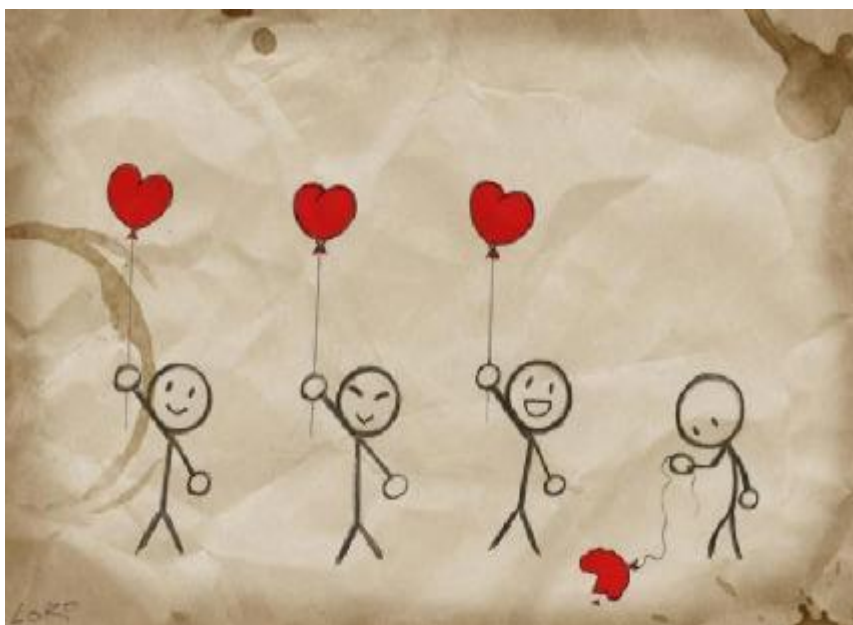


Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ



Σπουδάστρια: Κρομούδα Μιγκένα
Εισηγητής καθηγητής : Νίκος Παπαχριστόπουλος

ΠΑΤΡΑ 2014

*“Δεν έχω που να ταξιδέψω!
Δεν έχω όνειρα να θρέψω!!
Έχω μια ζωή να ζήσω,
Αφήστε με κάπου να την ξοδέψω!!!
Βαρέθηκα ο πόνος μου να γίνεται λόγια τρίτων!!!!*

*Ξέρω κάποια ψυχή που φοβάται να τρέξει
με τις άλλες να παίξει,
να ξεφύγει από την παγίδα της κινούμενης άμμου,
ξέρω κάποια ψυχή,
την δικιά μου ψυχή !”*

*Λόγια ενός εικοσάχρονου ασθενή
Ιανουάριος 2003*

(Ογκολογία εφήβων και νεαρών ενηλίκων 2004)

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παιδική ηλικία χαρακτηρίζεται από ξεγνοιασιά, παιχνίδι και καθημερινή εξερεύνηση του κόσμου. Υπάρχουν κάποιες εξαιρέσεις όμως, που κάποια παιδιά υποχρεώνονται να αποχαιρετήσουν όλα αυτά και αναγκάζονται να πολεμήσουν για τα αυτονόητα για τους περισσότερους, όπως το να μπορούν να αναπνέουν και να στέκονται όρθια στα πόδια τους. Αποχωρίζονται το σχολείο και το παιχνίδι και πολεμάνε για την ζωή τους. Μια τέτοια ιδιαίτερα ευαίσθητη κατάσταση απαιτεί και ιδιαίτερους χειρισμούς αφού τα παιδιά με καρκίνο εκτός από θεραπεία στην ασθένεια τους, χρήζουν και ιδιαίτερης ψυχολογικής υποστήριξης η οποία προέρχεται από τη οικογένεια, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ειδικούς ψυχολόγους και από την ίδια την κοινωνία. Μεταξύ των περιπτώσεων καρκίνου στον άνθρωπο, ο καρκίνος στο παιδί συνιστά μόλις το 1-3% του συνόλου και είναι 100 περίπου φορές σπανιότερος από τον καρκίνο του ενήλικα. Παρά τη σπανιότητα αυτή είναι γνωστό ότι αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο (10% των θανάτων) στα παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα που ευθύνονται για το 44% των θανάτων. Επίσης κάθε έτος διαγιγνώσκονται 6.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου σε άτομα ηλικίας μέχρι 18 ετών. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος και τα σαρκώματα αποτελούν τις συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά..

Παρόλα αυτά το βασικό μήνυμα που προκύπτει μετά από χρόνια μελετών και ερευνών είναι η ανάγκη να μιλήσουμε για τον καρκίνο και τον παιδικό καρκίνο με το όνομά του. Όπως και ότι χάρη στις άοκνες προσπάθειες του επιστημονικού κόσμου διεθνώς σήμερα ο παιδικός καρκίνος γιατρεύεται.

Πριν από τέσσερις δεκαετίες η διάγνωση του καρκίνου και μόνο ισοδυναμούσε περίπου με τη θανατική καταδίκη του παιδιού. Σήμερα η νόσος είναι ιάσιμη σε 2 από τα 3 παιδιά που προσβάλλονται, τα αποτελέσματα στους εφήβους και στους νεαρούς ενήλικους είναι εξίσου ικανοποιητικά, με ποσοστά ίασης που κυμαίνονται από 60% ως 75%. Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι τα πολύ καλά αυτά αποτελέσματα αποδίδονται κατ' εξοχήν στη χορήγηση χημειοθεραπείας, χωρίς φυσικά να μειώνεται και ο ρόλος της ακτινοθεραπείας και της χειρουργικής.

Τεράστιο ρόλο στην έκβαση του καρκίνου παίζουν επίσης και οι μεταμοσχεύσεις για τις οποίες γίνεται ιδιαίτερη αναφορά και έκκληση στον καθένα από μας για την προσφορά ζωής μέσω των μοσχευμάτων. Έως σήμερα σε όλη την Ευρώπη, υπάρχουν επτά ανεπτυγμένες μονάδες και άλλες έξι υπό ανάπτυξη. Εκείνο που διαφαίνεται είναι η αναγκαιότητα να ενημερωθούμε, να μιλήσουμε για τον

παιδικό καρκίνο και να δράσουμε ακόμα κι όταν αφορά τα παιδιά της διπλανής πόρτας. Επίσης πέραν από την κάλυψη των αναγκών σε οργανικό επίπεδο των παιδιών με καρκίνο, ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της φροντίδας αυτών, αποτελεί και η κάλυψη των αναγκών τους σε ψυχολογικό επίπεδο, κάτι που συχνά παραγνωρίζεται από εμάς τους επαγγελματίες υγείας. (Χατήρα, 2000)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός αυτής της πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες ψυχολογικής υποστήριξης των παιδιών με καρκίνο προκειμένου να διατυπωθούν τεκμηριωμένες προτάσεις για την παροχή συνολικής και ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας στα παιδιά και στις οικογένειές τους καθώς και να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες υγείας όσον αφορά στην φροντίδα και στην θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με καρκίνο.

Στόχοι της κατάλληλης φροντίδας του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια είναι η μείωση στο ελάχιστο των βιολογικών συνεπειών της ασθένειας, η ενίσχυση της φυσιολογικής του ανάπτυξης και εξέλιξης, η υποστήριξη του δυναμικού του σε όλα τα επίπεδα και η πρόληψη και αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικών επιπτώσεων της ασθένειας στο παιδί και στην οικογένεια. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8

1^ο Κεφάλαιο

‘Καρκίνος’

1.1 Ο Καρκίνος γενικά.....	9
1.1.1 Τι είναι, αιτιολογία, πρόληψη, επιδημιολογία.....	10
1.1.2 Μέθοδοι διάγνωσης, θεραπευτικές μέθοδοι	12
1.2 Παιδικός καρκίνος.....	16
1.2.1 Τι είναι, είδη παιδικού καρκίνου, αιτιολογία, πρόληψη, επιδημιολογία.....	16
1.2.2 Μέθοδοι διάγνωσης, θεραπευτικοί μέθοδοι.....	19
1.3 Σύνοψη κεφαλαίου.....	20

2^ο Κεφάλαιο

‘Προβλήματα παιδιού με καρκίνο’

2.1 Προβλήματα και διάγνωση.....	20
2.1.1 Ψυχολογικά προβλήματα.....	21
2.1.2 Σωματικά προβλήματα.....	25
2.2 Η εμπειρία που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας.....	26
2.3 Ο σωματικός πόνος στο παιδί.....	28
2.4 Προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια του παιδιού.....	30
2.4.1 Αρχική άρνηση.....	30
2.4.2 Ενοχή.....	30
2.4.3 Υπερπροστασία.....	31
2.4.4 Υπερβολική ταύτιση και γονεϊκό άγχος.....	31
2.4.5 Άγχος αποχωρισμού.....	32
2.4.6 Αδέρφια παιδιών και εφήβων με καρκίνο.....	33
2.5 Σύνοψη κεφαλαίου.....	33

3^ο Κεφάλαιο

‘Υφεση, ίαση ή θάνατος’

3.1 Έξοδος από το νοσοκομείο.....	34
3.1.1 Η σωματική αποκατάσταση.....	34
3.1.2 Ψυχολογική επανένταξη.....	34
3.2 Επιστροφή στο σχολείο.....	35
3.2.1 Τα σχολικά προβλήματα των παιδιών με καρκίνο.....	35
3.2.2 Σχέσεις μεταξύ συμμαθητών.....	36
3.2.3 Ο ρόλος του δασκάλου στην σχολική επανένταξη του παιδιού ή εφήβου με καρκίνο...37	
3.3 Η σημασία της ελπίδας και η αποθεραπεία του παιδιού με καρκίνο.....	38
3.4 Το παιδί που πεθαίνει.....	39
3.4.1 Τελικό στάδιο παιδιού με καρκίνο.....	39
3.4.2 Οικογένεια και θάνατος.....	40
3.4.3 Αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας.....	41
3.4.4 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει.....	43
3.5 Σύνοψη κεφαλαίου.....	50

4^ο Κεφάλαιο

‘Υποστήριξη του παιδιού με καρκίνο’

4.1 Συνολική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.....	50
4.2 Η πληροφόρηση του παιδιού.....	53
4.3 Συναισθηματική στήριξη του παιδιού.....	57
4.4 Αυτοβοήθεια και ενεργός συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του.....	59
4.5 Επαγγελματική ψυχολογική παρέμβαση.....	61
4.6 Παιγνιοθεραπεία.....	64
4.7 Μεταμόσχευση μυελού των οστών.....	65
4.8 Σύνοψη κεφαλαίου.....	68
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	70
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	72
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	74

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Για τη νοσηλευτική φροντίδα και τη ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών και εφήβων με καρκίνο θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η ψυχοκινητική, γνωστική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού οι ιδιαιτερότητες της προσωπικότητας του, το πολιτιστικό υπόβαθρο της οικογένειας του παιδιού και η επίδραση που ασκεί η νόσος και τη νοσηλεία του παιδιού στο περιβάλλον του νοσοκομείου (Μελισσά 1990). Επίσης υποστήριξη χρειάζεται και η οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, η οποία έρχεται αντιμέτωπη με απαιτητικές και δύσκολες συνθήκες ζωής, στα πλαίσια των οποίων θα πρέπει να μάθει να ζει με την χρόνια κατάσταση της υγείας του παιδιού και με την αβεβαιότητα για την πιθανή εμφάνιση υποτροπών της ασθένειας (Παπαδάτου 1997). Ο σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες ψυχολογικής στήριξης παιδιών με καρκίνο προκειμένου να διατυπωθούν τεκμηριωμένες προτάσεις για την παροχή ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας στα παιδιά και στις οικογένειές τους. Η εργασία αποτελείται από 4 κεφάλαια. Στο 1^ο κεφάλαιο γίνεται αναφορά για τον καρκίνο γενικά, την συχνότητα και τα είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία καθώς και την αιτιολογία και θεραπευτική αντιμετώπιση. Στο 2^ο κεφάλαιο με τίτλο «προβλήματα παιδιών και εφήβων με καρκίνο», γίνεται αναφορά στην εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο η οποία μπορεί να αποτελεί ψυχοτραυματική εμπειρία για το παιδί και στις επιπτώσεις της διάγνωσης της χρόνιας και απειλητικής νόσου, των ψυχολογικών και σωματικών προβλημάτων του παιδιού καθώς και της οικογένειας του. Στο 3^ο κεφάλαιο περιγράφονται οι ανάγκες του παιδιού μετά την ίαση ή την ύφεση της ασθένειας, καθώς και για την επιστροφή του στο σχολείο. Στο 3^ο κεφάλαιο επίσης περιγράφουμε και την κατάσταση του παιδιού και της οικογένειας τελικού σταδίου. Στο 4^ο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην ψυχολογική υποστήριξη, την συνολική φροντίδα και την μεταμόσχευση μυελού των οστών.

1^οΚεφάλαιο

‘Καρκίνος’

1.1 Ο Καρκίνος γενικά

Η φύση, σε κάθε είδος των ζωντανών της οργανισμών επί της γης, προφανώς για την διατήρηση της αρμονικής ισορροπίας, έχει προσδιορίσει το χρόνο ζωής τους, τον οποίο δεν προσπαθεί να επιμηκύνει. Για παράδειγμα, ο άνθρωπος, χωρίς να υπολογίσουμε την παρεμβολή των ασθενειών, το ανώτερο δυνατό που μπορεί να ζήσει είναι 110 χρόνια. Τα παραπάνω τα παρομοιάζουμε με ένα “βιολογικό ρολόι” το οποίο φέρει ο κάθε άνθρωπος. Ο γενετικά λοιπόν, προσδιορισμένος χρόνος της ζωής μας, όταν ολοκληρωθεί, τότε πλησιάζει το τέλος της εκάστοτε ανθρώπινης ζωής. Τα μεγάλα και αλματώδη βήματα της επιστήμης καθώς και ο προσεγμένος τρόπος ζωής μας, δεν μπορούν να αποτρέψουν την αδυναμία του οργανισμού όταν εγγίζεται αυτό το βιολογικό ρολόι, με αποτέλεσμα να μειώνεται η λειτουργικότητα των ζωτικών οργάνων. Δηλαδή ο οργανισμός φθείρεται τόσο, όσο να καταλήγει τελικά και να οδηγείται στον θάνατο. Οι επιστήμες υγείας προσπαθούν να σώζουν την ζωή των ανθρώπων από τον πρόωρο και άκαιρο θάνατο.

Οι επιστήμες υγείας όπως η ιατρική και η νοσηλευτική εναντιώνονται και αντιστέκονται στον επικείμενο θάνατο ενός παιδιού ή ενός νέου ατόμου. Ένας άλλος στόχος των επιστημών υγείας είναι να επιβιώνουν όλοι οι άνθρωποι, οποιασδήποτε ηλικίας, μέχρι του θανάτου τους χωρίς νόσο. Ο καρκίνος, ο όποιος ετήσια θανατώνει εκατομμύρια ανθρώπων, αποτελεί το δεύτερο αίτιο θανάτων, μετά τις καρδιοπάθειες. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας μας πληροφορεί ότι, σε παγκόσμια κλίμακα ετησίως σημειώνονται επτά εκατομμύρια θάνατοι από τον καρκίνο. Σήμερα στις ΗΠΑ ζουν πέντε εκατομμύρια καρκινοπαθείς, στην ίδια χώρα ετησίως τίθεται η διάγνωση του καρκίνου σε ένα εκατομμύριο ανθρώπων και ετήσια καταγράφονται 500.000 θάνατοι από την νόσο. (Παυλίδης, 2004) Κάθε χρόνο γίνονται περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες, κάτι που κάνει τον καρκίνο μία σπάνια πάθηση για τα παιδιά. Επιπλέον, οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Σήμερα επιβιώνουν περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, ο καρκίνος ευθύνεται για τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη πάθηση κατά τη σχολική και προσχολική ηλικία. Μόνο τα ατυχήματα ευθύνονται για περισσότερους θανάτους σε αυτές τις ηλικίες. (Χατήρα, 2000)

1.1.1 Τι είναι, αιτιολογία, πρόληψη, επιδημιολογία

Ο Ιπποκράτης ήταν αυτός που έδωσε στον καρκίνο το όνομα του, παρομοίασε τον όγκο με την εικόνα του κάβουρα (καρκίνου). Ο Valsava (1704) υποστήριξε ότι αρχικά ο καρκίνος ήταν ένα τοπικό φαινόμενο που μπορούσε να αφαιρεθεί χειρουργικά, ενώ σε πιο προχωρημένο στάδιο ο καρκίνος μπορούσε μέσω των λεμφαδένων να μεταφερθεί και αλλού στο σώμα. Ο καρκίνος είναι μια πάθηση η οποία μπορεί να προσβάλλει κάθε ιστό και όργανο του σώματος. Ο όρος αναφέρεται σε περίπου 150-200 διαφορετικές παθήσεις, ωστόσο αυτές έχουν τρία κοινά χαρακτηριστικά στοιχεία: ανώμαλο, άσκοπο και αδιάκοπο πολλαπλασιασμό ενός κυτταρικού κλώνου και επέκταση αυτού στους παρακείμενους ιστούς. Η κανονική κυτταρική διαίρεση και αύξηση εξαρτάται από τη ρύθμιση των λειτουργιών του κυτταρικού κύκλου.

Ο καρκίνος θεωρείται ότι είναι αποτέλεσμα σειράς γενετικών αλλαγών που οδηγούν σε προοδευτική διαταραχή των φυσιολογικών μηχανισμών που ελέγχουν την αύξηση. Οι περισσότεροι από τους όγκους είναι κλωνικοί και πηγάζουν από ένα μεταλλαγμένο κύτταρο. Η εξέλιξη του όγκου συχνά είναι αποτέλεσμα σειράς επίκτητων γενετικών μεταβολών μέσα στο νεοπλασματικό κλώνο που οδηγεί σε υπερπληθυσμό καρκινικών κυττάρων με αυξημένα επιθετικά χαρακτηριστικά. Η προκαρκινική αλλοίωση προέρχεται από τοπικά φαινόμενα που αφορούν πολλά κύτταρα, ενώ είναι δευτερογενές αποτέλεσμα, πολύ σπάνιο και αφορά ένα μόνο κύτταρο. Ο καρκίνος δεν είναι απλά τοπικό πρόβλημα αλλά μια γενικευμένη κατάσταση. Πρέπει να γίνει σαφές επίσης, ότι ο καρκίνος σχετίζεται με πολλούς προδιαθεσικούς και αιτιολογικούς παράγοντες που μπορεί να είναι οργανικοί και ψυχολογικοί. (Βασιλάτου – Κοσμίδη 1990). Με τις συνθήκες που επικρατούν σήμερα στις αναπτυγμένες χώρες, το 1/4 του γενικού πληθυσμού τους αναμένεται να προσβληθεί από κάποια κακοήθη νεοπλασία και το 1/7 να πεθάνει απ' αυτή. Πολλές μελέτες και έρευνες δείχνουν ότι ορισμένες τουλάχιστον μορφές καρκίνου μπορούν να προληφθούν. Για να αναφερθεί κανείς στην πρόληψη πρέπει πρώτα να εξετάσει την φυσική ιστορία των κακοήθων νεοπλασιών, τους πιθανούς καρκινογόνους παράγοντες και τον τρόπο δράσης τους.

Η φυσική ιστορία των περισσότερων νεοπλασιών από κλινικό-εργαστηριακή άποψη μπορεί να διακριθεί σε τέσσερις φάσεις:

α) φάση επαγωγής, που χαρακτηρίζεται από υπομικροσκοπικές βιοχημικές και κυτταρογενετικές εκτροπές,

- β) φάση προ-διηθητική, που χαρακτηρίζεται από μικροσκοπικές διαταραχές,
- γ) φάση διηθητική, που χαρακτηρίζεται από ιστολογικά ευρήματα και τέλος,
- δ) φάση διασποράς, που χαρακτηρίζεται από κλινικές εκδηλώσεις.

Η χρονική διάρκεια των φάσεων ποικίλει μεταξύ των διαφόρων νεοπλασιών και μεταξύ των διαφόρων περιπτώσεων. Σημαντικότερη φάση είναι αυτή της επαγωγής, η οποία χωρίζεται σε δύο στάδια. Το πρώτο στάδιο είναι το βασικό στάδιο της καρκινογένεσης που ξεκινά με την δράση ενός ή περισσοτέρων καρκινογόνων παραγόντων και εγκαθίσταται με την ανάπτυξη μίας μη αναστρέψιμης νεοπλασματικής μεταμόρφωσης σε κάποιο σωματικό κύτταρο. Το δεύτερο στάδιο προσδιορίζεται από την δράση των ίδιων ή άλλων καρκινογόνων ή ακόμα και μη καρκινογόνων παραγόντων, με αποτέλεσμα τη συντήρηση, ανάπτυξη και την διαφορική επιβίωση του κλώνου των καρκινικών κυττάρων. Ο τρόπος δράσης των καρκινικών παραγόντων δεν είναι πάντα εύκολο να διευκρινιστεί. Ειδικά για τις χημικές καρκινογόνες ουσίες, η ερμηνεία του τρόπου δράσης τους είναι εξαιρετικά δύσκολη και σήμερα χωρίζονται σε δυο κατηγορίες: εκείνες που θεωρούνται ότι δρουν απευθείας στα κυτταρικά στοιχεία και εκείνες που δεν είναι από την φύση τους καρκινογόνες αλλά που μεταβολίζονται στον οργανισμό σε δραστικές καρκινογόνες μορφές δημιουργώντας επιγενετικές μεταβολές ή προκαλώντας δομικές αλλοιώσεις στο πυρηνικό DNA του κυττάρου. Η πρόληψη των κακοήθων νεοπλασιών διακρίνεται σε πρωτογενή και δευτερογενή. Η πρωτογενής πρόβλεψη σκοπεύει στην αποφυγή έναρξης των παθογενετικών διαδικασιών με την αποφυγή έκθεσης στους αιτιολογικούς καρκινογόνους παράγοντες. Μέχρι σήμερα έχουν βρεθεί τα $\frac{3}{4}$ των γνωστών καρκινογόνων παραγόντων με επιδημιολογικές έρευνες. Από αυτούς ο κυριότερος είναι το κάπνισμα και ακολουθούν ο ιός της ηπατίτιδας Β (HBV), τα πυκνά οινοπνευματώδη ποτά, ορισμένοι βιομηχανικοί παράγοντες, ορισμένοι διατροφικοί παράγοντες, οι ιονίζουσες ακτινοβολίες, άλλοι ιατρογενείς παράγοντες και η υπερϊώδης ακτινοβολία. Άρα, η αποφυγή έναρξης ή η μόνιμη διακοπή του καπνίσματος, ο εμβολιασμός των ομάδων υψηλού κινδύνου κατά του HBV, η βελτίωση της διαγνωστικής και θεραπευτικής τεχνολογίας, ο καθορισμός <<ορίων ασφαλείας>> των βιομηχανικών ουσιών, ο περιορισμός της κατανάλωσης πυκνών οινοπνευματωδών ποτών, η σωστή διατροφή και η περιορισμένη έκθεσή στις ακτινοβολίες, μπορεί να συμβάλουν σημαντικά στην μείωση της εμφάνισης των κακοήθων νεοπλασιών. Η δευτερογενής πρόληψη βασίζεται σε μέτρα που εφαρμόζονται όταν έχει ξεκινήσει ήδη η παθογενετική διαδικασία και αποσκοπεί στην προσυμπτωματική διάγνωση σε όσο το δυνατόν πρωιμότερο στάδιο, με στόχο την ανακοπή της εξέλιξης της νόσου. Σήμερα θεωρείται ότι ο προσυμπτωματικός έλεγχος σαν μέτρο δευτερογενούς πρόληψης είναι αποτελεσματικός σε τρεις κακοήθειες, του παχέος εντέρου, του τράχηλου της μήτρας και του μαστού.

