



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»  
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

**Υγιή αδέρφια παιδιών με καρκίνο:  
Οι ξεχασμένοι φροντιστές**

**Σπουδάστρια:**

Καράμπελα Κανέλα Παναγιώτης, ψυχολόγος (Α.Μ. 100)

**Επιβλέπων καθηγητής:**

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

**Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:**

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων  
Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

**Ιωάννινα, 2009**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω  
την Κυρία Δανάη Παπαδάτου  
για την πολύτιμη συμβολή της στην συγγραφή αυτής της εργασίας

## **1. Περιεχόμενα**

|  |                |
|--|----------------|
| <b>1. Περιεχόμενα</b>  | <b>3 σελ.</b>  |
| <b>2. Εισαγωγή</b>   | <b>6 σελ.</b>  |
| <b>3. Κακοήθη νοσήματα στα παιδιά</b>  | <b>7 σελ.</b>  |
| 3.1. Γενικά  | 7 σελ.         |
| 3.2. Παιδικός καρκίνος: οδυνηρή πραγματικότητα<br>ή μακρινή φαντασία;                | 8 σελ.         |
| 3.3. Συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά   | 9 σελ.         |
| 3.3.1. Λευχαιμία   | 11 σελ.        |
| 3.3.2. Όγκοι – Λέμφωμα – Σάρκωμα   | 11 σελ.        |
| 3.4. Συμπεράσματα: παιδιά και καρκίνος   | 14 σελ.        |
| <b>4. Υγεία – Ασθένεια στα μάτια του παιδιού</b>                                     | <b>16 σελ.</b> |
| 4.1. Η εικόνα του υγιούς και του αρρώστου  | 16 σελ.        |
| 4.2. Ψυχολογικές πλευρές της ασθένειας και της υγείας                                | 16 σελ.        |
| 4.3. Θάνατος   | 17 σελ.        |
| <b>5. Η ανάπτυξη των παιδιών</b>   | <b>19 σελ.</b> |
| 5.1. Γνωστική ανάπτυξη   | 19 σελ.        |
| 5.2. Ανάπτυξη της ηθικότητας   | 20 σελ.        |
| 5.3. Συναισθηματική ανάπτυξη   | 21 σελ.        |
| 5.4. Αντίληψη των παιδιών για τη υγεία και την ασθένεια                              | 24 σελ.        |
| 5.5. Η επίδραση της εμπειρίας των παιδιών στην κατανόηση της<br>αρρώστιας            | 25 σελ.        |
| 5.6. Στάσεις και συμπεριφορές  | 25 σελ.        |
| 5.7. Κοινωνικές αναπαραστάσεις για την υγεία και την ασθένεια                        | 28 σελ.        |
| 5.8. Κοινωνικές αναπαραστάσεις των παιδιών για την υγεία και την<br>ασθένεια         | 30 σελ.        |
| 5.9. Οι γνώσεις και οι αντιδράσεις των παιδιών γύρω από τις<br>θανατηφόρες ασθένειες | 31 σελ.        |

|  |                |
|--|----------------|
| <b>6. Υγιή αδέρφια</b>   | <b>34 σελ.</b> |
| 6.1. Εισαγωγή  | 34 σελ.        |
| 6.2. Η εμπειρία της αρρώστιας από την πλευρά του υγιή αδερφού                                      | 37 σελ.        |
| 6.3. Η ζωή παρέα με την αρρώστια – Ανάγκες – Αλλαγές   | 38 σελ.        |
| 6.4. Αντίδραση στη δράση της αρρώστιας   | 40 σελ.        |
| 6.5. Συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των υγιών αδερφών                                     | 41 σελ.        |
| 6.6. Συμπεριφοριστική προσαρμογή και κοινωνικές δεξιότητες   | 42 σελ.        |
| 6.7. Παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή στην αρρώστια                    | 43 σελ.        |
| 6.8. Η ανάγκη των παιδιών για επικοινωνία  | 44 σελ.        |
| 6.9. Πως οι γονείς αντιμετωπίζουν την κατάσταση  | 45 σελ.        |
| 6.10. Προσπάθειες αντιμετώπισης  | 47 σελ.        |
| 6.10.1. Οι γνώσεις του παιδιού για την εμπειρία της αρρώστιας όπως τη φαντάζονται και όπως τη ζουν | 47 σελ.        |
| 6.10.1.1. Η υποκειμενική γνώση του παιδιού   | 47 σελ.        |
| 6.10.1.2. Η πραγματική εμπειρία  | 48 σελ.        |
| 6.10.2. Ενημέρωση – Στήριξη – Απενοχοποίηση – Συμπόρευση   | 48 σελ.        |
| <b>7. Μεθοδολογικά ζητήματα</b>  | <b>51 σελ.</b> |
| 7.1. Σκοπός  | 51 σελ.        |
| 7.2. Υλικό   | 51 σελ.        |
| 7.3. Μέθοδος   | 53 σελ.        |
| 7.4. Αποτελέσματα – Ανάλυση  | 55 σελ.        |
| 7.4.1. Περίπτωση 1 <sup>η</sup> (ID 01)  | 55 σελ.        |
| 7.4.2. Περίπτωση 2 <sup>η</sup> (ID 02)  | 56 σελ.        |
| 7.4.3. Περίπτωση 3 <sup>η</sup> (ID 03)  | 58 σελ.        |
| 7.4.4. Περίπτωση 4 <sup>η</sup> (ID 04)  | 59 σελ.        |
| 7.4.5. Περίπτωση 5 <sup>η</sup> (ID 05)  | 61 σελ.        |
| 7.4.6. Περίπτωση 6 <sup>η</sup> (ID 06)  | 62 σελ.        |
| 7.4.7. Περίπτωση 7 <sup>η</sup> (ID 07)  | 63 σελ.        |
| 7.4.8. Περίπτωση 8 <sup>η</sup> (ID 08)  | 65 σελ.        |
| 7.4.9. Περίπτωση 9 <sup>η</sup> (ID 09)  | 66 σελ.        |

|  |                 |
|--|-----------------|
| 7.4.10. Περίπτωση 10 <sup>η</sup> (ID 10)            | 68 σελ.         |
| 7.4.11. Περίπτωση 11 <sup>η</sup> (ID 11)            | 69 σελ.         |
| 7.4.12. Περίπτωση 12 <sup>η</sup> (ID 12)            | 70 σελ.         |
| 7.4.13. Περίπτωση 13 <sup>η</sup> (ID 13)            | 72 σελ.         |
| 7.4.14. Περίπτωση 14 <sup>η</sup> (ID 14)            | 74 σελ.         |
| 7.5. Συζήτηση  | 74 σελ.         |
| 7.6. Συμπεράσματα                                    | 79 σελ.         |
| 7.7. Επίλογος  | 79 σελ.         |
| <b>8. Προτάσεις αντιμετώπισης</b>                    | <b>81 σελ.</b>  |
| 8.1. Γενικές προτάσεις                               | 81 σελ.         |
| 8.2. Γνωστική εξέλιξη των αδερφών και προβληματισμοί | 82 σελ.         |
| 8.3. Ομάδες υποστήριξης                              | 84 σελ.         |
| 8.4. Προτάσεις για ειδικές περιόδους                 | 85 σελ.         |
| <b>9. Βιβλιογραφία</b>                               | <b>89 σελ.</b>  |
| <b>10. Παράρτημα I</b>                               | <b>97 σελ.</b>  |
| <b>11. Παράρτημα II</b>                              | <b>111 σελ.</b> |
| <b>12. Παράρτημα III</b>                             | <b>113 σελ.</b> |
| <b>13. Παράρτημα IV (Abstract)</b>                   | <b>125 σελ.</b> |

## 2. Εισαγωγή

Μια σοβαρή νόσος, όπως είναι ο καρκίνος, μπορεί να έχει σημαντικές συνέπειες για ολόκληρο το σύστημα της οικογένειας, καθώς οι προκλήσεις που προκύπτουν, μπορεί να είναι ιδιαίτερος πιεστικές και συχνά οδηγούν σε ριζικές αλλαγές στη ζωή των μελών της (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ 1995, Williams PhD 1997, Woodgate RL 2006). Γεγονότα που επηρεάζουν ένα μέλος της οικογένειας έχουν αντίκτυπο απέναντι σε όλους, στα πλαίσια της δυναμικής της οικογένειας. Όταν γνωστοποιηθεί πως ένα παιδί έχει καρκίνο, η οικογένεια αμέσως εισέρχεται σε μια κατάσταση κρίσης και καλείται να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Στην περίπτωση ύπαρξης παιδιού με απειλητική για τη ζωή του αρρώστια, οι γονείς συχνά είναι απορροφημένοι από την οδύνη τους και τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού με αποτέλεσμα αυτό να έχει αντίκτυπο στα υγιή αδέρφια τους (Kramer FR 1981,1984, Evans CA, et al. 1992, Sharpe D, Rossiter L 2002).

Η οικογένεια είναι ένα ανεξάρτητο κοινωνικό σύστημα που μοιράζεται ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς, με αποτέλεσμα να μην είναι απρόσβλητη από το άγχος που η αρρώστια δημιουργεί και να μην μπορεί να παραμείνει η ίδια μετά από αυτό. Τα σημάδια θλίψης που προκαλεί το γεγονός της αρρώστιας βρίσκονται παντού, είτε εκφράζονται με λόγια είτε όχι. Η προσπάθεια στο να κρατηθεί η οικογένεια δεμένη, με ανοχή και ανοχή στη λύπη συντελεί στη διαμόρφωση της εμπειρίας που θα έχει σχετικά με την ασθένεια (Woodgate RL 2006). Οι οικογένειες αυτές καλούνται να αντιμετωπίσουν πρόσθετες δυσκολίες, οι οποίες μεταξύ άλλων περιλαμβάνουν τον υπερβολικό φόρτο της μακροχρόνιας φροντίδας του παιδιού, περιορισμένα οικογενειακά αποθέματα, τόσο οικονομικά όσο και συναισθηματικά, καθώς και ζητήματα επικοινωνίας μεταξύ των μελών της (Breslau JA, Prabucki K. 1987, Bluebond – Langner M. 1995, Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. 1995).

Σκοπός αυτής της μελέτης είναι να προσδιορίσει τον βαθμό δυσπροσαρμογής και τις συνέπειες του παιδιατρικού καρκίνου στα υγιή παιδιά που μοιράζονται την ίδια στέγη με τα αδέρφια τους που πάσχουν από κάποιο κακοήθες νόσημα. Επίσης, η μελέτη θα αναζητήσει δευτερευόντως και τις μεταβλητές που σχετίζονται με την προσαρμογή των παιδιών σε αυτήν την κατάσταση.

### 3. Κακοήθη νοσήματα στα παιδιά

#### 3.1. Γενικά

Ο καρκίνος είναι μια κατηγορία ασθενειών ή διαταραχών που χαρακτηρίζονται από την ανεξέλεγκτη διαίρεση των κυττάρων και την δυνατότητα αυτών να εισβάλουν σε άλλους ιστούς, είτε από την άμεση αύξηση στον παρακείμενο ιστό μέσω εισβολής – κατά συνέχεια ιστού – είτε από την εμφύτευση σε απόμακρες περιοχές μέσω μετάστασης – δευτεροπαθής εντόπιση. Αυτή η ανεξέλεγκτη αύξηση προκαλείται από βλάβη στο DNA, με συνέπεια τις μεταλλάξεις στα γονίδια που ελέγχουν την διαίρεση και τον πολλαπλασιασμό των κυττάρων. Διάφορες μεταλλάξεις μπορούν να απαιτηθούν για να μετασχηματίσουν ένα φυσιολογικό κύτταρο σε κακοήθες. Αυτές οι μεταλλάξεις προκαλούνται συχνά από χημικές ουσίες ή φυσικούς παράγοντες αποκαλούμενους καρκινογόνες ουσίες. Μερικές μεταλλάξεις εμφανίζονται αυτόματα, ενώ άλλες μπορούν να κληρονομηθούν ως μεταλλάξεις γραμμών μικροβίων.

Ο καρκίνος μπορεί να προκαλέσει μια ποικιλία συμπτωμάτων, ανάλογα με την περιοχή και το χαρακτήρα της κακοήθειας και εάν υπάρχει μετάσταση. Μια οριστική διάγνωση απαιτεί συνήθως ιστολογική εξέταση από έναν ιατρό ογκολόγο. Αυτός ο ιστός λαμβάνεται από βιοψία ή χειρουργική επέμβαση. Μόλις εντοπιστεί, ο καρκίνος αντιμετωπίζεται συνήθως με χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή συνδυασμό τους.

Κάποιες μορφές καρκίνου απαρτίζονται από ποικίλους ιστολογικούς τύπους, καθένας με τη δική του συχνότητα και δημογραφικά χαρακτηριστικά. Ταξινομώντας ανατομικά τους καρκίνους αποκαλύπτεται όχι μόνο η συχνότητα του κάθε τύπου χωριστά, αλλά και η συνδυασμένη συχνότητα της ποικιλότητάς τους, και για το λόγο αυτό διαφέρουν καταφανώς επιδημιολογικά (Miller RW 1995).

Ο Διεθνής Οργανισμός Ερευνών για τον Καρκίνο είναι μέρος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας των Ηνωμένων Εθνών, ο οποίος παρακολουθεί την εξέλιξη της ασθένειας σε παγκόσμιο επίπεδο και μελετά τις αιτίες που προκαλούν τον καρκίνο και τους μηχανισμούς της καρκινογένεσης. Αναπτύσσει στρατηγικές για τον έλεγχο του καρκίνου και εκδίδει μονογραφίες για την αξιολόγηση και ταξινόμηση των υλικών σε σχέση με την επιρροή τους στην πρόκληση ή όχι καρκίνου στον άνθρωπο.

### 3.2. Παιδικός καρκίνος: οδυνηρή πραγματικότητα ή μακρινή φαντασία;

Με τον όρο «καρκίνο» αναφερόμαστε σε μια κατηγορία ασθενειών με ομοιότητες όσον αφορά την εξέλιξη και τις συνέπειες τους στον οργανισμό του ασθενή, αλλά και με διαφορές μεταξύ τους ως προς συγκεκριμένα γνωρίσματα. Οι καρκίνοι διαφέρουν ιστολογικά, στον κυτταρικό τύπο, στην προέλευση, στην ταχύτητα με την οποία αναπτύσσονται, στις επιπτώσεις τους στον ασθενή, στην ηλικία που πρωτοεμφανίστηκαν στον οργανισμό, στην ανταπόκρισή τους στη θεραπεία και στην πρόγνωση της εξέλιξης. Η θεραπεία είναι συνήθως συγκεκριμένη για κάθε ασθένεια, παρόλο που κάποιες γενικές θεραπευτικές προσεγγίσεις και φάρμακα μπορεί να είναι παρόμοια σε διαφορετικούς καρκίνους (Stiller CA 2004, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 1998, 2006).

Οι επικρατούσες θεωρίες όσον αφορά στην καρκινογένεση είναι η θεωρία της «κλωνικής έναρξης» και η θεωρία των «δύο χτυπημάτων». Σύμφωνα με την πρώτη υπάρχει μια διαταραχή στη γενετική ρύθμιση της ανάπτυξης ενός μητρικού κυττάρου, ενώ στη δεύτερη συμβαίνουν δύο μεταλλάξεις, μια στο αρχέγονο γενετικό κύτταρο και μια δεύτερη στο σωματικό κύτταρο. Πολλές νεοπλασίες έχουν συσχετισθεί με την παρουσία ογκογονιδίων, τα οποία ενεργοποιούνται για κάποιο λόγο και οδηγούν στην κακοήθη εξαλλαγή του κυττάρου.

Ο καρκίνος είναι πολύ σπάνιος μεταξύ των παιδιών σε παγκόσμιο επίπεδο (Stiller CA 2004). Οι κακοήθειες στα παιδιά αποτελούν το 1-3% του συνόλου των κακοηθειών που εμφανίζονται στον άνθρωπο. Τα παιδιά προσβάλλονται από καρκίνο εκατό φορές σπανιότερα σε σχέση με τους ενήλικες. Ωστόσο, ο καρκίνος είναι η συχνότερη αιτία θανάτου σε παιδιά μετά τον πρώτο χρόνο ζωής, αν εξαιρέσουμε τους θανάτους που οφείλονται σε ατυχήματα. Παρά το γεγονός πως αρκετοί τύποι καρκίνου παρατηρούνται με αυξημένη συχνότητα στην ίδια οικογένεια, δεν είναι νόσος μεταδοτική και δεν ακολουθεί αυστηρά τους κανόνες της κληρονομικότητας. Η αιτία ανάπτυξης κακοηθειών δεν είναι πλήρως γνωστή, αλλά αποδίδεται σε πιθανό συνδυασμό ποικίλων παραγόντων (Χατήρα ΠΔ 2000, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 1998, 2006). Παράγοντες που κατά καιρούς έχουν ενοχοποιηθεί σχετίζονται με το περιβάλλον (π.χ. ιονίζουσα ακτινοβολία, χημικές ουσίες κ.α.) είτε με τον ίδιο τον πάσχοντα (π.χ. κληρονομικά νοσήματα, βάρος γέννησης κ.λπ.), ενώ αναφέρεται και οικογενής ή γενετική προδιάθεση προς κακοήθεις νεοπλασίες (π.χ. στο σύνδρομο



Down ο κίνδυνος ανάπτυξης λευχαιμίας είναι 15πλάσιος) (Παναγιώτου Π, Πολυχρονοπούλου – Ανδρουλακάκη Σ 2000).

Στα παιδιά η πιο σημαντική ίσως ιδιαιτερότητα είναι ότι καθώς το παιδί αποτελεί αναπτυσσόμενο οργανισμό, ο καρκίνος έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ψυχολογική και νοητική του ωρίμανση, τη βιολογική του εξέλιξη, την εκπαίδευση και κοινωνική του συμμετοχή. Αξίζει ωστόσο να σημειωθεί πως ποσοστό μεγαλύτερο του 50% των νεοπλασιών στα παιδιά μπορούν να ιαθούν χωρίς μακροπρόθεσμα επακόλουθα. Σε κάθε περίπτωση όμως για να είναι αυτό εφικτό είναι αναγκαία μια διεπιστημονική προσέγγιση της νόσου σε οργανωμένα κέντρα.

