

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ.**

**ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: Δρ. ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ: ΚΑΝΤΑΡΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
ΚΟΥΤΣΟΥΚΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ**

ΠΑΤΡΑ 2007

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αφιέρωση.....	5
Πρόλογος.....	6
Εισαγωγή.....	7

Γενικό μέρος

Κεφάλαιο 1

Γενική γνώση

1.1 Ορισμός θανάτου.....	11
1.2 Οι αντιλήψεις του λαού μας για το θάνατο και η πολιτιστική έκφρασή τους.....	11
1.3 Κατανόηση της έννοιας του θανάτου.....	12
1.4 Πώς τα παιδιά φτάνουν σ' αυτή τη γνώση.....	13
1.5 Ο θάνατος και τα ζητήματά του.....	14
1.6 Πώς ταξινομούνται ιατροδικαστικά οι θάνατοι.....	14

Κεφάλαιο 2

Πνευματικές – Ορθόδοξες – Αλήθειες

2.1 Παράδεισος.....	16
2.2 Η σχέση του Θεού με το θάνατο.....	16
2.3 Κόλαση.....	16
2.4 Η ταλαιπωρία του αρρώστου και η εμπιστοσύνη του στο Θεό.....	17
2.5 Λόγια πνευματικά – ορθόδοξα – ενθαρρυντικά.....	17
2.6 Ο Κύριος ευλογεί τα βρέφη.....	17

Κεφάλαιο 3

Παιδί και θάνατος

3.1 Η Σημασία της Διαπαιδαγώγησης των παιδιών σε μια πραγματικότητα της ζωής . «Το θάνατο».....	19
3.2 Ο θάνατος ενός παιδιού.....	20
3.3 «Τι είναι ο θάνατος μαμά;».....	20
3.4 «Καταληκτικές αρρώστιες και θάνατος».....	21
3.5 «Το βαριά άρρωστο παιδί.».....	22
3.6 Προδιαθεσικοί παράγοντες στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων.....	22

Κεφάλαιο 4

Ενημέρωση

4.1 Σκέψεις παιδιών.....	24
4.2 Απαιτήσεις γονέων για τα δικαιώματα του παιδιού τους που πεθαίνει.	25
4.3 Ενημέρωση του παιδιού	25
4.4 Προβληματισμοί παιδιών.....	26
4.5 Διερεύνηση συναισθηματικών αντιδράσεων μπροστά στο θάνατο.....	27
4.6 Το δικαίωμα του παιδιού στη γνώση και στην απόφαση.....	28

Κεφάλαιο 5

Επαγγελματίες στο χώρο της υγείας

5.1 Ο παιδίατρος μπροστά στο ετοιμοθάνατο παιδί.....	30
5.2 Επαγγελματίες υγείας και θάνατος.....	31
5.3 Ο θρήνος των νοσηλευτών.....	31
5.4 Μάχιμοι νοσηλευτές απέναντι στη τελική φάση θανάτου.....	32
5.5 Η Κοινωνική Λειτουργός.....	33
5.6 Ο ρόλος του ψυχιάτρου και του ψυχολόγου.....	34

Κεφάλαιο 6

Το παιδί που πεθαίνει- νοσηλευτική παρέμβαση

6.1 Φάσεις από τις οποίες διέρχεται το παιδί που πεθαίνει.....	37
6.2 Τα σημαντικότερα προβλήματα παιδιών τελικού σταδίου.....	37
6.3 Ο πόνος του παιδιού – νοσηλευτική αντιμετώπιση	38
6.4 Χρήση των κατάλληλων υπηρεσιών και πηγών για το σχεδιασμό φροντίδας του παιδιού	39
6.5 Ο ρόλος της παιγνιοθεραπείας στα βαριά άρρωστα παιδιά.....	40
6.6 Πώς αισθάνονται οι νοσηλευτές όταν ο άρρωστος πεθαίνει;	41

Κεφάλαιο 7

Αποχαιρετώντας ένα παιδί

7.1 Καθώς ο θάνατος πλησιάζει	43
7.2 Νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του	43
7.3 Μετά το θάνατο	44
7.4 Εκτέλεση νοσηλείας.....	45
7.5 Λαογραφική απάντηση στο θάνατο ενός παιδιού.....	45
7.6 Ταύτιση με το παιδί που πεθαίνει	46

Κεφάλαιο 8

Πένθος

8.1 Ο φυσιολογικός θρήνος των γονέων.....	48
8.2 Το πένθος απαραίτητο για τη συναισθηματική ανάπτυξη και ωρίμανση του ανθρώπου.	49
8.3 Το να είναι κανείς σε πένθος.....	51
8.4 Πόσο πονάει ο θάνατος.....	51
8.5 Θρήνος της ομάδας υγείας.....	52
8.6 Η οικογένεια μετά το τέλος.....	53

Κεφάλαιο 9

Οι πληγές του πλανήτη μας

9.1 Αυτοκτονία.....	55
9.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες ευθύνονται για το θάνατο τριών εκατομμυρίων ετησίως.....	56
9.3 Κακοποίηση – παραμέληση παιδιού.....	56
9.4 Ευθανασία	57
9.5 Σύνδρομο αιφνίδιου βρεφικού θανάτου.....	58
9.6 Τραυματισμοί-Η Κατάσταση των παιδιών στο Κόσμο του 2005-.....	58

Κεφάλαιο 10

Ο χαμένος δρόμος της ανθρωπότητας.

10.1 Η φωνή που φτάνει στα αυτιά μου	60
10.2 Εκεί που ο θάνατος έχει ανθρώπινο πρόσωπο.....	61
10.3 Εμπειρία χωρίς σύνορα.....	62
10.4 Η βροχή που δεν ήρθε ποτέ.....	64
10.5 Μαρτυρίες Νοσηλευτών.....	64
10.6 Όταν πάψει να βρέχει δάκρυα.....	65

Ειδικό μέρος

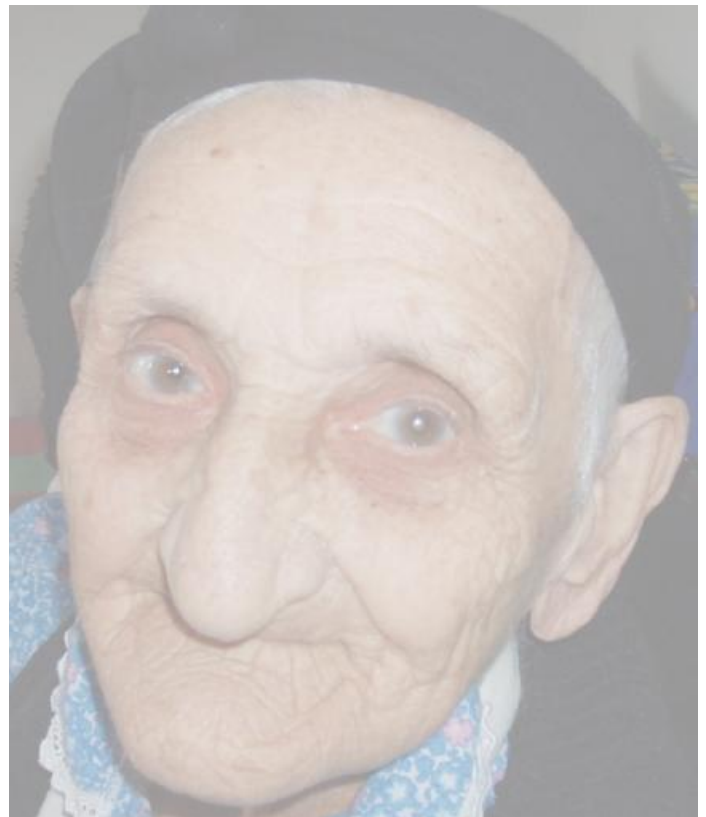
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 1 ^ο	67
Υλικό και μέθοδος.....	67
Αποτελέσματα.....	68
Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση.....	75
Στατιστικές συγκρίσεις	75
Συζήτηση –Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	76
Συμπεράσματα.....	77
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 2 ^ο	78
Υλικό μέθοδος.....	78
Αποτελέσματα	78
Κωδικοποίηση – Στατιστική ανάλυση.....	78
Στατιστικές συγκρίσεις	78
Συζήτηση – ανάλυση αποτελεσμάτων.....	79
Στατιστικές συγκρίσεις	100
Ανάλυση αποτελεσμάτων-Συζήτηση.....	102
Συμπεράσματα.....	105
Ερωτηματολόγιο συμπληρωμένο από νοσηλευτές της Σουηδίας.....	107
Συζήτηση ανάλυση.....	118
Συμπεράσματα- Συγκριτικά συμπεράσματα.....	119
Συμπεράσματα Προτάσεις.....	120
Περίληψη.....	121
Βιβλιογραφία.....	124

Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο 1.....	130
Ερωτηματολόγιο 2.....	132
Ερωτηματολόγιο (Σουηδίας).....	138
Μια ζωή δίπλα στο θάνατο.....	140
Ποιήματα.....	142
Αφιέρωση.....	144
Συνέντευξη.....	145
Προσευχή.....	148
Ευχαριστίες.....	149

Αφιερωμένο στα παιδιά του παιδοογκολογικού τμήματος που τραγούδησαν μαζί μας και κατόπιν έπαψαν.....

*Εκεί που η νιότη αγγίζει το γήρας ,
Εκεί που η ζωή αγγίζει το θάνατο ,
Εκεί που η δημιουργία φλερτάρει την ανυπαρξία,
υπάρχεις εσύ και πονάς και υποφέρεις,
Διψάς για τη ζωή που σου δώσαμε και δε γνωρίζεις τη ζωή που θα έχεις.
Βόμβες σφυρηλατούν το κορμί σου και εσύ αντέχεις.
Η μεγάλη σας δύναμη η αγάπη μας που ποθούμε για σας μια ζωή χωρίς αγκάθια
αλλά με φωτιστέρνα..*



ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Από τον πρωτ/βύτερο θεολόγο του Ι.Ν.Αγ.Ανδρέου Πατρών Ιωάννη Παπανικολάου.

Όταν μελέτησα το πόνημά σας: «γνωστική και συναισθηματική προσέγγιση στο παιδί που πεθαίνει» αισθάνθηκα αμηχανία για να το προλογίσω.

Παρά το ότι πολλάκις έχω μιλήσει από άμβωνος ή σε κηδείες για τον πόνο ή το θάνατο και ακόμη πιο πολλές φορές γεύομαι τον πόνο και τα προβλήματα των εξομολογούμενων, στη θέση της νοσηλεύτριας σ' αυτού του είδους την προσέγγιση, ο νους μου κόλλησε, ή γλώσσα μου έπαθε γλωσσοδέτη.

Ο πόνος του παιδιού που παλεύει με το θάνατο δεν είναι σαν τον πόνο των ηλικιωμένων. Τα «γιατί» πολλά και αδιέξοδα. Οι «κακοί» πρόγονοι, τα «αμαρτήματα» των γονέων, το «κακό» περιβάλλον, οι «ελλείψεις» της ιατρικής, οι «παραλήψεις» της πολιτείας κ.α. δεν είναι ικανά να ελαφρύνουν το θανατηφόρο πόνο του αθώου παιδιού.

Ακόμη και στους γονείς, που αισθάνονται τον πόνο του παιδιού τους ισχυρότερο και από εκείνο, που βιώνουν την άφατη λύπη, κάτι θα βρεις και θα ειπείς, γιατί ευτυχώς η ιατρική επιστήμη έχει περιορίσει την παιδική θνησιμότητα και σπανίζουν τέτοιες περιπτώσεις.

Στη νοσηλεύτρια όμως, που αντιμετωπίζει καθημερινά παρόμοιες καταστάσεις, τι λόγο να αρθρώσεις; πώς να πείσεις και να μη γκρεμίσεις;

Να συστήσεις ψυχραιμία, για να γίνει ψυχρή και αδιάφορη; Να καταστεί ένας στυγνός επαγγελματίας;

Να τονώσεις το συναίσθημά της; Ίσως την πάρεις στο λαιμό σου, γιατί τότε πόσο θα αντέξει;

Ο νους και η λογική με την επιστημονική γνώση, αλλά και το συναίσθημα του ανθρώπου «όταν άνθρωπος ει», είναι στοιχεία χρήσιμα. Η ισορροπία και η αγαστή συνεργασία των δύο είναι το ζητούμενο. Μόνο η σύνθεση αυτών αποτρέπει τη φόρτιση του ενός εις βάρος του άλλου.

Σ' αυτή την «τρικυμία» και τη δύσκολη θέση, εκ του αφόρητου πόνου, μας ρίχνει σανίδα σωτηρίας ο Μέγας Βασιλείος. Ο θεολόγος, ο γιατρός και ἄγιος άνθρωπος, μας ανάβει φως στο τούνελ και μας δείχνει έξοδο από το αδιέξοδο.

Σε ομιλία του «ότι ουκ ἔστιν αἴτιος των κακῶν ο θεός» (M.P.G. 31,345 BC) μας λέγει: το «όντως κακόν» είναι η αμαρτία, ενώ το φυσικόν κακόν είναι «το δοκούν μεν κακόν δια το της αισθήσεως αλγεινόν, αγαθού δε δύναμιν έχον» διότι δια του φυσικού κακού αναιρεί το «όντως κακόν».

Αηλαδή, μ' αυτή τη λογική τα άπειρα «γιατί», για τον πόνο του αθώου παιδιού, βρίσκουν την απάντησή τους στο «συλλογικό σφάλμα». Η συνειδητοποίηση του «συλλογικού σφάλματος» εκ του «όλου» οδηγεί στη διόρθωσή του.

Εάν η νοσηλεύτρια κατανοήσει τούτον τον λόγον, θα στηρίξει το δυναμισμό και θα «γεφυρώσει» την επιστημονική γνώση και το συναίσθημα και θα δυνηθεί να ασκήσει το λειτούργημά της με νηφαλιότητα ως προσφορά στο πονεμένο παιδί, τον πρίγκιπα και διάδοχο «της ζωής», το υπέρτατο αγαθό, που μας έχει χαρίσει ο Θεός και η νοσηλεύτρια συμβάλλει σ' αυτό με προσφορά, με θυσία, εν λόγω και εν έργω.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αγγίζοντας γνωστικά και συναισθηματικά το θάνατο, ο πρωταρχικός σκοπός και στόχος της εργασίας είναι η κατανόηση εννοιών και νοσηλευτικών ενεργειών που προστατεύουν αξίες, που δίνουν νόημα και περιεχόμενο στο τελευταίο κεφάλαιο του ανθρώπου που έχοντας υπόσταση και οντότητα, περνά στην αντίπερα μεριά της όχθης και του ουρανού.

Ο θάνατος δεν έκανε διάκριση ποτέ και σε κανένα, είτε πλούσιο, είτε φτωχό. Μα μήπως έκανε διάκριση στο μωρό, στο νήπιο, στον έφηβο και το νέο; Κανείς από μας τους λογικούς, τους επιστήμονες, τους θεωρητικούς, τους πρακτικούς, τους φιλόσοφους και τους ιδεαλιστές, δεν μπόρεσε να τιθασεύσει το θάνατο. Μα και το πιο σημαντικό, να εξηγήσει πώς και γιατί φεύγουν παιδιά από κοντά μας. Παιδιά άρρωστα, κουρασμένα μικρά κορμιά, που αντέχουν την ταλαιπωρία, που άλλα γνωρίζουν πως θα πεθάνουν και το εκφράζουν ανάλογα και άλλα που δεν έχει ωριμάσει αυτή η σκέψη, καρτερούν υπομονετικά να γίνουν καλά και να επιστρέψουν στα παιχνίδια τους και στα αδέρφια τους.

Σ' αυτό το σημείο υπάρχουν οι νοσηλευτές χωρίς βέβαια να εξαιρούμε και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας υγείας, που συμβάλουν στην υποστηρικτική και θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού.

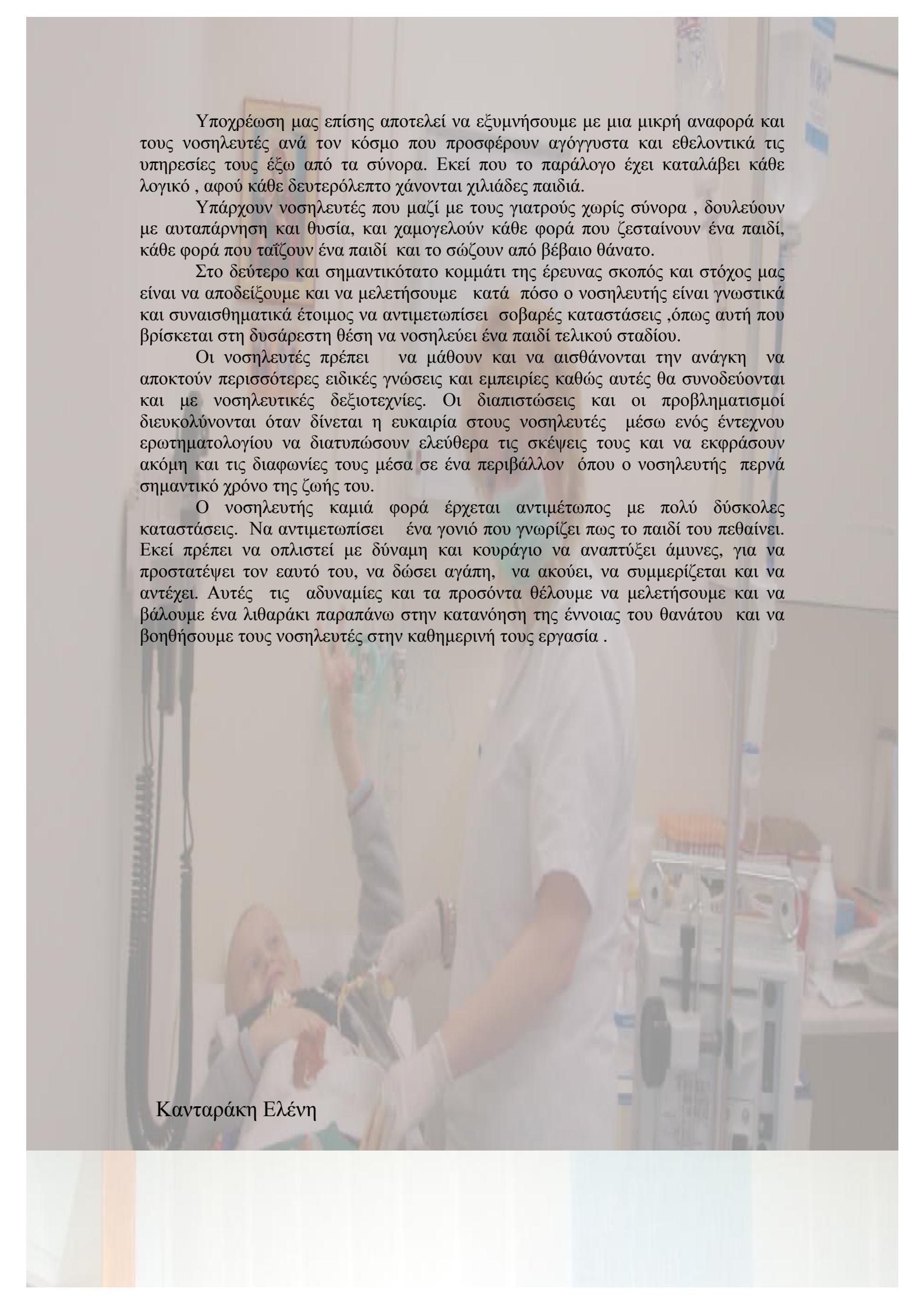
Οι νοσηλευτές είναι οι πρωταγωνιστές της ομάδας υγείας αφού περνούν τις περισσότερες ώρες με το άρρωστο παιδί. Οι θεωρητικές βάσεις βοηθούν τους νοσηλευτές να οργανώσουν τις σκέψεις τους και τις πράξεις τους ώστε να μπορέσουν να διακρίνουν, να ερμηνεύσουν καταστάσεις και να τις αντιμετωπίσουν.

Μέγιστου βαθμού δυσκολία υπάρχει όταν αυτό έχει να κάνει με το βαριά άρρωστο παιδί και το παιδί που οδεύει στη δύση του. Εκεί που πραγματικά νομίζεις πως ο ήλιος ανατέλλει πάντα για σένα, γίνεται κάτι και ανατρέπονται τα πάντα. Εκεί εύχεται στο Θεό να μη σου στείλει όσα μπορείς να αντέξεις. Οι νοσηλευτές είναι οι λειτουργοί που προσπαθούν να τα αντέξουν όλα. Η συμβολή τους στην υποστήριξη του βαριά άρρωστου παιδιού καθώς και η στήριξη της οικογένειάς του αποτελεί πλούσιο κομμάτι της νοσηλευτικής πράξης και δεοντολογίας.

Η επίτευξη στόχων πρέπει να αποτελεί στη νοσηλευτική τη βασική της θεωρία και πράξη και εδώ στη συγκεκριμένη εργασία έχουμε την υποχρέωση να υμνήσουμε ύψιστες αξίες όπως είναι η ζωή και να μπορέσουμε να τη διαφυλάξουμε περιφρουρώντας την ανθρώπινη οντότητα και υπηρετώντας με σεβασμό και αξιοπρέπεια το πονεμένο κορμί, που και το τελευταίο λεπτό της ύπαρξής του, αποζητά τη βοήθεια μας.

Μέσα από την εργασία μας έγινε προσπάθεια να προσεγγισθεί το θέμα με τη βοήθεια των προϋπαρχουσών θεολογικών, ιατρικών, ψυχολογικών και νοσηλευτικών γνώσεων.

Εκεί που η λογική δεν μπορεί να φτάσει και αυτά τα ανεξήγητα μονοπάτια τα αφήνουμε στη κρίση του Θεού, γιατί σίγουρα κάποιος σοβαρός λόγος θα υπάρχει για να χάνονται τόσα παιδιά, θέλουμε να πιστεύουμε πως υπάρχουμε και εμείς οι νοσηλευτές. Αμερόληπτα και με ευσυνειδησία προσπαθούμε να αντιμετωπίσουμε δύσκολες καταστάσεις και να φανούμε ικανοί σε τούτο το δύσκολο έργο, σε τούτη εδώ τη γη και να το αναγνωρίσουμε ως προνόμιο που δόθηκε σε μας τους φοιτητές, τους πτυχιούχους, τους νοσηλευτές και να το αξιοποιήσουμε κατάλληλα ώστε οι επόμενες γενιές των νοσηλευτών να έχουν περισσότερα εφόδια και να αισθάνονται περήφανα για την επαγγελματική τους ταυτότητα.



Υποχρέωση μας επίσης αποτελεί να εξυμνήσουμε με μια μικρή αναφορά και τους νοσηλευτές ανά τον κόσμο που προσφέρουν αγόγγυστα και εθελοντικά τις υπηρεσίες τους έξω από τα σύνορα. Εκεί που το παράλογο έχει καταλάβει κάθε λογικό, αφού κάθε δευτερόλεπτο χάνονται χιλιάδες παιδιά.

Υπάρχουν νοσηλευτές που μαζί με τους γιατρούς χωρίς σύνορα, δουλεύουν με αυταπάρνηση και θυσία, και χαμογελούν κάθε φορά που ζεσταίνουν ένα παιδί, κάθε φορά που ταΐζουν ένα παιδί και το σώζουν από βέβαιο θάνατο.

Στο δεύτερο και σημαντικότερο κομμάτι της έρευνας σκοπός και στόχος μας είναι να αποδείξουμε και να μελετήσουμε κατά πόσο ο νοσηλευτής είναι γνωστικά και συναισθηματικά έτοιμος να αντιμετωπίσει σοβαρές καταστάσεις, όπως αυτή που βρίσκεται στη δυσάρεστη θέση να νοσηλεύει ένα παιδί τελικού σταδίου.

Οι νοσηλευτές πρέπει να μάθουν και να αισθάνονται την ανάγκη να αποκτούν περισσότερες ειδικές γνώσεις και εμπειρίες καθώς αυτές θα συνοδεύονται και με νοσηλευτικές δεξιότητες. Οι διαπιστώσεις και οι προβληματισμοί διευκολύνονται όταν δίνεται η ευκαιρία στους νοσηλευτές μέσω ενός έντεχνου ερωτηματολογίου να διατυπώσουν ελεύθερα τις σκέψεις τους και να εκφράσουν ακόμη και τις διαφωνίες τους μέσα σε ένα περιβάλλον όπου ο νοσηλευτής περνά σημαντικό χρόνο της ζωής του.

Ο νοσηλευτής καμιά φορά έρχεται αντιμέτωπος με πολύ δύσκολες καταστάσεις. Να αντιμετωπίσει ένα γονιό που γνωρίζει πως το παιδί του πεθαίνει. Εκεί πρέπει να οπλιστεί με δύναμη και κουράγιο να αναπτύξει άμυνες, για να προστατέψει τον εαυτό του, να δώσει αγάπη, να ακούει, να συμμερίζεται και να αντέχει. Αυτές τις αδυναμίες και τα προσόντα θέλουμε να μελετήσουμε και να βάλουμε ένα λιθαράκι παραπάνω στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου και να βοηθήσουμε τους νοσηλευτές στην καθημερινή τους εργασία.

Κανταράκη Ελένη

ΤΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Γενική Γνώση

- § Ορισμός θανάτου
- § Οι αντιλήψεις του λαού μας για το θάνατο και η πολιτιστική έκφρασή τους.
- § Κατανόηση της έννοιας του θανάτου
- § Πώς τα παιδιά φτάνουν σ αυτή τη γνώση.
- § Ο θάνατος και τα ζητήματά του.
- § Πώς ταξινομούνται ιατροδικαστικά οι θάνατοι.

1.1 Ορισμός θανάτου

Κατάργηση των ζωτικών λειτουργιών ενός οργανισμού , η οποία μπορεί να προκληθεί είτε από εξωτερικά αίτια είτε εξαιτίας των προϊουσών εκείνων εκφυλιστικών διεργασιών που χαρακτηρίζουν το γήρας. Παρότι ο θάνατος φαίνεται να αποτελεί ένα χαρακτηριστικό φαινόμενο ολόκληρου του βιολογικού κόσμου, πιστεύεται ότι ο συνήθης ορισμός δεν μπορεί να εφαρμοστεί στα πρωτόζωα και σ' εκείνα που είναι ικανά να αναπαράγονται επ' άπειρον με διχοτόμηση. Αυτά τα όντα θα έπρεπε ως εκ τούτο να θεωρούνται αθάνατα , όπως αθάνατοι θα ήταν και οι κλώνοι των γεννητικών κύτταρων των ανώτερων οργανισμών. Στους ίδιους αυτούς ανώτερους οργανισμούς ο θάνατος μπορεί να μη συμπίπτει με το θάνατο όλων των κυττάρων που το αποτελούν. Σε πολλές περιπτώσεις το σταμάτημα των ζωτικών λειτουργιών μπορεί να είναι ανατάξιμο.

Στον άνθρωπο ο θάνατος συμπίπτει με τη παύση των τριών βασικών λειτουργιών. Αναπνευστικής, καρδιοκυκλοφορικής καθώς και της νευρικής λειτουργίας. Όταν καρδιά , αναπνοή και νευρικό σύστημα έχουν σταματήσει τη δραστηριότητα τους αρχίζει η πτώση της θερμοκρασίας του σώματος που τείνει να εξισωθεί με τη θερμοκρασία του περιβάλλοντος . Κατόπιν παρουσιάζονται επάνω στο δέρμα κυανέρυθρες κηλίδες, σύγχρονος εμφανίζει σπαστικότητα των μυϊκών μαζών τη λεγόμενη πτωματική ακαμψία.¹

Είναι εξωφρενικό το γεγονός που ενώ βρισκόμαστε μπροστά στο θάνατο και είμαστε άνθρωποι λογικοί , δεν προβληματιζόμαστε καθόλου γύρω από τη ζωή, και γύρω από το θάνατο. Ενώ είμαστε θνητοί ζούμε και ενεργούμε σα να είμαστε ...αθάνατοι. Όλοι το θάνατο μας περιμένουμε μηδενός εξαιρούμενου, ακόμη και τα νήπια. Κανείς δεν υπέγραψε συμβόλαιο με τη ζωή, για παράταση ζωής.²

1.2 Οι αντιλήψεις του λαού μας για το θάνατο και η πολιτιστική έκφραση τους.

Διάφορα κείμενα που περισώζονται περιγράφουν τη λαογραφική παράδοση της ρωμιοσύνης καθώς και η δημοτική ποίηση με τη σειρά της προσφέρει ανεκτίμητες πληροφορίες που αφορούν απαντήσεις στα μεγάλα ερωτήματα του θανάτου.

Κατά τη λαϊκή αντίληψη ο θάνατος είναι καθολικός και αναπότρεπτος. Ο λαϊκός ποιητής περιγράφει την απογοήτευση που νιώθουν ορισμένοι άνθρωποι όταν αφήνονται να ξεγελαστούν και να πιστέψουν ότι θα διαφύγουν το θάνατο. Ο θάνατος είναι σκληρός φέρνει μαυρίλα , σκοτάδι και χάος. Ένα δημοτικό τραγούδι θεωρεί τη ζωή ασήμι που το σαπίζει ο θάνατος και χρυσάφι που το σκουριάζει. Ένα άλλο περιγράφει τη φθορά του θανάτου με τρόπο συγκλονιστικό που θυμίζει τόσο πολύ το ιδίωμα της νεκρώσιμης ακολουθίας.³

*«Εδώ που ήρθα μάνα μου εδώ στο κάτω κόσμο,
ήύρα τα φίδια πλεχταριά και τις οχιές γαϊτάνι.
Κι ένα φιδάκι κολοβό, μικρότερο από τα άλλα,
Φωλίτσα ήρθε κι έφτασε απάνω στο κεφάλι».*

Ο θάνατος δεν είναι κακός μόνο για εκείνο που πεθαίνει, αλλά και για το περιβάλλον του. Ο λαϊκός ποιητής παρουσιάζει το θάνατο να καυχιέται.

Στη φαντασία του λαού ο θάνατος εμφανίζεται σα ζωντανή ύπαρξη, που έχει τη μορφή ενός φρικώδους σκελετού. Αυτό που κάνει το θάνατο ανέκφραστα τραγικό είναι ο χωρισμός που φέρνει μεταξύ ανθρώπων που συνδέονται με το δεσμό της αγάπης. Ο πόνος του χωρισμού είναι η πιο αβάστακτη συνέπεια του θανάτου.

Σύμφωνα με τη λαογραφική παράδοση ο λαός πιστεύει πως ο νεκρός υπάρχει και μετά το θάνατο. Φαντάζεται το νεκρό να έχει ανθρώπινες συνήθειες, βασικά με τον ίδιο τρόπο που θα προσπαθούσε να ανταποκριθεί σε παρόμοιες ανάγκες του αν ήταν ζωντανός. Σε γενικές γραμμές η λαϊκή αντίληψη για το θάνατο είναι μια αρκετά ακριβής μετάφραση σε λαϊκή γλώσσα και λαϊκά σύμβολα της ορθόδοξης θεολογίας του θανάτου. Η λαϊκή αντίληψη υιοθέτησε ακόμη και την κάποια ασάφεια που διαπιστώνεται στην πατρική παράδοση σχετικά με τη θεολογία του θανάτου και φαίνεται να πιστεύει ότι ο χάρος βρίσκεται κάτω από τις διαταγές του Θεού.³

1.3 Κατανόηση της έννοιας του θανάτου

Ανέκαθεν το ανθρώπινο ασυνείδητο αντιστεκόταν στην αποδοχή του θανάτου ή όπως λέει ο Freud στο ασυνείδητό του ο καθένας είναι πεπεισμένος για την αθανασία του.⁴ Η συντριπτική διαφορά, όμως της αποχής μας από τις παλιότερες έγκειται στην επιμελημένη «φανταστική θεσμική» της αρνήσεως του θανάτου στη δημόσια κουλτούρα, στη οποία συνέβαλαν πολλοί παράγοντες, από την αλματώδη πρόοδο της τεχνολογίας μέχρι τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τη σύγχρονη αστική πολεοδομία. {πχ με τον εξορισμό των κοιμητηρίων}.

Το παιδί δεν έχει προλάβει να ενταχθεί σε αυτή την ιδεολογική άρνηση του θανάτου, με αποτέλεσμα να είναι σε θέση περισσότερο από μας να κάνει το μεγάλο ταξίδι με την αίσθηση ότι πέφτει σε μian ανοιχτή αγκαλιά. Απαραίτητη προϋπόθεση για αυτό είναι να μην έχουμε εμείς εμποδίσει προηγουμένως την εγκατάσταση σχέσεως με το δημιουργό. Αυτό προϋποθέτει πως εμείς οι ενήλικοι καταστήσαμε το θάνατο μέρος της ζωής, ότι το λαμβάνουμε υπόψιν στη διαμόρφωση των ιδεών, των συναισθημάτων και των επιθυμιών μας, κάτι διόλου αυτονόητο.

Ο Freud διατύπωσε «αν θέλεις ν' αντέξεις τη ζωή, προετοιμάσου για το θάνατο». Δεν ζούμε σα να πρόκειται να πεθάνουμε, γι αυτό και δεν ξέρουμε να πεθάνουμε. Κι όταν τα παιδιά μας πεθαίνουν μας ρωτούν πολλά με τα λόγια και πολύ περισσότερα χωρίς λόγια. Στη πραγματικότητα μας καλούν για επανορθωτική εμπειρία, σε ριζική αναμόρφωση της σχέσεως μας με το πολιτισμό. Μας ρωτούν για την αλήθεια του κόσμου. μας ρωτούν όχι εάν μπορούσαμε να αντέξουμε το θάνατο, αλλά αν είμαστε σε θέση ν' αντέξουμε την αγάπη ώστε να μπορούμε ν' ανταποκριθούμε ολοκληρωτικά. Μια αγάπη τόσο δυνατή που υποτάσσει και το θάνατο στην υπηρεσία της. Είπε ο Ελύτης: « Η αλήθεια μόνον έναντι θανάτου δίδεται».⁵

1.4 Πώς τα παιδιά φτάνουν σ' αυτή τη γνώση.

Ο θάνατος αποτελεί μέρος του κόσμου της φαντασίας των παιδιών αλλά και της καθημερινής τους ζωής. Υπάρχει μέσα στα παιχνίδια τους, στις ιστορίες που ακούν, στα βιβλία που διαβάζουν, στα τηλεοπτικά προγράμματα και κινηματογραφικά έργα που βλέπουν. Το ερώτημα είναι εάν τα παιδιά γνωρίζουν ή όχι για το θάνατο, αλλά πως τους μαθαίνει άμεσα ή έμμεσα το περιβάλλον, συμβάλλουν στη διαμόρφωση ορισμένων αντιλήψεων και στάσεων απέναντι στο θάνατο και πόσο βοηθητικές είναι οι αντιλήψεις και στάσεις αυτές στη προσαρμογή τους σε εμπειρίες απώλειες και πένθους. Για το παιδί της σύγχρονης κοινωνίας ,και ιδιαίτερα για το παιδί της πόλης ο θάνατος αποτελεί μια βίαιη , απρόσωπη και απόμακρη πραγματικότητα . Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης φέρνουν το θάνατο μέσα στο σπίτι σαν συνέπεια εγκλήματος, πολέμου ή βίας. Από την άλλη μεριά εάν μέλος της οικογένειας αρρωστήσει σοβαρά ,η φροντίδα του εξασφαλίζεται στον απρόσωπο χώρο του νοσοκομείου, στον οποίο ανήκει ο ενδεχόμενος θάνατος.^{6,7}

Οι περισσότεροι ερευνητές βασίζονται σε εξελικτικά θεωρητικά μοντέλα για να ερμηνεύσουν την ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου σε ένα παιδί . Σύμφωνα με τη Maria Nagy που μελέτησε τις 378 παιδιών σχετικά με το θάνατο, η έννοια του θανάτου αναπτύσσεται σύμφωνα με ορισμένα διαδοχικά στάδια κατανόησης που αντιστοιχούν σε συγκεκριμένες ηλικίες.⁸

Το παιδί ηλικίας 3-5 χρόνων αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα γεγονός όπως ο ύπνος, ή κάποιος προσωρινός αποχωρισμός σαν ένα φαινόμενο που δεν είναι οριστικό , αλλά αναστρέψιμο. Αποδίδει στο νεκρό ιδιότητες και χαρακτηριστικά των ζωντανών οργανισμών καθώς πιστεύει πως εξακολουθεί να ζει εκεί που βρίσκεται , να τρώει να πίνει να κοιμάται κλπ . Το παιδί δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει την οριστικότητα του θανάτου αλλά ούτε και μπορεί να φανταστεί το δικό του θάνατο.

Πιστεύει ότι ο θάνατος οφείλεται κατά κύριο λόγο σε ατυχήματα , βίαια γεγονότα που οι άνθρωποι μπορούν να τα αποφύγουν και να ζήσουν για πάντα.

Στην ηλικία των 5-9 χρόνων , το παιδί αντιλαμβάνεται ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός που δεν αντιστρέφεται αλλά παράλληλα πιστεύει ότι μπορεί να συμβεί στους άλλους και όχι στον εαυτό του. Συχνά προσωποποιεί το θάνατο , δίνοντάς του τη μορφή μπαμπούλα .

Σε ένα τρίτο στάδιο το παιδί ηλικίας 9-10 χρόνων αντιλαμβάνεται το θάνατο όπως και ο ενήλικος , σαν ένα γεγονός αναπόφευκτο οριστικό που μπορεί να συμβεί σε όλους και αποτελεί μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού.⁶

Άλλες πάλι έρευνες υποστηρίζουν ότι δεν είναι τόσο η ηλικία ,όσο οι γνωστικές ικανότητες σε μια δεδομένη στιγμή της ανάπτυξης του παιδιού που καθορίζουν πως αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου.

Ισχυρίζονται ότι όταν ένα παιδί αποκτήσει τις απαραίτητες νοητικές ικανότητες που θα του επιτρέψουν κάνει συλλογισμούς, γενικεύσεις, υποθέσεις σε ένα αφηρημένο επίπεδο σκέψης μονάχα τότε μπορεί να αντιληφθεί το θάνατο σαν ένα παγκόσμιο φαινόμενο στο οποίο δίνει βιολογικές φιλοσοφικές, θρησκευτικές ή άλλες εξηγήσεις.

1.5 Ο θάνατος και τα ζητήματά του.

Σήμερα γίνονται αποδεκτοί δύο τύποι θανάτου:

- α. Ο σωματικός θάνατος, ο οποίος συνίσταται στην εξάλειψη της « οντότητας» και επισυμβαίνει όταν οι ζωικές λειτουργίες ανασταλούν.
- β. Ο μοριακός [κυτταρικός] θάνατος, που επέρχεται όταν οι ιστοί του σώματος αρχίζουν να αποσυντίθενται.

Η διάγνωση του σωματικού θανάτου έχει μεγάλη πρακτική σημασία ,γιατί με τις σύγχρονες συσκευές μεταγγίσεως , τεχνητής αναπνοής, καρδιακής διεγέρσεως είναι πολλές φορές δύσκολο να αποφασιστεί σε ποια στιγμή το άτομο έχει πάψει να αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα και έχει μεταβληθεί σε μια μάζα από ιστούς που διατηρούνται τεχνητά με διάφορες θεραπευτικές μεθόδους και μηχανήματα.

Η κατάσταση αυτή, που συνιστά και την εικόνα του ανθρώπου «φυτού», θέτει και το μεγάλο ερώτημα . Σε ποια στιγμή επιτρέπεται στο γιατρό να κλείσει το μηχάνημα και να καταργήσει τη ζωή; Το ζήτημα μελετήθηκε και ερευνήθηκε διεθνώς, καταβλήθηκαν μεγάλες προσπάθειες για την ανεύρεση ενός κοινού σημείου προσεγγίσεως γιατρών, κοινωνιολόγων, θεολόγων και νομικών, για οριστική συμφωνία και παραδοχή της «στιγμής» του θανάτου. Και τούτο γιατί το θέμα των μεταμοσχεύσεων δημιούργησε πολλά νομικά προβλήματα που αφορούν στον καθορισμό του πότε το άτομο είναι πράγματι νεκρό και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν δότης μοσχευμάτων, καθώς και στη δικαιοδοσία του γιατρού για λήψη τους.

Τελικά έγινε από όλους αποδεκτό πως στιγμή του θανάτου είναι η παύση της εγκεφαλικής λειτουργίας ,είτε κλινικός από σημεία που βεβαιώνουν το θάνατο του εγκεφαλικού στελέχους.⁹

1.6 Πώς ταξινομούνται ιατροδικαστικά οι θάνατοι.

Ιατροδικαστικός εξεταζόμενος θάνατος διακρίνονται ανάλογα με το αίτιο που τους προκάλεσε, σε φυσικούς και βίαιους και ανάλογα με την ταχύτητα που επήλθαν σε βραδείς και αιφνίδιους .

Με τον όρο θάνατος από φυσικό αίτιο νοείται εκείνος που επήλθε ως αποτέλεσμα της μοιραίας φθοράς ή από κάποια αρρώστια , οπωσδήποτε όμως άσχετη με την επίδραση ενός εξωτερικού παράγοντος που συνέβαλε στην έναρξη της, στην εξέλιξη της ή γενικά στη μοιραία έκβαση της.

Αντίθετα, στους θανάτους από βίαια αίτια περιλαμβάνονται όχι μόνο εκείνα που επέρχονται από κάποια προφανή βίαιη δράση μηχανική, φυσική , χημική ή από τη στέρηση όρων απαραίτητων για τη ζωή , αλλά και όσοι οφείλονται σε κάποιον εξωγενή παράγοντα , δυσμενή για την διατήρηση της υγείας, που έδρασε είτε χρόνια και σταθερά, επηρεάζοντας τον οργανισμό.

Βραδύς χαρακτηρίζεται ο θάνατος όταν προηγήθηκε νόσημα ή νοσηρή συνδρομή με διάρκεια άλλοτε άλλη, αλλά πάντως τέτοια, που επέτρεψε στο θεράποντα γιατρό να συμπληρώσει την κλινική εξέταση του αρρώστου και να κάνει διάγνωση η οποία να δικαιολογεί το μοιραίο αποτέλεσμα.

Αντίθετα, αιφνίδιος χαρακτηρίζεται ο θάνατος που επέρχεται απότομα και απροσδόκητα από άγνωστη εσωτερική αιτία , παθολογική ή λειτουργική, και γενικά από αίτιο που δεν δόθηκε καιρός να διαγνωσθεί όσο το άτομο ζούσε.⁹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Πνευματικές – Ορθόδοξες – Αλήθειες

§ Παράδεισος

§ Η σχέση του Θεού με το θάνατο

§ Κόλαση

*§ Η ταλαιπωρία του αρρώστου και η εμπιστοσύνη του
στο Θεό*

§ Λόγια πνευματικά ορθόδοξα ενθαρρυντικά

Ο Κύριος ευλογεί τα βρέφη.

2.1 Παράδεισος

Παράδεισος σημαίνει κήπος , είναι αυτός που κατοίκησαν οι πρωτόπλαστοι, καθώς και ο ουράνιος τόπος διαμονής των δικαίων μετά το θάνατο.¹⁰ Ο Παράδεισος είναι χαρά Θεού και ο άνθρωπος τη προγεύεται από τούτη τη ζωή. Είναι ο αγωγός που φέρνει στην ψυχή του πιστού τη χαρά του Θεού. Τηρείς μέχρι θανάτου το νόμο του Κυρίου, Προγεύεσαι ήδη τη χαρά ,την ειρήνη, την δόξα και την τιμή του παραδείσου.²

2.2 Η σχέση του Θεού με το θάνατο

Ο θάνατος του οποιοδήποτε ανθρώπου είναι τόσο μια απώλεια για το Θεό όσο είναι και ένα κέρδος για το διάβολο. Επομένως, ο θάνατος όπως και ο διάβολος ο δημιουργός του θανάτου δεν μπορεί να είναι όργανο του Θεού. Ωστόσο ο Θεός έστρεψε το θάνατο εναντίον αυτού του διαβόλου, γιατί, καταρχήν, με το να μην εμποδίζει την ύπαρξη του θανάτου έκανε θνητό το ίδιο το κακό. Στη συνέχεια, χρησιμοποίησε τα αποτελέσματα του θανάτου όπως και τα αποτελέσματα της αμαρτίας, για τη σωτηρία του ανθρώπου. Ο Θεός χρησιμοποιεί την εξουθένωση που αισθάνεται ο άνθρωπος όταν αμαρτήσσει, για να καλλιεργήσει μέσα του την ταπείνωση ή χρησιμοποιεί τη συναίσθηση της ματαιότητας των εγκόσμιων που προκαλεί στον άνθρωπο ο θάνατος , για να στρέψει το ενδιαφέρον του προς τα επουράνια.¹¹

Έτσι , αν και δεν είναι καλό ο θάνατος , είναι καλό μετά την αναχώρηση μας να βρεθούμε πλησιέστερα στο Χριστό . Ο θάνατος δεν βρισκόταν στο σχέδιο της δημιουργίας, αλλά αντίθετα αποτελεί ανωμαλία και διαστροφή του έργου του Θεού.^{3,12}

Γι' αυτό προσευχόμαστε διαρκώς να έλθει η βασιλεία του Θεού επί της γης.

2.3 Κόλαση

Κόλαση σημαίνει τιμωρία, κατά τη χριστιανική διδασκαλία, ο τόπος της αιώνιας τιμωρίας των αμαρτωλών ψυχών.¹⁰

Ο αμαρτωλός , ένεκα της τραγικής του κατάστασης, φτάνει στο σημείο να μισεί το θείο φως. Η φοβερή αμαρτία τον σακατεύει τόσο πολύ ,ώστε μισεί την Αγάπη τον Θεό. Ο Θεός για το δύστυχο αμαρτωλό είναι φωτιά που καίει . Στην ουσία δεν τον καίει ο Θεός αλλά το μίσος του , που τρέφει μακριά από το Θεό.

«*Διψώ*» έλεγε πεθαίνοντας ο Ν. Καζαντζάκης, δείχνοντας μ αυτό τη δίψα που έφερε στη ψυχή του η απιστία, και της αρνήσεως του Θεού.

Όποιος δε φροντίζει για τη σωτηρία της ψυχής του όσο έξυπνος και να είναι στην ουσία είναι κουτός.²

2.4 Η ταλαιπωρία του αρρώστου και η εμπιστοσύνη του στο Θεό.

Το καλύτερο φάρμακο για μια αρρώστια είναι η πνευματική χαρά, γιατί σκορπάει την θεία χάρη στη ψυχή. Η πνευματική χαρά έχει την μεγαλύτερη ιαματική δύναμη για όλες τις αρρώστιες. Είναι η θεϊκή αλοιφή που επουλώνει πληγές, ενώ η στεναχώρια τις ερεθίζει.

-Γέροντα ,ρωτάει ένας πιστός. « Αν κάποιος έχει μια αρρώστια και αποφασίσει να αφεθεί στο Θεό θα κάνει καλά;»

- Συνήθως λέμε « Οι άρρωστοι πρώτα να φροντίσουν να βοηθηθούν ανθρωπίνως και σε ότι δεν μπορούν θα βοηθήσει ο θεός .» Δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι ο Χριστός μπορεί και αυτά που δεν θεραπεύονται από γιατρούς να θεραπεύσει , αλλά πρέπει να υπάρχει λόγος σοβαρός και ο πιστός να είναι πολύ πιστός και πολύ δοσμένος στον Χριστό.

- Και τα παιδάκια, Γέροντα που έχουν λευχαιμία;

- Τα παιδάκια έχουν καθαρό μισθό από την ταλαιπωρία της αρρώστιας , γιατί δεν έχουν αμαρτίες.¹³

2.5 Λόγια πνευματικά – ορθόδοξα – ενθαρρυντικά.

Πολύ δύσκολο το έργο του νοσηλευτικού προσωπικού στα Κέντρα αυτά που τινάζουν στον αέρα την ανθρώπινη λογική και ξεσχίζουν το ανθρώπινο συναίσθημα. Σπάνια γονείς μπορούν να ελέγξουν το πόνο τους με τη γνώση , την ψυχραιμία και τη λογική. Ακόμη πιο σπάνια συναντάς γιατρούς που μπορούν να αναμείξουν την αποστολή τους με τη ζεστασιά του προσωπικού λόγου, τη γλυκύτητα των αισθημάτων, την αμεσότητα της συμπόνιας και την ανάσα της χρονικής άνεσης.

Όλοι μαζί ο καθένας από την πλευρά του , κάνουμε κοινό αγώνα των λίγων παιδιών που αγωνίζονται να κρατηθούν στη ζωή και των γονέων τους που προσπαθούν να αντέξουν την τραγικότητα του συμβάντος και καταθέτουμε την προσωπική μας συνδρομή.

