεύθυνος για το θάνατό του») ή αισθήματα ανεπάρκειας («δεν είμαι τόσο καλός όσο ήταν ο αδερφός μου»), τότε τα ψυχολογικά προβλήματα ήταν συχνότερα και παρεμπόδιζαν την ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου.

Η οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να στηρίζεται στη βαθιά γνώση των διεργασιών θρήνου που βιώνουν τόσο οι ενήλικες, όσο και τα παιδιά που βρίσκονται αντιμέτωπα με το θάνατο ενός μέλους της οικογένειας. Καθένας τους είναι δυνατόν να βιώνει μια ατομική διεργασία θρήνου, αυτή όμως ολοκληρώνεται μέσα σε ένα

οικογενειακό σύστημα το οποίο επηρεάζεται, αλλάζει και εξελίσσεται μέσα στο χρόνο.⁶

2. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ

2.1 ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Ο βαθμός της ικανοποίησης του παιδιού από την φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από την σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία της υγείας. Δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν: (α) την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας στο παιδί και (β) το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για το παιδί (DiMatteo et al., 1978 Kotrsch et al., 1968 Wolf et al., 1978 Ley 1998).

Το κεφάλαιο αυτό αποβλέπει: (α) στην περιγραφή ορισμένων βασικών δεξιοτήτων ενεργητικής ακρόασης (active listening skills) μέσω των οποίων το νοσηλευτικό προσωπικό ενθαρρύνει το παιδί να εκφραστεί και ταυτόχρονα επιδιώκει να κατανοήσει τις εμπειρίες που αυτός βιώνει, και (β) στην περιγραφή των φραγμών που το νοσηλευτικό προσωπικό χρησιμοποιεί κατά την επικοινωνία του με το παιδί.³³

Ενεργητική ακρόαση

Συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό αναλαμβάνει το ρόλο του «ειδικού» που γνωρίζει, συμβουλεύει, ελέγχει και κατευθύνει το παιδί. Σπάνια αφιερώνει χρόνο για να ακούσει τις εμπειρίες και τις ανησυχίες του. Ακόμα και όταν το κάνει, γρήγορα περιορίζει τη συζήτηση προσφέροντας συμβουλές, λύσεις, την προσωπική του άποψη σχετικά με την εξέλιξη της υγείας του παιδιού ή την στάση που «πρέπει» να τηρήσει στα θέματα που τον απασχολούν.

Η ενεργητική ακρόαση βάζει τον νοσηλευτή σε ρόλο του προσεκτικού «ακροατή». Και ενώ φαινομενικά μοιάζει απλή και εύκολη, στην πραγματικότητα είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που απαιτεί δεξιότητες τέτοιες ώστε ο «ακροατής» να καταλάβει το βαθύτερο νόημα όσων εκφράζει ο συνομιλητής του και ταυτόχρονα να του μεταδώσει το μήνυμα ότι τον κατανοεί και τον αποδέχεται.

Ο Carl Rogers (1961), εμπνευστής της προσωποκεντρικής προσέγγισης (person-centered approach), έδωσε ιδιαίτερη σημασία στα χαρακτηριστικά του επαγγελματία της ψυχικής υγείας τα οποία του επιτρέπουν να διαμορφώσει ένα «θεραπευτικό κλίμα» μέσα στο οποίο αναπτύσσεται μια σχέση που διαμορφώνει το νοσηλευτικό προσωπικό με τον παιδί, περιλαμβάνουν:

(α) Την άνευ όρων αποδοχή του ατόμου (unconditional positive regard) η οποία εκφράζεται μέσα από το πηγαίο ενδιαφέρον του επαγγελματία της υγείας που δέχεται τον παιδί με όλες του τις ικανότητες, αδυναμίες ή ανεπάρκειες, χωρίς να θέτει όρους (π.χ. «μονάχα εάν θα είσαι έτσι ή αλλιώς...θα σε αποδεχθώ»).

(β) Την ενσυναίσθηση (empathy) που εκφράζεται με την προσπάθεια του νοσηλευτή να αντιληφθεί την πραγματικότητα μέσα από το πρίσμα από το οποίο τη βιώνει το παιδί, μεταφέροντας του το μήνυμα ότι το κατανοεί.

(γ) Την αυθεντικότητα (congruence or genuineness) η οποία προϋποθέτει τη «διαφάνεια» και «ειλικρίνεια» από την πλευρά του νοσηλευτή ο οποίος συνειδητοποιεί πως επηρεάζεται από την σχέση με το συνομιλητή του, ενώ αποφεύγει να εκπέμπει «διπλά μηνύματα», προβάλλοντας κάτι διαφορετικό από αυτό που βιώνει.

Στην ουσία, ο επαγγελματίας της υγείας είναι σημαντικό να λειτουργεί ως «καταλύτης». Χωρίς να είναι ιδιαίτερα κατευθυντικός, ενθαρρύνει το παιδί να εκφραστεί, να κατανοήσει και να αποδεχτεί τις εμπειρίες που βιώνει και επιπλέον να αξιοποιήσει τις δυνατότητες του. Οι δεξιότητες της ενεργητικής ακρόασης, που βρήκαν εφαρμογή στο χώρο της υγείας περιγράφηκαν αναλυτικά από τους συνεργάτες και μαθητές του Rogers (Cormier&Cormier,1991 Egan, 1986 Ivey, Gluckstern, Bradford-Ivey, 1993 Jessop, 1979 Lauver & Harvey, 1995 Truax & Mitchell, 1971)³⁵. Αυτές περιλαμβάνουν ποικίλες δεξιότητες (Παπαδάτου, 1988-1994) που περιγράφονται συνοπτικά αμέσως παρακάτω.

1.Δεξιότητες που προσκαλούν και ενθαρρύνουν το άτομο να εκφραστεί

Οι δεξιότητες αυτές αποσκοπούν να ενθαρρύνουν το παιδί να εκφραστεί και μεταδίδουν το μήνυμα ότι ο νοσηλευτής ενδιαφέρεται να το ακούσει. Ο νοσηλευτής εκφράζει τις προθέσεις και τη διαθεσιμότητα του τόσο μη λεκτικά (μέσω της «σωματικής γλώσσας»), όσο και λεκτικά.

- Στο μη λεκτικό επίπεδο η οπτική επαφή αποτελεί ένα από τα ισχυρότερα μέσα επικοινωνίας. Η συχνότητα με την οποία ο νοσηλευτής της υγείας και το παιδί

κοιτάζουν ο ένας τον άλλον εξαρτάται από την άνεση που νιώθουν στη σχέση που διαμορφώνουν, από το περιεχόμενο της συζήτησης και από τη συναισθηματική κατάσταση του καθενός. Όσο μεγαλύτερη εμπιστοσύνη αναπτύσσεται μεταξύ τους, τόσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια και η συχνότητα της αμοιβαίας οπτικής επαφής.

Η απόσταση μεταξύ δύο ατόμων, η θέση του καθενός και ο προσανατολισμός τους μέσα στο χώρο επηρεάζουν τις αντιλήψεις που διαμορφώνουν ο ένας για τον άλλο. Εξίσου σημαντική είναι και η συμβολική χρήση του χώρου - για παράδειγμα, το πώς ένα μέλος του προσωπικού παρεμβαίνει στο φυσικό και σωματικό χώρο του παιδιού.

Η στάση, οι κινήσεις του σώματος και οι χειρονομίες δηλώνουν μια τάση προσέγγισης ή αποφυγής. Ταυτόχρονα εκφράζουν την συναισθηματική κατάσταση του ατόμου τη δεδομένη στιγμή. Όταν η συναισθηματική διάθεση βρίσκεται σε συμφωνία με το λεκτικό περιεχόμενο, ενισχύονται τα λεγόμενα του ομιλητή, ενώ όταν διαφέρει, τα μηνύματα που μεταδίδονται είναι αντιφατικά, «διπλά» (double messages) και λειτουργούν συγχυτικά στην επικοινωνία. Όταν το νοσηλευτικό προσωπικό προσεγγίζει το παιδί και ταυτόχρονα εκφράζει μέσα από το σώμα και τις κινήσεις του μια άνεση, τότε ενισχύει την αίσθηση εμπιστοσύνης και ασφάλειας του παιδιού.

Είναι σημαντικό να παρατηρήσει κανείς τον τρόπο με τον οποίο ένας γιατρός, νοσηλευτής, ψυχολόγος ή άλλο μέλος του προσωπικού υγείας μπαίνει στο δωμάτιο του παιδιού. Στέκεται όρθιος στο προσκέφαλο του κρεβατιού; Κάθεται δίπλα στον παιδί; Τον πλησιάζει ή διατηρεί αποστάσεις; Ασχολείται με νοσηλευτικές πράξεις αποφεύγοντας κάθε οπτική και φυσική επαφή ή τον κοιτάζει στα μάτια; Τα μηνύματα που ο νοσηλευτής εκπέμπει με το σώμα του δηλώνουν πόσο ενδιαφέρεται να ακούσει και πόσο προσεκτικά παρακολουθεί όσα εκφράζει το παιδί.

- Στο λεκτικό επίπεδο οι δεξιότητες επικοινωνίας αποβλέπουν να προσκαλέσουν τον παιδί να μοιραστεί τις εμπειρίες του. Ο νοσηλευτής του παρέχει τον κατάλληλο «θεραπευτικό χώρο για να εκφραστεί ελεύθερα, χωρίς να κατακλύζεται από ερωτήσεις, να διακόπτεται ή να καθοδηγείται.

Αρχικά, οι ανοιχτές ερωτήσεις δίνουν στον παιδί την ευκαιρία να οργανώσει, να αναπτύξει τις σκέψεις του και να απαντήσει περιγράφοντας προσωπικές εμπειρίες. Οι κλειστές ερωτήσεις, αντίθετα, οδηγούν το άτομο να απαντήσει με μια ή δύο προκαθορισμένες λέξεις (ναι ή όχι) και μ' αυτό τον τρόπο περιορίζουν τη συζήτηση. Σε μερικές περιπτώσεις οι κλειστές ερωτήσεις είναι χρήσιμες, όπως για παράδειγμα,

για τον προσδιορισμό ή τη λήψη συγκεκριμένων πληροφοριών. Όταν όμως το παιδί ενθαρρύνεται να μοιραστεί ελεύθερα τα συναισθήματα και τις σκέψεις του, είναι σημαντικό οι ανοιχτές ερωτήσεις να διατυπώνονται με εκφράσεις που αρχίζουν με το «πως» ή «τι», και σπανιότερα με το «γιατί» που δημιουργεί στον ασθενή την αίσθηση ότι ανακρίνεται, ιδιαίτερα όταν η έκφραση επαναλαμβάνεται. Για παράδειγμα, η ερώτηση «Πως άλλαξε η ζωή σου από τότε που αρρώστησες;» προσκαλεί το παιδί σε συζήτηση, σε αντίθεση με την κλειστή ερώτηση «Άλλαξε η ζωή σου από τότε που αρρώστησες;» που ωθεί τον ασθενή να δώσει μονολεκτική απάντηση.

Επίσης, οι ερωτήσεις πρέπει να είναι απλές και σύντομες, δίνοντας γενικές κατευθύνσεις στη συζήτηση και παρέχοντας την ευκαιρία επικέντρωσης σ' ένα συγκεκριμένο θέμα. Αντίθετα, όταν τίθενται ταυτόχρονα δύο ή περισσότερες ερωτήσεις (π.χ. «Από πότε έχεις πονοκεφάλους, πόσο διαρκούν και τι κάνεις για να τους αντιμετωπίσεις;») τότε οι απαντήσεις μπορεί να είναι συγκεχυμένες.

Πολλές φορές οι επαγγελματίες της υγείας αναρωτιούνται «τι να πρέπει να πουν» ή «τι να πρέπει να ρωτήσουν». Ωστόσο, στ πλαίσια της ενεργητικής ακρόασης δεν είναι τόσο σημαντικό τι λέει ο νοσηλευτής, όσο τι επιτρέπει στον παιδί να πει. Οι ερωτήσεις που θέτει πρέπει να επικεντρώνονται στο περιεχόμενο των θεμάτων που εκφράζει ο ασθενής. Τηρώντας μια λεκτική ακολουθία, αποφεύγει να εισαγάγει νέα θέματα προς συζήτηση. Η χρήση ενθαρρυντικών προτροπών (π.χ. «Ναι...», «Πες μου περισσότερα γι' αυτό», «Αλήθεια;», «Δηλαδή;», «Και τότε...», «Χμ...» κ.λ.π) ενθαρρύνουν το παιδί να εκφραστεί και δηλώνουν το ενδιαφέρον του επαγγελματία. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να διατηρείται ουδετερότητα σε όσα λέει το παιδί και να αποφεύγονται σχόλια όπως «Τι φοβερό...», «Μπράβο, φερθήκατε όπως έπρεπε», «Καταπληκτικά!», «Έχεις απόλυτο δίκιο, στην συγκεκριμένη περίπτωση έφταιγε ο...» κ.λ.π. Παρόμοια σχόλια επηρεάζουν το άτομο και προκαταλαμβάνουν την κατεύθυνση της συζήτησης. Τέλος, η αποδοχή της σιωπής του παιδιού μπορεί να έχει θεραπευτικές επιπτώσεις. Παρέχει στο άτομο το χρόνο και την ευκαιρία να έρθει σε επαφή με βαθύτερα συναισθήματα ή σκέψεις. Συχνά, όμως, η σιωπή φέρνει σε αμηχανία το νοσηλευτικό προσωπικό που δυστυχώς παρεμβαίνει με ερωτήσεις ή σχόλια για να καλύψει το «κενό».

2. Δεξιότητες που παρέχουν την αίσθηση κατανόησης και αποδοχής

Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει την κατανόηση του παιδιού και των εμπειριών που εκφράζει. Απαιτεί δεξιότητες και ταυτόχρονα την ειλικρινή πρόθεση του επαγγελματία της υγείας να καταλάβει όσα απασχολούν το παιδί. Δεν αρκεί όμως μόνο να τον καταλάβει, αλλά ταυτόχρονα πρέπει και να του μεταδώσει το μήνυμα ότι είναι κατανοητό και αποδεκτό. Ο στόχος αυτός επιτυγχάνεται μέσω της δεξιότητας της επανάληψης, τη δεξιότητα της παράφρασης, της αντανάκλασης του συναισθήματος και της σύνοψης του περιεχομένου της συζήτησης.

Επανάληψη. Ο νοσηλευτής επαναλαμβάνει μια λέξη ή μέρος από τα λεγόμενα του ασθενή που εκφράζουν τη συναισθηματική φόρτιση της στιγμής.

Έφηβη: Έχω φοβερό άγχος και αγωνία για την αυριανή εγχείρηση. Ξέρετε, μου είναι αδύνατο να κοιμηθώ. Μόλις σβήσω το φως, αυτές οι τρομακτικές σκέψεις με κρατούν ξάγρυπνη.

Νοσηλευτής: ... αυτές οι τρομακτικές σκέψεις...

Η τεχνική της επανάληψης πρέπει να χρησιμοποιείται πολύ σπάνια και με στόχο να τονίσει μερικά σημεία από την ομιλία του ατόμου ή προκειμένου να ενθαρρύνει τη συνέχιση της συζήτησης προς μια συγκεκριμένη κατεύθυνση. Όταν όμως χρησιμοποιείται συστηματικά, εμποδίζει και περιορίζει την πορεία της συζήτησης.

Παράφραση. Ο νοσηλευτής της υγείας εκφράζει με δικά του λόγια το νόημα όσων μοιράστηκε μαζί του ο συνομιλητής του. Προσπαθεί να κατανοήσει την ουσία και να μεταδώσει περιληπτικά αυτό που κατάλαβε. Ο ασθενής, με τη σειρά του, έχει τη δυνατότητα να διορθώσει τυχόν παρερμηνείες, ενώ παράλληλα αισθάνεται ότι έχει γίνει κατανοητός. Η εισαγωγή μιας παραφραστικής απάντησης μπορεί να διατυπωθεί με τον ακόλουθο τρόπο: δηλαδή, αυτό που λέτε είναι... ή Εκείνο που ακούω ότι σας απασχολεί... Φαίνεται ότι... Με λίγα λόγια...

Η χρησιμότητα της παράφρασης είναι ανεκτίμητη, όταν η συζήτηση στρέφεται σε δύσκολα και συναισθηματικά φορτισμένα θέματα. Μ' αυτό τον τρόπο ο νοσηλευτής δεν οδηγείται σε αυθαίρετες υποθέσεις ή συμπεράσματα σχετικά με το τι βιώνει το άτομο. Η παράφραση επιτρέπει και στους δύο συνομιλητές να διαπιστώσουν ότι βρίσκονται στο ίδιο μήκος κύματος και προτρέπει το παιδί να επεκτείνει τη συζήτηση καθώς νιώθει ότι γίνεται κατανοητό.

Αντανάκλαση συναισθήματος. Ο νοσηλευτής της υγείας αναγνωρίζει και ανατροφοδοτεί το παιδί με την υποκειμενική του συναισθηματική εμπειρία. Επικεντρώνεται στα συναισθήματα που εκφράζει ο ασθενής και λειτουργεί ως «καθρέπτης» των συναισθημάτων αυτών. Μ' αυτό τον τρόπο, το παιδί συνειδητοποιεί καλύτερα την συναισθηματική του κατάσταση και ενθαρρύνεται να εκφραστεί ελεύθερα.

Γονείς: «Άλλη φορά, όταν χτυπάω το κουδούνι, να έρχεστε πιο γρήγορα... μπορεί να συμβαίνει κάτι σοβαρό!»

Νοσηλευτής: «Μοιάζει να φοβάστε μήπως μείνετε αβοήθητος άμα σας συμβεί κάτι σοβαρό.»

Ο νοσηλευτής της υγείας παρατηρεί και διακρίνει τα συναισθηματικά στοιχεία που ενυπάρχουν σε όσα εκφράζει το παιδί στο λεκτικό ή στο μη λεκτικό επίπεδο (με τη χροιά της φωνής, την έκφραση του προσώπου, τη στάση του σώματος κ.λ.π.) και τα συνοψίζει με ακρίβεια.

Σύνοψη του περιεχομένου της συζήτησης. Στο τέλος της συζήτησης, ο νοσηλευτής της υγείας διατυπώνει εν συντομία τα κυριότερα θέματα ή συναισθήματα που εκφράστηκαν και απασχόλησαν το παιδί στη διάρκεια όλης της συζήτησης. Η διαδικασία της σύνοψης δεν περιλαμβάνει νέες ιδέες, αλλά οργανώνει το περιεχόμενο όσων συζητήθηκαν, ώστε να είναι κατανοητά για τον ασθενή. Με τον τρόπο αυτό του παρέχεται η ευκαιρία να έχει μια σφαιρική εικόνα των εμπειριών που βιώνει.

Συμπερασματικά, οι παραπάνω δεξιότητες αποτελούν χρήσιμα «εργαλεία» στη διάθεση των μελών του προσωπικού υγείας και συμβάλλουν στην κατανόηση του παιδιού ή / και των συγγενών. Παρ' όλα αυτά, η χρήση τους είναι αποτελεσματική μόνο όταν συνοδεύεται από την πηγαία και ειλικρινή διάθεση του επαγγελματία να λειτουργήσει ως «ακροατής» και να κατανοήσει πως το παιδί βιώνει την αρρώστια και τις επιπτώσεις που έχει στη ζωή του. Μερικές φορές, η ενεργητική ακρόαση αποτελεί μία οδυνηρή διαδικασία, καθώς φέρνει στην επιφάνεια τα βαθύτερα συναισθήματα, τις αναπαραστάσεις και τους προβληματισμούς του παιδιού. Όταν συμβαίνει αυτό, είναι σημαντικό να αποφεύγονται οι συμβουλές και οι λύσεις. Η

απλή «ακρόαση» και «συνοδεία» του παιδιού είναι συχνά αρκετή, για να τον κάνει να νιώσει ότι «ξαναβρίσκει» τον εαυτό του σε μια περίοδο που απειλείται με αποδιοργάνωση. Προϋποθέτει την ενεργό παρουσία του προσωπικού υγείας που σέβεται τον ασθενή και έχει εμπιστοσύνη στις ικανότητές του να χειριστεί δύσκολες εμπειρίες.³⁶

Φραγμοί επικοινωνίας

Μια από τις βασικότερες αιτίες που το νοσηλευτικό προσωπικό δυσκολεύεται ή / και αποτυγχάνει να ακούσει και να κατανοήσει το παιδί είναι η χρήση **φραγμών επικοινωνίας**. Οι φραγμοί επικοινωνίας πηγάζουν τόσο από κάποιες κοινωνικές ή προσωπικές συνήθειες, όσο και από τις προσωπικές ανάγκες του επαγγελματία της υγείας να λειτουργήσει ως «δάσκαλος», «σύμβουλος», «γονέας», «σωτήρας», με αποτέλεσμα να συμβουλεύει, να καθοδηγεί, να ηθικολογεί και να κρίνει τη συμπεριφορά του συνομιλητή του (Lauver & Harvey, 1995). Έτσι πολύ σύντομα από «ακροατής» μετατρέπεται σε «ομιλητή», εμποδίζοντας το παιδί να εκφράσει αυτό που τον απασχολεί. Ορισμένοι από τους συνηθέστερους φραγμούς περιλαμβάνουν:

1. *Αλληπάλληλες ερωτήσεις.* Συχνά επικρατεί η λανθασμένη πεποίθηση ότι όσες περισσότερες ερωτήσεις θέσει ο νοσηλευτής της υγείας, τόσες περισσότερες πληροφορίες θα συλλέξει για να κατανοήσει το παιδί. Οι πολλές ερωτήσεις δίνουν την αίσθηση της ανάκρισης και εμποδίζουν την ελεύθερη έκφραση.
2. *Κήρυγμα, ηθικολογία.* Συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό ηθικολογεί καθοδηγώντας το παιδί στο πως «πρέπει» να νιώθει, να σκέπτεται ή να συμπεριφέρεται.
3. *Κριτική.* Η κριτική μειώνει το παιδί και εμποδίζει την ανεπιφύλακτη αποδοχή του και συγχρόνως έχει ως αποτέλεσμα να ενισχύει την αμυντική ή την επιθετική στάση του ασθενή. Μερικές φορές η κριτική συνοδεύεται από αρνητικούς χαρακτηρισμούς που τον υποβιβάζουν (π.χ. «Είσαι πολύ δύσκολο και απαιτητικό παιδί»).
4. *Συμβουλή, καθοδήγηση.* Η ευκολία με την οποία το νοσηλευτικό προσωπικό δίνει συμβουλές, συστάσεις, απαντήσεις ή λύσεις στα προβλήματα του παιδιού είναι εντυπωσιακή. Η καθοδήγηση δρα αρνητικά στη διαπροσωπική

σχέση και δημιουργεί στον ασθενή την αίσθηση ότι δεν ορίζει τις καταστάσεις και δεν είναι ικανός να αντεπεξέλθει στις δυσκολίες.