### **3.3. Συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά**

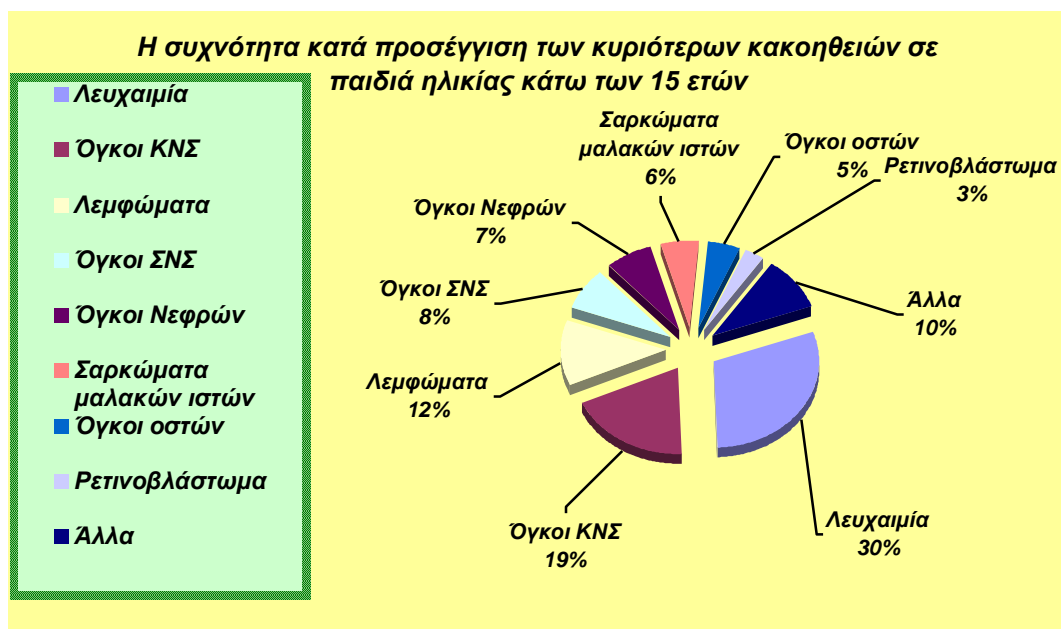
Ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία διαφέρει βιολογικά από τον καρκίνο των ενηλίκων (εικ.1) (Stork LC 1994) ως προς τον ιστολογικό τύπο (επιθηλιακού τύπου στους ενήλικες, εμβρυϊκού στα παιδιά), την εντόπιση (π.χ. πνεύμονας και παχύ έντερο στους ενήλικες, όγκοι νευρικού συστήματος και λευχαιμίες στα παιδιά) και την πρόγνωση (δυσμενέστερη στους ενήλικες). Ανάμεσα στους παιδικούς καρκίνους που ταξινομούνται κατά τον ανατομικό άξονα, η λευχαιμία εμφανίζει την υψηλότερη συχνότητα, ακολουθούμενη από τις κακοήθειες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) και του εγκεφάλου, το λέμφωμα, τους όγκους νεφρών (νεφροβλάστωμα) και επινεφριδίων (νευροβλάστωμα), τα σαρκώματα μαλακών μοριών (π.χ. ραβδομυοσάρκωμα), και τους όγκους των οστών και του ήπατος (Miller RW 1995, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 2006).

Τα στοιχεία ως προς τη συχνότητα εμφάνισης του παιδικού καρκίνου δίνονται από τον Οργανισμό “International Incidence of Childhood Cancer (IARC)” (Parkin DM et al 1988, Stiller CA 2004). Σύμφωνα με τα δεδομένα του, η λευχαιμία γενικώς είναι ο πιο συχνός τύπος παιδικού καρκίνου (Parkin DM et al 1988). Ειδικότερα, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), συγκεντρώνει το υψηλότερο ποσοστό του γενικού παιδιατρικού πληθυσμού, ενώ ακολουθεί η Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛ) (Stiller CA 2004). Οι πιο συχνοί όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) είναι γλοιώματα – αστροκυτώματα που διαφοροποιούνται με βαθμούς κακοήθειας, ακολουθούμενα από τα μυελοβλαστώματα που ταξινομούνται στην κατηγορία των PNETs (Primitive Neuroectodermal Tumors) και εντοπίζονται συχνότερα στον εγκέφαλο παρά στον νωτιαίο μυελό (Kramarova E, Stiller CA 1996,

Stiller CA 2004, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 2006). Οι εγκεφαλικοί και νωτιαίοι όγκοι υπερέχουν αριθμητικώς της λευχαιμίας μεταξύ των παιδιών που ζουν στις εκβιομηχανισμένες χώρες.

Στα παιδιά επίσης εμφανίζονται με μικρότερη συχνότητα κακοήθειες όπως είναι το ρετινοβλάστωμα, το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα, το οστεοσάρκωμα, το σάρκωμα του Ewing και το ραβδομυοσάρκωμα. Κάποιες άλλες μορφές παιδικών καρκίνων όπως ο καρκίνος του θυρεοειδούς και του ρινοφάρυγγα εμφανίζουν ακόμη μικρότερη συχνότητα σε σχέση με τους προηγούμενους. Οι όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα κατέχουν γενικά ποσοστό χαμηλότερο του 4% των παιδικών καρκίνων (Stiller CA 2004, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 2006).

Γενικά, για τους συμπαγείς όγκους οι πιθανότητες ίασης είναι μεγαλύτερες όσο μικρότερη επιβάρυνση προκαλεί ο όγκος και όσο πιο εντοπισμένος είναι κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Για τις λευχαιμίες ειδικότερα, τα συγκεκριμένα εργαστηριακά και κλινικά χαρακτηριστικά της διάγνωσης παίζουν καθοριστικό ρόλο στην τελική έκβαση. Η θεραπεία είναι συνήθως σύνθετη και πολύπλοκη και γι' αυτό το λόγο πρέπει να γίνεται σε ειδικά κέντρα υπό την επίβλεψη επιστημονικού προσωπικού ειδικευμένου στα νεοπλασματικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας (Stork LC 1994).



Εικόνα 1

### 3.3.1. Λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι νόσος που προσβάλλει τον αιμοποιητικό ιστό, δηλαδή τα κύτταρα που παράγονται στο μυελό των οστών. Ο αιμοποιητικός ιστός περιλαμβάνει μια ποικιλία κυττάρων που έχουν διαφορετική μορφή και λειτουργία και είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια. Όταν ένα παιδί νοσήσει από λευχαιμία παρατηρείται μια υπερπαραγωγή λευκών αιμοσφαιρίων (βλάστες) στο μυελό των οστών και που πλέον δεν έχουν ως σκοπό τη φυσιολογική λειτουργία αντιμετώπισης των λοιμώξεων. Τα αρχικά σημεία και συμπτώματα περιλαμβάνουν πυρετό, ωχρότητα, πετέχειες και πορφύρα, ανορεξία, κόπωση, λεμφαδενική διόγκωση, άλγη οστών και αρθρώσεων, κοιλιακά άλγη και ηπατοσπληνομεγαλία, απώλεια βάρους (Stork LC 1994, Βασιλάτου – Κοσμίδη E 1998, 2006).

Ο κυριότερος τύπος λευχαιμίας είναι η Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ) (85%), που χωρίζεται σε υποομάδες, ανάλογα με το σημείο στο οποίο η νεοπλασία εμφανίζεται κατά την διάρκεια της λεμφικής διαφοροποίησης. Η περαιτέρω υποκωδικοποίηση είναι σημαντική για την πρόγνωση και τη θεραπεία και βασίζεται σε βιοχημικούς δείκτες και στη χρήση μονοκλωνικών αντισωμάτων για ανοσοκαθορισμό του φαινοτύπου. Η παιδική λευχαιμία, κατέχει ένα σημαντικό ποσοστό μεταξύ των ανθρώπων με λευχαιμία όλων των ηλικιών (Miller RW 1995, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη E 1998, 2006).

Η Οξεία Μη Λεμφοβλαστική Λευχαιμία ή Μυελογενής Λευχαιμία (ΟΜΛΛ) είναι πιο δύσκολο να ιαθεί από την ΟΛΛ, με συχνότητα μακροχρόνιας ίασης που κυμαίνεται μεταξύ 25 και 40%. Η είσοδος σε ύφεση επιτυγχάνεται με χορήγηση μεγάλου αριθμού φαρμάκων. Ωστόσο, κάποια ερωτήματα σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές περιμένουν απάντηση. Για παράδειγμα αν η συντηρητική αγωγή και μεταμόσχευση μυελού των οστών πλεονεκτούν έναντι της χημειοθεραπείας στην καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση της νόσου (Stork LC 1994).

### 3.3.2. Όγκοι – Λέμφωμα – Σάρκωμα

Οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) προσβάλλουν τα παιδιά από την βρεφική ως και την εφηβική ηλικία. Οι κυριότεροι τύποι είναι τα γλοιώματα και τα μυελοβλαστώματα που εντοπίζονται σε διάφορα σημεία του ΚΝΣ και περιλαμβάνουν τόσο τον εγκέφαλο όσο και το νωτιαίο μυελό, αλλά συγκεκριμένες

ιστολογικές κατηγορίες είναι δυνατόν να εμφανίζονται και αλλού. Το κυριότερο σύμπτωμα εξαιτίας των εγκεφαλικών όγκων αυτής της ηλικίας είναι η κεφαλαλγία, ενώ τα κυριότερα ευρήματα της φυσικής εξέτασης είναι η αύξηση της περιμέτρου της κεφαλιάς και το οίδημα των οπτικών θηλών. Σημασία για την αποτελεσματική αντιμετώπισή τους έχει ο ιστολογικός τύπος του όγκου, ο τρόπος ανάπτυξής του και η ηλικία του παιδιού. (Parkin DM et al 1988, Stork LC 1994, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 1998, 2006).

Το λέμφωμα είναι το τρίτο στη σειρά ως προς τη συχνότητα εμφάνισης και διακρίνεται στη νόσο Hodgkin και στο μη Hodgkin λέμφωμα. Έχει αναφερθεί σε παιδική ηλικία έως και 3 ετών. Η αιτία του λεμφώματος είναι άγνωστη και προσβάλλει τους περιφερικούς λεμφαδένες – τραχηλικούς, μασχαλιαίους – και τον λεμφικό ιστό άλλων οργάνων, όπως παρίσθιμες αμυγδαλές και το έντερο. Οι κλινικές εκδηλώσεις περιλαμβάνουν ανώδυνη λεμφαδενική διόγκωση, ανορεξία ποικίλου βαθμού, απώλεια βάρους, καταβολή, αδυναμία, πυρετό, κακουχία, κνησμό και νυκτερινή εφίδρωση (Stork LC 1994, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 1998, 2006).

Η πλειοψηφία των κοιλιακών όγκων στα παιδιά είναι όγκοι του νεφρού και όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος. Ο όγκος του νεφρού ονομάζεται νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms, θεωρείται ότι προέρχεται από εμβρυονικό ιστό και συνήθως προσβάλλει παιδιά ηλικίας μεταξύ δύο και πέντε ετών. Τα παιδιά εμφανίζουν διόγκωση στην κοιλιά, κοιλιακό πόνο, κακοδιαθεσία και σπανιότερα αιματουρία (Parkin DM et al 1988, Stork LC 1994, Miller RW 1995, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 2006).

Οι όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα των γαγγλίων του συμπαθητικού νευρικού συστήματος και της μυελώδους μοίρας των επινεφριδίων ονομάζονται νευροβλαστώματα και μπορεί να εντοπίζονται οπουδήποτε στο σώμα. Εμφανίζονται συνήθως σε παιδιά μικρότερα των πέντε ετών, με μεγαλύτερη συχνότητα στην ηλικία των δύο. Μπορεί να παρατηρηθεί και στη νεογνική περίοδο, ενώ σε βρέφη κάτω του έτους, οι όγκοι υφίστανται αυτόματα. Η εμφάνιση όγκου στην κοιλιακή χώρα, συνοδεύεται συχνά με απομακρυσμένες μεταστάσεις και κακή πρόγνωση (Parkin DM et al 1988, Stork LC 1994, Miller RW 1995, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 1998, 2006).

Ο πιο συχνός κακοήθης όγκος των μαλακών μορίων στα παιδιά είναι το ραβδομυοσάρκωμα. Τα κλινικά συμπτώματα του ραβδομυοσαρκώματος σχετίζονται με την εντόπιση της νόσου και τη διάγνωση. Οι συχνότερες θέσεις πρωτοπαθούς

εντόπισης είναι στην περιοχή της κεφαλής και του τραχήλου, αλλά είναι δυνατόν να εντοπίζονται στον ουροποιογεννητικό σωλήνα, τα άκρα, τον κορμό και την οπισθοπεριτοναϊκή περιοχή. Μετά την εντόπιση της μάζας με την υπολογιστική τομογραφία η βιοψία ή η αφαίρεσή του (εξαρτάται από το μέγεθος και την εντόπιση) κρίνεται αναγκαία για να γίνει η διάκρισή του από άλλους όγκους μαλακών μορίων, όπως είναι τα σαρκώματα, τα λεμφώματα και τα νευροβλαστώματα. Τα ινοσαρκώματα και τα λιποσαρκώματα είναι σπάνιοι όγκοι οι οποίοι χρήζουν χειρουργικής αντιμετώπισης (Stork LC 1994).

Οι όγκοι των οστών στα παιδιά δεν είναι μια σπάνια κακοήθεια και διακρίνονται στο οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing. Παρατηρούνται συχνότερα στην προεφηβική και εφηβική ηλικία, με τα αγόρια να προσβάλλονται από το οστεοσάρκωμα συχνότερα από τα κορίτσια. Η νόσος προσβάλλει πιο συχνά οστά γύρω από την άρθρωση του γόνατος και εκδηλώνεται με πόνο και διόγκωση. Το σάρκωμα Ewing προσβάλλει και αυτό συχνότερα τα αγόρια και εντοπίζεται κυρίως στην περιοχή της πυέλου, του θώρακα και του μηρού. Στο οστεοσάρκωμα οι απλές ακτινογραφίες εμφανίζουν μια εικόνα «σαν ήλιος μέσα από σύννεφα», με οστεολυτικά και οστεοβλαστικά στοιχεία εντός της βλάβης, ενώ στο σάρκωμα Ewing, η αντίστοιχη εικόνα μοιάζει διάτρητη, με οστεολυτικά στοιχεία και ανύψωση του περιόστεου (Parkin DM et al 1988, Stork LC 1994, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη E 2006).

Από τους όγκους του ήπατος σε παιδιά ηλικίας 10 – 14 ετών, το συχνότερα εμφανιζόμενο είναι το ηπατοβλάστωμα και ακολουθεί το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Υψηλά επίπεδα Α-φετοπρωτεΐνης ανευρίσκονται τόσο σε όγκους του ήπατος όσο και σε όγκους από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα, με τους τελευταίους να είναι σπάνιοι και να προέρχονται από κύτταρα του φυσιολογικού εμβρύου. Οι όγκοι που δημιουργούνται εντοπίζονται στους όρχεις ή τις ωοθήκες και στη μέση γραμμή (ιεροκοκκυγική μοίρα, μεσοθωράκιο, επίφυση). Τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση του όγκου (Parkin DM et al 1988, Kramarova E, Stiller CA 1996, Βασιλάτου – Κοσμίδη E 2006).

Το ρετινοβλάστωμα είναι κακοήθης όγκος στον αμφιβληστροειδή του οφθαλμού και παρατηρείται αποκλειστικά στα παιδιά, με το 90% αυτών πριν την ηλικία των πέντε ετών. Πολλές φορές ο όγκος αυτός είναι δυνατόν να διαπιστωθεί σε περισσότερα από ένα μέλη της ίδιας οικογένειας και κατά συνέπεια είναι εμφανής η συμμετοχή της κληρονομικότητας. Οι ασθενείς με την κληρονομική μορφή έχουν

συχνά αμφοτερόπλευρη νόσο, ενώ αυτοί με τη σποραδική μορφή έχουν ετερόπλευρο νόσο. Οι παραλλαγές αναμένεται να είναι αποτέλεσμα τόσο της επίδρασης περιβαλλοντικών παραγόντων όσο και των μεταλλάξεων των γονικών γεννητικών κυττάρων, καθώς το ρετινοβλάστωμα έχει συσχετιστεί διεθνώς με τις υπεριώδεις ακτινοβολίες. Το παιδί με ρετινοβλάστωμα μπορεί να εμφανίζει λευκοκορία, στραβισμό ή σημεία φλεγμονής του κόγχου και αποκόλληση του αμφιβληστροειδούς (Parkin DM et al 1988, Stork LC 1994, Miller RW 1995, Kramarova E, Stiller CA 1996, Hooper ML 1999, Stiller CA 2004, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε 2006).

### **3.4. Συμπεράσματα: παιδιά και καρκίνος**

Από την υπάρχουσα βιβλιογραφία προκύπτει ότι λίγα στοιχεία είναι ακόμη γνωστά για την αιτιολογία των παιδικών καρκινικών όγκων. Σχεδόν όλοι είναι σπάνιοι παγκοσμίως, χωρίς να αναμένονται ιδιαίτερες διαφοροποιήσεις ως προς την γεωγραφική κατανομή (Parkin DM et al 1988). Αντίθετα με τους ενήλικες, όπου οι επιθηλιακού τύπου όγκοι δεσπόζουν, οι πιο συχνά απαντώμενες μορφές στα παιδιά είναι οι λευχαιμίες, τα λεμφώματα, οι όγκοι του κεντρικού και συμπαθητικού νευρικού συστήματος, οι όγκοι των μαλακών μορίων, των οστών και του ήπατος. Εξαιτίας της σπανιότητάς του, οι επιδημιολογικές μελέτες του παιδικού καρκίνου αποτελούν μια πρόκληση για τη διεθνή επιστημονική κοινότητα (Ross JA, Olshan AF 2004).

Επιπρόσθετα, υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς την ηλικιακή κατανομή των διαφόρων τύπων καρκίνου. Σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των πέντε ετών υπάρχει υψηλότερη αναλογία εμφάνισης που αφορά στην οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα (όγκος Wilm), το ρετινοβλάστωμα και το ηπατοβλάστωμα. Βαθμιαία, με το πέρασμα της ηλικίας, αυξάνονται οι περιπτώσεις των υπολοίπων τύπων και οι διαφοροποιήσεις σε μοριακό επίπεδο μπορεί να είναι ένας από τους λόγους που συμβάλλουν σε αυτήν την ποικιλία (Miller RW 1995).

Ο παιδικός καρκίνος, αν και σπάνια συγκρίνεται με τον καρκίνο των ενηλίκων, ανταποκρίνεται συνήθως πιο ικανοποιητικά στα θεραπευτικά σχήματα συνεισφέροντας ουσιαστικά στη γενικότερη κατανόηση της παθογένειας των νεοπλασιών. Η ταξινόμηση σύμφωνα με ιστολογικές και μοριακές εργαστηριακές τεχνικές αποδεικνύεται ότι είναι το σημείο κλειδί για την πρόληψη και τη βελτίωση

της διάγνωσης, της θεραπείας και τελικά της πρόγνωσης για την επιβίωση (Miller RW 1995).