Στην Ελλάδα, η επίπτωση των κακοήθων νεοπλασιών είναι γενικά μικρότερη από ότι στις ανεπτυγμένες χώρες της Δ. Ευρώπης και Β. Αμερικής. Η ευνοϊκή θέση αφορά τους περισσότερους καρκίνους, με εξαίρεση τον καρκίνο του ήπατος, του πνεύμονα και ορισμένες νεοπλασίες του αιμοποιητικού ιστού. Στις περισσότερες νεοπλασίες παρατηρείται μια διαχρονική τάση αύξησης της αντίστοιχης επίπτωσης, ενώ μόνο στους καρκίνους του στομάχου και του τράχηλου της μήτρας υπάρχουν σαφείς ενδείξεις διαχρονικής μείωσης της συχνότητάς τους. (Βώρος, 1996)

1.1.2 Μέθοδοι διάγνωσης, θεραπευτικές μέθοδοι

Η διάγνωση μπορεί να γίνει με διάφορες σύγχρονες και μη μεθόδους ή με συνδυασμό τους, ανάλογα τα συμπτώματα την θέση και την φύση της κακοήθειας. Οι μέθοδοι αυτές είναι:

- Ακτινογραφία
- Μαγνητική
- Αξονική
- Σπινθηρογράφημα
- Καρκινικοί δείκτες
- Κολonosκόπηση
- Γαστροσκόπηση
- Μυελογράφημα
- Εξετάσεις αίματος
- Τεστ παπ
- Φυσική εξέταση
- Βιοψία

Η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη. Οι θεραπευτικοί μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι:

- Χειρουργική αφαίρεση της κακοήθειας
- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία
- Ορμονοθεραπεία
- Ανοσοθεραπεία
- Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Οι παρενέργειες της χειρουργικής αφαίρεσης είναι περίπου παρόμοιες με αυτές των υπόλοιπων χειρουργικών επεμβάσεων και εξαρτώνται από τον ασθενή, το είδος της χειρουργικής επέμβασης και το είδος της αναισθησίας. Ενδεικτικά αναφέρουμε τον πόνο στην περιοχή της επέμβασης, την ναυτία και τον εμετό, τον πόνο στον λαιμό, τον ελαφρύ τραυματισμό του στόματος και των δοντιών, το παροδικό βράγχος της φωνής, την καρηβαρία (βαρύ κεφάλι) στην άμεση μετεγχειρητική περίοδο, το ρίγος, τον πονοκέφαλο. Οι παρενέργειες αυτές συνήθως δεν αποτελούν μείζονα κίνδυνο, δεν παύουν όμως να είναι ανεπιθύμητες και ενοχλητικές για τον ασθενή. Στα χειρουργεία αφαίρεσης κακοηθειών υπάρχουν και ανάλογες παρενέργειες ανάλογα το όργανο που έχει ακρωτηριαστεί. Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας είναι πολύ πιο επώδυνες λόγω της τοξικότητας των φαρμάκων που χορηγούνται κατά την διάρκεια της χημειοθεραπείας. Ανεπιθύμητες ενέργειες από τα συστήματα:

- Αιμοποιητικό σύστημα: αναιμία, λευκοπενία, θρομβοπενία, αιμορραγική διάθεση.
- Γαστρεντερικό σύστημα: ναυτία, έμετος, ανορεξία, διαταραχές γεύσης, διάρροια, δυσκοιλιότητα, στοματίτιδα, ηπατοτοξικότητα.
- Δέρμα: αλωπεκία, υπέρχρωση δέρματος, υπόχρωση φλεβικού δικτύου, φλεβίτιδες, ερύθημα, χρωστικές εναποθέσεις στα νύχια.
- Διάφορα: πόνος στην περιοχή του όγκου, φαινόμενο ανάκλασης ακτινοβολίας, πόνος στην γνάθο, γριπώδες σύνδρομο, κακουχία.
- Κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα: εκδηλώσεις από το ΚΝΣ και τα περιφερειακά νεύρα, ωτοτοξικότητα, φωτοευαισθησία, φωτοφοβία.

- Μεταβολικές διαταραχές: υπογλυκαιμία, υπερασβεστιαμία, υπομαγνησιαιμία, διαταραχές οξεοβασικής ισορροπίας, υπερουριχαιμία.
- Ουροποιητικό σύστημα: αιμορραγική κυστίτιδα.

Τοξικότητες στα όργανα:

- Καρδιοτοξικότητα
- Πνευμονική τοξικότητα
- Αγγειακή τοξικότητα
- Νευροτοξικότητα
- Νεφροτοξικότητα
- Αιματολογική τοξικότητα

Ασθενείς οι οποίοι λαμβάνουν θεραπεία ακτινοβολίας για τον καρκίνο θα υποστούν κάποιες παρενέργειες, αλλά υπάρχουν τρόποι ελαχιστοποίησης του αντίκτυπου. Οι παρενέργειες της ακτινοβολίας διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή και η διαφορά αυτή εξαρτάται από τη δόση της θεραπείας και από την περιοχή που θεραπεύεται. Υπάρχουν επίσης και άλλοι παράγοντες, όπως η τυχόν χημειοθεραπεία που προηγήθηκε η οποία μπορεί να συμβάλλει στο βαθμό της αντίδρασης του οργανισμού. Από την άλλη πλευρά, μερικές προφυλάξεις βοηθούν στη μείωση του αριθμού των παρενεργειών.

Με την ακτινοθεραπεία, παράλληλα με τα καρκινικά καταστρέφονται προσωρινά και αρκετά υγιή κύτταρα. Έτσι εξηγούνται και οι ανεπιθύμητες ενέργειες της ακτινοβολίας. Οι παρενέργειες συνήθως είναι ήπιες, αλλά ορισμένες φορές μπορεί να είναι πιο έντονες, κάτι που εξαρτάται από την ένταση και τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας. Ναυτία, εμετός, κούραση, καταβολή, πόνος στο στήθος, συμπτώματα γρίπης, δυσκολία στη κατάποση είναι οι πιο συχνά παρατηρούμενες παρενέργειες. Το δέρμα μπορεί να κοκκινίσει ή και να ξεφλουδίσει, αλλά αν το φροντίσουμε κατάλληλα η αντίδραση αυτή μπορεί να μειωθεί. Υπάρχουν παρενέργειες οι οποίες μπορεί να εμφανιστούν ύστερα από μήνες ή ακόμα και χρόνια. Γι' αυτές ενημερώνει ο ιατρός στο τέλος της θεραπείας. Μερικές φορές, όταν η αντίδραση είναι σοβαρή, ο ιατρός μπορεί να αποφασίσει τη διακοπή της αγωγής μέχρις ότου αποκατασταθεί η ανωμαλία. Οι παρενέργειες των μετατροπέων βιολογικής αντίδρασης (ανοσοθεραπεία) μπορεί να είναι εξάνθημα ή πρήξιμο στο σημείο της ένεσης, συμπτώματα γρίπης και κόπωση.

Οι αυξητικοί παράγοντες μπορεί να προκαλούν πόνο στα οστά, κόπωση, πυρετό και απώλεια όρεξης. Μυϊκοί πόνοι και πυρετός μπορεί να εμφανιστούν μετά από ένα εμβόλιο καρκίνου. Μερικοί μετατροπείς μπορεί να προκαλέσουν αλλεργικές αντιδράσεις. Οι παρενέργειες μπορεί να είναι κάποιες φορές σοβαρές και γι' αυτό είναι σημαντικό να συζητάτε με το γιατρό σας τις πιθανές παρενέργειες της συγκεκριμένης θεραπείας για τον καρκίνο. Καθώς οι ερευνητές μαθαίνουν περισσότερα για τον τρόπο που το ανοσοποιητικό σύστημα αναγνωρίζει και επιτίθεται στα κακοήγη κύτταρα, οι μελέτες τους μπορεί να οδηγήσουν σε αποτελεσματικές τεχνικές ανοσοθεραπείας ενάντια πολλών ειδών καρκίνου. Οι παρενέργειες της ορμονοθεραπείας εξαρτώνται από το φάρμακο που χορηγείται. Οι παρενέργειες της Ταμοξιφένης είναι γενικά παρόμοιες με τα συμπτώματα της εμμηνόπαυσης. Οι πιο συχνές είναι οι εξάψεις, κολπικό έκκριμα ή αίσθημα ξηρότητας και φαγούρας στον κόλπο, διαταραχές της περιόδου, πονοκέφαλος και σπανιότερα αίσθημα κόπωσης, ναυτία, εμετοί και το δερματικό εξάνθημα. Θα πρέπει όμως να τονισθεί ότι δεν έχουν παρενέργειες όλες οι γυναίκες που παίρνουν Ταμοξιφένη. Σοβαρές παρενέργειες είναι σπάνιες και περιλαμβάνουν τον αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης θρόμβων στις φλέβες και την ανάπτυξη καρκίνου του ενδομητρίου. Για αυτό είναι απαραίτητος ο περιοδικός γυναικολογικός έλεγχος ή εκτάκτως εάν η γυναίκα που παίρνει Ταμοξιφένη παρουσιάσει αιμορραγία από τον κόλπο. Επίσης, σπάνια μπορεί να προκαλέσει προβλήματα από τα μάτια, κυρίως αύξηση της συχνότητας του καταρράκτη, και καλό θα είναι να υποβάλλεται επίσης σε περιοδικό οφθαλμολογικό έλεγχο. Οι αναστολείς της Αρωματάσης προκαλούν παρενέργειες λόγω της "πιο βαθιάς εμμηνόπαυσης" που προκαλούν, αποστερώντας το γυναικείο οργανισμό από τα οιστρογόνα. Συχνές παρενέργειες είναι αύξηση της χοληστερίνης, αίσθημα κόπωσης, μυαλγίες και αρθραλγίες, όπως και η ανάπτυξη οστεοπόρωσης που οδηγεί σε αύξηση της πιθανότητας καταγμάτων. Αντίθετα με τη Ταμοξιφένη, δεν αυξάνουν το κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου του ενδομητρίου, ενώ η πιθανότητα αιμορραγίας από το κόλπο και η ανάπτυξη θρόμβων στις φλέβες είναι μικρότερη. Η εκδήλωση μιας πολύ σοβαρής επιπλοκής που συναντάται μετά την μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η νόσος του δότη κατά του ξενιστή. Και στις δύο ομάδες η εκδήλωση της νόσου αυτής, τόσο στην οξεία της μορφή όσο και στην χρόνια της μορφή, ήταν ανάλογη. Η νόσος του δότη κατά του ξενιστή είναι μια πολύ σοβαρή ασθένεια που μπορεί να εμφανιστεί μετά από μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών. Οφείλεται στο γεγονός ότι τα μεταμοσχευμένα κύτταρα του δότη στον ασθενή (ο ασθενής είναι ο ξενιστής), αναγνωρίζουν τους ιστούς και τα όργανα του ασθενούς σαν ξένα και τους προκαλούν σοβαρές βλάβες. Η ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί με οξύ ή με χρόνια τρόπο. Η νόσος του δότη κατά του ξενιστή μπορεί να απειλήσει τη ζωή και επηρεάζει όργανα όπως το δέρμα, τα μάτια, το συκώτι, το έντερο, το στόμα και άλλα. (Μπανσκούλι, 2010)

1.2 Παιδικός καρκίνος

Κάθε χρόνο γίνονται περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες, κάτι που κάνει τον καρκίνο μία σπάνια πάθηση για τα παιδιά. Επιπλέον, οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Σήμερα επιβιώνουν περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, ο καρκίνος ευθύνεται για τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη πάθηση κατά τη σχολική και προσχολική ηλικία. Μόνο τα ατυχήματα ευθύνονται για περισσότερους θανάτους σε αυτές τις ηλικίες. Τα παιδιά μπορεί να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αλλά κάποιοι τύποι καρκίνου είναι πιο συνηθισμένοι σε αυτά. Ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι η λευχαιμία. (Παυλίδης, 2004)

1.2.1 Τι είναι, είδη παιδικού καρκίνου, αιτιολογία, πρόληψη, επιδημιολογία

Ο καρκίνος στα παιδιά δεν είναι συχνός. Σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης του: 1 παιδί στα 650 θα αναπτύξει καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών, 120-140 νέες περιπτώσεις παιδιών ηλικίας <15 ετών ανά 1.000.000 παιδιών εμφανίζονται κάθε χρόνο στις αναπτυγμένες χώρες (στην Ελλάδα 240-280 νέες περιπτώσεις ετησίως). Οι τύποι των κακοηθών νοσημάτων στα παιδιά διαφέρουν από εκείνους των ενηλίκων, στους οποίους προεξάρχει ο καρκίνος του πνεύμονα, του εντέρου και του δέρματος (Hyll & Johnson 1993). Η ηλικία εμφάνισης τους στα παιδιά ποικίλει στις διάφορες μορφές καρκίνου. Στη συνέχεια θα γίνει αναφορά στις πιο συχνές μορφές καρκίνου στα παιδιά οι οποίες είναι: οι λευχαιμίες, το νευροβλάστωμα και τα λεμφώματα Hodgkin και Non Hodgkin. Οι λευχαιμίες προσβάλλουν τα παιδιά όλων των ηλικιών και είναι η συχνότερη κακοήθεια στην παιδική ηλικία και αφορά το 25% των κακοηθειών στα παιδιά. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία αφορά το 80% των λευχαιμιών της παιδικής ηλικίας. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία μπορεί να είναι, από T ή B λεμφοκύτταρα.

Η οξεία μυελογενής λευχαιμία αφορά το 15%. Οι χρόνιες μορφές λευχαιμίας στην παιδική ηλικία περιορίζονται στο 5% με συχνότερη την χρόνια μυελογενή λευχαιμία (Μοσχοβή 1994). Το νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms εμφανίζονται συχνότερα στα πρώτα 5 χρόνια της ζωής. Το νευροβλάστωμα αποτελεί το 7% των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας και το 25% των κακοηθειών στο πρώτο χρόνο της ζωής. Σε παιδιά κάτω του έτους, η επίπτωση είναι 35/1.000.000 παιδιών, ενώ σε παιδιά 10-14 ετών, η επίπτωση είναι 1/1.000.000 παιδιών. Προσβάλλει εξίσου και τα δύο φύλα, αγόρια /κορίτσια. Δεν έχουν επισημανθεί προδιαθεσικοί παράγοντες, ούτε επιβαρυντικοί παράγοντες ή άλλα αίτια που να προδιαθέτουν στην εμφάνιση του νευροβλαστώματος. Νευροβλάστωμα είναι η άθροιση άωρων νευροβλαστών και η ανεξέλεγκτη αύξησή τους. Τοπογραφικά το νευροβλάστωμα εντοπίζεται συνήθως στο επινεφρίδιο, σπανιότερα σαν παρασπονδυλική μάζα στην κοιλιά, στο μεσοθωράκιο, ή στον τράχηλο. Η ανίχνευση του νευροβλαστώματος γίνεται είτε με εξέταση ούρων για ανίχνευση μεταβολιτών της νορεπινεφρίνης και της ντοπαμίνης που εκκρίνονται στο 75-90% των περιπτώσεων νευροβλαστώματος είτε με υπερηχογράφημα κοιλιάς. Μελέτες που έχουν γίνει σε διάφορες χώρες φάνηκε ότι δεν υπάρχει γενικά αποδεκτό χρονικό διάστημα ως προς το ερώτημα πότε πρέπει να γίνεται ο έλεγχος ούρων στα παιδιά. Οι προτεινόμενες ηλικίες είναι αυτές των 6 και 12 μηνών.

Οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας είναι:

- α) αστροκύτωμα
- β) μυελοβλάστωμα
- γ) επενδύμωμα
- δ) γλοιώμα.

Τα Hodgkin λεμφώματα και οι όγκοι των οστών έχουν υψηλότερη συχνότητα στην εφηβική ηλικία και σε νεαρούς ενήλικες. Η νόσος Hodgkin προσβάλλει ομότιμα σχεδόν τα δύο φύλα. Επιδημιολογικές μελέτες συγκλίνουν υπέρ της ιογενούς αιτιολογίας της νόσου. Η νόσος φαίνεται να συσχετίζεται θετικά με το υψηλό μορφωτικό επίπεδο της μητέρας και εμφανίζεται κυρίως σε μοναχοπαίδια ή σε οικογένειες με μικρό αριθμό παιδιών. Τα συμπτώματα της νόσου (πυρετός, νυκτερινοί ιδρώτες, απώλεια βάρους), η αυξημένη ταχύτητα καθίζησης ερυθρών και η αυξημένη IL-6 στους πάσχοντες, υποδηλώνουν λοιμώδη αιτιολογία. Ο ιός Epstein-Barr (EBV) φαίνεται να κατέχει σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία της νόσου. Άτομα που νόσησαν από λοιμώδη μονοπυρήνωση έχουν 2-3-φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν νόσο Hodgkin(HD). Στα κύτταρα HD συχνά βρίσκονται πρωτεΐνες του EBV (LMP1, LMP2, EBNA). Σε Ευρωπαϊκές χώρες ο EBV βρίσκεται σε ποσοστό ~50% των κυττάρων HD, ενώ στις αναπτυσσόμενες σε ποσοστό >90% των κυττάρων HD.

Επίσης πρέπει να αναφερθεί ότι αν ένα μέλος παρουσιάσει νόσο Hodgkin, τα άλλα μέλη της οικογένειας έχουν 3-9 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν τη νόσο. Το γεγονός αυτό αποδίδεται μάλλον σε ενδοοικογενειακή μετάδοση του ιού. Δεν φαίνεται να υπάρχει κληρονομική προδιάθεση, με την έννοια του κληρονομικού καρκίνου. Το Non-Hodgkin Λέμφωμα προσβάλλει συχνότερα τα αγόρια σε ποσοστό 70%. Κάθε τροποποίηση του αριθμού ή της λειτουργίας των λεμφοκυττάρων μπορεί να συνοδεύεται από αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη λεμφώματος. Άτομα με ανοσοανεπάρκεια έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης κακοήθειας. Η κακοήθεια που αναπτύσσεται είναι κυρίως Non-Hodgkin λέμφωμα και σπανιότερα όγκος εγκεφάλου. Οι ανοσοανεπάρκειες που έχουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη Non-Hodgkin Λεμφώματος είναι ανοσοανεπάρκεια στο Β ή και στο Τ-λεμφοκύτταρο συγγενής ή επίκτητη (HIV), αγαμμασφαιριναιμία, υπογαμμασφαιριναιμία, αταξία-τηλαγγειεκτασία και το σύνδρομο Wiskott-Aldrich. Αυξημένο κίνδυνο έχουν επίσης για την εμφάνιση Non-Hodgkin λεμφώματος άτομα με φαρμακευτική ανοσοκαταστολή (μεταμοσχεύσεις οργάνων). Ανάλογα με τον τύπο των ανοσοκατασταλτικών που χρησιμοποιούνται αυξάνει και ο κίνδυνος ανάπτυξης λεμφώματος. Επομένως άτομα με ανοσοκαταστολή πρέπει να υποβάλλονται σε συχνή κλινική παρακολούθηση. Λοιμώδεις παράγοντες που έχουν συσχετισθεί με αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης Non-Hodgkin Λεμφώματος είναι ο ιός HIV, ο EBV (Λέμφωμα Burkitt), ο ιός της Ηπατίτιδας C, και το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού (MALT, Burkitt). Υπάρχει σημαντική υπεροχή της επίπτωσης στα αγόρια και στη μαύρη φυλή. Τα τελευταία χρόνια διαφαίνεται αυξητική τάση στα κορίτσια καθώς και αύξηση της επίπτωσης στη μαύρη φυλή.

Στις δυτικές χώρες, υπάρχει αυξητική τάση στο οζώδες λέμφωμα, στη Μέση Ανατολή αυξητικές τάσεις του εξωλεμφαδενικού λεμφώματος του πεπτικού, στην Ασία, αυξητικές τάσεις του εξωλεμφαδενικού λεμφώματος, του T-NHL αλλά και άλλων επιθετικών μορφών. Αντίθετα στην Αφρική, παρατηρείται μείωση του ενδημικού Burkitt. Παρατηρείται δηλαδή αλλαγή στα δημογραφικά στοιχεία του Non-Hodgkin Λεμφώματος. Οι γνωστοί αιτιολογικοί παράγοντες (ανοσοανεπάρκεια, ανοσοκαταστολή, HIV, κλπ) δεν μπορούν να αιτιολογήσουν την αυξανόμενη τάση των Λεμφωμάτων. Μία εξήγηση της αλλαγής της επίπτωσης των διαφόρων τύπων του Non-Hodgkin Λεμφώματος θα μπορούσε να είναι η αλλαγή στην ιστολογική ταξινόμηση που έφεραν οι νέες ιστολογικές ταξινομήσεις κατά του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Οι ταξινομήσεις αυτές δημιούργησαν νέους υπότυπους αλλά η ανακατανομή στην ιστολογική ταξινόμηση δεν μπορεί να εξηγήσει την αύξηση του Non-Hodgkin Λεμφώματος. Ανερμήνευτη επίσης παραμένει η αύξηση του οζώδους λεμφώματος στα αγόρια της μαύρης φυλής (Μοσχοβή 1994).

1.2.2 Αιτιολογία- Πρόληψη-Διάγνωση- Θεραπευτική αντιμετώπιση- παρενέργειες.

Ο καρκίνος μπορεί:

- α) να είναι κληρονομικός όταν υπάρχει μια προκαταρκτική μετάλλαξη στους γαμέτες που προδιαθέτουν τον καρκίνο, ο οποίος προκαλείται όταν παραχθεί και άλλη σχετική μετάλλαξη
- β) να προκαλείται από αυτόματες μεταλλάξεις, ανεξάρτητες από το περιβάλλον
- γ) να δημιουργείται από περιβαλλοντικούς παράγοντες (χημικές ουσίες, ακτίνες, ιοί), που μπορεί να αλλάζουν με το γένωμα με μεταλλάξεις ή με προσθήκη ή απώλεια γενετικού υλικού και
- δ) να υπάρχουν ανωμαλίες που ευνοούν την αυτόματη ή προκλητή μετάλλαξη, που αυξάνει τον κίνδυνο της καρκινογένεσης (Knudson 1985).

Πρόληψη με την έννοια οδηγιών προς αποφυγή της δημιουργίας καρκίνου στο παιδί ή της χρησιμοποίησης ειδικών εξετάσεων προσυμπτωματικού έλεγχου δεν γίνεται να εφαρμοστεί στο παιδί αλλά απαιτείται ευαισθητοποίηση και γνώση του παιδίατρου και του γενικού έτσι ώστε να είναι σε θέση να αξιολογήσουν ύποπτα συμπτώματα ή ευρήματα και να παραπέμψουν έγκαιρα το παιδί σε εξειδικευμένα κέντρα για έλεγχο. Η πρόληψη λοιπόν είναι ταυτόσημη με την έγκαιρη διάγνωση που έχει ως συνέπεια την αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου. Σήμερα χρησιμοποιούνται σύγχρονες μοριακές τεχνικές για να καθορίσουν όχι μόνο την διάγνωση του παιδικού καρκίνου αλλά και την πρόγνωση. Η έγκαιρη διάγνωση είναι βασικός παράγοντας για μια επιτυχή θεραπεία. Αρχικά η θεραπεία περιλάμβανε τη ριζική αφαίρεση του όγκου με χειρουργική επέμβαση και την ακτινοβολία, ενώ από το τέλος της δεκαετίας του 60' προστέθηκαν τα κυτταροστατικά φάρμακα. Έτσι μπορούμε να πούμε ότι οι κυριότερες θεραπείες είναι: η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Όσο αφορά την τελευταία, γίνονται συνεχείς έρευνες για τον περιορισμό των παρενεργειών και τη δημιουργία κυτταροστατικών που χορηγούνται από τη στοματική οδό. Ενθαρρυντικά αποτελέσματα παρατηρήθηκαν με την μεταμόσχευση μυελού των οστών (Τζωρτζιάτου - Σταθοπούλου 1990). Με άλλα λόγια, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι σπάνια ασθένεια με ποικίλες μορφές και εκδηλώσεις που αν διαγνωσθεί έγκαιρα στα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζεται με επιτυχία.

Η αντιμετώπιση αυτή πρέπει να γίνεται από ομάδα εξειδικευμένων και ευαισθητοποιημένων ατόμων (σε ειδικά παιδοογκολογικά τμήματα) που συντονίζουν τις γνώσεις τους και τις προσπάθειες τους στην αναζήτηση της πλέον αποτελεσματικής θεραπευτικής λύσης. Η λύση αυτή περιλαμβάνει ιατρική αγωγή και ψυχοκοινωνική φροντίδα όχι μόνο του παιδιού αλλά και της οικογένειας, κατά την διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά την επίτευξη του στόχου που είναι η ίαση του παιδιού, δηλαδή κατά την περίοδο της αποκατάστασης του. Με τη σύγχρονη αντιμετώπιση, 2 στα 3 παιδιά με καρκίνο θεραπεύονται. Επίσης σήμερα, 1/900 νέα άτομα που ως παιδιά νόσησαν από καρκίνο, έχουν ιαθεί (Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου 1990).

1.3 Σύνοψη κεφαλαίου

Πρόκειται για μια ιδιαίτερα σπάνια ασθένεια με ποικίλες μορφές και εκδηλώσεις που αν διαγνωσθεί έγκαιρα, στα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζεται με επιτυχία. Η αντιμετώπιση αυτή πρέπει να γίνεται από ομάδα εξειδικευμένων και ευαισθητοποιημένων ατόμων που συντονίζουν τις γνώσεις τους και τις προσπάθειες τους στην αναζήτηση της πλέον αποτελεσματικής θεραπευτικής λύσης που περιλαμβάνει ιατρική αγωγή και ψυχοκοινωνική φροντίδα όχι μόνο του αρρώστου παιδιού αλλά και μετά την επίτευξη του στόχου που είναι η ίαση του παιδιού δηλαδή κατά την περίοδο της επανένταξης του.

2^ο Κεφάλαιο

‘Προβλήματα παιδιού με καρκίνο’

2.1 Προβλήματα και διάγνωση

Η διάγνωση του παιδιού με καρκίνο και ότι αυτό επακολουθεί είναι μια ψυχοτραυματική και επώδυνη εμπειρία, για το παιδί και για την οικογένεια. Η είδηση της απειλής, η σωματικά επώδυνη θεραπεία, η παραμόρφωση της εικόνας, ο συνεχής φόβος για επιστροφή ή επιδείνωση της ασθένειας, η χρόνια νοσηλεία στο νοσοκομείο, η οικονομική επιβάρυνση και οι διάφοροι περιορισμοί που πλέον τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο αναγκάζονται να δεχτούν, οδηγούν σε ψυχολογική κατάρρευση των παιδιών – εφήβων και της οικογένειας. (Παυλίδης, 2004)

2.1.1 Ψυχολογικά προβλήματα

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια είναι τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Σε επίπεδο συμπεριφοράς το παιδί μπορεί να εκδηλώσει νευρικότητα, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας κλπ. Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών του σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας. Το πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται τον κόσμο του κάποια δεδομένη στιγμή έχει σημαντικές επιπλοκές όσον αφορά την ασθένεια του και τα είδη των πληροφοριών για την αρρώστια που μπορεί κάθε φορά να αφομοιώσει. Μερικοί συγγραφείς σημειώνουν πως το στρες μιας ασθένειας μπορεί να κάνει ένα παιδί να παλινδρομήσει παροδικά στην συμπεριφορά και στην γνωστική απόδοση του, ως έναν τρόπο άμυνας απέναντι σε αυτήν. Αυτού του είδους η αντίδραση δεν πρέπει να θεωρηθεί παθολογική, εκτός αν επιμένει και διαταράσσει μακροπρόθεσμα τη συμπεριφορά του. Η μέση συχνότητα εμφάνισης της αμυντικής παλινδρόμησης της συμπεριφοράς κάτω από την επίδραση αγχογόνων καταστάσεων πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας που μεταφέρουν πληροφορίες στο παιδί. Η επανάληψη των βασικών πληροφοριών μπορεί να είναι απαραίτητη, ώστε να δοθεί στο παιδί η δυνατότητα να αντιληφθεί την κατάσταση με το δικό του ρυθμό. (Παυλίδης, 2004) Η εισαγωγή ενός παιδιού στο νοσοκομείο επίσης δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική και δύσκολη εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Ερευνητικά δεδομένα επισημαίνουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς (Douglas 1975, Rutter 1972). Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο (Douglas 1975, Quinton & Rutter 1976).