5. *Εφησυχασμός, παρηγοριά.* Συχνά με τη χρήση πρόωρου εφησυχασμού (π.χ. «Μην ανησυχείτε, όλα θα πάνε καλά»), το νοσηλευτικό προσωπικό αποφεύγει να αναγνωρίσει και να συζητήσει τα οδυνηρά συναισθήματα ή τις δυσάρεστες σκέψεις του παιδιού, με αποτέλεσμα να παραγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες των προβληματισμών του.
6. *Εκλογίκευση ή ελαχιστοποίηση των ανησυχιών.* Όταν το παιδί βρίσκεται σε συναισθηματική φόρτιση, το νοσηλευτικό προσωπικό επιδιώκει με λογικά επιχειρήματα να τον «συνετίσει», αγνοώντας τα συναισθηματικά του ή / και υποτιμώντας τις ανησυχίες του.
7. *Απειλή, προειδοποίηση.* Με την απειλή το νοσηλευτικό προσωπικό επιδιώκει να ελέγξει τη συμπεριφορά του παιδιού, γεγονός που έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συνεργασία μαζί του.
8. *Αποφυγή ή αλλαγή στο θέμα της συζήτησης.* Όταν ο νοσηλευτής νιώθει αμηχανία σε κάποιο σημείο της συζήτησης ή αδυναμία να χειριστεί τις αντιδράσεις του παιδιού, αποφεύγει συχνά το θέμα, θέτει ερωτήσεις που αποπροσανατολίζουν το παιδί ή μιλά ο ίδιος³⁷.

Αν και οι παραπάνω φραγμοί μπορεί να μοιάζουν ανώδυνοι, στην πραγματικότητα αποτελούν «συμπεριφορές υψηλού κινδύνου», καθώς παρεμποδίζουν την επικοινωνία και αποξενώνουν τους συνομιλητές.⁶

2.2 ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Θεραπευτής: «Αν μπορούσες να διαλέξεις μια λέξη για να περιγράψεις τη ζωή σου μετά από τη διάγνωση, τι θα έλεγες;»

Παιδί: «Πόνος.»

Περιγραφή σχεδίου από ένα 8χρονο αγόρι μετά τη διάγνωση.

«Όταν έμαθα ότι είχα λευχαιμία, χλώμιανα από φόβο, γι' αυτό έβαλα κίτρινο στο σχέδιό μου, είναι χρώμα χλωμό. Ο φόβος είναι το κόκκινο, σαν το αίμα. Φοβόμουν τις βελόνες, τους γιατρούς, το τι θα μου κάνανε. Ήμωνα θυμωμένος, είναι το μαύρο χρώμα. Θυμωμένος για πολλά πράγματα, παραμονή στο νοσοκομείο, παρακεντήσεις, μυελούς... Ήμωνα λυπημένος, το λιλά που δεν είχα τα παιχνίδια μου. Διάλεξα το μπλε για τη μοναξιά, έκλαιγα όταν ήμωνα μόνος μου. Το πράσινο είναι η ελπίδα. Ελπίδα για να γίνω καλά, να πάω σπίτι, να δω τους φίλους μου.»⁸

2.2.1 ΓΕΝΙΚΟ ΠΛΑΝΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η ενημέρωση της διάγνωσης είναι η πιο σοβαρή στιγμή, κρίσιμη για την οικογένεια που βρίσκεται σε κατάσταση μεγάλης αναταραχής από την πληροφορία ότι το παιδί τους πάσχει από μία εν δυνάμει θανατηφόρο νόσο. Έχοντας υπ' όψη ότι η ενημέρωση είναι μία ανοιχτή διαδικασία που θα συνεχισθεί για πολλές μέρες και τις ερχόμενες βδομάδες υπάρχει συστηματική προσέγγιση. Το συντομότερο, όταν οι εργαστηριακές εξετάσεις και τα κλινικά δεδομένα επιβεβαιώνονται, ο γιατρός που παρευρίσκεται ενημερώνει για τη διάγνωση και τους δύο γονείς μαζί, και τους δίνει βασικά στοιχεία του προγράμματος θεραπείας. Πολλοί γονείς θέλουν να ξέρουν όσο το δυνατόν περισσότερα για τη νόσο, τις θεραπευτικές πράξεις, την πρόγνωση, λεπτομέρειες για πρακτικά ζητήματα, και τις συγκινησιακές επιδράσεις. Η ενημέρωση του γιατρού για τη διάγνωση και το θεραπευτικό σχέδιο θα πρέπει να γίνεται με τρόπο που ανταποκρίνεται σε αυτές τις ανάγκες και δημιουργεί εμπιστοσύνη και αμοιβαία ειλικρίνεια μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας, του ασθενούς και της οικογένειας.

Η ενημέρωση για τη διάγνωση αποτελεί το πρώτο βήμα στην ενημερωτική διαδικασία και στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα σε όλα τα μέλη της ομάδας φροντίδας και την οικογένεια. Αυτή η διαδικασία ενημέρωσης και σχέσης με το χρόνο αυξάνει και μεταβάλλεται συνεχώς. Είναι μία διαδικασία που πρέπει να επαναλαμβάνεται. Κάτι που είναι δύσκολο να ειπωθεί την πρώτη φορά, γίνεται πιο εύκολο με την πάροδο του χρόνου καθώς ο καθένας είναι έτοιμος για περισσότερο λεπτομερή πληροφόρηση αργότερα. Η αρχική ενημέρωση χρησιμεύει σαν μοντέλο για όλες τις μελλοντικές αμοιβαίες πληροφορίες μεταξύ της ιατρικής ομάδας και των οικογενειών και ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας κύρια μεταξύ των γονιών και του παιδιού. Δεν πρέπει να απαιτούμε από τους ανθρώπους να είναι ανοιχτοί και ειλικρινείς στην αρχική ενημέρωση αλλά πρέπει να δημιουργήσουμε κλίμα εμπιστοσύνης. Ο χειρισμός της ενημερωτικής διαδικασίας έχει σοβαρή επίδραση στο πως όλοι οι έχοντες σχέση με το πρόβλημα –παιδί, γονείς, άλλα μέλη της οικογένειας και θεραπευτική ομάδα- δουλεύουν και φροντίζουν για το παιδί μαζί.

Η επιστημονική και ψυχοκοινωνική παρέμβαση στο παιδί και τους γονείς δεν είναι συνταγή μαγειρικής. Εξαρτάται από πολλούς παράγοντες μεταξύ των οποίων επικρατούν τα ήθη και έθιμα της κοινωνίας που ζούμε, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών, η ηλικία του παιδιού κ.λ.π. Θα πρέπει να είμαστε ευέλικτοι στην προσπάθεια

παρέμβασης. Η ενημέρωση για τη διάγνωση σε ένα παιδί π.χ. γίνεται προβληματική σε μια κοινωνία που δεν είναι συνηθισμένη σε ανοιχτή και αληθινή ενημέρωση του παιδιού για τον καρκίνο. Σε μια τέτοια κοινωνία το παιδί και οι γονείς χρειάζονται προετοιμασία, πρέπει να πιστέψουν στην ανάγκη της ενημέρωσης και πρέπει να διδαχθούν την επικοινωνία με το παιδί ανάλογα με την ηλικία και το νοητικό του επίπεδο.

Με αυτές τις σκέψεις η ομάδα εργασίας ψυχοκοινωνικού τομέα της Παγκόσμιας Εταιρίας Παιδιατρικής Ογκολογίας, διαμόρφωσε το 1996 ένα γενικό πλάνο σχετικά με τον τρόπο ενημέρωσης, για τη διάγνωση, του παιδιού και της οικογένειας. Κρίθηκε απόλυτα αναγκαίο η ύπαρξη ενός καλά οργανωμένου και σχεδιασμένου τρόπου προσέγγισης αυτού του σπουδαίου ζητήματος. Το πρόγραμμα θα πρέπει να περιλαμβάνει τα κάτωθι θέματα⁸:

- **Ποιά είναι τα διάφορα μέλη που συμμετέχουν στη διαδικασία ενημέρωσης για τη διάγνωση.**

1. **Γονείς και άλλα μέλη της οικογένειας** σπάνια είναι προετοιμασμένα για τη διάγνωση του παιδικού καρκίνου παρά τα σοβαρά συμπτώματα που έχουν προηγηθεί. Το σενάριο είναι σχεδόν πάντα το ίδιο. Οι γονείς με το παιδί που έχει κάποιο πρόβλημα υγείας επισκέπτονται τον οικογενειακό παιδίατρο ή τα εξωτερικά ιατρεία κάποιου νοσοκομείου για εξέταση. Ο γιατρός, ανάλογα με την κατάσταση καταλήγει σε ορισμένες διαγνωστικές σκέψεις και είτε παραπέμπει το παιδί σε κάποιον ειδικό για περαιτέρω έλεγχο είτε ζητά ορισμένες εξετάσεις δείχνοντας στους γονείς ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει. Σε πολλούς γονείς, ακόμη και όταν υποψιάζονται τη σοβαρότητα της κατάστασης και ποιά θα είναι το αποτέλεσμα των διαγνωστικών εξετάσεων για το παιδί τους, η διάγνωση που επιβεβαιώνει τους φόβους έρχεται σαν σοκ. Η αρχική επεξήγηση της νόσου και της θεραπείας χάνεται καθώς οι γονείς ασχολούνται με την αδυσώπητη αλήθεια ότι το παιδί τους πάσχει από καρκίνο. Η αρχική σύγχυση είναι κάτι συνηθισμένο και επανειλημμένες επεξηγήσεις της διάγνωσης, θεραπείας και της πιθανής έκβασης είναι απαραίτητες. Επειδή αυτός είναι ο χρόνος σοβαρών αποφάσεων οι γονείς πρέπει να βοηθούνται να αποβάλλουν την αμηχανία ή διστακτικότητά τους και να ενθαρρύνονται στο να ρωτούν και να ξαναρωτούν για τη νόσο και τη θεραπεία της. Έτσι είναι πολύ σπουδαίο γι' αυτούς να «αντιληφθούν» τη νέα

πραγματικότητα και να κατανοήσουν την ιατρική πρόοδο που έχει επιτευχθεί στην θεραπεία και εν δυνάμει ίαση της νόσου. Οι γονείς πρέπει να ξέρουν ποιό θα θεραπεύσουν το παιδί τους, πρέπει να διαβεβαιωθούν για τις δυνατότητες της θεραπευτικής ομάδας, και δεν πρέπει να έχουν αμφιβολίες για τις ικανότητες του προσωπικού και τις δικές τους να προσφέρουν στο παιδί τους την άριστη φυσική και συναισθηματική υποστήριξη. Λόγω του αρχικού σοκ αλλά και της στρεσογόνου φύσης της αρχικής διαγνωστικής περιόδου, είναι σύνηθες για πολλούς γονείς να ξεχνούν σημαντικά μέρη από την πληροφόρηση που είχαν μοιραστεί με τη θεραπευτική ομάδα στις αρχικές συναντήσεις. Γι' αυτό η συνεχής άτυπη και ανοιχτή ενημέρωση κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι σημαντική. Οι γονείς πρέπει να προγραμματίζουν, πρέπει να βοηθούνται σε αυτό, πως καλύτερα να χρησιμοποιούν τις συναισθηματικές και υλικές πηγές και ενέργειές τους, ασχολούμενοι με τη νόσο και τη θεραπεία της. Αυτό συχνά προϋποθέτει τη μετατροπή των φόβων και των ευαισθησιών τους (όπως άγχος, φόβος αγνώστου, ενοχή, έλλειψη εμπιστοσύνης, έλλειψη πληροφόρησης, ανησυχία για τα αδέρφια, οικονομικά και εργασία) σε θετική προοπτική και διατήρηση όσο το δυνατόν φυσιολογικού τρόπου ζωής εν όψη των ανεπάντεχων απαιτήσεων. Οι γονείς μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη στο άρρωστο παιδί τους, συνεργασία και βοήθεια στη θεραπευτική ομάδα.³⁸

2. Τα παιδιά που πάσχουν, έχουν ανάγκη να κατανοήσουν, με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους, τις νέες διαστάσεις της ζωής στην οποία έχουν μπει. Πρέπει να πληροφορηθούν για τη φύση της αρρώστιας και τη θεραπεία της, την παρουσία πόνου και δυσφορίας, την πιθανότητα ανεπιθύμητων επιπλοκών όπως επίσης και ίασης. Η πληροφόρηση αυτή θα βοηθήσει τα παιδιά να διατηρήσουν την εμπιστοσύνη τους για τους γονείς τους και συγχρόνως αποκτούν εμπιστοσύνη για τα μέλη της ιατρικής ομάδας που τα φροντίζει. Πολλά παιδιά επιθυμούν να αντιμετωπίζονται με φιλευσπλαχνία και ευαισθησία από το προσωπικό, αλλά επίσης με επαρκή πληροφόρηση και αμοιβαίο σεβασμό που μειώνει το μυστήριο της αρρώστιας. Τα παιδιά επίσης επιδιώκουν να διατηρήσουν ένα φυσιολογικό τρόπο ζωής και διατηρούν την επαφή με άλλα μέλη της οικογένειας, φίλους και συμμαθητές. Τα ευπαθή τους σημεία είναι φόβος, κόπωση, προβλήματα προσαρμογής στο νοσοκομειακό περιβάλλον, απομόνωση και πόνος. Τα όπλα τους είναι η ελαστικότητα, αντοχή, ευχάριστη διάθεση και αυτοπεποίθηση.³⁹

3. **Τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας**, συχνά έχουν άγχος και δυσφορία σχετικά με τη διάγνωση καθώς πρέπει να μοιραστούν πολύπλοκες και πονετικές πληροφορίες με ξένους. Πρέπει πολύ γρήγορα να καταλάβουν εάν υπάρχει η δυνατότητα ολοκληρωμένης και κατάλληλης πληροφόρησης με τους γονείς και το παιδί. Καθώς προσπαθούν να δημιουργήσουν ένα σωστό πλάνο ανοιχτής και ειλικρινούς ενημέρωσης, την ίδια στιγμή πρέπει να διαθέτουν το χρόνο τους στην εφημερία και την πίεση του χρόνου, στις απαιτήσεις των εντατικών πρωτοκόλλων και τις φυσιολογικές ερωτήσεις σχετικά με την κατάλληλη θεραπεία. Τα όπλα του προσωπικού, φυσικά είναι η εμπειρία του στην φροντίδα τέτοιων παιδιών και η ικανότητα να βάζουν τις προτεραιότητες του ασθενούς πάνω από τις δικές τους.

- **Οδηγίες για ένα αποτελεσματικό τρόπο ενημέρωσης.**

Η γενική άποψη είναι ότι η πλήρης και ανοιχτή ενημέρωση μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και της οικογένειας (συμπεριλαμβανομένου και του παιδιού) και μέσα στην ίδια την οικογένεια είναι η ιδεατή κατάσταση. Εντούτοις αυτό δεν είναι πάντοτε το δυνατόν ή το επιθυμητό και οι οδηγίες που ακολουθούν πρέπει να προσαρμόζονται ώστε να καλύπτουν τις ανάγκες και ικανότητες κάθε μέλους στη διαδικασία ενημέρωσης της διάγνωσης. Επίσης αυτό πρέπει να γίνεται με τρόπο που να ασπάζεται τις διαφορές σε κοινωνικά πρότυπα, συνήθειες και επιθυμίες.

Οδηγίες για ένα αποτελεσματικό τρόπο ενημέρωσης προς τους γονείς

1. Είναι σημαντικό για κάθε κέντρο και κάθε μέλος τμήματος παιδιατρικής ογκολογίας να υπάρχει συγκεκριμένο πρωτόκολλο για την ενημέρωση της διάγνωσης, ώστε όλα τα μέλη της ομάδας να ξεκινούν από κάποιο κοινό σημείο αυτή τη δύσκολη στιγμή. Αυτό το πρωτόκολλο, που πρέπει να προσαρμόζεται κατάλληλα για κάθε ειδική περίπτωση, πρέπει να αντανακλά την κοινή γραμμή απόψεων και εμπειριών όλων των μελών της θεραπευτικής ομάδας αλλά και εμπειριών γονιών.
2. Αμέσως κατά τη διάγνωση, ακόμα και αν μερικές διαγνωστικές λεπτομέρειες λείπουν, μια προκαταρκτική συνάντηση με τους γονείς πρέπει να γίνει, στην οποία δίδονται βασικές πληροφορίες για τη διάγνωση και τη θεραπεία και ζητούνται οι ερωτήσεις και οι πρώτες σκέψεις των γονιών. Θα πρέπει να

τονίσουμε αυτή τη στιγμή ότι θα ακολουθήσει σύντομα λεπτομερέστατη ενημερωτική συνάντηση στην οποία θα συζητηθούν όλο το πρόγραμμα με σκοπό την ίαση, παρουσία διαφόρων μελών της θεραπευτικής ομάδας και στην οποία θα μπορούν να συμμετέχουν και άλλα μέλη της οικογένειας.

3. Η ενημερωτική συνάντηση, πρέπει να γίνεται σε ιδιαίτερο απομονωμένο χώρο, με άνετα καθίσματα, και σε περιβάλλον που να αντανακλά το κλίμα της συζήτησης. Παρόντες είναι και οι δύο γονείς, μέλος της ιατρικής ομάδας, όπως επίσης και η προϊσταμένη ή κάποια άλλη νοσηλεύτρια, η ψυχολόγος, η κοινωνική λειτουργός. Η παρουσία του οικογενειακού ιατρού είναι γενικά επιθυμητή εκτός αν οι γονείς αντιδρούν. Εάν ζητηθεί, το παιδί, άλλα μέλη της οικογένειας ή στενοί φίλοι και συγγενείς, μπορούν να συμμετέχουν.
4. Η ενημέρωση πρέπει να διαρκεί περίπου 1 ώρα και περιλαμβάνει μια γενική αναφορά για τη νόσο, τους τρόπους θεραπείας για την περίπτωση του παιδιού και τη γενικότερη πρόγνωση. Επίσης προσεκτικά γίνεται αναφορά σε όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας και διευκρινίζεται ο ρόλος τους. Η ενημέρωση αυτή θα μπορούσε να συνοδεύεται από γραπτό κείμενο ή οπτικοακουστικό μέσο που θα περιέχει τις βασικές πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και την πρόγνωση. Αργότερα ακολουθούν συνεχείς άτυπες και χωρίς προπαρασκευή συναντήσεις, στις οποίες θα πρέπει να ελέγχεται η κατανόηση και η χρησιμότητα της αρχικής πληροφόρησης και συζητούνται λεπτομερέστατα το θεραπευτικό πλάνο, η διάγνωση και οι προγνωστικοί δείκτες, αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού, της οικογένειας και του περιβάλλοντος.
5. Σε συνεχείς επαφές που ακολουθούν τις επόμενες μέρες συνεχίζεται η πληροφόρηση, συζητούνται οι παρατηρήσεις των γονιών και οι απορίες σχετικά με τη χορήγηση φαρμάκων, τις ιατρικές πράξεις, πρακτικά προβλήματα από την παραμονή στο νοσοκομείο. Ανάλογα με το επίπεδο της επαφής η συζήτηση επεκτείνεται και σε άλλα ζητήματα όπως η διατήρηση φυσιολογικής ζωής για το παιδί και την οικογένεια, η συμμετοχή του παιδιού σε σχολικές και παιδικές δραστηριότητες, η δυναμική της οικογένειας (γάμος, κατανομή ρόλων, σκέψεις για τα αδέρφια), οι φίλοι του παιδιού (αμηχανία, πειράγματα), και πρακτικά προβλήματα (μεταφορά στο νοσοκομείο, ασφάλεια, οικονομικά).
6. Είναι χρήσιμο οι γονείς του παιδιού, να έρθουν σε επαφή με άλλους γονείς με παρόμοια προβλήματα ή με κάποιο σύλλογο (Φλόγα) και εάν το επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν και αυτή την πηγή πληροφόρησης και βοήθειας.³⁸

Οδηγίες για ένα αποτελεσματικό τρόπο ενημέρωσης προς το παιδί

Ποιός είναι ο καλύτερος τρόπος ενημέρωσης του παιδιού; Δεν υπάρχουν αυστηροί κανόνες σχετικά με το πότε, πως, σε ποιά ηλικία και τι θα πούμε στο παιδί. Ο τρόπος με τον οποίο θα προσεγγίσουμε αυτό το θέμα εξαρτάται από την άποψη των γονιών σχετικά με το νοητικό επίπεδο του παιδιού τους, τη δυνατότητα να κατανοήσει ορισμένα θέματα και τις ανατροφικές συνήθειες. Η ενημέρωση είναι απαραίτητη και στην αρχή τουλάχιστον αυτό δεν μπορεί να γίνει από τους γονείς που βρίσκονται σε μεγάλη σύγχυση. Επιπρόσθετα πολλοί γονείς αισθάνονται αδύναμοι να ενημερώσουν το παιδί τους για ένα τόσο σοβαρό θέμα. Ακόμη και όταν πληροφορούνται ότι το παιδί είναι ενήμερο για την κατάστασή του, αυτοί συχνά είναι ανίκανοι να ξεκινήσουν το διάλογο. Χωρίς τη σωστή ενημέρωση, η αντίδραση του παιδιού στην αρρώστια, τη θεραπεία και τις νέες συνθήκες ζωής μπορεί να προκαλέσει επιπρόσθετο στρες στους γονείς. Η ενημέρωση του παιδιού γίνεται είτε παρουσία των γονιών, ιδιαίτερα για τα μικρότερα σε ηλικία, είτε χωρίς, αλλά πάντα με τη σύμφωνη γνώμη των γονιών και βάση ορισμένων δεδομένων.