Ο καρκίνος στα παιδιά είναι σχετικά σπάνια νόσος με ποικίλες κλινικές εκδηλώσεις. Ειδικά εκπαιδευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και ψυχολόγοι χρειάζεται να συνεργάζονται για την καλύτερη δυνατή φροντίδα του παιδιού και της οικογενείας του. Τα παιδιά που ιάθηκαν απαιτούν χρόνια ιατρική παρακολούθηση προς έλεγχο των συνεπειών, καθώς η επιβίωση είναι ένας από τους πιο σημαντικούς δείκτες της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο (Dama E et al 2006, Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε. 2006).



## **4. Υγεία και ασθένεια στα μάτια του παιδιού**

### **4.1. Η εικόνα του υγιούς και του αρρώστου**

Οι εικόνες της υγείας και της ασθένειας στοιχειοθετούνται στα προφίλ του «υγιούς» και του «αρρώστου», που χαρακτηριστικά περιγράφουν τα παιδιά συνήθως μέσα από τις ζωγραφιές τους. Ο υγιής άνθρωπος αναφέρεται ως «γερός» και είναι ικανός να ανταπεξέλθει σε όλες του τις υποχρεώσεις. Φαίνεται να έχει σώμα σφριγηλό και κοφτερό μυαλό και έχει τις αντοχές να διαβάζει, να δουλεύει ή να γυμνάζεται αρκετές ώρες. Αρρωσταίνει σπάνια αν όχι ποτέ, είναι ικανοποιημένος, γεμάτος ευτυχία και απολαμβάνει τη ζωή σε κάθε της στιγμή.

Σε αντίθεση, στα μάτια των παιδιών ο άρρωστος νιώθει αδύναμος και μπορεί να έχει χάσει πολλά κιλά, το σώμα του είναι ταλαιπωρημένο και σε κακή κατάσταση και η κόπωση έρχεται πολύ εύκολα. Πολλές φορές καθώς οι επισκέψεις στον γιατρό είναι συχνές και η λήψη φαρμακευτικής αγωγής είναι αναγκαία, αναγκάζεται να απουσιάσει από το σχολείο ή την δουλειά του, αναγκάζεται να περιορίσει τις εξόδους του και μένει ξαπλωμένος στο σπίτι, δίχως να μπορεί να προβεί τις δραστηριότητες που τον ευχαριστούν.

Η αρρώστια είναι μια κατάσταση που στιγματίζει και απομονώνει τον ασθενή, αποδίδοντάς του πολλά αρνητικά χαρακτηριστικά, αλλά ταυτόχρονα επηρεάζει και το σύνολο της οικογένειας. Γίνεται, λοιπόν, πασιφανές πως είναι ένα είδος παρέκκλισης από το φυσιολογικό και σαν συνέπεια αυτού είναι κοινωνικά κατακριτέα. Έτσι, γίνεται μεγάλη προσπάθεια για να παραμείνει οικογενειακό επτασφράγιστο μυστικό προς αποφυγή σχολιασμών (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).

### **4.2. Ψυχολογικές όψεις της ασθένειας και της υγείας**

Η εμφάνιση μιας νόσου σε κάποιον μπορεί να οφείλεται σε πλήθος παραγόντων που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Μια εκδοχή είναι η ευαλωτότητα του οργανισμού του σε ασθένειες και αλλεργίες, ενώ μια άλλη πιθανότητα είναι η αδιαφορία για την υγεία του, καθώς δεν προσέχει τη διατροφή του, τις συνήθειές του και δεν γυμνάζεται. Τα παιδιά αποδίδουν κυρίως χαρακτηρισμούς στην προσωπικότητα, στα συναισθήματα και τις στάσεις ζωής, την ψυχική διάθεση. Αντίθετα, η υγεία και η ασθένεια έχουν για αυτά έναν σαφώς ψυχοσωματικό



προσανατολισμό. Έτσι, διαισθάνονται το άγχος και την αγωνία που υπάρχει γύρω τους και ξέρουν πως η στενοχώρια μπορεί να ανακινήσει εσωτερικά ζητήματα και να οδηγήσει σε δυσκολίες και κάποια αρρώστια.

Δεν είναι λίγα τα παιδιά που ισχυρίζονται πως η ψυχική ισορροπία αποτελεί βασική προϋπόθεση της υγείας του. Υποστηρίζουν πως για να είναι υγιή είναι απαραίτητο να είναι χαρούμενα, να παίζουν και να έχουν φίλους. Οι ενήλικες, «οι μεγάλοι» καλό θα ήταν ν' ακούσουν την επιθυμία τους να μην τα φορτώνουν με διάφορα προβλήματα επιτρέποντάς τους ταυτόχρονα να συναναστρέφονται με τους συνομηλίκους τους (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).

Ο σύγχρονος τρόπος ζωής εμπεριέχει την αρρώστια ως μόνιμη απειλή και στα μάτια των παιδιών όποιος παραβαίνει τους νόμους και τους κανόνες, και εκτίθεται στους «κινδύνους» περισσότερο από «όσο πρέπει» καλείται να πληρώσει ένα ακριβό αντίτιμο, στο πρόσωπο της υγείας του. Όταν κάποιος αγνοεί τους εξωτερικούς κινδύνους και παίρνει ρίσκα, όταν απομακρύνεται από το φυσικό περιβάλλον και αγνοεί την καθοδήγηση κάποιων σοφών συμβούλων, τότε αρρωσταίνει.

Η θλίψη και η στενοχώρια, το άγχος και η αγωνία βρίσκονται συχνά να είναι συνώνυμα της ασθένειας. Κύριο στοιχείο, λοιπόν, που χαρακτηρίζει την έννοια της ασθένειας είναι η παράβαση των κανόνων που εξασφαλίζουν την καλή υγεία και η ασθένεια έρχεται φυσικά ως τιμωρία.

### **4.3. Θάνατος**

Τα παιδιά διστακτικά αλλά συστηματικά τα παιδιά κάνουν αναφορές στο θάνατο. Στο λόγο τους υπάρχει διάχυτη ανησυχία για τη ζωή των γονιών τους ή των παππούδων τους και γενικότερα για τους σημαντικούς ανθρώπους στη ζωή τους. Συνήθως, δεν προχωρούν σε μια απερίφραστη αποκάλυψη της συνειδητοποίησης του θανάτου, αλλά σε μια μάλλον τηλεγραφική και ξαφνική αποκάλυψη αυτού. Ο θάνατος υπονοείται στις δηλώσεις τους, αντί να δηλώνεται σαφώς. Γίνεται αντιληπτός ως αποχωρισμός, απώλεια ταυτότητας, το αποτέλεσμα μιας αναπόφευκτης και αμετάκλητης βιολογικής διαδικασίας και παίρνει πολλές ταυτόχρονες μορφές, συχνά αντιφατικές (Bluebond – Langner Μ. 1995).

Ο βαθμός στον οποίο ο θάνατος ενός παιδιού έχει αρνητικές επιπτώσεις (θλίψη, θυμός, φόβος απώλειας και άλλων σημαντικών προσώπων) ή και θετικές επιπτώσεις (αποτελεί αφορμή για προσωπική ωρίμανση) στον/ην αδερφό/ή του

εξαρτάται από ένα πλήθος παραγόντων που αλληλεπιδρούν και συμβάλλουν στη διαδικασία προσαρμογής. Τα ατομικά χαρακτηριστικά του υγιούς αδερφού, το είδος της σχέσης που είχαν, οι συνθήκες αρρώστιας και οικογενειακοί και κοινωνικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στην απώλεια (Παπαδάτου Δ 2000).

Κάθε παιδί είναι διαφορετικό και αντιδρά με διαφορετικό τρόπο στην αρρώστια ή στη σκέψη του θανάτου του αδερφού του. Ως εκ τούτου κάθε μορφή στήριξης θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις εξειδικευμένες ανάγκες του παιδιού. Η στήριξη καλό είναι να είναι συνεχής γιατί η αγωνία μήπως επαναληφθεί η εμπειρία της αρρώστιας είναι μια πραγματικότητα. Σκοπός είναι να βοηθήσουμε το παιδί να εντάξει αυτή τη δυσκολία στη ζωή του και να διατηρήσει έναν υγιή δεσμό με το αδερφό του. Ο δεσμός αυτός αποτελεί πηγή πλούτου για αξίες, στόχους και προτεραιότητες (Παπαδάτου Δ 2000).

## 5. Η ανάπτυξη των παιδιών

### 5.1. Γνωστική ανάπτυξη

Οι πρώτες αληθείς νοητικές πράξεις αρχίζουν να πραγματοποιούνται γύρω στο 7<sup>ο</sup> έτος. Οι νοητικές αυτές πράξεις αποκαλούνται συγκεκριμένες λογικές νοητικές πράξεις, γι' αυτό και τις συναντάμε αποκλειστικά επί συγκεκριμένου παραστατικού υλικού. Από το 12<sup>ο</sup> έτος εμφανίζονται οι τυπικές λογικές πράξεις, οι οποίες γίνονται επί αφηρημένων εννοιών, χαρακτηριστικό γνώρισμα της νοημοσύνης του εφήβου (Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ'). Με άλλα λόγια τα παιδιά ηλικίας περίπου 10 ετών βρίσκονται στο μέσο του σταδίου της συγκεκριμένης σκέψης, αρχίζοντας να πλησιάζουν το κατώφλι της τυπικής σκέψης, να φέρονται δηλαδή γνωστικά σαν πρώιμοι έφηβοι τουλάχιστον στο βαθμό που αντιλαμβάνονται και αναφέρονται στην ψυχοσωματική διάσταση της υγείας και της ασθένειας.

Η λύση των προβλημάτων στα παιδιά γίνεται με συστηματικές νοητικές διεργασίες σε συγκεκριμένα προβλήματα. Το παιδί ταξινομεί αντικείμενα σε κατηγορίες και προσπαθεί να κατανοήσει τις σχέσεις μεταξύ των κατηγοριών, ωστόσο δεν είναι σε θέση να σχηματίσει κατηγορίες ως αφηρημένες οντότητες. Επίσης, κάνει την εμφάνισή της η σειροθέτηση των αντικειμένων σε μια λογική σειρά, άρα και ο σχηματισμός εσωτερικών αναπαραστάσεων. Η αντίληψη αποκεντρώνεται και η εστίαση της προσοχής μπορεί να γίνει ταυτόχρονα σε περισσότερες από μία παραμέτρους ενός προβλήματος. Αποκτάται η έννοια της διατήρησης των φυσικών μεγεθών, όπως το μήκος, η ποσότητα ή το βάρος. Το παιδί αντιλαμβάνεται πλέον την δυνατότητα των πραγμάτων και των καταστάσεων να μεταβάλλονται, σε μια δυναμική ακολουθία με αρχή, μέση και τέλος. Η σκέψη γίνεται αναστρέψιμη, δηλαδή γίνεται πια αντιληπτό ότι το αποτέλεσμα μιας πράξης θα μπορούσε να αναιρεθεί από μια κατοπινή πράξη (Moscovici S 1969, Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ').

Σύμφωνα με τον Erikson (Pervin LA, John OP 2001), κατά την σχολική ηλικία, 6 έως 12 ετών, κυριαρχεί η αναπτυξιακή κρίση «παραγωγικότητα ή ανεπάρκεια». Το κυρίαρχο αναπτυξιακό στοιχείο είναι η επιμονή και το πάθος του παιδιού για την απόκτηση μιας ποικιλίας δεξιοτήτων. Επιπλέον, η ανάληψη και εκτέλεση μιας σειράς από δραστηριότητες είναι μια νέα κατάσταση. Το παιδί νιώθει πως είναι ικανό, άξιο, μπορεί να ελέγχει το περιβάλλον του και είναι σε θέση ν'

αντιμετωπίζει τα διάφορα θέματα αποτελεσματικά. Μαθαίνει την έννοια της συνεργασίας και καθίσταται ικανό να γίνει παραγωγικό μέλος της κοινωνίας (Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ').

Η περίοδος των τυπικών νοητικών πράξεων αρχίζει γύρω στα 12 έτη και ολοκληρώνεται στα 16. Στην τελευταία αυτή αναπτυξιακή φάση η σκέψη απελευθερώνεται από το συγκεκριμένο περιεχόμενο και γίνεται αφηρημένη. Η αναίρεση και η αντιστάθμιση λειτουργούν κατά τρόπο ενιαίο και συνυπόλογο. Δομικό στοιχείο της σκέψης γίνονται οι προτάσεις που η αλήθεια τους κρίνεται με βάση την καθαρά λογική τους δομή, ακόμη και σε θεωρητικό επίπεδο. Διαπιστώνει ότι τα διάφορα θέματα μπορούν να κατανοηθούν και να επεξεργαστούν ως αφηρημένες οντότητες. Τα φαινόμενα αντιμετωπίζονται πλέον πολυπρισματικά, αφού έχουν να προτείνουν εναλλακτικές λύσεις και ερμηνείες. Αντιλαμβάνεται σύμβολα, προβαίνει σε μεταφορές όχι μόνο μέσα από την προσωπική του εμπειρία, αλλά σε ένα αφηρημένο και τυπικό επίπεδο. Η πορεία δηλαδή που ακολουθεί η ανάπτυξη της συλλογιστικής ικανότητας είναι από τον επαγωγικό με συγκεκριμένα αντικείμενα στον αναλογικό με συγκεκριμένα αντικείμενα και αφηρημένες έννοιες (Παρασκευόπουλος IN 1985Δ').

## **5.2. Ανάπτυξη της ηθικότητας**

Ο όρος ηθικότητα θα μπορούσε να οριστεί ως ένα σύστημα αξιολόγησης των πράξεων του ανθρώπου. Είναι η γνώση των ηθικών κανόνων, η κατοχή των κριτηρίων με τα οποία κρίνουμε την ηθική ή μη μιας πράξης. Όσον αφορά, λοιπόν, την ηθική ανάπτυξη, η άποψη του Piaget (1928, 1970, 1999) είναι πως κατά την σχολική ηλικία η έννοια της δικαιοσύνης μεταβάλλεται από μian αυστηρή και άκαμπτη αντίληψη για κάτι που είναι «σωστό ή λάθος» σε μια πιο ευέλικτη εξέταση κάθε συγκεκριμένου γεγονότος που κρίνεται αυτόνομα. Με την πάροδο της ηλικίας, τα παιδιά αναφέρονται στο απόλυτο ή το σχετικό των ηθικών κανόνων. Έτσι, ένας ηθικός «σχετικισμός», μια υποκειμενική ηθική, αντικαθιστά σταδιακά τον πρωιμότερο ηθικό «ρεαλισμό», ενώ μια πιο προοδευτική αίσθηση ισότητας χαρακτηρίζει τα παιδιά ηλικίας οκτώ έως έντεκα ετών (Beilin H 1997).

Τις απόψεις του Piaget (1928, 1970, 1999) για την ανάπτυξη της ηθικότητας διεύρυνε ο Kohlberg (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994, Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ'), ο οποίος καθόρισε τρία επίπεδα στην ανάπτυξη της ηθικότητας με δύο επιμέρους

στάδια το καθένα. Στη διάρκεια της σχολικής ηλικίας επικρατεί μια «συμβατική» ηθική όπου το παιδί κάνει κρίσεις βασισμένες όχι τόσο στις συνέπειες των πράξεων του, αλλά κυρίως στα πρότυπα και τις προσδοκίες των ισχυρών προσώπων. Τείνει να κρίνει ως ηθικό ό,τι είναι αποδεκτό και οτιδήποτε επιδοκιμάζεται ή επαινείται από την κοινωνική ομάδα. Όταν πράξει κάτι που αποδοκιμάζει το κοινωνικό σύνολο, προσπαθεί να ξεφύγει από την ενοχή που χαρακτηρίζει το προηγούμενο στάδιο ηθικής ανάπτυξης. Στο επίπεδο της συμβατικής ηθικής ο Kohlberg διακρίνει τα στάδια του «καλού παιδιού», όπου λειτουργεί σύμφωνα με τις προσδοκίες της ομάδας και το στάδιο της «έννομης τάξης», όπου το ενδιαφέρον εστιάζεται στην αποδοχή των πράξεων τους. Σε αυτό το στάδιο ανήκει κατά κανόνα ένα παιδί που βρίσκεται στη μέση σχολική ηλικία.

Στην εφηβική ηλικία, σύμφωνα με τον Piaget (1928, 1970, 1999), το άτομο δεσμεύεται από τις πεποιθήσεις και τις προσδοκίες των ισχυρών προσώπων και της ομάδας. Ο έφηβος κατέχεται από την επιθυμία για ταύτιση με την ομάδα. Τα κριτήρια και τα πρότυπα για την κρίση του είναι αξιολογικά και εσωτερικευμένα. Ηθικό είναι ότι συνάδει με αυτούς τους κανόνες, που αυτόβουλα έχει υιοθετήσει, ανεξάρτητα από το θετικό ή αρνητικό κλίμα που προκαλούν οι κανόνες αυτοί. Στο επίπεδο της αυτόνομης ηθικής ο Kohlberg διαχωρίζει τα στάδια του κοινωνικού συμβολαίου, όπου αναγνωρίζεται η συμβατικότητα των κανόνων και η δυνατότητα αλλαγής τους και των προσωπικών αρχών, όπου έμφαση δίνεται στην ατομική συνείδηση και στην αυτόβουλη επιλογή των ηθικών αρχών. Ενώ δηλαδή σε επίπεδο σχολικής ηλικίας βασικό κριτήριο είναι οι εξωτερικές κρίσεις και εντολές των άλλων, στην εφηβεία κυριαρχούν οι προσωπικές πεποιθήσεις και αξίες (Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ').

### **5.3. Συναισθηματική ανάπτυξη**

Στον τομέα της συναισθηματικής ανάπτυξης των παιδιών σχολικής ηλικίας πραγματοποιούνται αξιόλογες μεταβολές. Τα ενδιαφέροντα του παιδιού περνούν από τον εαυτό του και τους γονείς στους συνομήλικους και αρχίζουν να σχηματίζουν ομάδες, συνήθως ομόφυλες, από τις οποίες αποκλείονται οι ενήλικες. Κάθε ομάδα έχει τη δική της γλώσσα και τον δικό της κώδικα συμπεριφοράς και η ένταξή τους σε μία από αυτές, όπως επίσης και η ανάπτυξη μιας αμφίδρομης σχέσης, είναι ο στόχος αυτής της ηλικίας. Οι γονείς και ο δάσκαλος εξακολουθούν ν' αποτελούν τους «σημαντικούς άλλους», αλλά σε ένα χρονικά περιορισμένο πλαίσιο. Η οικογένεια

παύει να είναι μονοπώλιο και το σχολείο γίνεται σημαντικός παράγοντας κοινωνικοποίησης. Έτσι, το παιδί αποκτά αυτογνωσία, παύει να είναι υπερπροστατευμένο, νιώθει την ύπαρξη του εμείς και ομαλοποιείται η ανάπτυξή του (Παρασκευόπουλος IN 1985 Γ').