Αν και επιδιώκεται να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων.

Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (Lipowski 1971)

- α) Τους ατομικούς παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες κ.λπ.
- β) Τους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.
- γ) Τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητα της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και στη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο. Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. (παραπομπή) Για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοπιεστική εμπειρία. Ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες που προκαλούν έντονο στρες είναι οι ακόλουθοι (Παπαδάτου 1982/1988, Prugh & Staub 1985 ,Δοξιάδης1986, Τσιάντης& συνεργάτες 1986):

- α) οι εικασίες, οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται ή τον πόνο που βιώνει
- β) ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα και η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού ζωής της οικογένειας
- γ) οι «παράλογες» προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του
- δ) η ενδεχόμενη αλλαγή στη συμπεριφορά και στη στάση των ανήσυχων γονιών του.

Στους σημαντικότερους προβληματισμούς των εφήβων που πάσχουν από καρκίνο ανήκουν συγκεκριμένοι αναπτυξιακοί στόχοι της ηλικίας τους, η διάγνωση της νόσου και η θεραπεία της αλλά κυρίως η ασυμβατότητα μεταξύ αυτών των δύο. Οι βασικότερες ανησυχίες μπορούν να ταξινομηθούν στις παρακάτω κατηγορίες: 1. Διάγνωση και θεραπεία 2. Αίσθηση απώλειας έλεγχου 3. Μέλλον 4. Σχέσεις με τους συνομηλίκους και κοινωνική απομόνωση 5. Σεξουαλικότητα

1. διάγνωση και θεραπεία: οι ανησυχίες των εφήβων γύρω από την διάγνωση της ασθένειας και την θεραπεία της αναφέρονται τόσο στην συγκεκριμένη κατάσταση όσο και στο μέλλον. Προβληματίζονται για τις αιτίες της νόσου και των σοβαρών παρενεργειών της θεραπείας και ποιες θα είναι τόσο οι βραχυπρόθεσμες όσο και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας στη ζωή τους. Είναι πάρα πολύ ευαίσθητοι στο θέμα της ενημέρωσης και στον τρόπο που θα επιλέξει ο γιατρός να την κάνει. Επίσης, ο πόνος και ο φόβος επιθετικών ιατρικών παρεμβάσεων, όπως είναι για παράδειγμα η οσφυονοτιαία παρακέντηση, τους απασχολούν για αρκετό χρονικό διάστημα, ενώ έντονο άγχος προκαλούν και οι παρενέργειες της θεραπείας όπως η αλωπεκία, το πρόσωπο Cushing (Blevins 2002) και ο περιορισμός των καθημερινών δραστηριοτήτων.

2. Αίσθηση απώλειας του έλεγχου: η ξαφνική απώλεια του ελέγχου της ζωής τους αποτελεί ένα κοινό αίσθημα των εφήβων. Συστατικά αυτής της αίσθησης απώλειας ελέγχου είναι η απώλεια της ιδιωτικότητας τους, οι επιπτώσεις της νοσηλείας και της αρρώστιας στις συνηθισμένες δραστηριότητες τους, η αδυναμία να κάνουν σχέδια για το μέλλον, η αίσθηση ότι όλα πια περιστρέφονται γύρω από τη νόσο και η αίσθηση του αβοήθητου.

3. Μέλλον: οι προβληματισμοί που αφορούν στο μέλλον αναφέρονται σε θέματα όπως η υποτροπή, ο θάνατος, ο γάμος, η τεκνοποίηση, η ακαδημαϊκή εκπαίδευση και η καριέρα. Οι έφηβοι που πάσχουν από καρκίνο, σταδιακά, συνειδητοποιούν την αβεβαιότητα του μέλλοντος τους και το άγνωστο γίνεται γι' αυτούς ακόμη πιο απειλητικό, ενώ ορισμένοι εκφράζουν φόβους γύρω από τον θάνατο.

4. Σχέσεις με τους συνομηλίκους και κοινωνική απομόνωση: ίσως αυτό το θέμα να αποτελεί και την βασικότερη ανησυχία τους και εκφράζεται ποικιλοτρόπως: επιθυμούν να επιστρέψουν στα σχολικά δρώμενα, δεν είναι σίγουροι για το αν θα πρέπει και πώς να εξηγήσουν την ασθένεια στους φίλους τους, πιθανά νιώθουν ματαιωμένοι από την στάση των φίλων τους που τους αποφεύγουν ή τους αγνοούν και συχνά αναφέρουν αίσθημα απομόνωσης. Ορισμένοι αναφέρουν ότι πλέον οι φίλοι τους συμπεριφέρονται διαφορετικά, όπως για παράδειγμα, δεν εκφράζουν καμία επιθετικότητα εναντίον τους, όταν παίζουν μπάσκετ ή ποδόσφαιρο.

Επίσης, ανησυχούν για την επανένταξη τους στην ομάδα των συνομηλίκων και, συχνά, επαναπροσδιορίζουν την έννοια της φιλίας. Κι όλα αυτά γιατί στην εφηβεία η ομάδα των συνομηλίκων αποτελεί το συμπληρωματικό Εγώ του εφήβου, που καθορίζει την αυτοεκτίμηση του, τον ελέγχει, τον καθοδηγεί και θέτει καινούργια πρότυπα συμπεριφοράς. Γι' αυτό και οι έφηβοι δημιουργούν μια συλλογική ταυτότητα, που την προτάσσουν στον κόσμο των ενηλίκων, διατηρώντας έτσι την ιδιαιτερότητα τους.

5. Σεξουαλικότητα: το θέμα της σεξουαλικότητας συνυφαίνεται με τις σχέσεις με τους συνομηλίκους, την εικόνα του σώματος και την απόκτηση της αναπτυξιακής 'αποστολής' της σεξουαλικής ταυτότητας. Οι έφηβοι με καρκίνο εκφράζουν τις φυσιολογικές ανησυχίες των μελών της δικής τους ηλικιακής ομάδας, όπως είναι η ανάπτυξη της ικανότητας να δημιουργούν ουσιαστικές σχέσεις, η αποδοχή των σωματικών αλλαγών που επέρχονται με την εμφάνιση της ήβης, ο καθορισμός της φυσικής τους ελκυστικότητας και η κατανόηση θεσμών, όπως είναι ο γάμος. Στην προκείμενη περίπτωση όμως, το σώμα δεν αποτελεί πόλο έλξης και γοητείας, ούτε προσφέρει χαρά και απόλαυση στον έφηβο, αλλά άγχος, αγωνία και φόβο. Κι αυτό γιατί πάνω απ' αυτές τις εφηβικές ανησυχίες επικάθονται προβληματισμοί γύρω από τις μακροχρόνιες επιπτώσεις από την ασθένεια και την θεραπεία της, όπως η στειρότητα, η δυνατότητα τεκνοποίησης, η ύπαρξη γενετικών ανωμαλιών στα παιδιά τους και η σεξουαλική επάρκεια, αλλά και πιθανές μόνιμες αλλαγές της εμφάνισης τους. (Παυλίδης, 2004)

Η κατάθλιψη αποτελεί μια από τις σημαντικότερες παθήσεις που απασχολεί και θα απασχολεί ακόμα περισσότερο τους κλινικούς γιατρούς στο μέλλον. Παρατηρείται σε πολλές ψυχικές παθήσεις ή και συνοδεύει σωματικά νοσήματα, διάφοροι ψυχίατροι ερευνητές πιστεύουν σήμερα ότι αφήνουμε την εποχή του άγχους και μπαίνουμε στην εποχή της κατάθλιψης. Η κατάθλιψη πρέπει να διαχωρίζεται από την απλή θλίψη που εκδηλώνεται στα φυσιολογικά άτομα, όπως πχ ύστερα από την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου ή στα πλαίσια μιας δυσάρεστης εμπειρίας. Η αντιδραστική ή περιστασιακή κατάθλιψη, όπως αλλιώς λέγεται, παρέρχεται σύντομα μετά την πάροδο του χρόνου. Η συχνότητα της κατάθλιψης υπολογίζεται στο 5% του γενικού πληθυσμού με συνέχειες αυξητικές τάσεις. Η πιθανότητα που έχει ένα άτομο να νοσήσει μια φορά στην ζωή του από κατάθλιψη ανέρχεται στο 20%. Ως προς το φύλο, η αναλογία είναι 2 με 3 γυναίκες προς ένα άντρα. Η ηλικία έναρξης αναφέρεται η νεανική ή η ώριμη, ενώ άτυποι συμπτωματολογία, μπορεί να προϋπάρχει και από τη εφηβεία ακόμα. Οι Essen και οι συνεργάτες τους έδειξαν στην Σουηδία τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο '8 με 18 ετών' υπό θεραπεία, εμφανίζουν μεγαλύτερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους σε σύγκριση με τους υγιείς εφήβους, τα παραπάνω αποτελέσματα επίσης, τονίζουν πως η περίοδος

μετά την θεραπεία ενδεχομένως να περιέχει μεγαλύτερο ποσοστό κινδύνου για ψυχολογικές διαταραχές σε σύγκριση με την περίοδο της θεραπείας. Έχει παρατηρηθεί επίσης ότι οι έφηβοι με καρκίνο είναι περισσότερη ένταση και διαμάχη με τους γονείς τους απ' ό,τι οι υγιείς έφηβοι, ενώ η πληροφόρηση και η κοινωνική υποστήριξη των παιδιών και εφήβων με χρόνια νόσο, έχει αποδειχθεί ότι τους βοηθά να αντιμετωπίσουν την ασθένεια τους με περισσότερη δύναμη και περισσότερο σθένος και μειώνει σημαντικά τα επίπεδα καταθλιπτικών διαταραχών. Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν εκτός από το καθημερινό στρες που σχετίζεται με τις συνήθεις δυσκολίες της αναπτυξιακής τους δυσκολίας και εκείνο το στρες που συνδέεται και σχετίζεται με την ασθένεια τους. Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον ότι η ύπαρξη του διπλού αυτού άγχους, καθιστά συχνά τους εφήβους με χρόνια νόσο περισσότερο ικανούς στην αντιμετώπιση του. Οι Essen και οι συνεργάτες του παρατήρησαν ότι οι έφηβοι με καρκίνο αντιμετώπισαν το γενικευμένο άγχος περισσότερο θετικά σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους. (Χατήρα, 2000)

2.1.2 Σωματικά προβλήματα

Τα σωματικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί με καρκίνο, ένα παιδί που έχει υποστεί κάποια χειρουργική επέμβαση ή έχει υποβληθεί σε θεραπείες για την ασθένεια του, είναι πολλά και επώδυνα. Κάποια από αυτά είναι : ακρωτηριασμός λόγω χειρουργικής θεραπευτικής αντιμετώπισης κάποιας νεοπλασίας, συμπτώματα της ασθένειας όπως πόνος, ζαλάδες, ιλίγγους, λιποθυμίες, έμετοι, αιμορραγίες, προβλήματα όρασης και νοητικής λειτουργίας, αδυναμία, παραμορφώσεις, παρενέργειες θεραπειών όπως αλωπεκία, δερματικά προβλήματα, ναυτία και έμετοι, αδυναμία, δυσκολία βάρδισης, αφυδάτωση, πρόσωπο Cushing, πονοκέφαλος, ανοσοκαταστολή, λευκοπενία, στοματίτιδα, οισοφαγίτιδα, έλκος, διάρροια, ηπατοξικότητα, πνευμονική τοξικότητα, καρδιοτοξικότητα, νεφροτοξικότητα, πόνος στα οστά, κόπωση, πυρετό και απώλεια όρεξης, καταβολή, πόνος στο στήθος, συμπτώματα γρίπης, δυσκολία στη κατάποση.

Το σώμα στην εφηβεία αποτελεί πόλο έλξης και μετουσίωσης όλων των θετικών, αλλά και των αρνητικών συναισθημάτων, φορέα προσέγγισης του άλλου και μέσο διαφοροποίησης της ταυτότητας του φύλου. Μάλιστα, μετά την διάγνωση της νόσου, οι έφηβοι αναζητούν την ταυτότητα τους με τρόπο πιο επιτακτικό, μια και συνειδητοποιούν ότι το μέλλον τους είναι αβέβαιο.

Λόγω της πεποίθησης τους, λοιπόν, ότι πια είναι διαφορετικοί από τους συνομήλικους τους, οι έφηβοι που πάσχουν από καρκίνο βιώνουν αυτοαπόρριψη, αίσθημα κατωτερότητας και έλλειψης αυτοπεποίθησης, γιατί το σώμα τους προκαλεί διαταραχή στο αίσθημα και την εικόνα του εαυτού, με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένα ρήγμα στην ενότητα ψυχής- σώματος. Το σώμα βιώνεται ως στοιχείο εξωτερικό, ανοίκειο, ανεξέλεγκτο. Η αναπαράσταση του εαυτού πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου οδηγεί σε χάσμα με ποικίλα αρνητικά συναισθήματα, που πιθανά να οδηγήσουν σε συναισθηματική περιθωριοποίηση. Αν και δεν αποτελούν τις κυριότερες ανησυχίες τους, σκέψεις γύρω από την εμφάνιση τους και την τροποποίηση της αυτοαντίληψης τους είναι κοινά θέματα και κυρίως όταν έχει επηρεαστεί η εικόνα του σώματος (π.χ. σκέψεις γύρω από το αν θα ξαναβγούν τα μαλλιά, αν θα αποκτήσουν το βάρος που είχαν κ.ά.) (Kline- Tomilson, 2005)

2.2 Η εμπειρία που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας

Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις ημέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σ' ένα κρεβάτι στο διάδρομο ή όταν βρίσκεται κοντά σ' ένα σοβαρά άρρωστο παιδί, επηρεάζεται από το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Συχνά έρχεται σε επαφή με το προσωπικό υγείας το οποίο, κάτω από την πίεση και το φόρτο εργασίας, γίνεται απότομο και απρόσωπο στην επαφή του. Παράλληλα, οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν το άγχος και τις ανησυχίες τους (Παπαδάτου 1997). Σε αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Έτσι κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, παράλληλα με τους ευρύχωρους, κατάλληλα διακοσμημένους και λειτουργικούς χώρους, πρέπει να διαθέτει ένα τμήμα παιγνιοθεραπείας, πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι (Azarnoff & Flegal 1980, Lindquist 1989). Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό του, το φόβο του, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να ξανά βιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν.

Μ' αυτό τον τρόπο ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν. Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλεύομενων παιδιών συμπεριλαμβάνεται και το «παιχνίδι του γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα (Kirman 1981)

- α) μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσης του από το οικείο περιβάλλον του (π.χ. αναπαριστά ένα ατύχημα που δικαιολογεί την οικογενειακή αναστάτωση, τη μεταφορά και άμεση νοσηλεία του στη ΜΕΘ).
- β) την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ. με πρόθεση να φροντίσει και να γιατρέψει μια κούκλα, της κάνει ενέσεις, επεμβάσεις και διοχετεύει σ' αυτήν ελεύθερα όλη την επιθετικότητα του).
- γ) την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το «παιχνίδι του γιατρού», το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν. Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή. Επιπλέον, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (ψυχολόγους και ψυχίατρους) ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο. Αναμφισβήτητα, η χρήση της παιγνιοθεραπείας συμβάλει στη μείωση των συναισθηματικών δυσκολιών που προκύπτουν τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Μερικά παιδιά εμφανίζουν ορισμένες πρόσκαιρες φυσιολογικές συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς, όταν έχουν πια επιστρέψει στο σπίτι.

Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νοσηλείας γίνονται εμφανείς μόλις βρεθούν στον ασφαλή και οικείο χώρο του σπιτιού. Για παράδειγμα, μπορεί να παλινδρομήσουν, να προσκολληθούν στους γονείς τους εμφανίζοντας έντονο άγχος αποχωρισμού, μπορεί να εκδηλώσουν διαταραχές στον ύπνο τους ή στη διατροφή, ή και να παρουσιάσουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο. Η στάση των γονιών και των εκπαιδευτικών απέναντι σ' αυτές τις αντιδράσεις θα προτείνει ή θα μειώσει την ένταση και τη διάρκεια τους (Παπαδάτου 1997).

2.3 Ο σωματικός πόνος στο παιδί

Το παιδί μπορεί να νιώθει πόνο για πολλούς διαφορετικούς λόγους. Ο πόνος μπορεί να προκαλείται από τον ίδιο τον καρκίνο ή ως αποτέλεσμα της θεραπείας, όπως λόγω μιας εγχείρησης για την αφαίρεση κάποιου όγκου ή λόγω των παρενεργειών της χημειοθεραπείας. Μερικές φορές οι άνθρωποι με καρκίνο νιώθουν πόνο που δεν σχετίζεται με την ασθένειά τους, όπως ενδεχομένως πονοκέφαλο ή πονόδοντο.

- Δεν νιώθουν πόνο όλα τα παιδιά με καρκίνο. Κι αυτά που έχουν, δεν το βιώνουν κάθε ώρα της ημέρας.
- Ιατρικές και άλλες θεραπείες μπορούν σχεδόν πάντα να ανακουφίσουν τον προκαλούμενο από καρκίνο πόνο.
- Η ανακούφιση του πόνου, όχι μόνο θα βοηθήσει το παιδί να νιώσει καλύτερα, αλλά πιθανόν να βελτιώσει επίσης τον ύπνο και την όρεξή του.

Ο καλύτερος τρόπος ανακούφισης από τον πόνο είναι να θεραπευτεί η αιτία του. Εάν για παράδειγμα ένας όγκος προκαλεί πόνους, ο γιατρός μπορεί να αποφασίσει την αφαίρεσή του ή να μειώσει το μέγεθός του μέσω χειρουργικής επέμβασης, ακτινοβολιών ή χημειοθεραπείας. Άλλες μέθοδοι για έλεγχο ή ανακούφιση του πόνου περιλαμβάνουν χρήση των παρακάτω:

- Απευθείας πίεση ή ζεστές (ή κρύες) κομπρέσες.
- Φαρμακευτικά σκευάσματα για τον πόνο.
- Φυσιοθεραπεία (ο επαγγελματίας υγείας θεραπεύει τον πόνο σε μύες, νεύρα, συνδέσμους και οστά μέσω της άσκησης, του ηλεκτρικού ερεθισμού, της υδροθεραπείας, της χρήσης μασάζ καθώς και θερμικών, κρύων και ηλεκτρικών συσκευών).
- Χαλάρωση.
- Διάσπαση της προσοχής (στρέφοντας την προσοχή του παιδιού σε κάτι άλλο πέραν του πόνου).
- Φαντασιακά (χρησιμοποιώντας τη φαντασία του, το παιδί θα κατασκευάσει νοητικές εικόνες ή καταστάσεις). Τα περισσότερα αντικαρκινικά κέντρα διαθέτουν μία ψυχοκοινωνική ομάδα που μπορεί να σας βοηθήσει να μάθετε, εσείς ή το παιδί σας, τις τεχνικές της χαλάρωσης, της διάσπασης της προσοχής και των φαντασιακών κατασκευών.
- Μπλοκάρισμα των νεύρων (μία μέθοδος κατά την οποία εκχύνεται φάρμακο εντός ή γύρω από το νεύρο, ώστε να μουδιάσουν ή να νεκρωθούν οι νευρικές ίνες).

Αποτρέποντας τον πόνο από την αρχή, ακολουθείτε ο καλύτερος δρόμος για να ελεγχθεί. Μια τέτοια τακτική μπορεί επίσης να σημαίνει ότι το παιδί θα χρειάζεται μικρότερη δόση του ενδεδειγμένου φαρμάκου από αυτήν που ενδεχομένως θα λάμβανε εάν άφηνε τον πόνο να χειροτερέψει.

Διαφορετικά φάρμακα αντιμετώπισης του πόνου έχουν και διαφορετικούς χρόνους δράσης, που κυμαίνονται από λίγα λεπτά έως και μερικές ώρες. Εάν το παιδί περιμένει πάρα πολύ για να πάρει κάποιο φάρμακο, ίσως ο πόνος να χειροτερέψει προτού αρχίσει η ανακουφιστική δράση του φαρμάκου. Τα ναρκωτικά είναι τα ισχυρότερα παυσίπονα, διαθέσιμα προς χρήση. Οι έρευνες δεικνύουν πως λήψη ναρκωτικών για ανακούφιση του πόνου από τον καρκίνο, δεν θα κάνει το παιδί εξαρτημένο ναρκομανή. Η θεραπεία του παιδικού πόνου απαιτεί τόσο κατανόηση του συγκεκριμένου παιδιού, όσο και της ηλικίας του. Όσον αφορά σε νήπια και πολύ μικρά παιδιά, μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα βοηθητικό το να παρατηρούνται στενά οι εκφράσεις του παιδιού και το να ακούμε προσεκτικά τον τρόπο με τον οποίο κλαίει. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν τυχόν αλλαγές στη συμπεριφορά του, όπως θλίψη, απομόνωση, μειωμένη δραστηριότητα. Οι αλλαγές αυτές ίσως και να σημαίνουν πως το παιδί πονά. Κάποιες φορές τα παιδιά μπορεί να πονάνε, αλλά να μην είναι σε θέση να σας μιλήσουν για τον πόνο που βιώνουν. Ίσως και να το φοβούνται. Είναι εξαιρετικά σημαντικό να ρωτάμε το παιδί αν πονά. Ένας καλός τρόπος για να ορίσετε την ένταση του πόνου, είναι το να κάνετε χρήση μίας κλίμακας πόνου. Μια συχνά χρησιμοποιούμενη κλίμακα πόνου είναι η *Wong-Baker Faces Pain Rating Scale* (Coté, 2009), η οποία απευθύνεται σε παιδιά έως τριών ετών. Στην κλίμακα αυτή το κάθε πρόσωπο παρουσιάζει και ένα επίπεδο πόνου, κυμαινόμενη μεταξύ ενός προσώπου που φαίνεται χαρούμενο επειδή δεν έχει καθόλου πόνο και ενός προσώπου που φαίνεται λυπημένο επειδή έχει λίγο ή πολύ πόνο. Το πρόσωπο «0» είναι πολύ χαρούμενο γιατί δεν νιώθει καθόλου πόνο. Το πρόσωπο «1» πονάει μόνο λίγο. Το πρόσωπο «2» πονάει λίγο περισσότερο. Το πρόσωπο «3» λίγο ακόμα. Το πρόσωπο «4» πονάει πάρα πολύ, αλλά το πρόσωπο «5» πονάει όσο πιο πολύ μπορεί κανείς να φανταστεί (και δεν είναι απαραίτητο να εκφράζεται με κλάμα) . Ζητάμε από το παιδί να διαλέξει εκείνο το πρόσωπο που περιγράφει καλύτερα το πώς νιώθει. Ο πόνος λόγω του καρκίνου μπορεί σχεδόν πάντα να ανακουφιστεί ή να ελαχιστοποιηθεί σε εξαιρετικό βαθμό, αλλά κανένας γιατρός δεν μπορεί να είναι γνώστης όλων των ιατρικών προβλημάτων που ανακύπτουν, υπάρχουν ιατροί ειδικοί στον πόνο. Οι γιατροί αυτοί μπορεί να είναι ογκολόγοι, αναισθησιολόγοι, νευροχειρουργοί, άλλοι γιατροί, νοσηλευτές, φαρμακοποιοί. Μία ομάδα ελέγχου του πόνου μπορεί επίσης να περιλαμβάνει ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς. (Βαδαλούκα 2005)

2.4 Προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια του παιδιού

Οι στάσεις των γονιών σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους και την ικανότητα του να προσαρμόζεται έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζουν σημαντικά την προσαρμογή του μετά την διάγνωση . ύστερα από μια διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους, συχνά οι γονείς εκδηλώνουν σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σοκ. Αυτό μπορεί να συνοδεύεται ή να ακολουθείται από ένα αίσθημα πένθους και βαθιάς λύπης, το παιδί συνήθως είναι ικανό να αντιληφθεί ότι κάτι δεν πάει καλά όσον αναφορά την κατάσταση του, ακόμα και όταν απουσιάζει η άμεση λεκτική επικοινωνία πάνω στο θέμα. (Χατήρα 2000).