1. Δημιουργία πρωτοκόλλου ενημέρωσης του παιδιού όπως και στην περίπτωση των γονιών, λαμβάνοντας υπ' όψη τις ιδιομορφίες σχετικά με την ηλικία του παιδιού και το επίπεδο ανάπτυξης.
2. Η ενημέρωση με τα μέλη της ομάδας περιλαμβάνει την αρχική πληροφόρηση του παιδιού αλλά στη συνέχεια ακολουθούν και άλλες συναντήσεις όπου συζητούνται ερωτήσεις και σκέψεις που εκφράζονται από το παιδί. Με αυτό τον τρόπο το προσωπικό δείχνει την εμπιστοσύνη και το σεβασμό του στις διανοητικές και συναισθηματικές ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού και το εμπλέκει στο να ασχοληθεί ενεργά με την κατάστασή του.
3. Αρχικά, ο γιατρός ενημερώνει για τη διάγνωση το παιδί σε μια κουβέντα που δεν πρέπει να διαρκεί περισσότερο από 15 λεπτά. Στη συνέχεια ένα μέλος της ιατρικής ομάδας με εμπειρία στην ιατρική ενημέρωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις, θα συνεχίσει με το παιδί συζητώντας το θεραπευτικό πρόγραμμα λεπτομερώς, τα προβλήματα της μακράς παραμονής στο νοσοκομείο και τις συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις. Εδώ πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι ο γιατρός δεν είναι πάντα το κατάλληλο πρόσωπο για αυτήν την επικοινωνία, χωρίς να θέλουμε να απαλλάξουμε τους γιατρούς από αυτή την άμεση ενημερωτική

υπευθυνότητα. Αυτή η ξεχωριστή συνάντηση με το παιδί επιτρέπει τη συζήτηση ιδιαιτέρων απόψεων και σκέψεων, τα οποία αρχικά το παιδί θέλει να αποφύγει να συζητήσει με τους γονείς του ή το αντίστροφο. Στη συνέχεια, μερικά από αυτά τα θέματα θα μπορούσαν να συζητηθούν σε οικογενειακή συγκέντρωση. Η επικοινωνία όλης της οικογένειας είναι σημαντική, αλλά δεν είναι δυνατόν να επιβληθεί ή να απαιτηθεί από κάποιο μέλος της ομάδας. Αμέσως μετά την ενημέρωση για τη διάγνωση, το παιδί ενθαρρύνεται να συνομιλήσει με τους γονείς του για τη νόσο και τη θεραπεία. Ζητείται από το παιδί να εξηγήσει, εάν είναι δυνατόν, τη νόσο στους γονείς του ανοίγοντας έτσι μια πόρτα διαλόγου με την οικογένεια. Στη συνέχεια παρακινείται να γράψει μια παράγραφο ή να ζωγραφίσει μια εικόνα για την αρρώστια και να συζητήσει με τους γονείς του. Έτσι γονείς και παιδί μιλούν πιο ελεύθερα για τη νόσο.

4. Η ενημέρωση του παιδιού εστιάζεται στην επεξήγηση της νόσου και της θεραπείας, αντικειμενική περιγραφή πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών, συζήτηση διαπροσωπικών ή κοινωνικών θεμάτων και τέλος αντικειμενική κουβέντα για μακροχρόνια ίαση.
5. Με τη σύμφωνο γνώμη του παιδιού και των γονιών η ομάδα μπορεί να πληροφορήσει σχετικά και άλλα συγγενικά πρόσωπα, φίλους του παιδιού, συμμαθητές και δασκάλους.⁴⁰

Όπως είδαμε παραπάνω, είναι φανερό πως τα παιδιά γνωρίζουν ήδη πως κάτι σοβαρό συμβαίνει με την υγεία τους. Γι' αυτό είναι σημαντικό να τα ενημερώνουμε, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης, ποιά είναι η αρρώστια, ποιά η θεραπεία της και γιατί. Δεν υπάρχει ιδανικός τρόπος για να ξεκινήσει ανοιχτός διάλογος με το παιδί, το κλειδί όμως της υπόθεσης είναι η αλήθεια⁸.

2.2.2 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Δεν είναι σημαντικό μονάχα τι λέει ο παιδίατρος, αλλά το πως το λέει. Οι λέξεις που χρησιμοποιεί για να εξηγήσει την αρρώστια, το σκοπό της θεραπείας και την πρόγνωση, είναι ένα μονάχα μέρος της αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους γονείς. παράλληλα σημαντική στην επικοινωνία είναι και η ευαισθησία που θα δείξει μπρος στα συναισθήματα και τις αντιδράσεις τους, καθώς και η ελπίδα και η δύναμη που θα εμφυσήσει στην οικογένεια που πρέπει να μάθει να ζει με την αρρώστια και τις δυσκολίες της.

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

Μ' άλλα λόγια, ο τρόπος και η έκταση της ενημέρωσης πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε οικογένεια. Το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο των γονιών, οι σχέσεις και η δυνατότητα υποστήριξης που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, καθώς και οι ανάγκες τους για ενημέρωση, πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψη.

Όλοι οι γονείς θέλουν να ενημερώνονται, άλλοι σε μεγαλύτερο και άλλοι σε μικρότερο βαθμό. Τα δύο σημαντικότερα στοιχεία που προσδοκούν από την ενημέρωση, είναι η ειλικρίνεια και η ελπίδα, όσο σοβαρή και αν είναι η αρρώστια. Όταν υπάρχει ειλικρίνεια, χτίζεται μια σχέση εμπιστοσύνης και καλής συνεργασίας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και όταν υπάρχει ελπίδα, όσο μικρή και αν είναι αυτή, μια οικογένεια μπορεί να αντλήσει δύναμη για να αντιμετωπίσει και την πιο δύσκολη πραγματικότητα.

Λανθασμένα, πολλοί γιατροί ενημερώνουν έναν από τους δύο γονείς, συνήθως το πατέρα, γιατί «είναι πιο δυνατός και θα αντέξει...». Αυτή η τακτική αφαιρεί από ζευγάρι τη δυνατότητα να αντιμετωπίσει ενωμένο, και με την απαραίτητη αλληλοϋποστήριξη που χρειάζεται, τις κρίσιμες στιγμές που μπορούν να επηρεάσουν ολόκληρη τη δομή της οικογένειας.

Είναι παράλογη η προσδοκία ότι ένας ταραγμένος και συναισθηματικά φορτισμένος γονιός, που ενημερώθηκε ότι το παιδί του πάσχει από κάποια σοβαρή ασθένεια, είναι σε θέση να μεταφέρει με ψυχραιμία, ακρίβεια και χωρίς παρερμηνείες όλη τη

πληροφόρηση στη σύζυγό του. Συνεπώς η διεπιστημονική ομάδα, συμβάλλει ουσιαστικά στην αποτελεσματική αντιμετώπιση μιας δύσκολης κατάστασης όταν δείχνει σεβασμό και προς τους δύο γονείς, αναγνωρίζοντας ότι ο ρόλος τους είναι εξ' ίσου σημαντικός στη διαδικασία της προσαρμογής.

Ένα παιδί, όσο μικρό κι αν είναι, δεν συνίσταται να είναι παρόν κατά την ενημέρωση των γονιών του, διότι τραυματίζεται και αναστατώνεται, βλέποντας τη συχνά έντονη συναισθηματικά αντίδραση των δικών του σε όσα τους λέει ο παιδίατρος.³⁹

Πέντε βασικές προϋποθέσεις πρέπει να κατευθύνουν κάθε τέτοια ομάδα στην ανακοίνωση της διάγνωσης μιας σοβαρής και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας:

1. Κατανοητή πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση.
2. Σταδιακή πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία της.
3. Ενημέρωση σχετικά με την πρόγνωση, αφήνοντας πάντα χώρο για ελπίδα.
4. Κατανόηση των φυσιολογικών συναισθηματικών αντιδράσεων που έχουν οι γονείς κατά τη περίοδο της διάγνωσης.
5. Πρόσκληση των γονιών για μια στενή συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

1. Κατανοητή πληροφόρηση

Δεν αρκεί να μάθει ο γονιός ότι το παιδί του πάσχει από μια αρρώστια που λέγεται π.χ. οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Το όνομα της αρρώστιας δεν τον βοηθά να καταλάβει τι ακριβώς συμβαίνει στο παιδί του. Ο γιατρός θα μπορούσε να εξηγήσει στους γονείς την αρρώστια με λίγα, απλά λόγια, με απλοποιημένες έννοιες των ιατρικών όρων και προσαρμοσμένες στο μορφωτικό επίπεδο τους.

Είναι λανθασμένη η αντίληψη που επικρατεί, ότι ο αγράμματος γονιός δεν μπορεί να καταλάβει, γι' αυτό και μια ενημέρωση δεν είναι απαραίτητη. Ο γονιός που θέλει να ξέρει τι συμβαίνει στο παιδί του, ανεξάρτητα από τη μόρφωσή του, μπορεί να καταλάβει όλες τις λεπτομέρειες μιας πληροφόρησης, αρκεί να είναι προσαρμοσμένη στο μορφωτικό του επίπεδο.

Βέβαια στην πρώτη συνάντηση, η πληροφόρηση πρέπει να είναι σύντομη γιατί τις περισσότερες φορές οι γονείς, που είναι βαθιά συγκλονισμένοι και συναισθηματικά φορτισμένοι, δεν είναι σε θέση να αφομοιώσουν λεπτομερείς επεξηγήσεις και το μόνο που συγκρατούν είναι το όνομα της αρρώστιας που τους συγκλονίζει.

2. Σταδιακή πληροφόρηση

Κατά την αρχική περίοδο της διάγνωσης, θα χρειαστεί να επαναληφθούν αρκετές φορές οι ίδιες πληροφορίες, δίνοντας έτσι την ευκαιρία στους γονείς να αφομοιώσουν την πραγματικότητα. Μια σταδιακή ενημέρωση 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.

Την έκταση της πληροφόρησης πρέπει να την καθορίζουν οι γονείς με τις ερωτήσεις τους, καθώς ενθαρρύνονται να τις κάνουν. Οι συναντήσεις αυτές δεν πρέπει να γίνονται σε ένα κλίμα μονολόγου, όπου ο γιατρός εξηγεί και οι γονείς ακούν. Είναι απαραίτητος ο διάλογος που θα επιτρέψει στους γονείς να βρουν ανταπόκριση στις συγκεκριμένες ανάγκες τους σχετικά με την ιατρική πληροφόρηση γύρω από την αρρώστια του παιδιού τους. Ένας τρόπος για να ελέγξουμε πόσο κατανοητή γίνεται η πληροφόρηση, είναι να ζητήσει από τους γονείς να περιγράψουν τι κατάλαβαν ότι έχει το παιδί τους, τι χρειάζεται να γίνει και για ποιό λόγο, έτσι ακριβώς όπως θα το έλεγαν σε ένα στενό συγγενή τους.

Ο γονιός που δεν ενημερώνεται σωστά, ζει με ένα συνεχές άγχος και πανικό που δημιουργείται από την άγνοια ή τις παρερμηνείες που διαμορφώνονται από πληροφόρηση και γνώμες τρίτων. Αντίθετα, ο γονιός που ενημερώνεται σωστά, παρ' όλο που μπορεί να αυξηθεί προσωρινά το άγχος του, νιώθει ότι ελέγχει όσα συμβαίνουν και προετοιμάζεται ψυχικά για τις καταστάσεις που θα αντιμετωπίσει. Κινητοποιεί έτσι τις απαραίτητες δυνάμεις και μακροπρόθεσμα προσαρμόζεται καλύτερα.

3. Ενημέρωση βασισμένη στην ελπίδα

Η ενημέρωσή του γονιού σχετικά με την πρόγνωση πρέπει να βασίζεται πάντα στην ελπίδα, χωρίς βέβαια να παραβλέπεται το γεγονός ότι η ζωή του παιδιού απειλείται άμεσα ή έμμεσα.

Ο γιατρός που καταδικάζει το παιδί και στερεί από τους γονείς κάθε ελπίδα, πριν αρχίσει τη θεραπεία, τους αφαιρεί τις ψυχικές δυνάμεις που χρειάζονται για να αντιμετωπίσουν έναν αναγκαίο και συχνά μακροχρόνιο αγώνα. Γονείς που παράλληλα με τη διάγνωση ακούν για το παιδί τους ότι δεν έχει καμία ελπίδα,

δυσκολεύονται να δεχτούν τη διάγνωση, να συνεργαστούν με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και να συμπαρασταθούν στο παιδί τους. Έχουν τη τάση να ψάχνουν απελπισμένα για κάποια ελπίδα σε άλλους γιατρούς, ομοιοπαθητικούς ή ανεύθυνους πρακτικούς.

Όταν η ζωή του παιδιού απειλείται, ο γονιός έχει κάθε δικαίωμα και πρέπει να το ξέρει. Το πρόβλημα για την διεπιστημονική ομάδα είναι να βρει ένα τρόπο για να τους μεταδώσει ότι πρόκειται για ένα «δύσκολο δρόμο», με πολλές επιφυλάξεις για το τελικό αποτέλεσμα, αλλά και με ελπίδες, αν γίνουν οι απαραίτητες θεραπευτικές διαδικασίες, να βοηθηθεί το παιδί.

Μέσα στα πλαίσια μιας ενημέρωσης σχετικά με την πρόγνωση, πρέπει να αποφεύγονται τα χρονικά περιθώρια στην επιβίωση του παιδιού. Μια τέτοια πληροφορία δεν μπορεί να βοηθήσει τους γονείς που προσπαθούν να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες που επιβάλλει η αρρώστια. Αντίθετα, μπορεί να τους αποθαρρύνει και να έχει αρνητικές επιπτώσεις. Κανένας γιατρός δεν μπορεί να προβλέψει με βεβαιότητα την εξέλιξη και το μέλλον του κάθε παιδιού πριν ακόμα αρχίσει η θεραπεία του. Και αυτό συμβαίνει, διότι υπάρχουν αστάθμητοι παράγοντες που επηρεάζουν την πορεία της αρρώστιας. Τέτοιοι παράγοντες είναι η δεκτικότητα και η αντίδραση του οργανισμού στην θεραπεία, η προσωπικότητα και οι ψυχικές δυνάμεις που κινητοποιεί το κάθε παιδί για να αντιμετωπίσει την αρρώστια του, καθώς και το περιβάλλον (οικογενειακό, νοσηλευτικό, κοινωνικό) που επηρεάζει τον ψυχισμό του παιδιού και τη διαδικασία προσαρμογής του.

Ίσως μερικοί από τους αστάθμητους αυτούς παράγοντες να εξηγούν γιατί παιδιά της ίδιας ηλικίας και φύλου, με την ίδια διάγνωση και πρόγνωση, εξελίσσονται διαφορετικά. Το ένα αποθεραπεύεται, το άλλο πεθαίνει ενώ το τρίτο ζει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ξεπερνώντας τις ιατρικές στατιστικές προβλέψεις.

4. Κατανόηση των φυσιολογικών αντιδράσεων που έχουν οι γονείς.

Κάθε γονιός εκφράζει με το δικό του μοναδικό τρόπο κάποια συναισθήματα, όπως: Το αρχικό σοκ, που συνοδεύεται από άρνηση και δυσπιστία να δεχτεί την τόσο οδυνηρή πραγματικότητα. Οι γονείς αμφισβητούν τους γιατρούς και τις εξετάσεις. Αυτή η άρνηση της πραγματικότητας αποτελεί μια φυσιολογική ψυχική άμυνα, που βοηθά το γονιό να αντιμετωπίσει την αρχική έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση. Συνήθως την άρνηση αυτή την διαδέχεται μια μερική παραδοχή της πραγματικότητας.

Σχεδόν ταυτόχρονα, τον πνίγει ο θυμός: «Γιατί να συμβεί αυτό σε εμάς;». Το συναίσθημα του θυμού εκφράζει τη βαθύτερη απελπισία του γονιού, ένα αίσθημα αδικίας, αδυναμίας να αντιμετωπίσει όσα συμβαίνουν στην οικογένειά του. Αυτός ο θυμός στρέφεται άλλοτε προς το Θεό, άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, σπάνια προς το ίδιο το παιδί ή ακόμα και προς τον εαυτό του. Ευθύνη μας να καθησυχάσουμε και να απελευθερώσουμε το γονιό από ενοχές, οι οποίες αν δεν ατονίσουν με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να δημιουργήσουν ψυχολογικά προβλήματα στη διαδικασία της προσαρμογής στη νέα κατάσταση.

5. Πρόσκληση προς τους γονείς για μια στενή συνεργασία.

Μ' αυτό τον τρόπο αναγνωρίζεται ότι οι γονείς έχουν κάτι ουσιαστικό να προσφέρουν στην φροντίδα του παιδιού τους. Δείχνοντας ότι έχουμε ανάγκη τη συνεργασία των γονιών, τους αναθέτουμε μερικές ευθύνες:

- Να προετοιμάζουν το παιδί έγκαιρα για τις θεραπευτικές διαδικασίες που θα υποστεί, χωρίς να το κοροϊδεύουν ή να το ξεγελούν.
- Να καταλάβουν τη σημασία των ιατρικών συμβουλών και να ακολουθούν πιστά τις οδηγίες, ενώ παράλληλα να επισημαίνουν έγκαιρα στο γιατρό 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.

Είναι σημαντικό βέβαια να καθοδηγεί κανείς εκείνους τους γονείς που μέσα από τον υπερβολικό τους ζήλο γίνονται υπερπροστατευτικοί, δημιουργώντας σοβαρό πρόβλημα τόσο στο παιδί όσο στο γιατρό.⁴²

2.2.3 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΗΝ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Η δυσκολία στην ενημέρωση του παιδιού είναι στον τρόπο που αυτή θα γίνεται, πόσο εκτεταμένη και λεπτομερής πρέπει να είναι, πότε και ποιοί θα 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 όλη την διεπιστημονική ομάδα. Είναι σημαντικό να συνεκτιμούνται η ηλικία, ή προσωπικότητα του παιδιού, η οικογενειακή ατμόσφαιρα, οι σχέσεις των μελών μπρος σε δύσκολες καταστάσεις, όπως επίσης η φύση και η σοβαρότητα της αρρώστιας, η επικρατούσα ψυχική και οργανική κατάσταση του παιδιού και άλλοι σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν ώστε η ενημέρωση να γίνεται εποικοδομητική και ουσιαστική για το συγκεκριμένο παιδί.

Παρ' όλο που η διαδικασία της πληροφόρησης πρέπει να εξατομικεύεται, υπάρχουν εν τούτοις μερικές βασικές προϋποθέσεις που πρέπει να έχουμε υπ' όψη μας όταν επιδιώκουμε να βοηθήσουμε το παιδί να προσαρμοστεί στις συνθήκες θεραπείας και στην γενικότερη εξέλιξή του ως άτομο. Αυτές είναι (Παπαδάτου, 1984):

- Ένας ανοιχτός 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 ανοιχτός διάλογος καρποφορεί όταν ο γιατρός ενθαρρύνει το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τις απορίες, τις ανησυχίες και τα συναισθήματά του. Το παιδί που ενημερώνεται και προετοιμάζεται, νιώθει ότι έχει κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια με περισσότερη ψυχική δύναμη κι ευθύνη αντιμετωπίζει ή υπομένει δύσκολες συνθήκες. Παράλληλα προσαρμόζεται ευκολότερα και συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το προσωπικό το οποίο εμπιστεύεται.
- Η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία καλλιεργεί ένα συναίσθημα αυτοελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να αντεπεξέλθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνουμε το δικαίωμα επιλογής ανάμεσα σε εναλλακτικές προτάσεις (π.χ. «Σε ποιο χέρι προτιμάς να γίνει η

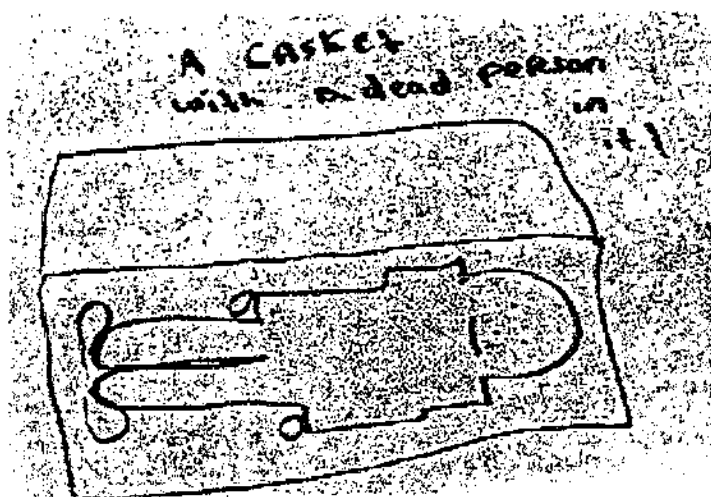
ένεση;») ή ακόμα όταν του δίνουμε την ευκαιρία να αποφασίζει για θέματα που αφορούν το ίδιο ή τη θεραπεία του (π.χ. «Με ποια σειρά θέλεις να γίνουν σήμερα η παρακέντηση και το μυελόγραμμα;»).

Ανάλογα με την ηλικία του μπορεί να μάθει να παίρνει μοναχό του τα φάρμακά του, την θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος και τη διαίτά του και να κρατά κάποιο διάγραμμα της πορείας της αρρώστιας του. Ακόμα, μπορεί να μάθει να ερμηνεύει τ' αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του και να προστατεύει τον εαυτό του όταν βρίσκεται κάτω από συνθήκες απειλητικές για την υγεία του (χαμηλά λευκά, κλπ).