Στο συναισθηματικό τομέα τα άτομα της εφηβικής ηλικίας έχουν σαν κύριο αναπτυξιακό χαρακτηριστικό τη μεγάλη ένταση και την αστάθεια της ψυχικής διάθεσης. Ο St. Hall περιγράφει την εφηβεία ως περίοδο εσωτερικού αναβρασμού και θυμικής αναστάτωσης. Είναι η περίοδος με τις έντονες εσωτερικές συγκρούσεις, με τις κρίσεις και τις καταιγίδες. Η συναισθηματική ζωή των εφήβων είναι γεμάτη ταλαντεύσεις και μεταπτώσεις, ανάμεσα σε αντιφατικές και συγκρουόμενες διαθέσεις. Η διαμόρφωση της ταυτότητας είναι η κύρια απαίτηση αυτού του σταδίου, το κύριο έργο (Παρασκευόπουλος IN 1985Δ', Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).

Ο έφηβος βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα περνώντας μέσα από μια κρίση ταυτότητας, που του προκαλεί ένταση και αναταραχή. Ο Freud συμπεριλαμβάνει και την αφύπνιση της σεξουαλικότητας, την πάλη ανάμεσα στις ενστικτώδεις απαιτήσεις του «Εκείνο» και τους κοινωνικούς περιορισμούς του «Υπερεγώ». Οι περισσότεροι έφηβοι οδεύουν προς την ωριμότητα ομαλά, χωρίς κλυδωνισμούς και αναστατώσεις. Μια διαχρονική σταθερότητα και συνέχεια μεταξύ της εφηβικής και της ενήλικης προσωπικότητας είναι γενικά αποδεκτή (Παρασκευόπουλος IN 1985Δ').

Η Anna Freud (1965) τονίζει τις αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στις διάφορες παραμέτρους που συνθέτουν την προσωπικότητα. Πρότασή της είναι ότι τα παιδιά μπορούν να γίνουν κατανοητά, μόνον εάν ανιχνεύσουμε τις ψυχικές διεργασίες που οδηγούν από την ολοκληρωτική συναισθηματική εξάρτηση του βρέφους στις αυτόρκες και ώριμες σχέσεις του ενηλίκου. Η κατανόηση δηλαδή της αναπτυξιακής συνέχειας αυτών των διεργασιών είναι σημαντικό βοήθημα στην επικοινωνία με τα παιδιά, στην κατανόηση των μηχανισμών άμυνας που χρησιμοποιούν και των τρόπων που αυτά λειτουργούν και στην αναβάθμιση τελικά της σχέσης ειδικού – παιδιού – οικογένειας (Freud A 1965, Παπαγεωργίου ΒΑ 2005, Κακούρος Ε, Μανιαδάκη Κ 2002).

Μελετώντας τα παιδιά εξελικτικά προς την ανεξαρτησία του σώματος μπορούμε να εντοπίσουμε τις συναισθηματικές επιδράσεις που υφίσταται ένα παιδί.

Έτσι, στη μέση περίπου της σχολικής ηλικίας μπορούμε να υποθέσουμε ότι συμβαίνουν τα εξής:

(α) Ως προς τη λήψη τροφής: σταδιακά εξασθενεί το πρότυπο της μητέρας ως τροφού, που παρακινούσε «παράλογους» φόβους και απέχθειες, ενώ αναπτύσσεται μια «λογική» στάση, όπου προηγούμενες εμπειρίες καθορίζουν τις προτιμήσεις και τις εξαρτήσεις από τροφές και ποτά.

(β) Ως προς την καθαριότητα του σώματος: η καθαριότητα, που συνδεόταν κυρίως με την ποιότητα της σχέσης του παιδιού με τη μητέρα, επιβαλλόταν από περιβαλλοντικές απαιτήσεις και εφαρμοζόταν με αμυντικές δραστηριότητες, αποσυνδέεται σταδιακά από συναισθηματικούς δεσμούς και γίνεται ουδέτερη και αυτόνομη ασχολία του παιδιού.

(γ) Ως προς την ευθύνη διαχείρισης του σώματος: από την πλήρη εξάρτηση της σωματικής υγείας του βρέφους από τη μητέρα έρχεται η εκούσια έγκριση και εφαρμογή από το παιδί των ιατρικών αναγκών και των κανόνων υγιεινής· η έγκριση αυτή είναι πιθανό να κινητοποιείται από πρώιμους φόβους, άγχη και ενοχές, αλλά σταδιακά τίθεται στην υπηρεσία της λογικής.

Με τη σύνθεση των παραπάνω στοιχείων μπορούμε να ανακαλύψουμε το δομικό πλαίσιο μέσα στο οποίο δρουν και το οποίο βέβαια καθορίζεται από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις. Σε θεωρητικό επίπεδο, τα παιδιά συμβάλλουν ενεργά στη δημιουργία αναπαραστάσεων για την υγεία και την ασθένεια, αλλά οι αναπαραστάσεις που χτίζουν δεσμεύονται ως ένα βαθμό από τους περιορισμούς που θέτουν οι ψυχολογικές διεργασίες που κυριαρχούν σε αυτή την ηλικιακή περίοδο. Έτσι, ενώ θα περιμέναμε οι αναπαραστάσεις αυτές να αντανakλούν πολυδιάστατες ερμηνείες συγκεκριμένων γεγονότων, να υπαγορεύονται από τις κοινωνικές προσταγές και να συνδυάζουν μια αυτόνομη διαχείριση, που υπακούει σε μια κοινά αποδεκτή λογική, αυτό δεν ισχύει σε κάθε περίπτωση.

Με άλλα λόγια, φαίνεται πως οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των παιδιών επηρεάζονται κατά ένα μεγάλο βαθμό από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις του ευρύτερου πληθυσμού στον οποίο ανήκουν. Αντίθετα, οι αναπαραστάσεις των εφήβων δομούνται και οργανώνονται με κυρίαρχο συστατικό την αντίδραση και την αμφισβήτηση της κοινωνικής ομάδας.

#### 5.4. Αντίληψη των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια

Η Γνωστική Εξελικτική θεωρία ασχολείται με τον τρόπο που υιοθετούν τα παιδιά προκειμένου να δώσουν τις αναγκαίες εξηγήσεις για τα αίτια μιας ασθένειας και να κατανοήσουν τις διαδικασίες που σχετίζονται με αυτή. Επιπλέον, αναζητά τις εξελικτικές αλλαγές που υφίστανται οι γνωστικές διεργασίες με αποτέλεσμα να επηρεάζονται οι λογικές ικανότητες των παιδιών και κατ' επέκταση η δυνατότητα κατανόησης από μέρους τους των κοινωνικών και φυσικών γεγονότων. Το επίπεδο κατανόησης, επομένως, είναι εκείνο που καθορίζει τη στάση και τη συμπεριφορά τους.

Μια άλλη θεωρία είναι αυτή της Συμπεριφορικής Σκοπιμότητας. Σ' αυτήν υποστηρίζεται πως οι ομάδες αναφοράς επιδρούν στη συμπεριφορά και τη στάση απέναντι στην υγεία. Συνεχίζει λέγοντας πως μια θεωρία γίνεται όλο και πιο ισχυρή, όταν αναλύει συγκεκριμένες συμπεριφορές και όχι αφηρημένες έννοιες. Η συμπεριφορική σκοπιμότητα, οι σκοποί δηλαδή στους οποίους στοχεύει η συμπεριφορά ενός ατόμου, είναι ο καλύτερος προγνωστικός δείκτης για τις αντιδράσεις και γενικά την μελλοντική συμπεριφορά του γύρω από την υγεία του (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).

Η τρίτη θεωρία που επηρέασε την έρευνα γύρω από αυτό το θέμα είναι η θεωρία Κοινωνικής Μάθησης του Bandura. Προτείνει ότι, όπως κάθε τύπος συμπεριφοράς, έτσι και η συμπεριφορά που αφορά στην υγεία διαμορφώνεται μέσα από θετική και αρνητική ενίσχυση. Η ενίσχυση αυτή διαμεσολαβείται και από γνωστικές αναπαραστάσεις (Grusec JE 1997, Pervin LA, John OP 2001).

Τέλος, το Μοντέλο Απόψεων περί Υγείας των Παιδιών περιλαμβάνει αναπτυξιακές θεωρίες. Συγχρόνως, λαμβάνει υπόψη χαρακτηριστικά που αλλάζουν καθώς τα παιδιά αναπτύσσονται, όπως η ανάγκη τους για περισσότερη αυτονομία. Ακόμη, δεν παραμελεί και τις επιδράσεις από το άμεσο περιβάλλον του παιδιού στην ετοιμότητα του να δράσει σε ζητήματα υγείας. Αυτό το μοντέλο επιχειρεί, δηλαδή, να συμπεριλάβει τόσο τους προσωπικούς όσο και τους κοινωνικούς παράγοντες που επιδρούν στις απόψεις, τις αντιδράσεις και τη στάση των παιδιών σε ζητήματα υγείας (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).



## **5.5. Η επίδραση της εμπειρίας των παιδιών στην κατανόηση της αρρώστιας**

Προκειμένου το σύστημα υγείας να κατανοήσει τις ανάγκες των παιδιών και να τα στηρίξει είναι αναγκαίο προηγουμένως να αντιληφθεί τη διαδικασία με την οποία τα παιδιά κατακτούν τη γνώση γύρω από την ασθένεια. Η ηλικία είναι μια συχνά χρησιμοποιούμενη παράμετρος για να εξηγήσει τις αλλαγές στην κατανόηση της αρρώστιας. Έχει το πλεονέκτημα ότι χρησιμοποιείται ευρέως στην κλινική πρακτική, ενώ παράλληλα υπάρχουν θεωρίες που περιγράφουν την γνωστική ανάπτυξη. Ο Piaget (1970) για παράδειγμα προτείνει κυρίως ποιοτικές αλλαγές στο επίπεδο της σκέψης με αποτέλεσμα το παιδί να έχει τη δυνατότητα να συνδέει τα επιτεύγματα της κάθε ηλικίας, από το πιο συγκεκριμένο στο πιο αφηρημένο, στο λιγότερο εγωκεντρικό και στο υπεργενικευμένο (Crisp J et al 1996, Campell JD 1975).

Ενώ η Πιαζετιανή θεωρία μιλά για κοινή αντίληψη μιας ασθένειας, άλλοι μελετητές αναφέρουν μια ποικιλία επιπέδων κατανόησης ανάλογη της εμπειρίας των παιδιών. Με άλλα λόγια, θεωρούν ότι η αναπαράσταση της αρρώστιας είναι πιο προχωρημένη όταν τα παιδιά είχαν προηγούμενη εμπειρία με αρρώστιες. Βέβαια, η διαντίδραση ανάμεσα στην ηλικία και την εμπειρία είναι μια πραγματικότητα, με την εμπειρία να διαφοροποιεί την κατανόηση ανάλογα με την ηλικία. Αυτό φυσικά δε σημαίνει ότι η ηλικία δεν αποτελεί μια βάση για να προσανατολιστεί κάποιος στον τρόπο με τον οποίο θα συμβουλέψει, θα εξηγήσει και γενικά θα προσφέρει τις υπηρεσίες του στα παιδιά (Crisp J et al 1996, Eiser C1989).

## **5.6. Στάσεις και συμπεριφορές**

Η ανάπτυξη των παιδιών είναι ένα θέμα με το οποίο έχουν ασχοληθεί κατά καιρούς πάρα πολλοί ερευνητές. Οι βασικές υποθέσεις στις οποίες στηρίζονται οι μελέτες γύρω από το θέμα της υγείας και του τρόπου που ένα παιδί αντιδρά και ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις των διαφόρων ασθενειών είναι η γνωστική και συναισθηματική του ωριμότητα καθώς και η ικανότητα κατανόησης της συνάφειας μεταξύ γνωστικής ωρίμανσης και αντίληψης των εννοιών «υγεία» και «ασθένεια». Αυτά ακριβώς τα δεδομένα είναι που βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να καταλάβουν πως ένα παιδί θα ερμηνεύσει τις πληροφορίες και θα νοηματοδοτήσει το στρες που μια ασθένεια ή μια νοσηλεία συνεπάγεται.

Η πλειοψηφία των παιδιών ηλικίας έξι ετών και άνω πιστεύουν ότι η ασθένεια είναι αποτέλεσμα μόλυνσης. Μόνο γύρω στα δώδεκα είναι σε θέση να καταλάβουν ότι οι παράγοντες που συντελούν στην εκδήλωση μιας ασθένειας είναι στην πραγματικότητα πολύ πιο σύνθετοι. Η έννοια της πολλαπλής αιτιολογίας κάνει την εμφάνισή της γύρω στα δέκα χρόνια, ενώ μέχρι τότε επικρατεί η θεωρία των μικροβίων. Συγχρόνως, επισημαίνεται η τάση των παιδιών να αισθάνονται ενοχικά, να αποδίδουν ευθύνες για την ασθένεια στον εαυτό τους με αποτέλεσμα η ασθένεια να λειτουργεί ως ποινή. Τα μικρότερα παιδιά θεωρούν ότι αυτό προέρχεται από έξωθεν δυνάμεις, ενώ τα μεγαλύτερα πιστεύουν πως η κατάσταση αυτή είναι το αποτέλεσμα της δικής τους λαθεμένης συμπεριφοράς. Η πολλαπλή αιτιολογία της ασθένειας δεν υπάρχει στη σκέψη των παιδιών πριν την ηλικία των 12 ή 13 ετών (Piaget J 1928, 1970, Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994, Beilin Η 1997).

Οι έρευνες γύρω από την εξελικτική κατανόηση της ασθένειας επισημαίνουν τις ακόλουθες εξελικτικά ιεραρχημένες κατηγορίες κατανόησης, που συμφωνούν με τα τρία ευρύτερα στάδια γνωστικής ανάπτυξης (από τη νηπιακή ως την εφηβική ηλικία) του Piaget (Piaget J 1928, 1970, Beilin Η 1997).

### **Στάδιο της συγκεκριμένης σκέψης: 7 έως 11 ετών**

#### **α) Χαρακτηριστικά σταδίου**

Τα παιδιά λύνουν τα προβλήματά τους στηριζόμενα σε παρατηρήσεις και γεγονότα που έχουν ήδη συμβεί. Η σκέψη συστηματοποιείται, είναι πιο λογική, αλλά το παιδί δεν μπορεί ακόμη να την εφαρμόσει σε αφηρημένα υποθετικά προβλήματα. Διαφοροποιεί τη θέση του από τους άλλους, σεβόμενο την διαφορετικότητα τους και οι νοητικές διεργασίες που μπορεί να εκτελέσει περιλαμβάνουν την κατηγοριοποίηση, τη σειροθέτηση, τη διατήρηση και την αντιστροφή.

#### **β) Νοηματοδότηση της ασθένειας**

Η αιτιολογία της ασθένειας αποδίδεται σε εξωτερικούς παράγοντες, π.χ. μόλυνση. Το παιδί είναι σε θέση να διαχωρίσει την αιτία της ασθένειας από τον τρόπο με τον οποίο αυτή δρα και γίνεται κατανοητή η ποικιλομορφία των ασθενειών. Κάτω από ένα άλλο πρίσμα, η ασθένεια υποβόσκει μέσα στο σώμα, έχει χαρακτήρα εσωτερικό, αλλά ακόμη δεν ορίζεται σαφώς και μπορεί να προσβάλλει τον ασθενή με

την εισπνοή, την κατάποση κ.λπ. Ωστόσο, το παιδί πιστεύει πως ο οργανισμός έχει την ικανότητα να αποθεραπευτεί.

### **Τυπική σκέψη (μετά τα 11 ή 12 χρόνια)**

#### **α) Χαρακτηριστικά σταδίου**

Το παιδί πλέον καταφέρνει να διαχωρίσει τον εαυτό του από τους άλλους. Μπορεί να σχεδιάζει πράγματα κάνοντας υποθέσεις και λογικές προτάσεις. Αρχίζει η κατανόηση των αναλογιών και τελειοποιούνται οι μεταγνωστικές λειτουργίες (οι δεύτερες σκέψεις που κάνει για τις ίδιες του τις σκέψεις). Ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών αναπτύσσονται.

#### **β) Νοηματοδότηση της ασθένειας**

Σ' αυτήν την ηλικία προσπαθούν οι εξηγήσεις που θα δώσουν να είναι απτές. Μιλούν με γεγονότα και αντιλαμβάνονται την διαφορετικότητα του κάθε οργανισμού. Τα σχετικά με την μη εύρυθμη λειτουργία του οργανισμού ή την δυσλειτουργία κάποιων οργάνων αίτια αποδίδονται περισσότερο σε οργανική βάση. Η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς αποκτά ρόλο πρωταγωνιστή, αφού πιστεύουν πως τέτοιου τύπου διεργασίες μπορούν να επηρεάσουν την υγεία και την ασθένεια. Η αιτιολόγηση λοιπόν αποκτά και εσωτερικές παραμέτρους. Οι έφηβοι αρέσκονται να πιστεύουν πως είναι σε θέση να ελέγξουν τη θεραπεία μιας ασθένειας.

Διερευνώντας τις αντιλήψεις παιδιών επτά έως έντεκα ετών, η Wood (1983) ξεχώρισε τις παρακάτω κατηγορίες σχετικά με τον τρόπο που αυτά αντιλαμβάνονται τα αίτια μιας ασθένειας. Η πιο συχνά εμφανιζόμενη αιτία, ιδιαίτερα ανάμεσα στα αγόρια, υπεδείκνυε τον *εαυτό* τους. Θεωρούσαν ότι οι ίδιοι ήταν υπεύθυνοι γι' αυτό που τους συνέβη, αφού κάτι δεν έπραξαν καλά. Στη συνέχεια συναντάμε την έννοια των *μικροβίων*, ενώ αμέσως μετά η ασθένεια αποδίδεται σε έξωθεν αίτια, σε κάποια *εξωτερική δύναμη*. Η εξωτερική δύναμη αναφερόταν όλο και περισσότερο ως αιτία όσο μεγάλωνε η ηλικία του παιδιού. Τέλος, την εμφάνισή του έκανε ο *τραυματισμός*, ο οποίος παρά τη συχνότητά με την οποία συμβαίνει στα παιδιά, εξακολουθεί να έρχεται στη σκέψη τους αργότερα από οποιαδήποτε ενέργεια ή διαδικασία παραπέμπει σ' ένα απλό έστω κρυολόγημα. Το κρυολόγημα, είτε έχει να κάνει με

ενοχή είτε με μόλυνση από μικρόβια είτε με εξωτερική δύναμη, είναι η πρώτη σκέψη στο μυαλό των παιδιών, ως προς την αιτιολόγηση.