2.4.1 Αρχική άρνηση

Η αμυντική άρνηση των συνεπειών μιας διάγνωσης νεοπλασίας στο παιδί τους μπορεί, ως μηχανισμός άμυνας, να υπηρετήσει έναν απαραίτητο στόχο, για κάποιο χρονικό διάστημα, το να επιτρέψει στους γονείς να μην βυθιστούν στην συμφορά και, μ' αυτόν τον τρόπο, να τα καταφέρουν μέσα σε μια κατάσταση που για αυτούς θα ήταν αλλιώς συντριπτική. Όμως, εάν αυτή η μη ρεαλιστική άρνηση εμμένει σε μεγάλο βαθμό, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της κατάστασης, στην περίπτωση που οι γονείς αμφισβητούν την ορθότητα της διάγνωσης και την σοβαρότητα της . ισχυρή άρνηση μπορεί επίσης να εμποδίσει τους γονείς και το παιδί να μοιράζονται ανοιχτά και ειλικρινά τους φόβους τους. Αυτό μπορεί να παρακωλύσει την προσαρμογή της οικογένειας και, σε περίπτωση που η μορφή της νόσου ήταν θανατηφόρα και επέλθει ο θάνατος του παιδιού, να δημιουργήσει στους επιζώντες μια πιο συγκεκριμένη έκφραση συναισθημάτων και μεγαλύτερο ψυχολογικό σοκ. (Kobler- Ross 1973)

2.4.2 Ενοχή

Η ενοχή των γονέων είναι μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση, που συχνά πηγάζει από την ανησυχία μήπως προκάλεσαν εκείνοι την ασθένεια ή από την αποτυχία τους να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα αρκετά νωρίς. η ένοχη μπορεί επίσης να προέλθει από μια ασυνείδητη 'επιθυμία θανάτου' ως προς το παιδί, ή την εντύπωση ότι μπορεί να μην φροντίστηκε σωστά, καθώς επίσης και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες που περιγράφουν την γονεϊκή ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών (Χατήρα 2000).

2.4.3 Υπερπροστασία

Κατά την φροντίδα ενός άρρωστου παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτητικών αναγκών του σε μια προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να νιώσει πιο ασφαλές και ήρεμο, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Παρ' όλο που ως ένα βαθμό η επιπρόσθετη γονεϊκή υποστήριξη είναι απαραίτητη, η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχτεί τόσο ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθεί στο ενδεχόμενο να τη χάσει. Αυτό μπορεί να βλάψει την φυσιολογική του πορεία προς την ώριμη ανεξαρτησία, μειώνοντας έτσι την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης και της πρωτοβουλίας και ευνοώντας την υπερβολική εξάρτηση). Η γονεϊκή υπερπροστασία μπορεί να οδηγήσει και σε μη απαραίτητους περιορισμούς των δραστηριοτήτων και εμπειριών του παιδιού. Οι μειωμένες γονεϊκές προσδοκίες για την επάρκεια του παιδιού τους να συνεχίσει τις προηγούμενες του δραστηριότητες, ιδιαίτερα το σχολείο, μπορεί να του μεταδώσουν ένα αίσθημα απόγνωσης και απελπισίας. Λιγότερα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς διαπιστώθηκαν ανάμεσα στα παιδιά με λευχαιμία των οποίων οι γονείς συνέχιζαν την φυσιολογική πειθαρχία και μετά την εμφάνιση της ασθένειας, ιδιαίτερα όταν δεν απάλλασσαν το παιδί από τα συνήθη καθήκοντα του. Οι νεαροί ασθενείς μπορούν γρήγορα να νιώσουν πότε η ασθένεια τους επιτρέπει να έχουν παραπάνω προνόμια μέσα στην οικογένεια και στην κοινότητα, ειδικά όταν οι γονεϊκές απαιτήσεις είναι ασυνεπείς και δείχνουν ιδιαίτερη εύνοια προς το άρρωστο παιδί. Αυτό μπορεί να οδηγήσει το παιδί να χρησιμοποιήσει την ασθένεια του για να αποκτήσει ότι θέλει και να το εμποδίσει να εγκαταλείψει μερικά συμπτώματα της, αφού αυτά έχουν στο μεταξύ γίνει μια σημαντική πηγή ενίσχυσης. (Χατήρα 2000)

2.4.4 Υπερβολική ταύτιση και γονεϊκό άγχος

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

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

Το γονεϊκό άγχος διαπιστώθηκε ότι επηρεάζει τόσο αρνητικά το παιδί ως προς την νοσοκομειακή περίθαλψη , ώστε να προτιμά να έρχεται στην κλινική και να ακολουθεί την θεραπευτική αγωγή του μόνο ως εξωτερικός ασθενής.(Χατήρα 2000)

2.4.5 Άγχος αποχωρισμού

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

Ο τρόπος που το άγχος αυτό μπορεί να αντιμετωπιστεί στην κάθε χρονική στιγμή σχετίζεται με την ηλικία, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού- ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και την αντιλαμβανόμενη φύση του κινδύνου. Το άγχος του αποχωρισμού εμπλέκεται στην ανάπτυξη και την διατήρηση εφιαλτών στα παιδιά με λευχαιμία. Το άγχος του αποχωρισμού, κυρίως ανάμεσα στη μητέρα και στο άρρωστο παιδί, παίζει επίσης ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας σε παιδιά με καρκίνο. Όπως τονίζουν αυτοί οι συγγραφείς, τόσο το παιδί όσο και οι γονείς μπορεί να φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και των ανησυχιών τους για τον ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό. Εξαιτίας της άγνοιας όσον αφορά την πηγή του άγχους τους, το ηπιότερο σύμπτωμα ταλαιπωρίας που εκφράζεται από το παιδί μπορεί να τους πείσει να του επιτρέψουν να μην πάει σχολείο. Με αυτόν τον τρόπο, οι γονείς μπορεί υποσυνείδητα να ενισχύουν την εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές πριν την ασθένεια δραστηριότητες του.(Χατήρα 2000)

2.4.6 Αδέρφια παιδιών και εφήβων με καρκίνο

Υποστηρίζεται ότι τα αδέρφια του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς στη προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς παιδιού είναι δυνατόν να παραμελούν τα αδέρφια του, να γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς προς αυτά λόγω της ενοχής τους ή να τα επιβαρύνουν με υψηλές προσδοκίες. Οι γονείς, οι οποίοι δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι στις ανάγκες των παιδιών, είναι δυνατόν να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας ή να τα εγκαταλείπουν σε συναισθηματική μοναξιά. Οι συνήθεις αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς τη χρόνια σωματική ασθένεια του αδερφού τους είναι άγχος, απόρριψη, ενοχές και αναίτιοι φόβοι για την προσωπική τους υγεία (Τσιάντης 1993).

2.5 Σύνοψη

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Οι ψυχολογικές ανάγκες εμφανίζονται πιο συχνά από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλευτεί ή και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του. Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα χρειάζεται κι αυτή στήριξη προκειμένου να αναθεωρεί διαρκώς και να επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα και τους στόχους της κατά την πορεία της νόσου του παιδιού της. (Χατήρα 2000)

3^ο Κεφάλαιο

‘Υφεση, ίαση ή θάνατος’

3.1 Έξοδος από νοσοκομείο

Η έξοδος των παιδιών με κακοήγη νεοπλασία από το νοσοκομείο είτε μετά την διάγνωση και την ολοκλήρωση της θεραπείας εφόδου είτε μετά το τέλος ενός κύκλου θεραπείας, αποτελεί σημαντικό γεγονός για το παιδί και την οικογένεια του. Η έξοδος του παιδιού από το νοσοκομείο σηματοδοτεί για το παιδί τον ψυχολογικό αποχωρισμό από το μέρος που έχει συνδέσει με την ασθένεια και με την δυσκολία. Η έξοδος από το νοσοκομείο σηματοδοτεί την καινούργια αρχή και την επανένταξη στην ζωή που άφησε.

Πρέπει οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί να επανέλθει στην παλιά του πραγματικότητα με τα νέα δεδομένα. Η οικειότητα του σπιτιού ενισχύει την ψυχολογία του παιδιού και την δύναμη του να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες που ακολουθούν. Το παιδί με καρκίνο ταυτίζει το νοσοκομείο με την ασθένεια ενώ το σπίτι του με την υγεία, άρα η επιστροφή του στο δωμάτιο του είναι για αυτόν σχεδόν ίσον με την ίαση του ή έστω με την αίσθηση ότι πλησιάζει πιο κοντά σε αυτήν. (Βώρος, 1996)

3.1.1 Η σωματική αποκατάσταση

Η σωματική αποκατάσταση μπορεί να αφορά έναν ακρωτηριασμό που μπορεί να έχει υποστεί ένα παιδί λόγω της ασθένειας του ή μια σωματική δυσλειτουργία η ακόμα και αναπηρία όπως η μερική η ολική τύφλωση. Το παιδί πρέπει να αποδεχτεί την νέα κατάσταση με την βοήθεια της οικογένειας και ειδικών όχι μόνο ψυχολογικά αλλά και πρακτικά. Να επανέλθει όσο περισσότερο μπορεί στις δραστηριότητες του και να καταφέρει να ανταπεξέλθει στις υποχρεώσεις της ηλικίας του.(Βώρος, 1996)

3.1.2 Ψυχολογική επανένταξη

Ένα παιδί που έχει ζήσει δύσκολες στιγμές μπορεί εύκολα να γίνει χειριστικό. Οι γονείς πρέπει να φέρονται όσο αναφορά τις υποχρεώσεις και την πειθαρχία σαν να αντιμετωπίζουν ένα παιδί που δεν έχει ζήσει τέτοιες στιγμές. Ο φόβος υποτροπής της ασθένειας είναι ένα συναίσθημα που δυσκολεύει την καθημερινότητα του παιδιού, για αυτό πρέπει το παιδί να ενημερωθεί πλήρως για την ασθένεια του και να μάθει πώς να ζει χωρίς αυτήν την φοβία.

Η αντιδραστική άρνηση του παιδιού και η επανάσταση κυρίως στους έφηβους είναι μια αναμενόμενη ψυχολογική κατάσταση μετά την ίαση, αφού πλέον το παιδί αποκτά την χαμένη του δύναμη και έχει την δυνατότητα να αντιδράσει, ξεσπώντας για τον ψυχικό και σωματικό πόνο που πέρασε. Το παιδί μπορεί να αρνείται να προσέχει τον εαυτό του ή να υπακούει στους γονείς ή τους δασκάλους του το παιδί και ο έφηβος κυρίως αποζητούν την ελευθερία όσο αναφορά την τρόπο ζωής του, όπως είναι η διατροφή ή ο ύπνος. (Βώρος, 1996)

3.2 Επιστροφή στο σχολείο

Μετά την διάγνωση της χρόνιας νόσου, αποφασίζεται από τους θεράποντες ιατρούς ο τρόπος και η διάρκεια της θεραπείας των εφήβων με καρκίνο. Στα περισσότερα περιστατικά τα παιδιά αναγκάζονται να απουσιάζουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα από το σχολικό περιβάλλον, καθώς οι παρενέργειες των θεραπειών τους καθιστούν αδύναμους να παρακολουθήσουν τα μαθήματα σε καθημερινή βάση. Οι έφηβοι που επιστρέφουν στο σχολείο μετά την ίαση ή την ύφεση της νόσου, ξεκινούν μια αντίστροφη πορεία με το χρόνο που έχασαν για την κάλυψη των διδακτικών ωρών, της διδαχθείσας ύλης κλπ. Αυτή τους η προσπάθεια είναι ιδιαίτερα δύσκολη, καθώς προσθέτει στα παιδιά επιπλέον άγχος. Η επανένταξη στο σχολείο συνήθως δεν είναι ομαλή και χωρίς προβλήματα. (Χατήρα 2000)

3.2.1 Τα σχολικά προβλήματα των παιδιών με καρκίνο

Το παιδί και ο έφηβος με καρκίνο η ασθένεια του οποίου βρίσκεται σε ύφεση ή υπό έλεγχο αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες στην προσπάθεια του να επιστρέψει στο σχολείο και να διατηρήσει μια φυσιολογική σχολική απόδοση, ακόμα και όταν δεν τίθενται επιπρόσθετοι ιατρικοί περιορισμοί. Καθώς οι θεραπευτική αντιμετώπιση της ασθένειας απαιτεί στενή ιατρική παρακολούθηση (ή και νοσηλεία) για μεγάλα χρονικά διαστήματα, θα πρέπει στην συνέχεια να αναπληρώσει και τις πολλές σχολικές απουσίες που μπορεί κάτι τέτοιο να συνεπάγεται. Οι ορατές παρενέργειες της θεραπείας, καθώς και η ίδια η ασθένεια, είναι ικανές να εγείρουν αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις εκ μέρους των συνομηλίκων και του σχολικού προσωπικού, επηρεάζοντας έτσι την αυτοαντίληψη του ασθενή και, ακολούθως, την συναισθηματική φόρτιση της έννοιας 'σχολείο' γι 'αυτόν και την προθυμία του για κοινωνική συμμετοχή. ακατάλληλες γονεϊκές στάσεις και συμπεριφορά μπορεί να επηρεάσουν ακόμα περισσότερο τη σχολική και κοινωνική προσαρμογή του παιδιού.

Για να προσδιορίσει τη συχνότητα εμφάνισης σχολικών προβλημάτων στα παιδιά με καρκίνο, ο Kellermank και συν. (1979) ανασκόπησε ένα δείγμα καρκινοπαθών παιδιών για τα οποία αναφέρονταν ψυχολογικά προβλήματα στο νοσοκομείο παιδών του Λος Άντζελες. Από τα 101 παιδιά με νέα ή παλαιότερη διάγνωση καρκίνου (για μια περίοδο πάνω από 16 μήνες), το 17,8 % είχε δυσκολία με την συνέχιση του σχολικού προγράμματος και έχρηζε εξειδικευμένης βοήθειας. Ένα άλλο 14% από αυτή την ομάδα είχε μαθησιακές δυσκολίες για τις οποίες απαιτούνταν βοήθεια. Κατά συνέπεια, η μελέτη αυτού του δείγματος αποκάλυψε την ύπαρξη προβλημάτων σε σχέση με το σχολείο στο 30% τουλάχιστον των παιδιών που αναπτύσσουν ψυχολογικά προβλήματα ως αντίδραση στην ασθένεια τους. Η σχολική επανένταξη αντιπροσώπευε το πιο συχνό αίτημα για κοινωνική προσαρμογή. Συγκεκριμένοι τύποι σχολικών προβλημάτων των παιδιών με καρκίνο :

1) το παιδί επιδεικνύει σχολικό άγχος εξαιτίας της ασθένειας και/ή των παρενεργειών που επιβάλλει η θεραπεία, όπως π.χ. η απώλεια μαλλιών, η αύξηση ή μείωση του σωματικού βάρους, η ναυτία και οι εμετοί, η χειρουργική παραμόρφωση.

2) Το παιδί, οι γονείς και το σχολείο χρειάζονται βοήθεια για τη σχολική επανένταξη του παιδιού μετά από μια παρατεταμένη απουσία.

3) Το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες που η εμφάνιση τους σχετίζεται με την ασθένεια και οι οποίες χρήζουν ψυχολογικής εκτίμησης, πιθανώς και ειδικών σχολικών διακανονισμών.

4) Ο ασθενής του οποίου η διάγνωση είναι πρόσφατη χρειάζεται συμβουλευτική παρέμβαση για την ανάγκη προσωρινής διακοπής της σχολικής φοίτησης και οδηγίες σε σχέση με τη σχολική επανένταξη. (Χατήρα 2000)

3.2.2 Σχέσεις μεταξύ συμμαθητών

Παρόλο που το σχολικό πλαίσιο είναι γνώριμο και οικείο, συχνά η επιστροφή στο σχολείο συνεπάγεται φόβο και δυσκολία αποδοχής του εφήβου από τους συμμαθητές του. Οι έφηβοι μερικές φορές αναγκάζονται να επαναπροσδιορίσουν τις σχέσεις τους με τους φίλους και τους συμμαθητές και να αντιμετωπίζουν πιθανές φοβίες των υπολοίπων παιδιών προς τη νόσο. Τα παιδιά στην εφηβεία δε διαπραγματεύονται την έννοια του καρκίνου την οποία συνδέουν και αντιμετωπίζουν ως νόσο των ενηλίκων.

Όταν λοιπόν ένας έφηβος ή ένα παιδί προσβάλλεται από τον καρκίνο, οι φίλοι και οι συμμαθητές καλούνται να προσαρμόσουν τις αντιλήψεις τους για την νόσο, να δεχτούν το γεγονός πως αυτό συμβαίνει και στην νεαρή ηλικία και να ξεπεράσουν σταδιακά την φοβία τους προς το γεγονός. Αυτή η διαδικασία θα βοηθήσει τους έφηβους και τα παιδιά να δεχθούν το νοσούντα συμμαθητή τους και να τον επανεντάξουν στην ομάδα.

Σε περιπτώσεις που οι συμμαθητές υπήρξαν ουσιαστικά στηρίγματα στους εφήβους και παιδιά με καρκίνο, τότε η επιστροφή στο σχολείο αποτελεί λύτρωση για το άρρωστο παιδί και έφηβο, καθώς επανέρχεται σε ένα οικείο και αγαπητό περιβάλλον, όπου ο ίδιος αντιμετωπίζεται με ιδιαίτερη χαρά και προσμονή. Παρόλα αυτά οι συζητήσεις για τα μελλοντικά τους σχέδια, τις σπουδές είναι συνήθως δύσκολες και συχνά αποφεύγονται. (Χατήρα 2000)

3.2.3 Ο ρόλος του δασκάλου στην σχολική επανένταξη του παιδιού ή εφήβου με καρκίνο

Ο ρόλος του εκπαιδευτικού στην επανένταξη του παιδιού ή του εφήβου με καρκίνο στο σχολικό πλαίσιο είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Ο εκπαιδευτικός είναι σε θέση να βοηθήσει το παιδί ή τον έφηβο να προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον. Η βοήθεια αυτή είναι συνήθως πρακτική και συναισθηματική μαζί. Αρχικά, ο εκπαιδευτικός βοηθάει το παιδί ή τον έφηβο σε μαθησιακό επίπεδο, καλύπτοντας μαζί του την ύλη των μαθημάτων που έχασε κατά την διάρκεια της θεραπείας του. Στην συνέχεια, ο ρόλος του εκπαιδευτικού γίνεται περισσότερο λειτουργικός, καθώς αναλαμβάνει και την συναισθηματική στήριξη του εφήβου με καρκίνο και της οικογένειας του.

Οι κατευθύνσεις που προτείνονται για την στήριξη του παιδιού ή εφήβου με καρκίνο είναι:

- Χρόνος στο παιδί να προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον.
- Εξοικείωση των παιδιών με περισσότερο ή λιγότερο σοβαρές απώλειες.
- Ίση αντιμετώπιση του άρρωστου παιδιού ή εφήβου με τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης στη μαθησιακή διαδικασία.
- Ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του παιδιού ή εφήβου μέσα από τη μαθησιακή διαδικασία με την επιβράβευση.
- Ευκαιρίες στην τάξη για έκφραση συναισθημάτων (συζήτηση, εικαστική τέχνη, λογοτεχνία κλπ).
- Καθημερινή επικοινωνία με τους γονείς του εφήβου.
- Ενημέρωση/ επικοινωνία με τους θεράποντες ιατρούς (για τυχόν απουσίες του εφήβου από το σχολείο για λόγους υποτροπής).

Με τις παραπάνω κατευθύνσεις ο εκπαιδευτικός αποκτά τεχνογνωσία για το πώς να αντιμετωπίζει τις περιπτώσεις χρόνιας νόσου στην τάξη και να είναι προετοιμασμένος να υποδεχθεί το παιδί ή τον έφηβο με καρκίνο με εφόδια για να το βοηθήσει. (Χατήρα 2000)

3.3Η σημασία της ελπίδας και η αποθεραπεία του παιδιού με καρκίνο

Η διατήρηση της ελπίδας είναι ένα χαρακτηριστικό που διακρίνει τον κάθε άνθρωπο, ακόμα και στις πιο δύσκολες στιγμές της ζωής του. Χωρίς ελπίδα, το άτομο παραιτείται από τη ζωή και πολύ γρήγορα πεθαίνει (Siegel 1986). Σύμφωνα με τον Hutchnecker (1981) διακρίνονται δυο μορφές ελπίδας που έχουν διαφορετικές επιπτώσεις στην αντιμετώπιση της αρρώστιας: α) η ενεργητική ελπίδα που ορίζεται ως εσωτερική ενέργεια που κινητοποιεί τον ασθενή για δράση και β) η παθητική ελπίδα χαρακτηρίζει τον ασθενή που βασίζεται σε όνειρα ελπίζοντας ότι θα συμβούν «θαύματα» και οι δυσκολίες θα εξαφανιστούν ως δια μαγείας. Το παιδί πρέπει να ενισχύεται να διατηρεί την ενεργητική ελπίδα γιατί έτσι «παλεύει» τη νόσο του. Δεν παραιτείται δηλαδή στα χέρια των επαγγελματιών υγείας. Οι περισσότερες έρευνες αποθεραπείας εστιάζονται στην οργανική αποκατάσταση της υγείας ενός παιδιού, αγνοώντας τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους.

Παρ' όλα αυτά, τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον έχει στραφεί στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των παιδιών και εφήβων, καθώς αρρώστιες που πριν μερικά χρόνια ήταν θανατηφόρες, σήμερα αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά. Οι Kooscher και O' Malley (1981) αναφέρουν ότι τόσο το παιδί ή ο έφηβος που θεραπεύεται από καρκίνο, όσο και η οικογένεια του, ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία.

Ωστόσο, σε γενικές γραμμές, τα περισσότερα θεραπευμένα παιδιά προσαρμόζονται ικανοποιητικά, ενώ ένας σημαντικός αριθμός παρουσιάζει διαταραχές που εκδηλώνονται με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, ταυτόχρονα με μια αρνητική εικόνα που διατηρεί το παιδί ή ο έφηβος για τον εαυτό του (Kazak 1994, Kooscher και συνεργάτες 1981, 1980).

3.4 Το παιδί που πεθαίνει

Η τελική φάση στη χρόνια νόσο χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του αρρώστου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας, που δεν αποβλέπει πλέον στη θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η διάρκεια και πορεία της τελικής φάσης ποικίλλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας και από τον ίδιο τον ασθενή και το άμεσο περιβάλλον του. Οι προκλήσεις σε αυτή τη φάση είναι πολλαπλές και συχνά επηρεάζουν βαθιά όσους συμμετέχουν στη φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του. Γι' αυτό και περιγράφονται ξεχωριστά στο κεφάλαιο που ακολουθεί. (Χατήρα 2000)

3.4.1 Τελικό στάδιο παιδιού με καρκίνο

Η αντίληψη ενός «καλού» θανάτου στη σύγχρονη εποχή είναι διαφορετική από εκείνη που επικρατούσε το Μεσαίωνα. Στο Μεσαίωνα ο ξαφνικός, απροσδόκητος θάνατος θεωρείτο «κακός» και ανεπιθύμητος γιατί το άτομο δεν είχε τη δυνατότητα μιας ψυχικής προετοιμασίας. Ο πόνος στην επίγεια ζωή συνέβαλε στην εξιλέωση των αμαρτιών και μείωνε το χρόνο παραμονής στην κόλαση. Κατά συνέπεια, ένας αργός και οδυνηρός θάνατος θεωρούνταν «καλός»- και επιθυμητός (Aries 1988). Σήμερα «καλός» θεωρείται ο ξαφνικός, ανώδυνος θάνατος, όπου το άτομο πεθαίνει «όρθιο», διατηρώντας την αξιοπρέπεια του, χωρίς να υποφέρει και να φθείρεται οργανικά. Δεν υπάρχει ένα πλαίσιο που να συμβάλει στην κατανόηση και απόδοση νοήματος στον ενδεχόμενο ψυχικό, πνευματικό και οργανικό πόνο που βιώνει ο άρρωστος που πεθαίνει. Η σταδιοποίηση της ψυχολογικής προσαρμογής κατά Kubler-Ross άρνηση-θυμός- διαπραγμάτευση- κατάθλιψη- αποδοχή σήμερα εν μέρει αντικρούεται, κυρίως γιατί θεωρεί τον καρκίνο ως μια συνεχή κατηφορική πορεία από τη διάγνωση έως τον θάνατο, με εξίσου προβλέψιμα στάδια, ενώ στη πραγματικότητα μπορεί να ακολουθήσει διαφορετική πορεία (Κωνσταντινίδης 2005). Στο τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα άτομα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία προς το θάνατο.

Η ανάγκη του να αποσυρθεί δεν παύει να συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και εφήβων ολοκληρώνουν κάποιο έργο, στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους πρόσωπα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξή τους (Papadatou 1989, Papadatouetal 1995).

Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου στα μέλη της οικογένειας. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη του προσωπικού υγείας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου. Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει (Παπαδάτου 1997).

3.4.2 Οικογένεια και θάνατος

Δεν υπάρχει ίσως μεγαλύτερη πηγή άγχους για τον ανθρώπινο ψυχισμό από την προοπτική του θανάτου. Το αναπόφευκτο αυτό γεγονός στο επίπεδο της πραγματικότητας, ο άνθρωπος προσπάθησε να το απαντήσει στο συμβολικό επίπεδο μέσα από την ικανότητα του ανθρώπινου ψυχισμού για συμβολική λειτουργία. Οι απαντήσεις που έδωσε ποικίλουν στις διάφορες φάσεις της ανθρώπινης ιστορίας των πολιτισμών και των θρησκειών που δημιουργήθηκαν. Υπάρχει όμως μια κοινή απάντηση, που έχει διαχρονικό και διαπολιτισμικό χαρακτήρα στο αγωνιώδες ερώτημα του θανάτου και αυτή είναι η ύπαρξη των παιδιών, που αποτελούν τις συμβολικές προεκτάσεις των γεννητόρων στο χρόνο, διασφαλίζοντας με τον τρόπο αυτό μία συνέχεια στο χρόνο.