- Η κατανόηση που δείχνει ο παιδίατρος στον συναισθηματικό κόσμο του παιδιού είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης μεταξύ τους.

Δεν υπάρχουν συναισθήματα του «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 μια χρόνια και απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. Όταν ο παιδίατρος ενθαρρύνει το παιδί να εκδηλώνει τα συναισθήματά του αντί να τα καταπνίγει, το βοηθά να εκτονωθεί. Μαζί του στη συνέχεια συζητά τρόπους για να αντιμετωπίσει αποτελεσματικότερα μια κατάσταση που το αναστατώνει. Μ' αυτόν τον τρόπο διευκολύνει ουσιαστικά τη διαδικασία προσαρμογής του παιδιού.⁴¹

Το παιδί συχνά έχει απορίες για το θάνατο. Πώς έρχεται, αν πονάει, που θα πάει, αν θα βλέπει τους γονείς του. Οι νοσηλευτές που δουλεύουν με παιδιά που πεθαίνουν, γνωρίζουν ότι τα παιδιά δεν γεννιούνται με το φόβο του θανάτου, φοβούνται όμως την ταφή. Έχουν δει στην τηλεόραση σκηνές ταφής, έχουν παρακολουθήσει ίσως την ταφή των παππούδων τους – την τοποθέτησή τους σε «κουτί», το κατέβασμα του φέρετρου στη γη και την κάλυψή του με χώμα – και φοβήθηκαν, μήπως δεν μπορούν να αναπνεύσουν. Υπάρχει ένα μοντέλο εξήγησης του θανάτου για τα παιδιά με τρόπο που αυτά δεν θα φοβηθούν. Ο νοσηλευτής, σύμφωνα με αυτό, παρομοιάζει το ανθρώπινο σώμα με κάμπια. Την ώρα του θανάτου, η ταφή είναι το κουκούλι, μέσα από το οποίο θα βγει η πεταλούδα, που είναι πολύ πιο όμορφη από την κάμπια! Αυτή που θάβεται λοιπόν είναι η κάμπια, όχι η πεταλούδα.¹¹



Η εξάσκηση της Ιατρικής πέρα από επιστημονικές γνώσεις, προϋποθέτει και μία τέχνη στην επικοινωνία αυτών των γνώσεων προς τον άρρωστο και την οικογένεια του. Όταν μάλιστα ο γιατρός βρίσκεται σε συχνή και στενή σχέση με την οικογένεια εξ' αιτίας της σοβαρότητας και χρονιότητας της αρρώστιας του παιδιού, αναλαμβάνει παράλληλα ένα ρόλο «υποστηρικτή», «συμπαράστατη», «συμβούλου». Όμως οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες αυτών των οικογενειών σε κρίσιμες στιγμές είναι μεγάλες και συχνά χρειάζονται την παρέμβαση από εξειδικευμένο προσωπικό ψυχολόγους, ψυχιάτρους, κοινωνικούς λειτουργούς. Γι' αυτό και η κατάλληλη προσέγγιση παιδιού με χρόνια ή σοβαρό νόσημα, απαιτεί την 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 επιδιώκεται και η ποιότητα ζωής για το κάθε παιδί με καρκίνο και την οικογένεια του⁴¹.

2.2.4 Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, η ανάγκη της προσέγγισης του παιδιού που πεθαίνει από διεπιστημονική ομάδα, γίνεται κατανοητή μέσα από τη θεωρία του Cassell (1982) για τη φύση του «υποφέρειν». Κανένας επαγγελματίας δεν έχει το χρόνο, τις γνώσεις, τις δεξιότητες ή και την εμπειρία που χρειάζονται για να αξιολογήσει και να αντιμετωπίσει όλες τις δυνατές πηγές του υποφέρειν. Το μέγεθος της ομάδας ποικίλλει ανάλογα με τις οικονομικές δυνατότητες, τη φιλοσοφία και βέβαια τις ανάγκες του ίδιου του παιδιού και της οικογένειάς του σε κάθε πρόγραμμα της ανακουφιστικής φροντίδας. Οι προσωπικότητες των διαφόρων μελών της ομάδας βοηθούν το παιδί που έρχεται σε επαφή μαζί τους να βρει εκείνο που του ταιριάζει για να μπορέσει να εκφράσει τα προβλήματα και τις ανησυχίες του.

Οι εργαζόμενοι στην ομάδα που παρέχει ανακουφιστική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής, υπόκεινται σε μια προσεκτική αξιολόγηση, ώστε να προσδιοριστούν κατά πόσο διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες αλλά και χαρακτηριστικά προσωπικότητας που θα τους επιτρέψουν να σταθούν δίπλα στο άρρωστο παιδί και την οικογένειά του και να τους συνοδέψουν σ' αυτή τη δύσκολη και γεμάτη προκλήσεις πορεία τους προς το θάνατο. Μέσα από την προσωπική συνέντευξη με κάθε πιθανό μέλος της ομάδας διερευνάται ο τρόπος με τον οποίο έχουν επεξεργαστεί τις απώλειες στην προσωπική τους ζωή, καθώς και η δυνατότητά τους να συνεργάζονται στα πλαίσια μιας συλλογικής προσπάθειας. Τέλος, ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζονται το στρες και φροντίζουν τον εαυτό τους⁴³.

Η βασική ομάδα που απαρτίζει τον πυρήνα, περιλαμβάνει τον παιδίατρο, το νοσηλευτή, τον κοινοτικό και σχολικό νοσηλευτή, τον κοινωνικό λειτουργό ή και άλλον σύμβουλο, τον παιδοψυχίατρο και τον ιερέα. Ο παιδοψυχίατρος, προσφέρει στο παιδί, μέσα από συναντήσεις μαζί του, το χώρο όπου θα μπορέσει να εκφράσει τις σκέψεις, το φόβο και την αγωνία του μπροστά στην τρομακτική ιδέα του επικείμενου θανάτου, αλλά και διευκολύνει τους ίδιους τους γονείς ώστε να αντιμετωπίσουν το θάνατο του παιδιού τους^{3,9}.

Άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας είναι:

1. Οι βοηθοί υγείας που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι και οι οποίοι καταγράφουν και αναφέρουν την κατάσταση του άρρωστου παιδιού και τη φροντίδα του, διατηρούν το περιβάλλον καθαρό και ασφαλές, βοηθούν στη λήψη του φαρμάκου, καθώς και στην ετοιμασία υγιεινών γευμάτων.
2. Τους εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και λογοθεραπευτές, που επιδιώκουν να δώσουν τη δυνατότητα στο παιδί να διατηρεί τις δραστηριότητες και τις λειτουργίες της καθημερινής ζωής, συμβάλλοντας στην ποιότητα της ζωής του.
3. Τους εθελοντές, οι οποίοι μετά από κατάλληλη εκπαίδευση, παρέχουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους. Παίζουν με τα παιδιά και είναι απαραίτητο να έχουν ανεπτυγμένες δεξιότητες επικοινωνίας και να είναι άνετοι με το παιδί που πεθαίνει καθώς και με την οικογένειά του, ενώ παράλληλα να αποδέχονται, χωρίς να φοβούνται την εμπειρία του θανάτου.
4. Το φαρμακοποιό, που είναι υπεύθυνος να παρακολουθεί τις αλλεργικές αντιδράσεις του παιδιού στα φάρμακα, τις αλληλεπιδράσεις των φαρμάκων μεταξύ τους και των φαρμάκων με τις διάφορες τροφές.
5. Πτυχιούχοι της σχολής Καλών Τεχνών, τους οποίους συμβουλευέται η διεπιστημονική ομάδα ή και τους χρησιμοποιεί σύμφωνα με τις ανάγκες του άρρωστου παιδιού. Ο ρόλος τους είναι για θεραπείες έκφρασης μέσω της μουσικής, ζωγραφικής, χορού, ποίησης και συγγραφής. Μέσα από τη διαδικασία των θεραπειών αυτών, οι άρρωστοι εκφράζουν τα συναισθήματά τους, τα μοιράζονται και επεξεργάζονται τις εμπειρίες τους.^{44,45}

2.3 ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

2.3.1 ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Η νοσηλεία είναι μια κατάσταση που προκαλεί φόβο στα παιδιά. Αν όμως γίνει σωστή προετοιμασία, είναι μια εμπειρία που μπορεί να βιωθεί θετικά και να αυξήσει την ωριμότητα του παιδιού και την αυτοεκτίμησή του. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, το παιδί βρίσκεται σε έναν άγνωστο χώρο, με μειωμένες τις φυσικές του δυνάμεις, εξαρτώμενο από άγνωστους ενήλικες, οι οποίοι το περιποιούνται. Έχει να αντιμετωπίσει τους φόβους και την αγωνία που του προκαλεί η αρρώστια και το άγχος του αποχωρισμού από το σπίτι και τους γονείς του. Η σωστή προετοιμασία έχει μεγάλη σημασία για την καλή έκβαση της νοσηλείας. Ερευνητικές μελέτες δείχνουν ότι όσο περισσότερο προετοιμασμένα είναι τα παιδιά και γνωρίζουν από πριν τι πρόκειται να τους συμβεί, τόσο καλύτερα και γρηγορότερα αναρρώνουν. Η κατάλληλη προετοιμασία συμβάλλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία, στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς κατά τη μετανοδοκομειακή περίοδο (Atkins, 1983).

Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και συνεργασίας του παιδιού προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το νοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να αναλάβει ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν οι νοσηλευτές του παρέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και παράλληλα το εκπαιδεύουν να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που το αφορούν, τότε αξιοποιούν το δυναμικό που διαθέτει και συμβάλλουν θετικά στην προσαρμογή του στην αρρώστια.

Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με τη θεραπεία, θα δυσχεράνει ή θα διευκολύνει τη διαδικασία προσαρμογής. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από τις ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins, 1983). Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Μερικές φορές,

όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση, στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού (work of worrying), καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει (Janis, 1958). Αυτή η διεργασία προστατεύει το παιδί από το σοκ, τον πανικό και την αίσθηση αδυναμίας και προδοσίας που βιώνει όταν συμβαίνουν απρόβλεπτα και δυσάρεστα γεγονότα έξω από τον έλεγχό του.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους.

Η κατάλληλη ενημέρωση προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη διαδικασία και τις μεθόδους πληροφόρησης ενός παιδιού σε θέματα υγείας. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να γνωρίζει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες που διαθέτει τη συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξής του, και πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες.²⁴

• **Στάδιο προενεργητικής νοημοσύνης (18 μηνών - 6 ετών)**

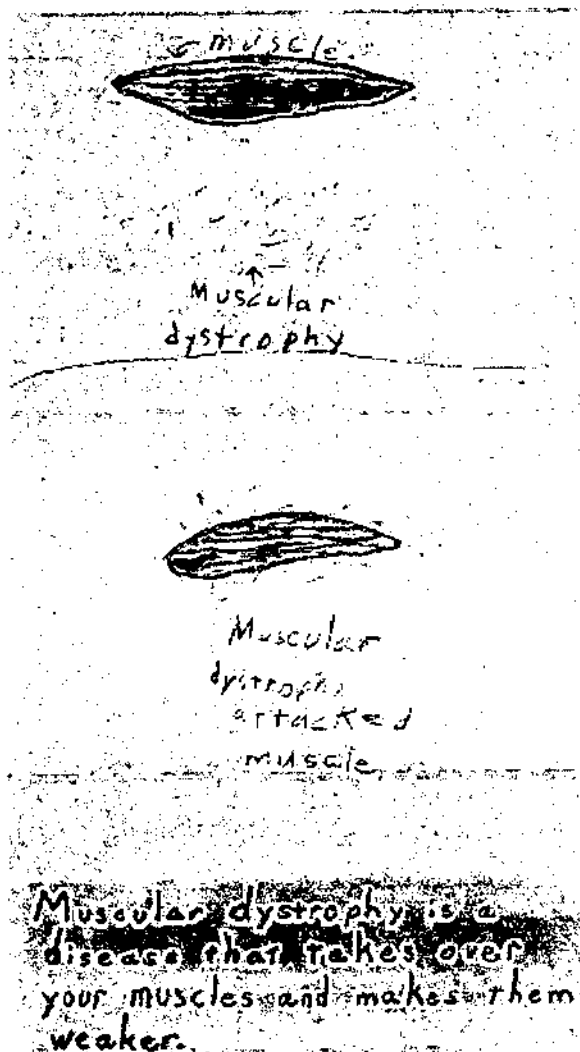
Οι πληροφορίες που καλείται να δώσει το νοσηλευτικό προσωπικό σε παιδιά που βρίσκονται σε αυτό το γνωστικό στάδιο εξέλιξης, αναφορικά με τη θεραπεία τους, πρέπει να επικεντρώνονται σε πολύ συγκεκριμένα, ορατά και πρακτικά θέματα. Το παιδί ενδιαφέρεται να μάθει πώς θα είναι ο χώρος που θα νοσηλευτεί, ποιά θα είναι τα άτομα που θα το φροντίζουν, ποιος ο ρόλος του καθενός, πώς θα είναι τα ιατρικά όργανα ή μηχανήματα, τι αφορούν οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί, εάν θα είναι η μητέρα μαζί του, ποιος θα το ταΐσει, ποιος θα του πει παραμύθια πριν κοιμηθεί... Την επικοινωνία μπορεί να διευκολύνει η χρήση εικόνων καθώς και η περιγραφή των θεραπευτικών ενεργειών που γίνονται, πάνω σε κούκλες ή παιχνίδια. Είναι σημαντικό να επιτρέπεται η εξερεύνηση και εξοικείωση του παιδιού με τα όργανα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική εξέταση ή τη θεραπευτική αγωγή.

• **Στάδιο της ενεργητικής νοημοσύνης (7-11 ετών)**

Σε αυτό το στάδιο, το νοσηλευτικό προσωπικό καλείται να δώσει πληροφορίες σχετικά με τα μέλη ή τα όργανα του σώματος και τις βασικές τους λειτουργίες, τροποποιώντας εσφαλμένες αντιλήψεις του παιδιού και εκπαιδεύοντάς το σε θέματα υγείας που το αφορούν άμεσα.

• **Στάδιο των τυπικών νοητικών ενεργειών (12<)**

Σε τέτοιες ηλικίες, το νοσηλευτικό προσωπικό, μπορεί να χρησιμοποιήσει μια μεταφορική απεικόνιση ή συμβολική αναλογία για να εξηγήσει την αρρώστια και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Μπορούμε για παράδειγμα, να ταυτίσουμε τον ανθρώπινο οργανισμό με το αυτοκίνητο. Ωστόσο, ερευνητικές μελέτες υποστηρίζουν ότι η μέθοδος της μεταφορικής απεικόνισης έχει ελάχιστα πλεονεκτήματα σε σύγκριση με την παροχή ιατρικών πληροφοριών που μεταδίδονται με απλό και κατανοητό τρόπο (Potter & Roberts, 1984).⁶



Τα παιδιά χρειάζονται εξήγηση για καθετί που τα αφορά άμεσα. Πριν από την εκτέλεση μιας διαδικασίας, ο νοσηλευτής εξηγεί στο παιδί τι πρόκειται να γίνει και τι αναμένεται από αυτό. Η εξήγηση, όπως είδαμε, πρέπει να είναι απλή, σύντομη και κατάλληλη για το επίπεδο νοημοσύνης του παιδιού. Λεπτομερείς εξηγήσεις δεν είναι κατάλληλες και μπορεί να αυξήσουν το φόβο σε ένα μικρό παιδί. Αυτό ιδιαίτερα αληθεύει όσον αφορά στις επώδυνες διαδικασίες. Όταν εξηγείται η διαδικασία στους γονείς με το άρρωστο παιδί παρόν, ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί γλώσσα κατάλληλη για το παιδί, διότι άγνωστες λέξεις μπορεί να παρερμηνευτούν. Εάν οι γονείς χρειάζονται πρόσθετη προετοιμασία, αυτό γίνεται σε χώρο μακριά από το παιδί.

Η διδασκαλία γίνεται σε χρόνο που η μάθηση του παιδιού βοηθείται και ενισχύεται, π.χ. μετά από περίοδο ανάπαυσης.

Ειδικά αντικείμενα δεν χρειάζονται για την προετοιμασία του παιδιού, αλλά για μικρά παιδιά που δεν μπορούν να αντιληφθούν τις έννοιες, η χρήση αντικειμένων ως συμπλήρωμα της προφορικής εξήγησης είναι σημαντική. Αφήνοντας τα παιδιά να χειρισθούν τα πραγματικά αντικείμενα που θα χρησιμοποιηθούν για τη φροντίδα τους, όπως στηθοσκόπιο, σφυγμομανόμετρο ή μάσκα οξυγόνου, εξοικειώνονται με αυτά και μειώνεται η απειλή που συχνά συνδέεται με τη χρήση τους. Αντικείμενα μινιατούρες, όπως συσκευές ορών, μάσκες... αντί των πραγματικών αντικειμένων του νοσοκομείου, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εξηγηθεί στα παιδιά τι πρέπει να περιμένουν και να επιτραπεί σ' αυτά να βιώσουν ακίνδυνα καταστάσεις άγνωστες και δυνητικώς τρομακτικές.

Εικονογραφημένο υλικό, που επίσης υπάρχει στο εμπόριο, μπορεί να βοηθήσει στην προετοιμασία του παιδιού.

Μολονότι οι λέξεις που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν μια διαδικασία ποικίλουν για τα παιδιά κάθε ηλικιακής ομάδας και για κάθε γεγονός, ο νοσηλευτής πρέπει να έχει υπόψη του τα ακόλουθα:

- Χρήση συγκεκριμένων –όχι αφηρημένων- όρων και οπτικών μέσων, για την περιγραφή της διαδικασίας. Π.χ. σκίτσο αγοριού ή κοριτσιού με απλές γραμμές και σημείωση των σημείων του σώματος που θα περιληφθούν στη διαδικασία.
- Να τονίσει ότι κανένα άλλο σημείο του σώματος δεν θα συμπεριληφθεί.
- Χρήση κατάλληλων λέξεων, ανάλογα με το επίπεδο νοημοσύνης του παιδιού.

- Αποφυγή λέξεων \ φράσεων με διπλή έννοια.
- Διευκρίνιση όλων των άγνωστων λέξεων, όπως «Αναισθησία, είναι ένας ειδικός ύπνος».
- Παρότρυνση του παιδιού να εξασκηθεί στις διαδικασίες, στις οποίες απαιτείται η συμμετοχή του, όπως γύρισμα, βήχας, βαθιά αναπνοή, χρήση μάσκας, αναπνοή σε αναπνευστήρα...
- Εξηγούνται άλλα στάδια της διαδικασίας – τι θα αισθανθεί το παιδί, τι θα δει, τι θα μυρίσει και θα αγγίζει και τι μπορεί να κάνει κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Να παραμείνει ακίνητο, να μετράει δυνατά, να σφίγγει το χέρι ή να κρατάει μια κούκλα.
- Εάν κάποιο μέρος του σώματος συνδέεται με μια ειδική λειτουργία, τονίζεται η μεταβολή ή ο επηρεασμός αυτής της ικανότητας ή λειτουργίας.
- Πληροφορίες που αυξάνουν το άγχος αναφέρονται τελευταίες, όπως η ένεση.
- Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι ειλικρινής και τίμιος με το παιδί όσον αφορά τις δυσάρεστες απόψεις της διαδικασίας, αλλά να αποφεύγει να δημιουργεί αδικαιολόγητη ανησυχία. Όταν αναφέρει ότι η διαδικασία μπορεί να προκαλέσει κάποια δυσχέρεια, να τονίζει ότι κάθε άτομο βιώνει διαφορετικά τη δυσχέρεια και ότι μπορεί το ίδιο να αναφέρει ή να περιγράψει πως νιώθει.
- Τονίζει το τέλος της διαδικασίας και κάθε ευχάριστου γεγονότος που θα ακολουθήσει, όπως το ότι θα δει τους γονείς του ή ότι θα πάει σπίτι του. Τέλος, τονίζονται οι ωφέλειες από τη διαδικασία.⁴⁶

Συμπερασματικά η προετοιμασία του παιδιού δεν αποτελεί ένα μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο γεγονός. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψή τους και την επεξεργασία τους ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει και να τις χρησιμοποιήσει εποικοδομητικά στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, καθώς τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους (π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά τους) για να εκφράσουν αυτά που τα απασχολούν⁶.

2.3.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΚΤΕΛΕΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ

Η υποστηρικτική φροντίδα συνεχίζεται και κατά τη διάρκεια της διεργασίας και συντελεί, ώστε το παιδί να είναι συνεργάσιμο και να ελέγχει την κατάστασή του. Ιδανικά, ο ίδιος νοσηλευτής που εξηγεί τη διαδικασία, θα πρέπει και να την εκτελεί ή να βοηθάει. Πριν από την έναρξη, όλα τα αντικείμενα συγκεντρώνονται και το δωμάτιο ετοιμάζεται, ώστε να αποφευχθούν μη απαραίτητες καθυστερήσεις και διακοπές, που συντελούν μόνο στην αύξηση του άγχους και του φόβου του παιδιού. Εάν είναι δυνατόν, οι διαδικασίες να εκτελούνται σε ειδικό δωμάτιο θεραπείας και όχι στο θάλαμο του παιδιού ούτε στο δωμάτιο παιγνιοθεραπείας. Εάν οι διαδικασίες είναι μακροχρόνια πρέπει να αποφεύγονται συζητήσεις που μπορεί να παρερμηνευτούν από το παιδί. Όταν η διαδικασία πλησιάζει προς το τέλος της, ο νοσηλευτής μπορεί να πληροφορεί το παιδί ότι σχεδόν τελείωσε.