Μοχλός στον αγώνα είναι η συναλληλία . Ο πόνος του παιδιού που παλεύει με το θάνατο είναι ο μεγαλύτερος πόνος. Είναι και βαθύς και διεξοδικός . Η ανάγκη της πίστης στο Θεό , γεννά άλλες προοπτικές στη ζωή και φέρνει στην επιφάνεια ένα άγνωστο αλλά τόσο αληθινό κόσμο.¹⁴

2.6 Ο Κύριος ευλογεί τα βρέφη.

Του έφεραν δε όχι μόνο τους ασθενείς , αλλά και τα πολύ μικρά παιδιά δια να τα εγγίξη το καθένα με τας χείρας του προς ευλογία, οι μαθηται όμως όταν είδαν τους γονείς να πλησιάζουν , τους επέπληττον , επειδή ενόμιζαν ότι δεν ηρμोजε εις το Χριστόν να τον απασχολούν δια μικρά παιδιά. Αλλά ο Ιησούς προσεκάλεσε τα παιδιά να έλθουν πλησίον του και είπε. Αφήσατε τα παιδιά να έρχωνται προς εμέ και μη τα εμποδίζετε , διότι δια αυτούς που θα γίνουν σαν αυτά , και θα αποκτήσουν ταπεινήν καρδίαν και παιδική διάθεση , είναι η βασιλεία των ουρανών. Αληθώς σας λέγω , εκείνος που δεν θα δεχθεί τον λόγον και το κήρυγμα της βασιλείας του Θεού με αφέλεια και εμπιστοσύνην και ταπεινώσιν σαν αυτήν που δεικνύει το παιδίον εις τους γονείς και διδασκάλους του , δεν θα εισέλθη εις αυτήν.¹⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Παιδί και θάνατος

- § Η Σημασία της Διαπαιδαγώγησης των παιδιών σε μια πραγματικότητα της ζωής. Το θάνατο.
- § Ο θάνατος ενός παιδιού
- § Τι είναι ο θάνατος μαμά.
- § Καταληκτικές αρρώστιες και θάνατος
- § Το βαριά άρρωστο παιδί.
- § Προδιαθεσικοί παράγοντες στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Παιδί και θάνατος

3.1 Η Σημασία της Διαπαιδαγώγησης των παιδιών σε μια πραγματικότητα της ζωής . «Το θάνατο».

Η καλύτερη μέθοδος διαπαιδαγώγησης και προετοιμασίας του παιδιού σχετικά με το θάνατο και το πένθος πρέπει να αρχίζει μέσα στο σπίτι με αφορμή τις καθημερινές απώλειες και τους μικρούς καθημερινούς συμβολικούς ή πραγματικούς θανάτους με τους οποίους έρχεται σε επαφή κάθε παιδί . Για παράδειγμα, το θάνατο μικρού ζώου, τον αποχωρισμό αγαπημένου προσώπου, το θάνατο μιας προσωπικότητας του παιδιού που του κινεί το ενδιαφέρον.^{6,7}

Πολλές καθημερινές πραγματικότητες έχουν κάτι κοινό μεταξύ τους. Αποτελούν εμπειρίες χαρακτηριστικό των οποίων είναι η απώλεια , του αποχωρισμού και η ανακίνηση μιας διεργασίας θρήνου που επιβάλλει τη μεγαλύτερη ή μικρότερη προσαρμογή του παιδιού σε νέες συνθήκες ζωής.⁶

Στα πλαίσια του κινήματος η εκπαίδευση και η διαπαιδαγώγηση στο θάνατο αποβλέπει σε τρεις βασικούς στόχους:

α) Την παροχή πληροφοριών και απόκτηση ορισμένων γνώσεων. Τα ερωτήματα τι είναι ο θάνατος, ποιες οι αντιλήψεις και η στάση μας απέναντι στο γεγονός του θανάτου, τι μελετά ο χώρος της θανατολογίας ;

β) Τη διερεύνηση και αποσαφήνιση αξιών: Συζητώντας για το θάνατο μπορούμε να διερευνήσουμε τις προσωπικές μας αξίες και προτεραιότητες που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ζούμε, τις αποφάσεις που παίρνουμε καθημερινά και την αντίληψη του θανάτου ως αναπόσπαστο μέρος αυτής της ζωής.

γ) Τη διερεύνηση των αντιδράσεων μπροστά στο θάνατο. Πολλοί επιστήμονες από το χώρο της θανατολογίας επισημαίνουν ότι, όταν διερευνούμε και ερχόμαστε αντιμέτωποι με τη στάση μας απέναντι στο δικό μας θάνατο και στο θάνατο αγαπημένων μας ατόμων μας δίνεται η ευκαιρία να αναπτύξουμε μια ωριμότερη αντίληψη και προσέγγιση σε κρίσιμα γεγονότα και καταστάσεις.

Ο Morgan αναφέρει πως η εκπαίδευση στο θάνατο δεν σχετίζεται μόνο με τον ίδιο το θάνατο ,αλλά και με τα συναισθήματα που έχουμε για τον εαυτό μας , το περιβάλλον και τον κόσμο μέσα στον οποίο ζούμε. Σχετίζεται με τις αξίες και τα ιδανικά μας , τις σχέσεις που αναπτύσσουμε με άλλους και το είδος του κόσμου που διαμορφώνουμε γύρω μας. Αυτό μπορεί να βοηθήσει να εμβαθύνουμε τη ποιότητα ζωής μας και των διαπροσωπικών σχέσεων μας.¹⁶

3.2 Ο θάνατος ενός παιδιού

«Οτι ζει πεθαίνει»
[Άμλετ , Σαίξπηρ]

Ο θάνατος στη βρεφική και στην παιδική ηλικία είναι τώρα πολύ λιγότερος συνηθισμένος τουλάχιστον στις δυτικές κοινωνίες. Οι γονείς θεωρούν ως δεδομένο ότι θα μεγαλώσουν όλα τα παιδιά τους. Στις αναπτυγμένες κοινωνίες οι συνηθέστερες αιτίες θανάτου στην παιδική ηλικία είναι το σύνδρομο του αιφνίδιου βρεφικού θανάτου, συγγενείς ανωμαλίες, αυτοκινητιστικά δυστυχήματα, κακοήθειες καταστάσεις, κυρίως λευχαιμία, μυϊκή δυστροφία , πλήρης νεφρική ανεπάρκεια και aids, ενώ η αυτοκτονία γίνεται όλο και πιο συχνή αιτία θανάτου στην εφηβεία μαζί με τη μεσογειακή αναιμία και την ινωκυστική νόσο.

Το πρόβλημα για το παιδί , την οικογένεια και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι ότι το παιδί μπορεί να πεθάνει χωρίς την επίγνωση ότι ο θάνατος είναι κοντά και αυτό είναι πολύ οδυνηρό για όσους μένουν πίσω. Είναι πολύ σημαντικό να μπορεί ο παιδίατρος που έχει τη γενική ευθύνη να παρέχει ορισμένες ενδείξεις ότι η ασθένεια του παιδιού μπαίνει στη τελική φάση. Παρότι που οι γονείς γνωρίζουν ότι η ασθένεια είναι ανίατη, η ίδια η επιτυχία της ανακουφιστικής ιατρικής τους κάνει να ξεχνάνε αυτή τη πραγματικότητα της ζωής.¹⁷

Τα περισσότερα παιδιά που ξέρουν ότι η ζωή τους τελειώνει καλωσορίζουν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν τους φίλους τους και την οικογένεια τους και να χαρίσουν τα πράγματα τους. Εφόσον περνάει από το χέρι μας δε θα πρέπει να τους στερήσουμε αυτή τη χαρά και να νιώσουν πως έχουν κόποι έλεγχο στη ζωή τους.

Ένα ερώτημα συχνά που θέτουν οι γονείς και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι: Σε ποια ηλικία μπορεί ένα παιδί να αντιμετωπίσει τη γνώση του επικείμενου θανάτου; Φυσικά, για να καταλάβει ότι πεθαίνει, θα πρέπει να έχει κάποια εννοιολογική κατανόηση της διαφοράς μεταξύ ζωής και θανάτου αλλά ξέρουμε ότι ακόμα και πολύ μικρά παιδιά –έδειξαν ότι είναι δυνατόν να συζητήσεις με πολύ μικρά παιδιά για τον επικείμενο θάνατό τους, ότι η ευκαιρία αυτή που τους δίνεται όχι μόνο εκτιμάται από τα ίδια, αλλά μπορεί να τα βοηθήσει και αυτούς που μένουν πίσω να συνειδητοποιήσουν ότι το παιδί ή ο έφηβος είχε τη δυνατότητα κάποιας ψυχικής γαλήνης , πράγμα που με τη σειρά του , μπορεί να παρηγορήσει κάπως τους άλλους.¹⁸

3.3 «Τι είναι ο θάνατος μαμά...»

Ακόμη και τα πολύ μικρά παιδιά ακούνε αυτή τη λέξη. Μπορεί να είναι μόνο αυτό που έχουν ακούσει και έτσι μια απλή εξήγηση είναι αρκετή. Πιθανόν να έχουν παραδείγματα μέσα από την καθημερινότητα τους. Ίσως να έχουν παίξει το «θάνατο» με άλλα παιδιά, χωρίς να γνωρίζουν καλά τι κάνουν.

Οι γονείς θα απαντήσουν καλύτερα εάν γνωρίζουν τι έχει προηγηθεί. Αν διαπιστωθεί ότι αυτό που χρειάζεται είναι ένα απλούστατο είδος συγκεκριμένης απάντησης, ίσως να λέγαμε κάτι σαν αυτό « θάνατος σημαίνει να μην είναι κάποιος ζωντανός. Είναι σαν τα λουλούδια που μαράθηκαν. Η ζωή τους τελείωσε.» Αν αυτό δεν είναι αρκετό και διαπιστώσετε ότι το παιδί ακόμη προβληματίζεται, θα το βοηθήσετε καλύτερα πρώτα με την επιθυμία να το ακούσετε με προσοχή και προσπαθώντας ν' ανακαλύψετε τι πραγματικά έχει συμβεί και μετά να είστε ειλικρινείς στις απαντήσεις σας. Είναι βέβαιο πως αρχικά μπορεί να αρνηθεί τη δική

μας άποψη για το θάνατο. Οι αρνήσεις είναι το πρώτο βήμα και ο τρόπος αντιμετώπισης του δύσκολου προβλήματος.¹⁹

Η απλότητα και η ειλικρίνεια είναι δύσκολα πράγματα για τους ενήλικες, που αγωνίζονται με τη πολυπλοκότητα των δικών τους συναισθημάτων ή είναι καταπιεσμένοι από τη δική τους στεναχώρια. Μπορεί να ενοχληθούν για παράδειγμα, όταν αντιληφθούν ότι η περιέργεια ενός παιδιού συχνά περιστρέφεται γύρω από τα φυσικά γεγονότα που συνοδεύουν το θάνατο. Ακόμη και στα σπίτια όπου η θρησκευτική πίστη υπογραμμίζει τα πάντα στην καθημερινή ζωή, ένα παιδί μπορεί να ενδιαφερθεί για τα χειροπιαστά και άμεσα φαινόμενα. θέλει να γνωρίζει τι συμβαίνει στο σώμα όταν κάποιος πεθαίνει. Και διερωτάται: «Πώς μοιάζει και πώς αισθάνεται ο πεθαμένος; «Απλώς έχουν σταματήσει όλες του οι λειτουργίες, το σώμα δεν πονά ούτε αισθάνεται». Ο θάνατος είναι ένα θέμα που έχει μεγάλη σημασία και η γνήσια απορία του παιδιού έχει ανάγκη από ενθάρρυνση.

3.4 «Καταληκτικές αρρώστιες και θάνατος»

Οι βαριές και χρόνιες αρρώστιες, παρ' όλο το χώρο που φαίνεται να κατέχουν στη ζωή των παιδιών, δεν αποτελούν συνήθως το κέντρο του ψυχισμού τους. Οι επιπτώσεις τους όμως, στην ψυχική ζωή είναι αρνητικές και σημαντικές. Ένας τρόπος μείωσης ή αποφυγής των επιπτώσεων είναι η δια του λόγου επεξεργασία των θεμάτων και προβλημάτων που απασχολούν ιδιαίτερα κάθε παιδί.

Το θέμα που ονομάζει ο τίτλος μας εμφανίζεται και προσιδιάζει περισσότερο στο δεύτερο ήμισυ του 20ού αιώνα. Μέχρι τότε τα περισσότερα από τα παιδιά με βαριές και χρόνιες αρρώστιες πέθαιναν. Η εξαιρετική πρόοδος της Ιατρικής στον 20ό αιώνα, και ιδιαίτερα στο δεύτερό του ήμισυ, έκαναν στην περίπτωση πολλών ασθενειών τη ζωή των παιδιών αυτών δυνατή και σαν ενηλίκων. Σε άλλες περιπτώσεις η ζωή των παιδιών αυτών μόνο παρατείνεται αλλά, χάρη στην επιστήμη, όλο και πιο πολύ. Έτσι άνοιξε αυτό το νέο κεφάλαιο που αφορά το άρρωστο παιδί και τον κόσμο του, μια σειρά ερωτήματα που έθεσαν αρκετά γρήγορα και θέτουν όσοι ασχολούνται μαζί του: παιδίατροι, νοσοκόμοι, παιδοψυχίατροι, ψυχολόγοι και ψυχαναλυτές.¹⁷

Οι πρώτοι που αναρωτήθηκαν σχετικά με το άρρωστο παιδί ήταν αυτοί που έχουν την ευθύνη του και που το πλησιάζουν περισσότερο: οι παιδίατροι. Αυτοί κάλεσαν σιγά σιγά κοντά τους και τους «ειδικούς»: ψυχίατρος, ψυχολόγους, ψυχαναλυτές. Οι παιδίατροι κινήθηκαν πρώτοι ένεκα της αγωνίας που τους προκαλούσαν τα παιδιά αυτά, είτε γιατί είχαν να αντιμετωπίσουν μαζί τους το θάνατο – άρα και τον ίδιο, το δικό τους θάνατο- είτε γιατί ανησυχούσαν για τις επιπτώσεις που θα μπορούσε να έχει η αρρώστια επάνω στα παιδιά, για τους κινδύνους, για την ψυχική τους ζωή και για την ποιότητα της καθημερινής τους ζωής.

3.5 «Το βαριά άρρωστο παιδί.»

Τα άρρωστα παιδιά ακόμα και στις δύσκολες στιγμές της αρρώστιας τους ή των ιατρικών επεμβάσεων, δε μιλούν βασικά και πρωταρχικά για την αρρώστια τους. Η αρρώστια και ο θάνατος ήταν παρόντα μέσα στα λόγια τους αλλά, βέβαια, όχι με μονοσήμαντο τρόπο. Άλλο παιδί μίλησε για την αναπηρία του, άλλο για τον θάνατο, άλλο για την φυσική του παραμόρφωση. Κάθε παιδί με τις δικές του λέξεις, τα δικά του σημαίνοντα, έλεγε κάτι για την αρρώστια του. Αυτό το κάτι μπορεί να ήταν πολύ λίγο, σε άλλες περιπτώσεις πιο πολύ.

Αλλά εκείνο που εντυπωσίασε από την αρχή ήταν ότι το βάρος μέσα στα λόγια των παιδιών έπεφτε σε κάτι άλλο από την αρρώστια, αυτό το άλλο όντας σχετικό με το παιδί σαν υποκείμενο παρμένο μέσα στα λόγια των γονιών του και των άλλων προγόνων του. Παιδιά και έφηβοι μιλούσαν γι' «αυτό που δεν πήγαινε καλά» σ' αυτούς, το πρόβλημα. Π.χ., την άβολη θέση μέσα στον οικογενειακό λόγο, τη δύσκολη θέση μέσα στην επιθυμία των γονιών, την ιδιόποδεια παθολογία, το θάνατο, όχι μόνο το φυσικό θάνατο αλλά και το θάνατο μέσα στη ζωή, την ορμή του θανάτου που τους άγγιξε ξεχωριστά απ' την αρρώστια τους. Για να συνοψίσω, θα έλεγα ότι το κάθε παιδί μίλησε για το σύμπτωμά του, για τη βασική φαντασίωσή του, αυτή που είναι τόσο δύσκολο να γίνει συνειδητή και που άγει και φέρει τα ανθρώπινα όντα στη ζωή τους. Στην αλυσίδα των σημαινόντων του κάθε υποκειμένου, η αρρώστια, σημαίνει και αυτή, λέξη διαφορετική για το κάθε υποκείμενο, αρθρώνεται με τα άλλα σημαίνοντα, με τις άλλες λέξεις που μιλούν γι' «αυτό που δεν πάει καλά». Αυτή η άρθρωση είναι συνεχής, δεν μπορούμε να απομονώσουμε την αρρώστια από τα άλλα θέματα ή προβλήματα. Πάντως συνήθως το υλικό που δίνει το παιδί μάς επιβάλλει να δεχτούμε πως το βάρος μέσα στον ψυχισμό του δεν πέφτει στην αρρώστια. Μέσα σ' αυτά τα λόγια των παιδιών, στις ψυχαναλύσεις τους, βλέπουμε την περισσότερο ή λιγότερο απόκεντρη θέση της αρρώστιας για το παιδί και το τι το απασχολεί πρώτα απ' όλα. Βλέπουμε, επίσης ότι η αρρώστια έχει για κάθε παιδί άλλο νόημα.¹⁷

3.6 Προδιαθετικοί παράγοντες στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων.

Οι παράγοντες που διαμορφώνουν τις ψυχολογικές αντιδράσεις έχουν σχέση:

1. Με τον ασθενή
(ηλικία – φύλο – προσωπικότητα – μόρφωση-προηγούμενες εμπειρίες με ανίατη νόσο.)
2. Με την ίδια την αρρώστια
(σοβαρότητα νόσου – βαρύτητα νόσησης – αιφνίδια ή βαθμιαία έναρξη – πόνος – προοπτική του θανάτου – χρονιότητα – στάδιο της εξέλιξής της.)
3. Με τον κοινωνικό περίγυρο του ασθενούς
(οικογένεια – υγειονομικοί λειτουργοί.)

Από τη μεριά του παιδιού τον κυριότερο παράγοντα στη διαμόρφωση της ψυχολογικής αντίδρασης τον καταλαμβάνει η ηλικία. Οι γνωστικές λειτουργίες και οι αμυντικοί μηχανισμοί δεν έχουν επαρκώς αναπτυχθεί με αποτέλεσμα μεγαλύτερη συναισθηματική παλινδρόμηση στα παιδιά απ' ό,τι στους ενήλικες.

Για τους εφήβους αποτελεί πλήγμα στη διαδικασία επιβεβαίωσης και της σταθεροποίησης του εγώ τους, με αποτέλεσμα τη δημιουργία έντονου άγχους. Συχνά παρατηρούμε έλλειψη συνεργασίας με τους υγειονομικούς λειτουργούς ή ακόμη και άρνηση της νόσου.²⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Ενημέρωση

- § Σκέψεις παιδιών.*
- § Απαιτήσεις γονέων για τα δικαιώματα του παιδιού τους που πεθαίνει.*
- § Ενημέρωση του παιδιού .*
- § Προβληματισμοί παιδιών.*
- § Διερεύνηση συναισθηματικών αντιδράσεων μπροστά στο θάνατο.*
- § Το δικαίωμα του παιδιού στη γνώση και στην απόφαση.*

4.1 Σκέψεις παιδιών.

Κατάθεση ψυχής - κατάθεση ζωής.

Η Ζανέτ είναι 11 χρονών. Έχει προσβληθεί από όγκο στον εγκέφαλο και παραπονιέται για τη σιωπή των ενηλίκων .

«Δεν μου λένε τίποτα , αλλά το ξέρω. Έχω όγκο. Πεθαίνει κανείς υπάρχουν παιδιά που πεθαίνουν, και εγώ θα πεθάνω.»

Αν βάζουμε για επίγραμμα αυτά τα λόγια , που τα προφέρουν άρρωστα παιδιά ,είναι για να καταγγείλουμε ευθύς εξαρχής τη σιωπή , την παραγνώριση , την αυταπάτη που ο ενήλικος υψώνει σαν τείχος: ανάμεσα στο παιδί και το θάνατο, στην πραγματικότητα ανάμεσα στο θάνατο και σ' αυτόν τον ίδιο. Αυτά τα λόγια τα παιδιά μπορούν να τα σκεφτούν. Μα δεν μπορούν να τα ακούσουν και να τα δεχτούν παρά εκείνοι , παιδιά ή ενήλικοι , που δέχονται να μπουν μέσα σ' αυτές τις σκέψεις. Αν το παιδί δεν συναντήσει κανέναν ικανό να το πλησιάσει , αν δε συναντήσει παρά σιωπή και ψέμα τότε και αυτό σιωπάει.

Μα θα πουν μερικοί , το παιδί δεν ξέρει τι είναι ο θάνατος. Ακόμη κι αν μιλάει γι' αυτόν , δεν έχει την ίδια ιδέα με εμάς.

Και εμείς; Ποιος μπορεί να υποστηρίξει ότι ξέρει τι είναι θάνατος;

Τα παιδιά δεν έχουν ανάγκη καθόλου από φιλοσοφικές έννοιες για να πλησιάσουν το θάνατο για να τον δουν, να τον σκεφτούν , να τον φανταστούν, να τον δεχθούν να τον αρνηθούν.²¹

Η Σεσίλ είναι 14 χρονών. Ο πατέρας της πέθανε πριν δύο χρόνια από την αρρώστια από την οποία θα πεθάνει και η ίδια , και που το ξέρει ότι έχει ήδη προσβληθεί από αυτή : « ο πατέρας είχε την ίδια αρρώστια με μένα.»

Για ένα σχέδιο που παριστάνει ένα πρόσωπο ξαπλωμένο λέει:

«Είναι ένα πρόσωπο που ξυπνάει και που σκέφτεται αυτόν που πέθανε. Αναρωτιέται γιατί πέθανε. Θα μείνει ολόκληρες ώρες να σκέφτεται αυτόν που είναι μέσα στο μνήμα. Δεν μπορεί να πιστέψει πως αυτό το πρόσωπο έχει πεθάνει . Είχε μεγάλη αδυναμία σ' αυτό το πρόσωπο. Θα επιστρέψει σπίτι του πολύ στεναχωρημένος και θα αναζητήσει το θάνατο..... τέλος θα πεθάνει αρκετά γρήγορα.

Να' ναι ότι μπορεί κανείς να βρει το θάνατο αλλά δεν έχει το δικαίωμα να τον επιδιώξει.; Πρέπει μήπως να προσθέσουμε , ότι το πρόσωπο το πεθαμένο , ή που αναζητάει το θάνατο , ή που τον συναντά αρκετά γρήγορα είναι η Σεσίλ , που αργότερα θα κλάψει μιλώντας για τον ιερέα που πέρασε από την αίθουσα και που δεν μπόρεσε να τον παρακολουθήσει στη λειτουργία..... Είχε τέτοια κούραση.

Ο Χουσεΐν, 11 χρονών , πέθανε ξαφνικά αφού έκανε αιμόπτυση και επιληπτικές κρίσεις , μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών λόγω οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας . Ήρθε για θεραπεία από το εξωτερικό και οι γονείς του όχι μόνο στερήθηκαν την υποστήριξη της οικογένειας , αλλά δεν είχαν και μια κοινή γλώσσα για να επικοινωνήσουν με τα μέλη του προσωπικού του νοσοκομείου , που κι εκείνα βίωσαν μια τραυματική εμπειρία λόγου του ξαφνικού και τρομακτικού θανάτου. Οι γονείς πάγωσαν .Για ένα διάστημα παρέμειναν στην ξένη χώρα , αρνούμενοι να δεχθούν το θάνατο του Χουσεΐν . Η μητέρα εξακολουθούσε να πηγαίνει στη πτέρυγα του νοσοκομείου και να επισκέπτεται το θάλαμο του .²¹

4.2 Απαιτήσεις γονέων για τα δικαιώματα του παιδιού τους που πεθαίνει.

Όταν το παιδί πεθαίνει οι γονείς , επιθυμούν να υπάρχει ένα συγκεκριμένο επίπεδο φροντίδας στο παιδί τους. Μερικά από τα πιο σημαντικά δικαιώματα του παιδιού είναι:

1. Την ανάγκη να έχει το παιδί τους όλη τη φροντίδα του προσωπικού της κλινικής ακόμη κι αν ο στόχος δεν είναι πλέον η θεραπεία αλλά η ανακούφιση από τον πόνο και η υποστήριξη.
2. Την ανάγκη τους να κρατούν την ευθύνη του ρόλου τους σαν γονείς μέχρι το τέλος.
3. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται το παιδί με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
4. Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να πεθαίνει , χωρίς το γιατρό μέσα στο δωμάτιο. Πριν πεθάνει το παιδί , οι γονείς για αρκετές μέρες πιστεύουν ότι τι παιδί τους καταλήγει. Αυτό συμβαίνει αρκετές φορές. Το προσωπικό πρέπει να είναι συνεργάσιμο και υπομονετικό αυτές τις στιγμές , αλλιώς το αντίθετο είναι πηγή μεγάλου θυμού.
5. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται το παιδί ως άτομο που ζει , που έχει συναισθήματα , σκέψεις ανάγκες και επιθυμίες μέχρι την τελευταία στιγμή. Αυτό είναι δικαίωμα για το οποίο μάχονται οι γονείς ειδικά αν το παιδί τους είναι σε ημικωματώδη ή κωματώδη κατάσταση. Σε κάποιες καταστάσεις οι γονείς έχουν έντονο θυμό αν πιστέψουν ότι το προσωπικό της κλινικής δεν τους δίνει πολύ σημασία ή ότι το προσωπικό ή αν οι γιατροί μιλάνε μέσα στο δωμάτιο σαν να έχει ήδη πεθάνει .²²

4.3 Ενημέρωση του παιδιού .

Αυτά που θα ειπωθούν στο παιδί που πάσχει από θανατηφόρο νόσημα εξαρτώνται από το στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, τη φύση του νοσήματος και τις υπόλοιπες συνθήκες. Αρχικά λέμε ότι η ασθένεια του θα μπορεί να διαρκέσει για ένα διάστημα στη διάρκεια του οποίου θα υπάρχει βελτίωση ή και επιδείνωση και ότι είναι σημαντικό να ξεκουράζεται αρκετά και να είναι δραστήριο όποτε το επιθυμεί .

Οι γονείς του παιδιού που πάσχει από μια νόσο η οποία θα έχει μοιραία έκβαση θα πρέπει να ενθαρρύνονται να αντιμετωπίσουν το παιδί όσο πιο φυσιολογικά γίνεται, πράγμα το οποίο , ίσως είναι δύσκολο για τους γονείς που έχουν τύψεις που είναι δυστυχημένοι , οι οποίοι ίσως πιστεύουν ότι οι συνηθισμένες τους τακτικές πειθαρχίας μπορεί να επιδεινώσουν την ασθένεια του παιδιού. Οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να διατηρούν το παιδί στη κανονική θέση ιεραρχίας στην οικογένεια. Το νεαρό παιδί από τις αντιδράσεις και τη συμπεριφορά των γονέων του , εξαιτίας των νέων της θανατηφόρου νόσου του, ότι κάτι φοβερά άσχημο συμβαίνει , αλλά λόγω της ηλικίας του έχει μια αποσπασματική άποψη για το θάνατο . Πριν την ηλικία των δυο ετών η έννοια του θανάτου απουσιάζει , σε μεγαλύτερη ηλικία τα παιδιά αναπτύσσουν την αντίληψη ότι ο θάνατος είναι μια κατάσταση δυνητικά αναστρέψιμη ή προσωρινή , όπως ο ύπνος. Ο έφηβος αντιμετωπίζει τον θάνατο ως μη αναστρέψιμο, αλλά θεωρεί ότι είναι πολύ μακρινό και του δίνει φυσιολογικές ή θεολογικές ερμηνείες²³

Καθώς το νόσημα σταδιακά εξελίσσεται οι BLYEBOND –LANGNER βρήκαν ότι η αντίληψη του ασθενούς εξελίσσεται σε διάφορα στάδια: κατ' αρχήν η νόσος αντιμετωπίζεται σαν μια απλή αλλαγή από την προηγούμενη κατάσταση υγείας. Στη συνέχεια η νόσος αντιμετωπίζεται ως σοβαρή αλλά προσωρινή κατάσταση .

Αργότερα η υποτροπή ή η συνεχής επιδείνωση θεωρείται επίμονη , αλλά υπάρχουν ελπίδες ότι κάποια ημέρα θα θεραπευτεί. Η επόμενη φάση , μετά τη νέα επιδείνωση , είναι η πεποίθηση ότι η νόσος θα συνεχίσει να εξελίσσεται και ότι το παιδί δεν θα παρουσιάσει καμιά βελτίωση και τέλος , συχνά μετά το θάνατο ενός φίλου ή ασθενούς , το παιδί φτάνει στο συμπέρασμα «ΠΕΘΑΙΝΩ»

Τα μικρά παιδιά , συνήθως, δεν ρωτούν αν πεθαίνουν. Όταν ρωτούν , δεν ζητούν μια αρνητική ή μια καταφατική απάντηση, αυτό σημαίνει ότι έχουν αποκτήσει μια νέα αντίληψη της νόσου τους. Μπορούμε να τα ρωτήσουμε γιατί κάνουν αυτήν την ερώτηση εκείνη τη στιγμή και αν αυτό σημαίνει ότι το να είναι άρρωστα δεν τους αρέσει και το ότι η μεγάλη διάρκεια της αρρώστιας τα αποθαρρύνει. Οι μη πιστευτές προσπάθειες επιβεβαίωσης του παιδιού ότι μοιάζει να είναι καλά και ότι τα πάει μια χαρά δεν έχουν νόημα . Οι μη πιστευτές προσπάθειες του παιδιού ότι μοιάζει να είναι καλά ότι τα πάει μια χαρά δεν έχουν νόημα. Είναι πιθανό το παιδί να γνωρίζει την απάντηση ως ένα βαθμό και ότι προσπαθεί να επιβεβαιώσει το ότι δεν θα το εγκαταλείψουν οι άνθρωποι που εμπιστεύεται Όποιο και αν είναι αυτό το άτομο θα πρέπει να κατανοήσει ότι αυτό που ζητά το παιδί είναι να επιβεβαιώσει ότι το αγαπούν και δεν θα το εγκαταλείψουν και όχι ένα τρόπο να το χαροποιήσουν και να το πιστοποιήσουν ότι δεν είναι αλήθεια ότι η κατάσταση είναι τόσο σοβαρή. Αυτό σημαίνει πως πρέπει να κρατήσουμε μια θετική στάση προς τις ανάγκες του παιδιού. Ο εστιασμός των ελπίδων θα πρέπει να αλλάζει και με την έκβαση της νόσου.²³

4.4 Προβληματισμοί παιδιών.

«Δεν θέλω να πεθάνω μαμά , ούτε εγώ ούτε ο μπαμπάς , ούτε εσύ μαμά , ποτέ.»

Η ιδέα ότι είναι δυνατό κι αυτά να πεθάνουν , φαίνεται να έρχεται σταδιακά στα παιδιά . Πολλά από αυτά αντιλαμβάνονται το θάνατο μόνο σαν κάτι που συμβαίνει σε κάποιον άλλον. Σ' όρισμένες περιπτώσεις μερικά παιδιά μπορεί πραγματικά να φοβηθούν για το δικό τους εαυτό. Για να το ξεπεράσουν ο ενήλικας είναι κατάλληλος να τα βοηθήσει ενθαρρύνοντας τα , εκτός εάν το άγχος είναι πολύ βαθύ και επίμονο.

Τα παιδιά αντιγράφουν τη στάση των γονιών τους και συχνά είναι ικανά να συλλαμβάνουν τα συναισθήματά τους. Είναι οπωσδήποτε σημαντικό , το παιδί να μη νιώσει ότι αποφεύγετε τις ουσιαστικές ερωτήσεις και ανησυχίες που χρειάζονται συζήτηση. Μέχρι που θα προχωρήσετε βοηθώντας τα παιδιά σας να εκφράσουν το γεγονός του θανάτου, θα εξαρτηθεί από την ηλικία, την ανάπτυξη του και, ασφαλώς, από τις περιστάσεις.

Στο διήγημα της At the Bay, η Κάθριν Μάνσφιλτ περιγράφει πως σ' ένα υγιές και ευτυχισμένο παιδί έξι-επτά χρόνων, του δημιουργεί στην αρχή κατάπληξη η γνώση ότι η γιαγιά του - σ' αυτή την περίπτωση η πραγματική μητρική εικόνα στη ζωή του μικρού κοριτσιού- μια μέρα θα πεθάνει κι έπειτα το ξεχνά, τουλάχιστον προσωρινά . Αυτός είναι συνήθως ο πρώτος ελιγμός του παιδιού που αρνείται ακόμη να δεχτεί την αλήθεια . Αλλά το πρόβλημα εξακολουθεί ασφαλώς να είναι άλυτο .¹⁹

«Μόνο οι γέροι πεθαίνουν;»

Θα νιώσεις το πειρασμό να πεις ναι και θα προσπαθήσεις να το δικαιολογήσεις , γιατί αυτό κοντεύει να γίνει πραγματικότητα στο δυτικό κόσμο . Αλλά αργά ή γρήγορα το παιδί μαθαίνει ότι και οι νέοι είναι δυνατόν να πεθάνουν. Καθήκον των γονιών είναι να μη κρύβουν τη δυσάρεστη πραγματικότητα από τα παιδιά , αλλά βήμα προς βήμα να τα βοηθήσουν ν' ανακαλύψουν την αλήθεια χωρίς φόβο. ¹⁹

« Όταν οι άνθρωποι πεθαίνουν , απλώς τους πετάμε σαν τα μαραμένα λουλούδια;»

Ξέχωρα απ' αυτό που διδάσκουμε στα παιδιά μας για την αθανασία της ψυχής , οι ερωτήσεις για το τι πρόκειται να πάθει το σώμα είναι από τις πιο συνηθισμένες. Το υλικό σώμα ενδιαφέρει πολύ τα παιδιά των οκτώ ή εννιά χρόνων. Ακόμη και τα πιο μικρά συχνά απαιτούν πολύ λεπτομερειακές πληροφορίες. Αυτή είναι μια οδυνηρή στιγμή για τους ενήλικες.

Όμως το κύριο έργο των γονιών είναι να βοηθήσουν τα παιδιά , όχι μόνο να ανακαλύψουν τα πολύ ευχάριστα της ζωής μόνα τους , αλλά να γνωρίσουν επίσης ότι ο θάνατος είναι μέρος του όλου κύκλου της ζωής. ¹⁹

4.5 Διερεύνηση συναισθηματικών αντιδράσεων μπροστά στο θάνατο.

Συχνά ο συνδυασμός γνωστικών και συναισθηματικών αντιδράσεων οδηγεί στην άρνηση του θανάτου. Ιδιαίτερα τα μικρά παιδιά που περιμένουν την επιστροφή του αγαπημένου τους μοιάζουν να αδιαφορούν ή να το παίρνουν πολύ ελαφρά με αποτέλεσμα το περιβάλλον ή να το παίρνει πολύ ελαφρά , με αποτέλεσμα το περιβάλλον να παρεξηγεί τη στάση τους και να μην ανταποκρίνεται στις βαθύτερες ανάγκες τους.

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις τις οποίες εκφράζουν είναι:

1. Άγχος και φόβος εγκατάλειψης από τα επιζώντα μέλη της οικογένειας αυξάνει την αίσθηση ανασφάλειας του παιδιού , που αρχίζει να αντιλαμβάνεται ότι ο κόσμος είναι αβέβαιος και απρόβλεπτος, γεγονός που τροφοδοτεί φαντασιώσεις με απειλητικό περιεχόμενο.
2. Αισθήματα ενοχής που πηγάζουν από τον εγωκεντρικό τρόπο σκέψης του παιδιού και σύμφωνα με τα οποία νιώθει υπεύθυνο.
3. Θυμός που απευθύνεται προς όλες τις κατευθύνσεις. Άλλοτε στρέφεται προς το γονιό , άλλοτε προς το θεό και άλλοτε προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.
4. Θλίψη και μοναξιά που συχνά οδηγεί σε ξεσπάσματα. Η συναισθηματική κατάσταση του παιδιού καθρεφτίζεται στην απάθεια του , και την αυξημένη τάση για ύπνο. ⁶

4.6 Το δικαίωμα του παιδιού στη γνώση και στην απόφαση.

Η αναγνώριση του ασθενούς ατόμου υλοποιήθηκε με τους νόμους 2071/92 και 2519/97 για το ΕΣΥ, οι οποίοι αναγνωρίζουν για πρώτη φορά στην Ελλάδα τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς αλλά και των χρηστών υγείας γενικότερα. Τα δικαιώματα αυτά περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων την υποχρεωτική λήψη της συναίνεσης του ατόμου πριν από οποιαδήποτε θεραπευτική ή ερευνητική παρέμβαση στο σώμα του, καθώς και το δικαίωμα άρνησης της προτεινόμενης θεραπείας. Θα ήταν λάθος να οδηγηθεί κανείς στο συμπέρασμα πως η αυτονομία συνιστά πανάκεια ή ότι πρόκειται για μια απόλυτη έννοια.

Αντίθετα υπόκειται σε ποικίλους περιορισμούς ένας από τους οποίους είναι η ηλικία του ατόμου. Το νομικό πλαίσιο που την κατοχυρώνει δεν περιλαμβάνει τα παιδιά και τους εφήβους και αυτό είναι κάτι που παρατηρείται διεθνώς. Ο νόμος αντιμετωπίζει τα παιδιά ως μη ικανά πρόσωπα, ορίζοντας ότι όταν μια απόφαση πρέπει να ληφθεί για λογαριασμό τους, αυτό γίνεται από εκείνον που έχει την επιμέλεια του παιδιού.

Γίνεται γενικά αποδεκτό πως τα παιδιά άρχισαν να αποκτούν μεγαλύτερη σημασία ως ξεχωριστές οντότητες από το 1700 και μετά. Στον αιώνα όμως που πριν από λίγο τελείωσε, οι κοινωνικές αλλαγές που σημειώθηκαν, η αναγνώριση με διάφορους τρόπους της σημασίας της θέσης του παιδιού, η εξέλιξη της παιδιατρικής επιστήμης καθώς και η σύναψη διάφορων διεθνών συμβάσεων, άλλαξαν σημαντικά την εικόνα. Για παράδειγμα, η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του παιδιού του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών του 1989, αναγνωρίζει ότι το παιδί δεν είναι μόνο αντικείμενο αλλά και υποκείμενο υποχρεώσεων και έχει το δικαίωμα να εκφράζει ελεύθερα τη γνώμη του η οποία πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπ' όψιν σε όλα τα θέματα που αφορούν τη ζωή του. Το ίδιο περίπου ορίζει και η πρόσφατη Σύμβαση Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης και η Συνθήκη του Άμστερνταμ για την Ευρωπαϊκή Ένωση, η οποία αναφέρεται στο παιδί ως πολίτη της Ευρώπης.²⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Επαγγελματίες στο χώρο υγείας.

- § *Ο παιδίατρος μπροστά στο ετοιμοθάνατο παιδί.*
- § *Επαγγελματίες υγείας και θάνατος.*
- § *Ο θρήνος των νοσηλευτών.*
- § *Μάχημοι νοσηλευτές απέναντι στη τελική φάση θανάτου.*
- § *Η κοινωνική λειτουργός και το έργο της κοντά στην οικογένεια παιδιού τελικού σταδίου.*
- § *Ο ρόλος του ψυχιάτρου και του ψυχολόγου*

5.1 Ο παιδίατρος μπροστά στο ετοιμοθάνατο παιδί.

Στο πλαίσιο του τελικού σταδίου της νόσου , ένα από τα πιο δύσκολα καθήκοντα που πρέπει να επωμισθεί ο παιδίατρος είναι το καθήκον αφού πρώτα και ο ίδιος αναγνωρίσει και το αποδεχθεί ως γεγονός , να ανακοινώσει ότι για το παιδί αυτό δεν υπάρχει πια άλλη θεραπεία , δεν υπάρχει πια προοπτική ίασης και ότι το τέλος ευρίσκεται « Επί θύρας ».

Έτσι ,ενώ η οδύνη και η ταραχή της αρχικής διάγνωσης ξεπερνιούνται με την αποφασιστικότητα για αγώνα και την αισιοδοξία για την τελική νίκη, με την αναγνώριση της αποτυχίας της θεραπευτικής αγωγής και την υποτροπή της νόσου όλα καταρρέουν και αντικαθίστανται από αισθήματα αποτυχίας και ήττας.

Τότε έρχεται η στιγμή που ο γιατρός πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι επιβάλλεται να προσαρμόσει τη συμπεριφορά του και να μετατρέψει την αρχική επιθετική, ελπιδοφόρα και νικηφόρα ιατρική του πρακτική , σε μια άλλη εξίσου πολύτιμη ιατρική πρακτική. Εκείνη που θα προσφέρει ανθρώπινη φροντίδα στο παιδί και την οικογένεια του, που θα βοηθήσει την ατσαλένια τους καρδιά να γίνει καρδιά από πέτρα που με ζεστασιά και τρυφερότητα θα χρησιμοποιήσει την ανθρωπιά, τις γνώσεις και τον επιστημονικό εξοπλισμό του, ώστε ο θάνατος να είναι ανώδυνος και ειρηνικός.

Στο σημείο αυτό παρέχεται η φροντίδα η οποία αποβλέπει στην ανακούφιση και βελτίωση των τελευταίων ωρών της ζωής των παιδιών. Η ανάγκη ύπαρξης και παροχής μιας ολοκληρωμένης φροντίδας τελικού σταδίου προβάλλει επιτακτικά.

Η Ανακουφιστική φροντίδα στο τελικό στάδιο , αφορά στην ειδική παροχή υπηρεσιών υγείας οι οποίες έχουν χαρακτήρα κατά βάση υποστηρικτικό και παρέχονται σε ασθενείς που βρίσκονται λίγο πριν το θάνατο . Για την άρτια παροχή μιας τέτοιας φροντίδας απαιτείται μια ολιστική υποστήριξης του ασθενούς και του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, σε επίπεδο οργανικών , ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών , με στόχο την καλύτερη ποιότητα της ζωής του πάσχοντος παιδιού.

Στη προσπάθεια αυτή θα πρέπει να ενθαρρύνονται και να υποστηρίζονται , ώστε να συμμετέχουν ενεργά τα μέλη της οικογένειας προσφέροντας άμεσα και συνεχώς φροντίδα στο ετοιμοθάνατο παιδί τους²⁵

Πολλές μελέτες απέδειξαν ότι ο γονιός αισθάνεται εξαρτημένος κυρίως από την γνώμη του γιατρού. Έτσι στις δύσκολες αυτές στιγμές , ο γονιός θέλει το προσωπικό κοντά του. Είναι πολύ σημαντικό να συμπαραστέκεται κανείς στην οικογένεια σα φίλος παρά σα γιατρός.

«η αγάπη είναι θεϊκή ιδιότητα, και όταν οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό πονούν πραγματικά για τους αρρώστους , αυτό είναι το δραστικότερο από όλα τα φάρμακα που τους δίνουν» έλεγε ο Παϊσιος ο Αγιορείτης.²⁶

Είναι αξιοθαύμαστη η υπομονή και η καρτερικότητα των παιδιών μπροστά στο θάνατο. Στη νηπιακή ηλικία , είναι συνήθως ήρεμα και νηφάλια και το μόνο που τα αναστατώνει είναι η θέα της ένεσης . τα μεγάλα όμως , έχουν συχνά την αίσθηση του επικείμενου θανάτου, αν και προσπαθούν με αξιοθαύμαστη ανδρεία και αρχοντιά να την αποκρύπτουν από τους γονείς τους.

Η φιλοσοφική θεώρηση του θανάτου, από τους γονείς και τον ίδιο τον άρρωστο, εάν το παιδί είναι έφηβος , έχει μεγάλη σημασία στις δύσκολες αυτές ώρες. Είναι γεγονός ότι η ουσιαστική πίστη στην αιωνιότητα, δίνει άλλη διάσταση στην ιδέα του θανάτου και απαλύνει πολύ τον επερχόμενο θάνατο.¹³

5.2 Επαγγελματίες υγείας και θάνατος.

Δύο από τα συχνότερα αίτια παιδικής θνησιμότητας είναι τα ατυχήματα και τα νεοπλασματικά νοσήματα. Οι επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε επαφή με παιδιά που πεθαίνουν από τις προαναφερθείσες αιτίες εργάζονται κυρίως σε μονάδες και ογκολογικά παιδιατρικά τμήματα. Αν και είναι ευρέως αποδεκτό ότι η φύση της δουλειάς είναι ιδιαίτερα στρεσογόνος, έχουν ελάχιστα μελετηθεί οι αντιδράσεις του προσωπικού υγείας που φροντίζει παιδιά που πεθαίνουν.

Αυτό μπορεί να οφείλεται εν μέρει στο ότι οι επαγγελματίες του χώρου αποφεύγουν να μιλήσουν για το ψυχικό πόνο που τους προκαλεί ο θάνατος των αρρώστων, ιδιαίτερα μάλιστα όταν αυτός θεωρείται αφύσικος και άδικος επειδή αφορά τα παιδιά. Άλλωστε στα πλαίσια της βασικής τους εκπαίδευσης ενθαρρύνονται να καταπιέζουν τα συναισθήματά τους και να αποφεύγουν τη συναισθηματική εμπλοκή με τους ασθενείς τους.

Οι μελέτες που αναφέρονται στο στρες που βιώνει το προσωπικό, όταν φροντίζει αρρώστους με χρόνιες και σοβαρές παθήσεις, εντάσσονται σε δύο κατηγορίες:

Στην πρώτη περιλαμβάνονται μελέτες που περιγράφουν τους στρεσογόνους παράγοντες που επηρεάζουν όσους εργάζονται στα εξειδικευμένα τμήματα, ενώ στη δεύτερη περιλαμβάνονται έρευνες που ερευνούν το τις επιπτώσεις του στρες, και το βαθμό της επαγγελματικής εξουθένωσης.

Η επαγγελματική εξουθένωση είναι το σύνδρομο της σωματικής και ψυχικής εξάντλησης στα πλαίσια του οποίου ο εργαζόμενος χάνει το ενδιαφέρον του και τα θετικά συναισθήματα που είχε για τους αρρώστους, παύει να είναι ικανοποιημένος από τη δουλειά και την απόδοσή του και δημιουργεί αρνητική εικόνα για τον εαυτό του.²⁷

5.3 Ο θρήνος των νοσηλευτών.

Μετά από έρευνα που πραγματοποιήθηκε όσο αφορά τις εμπειρίες των νοσηλευτών από παιδιά που πεθαίνουν έχουν συλλεχθεί τα παρακάτω στοιχεία:

Όσο αφορά το θρήνο, αρχίζει πριν ακόμη πεθάνει το παιδί. Οι συνηθέστερες εκδηλώσεις με τις οποίες περιγράφουν το θρήνο τους περιλαμβάνουν.

1. κλάμα
2. θλίψη και κατάθλιψη
3. θυμό ή ενοχές
4. διαρκείς σκέψεις γύρω από το παιδί και τις συνθήκες θανάτου.
5. συμμετοχή στην κηδεία
6. μια προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον που συχνά εναλλάσσεται με την αναζήτηση υποστήριξης από τους συναδέλφους.

Οι περισσότεροι νοσηλευτές αναφέρουν ότι οι συγγενείς και φίλοι τους υποφέρουν και δυσκολεύονται να ακούσουν τις αλληπάλληλες εμπειρίες θανάτων, με αποτέλεσμα να αποφεύγουν τις συζητήσεις στο σπίτι σχετικά με παιδιά που πεθαίνουν.²⁸

Εκείνο που χαρακτηρίζει το θρήνο των επαγγελματιών υγείας είναι μια δυναμική εναλλαγή, ή μια διακύμανση, ανάμεσα σε δύο ψυχικές διεργασίες:

α) την αναγνώριση της απώλειας και τη βίωση του πόνου που προκαλεί, και

β}την απώθηση ή αποφυγή του θρήνου που εγείρει η απώλεια. Η διακύμανση αυτή είναι απόλυτα φυσιολογική , καθώς επιτρέπει στον χωρίς να κατακλυσθεί πλήρως από αυτές ενώ ταυτόχρονα τον βοηθά να ανταποκριθεί στα καθήκοντά του.