Η δημιουργική αυτή απάντηση στο άγχος του θανάτου είναι προνόμιο κάθε ανθρώπου ανεξάρτητα της κοινωνικής πολιτισμικής ή θρησκευτικής του θέσης. Αποτελεί τον κοινό παρανομαστή και την πλέον αποτελεσματική απάντηση στο άγχος του θανάτου για τον ανθρώπινο ψυχισμό. Αυτό εξηγεί σε μεγάλο βαθμό, μεταξύ πολλών άλλων παραγόντων καθώς το θέμα είναι πολυσύνθετο, τη συναισθηματική επένδυση που υπάρχει από τους γονείς προς τα παιδιά τους, καθώς και την οδύνη που συνοδεύει γενικότερα την απώλεια ενός παιδιού. Όταν ένα παιδί φτάνει στο τελικό στάδιο της νόσου και η προοπτική του θανάτου είναι αναπόφευκτη, τότε η οικογένεια βιώνει το γεγονός αυτό με μια ένταση που δύσκολα έχει ανάλογο σε κάποιο άλλο γεγονός της ζωής.

Ο θάνατος ενός παιδιού σηματοδοτεί μια απώλεια που δύσκολα μεταβολίζεται από τα υπόλοιπα μέλη. Δεν υπάρχει κατάσταση πένθους για την οικογένεια πιο έντονη από αυτή που συνδέεται με την απώλεια ενός παιδιού. Ο μύθος ότι τα παιδιά δεν γνωρίζουν τι σημαίνει ο θάνατος συντηρείται στο επίπεδο της οικογένειας και εκφράζει την αδυναμία της να αποδεχθεί το γεγονός της απώλειας, καθώς και τα συναισθήματα του παιδιού που πεθαίνει. Το παιδί από την ηλικία των 6 ετών αρχίζει να έχει αντίληψη της πραγματικότητας του θανάτου, την οποία και ολοκληρώνει μέχρι το στάδιο της προεφηβείας. Στην εφηβεία το άτομο έχει μια πλήρη αντίληψη της πραγματικότητας του θανάτου. Ο έφηβος που βρίσκεται στο τελικό στάδιο γνωρίζει τι πρόκειται να συμβεί και έχει ανάγκη να επικοινωνήσει με το περιβάλλον του τα βιώματα αυτά. Η οδύνη αυτή γίνεται αβάσταχτη όταν νιώθει ο άρρωστος, και ιδιαίτερα το παιδί και ο έφηβος, ότι ο δρόμος της επικοινωνίας των βιωμάτων που συνοδεύουν αυτή την φάση είναι κλειστός και δεν μπορεί να τα μοιραστεί με τους δικούς του ανθρώπους. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν τον έφηβο να στηρίζουν τόσο εκείνον όσο και τα μέλη της οικογένειας του να αντέξουν την οδύνη που συνοδεύει την επικοινωνία αυτών των συναισθημάτων. Από αυτή την δυνατότητα, εάν γίνει εφικτή, θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό η επεξεργασία του πένθους τόσο για τον έφηβο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο όσο και για την οικογένεια του. (Χατήρα 2000)

3.4.3 Αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας

Τα μέλη του προσωπικού υγείας βιώνουν πολλές και σημαντικές απώλειες όταν φροντίζουν άτομα, η ζωή των οποίων απειλείται από μια σοβαρή ασθένεια. Όταν μάλιστα δένονται με τον άρρωστο συναισθηματικά, συχνά εμφανίζουν συμπτώματα όμοια με εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς και φίλοι που θρηνούν. Έτσι, με αφορμή την επιδείνωση της υγείας ενός ασθενή ή τον θάνατό του, μπορεί να αισθανθούν την ανάγκη να κλάψουν, νιώθουν θλίψη, δυσκολεύονται να αυτοσυγκεντρωθούν, βιώνουν θυμό, ενοχές, άγχος, γενική κούραση ή αδυναμία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της δουλειάς τους, έχουν πονοκεφάλους, αϋπνίες κ.λπ.

Παρ' όλα αυτά, ένα σημαντικό σημείο που διαφοροποιεί το θρήνο του προσωπικού υγείας από εκείνον των συγγενών είναι ότι ο θρήνος του προσωπικού δεν παραγνωρίζεται μονάχα από την κοινωνία, αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Και αυτό συμβαίνει γιατί λανθασμένα πιστεύει ή έχει διδαχθεί ότι «δεν Πρέπει» να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα όταν φροντίζει τον άρρωστο. Αντίθετα, πρέπει να είναι «δυνατός», να αντέχει στον πόνο, στην αρρώστια και στον θάνατο, και να διατηρεί τις αποστάσεις του ώστε να μην επηρεάζεται από τις καταστάσεις αυτές!

Αλλά ακόμη και αν επηρεαστεί, επιβάλλεται να ελέγχει τα συναισθήματα του για να μην εκτεθεί στα μάτια των συναδέλφων ή και στα δικά του. Όλες αυτές οι παράλογες προσδοκίες δυσχεραίνουν την αναγνώριση και την αποδοχή του θρήνου που βιώνουν οι επαγγελματίες της υγείας, καθώς στερούνται της υποστήριξης που συχνά έχουν ανάγκη όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη σοβαρή αρρώστια, τον πόνο και τον θάνατο αρρώστων (Παπαδάτου 1995). Ο Kalish (1985) υποστηρίζει ότι ο θάνατος των αρρώστων επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το ιατρικό από το νοσηλευτικό προσωπικό. Συνήθως οι περισσότεροι ιατροί επιδιώκουν στόχους προσανατολισμένους στη θεραπεία του αρρώστου, με αποτέλεσμα να βιώνουν το θάνατο ως προσωπική αποτυχία και ήττα, απορροφημένοι από την πρόκληση της ίασης, αναλώνονται συχνά σε άσκοπες παρεμβάσεις που παρατείνουν τη ζωή του αρρώστου που πεθαίνει, χωρίς να παρέχουν ποιότητα σε αυτήν.

Όταν συνειδητοποιούν ότι δεν έχουν πλέον «Τίποτα» να προσφέρουν, απομακρύνονται από τον ασθενή καθώς νιώθουν ότι αμφισβητείται η παντοδυναμία τους, ενώ ταυτόχρονα δοκιμάζουν αισθήματα αδυναμίας, ενοχών, οργής, ματαίωσης ή και κατάθλιψης. Οι νοσηλευτές, από την άλλη πλευρά, είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στην γενικότερη φροντίδα του αρρώστου και βρίσκονται κοντά του στις διάφορες φάσεις της πορείας του, με αποτέλεσμα να τον γνωρίζουν καλύτερα, να συνδέονται μαζί του και να επηρεάζονται από την εξέλιξη της κατάστασης του. Η επιδείνωση της υγείας του αρρώστου ανακινεί στο νοσηλευτή μια εσωτερική σύγκρουση που εκδηλώνεται μέσα από την τάση του να προσεγγίζει τον ασθενή προκειμένου να του παράσχει την απαιτούμενη φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα απομακρύνεται από αυτόν για να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατός του. Κάθε θάνατος οδηγεί σε σκέψεις – φαντασιώσεις ενός προσωπικού θανάτου και προκαλεί την αναβίωση παλαιότερων εμπειριών – άμεσα συνδεδεμένων με την απώλεια, το θάνατο και το πένθος – που παραμένουν άλυτες (Λαζαράτου 1990).

Στην προσπάθεια του να ελέγξει και να μειώσει το άγχος που δημιουργεί ο θάνατος, κάθε μέλος του προσωπικού υγείας ενεργοποιεί ασυνείδητα ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας και συμπεριφορές όπως π.χ. άρνηση, εκλογίκευση, προβολή και μετάθεση. Το φάσμα των αμυντικών μηχανισμών ποικίλλει αναλόγως με το άτομο. Όταν ορισμένοι μηχανισμοί άμυνας χρησιμοποιούνται συνεχώς και χωρίς διάκριση, μετατρέπονται σε ανασταλτικούς παράγοντες που έχουν σοβαρές συνέπειες στην επικοινωνία και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στον άρρωστο.

Όλοι οι θάνατοι που συμβαίνουν μέσα σε ένα τα τμήμα βέβαια, δεν προκαλούν την ίδια ψυχική ένταση στα μέλη του προσωπικού υγείας. Κάθε άρρωστος επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το προσωπικό.

Όταν προϋπάρχει μακρόχρονη και στενή σχέση και ταύτιση με τον άρρωστο είναι έντονη (λόγω ηλικίας, χαρακτηριστικών ή τρόπου ζωής), τότε η διεργασία θρήνου που βιώνει ο επαγγελματίας είναι ιδιαίτερα οδυνηρή. Σε πολλές περιπτώσεις όταν ο ασθενής είναι παιδί υπάρχει ένα ιδιαίτερο «δέσιμο» το οποίο ενισχύει τη θεραπευτική σχέση, η οποία διακόπτεται με το θάνατο του παιδιού.

Επίσης, όταν οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει μια «υπερφόρτιση πένθους» που συμβάλει στην επαγγελματική εξουθένωση. Αντιμέτωπο με πολλαπλές απώλειες, χωρίς να έχει το χρόνο ούτε τη δυνατότητα να αφομοιώσει και να αποδεχθεί η καθεμιά χωριστά, απωθεί μαζικά τα συναισθήματα του, με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται όλο και περισσότερο να βιώσει και επεξεργαστεί ένα σύνολο οδυνηρών εμπειριών (Παπαδάτου 1995). Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντικό το νοσοκομειακό πλαίσιο να παρέχει μια συστηματική και οργανωμένη υποστήριξη στα μέλη του προσωπικού υγείας, ώστε να επεξεργάζονται τις εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή κλινική πράξη.

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 ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους και των οικογενειών τους.

3.4.4 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που φροντίζει το άτομο που πεθαίνει είναι πρωταρχικά υποστηρικτικός ώστε να συνοδεύει τον άρρωστο στην πορεία του και συχνά, με την παρουσία και τη διαθεσιμότητα του, μπορεί να παρέχει τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια του την απαραίτητη ασφάλεια που χρειάζονται σε αυτές τις δύσκολες στιγμές. Δυστυχώς, μερικές φορές, επικρατεί η λανθασμένη η λανθασμένη πεποίθηση ότι ο ρόλος του προσωπικού υγείας συνίσταται στο να προστατεύσει τον άρρωστο από τη συνειδητοποίηση του επικείμενου θανάτου του. Άλλοτε πάλι, ενισχύεται η πεποίθηση ότι ο ρόλος του είναι να οδηγήσει τον άρρωστο σε αποδοχή και συμφιλίωση με την πραγματικότητα ή να τον «βοηθήσει να πεθάνει». Στην ουσία όμως το σημαντικότερο που μπορεί να προσφέρει το προσωπικό υγείας είναι «να βοηθήσει τον ασθενή να ζήσει μέχρι να πεθάνει», εξασφαλίζοντας το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και την ποιότητα στις συνθήκες διαβίωσής του (Kubler-Ross 1969).

Κανείς δεν μπορεί να «πιέσει» τον ασθενή να αποδεχθεί τον θάνατο του όταν τον αρνείται, ούτε να τον αρνηθεί όταν συνειδητοποιεί και επιθυμεί να συζητήσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του σχετικά με τον επικείμενο θάνατο. Στην πραγματικότητα οι περισσότεροι ασθενείς που βρίσκονται στην τελική φάση της ζωής τους, αλλά συχνά απωθούν και αρνούνται – σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό – το γεγονός ότι σύντομα θα πεθάνουν (Παπαδάτου 1997). Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι καλοδεχούμενος και γίνεται αντιληπτός ως «λύτρωση», ιδιαίτερα όταν έχουν υποφέρει για μεγάλο χρονικό διάστημα. Για άλλους πάλι η συνειδητοποίηση ότι «...ήρθε ο καιρός πια...» συνοδεύεται από έντονο άγχος, φόβο, θυμό, κατάθλιψη και μια πληθώρα συναισθημάτων που συχνά αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης διεργασίας θρήνου εν όψει του επικείμενου θανάτου (Rando 1986). Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και τον θάνατο γενικότερα. Την αποδοχή του την εκφράζει όταν προσφέρεται να συνοδεύσει τον άρρωστο στην πορεία του, αφήνοντας τον ίδιο να καθοδηγήσει τον επαγγελματία υγείας. Με τη διακριτική του παρουσία, το προσωπικό υγείας εκπέμπει το μήνυμα ότι δεν τον εγκαταλείπει, ακόμα και όταν δεν διαθέτει τα μέσα για να τον θεραπεύσει. Μερικές φορές ένα χάδι, η σιωπηλή συντροφιά, μια ματιά, ένας φιλικός λόγος αρκούν για να στηρίξουν ακόμη και ένα άτομο που βρίσκεται σε κώμα και το οποίο διατηρεί επαφή με το περιβάλλον μέσω της ακοής, που θεωρείται η τελευταία από τις αισθήσεις που χάνει ο άνθρωπος. Σύμφωνα με κλινικούς επιστήμονες, όταν αποδεχόμαστε ότι ο ασθενής πρόκειται να πεθάνει, έμμεσα του μεταφέρουμε το μήνυμα ότι «μπορεί... είναι φυσικό να πεθάνει», χωρίς να παραμένει στη ζωή μόνο επειδή το περιβάλλον του δυσκολεύεται να τον αποχωριστεί ή αρνείται το θάνατό του (Kubler-Ross 1969, Levine 1982). Δυστυχώς όμως, στα πλαίσια του επικρατούντος βιοιατρικού μοντέλου υγείας, ο θάνατος απωθείται και συχνά ιατροκοποιείται, καθώς το προσωπικό υγείας επιδιώκει μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ατόμου να παρέμβει για να τον «σώσει». Όταν στόχος κάθε παρέμβασης δεν είναι πλέον η «θεραπεία» του άρρωστου, αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, και πνευματικό επίπεδο. Σύμφωνα με τον Corr (1992) η φροντίδα ενός ασθενή που πεθαίνει θα πρέπει να δίνεται σε 4 επίπεδα:

α) Φροντίδα στο οργανικό επίπεδο

Η φροντίδα καταρχήν είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βιολογικές ανάγκες του αρρώστου, στη μείωση ελέγχου του πόνου, καθώς και σε οποιαδήποτε κατάσταση του δημιουργεί δυσφορία. Όταν ο ασθενής πονά, κρίνεται απαραίτητη η κατανόηση και αξιολόγηση του πόνου που βιώνει. Σύμφωνα με τους McCaffey και Bebbie (1989), «πόνος είναι οτιδήποτε το άτομο λέει ότι βιώνει και υπάρχει οποτεδήποτε αναφέρει ότι υπάρχει». Με άλλα λόγια, αποτελεί μια υποκειμενική εμπειρία που επηρεάζεται από ένα

σύνολο ψυχολογικών παραγόντων.

Μερικοί από αυτούς περιλαμβάνουν:

- Την ερμηνεία που το άτομο δίνει στον πόνο του, η οποία με τη σειρά της επηρεάζει την ανοχή και τον τρόπο που αντιδρά σ' αυτόν.
- Την προσοχή που επικεντρώνεται στον πόνο του ή την απόσπαση της προσοχής με την ενασχόληση με δραστηριότητες ή και ενδιαφέροντα που μειώνουν την αίσθηση του πόνου.
- Το άγχος και την αίσθηση ελέγχου που πιστεύει ότι μπορεί να ασκήσει πάνω στον πόνο.
- Τις προσδοκίες που έχει σχετικά με τις επιπτώσεις του πόνου και τη δυνατότητα ανακούφισης από αυτόν.
- Τους πολιτισμικούς και κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη, ερμηνεία και ανοχή στον πόνο.
- Τη στάση του ατόμου απέναντι στον πόνο που συχνά πηγάζουν από παλαιότερες εμπειρίες και από μια διαδικασία μάθησης που προέκυψε στα πλαίσια αυτών των εμπειριών.

Η μελέτη του πόνου έχει απασχολήσει τους επιστήμονες τα τελευταία χρόνια. Διακρίνουν δύο μεγάλες κατηγορίες πόνου: τον οξύ πόνο και το χρόνιο πόνο. Στη σύγχρονη ιατρική πράξη, το προσωπικό υγείας έχει συχνά την τάση να ιατρικοποιεί τον πόνο, πιστεύοντας ότι αρκεί να ελέγξει τα συμπτώματα του ασθενή και να τον ανακουφίσει από την οργανική οδύνη, για να εξασφαλίσει τη μυθοποιημένη έννοια της «Αξιοπρέπειας» εν όψει του επικείμενου θανάτου. Οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή είναι αποτελεσματικότερη όταν συνοδεύεται από ολιστική παρέμβαση, καθώς ορισμένες φορές ο ψυχικός, κοινωνικός και πνευματικός πόνος που βιώνει το άτομο εν όψει του επικείμενου θανάτου μπορεί να είναι ακόμη πιο οδυνηρός από τον οργανικό (Παπαδάτου, 1997).

β) Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο

Συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας που δεν γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σ' αυτόν

. Αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης είναι απολύτως φυσιολογικά και αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας θρήνου που στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως «διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου». Ο όρος όμως αυτός έχει συχνά αμφισβητηθεί, καθώς δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα που είναι πολυπλοκότερη. Το άτομο δεν θρηνεί μονάχα «προπαρασκευαστικά» τις απώλειες που επίκεινται στο άμεσο μέλλον (π.χ. την επιδείνωση της υγείας του, τον αποχωρισμό από αγαπημένα πρόσωπα κ.λπ.), αλλά θρηνεί απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν (π.χ. την αυξανόμενη αδυναμία του, την απομάκρυνση του προσωπικού ή άλλου ατόμου κ.λπ.), καθώς και απώλειες που αναφέρονται στο παρελθόν του (π.χ. ένα όνειρο που ποτέ δεν πρόλαβε να υλοποιήσει κ.λπ.) (Rando, 1986). Αυτή η διεργασία θρήνου είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική, επειδή επιτρέπει στο άτομο να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό του. Τα μέλη του προσωπικού υγείας παρέχουν ουσιαστική στήριξη στον άρρωστο που πεθαίνει, όταν αναγνωρίζουν τη διεργασία θρήνου και ενθαρρύνουν την έκφραση των συχνά οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν, χωρίς να κρίνουν, να συμβουλεύουν ή να επιβάλουν τις προσωπικές τους απόψεις. Πολλές φορές επικρατεί η εσφαλμένη αντίληψη ότι κάθε συζήτηση η οποία φέρνει στην επιφάνεια το άγχος, την κατάθλιψη, την οργή ή άλλα συναισθήματα είναι ανεπιθύμητη και αρνητική για τον ασθενή. Στην περίπτωση αυτή γίνεται μία συστηματική προσπάθεια να αποφευχθούν παρόμοιες συζητήσεις και να απωθηθούν τα συναισθήματα του αρρώστου. Κάτω από παρόμοιες συνθήκες, το προσωπικό υγείας δεν εξυπηρετεί τον

άρρωστο, αλλά προστατεύει τον εαυτό του από την προσωπική δυσφορία που του προκαλεί η ψυχική κατάσταση του ασθενή. Στην πραγματικότητα, ο μόνος τρόπος για να μπορέσει ο άρρωστος να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο που βιώνει είναι να αναγνωρίσει και να συμφιλιωθεί με τα συναισθήματα του, εκφράζοντας τα σε κάποιον που είναι πρόθυμος να τον ακούσει και να ενδιαφέρεται να τον καταλάβει. Η ψυχολογική φροντίδα που παρέχεται στον άρρωστο είναι επίσης σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές ανάγκες του για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες μπορεί να διατηρήσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του και αξιοπρέπεια εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η αίσθηση ασφάλειας καλλιεργείται όταν το προσωπικό υγείας βρίσκεται στη διάθεση του αρρώστου όχι μόνο με τη φυσική του παρουσία, αλλά και με το ουσιαστικό ενδιαφέρον και την εξατομικευμένη φροντίδα που παρέχει τόσο στον ίδιο, όσο και στο άμεσο περιβάλλον του. Παράλληλα θεωρείται αναγκαίο να προγραμματίζει τις δραστηριότητες της καθημερινής ρουτίνας, έτσι ώστε να υπάρχει μια σταθερότητα στη διαδοχή των γεγονότων.

Μ' αυτό τον τρόπο δίνεται στον άρρωστο η δυνατότητα να προβλέψει όσα πρόκειται να συμβούν και να προσαρμοστεί σε συνθήκες που προϋποθέτουν μειωμένες απαιτήσεις.

Η καλλιέργεια της αυτονομίας και του αυτοελέγχου επιτυγχάνεται με πολλαπλούς τρόπους μεταξύ των οποίων είναι:

- Η ενημέρωση του αρρώστου που επιθυμεί να γνωρίζει την κατάσταση και εξέλιξη της υγείας του και την αγωγή που του παρέχεται.
- Η προετοιμασία του για ενδεχόμενες σωματικές αλλαγές ή άλλες ιατρονοσηλευτικές διαδικασίες που πρόκειται να υποστεί.
- Η προώθηση της αυτοφροντίδας – στο μέσο που είναι εφικτό, και της ενασχόλησης του αρρώστου με πράγματα που τον ενδιαφέρουν.
- Η δυνατότητα του να αποφασίζει για θέματα που αφορούν την υγεία του και τη φροντίδα που δέχεται, αλλά και τις συνθήκες μέσα στις οποίες επιθυμεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του (Παπαδάτου, 1997).

γ) Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν το άτομο πλησιάζει προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Κι ενώ έχει ανάγκη να νιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερο, δεν μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του διατηρώντας μονάχα ελάχιστες σχέσεις. Συχνά οι συγγενείς παρερμηνεύουν αυτή την εσωστρέφεια και νομίζουν ότι «δεν τους θέλει», δεν τους αγαπά πλέον ή τους απορρίπτει. Σύμφωνα με τον Levine (1982), άτομα που πραγματικά αποδέχονται το θάνατό τους περιορίζουν μεν με τις σχέσεις τους, αλλά επιδιώκουν παράλληλα μια βαθιά επικοινωνία με λίγα αγαπημένα πρόσωπα. Συγχρόνως εκπέμπουν μια εσωτερική ηρεμία, δεν διατηρούν ψεύτικες ελπίδες και επικεντρώνονται στο παρόν, αντί να τους απασχολεί το μέλλον. Η ανάγκη της συναισθηματικής απόσυρσης συνυπάρχει με την ανάγκη κάθε αρρώστου να ανήκει σ' ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του. Παρ' όλα αυτά, μερικές φορές ο άρρωστος ωθείται σε κοινωνική απομόνωση, καθώς δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια, ή όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Σε αυτή την περίπτωση νοιώθει εγκαταλελειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας που αποσύρονται επειδή η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. Μέσα σ' αυτές τις συνθήκες ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει ένα «κοινωνικό θάνατο» ο οποίος μερικές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό.

Δυστυχώς, το σύστημα υγείας αλλά και ευρύτερα η σύγχρονη κοινωνία συχνά αντιμετωπίζουν τον άρρωστο που πεθαίνει με φόβο, αποστροφή, περιθωριοποιώντας τον μέσα στον ίδιο το χώρο που τον νοσηλεύει. Παράλληλα, οι πόρτες των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας παραμένουν τις περισσότερες φορές κλειστές στους συγγενείς, με αποτέλεσμα ο ασθενής να νοιώθει ότι εγκαταλείπεται τις τελευταίες μέρες ή ώρες της ζωής του στα χέρια εξειδικευμένου προσωπικού που τον γνωρίζει ελάχιστα ή καθόλου.

δ) Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθεια του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το άγχος που του προκαλεί, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη αναρωτιέται διαρκώς «γιατί» (π.χ. γιατί εγώ; , γιατί τώρα; , κ.λπ.) Σύμφωνα με τον Kauffman (1994), κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ανακινεί μια ψυχική μια ψυχική διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει ένα αγαπημένο το πρόσωπο. Όμως στην προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ο Stephenson (1994) ονομάζει αυτό το θρήνο «υπαρξιακό θρήνο» που πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο, τρωτό και θνητό. Ταυτόχρονα όμως, με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φθάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος (Becker 1973). Αυτή την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του (Doka 1993).

Αυτές είναι οι ακόλουθες:

- ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του. Στην ανάγκη αυτή το άτομο ανταποκρίνεται ολοκληρώνοντας την ανασκόπηση της ζωής του. Η ανασκόπηση της ζωής του επιτρέπει να νιώσει ότι ήταν «σημαντικός», ότι η ζωή του είχε «αξία» και ότι συνέλαβε σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, υπερβαίνοντας τα όρια της ατομικής του ύπαρξης (Morgan, 1988). Ταυτόχρονα του επιτρέπει να αντλήσει δύναμη από μια προσωπική κοσμοθεωρία, από την πίστη του στην θρησκεία, από κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές κ.λπ. Είναι λοιπόν ιδιαίτερα σημαντικό το προσωπικό υγείας να στηρίζει τον άρρωστο στην πνευματική αυτή διεργασία, χωρίς να του επιβάλλει θεωρίες, απόψεις ή προσωπικές πεποιθήσεις. Η διεργασία της απόδοσης νοσήματος είναι δυνατό να αποτελέσει πολύ κρίσιμη εμπειρία για μερικούς ασθενείς που βρίσκουν, στα πλαίσια της, μια αίσθηση πληρότητας και εσωτερικής ηρεμίας εν όψει του επικείμενου θανάτου. Μελέτες επισημαίνουν ότι ο άρρωστος που αποδίδει το νόημα και το σκοπό στη ζωή του βιώνει λιγότερο άγχος θανάτου (Aronow και συνεργάτες 1980, Bolt 1978, Durlak 1972).