Προσδοκία επιτυχίας. Οι νοσηλευτές που πλησιάζουν τα παιδιά με εμπιστοσύνη και μεταφέρουν την εντύπωση ότι περιμένουν να είναι επιτυχής η διαδικασία, είναι λιγότερο πιθανό να αντιμετωπίσουν δυσκολία. Είναι επίσης προτιμότερο να πλησιάζεται το παιδί σαν να αναμένεται από αυτό να συνεργαστεί. Τα παιδιά νιώθουν το άγχος των άλλων και αποκρίνονται στην αισθητή απειλή με χτυπήματα ή με έντονη αντίδραση. Αν και δεν είναι δυνατόν να αποφευχθεί μια τέτοια συμπεριφορά από κάθε παιδί, η σταθερή προσέγγιση με θετική στάση από μέρους του νοσηλευτή, έχει την τάση να μεταφέρει ένα αίσθημα ασφάλειας στα περισσότερα παιδιά.

Συμμετοχή του παιδιού. Γενικά, η συμμετοχή του παιδιού βοηθάει να κερδηθεί η συνεργασία του. Επιτρέποντάς του να κάνει τις δικές του επιλογές, του παρέχεται κάποιο είδος ελέγχου. Ωστόσο, επιλογή επιτρέπεται μόνο σε καταστάσεις που προσφέρονται. Το να πεις στο παιδί «Θέλεις να πάρεις το φάρμακό σου τώρα;» ή «Πρόκειται να σου κάνω μια ένεση, εντάξει;» κάνει το παιδί να πιστεύει ότι υπάρχει κάποια δυνατότητα επιλογής και ότι μπορεί να αρνηθεί ή να καθυστερήσει να πάρει το φάρμακό του νόμιμα. Αυτό φέρνει το νοσηλευτή σε άχαρη θέση. Είναι προτιμότερο να πει σταθερά «Είναι ώρα να πάρεις το φάρμακό σου τώρα.». Στα παιδιά συνήθως αρέσει να έχουν δυνατότητα επιλογής, αλλά η κατάσταση πρέπει να

είναι τέτοια που να μπορούν αυτά πράγματι να την έχουν: «Είναι ώρα να πάρεις το φάρμακό σου. Θέλεις να το πάρεις σκέτο ή με λίγο νερό;»

Πολλά παιδιά αποκρίνονται στις τακτικές που απευθύνονται στην ωριμότητά τους ή στο θάρρος τους. Αυτό επίσης δίνει σε αυτά ένα αίσθημα συμμετοχής και επιτυχίας. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας για παράδειγμα, νιώθουν περήφανα, όταν κρατούν το επιδεσμικό υλικό κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ή αφαιρούν το λευκοπλάστη. Το ίδιο συμβαίνει και με τα παιδιά σχολικής ηλικίας, τα οποία συνεργάζονται με ελάχιστη αντίσταση.

Απόσπαση της προσοχής. Όταν το παιδί είναι απασχολημένο με κάποια δραστηριότητα που το ενδιαφέρει, είναι λιγότερο πιθανό να συγκεντρωθεί στη διαδικασία. Όταν δηλαδή, του γίνεται ένεση, είναι πολύ χρήσιμο να του επιτραπεί να κάνει κάτι ή να του δοθεί κάτι, πάνω στο οποίο θα εστιάσει την προσοχή του. Αν το παιδί στρέψει τα δάκτυλά του προς τα μέσα και τα κουνήσει, χαλαρώνει τους γλουτιαίους μυς, αλλά και διασκεδάζει. Άλλες στρατηγικές για απόσπαση της προσοχής, είναι να πούμε στο παιδί να σφίγγει δυνατά τα χέρια του γονιού του ή να μετράει δυνατά, να τραγουδάει αγαπημένα του τραγούδια όπως ένα νανούρισμα ή να εκφράζει λεκτικά τη δυσφορία του. Άλλες παρεμβάσεις που μπορούν να ελαχιστοποιήσουν τη δυσφορία, είναι: χαλάρωση, παρότρυνση του παιδιού να σκέφτεται κάτι ευχάριστο, δερματικός ερεθισμός (ρυθμικό τρίψιμο, ηλεκτρικός δονητής...).

Έκφραση αισθημάτων. Το παιδί αφήνεται να εκφράσει αισθήματα θυμού, άγχους, φόβου, απογοήτευσης ή οποιοδήποτε άλλο συναίσθημα. Είναι φυσιολογικό για τα παιδιά που αισθάνονται απογοήτευση να χτυπούν ή να προσπαθούν να αποφύγουν καταστάσεις που δημιουργούν άγχος. Το παιδί χρειάζεται να γνωρίζει ότι είναι σωστό να κλάψει. Οποιαδήποτε και αν είναι η απόκρισή του, είναι πολύ σημαντικό ο νοσηλευτής να αποδεκτεί την συμπεριφορά του. Λέγοντας σε ένα παιδί με περιορισμένη λεκτική επικοινωνία, όπως ένα παιδί που μόλις άρχισε να μιλάει, να σταματήσει να κλωτσάει, να δαγκώνει ή όπως αλλιώς εκφράζει την απογοήτευσή του, του μεταβιβάζει το αίσθημα ότι δεν έγινε κατανοητό. Η συμπεριφορά είναι το κυριότερο μέσο επικοινωνίας και θα πρέπει να επιτρέπονται τέτοιες εκδηλώσεις, εκτός αν προκαλείται βλάβη στο ίδιο το παιδί ή σ' αυτούς που το φροντίζουν.⁴⁶

2.3.3 ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Μετά τη διαδικασία καθησυχάζουμε το παιδί, λέγοντάς του ότι τα πήγε πολύ καλά και ότι είναι αποδεκτό και αγαπητό. Εάν οι γονείς δεν συμμετέσχαν, το παιδί ξανασιμίζει με τους γονείς του το γρηγορότερο δυνατό, ώστε αυτοί να το ανακουφίσουν.

Ενθάρρυνση για έκφραση συναισθημάτων. Μερικές σχεδιασμένες δραστηριότητες μετά τη διαδικασία είναι χρήσιμες για να ενθαρρυνθεί η έκφραση των αισθημάτων κατά τρόπο εποικοδομητικό. Στα βρέφη και τα μικρά παιδιά δίνεται η ευκαιρία για αδρή κινητικότητα. Ακόμα και τα μεγαλύτερα παιδιά είναι ικανά να δώσουν διέξοδο στο θυμό και την απογοήτευσή τους με δραστηριότητες αποδεκτές, όπως να πετάξουν κάποιο αντικείμενο ή να χτυπούν κάτι δυνατά. Το παιχνίδι παρέχει διέξοδο για το θυμό και βάζει το παιδί σε μια θέση ελέγχου, σε αντίθεση προς τη θέση του αβοήθητου, στην οποία αυτό βρίσκεται στην πραγματικότητα. Μια από τις πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις είναι το θεραπευτικό παιχνίδι, π.χ. το παιδί αφήνεται να κάνει ένεση σε μια κούκλα, για να μειώσει το άγχος του για την ένεση.

Επιβράβευση του παιδιού. Το παιδί έχει ανάγκη να ακούει από τους άλλους ότι τα πήγε καλά στη διαδικασία, ανεξάρτητα από το πως συμπεριφέρθηκε. Είναι πολύ σημαντικό για το παιδί να γνωρίζει ότι δεν κρίνεται με βάση τη συμπεριφορά του σε μια αγχογόνο κατάσταση. Τρόποι ανταμοιβής, όπως η επιβράβευση με αυτοκόλλητα ή αστερίσκους σαν απόδειξη της επιτυχίας του, συχνά αποδεικνύονται χρήσιμοι. Τα παιδιά που χρειάζεται να παίρνουν φάρμακα με δυσάρεστη γεύση ή να κάνουν ενέσεις για κάποιο χρόνο, με περηφάνια μπορούν να βλέπουν τις σειρές των αστερίσκων ή των αυτοκόλλητων, ιδιαίτερα όταν αυτά αντιπροσωπεύουν μια ειδική ανταμοιβή.

Επιστρέφοντας κοντά στο παιδί λίγο μετά τη διαδικασία, ο νοσηλευτής ενισχύει μια υποστηρικτική σχέση, διότι το παιδί βλέπει το νοσηλευτή σαν κάποιο που δεν έχει σχέση μόνο με αγχογόνες καταστάσεις, αλλά μπορεί επίσης να μοιραστεί και ευχάριστες εμπειρίες⁴⁶.

2.3.4 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ

Είδη και ιδιαιτερότητες του πόνου στο παιδί

Ο πόνος είναι μια αίσθηση που προκαλείται από έντονα ερεθίσματα που λέγονται αλγογόνα και απειλούν τον ανθρώπινο οργανισμό. Τα ερεθίσματα αυτά, διεγείρουν περιφερικούς, μη ειδικούς για τον πόνο υποδοχείς, δηλαδή περιφερικές νευρικές απολήξεις, μικρής διαμέτρου, που βρίσκονται στο δέρμα, τους μυς και τα τοιχώματα των σπλάχνων, μέσω της απελευθέρωσης ουσιών όπως ισταμίνη, βραδυκινίνη και ιόντα K^+ , H^+ .

Οι νευρικές αυτές απολήξεις, μεταφέρουν τις διεγέρσεις μέσω των οπισθίων ριζών στα οπίσθια κέρατα του νωτιαίου μυελού και στη συνέχεια στο θάλαμο και στο φλοιό του εγκεφάλου, όπου ολοκληρώνεται η αίσθηση του πόνου και γίνεται επεξεργασία των αμυντικών αντιδράσεων στον πόνο, αμυντικών και συγκινησιακών.

Δίπλα όμως σε αυτό το σύστημα πρόκλησης του πόνου, υπάρχει και σύστημα αναστολής του. Αυτό το σύστημα είναι διάχυτο: πυρήνες του εγκεφαλικού στελέχους φέρουν υποδοχείς στους οποίους δρουν τα ενδογενή οπιούχα, η σεροτονίνη, ουσίες που διεγείρουν ίνες κατιούσες που προκαλούν αναστολή του πόνου στο επίπεδο του νωτιαίου μυελού. Επίσης ουσίες ανασταλτικές του πόνου εκλύονται στις περιφερικές νευρικές απολήξεις και στους πυρήνες του νωτιαίου μυελού. Στους ίδιους αυτούς υποδοχείς συνδέεται και η μορφίνη και τα άλλα οπιούχα για να ασκήσουν την αναλγητική τους δράση.⁴⁷

Είδη του πόνου του παιδιού:

- Πόνος προειδοποίηση – γνώση

Ο πόνος έχει σαν σκοπό την προειδοποίηση για τον κίνδυνο. Κάθε παιδί έχει εμπειρίες πόνου στην καθημερινή ζωή, που έρχονται να του θυμίσουν τα όριά του σε σχέση με το περιβάλλον. Αυτός ο πόνος είναι φανερό ότι συντελεί στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και παίζει κεντρικό ρόλο στην συνειδητοποίηση της εικόνας του σώματός του.

- Πόνος παθολογικός

Ο πόνος μπορεί να γίνει παθολογικός λόγω της χρονιότητάς του ή λόγω της μεγάλης του έντασης.

Το παιδί, από τη νεογνική ηλικία έχει πλήρως ανεπτυγμένο ανατομικά το σύστημα του πόνου. Νιώθει τον πόνο από αυτή την περίοδο, όπως μαρτυρά η έκφρασή του κατά τη διάρκεια ενός επώδυνου ερεθίσματος (παρακέντηση από τη φτέρνα, τοποθέτηση θωρακικής παροχέτευσης). Σε ηλικία 8 μηνών, το παιδί που έχει ωτίτιδα βάζει συχνά τα χέρια στο αυτί του. Στο χρόνο, το παιδί κλαίει στη θέα της σύριγγας του εμβολίου, γιατί έχει την ανάμνηση των προηγούμενων εμβολιασμών. Στον 1 1/2 χρόνο, ένα παιδί που πέφτει, είναι σε θέση να δείξει στη μητέρα του το σημείο όπου χτύπησε και πονά.

Έκφραση του πόνου στο παιδί:

- Έκφραση της αισθητικής συνιστώσας.

Αυτή η συνιστώσα δεν μπορεί να εκφραστεί παρά με τη λεκτική επικοινωνία. Η περιγραφή του πόνου γίνεται κατά αναλογία, πράγμα που απαιτεί ιδιαίτερη εγκεφαλική επεξεργασία. Άρα η έκφραση αυτής της συνιστώσας είναι αδύνατη στο βρέφος και παραμένει αόριστη και συγκεχυμένη μέχρι την ηλικία των 6-7 χρόνων. Η έκφραση αυτή δεν γίνεται πλήρης παρά μόνο στην εφηβεία.

- Έκφραση της συγκινησιακής συνιστώσας.

Η έκφραση αυτής της συνιστώσας γίνεται με εξωλεκτικά μέσα. Το βρέφος κλαίει, ταραίζεται, αλλάζει χρώμα. Το μεγαλύτερο παιδί αγχώνεται, κλαίει, φωνάζει ότι πονάει και παρακαλεί να του πάρουμε τον πόνο. Αυτή η συγκινησιακή έκφραση δεν είναι ειδική του πόνου και δεν σχετίζεται με την ένταση του πόνου: ένας οξύς πόνος μπορεί να κάνει ένα παιδί να κλαίει γοερά, ενώ ένας χρόνιος πόνος ακόμα και αν είναι έντονος και ακριβώς αν είναι έντονος, δεν εκφράζεται με θόρυβο, ακριβώς γιατί εξαντλεί το παιδί.

- Το παιδί λοιπόν δεν μπορεί να εκφράσει παρά μόνο την συγκινησιακή συνιστώσα του πόνου, πράγμα που δημιουργεί τον κίνδυνο να μπερδέψουμε τον πόνο με μια συγκίνηση. Αυτή λοιπόν η συνιστώσα, πρέπει πάντα να τραβά την προσοχή μας, αλλά δεν φτάνει από μόνη της για την επιβεβαίωση του πόνου.
- Άμεσα σημεία του πόνου.
- Από ένστικτο ο οργανισμός του παιδιού αντιδρά για να αποφύγει ή να μειώσει τον πόνο. Η ανταλγική θέση, είναι μια ενστικτώδης συμπεριφορά που γίνεται φανερή και στο μικρό βρέφος ακόμα. Η ανταλγική θέση, είναι μια ασυνήθιστη στάση του

σώματος, που χρειάζεται ενέργεια για τη διατήρησή της και συνδυάζεται με ζώνη τάσης μακριά από την επώδυνη περιοχή. Γίνεται φανερή από την επιμονή της και τη διατήρησή της στην κίνηση. Στην αυθόρμητη κίνηση το παιδί «φυλάει» την επώδυνη περιοχή. Στην παθητική κίνηση, η ανίχνευση του πόνου γίνεται με πολύ προσοχή: Παρακολουθούμε την εναντίωση στην κίνηση μιας περιοχής και τον πιθανό μορφασμό πόνου στο πρόσωπο, που μπορεί να είναι τα μόνα σημεία.

- Αλλαγή της ψυχοκινητικής κατάστασης.

Ο πόνος μπορεί να έχει μια άλλη έμμεση έκφραση ιδίως στο μικρό παιδί ηλικίας 6 χρονών με μείωση του ψυχοκινητικού τόνου.

- Κινητική ατονία.

Η αυθόρμητη κινητικότητα μειώνεται ή και απουσιάζει και έχουμε μια ιδιαίτερη εικόνα του παιδιού που μένει ακίνητο και απαθές για ολόκληρα λεπτά και το μόνο που το κάνει να φαίνεται ακόμα ζωντανό είναι οι γρήγορες κινήσεις των ματιών, με τις οποίες και μόνο παρακολουθεί ακόμα το περιβάλλον.

Το παιδί χάνει την πρωτοβουλία στην κίνηση π.χ. δεν βοηθάει στο πλύσιμο. Οι κινήσεις του δεν του προκαλούν πια καμία ευχαρίστηση, γίνονται αργές, με τρόπο οικονομικό, συχνά περιορίζονται μόνο στα άκρα χέρια και πόδια. Εμφανίζει μικρές, επαναλαμβανόμενες, αυτόματες κινήσεις π.χ. ανοιγοκλείνει την παλάμη του όπου κρατά ένα παιχνιδάκι, τρώει τα νύχια, σκαλίζει την μύτη ή τα χείλη του. Όταν το μετακινήσουμε παρατηρούμε ότι έχει χάσει την προσαρμογή στην κίνηση, ακόμα και στην αγκαλιά της μητέρας του.

- Ψυχική ατονία.

Το παιδί μοιάζει σαν να μην μπορεί πια να αντέξει τα ερεθίσματα από το περιβάλλον. Κάθεται στο κρεβάτι του αδιάφορο, δεν δίνει προσοχή στα παιχνίδια που πριν το εντυπωσίαζαν και φαίνεται σαν να έχει μια εσωτερική, βουβή ανησυχία. Χάνει λίγο λίγο ακόμα και την ικανότητά του να αντιδρά σε ότι πριν το ενοχλούσε: αιμοληψία, αναχώρηση των γονιών. Η αδιαφορία επεκτείνεται στα άτομα του περιβάλλοντος, δεν επιδιώκει πια επαφή και επικοινωνία, αποστρέφει ακόμα και το βλέμμα του. Το πρόσωπο του είναι ανέκφραστο, άδειο. Η μόνη επικοινωνία που φαίνεται να διατηρεί είναι με την κίνηση των ματιών, που συχνά τα γυρίζει προς τον άλλον ακριβώς όταν αυτός έχει απομακρύνει το δικό του βλέμμα.

Μέθοδοι αξιολόγησης του πόνου στο παιδί.

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι αξιολόγηση του πόνου, σημαίνει εκτίμηση της λεκτικής και κυρίως όσον αφορά τα παιδιά της μη λεκτικής έκφρασης του από το υποκείμενο. Η αξιολόγηση στηρίζεται σε μερικές βασικές αρχές:

- Να σκεφτόμαστε ότι ένα παιδί πονά και να ανιχνεύουμε συστηματικά τον πόνο στην παραμικρή υποψία.
- Να χρησιμοποιούμε μεθόδους κατάλληλες για την αξιολόγηση, που να διακρίνονται για την ευαισθησία τους, την αξιοπιστία τους και την ειδικότητά τους.

Οι μέθοδοι αξιολόγησης του πόνου διακρίνονται σε δύο κατηγορίες:

A. Μέθοδοι αυτοαξιολόγησης

Εδώ ο πόνος εκτιμάται από τον ίδιο τον άρρωστο.

A.1. Διάλογος

Στην συχνή ερώτηση «πονάς;» η απάντηση δεν είναι σημαντική μια και η πλειοψηφία των παιδιών απαντά αρνητικά, ακόμα και όταν πρόκειται για παιδιά που φανερά υποφέρουν. Πιστεύουμε ότι αυτό συμβαίνει επειδή το παιδί θέλει να προστατέψει το περιβάλλον του, γονείς και θεράποντες. Σε αυτού του τύπου τον διάλογο, εκείνο που έχει σημασία είναι να δείξουμε στο παιδί ότι δεν φοβόμαστε τον πόνο του και είμαστε ακριβώς εκεί για να τον πολεμήσουμε. Καλύτερα να αρχίσουμε το διάλογο από λιγότερο φορτισμένα θέματα και να συνεχίσουμε λέγοντας: «εγώ νομίζω ότι πονάς, εσύ τι λες;»

A.2. Ανάλογη οπτική κλίμακα

Είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη. Αποτελείται από μια ευθεία γραμμή, 100mm, που στο ένα άκρο της γράφει «απουσία πόνου» και στο άλλο «μέγιστος πόνος». Το παιδί σημειώνει πάνω σε αυτή τη γραμμή που κατατάσσει την ένταση του πόνου του. Μπορεί το όλο σύστημα να έχει τη μορφή χάρακα με δείκτη, να διαθέτει ή όχι αριθμητικές διαβαθμίσεις, να παρουσιάζεται σε θέση οριζόντια ή κάθετη. Η μέθοδος αυτή δεν μπορεί να εφαρμοστεί σε παιδιά μικρότερα των 6 χρόνων. Έχει χαμηλή ευαισθησία στον χρόνιο πόνο και γι αυτό κάθε τιμή πάνω από 0 πρέπει να

αξιολογείται. Αντίθετα είναι χρήσιμη για τον οξύ πόνο και πολλές μελέτες έχουν στηριχθεί σε αυτή.

A.3. Κλίμακα με πρόσωπα

Πρόκειται για την επίδειξη μιας εικόνας που περιλαμβάνει σειρά προσώπων, συνήθως 5 τον αριθμό. Το κάθε πρόσωπο δείχνει διαφορετικού βαθμού δυσαρέσκεια.

A.4. Τεστ λεξιλογίου

Χρησιμοποιεί τα ποιοτικά χαρακτηριστικά του πόνου. Το πρώτο που χρησιμοποιήθηκε είναι αυτό που φτιάχτηκε από τον Mac Gill. Το λεξιλόγιο Mac Gill περιλαμβάνει 102 ποιοτικούς προσδιορισμούς που κατανέμονται σε ομάδες. Μέσα στην κάθε ομάδα οι προσδιορισμοί κατατάσσονται κατά αύξουσα βαρύτητα του πόνου και έτσι γίνεται και ποσοτική αξιολόγηση. Τέλος υπάρχουν δύο κατηγορίες προσδιορισμών: η αισθητική και η συγκινησιακή κατηγορία. Πρόκειται για μια πολύ καλή μέθοδο εκτίμησης του πόνου που όμως δεν εφαρμόζεται σε παιδιά μικρότερα των 12 χρόνων.⁴⁸

Παράδειγμα:

Ομάδα α:	τσίμπημα	Ομάδα β:	ενοχλητικός
(αισθητική)	κόψιμο	(συγκινησιακή)	δυσάρεστος
	διεισδυτικός		οδυνηρός
	διαπεραστικός		αβάστακτος
	μαχαιριά		

B. Μέθοδοι ετεροαξιολόγησης

Εδώ η αξιολόγηση γίνεται από τον παρατηρητή. Γίνεται σήμερα προσπάθεια ανάπτυξης μιας πραγματικής σημειολογίας του πόνου.