Θα ήταν, τέλος, παράλειψη να μην ασχοληθούμε με τους τρόπους με τους οποίους οι γονείς με τη λεκτική τους συμπεριφορά μπορούν να εντείνουν τις φαντασιώσεις των παιδιών σχετικά με την ασθένεια και στη χειρότερη περίπτωση να δυσκολέψει την επικοινωνία. Ενδεικτικά αναφέρουμε πως λέγοντας σ' ένα παιδί να είναι υπάκουο για να μην αρρωστήσει, η φαντασίωση της προσωπικής ευθύνης γιγαντώνεται, ενώ από την άλλη, απειλώντας το ότι αν βγει στη βροχή θ' αρρωστήσει εντείνει τη φαντασίωση πως κάποιος είναι ανήμπορος μπροστά στις εξωτερικές δυνάμεις. Αντίθετα, αν απλά τον συμβούλευε πως θα μπορούσε να προστατευτεί από τη βροχή θα ενίσχυε την πίστη του ως προς την ικανότητα ελέγχου της επίδρασης των εξωτερικών δυνάμεων.

### **5.7. Κοινωνικές αναπαραστάσεις για την υγεία και την ασθένεια**

Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων αναφέρεται σε γνωστικά συστήματα με δική τους γλώσσα και λογική, τα οποία δεν αντιπροσωπεύουν απλώς γνώμες για κάτι, εικόνες κάποιου πράγματος ή στάσεις προς κάτι, αλλά θεωρίες που έχουν ως προορισμό την ανακάλυψη και την ταξινόμηση του πραγματικού (Moscovici S 1969). Η λειτουργία τους επομένως είναι διπλή. Επιτρέπουν, από τη μία, τη γνώση και τον έλεγχο του φυσικού και του κοινωνικού κόσμου, καθώς και τον προσανατολισμό μέσα σ' αυτόν, και από την άλλη την επικοινωνία μεταξύ των μελών μιας ομάδας.

Σύμφωνα με την Herzlich (1986, 2005) και αναφορικά με τη γένεση της ασθένειας θεμελιώδη ρόλο διαδραματίζει ο τρόπος ζωής που μπορεί να προκαλέσει μια κατάσταση κόπωσης, νευρικής έντασης και πρόωρου γήρατος και διευκολύνει την επίθεση παθολογικών παραγόντων (μολύνσεις). Ο σύγχρονος τρόπος ζωής θεωρείται υπεύθυνος για ατυχήματα και ασθένειες που χαρακτηρίζουν την εποχή μας όπως καρκίνος, καρδιοπάθειες και ψυχικά νοσήματα. Ταυτόχρονα είναι και εκείνος που καλείται να συμμαχήσει με τις εσωτερικές δυνάμεις του ανθρώπου, ν' αντεπιτεθεί και να υπερνικήσει την ασθένεια. Οι εσωτερικοί αυτοί παράγοντες υγείας και αντίστασης στην ασθένεια είναι κυρίως η κράση, η ιδιοσυγκρασία και η κληρονομικότητα. Η φύση λοιπόν του ατόμου είναι η αντίσταση στην ασθένεια και η ίδια η υγεία. Η αναπαραστάση λοιπόν οργανώνεται γύρω από αυτή τη διπλή

αντίσταση, υγείας - ασθένειας και κατ' επέκταση ανάμεσα στο άτομο και τον τρόπο ζωής που επιλέγει (Herzlich C 1986, 2005).

Συνεχίζοντας η Herzlich αναφέρεται στο χωροχρονικό πλαίσιο ζωής του ατόμου. Με τον όρο αυτό αναφερόμαστε σε χαρακτηριστικά της περιοχής, στον ρυθμό της ζωής καθώς και στις συνέπειες αυτών στην καθημερινή δραστηριότητα. Ο τρόπος ζωής στο νου των περισσότερων είναι ταυτόχρονα ανθυγιεινός και καταπιεστικός. Μέσα από την καταπίεση εκφράζεται όχι μόνο η αδυναμία που αισθάνεται το άτομο να ξεφύγει από συνθήκες διαβίωσης με πολλά ετερογενή και ετερόκλιτα στοιχεία, αλλά και οι σχέσεις εσωτερικότητας που το συνδέουν με τον τρόπο ζωής. Ο άνθρωπος δεν αισθάνεται πως έχει τον πλήρη έλεγχο ούτε πως μπορεί να τον δημιουργήσει όπως ιδεατά τον φανταζόταν. Αντιθέτως, τον υφίσταται δίχως το δικαίωμα ελεύθερης επιλογής (Herzlich C 1986, 2005).

Η υγεία πηγάζει από την αρμονία που μπορεί να υπάρχει ανάμεσα στον άνθρωπο και τη φύση, ενώ ο σύγχρονος τρόπος ζωής αποτελεί για τον άνθρωπο εκφυλισμό. Αξιοσημείωτο είναι ότι, μέσω του τρόπου ζωής τον οποίο επιβάλλει, είναι η κοινωνία που προκαλεί τις ασθένειες, ενώ ταυτόχρονα η ίδια απαιτεί από το άτομο να είναι υγιές (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994). Είναι τόσο ο πρόξενος της ασθένειας όσο και αυτή που απαιτεί την υγεία. Για το άτομο, η υγεία αποτελεί το στοίχημα η επιτυχής επίλυση του οποίου θ' αφανίσει τη σύγκρουση. Η βασική αντίθεση επομένως μεταξύ της υγείας και του τρόπου ζωής εξακολουθεί να υφίσταται. Το ενδογενές ταυτίζεται απολύτως με την υγεία, ενώ το εξωγενές με την ασθένεια (Herzlich C 1986, 2005).

Το άτομο παγιδεύεται και εφόσον η ασθένεια δυνητικά υπάρχει μέσα στη ζωή, το άτομο θεωρεί ότι έχει την υποχρέωση να την προβλέπει για τον εαυτό του. Ο καθένας αισθάνεται μια έντονη κούραση, νευρικότητα και δυσφορία, αποτελέσματα της αιώνιας σύγκρουσης ανάμεσα στον τρόπο ζωής και τον εαυτό του. Υπάρχει διάχυτη λοιπόν ασυμμετρία μεταξύ υγείας και ασθένειας. Είτε η αιτία της ασθένειας προέρχεται τον τρόπο ζωής είτε από το ίδιο το άτομο, κάθε παράγοντας έχει εξίσου σημαντικό ρόλο (Herzlich C 1986, 2005).

Η υγεία αρχικά μπορεί να πάρει τρεις κυρίως μορφές. Η υγεία-κενό, να μην υπάρχει κάποια ασθένεια, ενώ η συνείδηση του σώματος και της λειτουργίας του είναι περιορισμένη. Μια επόμενη μορφή ασχολείται με το υπόβαθρο της υγείας, με την δύναμη που έχει ένας οργανισμός ν' αντιστέκεται στις αρρώστιες. Τέλος, η ισορροπία αφορά στην καλή ψυχολογική κατάσταση, την εμπλοκή του σε διάφορες

δραστηριότητες και τις καλές σχέσεις του με τους άλλους. Αντίθετα, η ασθένεια χρειάζεται έναν γιατρό που να συστηματοποιεί τα συμπτώματα προσπαθώντας να καταλήξει σε κάποιο συμπέρασμα. Το κύριο όμως χαρακτηριστικό της, εκτός του πόνου, είναι οι επιπτώσεις στη διάθεση, την προσωπικότητα, τις αλληλεπιδράσεις με τους άλλους και μια γενικότερη μεταβολή στη συμπεριφορά και τη ζωή του ασθενούς. Οι συμπεριφορές του αρρώστου και του υγιούς είναι που έχουν σημασία και μέσω αυτών είναι που νοσηματοδοτούνται οι συγκεχυμένες καταστάσεις σχετικά με την σωματική ή ψυχολογική του υγεία και ασθένεια (Herzlich C 1986, 2005).

Με τις πρακτικές που αφορούν την πρόληψη, το άτομο βγαίνει κάπως από τον αποκλειστικά παθητικό του ρόλο και αντιστεκόμενος ενεργά και δυναμικά στη μοίρα του και τον τρόπο ζωής. Ταυτόχρονα όμως, λόγω του καταπιεστικού της χαρακτήρα, η υιοθέτηση των κανόνων υγιεινής μειώνει την ικανοποίηση και την ευχαρίστηση που θα μπορούσε να προσφέρει στο άτομο με αποτέλεσμα το υγιεινό να βιώνεται αρνητικά και καταλήγει να αντιμετωπίζεται ως παράδοξο. Συμπερασματικά, η Herzlich ισχυρίζεται ότι η ασθένεια δεν αφορά αποκλειστικά το σώμα, αλλά πλαίσιο αναφοράς της αναπαράστασης είναι η σχέση ανάμεσα στο άτομο και την κοινωνία (Herzlich C 1986, 2005).

### **5.8. Κοινωνικές αναπαραστάσεις των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια**

Για έναν ψυχολόγο οι γνώσεις του παιδιού σχετικά με την υγεία και την ασθένεια γίνονται αντιληπτές σε συνάρτηση του σταδίου της γνωστικής ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται. Από τη μία υπάρχει η γνώση, συνήθως προερχόμενη από τα διδάγματα των ενηλίκων, ταυτιζόμενη με την επιστημονική γνώση, και από την άλλη υπάρχει η γνώση του παιδιού, αυτή που υποθέτει και φαντάζεται. Η απόσταση που χωρίζει αυτές τις δύο είναι αυτή που έχει να διανύσει το παιδί μέχρι να ενηλικιωθεί, καθώς οι γνωστικές του δομές διαρκώς εξελίσσονται και τελειοποιούνται.

Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων θέτει το πρόβλημα της γνώσης σχετικά με τον κόσμο σε τελείως διαφορετικό επιστημολογικό πλαίσιο. Οι Emler και Ohana (Emler N et al 1990) καταλήγουν ότι κάθε ερευνητική στρατηγική επί των κοινωνικών αναπαραστάσεων σε παιδιά πρέπει να στηρίζεται στα εξής τέσσερα σημεία που διαφοροποιούν τη θεωρία της γνωστικής ανάπτυξης από τη θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων:

- Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι πρωτίστως σκέψεις που ανταλλάσσονται στο πλαίσιο των καθημερινών συναλλαγών των ανθρώπων, κυρίως μέσα από το λόγο. Η γλώσσα εδώ δεν προσεγγίζεται αποκλειστικά ως εργαλείο έκφρασης μιας εσωτερικής νοητικής δραστηριότητας, αλλά ως κοινωνική δράση.
- Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι αντικείμενα με δομημένα περιεχόμενα. Ο τρόπος με τον οποίο κατανοούν και ερμηνεύουν τον κοινωνικό κόσμο είναι αποτέλεσμα διεργασιών σχετιζόμενων με κοινωνικές πεποιθήσεις. Διαφορετικά, η δόμηση δεν υπακούει αναγκαστικά σε αφηρημένες αλλά λογικές αρχές ανεξάρτητα από το περιεχόμενό τους.
- Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι νοητικές διεργασίες που προσεγγίζονται μέσα από την κοινωνική και ιστορική τους διάσταση. Οτιδήποτε λένε τα παιδιά το λένε ως εκφραστές μιας συγκεκριμένης κοινωνίας. Η γνώση δεν είναι δική τους προσωπική ανακάλυψη, μα έκφραση της κοινωνίας που ζουν.
- Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις εντοπίζονται σε συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες. Τα εκφραζόμενα περιεχόμενα δεν είναι αντικειμενικά, βασισμένα στη λογική αλλά έχουν υποκειμενική ισχύ, ανάλογα με το βαθμό που ισχύουν στην ομάδα ένταξης.

Η γνώση αναφορικά με την υγεία και την ασθένεια, όπως εκφράζεται από τα παιδιά, δεν είναι βέβαια αποκλειστικά μια κάποια έκφανση της γνώσης των ενηλίκων. Πρόκειται για μια γνώση που αφορά στο πώς οι άνθρωποι θα έπρεπε να συμπεριφέρονται για να μην αρρωστήσουν. Πιο πολύ από το τι «είναι» η ασθένεια, τα παιδιά μιλούν για το πώς τους απειλεί ο κόσμος και πώς μαθαίνουν να συνδιαλέγονται με αυτόν. Πώς να αποφεύγουν τις απειλές ή και πώς να ενδίδουν, όταν θέλουν να παίξουν ακόμη και αν βρέχει. Το τίμημα στις παραβιάσεις των κανόνων είναι η αρρώστια. Πρόκειται λοιπόν για μια γνώση που αφορά το ρόλο του υπάκουου, αυτού που αποφεύγει την ασθένεια και το ρόλο αυτού που δεν προσέχει (Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν 1994).

### **5.9. Οι γνώσεις και οι αντιδράσεις των παιδιών γύρω από τις θανατηφόρες ασθένειες**

Τα υγιή αδέρφια παιδιών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ζουν μέσα σ' ένα περιβάλλον χρόνιας θλίψης. Τα σημάδια της αρρώστιας και της λύπης βρίσκονται παντού, είτε εκφράζονται με λέξεις είτε όχι. Είναι χαραγμένα στα πρόσωπα των

γονιών, στις χαμηλόφωνες συζητήσεις, στο βλέμμα των αδερφών τους. Εκφράζονται ακόμη και στον χρόνο που οι γονείς δεν διαθέτουν στα υγιή παιδιά τους. Η θλίψη εμφανίζεται μέσα από ξεσπάσματα θυμού και ευερεθιστότητα. Η αρρώστια είναι αιτία ανατροπής σχεδίων. Μερικές φορές αλλάζει ακόμη και το στυλ ζωής. Η οικονομική δυσχέρεια που προκαλεί στον οικογενειακό προϋπολογισμό μια χρόνια αρρώστια αποτελεί σημαντική πηγή στρες.

Για τα υγιή αδέρφια η επαφή με συνομήλικους είναι συχνά περιορισμένη. Ζουν μια κατάσταση εντελώς διαφορετική από αυτή των φίλων τους, ακόμη και από αυτή αρκετών ενηλίκων. Βιώνουν μια αλλαγή στη θέση τους στην οικογένεια. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του αδερφού τους συχνά μετακινούνται από το ένα μέρος στο άλλο, από το σπίτι του συγγενούς στο σπίτι του γείτονα και πάλι στο δικό τους. Θεωρούν τον εαυτό του ως τον λιγότερο ευνοημένο στην οικογένεια. Καταλήγουν να παίζουν το ρόλο του γονιού απέναντι στους γονείς τους φροντίζοντας τον αδερφό τους, ακούν κρυφά τις συζητήσεις, αλλά δεν συμμετέχουν. Συνοδεύουν τον αδερφό του στο νοσοκομείο, αλλά δεν βλέπουν τις εξετάσεις. Είναι εκεί και συγχρόνως απουσιάζουν.

Όταν το αδερφάκι πεθαίνει, δεν παίρνουν τελικά αυτό που φαντασιώνονταν. Ούτε καν την φροντίδα, την προσοχή και την στήριξη που έπαιρναν από τους γονείς πριν τη διάγνωση. Νιώθουν μόνα ή πνίγονται από την υπερπροστασία των γονιών. Νιώθουν μπερδεμένα σχετικά με τις πληροφορίες που λαμβάνουν σχετικά με τη νόσο. Συχνά αυτές είναι λάθος ή και ελλιπείς. Νιώθουν μπερδεμένα από τις αλλαγές στη συμπεριφορά των γονιών τους. Αισθάνονται απόρριψη και αναρωτιούνται για την πραγματική τους θέση. Δεν είναι ασυνήθιστο να διαμαρτύρονται για προδοσία από τους γονείς, ότι δηλαδή δεν ήταν ειλικρινείς απέναντί τους.

Βέβαια, οι γονείς δεν λειτουργούν με αυτόν τον τρόπο επειδή δεν θέλουν να κάνουν το σωστό, αλλά επειδή δεν μπορούν. Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με κακοήθες νόσημα, τόσο οι σωματικές όσο και οι συναισθηματικές, είναι μεγάλες. Η ανάγκη των άρρωστων παιδιών για προσοχή είναι τόσο έντονη που μόνο η απόλυτη ικανοποίησή της δηλώνει απερίφραστα την αγάπη των γονιών. Οι γονείς θέλουν να φροντίσουν και το υγιές παιδί, αλλά δεν τα καταφέρνουν πάντα καταλήγοντας η θέση τους να είναι πολύ δύσκολη.

Στα τελικά στάδια της αρρώστιας, τα υγιή αδέρφια νιώθουν ότι δεν έχουν το δικαίωμα να προβάλλουν απαιτήσεις. Σε όλη τη διάρκεια της αρρώστιας τα αδέρφια αγωνίζονται να διατηρήσουν μια σχέση αμοιβαιότητας. Καθώς η αρρώστια προχωρά



και η σωματική κατάσταση του άρρωστου χειροτερεύει δημιουργούνται επιπρόσθετες δυσκολίες στην επικοινωνία, τη συντροφικότητα, την αλληλοβοήθεια, τον αυτοπροσδιορισμό. Απομακρύνονται. Ο υγιής αδερφός παλεύει με σκέψεις και συναισθήματα που δεν του είναι εύκολο να χειριστεί και συχνά το κάνει μόνος. Τελικά, όμως θα αντιμετωπίσει την είδηση του επικειμένου θανάτου. Θα νιώσει θυμό, θλίψη και απελπισία, θα νιώσει υπεύθυνος, ένοχος. Όλα αυτά θα τα εκφράσει με διαταραχές του ύπνου, με αντιδράσεις δραματικές, διαφορετικές από τη μέχρι τότε συμπεριφορά του. Απώλεια της όρεξης ή υπερβολική κατανάλωση τροφής, παλινδρόμηση, άγχος αποχωρισμού, φόβος για αρρώστιες, νυχτερινή ενούρηση και κατάθλιψη είναι μερικές από τις συμπεριφορές που υιοθετεί.

Συμπερασματικά, το κάθε παιδί έχει διαφορετικές ανάγκες και ανησυχίες σε διαφορετικές στιγμές. Η πρόκληση είναι να τις αναγνωρίσουμε τη στιγμή που αυτές εκφράζονται (Bluebond – Langner M. 1995).

## 6. Ο αντίκτυπος της αρρώστιας στα υγιή αδέρφια

### 6.1. Εισαγωγή

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με καρκίνο, όλα τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται αντιμέτωπα με μια τρομερή απελπισία. Με ένα διάστημα ιατρικής παρακολούθησης κατά μέσο όρο τριών – τεσσάρων ετών στην καλύτερη περίπτωση και μια θεραπεία που διαρκεί δύο – τρία χρόνια, ο καρκίνος επηρεάζει όλο το σύστημα της οικογένειας κατά την αναπτυξιακή φάση των παιδιών. Η εμπειρία μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, όπως ο παιδικός καρκίνος τοποθετεί την οικογένεια μπροστά στην πρόκληση μιας ισορροπημένης ζωής. Η διάγνωση, η θεραπεία, η πιθανότητα υποτροπής, συμπεριλαμβανομένων και των παράπλευρων παρενεργειών εξαιτίας της θεραπείας, οι επαναλαμβανόμενες νοσηλείες και επισκέψεις ελέγχου διασπούν τη φυσιολογική ροή της καθημερινότητας (Houtzager BA et al 1999).