- ανάγκη να έχει έναν καλό θάνατο «καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής. Θεωρεί «καλό» ή «κατάλληλο» το θάνατο, όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες τις ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνα με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής. Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι «αξιοπρεπείς», όταν επέρχεται στο χώρο του σπιτιού, για άλλους στο χώρο του νοσοκομείου, για ορισμένους όταν περιβάλλονται από αγαπημένα πρόσωπα κ.λπ. Και ενώ πολλοί επιστήμονες επισημαίνουν πόσο σημαντικό είναι κάθε άτομο να επιλέγει πως θα ζήσει τις τελευταίες μέρες τις ζωής του, ο Nuland (1994) υποστηρίζει ότι, πολλές φορές, οι επιλογές και οι αποφάσεις του αρρώστου μπορεί να είναι περιορισμένες, ανάλογα με την κλινική και βιολογική πραγματικότητα που διακρίνει την πορεία της συγκεκριμένης ασθένειας από την οποία πεθαίνει.
- ανάγκη για ελπίδα... πέρα από το θάνατο. Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά τον θάνατο ή, ακόμη και όταν δεν πιστεύει στην μετά θάνατο ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει. Για πολλούς ασθενείς η πίστη στο θεό και στη μετά θάνατο ζωή αποτελεί πηγή ανακούφισης, καθώς μειώνει το άγχος τους σχετικά με τον θάνατο και παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας μπροστά στο μεγάλο «Άγνωστο» που είναι ο θάνατος. Η ανάγκη όμως για ελπίδα είναι εξίσου έντονη και στους ασθενείς που δεν πιστεύουν στη μετά θάνατο ζωή. Την ελπίδα αυτή αντλούν από την ίδια την ζωή τους, από τα έργα και τις πράξεις τους. Έτσι διατηρούν ένα αίσθημα «κοινωνικής αθανασίας». Για άλλους πάλι ασθενείς, η συμμετοχή σε πειραματικά θεραπευτικά πρωτόκολλα συμβολίζει το είδος «ιατρικής αθανασίας», καθώς συμβάλλει στην προώθηση της ιατρικής γνώσης και προσφοράς στους
- συνανθρώπους τους. Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε άρρωστος μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ζει ...ένα άτομο που σε καμιά περίπτωση δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να δίνει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του (Παπαδάτου 1997).
Όλα τα παραπάνω αφορούν κυρίως τον έφηβο ασθενή με καρκίνο που διαθέτει το αντίστοιχο επίπεδο γνωστικής και συναισθηματικής ανάπτυξης. Τέλος θα πρέπει να αναφερθεί ότι η όλη φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει θα πρέπει να στηρίζεται στα δικαιώματα του παιδιού όπως αυτά περιγράφονται σε σχετική νομοθεσία (Παράρτημα Ι)

3.5 Σύνοψη

Ακόμη και μπροστά στον θάνατο, κάθε άτομο διατηρεί την ικανότητα να εξελίσσεται. Δεν παύει να έχει συναισθήματα, σκέψεις και ανάγκες καθώς έρχεται σε επαφή και επικοινωνία με το προσωπικό υγείας, την οικογένεια και άλλους ασθενείς από τους οποίους επηρεάζεται και επηρεάζει. Η βαθύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ίαση ενός παιδιού ή εφήβου με χρόνια αρρώστια περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: τη βιολογική, την ψυχολογική και την κοινωνική (VanEyes 1987).

Στην τελική φάση της ζωής όταν λέμε ότι «βοηθάμε» τους ασθενείς δεν εννοούμε για να πεθάνουν αλλά για να «ζήσουν» μέχρι να πεθάνουν, σύμφωνα με τον Kubler – Ross.

4^ο Κεφάλαιο

‘Υποστήριξη του παιδιού με καρκίνο’

4.1 Συνολική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο

Αν και τα τελευταία έτη υπάρχει μια εκτενής βιβλιογραφία για τα οφέλη της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών με καρκίνο, η «ηλικία» των ψυχολογικών θεωριών γύρω από τον καρκίνο είναι πολύ μικρή και υπάρχουν σοβαρές μεθοδολογικές αδυναμίες σε πολλές σχετικές έρευνες. Όσο για την αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας η κλασική ερώτηση είναι: «ποια ακριβώς θεραπεία, από ποιόν και κάτω από ποιες συνθήκες είναι αυτή αποτελεσματική για ένα συγκεκριμένο άτομο με κάποιο ειδικό πρόβλημα;». Αυτή ακριβώς η ερώτηση είναι ακόμη πιο δύσκολο να απαντηθεί για τους ασθενείς με καρκίνο γιατί ο καρκίνος δεν είναι απλώς μια ασθένεια, αλλά πολλές και ξεχωριστές, η καθεμιά με πολλαπλές αιτιολογίες και ανόμοια θεραπευτικά αποτελέσματα (Μελισσά 1988). Η πολυπλοκότητα των διαφόρων μορφών καρκίνου δεν επιτρέπει την ομαδοποίηση των ασθενών κάτω από μια κοινή διάγνωση, χωρίς συγχρόνως να λαμβάνονται υπόψη οι πλευρές που αυξάνουν τον κίνδυνο νοσηρότητας και ψυχολογικών προβλημάτων. Γι’ αυτό και οι νεότερες έρευνες προσέχουν τη συσχέτιση του «μεγέθους» της νόσου-θεραπείας π.χ. εξάπλωση καρκίνου και μεγάλες δόσεις χημειοθεραπείας και των ψυχολογικών αντιδράσεων / συμπεριφορών σ’ όλα τα στάδια μιας συγκεκριμένης μορφής καρκίνου.

Ακόμη όμως και αυτή η πιο σύνθετη προσέγγιση δεν μπορεί να περιλάβει στις έρευνες την πληθώρα των παραγόντων που επιδρούν, όπως τις διαφορετικές ιατροφαρμακευτικές θεραπείες που χρησιμοποιήθηκαν και το αν ήταν οι πιο κατάλληλες για τον συγκεκριμένο ασθενή, την όλη εμπειρία του θεραπευτή με τις περιπτώσεις που ανέλαβε και τέλος τις διαφορετικές ατομικές και κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές μεταξύ των ασθενών.

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών ασθενών αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας (ψυχολόγος, νοσηλευτής ψυχικής υγείας, κοινωνικού λειτουργού κ.λπ.) και περιλαμβάνουν:

- α) την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας του (οδηγίες για την λειτουργία του συστήματος υγείας, ενημέρωση γύρω από τη νόσο και τη θεραπεία της, έλεγχος των παρενεργειών της μέσα από τεχνικές όπως η ύπνωση, ασκήσεις χαλάρωσης και άλλες τεχνικές για μείωση του στρες).
- β) συμβουλευτική (ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων και ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού, επίλυση ψυχολογικών και άλλων προβλημάτων).
- γ) περιβαλλοντικές αλλαγές (σύσταση για περαιτέρω θεραπεία ή επιπλέον παροχή υπηρεσιών από επαγγελματίες υγείας) (Μελισσά 1988).

Σε ομάδες μέτριου κινδύνου νοσηρότητας, όπως ασθενείς με νόσο του Hodgkin ή μη- Hodgkin λέμφωμα και γενικά σε ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε επικουρική χημειοθεραπεία, υπάρχει μεγαλύτερη ψυχική ένταση και δυσφορία από εκείνους που υποβάλλονται σε βραχεία θεραπευτική αγωγή όπως εξωτερική ακτινοβολία. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις, από την ατομική ως την ομαδική ψυχοθεραπεία, βοηθούν στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, του πόνου και των αρνητικών συναισθημάτων, αλλά και γενικά υπάρχουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των ασθενών ανάλογα με το είδος του καρκίνου από το οποίο πάσχουν (Cain&Schwartz 1986 , Forrester&Fleiss 1985, Jacobs&Stockdale 1983, Maguire&HoweII 1985, Telch&Telch 1986) .

Από κλινικής πλευράς οι ψυχολόγοι εξετάζουν τους τρόπους με τους οποίους αναπτύσσεται το άγχος των ασθενών. Υπάρχει περίπτωση να είναι ήδη ένα μόνιμο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των ασθενών, οπότε απλώς εντείνεται κάτω από την απειλητική κατάσταση της θεραπείας. Υπάρχει όμως και το ενδεχόμενο, το άγχος να εμφανίζεται κάτω από το βάρος των αρνητικών τους προβλέψεων για τις συνέπειες της χημειοθεραπείας και τότε μιλάμε για «προπαρασκευαστικό» άγχος (anticipatory anxiety).

Γι' αυτό είναι έντονο πριν από την πρώτη χημειοθεραπεία, ενώ επιδεινώνεται από τις πολλές παρενέργειες που ακολουθούν μετά από αυτή.

Κατά την εξέλιξη της θεραπείας το άγχος των ασθενών συσσωρεύεται εξαιτίας των αρνητικών εμπειριών που ήδη είχαν, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια εξαρτημένη αντίδραση άγχους. Σύμφωνα με τα παραπάνω επιβάλλεται να προηγηθεί όχι μόνο η πλήρης ενημέρωση των ασθενών γύρω από την ιατρική τους αντιμετώπιση, αλλά και μια σύντομη κλινική συνέντευξη που θα εντοπίζονται οι ασθενείς με ιδιαίτερο άγχος, ώστε να τους δοθεί ψυχολογική υποστήριξη και εκπαίδευση για τη μείωση και αντιμετώπιση του άγχους τους (Lyles&Oldham 1982, Martin&Blanchard 1994,Redd 1982).

Οι αρνητικές σωματικές και ψυχικές καταστάσεις επηρεάζουν δυσμενώς την εξέλιξη των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία ή που παρακολουθούνται για καρκίνο. Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να είμαστε σε θέση να βοηθάμε τους ασθενείς αυτούς στο να αυξήσουν και να οργανώσουν τις ψυχικές δυνάμεις τους για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις πολλαπλές προκλήσεις που τους θέτει ο καρκίνος.

Η ψυχική δύναμη είναι αναγκαία για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα της ασθένειας τους και να αντεπεξέλθουν στις αλλαγές της σωματικής εικόνας που ενδεχομένως προκαλούν ο ίδιος ο καρκίνος ή θεραπεία του (National Cancer Institute 2004). Όμως είναι γεγονός ότι σήμερα δεν δίνεται στο βαθμό που απαιτείται η απαραίτητη ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς. Η υποστήριξη αυτή είναι απαραίτητη για να επιτευχθούν οι ευεργετικές επιδράσεις που ήδη αναφέρθηκαν. Αρχικά είναι αναγκαίο να διερευνάται στον κάθε ασθενή ξεχωριστά, η εξατομικευμένη ψυχική και πνευματική του κατάσταση. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί π.χ. μέσα από τη χορήγηση ενός ερωτηματολογίου που να διερευνά την εσωτερική ψυχική δύναμη του κάθε ασθενούς (Journal of Cultural Diversity 2004). Έχει διαπιστωθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο με τη μικρότερη επιβίωση ήταν τα άτομα που κατέπνιγαν τα αρνητικά τους συναισθήματα νοσοκομειακοί ασθενείς ήταν υπερβολικά ευγενείς, απολογητικοί προς τους νοσηλευτές και φοβερά ήσυχοι, ενώ όταν επέστρεφαν στο σπίτι τους θεωρούσαν ότι δεν χρειαζόνταν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους για την αντιμετώπιση της κατάστασης τους. Γενικά, τα άτομα που απέφευγαν τις σκέψεις ή ότι άλλο τους θύμιζε τη νόσο τους π.χ. δεν μιλώ ούτε σκέφτομαι την αρρώστια μου, προσπαθώ να τη βγάλω από τη σκέψη μου, μόνο κατά λάθος μου έρχεται στο μυαλό, είχαν τη χειρότερη διάγνωση ένα χρόνο μετά τη διάγνωση της. Τέτοιου είδους άρνηση και αποφυγή δεν προφυλάσσουν συνήθως τον ασθενή, ίσως μάλιστα και να τον εκθέτουν αφενός σε μεγάλη ψυχική ένταση και αφετέρου σε μη τήρηση των νοσηλευτικών οδηγιών, οπότε επιβαρύνεται ακόμη περισσότερο η υγεία του.

Τροποποιώντας λοιπόν την παθητική συμπεριφορά του ασθενή από την αποστασιοποίηση του, μέσα από την άρνηση, στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της πραγματικότητας, μέσα από την επίλυση των προβλημάτων του, οι επαγγελματίες υγείας τον βοηθούν να υιοθετήσει μια πιο αισιόδοξη στάση ζωής, η οποία επιτρέπει την ανάληψη της ευθύνης της υγείας του και την αποδοχή της έκβασης της κάτω από ένα πιο θετικό πρίσμα. Συμπεραίνει λοιπόν κανείς ότι οι εμπειρίες του κάθε ασθενούς με τον καρκίνο είναι ξεχωριστές. Τα αισθήματα, οι φόβοι, η αβεβαιότητα, το άγχος και η συναισθηματική αστάθεια είναι επίσης χαρακτηριστικά σε πολλούς ασθενείς.

Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να δίνεται προσοχή και φροντίδα στο ψυχικό και συναισθηματικό κόσμο του ασθενούς με καρκίνο, ειδικά όταν πρόκειται για παιδί, ακριβώς όπως δίνεται και η φροντίδα στην οργανική νόσο.

4.2 Η πληροφόρηση του παιδιού

Υπάρχουν ορισμένες προϋποθέσεις που διευκολύνουν την αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον, συμβάλλοντας έτσι στην πρόληψη και μείωση των αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει η νοσηλεία στον ψυχισμό και στη γενικότερη εξέλιξη του. Αυτές οι προϋποθέσεις στρέφονται κυρίως γύρω από τέσσερις βασικούς άξονες και περιλαμβάνουν (Παπαδάτου 1988):

- α) την προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και την πληροφόρηση του σε θέματα που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία του
- β) τη συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού
- γ) τη δυνατότητα ενεργού συμμετοχής του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του
- δ) την ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που το παιδί βιώνει κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους. Η κατάλληλη ενημέρωση προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη διαδικασία και τις μεθόδους πληροφόρησης ενός παιδιού σε θέματα υγείας.

Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες που διαθέτει τη συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξης του, και πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Παπαδάτου 1997). Υπάρχουν δύο βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις που περιγράφουν πώς αναπτύσσονται οι έννοιες της «υγείας» και της «αρρώστιας» σε ένα παιδί: η κοινωνιολογική προσέγγιση και η γνωστική-εξελικτική προσέγγιση.

- Σύμφωνα με την κοινωνιολογική άποψη, οι ερμηνείες που δίνει το παιδί στην αρρώστια και στην υγεία προέρχονται από τις επιδράσεις του κοινωνικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει. Το παιδί υιοθετεί από τους ενήλικες ορισμένες αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας, τις οποίες προσαρμόζει μέσα σε ένα σύνολο αναπαραστάσεων που αντανακλούν τη συνολικότερη θέαση του κόσμου και της ζωής. Έτσι λοιπόν, μολονότι το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από εκείνο των ενηλίκων, στην ουσία τα θεμέλια των αναπαραστάσεων των παιδιών αντανακλούν τις αναπαραστάσεις των ενηλίκων (Elmer & Ohana 1993, Goldman και συνεργάτες 1991, Dorn 1984, Ντάβου & Χρηστάκης 1994).
- Σύμφωνα με τη γνωστική-εξελικτική προσέγγιση, ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί φροντίζει την υγεία του, ή αντιδρά στην ασθένεια και στη θεραπεία, είναι η γνωστική και συναισθηματική ωριμότητα του. Η κατανόηση της έννοιας της υγείας και της αρρώστιας, καθώς και οι αντιλήψεις σχετικά με το σώμα και τη λειτουργία του, αναπτύσσονται παράλληλα με τα τρία στάδια της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού. Συγκεκριμένα: (Πανοπούλου - Μαράτου, 1986)

α) Στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης (preoperation alintelligence), που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, αναπτύσσεται η συμβολική λειτουργία (γλώσσα, συμβολικό παιχνίδι, μίμηση κ.λπ.) και η προοδευτική δόμηση προ-εννοιών. Η σκέψη του παιδιού είναι εγωκεντρική και η προσοχή του εστιάζεται σε ένα μόνο σημείο κάθε φορά, χωρίς να συνυπολογίζει συγχρόνως πολλές διαστάσεις της πραγματικότητας. Προς το τέλος αυτής της περιόδου το παιδί αποκτά τη δυνατότητα να εικάζει σχέσεις αιτίας -αποτελέσματος. Στο στάδιο της προενεργητικής σκέψης το παιδί πιστεύει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν οι συγκεκριμένες τροφές που έχει καταναλώσει (τσιπς, σοκολάτες, κρέας), χωρίς να είναι σε θέση να αντιληφθεί ότι η τροφή μετατρέπεται σε άλλα συστατικά. Επίσης αναγνωρίζει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν κόκαλα (επειδή τα νιώθει) και αίμα (επειδή το βλέπει όταν τραυματίζεται). Τις περισσότερες φορές αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας στον ίδιο του τον εαυτό, θεωρώντας ότι οφείλεται σε κάτι κακό που είπε, που σκέφτηκε ή που έκανε, με αποτέλεσμα να αντιλαμβάνεται την ασθένεια ως «τιμωρία».

Κατά αντίστοιχο τρόπο, πιστεύει ότι, εάν συμμορφωθεί με τις οδηγίες του προσωπικού υγείας, θα ανταμειφθεί με την αποκατάσταση της υγείας του. Άλλες φορές πάλι αποδίδει τις αιτίες της αρρώστιας του σε εξωτερικές δυνάμεις που χαρακτηρίζονται από μαγικά στοιχεία. Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύει ότι την αρρώστια την έστειλε ο Θεός, ή ότι συναχώθηκε, επειδή φυσούν τα δένδρα και κάνουν αέρα κ.λπ. Οι πληροφορίες που καλείται να δώσει το προσωπικό υγείας σε παιδιά που βρίσκονται σ' αυτό το γνωστικό στάδιο εξέλιξης, αναφορικά με την αρρώστια και τη θεραπεία τους, πρέπει να επικεντρώνονται σε πολύ συγκεκριμένα, ορατά και πρακτικά θέματα. Το παιδί ενδιαφέρεται να μάθει πώς θα είναι ο χώρος που θα νοσηλευτεί, ποια θα είναι τα άτομα που θα το φροντίσουν, ποιος ο ρόλος του καθενός, πώς θα είναι τα ιατρικά όργανα ή μηχανήματα, τι αφορούν οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί, εάν θα είναι η μητέρα μαζί του, ποιος θα το ταΐσει, ποιος θα του πει παραμύθια πριν κοιμηθεί κ.λπ. Την επικοινωνία μπορεί να διευκολύνει η χρήση εικόνων καθώς και η περιγραφή των θεραπευτικών ενεργειών που γίνονται πάνω σε κούκλες ή παιχνίδια. Είναι σημαντικό να επιτρέπεται η εξερεύνηση και εξοικείωση του παιδιού με τα όργανα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική εξέταση ή τη θεραπευτική αγωγή.

β) Στο στάδιο της ενεργητικής νοημοσύνης (concrete operational), που κυμαίνεται μεταξύ επτά και ένδεκα ετών περίπου, τα παιδιά διακρίνονται από μια σκέψη πιο λογική και συστηματική, που όμως δεν μπορεί να εφαρμοστεί ακόμα σε υποθετικούς συλλογισμούς. Το παιδί διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και ταυτόχρονα αντιλαμβάνεται τη διαφορετική άποψη που έχουν οι άλλοι σχετικά με την πραγματικότητα. Στο στάδιο αυτό, το παιδί έχει περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του, και μπορεί να εντοπίσει με ακρίβεια έναν περιορισμένο αριθμό οργάνων (καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλο, στομάχι). Εξακολουθεί να αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας σε εξωτερικούς παράγοντες και συχνά πιστεύει ότι οφείλεται σε «μικρόβια» («μικροβιακή θεωρία»), χωρίς όμως να γνωρίζει πώς μεταδίδονται. Αργότερα εσωτερικεύει την αρρώστια, την οποία τοποθετεί μέσα στο σώμα του, αλλά την περιγράφει με ασαφείς όρους. Μονάχα στην ηλικία των εννέα περίπου ετών το παιδί είναι σε θέση να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια μπορεί να προληφθεί και ότι το ίδιο μπορεί να έχει κάποιον έλεγχο πάνω στα θέματα υγείας. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην περίπτωση αυτή καλείται να δώσει πληροφορίες σχετικά με τα μέλη ή όργανα του σώματος και τις βασικές τους λειτουργίες, τροποποιώντας εσφαλμένες αντιλήψεις του παιδιού και εκπαιδύοντας το σε θέματα υγείας που το αφορούν άμεσα.

γ) Στο στάδιο των τυπικών νοητικών ενεργειών (formal operational) ο έφηβος, ο μεγαλύτερος των δώδεκα ετών, περνά από την κατανόηση του πραγματικού στην κατανόηση του δυνατού. Είναι πλέον σε θέση να σχηματίζει υποθετικούς συλλογισμούς και χρησιμοποιεί την υποθετική παραγωγική σκέψη για να λύσει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. Παράλληλα αναπτύσσει προοδευτικά ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών. Στο στάδιο αυτό το παιδί συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια του οφείλεται σε πολλές

διαφορετικές αιτίες και ότι ορισμένα άτομα είναι περισσότερο και άλλα λιγότερο ευάλωτα σε οργανικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Ο έφηβος μπορεί πλέον να κατανοήσει ιατρικές εξηγήσεις και να υπομείνει μια πρόσκαιρη δυσφορία, όταν γνωρίζει ότι μακροπρόθεσμα θα ανακουφιστεί ή θα θεραπευτεί. Παρ' όλα αυτά, δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο ότι οι αντιλήψεις του σχετικά με το σώμα, την αρρώστια και την υγεία είναι πάντοτε σωστές. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μεγάλο ποσοστό ενηλίκων έχει λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη θέση και τη λειτουργία των οργάνων του σώματος. Το προσωπικό υγείας μπορεί να χρησιμοποιήσει μια μεταφορική απεικόνιση ή συμβολική αναλογία για να εξηγήσει την αρρώστια και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του νεανικού διαβήτη, χρησιμοποιείται μια αναλογία ανάμεσα στον ανθρώπινο οργανισμό και το αυτοκίνητο. Το αυτοκίνητο έχει μια μηχανή που μετατρέπει τα καύσιμα (βενζίνη) σε ενέργεια για να κινηθεί. Ένας σωλήνας μεταφέρει τη βενζίνη από το ντεπόζιτο στη μηχανή. Μόλις γυρίσουμε το κλειδί, το αυτοκίνητο κινείται. Αντίστοιχα, ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει κύτταρα (μηχανή) και λειτουργεί με τη βοήθεια της γλυκόζης (καύσιμα). Το κλειδί που επιτρέπει στη γλυκόζη να μπει στο κύτταρο είναι η ινσουλίνη (Travis 1984). Ερευνητικές μελέτες ωστόσο υποστηρίζουν ότι η μέθοδος της μεταφορικής απεικόνισης έχει ελάχιστα πλεονεκτήματα σε σύγκριση με την παροχή ιατρικών πληροφοριών που μεταδίδονται με απλό και κατανοητό τρόπο (Potter & Roberts 1984, Eiser και συνεργάτες 1986). Σύγχρονα θεωρητικά μοντέλα επιδιώκουν να συμπεριλάβουν τόσο τους προσωπικούς, όσο και τους κοινωνικούς παράγοντες που επιδρούν στις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με την αρρώστια και την υγεία (Bush&Iannotti 1992).

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

Επιπλέον, τρεις βοηθητικές μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία περιλαμβάνουν:

α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή και παραμυθιών

β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σ' ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και τέλος επιστρέφει στο σπίτι του (Παπαδάτου 1997).

4.3 Συναισθηματική στήριξη του παιδιού

Η συναισθηματική στήριξη του παιδιού περιλαμβάνει την κάλυψη των αναγκών του σε συναισθηματικό επίπεδο και τη βελτίωση των αντιδράσεων του στην αρρώστια όπως στο έντονο άγχος, φόβο, θυμό, κατάθλιψη και μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων. Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη του παιδιού, είναι σημαντικό να περιλαμβάνει και τη φροντίδα της οικογένειας του. Κατά την περίοδο της νοσηλείας, η σχέση του προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει φροντίδα στο παιδί. Παράλληλα, στα πλαίσια μιας συλλογικής συνεργασίας, το προσωπικό υγείας μπορεί να ευαισθητοποιήσει και να εκπαιδεύσει το γονιό σε γενικότερα θέματα προληπτικής ιατρικής (εμβόλια, οδηγίες διατροφής, υγιεινής διαβίωσης κ.λπ.) και ψυχικής υγείας (θέματα διαπαιδαγώγησης, επικοδομητικής αντιμετώπισης του παιδιού κ.λπ.), συμβάλλοντας θετικά στη γενικότερη εξέλιξη του (Παπαδάτου, 1997). Άλλοι παράγοντες που συμβάλουν στην αποτελεσματική στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής: (Horwitz & Kazak 1990, Matthews & Simonton 1984, Peterman & Bode 1986, Skyner 1987):

1) Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.

2) Δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.

3) Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.

- 4) Σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- 5) Ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- 6) Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- 7) Αντίληψη των δυσκολιών ως «προκλήσεων» και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους.
- 8) Συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- 9) Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
- 10) Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει, και, ταυτόχρονα, σε συλλογικό επίπεδο, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματά τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία (Παπαδάτου 1997).

Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα ζήτημα που έχει συχνά απασχολήσει το προσωπικό υγείας (Ζουμπουλάκης και συνεργάτες 1976, Rossant 1988). Ένα βασικό πλεονέκτημα αυτής της πρακτικής είναι η ασφάλεια που νιώθει το παιδί από την παρουσία του γονιού, με αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Επίσης, οι θετικές επιπτώσεις είναι εμφανείς στη γρήγορη ανάρρωση και έξοδο του από το νοσοκομείο, καθώς και στις μειωμένες συναισθηματικές και ψυχολογικές αρνητικές επιπτώσεις που ακολουθούν τη νοσοκομειακή νοσηλεία. Παράλληλα η μητέρα αντλεί ικανοποίηση από τη συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, μειώνεται το άγχος της και απαλλάσσεται από ενδεχόμενες ενοχές που έχει επειδή το παιδί της αρρώστησε.

Ίσως το σημαντικότερο πρόβλημα που προκύπτει από την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό υγείας και σ' αυτήν. Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον έλεγχο όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστεί καλύτερα από τον ίδιο. Γι' αυτό και συχνά η μητέρα υπερπροστατεύει το παιδί της, ενώ άλλες φορές τηρεί επιφυλακτική ή ακόμα και επιθετική στάση προς το νοσηλευτικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη φροντίδα και διεκδικεί ένα ρόλο παντοδυναμίας πάνω στο παιδί. Όταν γιατροί και νοσηλευτές αντιμετωπίζουν τους γονείς ως εμπόδιο, τους αγνοούν ή κατακρίνουν τη συμπεριφορά τους και επιβάλλουν την εξουσία τους πάνω στο παιδί, τότε οξύνονται οι σχέσεις τους. Το παιδί γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού μεταξύ γονιών και προσωπικού υγείας, με αποτέλεσμα η προσαρμογή του στο νοσοκομείο να γίνεται ακόμη πιο δύσκολη.

4.4 Αυτοβοήθεια και ενεργός συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του

Έχει ήδη υποδειχθεί η αυξημένη συμμετοχή των εφήβων στον ιατρικό χειρισμό της ασθένειας ως μέσον ενθάρρυνσης της φυσιολογικής αναπτυξιακής πορείας της εφηβείας και ως μέσον αύξησης της συμμόρφωσης του ασθενή. Όμως, όταν ο έφηβος με καρκίνο πρόκειται να βιώσει διαδικασίες σωματικής εισβολής και ταλαιπωρίας, μόνο η ενθάρρυνση της δυναμικής συμμετοχής του μπορεί να μην είναι αρκετή. Εξαιτίας της ανάγκης του εφήβου για κυριαρχία στον εαυτό του και ανεξαρτησία, μπορεί να του είναι ιδιαίτερα επιθυμητό να του προσφερθούν κάποια εργαλεία που να ευνοούν την αίσθηση του σωματικού ελέγχου. Μπορεί δηλαδή να μάθει κάποιους τρόπους αντιμετώπισης που, χωρίς να είναι παρεμβατικοί, είναι ικανοί να μειώνουν τη δυσάρεστη ή ενοχλητική συμπτωματολογία, ακόμα και την προσφυγή στα φάρμακα για τον έλεγχο αυτών των συμπτωμάτων. Ανάμεσα στις πλέον εξέχουσες μεθόδους που έχουν χρησιμοποιηθεί για αυτόν τον σκοπό είναι η ύπνωση, η βιο-ανατροφοδότηση, η χαλάρωση, ο διαλογισμός. (παρ). αυτοί οι τρόποι αυτοβοήθειας στη συμπεριφορά μπορεί να βοηθήσουν τον έφηβο να βιώσει μια αίσθηση αυξημένης κυριαρχίας και αυτονομίας. Με τον αυξημένο έλεγχο πάνω στην σωματική εμπειρία και τον πολλαπλασιασμό των συναισθημάτων ευημερίας, δηλαδή τη λιγότερη εμπλοκή της ασθένειας στη ζωή, οι έφηβοι έχουν περισσότερη ελευθερία ν' ασχοληθούν με την φυσιολογική εφηβική τους ανάπτυξη.

Για να είναι αποτελεσματικοί με τους έφηβους, αυτοί οι τρόποι αυτοβοήθειας της συμπεριφοράς θα πρέπει να έχουν τις παρακάτω ιδιότητες:

- Να μειώνουν το στρες και να επαυξάνουν την χαλάρωση
- Να αυξάνουν την αντοχή στις απαραίτητες ιατρικές παρεμβάσεις
- Να μειώνουν ή να καταπολεμούν τα ψυχογενή συμπτώματα, μειώνοντας έτσι την καταφυγή στα φάρμακα για ανακούφιση
- Να είναι απλοί και εύχρηστοι στην εκμάθηση
- Να μπορεί να τους χρησιμοποιεί κανείς μόνος

Συχνά οι προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχο, υπάκουο, να μη στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά και αδιαμαρτύρητα τις ιατρονοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές οι προσδοκίες παράλληλα με τους περιορισμούς που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία (π.χ. ακινησία

λόγω κατάγματος, εξάρτηση από ορό κ.λπ.) - οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα (Παπαδάτου 1997). Οι αντιδράσεις των παιδιών σ' αυτές τις προσδοκίες και τους περιορισμούς ποικίλλουν. Τα μικρότερα παιδιά συχνά παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, όπου ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια, σιγουριά κι εξάρτηση από το περιβάλλον τους. Πιπιλούν το δάκτυλο τους, απαιτούν να ταΐζονται, «μωρουδίζουν» και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων. Άλλα παιδιά συμμορφώνονται παθητικά με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Οι γονείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας χαίρονται, θεωρώντας τη συμπεριφορά αυτή «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται· θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις οποίες πιστεύει ότι δεν έχει κανέναν έλεγχο. Όταν μάλιστα θεωρεί ότι είναι υπεύθυνο επειδή αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την αρρώστια, αλλά τη δέχεται παθητικά για να αποενοχοποιηθεί (Παπαδάτου 1997). Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με τις προσδοκίες του προσωπικού υγείας και ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών, τους οποίους κατά βάθος φοβούνται, ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται.

Ορισμένα παιδιά, όταν οδηγούνται σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμησή τους, υποβαθμίζει τις ικανότητες τους και τα ταπεινώνει, εκδηλώνουν τη διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητα τους με έντονο τρόπο. Τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και η παραμονή τους στο νοσοκομείο εξελίσσεται σε οδυνηρή εμπειρία. Αν και η αντίδραση τους είναι απόλυτα φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει ή να μειώσει την επιθετικότητα τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συνεργασία μεταξύ παιδιού και προσωπικού υγείας. Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και συνεργασίας του παιδιού προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να αναλάβει ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν γιατροί και νοσηλευτές του παρέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και παράλληλα το εκπαιδεύουν ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που το αφορούν, τότε αξιοποιούν το δυναμικό που διαθέτει και συμβάλλουν θετικά στην προσαρμογή του στην αρρώστια. Ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα του, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να εκτελεί μια σειρά από συγκεκριμένες απαραίτητες ασκήσεις, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει στρες, να αναλαμβάνει την ευθύνη της διατροφής του ή να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του. Όταν το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο και διατηρεί κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί μια εκπαιδευτική εμπειρία συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στάση και συμπεριφορά που διαμορφώνει σε θέματα υγείας. Η αγωγή υγείας δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα (π.χ. αν δεν είσαι φρόνιμος, θα σου κάνει ένεση ο γιατρός) ή μηνύματα που ενοχοποιούν το παιδί (π.χ. να είσαι καλό παιδί και να με ακούς,

αλλιώς δεν θα γίνεις καλά), αλλά να προωθεί συμπεριφορές υγείας μέσα από τις οποίες το παιδί ασκεί επιρροή στην ίδια του τη ζωή (Παπαδάτου 1997).

4.5 Επαγγελματική ψυχολογική παρέμβαση

Όταν έχει τεθεί η διάγνωση και ορισθεί το θεραπευτικό πλάνο, ο ψυχολόγος δέχεται την πρόσκληση για μια παρέμβαση ρουτίνας με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Την πρόσκληση αυτή που απευθύνει η ιατρική ογκολογική ομάδα. Δίνεται μεγάλη σημασία σε αυτή την παρέμβαση, επειδή ο ψυχολόγος από την θέση του κερδίζει συνήθως την συμπάθεια του παιδιού και της οικογένειας.

Εκτιμάται η λειτουργικότητα του παιδιού πριν από κάθε νοσηρή κατάσταση και διερευνάται η ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων τυχόν προβλημάτων, τα οποία δεν έχουν ακόμη επισημανθεί και χρειάζονται ενδεχομένως την κατάλληλη θεραπεία. Οι ψυχομετρικές δοκιμασίες σπάνια χρησιμοποιούνται και ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης είναι η δομημένη ή η ημιδομημένη συνέντευξη.

Συστατικά αυτής της συνέντευξης είναι:

1) η αρχική τοποθέτηση του ψυχολόγου, στην οποία εκφράζει και επεξηγεί το χαρακτήρα ρουτίνας αυτής της ψυχολογικής εξέτασης. Οι γονείς και τα παιδιά διαβεβαιώνονται επανειλημμένα ότι δεν υπάρχει υποψία κάποιας σοβαρής ψυχολογικής διαταραχής ή νοσήματος και ότι ακόμη και φυσιολογικά άτομα, τα οποία δεν βιώνουν μια τόσο επίπονη και επώδυνη εμπειρία όπως οι ίδιοι τώρα, ίσως βρουν την εν λόγω αξιολόγηση πολύ βοηθητική και υποστηρικτική.

2) Επακολουθούν ερωτήσεις οι οποίες αφορούν: τη σχολική δραστηριότητα του παιδιού, τα εξωσχολικά του ενδιαφέροντα, τα χόμπι και τις οικογενειακές και κοινωνικές του σχέσεις.

3) Συμπληρώνεται ένα ερωτηματολόγιο, στο οποίο καταγράφεται το προηγούμενο ιστορικό αγχογόνων καταστάσεων που έχουν βιώσει το παιδί και η οικογένεια, και ιδιαίτερα εάν υπάρχουν προηγούμενες εμπειρίες με σοβαρά νοσήματα ή κακώσεις. Η οικογενειακή εμπειρία ειδικά σε σχέση με τον καρκίνο είναι κάτι το οποίο εξετάζεται, και παράλληλα ο τρόπος αποδοχής της νόσου. Τίθεται δηλαδή ενώπιον του ψυχολόγου το ερώτημα: οι γονείς θεωρούν ότι η διάγνωση του καρκίνου σημαίνει επικείμενο θάνατο ή έχουν ελπίδες για το μέλλον?

Πολύ περισσότερο, η συσχέτιση αυτών των υποκειμενικών στοιχείων με ορισμένες ιατρικές πραγματικότητες οι οποίες αφορούν κάποιες ιδιαίζουσες περιπτώσεις είναι σημαντική. Εάν η οικογένεια έχει, για παράδειγμα, ως μοναδική επαφή με το κακόηθες νόσημα την εμπειρία μιας αργής αλλά ιδιαίτερα οδυνηρής έκβασης του καρκίνου κάποιου συγγενή ή φίλου ή την αρρώστια κάποιου άλλου που ήταν ανθεκτική στην θεραπεία, ίσως αυτή η εμπειρία την κατευθύνει στο να αποδεχτεί την θεραπεία με έναν ιδιαίτερο σκεπτικισμό ή ακόμη και με δικαιολογημένη εχθρότητα.

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

4) Εκτιμώνται οι τρόποι διακίνησης των πληροφοριών μέσα στην οικογένεια, ιδιαίτερα εκείνων που επηρεάζουν την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφόρησης που θα δοθεί στο παιδί για την αρρώστια και την θεραπεία του, καθώς επίσης και εκείνων οι οποίες θα έχουν μια καθοριστική συμμετοχή στην ανάπτυξη πιθανών μελλοντικών ανάλογων προβλημάτων,

η προσπάθεια για διατήρηση της ασάφειας αποτελεί αρνητικό στοιχείο για τη σωστή και κατάλληλη πληροφόρηση του παιδιού. Σαφείς και ειλικρινείς πληροφορίες στην οικογένεια βοηθούν στη συνέχεια και τη δική της στάση, ώστε να δοθούν και στο παιδί ανάλογες με την ηλικία πληροφορίες.

5) Σχολιάζεται η πιθανή αντίδραση του παιδιού όσον αφορά την νοσηλεία του. Εξηγείται στους γονείς το φυσιολογικό μιας παροδικής αντιδραστικής κατάθλιψης ή αγχώδους συμπεριφοράς στο παιδί, η οποία είναι δυνατόν να συμβεί στην διάρκεια της περιόδου της διάγνωσης και κατά την αρχική μακρόχρονη παραμονή στο νοσοκομείο. Δίνεται μεγάλη έμφαση στις συμπεριφορές οι οποίες φαίνεται να τείνουν στην χρονιότητα. Οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας και των αδελφών πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη με εξαιρετική προσοχή. Οι γονείς πρέπει να ενθαρρύνονται στο να μοιράζονται τα σχετικά με τη θεραπεία προβλήματα, ενθαρρύνοντας με τη σειρά τους και τα αδέρφια πάνω σε αυτό, και να παρακολουθούν από κοντά όλη την διαδικασία της θεραπείας, έτσι ώστε να ελαχιστοποιούνται τα προβλήματα απομόνωσης του άρρωστου παιδιού.

6) Συμπληρώνεται ένα ακόμα ερωτηματολόγιο όσον αφορά την φύση και την ποιότητα των υποστηρικτικών συστημάτων τα οποία είναι προσιτά στο παιδί. Υπάρχει εκτεταμένο οικογενειακό περιβάλλον; Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας συνεργάζονται ή υπάρχουν οικογενειακές διαμάχες πολύ πριν την διάγνωση του καρκίνου; Αυτές οι διαμάχες εμπλέκονται στα υποστηρικτικά μέσα; Ποιο ρόλο ακριβώς παίζει η θρησκεία μέσα στην οικογένεια ή για μερικά από τα μέλη της; αυτές είναι μερικές από τις ερωτήσεις που τίθενται κατά τη διάρκεια της προαναφερόμενης συνέντευξης. Στην περίπτωση που η διαθέσιμη εξωτερική βοήθεια στην οικογένεια είναι μηδαμινή, ίσως υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη για εκτεταμένη ψυχολογική υποστήριξη.

7) Οι γονείς ενθαρρύνονται να βοηθούν το παιδί τους να επιστρέψει στην προδιαγνωστική συμπεριφορά του, όταν αυτό βέβαια είναι ιατρικά εφικτό. Η σχολική επανένταξη αρχίζει συχνά ήδη από αυτό το σημείο. Η επανάληψη των προηγούμενων μεθόδων ανατροφής του παιδιού πρέπει να ενθαρρύνεται επίσης με επιμέλεια. Δεν πρέπει να γίνεται προσπάθεια να υποδειχθεί στους γονείς ο τρόπος που θα προσεγγίζουν τα παιδιά τους. Αντίθετα, θα πρέπει να διαβεβαιωθούν ότι αναγνωρίζεται ο ικανοποιητικό, ήδη, τρόπος ανατροφής του παιδιού τους, και θα πρέπει να εντείνουν τις προσπάθειες για διατήρηση αυτού του τρόπου παρά την αρρώστια του παιδιού.

8) Τελικώς, η ψυχολογική υποστήριξη και ιδιαίτερα η εκπαίδευση στη αυτό-ύπνωση και αυτοχαλάρωση πρέπει να παρέχεται συχνά κατά την διάρκεια της περιόδου εκτίμησης. Το άγχος για ιατρικές επεμβάσεις είναι ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα στα παιδιά με καρκίνο.

Ιδιαίτερα για τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία και υποβάλλονται σε επανειλημμένα μυελογράμματα, η ψυχολογική υποστήριξη πρέπει να αρχίζει σχεδόν αμέσως με την εισαγωγή τους στο τμήμα. Οι προαναφερόμενοι τρόποι αυτοβοήθειας έχουν αποδειχθεί χρήσιμοι εν όψει των επώδυνων εξετάσεων. (Χατήρα 2000)

4.6 Παιγνιοθεραπεία

Η παιγνιοθεραπεία είναι ένα μέσο έκφρασης και επεξεργασίας των τραυματικών εμπειριών που βιώνει το παιδί. Το παιδί μέσα στο νοσοκομείο επηρεάζεται από την ατμόσφαιρα που επικρατεί και έτσι αυξάνεται το άγχος και ο πανικός του. Καθώς το προσωπικό υγείας μερικές φορές νιώθει πίεση από το φόρτο εργασίας που έχει να αντιμετωπίσει, γίνεται απρόσωπο και απότομο στην επαφή του με τον ασθενή. Οι γονείς όντας συναισθηματικά φορτισμένοι, γίνονται επιθετικοί και συχνά απαιτητικοί λόγω του άγχους τους. Σ' αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Το παιδί εκφράζεται με τη γλώσσα που του είναι προσιτή. Και η γλώσσα αυτή, τουλάχιστον για παιδιά κάτω των δέκα ετών, είναι αυτή του παιχνιδιού. Το παιχνίδι είναι η παγκόσμια γλώσσα των παιδιών. Μέσα από αυτό μπορούν να εκφράζονται πιο ευέλικτα, σωστά και πολύπλευρα απ' ό,τι με τον προφορικό λόγο. Πολλοί είναι αυτοί που έχουν τονίσει, πως το παιδί με το παιχνίδι του δείχνει τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο προσπαθεί να χειριστεί την πραγματικότητά του. Επίσης έχει επισημανθεί η λυτρωτική λειτουργία του παιχνιδιού με το οποίο το παιδί μπορεί να εκτονώνει την έντασή του.

Έτσι, κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, πρέπει να διαθέτει ένα Τμήμα Παιγνιοθεραπείας, όπου θα υπάρχει ένα ειδικά διαμορφωμένο θεραπευτικό δωμάτιο (playroom), πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι. Ο χώρος αυτός πρέπει να είναι εξοπλισμένος με παιχνίδια και γενικότερα υλικό που δίνει στο παιδί τη δυνατότητα να εκφράσει τις εννοήσεις, τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις φαντασιώσεις του. Αμμοδόχοι, παιχνίδια με τα οποία το παιδί μπορεί να σκηνοθετήσει κάθε είδους καθημερινές καταστάσεις, επιτραπέζια παιχνίδια, μπάλες, μπογιές, πλαστελίνες κλπ. προσφέρονται επίσης για τη παιγνιοθεραπεία. Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματά που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό, το φόβο, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να αναβιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν.

Μ' αυτό τον τρόπο ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν. Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών συμπεριλαμβάνεται και το «παιχνίδι του γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα: μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσής του από το οικείο περιβάλλον του, την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες και την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας. Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το «παιχνίδι γιατρού», το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβεβαιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν.

Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το άρρωστο παιδί. Επιπλέον, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (ψυχολόγους και ψυχιάτρους) ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο. Αναμφισβήτητα, η χρήση της παιγνιοθεραπείας συμβάλλει στη μείωση των συναισθηματικών δυσκολιών που προκύπτουν τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. (Παυλίδης, 2004)

4.7 Μεταμόσχευση

Ο μυελός των οστών είναι ο ρευστός ιστός που βρίσκεται μέσα στα οστά και περιέχει αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, δηλαδή τις πρόδρομες μορφές των λευκών αιμοσφαιρίων, των ερυθρών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων που κυκλοφορούν στο αίμα. Αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα υπάρχουν σε μικρό ποσοστό και στο αίμα, ενώ αρκετά μεγάλος αριθμός τους ανευρίσκεται και στο αίμα του ομφαλίου λώρου. Θα πρέπει να γίνει κατανοητό ότι ο μυελός των οστών δεν έχει σχέση με τον νωτιαίο μυελό, ο οποίος βρίσκεται στο νωτιαίο σωλήνα της σπονδυλικής στήλης και αποτελεί ιστό του νευρικού συστήματος που σχετίζεται με νευρικές λειτουργίες και όχι με αιμοποίηση. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών χρησιμοποιείται για την αντικατάσταση των κυττάρων του μυελού των οστών που έχει καταστραφεί από την ακτινοβολία ή τη χημειοθεραπεία. Σε περίπτωση που ο μυελός των οστών ανεπαρκεί, έχει καταστραφεί ή διηθηθεί από κακοήθη κύτταρα, εκδηλώνονται σοβαρότατα αιματολογικά νοσήματα, όπως λευχαιμία, μυελική απλασία κ.ά. Κατά την επέμβαση λαμβάνεται μια ποσότητα αρχέγονων κυττάρων ανώριμα κύτταρα που δεν έχουν ακόμα διαφοροποιηθεί στα διάφορα είδη των κυττάρων του αίματος.

Η αντιμετώπιση των νοσημάτων αυτών επιχειρείται με διάφορα φαρμακευτικά σχήματα, αλλά πολλές φορές η μόνη θεραπεία είναι η μεταμόσχευση, δηλαδή η αντικατάσταση του πάσχοντος μυελού με μυελό που θα του δημιουργηθεί αν του μεταμοσχευθούν αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα από έναν συμβατό με αυτόν, υγιή δότη. Μπορεί να λάβετε τα δικά σας αρχέγονα κύτταρα (αυτόλογη μεταμόσχευση), αρχέγονα κύτταρα από ένα μονωγενή δίδυμο, αν έχετε (συγγενής μεταμόσχευση) ή αρχέγονα κύτταρα από ένα αδελφό ή γονέα ή ακόμα και από κάποιο δότη που δεν έχει συγγένεια (αλλογενής μεταμόσχευση). Για τη μεταμόσχευση μπορεί να χρησιμοποιηθούν είτε μυελός των οστών του δότη είτε κύτταρα από το περιφερικό του αίμα. Το προϊόν της συλλογής υφίσταται επεξεργασία και τελικά το μόσχευμα των αιμοποιητικών κυττάρων χορηγείται στον ασθενή με ενδοφλέβια έγχυση (σαν μετάγγιση αίματος). Στη περίπτωση χρησιμοποίησης μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος, αυτές έχουν συλλέγει από τον ομφάλιο λώρο νεογέννητων και μετά την επεξεργασία που έχουν υποστεί, φυλάσσονται καταψυγμένες στις ειδικές "Τράπεζες", ώστε να χορηγηθούν και πάλι με ενδοφλέβια έγχυση στους ασθενείς για τους οποίους είναι κατάλληλες. Η γνώση ότι μπορείτε να έχετε μια πηγή υγιών αρχέγονων κυττάρων επιτρέπει στον γιατρό τη χρήση μεγαλύτερων δόσεων χημειοθεραπείας ή ακτινοβολίας. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών χρησιμοποιείται συχνά στη θεραπεία της λευχαιμίας και του λεμφώματος.

Ένας μεγάλος αριθμός συνανθρώπων μας, μεταξύ των οποίων πολλά παιδιά, πεθαίνουν από σοβαρά αιματολογικά νοσήματα γιατί ο μυελός τους, το «εργοστάσιο» που φτιάχνει τα κύτταρα του αίματός, παρουσιάζει σοβαρή βλάβη. Η εξέλιξη της επιστήμης δίνει σήμερα τη δυνατότητα σε μας να σώσουμε αυτούς τους ανθρώπους προσφέροντας κάτι από τον εαυτό μας. Η εθελοντική δωρεά μυελού των οστών/αιμοποιητικών κυττάρων είναι μια δωρεά παρόμοια με εκείνη της αιμοδοσίας, στην οποία κορυφώνεται η προσφορά ενός ανθρώπου προς ένα συγκεκριμένο συνάνθρωπό του στον οποίο χαρίζει πραγματικά τη ζωή. Προκειμένου η μεταμόσχευση να έχει επιτυχία είναι απολύτως απαραίτητο ο δότης και ο λήπτης να παρουσιάζουν ιστική συμβατότητα, δηλαδή ομοιότητα ως προς ειδικά μόρια (αντιγόνα του συστήματος HLA) που εκφράζουν πάνω στα κύτταρά τους. Τα HLA αντιγόνα, τα οποία είναι διαφορετικά σε κάθε άτομο και καθορίζουν τον «Ιστική Ταυτότητά» του, προσδιορίζονται σε ειδικά εργαστήρια ιστοσυμβατότητας σε δείγμα αίματος και η σύγκριση της «Ιστικής Ταυτότητας» δύο ατόμων έχει σαν αποτέλεσμα την εκτίμηση της ομοιότητας-συμβατότητας μεταξύ τους. Χαρακτηριστικό του HLA είναι ο τεράστιος πολυμορφισμός του. Αν, με βάση το σύστημα ABO, τα άτομα κατατάσσονται σε 4 ομάδες αίματος (A, B, AB, O), μια κατάταξη με βάση το HLA θα οδηγούσε σε τεράστιο αριθμό «ομάδων», γεγονός που κάνει κατανοητό ότι η πιθανότητα HLA-ομοιότητας δύο τυχαίων ατόμων είναι εξαιρετικά μικρή.