B.1. Μέτρηση φυσιολογικών παραμέτρων

Η αύξηση της καρδιακής συχνότητας, της αναπνευστικής συχνότητας, της αρτηριακής πίεσεως, είναι ένδειξη πόνου. Πρόκειται όμως για σημεία μη ειδικά και ως εκ τούτου μη χρήσιμα στην εκτίμηση του πόνου.

B.2. Φασματογραφική ανάλυση του κλάματος

Το κλάμα δεν είναι σημείο ειδικό του πόνου. Ο θυμός, η πείνα, ο πόνος προκαλούν ποιοτικά το ίδιο κλάμα. Ίσως το κλάμα του πόνου να είναι πιο έντονο και παρατεταμένο.

B.3. Κλίμακες με μελέτη της συμπεριφοράς

Υπάρχουν πολλές ανάλογα με το είδος του πόνου: άγλη μετεγχειρητικά, άγλη παρακεντήσεων, χρόνιος πόνος. Αποτελούνται από ομάδες οι οποίες διατάσσονται σε υποκλίμακες που μελετούν τα σημεία του πόνου, που σχετίζονται με την μεταβολή της ψυχοκινητικής κατάστασης ή συνδέονται με την ευερεθιστότητα του παιδιού.

Η κλίμακα συμπληρώνεται μετά το πρώτο 24ωρο της νοσηλείας, από το νοσηλευτή και έπειτα από παρατήρηση του παιδιού διάρκειας 4 ωρών, σε χρόνο 5-10 λεπτών.⁴⁹

Θεραπεία του πόνου

Η αναλγησία σκοπεύει:

- Στην ανακούφιση του παιδιού τη νύχτα ώστε να έχει το παιδί φυσιολογικό ύπνο.
- Την ανακούφιση την ημέρα ώστε το παιδί να είναι σε εγρήγορση και να απολαμβάνει την επικοινωνία με το περιβάλλον.
- Την ανακούφιση κατά την κίνηση, ώστε το παιδί να κρατά τη φυσιολογική του δραστηριότητα.

Πριν ξεκινήσουμε την συμπτωματική θεραπεία πρέπει πρώτα να αναγνωρίσουμε το είδος του πόνου με τις μεθόδους που αναφέραμε. Έπειτα να ανιχνεύσουμε την αιτία του πόνου και την θεραπεία της. Σύμφωνα με το παγκόσμιο οργανισμό υγείας η θεραπεία στηρίζεται σε:

Περιφερικά αναλγητικά

(βοηθητικά)

Κεντρικής δράσης ελαφρά αναλγητικά

(βοηθητικά)

Κεντρικής δράσης δυνατά αναλγητικά

(βοηθητικά – αντιφλεγμονώδη)

Τοπική αναλγησία:

Νευρόλυση (χημική ή δερμική)

Νωτιαία αναλγησία

Η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί την κύρια αγωγή. Βασική προϋπόθεση για την ικανοποιητική ανταπόκριση στα φάρμακα είναι το να δίδεται το σωστό φάρμακο, με το σωστό τρόπο, στο σωστό χρόνο. Είναι γνωστό και απόλυτα κατανοητό το ότι σε ένα παιδί που έχει ανάγκη αναλγητικού φαρμάκου, η χορήγησή του δεν πρέπει να είναι ενδομυϊκά ώστε να προσθέτει επιπλέον φόβο και πόνο. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι συστηματική ή τοπική. Τα φάρμακα που βασικά χρησιμοποιούνται συστηματικά για την ανακούφιση του πόνου είναι:

1. Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη
2. Τα ελαφρά οπιοειδή
3. Τα ισχυρά οπιοειδή και τέλος ο συνδυασμός αυτών.

Επί ειδικών ενδείξεων μαζί με τα αναλγητικά φάρμακα μπορεί να χορηγηθούν επικουρικά φάρμακα όπως αντιεπιληπτικά, νευροληπτικά, αγχολυτικά, αντικαταθλιπτικά, κορτικοστεροειδή.

Μόνο ένα φάρμακο από κάθε ομάδα πρέπει να χορηγείται κάθε φορά. Όταν ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται σε κάποιο φάρμακο, ενδείκνυται η χορήγηση άλλου αποδεδειγμένα ισχυρότερου φαρμάκου.⁵⁰

Για ήπιο πόνο

Παρακεταμόλη, το πιο συνηθισμένο αναλγητικό. Δεν είναι απόλυτα γνωστός ο τρόπος δράσης του. Ίσως προκαλεί αναλγησία αναστέλλοντας τη σύνθεση της προσταγλανδίνης στον εγκέφαλο που επηρεάζει την αντίληψη του πόνου.

Μη στεροειδή αναλγητικά. Δρουν αναστέλλοντας τη σύνθεση προσταγλανδινών που βρίσκονται και στα κεντρικά και περιφερικά νεύρα, αν και η κύρια δράση τους είναι περιφερική. Οι κυριότερες παρενέργειες τους είναι οι διαταραχές στην πήξη, οι διαταραχές του πεπτικού συστήματος και η υπερευαισθησία.

Για μέτριο πόνο

Ελαφρά οπιοειδή αναλγητικά όπως:

Κωδεΐνη. Παρουσιάζει το 1/6 της δράσης της μορφίνης. Σε ήπιο πόνο ο συνδυασμός της με παρακεταμόλη ή μη στεροειδές αντιφλεγμονώδες, είναι πολύ καλός. Συνήθεις παρενέργειες είναι η δυσκοιλιότητα, η ναυτία, ο εμετός, ενώ εξάρτηση ή αντοχή στο φάρμακο, στη δόση που χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση του πόνου είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη.

Δεξτροπροποξυφαίνη. Οι μεγάλες δόσεις προκαλούν περιστασιακά ανεπιθύμητες ενέργειες από το κεντρικό νευρικό σύστημα, όπως ψευδαισθήσεις και σύγχυση.

Για ισχυρό πόνο

Ισχυρά οπιοειδή αναλγητικά. Αποτελούν το κύριο μέσο για την αντιμετώπιση του ισχυρού πόνου. Είναι απλά στη χορήγησή τους και όταν χρησιμοποιούνται σωστά παρέχουν ικανοποιητική ανακούφιση στους περισσότερους ασθενείς

Η χρήση των ισχυρών οπιοειδών αναλγητικών, σχετίζεται με την ανάπτυξη φυσικής εξάρτησης και αντοχής που αποτελούν φυσιολογικές φαρμακολογικές συνέπειες της συνεχούς χρήσης αυτών. Η μεγάλη κλινική εμπειρία έχει δείξει ότι σπάνια ή σχεδόν ποτέ δεν παρουσιάζεται ψυχολογική εξάρτηση σε παιδιά που παίρνουν τα φάρμακα αυτά για την αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου.

Μορφίνη. Κύριος αντιπρόσωπος αυτής της ομάδας των φαρμάκων είναι η μορφίνη. Οι κυριότερες παρενέργειές της είναι η ναυτία, ο εμετός, η καταστολή της αναπνοής, η δυσκοιλιότητα, η κατακράτηση ούρων, ο κνησμός. Τα νεογνά είναι πιο ευαίσθητα στη μορφίνη διότι έχουν υψηλότερα ποσοστά φυσικών ενδογενών οπιοειδών και άρα η χορήγηση επιπλέον μορφίνης αυξάνει πολύ τα επίπεδα στον οργανισμό.

Μεθαδόνη. Συνθετικό οπιοειδές αναλγητικό με δράση όμοια της μορφίνης που όμως και η μορφίνη δεν έχει καμία εμφανή επικίνδυνη ανεπιθύμητη ενέργεια.

Πεθιδίνη. Συνθετικό οπιοειδές αναλγητικό με δράση όμοια της μορφίνης και επιπλέον ατροπινική δράση. Έχει περίπου το 1/8 της δραστηριότητας της μορφίνης.^{47,50}

Εναλλακτικές αναλγητικές μέθοδοι

Εκτός από τη φαρμακευτική αγωγή, υπάρχουν και άλλες εναλλακτικές μέθοδοι οι οποίες μπορεί να μην αναστέλλουν τον πόνο, όμως μειώνουν την ένταση και την αντίληψή του. Παιδιά που συνεργάζονται με τέτοιες τεχνικές, μπορεί στην πραγματικότητα να υποφέρουν με σιωπή και να μην τους χορηγηθεί η κατάλληλη αναλγησία. Έτσι, η σωστή φαρμακολογική αγωγή πρέπει να χορηγείται, όταν και όπως είναι απαραίτητη. Πρόσθετες μέθοδοι ελάττωσης πόνου και άγχους θα βοηθήσουν το παιδί να χαλαρώσει και να αντιμετωπίσει καλύτερα τον πόνο και την ενόχληση.

Τέτοιες μέθοδοι είναι:

1. Αυτές που χρησιμοποιούν ερεθισμό, όπως η θερμότητα ή το κρύο, χημικές ουσίες, μασάζ, ερεθισμός υποδόρια με ηλεκτρικό ρεύμα, βελονισμός, δόνηση ή και το άγγιγμα ακόμα.

2. Οι ψυχολογικές μέθοδοι όπως είναι η απόσπαση της προσοχής, φαντασίωση, χαλάρωση, μουσικοθεραπεία και αρωματοθεραπεία. Η απόσπαση της προσοχής είναι αποτελεσματική και εύκολη καθώς περιλαμβάνει παρατήρηση μιας εικόνας, μέτρημα, τραγούδι, ακρόαση μουσικής ή διάβασμα μιας ιστορίας κατά τη διάρκεια της διαδικασίας.

3. Η χρήση τεχνικών θεραπείας της συμπεριφοράς, όπως η ύπνωση, ο καθοδηγούμενος οραματισμός, η συζήτηση με τον εαυτό του και η διακοπή της σκέψης, έχουν αποδειχθεί πολύ χρήσιμες. Η διακοπή της σκέψης συγκεκριμένα, που αναφέρεται από τις Ross και Ross, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μηχανισμός αντιμετώπισης του άγχους πριν την επώδυνη διαδικασία. Το παιδί με τη βοήθεια του νοσηλευτή, προετοιμάζει ένα σύνολο θετικών σκέψεων σχετικών με τη διαδικασία που φοβάται και στη συνέχεια τις επαναφέρει στη σκέψη του. Κάθε φορά που το παιδί αρχίζει να σκέπτεται την επικείμενη διαδικασία, προτρέπεται να διακόψει και αμέσως να σκεφτεί με το νου του ή να εκφράσει δυνατά το σύνολο των θετικών σκέψεων.

Η θετική συζήτηση με τον εαυτό του, αποτελεί μια τεχνική παρόμοια με τη διακοπή της σκέψης. Το παιδί χρησιμοποιεί δηλώσεις όπως: «μπορώ να τα καταφέρω», «δεν θα φοβηθώ»... Αυτή η προσέγγιση μπορεί να συνδυαστεί αποτελεσματικά με τεχνικές χαλάρωσης κατά τη διάρκεια επώδυνων διαδικασιών.

Τα περισσότερα παιδιά διαθέτουν φαντασία και δεν έχουν μεγάλη δυσκολία να μετατρέψουν γνωστές διαδικασίες με τους τρόπους που προαναφέρθηκαν. Το παιδί πρέπει να βοηθείται να βρίσκει τις συγκεκριμένες και σωστές αντικαταστάσεις που του προκαλούν σιγουριά. Ο νοσηλευτής επιβάλλεται να συζητά αυτές τις αντικαταστάσεις μαζί του και να το ενθαρρύνει να συνεχίσει να τις εφαρμόζει κατά τη διάρκεια των επώδυνων διαδικασιών. Τα γενικότερα αποτελέσματα αυτής της βοήθειας πρέπει να ενισχύουν την αυτοεκτίμηση του παιδιού που συνοδεύεται από αίσθημα κυριαρχίας πάνω στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει και μείωση του αισθήματος απογοήτευσης.²⁷

2.3.5 ΤΟ ΠΑΙΧΝΙΔΙ ΩΣ ΜΕΣΟ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

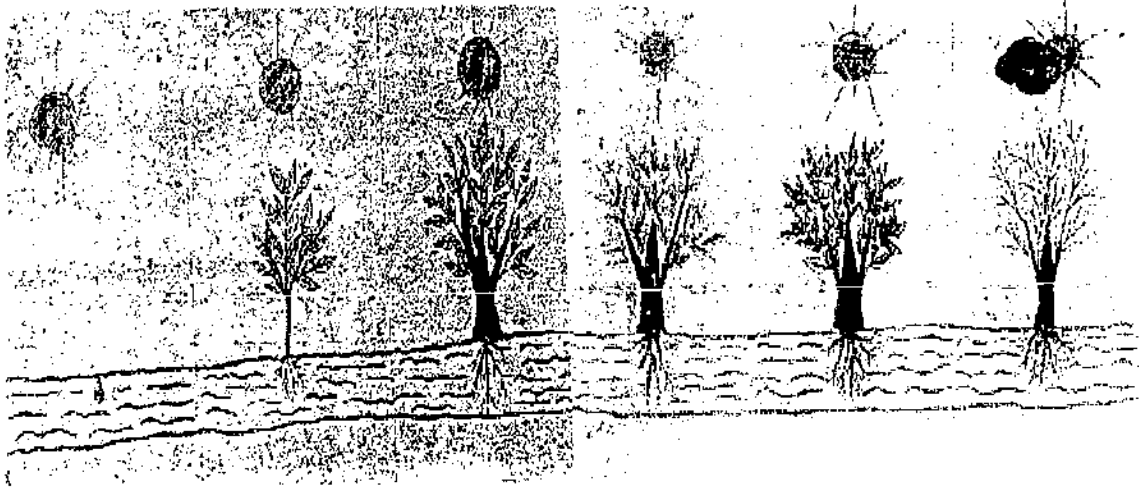
Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις μέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σε ένα κρεβάτι στο διάδρομο επηρεάζεται από το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Παράλληλα, οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς του, συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν το άγχος και τις ανησυχίες τους.

Σ' αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Έτσι, κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, παράλληλα με τους ευρύχωρους, κατάλληλα διακοσμημένους και λειτουργικούς χώρους, πρέπει να διαθέτει ένα τμήμα Παιγνιοθεραπείας, πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό, που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι (Azarnoff, Flegal, 1980 Lindquist, 1989). Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό, το φόβο, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν. Μ' αυτό τον τρόπο ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν. Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών περιλαμβάνεται και το παιχνίδι του «γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα (Kirman, 1981):

1. Μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσής του από το οικείο περιβάλλον του.
2. Την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες.
3. Την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το παιχνίδι του γιατρού, το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβεβαιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν.⁶

Είναι πολύ σημαντικό να είμαστε ευαισθητοποιημένοι στη συμβολική γλώσσα που χρησιμοποιούν τα παιδιά και κυρίως τα παιδιά με σοβαρές αρρώστιες. Σε αυτά, είναι δύσκολο να εκφράσουν τις σκέψεις και το άγχος τους σχετικά με το θάνατο λεκτικά, είναι όμως πιο απλό να εκφραστούν μέσω μιας ζωγραφιάς ή ενός παραμυθιού. Ένα κλινικό παράδειγμα είναι η επτάχρονη Μαρία, ένα μήνα μετά τη διάγνωση βαριάς πρόγνωσης λευχαιμίας, ζωγραφίζει την παρακάτω ιστορία, στην οποία μετά από σκέψη δίνει τον τίτλο: « Η ζωή της Αμυγδαλιάς».



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

Δεν είναι μόνο σε μια περίοδο έντονης συναισθηματικής αναστάτωσης που το παιδί συνειδητοποιεί ότι θα πεθάνει, αλλά και όταν ο κίνδυνος δεν είναι άμεσος και όταν η ζωή έχει πάρει μέσα στην οικογένεια και πάλι το φυσιολογικό της ρυθμό, το παιδί νιώθει μεγαλύτερη ασφάλεια να εκφράσει με αυτό τον τρόπο τις σκέψεις του για το θάνατο⁷.

Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής κατάστασης του παιδιού και μπορεί να βοηθήσει το νοσηλευτή να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή.⁶ Ανεξάρτητα λοιπόν από το

τι παρέχει κάθε Παιδιατρικό νοσοκομείο, οι νοσηλευτές πρέπει να περιλαμβάνουν το παιχνίδι στην νοσηλευτική φροντίδα και ως μέσο διδασκαλίας ή επικοινωνίας.⁴⁶



(Ο θάνατος... με τα μάτια ενός παιδιού)²³

2.3.6 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΑ ΣΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΙΚΟΝΑΣ ΣΩΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΪΔΕΑΣ

Η προσαρμογή του παιδιού σε μια καινούργια σωματική εικόνα είναι βαθμιαία ακόμα και αν η αλλαγή εμφανίζεται ακαριαία²⁷. Κύριος σκοπός των παρεμβάσεων, εκ μέρους των νοσηλευτών, είναι η πληροφόρηση, η συγκατάθεση και η ενεργός συμμετοχή του μικρού ασθενούς. Το παιδί χρειάζεται βοήθεια να αναπτύξει εμπιστοσύνη, ώστε όχι μόνο να δημιουργήσει μια ικανοποιητική καινούργια σωματική εικόνα, αλλά και να την διατηρήσει. Με τη νοσηλευτική διεργασία, ο νοσηλευτής αξιολογεί την εικόνα του σώματος του ατόμου, προγραμματίζει και εφαρμόζει νοσηλευτικές παρεμβάσεις και εκτιμά τα αποτελέσματα.⁵¹



I was born with muscular
dystrophy. It is not a
disease you can catch.
It was born with me.

(Αντίληψη εικόνας παιδιού)¹

Νοσηλευτική εκτίμηση

Η αξιολόγηση της αλλαγής της εικόνας σώματος και της επίδρασης της στην αλλαγή της εικόνας εαυτού, ποικίλει και αυτό εξαρτάται από τον ασθενή και την ιδιαίτερη κατάστασή του.

Για να αναπτύξει κανείς πρωτόκολλο νοσηλευτικής παρατήρησης, πρέπει να εξετάσει τους παρακάτω τέσσερις τομείς.

1. Να καθορίσει την ύπαρξη αλλαγής της σωματικής εικόνας ή διαταραχής.

Η σωματική εικόνα του ατόμου βασίζεται σε πολλούς παράγοντες. Η αντίληψη της ακεραιότητας της σωματικής του εικόνας είναι ο πρωταρχικός καθοριστικός παράγοντας της διαταραχής της σωματικής εικόνας. Είτε η προσωπική αντίληψη του ατόμου για την εικόνα εαυτού, είτε οι εκδηλώσεις του που είναι ενδεικτικές διαταραχής, μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για την αξιολόγηση.

2. Να προσδιορίσει την προσαρμογή στην αλλαγή της σωματικής εικόνας.

Όταν υπάρχει μια αλλαγή στο σώμα όλες οι ενέργειες του ατόμου αποβλέπουν στην αντιμετώπιση αυτής της αλλαγής. Ο νοσηλευτής για να καταστρώσει ένα αποτελεσματικό σχέδιο, πρέπει να προσδιορίσει αν το παιδί είναι εύκολο ή όχι στην προσαρμογή. Η προσαρμοστικότητα από μέρους του θα το βοηθήσει να φτάσει από μια κατάσταση πένθους και θλίψης, σε ένα σημείο αποδοχής της αλλαγής, την οποία θα συμπεριλάβει στο σχηματισμό μιας νέας ιδεατής εικόνας σώματος. Η μη προσαρμοστικότητα, εμποδίζει τον άρρωστο να φτάσει σε μια ισορροπία και αποδοχή της αλλαγής.

3. Να προσδιορίσει τους παράγοντες, που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη ασθένεια και επηρεάζουν την αντίδραση του ατόμου στην αλλαγή της σωματικής εικόνας.

Υπάρχουν πολλές αιτίες διαταραχής της σωματικής εικόνας, οι οποίες θέτουν ειδικές απαιτήσεις στο παιδί και την οικογένειά του. Αυτές οι απαιτήσεις πρέπει να καθοριστούν κατά τη νοσηλευτική αξιολόγηση.

4. Να καθορίσει το βαθμό προσαρμογής της οικογένειας.

Ένα μεγάλο μέρος της αντίδρασης και εξέλιξης του ατόμου θα εξαρτηθεί από την προσαρμογή και αποδοχή των ατόμων εκείνων των οποίων η γνώμη και βοήθεια έχουν σημασία για το παιδί. Για να επιτευχθεί υψηλός βαθμός αποκατάστασης πρέπει να ενισχυθεί η προσαρμογή τόσο της οικογένειας, όσο και του παιδιού.

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

1ος σκοπός. Η διατήρηση θετικής αποδεκτής και ρεαλιστικής ιδεατής εικόνας του σώματος από το παιδί.

Νοσηλευτική παρέμβαση. Αξιολόγηση της αντίληψης του αρρώστου για την εικόνα του σώματός του. Ποιές απόψεις του σώματός του θεωρεί ευχάριστες και ποιές δυσάρεστες; Εξερεύνηση μαζί με τον άρρωστο, πώς έφτασε να αντιλαμβάνεται την εικόνα του σώματός του ως αρνητική. Αναγνώριση και θετική ενίσχυση του αρρώστου, όταν προσπαθεί να βελτιώσει την εικόνα σώματός του (βελτιωμένη υγιεινή, καλλωπισμός, καινούργια ρούχα...). Βοήθεια του μικρού ασθενή να αποδεχτεί και να δώσει αξία στην παρούσα σωματική του κατάσταση, τονίζοντας ότι μερικά σωματικά χαρακτηριστικά δεν μπορούν να αλλάξουν και ότι το άτομο έχει και άλλες σπουδαίες θετικές ψυχικές δυνάμεις, μοναδικές γι' αυτό. Αναφορά σε αυτές τις δυνάμεις μαζί με τον άρρωστο.