Τα παιδιά σε οικογένειες με έναν αδερφό ή μια αδερφή που έχει νεοπλασματική νόσο θεωρούνται συχνά ευάλωτα όσον αφορά την υγεία και την ψυχοκοινωνική τους υπόσταση (Labay LE, Walco GA 2004, Williams P et al. 2002). Εκτός του ότι βιώνουν τον οργανικό και συναισθηματικό πόνο του άρρωστου αδερφιού, την αλλαγμένη εικόνα του, αλλά και την απουσία του, αντιλαμβάνονται την μελαγχολική διάθεση των γονιών τους, που συχνά απουσιάζουν για να βρίσκονται στο πλευρό του άρρωστου παιδιού (Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. 2008). Σε μια κατάσταση κρίσεως όμως, μπορεί να είναι δύσκολο για τους γονείς, οι οποίοι βιώνουν ήδη ένα έντονο στρες, να σκεφτούν τι πρέπει να πουν στα υγιή παιδιά τους, καθώς δεν είναι λίγες οι φορές που νιώθουν τις ευθύνες να ξεπερνούν τις δυνατότητές τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την σύγχυση των υγιών αδερφιών που συνήθως δέχονται ελλιπείς πληροφορίες (Craft MJ, Craft JL 1989).

Η ασθένεια είναι η αιτία ανατροπής πολλών σχεδίων, καθώς οι αλλαγές που επέρχονται στην καθημερινή ρουτίνα τους, η ευμετάβλητη συναισθηματική κατάσταση, η περιορισμένη κοινωνική ζωή και οι ενδοοικογενειακές προστριβές είναι συχνοί προβληματισμοί των υγιών παιδιών. Η έννοια του φυσιολογικού ως μια κατάσταση δεδομένη κατακερματίζεται από τη στιγμή της διάγνωσης και τις επιπτώσεις που αυτή θα επιφέρει (Sourkes B 2005).

Η προσοχή επικεντρώνεται αποκλειστικά στο άρρωστο παιδί, ενώ το υγιές συχνά ξεχνιέται, παραμελείται ακούσια, και αντιμετωπίζει για μια παρατεταμένη χρονική περίοδο μια οικογενειακή ανισορροπία (Evans CA, et al. 1992, Kramer FR 1981, 1984). Δεν είναι ασυνήθιστο για τα υγιή αδέρφια να εκφράζουν συναισθήματα προδοσίας, ότι δηλαδή οι γονείς τους δεν ήταν ειλικρινείς απέναντί τους. Χρειάζεται να προσαρμοστούν άμεσα στις αλλαγές, να επωμιστούν πρόσθετες ευθύνες, να είναι συχνά διαθέσιμα, ενώ ταυτόχρονα βιώνουν ενοχλητικά και αντικρουόμενα συναισθήματα, όπως φόβο, ζήλεια, ενοχές, αγωνία, θυμό, ντροπή, λύπη, απελπισία, απόρριψη. Αυτός ο πρωτόγνωρός τους ρόλος ως «φροντιστές» τα βαραίνει και δεν είναι λίγες οι φορές που αισθάνονται να λυγίζουν καταλήγοντας ν' αποσύρονται συναισθηματικά και κοινωνικά (Van Dongen – Melman JEW, Sanders – Woudstra JAR 1986, Sharpe D, Rossiter L 2002, Houtzager BA et al. 2003, 2004, 2004).

Ο καρκίνος αναπόφευκτα λοιπόν έχει εξίσου σημαντικές συνέπειες και για τα υγιή παιδιά. Η αίσθηση έλλειψης ελέγχου, η ανασφάλεια και η απαισιόδοξη αντίληψη για τη ζωή, η απώλεια της παιδικότητάς τους και της επικοινωνίας με τους γονείς είναι επακόλουθα της αδυναμίας τους να αντιμετωπίσουν τις περιστάσεις (Houtzager BA 2003). Αισθάνονται φόβο μήπως αρρωστήσουν και αυτά στο μέλλον, βλέπουν εφιάλτες, αισθάνονται το γονεϊκό άγχος να πέφτει φορτίο βαρύ στις πλάτες τους, νιώθουν να θίγονται από το υπερβολικό ενδιαφέρον που δείχνουν οι γονείς στο άρρωστο παιδί και από τη συνεχή απουσία τους, και συχνά ζηλεύουν, με αποτέλεσμα να νιώθουν και ενοχές (Sidhu R et al 2005, Friedman DL et al. 2005, Zela Uskas B 1981). Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που τα υγιή παιδιά εμφανίζουν μια αποκλίνουσα συμπεριφορά, γεγονός που υποδεικνύει μια δυσκολία να χειριστούν με τρόπο αποτελεσματικό τα νέα δεδομένα. Έτσι μπορεί να έχουν προβλήματα ενούρησης, πονοκεφάλους, κατάθλιψη, άγχος αποχωρισμού, σχολική φοβία και χαμηλή σχολική επίδοση (Zela Uskas B 1981).

Τα συναισθήματα και οι εμπειρίες που προαναφέρθηκαν δημιουργούνται όχι επειδή οι γονείς δεν θέλουν να κάνουν αυτό που είναι σωστό και για τα υγιή παιδιά τους, αλλά επειδή συχνά δεν μπορούν. Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια, είτε στο σπίτι είτε στο νοσοκομείο, από σωματική και συναισθηματική άποψη είναι μεγάλες και έντονες. Οι γονείς εκφράζουν την επιθυμία να φροντίσουν περισσότερο το υγιές παιδί, αλλά δεν το καταφέρνουν (Bluebond – Langner M. 1995). Αναπόφευκτα συγκεντρώνουν τις δυνάμεις και τις

ενέργειές τους γύρω από την αντιμετώπιση της ασθένειας του άρρωστου παιδιού τους (Spinetta J. 1981, 1982).

Προβληματική είναι και η σχέση μεταξύ των αδερφών καθώς αγωνίζονται να διατηρήσουν μεταξύ τους μια σχέση αμοιβαιότητας. Ενώ η σωματική κατάσταση του παιδιού χειροτερεύει και οι νοσηλείες αυξάνονται, δημιουργούνται προβλήματα σε πτυχές της σχέσης τους, όπως η συντροφικότητα, η υποστήριξη, η επικοινωνία, ο αυτοπροσδιορισμός (Bluebond – Langner M. 1995, Horowitz WA, Kazak AE 1990). Ο υγιής αδερφός παλεύει με σκέψεις και φόβους που δεν είναι εύκολο να χειριστεί και συχνά παλεύει μ' αυτές μόνος. Τα θέματα που τον απασχολούν καθώς αναπτύσσεται αποκτούν άλλη προτεραιότητα και καθώς η οικογένεια αντιδρά πλέον μόνο σε νοσο-συνδεδεμένα προβλήματα και σχετικές εμπειρίες ζωής, αναγκάζεται να τα αντιμετωπίσει χωρίς την καθοδήγησή της (Bluebond – Langner M 1996).

Πέρα, όμως, από τις αρνητικές συνέπειες, η αύξηση των ευθυνών και η νέα ατμόσφαιρα του απρόβλεπτου παρέχουν στα υγιή παιδιά ικανές ευκαιρίες για ωρίμανση (Horowitz WA, Kazak AE 1990). Τα παιδιά αυτά, συμμετέχοντας και βοηθώντας ακόμη και σε απλές δουλειές του σπιτιού, αναπτύσσουν το αίσθημα της υπευθυνότητας και της ανεξαρτησίας, τα οποία επιδρούν θετικά στην αύξηση της αυτοεκτίμησης τους. Έτσι, ωριμάζουν γρηγορότερα, μαθαίνουν να μην εξαρτώνται από άλλους, σέβονται τον/την άρρωστο/η αδερφό/ή, και αποδέχονται πως παρά το γεγονός ότι η ζωή είναι γεμάτη από προκλήσεις και συχνές απογοητεύσεις, κύριο μέλημά τους θα πρέπει να είναι η προσπάθεια να γίνουν άτομα ευέλικτα, γεμάτα κατανόηση και έτοιμα να συνεργαστούν (Kramer FR 1981, 1984). Η εμπειρία του καρκίνου δεν είναι απαραίτητα λοιπόν αρνητική, αφού η οικογενειακή συνοχή και η προσαρμοστικότητα φαίνεται ότι βοηθά τα υγιή αδέρφια στην προσαρμογή τους (Craft MJ, Craft JL 1989, Sidhu R et al 2005, Lähteenmäki et al 2004, Wilkins KL, Woodgate RL 2005).

Ανάλογα οι Lipowski και Mattson αναφέρουν σε μελέτη τους πως η αρρώστια δεν έχει πάντα αρνητικές συνέπειες στον ψυχισμό και την εξέλιξη του παιδιού. Ορισμένα παιδιά εμφανίζουν εντυπωσιακή ωρίμανση εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν και άλλα παρουσιάζουν εξαιρετικές ακαδημαϊκές επιδόσεις και επιτεύγματα που αντισταθμιστικά αναπληρώνουν τις υφιστάμενες απώλειες. Συχνά διοχετεύουν αλλού την ενεργητικότητά τους και διακρίνονται σε κοινωνικούς, καλλιτεχνικούς και άλλους τομείς, αντιστεκόμενα στους περιορισμούς που η ασθένεια επιβάλλει (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ 1995).

Συμπερασματικά, το υγιές παιδί προσπαθεί να καλύψει τις διάφορες ανάγκες και ανησυχίες του, αγωνιζόμενο κάθε στιγμή. Το σημαντικό είναι να υπάρχει πάντα κάποιος δίπλα του για να το βοηθήσει.

## **6.2. Η εμπειρία της αρρώστιας από την πλευρά του υγιή αδερφού**

Τα αδέλφια που μεγαλώνουν με παρέα την αύρα του καρκίνου, βιώνουν δυσάρεστες αλλαγές τόσο στην οικογενειακή ζωή όσο και στο συναισθηματικό τους κόσμο (Bluebond – Langner M 1996). Σημαντική θέση σ' αυτήν την πορεία κατέχει το γεγονός πως η αιτία για τις όποιες αλλαγές είναι συγκεχυμένη αν όχι άγνωστη, καθώς αρκετοί είναι οι γονείς που δεν πληροφορούν τα υγιή παιδιά τους επαρκώς για την αρρώστια του αδελφού τους, νομίζοντας πως με αυτόν τον τρόπο τα προστατεύουν. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας βιώνουν μια κατάσταση εντελώς διαφορετική από εκείνη των συνομήλικων τους (Bluebond – Langner M. 1995, 1996).

Μέσα στην οικογένεια, τα υγιή αδέλφια συνήθως βιώνουν τον οργανικό και συναισθηματικό πόνο του άρρωστου αδελφιού, την αλλαγμένη εικόνα του αλλά και την απουσία του. Παράλληλα, αντιλαμβάνονται τη μελαγχολική και την αγχωμένη παρουσία των γονιών τους και υπομένουν τη μακρόχρονη απουσία τους. Σημαντικά βιώματα επίσης συνιστούν η αλλαγή στη θέση που μέχρι τότε κατείχαν στην οικογένεια, η διαφοροποιημένη μεταχείριση, η διάκριση σε σχέση με το άρρωστο παιδί, οι πολλαπλές μετακινήσεις από το σπίτι τους, στο σπίτι της γιαγιάς, της θείας και πάλι πίσω στο δικό τους για ένα βράδυ. Τα υγιή αδέλφια βιώνουν και αλλαγή στο ρόλο τους, καθώς από παιδιά γίνονται πολλές φορές οι προστάτες της μαμάς, του μικρού αδελφιού ακόμα και του άρρωστου παιδιού. Περιορισμοί στις οικονομικές δυνατότητες, οικογενειακές δραστηριότητες καθώς και αλληπάλληλες απογοητεύσεις όταν σχέδια και όνειρα αναβάλλονται επ' αόριστον, δυσκολεύουν ακόμα πιο πολύ την προσαρμογή τους (Bluebond – Langner M 1996).

Έξω από την οικογένεια, καθώς τα υγιή αδέλφια δεν ενημερώνονται επαρκώς για την πορεία της αρρώστιας και την κατάσταση του αδελφιού τους, μπορεί να βιώσουν αρνητικές αντιδράσεις από το περιβάλλον των φίλων. Οι διαταραχές στις κοινωνικές τους δραστηριότητες είναι αναπόφευκτες καθώς η επαφή με τους συνομήλικους περιορίζεται σημαντικά όπως ένα απλό παράδειγμα του κίνδυνου ιώσεων από φίλους από τον οποίο οφείλει να προστατέψει τον αδερφό του (Bluebond – Langner M 1996).

Θα λέγαμε γενικά πως τα υγιή αδέρφια αναπτύσσουν τη δική τους οπτική απέναντι στην κατάσταση και την αιτιολόγηση αυτού που συμβαίνει. Οι παρανοήσεις σχετικά με τη φύση της ασθένειας είναι συχνές και παρούσες και αυτό μπορεί να συμβαίνει εξαιτίας της απουσίας μιας ορατής – χειροπιαστής επίπτωσης της ασθένειας. Τα υγιή αδέρφια είναι πιθανό να μην έχουν κατανοήσει τα σχετικά με τη θεραπεία, τα συμπτώματα και συνολικά τα παρελκόμενα της ασθένειας. Επίσης, υπάρχει ο φόβος βαθιά μέσα τους μήπως και τα ίδια αρρωστήσουν από αυτήν την ασθένεια, αλλά νιώθουν ενοχές και ντροπή που αισθάνονται ανακούφιση που είναι υγιή με αποτέλεσμα να βιώνουν αμφιθυμικά συναισθήματα. Νιώθουν ζήλεια και μνησικακία που όλοι ασχολούνται με το άρρωστο αδερφάκι τους και ντροπή για την αλλαγή της εικόνας του που στιγματίζει την οικογένεια ως διαφορετική. Μπορεί τέλος να συμβιβάζονται με μια μέτρια επίδοση στο σχολείο και μειωμένες κοινωνικές δραστηριότητες εξαιτίας της ενασχόλησής τους με το άγχος της ασθένειας (Stevens MM, O’Riordan E 1996).

### **6.3. Η ζωή παρέα με την αρρώστια – Ανάγκες – Αλλαγές**

Για να κατανοήσει κάποιος τις επιπτώσεις της αρρώστιας στη ζωή ενός παιδιού είναι αναγκαίο να αναφερθεί η φύση και η ποιότητα του δεσμού που αναπτύσσεται ανάμεσα στα αδέρφια. Η σχέση αυτή έχει τόσο μεγάλη σημασία που φτάνει να επηρεάζει βασικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του παιδιού. Η σημαντικότητά της πηγάζει από την ανάγκη να βρει ένα ρόλο μέσα στην οικογένεια, γεγονός που θα το κάνει να νιώσει ιδιαίτερο και θα του δώσει την αίσθηση του «ανήκειν». Τα αδέρφια μοιράζονται σημαντικά κομμάτια της ζωής τους, πειραματίζονται μέσα στα πλαίσια της σχέσης τους και αναπτύσσουν μέσα από αυτή την αλληλεπίδραση τις ειδικές εκείνες δεξιότητες που θα τα βοηθήσει να συνεργαστούν με τους άλλους και να επιλύσουν άρτια – όποτε χρειάζεται – τις όποιες συγκρούσεις. Μπορεί να είναι σύντροφοι στο παιχνίδι, ανταγωνιστές ή σύμμαχοι, έμπιστοι φίλοι, να λειτουργούν ως πρότυπα μίμησης το ένα για το άλλο (Davies B 1991).

Όταν λοιπόν το αδερφάκι αρρωσταίνει με μια τόσο απειλητική ασθένεια, ο/η αδελφός/ή του, ανάλογα με την ποιότητα του δεσμού που έχουν αναπτύξει νιώθει να κλονίζεται η ύπαρξή του. Σε κάθε κρίσιμο εξελικτικό στάδιο εγείρονται εκ νέου οι φόβοι και το άγχος της πρώτης πληροφόρησης. Μεγαλώνοντας και ωριμάζοντας

επεξεργάζεται και αποδίδει διαφορετικό νόημα στην ασθένεια του αδερφού του. Αυτό προοδευτικά του μαθαίνει να ζει σε αυτήν την κατάσταση. Αν παραγνωριστεί η ανάγκη του για έκφραση και επεξεργασία, τότε αυξάνονται οι πιθανότητες για ψυχολογικά και ψυχοσωματικά προβλήματα και γενικότερα προβλήματα προσαρμογής (Παπαδάτου Δ 2000).

Τα υγιή αδέρφια αισθάνονται απόρριψη, διότι δεν είναι λίγες οι φορές που μειώνονται ή και χάνονται τα προνόμια της φροντίδας, της προσοχής και της υποστήριξης που κάποτε απολάμβαναν. Οι γονείς είτε ασυνείδητα είτε λόγω έλλειψης χρόνου περιορίζουν τη δημιουργική ενασχόληση με το υγιές παιδί και ακόμη και όταν το κάνουν συχνά αυτό γίνεται υπό πίεση. Ως αποτέλεσμα τα υγιή παιδιά μπορεί να βρεθούν να νιώθουν μόνα και παραμελημένα είτε καταλήγοντας στο αντίθετο άκρο να γίνονται «υπερπροστατευμένα» παιδιά (Bluebond – Langner M. 1995).

Τα υγιή αδέρφια που δεν πληροφορούνται επαρκώς για τη φύση της αρρώστιας, την πορεία και την πρόγνωση της από τους γονείς τους, νιώθουν μπερδεμένα και προδομένα, ενώ ταυτόχρονα αποφεύγουν να τους ρωτάνε είτε διότι διστάζουν πως οι γονείς τους δεν το επιθυμούν είτε γιατί φοβούνται μη γίνουν η αιτία να καταρρεύσουν οι γονείς τους. Η γνώση της αλήθειας όμως είναι ένα βασικό αίτημα, βαθιά μέσα τους. Ωστόσο, αρκετά από τα υγιή αδέρφια γνωρίζουν καλά και την αρρώστια και τις τυχόν συνέπειές της, αλλά προτιμούν να σιωπούν, γεγονός που οι γονείς λαθεμένα εκλαμβάνουν ως αδιαφορία ή άγνοια και επαναπαύονται (Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. 2008).