Όσο αφορά τη βίωση του θρήνου που προκαλεί ο θάνατος παιδιού μέλη του προσωπικού υγείας αναφέρουν πως για μερικές μέρες σκέπτονται διαρκώς τον άρρωστο, ή τις συνθήκες στις οποίες πέθανε, νιώθουν μια έντονη θλίψη , την ανάγκη να κλάψουν , να απομονωθούν, να κλειστούν στον εαυτό τους. Άλλοτε πάλι ο θρήνος τους εκφράζεται μέσα από θυμό , κατάθλιψη , μια βαθιά απελπισία κι άλλοτε ο θάνατος γίνεται αποδεκτός με μία αίσθηση ανακούφισης. Τις πρώτες ώρες ή μέρες μετά το θάνατο ενός παιδιού, οι παραπάνω αντιδράσεις είναι συχνές και βιώνονται με ιδιαίτερη ένταση. Συχνά τα μέλη του προσωπικού υγείας τις μοιράζονται μεταξύ τους, γεγονός που τους παρέχει τη δυνατότητα να εκτονωθούν συναισθηματικά , να αποδώσουν νόημα στα γεγονότα και να αλληλοϋποστηριχτούν .²⁸

Άλλες κοινές αντιδράσεις αποφυγής αφορούν την ενασχόληση με πρακτικές δουλειές και ιατρονοσηλευτικές ευθύνες, και την αποφυγή κάθε επαφής ή αναφοράς στο παιδί που πεθαίνει ή πέθανε και στην οικογένειά του.

Οι αντιδράσεις που φέρνουν κάποιον σε επαφή με τον πόνο του ή τον απομακρύνουν από αυτόν, είναι απόλυτα φυσιολογικές, όταν είναι προσωρινές και όταν αποτελούν μέρος αυτής της συνεχούς εναλλαγής και διακύμανσης που λειτουργεί ως ρυθμιστής του θρήνου. Η διακύμανση είναι σημαντική γιατί επιτρέπει στους επαγγελματίες της υγείας, από τη μία πλευρά, να αποδώσουν κάποιο προσωπικό νόημα στο θάνατο του αρρώστου που φροντίζουν , και από την άλλη , να υπερβούν τις καθημερινές απώλειες και το θάνατο που βιώνουν στο χώρο εργασίας επενδύοντας στη ζωή.

5.4 Μάχιμοι νοσηλευτές απέναντι στη τελική φάση θανάτου.

Όταν ένα παιδί φτάσει στο τέλος της ζωής του , δεν απομένει τίποτα άλλο παρά ο σεβασμός και η αξιοπρέπεια στο πέρασμά του από τη ζωή στο θάνατο. Το καθαρά νοσηλευτικό έργο της νοσηλεύτριας παραχωρεί τη θέση του σ' αυτό της ανθρώπινης παρουσίας.

Είναι πραγματικά μοναδική η βοήθεια που μπορεί να προσφέρει η ευαισθητοποιημένη νοσηλεύτρια στο παιδί όταν η αγωνία του θανάτου το κάνει να ζητά μια αλλιώτικη επικοινωνία . Ο δεσμός που έχει αναπτυχθεί ανάμεσα στο παιδί και τη νοσηλεύτρια , στη πορεία της αρρώστιας ολοκληρώνεται σ' εκείνες τις στιγμές.

Είναι απαραίτητο η νοσηλεύτρια να αναγνωρίζει τις αντιδράσεις του παιδιού που πεθαίνει , να το αντιμετωπίζει κατάλληλα και ουσιαστικά. Η ηρεμία στις κινήσεις της, η ψυχραιμία και η απομάκρυνση κάθε φόβου και αποθάρρυνσης από την έκφρασή της θα βοηθήσουν το παιδί ν' αντλήσει από τη ματιά της ασφάλεια , δύναμη και θάρρος. Πρέπει να του δώσει έμμεσα το μήνυμα ότι το φροντίζουν , ότι δεν είναι μόνο του , ότι πρέπει να ζήσει κάθε στιγμή μέχρι το τέλος.²⁸

Αναμφίβολα , η εμπειρία του θανάτου για τη νοσηλεύτρια είναι τραυματική και επηρεάζει τη ψυχική της διάθεση.

Τα συναισθήματά της ποικίλουν , αφού κάθε θάνατος παιδιού αποτελεί διαφορετική εμπειρία γι' αυτήν . Για να βοηθήσει αποτελεσματικά , θα πρέπει πρώτα εκείνη να δεχθεί την κατάστασή του , να έχει αποδεχθεί τον επικείμενο θάνατό του,

να έχει νιώσει ότι πρόσφερε σ' αυτό το παιδί ότι μπορούσε , κυρίως να καταλάβει ότι η νοσηλευτική φροντίδα το βοήθησε να κερδίσει μέρες ζωής.

Μπροστά στο θάνατο του παιδιού , δεν έχουν θέση συναισθήματα ανεπάρκειας , αποθάρρυνσης και οίκτου. Έχει πάντα κάτι να του προσφέρει, ακόμη και αν αυτό είναι ένα χαμόγελο στον ερχομό του ή ένα δάκρυ τη στιγμή που φεύγει.....

Στις στιγμές αυτές έχεις να αντιμετωπίσει και τους γονείς , να δεχθεί τις αντιδράσεις τους, να τους εμπνεύσει τη βεβαιότητα ότι όλα έγιναν όπως έπρεπε και να απαλύνει τον πόνο και τη θλίψη τους , να αμβλύνει το θυμό και την αναστάτωσή τους ή ακόμη και τις ενοχές τους.^{28, 29}

Απ' όλα αυτά η νοσηλεύτρια δέχεται ένα σημαντικό μερίδιο στη συναισθηματική ζωή της που αναμφίβολα επηρεάζει τη ζωή της. Συμμετέχει στο θρήνο των γονέων , γιατί μ' αυτό το παιδί έζησε μέρες , μήνες , χρόνια και βίωσε ανάλογες μ' αυτούς εμπειρίες. Ο θάνατος είναι μια δυνατή εμπειρία για τη νοσηλεύτρια , γι' αυτό η ισορροπία στα αισθήματά της είναι αναγκαία και επέρχεται όταν ακολουθούν συναισθήματα χαράς και ικανοποίησης από ευχάριστες εμπειρίες όπως τα παιδιά που αποθεραπεύονται και φτάνουν την ίαση.²⁹

Ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να κάνουν έντονη τη παρουσία τους αυτό το διάστημα αντί να εξαφανίζονται θεωρώντας ότι δεν μπορούν να προσφέρουν βοήθεια. Με καλοσύνη και σαφήνεια , με ευγένεια , σιγουριά υπομονή και σεβασμό στην ψυχική θύελλα του γονιού ,θα πρέπει να ξεχάσουν την επαγγελματική ψυχρότητα. Το παιδί είναι ακόμα εδώ. Στην πρωινή επίσκεψη τίποτα δεν πρέπει να αλλάξει.

Γιατροί , με ψυχρό επαγγελματισμό και ξύλινη συμπεριφορά δεν χρειάζονται εδώ, κοντά στο παιδί του τελικού σταδίου.³⁰

5.5 Η κοινωνική λειτουργός και το έργο της κοντά στην οικογένεια παιδιού τελικού σταδίου.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού και των άλλων ειδικών που θα ασχοληθούν με τη βοήθεια της οικογένειας , μπροστά σ' ένα θάνατο είναι ιδιαίτερα λεπτός. Μια οικογένεια με καλές σχέσεις , θα χρειαστεί υποστήριξη μικρότερου χρόνου , από μια οικογένεια με λιγότερο καλές σχέσεις.. Στις οικογένειες που έχουν μεγαλύτερη ανάγκη από βοήθεια οι ειδικοί συναντούν περισσότερες δυσκολίες , γιατί δεν γίνεται αποδεκτή η προσφορά τους αυτή.

Ο κατάλληλος χειρισμός μπορεί να παρεμποδίσει μακροχρόνιες και σοβαρές αρνητικές πλευρές στην κοινωνική προσαρμογή του ατόμου. Η υπερβολική ή και η μειωμένη αντίδραση μπροστά στο θάνατο , πρέπει να προσεχθούν ιδιαίτερα , γιατί αργότερα σε ανύποπτο χρόνο , μπορούν να εκδηλωθούν παθολογικές αντιδράσεις.

Οι γονείς χρειάζεται να βοηθηθούν να ξεπεράσουν το συγκεκριμένο θάνατο του παιδιού τους, και για να αναθεωρήσουν τις σχέσεις τους με το παιδί που πέθανε και να εξοικειωθούν με τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις και να βοηθηθούν να βρουν στο μέλλον μια νέα μορφή συναισθηματικής σύνδεσης με το παιδί που πέθανε που δεν θα βάζει σε κίνδυνο την ψυχική τους κατάσταση.

Ο κοινωνικός λειτουργός θα βοηθήσει τους γονείς να εξωτερικεύσουν τα αισθήματα ενοχής και να βρουν πρόσωπα στο περιβάλλον , που θα χρησιμεύουν σαν στηρίγματα για να αποκτήσουν νέους τρόπους συναλλαγής με αυτό. Ακόμα θα βοηθήσει τους γονείς να καταλάβουν τις ανάγκες και τα προβλήματα που δημιουργεί

ο θάνατος ενός παιδιού στα αδέρφια . να καταλάβουν και να δικαιολογήσουν πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς τους .Οι γονείς δεν πρέπει να κρύψουν το πένθος τους από τα άλλα παιδιά ώστε ν' απορροφηθούν α' αυτό, που το παιδί που ζει έχει τόση ανάγκη από την παρουσία τους, την αγάπη τους τη βοήθειάς τους. Οι γονείς που σχεδιάζουν τη γέννηση άλλου παιδιού , δεν πρέπει να ενισχυθούν στο σχεδιασμό αυτό πριν οι ίδιοι δεν έχουν μέσα τους δεχθεί το θάνατο του παιδιού. Όσο καιρό πενθούν κάθε συζήτηση για άλλο παιδί είναι πρόωμη. Είναι ανάγκη να συνειδητοποιήσουν ότι το καινούργιο παιδί δεν θα ξαναζωντανέψει το πεθαμένο , αλλά θα ζήσει τη δική του ζωή.³¹

Όλα τα παραπάνω αναφέρονται στον τρόπο που παρεμβαίνει ο κοινωνικός λειτουργός σε κάθε συγκεκριμένη περίοδο που θα αντιμετωπίσει όλα τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της. Όμως του είναι απόλυτα χρήσιμες πληροφορίες γύρω από τη μορφωτική , κοινωνική και οικονομική κατάσταση, όπως και τον τύπο της οικογένειας. . Αυτές θα δώσουν τη βάση και το πλαίσιο του προβλήματος , θα προσδιορίσουν την αρχική παρέμβαση που είναι καθοριστική. Για παράδειγμα , ο θάνατος ενός παιδιού σε μια αγροτική οικογένεια δεν συνεπάγεται μόνο τα ατομικά ψυχολογικά προβλήματα των μελών της αλλά και την απώλεια της ουσιαστικής προσφοράς του νεκρού . Ο τρόπος που θα βοηθήσει η κοινωνική λειτουργός θα βοηθήσει την οικογένεια είναι η συμβουλευτική αντιμετώπιση μέσω των συνεντεύξεων. Οι συνεντεύξεις θα γίνουν ή στο σπίτι ή στο χώρο του νοσοκομείου.

Σημαντικό είναι να γίνει η πρώτη συνέντευξη μετά το θάνατο στο σπίτι της οικογένειας όχι αργότερα από μια εβδομάδα. Εκεί οι γονείς αισθάνονται πιο άνετα . Σε περιπτώσεις που οι αντιδράσεις της οικογένειας , έχουν ξεφύγει από τα φυσιολογικά όρια και περνούν στις παθολογικές καταστάσεις , τότε υπάρχει η ανάγκη η βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού να πλαισιωθεί από το ψυχολόγο και το ψυχίατρο.³¹

5.6 Ο ρόλος του ψυχιάτρου και του ψυχολόγου.

Η ξαφνική σωματική αρρώστια του παιδιού , του προκαλεί μέγιστο άγχος. Αυτό προκαλείται από τους παρακάτω λόγους. .

1. Από τον πανικό ή τις σωματικές εκδηλώσεις της αρρώστιας.
2. Από τον πανικό και το φόβο που βλέπει να έχουν οι γονείς του.
3. Από την απώλεια του συνηθισμένου τρόπου ζωής και τους διάφορους αποχωρισμούς που συνεπάγεται η εισαγωγή σε νοσοκομείο.
4. Από το κλίμα και την ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο.

Οι γονείς συχνά αισθάνονται άγχος , πανικό ή και ενοχή. Επιπλέον αλλάζει και για αυτούς ο συνηθισμένος τρόπος ζωής και ο ρυθμός της οικογένειας. Στο σημείο αυτό χρειάζεται την γενικά παραδεκτή ψυχαναλυτική άποψη .³²

Στην περίπτωση του παιδιού με θανατηφόρα ασθένεια η κρίση που δημιουργείται είναι έντονη και επηρεάζει την όλη ατμόσφαιρα του νοσοκομείου , εκτός από το παιδί και τους γονείς.

Τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει ο ψυχίατρος και ο ψυχολόγος είναι τα ακόλουθα:

1. Τη στάση των γονέων απέναντι στη θανατηφόρο ασθένεια του παιδιού .
2. Το πρόβλημα του παιδιού ^{32, 21}
3. Ψυχολογικές αντιδράσεις ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

Οι αντιδράσεις μπορεί να ποικίλουν αλλά ο κύριος και κεντρικός τρόπος είναι αυτός που υπαγορεύεται από το ιατρικό μοντέλο , δηλ . αρρώστια – συμπτώματα – άρρωστο όργανο – καταστολή του συμπτώματος. Πρακτικά αυτό μπορεί να σημαίνει ότι στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων από την υγειονομική ομάδα δεν λαμβάνονται αρκετά υπόψη οι ψυχολογικές επιδράσεις της αρρώστιας πάνω στο παιδί και την οικογένεια .

Επιπλέον ο υπερβολικός φόρτος εργασίας η πιθανή έλλειψη ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας , κάνουν ακόμη πιο δύσκολη την αντιμετώπιση της κρίσης. Σαν συνέπεια το προσωπικό της υγειονομικής ομάδας αναπτύσσει διάφορες άμυνες και τρόπους συμπεριφοράς απέναντι στο άγχος και στην ανησυχία που μπορεί να προκαλείται στο ίδιο , εξαιτίας της αρρώστιας των παιδιών και των υπερβολικών πιέσεων που μπορεί να δέχεται από τους γονείς.

Ο θάνατος από ψυχολογική άποψη ορίζεται ως μόνιμος αποχωρισμός από ένα πρόσωπο αγαπημένο που συμβαίνει εναντίον της θελήσεως μας και που με το πρόσωπο αυτό είχαμε μια πολύ καλή σχέση που μας ήταν πολύ σημαντική.³³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Το παιδί που πεθαίνει – νοσηλευτική παρέμβαση.

- § Φάσεις από τις οποίες διέρχεται το παιδί που πεθαίνει*
- § Τα σημαντικότερα προβλήματα παιδιών τελικού σταδίου*
- § Ο πόνος του παιδιού – νοσηλευτική αντιμετώπιση*
- § Χρήση των κατάλληλων υπηρεσιών και πηγών για το σχεδιασμό φροντίδας του παιδιού .*
- § Ο ρόλος της παιγνιοθεραπείας στα βαριά άρρωστα παιδιά.*
- § Πως αισθάνονται οι νοσηλευτές όταν ο άρρωστος πεθαίνει.*

6.1 Φάσεις από τις οποίες διέρχεται το παιδί που πεθαίνει

Η Elizabeth Kubler – Ross καθόρισε τις εξής φάσεις :

1. Άρνηση – shock - δυσπιστία
2. θυμός – οργή – εχθρότητα
3. διαπραγμάτευση (από το όχι εγώ στο ναι, εγώ αλλά)
4. μελαγχολία (το παιδί και η οικογένεια βιώνουν σιωπηρή θλίψη και θρηνούν παρελθούσες και μελλοντικές απώλειες)
5. αποδοχή

Στη πρώτη φάση της άρνησης έχουμε αποφυγή καταστροφής των μηχανισμών του παιδιού ή της οικογένειας. Γνώση του ότι η άρνηση συνήθως κλονίζεται τις πολύ πρωινές ώρες , όταν υπάρχει σκοτάδι και μοναξιά. Βεβαίωση για το ότι το παιδί ή οικογένεια που χρησιμοποιούν την άρνηση και όχι το προσωπικό.

Στη 2^η φάση του θυμού η νοσηλευτική παρέμβαση τείνει προς την αποδοχή του θυμού και στη βοήθεια να τον εκφράσει με θετικό τρόπο. Γνώση του ότι ο θυμός μπορεί να στραφεί προς τα άλλα μέλη της οικογένειας , νοσηλευτικό προσωπικό , γιατρούς και άλλα άτομα που συμμετέχουν στη φροντίδα του. Να υπάρξει βοήθεια της οικογένειας να καταλάβει ότι είναι φυσιολογικό να εκφράζουν το θυμό τους για ότι χάνουν .

Στη φάση της διαπραγμάτευσης έχουμε του ότι αυτή τη περίοδο για το παιδί και την οικογένεια είναι ένα διάστημα απόκτησης δύναμης. . Πρέπει να υπάρξει ενθάρρυνση της οικογένειας να πραγματοποιήσουν ανεκπλήρωτες υποσχέσεις τους στο παιδί. Είναι καιρός π.χ να κάνουν ένα ταξίδι που υποσχέθηκαν στο παιδί ή να του αγοράσουν το παιχνίδι που του υποσχέθηκαν.

Στη 4^η φάση έχουμε αναγνώριση του ότι αυτό είναι φυσιολογική αντίδραση και έκφραση δύναμης .Πρέπει να υπάρξει βοήθεια της οικογένειας να αποδεχθούν το παιδί που δεν θέλει να μιλάει και αποκλείει κάθε βοήθεια. Αυτή είναι συνηθισμένη συμπεριφορά.

Στη τελευταία φάση περιλαμβάνεται η βοήθεια της οικογένειας να δώσουν στο παιδί τους όσο γίνεται περισσότερη αγάπη.³⁴

6.2 Τα σημαντικότερα προβλήματα παιδιών τελικού σταδίου

Τα συχνότερα προβλήματα που ανακύπτουν κατά το τελικό στάδιο είναι τα ακόλουθα:

1. Πόνος
2. Ναυτία και έμετοι
3. Δυσκοιλιότητα και εντερική απόφραξη
4. Δύσπνοια
5. Σπασμοί
6. Ανορεξία – αφυδάτωση
7. Αιμορραγία
8. Λοιμώξεις 25

6.3 Ο πόνος του παιδιού – νοσηλευτική αντιμετώπιση

Ο πόνος αποτελεί υποκειμενικό σύμπτωμα και εκφράζει τη σωματική και ψυχική δυσαρέσκεια που αισθάνεται κάθε άτομο μετά από πραγματική ή δυνητική βλάβη των ιστών. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη και την έκφραση του πόνου από το παιδί εξαρτώνται από τη βιολογική – νοητική και συναισθηματική του ωρίμανση.

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στόχο έχουν την ανακούφιση του παιδιού που υποφέρει. Η αντιμετώπιση και η ανακούφιση αποτελεί δείκτη της νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχουμε στο άρρωστο παιδί.

Λόγω της συνεχώς αυξανόμενης σύνθετης φροντίδας του άρρωστου παιδιού , η αντιμετώπιση του πόνου ίσως κατέχει χαμηλή θέση στη μακροσκελή λίστα της νοσηλευτικής φροντίδας. Ο νοσηλευτής για την αξιολόγηση του πόνου χρησιμοποιεί τις γνώσεις του , της κλινική του εμπειρία , τη μελέτη του ιστορικού υγείας και των διαγνωστικών ευρημάτων , την παρατήρηση και το κυριότερο την επικοινωνία με το παιδί και τους γονείς του.

Η αξιολόγηση πρέπει να είναι μια συνεχής συστηματική διαδικασία και όχι σποραδική και τυχαία εκτίμηση. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να είναι εξατομικευμένες. Η νοσηλεύτρια γνωρίζοντας τη διάγνωση της νόσου και τα χαρακτηριστικά του πόνου (εντόπιση , διάρκεια – ένταση έχει προηγούμενη εμπειρία) προχωρεί στην εκτίμηση της κατάστασής του. Εκτιμά δηλαδή την στάση του παιδιού απέναντι στον πόνο , αν επηρεάζονται και πόσο οι καθημερινές του δραστηριότητες (τρώει , παίζει , επικοινωνεί)

Εφ' όσον γίνει σωστή αξιολόγηση θα ακολουθήσει ο προγραμματισμός των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.³⁵

Η ανάγκη για αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του πόνου οδήγησε στη δημιουργία ιατρικής εξειδίκευσης με αντικείμενο την αντιμετώπιση του πόνου. Η αναλγητική αγωγή ποικίλει ανάλογα με την ένταση του πόνου και ακολουθεί μια σταδιακά εντατικοποιημένη πορεία. Το φάσμα των χορηγούμενων φαρμάκων κυμαίνεται από ακεταμινοφαίνη και τα μη στεροειδή αναλγητικά , μέχρι τα πιο ισχυρά οπιοειδή για τις πολύ επώδυνες καταστάσεις .²⁵

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που ανακουφίζουν το πόνο εμπίπτουν σε μια από τις παρακάτω κατηγορίες :

1. Συζήτηση με το παιδί για τη φύση και ένταση του προβλήματος.
2. Ελάττωση του φόβου και της ανησυχίας του παιδιού και της οικογένειας .
3. Χρησιμοποίηση ειδικών μεθόδων ανακούφισης και χαλάρωσης.
4. Ελάττωση του ερεθίσματος που προκαλεί πόνο.
5. Χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων.

Στο πρόγραμμα ανακούφισης του πόνου πρέπει να συμμετέχουν και οι γονείς του παιδιού , ίσως προσφέρουν σημαντική βοήθεια όταν αυτοί ενημερωθούν σωστά και υπεύθυνα για το ρόλο τους από τους νοσηλευτές .^{35,36}

Οι εναλλακτικές μέθοδοι είναι μέθοδοι που συνήθως δεν αναστέλλουν τον πόνο. Ο πόνος είναι ακόμη εκεί , αλλά η ένταση του και η αντίληψη του έχει ελαττωθεί. Παιδιά που συνεργάζονται με τέτοιες τεχνικές , όπως π.χ η απόσπαση προσοχής μπορεί στη πραγματικότητα να υποφέρουν με σιωπή και να μην τους χορηγηθεί η κατάλληλη αναλγησία ή τοπική αναισθησία . 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 το πόνο και την ενόχληση.³⁶

6.4 Χρήση των κατάλληλων υπηρεσιών και πηγών για το σχεδιασμό φροντίδας του παιδιού .

Τα μέλη της ομάδας συχνά αποτελούνται από :

Το γιατρό
Το νοσηλεύτη,
Το άρρωστο παιδί
Την οικογένεια,
Την κοινωνική λειτουργό
Τον ψυχίατρο
Τον ιερέα
Τον κοινοτικό νοσηλεύτη , το σχολικό νοσηλεύτη
Τους γονείς

Η ομαδική εργασία είναι ουσιώδης διότι:

1. Τα παιδιά που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους και οι οικογένειές τους μπορεί να χρειάζονται διαφορετική βοήθεια σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα.
2. Αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα που δεν είναι ιατρικής φύσεως.
3. Τα μέλη της ομάδας μπορούν να αλληλοϋποστηρίζονται .
4. Για να είναι αποτελεσματική η εργασία της ομάδας , ο νοσηλεύτης πρέπει να επικοινωνεί και να συνεργάζεται με όλα τα μέλη της , να αναλαμβάνει την ευθύνη για συμμετοχή τους στο σχεδιασμό και την εφαρμογή του σχεδίου φροντίδας.³⁴

Ένα παράδειγμα είναι το παρακάτω. Η διάγνωση μιας κακοήθειας σ' ένα παιδί είναι εξίσου δύσκολη για το νοσηλευτικό προσωπικό όπως και για το γιατρό και τον ασθενή και την οικογένειά τους. Το νοσηλευτικό προσωπικό μιας Παιδογκολογικής κλινικής έχει τον αντιφατικό ρόλο από τη μια να θεραπεύει και να κάνει καλό και από την άλλη να προκαλεί πόνο και φόβο. Συνεπώς έχει ζωτική σημασία η σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων υποστήριξης και εμπιστοσύνης με το παιδί και τους γονείς.

Ο νοσηλεύτης είναι αυτός που δένεται συχνά και πιο στενά με την οικογένεια του άρρωστου παιδιού. Είναι αυτός που καθημερινά παρέχει βοήθεια και παρακολουθεί στενά το παιδί. Κατά τη πρώτη επικοινωνία με τους γονείς , ο νοσηλεύτης οφείλει να ξεναγήσει στο χώρο της κλινικής, να εξηγήσει τη σημασία μερικών διοικητικών, ιατρικών, νοσοκομειακών όρων και συγκεκριμένων διαδικασιών που συχνά παρανοούνται.³⁷

Είναι σημαντικό να καλλιεργούμε μια κατάσταση ψυχολογικής ευεξίας, ώστε γονείς και παιδί να διατηρούν ένα αίσθημα ασφάλειας. Το αίσθημα της ασφάλειας που δημιουργείται στα παιδιά και στους γονείς, η εμπιστοσύνη τους και η ικανότητα των νοσηλευτών, μειώνουν το σωματικό πόνο και το άγχος. Η απόρριψη και η άρνηση τους θα αυξήσει το άγχος και την ασφάλειά τους. Ακόμα κι αν η αγωνία των γονιών είναι στον ύψιστο βαθμό και η δημιουργία μιας σχέσης είναι αδύνατη το γνήσιο ενδιαφέρον θα πρέπει να εκφράζεται.

Οι γρήγορες και ξαφνικές κινήσεις θα πρέπει να αποφεύγονται ,το βλέμμα να μην είναι στραμμένο αλλού και οι συζητήσεις να γίνονται ήρεμα και με αυτοπεποίθηση.

Αναμφισβήτητα η νοσηλεύτρια αντιπροσωπεύει για το γονιό πολλά πρότυπα, μαζί αυτό του ειδικού που γνωρίζει καλά τη κατάσταση του παιδιού τους και είναι σε θέση να απαντούν στα ερωτήματά τους, του συμπαραστάτη, τις δυσκολίες τους, του φίλου στα προβλήματά τους, του εμπνευστή στην απομόνωσή τους. Συχνά οι γονείς αναπτύσσουν μια σχέση βαθιά και δυναμική με το νοσηλευτικό προσωπικό από τη στιγμή που θα αποκτήσουν εμπιστοσύνη στις γνώσεις και το έργο τους, παράλληλα με τη συμπαράσταση και την ευαισθησία από μέρους του προσωπικού.

Όσο οι νοσηλευτές είναι ανοικτοί για επικοινωνία, τόσο οι γονείς έχουν το περιθώριο να ακουμπήσουν πάνω τους τα όποιες φύσεως προβλήματα τους.³⁷

6.5 Ο ρόλος της παιγνιοθεραπείας στα βαριά άρρωστα παιδιά.



Συχνά κάνουμε το σφάλμα να νομίζουμε ότι πρέπει να αφήνουμε αυτά τα παιδιά στην ησυχία τους, ότι τα ενοχλούμε όταν μισοκοιμούνται ή όταν οι γονείς τους είναι εκεί. Το αποτέλεσμα είναι αντίθετο. Τα παιδιά απελπίζονται όταν περνά το προσωπικό από μπροστά τους χωρίς να δίνει σημασία. Χαρακτηριστική είναι η ακόλουθη περίπτωση:

Ένα αγοράκι που έπασχε από καρκίνο και ήταν πέντε χρονών ήταν πολύ συνεσταλμένος και επιφυλακτικός. Σε λίγο ζήτησε την κυρία με τα παιχνίδια. Αυτό το αγοράκι μου έμαθε να φέρνω τον εξωτερικό κόσμο στο νοσοκομειακό του δωμάτιο.

Από τότε που καθιερώθηκε η παιγνιοθεραπεία, μεγάλο μέρος των προβλημάτων εξαφανίστηκε. Η απομόνωση του αρρώστου μέσα στο δωμάτιό του εξαφανίστηκε. Τα παιδιά -ακόμη και στο κρεβάτι ή στην αναπηρική πολυθρόνα- συναντιούνται στους χώρους του τμήματος της παιγνιοθεραπείας, όπου ενθαρρύνονται να πάρουν μέρος σε δραστηριότητες προσαρμοσμένες στην ηλικία τους. Έτσι γονείς και παιδιά δημιουργούν σχέσεις με άλλους.

Οι γονείς μαθαίνουν πώς να απασχολούν το παιδί ανάλογα με το συμφέρον του και τις συνθήκες. Τα παιδιά απορροφημένα από τις δημιουργικές δραστηριότητες ξεχνούν ότι είναι άρρωστα. Οι πάντες είναι χαλαρωμένοι κι αυτό μειώνει το στρες. Το παιδί έχει επίσης ανάγκη να εκδηλώνει την επιθυμία του να βγει, αλλά όταν νοσηλεύεται επί πολύ καιρό αυτή του τελικά η επιθυμία εξαφανίζεται. Ότι βλέπει από το παράθυρο παύει να είναι γι' αυτό πραγματικότητα. Η οργάνωση παιχνιδιών έξω φέρνει αλλαγή, προσφέρει ερεθίσματα και συμπληρώνει την παιγνιοθεραπεία που γίνεται μέσα στο τμήμα.³⁸

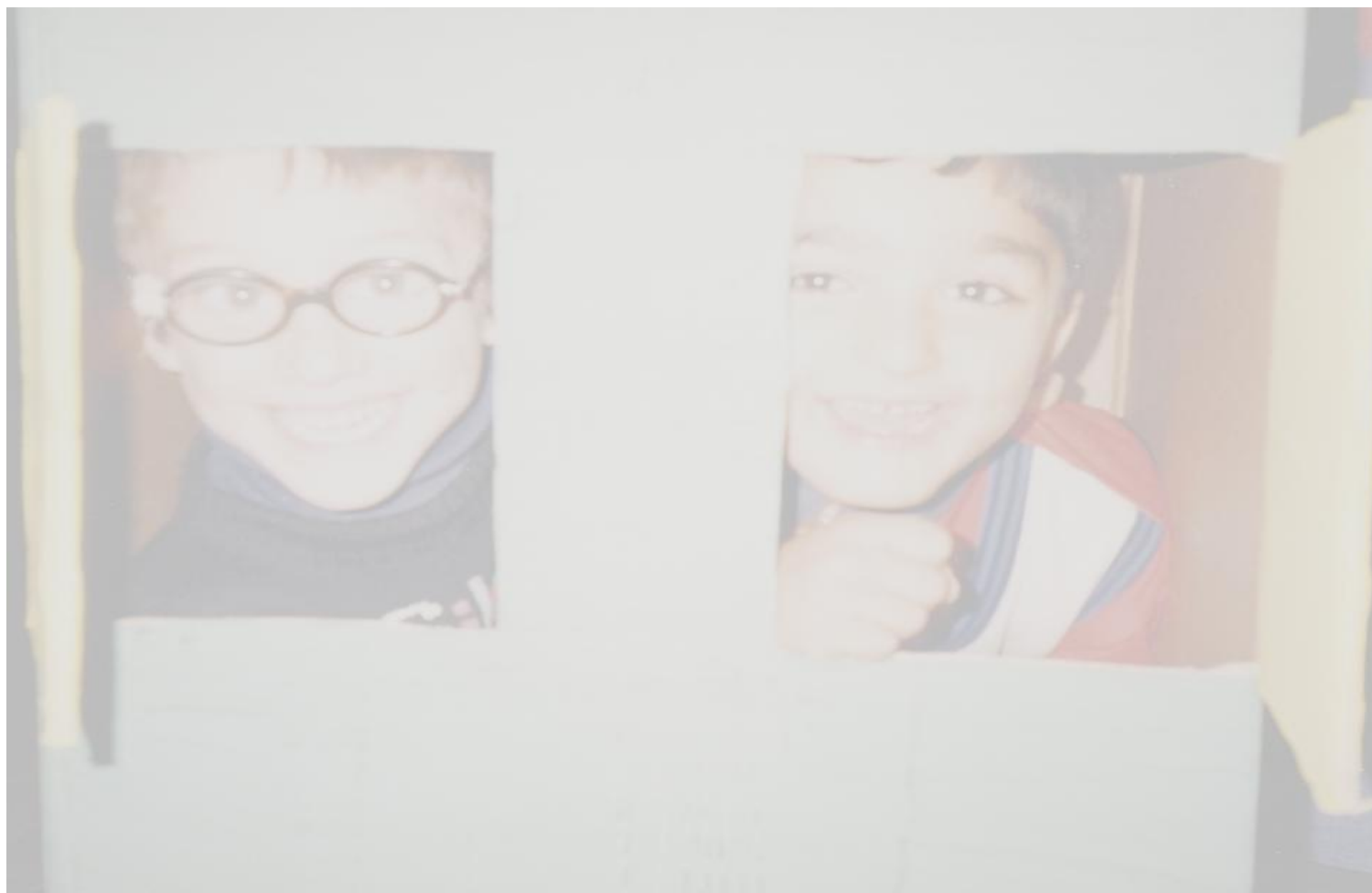
Οι γονείς μοιράζονται την ανησυχία τους με το νοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο υποφέρει βλέποντας άρρωστα παιδιά και έχει πλήρη συνείδηση των συναισθημάτων αγωνίας και εγκατάλειψης που μπορεί να αισθάνονται. Γενικά η δουλειά του νοσοκομείου είναι τόσο εξουθενωτική ώστε είναι δύσκολο, και μερικές αδύνατο να αφιερώσει το προσωπικό αρκετό χρόνο στα παιδιά.

Σε συνεργασία με τις παιγνιοθεραπεύτριες το προσωπικό μπορεί να μάθει πολλά κι έτσι γίνεται πιο ικανό να βοηθάει τα παιδιά και να κατανοεί καλύτερα την ανησυχία των γονέων. Η δουλειά τους αποκτά περισσότερο νόημα και από την ιατρική σκοπιά, η νοσηλεία βελτιώνεται.³⁸

6.6 Πως αισθάνονται οι νοσηλευτές όταν ο άρρωστος πεθαίνει.

Η λύπη και η υπερένταση είναι τα συνηθέστερα συναισθήματα που τους διακατέχουν. ίσως δοκιμάζουν αισθήματα ενοχής , αν δεν έκαναν ότι έπρεπε όταν νοσήλευαν ή δοκιμάζουν αίσθημα αποτυχίας των νοσηλευτικών και θεραπευτικών προσπαθειών τους ή ακόμη κάποια πικρία, διότι ο ασθενής έφτασε αργά και παραμελημένος . Δεν είναι λίγες οι φορές όμως που νιώθουν μια βαθιά ικανοποίηση και μυστική εσωτερική επιβράβευση για την ευσυνείδητη και αμέριστη προσφορά τους.

Ο άρρωστος που πεθαίνει γίνεται πολλές φορές αφορμή να εγερθούν στην ψυχή των νοσηλευτών μερικά καίρια ερωτήματα; Ποια η αξία της ζωής ; Ποιο Το νόημα του θανάτου; Ευκαιρία να φιλοσοφήσουν οι νοσηλευτές πάνω στο μυστήριο του θανάτου.³⁹



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Αποχαιρετώντας ένα παιδί.

- § Καθώς ο θάνατος πλησιάζει .*
- § Νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του*
- § Μετά το θάνατο .*
- § Εκτέλεση νοσηλείας*
- § Ταύτιση με το παιδί που πεθαίνει .*
- § Λογογραφική απάντηση στο θάνατο ενός παιδιού.*

7.1 Καθώς ο θάνατος πλησιάζει .

Καθώς ο θάνατος πλησιάζει, το παιδί μπορεί να μην εκφράζει το γεγονός πως γνωρίζει ότι το τέλος πλησιάζει. Σ' αυτή τη περίοδο, θα πρέπει να δοθεί έμφαση στο ότι κανείς δεν πρόκειται να εγκαταλείψει το παιδί, σε συνδυασμό με τη λήψη μέτρων που να εξασφαλίζουν στο παιδί ότι δεν θα πονάει ο γιατρός θα πρέπει να δείξει ευαισθησία και να αντιμετωπίσει το γεγονός ψύχραιμα, χωρίς φρούδες προσπάθειες παράτασης των ζωτικών λειτουργιών του παιδιού. Οι οποίες θα κάνουν το τέλος πιο αγωνιώδες.

Συχνά είναι ευκολότερο να επέλθει το μοιραίο με αξιοπρέπεια , αν αυτό συμβεί μέσα σε κλίμα αγάπης και στοργής στο οικείο περιβάλλον του σπιτιού παρά του νοσοκομείου. Αυτό είναι δυνατόν όταν οι γονείς ή ο έφηβος που νοσεί αποδεχθούν ότι παρά την υψηλή τεχνολογία που είναι διαθέσιμη στο νοσοκομείο, αυτή δεν πρόκειται να του προσφέρει τίποτα περισσότερο ή όταν έχουν αποφασίσει ότι έχουν ανάγκη να νιώσουν στενά συνδεδεμένοι στο οικείο περιβάλλον του σπιτιού τους.

Ο ασθενής που νοσηλεύεται στα τελικά στάδια της νόσου θα πρέπει να βρίσκεται σε ένα δωμάτιο μόνος του, συντροφιά με τους γονείς του και τα αγαπημένα του πρόσωπα. Ο ιατρός θα πρέπει να είναι συνεχώς διαθέσιμος τόσο για τους γονείς όσο και για τον ίδιο τον ασθενή. Είναι σημαντικό το προσωπικό να διατηρήσει τον έλεγχο των προσωπικών τους συναισθημάτων γιατί οποιαδήποτε αλλαγή στη στάση που μπορεί να εκληφθεί λανθασμένα από τον ασθενή και την οικογένειά του, και να οδηγήσει σε περαιτέρω προβλήματα, ενώ επίκειται το πρόβλημα του αναμενόμενου θανάτου.

Γι' αυτό θα πρέπει να δείχνει συνεχές ενδιαφέρον και ανησυχία , έτσι ώστε να αποτραπεί η επιδείνωση της συναισθηματικής κατάστασης των εμπλεκόμενων προσώπων αυτές τις στιγμές. Όταν ο θάνατος επέλθει , ακολουθεί ο αποχαιρετισμός των γονιών που τους βοηθά να προσαρμοσθούν καλύτερα στο γεγονός.²³

7.2 Νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του .

Όταν ανήκουμε στα επαγγέλματα υγείας έχουμε στενή σχέση με το θάνατο . Αυτό διότι υπηρετούμε τον φύσει θνητό άνθρωπο.

Όταν ο άρρωστος πλησιάζει στο τέλος της επίγειας ζωής του και αρχίζει η αγωνία του θανάτου, οι νοσηλευτές συνήθως είναι οι μόνοι, οι οποίοι παρευρίσκονται κοντά του για να τον βοηθήσουν 24 ώρες το 24ωρο.³⁹

Για τα παιδιά που θα φύγουν από κοντά μας έχει επιλεγεί από τις νοσηλεύτριες το καλύτερο κρεβάτι σε μονόκλινο δωμάτιο με ή χωρίς αερόστρωμα ανάλογα με την περίπτωση . Με το οξυγόνο έτοιμο για κάθε στιγμή , τα αγαπημένα παιχνίδια ή και τα βιβλία του. Σ' αυτή τη περίοδο φροντίζουμε για τη διατροφή του. Τα γεύματα είναι μικρά και ελαφρά εάν το παιδί είναι σε θέση να σιτιστεί. Μπορεί να έχει ορό να μεταγγίζεται προσέχουμε όμως πάντα να μη δυσανασχετηθεί το παιδί. Του κρατάμε συντροφιά εάν το θέλει , δίνοντας έτσι την ευκαιρία στους γονείς να ξεκουραστούν για λίγο. Πρέπει να είμαστε πάντα στο πλευρό τους για να μη νιώθουν μόνοι τους. Η συμπαράσταση και η φροντίδα των αδερφών σ' αυτή τη φάση είναι καθοριστική.⁴⁰

Η θέση των νοσηλευτών είναι κεντρική, η ευθύνη τους μεγάλη και το έργο τους σημαντικό στη βοήθεια του αρρώστου που πεθαίνει, αλλά συγχρόνως ζει.

Οι νοσηλευτές περισσότερο από κάθε άλλη φορά έχουν την ευκαιρία να δουν τον άνθρωπο, σαν ανεπανάληπτη προσωπικότητα και εικόνα του Θεού. Πρέπει να χρησιμοποιήσουν όλη τη νοσηλευτική τέχνη και επιστήμη για να βοηθήσουν τον άνθρωπο να ζήσει κάθε μέρα και ώρα, μέχρι τη στιγμή του θανάτου όσο το δυνατόν με μεγαλύτερη σωματική άνεση και ανακούφιση.³⁹

Νοσηλεύοντας τον ετοιμοθάνατο οι νοσηλευτές περιποιούνται με σεβασμό και επιμέλεια το πονεμένο σώμα του και το διατηρούν καθαρό του αλλάζουν θέση, το υποβοηθούν στην αναπνοή και στη τόνωση της κυκλοφορίας του αίματος .δροσίζουν τα φρυγμένα χείλη από τον πυρετό και σπογγίζουν τον ιδρώτα της επιθανάτιας αγωνίας του. Η οικογένεια του παιδιού που πεθαίνει εκδηλώνει την αγωνία της, τη θλίψη και τον πόνο με διάφορους τρόπους. Η κατανόηση και η παρηγοριά καθώς και η καθοδήγησή της πώς να συμπεριφέρεται στον άρρωστο αυτές τις στιγμές θεωρούνται νοσηλευτική ευθύνη. Προτρέπουμε τους γονείς να του κρατούν το χέρι , να το χαϊδεύουν , να του μιλάνε με τη δική του γλώσσα συνεννόησης.

Η Κίκα από την Κύπρο προσπαθεί για τελευταία φορά να ακούσει από το στόμα της μονάκριβης κόρης της τη λέξη «μαμά». Το κατορθώνει. Ζητά μαλαματένια κουτιά και κρυστάλλινα βαζάκια να την κλείσει μέσα σαν φυλακτό. Αυτή τη τόσο απλή λέξη αλλά τόσο σημαντική που δεν θα την ακούσει ποτέ πια .Τη βάζει στη μυστική γωνιά της καρδιάς της.⁴⁰

7.3 Μετά το θάνατο .

Ο 14χρονος Γιώργος διαισθάνεται ότι το τέλος πλησιάζει. Παρακαλεί τους δικούς του να τον φέρουν στο νοσοκομείο όχι για να σωθεί αλλά για να μην είναι μόνος με τους γονείς και την αδερφή του. Την ίδια ημερομηνία πριν 3 χρόνια είχε διαγνωστεί ο καρκίνος μαστού της μητέρας του. Δεν ήθελε να τον δει να πεθαίνει.

- Η νοσηλεύτρια μανούλα μου τρίβει πιο καλά τα πόδια , της λέει δέκα λεπτά πριν τελειώσει.

- Πήγαινε λίγο έξω να ξεκουραστείς να πεις ένα καφέ και να έρθεις πάλι.

Η μάνα βγαίνει έξω και ο Γιώργος αφού ρωτάει που είναι ο πατέρας του, που βρισκόταν λίγο πιο πέρα , γύρισε το κεφαλάκι του στο πλάι και έφυγε.

Μετά το θάνατο οι γονείς μπορούν να έχουν όσο χρόνο θέλουν να το αποχαιρετήσουν. Μπορεί να θέλουν να βοηθήσουν τη νοσηλεύτρια στο πλύσιμο και στο ντύσιμο του παιδιού. Η επιλογή των ρούχων είναι ένα σημαντικό ζήτημα για τους γονείς . συνήθως του βάζουν ότι πιο αγαπημένο ρούχο είχε. Τα τυποποιημένα λόγια πολλές φορές δεν βοηθάνε . Ένα άγγιγμα στους ώμους είναι προτιμότερο από χίλιες λέξεις. Η διακριτική παρουσία της νοσηλεύτριας δείχνει πόσο τους νοιάζεται. Μπορεί να κλάψει και εκείνη γιατί με το παιδί έχει περάσει αρκετό καιρό μοιράζοντας τις μικροχαρές και τις δυσκολίες του φροντίζοντας το στα επώδυνα και οδυνηρά. Επιπλέον οι γονείς συνειδητοποιούν ότι το παιδί τους δεν ήταν άλλο ένα περιστατικό ή ακόμη ένας αριθμός στη στατιστική.⁴⁰

Όταν ένα παιδί πεθαίνει στο νοσοκομείο μερικοί γονείς ανησυχούν για το τι θα συμβεί στο σώμα του παιδιού τους όταν αυτοί φύγουν. Μπορεί να θελήσουν να το μεταφέρουν μαζί στο νεκροθάλαμο.

Είναι λοιπόν ο ρόλος της νοσηλεύτριας στην οδυνηρή περίοδο του τελικού σταδίου και θανάτου καθοριστικός και μοναδικός. Κι αν κάποιες στιγμές ψυχικής καταπόνησης μοιάζει με φορτίο τις περισσότερες φορές πρέπει να είναι προνόμιο.⁴⁰

7.4 Εκτέλεση νοσηλείας.

Αμέσως μετά το θάνατο ενεργήστε τα παρακάτω:

1. Ειδοποιήστε να έλθει ο καρδιογράφος για λήψη καρδιογραφήματος .
2. Καλέστε το γιατρό του τμήματος για τη διαπίστωση του θανάτου.
3. Τακτοποιήστε το σώμα του νεκρού σε ύπτια θέση , με ένα μαξιλάρι´.
4. Αφαιρέστε , αν είχε ορό , μετάγγιση , καθετήρα , παροχетеύσεις κα. με ήπιους χειρισμούς , αποδίδοντας έτσι τον απαιτούμενο σεβασμό στην ιερότητα του σώματος.
5. Πλύνετε το σώμα του και αφήστε το σε καθαρό σεντόνι.
6. Κρατείστε το δεξιό του χέρι και κάνετε τρεις φορές το σταυρό του. Κατόπιν βάλτε τα χέρια του σταυροειδώς και στερεώστε τα με επίδεσμο.
7. Τοποθετήστε τα πόδια σε ευθεία θέση και ενώστε τα στο κάτω μέρος με επίδεσμο.
8. Τυλίξτε το νεκρό με το καθαρό σεντόνι . Ειδοποιήστε τον εντεταλμένο για τη μεταφορά του στο νεκροφυλάκειο.
9. Φροντίστε ώστε η μεταφορά του νεκρού να γίνει αθόρυβα για να μην επηρεασθούν οι υπόλοιποι που είναι στον ίδιο θάλαμο´

Πρέπει να δοθεί η δυνατότητα , αν χρειασθεί για εξηγήσεις που αφορούν τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθηθεί προκειμένου να πάρουν το νεκρό από το νοσοκομείο. Θα πρέπει να πάρουν δήλωση θανάτου από το γιατρό , το βιβλιάριο νοσηλείας κλπ. Τέλος οι συγγενείς φροντίζουν για τον τρόπο μεταφοράς του νεκρού. Οι παραπάνω ενέργειες τροποποιούνται ανάλογα με το σύστημα του νοσοκομείου.³⁹

7.5 Λαογραφική απάντηση στο θάνατο ενός παιδιού.

Κατά τη λαογραφική και ψυχολογική άποψη το θάνατο του παιδιού τους , οι γονείς δεν το πιστεύουν εύκολα . Τα μοιρολόγια των παιδιών είναι πολύ περισσότερα από των ενηλίκων , κι είναι πάντα γεμάτα με μια φανταστική συνέχεια ζωής:

**« Να τόξερα , παιδάκι μου , πως θα ξαναγυρίσεις,
να βγω στο συναπάντημα , το δρόμο να σαρώσω ,
κι' από το σπίτι ως το σχολειό μυρτιές να ξαναστρώσω.....»
Τον Άδη τον τριγύρισα με δυο κεριά στα χέρια ,
είδα τις νιες και κλαίγανε , τους νιους και βλαστημούσαν,
είδα και τα μικρά παιδιά, πως κάναν δίχως μάνα,
κλαίνε τη νύχτα για νερό και την αυγή για γάλα , και στ' αποξημερώματα για τη
καλή τους μάνα.»**

Αυτές οι προεκτάσεις του επάνω κόσμου προς τον κάτω , είναι μεγάλη παρηγοριά στις λαϊκές δοξασίες. Τίποτα για το λαό δεν τελειώνει απότομα, γιατί αλλιώς το ξερό τέλος θα ήταν αυτό ο πιο απελπιστικός θάνατος.