Διδασκαλία των τρόπων που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει ο μικρός ασθενής για να βελτιώσει την εικόνα του (πώς να ντύνεται, να περιποιείται τον εαυτό του, να εκτελεί ασκήσεις για βελτίωση της σωματικής λειτουργίας και να χρησιμοποιεί κοσμητικά είδη – προσθέσεις).

2ος σκοπός. Αποδοχή της αλλαγής των ορίων του σώματος και ενσωμάτωση της αλλαγής στην ιδεατή εικόνα σώματος και στην αυτοϊδέα.

Νοσηλευτική παρέμβαση. Αν το παιδί έκανε ακρωτηριασμό ενός μέλους, κολοστομία ή έπαθε ημιπληγία και παρουσιάζει διαταραχή των ορίων του σώματος, λόγω αλλαγής στην εμφάνιση ή λειτουργία του σώματος, συνιστώνται οι ακόλουθες νοσηλευτικές παρεμβάσεις:

1. Ενθάρρυνση του αρρώστου να εκφράσει λεκτικά ή μη, τα συναισθήματά του, την ανησυχία του, το θυμό του για την απώλεια και το φόβο του για την αλλαγή στην λειτουργία και τα όρια του σώματός του.
2. Ενθάρρυνση του αρρώστου να εκφράσει και να διερευνήσει τα συναισθήματά του, σχετικά με την επίδραση των τροποποιημένων ορίων του σώματος στις καθημερινές του δραστηριότητες (οικογένεια, σχολείο, φίλοι).
3. Ενθάρρυνση του αρρώστου να βλέπει και να αγγίζει την αλλαγμένη περιοχή στο σώμα του. Παράλληλα, ενθαρρύνεται να εκφράσει λεκτικά τι αισθάνεται μετά από αυτή την επαφή με το σώμα.

4. Ενθάρρυνση του παιδιού να αναλάβει κανονικές κοινωνικές δραστηριότητες το συντομότερο δυνατό, χωρίς να κρύβει ή να υπερεπιδεικνύει την αλλαγμένη περιοχή του σώματός του.
5. Υπενθύμιση της αλλαγμένης περιοχής με το σχόλιο ότι μπορεί να είναι μόνιμη ή όχι.
6. Ενθάρρυνση του παιδιού να ασχολείται με τις ασκήσεις φυσιοθεραπείας και αποκατάστασης για να βελτιώσει τη λειτουργία της προσβεβλημένης περιοχής του σώματος.
7. Ενθάρρυνση του αρρώστου να χρησιμοποιεί κοσμητικά και μηχανικά μέσα (προθέσεις) για να βελτιώσει τη λειτουργία της προσβεβλημένης περιοχής του σώματος.
8. Ενθάρρυνση του αρρώστου και της οικογένειάς του να χρησιμοποιούν υποστηρικτικές υπηρεσίες και σχετικές κοινωνικές ομάδες αναφοράς (να επισκεφθεί ή να δεχτεί επίσκεψη από ένα παιδί χωρίς μαλλιά).²⁷

3ος σκοπός. Ολοκλήρωση των λειτουργιών και των ορίων του εγώ κατά τρόπο ώστε να είναι συμβατά με την πραγματικότητα και την αυτοϊδέα.

Νοσηλευτική παρέμβαση. Όταν τα όρια του εγώ διαταράσσονται και το παιδί δεν μπορεί πλέον να διακρίνει μεταξύ των εσωτερικών και εξωτερικών ερεθισμάτων, συνιστώνται οι ακόλουθες παρεμβάσεις:

1. Δημιουργία ενός προγραμματισμένου ήσυχου και όχι ερεθιστικού περιβάλλοντος. Καθώς βελτιώνεται η ισχύς του παιδιού να αυξάνονται και τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος.
2. Βοήθεια του αρρώστου να ξεχωρίζει τα πραγματικά από τα μη πραγματικά περιβαλλοντικά ή εσωτερικά ερεθίσματα.
3. Ενθάρρυνση του παιδιού να εκφράζει λεκτικά τα συναισθήματα και τις αγωνίες του.
4. Ενίσχυση και διατήρηση της επαφής του παιδιού με την πραγματικότητα και απασχόληση με δραστηριότητες προσανατολισμένες στην πραγματικότητα.
5. Ενθάρρυνση του παιδιού να μετέχει σε όλα τα θεραπευτικά σχήματα (φαρμακευτική θεραπεία, ατομική ή ομαδική ψυχοθεραπεία...). Συζήτηση για τις θεραπευτικές ωφέλειες αυτών των θεραπειών.
6. Όταν το παιδί επανακτήσει το έλεγχο των ορίων του εγώ του, να ενθαρρύνεται να εξετάζει και να αξιολογεί τι του προκάλεσε την εμπειρία της διαταραχής αυτής.

7. Βελτίωση και διατήρηση της αυτοεκτίμησης του αρρώστου σε ικανοποιητικό επίπεδο.
8. Καλλιέργεια ικανότητας για την εκπλήρωση των προηγούμενων ρόλων του αρρώστου ή ανάπτυξη άλλων νέων ρόλων, λόγω του προβλήματος της υγείας.
9. Ανάπτυξη και διατήρηση θετικής προσωπικής ταυτότητας.⁵¹

Αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

1ο αποτέλεσμα στον άρρωστο.

Θετική αποδεκτή και ρεαλιστική εικόνα του σώματος.

Δεδομένα που το τεκμηριώνουν:

- Ελάττωση των εκδηλουμένων υποκειμενικών και αντικειμενικών χαρακτηριστικών που προσδιόριζαν τη σχετική διαταραχή.
- Θετική έκφραση του παιδιού για την αποδοχή της εικόνας του σώματός του.
- Κατανόηση του πώς αναπτύχθηκε η αρνητική εικόνα του σώματος σε σχέση με την ανάπτυξη του παιδιού και τις κοινωνικές, πολιτιστικές και διαπροσωπικές του εμπειρίες.
- Εκδήλωση δεξιοτήτων, λύσης προβλημάτων με στρατηγικές που προάγουν και διατηρούν μια θετική εικόνα του σώματος.

2ο αποτέλεσμα στον άρρωστο.

Η αλλαγή της εμφάνισης ή λειτουργίας και των ορίων του σώματος, έγινε αποδεκτή και ενσωματώθηκε στην ιδεατή εικόνα του σώματος και την αυτοϊδέα.

Δεδομένα που το τεκμηριώνουν:

- Ελάττωση των εκδηλουμένων υποκειμενικών και αντικειμενικών χαρακτηριστικών που προσδιόριζαν τη σχετική διαταραχή.
- Θετική έκφραση της αποδοχής και της πραγματικότητας της αλλαγμένης εμφάνισης ή των ορίων του σώματός του.
- Ικανότητα του παιδιού να βλέπει, να αγγίζει και να συζητά με τους άλλους την αλλαγμένη λειτουργία του σώματός του.
- Το παιδί, περιγράφει την επίδραση που είχε η αλλαγή του σώματός του στην ανάληψη των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, στην οικογένεια, το σχολείο.

- Χρησιμοποίηση κατάλληλων κοσμητικών ή μηχανικών μέσων, καθώς και συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες ομοιοπαθών.
- Χρησιμοποίηση όλων των διαθέσιμων θεραπειών για βελτίωση της λειτουργίας της προσβεβλημένης περιοχής του σώματος.

2ο αποτέλεσμα στον άρρωστο.

Ανασυγκρότηση των λειτουργιών και των ορίων του εγώ, έτσι ώστε να είναι συμβατά με την πραγματικότητα και την αυτοϊδέα.²⁷

Δεδομένα που το τεκμηριώνουν:

- Ελάττωση των εκδηλουμένων υποκειμενικών και αντικειμενικών χαρακτηριστικών που προσδιόριζαν τη σχετική διαταραχή.
- Βελτίωση των ψυχικών λειτουργιών (απουσία ή ελάττωση ψυχοπαθολογικής συμπεριφοράς π.χ. παλινδρόμηση).
- Διάκριση μεταξύ των εσωτερικών και περιβαλλοντικών ερεθισμάτων.⁵¹

2.3.7 Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η παρουσία του γονιού στο νοσοκομείο, παρέχει αίσθημα ασφάλειας στο παιδί, με αποτέλεσμα, όπως αναλύσαμε παραπάνω, να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη, να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.⁶

Για να λειτουργήσει όμως αποτελεσματικά, ένα τέτοιου είδους σύστημα παροχής φροντίδας, που επικεντρώνεται στην οικογένεια, πρέπει το νοσηλευτικό προσωπικό να τηρεί κάποιους «κανόνες»:

- Να αναγνωρίζει ότι η οικογένεια είναι κάτι το σταθερό στη ζωή του παιδιού, ενώ το προσωπικό υγείας ανήκει σε μεταβαλλόμενα συστήματα.
- Να διευκολύνει την συνεργασία με την οικογένεια, σε όλα τα επίπεδα φροντίδας.
- Να υπάρχει αμερόληπτη συμμετοχή των γονιών και πλήρη ενημέρωση για τη φροντίδα του παιδιού τους σε συνεχή βάση, με κατάλληλο και υποστηρικτικό τρόπο.
- Να εφαρμόζει την κατάλληλη πολιτική και τα προγράμματα εκείνα που είναι περιεκτικά και παρέχουν συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη για την κάλυψη των αναγκών της οικογένειας.
- Να αναγνωρίζει την αντοχή της οικογένειας και να σέβεται την ατομικότητα και τις ιδιαίτερες μεθόδους αντιμετώπισης.
- Να κατανοεί και να ενσωματώνει τις αναπτυξιακές και συναισθηματικές ανάγκες των βρεφών, παιδιών και εφήβων και των οικογενειών τους στο σύστημα παροχής φροντίδας υγείας.
- Να ενθαρρύνει και να διευκολύνει τους γονείς για αλληλοϋποστήριξη.
- Να διαβεβαιώνει ότι η μορφή του συστήματος παροχής φροντίδας υγείας είναι ευέλικτη, προσιτή και υπεύθυνη για τις ανάγκες της οικογένειας.⁵²

Η νοσηλευτική διεργασία που πρέπει να γίνει για την οικογενειοκεντρική φροντίδα, σύμφωνα με το μοντέλο της Casey, οργανώνεται ως εξής.²⁹

Νοσηλευτική εκτίμηση.

Πρέπει να γίνει συγκέντρωση πληροφοριών και να εξεταστούν τέσσερις κύριες περιοχές:

1. Το παιδί: Αξιολόγηση της σωματικής, ψυχολογικής και αναπτυξιακής κατάστασης, της γνώσης για την ασθένεια, της προηγούμενης νοσοκομειακής του εμπειρίας, της μητρικής του γλώσσας και τέλος των χρησιμοποιούμενων τρόπων έκφρασης της οικογένειας.
2. Φροντίδα από την οικογένεια: Συνήθης ρουτίνα της οικογένειας, ποιός κάνει τι και πότε, ποιές μεταβολές επήλθαν εξαιτίας της ασθένειας.
3. Οικογένεια: Δομή, αντίληψη για την ασθένεια του παιδιού, επιθυμία των γονέων να μείνουν με το παιδί ή να συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας, ανάγκες για υποστήριξη και καθοδήγηση.
4. Λόγοι εισαγωγής, ιατρικές οδηγίες, φάρμακα: Μέρος της νοσηλευτικής εκτίμησης θα είναι επίσης ο προσδιορισμός της επιθυμίας, της θέλησης και της ικανότητας των γονέων για συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού.

Νοσηλευτική παρέμβαση.

Χρησιμοποιώντας τις πληροφορίες που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της εκτίμησης, θα πρέπει να διατυπωθούν οι σκοποί της νοσηλευτικής φροντίδας. Το σχέδιο φροντίδας θα πρέπει να διαμορφώνεται με τη βοήθεια του υπεύθυνου για τη φροντίδα του παιδιού. Η φροντίδα που πρέπει να παρέχετε με ασφάλεια από το γονιό, θα πρέπει να καθορίζεται πλήρως από τον υπεύθυνο νοσηλευτή, ώστε να καταστήσει το άτομο ικανό να αναλάβει ευθύνες και να συμμετέχει εμφανώς. Η διδασκαλία των ατόμων αυτών από το νοσηλευτή πρέπει να συμπεριληφθεί στη φροντίδα.

Απαιτείται συνεχής υποστήριξη και βοήθεια στο παιδί και την οικογένειά του κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας, ώστε να αισθάνονται αυτοπεποίθηση. Οποιαδήποτε καθοδήγηση δίνεται, θα πρέπει να δηλώνεται στο σχέδιο φροντίδας και να είναι σύμφωνα με την προσδοκία του ρόλου και της ευθύνης που αναλαμβάνουν.

Νοσηλευτική εκτίμηση των αποτελεσμάτων.

Η εκτίμηση της αλλαγής και της αποτελεσματικότητας της φροντίδας θα πρέπει να γίνει σε συνεργασία με τους γονείς. Υπάρχει ανάγκη για συνεχή επανεκτίμηση του τρόπου αντιμετώπισης και του άγχους του παιδιού και της οικογένειας, και συνεχή προσδιορισμό της ανάγκης για επιπλέον εκπαίδευση και υποστήριξη.

Το νοσηλευτικό τμήμα, πρέπει να αναπτύξει μια πολιτική, σχετικά με τη διδασκαλία της οικογένειας και την υπευθυνότητα της φροντίδας. Το μοντέλο καθορίζει τη φροντίδα που το παιδί δίνει στον εαυτό του, τη φροντίδα που παρέχεται από την οικογένεια και την επιπλέον φροντίδα που απαιτείται εξαιτίας του προβλήματος υγείας.

Στην περίπτωση όμως που το νοσηλευτικό προσωπικό ασχολείται με το παιδί που πεθαίνει, ο ρόλος του είναι ακόμα πιο δύσκολος. Εδώ ο νοσηλευτής καλείται να βοηθήσει τους ίδιους τους γονείς που υποφέρουν και να τους αναπτερώσει το ηθικό ώστε να υποστηρίξουν το παιδί τους.

Η παροχή των πληροφοριών στους γονείς που θα τους βοηθήσει να παίξουν πιο υποστηρικτικό ρόλο γίνεται με τον ακόλουθο τρόπο:

- Καθορισμός του είδους των πληροφοριών, που οι γονείς έδωσαν στο παιδί για την αρρώστια του και πώς αντέδρασε σε αυτές.
- Καθορισμός των ειδικών ερωτήσεων που το παιδί υπέβαλε σχετικά με την αρρώστια του και ποιές ήταν οι απαντήσεις των γονιών.
- Συζήτηση με τους γονείς για το πώς τα παιδιά στα διάφορα στάδια αντιλαμβάνονται την έννοια του θανάτου και παροχή συμβουλών για το πώς θα πρέπει να απαντηθούν οι ερωτήσεις των παιδιών που αφορούν το θάνατο.
- Βοήθεια των γονιών να εξηγήσουν την αρρώστια του παιδιού τους στα άλλα παιδιά τους και να απαντήσουν στις ερωτήσεις τους.

Τέλος, ο νοσηλευτής βοηθάει τους γονείς να διαπραγματευτούν την αρρώστια του παιδιού τους και τον επικείμενο θάνατο.

- Ανάπτυξη σχεδίου φροντίδας με βάση τα ακόλουθα:
 - Η κύρια ευθύνη για επικοινωνία με τους γονείς πρέπει να ανατεθεί σε ένα αποκλειστικά νοσηλευτή.
 - Πληροφορίες σχετικά με τα ενδιαφέροντα των γονέων, πρέπει να μεταφέρονται σε όλα τα μέλη του προσωπικού που ασχολείται με το παιδί.
- Αποδοχή των αισθημάτων των γονέων για τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους και βοήθεια αυτών να διαπραγματευτούν με τα αισθήματα αυτά. Δεν είναι ασυνήθιστο οι γονείς να φθάνουν στο σημείο να επιθυμούν το θάνατο του παιδιού τους και να βιώνουν αισθήματα ενοχής και αυτομομφής εξαιτίας αυτής της σκέψης. Επίσης, οι γονείς μπορεί να απομακρυνθούν συναισθηματικά από το

παιδί τους, εάν όλη η διαδικασία του θανάτου παρατείνεται. Αυτό συμβαίνει, διότι οι γονείς θρηνούν το παιδί τους, πριν αυτό πεθάνει βιολογικά. Αυτοί μπορεί να συνδέονται με το παιδί, σαν να είναι ήδη νεκρό.

- Προκαταβολική εξασφάλιση καθοδήγησης σχετικά με τον πραγματικό θάνατο του παιδιού και τις άμεσες μεταθανάτιες αποφάσεις και ευθύνες. Περιγράφεται στους γονείς πως θα είναι, πιθανώς, ο θάνατος και πως θα ξέρουν ότι πλησιάζει. Έτσι βοηθούνται να διώξουν τις τρομακτικές φαντασιώσεις που πολλοί από αυτούς βιώνουν. Διευκρινίζονται επίσης οι επιθυμίες τους, για το αν θέλουν να παρευρίσκονται στο θάνατο του παιδιού τους ή όχι και γίνονται σεβαστές. Εάν κριθεί κατάλληλο, επιτρέπεται στους γονείς να συζητήσουν τα αισθήματά τους για το θέμα της δωρεάς οργάνων. Ο νοσηλευτής, θα πρέπει να γνωρίζει τις συνηθισμένες ερωτήσεις για τη δωρεά οργάνων, για να βοηθήσει την οικογένεια να πάρει την ανάλογη απόφαση.
- Γνώση των παραγόντων που επηρεάζουν την ικανότητα της οικογένειας να τα βγάλει πέρα με μια θανατηφόρο αρρώστια, ειδικά τα κοινωνικά και πολιτισμικά γνωρίσματα του οικογενειακού συστήματος, προηγούμενες εμπειρίες θανάτου, παρούσα οικογενειακή σύνθεση και πηγές προσιτές σε αυτούς για υποστήριξη.⁴⁶

2.4. ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΘΑΝΑΤΟΥ

2.4.1 Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΔΙΠΛΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

Στο πλαίσιο του τελικού σταδίου της νόσου, ένα από τα πιο δύσκολα καθήκοντα του νοσηλευτή είναι να αναγνωρίσει και να αποδεχτεί ότι για το παιδί αυτό, δεν υπάρχει άλλη θεραπεία, δεν υπάρχει προοπτική ίασης και ότι το τέλος είναι κοντά. Δεν μένει τίποτα πια να κάνει ο νοσηλευτής παρά μόνο να αφουγκράζεται τις τελευταίες ανάγκες του παιδιού. Να καταλαβαίνει τον οργανικό του πόνο και να το απαλλάσσει κατά το δυνατό από αυτόν. Να στέκεται δίπλα του προσφέροντάς του αγάπη και ασφάλεια αν αυτό είναι η επιθυμία του παιδιού και να το κατανοεί.⁷

Όταν δεν είναι πλέον δυνατόν να αρνηθεί την αρρώστια του, όταν τα συμπτώματα συνεχώς επιδεινώνονται, όταν οι δυνάμεις του το εγκαταλείπουν, δεν είναι δυνατόν να χαρεί πλέον. Ο φυσιολογικός άνθρωπος εμφανίζει μελαγχολία όταν χάνει ένα προσφιλές του πρόσωπο. Το παιδί που ξέρει ότι θα πεθάνει, έχει πλήρη συναίσθηση ότι θα χάσει όλα τα προσφιλή του πρόσωπα, θα χάσει τα πάντα. Κατ' αντίθεση με την αντιδραστική κατάθλιψη, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως φλύαρη, η προπαρασκευαστική είναι βουβή. Το να προσπαθήσει κανείς να κάνει ευχαρή έναν τέτοιο άρρωστο, όχι μόνο δεν επιτυγχάνει ευνοϊκά αποτελέσματα αλλά επιδεινώνει την κατάθλιψή του.

Το παιδί εδώ δεν έχει ανάγκη από πολλά λόγια. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισής του, είναι να καθίσουμε δίπλα του και να τον αφήσουμε να εκφράσει μόνος του τη λύπη του. Να τον ακούμε και να του δείχνουμε κατανόηση, χωρίς να του λέμε συνέχεια ότι πρέπει να μην είναι στεναχωρημένος.¹⁰ Στο βλέμμα μας, όσο δύσκολο και αν ακούγεται, δεν πρέπει να υπάρχει η θλίψη, παρά μόνο η αγάπη.

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

Είναι απαραίτητο να πιστεύουμε ότι δεν είμαστε εντελώς αδύναμοι και ανήμποροι μπρος στο παιδί που πεθαίνει, αλλά αντίθετα ότι έχουμε κάτι πολύ ουσιαστικό να προσφέρουμε όταν διαλέγουμε να συμπορευτούμε μαζί του, να δεθούμε και να

αγαπήσουμε... και στη συνέχεια να βιώσουμε το φυσιολογικό πόνο της απώλειας και να ολοκληρώσουμε τη διεργασία κάποιου προσωπικού πένθους.

Μονάχα μ' 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.⁷

2.4.2 Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΔΙΠΛΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ποιος ο ρόλος του νοσηλευτή άραγε τέτοιες στιγμές; Μέσα σε αυτή τη θλίψη για μια ψυχούλα που έφυγε, για μια οικογένεια που διαλύθηκε, για δύο συζύγους που θα δακρύζουν στο άκουσμα «μαμά, μπαμπά», δεν μπορεί κανείς να προσφέρει πολλά. Το μόνο που μπορεί να κάνει ο νοσηλευτής, είναι να προσφέρει στην οικογένεια συναισθηματική υποστήριξη και ηρεμία ώστε να βιώσει σωστά τη διεργασία του πένθους.