Όλα τα υγιή αδέρφια εκφράζουν ανησυχία και στενοχώρια για το άρρωστο αδελφάκι και τους γονείς τους. Ενώ τα περισσότερα εμφανίζονται να κατανοούν την ανάγκη για περισσότερη γονική φροντίδα προς το άρρωστο παιδί και μοιάζουν να παραδίδονται σ' αυτήν την κατάσταση, πάρα πολλά είναι αυτά που ενδόμυχα αντιτίθενται στην υπερβολική προσοχή των γονιών τους προς το άρρωστο παιδί (Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. 2008). Άλλα αισθάνονται ενοχές ή γιατί αυτά είναι καλά, ενώ ο αδερφός τους είναι άρρωστος ή γιατί πιστεύουν πως αυτά είναι η αιτία που αρρώστησε είτε γιατί πιάνουν τον εαυτό τους να δυσανασχετεί. Μάλιστα, αρκετά είναι εκείνα που φτάνουν στο σημείο να θεωρούν πως αν αρρώσταιναν τα ίδια, οι γονείς τους θα τα αγαπούσαν πιο πολύ.

#### 6.4. Αντίδραση στη δράση της αρρώστιας

Η διαφοροποιημένη συμπεριφορά των γονιών σχετίζεται με μεγαλύτερες συγκρούσεις και αρνητική συμπεριφορά ανάμεσα στο άρρωστο παιδί και τα υγιή αδέρφια. Υπάρχουν βέβαια και έρευνες που αποδεικνύουν πως παρ' όλες τις συναισθηματικές συγκρούσεις που βιώνουν τα υγιή αδέρφια, αυτά αλληλοϋποστηρίζονται με το άρρωστο παιδί σ' όλη τη διάρκεια της κρίσης. Επικοινωνούν μεταξύ τους εκφράζοντας αμφιβολίες και φόβους για πράγματα που δεν θα τολμούσαν να συζητήσουν με ενήλικους.

Στις οικογένειες με περισσότερα παιδιά, τα υγιή αδέρφια ανταλλάσσουν πληροφορίες μεταξύ τους. Τα μεγαλύτερα φροντίζουν τα μικρότερα, προσπαθώντας να μειώσουν το άγχος που τους προκαλεί η απουσία των γονιών. Μετά τη διάγνωση μιας χρόνιας και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας, πολλά από τα υγιή αδέρφια αντιδρούν με κοινωνική και σχολική δυσλειτουργικότητα. Σε έρευνα των Carpenter και Sahler 1991, σε 107 υγιή αδέρφια, για τα οποία οι γονείς είχαν αναφέρει πολύ καλή προσαρμογή στην αρχή και λίγο μετά τη διάγνωση της αρρώστιας του αδελφού ή της αδελφής, τα 61 υγιή παιδιά (57%) εκδήλωσαν στην πορεία της θεραπείας δείγματα παθολογικής συμπεριφοράς, όπως συναισθηματικές αντιδράσεις, αρνητική συμπεριφορά και συχνούς σωματικούς πόνους για να τραβήξουν την προσοχή, μειωμένη ακαδημαϊκή προσπάθεια, απόσυρση ή επιθετικότητα, προβλήματα στον ύπνο και στη διατροφή, καθώς επίσης δείγματα παλινδρόμησης, όπως βραδινή ενούρηση (Peck 1979, Van Dongen – Melman JEW, Sanders – Woudstra JAR 1986, Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. 2008).

Συνήθως το παιδί με κακοήθες νόσημα και η μητέρα του διαμορφώνουν μια πολύ στενή και ιδιαίτερη σχέση. Η μητέρα δημιουργεί έναν μικρόκοσμο, μονοπωλώντας την παροχή υποστήριξης προς το παιδί. Εξαιτίας αυτού του γεγονότος διαταράσσεται η δυναμική των σχέσεων στην οικογένεια με το αδελφάκι του άρρωστου παιδιού να επηρεάζεται περισσότερο και να νιώθει αποκλεισμένο. Τα υγιή παιδιά αγνοημένα και στερημένα από τη φροντίδα των γονιών τους, συχνά εμφανίζουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται στο σχολείο ή στο σπίτι. Η παραμέληση των αναγκών τους μπορεί να έχει σοβαρές επιπτώσεις μακροπρόθεσμα ως προς την ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη, γεγονός που επιβάλλει μια έγκαιρη παρέμβαση από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης (Sourkes B 1981, 1995, 2005, Spinetta JJ 1981, 1982).



Η προσαρμογή των υγιών αδελφών στην εμπειρία της αρρώστιας, βέβαια, δεν είναι πάντα αρνητική. Σύμφωνα με έρευνες, ορισμένα βιώματα της εμπειρίας τους είναι δυνατόν να τα βοηθήσουν να καλυτερεύσουν τον τρόπο που κατανοούν τους άλλους, τις ανάγκες τους δίνοντας στα παιδιά τη δυνατότητα να αναπτύξουν ενσυναίσθηση και αποδοχή (Labay LE, Walco GA 2004, Horowitz WA, Kazak AE 1990, Bluebond – Langner M 1996).

### **6.5. Συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των υγιών αδερφών**

Οι αντιδράσεις των αδερφών στην εμπειρία του παιδικού καρκίνου μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε φυσικές, κοινωνικές και συναισθηματικές (Kingma A, Torie M 1986). Οι συναισθηματικές απαντήσεις περιγράφονται με όρους εσωτερίκευσης, απελπισίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης που πυροδοτούνται από την ασθένεια,. Αναφέρονται συχνά αγωνία, θυμός, ανησυχία για το άρρωστο αδερφάκι τους. Παιδιά ηλικίας επτά – δώδεκα ετών δείχνουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Τα μεγαλύτερα παιδιά αντιμετωπίζουν την κατάσταση χρησιμοποιώντας πιο ενδοσκοπικές και ποιοτικές μεθόδους, εστιάζοντας στις συγκεκριμένες κάθε φορά αλλαγές (Houtzager BA 1999). Η κοινωνικό - συμπεριφοριστική προσαρμογή αναφέρεται στις εξωτερικευμένες αντιδράσεις, στις κοινωνικές δεξιότητες και σε σχολικά συνδεδεμένα προβλήματα (Williams Phoebe Dauz 1997).

Συχνά αναφερόμενα συναισθήματα είναι η μοναξιά, η απομόνωση, η αγωνία, απόρριψη, φόβος, ζήλεια, απογοήτευση, ενοχές και θυμός (Kramer RF 1984, Koch-Hattem A 1986, Bendor SJ 1990, Martinson IM et al 1990, Chesler MA et al 1992). Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις τα αδέρφια βιώνουν μεγαλύτερο άγχος και από τους ασθενείς. Οι συναισθηματικές τους ανάγκες δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς και συχνά είναι παρόντα συναισθήματα απομόνωσης και φόβου και για την δική τους υγεία (Van Dongen – Melman JEW, Sanders – Woudstra JAR 1986).

Αρκετές φορές χρησιμοποιούν την άρνηση σαν άμυνα. Η εσωστρέφεια ακολουθεί απλά και μόνο την διάγνωση (Cohen DS 1994, Barbarin OA 1995). Προβλήματα προσαρμογής, αισθήματα ντροπής και ενοχής, συμπεριφορά αποφυγής και αποξένωσης από τους γονείς τους δεν είναι σπάνια φαινόμενα. Και αυτό σε όλες τις φάσεις της ασθένειας (Schuler D et al 1985).

## 6.6. Συμπεριφοριστική προσαρμογή και κοινωνικές δεξιότητες

Ο Walker καταγράφοντας τις απόψεις των γονιών διαπίστωσε ότι τ' αδέρφια έχουν φυσικές, κοινωνικές και συναισθηματικές απαντήσεις (Walker CL 1988). Σε άλλες μελέτες φάνηκε ότι τα υγιή αδέρφια παιδιών με καρκίνο εκδηλώνουν περισσότερα προβλήματα προσαρμογής από τ' αδέρφια παιδιών χωρίς προβλήματα υγείας. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των παιδιών παρόλο που δεν είχαν δυσκολίες πριν τη διάγνωση ανέπτυξαν συναισθηματικά και προβλήματα έκφρασης καθώς και δυσκολίες προσαρμογής στις αλλαγές της οικογένειας μετά τη διάγνωση. Βέβαια πολλές φορές οι γονείς είναι δύσκολο να είναι αντικειμενικοί και έγκυροι στην κρίση τους (Houtzager BA 1999).

Μελέτες έγιναν και όσον αφορά στην παρακολούθηση στο σχολείο και τις σχολικές επιδόσεις μετά τη διάγνωση. Έδειξαν μια τάση αύξησης των απουσιών, ενώ υπήρξε πτώση της επίδοσης στα μαθήματα σ' έναν σημαντικό αριθμό παιδιών. Προβλήματα παρατηρήθηκαν και στη συμπεριφορά των παιδιών. Αυτά είχαν να κάνουν κυρίως με απόσυρση, επιδείνωση ως προς την αυτοεκτίμηση (χαμηλή) και άγχος. Αρκετές ήταν οι φορές που τα αδέρφια ήταν περισσότερο πιεσμένα από τους ίδιους τους ασθενείς (Fife B et al 1987).

Συχνά είναι και τα σωματικά ενοχλήματα στα παιδιά που ο αδερφός ή η αδερφή τους διαγιγνώσκεται με καρκίνο. Ορισμένα από αυτά είναι έντονοι πονοκέφαλοι, πόνοι στο στομάχι, διαταραχές του ύπνου και της όρεξης (Heffernan SM 1997, Walker CL 1988). Οι γονείς συνήθως παραβλέπουν αυτά τα συμπτώματα και δεν προβαίνουν σε αναζήτηση ιατρικής βοήθειας, όπως θα έκαναν σε άλλες περιπτώσεις (Houtzager BA 1999, Williams PD 1997). Επιπλέον, τ' αδέρφια που έχουν διαπροσωπικές και ατομικές δυσκολίες, που αισθάνονται περισσότερο την απόρριψη και την πίκρα και φοβούνται τον καρκίνο ως αρρώστια, αναφέρουν ακόμη πιο πολλά σωματικά ενοχλήματα. Με άλλα λόγια οι μελέτες αυτές μας δείχνουν ότι τα παιδιά αυτά εσωτερικεύουν αυτές τις δυσκολίες και εκφράζονται μέσα από την σωματοποίηση, αλλά και πάλι αυτό δεν έχει ως αποτέλεσμα την προσέλευση της προσοχής των γονιών. Το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι τα δικά τους συμπτώματα φαίνεται να ωχριούν μπροστά στα προβλήματα υγείας των άρρωστων αδερφών τους (Zeltzer LK 1996).

Ωστόσο, οι επιδράσεις δεν είναι πάντα αρνητικές. Τα υγιή αδέρφια ευαισθητοποιούνται και δείχνουν σ' ένα μεγάλο βαθμό ενσυναίσθηση απέναντι στα

άρρωστα αδέρφια τους, αυξάνει η ωριμότητά τους και συσφίγγουν οι οικογενειακοί δεσμοί. Επίσης, μαθαίνουν να διαχειρίζονται καλύτερα το άγχος που μια ασθένεια επιφέρει. Ακόμη δείχνουν να έχουν αυξημένες κοινωνικές δεξιότητες, όπως διακριτικότητα και ώριμη σκέψη, υπευθυνότητα, ενδιαφέρον και φιλευσπλαχνία και ανεξαρτησία (Horowitz WA, Kazak AE 1990, Chesler MA et al 1992, Havermans T Eiser C 1994, Houtzager BA 1999).

### **6.7. Παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή στην αρρώστια**

Σε πολλές μελέτες τα χαρακτηριστικά των παιδιών έχουν συνδεθεί με την αντίστοιχη προσαρμογή τους στο άκουσμα της ασθένειας. Ο τρόπος που λειτουργούσαν και η αντίληψη που είχαν για την ασθένεια πριν τη διάγνωση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες διαμορφώνουν και τις μετέπειτα αντιδράσεις (Houtzager BA 1999).

Συναισθηματικές, συμπεριφορικές και άλλες αντιδράσεις σε οποιοσδήποτε μορφή δυσκολίες πριν την διάγνωση επηρεάζουν την ευαλωτότητα και την ικανότητα προσαρμογής στα προβλήματα που δημιουργούνται από την διάγνωση (Fife B et al 1987). Οι στρατηγικές αντιμετώπισης διαμορφώνονται και από τον τρόπο με τον οποίο τ' άτομα αξιολογούν το νόημα και την εμπειρία της ασθένειας για τους ίδιους. Σ' ένα πρώτο επίπεδο αξιολογείται κατά πόσον ένα γεγονός είναι αγχογόνο, ενώ στη συνέχεια εκτιμάται το τι μπορεί να κάνει γι' αυτήν την δύσκολη κατάσταση και τέλος γίνεται μια επανατοποθέτηση με βάση τις πληροφορίες που έχουν συλλεχθεί. Η παραπάνω διαδικασία έχει ως αποτέλεσμα αρχικά την αναγνώριση και αξιολόγηση και στη συνέχεια την αποτελεσματική αντιμετώπιση του προβλήματος (Houtzager BA 1999, 2003, 2004).

Οι γονείς είναι πολύ σημαντικοί για την διαμόρφωση αυτών των τεχνικών. Τέτοιες μπορεί να είναι η άρνηση, η αποφυγή και η προσεχτική αλληλεπίδραση. Η εκτόνωση των συναισθημάτων μέσω της εξωτερίκευσης του θυμού, της εκδραμάτισης, της επικοινωνίας με τους άλλους μοιάζουν να είναι σημαντικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης. Δεν λείπουν, βέβαια, οι περιπτώσεις των παιδιών που αρνούνται ότι το αδερφάκι τους είναι άρρωστο και αποφεύγουν να σκέφτονται οτιδήποτε γύρω από την αρρώστια (Houtzager BA 1999).

## 6.8. Η ανάγκη των παιδιών για επικοινωνία

Η επικοινωνία μεταξύ γονιών και παιδιού στην πορεία της αρρώστιας μπορεί να είναι ένας καθοριστικός παράγοντας για την καλή προσαρμογή του στα νέα δεδομένα. Χαμηλά επίπεδα επικοινωνίας συχνά καταλήγουν σε διαστρεβλωμένες ιδέες και παρανοήσεις. Αυτό δύναται να προκαλέσει στο παιδί σύγχυση, αγωνία και συναισθήματα ενοχής. Προστατευτικοί μηχανισμοί μπορεί να είναι η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία στην οικογένεια, η ανάμιξη των παιδιών στη διαδικασία της ασθένειας και την φροντίδα του άρρωστου αδερφού και τέλος η επαρκής πληροφόρηση για την ασθένεια, την θεραπεία και τα παρελκόμενα αυτής (Houtzager BA 1999, 2003, 2004, Kramer RF 1981, 1984).

Μια εντύπωση που δημιουργείται από μελέτες είναι ότι εκλείπουν αυτοί οι προστατευτικοί παράγοντες. Τα περισσότερα παιδιά διαμαρτύρονται για ανεπαρκή και περιορισμένη πληροφόρηση. Ο Kramer ανέφερε ότι η έλλειψη επικοινωνίας έχει αρνητικές επιπτώσεις, καθώς επιτείνει το άγχος αποχωρισμού και τονίζει ακόμη πιο πολύ την αίσθηση απομάκρυνσης από την υπόλοιπη οικογένεια. Πολλές φορές μάλιστα το υγιές παιδί γνωρίζει σαφώς λιγότερα από τον άρρωστο αδερφό του για την ασθένεια (Kramer RF 1981, 1984). Ένα ακόμα πρόβλημα όπως φαίνεται είναι ότι οι πατέρες και τα υγιή παιδιά δεν συζητούν τόσο ανοιχτά όσο οι μητέρες, και αυτό έχει να κάνει με την μικρότερη συνήθως εμπλοκή τους στην θεραπευτική διαδικασία σε σχέση με τις μητέρες (Houtzager BA 1999, 2003, 2004).

Η καλή επικοινωνία με τους γονείς αντανακλάται και στις ανάλογα αυξημένες κοινωνικές δεξιότητες που αναπτύσσουν τα παιδιά. Η γνώση γύρω από την ασθένεια επιδρά επίσης θετικά. Αν και δεν έχει αποδειχθεί άμεση σχέση μεταξύ κοινωνικών δεξιοτήτων και καλής προσαρμογής, εντούτοις έχει βρεθεί πως υψηλά επίπεδα αυτών των δεξιοτήτων αποτελούν προστατευτικό παράγοντα για σοβαρά προβλήματα προσαρμογής. Σαφέστατα, σημαντικό κριτήριο είναι η ηλικία του παιδιού γιατί τις περισσότερες φορές ο μεγαλύτερος όγκος πληροφοριών δίνεται κοντά στην φάση της διάγνωσης. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα παιδιά που ήταν σε μικρή ηλικία όταν έγινε η διάγνωση να έχουν αρκετά κενά και σχετικές απορίες αργότερα και να χρειάζεται ακόμη μεγαλύτερη προσπάθεια στην προσαρμογή (Houtzager BA 1999, 2003, 2004, Brett KM, Davies EM 1988, Evans CA et al 1992, Cohen DS et al 1994).

## 6.9. Πως οι γονείς αντιμετωπίζουν την κατάσταση

Η διάγνωση μιας τόσο σοβαρής ασθένειας αποτελεί ναρκισσιστικό πλήγμα για τους γονείς. Αντιδρούν με τρόπους πολλούς και ποικίλους και συχνά περιλαμβάνουν σοκ και άρνηση, θυμό, ενοχές και απόγνωση. Εντελώς ξαφνικά, νιώθουν απίστευτη οδύνη, αδυναμία και ανημπόρια. Οι γονείς αναγνωρίζουν τη δύναμη της επιστήμης από τη μια προκειμένου να αντιμετωπιστεί η κατάσταση και από την άλλη δεν τους παρέχεται καμιά διαβεβαίωση σχετικά με την έκβαση της αρρώστιας. Νιώθουν ότι η γονεϊκή τους ταυτότητα απειλείται και καταλήγουν να κατηγορούν τον εαυτό τους ότι δεν στάθηκαν άξιοι να προστατεύσουν το παιδί τους (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ 1995).

Σε στιγμές κρίσης ο ρόλος των γονιών είναι καταλυτικός. Σημαντική είναι η προσπάθεια αναζήτησης της οικογενειακής συνοχής και η διακριτή απονομή ρόλων μέσα στα πλαίσια μιας συμπληρωματικής και υποστηρικτικής σχέσης, για την καλύτερη αντιμετώπιση των απαιτήσεων που επιβάλλει η πραγματικότητα. Ακόμη, οι γονείς καθορίζουν τους κανόνες επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Κάποιοι αποφεύγουν να ενημερώσουν τα παιδιά τους για την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση θεωρώντας ότι τα προστατεύουν, ενώ άλλοι προωθούν την ανοιχτή επικοινωνία παρά το γεγονός ότι είναι πιο δύσκολη και επώδυνη (Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ 1995).