Στις μεταφυσικές δοξασίες όλων των λαών , που δεν προέρχονται μόνο από τη διδασκαλία των θρησκείων τους , αλλά και από το δικό τους ένστικτο και φυσική ανάγκη , τα επί γης βιώματα έχουν κάποια συνέχεια , οπότε η αντοχή στα βάσανα της ζωής φαίνεται απαντοχή και παρηγοριά . Ιδιαίτερα για το θάνατο των παιδιών , κάτι

που δυναμώνει μεταφυσικότερα την παρηγοριά , είναι η δοξασία ότι οι ψυχές τους γίνονται αστέρια η αγγελοῦδια και υπηρετούν το θεό και το σύμπαν . Έτσι σύμφωνα με πολλές δοξασίες , τα απειράριθμα μικροάστρα που βλέπουμε στον ουρανό , είναι οι ψυχές μικρών παιδιών. ⁴¹

7.6 Ταύτιση με το παιδί που πεθαίνει .

Στην περίπτωση αυτή το προσωπικό της υγειονομικής ομάδας γίνεται ένα με το παιδί που πεθαίνει και είναι σαν να μην υπάρχουν όρια μεταξύ τους.

Ο πόνος και η αγωνία του παιδιού βιώνεται έντονα , είναι σαν το προσωπικό της υγειονομικής ομάδας να ζει το δικό του θάνατο. Το αποτέλεσμα είναι ότι το παιδί δημιουργεί συχνά τεράστια εξάρτηση με κάποιο συγκεκριμένο άτομο του προσωπικού της υγειονομικής ομάδας και απαιτεί τη συνεχή παρουσία του.

Η εξάρτηση του είναι συχνά επιθετική και επιτείνονται οι εκδηλώσεις έντονων συναισθηματικών αντιδράσεων του παιδιού , όταν απουσιάζει αυτό το άτομο. Το αποτέλεσμα είναι ότι το άτομο αισθάνεται ενοχή και συχνό θυμό γιατί υπάρχει αυτή η έντονη δέσμευση με αποτέλεσμα να γίνεται ένας φαύλος κύκλος. Όπως είναι ευνόητο πάλι η υποστήριξη προς το παιδί και την οικογένεια του δεν πρέπει να είναι ανεπαρκής. ⁴²



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Πένθος

- § Ο φυσιολογικός θρήνος των γονέων.
- § Το πένθος απαραίτητο για τη συναισθηματική ανάπτυξη και ωρίμανση του ανθρώπου.
- § Το να είναι κανείς σε πένθος.
- § Πόσο πονάει ο θάνατος..
- § Θρήνος της ομάδας υγείας.
- § Η οικογένεια μετά το τέλος.

8.1 Ο φυσιολογικός θρήνος των γονέων.

Από τη στιγμή που γεννιέται ένα παιδί, αρχίζει μια διεργασία αμοιβαίου δεσμού γονιού-παιδιού. Όταν ο δεσμός αυτός διακόπτεται, ακολουθεί ο θρήνος. Ο PARKES (1986) περιέγραψε λεπτομερώς τη φαινομενολογία του θρήνου των ενηλίκων μετά το θάνατο ενός συζύγου και τα στοιχεία δείχνουν ότι αυτές οι εμπειρίες είναι οικουμενικές.

Αμέσως μετά το θάνατο κάποιου αγαπημένου προσώπου, αντιδρούμε με δυσπιστία και άρνηση. «Δεν είναι αλήθεια!» ή «Δεν είναι δυνατόν!» είναι συχνές αντιδράσεις σ' ένα τόσο συνταρακτικό νέο. Δεν μπορούμε όμως να αρνηθούμε για πολύ αυτό που βλέπουν τα μάτια μας και, έτσι, αρχίζει το δεύτερο στάδιο («διαμαρτυρία») του θρήνου, που χαρακτηρίζεται από γοερό κλάμα (ή θρηνωδία), υπερκινητικότητα και ανησυχία. Όταν οι απεγνωσμένες προσπάθειες να ξυπνήσει τον νεκρό αποτυγχάνουν, ο γονιός μπαίνει στο τρίτο στάδιο του θρήνου, όπου αναγνωρίζεται ο θάνατος και αρχίζει το πένθος. Το στάδιο αυτό μοιάζει με οξεία καταθλιπτική ασθένεια. Οι κινήσεις γίνονται αργές, το κλάμα είναι πιο ήρεμο και θλιμμένο (μοιρολόι), οι αυτοκατηγορίες είναι συχνές. Ο θυμός μπορεί να είναι ένα διαταρακτικό συναίσθημα στο στάδιο αυτό, αλλά δεν είναι οικουμενικός. Τέλος, στο φυσιολογικό πένθος, ο γονιός προσαρμόζεται κάπως στην απώλεια και η ζωή μπορεί να συνεχιστεί χωρίς το παιδί που πέθανε.²¹

Το τελικό αυτό στάδιο μπορεί να αργήσει για αρκετούς μήνες και απαιτεί πολλή δουλειά «επεξεργασίας του θρήνου» για να μπορέσει ο γονιός, από κει που ήταν γονιός ενός άρρωστου αλλά ζωντανού παιδιού, να πάψει (στην περίπτωση που ήταν μοναχοπαιδί) να είναι γονιός, ή να είναι γονιός ενός βρέφους αλλά όχι πια ενός νηπίου κτλ. Οι Bowlby και Parkes (1970) υποστηρίζουν ότι τα δυο πρώτα στάδια του θρήνου έχουν προστατευτική λειτουργία, γιατί δίνουν τη δυνατότητα στην ανθρώπινη ψυχή να απαλλαγεί από τα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις της φυσιολογικής ζωής, ώστε να μπορέσει να γίνει η επεξεργασία του θρήνου η οποία βοηθάει στην προσαρμογή μετά την απώλεια. Η άρνηση δίνει στην ψυχή τον απαραίτητο χρόνο να συλλάβει το μέγεθος του γεγονότος για το οποίο μπορεί να μην ήταν προετοιμασμένη, ενώ η υπερκινητικότητα του σταδίου της «διαμαρτυρίας» δίνει τη δυνατότητα ανεύρεσης του χαμένου παιδιού, σε περίπτωση που δεν έχει πεθάνει, αλλά απλώς έχει απομακρυνθεί από το πεδίο όρασης.²¹

Ο ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΘΡΗΝΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

ΦΑΣΗ

Άρνηση
Διαμαρτυρία
Κατάθλιψη
Προσαρμογή

ΧΡΟΝΟΣ

Μερικά λεπτά της ώρας
Μερικές ώρες ή μέρες
Εβδομάδες ή μήνες

8.2 Το πένθος απαραίτητο για τη συναισθηματική ανάπτυξη και ωρίμανση του ανθρώπου.

Η σύγχρονη ψυχιατρική και ψυχολογία αρχίζει να ανακαλύπτει τις βαθύτερες προεκτάσεις και εφαρμογές που έχει στην καθημερινή ζωή η δήλωση του Χριστού «ος εάν θέλη την ψυχήν αυτού σώσαι, απολέσει αυτήν» (Ματθ. 16,25), γιατί διαπιστώνει ότι ο άνθρωπος πρέπει να δοκιμάσει ορισμένες απώλειες για να μπορέσει να αναπτυχθεί.

Για την ψυχιατρική και την ψυχολογία η συναισθηματική ανάπτυξη του ανθρώπου και η διαδικασία της ωριμάσεώς του συνίσταται στην κίνησή του από το ναρκισσισμό στην ανάπτυξη της ικανότητας για αλτρουιστική αγάπη, της ικανότητας να ξεπερνάει την έμμονη ναρκισσιστική απασχόληση με τον εαυτό του και να μπορεί να συμμερίζεται τον πόνο του συνανθρώπου του και να συμπάσχει μ' αυτόν. Ο άνθρωπος παύει να είναι παιδί στο ποσοστό που έχει αναπτύξει αυτή την ικανότητα. Αυτή η ίδια αναπτυξιακή πορεία του ανθρώπου έχει προ πολλού επισημανθεί στην ορθόδοξη πνευματικότητα και έχει περιγραφεί σαν η κίνηση από την κατάσταση της πτώσεως (ναρκισσισμός) στην κατάσταση της θεώσεως (κένωση του εγώ).³

Τα στάδια και η αντιμετώπιση του πένθους

Την μεγαλύτερη πληγή στην ψυχή την ανοίγει ο θάνατος ενός ανθρώπου που αγαπάμε. Μια πληγή που πρέπει να επουλωθεί την περίοδο του πένθους, δίχως να αφήσει σημάδια και μετουσιωθεί σε ασθένεια.

Ο ψυχικός πόνος που προκαλεί ένα πένθος εξελίσσεται σε πέντε στάδια:

1. **Άρνηση της πραγματικότητας και απομόνωση.** Πρόκειται για έναν μηχανισμό άμυνας που μας επιτρέπει να μειώσουμε την έντονη αρχική φάση του πόνου. Είναι μία προσωρινή ψυχολογική αντίδραση.
2. **Θυμός.** Όταν η άρνηση της αλήθειας αρχίζει να υποχωρεί, η πραγματικότητα και ο πόνος που κουβαλάει μαζί της επιστρέφουν. Αλλά δεν βρίσκουν τον άνθρωπο έτοιμο να τον αποδεχθεί. Σε αυτό το σημείο κάνει την εμφάνισή του ο θυμός - ένας θυμός ο οποίος ενδέχεται να στραφεί ακόμα και προς αυτόν που προκάλεσε τον ψυχικό πόνο, για να επιφέρει έτσι ως αντίδραση, τις ενοχές.
3. **Ενοχές.** Οι ενοχές καταλαμβάνουν το άτομο κυρίως στην τρίτη φάση του πόνου. Ο πάσχων αρχίζει να αναρωτιέται τι θα μπορούσε να είχε κάνει για να αποτρέψει την απώλεια του αγαπημένου του προσώπου - και συνήθως βρίσκει χίλια-δυο λάθη ή ελλείψεις σε όσα έκανε, με συνέπεια να τον πνίγουν οι τύψεις.
4. **Κατάθλιψη.** Στον πόνο του πένθους αναπτύσσονται δύο ειδών κατάθλιψη. Η πρώτη είναι επιφανειακή και συνδέεται με τις πρακτικές συνέπειες που επιφέρει το πένθος, ενώ η δεύτερη είναι βαθύτερη και μπορεί να εξελιχθεί σε κανονική παθολογική κατάθλιψη. Η διάρκεια αυτού του τέταρτου σταδίου κυμαίνεται από μερικές εβδομάδες μέχρι ένα εξάμηνο. Τα συνήθη συμπτώματα είναι καταθλιπτική διάθεση, αίσθημα θλίψης, ανορεξία, κρίσεις κλάματος, νευρική και μειωμένη ικανότητα νοητικής συγκέντρωσης. Η

πλειονότητα των πασχόντων, έχουν σε αυτό το στάδιο την αίσθηση ότι ο νεκρός είναι ακόμη κατά κάποιο τρόπο εν ζωή.

5. **Αποδοχή.** Μετά την καταθλιπτική φάση τα συμπτώματα αρχίζουν να υποχωρούν και ο πάσχων τείνει να επιστρέψει στην φυσιολογική του κατάσταση. Η διάρκεια της αποδοχής διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο και δεν κατορθώνουν όλοι να την προσεγγίσουν.⁴³

Αντιμετώπιση της θλίψης

Κατ' αρχήν δεν πρέπει κανείς να καταπιέζει υπερβολικά τα συναισθήματα που νοιώθει, αλλά να αφήνει ελεύθερη την εκτόνωσή τους, ακόμη και αν στο πρώτο στάδιο μπορεί να φαίνεται πολύ έντονη.

Καλό είναι να αποφεύγεται η απομόνωση και να αναζητηθεί η συμπαράσταση συγγενών και φίλων.

Η αναζήτηση ψυχολογικής στήριξης από ειδικό είναι αναγκαία μόνο σε ειδικές περιπτώσεις, όπου το διαδοχικό πέρασμα από τα προαναφερθέντα στάδια του πόνου παρουσιάζει αγκυλώσεις.⁴³

Φαρμακευτική αγωγή

Η λήψη αντικαταθλιπτικών φαρμάκων μπορεί να αποβεί επιζήμια στις πρώτες φάσεις του ψυχικού πόνου, διότι μπορεί να παρεμποδίσει την φυσιολογική ανάρρωση από το πένθος.

Εάν τις πρώτες νύχτες παρατηρηθεί δυσκολία στον ύπνο, μπορεί να ζητηθεί από τον γιατρό η χορήγηση ηρεμιστικών φαρμάκων, αλλά για περιορισμένο χρονικό διάστημα.

Εάν ο καιρός περνάει και ο πάσχων αδυνατεί να συνέλθει ή να περάσει από το ένα στάδιο του πένθους στο επόμενο, καλό είναι να ζητηθεί η βοήθεια του ιατρού, ο οποίος θα κρίνει αν χρειάζεται παραπομπή σε έναν ειδικό.⁴³

8.3 Το να είναι κανείς σε πένθος.

Το πένθος είναι η κοινή μας μοίρα και από αυτή τη σκοπιά της αλήθειας έχουμε χρέος να αντέξουμε τι συνέπειές του, να διατηρήσουμε την ικανότητά μας για επιβίωση. Έχουμε, επίσης χρέος, να αναγνωρίσουμε την περίπλοκες και παθολογικές μορφές του και να « εξορκίσουμε» την τάση μας για παραίτηση από τη ζωή.

Το πένθος, ο θρήνος μας λέει πως χτίζουμε σπίτια από τραπουλόχαρτα και ότι ο θάνατος μας αποσπά από τη ζωή που γνωρίζουμε. Οι περισσότεροι από μας δεν αξιοποιούμε αυτά τα δυο μηνύματα.

Το πένθος δεν είναι ασθένεια και γι αυτό θα ήταν λάθος να καταφύγουμε στα φάρμακα. Το μόνο που χρειαζόμαστε, το μόνο που μπορεί να μας βοηθήσει είναι ο χρόνος και κάποιον να μας ακούσει, να μας ανακουφίσει από τον πόνο μας να μας πει με πολλή αγάπη πότε θα στερέψουν τα δάκρυά μας, να μας δείξει το πώς θα ξαναβρούμε την όρεξή μας για ζωή.

Ο θάνατος, συνδεδεμένος με την ιατρική- ρεαλιστικό καταφύγιο- και τη θρησκεία συμβολική παρηγοριά-τρομάζει, όσο κι αν ξέρουμε την βέβαιη ύπαρξή του.

Ο θάνατος και ο θρήνος, που ακολουθεί τον θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου , είναι καταστάσεις βαθιά επηρεασμένες από τις συνήθειες, τα ήθη , τα έθιμα και τις αντιλήψεις, που ισχύουν στον χρόνο και στον χώρο.⁴³

8.4 Πόσο πονάει ο θάνατος...

Ο θάνατος αποτελούσε και εξακολουθεί να αποτελεί ένα θέμα ταμπού για την σημερινή σύγχρονη κοινωνία που φροντίζει μόνο να μας προβάλλει την ευτυχία , την υγεία , την επιτυχία , την ζωή. Για ένα περίεργο λόγο δεν θέλουμε να ακούμε για θάνατο και όταν βιώσουμε τον θάνατο στη ζωή μας δεν έχουμε την παραμικρή ιδέα πως να τον αντιμετωπίσουμε και πως να απαλύνουμε τον πόνο και τις πληγές που προκαλεί. Ο θάνατος πονάει και αφήνει τα σημάδια του σε όλους μας αργά ή γρήγορα. Πως μπορούμε να παλέψουμε με το πένθος μας και να πατήσουμε στα πόδια μας; Πως μπορούμε να αποδεχτούμε τα τετελεσμένα και να συνεχίσουμε;

Η αντιμετώπιση του θανάτου είναι θέμα προσωπικής φιλοσοφίας και «εκπαίδευσης» στην αποδοχή του. Οι βαθιά θρησκευόμενοι άνθρωποι , που όλο και σπανίζουν στις μέρες μας , βρίσκουν παρηγοριά στο Θεό. Οι μηδενιστές που πιστεύουν ότι ο θάνατος αποτελεί το τέλος των πάντων , αποδέχονται το γεγονός σαν την φυσική κατάληξη κάποιας ζωής με μια αρχή και ένα τέλος που οδηγεί στην ανυπαρξία , χωρίς αυτό να σημαίνει όμως ότι ο θάνατος δεν τους φοβίζει ή ότι δεν τους προκαλεί τα ανάλογα συναισθήματα πένθους.⁴³

8.5 Θρήνος της ομάδας υγείας.

Κάθε φορά που ένα παιδί πεθαίνει, πεθαίνει και ένα μικρό κομμάτι από τον εαυτό όλων των ανθρώπων γύρω του. Για τους γονείς και τους κοντινούς συγγενείς και φίλους του, ο θάνατος του παιδιού είναι ένα γεγονός που σημαδεύει τη ζωή και την ψυχή τους για πάντα. Αυτό είναι αυτονόητο και αναμενόμενο. Η συναισθηματική αναστάτωση όμως που ακολουθεί το θάνατο ενός παιδιού δεν περιορίζεται στον κύκλο των συγγενών και φίλων του. Επηρεάζει και εμάς, το προσωπικό υγείας. Οι γιατροί, οι νοσηλευτές, οι ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί που έρχονται σε συχνή έως και καθημερινή επαφή με το παιδί, παρακολουθούν την εξέλιξη της νόσου του και προσπαθούν για την επίτευξη της σωματικής και ψυχολογικής τους υγείας. Μερικές φορές, η ιατρική επιστήμη δεν επαρκεί για την ίαση της νόσου και το αποτέλεσμα είναι αυτό που όλοι οι γονείς φοβούνται, έστω και να το προφέρουν, από την πρώτη στιγμή που μπαίνουν σε ένα παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα. Το παιδί πεθαίνει.⁴⁴

Το κάθε μέλος από το προσωπικό αντιδρά με ξεχωριστό τρόπο, που έχει άμεση σχέση με α) την προσωπικότητα του συγκεκριμένου μέλους της ομάδας, β) τη σχέση που έχει αναπτύξει με το παιδί που πεθαίνει και γ) τα προσωπικά βιώματα του κάθε ατόμου. Τα μέλη του προσωπικού που έρχονται σε συχνή επαφή με τον ασθενή και τους γονείς του είναι αναπόφευκτο να δεθούν συναισθηματικά μαζί τους, όπως είναι ο νοσηλευτής και οι ψυχολόγοι. Επομένως, το συναισθηματικό βάρος του θανάτου ενός παιδιού είναι πιο μεγάλο για αυτές τις ειδικότητες του προσωπικού υγείας.

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

Η επόμενη κατηγορία του προσωπικού υγείας που θα αναφερθεί είναι κυρίως οι γιατροί, οι οποίοι κατά τη διάρκεια του θρήνου τους για το θάνατο ενός παιδιού, βιώνουν συναισθήματα αποτυχίας, προσωπικής ανεπάρκειας, ακόμα και ενοχών. Η εξήγηση για την ύπαρξη αυτών των συναισθημάτων είναι ότι βιώνουν τον αγώνα για την ίαση του κάθε ασθενούς, σαν προσωπική τους μάχη με τον καρκίνο και επομένως αντικρίζοντας το παιδί να πεθαίνει, θεωρούν πως αντικρίζουν και την προσωπική τους ήττα.⁴⁴

Υπάρχουν γιατροί και νοσηλευτές, οι οποίοι αποφεύγουν να δένονται συναισθηματικά με τους ασθενείς και εκτελούν τα καθήκοντά τους με τυπικότητα και χωρίς καμιά παραπάνω συναισθηματική παραχώρηση. Αυτός είναι ο μηχανισμός άμυνας που θέτουν σε εφαρμογή για να προφυλάξουν τον εαυτό τους από πιθανή μετέπειτα θλίψη του θανάτου του ασθενούς.

Πολύ χρήσιμη μπορεί να αποβεί η εκπαίδευση του προσωπικού υγείας σε θέματα αντιμετώπισης του αναπόφευκτου θανάτου μέσα στο χώρο εργασίας. Η ανάγκη της εκπαίδευσης είναι εντονότερη στις παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές, όπου υπάρχει μεγαλύτερη ευαισθησία λόγω των νεαρών ηλικιών που αντιμετωπίζουμε. Ένα σημαντικό πρόβλημα του οποίου η εκπαίδευση θα πρέπει να επιδιώξει τη λύση, είναι η αποδοχή του θρήνου μέσα στη θεραπευτική ομάδα ως μια φυσιολογική αντίδραση σε ένα τραγικό γεγονός. Δεν θεωρείται εφικτό, ούτε και ανθρώπινο, να πάψουν τα μέλη του προσωπικού υγείας να θρηνούν το θάνατο του

κάθε παιδιού που πεθαίνει, επομένως θα πρέπει να βρούμε διάφορες οδούς για να αμυνθούμε και η πλέον σωστή είναι η εκπαίδευση σε θέματα θανάτου.⁴⁴

8.6 Η οικογένεια μετά το τέλος.

Αναμφισβήτητα, ο πόνος των γονιών και της οικογένειας που έχασε το παιδί της είναι μεγάλος και βαθύς. Η επόμενη μέρα βρίσκει γονείς και αδέρφια, ανάμεσα στα συντρίμια που άφησε πίσω του ο τυφώνας του θανάτου. Βυθισμένοι στη θλίψη και στο παράπονο, προσπαθούν να συνειδητοποιήσουν πως το ταξίδι του παιδιού που πέθανε δεν έχει γυρισμό κι ότι από δω και πέρα δεν θα το έχουν ανάμεσά τους, αλλά μόνο μέσα στην καρδιά τους.

Τον πρώτο καιρό (περίοδος πένθους) η απουσία του παιδιού είναι τόσο έντονη, όσο έντονη ήταν και η σύντομη ζωή του. Οι μέρες και οι νύχτες που πριν δεν έφταναν για να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις της αντιμετώπισης της νόσου, γίνανε απελπιστικά μεγάλες και ατελείωτες. Το σπίτι στην αρχή φαντάζει άδειο. Το δωμάτιο του παιδιού, τα παιχνίδια, τα ρούχα του, όλα τονίζουν την απουσία του.

Με τον καιρό η αρχική σιωπή αρχίζει να φεύγει. Η καθημερινότητα παρασέρνει και ξαναβάζει την οικογένεια στους ρυθμούς της και στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να προχωρήσει η ζωή. Με τη μόνη διαφορά όλες οι στιγμές είναι πιο γεμάτες συναισθηματικά. Τα αδέρφια ξαναβρίσκουν το χαμόγελο και την αισιοδοξία τους, αφού διαπιστώνουν ότι το παιδί που έφυγε δεν πήρε μαζί του όλη την αγάπη των γονιών του.

Επίπονο το έργο των γονιών για την ανασυγκρότηση της οικογένειας. Αν και μέχρι χτες παλεύανε με το θάνατο, τώρα πρέπει να αγωνισθούν για να ομορφύνουν τη ζωή των άλλων παιδιών τους. Ίσως έτσι ομορφύνει και η δική τους.⁴⁵



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

Οι πληγές του πλανήτη μας.

- § *Αυτοκτονία*
- § *Περιβαλλοντικοί παράγοντες ευθύνονται για το θάνατο τριών εκατομμυρίων παιδιών ετησίως.*
- § *Κακοποίηση – παραμέληση παιδιού.*
- § *Ευθανασία*
- § *Σύνδρομο αιφνίδιου βρεφικού θανάτου.*
- § *Τραυματισμοί -Η Κατάσταση των παιδιών στο Κόσμο του 2006*

9.1 Αυτοκτονία

Η απόπειρα αυτοκτονίας ιδιαίτερα σ' ένα παιδί ,έχει κι αυτή όλα τα χαρακτηριστικά μιας κρίσης . Πολύ συχνά η απόπειρα αυτοκτονίας είναι μια από τις εκδηλώσεις της κρίσης που προϋπάρχει στην οικογένεια . τα αίτια αυτής της κρίσης μπορεί να είναι:συγκρούσεις του παιδιού ή του εφήβου με την οικογένεια για διάφορους λόγους, όπως θέματα που αφορούν εξωσχολικές συντροφιές , ιδίως για τα κορίτσια , πίεση για ακαδημαϊκή επιτυχία κα. έτσι η οικογένεια που αντιμετωπίζεται στο παιδιατρικό νοσοκομείο μετά την απόπειρα είναι ήδη σε κατάσταση κρίσης που αποκορυφώνεται με την απόπειρα .

Οι γονείς βρίσκονται συνήθως μέσα σε μια έντονη συναισθηματική αναταραχή. Κοινές συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών που καταγράφηκαν από μια έρευνα είναι :

1. θυμός
2. Ενοχή
3. Πανικός
4. Κατάπληξη
5. Φόβος
6. Απορριπτική συμπεριφορά.

Αποτέλεσμα αυτού είναι να κατηγορούν οι γονείς τα παιδιά τους και να αισθάνονται προσβολή και αδυναμία , επειδή η απόπειρα είναι ένα έντονο πλήγμα στο ναρκισσισμό τους ⁴⁶

Πολύ συχνά οι γονείς θυμώνουν και ξυλοκοπούν τα παιδιά τους. Είναι στην πραγματικότητα σαν να αισθάνονται την επίθεση που δέχονται από το παιδί τους μέσα από την απόπειρα αυτοκτονίας ,αν λάβουμε υπόψη ότι στα δυναμικά της απόπειρας υπάρχει πάντοτε μια επίθεση στο ενδοβλημένο αντικείμενο αγάπης.

«Ο Ντέιβιντ , 15 χρονών , λαμπρός μαθητής , χωρίς προηγούμενο ιστορικό ψυχολογικών διαταραχών , ήρθε για εξέταση με αιτιολογικό την υπερβολική ενασχόλησή του με το σώμα του που το θεωρούσε «αφύσικο». Σιγά – σιγά αποσύρθηκε από τις συνηθισμένες κοινωνικές του δραστηριότητες και άρχισε να κάνει απουσίες στο σχολείο. Ο πατέρας του άνθρωπος ζεστός και γεμάτος ενδιαφέρον, δεν ήξερε να εξηγήσει τη συμπεριφορά του αγοριού. Η μητέρα έπαιρνε από χρόνια αντικαταθλιπτικά φάρμακα. Ήταν κλεισμένη στο σπίτι και το βάρος της ήταν υπερβολικό . το παιδί ακολούθησε μια ψυχοθεραπευτική αγωγή παίρνοντας ταυτόχρονα μικρές δόσεις ενός νευροληπτικού φαρμάκου για να υποχωρήσει το άγχος που είχε για τι σώμα του . Παρόλη την αρχικά καλή αντίδραση στη θεραπεία του , η ενασχόληση με τις αλλαγές που γινόταν στο σώμα του συνεχίστηκε . Πάρθηκε τότε η απόφαση να γίνει εισαγωγή στο νοσοκομείο αλλά την παραμονή της εισαγωγής του βρέθηκε νεκρός από ασφυξία στο γκαράζ του σπιτιού του. Στο δωμάτιο του δίδυμου αδερφού του βρέθηκε ένα σημείωμα που του έλεγε πόσο πολύ τον αγαπούσε.» ⁴⁷

9.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες ευθύνονται για το θάνατο τριών εκατομμυρίων ετησίως.

Οι επικίνδυνες περιβαλλοντικές συνθήκες ευθύνονται για το θάνατο τουλάχιστον τριών εκατομμυρίων παιδιών ηλικίας κάτω των πέντε ετών ετησίως σ' όλο το πλανήτη , βάσει των άκρως ανησυχητικών στοιχείων που παρουσιάστηκαν στα πλαίσια διεθνούς συνεδρίου με αντικείμενο τις Περιβαλλοντικές Απειλές για την Υγεία των Παιδιών.

Όπως επισημάνθηκε στο περιθώριο των εργασιών του συνεδρίου σειρές ερευνών καταδεικνύουν ότι πάνω από το 40% των ασθενειών που σχετίζονται με περιβαλλοντικούς παράγοντες κυρίως τα παιδιά ηλικίας μικρότερης των πέντε ετών. Το ποσοστό είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό , καθώς αυτή η ηλικιακή ομάδα αντιπροσωπεύει μόλις περίπου το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ότι το 2000 περίπου 1,3 εκατομμύρια μικρά παιδιά έχασαν τη ζωή τους από διαρροϊκά νοσήματα σχετιζόμενα με μη ασφαλές πόσιμο νερό και απαράδεκτες συνθήκες υγιεινής στις αναπτυσσόμενες χώρες. ⁴⁸

9.3 Κακοποίηση – παραμέληση παιδιού.

Με τον όρο «κακοποίηση – παραμέληση παιδιών» περιγράφεται ένα φαινόμενο σύμφωνα με το οποίο ένας ή περισσότεροι ενήλικες που έχουν την ευθύνη της φροντίδας ενός παιδιού προκαλούν ή επιτρέπουν να προκληθούν στο παιδί σωματικές κακώσεις ή συνθήκες στέρησης σε τέτοιο βαθμό , ώστε συχνά να επιφέρουν σοβαρές διαταραχές σωματικής , νοητικής , συναισθηματικής ή κοινωνικής μορφής ακόμα και θάνατο .

Επισημαίνεται , ότι άτομα με σχέση φροντίδας προς το παιδί , μπορεί εκτός των γονέων να είναι συγγενείς όπως και προσωπικό ιδρυμάτων , δάσκαλοι , βρεφοκόμοι και άλλοι.

Οι κύριες μορφές της κακοποίησης και παραμέλησης των παιδιών είναι:

1. Σωματική κακοποίηση
2. Ψυχολογική κακοποίηση
3. Παραμέληση
4. Σεξουαλική παραβίαση –Αιμομιξία

Ενδεικτικά χαρακτηριστικά κακοποίησης :

1. μελανιές ή σημάδια από χτύπημα
2. διαστρέμματα , εξarthρώσεις , δαγκώματα , κοψίματα
3. κατάγματα στο κεφάλι και τα άκρα
4. πληγές ή εκδορές
5. δηλητηρίαση
6. υποσκληρίδειο αιμάτωμα
7. εσωτερικές κακώσεις
8. κάψιμο από τσιγάρο κα. ⁴⁹

9.4 Ευθανασία

Η πραγματική έννοια της ευθανασίας γεννήθηκε δίπλα στο κρεβάτι του αρρώστου . Ανάμεσα βασικά σε κάποιον που υποφέρει από ανίατη πάθηση και στο περιβάλλον του ή το γιατρό που έχοντας εξαντλήσει κάθε θεραπευτικό μέσο δεν μπορεί πλέον να του δώσει έστω και την παραμικρή βοήθεια , κάποτε έστω και απλή παρηγορητική .

Για το γιατρό είναι μια στιγμή πραγματικά τραγική. Για τον ταγμένο να υπηρετεί τον άρρωστο με αφοσίωση και αυταπάρνηση κάτι τέτοιο σημαίνει βαθιά απόγνωση . Μια απόγνωση που ξεκινά από την αδυναμία του να ανακουφίσει , έστω και για λίγο , τον πόνο του συνάνθρώπου του , από τη βαθιά οδύνη που νιώθει βλέποντας το χάσιμο κάθε ελπίδας για ζωή.

Σκέπτεται , ίσως κάποτε το θάνατο ως λύτρωση . Ως μέσο που στον καταδικασμένο άρρωστο που υποφέρει θα έφερνε πλέον οριστικά ανακούφιση και γαλήνη . και είναι , η σκέψη αυτή , μιας τραγικής στιγμής , ο μόνος ίσως «ηθικός απόλογος» της έννοιας της ευθανασίας , που θα μπορούσε ίσως να συζητηθεί. Γιατί άλλη βάση δεν υπάρχει και η επιχειρηματολογία των οπαδών της που προσπαθεί φιλοσοφικά να την καλύψει δεν αντέχει σε μεγάλη ζήτηση.⁵⁰

Το πολυθρυλούμενο δικαίωμα του αποθνήσκειν συζητείται σήμερα ευρύτατα. Δικαίωμα όμως υπάρχει μόνο ζωής και επιτακτική ανάγκη για τη διασφάλισή της. Αλλά και ακόμη μπορούσε να συζητηθεί μια τέτοια φιλοσοφική θεώρηση του δικαιώματος ζωής και θανάτου , αυτή δεν έχει σχέση με την ευθανασία . συνδέεται περισσότερο με την αυτοκτονία , κάτι τελείων διαφορετικό , αφού το ίδιο το άτομο , με δική του επιλογή , κάνει χρήση του δικαιώματός του αποθνήσκειν. Η αναφορά του τελευταίου αυτού από τους απολογητές της ευθανασίας , επιχειρείται μάλλον σκόπιμα και από έλλειψη άλλων επιχειρημάτων.^{51,52}

Λόγοι φυλετικοί και επιχειρήματα οικονομικής φύσης δεν μπορούν επίσης σοβαρά να συζητηθούν και η ανακούφιση του περιβάλλοντος του καταδικασμένου αρρώστου δεν μπορεί , δεν είναι δυνατόν να γίνει ηθικά παραδεκτή και να μετατρέψει έτσι την οικογένεια σε κάποιας μορφής ανώτατο κριτή και το γιατρό και σε δήμιο.

Από τις φιλοσοφικές αυτές θεωρήσεις του ζητήματος ουδεμία έχει σχέση με το γιατρό . Σε τελευταία ανάλυση , έστω και αν αυτές υιοθετούν τη θέση του δημίου δεν μπορεί και δεν πρέπει να την έχει , σε οποιαδήποτε περίπτωση , ο γιατρός.

Με τον όρο ευθανασία νοείται σήμερα , « η θανάτωση ενός πάσχοντος από κάποιο άτομο , ενός πάσχοντος για τον οποίο εξέλιπε κάθε ελπίδα θεραπείας και βρίσκεται σε απελπιστική κατάσταση , χωρίς όμως την απαίτηση του πάσχοντος αυτού .» Ο Θάνατος δηλαδή , προκαλείται από άλλο άτομο στο οποίο μάλιστα καταλογίζεται ακόμη και η συμβολή ή η μεσολάβηση προς τρίτον και με την προϋπόθεση πάντοτε ότι ο άρρωστος ουδέν έχει ζητήσει , συμφωνήσει ή ακόμη και γνωρίζει καν.⁵²

Το ότι με νομοθετική κάλυψη γίνεται προσπάθεια στον ευρωπαϊκό χώρο να αντιμετωπιστούν τέτοια σοβαρά ζητήματα που απασχόλησαν αιώνες την φιλοσοφική και θεολογική σκέψη όπως η ζωή , ο θάνατος , ο πόνος , η αγάπη μεταξύ των ανθρώπων , για χάρη μάλιστα μιας χρησιμοθηρίας , ευζωίας και οικονομικών σκοπιμοτήτων, δεν είναι από τις καλές στιγμές των ευρωπαίων , και φυσικά εμείς δεν έχουμε ανάγκη να τους μιμηθούμε , γιατί είναι ξένη προς την αρχοντική μας παράδοση , που βλέπει τα θέματα αυτά πιο ανθρώπινα και ολοκληρωμένα , τόσο σε υπαρξιακό επίπεδο , όσο και σε κοινωνικό επίπεδο .⁵³

9.5 Σύνδρομο αιφνίδιου βρεφικού θανάτου.

Το σύνδρομο αιφνίδιου θανάτου εκδηλώνεται συνήθως στον πρώτο χρόνο της ζωής ενός κατά τα άλλα υγιούς βρέφους και εικάζεται ότι οφείλεται σε εγκεφαλική δυσλειτουργία, η οποία έχει τις ρίζες της στην εμβρυϊκή περίοδο.

Ένας στους τρεις γονείς δεν γνωρίζει ότι τα βρέφη πρέπει να κοιμούνται σε ύπτια θέση ώστε να μειωθεί η πιθανότητα εκδήλωσης του συνδρόμου αιφνίδιου θανάτου, σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Βρετανία από το Ίδρυμα για τη Μελέτη Θανάτου των Βρεφών.

Στην ίδια έρευνα αναφέρεται πως δεν ήταν λίγοι εκείνοι που αγνοούσαν ότι τα βρέφη δεν πρέπει να κοιμούνται μπρούμυτα και τόνισαν ότι τα ευρήματα είναι απαραίτητα να ληφθούν πολύ σοβαρά υπ' όψιν, καθώς στη Βρετανία περίπου επτά παιδιά ανά εβδομάδα αποβιώνουν εξαιτίας του συνδρόμου αυτού.

Στο πλαίσιο της μελέτης, οι επιστήμονες ερεύνησαν τα δεδομένα περίπου 238 Βρετανών γονέων και διαπίστωσαν ότι μόνο ένας στους τρεις γνώριζε πώς να προστατέψει το παιδί του από το σύνδρομο αιφνίδιου βρεφικού θανάτου. Μάλιστα οι μισοί από τους ερωτώμενους θεωρούσαν ότι τα σκεπάσματα πρέπει να είναι απλωμένα χαλαρά κατά μήκος του σώματος του βρέφους, σε αντίθεση με τις υποδείξεις των ειδικών.

« Τα μωρά πρέπει να είναι ξαπλωμένα σε ύπτια στάση, με τα πόδια τους στη βάση του κρεβατιού και με σχετικά σφιχτά τα σκεπάσματα κατά μήκος του σώματος τους» λέει χαρακτηριστικά η διευθύντρια του Ιδρύματος για τη Μελέτη Θανάτου των Βρεφών.⁵⁰

9.6 Τραυματισμοί -Η Κατάσταση των παιδιών στο Κόσμο του 2006

ΚΥΡΙΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

1. Οι τραυματισμοί είναι η κυριότερη αιτία παιδικών θανάτων και είναι υπεύθυνοι για σχεδόν το 40% των παιδικών θανάτων.
2. Συνυπολογιζόμενα όλα, τροχαία, τραυματισμοί εκ προθέσεων και άλλα ατυχήματα σκοτώνουν περισσότερα από 20.000 παιδιά το χρόνο.
3. Τα αγόρια έχουν 70% μεγαλύτερη πιθανότητα να πεθάνουν από τα κορίτσια.
4. Μεγάλος αριθμός των παιδικών θανάτων από τραυματισμούς που προήλθαν από τροχαία.
5. Στον αναπτυσσόμενο κόσμο, υπολογίζεται ότι ένα εκατομμύριο παιδιά πεθαίνουν κάθε χρόνο από τραυματισμούς.⁵¹



Κεφάλαιο 10^ο

Ο χαμένος δρόμος της ανθρωπότητας.

- § Η φωνή που φτάνει στα αυτιά μου ...*
- § Εκεί που ο θάνατος έχει ανθρώπινο πρόσωπο.*
- § Εμπειρία χωρίς σύνορα.*
- § Η βροχή που δεν ήρθε ποτέ.*
- § Υποσιτισμός – Παιδιά τα πιο ευπαθή.*
- § Όταν πάψει να βρέχει δάκρυα.*

10.1 Η φωνή που φτάνει στα αυτιά μου⁵⁴ ..



Παναγιώτα Κουτσούκου

Λεύτρια, μέλος της οργάνωσης **ΓΙΑΤΡΟΙ ΧΩΡΙΣ ΣΥΝΟΡΑ**

Η φωνή που φτάνει
στ' αυτιά μου μέσα
από το σώμα είναι νεανική, φρέσκια, ακούραστη, κι ας είναι μόλις οκτώ το πρωί στην Μπρόζντα,

στα Σκόπια (εννιά για μένα στην Αθήνα και δέκα τηλεφωνήματα μέχρι να την εντοπίσω). Η Παναγιώτα, που είναι μόλις 25 χρόνων και μέλος των Γιατρών Χωρίς Σύνορα εδώ κι έξι χρόνια, μετράει κιόλας τρεις συμμετοχές σε αποστολές της οργάνωσης: μία στη Γεωργία, μία στο Ιράν και μία στην Αλβανία. Τούτη εδώ είναι η τέταρτη. Προορισμός: Σκόπια. Και οι εντυπώσεις;

«Ε, στην αρχή ήταν χάλια. Εγώ βρέθηκα στην κοιλάδα του Μπλάτσε, τη στιγμή όπου δεν υπήρχε μέριμνα και προοπτική για τις μάζες του κόσμου που συγκεντρωνόταν σε 20 στρεμμάτα γης, 50.000 άτομα, χωρίς αντίσκηνα, χωρίς πρόβλεψη για νερό και τροφή, που είχαν να αντιπαλέψουν –πέρα από την αγωνία και το φόβο για το αύριο– και τα καιρικά φαινόμενα. Εννέα παιδιά πέθαναν μέσα σε ένα βράδυ από τις κακουχίες. Ημουν εκεί, από το πρωί μέχρι το βράδυ, σε μικρές σκηνές, μαζί με τους γιατρούς από τις διάφορες οργανώσεις. Εμείς τους δώναμε τις πρώτες βοήθειες. Αν υπήρχε κάποιο σοβαρό περιστατικό, το βγάσαμε ψηλά επάνω στο Μπλάτσε, στο δρόμο, και το παραλάμβανε είτε το IMC (International Medical Corps) είτε ο Ερυθρός Σταυρός».

- Και ποια είναι η εικόνα του καταυλισμού σήμερα;

«Υπάρχουν ακόμα ελλείψεις σε φαγητό, σε κουβέρτες - κρύωνε ο κόσμος και ακόμα κρυσταίνε. Βλέπεις, δεν είχαν προλάβει να πάρουν μαζί τους ούτε τα υπάρχοντά τους. Ακόμα και τα λιγιστά ρούχα που φορούσαν, τους τα αφαιρούσαν οι δυνάμεις του NATO, για να χωρέσουν περισσότεροι στα λεωφορεία που τους μετέφεραν σε καταυλισμούς και αεροδρόμια...»

Μου μιλάει για ένα ποτάμι προσφυγιάς, για ανθρώπους ξεριζωμένους, οικογένειες διαμελισμένες, ιστορίες για σφαγές, για βόμβες, για φωτιές. Είναι μια βουή που δεν σταματάει ποτέ.

«Συνέχεια έρχεται κόσμος. Έρχεται και φεύγει. Τώρα, στο Στάνκοβιτς παραμένουν 27.000 άτομα, που περιμένουν να "διοχετευθούν" σε άλλες χώρες. Οι περισσότεροι, βέβαια, θέλουν να γυρίσουν πίσω, στα σπίτια τους. Κι όλοι αναρωτιούνται "για πόσο ακόμα αυτό το κακό. Για πόσο;"

Τι θυμάται περισσότερο, ποιο περιστατικό; «Αυτό που κάνει πια την πιο μεγάλη, την πιο τρομακτική εντύπωση, είναι που οι άνθρωποι ξαφνικά καταρρέουν παθαίνουν υστερία. Βλέπεις, δεν μπορούν να πιστέψουν πως έγινε ό,τι έγινε. Πέφτουν κάτω, ο ένας μετά τον άλλο, με τα μάτια κλειστά, τα μέλη σφιγμένα. Γίνονται, όμως, αμέσως καλύτερα, με λίγη κουβέντα και δύο μπισκότα. Τους αρκεί να δουν πως κάποιος είναι εκεί και ενδιαφέρεται».

Η Παναγιώτα είναι εκεί κι ενδιαφέρεται. Το ίδιο και όλοι οι γιατροί και νοσηλευτές του Στάνκοβιτς-1, που ξυπνάνε κάθε πρωί στις 6.30, τρώνε ένα υποτυπώδες πρωινό και κατεβαίνουν στο καταυλισμό, στις σκηνές τους. Εκεί λειτουργεί ο χώρος για την παροχή πρώτων βοηθειών κι ένα υποτυπώδες resting room για τους ασθενείς. Μέχρι να φύγουν και να έρθουν οι άλλοι, και μετά οι άλλοι, μέχρι αργά τη νύχτα. Αλήθεια, εκείνη δεν κουράζεται, δεν τρομάζει ποτέ;

«Στην αρχή είχα πάθει σοκ, είχα στενοχωρηθεί πολύ. Θυμάμαι, με έπαιρναν τηλέφωνο τα παιδιά από την Αθήνα και δεν μπορούσα να μιλήσω, έτρεμα. Αλλά μετά, δεν μπορείς να φανταστείς πώς είναι. Ακόμα κι αν είσαι όλη την ημέρα στο πόδι, ξάγρυπνος, κουρασμένος, πεινασμένος, ακόμα και τότε, ένας αρρωστος να γίνει καλά, ένα παιδί να σου χαμογελάσει, ξέρεις πως αξίζει τον κόπο...»

Εκείνη το ξέρει, το ξέρει και η μάνα της, που της τηλεφωνεί κάθε μέρα από την Πάτρα, για να μάθει νέα της: «Εντάξει, χαίρεται για μένα και είναι και πολύ περήφανη γι' αυτό που κάνω. Ανησυχεί μονάχα για τη μόλυνση, τη ραδιενέργεια, ξέρεις... Αλήθεια, εσείς εκεί στην Αθήνα, τι μαθαίνετε;»

Πως αυτή η άνοιξη δεν μοιάζει με καμία άλλη, Παναγιώτα...

10.2 Εκεί που ο θάνατος έχει ανθρώπινο πρόσωπο.

Στον ανήφορο της ανθρώπινης ιστορίας μέσα από τις στάχτες, τη φτώχεια, τη αδικία και την εξαθλίωση ξεπηδούν ιστορίες φρίκης και παράνοιας, προϊόντα όλα μιας νοσηρής πραγματικότητας. Αυτής που βιώνουμε ως θεατές σήμερα και που δυστυχώς θα έχει τις προεκτάσεις της και στο μέλλον. Αυτό το κείμενο γράφεται, λίγες μέρες μετά τα τραγικά γεγονότα στην καρδιά της Αμερικής και είναι πολύ νωπή η αίσθηση του αποτροπιασμού μπροστά στα συναισθήματα που προκαλούν οι τηλεοπτικές εικόνες τη καταστροφής. Χιλιάδες αθώα θύματα προστέθηκαν στους αναίτιους θανάτους που συνθέτουν την παράνοια του κόσμου μας. Ενός κόσμου, που τρέχει με διαφορετικές ταχύτητες και που θα δημιουργεί συνεχώς ανάλογες φρικαλεότητες, αν δε συνειδητοποιήσει ότι η λύση σε παγκόσμια προβλήματα είναι η προσέγγιση των πολιτισμών, η γεφύρωση του πολιτισμικού χάσματος και πέρα από τη στείρα αντιπαράθεση των οικονομικών μεγεθών ,η πραγματική άρση ης αδικίας, της εξαθλίωσης και της φτώχειας που καταδυναστεύουν σχεδόν τα δύο τρίτα του παγκόσμιου πληθυσμού.⁵⁵

Οι κυριότερες κυρίες θανάτου στα παιδιά για τον τρίτο κόσμο παραμένουν οι ίδιες, έστω κι αν είναι σε μικρότερη κλίμακα, αναπνευστικές λοιμώξεις, διάρροιες και περιγεννητικές παθήσεις. Τα αίτια που τις προκαλούν επίσης τα ίδια . Υποσιτισμός, κακής ποιότητας νερό και κακές συνθήκες υγιεινής. Σήμερα , δίπλα στο κόσμο του πλούτου και της αφθονίας πεθαίνει από πείνα ένα παιδί κάθε οκτώ δευτερόλεπτα. Σχεδόν ο μισός πληθυσμός της γης ζει με λιγότερο από δύο δολάρια τα μέρα ενώ σχεδόν ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι είναι αναλφάβητοι.

Μέσα στη ίδια την Ευρώπη , πάνω από 165 συνάνθρωποι μας ζουν στα όρια της φτώχειας Οι ανθρωπιστικές οργανώσεις, έχουν χρέος να καταθέτουν τη μαρτυρία τους, για τα εκατοντάδες χιλιάδες θύματα που περιθάλπουν κάθε χρόνο, μέσα από τις ατέλειωτες λίστες προσφύγων και εκτοπισμένων πληθυσμών, που πολλές φορές εν αγνοία τους ακολουθούν τη μοίρα, που οι άλλοι χαράζουν για αυτούς.⁵⁵

Η κοινωνία μας δια μέσου της ιστορίας ήταν γεμάτη πολύπλοκα προβλήματα και οι απόπειρες απλής λύσης τους πάμπολλες με ένα κοινό γνώρισμα ήταν πάντα λανθασμένες. Ο Μέγας Αλέξανδρος έκοψε με το ξίφος του το γόρδιο δεσμό αλλά δεν τον έλυσε.

Πρόσφατα παρουσιάστηκε από τον τύπο και τα άλλα μέσα μαζικής το τραγικό πρόβλημα της παιδικής θνησιμότητας στις οικονομικά υποανάπτυκτες χώρες. Επτά εκατομμύρια παιδιά πεθαίνουν ετησίως επειδή δεν σιτίζονται κατάλληλα.

Ακόμη και αν τα προβλήματα διανομής της τροφής και διανομής είχαν λυθεί η υπάρχουσα περίσσεια τροφής των πλουσίων χωρών δύσκολα θα επαρκούσε για τη σωστή διατροφή των φτωχών ,εκτός εάν υπήρχε και αλλαγή της δικής μας καταναλωτικής συμπεριφοράς.⁵⁶

10.3 Εμπειρία χωρίς Σύνορα

Εκατομμύρια παιδιά δε θα ζήσουν τα δεύτερα γενέθλιά τους...