Επειδή τα αντιγόνα HLA κληρονομούνται από τους γονείς, η πρώτη αναζήτηση κατάλληλου δότη για έναν ασθενή γίνεται μέσα στην οικογένειά του. Η αναζήτηση αυτή θα δώσει το ποθητό αποτέλεσμα για το 1/3 μόνον των ασθενών. Για τους υπόλοιπους, θα πρέπει να αναζητηθεί μη συγγενής δότης ανάμεσα σε εθελοντές που έχουν εκφράσει την επιθυμία να δωρίσουν αιμοποιητικά κύτταρα για οποιονδήποτε ασθενή έχει ανάγκη. Για τον εντοπισμό κατάλληλων (αν όχι όμοιων, που είναι απίθανο, τουλάχιστον αποδεκτά συμβατών) μη συγγενών δοτών, απαιτείται η ύπαρξη μεγάλου αριθμού εθελοντών. Η καταγραφή εθελοντών δοτών ξεκίνησε τη δεκαετία του '70 στην Ολλανδία, τις ΗΠΑ και την Μεγάλη Βρετανία. Σε κάθε κράτος, οι καταγραμμένοι εθελοντές συγκεντρώνονται σε ένα κεντρικό αρχείο που αποτελεί την Εθνική «Δεξαμενή» της χώρας. Σήμερα, υπάρχουν 58 «Δεξαμενές» δοτών σε 43 χώρες και 39 «Τράπεζες» φύλαξης μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος σε 21 χώρες. Τα στοιχεία δοτών και μονάδων συγκεντρώνονται σε ένα Διεθνές Αρχείο, το οποίο έχει, σήμερα, καταγεγραμμένους περισσότερους από 11.000.000 εθελοντές (συμπεριλαμβανομένων 250.000 περίπου μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος). Όλες οι συνεργαζόμενες εθνικές «Δεξαμενές» έχουν πρόσβαση στο Διεθνές Αρχείο. Η πραγματοποίηση των μεταμοσχεύσεων είναι αποτέλεσμα μιας πολύπλοκης διαδικασίας, η οποία διεκπεραιώνεται μέσα σε ένα διεθνώς οργανωμένο σύστημα. Στο σύστημα αυτό συνεργάζονται τα Αιματολογικά-Μεταμοσχευτικά Κέντρα που πραγματοποιούν τις μεταμοσχεύσεις, τα «Κέντρα Δοτών» που στρατολογούν τους εθελοντές, ελέγχουν τον ιστικό τύπο τους και διατηρούν εμπιστευτικά αρχεία γι' αυτούς και οι «Δεξαμενές Εθελοντών Δοτών Αιμοποιητικών Κυττάρων» που συντονίζουν τη διαδικασία αναζήτησης, διατηρώντας αρχεία με τους ιστικούς τύπους των εθελοντών, προκειμένου να συγκρίνονται με τους ιστικούς τύπους των ασθενών για τους οποίους αναζητείται δότης. Στην όλη προσπάθεια ακολουθούνται κανόνες που καθορίζονται από Διεθνή Ένωση, την WMDA. Ελληνικά μεταμοσχευτικά κέντρα που έχουν διεθνή άδεια λειτουργίας για πραγματοποίηση μη συγγενικών μεταμοσχεύσεων μυελού των οστών λειτουργούν στα Νοσοκομεία «Ο Ευαγγελισμός» και «Η Αγία Σοφία» στην Αθήνα, στο Νοσοκομείο «Παπανικολάου» στη Θεσσαλονίκη και στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών στο Ρίο. Από τη δεκαετία του '80, λειτούργησαν δύο «Δεξαμενές» δοτών, μία στην Αθήνα και μία στη Θεσσαλονίκη, στις οποίες αναφέρονταν οι εθελοντές που στρατολογούνται και τυποποιούνται σε 5 Κέντρα Δοτών. Από το τέλος του 2002, λειτουργεί μια κεντρική «Δεξαμενή» στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), ο οποίος συντονίζει όλες τις μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας. Οι καταχωρημένοι Έλληνες εθελοντές, στις 31/12/2006, ήταν 19.533, αριθμός που είναι εξαιρετικά μικρός αν αναλογιστεί κανείς τον συνεχώς αυξανόμενο αριθμό των ασθενών που χρειάζονται μεταμόσχευση.

Μέχρι σήμερα, για το 95% των ασθενών που έχουν μεταμοσχευθεί, οι δότες προέρχονται από «Δεξαμενές» του Εξωτερικού. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι η αναζήτηση δοτών ανάμεσα σε άτομα με κοινή καταγωγή είναι αποτελεσματικότερη λόγω γενετικών ομοιοτήτων. Επομένως είναι επιτακτική η ανάγκη αύξησης των Ελλήνων δοτών προς όφελος των Ελλήνων ασθενών, αλλά και για την ουσιαστικότερη συμμετοχή της χώρας μας στη διεθνή προσπάθεια. Η λήψη του μοσχεύματος από τον δότη γίνεται στο πλησιέστερο Μεταμοσχευτικό Κέντρο της περιοχής του και μεταφέρεται στο κέντρο που θα μεταμοσχευθεί ο λήπτης. Αν η πηγή των προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων που θα χρησιμοποιηθούν για έναν ασθενή είναι ο μυελός των οστών, τότε η λήψη τους γίνεται στο χειρουργείο από ειδικούς Αιματολόγους με παρακέντηση στα οστά της λεκάνης κάτω από γενική ή ραχιαία αναισθησία. Το ποσό του μυελού που συλλέγεται, αποτελεί το 5% περίπου του συνόλου του μυελού του δότη και αναγεννάτε γρήγορα, χωρίς να επηρεάζεται τη γενική κατάστασή του. Ο δότης επιστρέφει στο σπίτι του την επομένη της λήψης και το μόνο σύμπτωμα που παρουσιάζει είναι ένας ελαφρός πόνος στο σημείο της παρακέντησης. Εάν χρησιμοποιηθούν κύτταρα περιφερικού αίματος, τότε στο δότη χορηγούνται ειδικοί «αυξητικοί» παράγοντες που έχουν ως αποτέλεσμα την αύξηση των προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων και λίγες ημέρες αργότερα γίνεται η λήψη των κυττάρων με τρόπο παρόμοιο όπως της αιμοδοσίας (κυτταραφαίρεση). Λίγους μήνες μετά την δωρεά του, ο δότης μπορεί, αν το επιθυμεί, να επανέλθει στο αρχείο των εθελοντών. Σε σπάνιες περιπτώσεις (ανεπαρκής εμφύτευση του μοσχεύματος), μπορεί να του ζητηθεί η λήψη επιπλέον ποσότητας κυττάρων (μυελού ή περιφερικού αίματος) για τον ίδιο ασθενή. (Γραφάκος, 2009)

4.8 Σύνοψη

Για την ομαλή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια προτείνεται να τηρούνται οι ακόλουθες οδηγίες: Το παιδί πρέπει να βοηθείται στην κατανόηση της ασθένειάς του, να δέχεται τις απαραίτητες κατά περίπτωση θεραπείες και να του επισημαίνεται ότι τυχόν επιπλοκές οι οποίες εμφανίζονται στην πορεία της ασθένειας δεν σημαίνουν απαραίτητα επιδείνωση.

Επιπλέον χρειάζεται να ενθαρρύνεται να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας του. Η οικογένεια πρέπει να στηρίζεται από τον οικογενειακό ιατρό, και όταν χρειάζεται από ειδικό ψυχικής υγείας, για να αποδεχθεί την ασθένεια του παιδιού.

Οι γονείς πρέπει να συμπεριφέρονται στο παιδί με τρόπο ανάλογο με εκείνον με τον οποίο συμπεριφέρονται στα υγιή αδέρφια του. Επίσης, οι γονείς χρειάζεται να ενθαρρύνονται να συνεργάζονται με κοινωνικές υπηρεσίες και με υπηρεσίες ψυχικής υγείας για την επίλυση τυχόν προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν. Το παιδί πρέπει να υποστηρίζεται στην ένταξη στο σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να ενημερώνονται σχετικά με την χρόνια ασθένεια και να αποφεύγουν να παρέχουν ειδικά προνόμια στο παιδί ή να του επιβάλλουν περιορισμούς (εκτός των ιατρικά ενδεδειγμένων) έτσι ώστε να προωθείται η αυτονομία του. Το παιδί πρέπει να διευκολύνεται στην κοινωνική του ένταξη. Η υπερπροστασία του χρειάζεται να αποφεύγεται διότι το οδηγεί σε εξάρτηση. Στον έφηβο πρέπει να διατίθεται επαγγελματικός προσανατολισμός με σκοπό την προετοιμασία για την επαγγελματική του αποκατάσταση και εάν κρίνεται αναγκαίο να του παρέχεται ειδική επαγγελματική κατάρτιση και ειδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης (Τσιάντης 1987).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο καρκίνος είναι η μάστιγα του αιώνα μας. Αυξημένα είναι τα ποσοστά εμφάνισης του ακόμη και στην παιδική ηλικία, όπου συχνότεροι τύποι είναι οι λευχαιμίες, το νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms, τα Hodgkin λεμφώματα και οι όγκοι των οστών. Τα αίτια ποικίλουν, όπως και η θεραπευτική αντιμετώπιση που μπορεί να είναι η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη. Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων όπως είναι: οι ατομικοί, οι διαπροσωπικοί, οι περιβαλλοντικοί και οι παράγοντες που σχετίζονται με την ίδια την φύση της αρρώστιας. Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς που θα πρέπει να αποτελούν βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια.

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του καθώς είναι πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση του να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλευτεί ή και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του. Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της. Ακόμη και μπροστά στον θάνατο, κάθε άτομο διατηρεί την ικανότητα να εξελίσσεται. Δεν παύει να έχει συναισθήματα, σκέψεις και ανάγκες καθώς έρχεται σε επαφή και επικοινωνία με το προσωπικό, την οικογένεια και άλλους ασθενείς από τους οποίους επηρεάζεται και επηρεάζει. Η Kubler – Ross (1969) υπογραμμίζει ότι σε αυτήν την τελική φάση της ζωής όταν λέμε ότι «βοηθάμε» τους ασθενείς δεν εννοούμε για να πεθάνουν αλλά για να «ζήσουν» μέχρι να πεθάνουν.

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών/ασθενών αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν:

- α) την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας του
- β) συμβουλευτική
- γ) περιβαλλοντικές αλλαγές.

Επίσης ψυχολογικές παρεμβάσεις, όπως η ατομική και η ομαδική ψυχοθεραπεία, βοηθούν στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, του πόνου και των αρνητικών συναισθημάτων, αλλά παρόλο που υπάρχουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των ασθενών ανάλογα με το είδος του καρκίνου από το οποίο πάσχουν. Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή.

Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους.

Όταν στόχος κάθε παρέμβασης δεν είναι πλέον η «θεραπεία» του άρρωστου, αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, και πνευματικό επίπεδο.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η πρόοδος στις επιστήμες και την τεχνολογία συντέλεσαν σημαντικά στην καταπολέμηση του καρκίνου και παράλληλα την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Παρά τη σημαντική βελτίωση που έχει επιτευχθεί στη συνολική επιβίωση των παιδιών με κακοήθη νοσήματα, το 1/3 περίπου από αυτά τελικά καταλήγει. Η πορεία προς τον θάνατο είναι δυνατόν να αποτελέσει μια δύσκολη και επώδυνη διαδικασία για το ίδιο το παιδί αλλά και για την οικογένεια του. Το έργο της συνολικής υποστήριξης, ιατρικής, συναισθηματικής και ψυχολογικής, του καρκινοπαθούς παιδιού και όλων των ατόμων που συμμετέχουν στην αλγεινή αυτή διαδικασία, οφείλει να επωμίζεται η ομάδα που είχε τη θεραπευτική ευθύνη του πάσχοντος παιδιού.

Καθώς τα παιδιά διαφέρουν σημαντικά από τους ενήλικες - τόσο από παθοφυσιολογικής, όσο και από ψυχολογικής άποψης – η φροντίδα τους θεωρείται ξεχωριστή. Για την καλύτερη ανταπόκριση στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών με καρκίνο, πολλές από τις σύγχρονες υπηρεσίες πρέπει να είναι εξοπλισμένες με ξεχωριστές παιδιατρικές μονάδες, στις οποίες οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι κατάλληλα εφοδιασμένοι με γνώσεις που αφορούν την φροντίδα των παιδιών που χρειάζονται και αξίζουν.

Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και τον θάνατο γενικότερα. Την αποδοχή του την εκφράζει όταν προσφέρεται να συνοδεύσει το άρρωστο παιδί στην πορεία του, αφήνοντας το ίδιο να καθοδηγήσει τον επαγγελματία υγείας. Η θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη. Η διατήρηση της ελπίδας τέλος, είναι ένα χαρακτηριστικό που διακρίνει τον κάθε άνθρωπο, ακόμα και στις πιο δύσκολες στιγμές της ζωής του. Χωρίς ελπίδα, το άτομο παραιτείται από τη ζωή και πολύ γρήγορα πεθαίνει (Siegel 1986).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Δικαιώματα του αρρώστου που πεθαίνει

- Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
- Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης της φροντίδας και προσοχής των μελών του προσωπικού υγείας, ακόμα και όταν ο στόχος δεν είναι πλέον η θεραπεία, αλλά η ανακούφιση και η υποστήριξη.
- Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης εξειδικευμένης φροντίδας που του παρέχει ικανό προσωπικό, ευαισθητοποιημένο τόσο στις ανάγκες του αρρώστου που πεθαίνει, όσο και στις ανάγκες του συγγενικού και φιλικού του περιβάλλοντος.
- Το δικαίωμα να ανακουφίζεται – όσο είναι εφικτό – από ενδεχόμενο οργανικό πόνο.
- Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να πεθάνει μόνος.
- Το δικαίωμα να παίρνει ειλικρινείς απαντήσεις στις ερωτήσεις που υποβάλλει και να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν.
- Το δικαίωμα να διατηρεί την ατομικότητά του, έχοντας τη δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματα και τις σκέψεις του σχετικά με το θάνατο, χωρίς να κρίνεται γι' αυτά.
- Το δικαίωμα να διατηρεί την ελπίδα του, οποιαδήποτε κι αν είναι η μορφή και το περιεχόμενό της.
- Το δικαίωμα να βρίσκει κατάλληλη ανταπόκριση στις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες.
- Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως άτομο που ΖΕΙ, που έχει συναισθήματα, σκέψεις, ανάγκες και επιθυμίες μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Azarnoff, P. & Flegal, S. (1980). A pediatric play program: Developing a therapeutic Play program for children in medical settings. Springfield Ill: Charles C. Thomas Publ.
- Aries, P. (1988). Δοκίμια για τον θάνατο στη δύση: Από το Μεσαίωνα ως τις Μέρες μας. Μετάφραση: Κ. Λάμψα. Αθήνα: Εκδόσεις Γλάρος.
- Aronow, E., Ranchway, A., Peller, M. & De Vitto, A. (1980). The value of self in Relation to the fear of death. Omega, 11: 37-44.
- Βαδαλούκα Α. (1998). Ανακουφιστική και συμπτωματική αγωγή τελικού σταδίου. Αθήνα :Επιστημονικές εκδόσεις 'Γρηγόριος Κ. Παρισσιανός'
- Βασιλάτου-Κοσμίδη Σ (1990): Ιοί και ογκογένεση. Δελτ. Α' Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, 37: 129.
- Becker, E. (1973). The Denial of Death. New York: Macmillan.
- Blevins, S.L (2002). Cushing Syndrome. Kluwer Academic Publisher
- Bolt M. (1978). Purpose in life and death concerns. Journal of Geriatric Psychology, 132:159-160.
- Bush, P. & Lannotti, R. (1992). The socialization of children into medicine use. Στο D. Trakas & E. Sanz (Eds.) Studying Childhood and Medicine. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα.
- Βώρος Δ., Γεννατάς Κ., Κουβάρης Ι., Παπαβασιλείου Κ. (1996). Ογκολογία. Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις 'Γρηγόριος Κ. Παρισσιανός'
- Γραφάκος Σ. (2009). Μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σύγχρονες απόψεις. Παιδιατρική θεραπευτική ενημέρωση. Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις 'Γρηγόριος Κ. Παρισσιανός', σελ 76-83
- Cain & Schwartz, P.E. (1986). Psychosocial Benefits of cancer support group. Cancer, 57,183-189.
- Coté, Charles J.; Jerrold Lerman; I. David Todres (2009). *A practice of anesthesia for infants and children*. [Elsevier Health Sciences](#). p. 940
- Corr, C.A. (1992). Atask based approach to coping with dying. Omega, 24: 81-94
- Doka, K. (1993). The spiritual needs of the dying. Στο Κ. Doka & J.D. Morgan Death and Spirituality. Amityville, N.Y.: Baywood Publ. Co.
- Δοξιάδης Σ. (1986). Τα προβλήματα του παιδιού στο νοσοκομείο. Ιατρική, 50: 587-593.
- Dorn, L. (1984). Children Concepts of illness: Clinical applications. Pediatric Nursing, 10(5): 325-327.
- Douglas, J.W.B. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of Behavior and learning. Development Medicine and child Neurology, 17: 456-480.

- Durlak, K. (1972) Relationship between individual attitudes toward life and death. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 38:45-54.
- Eiser, C. ,Eiser, J.R. & Hunt, J. (1986). Comprehension of metaphysical explanations of illness. *Early Child Development and Care*, 26:79-88.
- Emler, N. &Ohana, J. (1993). Studying social representations in children: just old Wine in new bottles? G. Breakwell& D. Canter. *Empirical Approaches to Social Representations*. Oxford: Clarendon Press.
- Essen LV, Enskar KA, Kreuger B, Larsson PO Sjoden. Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* (2000), 89:229-236
- Forester &Fleis, J.L.(1985). Psychotherapy during radiotherapy: Effects on Emotional and physical distress. *American Journal of Psychiatry*, 142, 22-27.
- Goldman, S. Whitney-Saltiel, D. , Granger, J & Rodin, J. (1991). Children's Representations of everyday aspects of health and illness, *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6): 747-766.
- Hutchnecker, A. (1981). *Hope: The Dynamics of Self-Fulfillment*. New York: PocketBooks.
- Jacobs, C. Ross, R.D. , Walker, I.M. & Stockdale, F.E.(1983). Behavior of cancer Patients: A randomized study of the effects of education and peer support groups. *American Journal of Clinical Oncology*, 6, 347-353.
- Ζουμπουλάκης , Βαλάσση-Αδάμ, Ε. Δαλεζίου, Σ. &Τζουμάκα- Μπακούλα, Χ. (1976). Παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 30: 113-121.
- Kalish, R.A (1985). *Death, Grief, and Caring Relationships*.Monterey, Ca: Brooks/Cole.
- Kazak, A. (1994). Implications of survival: Pediatric oncology patients and their Families.Στο D.J. Bearison& R.K. Mylthern *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Kipman, S.D. (1981). *L' Enfant ET les Sortileges de la Maladie* .Paris: Edition Stock.
- Kline N.E & Tomlinson D. (2005).*Pediatric Oncology Nursing*.Springer. 34:189-197
- Knudson AG Jr (1985): Hereditary cancer. *Oncogenes and antioncogenes*. *Cancer Res* 45: 1437.
- Koocher, G. & O'Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome*. New York: McGraw-Hill.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan
- Κωνσταντινίδης Θ. (2003).Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους. Μεταπτυχιακή εργασία

(σελ.21-24), Κρήτη: Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης

- Λαζαράτου, Ε. (1990). Το stress του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντιμετώπιση του θανάτου. *Ιατρική*, 58(5): 453-457.
- Levine, S. (1982) *Who Dies?* Bath: Gateway Books.
- Λ. Λιαρόπουλος (1993). Σημειώσεις οργάνωσης υπηρεσιών υγείας. Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής. σ. 109-111.
- Lipowski, Z.J. (1971). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychosomatic Medicine*, 1: 91-98.
- Lindquist, Y. (1989). Η Παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο. Μετάφραση: Θ. Τζόλα. Αθήνα: Εκδόσεις Ρεϋμόμδος.
- Lyles, J.N., Burish, T.G., Krozely, M.G., & Oldham, R. K. (1982.) Efficacy of Relaxation training and guided imagery in reducing the oversiveness of cancer Chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 509-524,
- Maguire P., Hopwood, P., Terrier, N., & Howell, T. (1985) Treatment of depression In cancer patients. *Acta Psychiatrica Scandina*, 72 , 81-84.
- Martin, R., Davis, G. M., Baron, R.S., Suls, J., & Blanchard, E. B. (1994) Specificity in social support : Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviors among irritable bowel syndrome, headache, and cancer patients. *Health Psychology*, 13, 432-439.
- McCaffery, M. & Beebe, A. (1989). *Pain: Clinical Manual for Nursing Practice*. St. Louis: C.V. Mosby.
- Μελισσά Χαλικοπούλου, Χρ. (1988). Ψυχολογία της υγείας: Προτάσεις για βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο (σελ.198-204) *Ασπροβάλτα*: εκδ. Μελισσά
- Μελισσά – Χαλικοπούλου, Χρ. (1990). Η ψυχολογία της υγείας των παιδιών, Μονογραφία, Θεσσαλονίκη: University Studio Press,.
- Morgan, J. (1988). Death and bereavement: Spiritual, ethical and pastoral issues. *Death Studies*, 13:85-89.
- Μοσχοβή Μ. (1994). Επίκουρος καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας πανεπιστημίου Αθηνών. Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας.
- Μπραγκουσλί Μ.Ι. (2010). Πρακτική προσέγγιση στην κλινική ογκολογία. Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις 'Γρηγόριος Κ. Παρισιανός'
- National Cancer Institute (2004). [Http://www.nci.gov/](http://www.nci.gov/). Πρόσβαση στις 16/07/2014
- Nuland, S.B. (1994). *How We Die*. New York: Alfred A. Knopf.
- Πανοπούλου-Μαράτου, Ό. (1986) Η εξέλιξη των γνωστικών λειτουργιών στο παιδί και τον έφηβο. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος. Σύγχρονα θέματα

παιδοψυχιατρικής, Α τόμος. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

- Παπαδάτου, Δ. (1982). Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στην σοβαρή αρρώστια. *Materia Medica Greca*, 10: 60-66.
- Παπαδάτου, Δ. (1988). Ψυχολογική αντιμετώπιση του νοσηλευόμενου παιδιού. *Αρχαία ελληνικής Ιατρικής*, 5: 256-262.
- Papadatou, D. (1989). Caring for dying adolescents *Nursing Times*, 85: 28-31.
- Παπαδάτου, Δ. (1991). Κρίσιμες περίοδοι στη ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Στο Α. Καλατζά-Αζίζη & Ν. Παρίτσης. *Οικογένεια: Ψυχοκοινωνικές – ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Papadatou, D. (1991). Working with dying children: professional personal journey. Στο D. Papadatou & C. Papadatos. *Children and Death*. Washington D.C. : Hemisphere Publishing Co.
- Papadatou, D., Yfantopoulos, J. & C. Kosmidis, H. (1995). Child dying at home or Inhospital: Experiences of Greek mothers. *Peath Studies*.
- Παπαδάτου, Δ. (1995). Ο «κρυφός» θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS. *Ελληνικά Αρχαία AIDS*.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ:219-220) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ:210-212) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Η χρόνια αρρώστια και η προσαρμογή της οικογένειας. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ:215-219) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρηση του σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ: 198-199) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Ενεργό συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ: 208-210) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Η φροντίδα του αρρώστου που πεθαίνει. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*» (σελ: 146-147, 160 148) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- Παυλίδης Α.Ν (2004). Ογκολογία εφήβων και νεαρών ενηλίκων. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης
- Peterman, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with Cancer: A retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology/Oncology*, 3: 351-359.
- Potter, P.C. & Roberts, M.C. (1984). Children's perceptions of chronic illness: The Roles of disease symptoms, cognitive development and information. *Journal of Pediatric psychology*, 9: 13-28.
- Prugh, D. & Staub, E.M. (1985). A study of emotional reactions of children and Families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 32: 70.
- Quinton, D. & Rutter, M. (1976). Early hospital admissions and later disturbances of behavior. *Development Medicine and child Neurology*, 18: 447-459.
- Rando, T.A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Massachusetts: D.C. Health & Company/Lexington.
- Redd, W. H., & Andrykowski, M. Behavioral intervention in cancer treatment: Controlling aversive-reactions to chemotherapy. *Journal of clinical and Consulting Psychology*, 50, 1018-1029, 1982.
- Rossant, L. (1988). Η νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο. Μετάφραση: Β.Π. Χριστοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Χατζηνικολή.
- Sabbioni, M. E. E. Bovbjerg, D. H. Jacobsen, P. B. Manne, S. L. & Redd, W. H. (1992) Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a Conditioned response. *Annals of Oncology*, 3, 393-398.
- Skynner, R. (1987). Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σαν σύστημα. Επιμέλεια: Γ. Τσιάντης και Σ. Μανωλόπουλος: Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Siegel, B. S. (1986). *Love Medicine and Miracles*. New York: Harper & Row.
- Stephenson, J. S. (1994). *Grief and mourning*. R. Fulton & R. Bendiksen. *Death And Identity* (3rd edition). Philadelphia: The Charles Press Publ.
- Τζωρτζιάτου-Σταθοπούλου Φ (1990). Εξελιξείς της Επιστήμης. Δέλτα Α' Παιδ. Κλιν. Παν. Αθηνών, 37: 202.
- Travis, L. B. (1984). Νεανικός Σακχαρώδης Διαβήτης. Μετάφραση Α. Μπαρτσόκα. Αθήνα.
- Τσιάντης Ι., Τσανήρα Ε. Παπαδάτου . & Ξυπολυτά Δ. (1986). Το νοσηλευόμενο παιδί. *Παιδιατρική*, 48: 241-254.
- Τσιάντης, Γ. (1987): Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις , στο Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής Τσιάντης, Γ. και Μανωλόπουλος, Σ., Εκδ.

Καστανιώτη, Αθήνα, 309-330.

- Τσιάντης, Γ. (1993): Ψυχολογική υποστήριξη των θαλασσαιμικών, στο Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας, Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, 139-158.
- Van Eys J. (1976). What do we mean by the “truly cured child”? J. Van Eys. The Cured Child. Baltimore: University Park Press.
- Van Eys J. (1987). Living Beyond cure: Transcending survival. American Journal of Pediatric Hematology / Oncology, 9: 114-118.
- Youngblood M, Williams P.D., Eyles H, Waring J, Runyon S, (1994). A Comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. Cancer nursing 17: 37-44.
- Χατήρα Π.Δ (2000). Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.