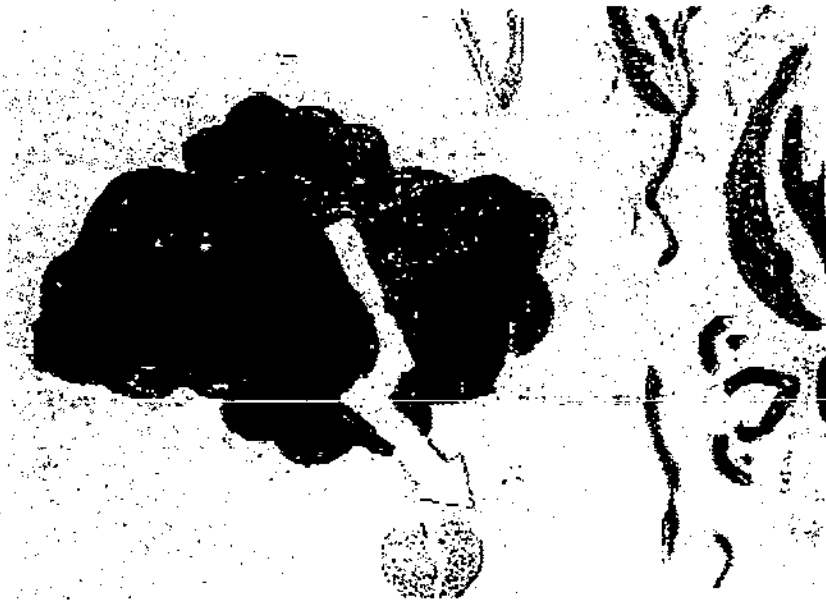
Πρέπει να δώσει την ευκαιρία στους γονείς που το επιθυμούν, να παραμείνουν μόνοι τους για κάποιο χρόνο δίπλα στο νεκρό παιδί τους για να το θρηνήσουν με τον τρόπο που εκείνοι αισθάνονται. Είναι απαραίτητη επίσης, η εξασφάλιση ενός μοναχικού δωματίου για την οικογένεια, όπου μπορεί να θρηνήσει το χαμό του παιδιού.

Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να έρθουν σε επαφή με άλλους συγγενείς και φίλους με τους οποίους νιώθουν κοντά και οι οποίοι θα τους υποστηρίξουν. Άχαρα θέματα, όπως να έρθουν οι γονείς σε επαφή με κάποιο γραφείο κηδειών και να κανονιστεί αν γίνεται το θέμα της δωρεάς οργάνων, μπορεί να τα διεκπεραιώσει ο υπεύθυνος νοσηλευτής, απαλλάσσοντας τους γονείς. Τέλος, μπορεί να τους εξασφαλίσει έναν άνετο και ασφαλή τρόπο μεταφοράς στο σπίτι τους.⁴⁶ Τέτοιες στιγμές, οι γονείς, εξαιτίας του πόνου τους, είναι ανήμποροι να πάρουν την παραμικρή απόφαση και πρωτοβουλία. Και είναι αυτές οι στιγμές πάλι που το επάγγελμα του νοσηλευτή γίνεται λειτούργημα.

Οι γονείς, προτού φύγουν από το νοσοκομείο, μετά το θάνατο του παιδιού, ενθαρρύνονται να τηλεφωνούν, όταν έχουν θέματα που θα ήθελαν να συζητήσουν. Πολλές οικογένειες πράγματι, 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 αρρώστιας. Ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός, ο νοσηλευτής, είναι στην πιο κατάλληλη θέση για να συμβουλέψουν και να στηρίξουν. Είναι πολύ σημαντικό η πρώτη συνάντηση να γίνεται στο σπίτι της οικογένειας λίγο μετά το θάνατο του παιδιού⁵.

Όταν οι γονείς έχουν και άλλα παιδιά, ζητάνε συμβουλές από τη διεπιστημονική ομάδα για το πώς θα τους το πουν στα παιδιά τους. Αυτό που πρέπει να συμβουλέψει τους γονείς ο νοσηλευτής, είναι να πούνε την αλήθεια και όχι μια ιστορία την οποία

θα πρέπει αργότερα να διαψεύσουν. Οι γονείς δεν πρέπει να αποθαρρύνουν το αίσθημα θλίψης και πένθους των παιδιών ούτε και να μη συζητούν μαζί τους για το θάνατο. Πρέπει να δέχονται και να απαντούν στις απορίες τους με εκφράσεις κατανοητές για την ηλικία των παιδιών τους. Επιπλέον θα ήταν καλό να ενημερώσουν το σχολείο καθώς και τους γονείς των φίλων των παιδιών τους, γι' αυτήν την απώλεια¹⁴.



(Ένα αγόρι 10 χρονών δείχνει τα συναισθήματά του τη μέρα της κηδείας της αδελφής του / δίπλα στην καρδιά έχει γράψει τη λέξη φοβάμαι)¹³

Μένοντας στο πλευρό των γονιών και μετά το θάνατο του παιδιού τους, στόχος του γιατρού, του νοσηλευτή και του κοινωνικού λειτουργού, είναι να τους βοηθήσει να ακολουθήσουν μια φυσιολογική πορεία πένθους, ώστε να μπορέσουν να ξαναβρούν την ισορροπία τους. Παράλληλα το προσωπικό, πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τη συμπεριφορά που κυριαρχεί όταν η διαδικασία του πένθους δεν γίνεται ομαλά. Μερικά από τα βασικότερα συμπτώματα παθολογικού πένθους είναι τα ακόλουθα:

- Αδικαιολόγητα παρατεινόμενο πένθος που εμποδίζει το άτομο στη λειτουργία της καθημερινής του ζωής.
- Υπερβολική ευφορία, δραστηριότητα και απασχόληση μπροστά στο θάνατο που εμποδίζει τη διεργασία του πένθους.

- Τάσεις αυτοκαταστροφής και αυτοτιμωρίας.
- Υπερβολικές αντιδράσεις στο πρόβλημα κάποιου τρίτου.
- Ταύτιση και υιοθέτηση χαρακτηριστικών του πεθαμένου παιδιού ή εκδήλωση των ίδιων οργανικών συμπτωμάτων που παρουσίαζε το παιδί στην περίοδο της αρρώστιας του.
- Υπερβολική κατάθλιψη που εμφανίζεται καθυστερημένα μήνες μετά το θάνατο του παιδιού.

Τα μέλη της οικογένειας που εκδηλώνουν τα συμπτώματα αυτά, θα πρέπει να παραπέμπονται έγκαιρα σε ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο⁵³.

2.4.3 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Σύμφωνα με έρευνα που διεξήχθη σε παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα δημόσιου νοσοκομείου, υπό την ευθύνη της Δανάης Παπαδάτου και της Ida Martinson, καθηγήτριας νοσηλευτικής, οι νοσηλευτές σε ποσοστό 69% δεν πηγαίνουν σε κηδείες παιδιών που νοσηλεύτηκαν στο τμήμα. Όπως αναφέρουν φοβούνται τα πιθανά συναισθήματα που θα νιώσουν, ενώ ορισμένοι θεωρούν ότι εκεί δεν μπορούν να προσφέρουν τίποτα. Μια νοσηλεύτρια αναφέρει: «δεν μπορώ να δεχτώ μέσα στην ψυχή μου άλλο πόνο... με βαραίνει ο πόνος των άλλων...». Ωστόσο κάποιοι εκφράζουν επιθυμία να είχαν παραβρεθεί.

Ανεξάρτητα από την παρουσία τους στην κηδεία ή όχι, όλοι οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν ότι θρηνούν το θάνατο παιδιών με τα οποία έχουν συνδεθεί. Πολλές φορές ο θρήνος αρχίζει πριν ακόμα το παιδί πεθάνει, όταν συνειδητοποιούν ότι ο οργανισμός του δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Οι συνηθέστερες εκδηλώσεις με τις οποίες περιγράφουν το θρήνο τους περιλαμβάνουν:

- Κλάμα.
- Κατάθλιψη, θλίψη.
- Θυμό, ενοχές.
- Διαρκείς σκέψεις γύρω από το παιδί και τις συνθήκες θανάτου του.
- Συμμετοχή στην κηδεία.
- Μια προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον που συχνά εναλλάσσεται με την αναζήτηση υποστήριξης από τους συναδέλφους.

Οι συνηθέστερες στρατηγικές που ακολουθούν στην προσπάθειά τους να προστατευτούν από τον πόνο που τους προκαλεί ο θάνατος ενός παιδιού, είναι:

- Το συναισθηματικό «πάγωμα» ή ο έλεγχος των συναισθημάτων που τους επιτρέπει να ανταποκριθούν στις άμεσες απαιτήσεις της δουλειάς. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται: «Πνίγομαι και μου έρχεται να βάλω τα κλάματα, αλλά θέλω να είμαι ψύχραιμη... Συγκρατώ τον εαυτό μου όταν είμαι στη δουλειά.»
- Η ενασχόληση με πρακτικές δουλειές και νοσηλευτικές ευθύνες σε στιγμές που είναι συναισθηματικά φορτισμένοι.
- Η αποφυγή της επαφής με το παιδί που πεθαίνει ή με τους γονείς.

Οι εκδηλώσεις αυτής της συνειδητής ή ασυνειδητής αποστασιοποίησης από την εμπειρία της απώλειας και από τον ψυχικό πόνο που προκαλεί είναι απόλυτα φυσιολογικές, όταν είναι προσωρινές και εμπεριέχονται στα πλαίσια της συνεχούς εναλλαγής που προαναφέρθηκε. Αυτή η εναλλαγή, εξελίσσεται στη διάρκεια μερικών ημερών, ακόμα και ωρών. «Ενώ θα ήθελα να δακρύσω εκείνη την ώρα, έχω συγκρατηθεί επειδή ξέρω πως (το παιδί) καταλαβαίνει τα πάντα. Αλλά όταν ξεψυχή... κλαίω πολύ, είναι ένα ξέσπασμα όλης της νύχτας... την ώρα που ξεσπάνε και αυτοί (οι γονείς), ξεσπάζ και εσύ και μετά έχεις όλη τη δυνατότητα να τους προσγειώσεις. Γι' αυτό πρέπει να επανασυγκροτείσαι. Πρέπει να έρχεσαι σε αυτό που λέμε «νοσηλευτή», σε μια άλλη ψυχολογία... εκείνη τη στιγμή είμαι υπεύθυνη εκεί και πρέπει να φέρω στα ίσα τα πάντα: γονείς, παιδί, τμήμα... Ο πόνος δεν σταματάει την άλλη μέρα, δεν σταματάει στο τμήμα. Καθημερινά θα θυμηθούμε κάτι που έκανε το παιδί, οπότε υπάρχει μια συνεχής επανατοποθέτηση του πράγματος, ένα ανακάτεμα. Ποτέ δεν σταματάει αυτό.»⁵⁴

Τις πρώτες μέρες μετά το θάνατο ενός παιδιού η επικέντρωση στη απώλεια και οι αντιδράσεις θρήνου είναι εντονότερες και συχνότερες. Οι συζητήσεις στα πλαίσια της ομάδας στρέφονται γύρω από τα συναισθήματα και τις αναμνήσεις που έχουν οι νοσηλευτές από το παιδί που πέθανε και την οικογένειά του. Μέσω της ανταλλαγής εμπειριών δίνεται η δυνατότητα μιας συναισθηματικής εκτόνωσης, αλληλοϋποστήριξης και απόδοσης νοήματος στο θάνατο του παιδιού. Οι έντονες πολλές φορές συζητήσεις κάνουν το χώρο αυτό θορυβώδη: είναι ο θόρυβος της ζωής απέναντι στη σιγή του θανάτου⁵⁵. Έτσι, ακόμα και τα μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού που δεν ήταν παρόντα στο θάνατο, μπορούν να συμμετέχουν σε ένα συλλογικό συναισθηματικό μοίρασμα που τους επιτρέπει να θρηνησουν και κατά κάποιο τρόπο να «αποχαιρετήσουν» το συγκεκριμένο παιδί.⁵⁶

Η περιγραφική αυτή μελέτη, φέρνει στο φως μερικές πτυχές από τις προσωπικές εμπειρίες νοσηλευτών που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά που πεθαίνουν. Όπως προέκυψε, οι νοσηλευτές βιώνουν πολλαπλές απώλειες και θρηνούν για το θάνατο παιδιών με τα οποία αναπτύσσουν στενούς δεσμούς. Παρά τις στρεσογόνες εμπειρίες αντλούν μεγάλη ικανοποίηση από την προσφορά τους, η οποία συνδέεται περισσότερο με την ποιότητα της σχέσης με τα παιδιά και με τους γονείς και λιγότερο με την καταπολέμηση της αρρώστιας.⁵⁴

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Στα πλαίσια της φροντίδας των παιδιών που πεθαίνουν, σημαντική συνιστώσα αποτελεί η ανθρώπινη στάση και η τοποθέτηση του νοσηλευτή απέναντι στον επικείμενο θάνατο. Η κινητοποίηση της ενεργητικότητάς του, η χρήση της εμπειρίας του και των ικανοτήτων του, στοχεύουν στο πιο ομαλό και ανώδυνο πέρασμα από τη ζωή στο θάνατο. Γιατί ο θάνατος δεν είναι αποτυχία. Για το νοσηλευτή, είναι σημαντικό να πιστεύει ότι η ζωή έχει πάντα νόημα, ιδιαίτερα, όταν φτάνει η στιγμή που το μόνο που μπορεί να προσφέρει είναι τον εαυτό του.

Στην προσπάθεια επίτευξης ενός «καλού» θανάτου, πρέπει να κινητοποιήσει όλα τα φυσικά και ψυχικά του αποθέματα ώστε:

- Το παιδί που πεθαίνει να μη χάνεται αλλά να απελευθερώνεται έχοντας ικανοποιήσει τις σημαντικότερες ψυχικές και πνευματικές του ανάγκες.
- Η οικογένεια, πολύτιμος φορέας ζωής, άρρηκτο σύνολο και σύμβολο ενότητας και ασφάλειας, να συνεχίσει να λειτουργεί και να μην αποκόπτεται από την ανθρώπινη αλυσίδα, με την απώλεια ενός πολύτιμου κρίκου της, το παιδί.
- Ο ίδιος ο νοσηλευτής να μπορεί να αποκομίσει αισθήματα θετικά και να διδαχθεί το νόημα της ίδιας της ζωής. Να αισθανθεί ότι συντέλεσε επαγωγικά και με όλες τις δυνάμεις του στην ολοκλήρωση ενός κύκλου, ο οποίος παράλληλα με την ολοκλήρωσή του θα εμπνέει και θα ενδυναμώνει τον αγώνα της ζωής σε αυτούς που μένουν πίσω.



I'll miss you guys!

...Λίγο πριν «φύγει»...!

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Melida 's story. My life. Children 's Hospice International 1987
2. Kübler-Ross. Death and final stage of growth, New Jersey (1975) Ελλ. Μίφ. Φρίξος Βράχας Εκδόσεις Ταμασός (1988)
3. Γ. Τσιάντης-Α. Ευπολυτά : Ψυχοσωματικά προβλήματα των παιδιών Εκδόσεις Καστανιώτη (1995)
4. Σουτζόγλου-Κοταρίδη Π. Παιδί και υγεία στα χρόνια της ανεξάρτητης Ελλάδος 1830-1862 Εκδόσεις Δωδώνη 1991
5. Δ. Παπαδάτου, Ε. Μαθιουδάκη, Π. Χατήρα. Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας. στο: Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις Φλόγα 1986
6. Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα 1999
7. Δανάη Παπαδάτου. Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος στο θάνατο, στο: Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις Φλόγα 1986
8. Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδων Αγγλαΐα Κυριακού. Σεμινάριο με θέμα: Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. 1998
9. Γ. Τσιάντης. Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας. Εκδόσεις Καστανιώτη 1991
10. Θεοδόσιος Δόσιος. Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του. στο Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις Φλόγα 1986
11. Elisabeth Kübler-Ross. The dying child. In Costas and Danai Papadatou. Children and death. Hemishere Publishing Corporation 1991
12. Π. Χατήρα. Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησής της στο παιδί με καρκίνο, στο: Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Εκδόσεις Φλόγα 1986

13. Sheryle R. Baker. Utilizing art and imagery in death and dying counseling. In Costas and Danai Papadatou. Children and death. Hemishere Publishing Corporation 1991
14. Earl A. Grollman, Explaining death to children and to ourselves in Children and death edited by Danai Papadatou and Kostas Papadatos. Hemishere Publishing Corporation 1991
15. McCarthy, J.B. Death Anxiety: The Loss of the Self. New York: Gardner Press. 1980
16. Bowlby, J. Loss: Sadness and Depression. New York: Basic Books. Chap. 25, pp.425-439. 1980
17. Ν. Ψημενάτου Internet. NatMed.gr Natural Medicine: Πώς πενθούν τα παιδιά 2003
18. Bush P. Iannotti R. The socialization of children into medicine use. In Studying Childhood and Medicine. Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα 1992
19. Bluebond-Langner, M. The private world of dying children, New Jersey: Princeton University Press. 1978
20. Raimbault, G. L'enfant et la mort. Toulouse: Privat 1975
21. Hannelore Wass. Helping Children Cope with Death. In Costas and Danai Papadatou. Children and death. Hemishere Publishing Corporation 1991
22. Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη Ε. Παιδιά και αιμοκάθαρση: Κοινωνικά, Ψυχολογικά και Εκπαιδευτικά Προβλήματα. Αθήνα 1991
23. Daniel Oppenheim. L' enfant et le cancer: la traversee d' un exil. Bayard Editions 1996
24. Ντάβου Μ., Χριστάκης Ν. Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια. Ίδρυμα ερευνών για το παιδί. Αθήνα 1994
25. Diekmann J. Measuring body image. In Instruments for clinical Nursing Research. Appleton and Lange California 1988
26. Χατήρρα Π. Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ποιότητα ζωής στο παιδί με καρκίνο. Ελληνική ογκολογία 29(1) 47-52 1993
27. Κυρίτση Ε. Αντίληψη της εικόνας εαυτού των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τις αλλαγές της εικόνας του σώματος. Διδακτορική Διατριβή. Αθήνα 1996
28. Kristensson Hallström I. Elander G. Parent s Experience of Hospitalization. Pediatric Nursing 23 (4) 361-367 1997

29. Ευαγγέλου- Κατσούλα Ε. Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο. Διδακτορική Διατριβή. Αθήνα 1999
30. Κυριακίδου Ε. Κοινωνική νοσηλευτική και οικογένεια. Στο: Κοινωνική Νοσηλευτική. Εκδόσεις Ταβιθά 1998
31. Neil, S. Parent participation 1: literature review and methodology. *British Journal of Nursing* 5 (1) 34-40 1996
32. Black D. Το πένθος. Βασική Παιδοψυχιατρική. Εκδόσεις Καστανιώτη 1994
33. Κυρίτση Ε. και συνεργάτες. Απόψεις των παιδιών για το ρόλο και την προσφορά των νοσηλευτών. Πρακτικά 26^{ου} Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου. Κέρκυρα 1999
34. Δ. Παπαδάτου. Κρίσιμες περιόδους στη ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. στο Καλαντζή-Αζίζι, Ν. Παρίτσης. Οικογένεια: Ψυχοκοινωνικές-Ψυχοθεραπευτικές Προσεγγίσεις. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα 1991
35. Cormier W., Cormier L. *Interviewing Strategies for Helpers*. Brooks / Cole Publishers 1991
36. Παπαδάτου Δ. Δεξιότητες επικοινωνίας. Στο : Παπαδάτου Δ. Επικοινωνία και Διαπροσωπικές σχέσεις Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών 1988-1994
37. Lauer P., Harvey D. *Foundations of Professional Counseling*. Handbook 1995
38. Stop Working Committee on Psychological Issues in Pediatric Oncology. *Guidelines for Communication of the Diagnosis*. Medical and Pediatric Oncology 1997
39. Masera G., Jancovic M., Adamoli L., Corbetta. The Psychosocial Program for Childhood Leukemia in Monza, Italy. From Challenges and opportunities in Pediatric Oncology 1997
40. Jancovic M., Loiacomo B., Spinetta I. Telling young children with leukemia their diagnosis. *Pediatric* 11: 75-81, 1994
41. Παπαδάτου Δ. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια. Στο Αναγνωστόπουλος Φ. Παπαδάτου Δ. Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο. Φλόγα 1986

42. Παπαδάτου Δ. Ενημέρωση γονιού και παιδιού μετά τη διάγνωση σοβαρής αρρώστιας . Πρακτικά 4^{ου} Μετεκπαιδευτικού Σεμιναρίου Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών. Εκδόσεις Ζερμπίνης 1984
43. Martinez J.M. The interdisciplinary Team. In Sheehan and Forman. Hospice and Palliative Care. Jones and Bartlett 1996
44. Szczepaniak L. Additional Team Members. In Sheehan and Forman. Hospice and Palliative Care. Jones and Bartlett 1996
45. Ζαφειροπούλου Α. Η φροντίδα του αρρώστου στο τελευταίο στάδιο της ζωής του στη σύγχρονη δυτική κοινωνία. Μεταπτυχιακή Διπλωματική εργασία 2001
46. Πάνου Μ. Παιδιατρική Νοσηλευτική: Εννοιολογική Προσέγγιση. Εκδόσεις Βήτα 1992
47. Μπολωνάκη Ε. Αντιμετώπιση του πόνου. Στο: Σεμινάριο με θέμα: ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. 1998
48. Carter bernadett. Child and infant pain. Principles of nursing care and management. Chapman and Hall 1994
49. Twycross A., Moriarty A., Betts T. Pediatric pain management a multi-disciplinary approach. Radcliffe medical press 1998
50. Η αντιμετώπιση του πόνου στον καρκίνο. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Εκδόσεις Βήτα 1993
51. Price B. A model for body image care. Journal of Advanced Nursing 15, 585-593 1990
52. Way C. Parental Stress in pediatric intensive care. British journal of nursing 2(11) 572-577, 1993
53. Hackett T.,P. Recognizing and treating abnormal grief. Hosp. Physician 1974
54. Παπαδάτου Δ., Πετράκη Δ., Παπάζογλου Ε., Μπελλάλη Θ., Ψαριώτου Κ. Περιγραφική μελέτη των εμπειριών νοσηλευτών που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά που πεθαίνουν. Παιδιατρική 61:476-482, 1998 .
55. Κούριας Γ. Στήριξη της θεραπευτικής ομάδας. Από: Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού. Σεμινάριο με θέμα: Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. 1998
56. Papadatou D. A proposed model of health professional' s grieving process. Omega 1998