Οι φαρμακευτικές εταιρίες εγκαταλείπουν τα παιδιά με AIDS στη μοίρα τους. Ένας από τους λόγους για τους οποίους τα μισά από τα παιδιά που πάσχουν από HIV/AIDS πεθαίνουν πριν συμπληρώσουν το δεύτερο χρόνο της ζωής τους, είναι ότι οι φαρμακευτικές εταιρίες δεν κατασκευάζουν εκδοχές των φαρμάκων κατά του AIDS ειδικά προσαρμοσμένες και κατάλληλες για παιδιά.

Σήμερα, οι Γιατροί Χωρίς Σύνορα καλούν τις εταιρίες να κατασκευάσουν εύχρηστες εκδοχές κατά του AIDS για παιδιά για να συμβάλουν στην παράταση και τη βελτίωση της ζωής περισσότερων παιδιών με HIV/AIDS. Υπάρχει επίσης μία τεράστια ανάγκη για απλά και οικονομικά διαγνωστικά τεστ για το AIDS για βρέφη που ζουν σε φτωχές περιοχές.

«Οι ΓΧΣ χορηγούν αντιρετροϊκά φάρμακα σε σχεδόν 800 παιδιά που πάσχουν από HIV/AIDS στην Κένυα», επισημαίνει η Δρ. Ρέιτσελ Τόμας, ιατρική συντονίστρια του προγράμματος των ΓΧΣ στην Κιμπέρα, στο Ναϊρόμπι. «Τα αποτελέσματα είναι πολύ θετικά, αλλά πρόκειται για ένα δύσκολο αγώνα. Λόγω της έλλειψης δισκίων κατάλληλων για παιδιά, που να συνδυάζουν όλα τα απαραίτητα φάρμακα σε ένα μόνο χάπι, το ιατρικό προσωπικό και οι νοσηλευτές είναι συχνά αναγκασμένοι να διαλύουν τους συνδυασμούς φαρμάκων που προορίζονται για ενήλικες». Εκτός από το γεγονός ότι η μέθοδος αυτή είναι λιγότερο αποτελεσματική, η χορήγηση μικρότερης δόσης φαρμάκου από την απαιτούμενη μπορεί να καταστήσει τον ιό πιο ανθεκτικό στη θεραπεία, ενώ η χορήγηση μεγαλύτερης δόσης μπορεί να είναι τοξική γι' αυτούς τους μικρούς ασθενείς.

Επίσης, τα λίγα φάρμακα που υπάρχουν με τη μορφή σιροπιού ή σκόνης που είναι κατάλληλα για παιδιά, δεν είναι πρακτικά στη χρήση: ένα παιδί πρέπει να παίρνει τρεις διαφορετικές ποσότητες από τρία διαφορετικά σιρόπια, τα οποία συχνά έχουν πολύ άσχημη γεύση. Κάποια φάρμακα απαιτούν την αποθήκευση σε ψυγείο, άλλα απαιτούν καθαρό νερό, τα οποία δεν είναι πάντα διαθέσιμα σε φτωχές περιοχές.

Βασισμένοι στα ενθαρρυντικά στοιχεία από την περίθαλψη ενηλίκων ασθενών με HIV/AIDS από το 2001, οι ΓΧΣ έχουν δεσμευθεί να παρέχουν ακόμα και στους πιο μικρούς ασθενείς τους που ζουν στις αναπτυσσόμενες χώρες την αντιρετροϊκή θεραπεία που παρατείνει τη ζωή τους. Παρά το γεγονός ότι το 75% από τα 1.300 παιδιά λαμβάνει αυτή τη στιγμή αντιρετροϊκή θεραπεία στην Κένυα μέσα από τα προγράμματα των ΓΧΣ, υπολογίζεται ότι ακόμα 17.000 παιδιά στη χώρα χρειάζονται να ξεκινήσουν θεραπεία άμεσα.

Τα τεστ που υπάρχουν για να εντοπιστεί ο ιός στα παιδιά είναι ακριβά και μη πρακτικά σε φτωχές περιοχές, ενώ το συνηθισμένο τεστ που χρησιμοποιείται στις φτωχές χώρες είναι αναποτελεσματικό για τα μωρά που είναι μικρότερα των 18 μηνών, γιατί το αίμα τους περιέχει ακόμα τα αντισώματα της μητέρας τους. Συνεπώς, το τεστ δεν μπορεί να προσδιορίσει αν τα αντισώματα ανήκουν στο μωρό ή στη μητέρα.⁵⁷

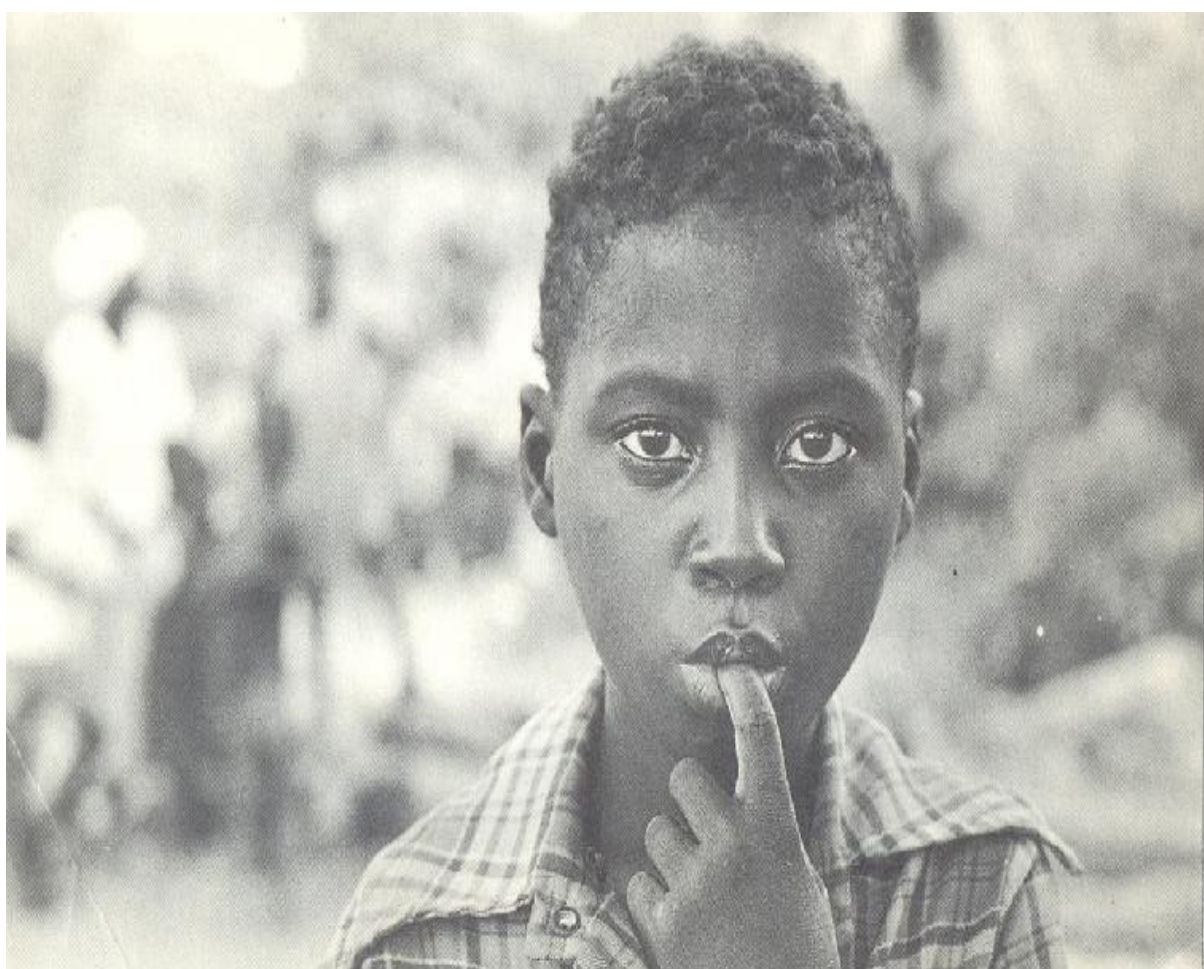
Στις δυτικές χώρες, η μετάδοση από τη μητέρα στο παιδί μπορεί να αποφευχθεί στο 99% των περιστατικών, ενώ τα μωρά μπορούν να εξεταστούν εγκαίρως και να ξεκινήσουν γρήγορα θεραπεία. Αυτό είναι πολύ μακριά από την πραγματικότητα των αναπτυσσόμενων χωρών.

Οι ανάγκες είναι τεράστιες και οι ΓΧΣ καταφέρνουν να αγγίξουν μόνο την κορυφή του παγόβουνου. Ωστόσο, όσο δεν υπάρχει ένα απλό και οικονομικό διαγνωστικό τεστ για να ανακαλύψει τον ιό σε ένα νεογέννητο μωρό και, όσο υπάρχουν περιορισμένες θεραπείες ειδικά κατασκευασμένες για παιδιά, τα μωρά θα συνεχίζουν να πεθαίνουν πριν να συμπληρώσουν τα δύο χρόνια ζωής τους. Οι ομάδες των ΓΧΣ έχουν ζητήσει από τις εταιρίες να κατασκευάσουν χάπια

κατάλληλα για παιδιά, αλλά η ανταπόκριση των εταιριών μέχρι σήμερα έχει υπάρξει εντελώς, ανεπαρκής.

Τα 9 από τα 10 παιδιά που γεννιούνται με HIV ζουν στην Αφρική. Καθώς υπάρχει μικρό κέρδος από την έρευνα και την ανάπτυξη τεστ και φαρμάκων κατά του HIV/AIDS για παιδιά στις φτωχές χώρες, λίγες εταιρίες επενδύουν σε αυτόν τον τομέα. Οι ΓΧΣ καλούν για μαζική αύξηση στην έρευνα για τη δημιουργία τεστ που να μπορούν να εντοπίσουν τον ιό σε μωρά και για την κατασκευή απλών συνδυασμών φαρμάκων κατάλληλων για παιδιά. «Δεν έχουμε ακόμα ανακαλύψει κάποια θεραπεία, αλλά το AIDS αποτελεί μια ασθένεια που μπορεί να αντιμετωπιστεί. Πολύ περισσότερα μικρά παιδιά θα μπορούσαν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή αν υπήρχαν τα κατάλληλα τεστ και φάρμακα, ωστόσο εκατομμύρια παιδιά περιμένουν ακόμα».

Οι ΓΧΣ παρέχουν σήμερα αντιρετροϊκή θεραπεία σε περισσότερους από 57.000 ανθρώπους που ζουν με HIV/ AIDS σε 29 χώρες. Τα παιδιά αποτελούν το 6% (3.500) των ασθενών που έχουν εγγραφεί στα προγράμματα αντιρετροϊκών στον ΓΧΣ⁵⁷



ΦΩΤΟ...UNICEF⁵⁸

10.4 Η Βροχή που δεν ήρθε ποτέ.

Είναι πέντε ετών και μοιάζει με ανήμπορο βρέφος στα χέρια της μητέρας του. Εδώ και μέρες δεν μπορεί να σταθεί στα πόδια του, να περπατήσει. Οι δυνάμεις του σταδιακά εγκαταλείπουν το σώμα καθώς η τροφή που λαμβάνει δεν μπορεί να το συντηρήσει πια στη ζωή. Το μέλλον του κάτι περισσότερο από προβλέψιμο και φρικτό. Οδηγείται με μαθηματική ακρίβεια στο θάνατο.

Η φιγούρα της μάνας συγκλονιστική. Με το βλέμμα να αγναντεύει το τίποτα, τη μη ελπίδα το κενό. Μια έκκληση για βοήθεια εκκωφαντική που δεν αρθρώθηκε. Μία απεγνωσμένη ενατένιση του θανάτου

Η εικόνα της μητέρας από την Αιθιοπία με το παιδί της αγκαλιά είναι σε όλους μας γνωστή.

Είναι τραγικό μέσα σε μια στιγμή να χάνεις τη οικογένειά σου . Είναι τραγικό να κρέμεσαι πάνω σε ένα δέντρο και να περιμένεις τη βοήθεια εξ ουρανού.

είναι εντυπωσιακό πόσο διαφορετικά φαντάζουν τα πράγματα και οι καταστάσεις στην τηλεόραση⁵⁹.

10.5 Μαρτυρίες Νοσηλευτών .

Πολλοί άνθρωποι πέθαιναν και υπάρχουν πολλά ορφανά. Μερικά Από τα παιδιά που έρχονται στα επισιτικά κέντρα είναι πολύ πιο αδύνατα από τους συνοδούς του. Πιστεύουμε ότι κάποια από α υποσιτισμένα παιδιά έχουν υιοθετηθεί από οικογένειες ώστε να παίρνουν μια παραπάνω μερίδα. Θυμίζει τη Σομαλία. Οι άνθρωποι είναι τόσο απελπισμένοι να ταΐσουν την οικογένειά τους και θα έκαναν τα πάντα για να επιβιώσουν.⁶⁰

Μαίρη Τζο , γαλλίδα , νοσηλεύτρια.

Είναι αληθινά σοκαριστικό. Άνθρωποι που στερούνται των βασικών αναγκών για τη διατήρηση της ζωής κι ωστόσο καταφέρνουν ακόμα να χαμογελούν.⁶⁰


Μπεατρίς Ομπιγιόμ , νοσηλεύτρια στη Κένυα.

Καθημερινά ερχόμαστε στα κέντρα σίτισης όπου υπάρχει μια ουρά ανθρώπων που απλώς περιμένουν. Επιλέγουμε τις χειρότερες περιπτώσεις μια και δεν έχουμε τη δυνατότητα να βοηθήσουμε όλους όσοι τη χρειάζονται . Και είναι οδυνηρή η διαπίστωση ότι οι άνθρωποι αυτή, κάτω από φυσιολογικές συνθήκες θα λάμβαναν βοήθεια.⁶⁰

Ελς Άνταμς γιατρός στο παντού.

10.6 Όταν πάψει να βρέχει δάκρυα .

Όταν πάψει να βρέχει δάκρυα ,
όταν πάψει ο στρατιώτης να πυροβολεί το συνάνθρωπο του
όταν πάψει ο άνθρωπος να σκέπτεται την καταστροφή ,
όταν πάψουν οι γέφυρες να γκρεμίζονται ,
όταν στο κάθε στόμα θ' ανθίσει το χαμόγελο ´
όταν πάψει να υπάρχει εκμετάλλευση,
όταν το δίκιο νικήσει το άδικο ´
όταν πάψει ο μικρός μαύρος να φωνάζει πεινώ ,
όταν δεν υπάρχουν ζητιάνοι στο δρόμο ζητώντας ελεημοσύνη ,
όταν πάψει ο καθημερινός πόλεμος της κοινωνίας,
όταν πάψει να βασιλεύει το χρήμα ,
όταν καταλάβουμε πως είμαστε άνθρωποι ,
ίσως ...να μπορέσει να βασιλέψει η αγάπη στη γη.⁶¹

A photograph of a female doctor in a white lab coat and a light blue surgical mask, focused on a task. She is standing in a hospital room, leaning over a patient who is lying in a bed. The patient is wearing a dark top and has medical equipment attached to their chest. The doctor is wearing white gloves and is looking down at a piece of paper or a device on a table. The background shows a typical hospital room with a bed, a desk with various medical supplies, and a wall-mounted device. The overall scene is brightly lit and professional.

ΕΙΣΙΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 1^ο

ΣΚΟΠΟΣ

Σ' αυτή την έρευνα, το ενδιαφέρον μας εστιάζεται στη γνωστική αντίληψη των παιδιών ηλικίας 10-11 και 12 ετών για το θάνατο.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Για την έρευνά μας αυτή, χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο για μαθητές Δ', Ε' και Στ' τάξης των δημοτικών σχολείων Ισώματος, Βασιλικού και Φαρρών Αχαΐας. Το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε 100 μαθητές το μήνα Μάρτιο του 2006.

✱ Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά με μορφή πινάκων, ενώ ακολουθεί αντίστοιχο σχήμα με ανάλογη γραφική παράσταση των αποτελεσμάτων για σαφέστερη παρουσίαση τους.

✱ Στο τέλος γίνεται στατιστική ανάλυση όλων των απαντήσεων.

Κάθε πιθανή απάντηση (στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, καθώς και στο επόμενο) σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση. Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS για Windows

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

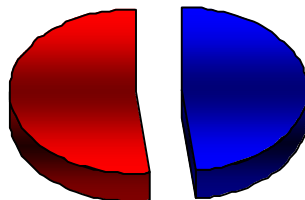
Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά με μορφή πινάκων ενώ ακολουθεί αντίστοιχο σχήμα με ανάλογη γραφική παράσταση των αποτελεσμάτων, για τη σαφέστερη παρουσίασή τους.

✚ Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1^{ος}

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Αγόρι	48	48%
Κορίτσι	52	52%

Τα περισσότερα παιδιά με μικρή διαφορά είναι κορίτσια.



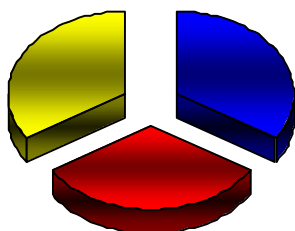
■ Αγόρια ■ Κορίτσια

Κατανομή των απαντήσεων των 100 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2^{ος}

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
10	34	34%
11	32	32%
12	34	34%

Έχουμε περίπου ίδιο αριθμό παιδιών σε κάθε ηλικία των 10-11 και 12 ετών.



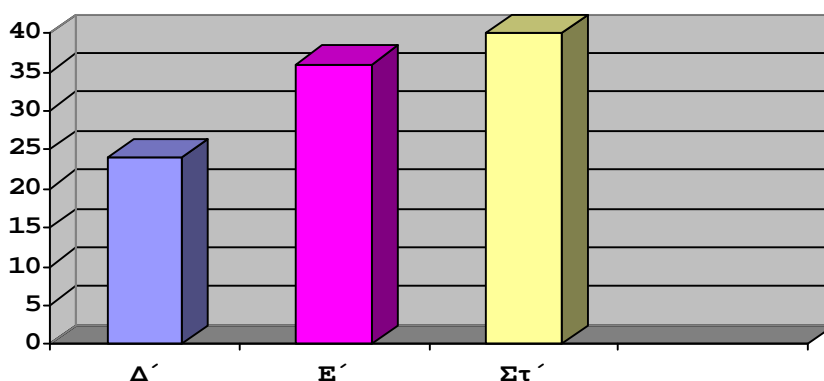
■ 10
■ 11
■ 12

✚ Κατανομή των απαντήσεων των 100 μαθητών σε σχέση με την τάξη τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3^{ος}

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΤΕΤΑΡΤΗ (Δ')	24	24%
ΠΕΜΠΤΗ (Ε')	36	36%
ΕΚΤΗ (Στ')	40	40%

Τα περισσότερα παιδιά που απάντησαν ήταν στην Στ' τάξη.



Όλα τα παιδιά που ρωτήθηκαν έχουν μητέρα, πατέρα και αδέρφια σε αριθμό 1-5

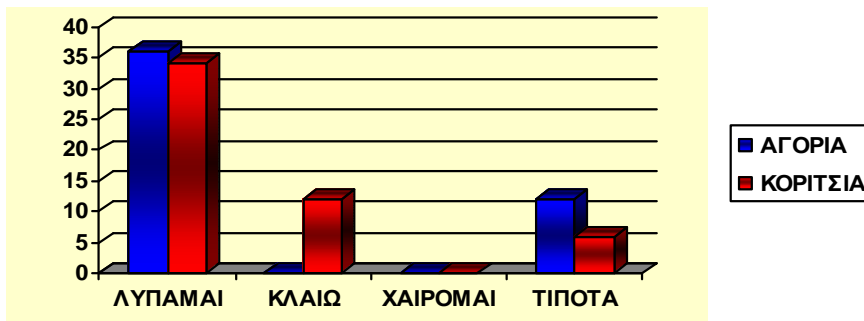
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Πίνακας 1^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το τι νιώθουν, όταν στα παιχνίδια που παίζουν στην τηλεόραση, ή στις ταινίες που βλέπουν, πεθαίνει κάποιος.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
Λυπάμαι	36	34	70%
Κλαίω	0	12	12%
Χαίρομαι	----	----	----
Τίποτα	12	6	18%

p>0,05

Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών λυπάται. Μόνο 6 κορίτσια απαντάνε πως κλαίνει και αρκετά παιδιά δεν αισθάνονται τίποτα.



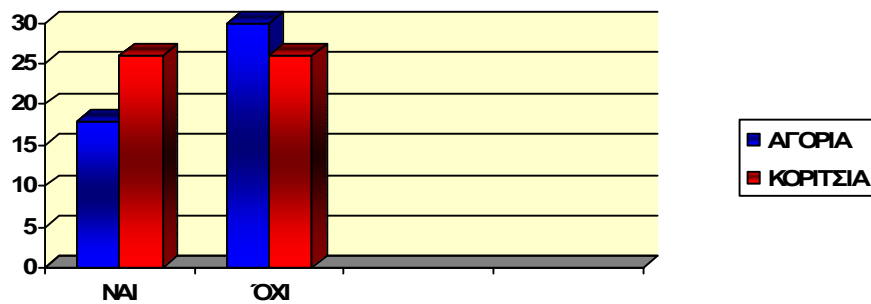
(σχήμα 1^ο)

Πίνακας 2^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών για το αν συνδέουν το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΝΑΙ	18	26	44%
ΟΧΙ	30	26	56%

p<0,05

Το 44% των παιδιών συνδέουν το θάνατο με μυστήριο. Το υπόλοιπο όμως μεγαλύτερο ποσοστό, όχι.



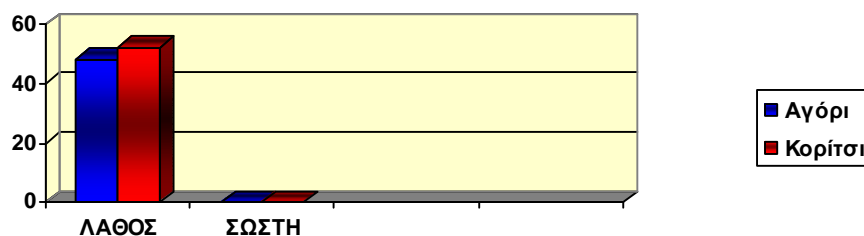
(σχήμα 2^ο)

Πίνακας 3^{ος}.Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, αν πιστεύουν πως φράση “Όλοι πρόκειται να πεθάνουμε, εγώ όμως όχι” είναι σωστή.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΣΩΣΤΗ	---	---	---
ΛΑΘΟΣ	48	52	100%

p>0,05

Όλα τα παιδιά απάντησαν , ότι η φράση είναι λάθος.

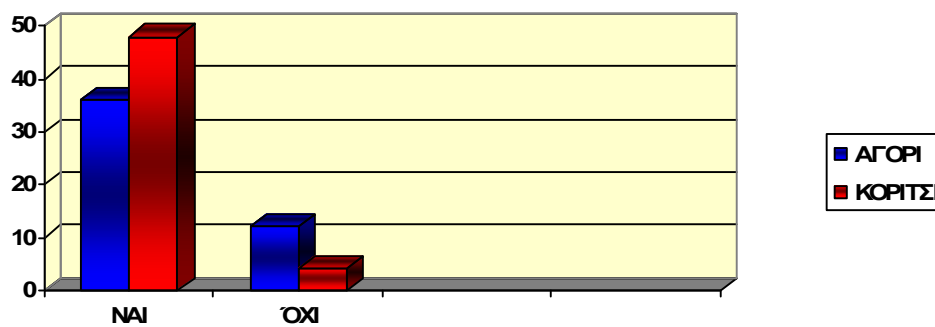


(σχήμα 3^ο)

Πίνακας 4^{ος}.Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το αν έχει πεθάνει ποτέ κάποιο κατοικίδιο τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΝΑΙ	36	48	84
ΟΧΙ	12	4	16

p>0,05



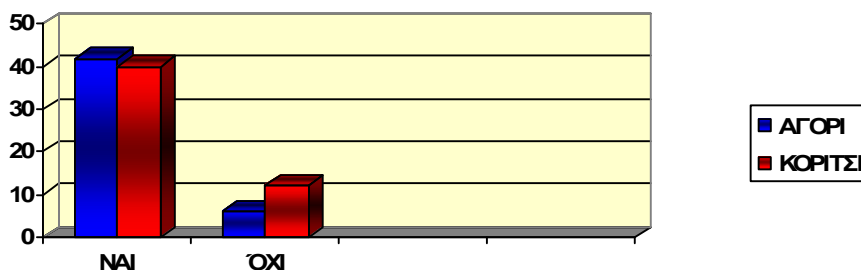
(σχήμα 4^ο)

Το 84% των παιδιών έχασε ένα αγαπημένο τους κατοικίδιο.

Πίνακας 5^{ος}.Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το αν έχει πεθάνει ο παππούς ή η γιαγιά στην οικογένειά τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΝΑΙ	42	40	82%
ΟΧΙ	6	12	18%

p>0,05



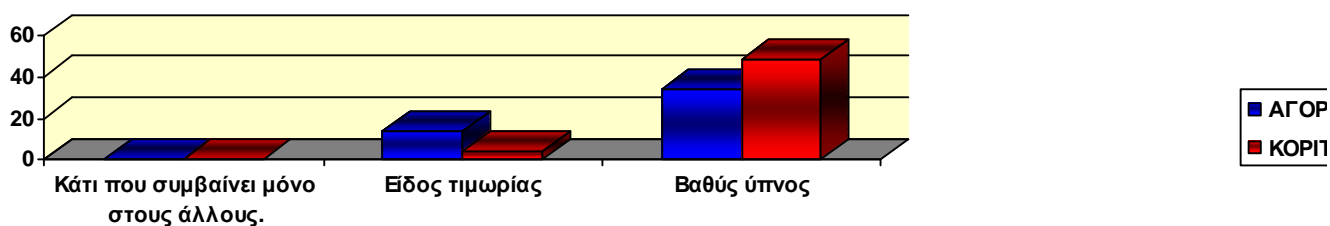
(σχήμα 5^ο)

Το 82% των παιδιών έχασε ένα πολύ αγαπημένο τους πρόσωπο.

Πίνακας 6^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το τι είναι ο θάνατος.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
Κάτι που συμβαίνει μόνο στους άλλους.	---	---	---
Είδος τιμωρίας	14	4	18%
Βαθύς ύπνος	34	48	82%

p>0,05



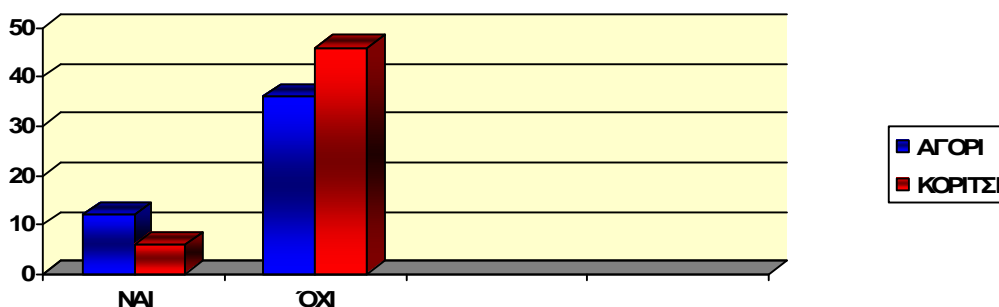
(σχήμα 6^ο)

Όλα τα παιδιά γνωρίζουν ότι ο θάνατος, δεν είναι κάτι που συμβαίνει μόνο στους άλλους, το 18% νομίζει ότι είναι είδος τιμωρίας και εντυπωσιακό είναι ότι το 82% πιστεύει ότι είναι βαθύς ύπνος. (είναι και η απάντηση πολλών γονέων στην απορία των παιδιών για το θάνατο)

Πίνακας 7^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το αν η αγάπη και η προστασία από τους γονείς τους, τους κάνει αθάνατους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΝΑΙ	12	6	18
ΟΧΙ	36	46	82

p>0,05



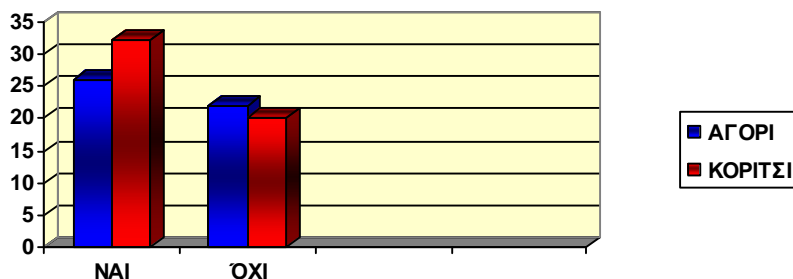
(σχήμα 7^ο)

Μικρός αριθμός παιδιών απαντά ναι και αυτό φανερώνει ξανά ότι τα περισσότερα παιδιά (82%) γνωρίζουν την πραγματικότητα.

Πίνακας 8^{ος} . Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών, για το εάν ξαναδούν κάποιον που έχει πεθάνει.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	
ΝΑΙ	26	32	58%
ΟΧΙ	22	20	42%

p>0,05



(σχήμα 8^{ov})

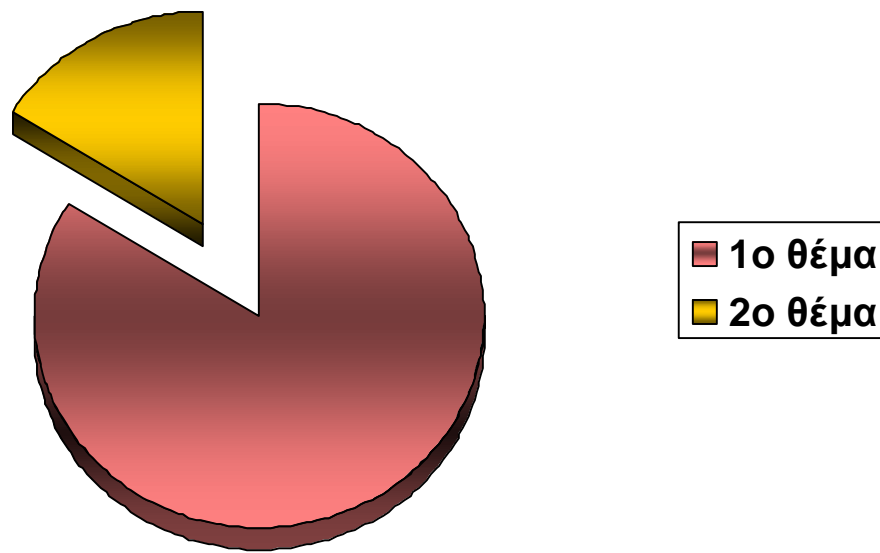
Το 58% των παιδιών πιστεύει ότι θα ξαναδεί κάποιον που έχει πεθάνει. Σίγουρα επηρεασμένα από τα λόγια των μεγαλύτερων ή των γονέων τους.

↓ **Σκέφτομαι και γράφω, ένα από τα δυο θέματα:**

- Διηγηθείτε μια μέρα που πέθανε ένα κατοικίδιό σας. Πώς νιώσατε εκείνη την ημέρα;
- Περιγράψτε ένα παιχνίδι από αυτά που παίζετε στην τηλεόραση ή στον υπολογιστή, όπου τις περισσότερες φορές ο αντίπαλος πεθαίνει. Πείτε μας τι νιώθετε για το θάνατο αυτό; Σε περίπτωση που πεθαίνει ο ήρωάς σας, γράψτε μας για τα συναισθήματά σας.

Είχα ποδήλυτο κατοικίδιο που είχε έναν παιδί. Ήταν 20 χρονών και ήθελε να τον πάρει ο Πάπας και να τον πάρει και η μητέρα μου. Πήγε στο πάρκο και είδε τον Πάπα και παιδί. Αίμα αλ σελή πήγε και τον ήθελε από το πάρκο και τον κλάμψε αλ σελή κλάμψε. Αίμα η σελή έκανε αλ σελή. Αίμα σου να και να έχει αλ σελή αλ σελή. Το αλ σελή ήταν το αλ σελή και το αλ σελή σου κίνο, αλ σελή και αλ σελή. Αίμα αλ σελή αλ σελή. Αίμα αλ σελή αλ σελή και αλ σελή σου κίνο. Αίμα αλ σελή αλ σελή σου κίνο. Αίμα αλ σελή αλ σελή σου κίνο.

Το 84% των παιδιών (84 παιδιά) έγραψαν το πρώτο θέμα. Εδώ συμπίπτουν τα ποσοστά με την ερώτηση 4. Παραπάνω, ένα σκέφτομαι και γράφω παιδιού, με έκδηλη τη μεγάλη συγκίνησή του.



(σχήμα 9^{ον})

Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση

Κάθε πιθανή απάντηση(στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, καθώς και στο επόμενο) σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση. Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS για Windows.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ

Η μέθοδος χ^2 (**crosstabs**) χρησιμοποιείται γενικά για να εκτιμήσουμε αν δυο ή περισσότερα δείγματα, τα οποία αποτελούνται από δεδομένα συχνοτήτων, διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους.

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν crosstabs με τα οποία συνδυάζονται οι απαντήσεις όλων των ερωτήσεων.

Στο τέλος αναγράφονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τον στατιστικό έλεγχο. Πιο συγκεκριμένα τα στατιστικά αποτελέσματα αποτελούνται από την πιθανότητα στατιστικής σημαντικότητας (p)

Θεωρούμε σαν στατιστικώς σημαντική μία διαφορά ως προς κάποιο χαρακτηριστικό, αν και μόνο αν το αποτέλεσμα που δίνεται από το στατιστικό έλεγχο οδηγεί σε μία πιθανότητα **p < 0.05**. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των παρατηρούμενων διαφορών μεταξύ των εξεταζομένων ομάδων, ήταν το chi- square.

Υπήρξε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ της **τάξης** των μαθητών και των απαντήσεών τους στην ερώτηση **2..... Συνδέεις το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο;**

Chi-

a 0 cells
5. The

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	15,255(a)	2	,000
Likelihood Ratio	19,797	2	,000
N of Valid Cases	50		

Square Tests

(,0%) have expected count less than minimum expected count is 5,28.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Στα δημοτικά σχολεία συναντήσαμε προσωπίακια γεμάτα απορία που ζητούσαν από εμάς να πάρουν πληροφορίες σχετικές με το θάνατο. Η περιέργεια τους ήταν έντονη γιατί πρόσφατα έχασαν ένα συμμαθητή τους από ατύχημα.

Ένα από τα παιδιά μας είπε. «Πρόσφατα πέθανε ο παππούς της φίλης μου. Ο παππούς Νικόλας είχε ζήσει ογδόντα πέντε ευτυχισμένα χρόνια. Τον αγαπούσα πολύ, για μένα ήταν ο παππούς που ποτέ δεν γνώρισα σαν παιδί.»

«Πήγα στην κηδεία και γενικότερα πέρασα το υπόλοιπο της ημέρας εκεί. Άκουγα τους θλιμμένους συγγενείς που να τη συλλυπούνται, να λένε διάφορα λόγια της παρηγοριάς και να σχολιάζουν το πένθιμο γεγονός και μου δημιουργήθηκαν απορίες. Τι είναι ο θάνατος; θα ξαναδούμε αυτόν που αγαπάμε; Γιατί πέθανε ο συμμαθητής μας; Γιατί τόσο νωρίς; Γιατί ο θάνατος να μη παίρνει μόνο τους γέροντες;

Ένα άλλο παιδί μας είπε: «Σκέφτομαι, το βράδυ όταν ξαπλώσω στο κρεβάτι όπου δεν κάνω τίποτα άλλο από το να περιμένω να με πάρει ο ύπνος... Σκέφτομαι τι έγινε, με ποιους μίλησα, τι έκανα πόσα ψέματα είπα και μετά τρομάζω όταν σκέφτομαι ότι θα πεθάνουμε όπως ο Αργύρης.» Η πρώτη και η πλέον συνεχής επαφή μας με το θάνατο πραγματοποιείται μέσα από το αίσθημα της απώλειας. Μαθαίνοντας να κατανοούμε το θάνατο των άλλων και να τον βιώνουμε μέσα στους άλλους και στον εαυτό μας, μπορούμε να μάθουμε να τον αντικρίζουμε, και τελικά να αντιμετωπίζουμε το δικό μας θάνατο, κατ' αρχάς ως δυνατότητα -και όντως ως μια βεβαιότητα, μια βεβαιότητα όμως που τόσο συχνά και τόσο εμφανώς έχει απομακρυνθεί από μας, ώστε να μην τη χαρακτηρίζουμε πλέον βεβαιότητα- και κατόπιν ως την ίδια την πραγματικότητα που μας πλησιάζει. Οι παραπάνω σκέψεις ήταν δασκάλων και δικές μας όπου και σχολιάστηκαν.

Από τις απαντήσεις των παιδιών ξεχωρίσαμε και σχολιάσαμε μαζί με τους δασκάλους την απώλεια που βιώνουν και πως νιώθουν τα παιδιά όταν χάνουν ένα αγαπημένο πρόσωπό τους ή ακόμα και το αγαπημένο κατοικίδιό τους

Ένα από τα άμεσα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει το πρόσωπο εκείνο που πενθεί, είναι η εμπειρία της μοναξιάς, το γεγονός ότι το μόνο πρόσωπο που κατά καιρούς τον ενδιέφερε, το πρόσωπο εκείνο που γέμιζε όλο το χώρο και το χρόνο και όλη την καρδιά του τον άφησε. Κι αν ακόμη το πρόσωπο που πέθανε δεν μας είχε δώσει όλη του την καρδιά, αφήνει ωστόσο πίσω του ένα τεράστιο κενό. Όσο το πρόσωπο είναι άρρωστο προσφέρουμε πολύ περισσότερο χρόνο στη σκέψη. Οι δραστηριότητές μας συγκεντρώνονται και κατευθύνονται προς αυτό. Όταν το πρόσωπο πεθάνει, πολύ συχνά αυτοί που μένουν πίσω αισθάνονται ότι η δραστηριότητά τους είναι πλέον άκαρπη.

Να πεις σε κάποιον "σ' αγαπώ" ισοδυναμεί με το να του λες "δεν θα πεθάνεις ποτέ"; Όμως τα παιδιά αντιλαμβάνονται πως η αγάπη που έχουν από τους γονείς τους δεν μπορεί να τους κάνει αθάνατους. Δεν είναι κάτι που πρέπει να το παραμερίσουμε, να το ξεχάσουμε ή να το παρακάμψουμε. Εντυπωσιακό παραμένει το γεγονός πως τα παιδιά ηλικίας 10-12 χρόνων πιστεύουν πως ο θάνατος είναι ένας βαθύς ύπνος και πως κάποια στιγμή θα ξαναδούν τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αφήνοντας τα δημοτικά σχολεία νιώσαμε πως η έρευνα σ' αυτόν τον τομέα ήταν διδακτική. Καταλάβαμε πως τα παιδιά γνωρίζουν την πραγματικότητα του θανάτου, όσο σκληρή και να είναι. Θέλουμε παρηγορητικά να πιστεύουμε πως αφού ο θάνατος δεν έκανε διάκριση ποτέ και σε κανένα, πως όταν φτάσει η θλιβερή ώρα του παιδιού, να πιστεύει πως πέφτει σε μια ανοικτή αγκαλιά και να νιώθει τη γλυκιά ανακούφιση όπως όταν θα έπεφτε στη αναντικατάστατη αγκαλιά της μάνας του.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Με βάση την έρευνα διαπιστώσαμε :

Στην πραγματικότητα τα παιδιά ηλικίας 10 -12 ετών γνωρίζουν κάτι για το θάνατο, έχουν την περιέργεια και την ανάγκη να καταλάβουν αυτό το μυστήριο.

Βιώνουν την απώλεια αγαπημένων τους προσώπων μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον καθώς και την απώλεια ενός δικού τους κατοικίδιου.

Υπάρχει ο θάνατος στην καθημερινότητα τους μέσα από την τηλεόραση και τα άλλα μέσα , καθώς αποτελεί μέρος του κόσμου της φαντασίας τους αφού πολλά από αυτά το συνδέουν με μυστήριο.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών πιστεύει πως ο θάνατος είναι βαθύς ύπνος και ένα αρκετά μικρότερο ποσοστό είδος τιμωρίας. Σύμφωνα με τα προλεγόμενα τα παιδιά ηλικίας 10 -12 χρόνων δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει την οριστικότητα του θανάτου. Όμως παρόλα αυτά αντιλαμβάνεται το θάνατο σε γενικές γραμμές όπως ο ενήλικας πως αποτελεί μέρος του κύκλου της ζωής.

Από τα σκέφτομαι και γράφω των παιδιών πηγάζει το συμπέρασμα πως και αυτά θρηνούν για τις απώλειες των δικών τους ανθρώπων καθώς χαρακτηριστικά τονίζουν την ανάγκη για απομόνωση , αποφυγή των δραστηριοτήτων τους, διαταραχές του ύπνου τους , και έντονο κλάμα.

Μέσω του ερωτηματολογίου μας στα παιδιά της Δ΄, Ε΄, ΣΤ΄ τάξης διαπιστώσαμε πως τα αποτελέσματα της ερευνάς μας από το μικρό δείγμα μαθητών που πήραμε συμφωνούν απόλυτα με την επιστημονική βιβλιογραφική ανασκόπηση που αναφέρεται σε παρόμοια θέματα.

Υπήρξε μια σημαντική συσχέτιση ($p < 0,005$) μεταξύ της τάξης των μαθητών και των απαντήσεών τους στην ερώτηση **2..... Συνδέεις το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο;**

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 2^ο

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

Πληθυσμός - Δείγμα

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο το οποίο και απευθυνόταν σε 150 νοσηλευτικό προσωπικό της Ελλάδας και του Εξωτερικού. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 26 ερωτήσεις. Όλες ήταν εναλλακτικών απαντήσεων εκτός από την τελευταία.

Τόπος και χρόνος έρευνας

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Οκτώβριο ως τον Δεκέμβριο του 2006 στην Πάτρα. Οι ερωτώμενοι συναντήθηκαν με τα μέλη της ερευνητικής ομάδας στο Νοσηλευτικό ίδρυμα όπου εργάζονταν. Τα ιδρύματα όπου πήραν μέρος στην έρευνα ήταν:

- Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ρίου
- Καραμανδάνειο Νοσοκομείο Παίδων Πάτρας και Sahlgrenska Universitetsjukhus/Omrede Φstra Barnonkologen/Avdelning 322 Νοσοκομείου Σουηδίας .

Ο Παναγιώτης Βασιλάκης νοσηλευτής του νοσοκομείου της Σουηδίας μετέφρασε το ερωτηματολόγιο στα Σουηδικά και το μοίρασε σε συναδέλφους του, όπου και το συμπλήρωσαν.

Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση

Κάθε πιθανή απάντηση (στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, καθώς και στο επόμενο) σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση. Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS για Windows.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ

Η μέθοδος χ^2 (**crosstabs**) χρησιμοποιείται γενικά για να εκτιμήσουμε αν δυο ή περισσότερα δείγματα, τα οποία αποτελούνται από δεδομένα συχνοτήτων, διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους.

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν crosstabs με τα οποία συνδυάζονται οι απαντήσεις όλων των ερωτήσεων.

Στο τέλος αναγράφονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τον στατιστικό έλεγχο. Πιο συγκεκριμένα τα στατιστικά αποτελέσματα αποτελούνται από την πιθανότητα στατιστικής σημαντικότητας (p)

Θεωρούμε σαν στατιστικώς σημαντική μία διαφορά ως προς κάποιο χαρακτηριστικό, αν και μόνο αν το αποτέλεσμα που δίνεται από το στατιστικό έλεγχο οδηγεί σε μία πιθανότητα $p < 0.05$. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των παρατηρούμενων διαφορών μεταξύ των εξεταζομένων ομάδων, ήταν το chi-square.

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα συμπεράσματα από την έρευνά μας τα οποία και αναλύονται στο τέλος

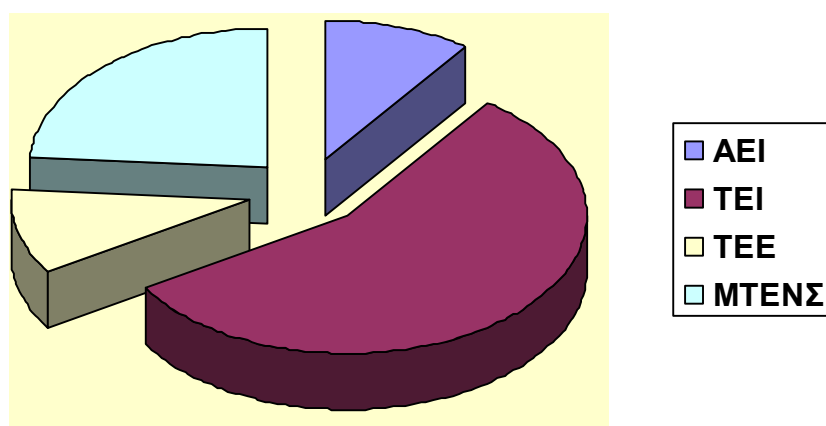
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Πίνακας 1^{ος} .Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το επίπεδο σπουδών τους.

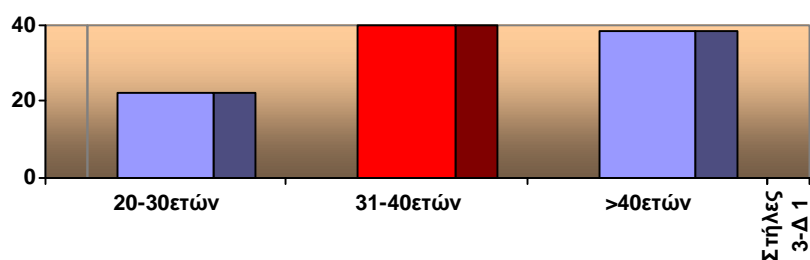
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΕΙ	10	10%
ΤΕΙ	56	56%
ΤΕΕ	10	10%
ΜΤΕΝΣ	24	24%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100 %



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν νοσηλευτές ΤΕΙ.

Πίνακας 2^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία.

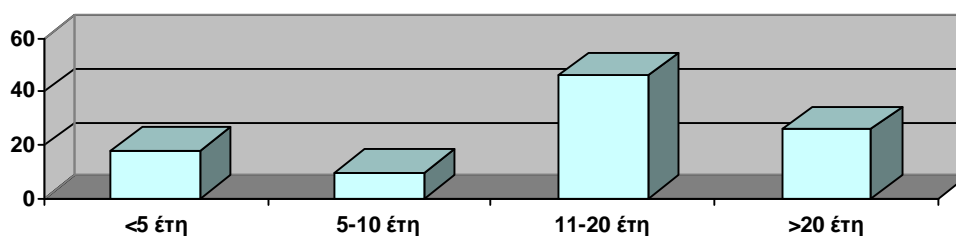
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
20-30 ετών	22	22%
31-40	40	40%
> 40	38	38%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100 %



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν ηλικίας 31 έως 40 ετών

Πίνακας 3^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με την προϋπηρεσία τους.

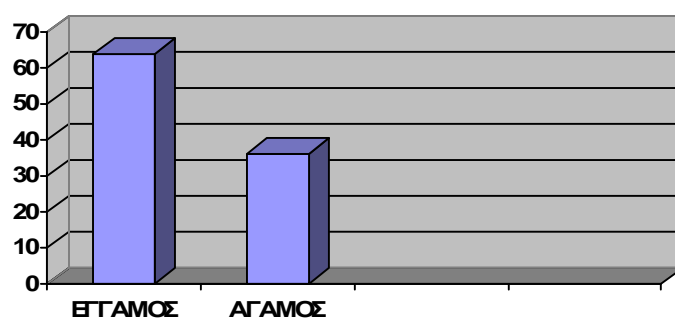
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
< 5 έτη	18	18
5-10	10	10
11-20	46	46
> 20	26	26
ΣΥΝΟΛΟ	100	100 %



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα είχαν προϋπηρεσία 11 έως 20 έτη.

Πίνακας 4^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με την οικογενειακή τους κατάσταση.

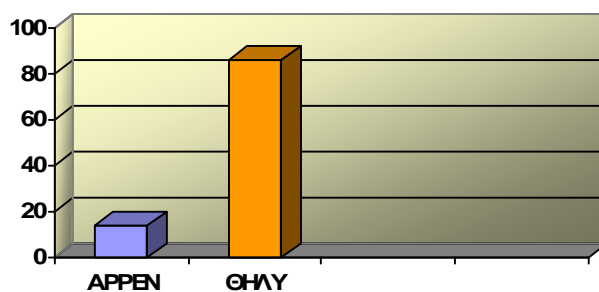
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΕΓΓΑΜΟΣ	64	64%
ΑΓΑΜΟΣ	36	36%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα είναι παντρεμένοι με παιδιά.

Πίνακας 5^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το φύλο τους

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΡΡΕΝ	14	14%
ΘΗΛΥ	86	86%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%



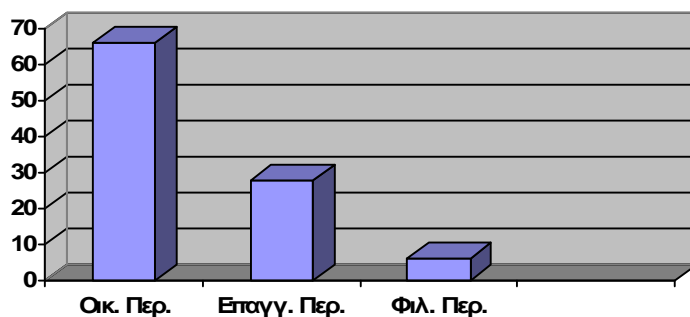
Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα είναι γυναίκες.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Πίνακας 1^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με την πρώτη τους εμπειρία σχετικά με το θάνατο.

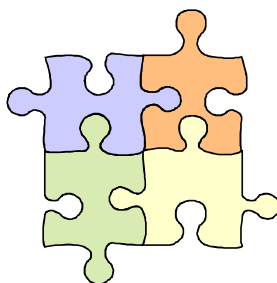
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
οικογενειακό περιβάλλον	66	66%
Στο επαγγελματικό περιβάλλον.	28	28%
Στο φιλικό περιβάλλον.	6	6%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0,05



(σχήμα 1^{ον})

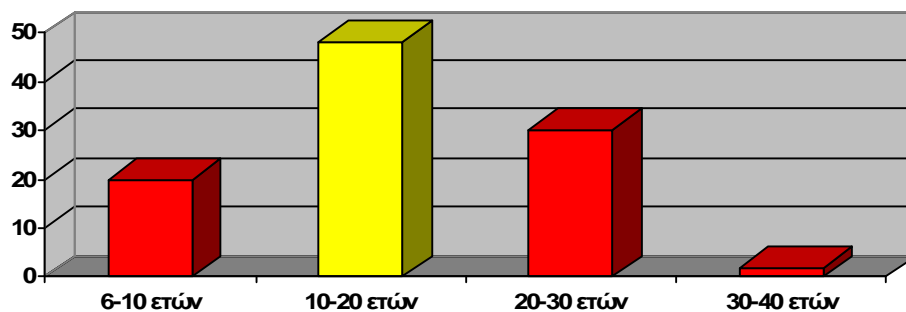
Η πρώτη εμπειρία των περισσότερων ήταν στο οικογενειακό περιβάλλον.



Πίνακας 2^{ος} .Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία της ζωής τους που τους συνέβηκε το παραπάνω.

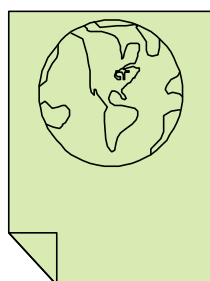
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
6-10 ετών	20	20%
10-20 ετών	48	48%
20-30 ετών	30	30%
30-40	2	2%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0,05



(σχήμα 2^{ος})

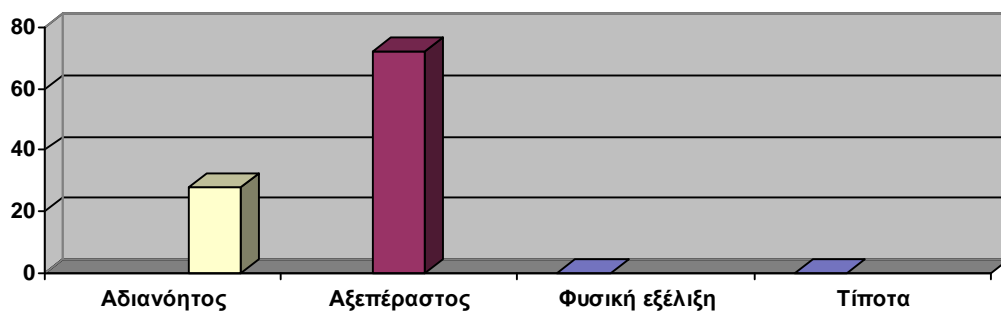
Οι περισσότεροι βίωσαν την εμπειρία του θανάτου στην ηλικία των 10-20 ετών.



Πίνακας 3^{ος} . Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το πιστεύω τους ,για το τι είναι ο θάνατος ενός παιδιού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Αδιανόητος	28	28%
Αξεπέραστος	72	72%
Φυσική εξέλιξη	----	----
Τίποτα	----	----
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

P >0,05

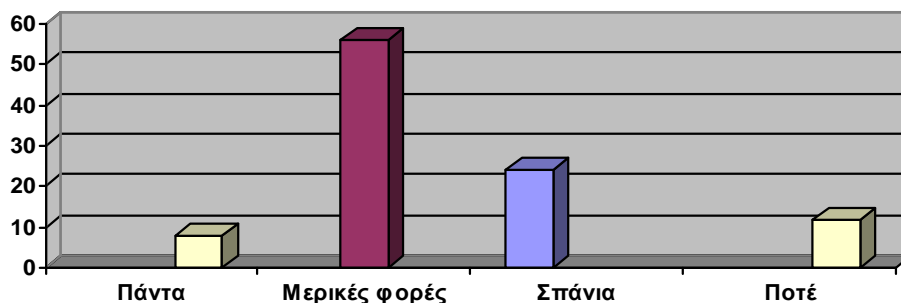


(σχήμα 3^{ος})

Για το 72% των ερωτηθέντων, ο θάνατος ενός παιδιού, είναι αξεπέραστος.

Πίνακας 4^{ος} . Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν νιώθουν αποτυχία στο έργο τους, μετά από το θάνατο ενός παιδιού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πάντα	8	8%
Μερικές φορές	56	56%
Σπάνια	24	24%
Ποτέ	12	12%
Σύνολο	100	100%



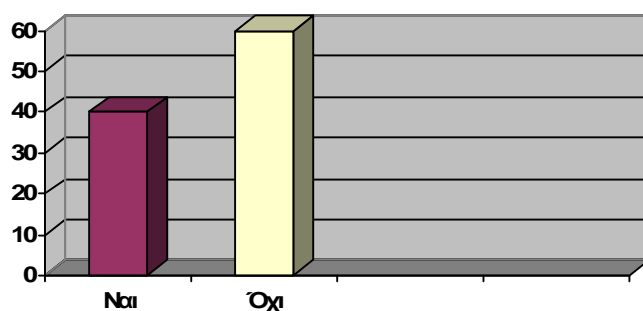
(σχήμα 4^{ος})

Οι περισσότεροι απάντησαν μερικές φορές .

Πίνακας 5^{ος} . Κατανομή των απαντήσεων 100 νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν πιστεύουν ότι η ευθανασία, αποτελεί αντιμετώπιση των αποδεδειγμένα κλινικά μη αναστρέψιμων καταστάσεων.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	40	40%
Όχι	60	60%
Σύνολο	100	100%

p>0,05



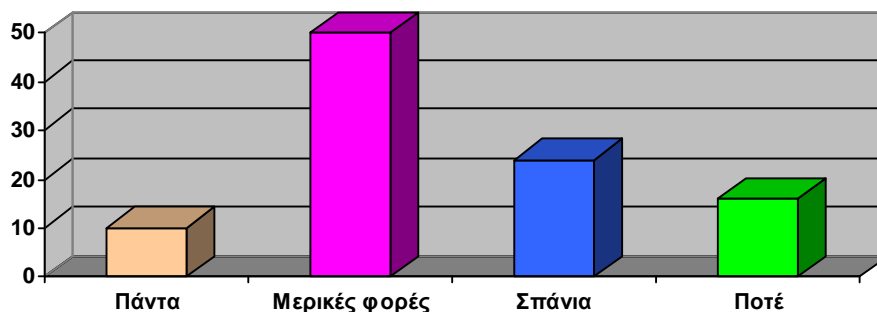
(σχήμα 5^{ov})

Αρνητικά απάντησαν οι περισσότεροι.

Πίνακας 6^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν βιώνουν έναν αρνητισμό, να εργαστούν στις τελευταίες στιγμές ενός άρρωστου παιδιού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πάντα	10	10%
Μερικές φορές	50	50%
Σπάνια	24	24%
Ποτέ	16	16%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



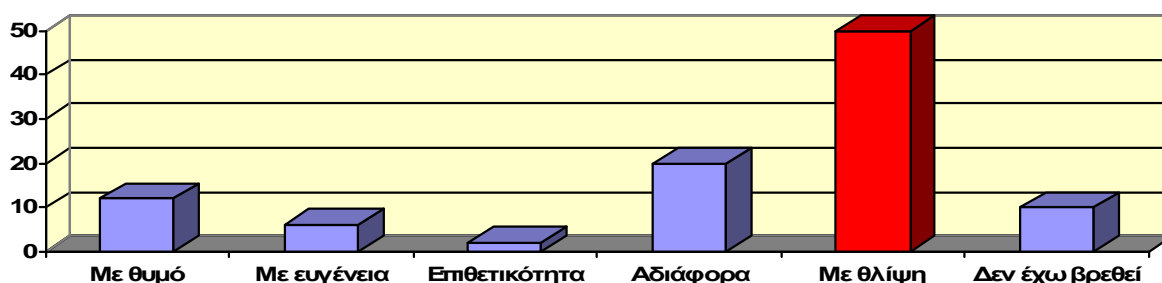
(σχήμα 6^{ov})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες, βιώνουν μερικές φορές έναν αρνητισμό.

Πίνακας 7^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν βρεθεί κοντά σε παιδί που πεθαίνει και αντιλαμβάνεται, πώς εκδηλώνει τα συναισθήματά του απέναντί τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Με θυμό	12	12%
Με ευγένεια	6	6%
Επιθετικότητα	2	2%
Αδιάφορα	20	20%
Με θλίψη	50	50%
Δεν έχω βρεθεί	10	10%

$p > 0.05$



(σχήμα 7^{ον})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν με θλίψη.

Έξι ερωτηθέντες επέλεξαν διπλή απάντηση: 4 θλίψη και 2 αδιάφορα.

Πίνακας 8^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν πιστεύουν, πως έχει γίνει η απαραίτητη εκπαίδευση και προετοιμασία στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, για την αντιμετώπιση ενός παιδιού που πεθαίνει.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Επαρκής εκπαίδευση	10	10%
Ανεπαρκής εκπαίδευση	90	90%
Σύνολο	100	100%

$p > 0.05$



Το 90% απαντά ανεπαρκής εκπαίδευση.

ΣΧΟΛΙΑ

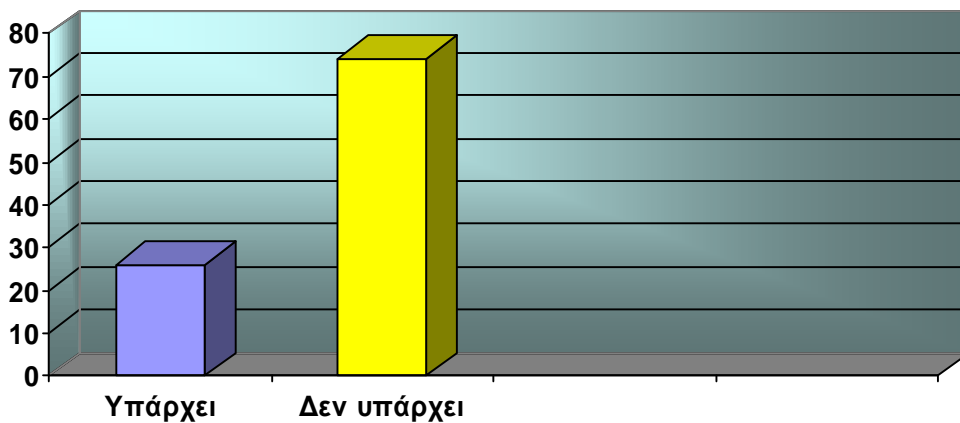
✚ *Καμιά εκπαίδευση στον τομέα.*

✚ *Το προσωπικό δεν εκπαιδεύεται στο συγκεκριμένο θέμα, παρά μόνο με τα χρόνια και από προσωπικό ενδιαφέρον, αποκτά πείρα.*

Πίνακας 9^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν στο τμήμα που εργάζονται υπάρχει αρκετή στήριξη ψυχοθεραπείας παιδιών που πεθαίνουν.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υπάρχει	26	26%
Δεν υπάρχει	74	74%
Σύνολο	100	100%

p>0.05



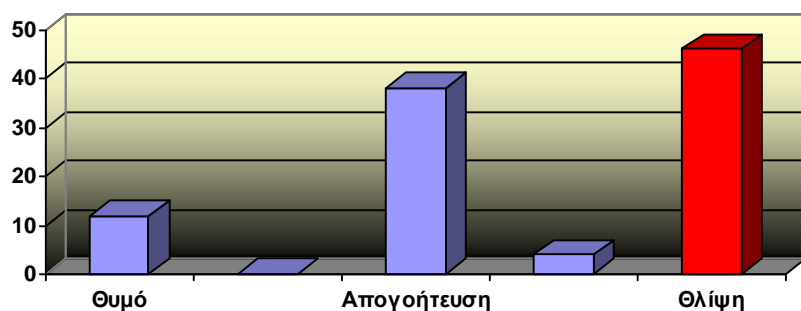
(σχήμα 9^{ον})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν πως δεν υπάρχει στήριξη ψυχοθεραπείας.

Πίνακας 10^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το τι νιώθουν μετά το θάνατο ενός παιδιού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Θυμό	12	12%
Αρνητισμό	---	---
Απογοήτευση	38	38%
Τίποτα	4	4%
Θλίψη	46	46%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

P>0.05



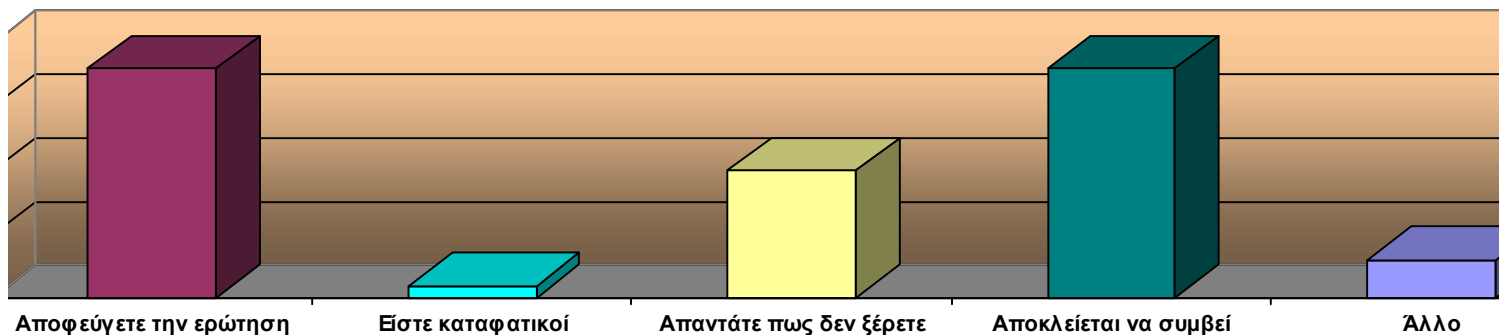
(σχήμα 10^{ον})

Οι περισσότεροι νιώθουν θλίψη, καθώς και ένα αξιόλογο ποσοστό απάντησε με απογοήτευση.

Πίνακας 11^{ον}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το τι θα απαντήσουν, αν ρωτηθούν από παιδί τελικού σταδίου, εάν θα πεθάνει.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Αποφεύγετε την ερώτηση	36	36%
Είστε καταφατικοί	2	2%
Απαντάτε πως δεν ξέρετε.	20	20%
Αποκλείεται να συμβεί.	36	36%
Άλλο	6	6%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



Το 36% αποφεύγουν την ερώτηση. Το 36% απαντάει πως αποκλείεται να συμβεί κάτι τέτοιο.

ΑΛΛΟ:

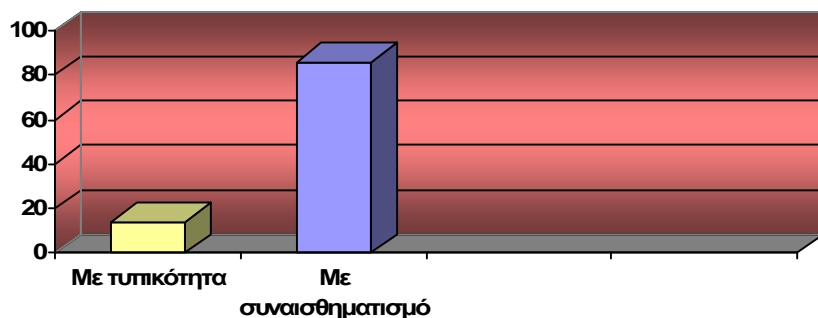
- *Θα συζητήσω με το παιδί και ανάλογα θα πράξω!*
- *Θα το αντιμετωπίσω ανάλογα με την ηλικία του!*
- *Του το εξηγώ μέσα από παραμύθι!*
- *Προσανατολίζω το παιδί αν μπορώ, σε άλλη κατευθυντήρια σκέψη πιο αισιόδοξη!*
- *Θα εξηγήσω στο παιδί πως ο Χριστός σώζει και χαρίζει αιώνια ζωή αν Τον δεχτεί στην καρδιά του!*
- *Θα του έλεγα: - Είναι δύσκολη η κατάσταση σου, αλλά μη φοβάσαι, σε λίγο καιρό θα είσαι καλά και θα έρχεσαι να μας βλέπεις!*

Οι περισσότεροι και μάλιστα με ίδιο ποσοστό, είναι οι ερωτηθέντες νοσηλευτικού προσωπικού που αποφεύγουν την ερώτηση και οι ερωτηθέντες που απαντάνε ότι αποκλείεται να τους συμβεί.

Πίνακας 12^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν εκτελούν τα νοσηλευτικά τους καθήκοντα με τυπικότητα ή με συναισθηματισμό, όταν νοσηλεύεται κάποιο παιδί, που είναι στο τέλος της ζωής του.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Με τυπικότητα	14	14%
Με συναισθηματισμό	86	86%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



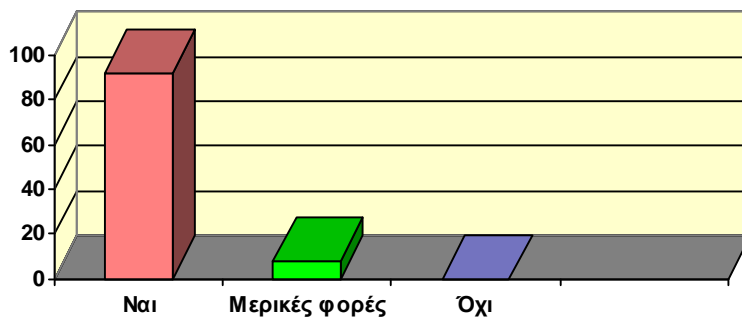
Το 86% απάντησε με συναισθηματισμό, καθώς και ένα μικρό ποσοστό με τυπικότητα.

ΣΧΟΛΙΑ:

- ✚ Εκτελώ τα καθήκοντά μου όπως κάθε μέρα.
- ✚ Και τα δυο.
- ✚ Με συναισθηματισμό, αρκεί να μην υπάρχει συναισθηματική εμπλοκή του επαγγελματία.
- ✚ Μπορεί να μη χρειάζεται ο συναισθηματισμός εάν δεν βοηθάει το νοσηλευτικό έργο.

Πίνακας 13^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχει σεβασμός και προστασία του παιδιού από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	92	92%
Μερικές φορές	8	8%
Όχι	---	---
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%



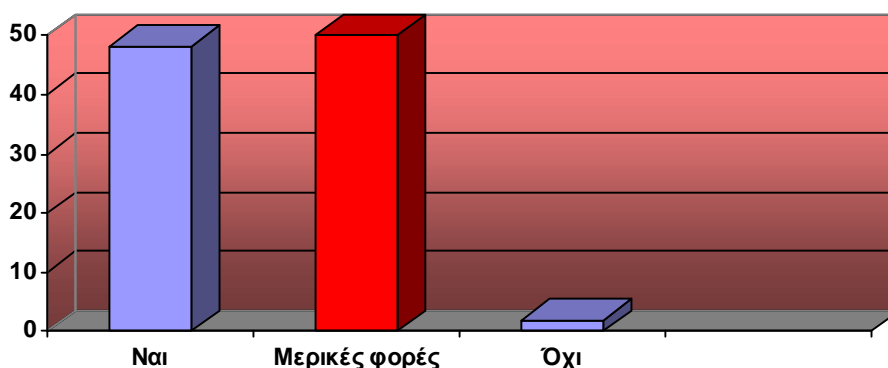
(σχήμα 13^ο)

Οι περισσότεροι απάντησαν ναι.

Πίνακας 14^{ος}.Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν κατά την εκτίμησή τους ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	48	48%
Μερικές φορές	50	50%
Όχι	2	2%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

P<0.05

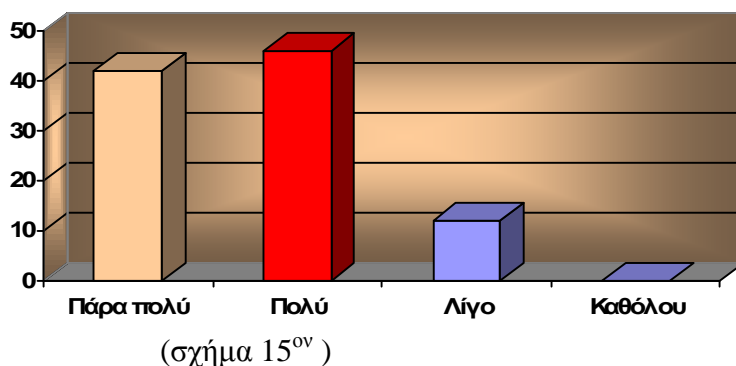


Οι περισσότεροι απάντησαν μερικές φορές .

Πίνακας 15^{ος}.Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το πόσο επηρεάζει την προσωπική τους ζωή ο θάνατος ενός παιδιού στο χώρο εργασίας τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πάρα πολύ	42	42%
Πολύ	46	46%
Λίγο	12	12%
Καθόλου	0	0%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05

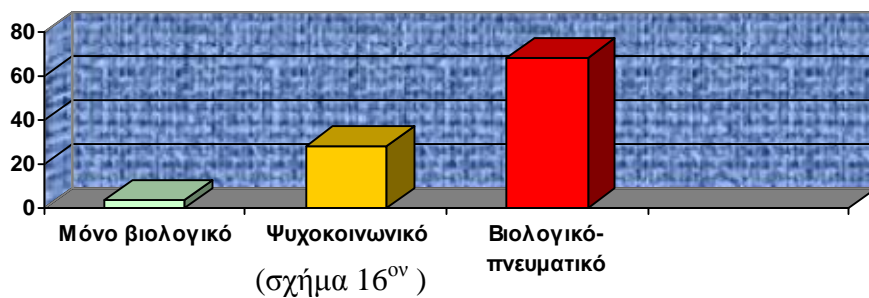


Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν πολύ.

Πίνακας 16^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν ο θάνατος ενός ανθρώπου γενικότερα, αποτελεί μόνο βιολογικό γεγονός ή και γεγονός άλλου τύπου.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Μόνο βιολογικό	4	4%
Ψυχοκοινωνικό	28	28%
Βιολογικό-πνευματικό	68	68%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0,05



Οι περισσότεροι απάντησαν Βιολογικό-πνευματικό γεγονός όπως διδάσκει η ορθόδοξη πίστη μας.

Πίνακας 17^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας από το νοσηλευτικό προσωπικό του παιδιού που πεθαίνει.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υπάρχει	48	48%
Μερικές φορές	50	50%
Δεν υπάρχει	2	2%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05

Μερικές φορές, απάντησε το 50% των ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού.

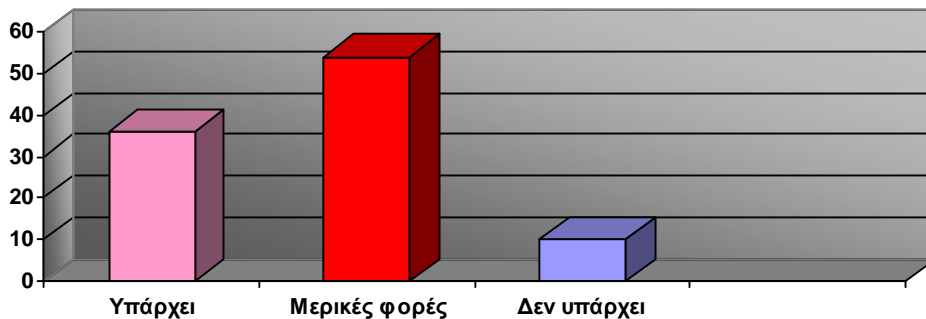


(σχήμα 17^{ov})

Πίνακας 18^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας του παιδιού από ειδικούς.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υπάρχει	36	36%
Μερικές φορές	54	54%
Δεν υπάρχει	10	10%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

P>0.05



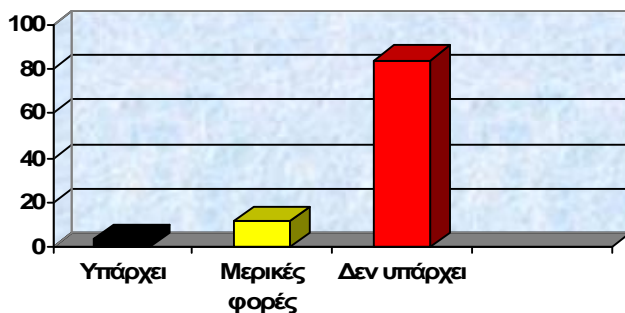
(σχήμα 18^{ov})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν, μερικές φορές.

Πίνακας 19^{os}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν υπάρχει ψυχική στήριξη των νοσηλευτών από ειδικό (ψυχολόγο) στις συγκεκριμένες στιγμές.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Υπάρχει	4	4%
Μερικές φορές	12	12%
Δεν υπάρχει	84	84%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



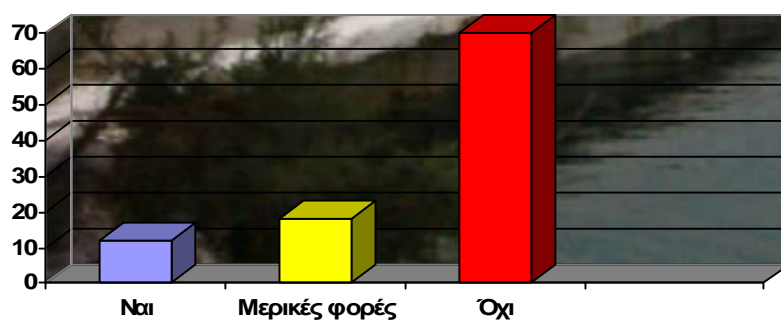
(σχήμα 19^{ov})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν , δεν υπάρχει.

Πίνακας 20^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν έχουν ζητήσει από μόνοι τους τη βοήθεια ειδικού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	12	12%
Μερικές φορές	18	18%
Όχι	70	70%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



(σήμα 20^{ov})

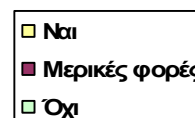
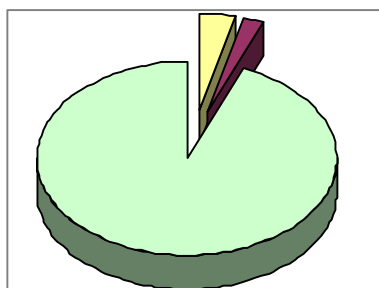
Το 70% απάντησε, όχι.

Πίνακας 21ος. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν πήραν κάποιο φάρμακο για να ηρεμήσουν μετά το θάνατο ενός παιδιού

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	4	4%
Μερικές φορές	2	2%
Όχι	94	94%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05

Το 94% απάντησε, όχι.

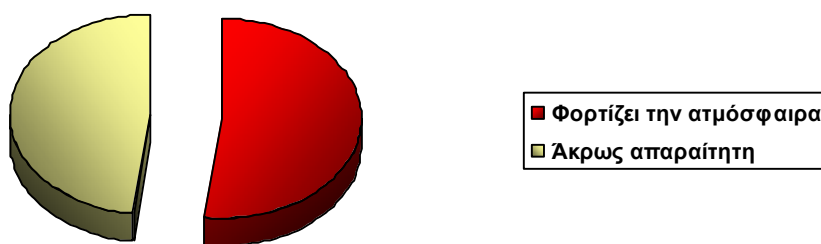


(σήμα 21^{ov})

Πίνακας 22^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν πιστεύουν ότι η παρουσία του εφημέριου στο Νοσοκομείο φορτίζει την ατμόσφαιρα ή είναι άκρως απαραίτητη.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Φορτίζει την ατμόσφαιρα	52	52%
Άκρως απαραίτητη	48	48%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100

p>0.05



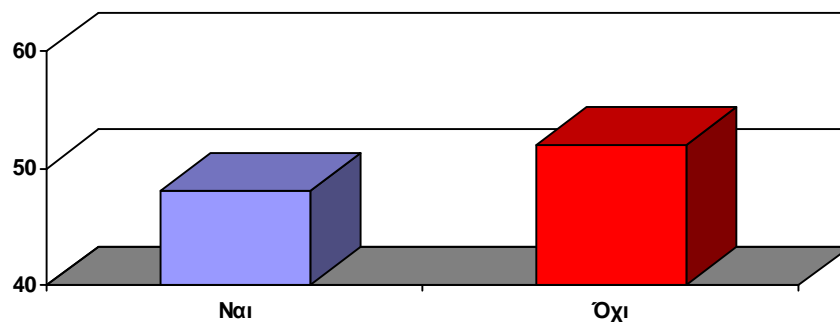
(σχήμα 22^{ον})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες νοσηλευτικού προσωπικού με ελάχιστη διαφορά επέλεξαν την απάντηση πως φορτίζει την ατμόσφαιρα από αυτούς που τη θεωρούν άκρως απαραίτητη.

Πίνακας 23^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν πιστεύουν πως η Θεία Μετάληψη μέσα στο νοσοκομείο συνδέεται με το θάνατο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	48	48%
Όχι	52	52%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



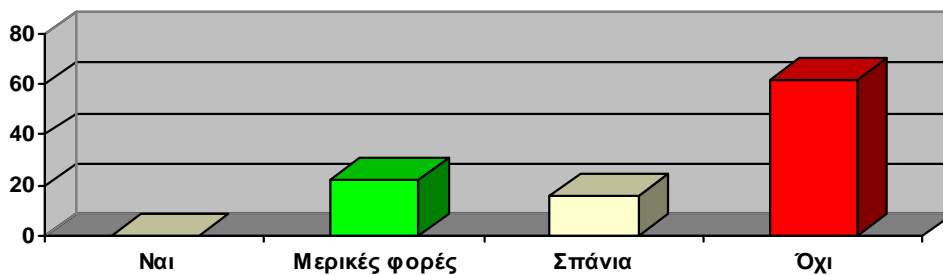
(σήμα 23^{ον})

Το 52% απάντησε όχι.

Πίνακας 24^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το αν δημιουργούν φιλικές σχέσεις, που θα συνεχισθούν και έξω από το χώρο εργασίας, με τους γονείς του παιδιού που πεθαίνει.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	---	---
Μερικές φορές	22	22%
Σπάνια	16	16%
Όχι	62	62%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

p>0.05



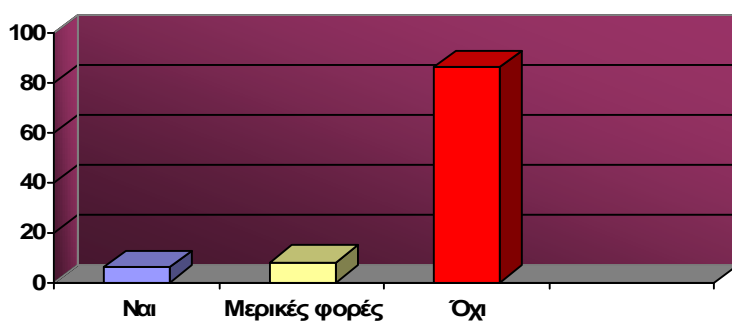
(σήμα 24^{ον})

Οι περισσότεροι απάντησαν όχι με σημαντική διαφορά και ακολουθεί με μικρότερο ποσοστό και η απάντηση μερικές φορές.

Πίνακας 25^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν πάει σε κάποιο μυστήριο «κηδεία, μνημόσυνο» ενός παιδιού που έχει πεθάνει στο τμήμα που εργάζονται.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	6	6%
Μερικές φορές	8	8%
Όχι	86	86%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%

$p > 0.05$



(σχήμα 25^{ον})

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν Όχι.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και την έρευνα στόχος μας είναι να διαφωτίσουμε τον νοσηλευτικό κλάδο που μένει άγρυπνος και επωμίζεται τις δυσκολίες της εργασίας του. Ειδικά όταν αποτελεί μάχιμο μέλος της ομάδας υγείας και εργάζεται στα δύσκολα τμήματα, που νοσηλεύουν παιδιά τελικού σταδίου.

Το επιστημονικό υπόβαθρο των γνώσεων που αποκομίσαμε από την εργασία, μας άνοιξε το δρόμο προς την έρευνα . Εκεί πραγματικά συναντήσαμε παιδιά που είχαν αφήσει το χωριό, τους φίλους τους και είχαν βρεθεί σε ένα κρεβάτι νοσοκομείου σε ένα πρωτόγνωρο χώρο. Πάνω στα προσκέφαλά τους συναντήσαμε νοσηλευτές όπου μέσω του ερωτηματολογίου που τους μοιράστηκε θελήσαμε να τους κλέψουμε, την εμπειρία τους και να τους ξετυλίξουμε το κουβάρι του συναισθήματος .

Η τελική φάση του θανάτου αποτελεί μια ανεξίτηλη χρονική περίοδο όχι μόνο για το παιδί αλλά και για αυτούς που το φροντίζουν και καταλήξαμε πως η πραγματική προσφορά στο γονιό και το παιδί, είναι να εξασφαλίζουμε το δυνατό περισσότερο αξιόπιστο σχέση στις διάφορες φάσεις της ασθένειας . Όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας να είναι παρόντες και να ανταποκρίνονται ώστε να βοηθήσουν στην επώδυνη διεργασία της τελικής φάσης του παιδιού τελικού σταδίου. Οι νοσηλευτές υπέρμετρα ήρωες, θα πρέπει να έχουν επικοινωνία με το παιδί και σεβασμό στην ανθρώπινη και ανήμπορη οντότητα . Η παρουσία τους να είναι διαρκής και να αντέχει στις διάφορες αντιξοότητες.

Η ομάδα υγείας βιώνει πολλές και σημαντικές απώλειες όταν φροντίζει παιδιά η ζωή των οποίων απειλείται από μια σοβαρή ασθένεια. Όταν μάλιστα δένεται με το παιδί που νοσεί, συναισθηματικά συχνά εμφανίζουν συμπτώματα όμοια με εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς και φίλοι που θρηνούν. Έτσι με αφορμή ή το θάνατο ενός παιδιού μπορεί να αισθανθούν την ανάγκη να κλάψουν, να νοιώσουν θλίψη, να απέχουν από διάφορες δραστηριότητες.

Η αποδοχή της πραγματικότητας ότι το παιδί πεθαίνει προϋποθέτει υπέρμετρη και προσωπική επεξεργασία των συναισθημάτων και πεποιθήσεων που έχει ο νοσηλευτής γύρω από το θάνατο καθώς και να έχει και την ικανοποίηση της μέγιστης φροντίδας που παρέχει στο τελικό στάδιο της ζωής του παιδιού.

Σημαντικό πρέπει να αποτελεί το γεγονός στην καθημερινότητα να επεξεργάζονται τις εμπειρίες που βιώνουν οι νοσηλευτές στην κλινική πράξη και να αξιολογούνται κατάλληλα ώστε να υπάρχει η μέγιστη φροντίδα και επαρκής εκπαίδευση . Εξίσου σημαντική είναι και η παροχή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης στα πλαίσια της οποίας πέρα από την απόκτηση γνώσεων, είναι σημαντικό να αναθεωρούνται στόχοι και να διαμορφώνεται μια φιλοσοφία που να διέπει τη φροντίδα παιδιών που βρίσκονται στο

τελευταίο κεφάλαιο της ζωής τους. Όταν η «θεραπεία» του παιδιού δίνει τη θέση της στην επιδίωξη της ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι νοσηλευτές πρέπει να

ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού που πεθαίνει και των οικογενειών του που εκδηλώνει διαταραχές στο ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο

Γεγονός με διπλή υπόσταση ο θάνατος που φανερώνει την ανάγκη της πίστης του ανθρώπου να κρατηθεί από κάτι πιο δυνατό και υπαρκτό ώστε να μπορέσει να αντέξει όσα έχει επιλέξει ο Θεός για αυτόν.

Παρακάτω παραθέτουμε προτάσεις που προκύπτουν από την συζήτηση με τους εργαζομένους που δουλεύουν στα τμήματα όπου παιδιά οδεύουν στη δύση του, εκεί που ο πιο αξιόλογος ρόλος του νοσηλευτή είναι αυτός της ανθρώπινης παρουσίας.

26. Προτάσεις- συμπεράσματα για τη νοσηλευτική φροντίδα βαρέως πάσχοντος παιδιού.

Περίληπτικά αναφέρουμε παρακάτω τις προτάσεις των ερωτηθέντων που προέκυψαν από τη συζήτηση.

- ✚ Να φροντίσουν οι αρμόδιοι να υπάρχει σε όλα τα Νοσοκομεία, πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης για τα παιδιά που πεθαίνουν, για τους νοσηλευτές που υπηρετούν σε τμήματα με βαριά περιστατικά, μα πιο πολύ για τους γονείς των παιδιών αυτών.
- ✚ Εξειδικευμένη εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού, για την αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων.
- ✚ Ενεργοποίηση οποιουδήποτε ανθρώπινου παράγοντα και προσφοράς του νοσηλευτή και αποφυγή συναισθηματικής εμπλοκής.
- ✚ Ψυχολογική στήριξη γονέων-παιδιών από γιατρούς και νοσηλευτές.
- ✚ Κινητοποίηση οποιασδήποτε κοινωνικής υπηρεσίας από τους νοσηλευτές, που βρίσκονται κοντά σε παιδιά που πεθαίνουν.
- ✚ Σεμινάρια και συχνή ενημέρωση του νοσηλευτικού προσωπικού για την αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων. Τις περισσότερες φορές το προσωπικό λειτουργεί βάσει ενστίκτου, με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται σε δύσκολες περιπτώσεις και να δημιουργούνται προβλήματα στη λειτουργία του τμήματος.
- ✚ Περισσότερη ευαισθητοποίηση για το θάνατο, από το νοσηλευτικό προσωπικό.
- ✚ Παροχή απαραίτητου χρόνου στο νοσηλευτή, για να ασχοληθεί περισσότερο με το ετοιμοθάνατο παιδί.
- ✚ Οι αρμόδιοι να εξασφαλίζουν άνετο δωμάτιο στο ετοιμοθάνατο παιδί, οι συγγενείς και οι φίλοι να είναι συνεχώς δίπλα του, να του προσφέρουν δώρα, συνέχεια να του μιλούν και να προγραμματίζουν μαζί του διακοπές.
- ✚ Το ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό οφείλει σεβασμό και φροντίδα στο παιδί που πεθαίνει, καθώς και στο νεκρό παιδί.
- ✚ Να παρέχεται πλήρης και σωστή νοσηλευτική φροντίδα σε περιβάλλον, που να έχει προβλέψει όλες τις ανάγκες, που θα δημιουργηθούν από την κατάσταση αυτή. Ανακατάταξη νοσηλευτικού προσωπικού σε τακτά χρονικά διαστήματα.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ

Αποτελέσματα συσχέτισης των απαντήσεων των ερωτηθέντων όπου το...

$p < 0,05$ πιθανότητα στατιστικής σημαντικότητας

Υπήρξε μια σημαντική διαφορά μεταξύ της προϋπηρεσίας των ερωτηθέντων και των απαντήσεων στις ερωτήσεις 3 και 19 του ερωτηματολογίου.

Προϋπηρεσία * 3 Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΕΙΝΑΙ.....

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	141,567(a)	84	,000
Likelihood Ratio	60,613	84	,975
N of Valid Cases	100		

a 115 cells (99,1%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,02.

Προϋπηρεσία * 19 ΥΠΑΡΧΕΙ ΨΥΧΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ.....

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	96,950(a)	56	,001
Likelihood Ratio	49,095	56	,732
N of Valid Cases	100		

A 85 cells (97,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,03.

Η προϋπηρεσία ήταν καθοριστικός παράγοντας για τις διαφορετικές απόψεις που εξέφρασαν στα παραπάνω ερωτήματα, αφού οι νεώτεροι νοσηλευτές διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό από αυτούς που έχουν περισσότερα χρόνια εργασίας.

Υπήρξε επίσης μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του επαγγέλματος των ερωτηθέντων και την εκτίμησή τους αν ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του. (Ερώτηση 14)

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ * 14 ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΣΑΣ.....

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	25,794(a)	8	,001
Likelihood Ratio	15,242	8	,055
N of Valid Cases	100		

a 11 cells (73,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,05.

ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Πίνακας 1^{ος} Κατανομή των απαντήσεων των 100 ερωτηθέντων μαθητών σε σχέση με την τάξη τους:

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΤΕΤΑΡΤΗ (Δ')	24	24%
ΠΕΜΠΤΗ (Ε')	36	36%
ΕΚΤΗ (Στ')	40	40%

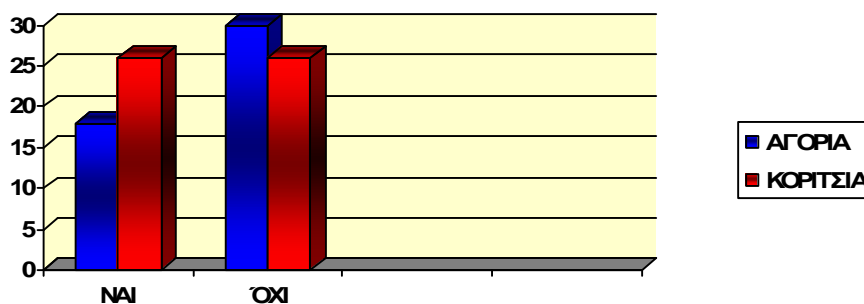
Πίνακας 2^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων παιδιών για το αν συνδέουν το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ		ΠΟΣΟΣΤΟ	N of Valid Cases Pearson Chi-Square	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
	ΑΓΟΡΙΩΝ	ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ	ΑΓΟΡΙΩΝ & ΚΟΡΙΤΣΙΩΝ				
ΝΑΙ	18	26	44%	50	15,255(a)	2	,000
ΟΧΙ	30	26	56%				

Chi-Square Tests

0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,28.

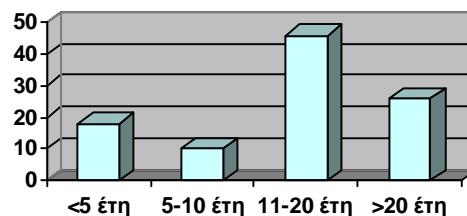
Το 44% των παιδιών συνδέουν το θάνατο με μυστήριο. Το υπόλοιπο όμως μεγαλύτερο ποσοστό, όχι. Διαφοροποίηση των απαντήσεων σε σχέση με το φύλο καθώς περισσότερα κορίτσια συνδέουν το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο. Το 30% των αγοριών απαντά αρνητικά.



Υπήρξε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ της τάξης των μαθητών και των απαντήσεών τους στην ερώτηση 2..... Συνδέεις το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο;

Πίνακας 2^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με την προϋπηρεσία τους.

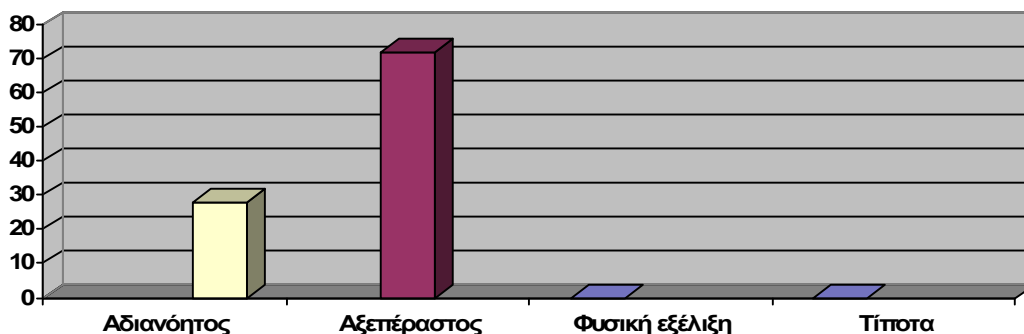
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
< 5 έτη	18	18
5-10	10	10
11-20	46	46
> 20	26	26
ΣΥΝΟΛΟ	100	100 %



Πίνακας 3^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτικού προσωπικού σε σχέση με το πιστεύω τους ,για το τι είναι ο θάνατος ενός παιδιού .

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ		Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Αδιανόητος	28	28%				
Αξεπέραστος	72	72%				
Φυσική εξέλιξη	----	----	Pearson Chi-Square	141,567(a)	84	,000
Τίποτα	----	----	Likelihood Ratio	60,613	84	,975
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%	N of Valid Cases	100		

Chi-Square Tests



Η προϋπηρεσία ήταν καθοριστικός παράγοντας για τις διαφορετικές απόψεις που εξέφρασαν στα παραπάνω ερωτήματα, αφού οι νεώτεροι νοσηλευτές διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό από αυτούς που έχουν περισσότερα χρόνια εργασίας. Το 28% που έχει προϋπηρεσία από 5-10 έτη πιστεύουν πως ο θάνατος ενός παιδιού είναι αδιανόητος, ενώ το υπόλοιπο 72% με προϋπηρεσία 10 και < 20 πιστεύουν πως ο θάνατος παιδιού αποτελεί γεγονός αζεπέραστο.

Πίνακας 4^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το επίπεδο σπουδών .

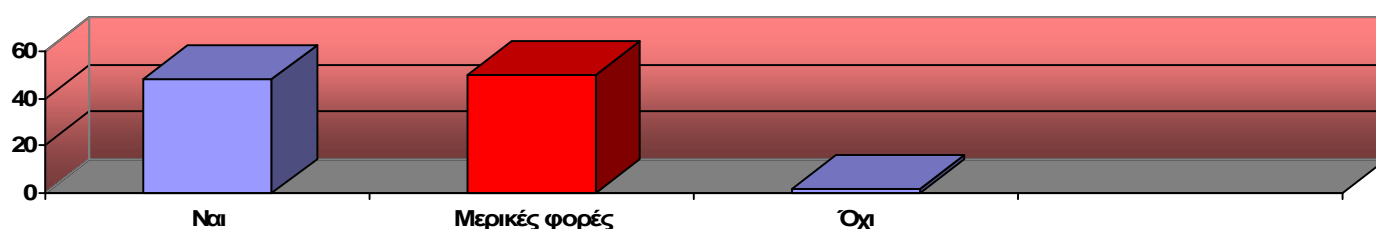
ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΕΙ	10	10%
ΤΕΙ	56	56%
ΤΕΕ	10	10%
ΜΤΕΝΣ	24	24%
ΣΥΝΟΛΟ	100	100 %

Πίνακας 5^{ος}. Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν κατά την εκτίμησή τους ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ		Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Ναι	48	48%				
Μερικές φορές	50	50%	Pearson Chi-Square	25,794(a)	8	,001
Όχι	2	2%	Likelihood Ratio	15,242	8	,055
ΣΥΝΟΛΟ	100	100%	N of Valid Cases	100		

a 11 cells (73,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,05.

Οι περισσότεροι απάντησαν μερικές φορές .



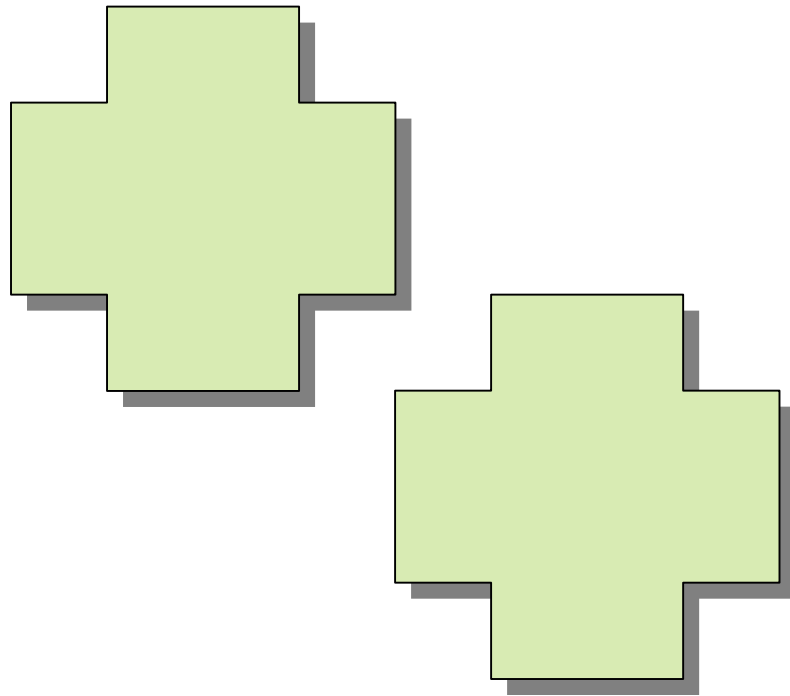
Το 66% του νοσηλευτικού προσωπικού είναι ανώτατης εκπαίδευσης . Υπήρξε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του επαγγέλματος (ειδικότητα ΠΕ,ΤΕ,ΔΕ) των ερωτηθέντων και την εκτίμησή τους αν ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του. Το 50% πιστεύει πως ο γιατρός μερικές φορές αφιερώνει το χρόνο που χρειάζεται στο παιδί που πεθαίνει.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Με βάση την έρευνα διαπιστώνουμε :

- Το μεγαλύτερο ποσοστό των νοσηλευτών έχει βιώσει μια εμπειρία θανάτου, στο οικογενειακό, επαγγελματικό, φιλικό στην ηλικία των 10-20. Αξιοσημείωτο είναι πως την πρώτη τους εμπειρία την είχαν στο οικογενειακό περιβάλλον.
- Το 72% των ερωτηθέντων αναφέρει πως ο θάνατος του παιδιού αποτελεί γεγονός αξεπέραστο.
- Μερικές φορές οι νοσηλευτές αισθάνονται πως το έργο τους αποτυγχάνει όταν βρίσκονται κοντά σε παιδιά τελικού σταδίου.
- Το μεγαλύτερο ποσοστό πιστεύει πως η ευθανασία δεν αποτελεί λύση σε μη αναστρέψιμες καταστάσεις , άξιο λόγου όμως αποτελεί ,πως ένα αξιόλογο ποσοστό των Ελλήνων Νοσηλευτών απαντούν πως η ευθανασία είναι η λύση αυτών των μη αναστρέψιμων καταστάσεων.
- Το μεγαλύτερο ποσοστό των Ελλήνων Νοσηλευτών απαντά πως μερικές φορές αισθάνεται αρνητισμό να εργαστεί κοντά σε παιδιά τελικού σταδίου , καθώς νιώθει θλίψη φροντίζοντάς αυτά.
- Το 90% των ερωτηθέντων πιστεύουν πως η εκπαίδευση στην Ελλάδα είναι ανεπαρκής , καθώς και από τα δικά τους σχόλια συμπεραίνουμε πως η αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων είναι επίτευγμα εμπειρίας, και θέληση απόκτησης περισσότερων γνώσεων και ενδιαφέροντος.
- Στο καίριο ερώτημα πως θα απαντούσαν σε ένα παιδί τελικού σταδίου στο εάν ο θάνατος το καρτερεί , απαντούν οι νοσηλευτές πως θα αποφύγουν την ερώτηση ή θα του έλεγαν πως αποκλείεται να συμβεί.
- Τα καθήκοντά τους οι Έλληνες Νοσηλευτές τα εκπονούν με μεγάλη συναισθηματικότητα.
- Πιστεύουν πως η ανήμπορη οντότητα του ετοιμοθάνατου παιδιού δεν στηρίζεται αρκετά από τους ειδικούς, καθώς και η οικογένεια , αφού και στην περίπτωση αυτή η στήριξη είναι ελλιπής. Χαρακτηριστικό συμπέρασμα είναι πως ούτε και οι νοσηλευτές εξαιρούνται από αυτή τη έλλειψη.
- Στην ερώτηση εάν οι νοσηλευτές είδαν κάποιο ειδικό ή εάν πήραν κάποιο ηρεμιστικό, όταν αντιμετώπισαν τέτοια κατάσταση, απάντησαν με αξιόλογη διαφορά, πως δεν κατέφυγαν σε τέτοιου είδους λύσεις.
- Υπερισχύει η άποψη πως ο γιατρός μερικές φορές διαθέτει αρκετό χρόνο για το ετοιμοθάνατο παιδί.
- Ο θάνατος για το μεγαλύτερο ποσοστό των Νοσηλευτών αποτελεί γεγονός με διπλή υπόσταση αφού όλοι σχεδόν απαντούν πως είναι βιολογικό και συνάμα πνευματικό.
- Όσο αφορά τα θρησκευτικά θέματα για την παρουσία του εφημέριου και για τη θεία μετάληψη η τάση η οποία υπερισχύει είναι πως ναι μεν η θεία μετάληψη ταυτίζεται με το θάνατο στο χώρο του νοσοκομείου, η παρουσία του εφημέριου είναι άκρως απαραίτητη. Ο ιερέας αποτελεί ένα αποκούμπι για την οικογένεια καθώς με τη παρουσία του αποτελεί στήριγμα και ενδυνάμωση της πίστης αυτών που υποφέρουν για την απώλεια που σε λίγο καιρό θα έχουν να μετρήσουν, συμπεριλαμβανομένου και του παιδιού που βρίσκεται στο σούρουπο της ζωής του.
- Η προϋπηρεσία ήταν καθοριστικός παράγοντας για τις διαφορετικές απόψεις που εξέφρασαν στα παραπάνω ερωτήματα, αφού οι νεώτεροι νοσηλευτές διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό από αυτούς που έχουν περισσότερα χρόνια εργασίας.

- Υπήρξε επίσης μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του επαγγέλματος των ερωτηθέντων και την εκτίμησή τους αν ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του.(Ερώτηση 14)
- Παλαιότερες έρευνες που έχουν γίνει έχει διαπιστωθεί πως νόσος σε τελικό στάδιο – θάνατος είναι η αποκορύφωση του δράματος στο οποίο αναπόφευκτα συμμετέχει και ο εργαζόμενος, καθώς είναι φυσιολογικό να επηρεάζεται βαθύτατα. Σε ανάλυση επίσης ερωτηματολογίου του Δημήτρη Δογάνη στον Επίτομο , Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο διαπιστώθηκε πως το 73% πιστεύει πως ο γιατρός δεν αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί λόγω έλλειψης χρόνου. Στην παρούσα έρευνα το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων πιστεύει πως μερικές φορές ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο.



ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΕΝΟ ΑΠΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ
ΣΟΥΗΔΙΑΣ

Αντίστοιχο ερωτηματολόγιο δόθηκε και συμπληρώθηκε από 50 νοσηλευτές του Νοσοκομείου Σουηδίας.

**Sahlgrenska Universitetsjukhus/Område Östra
Barnonkologen/Avdelning 322
SE 41685 Gothenburg/Sweden
Tel. +46313434743**

Υπεύθυνος μετάφρασης και διανομής του ερωτηματολογίου είναι ο Βασιλάκης Παναγιώτης, εργαζόμενος Νοσηλευτής του προαναφερόμενου νοσοκομείου Σουηδίας. Ο ίδιος έστειλε συγκεντρωτικό πίνακα των απαντήσεων με email. Για το λόγο αυτό δεν έγινε στατιστική ανάλυση του ερωτηματολογίου με το SPSS.

Συγκεντρωτικός πίνακας απαντήσεων των νοσηλευτριών της Σουηδίας.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με την πρώτη τους εμπειρία σχετικά με το θάνατο.

Στο οικογενειακό περιβάλλον	2
Στο επαγγελματικό περιβάλλον	44
Στο φιλικό περιβάλλον	4



Η πρώτη εμπειρία των περισσότερων ήταν στο επαγγελματικό περιβάλλον.

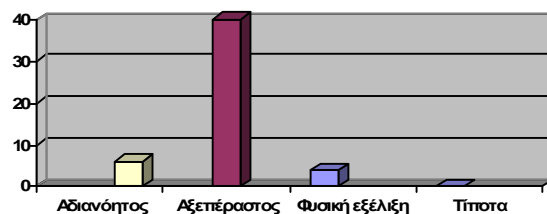
ΠΙΝΑΚΑΣ 2^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία της ζωής τους που τους συνέβηκε το παραπάνω.

6-10 ετών	
10-20 ετών	35
20-30 ετών	5
30-40 ετών	10

Οι περισσότεροι βίωσαν την εμπειρία του θανάτου στην ηλικία των 10-20 ετών.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το πιστεύω τους ,για το τι είναι ο θάνατος ενός παιδιού.

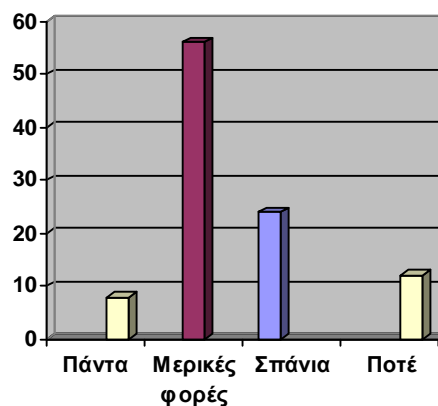
Ο θάνατος ενός παιδιού είναι.....	
Αδιανόητος	6
Αξεπέραστος	40
Φυσική εξέλιξη	4
Τίποτα	



Για το 40% των ερωτηθέντων, ο θάνατος ενός παιδιού, είναι αξεπέραστος.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν νιώθουν αποτυχία στο έργο τους, μετά από το θάνατο ενός παιδιού.

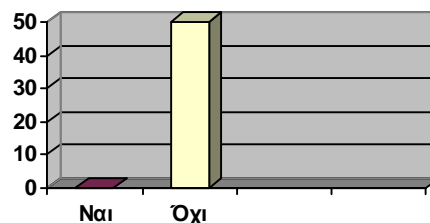
Αποτυχία μετά το θάνατο ενός παιδιού.....	
Πάντα	
Μερικές φορές	8
Σπάνια	4
Ποτέ	38



Οι περισσότεροι απάντησαν ποτέ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 5^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν πιστεύουν ότι η ευθανασία, αποτελεί αντιμετώπιση των αποδεδειγμένα κλινικά μη αναστρέψιμων καταστάσεων

Σχετικά με την ευθανασία.....	
Ναι	
Όχι	50

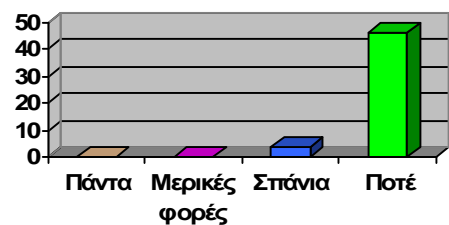


Αρνητικά απάντησαν και οι 50.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν βιώνουν έναν αρνητισμό, να εργαστούν στις τελευταίες στιγμές ενός άρρωστου παιδιού.

Αν βιώνετε έναν αρνητισμό.....

Πάντα	
Μερικές φορές	
Σπάνια	4
Ποτέ	46



Οι περισσότεροι ερωτηθέντες, απάντησαν πως δεν νιώθουν ποτέ αρνητισμό.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν βρεθεί κοντά σε παιδί που πεθαίνει και αντιλαμβάνεται, πως εκδηλώνει τα συναισθήματά του απέναντί τους.

Πώς εκδηλώνει τα συναισθήματά του....

Με θυμό	
Με ευγένεια	46
Επιθετικότητα	
Αδιάφορα	
Με θλίψη	4
Δεν έχω βρεθεί	



Οι περισσότεροι απάντησαν με ευγένεια.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν πιστεύουν, πως έχει γίνει η απαραίτητη εκπαίδευση και προετοιμασία στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, για την αντιμετώπιση ενός παιδιού που πεθαίνει.

Έχει γίνει η απαραίτητη εκπαίδευση.....

Επαρκής εκπαίδευση 50

Ανεπαρκής εκπαίδευση



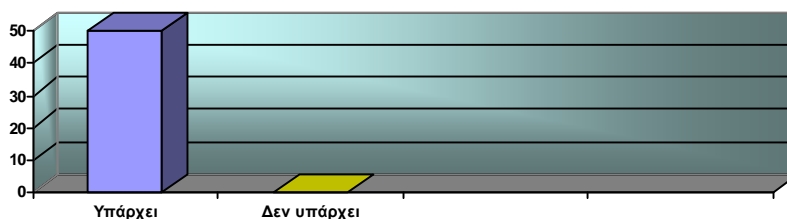
Το 50% απαντά πως η εκπαίδευση είναι επαρκής.

ΠΙΝΑΚΑΣ 9^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν στο τμήμα που εργάζονται υπάρχει αρκετή στήριξη ψυχοθεραπείας παιδιών που πεθαίνουν.

Υπάρχει αρκετή στήριξη ψυχοθεραπείας.....

Υπάρχει 50

Δεν υπάρχει

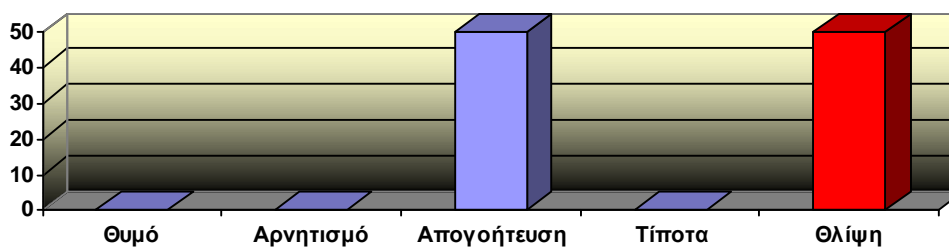


Οι περισσότεροι ερωτηθέντες απάντησαν πως υπάρχει στήριξη ψυχοθεραπείας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 10^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το τι νιώθουν μετά το θάνατο ενός παιδιού.

Τι νιώθετε μετά το θάνατο ενός παιδιού.....

Θυμό	
Αρνητισμό	
Απογοήτευση	50
Τίποτα	
Θλίψη	50

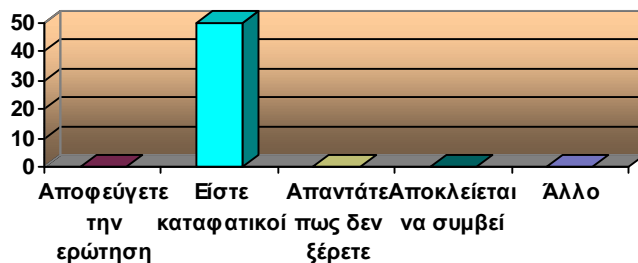


Απαντούν σε δύο παραμέτρους απογοήτευση και θλίψη.

ΠΙΝΑΚΑΣ 11^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το τι θα απαντήσουν, αν ρωτηθούν από παιδί τελικού σταδίου, εάν θα πεθάνει.

Εαν ρωτηθείτε από παιδί τελικού σταδίου.....

Αποφεύγετε την ερώτηση	
Είστε καταφατικοί	50
Απαντάτε πως δεν ξέρετε	
Αποκλείεται να συμβεί	
Άλλο	

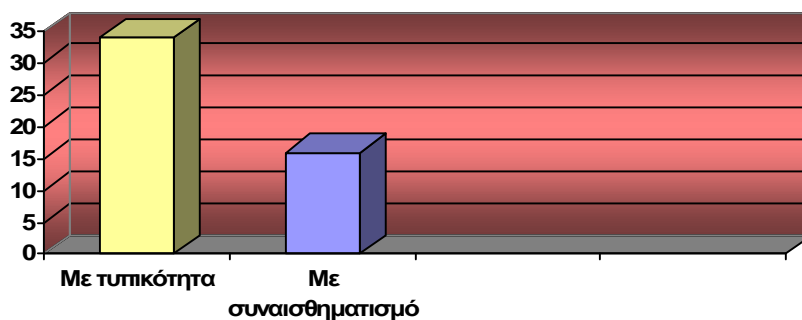


Το 50% των νοσηλευτών απαντά καταφατικά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 12^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν εκτελούν τα νοσηλευτικά τους καθήκοντα με τυπικότητα ή με συναισθηματισμό, όταν νοσηλεύεται κάποιο παιδί, που είναι στο τέλος της ζωής του.

Όταν νοσηλεύεται κάποιο παιδί.....

Με τυπικότητα	34
Με συναισθηματισμό	16

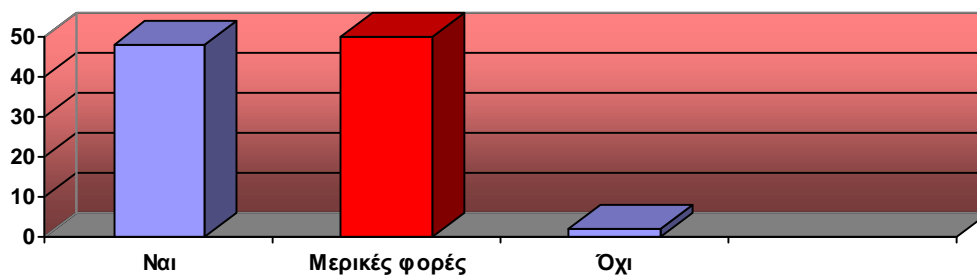


Το 34% απαντά με τυπικότητα ενώ μόλις 16% με συναισθηματισμό.

ΠΙΝΑΚΑΣ 13ος: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχει σεβασμός και προστασία του παιδιού από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Υπάρχει σεβασμός και προστασία του παιδιού...

Ναι	50
Μερικές φορές	
Όχι	

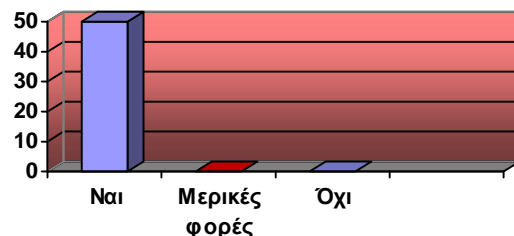


Απάντησαν όλοι καταφατικά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 14: Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν κατά την εκτίμησή τους ο γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στο παιδί, που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του.

Αφιερώνει αρκετό χρόνο ο γιατρός.....

Ναι 50
Μερικές φορές
Όχι

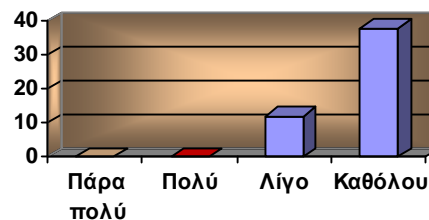


Απάντησαν καταφατικά όλοι οι ερωτηθέντες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 15ος: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το πόσο επηρεάζει την προσωπική τους ζωή ο θάνατος ενός παιδιού στο χώρο εργασίας τους.

Κατά πόσο επηρεάζει την προσωπική σας....

Πάρα πολύ
Πολύ
Λίγο 12
Καθόλου 38

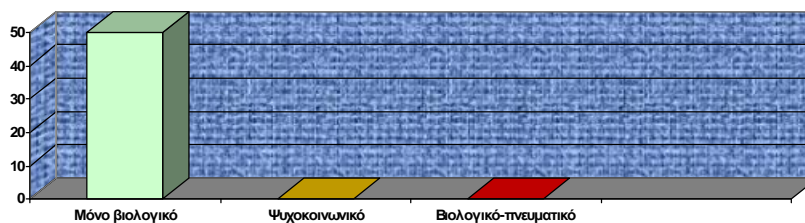


Το 34% απαντά καθόλου.

ΠΙΝΑΚΑΣ 16ος : Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν ο θάνατος ενός ανθρώπου γενικότερα, αποτελεί μόνο βιολογικό γεγονός ή και γεγονός άλλου

Ο θάνατος ενός ανθρώπου γενικότερα.....

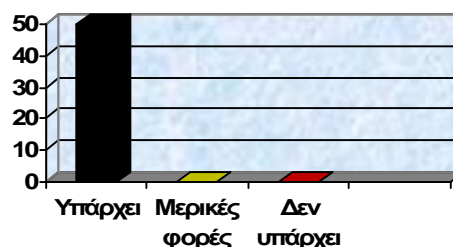
Μόνο βιολογικό 50
Ψυχοκοινωνικό
Βιολογικό-πνευματικό



Απάντησαν όλοι πως αποτελεί μόνο βιολογικό γεγονός.

ΠΙΝΑΚΑΣ 17ος: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας από το νοσηλευτικό προσωπικό του παιδιού που πεθαίνει.

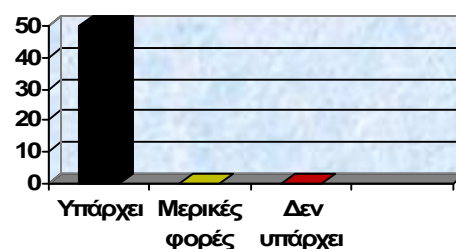
Υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας.....
 Υπάρχει 50
 Μερικές φορές
 Δεν υπάρχει



Το 50% απάντησαν πως υπάρχει.

ΠΙΝΑΚΑΣ 18: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας του παιδιού από ειδικούς.

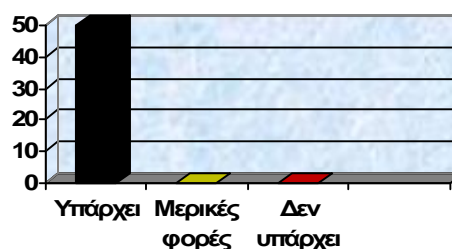
Στήριξη από ειδικούς.....
 Υπάρχει 50
 Μερικές φορές
 Δεν υπάρχει



Το 50% απάντησε πως υπάρχει.

ΠΙΝΑΚΑΣ 19ος : Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει ψυχική στήριξη των νοσηλευτών από ειδικό (ψυχολόγο) στις συγκεκριμένες

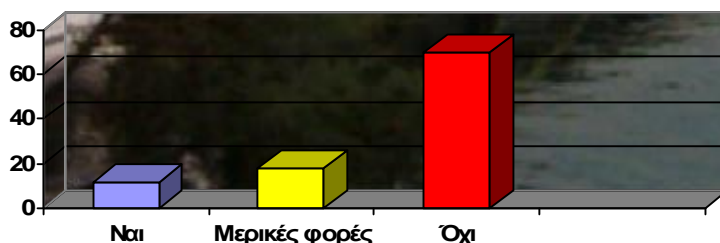
Υπάρχει ψυχική στήριξη των.....
 Υπάρχει 50
 Μερικές φορές
 Δεν υπάρχει



Το 50% απάντησε πως υπάρχει.

ΠΙΝΑΚΑΣ 20ος : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν ζητήσει από μόνοι τους τη βοήθεια ειδικού.

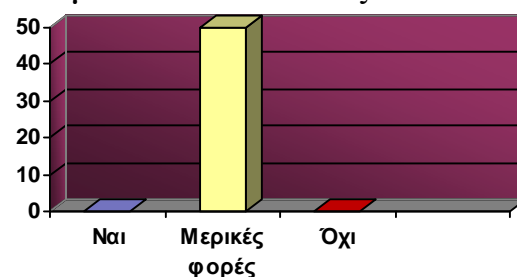
Έχετε ζητήσει από μόνοι σας.....	
Ναι	42
Μερικές φορές	
Όχι	8



Το 42% ζήτησε τη βοήθεια ειδικού.

ΠΙΝΑΚΑΣ 21ος: Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν πήραν κάποιο φάρμακο για να ηρεμήσουν μετά το θάνατο ενός παιδιού.

Πήρατε κάποιο φάρμακο για να ηρεμήσετε....	
Ναι	
Μερικές φορές	50
Όχι	

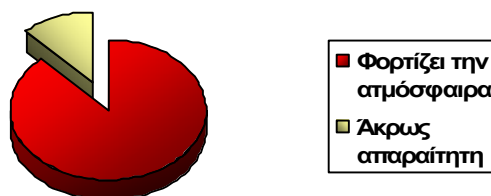


Το 50% χρειάστηκε να πάρει μερικές φορές κάποιο ηρεμιστικό.

ΠΙΝΑΚΑΣ 22ος: Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν πιστεύουν ότι η παρουσία του εφημέριου στο Νοσοκομείο φορτίζει την ατμόσφαιρα ή είναι άκρως απαραίτητη.

Η παρουσία του εφημέριου.....

Φορτίζει την ατμόσφαιρα	44
Άκρως απαραίτητη	6

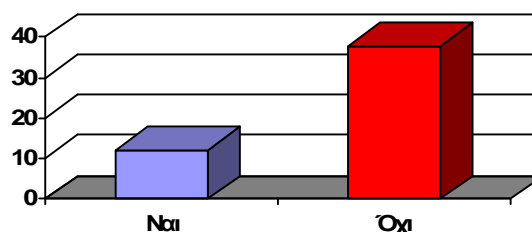


Το μεγαλύτερο ποσοστό των νοσηλευτών πιστεύει πως η παρουσία του εφημέριου φορτίζει την ατμόσφαιρα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 23^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν πιστεύουν πως η Θεία Μετάληψη μέσα στο νοσοκομείο συνδέεται με το θάνατο.

Πιστεύετε πως η Θεία Μετάληψη.....

Ναι 12
Όχι 38

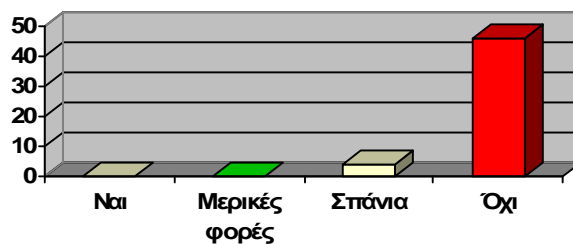


Το 38% απαντά όχι.

ΠΙΝΑΚΑΣ 24^{ος} . Κατανομή των απαντήσεων 50 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν δημιουργούν φιλικές σχέσεις, που θα συνεχισθούν και έξω από το χώρο εργασίας, με τους γονείς του παιδιού που πεθαίνει.

Δημιουργείτε φιλικές σχέσεις που θα.....

Ναι
Μερικές φορές
Σπάνια 4
Όχι 46



Το 46% απαντούν όχι

ΠΙΝΑΚΑΣ 25^{ος} : Κατανομή των απαντήσεων 100 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν έχουν πάει σε κάποιο μυστήριο «κηδεία, μνημόσυνο» ενός παιδιού που έχει πεθάνει στο τμήμα που εργάζονται.

Έχετε πάει σε κάποιο μυστήριο.....	
Ναι	2
Μερικές φορές	
Όχι	48



Το 48% απαντά πως δεν έχει πάει σε κάποιο μυστήριο.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ -ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Υπήρξε διδακτική η προσπάθεια συνεργασίας με το νοσηλευτή της Σουηδίας , όπου και αποκομίσαμε απόψεις νοσηλευτών ανωτάτης εκπαίδευσης του εξωτερικού.

Η συνεργασία μας έγινε μέσω internet.Μεταφράστηκε το ερωτηματολόγιο που απευθύνεται στους νοσηλευτές στα Σουηδικά και διανεμήθηκε από τον ίδιο. Έγινε συγκεντρωτικός πίνακας και μας εστάλη με e-mail.

Η συζήτηση κατόπιν επικεντρώθηκε στην εκπαίδευση όπου πιστεύουν στην Σουηδία οι νοσηλευτές πως είναι επαρκής. Υπάρχουν προγράμματα όπου ο νοσηλευτής εκπαιδεύεται διαρκώς στα εργασιακά θέματα που παρουσιάζει αδυναμία.

Η μειωμένη εμπιστοσύνη και η χαμηλή ικανοποίηση των χρηστών των νοσοκομειακών υπηρεσιών, πιστεύουν πως αμβλύνονται με ουσιαστικά κίνητρα και καλύτερα εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό. Η δημιουργία καθηκοντολογίου και περιγραφής θέσεων εργασίας θα βοηθάει στο να ξεκαθαριστεί η έννοια της ευθύνης του καθενός. Η ευαισθητοποίηση των νοσηλευτών στο κόστος των ιατρικών πράξεων θα προωθή την θεμελίωση της αποδοτικότητας και της παραγωγικότητας του κλινικού έργου.

Στα τμήματα όπου εργάζονται κοντά σε παιδιά τελικού σταδίου υπάρχει επαρκής εκπαίδευση καθώς και επαρκής ψυχική στήριξη από ειδικούς όπου στηρίζουν τους εργαζομένους στην επαγγελματική εξουθένωση.

Παρόλη την εκπαίδευση και την ψυχική στήριξη παρουσιάζουν αρκετή αδυναμία αφού πολλοί από τους νοσηλευτές αναφέρουν πως έχουν λάβει κάποιο ηρεμιστικό μετά από περιστατικό που έχει πεθάνει. Οι απορίες μας ήταν αρκετές πάνω σ αυτό το κομμάτι, ο συνάδελφος από την Σουηδία μας είπε πως οι κλιματολογικές συνθήκες τους καθιστούν πιο ευαίσθητους. Η παράταση της νύχτας κατά τους χειμερινούς μήνες ίσως να τους επηρεάζει περισσότερο.

Οι υψηλές απαιτήσεις στο τομέα της υγεία κάνουν τα νοσοκομεία στη Σουηδία να είναι ανεξάρτητες, αυτοδιοικούμενες μονάδες, και το νοσηλευτικό προσωπικό να λειτουργεί βάσει συγκεκριμένων στόχων, να λογοδοτεί με ετήσιες εκθέσεις και να βρίσκεται σε καθεστώς διαρκούς αξιολόγησης. Γενικώς οι απαιτήσεις και οι υποχρεώσεις από τους εργαζομένους του νοσοκομειακού πλαισίου να είναι υψηλές, και που σε τίποτε δεν ταιριάζουν με τα εδώ ισχύοντα.

Η δύναμη της γνώσης είναι απαραίτητο στοιχείο του νοσηλευτή και όλο το σύστημα υποστηρίζει τις προσπάθειες απόκτησης γνώσης, με σκοπό τη βελτίωση του γνωστικού επιπέδου. Επικρατεί το δόγμα πως ο εκπαιδευμένος επαγγελματίας είναι καλύτερος επαγγελματίας. Εκεί ίσως κρύβεται και το μυστικό του συστήματος, που εξασφαλίζει τεράστια αποδοτικότητα και υψηλά επίπεδα παραγωγικότητας στην οικονομία. Είναι χαρακτηριστικό το γεγονός ότι οι βιβλιοθήκες των νοσοκομείων της Σουηδίας είναι γεμάτες από νοσηλευτές που διψούν για γνώση.

Ευχαριστήσαμε το νοσηλευτή για την προσφορά του στην εκπόνηση της πτυχιακής μας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από 50 νοσηλευτές της Σουηδίας, απόφοιτους Ανώτατης Νοσηλευτικής Σχολής.

Εμφανίζεται μια διαφορά στη νοοτροπία , καθώς και την επιστημονική τους γνώση απέναντι σε παιδιά τελικού σταδίου μεταξύ των δύο χωρών. Αν και αρκετά μικρότερο το δείγμα, επισημαίνουμε τα εξής σημεία στην έρευνα :

- ✘ Στην ερώτηση εάν υπάρχει αρκετή εκπαίδευση αντιμετώπισης των ετοιμοθάνατων παιδιών απαντούν και οι 50 νοσηλευτές πως υπάρχει .
- ✘ Στην ερώτηση εάν υπάρχει στήριξη του παιδιού, της οικογένειας, του νοσηλευτή , απαντούν και οι 50 πως υπάρχει.
- ✘ Ερωτώμενοι τι θα πουν στο παιδί τελικού σταδίου, εάν θα πεθαίνει, απαντούν και οι 50 καταφατικά.
- ✘ Σημαντική διαφοροποίηση από τις απαντήσεις των Ελλήνων Νοσηλευτών αποτελεί η απάντηση και των 50 Σουηδών πως ο θάνατος αποτελεί μόνο βιολογικό γεγονός . Εμείς οι Έλληνες νοσηλευτές του δίνουμε την υπόσταση που θρησκευτικά μας αντιπροσωπεύει, πως αποτελεί βιολογικό – πνευματικό γεγονός, πιστεύοντας στη μετά θάνατο ζωή.
- ✘ Επίσης και οι 50 Νοσηλευτές της Σουηδίας απάντησαν πως μερικές φορές χρειάστηκαν να πάρουν ηρεμιστικό φάρμακο σε σχέση με τους Έλληνες νοσηλευτές που απάντησε το 94% πως δεν πήραν .

Τα δείγματα είναι ανόμοια , όμως είχαμε την ευκαιρία να γνωρίσουμε τη διαφορά των νοσηλευτών των δύο χωρών όσο αφορά την εκπαίδευσή τους , και τη στάση τους απέναντι στο μυστήριο του θανάτου.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- § Η Επιλογή του επαγγέλματος της Νοσηλευτικής να γίνεται υπεύθυνα ,και όχι απλά να αποτελεί βιοποριστική κατάληξη.
- § Να υπάρξουν προγράμματα καθοδήγησης επιστημονικού και πρακτικού ενδιαφέροντος στους νοσηλευτές που εργάζονται κοντά σε παιδιά τελικού σταδίου .
- § Να υπάρξουν επιτροπές όπου θα ελέγχεται η ψυχική εξουθένωση των νοσηλευτών που εργάζονται κοντά σ' αυτά τα παιδιά.
- § Να δημιουργηθούν εθελοντικοί σύλλογοι νοσηλευτών που θα μπορούν να βοηθήσουν και το ετοιμοθάνατο παιδί όχι μόνο στο χώρο του νοσοκομείου αλλά και στο σπίτι .
- § Να διδάσκονται οι νοσηλευτές και να διδάσκουν στις επερχόμενες γενιές, πως τοποθετήθηκαν να εκτελούν το καθήκον τους ως θνητοί άνθρωποι που μπορεί να κάνουν λάθη και παραλείψεις, όμως πρέπει να συνειδητοποιούν πως σ' αυτή τη γη δεν είναι αθάνατοι . Κάθε μέρα εάν διαθέσουν σ' αυτή τη σκέψη λίγα δευτερόλεπτα, θα γίνουν όλοι καλύτεροι .
- § Επειδή κανείς δεν γνωρίζει το τελευταίο του λεπτό, η ωριμότητα της σκέψης του θανάτου θα πρέπει να απασχολεί τους ανθρώπους, όχι για να τους προσθέτει άγχος, αλλά για να προετοιμάζει τη ψυχή τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι επαγγελματίες υγείας έχουν στενή σχέση με το θάνατο , διότι υπηρετούν τον φύσει θνητό άνθρωπο. Ο θάνατος δεν έκανε διάκριση ποτέ και σε κανένα. Αγγίζοντας γνωστικά και συναισθηματικά το θάνατο, νιώσαμε την αξία και το σεβασμό στην μοναδικότητα της ανθρώπινης οντότητας και αισθανθήκαμε περήφανα για την επαγγελματική ταυτότητα της προσφοράς μας.

Σκοπός: Η διερεύνηση **α)** της αντιληπτικής ικανότητας των παιδιών (10-12 χρόνων) απέναντι στο θάνατο.

β) της νοσηλευτικής προσέγγισης απέναντι στο παιδί που πεθαίνει.

Υλικό και μέθοδος: Το δείγμα της έρευνας ήταν 250 άτομα.(100 παιδιά δημοτικών σχολείων , 100 Νοσηλευτικό προσωπικό και 50 Σουηδοί Νοσηλευτές.) Η σύνταξη του ερωτηματολογίου στηρίχτηκε στην διεθνή βιβλιογραφία.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS για Windows.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι η χ^2 (**crosstabs**) .

Αποτελέσματα: Το 44% των παιδιών συνδέουν το θάνατο με μυστήριο , το 82% έχασε ένα πολύ αγαπημένο του πρόσωπο, το 82% πιστεύει πως ο θάνατος αποτελεί βαθύ ύπνο.

Το 60% του νοσηλευτικού προσωπικού πιστεύει πως η ευθανασία δεν αποτελεί λύση στις μη αναστρέψιμες καταστάσεις ,το 50% παρουσιάζει αρνητισμό να εργαστεί όταν το παιδί πεθαίνει.

Για το 72% των ερωτηθέντων, ο θάνατος ενός παιδιού, είναι αξεπέραστος($p < 0,05$)

Συμπεράσματα: Τα παιδιά φαίνεται ότι αντιλαμβάνονται το θάνατο αφού έχουν νιώσει την απώλεια αγαπημένων προσώπων.

Οι νοσηλευτές συμβάλουν και στηρίζουν τα παιδιά τελικού σταδίου και τις οικογένειές τους. Είναι παρόντες στην αποκορύφωση του δράματος στο οποίο συμμετέχουν καθώς επηρεάζονται βαθύτατα.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

*Από τον πρωτ/βύτερο θεολόγο του Ι. Ν. Αγ. Ανδρέου Πατρών
Ιωάννη Παπανικολάου.*

Με Τα μάτια του Ιερέα

Το δύσκολο στη θεωρία και ακόμη δυσκολότερο στην πράξη θέμα: «γνωστική και συναισθηματική νοσηλευτική προσέγγιση απέναντι στο παιδί που πεθαίνει», έδωσε την αφορμή να συντονίσω τις δυνάμεις μου, γνωστικές, συναισθηματικές και θρησκευτικές, για να αντιμετωπίσω ψύχραιμα την κατάσταση και χωρίς ιδιαίτερη φρόρτιση σε κάποια εκ των δυνάμεών μου, για να έχω την αντοχή να προσφέρω ό,τι καλλίτερο στον μικρό και βαριά άρρωστο «Αθανάσιο, που γινόταν Θανάσιος».

Το παιδί δεν το είδα σαν τους άλλους, τους με μεγάλη ηλικία αρρώστους. Το παιδί είναι ό,τι το μπουμπούκι στην αυθοδέσμη. Το παιδί είναι τα άνθη του κήπου. Το παιδί είναι η άνοιξη στο χρόνο. Το παιδί είναι κελάηδημα, είναι το αηδόνι των πουλιών. Για φανταστείτε τις εποχές του χρόνου χωρίς άνοιξη. Τότε όλες οι εποχές γίνονται κατ' ανάγκη ένας απέραντος χειμώνας. Ούτε άνθη, ούτε καρποί, ούτε κίτρινα φύλα. Όλα γκριζα. Και η προοπτική της ζωής φθίνει

Σ' αυτή την οδυνηρή φθορά ο άνθρωπος όσο και να φιλοσοφήσει το μυστήριο του θανάτου δεν είναι δυνατόν να συμφιλιωθεί μαζί του.

Ο θάνατος είναι πάντα και για τα πάντα ο ανεπιθύμητος ξένος, ο πικρός, ο λυπηρός, ο βαρύς, ο αλόγιος, ο σκληρός, ο ανάλγητος με καρδιάν σιδηράν, ο ασυγκίνητος.

Ακόμη και αυτός ο άγ. Ιωάννης ο Διαμασκηνός χαρακτηρίζει το θάνατο ως «όντως φοβερότατον το του θανάτου μυστήριο».

Και αν αυτά για το θάνατο γενικώς, ο θάνατος του παιδιού είναι πολύ περισσότερον αυτού, είναι ανείπωτος, είναι ο θάνατος του πρίγκιπα, του διαδόχου της ζωής.

Το παιδί που η οικογένεια, αλλά και η κοινωνία ως όλον, το βλέπει σαν αστέρι που ανατέλλει και περιμένει να μεσουρανήσει, ξαφνικά το βλέπει να χάνει την τροχιά του, να γίνεται διάττοντας αστέρας, να χάνεται στο αχανές.

Σε όλες αυτές τις ιδιαιτερότητες, τις λεπτές και δύσκολες καταστάσεις, βρήκα την ευθύνη μου τεράστια. Η νοσηλεύτρια πρέπει να ισορροπήσει, να βρει τη συνισταμένη, για να ασκήσει το ρόλο της σωστά, με το νου και την καρδιά, για να πετύχει το στόχο της, να βοηθήσει επιστημονικά, αλλά και ευσπλαχνικά, το άρρωστο παιδί.

Η νοσηλεύτρια στην κλινική, περισσότερον παντός άλλου, θα πρέπει να σκύψει (να κλίνει) το κεφάλι επάνω στο άρρωστο παιδί και να του μιλήσει για τη ζωή και το θάνατο, εφ' όσον οι γονείς δεν το έχουν κάνει, όταν έπρεπε.

Αυτά τα λόγια, αυτές οι πληροφορίες, αυτή η γνώση όμως θα προσφερθεί με γλυκιά αγάπη, με συναίσθημα ώστε να μην πληγώσει, να μην προστεθεί πόνος στον πόνο του άρρωστου παιδιού.

Μα για να έχει κάποιος όλα αυτά, για να κρατεί αυτές τις τόσο λεπτές ισορροπίες θα πρέπει να έχει και κάτι το υπεράνθρωπο. Και υπεράνθρωπος γίνεται ο άνθρωπος εάν πιστεύει στο Θεάνθρωπο. Εάν πιστεύει στο μήνυμα της Αναστάσεως, που ο Χριστός «θανάτω θάνατον πατήσας» έκανε τον θάνατον αδύναμον.

Στην ερμηνεία αυτού του σημαντικού μηνύματος θα μας βοηθήσει η κατανόηση του «μέρους και του όλου».

Ένα μέλος του παιδιού πάσχει, αλλά ολόκληρο το παιδί υποφέρει

Αυτό μας λέγει ότι αν το όλον των ανθρώπων έχει ενότητα, τότε τον πόνο του μέρους ή του μέλους της κοινότητας πρέπει να τον αισθάνεται και να αναζητεί την αιτία του και τη θεραπεία του.

Ο πόνος του αθώου παιδιού, έναντι του πόνου του ηλικιωμένου, φανερώνει με τον πλέον έντονο τρόπο ότι το σφάλμα και η διόρθωσή του ανήκει στους άλλους, στο όλον. Το παιδί δεν ευθύνεται για τους προγόνους, που του έδωσαν ως κληρονομιά φθοροποιά στοιχεία. Το παιδί δεν ευθύνεται για λάθη και παραλήψεις των γονέων και του οικογενειακού περιβάλλοντος. Το παιδί δεν ευθύνεται για λάθη των γιατρών. Το παιδί δεν ευθύνεται για την παράληψη της πολιτείας να δώσει μεγαλύτερα ποσά για την ιατρική έρευνα, για την υγεία, για το υπέρτατο αγαθό, τη ζωή.

Το σύστημα της ζωής πάνσοφα δομημένο, έστω και με τον πόνο του μέλους, φανερώνει τον πόνο ανεπιθύμητον, δια «το της αισθήσεως αλγεινόν», αλλά και ως άγγελο φύλακα της ζωής.

Αυτή η υπογράμμιση των λαθών και παραλείψεων είναι το μόνο παρήγορο στοιχείο από έναν τέτοιο θάνατο, το θάνατο του παιδιού.

Η νοσηλεύτρια, που συχνότερα παντός άλλου ζει αυτή την τραγωδία, με αυτή την πίστη χαλυβδώνει την αντοχή της. Στηρίζεται η ίδια και στηρίζει με τον καλλίτερο τρόπο το άρρωστο παιδί.

Με την παρούσα εργασία ελπίζει να συμβάλει στην περαιτέρω μείωση, αν όχι την εξάλειψη, της παιδικής θνησιμότητας, στη μείωση του οδοντηρού πόνου από θανάτους αθώων και τρυφερών υπάρξεων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. **Δομή εγκυκλοπαίδεια** έγχρωμη τόμος Έκτος , Εκδόσεις «Δομή» Αθήνα Α.Ε.
Α. Τεγόπουλος-Α. Ασημακόπουλος, σ. 390-391
2. **Αρχιμανδρίτου Βασιλείου Μπακογιάννη** «Μετά θάνατον» Έκδοση Ζ' Εκδόσεις «Θαβώρ» Πάτρα 1999 σ. 16-17 , 135-136
3. **Φιλόθεος Φάρος** «το πένθος» ορθόδοξη, λαογραφική και ψυχολογική θεώρηση.
Έκδοση Γ' Εκδόσεις Ακρίτας 1998, σ. 46-50 ,31-35
4. **Ιερέας Ιπποκράτειο Νοσοκομείου** «Επίκαιρες παρατηρήσεις για τον πόλεμο και το θάνατο» Εκδόσεις Επίκουρος, Αθήνα 1998, σ. 43
5. **Πρωτοπρεσβύτερος Βασίλειος Θερμός**, «Το παιδί μπροστά στο θάνατο – πέρασ ή στο θάνατο πέρασμα», Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Επίτομος, Επιμέλεια έκδοσης Ελένη Βασιλάτου – Κοσμίδη Αθήνα 2005 ,σ.759-760
6. **Παπαδάτου Δ.** « Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρός στο θάνατο» Αναγνωστόπουλος Φ. και Παπαδάτου Δ. Ψυχολογική προσέγγιση Ατόμων με καρκίνο. Εκδόσεις Φλόγα-Ζερμπίνης, Αθήνα 1986, σ. 177-179 ,189-190
7. **Paradopetrakis.** Έκδοση εντύπου στα πλαίσια έργου με τίτλο «Εναισθητοποίηση και κατάρτιση επαγγελματιών παιδείας» www.funeral-greece.gr.
8. **Nagy M.H** “The child’s theory concerning death, journal of genetic Psychology p. 3-27
9. **Νικολάου Ιερ . Μπεναρδή** Εγχειρίδιο Ιατροδικαστικής Επιστημονικές εκδόσεις Γρηγόριος Κ. Παρισιανός , Αθήνα 1985 , σ.3-5
10. **Τεγόπουλος –Φυτράκης** , Ελληνικό λεξικό , Εκδόσεις Αρμονία Α.Ε. Αθήνα 1991 σ . 386, 569.
11. **Συμεών Νέου Θεολόγου** , Κεφάλαια πρακτικά και θεολογικά , Φιλοκαλία τόμος Γ Εκδόσεις Παπαδημητρίου , σ. 252
12. **Ιωάννου Ρωμανίδου**, «Ο Άγιος Γρηγόριος Παλαμάς» Ορθόδοξος Τύπος 19, Ιανουάριος 1979, σ. 3
13. **Γέροντος Παισιου Αγιορείτου** , «Οι δοκιμασίες στη ζωή μας.» Ιερόν Ησυχαστήριο «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΤΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ Ο ΘΕΟΛΟΓΟΣ» Σουρωτή Θεσσαλονίκης 2002 , www.documents.gr

14. **Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαο** « Εισαγωγή » *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του* Επίτομος Επιμέλεια Εκδόσεις Ελένη Βασιλάτου – Κοσμίδη , Αθήνα 2005
15. **ΤΟ ΚΑΤΑ ΛΟΥΚΑΝ** «Ο Κύριος ευλογεί τα βρέφη.» *Η ΚΑΙΝΗ ΔΙΑΘΗΚΗ ΜΕΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΥ ΕΡΜΗΝΕΙΑΣ ΥΠΟ ΠΑΝ. Ν. ΤΡΕΜΠΕΛΑ Έκδοση 18^η* Εκδόσεις Αδελφότης θεολόγων ο « Σωτήρ» Αθήνα Οκτώβριος 1974 σ. 330
16. **Αναγνωστόπουλος Φ. και Παπαδάτου Δ.** «Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο» Εκδόσεις Φλόγα – Ζερμπίνη , Αθήνα 1986, σ. 212 - 217
17. **Τσιαντής Γιάννης - Μανωλόπουλος Σωτήρης** , *Σύγχρονα θέματα Ψυχιατρικής, Τόμος Γ΄*, Εκδόσεις Καστανιώτη , Αθήνα 1989. σ.105-106
18. **Bluebont- langner, M.** 1978 :Μετάφραση Παπαδάτου Δανάη «Το παιδί αντιμέτωπο με το θάνατο και το πένθος στην οικογένεια» *New Jersey , Princeton University Press*, σ. 12 .
19. **Anna W.M.Wolf** . « Γονείς , παιδιά και θάνατος.» *Μετάφραση Ολύμπιος Κώστας. Εκδόσεις Τάμασος, 1972, σ.216-220*
20. **Τσεκούρα Ευσταθία – Δημητρακοπούλου Μαρία** « Επίδραση του γεγονότος του θανάτου σε εργαζόμενους νοσηλευτές» *Γενικό Νοσοκομείο Πατρών Αγιος Ανδreas , Νοσηλευτική υπηρεσία , Παθολογική νοσηλευτική ειδικότητα. Πάτρα 2004 , σ. 10*
21. **Τσιαντής Ιωάννης** . *Ερευνητικά και κλινικά κείμενα Τόμος πρώτος , Εκδόσεις Καστανιώτη, σ. 199, 203-205*
22. **Καπελάκη Ουρανία – Παπαδάκη Αργυρώ** . « Ο θυμός των γονιών πριν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους.» *Επίτομος, Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Εκδόσεις Βασιλάτου –Κοσμίδη , Αθήνα 2005 σ. 399-400*
23. **Behrman Kliegman Arvin** . *Nelson Παιδιατρική τόμος Πρώτος , Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης , σ. 209 – 211.*
24. **Γκαρανή –Παπαδάτου Τίνα** . «Το δικαίωμα του παιδιού στην απόφαση» , *Επίτομος , Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Επιμέλεια Έκδοσης Ελένη Βασιλάτου –Κοσμίδη , Αθήνα 2005 , σ. 526-529.*
25. **Σοφία Πολυχρονοπούλου – Ανδρουλακάκη.** « Ο ρόλος του Παιδιάτρου Ογκολόγου κατά το τελικό στάδιο της ζωής του παιδιού με καρκίνο», *Άρθρο ειδικού ενδιαφέροντος , Παιδιατρική Τόμος 2, Αθήνα 2000, σ .121-128 ,*
26. **Τσανάκας Ιωάννης** «Ο γιατρός μπροστά στο ετοιμοθάνατο παιδί και τους γονείς του», [www. Aegean .gr /agios-therapontas / magazine/ hospitality.](http://www.Aegean.gr/agios-therapontas/magazine/hospitality) *Περιοδικό Παυλιος Λόγος , Ιανουάριος – Μάρτιος 2004.*

27. **Πετράκη Δήμητρα** , Παπάζογλου Ειρήνη κ.αλ. «Περιγραφική μελέτη των εμπειριών νοσηλευτών που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά που πεθαίνουν.» Παιδιατρική Τόμος 2 Αθήνα 1998 , σ. 479-481.
28. **Παπαδάτου Δανάη** «ο θρήνος του προσωπικού υγείας» Επίτομος , Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Επιμέλεια Έκδοσης Ελένης Βασιλάτου –Κοσμίδα , Αθήνα 2005. σ.383 - 387
29. **Ρηγοπούλου – Ξενικάκη Ε** . «Εμπειρίες της νοσηλεύτριας σε παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα» Νοσηλευτική , Τεύχος 1 , Ιανουάριος – Μάρτιος 1992, Τριμηνιαία έκδοση του Εθνικού Συνδέσμου Διπλωματούχων Νοσηλευτριών – Νοσηλευτών Ελλάδος. σ. 57-58
30. **Τρυφωνίδα Μαρία** « ο γονιός στην περίοδο του τελικού σταδίου» Επίτομος , «ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειά του» Εκδόσεις Κοσμίδη – Βασιλάτου Ελένη , Αθήνα 2005, σ. 376-380
31. **Τσαντίλη - Ξυπολητά Δανάη**. Συζήτηση στρογγυλής τραπέζης. «Το παιδί και ο θάνατος.» Ανάπτυπον εκ του περιοδικού Ιατρική 1979., Τόμος 36ος , Τεύχος 2^{ον} , σ. 27
32. **Τσιαντής Ιωάννης**. 2^{ον} Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο στην Παιδοψυχιατρική . Αθήνα 1984.
33. **Αλεξανδρή Αθηνά** . «Το παιδί και ο θάνατος» Συζήτηση στρογγυλής τραπέζης , Ανάπτυπον περιοδικού Ιατρική , τόμος 36^{ος} , Τεύχος 2^{ον} 1979.
34. **Πάνου Μαρία** « Παιδιατρική Νοσηλευτική » Εκδόσεις Βήτα Δ' Ανατύπωση, Αθήνα 2004 , σ. 517-524 .
35. **Μάτζιου Βασιλική**: Περιοδικό Νοσηλευτική , «Ο πόνος του παιδιού – Νοσηλευτική αντιμετώπιση Τόμος 32^ο Τεύχος 2 , Απρίλιος – Ιούνιος Τριμηνιαίο Περιοδικό 1993 σ . 84- 87
36. **Μπολωνάκη Ειρήνη** « Αντιμετώπιση του πόνου.» Επίτομος «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του» Επιμέλεια έκδοσης , Ελένη Βασιλάτου –Κοσμίδη , Αθήνα 2005 , σελ 63-67 .
37. **Βλατάκη Μαρία** , «Σχέσεις γονιού – νοσηλευτή» , Επίτομος , «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του.» Εκδόσεις Ελένης Βασιλάτου –Κοσμίδη , Αθήνα 2005 , σελ. 274-279.
38. **IVONNY LINDQUIST** . « Η παιγνιοθεραπεία στο νοσοκομείο» Εκδόσεις Ρευμόδος 1983 , σ . 40-45 128-131
39. **Αθανάτου Κ. Ελευθερία** , « Νοσηλευτική φροντίδα αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του,» Κλινική Νοσηλευτική , Εκδόσεις IB' Αθήνα 2002, σ. 536-539.

40. **Ξενικάκη Ευγενία** « Νοσηλευτική φροντίδα κατά το τελικό στάδιο» Επίτομος, «ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών με καρκίνο και της οικογένειάς τους, Εκδόσεις Ε. Βασιλάτου –Κοσμίδη , Αθήνα 2005 σ. 366-370.
41. **Λουκάτος Δημήτριος** . « Το παιδί και ο θάνατος» ,Συζήτηση στρογγυλής τραπέζης , Ανάτυπο του περιοδικού Ιατρική ,Τόμος 36^{ος} Τεύχος 2^{ον} 1979 σ.174-176
42. **Τσιαντής Ιωάννης** , «Ταύτιση με το παιδί που πεθαίνει»,Εισήγηση στο 2^{ον} Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο στην Παιδοψυχιατρική Αθήνα , 1984
43. <http://www.e-psychology.gr/forum> 15/3/06
44. **Ντούμου Α.** «Αποχαιρετώντας Ένα Παιδί» , 2^ο Σεμινάριο Ψυχοκοινωνικής Στήριξης του Παιδιού με Καρκίνο και της Οικογένειάς του , Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων και Αγλαΐας Κυριακού . Αθήνα 2002
- 45 . **Μάρω Τριανταφύλλου – Σίνη** « Η οικογένεια μετά το τέλος» ,Επίτομος, Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του . Εκδόσεις Ελένης – Κοσμίδη , Αθήνα 2005 , σ. 403-407
46. **Γιανοπούλου – Καβουρίδου και Τσιαντής Ι.** κα. « Απόπειρες αυτοκτονίας σε παιδιά και εφήβους» , Ο έφηβος και η οικογένεια. Έκδοση Ι.Δ , Εκδόσεις Κολλάρου και Σία , Αθήνα 1985 , σ. 297 -302
47. **Παπαματθαϊάκη Ένα Lester**, « Η κατάθλιψη των παιδιών και εφήβων – αυτοκτονία» , Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής Κεφάλαιο 10 , Τόμος Β΄, Μέρος Β΄, Αθήνα 1983, σ.236-241
48. **Health . in . gr** Πηγή : Associated Press , 28 / 2/ 06 , Πηγή ΜΠΕ 28/2 / 06
- 49.**www. Hamogelo . gr** Πηγή : Associated Press ,, 15 /4 / 06
50. **in . health . gr** 17/10/06
51. **www. Unisef . gr** / / www. reports / sower 2006. php. « Παιδικοί θάνατοι από τραυματισμούς» 25/10/06
52. **Κουτσελίνη Αντωνίου**, Αντιπρύτανη Πανεπ. Αθηνών –Καθ. Ιατροδικαστικής www.bioethics.org.gr 16/4/06.
53. **Σεβ. Μητροπολίτου κ. Ιεροθέου.** Δήλωση του [www. Parembasis . gr](http://www.Parembasis.gr) / 2000
- 54.**Κουτσούκου Παναγιώτα** .Το άλλο πρόσωπο της άνοιξης. Επενδυτής Τεύχος 182. Απρίλιος 1999. σ.6
- 55.**Παπαιωάννου Κώστας** . Κενό πολιτισμού. Χωρίς σύνορα .Τεύχος 43. Αθήνα Ιούλιος – Αύγουστος-Σεπτέμβριος 2001
- 56.**Φίλη Α. Γιάννη.** Το πρόβλημα του υποσιτισμού στον τρίτο κόσμο. www.enet.gr/15/01/1998

57 **Γιατροί χωρίς σύνορα** netrino.gr/spider –Ιούνιος 2005

58. **UNICEF**ΦΩΤΟ....

59. **Μιχαηλίδου Ελίζα** .Γιατροί χωρίς σύνορα . Τεύχος 38 Απρίλιος – Μάιος – Ιούνιος Αθήνα 2000 .σ.5

60. **Μαίρη Τζο , Μπεατρίς Ομπιγιόμ – Έλς Ανταμς**. Μαρτυρίες. Χωρίς σύνορα ,Τεύχος 31 Ιούλιος – Αύγουστος – Σεπτέμβριος Αθήνα 1998 . σ.11

61. **Σκαντού Ειρήνη** . Ότανίσως.... «Αγαπητέ μου κόσμε.» Επιμέλεια Έκδοσης . Ρίτσαρντ κ Ελεν Εξλεν. Μετάφραση Ταρσούλη Γεωργία. Εκδόσεις Ψυχογιός. Αθήνα 1979.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



Στο παιδί που φεύγει.....

*Έμαθες από νωρίς
όλη τη πίκρα της ζωής
άνθισες νωρίς
μαράθηκες όπως τα λούλουδα της γης.
Έφυγες νωρίς
χωρίς να ολοκληρώσεις το κύκλο της ζωής,
όμως σαν επίγειος άγγελος υπήρξες νικητής.*

Κανταράκη Ελένη

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΑΤΕΙ ΠΑΤΡΩΝ 2006

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 1°

ΑΓΟΡΙ

ΚΟΡΙΤΣΙ

ΤΑΞΗ: _____ ΗΛΙΚΙΑ: _____

 ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΥΠΑΡΧΟΥΝ:

Μαμά

Μπαμπάς Αδέρφια (αριθμός) _____

1. Όταν στα παιχνίδια που παίζετε στην τηλεόραση, ή στις ταινίες που βλέπετε πεθαίνει κάποιος, τι νιώθετε;

Λυπάμαι

Κλαίω

Χαίρομαι

Τίποτα

2. Συνδέεις το θάνατο με μαγικές σκέψεις και μυστήριο

Ναι

Όχι

3. Πιστεύεις πως η φράση: “Όλοι πρόκειται να πεθάνουμε, εγώ όμως όχι” είναι σωστή ;

Σωστή

Λάθος

4. Έχει πεθάνει ποτέ κάποιο κατοικίδιο σου;

Ναι

Όχι

5. Έχει πεθάνει παππούς ή γιαγιά στην οικογένειά σας :

Ναι

Όχι

6. Τι είναι ο θάνατος:

Κάτι που συμβαίνει μόνο στους άλλους.

Είδος τιμωρίας.

Βαθύς ύπνος.

7. Πιστεύετε πως η αγάπη και η προστασία από τους γονείς σας, σας κάνουν αθάνατους:

Ναι

Όχι

Άλλο _____

8. Πιστεύετε πως εάν κάποιος πεθάνει, δεν θα τον ξαναδείτε

Ναι

Όχι

 Σκέφτομαι και γράφω, ένα από τα δυο θέματα:

- Διηγηθείτε μια μέρα που πέθανε ένα κατοικίδιό σας. Πώς νιώσατε εκείνη την ημέρα;
- Περιγράψτε ένα παιχνίδι από αυτά που παίζετε στην τηλεόραση ή στον υπολογιστή, όπου τις περισσότερες φορές ο αντίπαλος πεθαίνει. Πείτε μας τι νιώθετε για το θάνατο αυτό; Σε περίπτωση που πεθαίνει ο ήρωάς σας, γράψτε μας για τα συναισθήματά σας.

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΑΤΕΙ ΠΑΤΡΩΝ 2006

ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:

« ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ»

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

ΗΛΙΚΙΑ: 20-30 31-40 >40

ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ: ΑΕΙ ΤΕΙ ΤΕΕ ΜΤΕΝΣ

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ-ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ

ΕΤΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ <5 5-10 11-20 >20

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ : ΕΓΓΑΜΟΣ ΑΓΑΜΟΣ

ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΕΚΝΩΝ

ΦΥΛΟ: ΑΡΡΕΝ

ΘΗΛΥ



ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 2^ο

1. Η πρώτη σας εμπειρία σχετικά με το θάνατο ήταν:

- Στο οικογενειακό περιβάλλον.
- Στο επαγγελματικό περιβάλλον.
- Στο φιλικό περιβάλλον.

2. Σε ποια ηλικία της ζωής σας έγινε αυτό;

- 6-10
- 10-20
- 20-30
- 30-40 έτη

3. Πιστεύετε πως ο θάνατος ενός παιδιού είναι:

Αδιανόητος

Αξεπέραστος

Φυσική εξέλιξη

Τίποτα

Άλλο

4. Νιώθετε αποτυχία του έργου σας μετά από το θάνατο ενός παιδιού;

Πάντα

Μερικές φορές

Σπάνια

Ποτέ

5. Πιστεύετε ότι η ευθανασία αποτελεί αντιμετώπιση των αποδεδειγμένα κλινικά μη αναστρέψιμων καταστάσεων;

Ναι

Όχι

6. Βιώνετε έναν αρνητισμό στο να εργαστείτε στις τελευταίες στιγμές του βαριά άρρωστου παιδιού;

Πάντα

Μερικές φορές

Σπάνια

Ποτέ

7. Εάν έχετε βρεθεί κοντά στο παιδί που πεθαίνει και αντιλαμβάνεται, πως εκδηλώνει τα συναισθήματά του απέναντί σας;

Με θυμό

Με ευγένεια

Επιθετικότητα

Αδιάφορα

Με θλίψη

Δεν έχω βρεθεί

8. Πιστεύετε πως στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει γίνει η απαραίτητη εκπαίδευση – προετοιμασία στην αντιμετώπιση ενός τέτοιου γεγονότος;

Επαρκής εκπαίδευση

Ανεπαρκής εκπαίδευση

Σχόλια _____

–

9. Στο τμήμα που εργάζεστε υπάρχει αρκετή στήριξη ψυχοθεραπείας παιδιών που πεθαίνουν;

Υπάρχει

Δεν υπάρχει

10. Τι νιώθετε μετά το θάνατο ενός παιδιού;

Θυμό

Αρνητισμό

Απογοήτευση

Τίποτα

Θλίψη

11. Εάν ρωτηθείτε από παιδί τελικού σταδίου εάν θα πεθάνει τι του απαντάτε;

Αποφεύγετε την ερώτηση

Είστε καταφατικοί

Απαντάτε πως δεν ξέρετε

Αποκλείεται να συμβεί

Άλλο _____

12. Όταν νοσηλεύεται κάποιο παιδί που είναι στο τέλος της ζωής του εκτελείτε τα νοσηλευτικά σας καθήκοντα με τυπικότητα ή υπάρχει και έντονη συναισθηματικότητα;

Με τυπικότητα

Με συναισθηματισμό

Σχόλιο _____

13.Υπάρχει σεβασμός και προστασία του παιδιού από το ιατρονοσηλευτικού προσωπικού;

Ναι

Μερικές φορές

Όχι

14. Κατά την εκτίμησή σας αφιερώνει αρκετό χρόνο ο γιατρός στο παιδί που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του;

Ναι

Μερικές φορές

Όχι

15. Κατά πόσο επηρεάζει την προσωπική σας ζωή ο θάνατος ενός παιδιού στο χώρο εργασίας σας;

Πάρα πολύ

Πολύ

Λίγο

Καθόλου

16. Ο θάνατος ενός ανθρώπου γενικότερα αποτελεί μόνο βιολογικό γεγονός ή και γεγονός άλλου τύπου;

Μόνο βιολογικό

Ψυχοκοινωνικό

Βιολογικό-πνευματικό

17. Υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας από το νοσηλευτικό προσωπικό του παιδιού που πεθαίνει;

Υπάρχει

Μερικές φορές

Δεν υπάρχει

18. Υπάρχει αρκετή στήριξη της οικογένειας του παιδιού από ειδικούς ;
(ψυχολόγους-κοινωνικούς λειτουργούς)

Υπάρχει

Μερικές φορές

Δεν

υπάρχει

19. Υπάρχει ψυχική στήριξη των νοσηλευτών από ειδικό (ψυχολόγο) στις συγκεκριμένες στιγμές;

- Υπάρχει
υπάρχει
- Μερικές φορές
- Δεν

20. Έχετε ζητήσει από μόνοι σας τη βοήθεια ειδικού;

- Ναι
- Μερικές φορές
- Όχι

21. Πήρατε κάποιο φάρμακο για να ηρεμήσετε μετά το θάνατο ενός παιδιού;

- Ναι
- Μερικές φορές
- Όχι

22. Η παρουσία του εφημέριου στο Νοσοκομείο πιστεύετε πως φορτίζει την ατμόσφαιρα, ή η παρουσία του είναι άκρως απαραίτητη;

- Φορτίζει την ατμόσφαιρα
απαραίτητη
- Άκρως

23. Πιστεύετε πως η Θεία Μετάληψη μέσα στο νοσοκομείο συνδέεται με το θάνατο;

- Ναι
- Όχι

24. Δημιουργείτε φιλικές σχέσεις που θα συνεχισθούν και έξω από την εργασία σας με τους γονείς του παιδιού που πεθαίνει;

- Ναι
- Μερικές φορές
- Σπάνια
- Όχι

25. Έχετε πάει σε κάποιο μυστήριο «κηδεία, μνημόσυνο» ενός παιδιού που έχει πεθάνει στο τμήμα που εργάζεστε;

- Ναι
- Μερικές φορές
- Όχι

26. Προτάσεις- συμπεράσματα για τη νοσηλευτική φροντίδα βαρέως πάσχοντος παιδιού

Sjuksköterskeutbildning Universitet Patra 2006

Studie: Omvårdnad av barn som befinner sig i livets slutskede.

Alltid: Ibland: Sällan: Aldrig:
Annat:

Datum som frågeställningen besvarades:

7. När du vårdar barn som kommer att dö, hur reagerar den känslomässigt?
Aggressivt? Vänligt? Arg? Sorgligt?
Ointresserad?

Ålder:

Utbildning:

8. Tror du att personal på avdelning har tillräcklig utbildning för att vårda cancer barn?
Tillräcklig: Otillräcklig:

Yrke:

Antal år i verksamhet:

9. Finns tillräcklig psykisk stöd för de barna där du arbetar?
Det finns: Det finns inte: Ibland:

Civiltillstånd: Gift: Singel:

Gift med barn: Antal barn:

10. Vad känner du efter ett barn har gått bort?
Arg:Negativitet: Besvikelse:
Inget: Sorg:

Kön: Man: Kvinna:

Frågeformulär

1. Din första erfarenhet med döden var:
I familjen: I vänner: Inom arbetet:

11. Vad svarar du om ett barn frågar dig om den kommer att dö?
Undviker frågan: Svarar ja:
Svarar att du inte vet:
Svarar att det kommer inte ske: Annat:

2. Hur gammal var du då?

3. Tror du att barnets död är: Ofattbart:
Oförkommligt:
Normalt: Inget: Annat:

12. Hur utför du dina arbetsuppgifter när du vårdar ett barn i livets slutskede?
Professionellt: Känslomässigt:

4. Känner du dig misslyckad när ett barn som du har vårdat dog?
Alltid: Sällan: Ibland: Aldrig:
Oviktigt:

13. Finns respekt och välomhändertagande för cancerbarn av personalen?
Ja: Nej: Ibland:

5. Tror du att euthanasi är rätt väg att gå vid bevisad fall som situationen går inte att ändra: Ja: Nej:

14. Tycker du att läkaren ägnar mycket tid åt barn som befinner sig vid livets slutskede?
Ja: Nej: Ibland:

6. Upplever du dålig stämning när du vårdar barn som befinner i livets slutskede?

15. Hur påverkar dig personligen när ett barn dör?

- Väldigt mycket: Mycket: Lite: Ja: Nej: Ibland:
 Inte alls:
16. Tycker du att barnets död är bara en biologisk händelse eller mer än så?
 Bara biologisk: Psykosocialt:
 Biologiskt-Andligt:
17. Finns tillräckligt stöd från personalen till familjen?
 Det finns: Det finns inte: Det finns ibland:
18. Finns tillräckligt stöd för till familjen från specialister(psykologer, kuratorer)?
 Det finns: Det finns inte: Det finns ibland:
19. Finns stöd för personalen av psykolog vid fall som behöver stöd?
 Det finns: Det finns inte: Det finns ibland:
20. Har du sökt professionell hjälp någon gång?
21. Har du fått lugnande mediciner i samband med att ett barn dog?
 Ja: Nej: Ibland:
22. Tycker du att prästens närvaro gör situationen uppladdad eller tycker du att det är nödvändigt?
 Uppladdad miljön: Det är nödvändigt:
23. Tycker att sermonin på sjukhuset har koppling med döden?
 Ja: Nej:
24. Skapar du vännrelationer med föräldrar till barn som har gått bort och som kommer att bibehålla utanför arbetsplatsen?
25. Har du varit med på begravning av ett barn som har gått bort just på din arbetsplats? Ja: Nej: Ibland:

Επιμέλεια μετάφραση : Βασιλάκης Παναγιώτης Νοσηλευτής του *Sahlgrenska Universitetssjukhus/Område Φστρά Barnonkologen/Avdelning 322 SE 41685 Gothenburg/Sweden*
 Tel. +46313434743

ΜΙΑ ΖΩΗ ΔΙΠΛΑ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ

Αφιερωμένο στον παππού και την γιαγιά μου .

Καμιά φορά ξυπνάς απ' το όνειρο πολύ ευτυχισμένος. Δε κρατά όμως αρκετά όσο θα έπρεπε για να δώσει την ευκαιρία στην ολοκλήρωση και απογείωση των υπαρχόντων συναισθημάτων.

Από μικρό παιδί ταξίδευα στα άδυτα του μυαλού μου για να μάθω να υπάρχω περισσότερο να μάθω να πονάω πιο δυνατά και να μη το δείχνω. Η ζωή των κανόνων του γιατί και του πρέπει, με εξαντλούν όταν μετά από χρόνια ανακαλύπτω πόσο επιφανειακά είναι όλα αυτά.

Η ζωή των λουλουδιών και των λιλιπούτειων συλλογισμών έχει και το αντίθετό της,

Το κελάηδημα των πουλιών πάνω στα παραδεισένια δέντρα της Μυριοβρύτης με έκαναν να πιστέψω πως ζω για άλλη μια μέρα στο σπίτι του Θεού , κοντά Του εκεί που όλα τα πλάσματά Του ζουν στην απόλυτη ηρεμία. Το παγωμένο νερό της στέρνας, φρόντιζε όλα τα ζωντανά και ξεδιψούσε τους καρπούς της μάνας γης. Έτρεχε στα πόδια μου γάργαρο και μου ξυπνούσε τις αισθήσεις. Η γιαγιά μου τηγάνιζε τις πιο λαχταριστές πατάτες. Το γαργάλημα της μύτης και το αντίκρισμα του καταγάλανου ουρανού, μου δημιουργούσε το αίσθημα πως ποτέ τίποτα δε μπορεί να συμβεί σε κανένα και περισσότερο στους δικούς μου ανθρώπους.

Ψηλά στα αλώνια είδα το παππού μου αγέρωχο πάνω στο άλογό του , και έτρεξα προς το μέρος του. Πραγματικά βρισκόμουν στο παράδεισο. Πόσο αγαπούσα τη φιγούρα του και πόσο δυνατή με έκανε να νιώθω. Δεν υπήρχε τίποτα που δε μπορούσα να καταφέρω όταν τον είχα μαζί μου. Ήταν μια αγάπη τόσο δυνατή και μεγάλη που όμως κράτησε όσο έπρεπε για να το νιώσω και όσο έπρεπε για να το χάσω. Δε θα άλλαζα το καλύβι μας, με το τζάκι μας και τις λάμπες πετρελαίου να φωτίζουν τα πρόσωπά μας, με τίποτα στον κόσμο. Κάτω από τη λάμπα και κουκουλωμένη στη τραχιά κουβέρτα, διάβαζα, τραγουδούσα και άκουγα τις ιστορίες του παππού και της γιαγιάς. Έκανα πως κοιμόμουνα μα άκουγα για στοιχειά που βαραίνουν τον παππού μου και για χαμένα παιδιά, που βαραίνουν τη ψυχή της γιαγιάς μου. Τα έκανε και πέθαιναν μετά από λίγο καιρό, μετά από λίγα χρόνια. Στα παραδεισένια χρόνια μου δε πίστευα πόσο πόνο μπορεί να αντέξει ο άνθρωπος και πόση αγάπη έχει να δώσει. Άκουσα πως δε πρόλαβε να νιώσει την ευτυχία και κάθε φορά ήλπιζε . Τη πρώτη φορά της κράτησε μόλις τέσσερα χρόνια .Τη δεύτερη μόλις σαράντα μέρες . Τη Τρίτη καθόλου.

Τόσο πόνο και τόσο μεγαλείο .Αγγίζεις τον απόλυτο πόνο και αντέχεις. Πού και πού έκανα κάποιες ερωτήσεις, μα έπαιρνα πάντα παραπλανητικές απαντήσεις. Ο παππούς μου, που με έμαθε να κάνω το άγονο γόνιμο, που με έμαθε να αγαπώ εμένα, έφυγε νωρίς. Σε μια νύχτα έχασα το παράδεισό μου. Ποτέ δεν ανάσκαψα τον κήπο μας . Δε ξαναφύτεψα καλαμπόκι, δεν ξανατάισα τις πάπιες μας , ποτέ δεν ξαναείδα το παράδεισό μας με τα ίδια μάτια και ερήμωσε και τώρα πια υπάρχει για να θυμίζει απλώς κάτι. «Απώλεια».

Ερήμωσαν καρδιές και τόποι, όμως υπήρξες αιώνος για να μου μάθεις, για να με ετοιμάσεις να δίνω χωρίς να περιμένω αντάλλαγμα Μετά από σένα ακολούθησε η γιαγιά μου . Την πήρες νωρίς. Πώς θα μπορούσες άραγε να την αφήσεις πίσω χωρίς εσένα χωρίς τα παιδιά σας;

Εκεί που νομίζεις ότι τελειώνουν οι λύπες εκεί αρχίζει να ξετυλίγει το κουβάρι της η ζωή. Ένας παράδεισος δε φτάνει για να φτάσεις στο τέρμα. Ζεις πολλές ζωές σε τούτο τον κόσμο.

Από τη κοιλιά της μάνας αρχίζει η μια ζωή σου. Εκεί νιώθεις την προστασία μέσα σε ένα κέλυφος όπου ούτε η δυστυχία σε αγγίζει ούτε κρύο ούτε το μολυσμένο αέρα αναπνέεις. Ξάφνου το κέλυφος σπάει και αρχίζεις να αναπνέεις τον αέρα μας και να κλαις σα να μας δείχνεις την αντίδραση σου σ' αυτά που θα βιώσεις. Τελικά δε θα τη γλιτώσεις μολύνεσαι και όσο προχωρά η ζωή σου, όλο και περισσότερο.

Στα πρώτα χρόνια σου ζεις την απόλυτη ικανοποίηση από τους γονείς σου. Έχεις τα πάντα εάν έχεις τύχη και το πιο καλό είναι, πως δεν έχεις την επίγνωση του φόβου ούτε του θανάτου.

Δεν μένεις όμως και πολύ έτσι, περνούν τα χρόνια, μπαίνεις στην εφηβεία και αρχίζει η αντίστροφος μέτρηση. Εκεί που τα είχες όλα του χεριού σου αρχίζουν οι άλλοι να ζητούν από σένα ικανοποίηση. Να είσαι ο πιο έξυπνος, ο πιο όμορφος, ο πρώτος.

Να η μόλυνση που λέγαμε . Όλοι εμείς σε οδηγούμε στο θάνατο. Η φθορά αρχίζει καθώς και η ιστορία μας. Η πρώτη σου μέρα είναι αυτή που πατάς στη γη και αρχίζεις και σκέφτεσαι και νιώθεις και θέλεις και ποθείς και αγαπάς και ερωτεύεσαι και στο τέλος απογοητεύεσαι.

Καμιά φορά τα στοιχειά σε κυκλώνουν περίεργα. Θαρρείς πως το κληρονομείς στο πέρασμα του χρόνου. ΥΠΟΦΕΡΕΙΣ. Νομίζεις πως νιώθεις το αναπάντεχο .

Κανταράκη Ελένη

. Το παρακάτω ποίημα το αφιερώνω στη μάνα αυτή που αποτέλεσε τη θλιβερή μούσα της έμπνευσης μου.

Πάρε ύπνε το γιο μου στο κονάκι σου
Και μην το λησμονήσεις
Ήρθε ο χάρος να τον βρει , και μου πε
Πως τάχα τον έχει αποθυμήσει.

Όμως τα μάτια του, λέγαν ψέματα
Και το βλαστάρι μου γυρεύει ,
Ποτήρι κράταγε ψηλό χωρίς νερό στο χέρι ,
Ήρθε της νιότης τον ανθό να απομυζήσει
Και φεύγοντας έρμη να μ' αφήσει.

Άσε το γιο μου άδικο στοιχειό
Και έλα πάρε εμένα
Γιατί ζωή χωρίς το γιο μου,
Δεν υπάρχει,
είναι όλα πεθαμένα .

Και αυτός της αποκρίθηκε ,
Ήρθα να πάρω από σε,
το γιο σου μαύρη μάνα ,
μα σα το θες άκουσε και τούτο
Κάνε τη πίκρα σου καημό
Και τα μαλλιά σου πλέξε
Και τρέξε στον ύπνο να του πεις
Πως θα' ναι ο κερδισμένος
Εάν το βράδυ μου παραβγεί
Σαν είμαι λαβωμένος.

Χάρε θα φύγω γρήγορα στη κάτω γη να πάω
Και τη χάρη που μου κάνεις δεν την λησμονάω.

Κανταράκη Ελένη

ΣΤΑ ΠΕΙΝΑΣΜΕΝΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ

Δώσε στου κόσμου τα παιδιά
Φαί να μη λυγίσουν
Δώσε στου κόσμου τα παιδιά
ψυχή για να τολμήσουν .

Δώσε τη δύναμη σου για καρδιά
Και την αγάπη για φοβέρα
Για να αντιμετωπίσουνε
Του κόσμου τη χολέρα

Ρίξε στα πεινασμένα σου
Το μάνα της τροφής σου
Και δείξε δρόμο φωτεινό
Στο άστεγο παιδί σου .

Κάνε το βρόχινο νερό
Να γίνει η πηγή τους
Για να ξεδιψάσουνε
Την άμοιρη ζωή τους.

Πλέξε στεφάνια αγκαθωτά
Βόμβες μη τα περνάνε
Και εκεί που παίζουνε παιδιά ,
Γαλήνης τόπο κάνε.

Κανταράκη Ελένη

ΑΦΙΕΡΩΜΕΝΟ ΑΠΟ ΤΟ ΜΑΡΚΟ, ΑΠΟ ΤΗ ΖΑΚΥΝΘΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΑΠΛΑΣΤΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

«Ο Πρίγκιπας Λεμόνης αρρώστησε βαριά,
ίκτερο του βρήκαν και πόνο στη καρδιά.
Καρότα υπασπιστές μου ελάτε να σας πω!
Δεν έχω άλλο πόνο μονάχα αγαπώ.
Την όμορφη Κρεμμύδω,
εάν δεν την παντρευτώ,
μέσα στο λεμονοσύφτη θα πέσω να πνιγώ»!



ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

Η Συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στις 15/4/2006 στο σπίτι της κυρίας Κοκκίνου Γεωργίας στα Ζαρουχλίκια Πατρών .

Κανταράκη – Κουτσούκου: Καλησπέρα σας, κάνουμε μια εργασία υπό την επιμέλεια της καθηγήτριας Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Πατρών κας Παπαδημητρίου και θα θέλαμε να μας βοηθήσετε πάνω στο θέμα που εργαζόμαστε . Το θέμα μας αφορά τη νοσηλευτική προσέγγιση απέναντι στο παιδί που πεθαίνει .

Γνωρίζοντας και τις δύο ιδιότητες που έχετε ως γονιός που πενθεί και ως νοσηλεύτριας με όλο το σεβασμό στη μνήμη των παιδιών σας, θα θέλαμε να μας παραχωρήσετε μια συνέντευξη.

Κοκκίνου Γ. Καλησπέρα και σε εσάς . Ευχαρίστως, μέσα από τον πόνο μου θα προσπαθήσω να σας μιλήσω ίσως θα τον απαλύνω και λίγο εάν μπορέσω να σας βοηθήσω.

Κανταράκη – Κουτσούκου: Πόσα χρόνια έχουν περάσει από το θάνατο των παιδιών σας ;

Κοκκίνου Γ. Οκτώ χρόνια από το Λευτεράκη και τέσσερα χρόνια από τον μπέμπη .

Κανταράκη – Κουτσούκου: Πονάτε το ίδιο και για τα δυο σας παιδιά; Τον μπέμπη το χάσατε λίγων ημερών ;

Το δεύτερο παιδί σας το ζήσατε καθόλου; Το πήρατε στην αγκαλιά σας;

Κοκκίνου Γ Το δεύτερο παιδί μου καθόλου, μόνο οπτικά, το πήρα λίγο στην αγκαλιά μου, το είδα 5-6 ημέρες διασωληνομένο που βέβαια λόγω της ιδιότητάς μου με άφηναν και έμενα συνέχεια μαζί του, αλλά το μόνο που ακούμπησα από αυτό, ήταν λίγο το χεράκι του και που το πήρα αγκαλιά, για να του βγάλουμε μια ακτινογραφία. .

Κανταράκη – Κουτσούκου Όταν αρρώστησε το πρώτο σας παιδί και σας ανακοινώθηκε ότι η έκβαση της νόσου θα είναι μοιραία, τι νιώσατε;

Κοκκίνου Γ. Τότε πέθανα. Ο χαμός, ο θάνατος για κάποιον γονιό, δεν είναι όταν φεύγει το παιδί του, όταν έχει κάποιο νόσημα που εξελίσσεται, μια αρρώστια που νιώθεις ότι δεν έχει γυρισμό. Όταν φύγει το παιδί σου εκείνη τη στιγμή δεν κλαίς γιατί έχεις κλάψει και έχεις πεθάνει τη στιγμή που ξέρεις πλέον και όταν είσαι στο χώρο αυτό, ξέρεις πιο πολλά από τους απλούς γονείς. Δεν έχουν την εμπειρία και τη γνώση τη δική μας. Με μια μικρή ελπίδα πάντα να υποβόσκει, το συναίσθημα που ένιωσα όταν διαπίστωσα πως το παιδί έχει σοβαρότατο πρόβλημα, που έμαθα πως δε θα θεραπευτεί ήταν αυτό..... ένιωσα νεκρή.

Κανταράκη – Κουτσούκου . Κατά τη γνώμη σας τι καταλαβαίνουν τα παιδιά για το θάνατο; Πιστεύετε εσείς πως κάτι καταλαβαίνουν; Όσο αφορά το δικό σας παιδί τι έγινε, τι κατάλαβε;

Κοκκίνου Γ. Για το δικό μου παιδί δεν ξέρω να απαντήσω σ' αυτό, το δικό μου παιδί μέχρι δύο χρονών ήταν καλά από 3-6 χρονών πάθαινε κάποιες αλλοιώσεις και σωματικές και πνευματικές, δεν ξέρω εάν κατάλαβε ότι θα έφευγε από τη ζωή, αλλά ξέρω ότι ένιωθε ότι θα φύγει, γι 'αυτό φρόντιζα να του το λέω συνέχεια, να του λέω πως εκεί που θα πάει θα είναι καλύτερα, εμείς θα τον βλέπουμε από αλλού, ότι μπορεί να πονάμε για λίγο ή για πολύ αλλά θα είναι καλύτερα για αυτόν Δεν μπορούσα όμως να καταλάβω τις αντιδράσεις του, γιατί δεν μπορούσε να μου δείξει τα συναισθήματά του.

Κανταράκη –Κουτσούκου Ποια ήταν η διάγνωση που έγινε στο παιδί σας;

Κοκκίνου Γ Βασικά δεν υπήρξε διάγνωση, άρχισαν αλλοιώσεις του εγκεφάλου, εκφυλιστική νόσος η οποία δεν έχει ονομαστεί. Το δικό μου παιδί με άλλα 2-3 στο

κόσμο είχαν κοινά χαρακτηριστικά της νόσου, όμως δεν υπήρχε διάγνωση, ήταν μία νόσος να τη πω καινούργια που μπορεί να οφείλεται σε κάποιο μεταλλαγμένο στοιχείο, σε κάποιο κληρονομικό νόσημα επτά γενιές πίσω, που δεν μπορούσαμε να βρούμε, κάποια παρενέργεια εμβολίου, όλα αυτά ήταν το σενάριο της νόσου και τη γκάμα των γιατρών που έψαχνε τα αίτια αυτής της νόσου.

Κανταράκη – Κουτσούκου Σας έχει μείνει ένα αναπάντητο ερωτηματικό θα λέγαμε.

Κοκκίνου Γ. Από την επιστήμη ναι. Και ίσως είναι και αυτό κάτι, παρόλο που εξασκώ το επάγγελμα της νοσηλεύτριας, μπορεί να κάνουμε πάρα πολλά πράγματα όσο αφορά την υγεία, αλλά δεν μπορώ να καταλάβω σα μάννα, πώς καταναλώνονται δισεκατομμύρια να ανακαλύψουν εάν υπάρχει νερό στον Άρη και αυτά τα χρήματα δεν μπορούν να τα δώσουν να θεραπευτούν τα παιδιά όπως το δικό μου. Τα παιδιά που φεύγουν αδιάγνωστα και τα υπόλοιπα παιδιά που θα νοσήσουν.

Κανταράκη –Κουτσούκου Πώς διατηρείται την ανάμνηση των παιδιών σας ζωντανή;

Κοκκίνου Γ. Παρόλο που έχω τώρα ένα κοριτσάκι θεωρώ ότι είμαι μια μάννα που έχω πολλά παιδιά.. Κάθε μέρα μιλάμε για τις πράξεις που έκανε το παιδί μας-το μεγάλο γιατί το μωρό δεν το ζήσαμε, για το μωρό θυμόμαστε την εγκυμοσύνη, λίγα πράγματα, αλλά για το Λευτέρη που ήταν μεγάλο παιδάκι που το ζήσαμε, που ήταν το παιδί μας, πολλές φορές ακόμα και τη μικρή τη μαθαίνουμε να λέει ακόμα και την πιπίλα πιπί, που την έλεγε και ο Λευτέρης. Έχουμε μιλήσει στο παιδί μας για τα αδερφάκια του παρόλο που είναι μικρό, πηγαίνουμε κάθε μέρα στο μνήμα τους και γενικώς ζούμε κάθε μέρα με τα παιδιά μας, παρόλο που δεν υπάρχουν πια..

Κανταράκη –Κουτσούκου. Πιστεύετε πως βρίσκεστε διαρκώς σε περίοδο πένθους, ή διανύετε κάποιο στάδιό του;

Κοκκίνου Γ. Δεν ξέρω αν το πένθος έχει αρχή και τέλος, θεωρώ πως δεν μπορεί κάποιος να περιγράψει το πένθος. Εκδηλώνεται με πάρα πολλές μορφές. Μπορεί να είμαι στο σπίτι μου γελαστή, αλλά μέσα μου νιώθω μισή, πένθος για μένα δεν είναι μόνο η θλίψη. Είναι να είσαι μισός άνθρωπος, θεωρώ δεν έχει αρχή και τέλος, έχει υφέσεις και εξάρσεις και είναι μια κατάσταση που μαθαίνεις να ζεις. Οι περισσότεροι γονείς που έχουν χάσει τα παιδιά τους για να μπορέσουν να επιβιώσουν, θα έλεγα 100% έχουν γίνει πολύ καλοί ηθοποιοί. Μπορούν να ξεγελάσουν οποιονδήποτε, φαίνονται χαρούμενοι αλλά μέσα τους είναι άνθρωποι μισοί.

Κανταράκη –Κουτσούκου. Αναζητήσατε στήριξη από την εκκλησία ή από κάποιον ειδικό ψυχολόγο;

Κοκκίνου Γ. Το μόνο πράγμα που με στήριξε – η αρρώστια του παιδιού μου ήταν ένας θάνατος για τρία χρόνια-και που με κρατάει όρθια είναι η πίστη στο Θεό αυτό με βοήθησε και με βοηθάει και θεωρώ σε αυτές τις περιπτώσεις η επιστήμη αν κάνει κάτι είναι προσωρινό. Γνώρισα γονείς που δεν στηρίχθηκαν στο Θεό και δεν μπόρεσαν να βοηθηθούν όπως εγώ.

Κανταράκη –Κουτσούκου. Μετά από όλα αυτά νιώθετε θυμό, γαλήνη, ανάμεικτα συναισθήματα ;

Κοκκίνου Γ. Όχι θυμό τώρα δεν νιώθω, ίσως στην αρχή να θύμωνα όχι για αυτό που μου συνέβαινε, απλώς δεν μπορούσα να καταλάβω αυτό που ζούσα στη δουλειά μου το ζούσα και στο σπίτι μου..... Νιώθω έναν πόνο γλυκό, από τη μια ο χαμός, από την άλλη αυτό που πρέπει να γίνει πιστεύω γίνεται, νιώθω απογοήτευση.....

Κανταράκη –Κουτσούκου. Πιστεύετε πως τα παιδιά σας που χάθηκαν είναι κάπου καλύτερα;

Κοκκίνου Γ. Δεν θα μπορούσα να συνεχίσω να ζω εάν δεν πίστευα πως τα παιδιά μου είναι στο σπίτι του Θεού τώρα.

Κανταράκη – Κουτσούκου. Γνωρίζω πως εργάζεστε ως νοσηλεύτρια σε παιδιατρικό τμήμα 18 χρόνια. Πώς είναι η εργασία σας κοντά σε παιδιά όταν κάποιο από αυτά καταλήξει πώς το αντιμετωπίζετε;

Κοκκίνου Γ. Το πρώτο περιστατικό ενώ ήθελα να βοηθήσω τη συνάδελφο, ενώ ήθελα να λειτουργήσω σα νοσηλεύτρια ταυτόχρονα ασυναίσθητα , μπήκα στο ρόλο των γονέων αυτών και δεν μπορούσα να λειτουργήσω, λυπήθηκα πολύ, στο δεύτερο περιστατικό ήμουν πιο ψύχραιμη σκέφτηκα ότι αυτή είναι η δουλειά μου, με χρειάζεται το παιδί που υποφέρει και δεν θέλω να σας κρύψω πως πολλές φορές φεύγοντας ένα παιδί χαίρομαι γιατί θα πάει κοντά στο δικό μου παιδί και να του στείλω κάτι ότι οι γονείς του είναι καλά και πως έχει αδερφούλα, όμως μοιράζομαι και το πόνο με τους γονείς του παιδιού που έφυγε, με το πόνο το δικό μου που έχω μέσα μου και συσσωρεύεται

Κανταράκη – Κουτσούκου . Τι θα λέγατε στους γονείς που χάνουν τα παιδιά τους;

Κοκκίνου Γ. Στην αρχή δεν θα μπορούσα να τους πω τίποτα, το μόνο ότι λυπάμαι όσο κι αν φαίνεται λιτό, γιατί το εννοώ από τα βάθη της ψυχής μου, γιατί χάνουν το παιδί τους χάνονται και αυτοί, μένουν άνθρωποι μισοί και ξέρω επίσης ότι δεν θα ξαναζήσουν τίποτα όπως το ζούσαν πριν. Δεν θα ξαναγελάσουν όπως πριν και δεν θα ξαναχαρούν ξανά μετά το χαμό του παιδιού τους. Κυριολεκτικά λυπάμαι .

Κανταράκη – Κουτσούκου. Επειδή έχουμε φορτιστεί συναισθηματικά θα θέλαμε να μας πείτε κάτι τελευταίο, τι θα λέγατε σε μας τους νοσηλευτές φοιτητές που σας ακούν αυτή τη στιγμή; Προσπαθήσαμε απλώς να αγγίξουμε το θέμα του θανάτου σ' αυτές τις ηλικίες και η βοήθειά σας, μας ήταν πολύτιμη. Πραγματικά σας ευχαριστούμε απ' τα βάθη της καρδιάς μας.

Κοκκίνου Γ. Όσο αφορά τους φοιτητές, τους μελλοντικούς συναδέλφους θέλω να πω ότι η δουλειά που διάλεξαν δεν θέλει μόνο σώμα θέλει και ψυχή και θέλει μια ψυχή η οποία να έχει δύναμη και να ξέρουν πως ένα κομμάτι της ψυχής τους να είναι στη δουλειά τους, γιατί διαφορετικά δεν θα μπορούν να την κάνουν. Οι άρρωστοι όλου του κόσμου θέλουν και ψυχή και σώμα, για να απαλύνουν τις πληγές τους.

Κανταράκη – Κουτσούκου . Σας ευχαριστούμε .

ΠΡΟΣΕΥΧΗ

Κι αν μ' αξιώσες Θεέ, νοσηλεύτρια να γίνω,
δώσ' μου δύναμη και φως,
του κόσμου του πόνο ν' απαλύνω.

Κι αν τα μάτια τα δικά μου
βλέπουν αδικία,
δείξε το δρόμο σου Θεέ,
να νιώσω ηρεμία.

Πώς της νιότης το βλαστό
μαραίνεις και φυραίνεις;
Πώς αφήνεις αδειανή τη μητρική αγκάλη;
Πόσα Θεέ να Σε ρωτώ μέρα με τη μέρα;
Εσύ ορίζεις τη ζωή.
Εσύ και τη δική μου γνώση.

Κάνε το αξεπέραστο, πουλί να κελαηδήσει,
να' ρθει στο τμήμα το σκληρό
και η άνοιξη ν' ανθίσει.
Μαλάκωσε Θεέ τον πόνο των μανάδων,
κάν' τον στην καρδιά κελάρυσμα ποτάμου.

Σ' ευχαριστώ που μ' αξιώσες Θεέ,
αγγέλους να γνωρίσω
και αυτό που οι άλλοι βλέπουνε
δύσκολο σε τούτο εδώ το έργο,
εγώ προνόμιο από Σε θα το αναγνωρίσω.

Κανταράκη Ελένη

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε θερμά την καθηγήτρια κα Παπαδημητρίου όπου μας έδωσε την ευκαιρία να παρουσιάσουμε αυτό το δύσκολο θέμα , και να το δούμε με τη μέγιστη σοβαρότητα όπου το ίδιο το θέμα την επιβάλλει.

Ευχαριστούμε επίσης την κα Κοκκίνου Γεωργία για τη συνέντευξη που άγγιξε τις καρδιές μας και φώτισε το νου μας , βλέποντας με πόση αξιοπρέπεια μοιράστηκε το πόνο της μαζί μας .

Ευχαριστούμε ταπεινά τον πάτερ Ιωάννη του ιερού ναού Αγίου Ανδρέα όπου με τη συμπαράσταση και τον θεόπνευστο λόγο του μας έκανε την τιμή να γράψει το πρόλογο και επίλογο της εργασίας μας τονίζοντας μας κάθε φορά πόσο δύσκολο είναι να είσαι νοσηλευτής .

Ευχαριστούμε σε συναδελφικό επίπεδο τον Βασιλάκη Παναγιώτη, νοσηλεύτη σε νοσοκομείο της Σουηδίας, όπου μετέφρασε και μοίρασε το ερωτηματολόγιο στους νοσηλευτές του νοσοκομείου που εργάζεται .

Ευχαριστούμε την ψυχολόγο του Κέντρου Ψυχικής Υγείας Βόλου, Βρόντη Αφροδίτη όπου ενέκρινε το ερωτηματολόγιο που αφορά τους μαθητές , καθώς και το ερωτηματολόγιο που μοιράστηκε στους νοσηλευτές .

Ευχαριστούμε το μικρό Μάρκο από τη Ζάκυνθο για την αφιέρωσή του .

Ευχαριστούμε τους νοσηλευτές του νοσοκομείου του Ρίου, του Καραμανθανείου , καθώς και τους Σουηδούς νοσηλευτές.

Ευχαριστούμε τον κο Καραγεώργο Δημήτριο για την πολύτιμη προσφορά και συμβολή του στην ανάλυση της μεθόδου SPSS.

Ευχαριστούμε τα παιδιά που φωτογραφήθηκαν , και έδωσαν ψυχή και χρώμα στην εργασία μας.

Ευχαριστούμε τη Φλόγα για το υλικό που πραγματικά μας δώρισε.

Ευχαριστούμε τις οικογένειές μας όπου στάθηκαν στο πλευρό μας κατά την εκπόνηση της εργασίας μας .

**ΚΑΝΤΑΡΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
ΚΟΥΤΣΟΥΚΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ**