Σε μια έρευνα των Paris και Barbarin (1995) σχετικά με το περιεχόμενο της ενημέρωσης βρέθηκε ότι αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Η ηλικία του παιδιού (στα μικρότερα πιο περιορισμένη), ο αριθμός των παιδιών της οικογένειας, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και η φιλοσοφία ζωής και τέλος η στήριξη που τους προσφέρεται από το προσωπικό υγείας. Παρόλο που το φύλο του γονιού, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, η μόρφωση δεν επηρεάζουν την επικοινωνία φαίνεται ότι οι μεγαλύτερης ηλικίας γονείς είναι πιο ανοιχτοί στην επικοινωνία (Chesler MA et al 1986).

Σκοπός της οικογένειας είναι η δημιουργία και διατήρηση μιας κοινής κουλτούρας που θα βοηθήσει στην σωματική, πνευματική, συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του ατόμου. Τα μέλη μιας οικογένειας κατέχουν ο καθένας έναν συγκεκριμένο και σαφή ρόλο που διαρκώς αλληλεπιδρά συμπληρωματικά με το ρόλο των άλλων και κάθε ρόλος χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένη συμπεριφορά και λειτουργεί ως ρυθμιστής της ενδοοικογενειακής ζωής. Ο τρόπος με τον οποίο οι

γονείς αντιδρούν στην κατάσταση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο ως προς τις συνέπειες πάνω στα υγιή παιδιά τους. Η απουσία γονικής κατάθλιψης, η καλή σχέση και επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, ένα υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον που λειτουργεί ως θετικός τροφοδότης της οικογένειας προμηνύουν μια καλή προσαρμογή των παιδιών (Williams PD 1997, Houtzager BA 1999, 2003, 2004).

Μελέτες έδειξαν πως οι μητέρες τείνουν να βλέπουν τα παιδιά τους, ανεξάρτητα από την ύπαρξη της ασθένειας, χωρίς διαφορές. Αντίθετα, τα παιδιά φαίνεται ν' αναγνωρίζουν την διαφορετικότητα. Κατ' αυτόν τον τρόπο η όμοια αντίδραση απέναντι στα υγιή και τ' άρρωστα παιδιά μπορεί πράγματι να προκαλέσει προβλήματα προσαρμογής στα υγιή αδέρφια, αφού ουσιαστικά τους αποκλείεται το δικαίωμα διαφοροποίησης και έκφρασης. Όταν, λοιπόν, οι γονείς δεν επαγρυπνούν και δεν αναγνωρίζουν την ύπαρξη μιας διαφοροποιημένης συμπεριφοράς, η οποία αντανακλά τις ανάγκες και τις δυσκολίες των υγιών αδερφιών, μια αρνητική ή συναισθηματική αναδιάταξη μπορεί να παρουσιαστεί (Horowitz WA, Kazak AE 1990).

Ένα υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον αποτελεί πηγή ανατροφοδότησης τόσο για την καλή προσαρμογή των υγιών παιδιών όσο και ολόκληρης της οικογένειας. Πολλοί μελετητές βρήκαν θετική συσχέτιση μεταξύ αυτών των μεταβλητών, καθώς όσο περισσότερο ανοικτοί είναι οι γονείς στην εξωτερική επίδραση τόσο καλύτερα προσαρμόζονται στην κατάσταση της ασθένειας. Επιπλέον, όσο περισσότερο άγχος βιώνουν οι γονείς τόσο λιγότερο διαθέσιμοι είναι για το υγιές παιδί. Η αγωνία και η απελπισία των παιδιών μπορεί να είναι αποτέλεσμα μιας δυσαρμονικής ή πιεστικής σχέσης με τους γονείς παρά μια άμεση αντίδραση στην ασθένεια του αδερφιού τους. Μια καταθλιπτική μητέρα ή οικογενειακά προβλήματα, που υπήρχαν ακόμη και πριν τη διάγνωση, σχετίζονται με συμπεριφορικά προβλήματα και χαμηλή κοινωνική ικανότητα (Cohen DS et al 1994, Sloper P, While D 1996, Houtzager BA et al 1999,2003, 2004,2004).

Η άρνηση, όταν χρησιμοποιείται ως μηχανισμός άμυνας από τους γονείς, έχει ως αποτέλεσμα και την μειωμένη επικοινωνία με τα παιδιά τους. Μακροπρόθεσμα μπορεί να οδηγήσει σε άγνοια και απομόνωση του υγιούς παιδιού μέσα στην ίδια την οικογένεια. Οι γονείς μπορεί να το κάνουν πιστεύοντας ότι έτσι το προστατεύουν από απειλητικά γι' αυτά συναισθήματα. Ταυτόχρονα, τα παιδιά μπορεί να μην πιέζουν για επικοινωνία προκειμένου να προστατέψουν τους γονείς από επιπλέον αρνητικά

αισθήματα. Αυτό είναι το φαινόμενο που ο Van Vaidhuizen αποκάλεσε «φαινόμενο αμφίδρομης προστασίας». Εξαιτίας αυτού δεν μπορεί να υπάρξει αμοιβαία υποστήριξη μεταξύ των μελών της οικογένειας με αποτέλεσμα το άγχος και η κατάθλιψη να έχουν εξέχουσα θέση (Houtzager BA 1999).

## **6.10. Προσπάθειες αντιμετώπισης**

### **6.10.1. Οι γνώσεις του παιδιού για την εμπειρία της αρρώστιας όπως τη φαντάζονται και όπως τη ζουν**

#### **6.10.1.1. Η υποκειμενική γνώση του παιδιού**

Ένα σημαντικό πρόβλημα των γονιών που προσπαθούν να στηρίξουν τόσο το άρρωστο παιδί με καρκίνο όσο και τα αδέρφια του είναι το γεγονός ότι τα παιδιά ζούνε σε μια δική τους πραγματικότητα πολύ διαφορετική από τη γονική. Η συνειδητοποίηση αυτής της αλήθειας αποτελεί τη γέφυρα που θα βοηθήσει κυρίως τους γονείς να καταλάβουν τα παιδιά τους. Τούτο θα τους δώσει την ικανότητα να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα τους και τις ανάγκες τους στην απλή καθημερινή ζωή αλλά και σε μια περίοδο κρίσης, όπως αυτή μιας χρόνιας και απειλητικής για τη ζωή ασθένειας.

Κατ' αυτόν τον τρόπο οι γονείς καλούνται να γνωρίζουν πως η ταυτότητα του παιδιού εξελίσσεται πολύ αργά και σπάνια ανακαλύπτεται ή και ολοκληρώνεται πριν το τέλος της εφηβείας (Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. 2008). Ο κόσμος των παιδιών αιωρείται ανάμεσα στην πραγματικότητα και τη φαντασία. Ενώ για τους μεγάλους αυτές είναι δύο διακριτές οντότητες, δεν συμβαίνει το ίδιο για τα παιδιά ακόμα και στην ηλικία των εννέα χρόνων. Η ιδέα του τυχαίου γεγονότος, εκλείπει σχεδόν τελείως ως ικανότητα από τον κόσμο των παιδιών και γι' αυτά, τα πράγματα δεν συμβαίνουν έτσι τυχαία αλλά έχουν συγκεκριμένη αιτία και λόγο ύπαρξης.

Επιπλέον, ο εγωκεντρισμός των παιδιών διαφέρει από αυτόν των μεγάλων. Για να είναι κάποιος εγωκεντρικός θα πρέπει προηγουμένα να έχει διαμορφώσει το «Εγώ» του και δεν σημαίνει απαραίτητα πως επιδιώκει να είναι το επίκεντρο της προσοχής. Στα παιδιά δεν τίθεται τέτοιο θέμα καθώς γι' αυτά, όλα σχετίζονται με τα συναισθήματά τους, τις σκέψεις, τις ιδέες και τις πράξεις τους. Εάν η μαμά θυμώνει ή στενοχωριέται, το παιδί αισθάνεται ότι αυτό συμβαίνει εξαιτίας του. Τέλος, τα παιδιά

δεν αντιλαμβάνονται τον χρόνο με τον ίδιο τρόπο με τους ενήλικες. Ένα παιδί πέντε ή και έξι ετών δεν είναι σε θέση να καταλάβει τη διαφορά ανάμεσα σε μία εβδομάδα ή έναν μήνα. Για το παιδί είναι απλά πολύς καιρός. Επίσης, ο χρόνος για το παιδί έχει κύρια σχέση με το παρόν. Δεν υφίσταται το «σε λίγο», αφού αυτό το μεταφράζει ως τώρα αμέσως. Τέλος, ακόμα και στην ηλικία των δέκα, δυσκολεύονται ν' αντιληφθούν όπως οι ενήλικες τι σημαίνει προσωπικός χρόνος, είτε μιλάμε για μια στιγμή είτε για την αιωνιότητα.

#### **6.10.1.2. Η πραγματική εμπειρία**

Η πραγματικότητα του παιδιού δεν εξελίσσεται απότομα αλλά σταδιακά και διαμορφώνεται θετικά ή αρνητικά μέσα στο στενό οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον του και μέσα από τις εμπειρίες που βιώνει σε αυτό.

Για να αντιμετωπίσουμε και να στηρίξουμε τα υγιή αδέλφια σημαντικό είναι να μάθουμε τι ξέρουν και τι τα απασχολεί. Είναι σκόπιμο, πέρα από την ηλικία και το γνωστικό επίπεδο, να λάβουμε υπόψη τις εμπειρίες που είχαν ως τότε και να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο αυτά τις κατανόησαν, τις σκέφτηκαν και τις διαχειρίστηκαν. Έτσι θα διαπιστώσουμε πως εκφράζονται αλλά και ποια είναι η στάση και συμπεριφορά που διαμόρφωσαν απέναντι στη χρόνια και απειλητική αρρώστια που λέγεται καρκίνος. Έρευνες έχουν αποδείξει πως τα υγιή αδέλφια εκδηλώνουν την αντίληψη τους ως προς τη σοβαρότητα της αρρώστιας και φανερώνουν τα συναισθήματα τους και τις ανάγκες τους μέσα από το παιχνίδι, τη ζωγραφική και τη λεκτική έκφραση (Bluebond – Langner M 1995, 1996).

#### **6.10.2. Ενημέρωση – Στήριξη – Απενοχοποίηση – Συμπόρευση**

Σημαντικότερος είναι ο ρόλος της ενημέρωσης του υγιούς παιδιού από τη στιγμή της διάγνωσης, καθώς επίσης και της συνεχούς ανοιχτής πρόσκλησης σε διάλογο. Με τον τρόπο αυτό, τα υγιή αδέλφια δεν νιώθουν αποκομμένα ούτε μπερδεμένα και αισθάνονται να επιβεβαιώνεται ο ρόλος τους και η θέση τους στην οικογένεια. Η ενημέρωση λειτουργεί σαν ασπίδα που τα προστατεύει από το συναίσθημα της προδοσίας ή της απογοήτευσης, καθώς επίσης και της απειλής από αρνητικές επιρροές μέσα και έξω από το σπίτι. Η γονική αγάπη που εκφράζεται και μέσα από την ενημέρωση, βοηθάει στη θετική ανάπτυξη του «Εγώ» του υγιούς



παιδιού και της αδελφικής σχέσης με τον άρρωστο αδελφό του (Bluebond – Langner M 1995, 1996, Lobato DJ, Kao BT 2002).

Σε μια οικογένεια με άρρωστο παιδί από καρκίνο η στήριξη μεταξύ των μελών είναι αμφίδρομη. Τα υγιή αδέλφια, με τον παρορμητισμό και τον ιδιαίτερο τρόπο που χαρακτηρίζει όλα τα παιδιά, επιθυμούν να στηρίξουν τους γονείς τους αλλά και το άρρωστο αδελφάκι τους. Μέσα από ανοιχτή επικοινωνία τα παιδιά νιώθουν ελεύθερα να εκφραστούν και θα ήταν λογικό η όποια προσπάθεια εκδήλωσης τους να επιδοκιμάζεται από τους γονείς και να ενισχύεται θετικά. Οι γονείς ωφέλιμο είναι να προσκαλούν τα υγιή παιδιά τους να ενεργοποιηθούν υποστηρικτικά απέναντι στον/ην άρρωστο/η αδελφό/αδελφή. Η προσωπική συμμετοχή τους που δεν θα μένει σε μια τυπική τηλεφωνική επικοινωνία αλλά θα εκδηλώνεται μέσα από ζωγραφιές, σημειώματα, γράμματα ή μικρές εκπλήξεις, επιφέρει ακόμη πιο σημαντική ικανοποίηση σε όλο το οικογενειακό σύστημα και συμβάλλει θετικά στην εξέλιξη της προσωπικότητας του υγιούς παιδιού.

Η απενοχοποίηση έχει προεξάρχουσα σημασία για τη ψυχική υγεία των υγιών αδελφών. Η παράβλεψη της είναι επισφαλής για την όλη διαδικασία της στήριξης τους καθώς με τη σωστή πληροφόρηση για τη φύση της αρρώστιας, οι γονείς βοηθούν τα παιδιά τους να δεχτούν πως κανείς δεν φταίει γι' αυτό που συνέβη. Στην περίπτωση που τα υγιή αδέλφια εκφράζουν απότομα και άκομψα τα συναισθήματά τους, οι γονείς δεν είναι καλό να αντιδρούν με λέξεις αρνητικά φορτισμένες ή επιτιμητικές. Με το φορτίο του καρκίνου να είναι ήδη πολύ βαρύ, τέτοιου τύπου ενοχές είναι περιττές καθώς δεν είναι απίθανο να υπάρξουν επιπτώσεις στην ψυχική του υγεία. Στη χειρότερη περίπτωση, αν το άρρωστο παιδί πεθάνει, οι ενοχές θα μείνουν για πάντα χαραγμένες στην ψυχή του αδερφού του, στιγματίζοντας για πάντα την εξέλιξή του. (Van Dongen – Melman JEW et al 1995, Houtzager BA et al. 2003, 2004).

Αντίθετα, οι προετοιμασμένοι γονείς καλό είναι ν' αγκαλιάσουν το υγιές παιδί με τρυφερότητα και κατανόηση. Δεν θα πρέπει να τους τρομάζει αυτό που μπορεί να πει το παιδί τους, αλλά αυτό που κρύβουν στην καρδιά και στο μυαλό τους. Έρευνες δείχνουν πως όταν τα υγιή αδέλφια αντιμετωπίζονται από τους γονείς με αγάπη, λογική και ευαισθησία, επανέρχονται ομαλά και ισορροπούν συναισθηματικά, όταν η πορεία της αρρώστιας και της θεραπείας σταθεροποιείται. Στην περίπτωση αυτή, τα υγιή αδέλφια μελλοντικά, παρουσιάζουν ποσοστό ψυχοπαθολογίας όμοιο με αυτό του

γενικού πληθυσμού (Van Dongen – Melman JEWM et al 1995, Houtzager BA et al. 2003, 2004).

Η συνεργασία και ενσυναίσθηση μεταξύ των μελών της οικογένειας στην πορεία του καρκίνου αποτελεί την ιδανική εκδοχή. Η θετική έκβαση της συμπόρευσης εξαρτάται από την ουσιαστική θεραπευτική συνεργασία ανάμεσα στον επαγγελματία ψυχικής υγείας του ογκολογικού τμήματος και τους γονείς, το άρρωστο παιδί και τα υγιή αδέλφια του. Προϋπόθεση είναι η ίδια η επιθυμία των γονιών να εμπλακούν και να συνειδητοποιήσουν πόσο σημαντική είναι αυτή η προσπάθεια. Όταν ο καρκίνος χτυπά, θα εκδηλωθεί μέσα από τα συμπτώματα νωρίτερα ή αργότερα. Η διαταραχή της ψυχικής υγείας υποβόσκει και κάνει δύσκολα αντιληπτή την ύπουλη ύπαρξή της, είναι όμως το ίδιο σοβαρή και γι' αυτό θα πρέπει άμεσα να αντιμετωπισθεί.

## 7. Μεθοδολογικά ζητήματα

### 7.1. Σκοπός

Οι αναπαραστάσεις για την αρρώστια που έχουν τα υγιή αδέρφια δομούνται από τις γνώσεις τους σχετικά με τις αιτίες της, τον έλεγχο και τη διάρκειά της, την ταυτότητα και την ιασιμότητά της, καθιστώντας το περιεχόμενό τους ζωτικής σημασίας ως προς την αντιμετώπισή της. Είναι εκείνες που επηρεάζουν και τελικά καθορίζουν τη συνδεόμενη με τη νόσο συμπεριφορά. Σημαντικό ρόλο παίζουν, φυσικά, οι αντιλήψεις των συγγενών, των άρρωστων αδερφιών, του φιλικού περιβάλλοντος. Η ποιότητα των οικογενειακών χαρακτηριστικών, η συναισθηματική εγγύτητα και οι υπάρχουσες αναπαραστάσεις συμβάλλουν στην υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης. Κάποιοι μελετητές προχωρώντας ακόμα περισσότερο, συνδέουν τις αναπαραστάσεις γύρω από την αρρώστια με καταθλιπτική διαταραχή και συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης (Kelly MAR et al 2007).

Η αναπαράσταση δεν αποτελεί «απάντηση» σε ένα εξωτερικό ερέθισμα, αλλά ένα πλήρες γνωστικό σύστημα με δική του λογική και γλώσσα. Μας ενδιαφέρει, λοιπόν, ο τρόπος με τον οποίο το παιδί συναλλάσσεται και επηρεάζεται από το περιβάλλον του (ως προς την υγεία και την ασθένεια), εφόσον αυτό αποτελεί συνέχεια του γνωστικού του συστήματος και της συμπεριφοράς του. Η μελέτη παραπέμπει στην σε εις βάθος διερεύνηση (Ντάβου Μπ., Χρηστάκης Ν. 1994):

- του συναισθηματικού κλίματος που συνοδεύει την υγεία και την ασθένεια.
- του πώς βλέπει το υγιές παιδί την υγεία και την ασθένεια, ως καταστάσεις που βιώνονται από το ίδιο και τους άλλους (π.χ. τις διαστάσεις τους).
- των αιτιών εξαιτίας των οποίων κάποιος ασθενεί, καθώς και των επιταγών που σχετίζονται με την πρόληψη και την αντιμετώπιση της ασθένειας.
- των παραμέτρων που παρεμβαίνουν στη σωματική και ψυχική διαβίωση των παιδιών.
- των υποκειμενικών εκτιμήσεων των γνώσεων των υγιών παιδιών.

### 7.2. Υλικό

Επιδιώξαμε τη συνεργασία με παιδιά σχολικής και εφηβικής ηλικίας 7 - 14 ετών, τα οποία σύμφωνα με τον Piaget βρίσκονται στο στάδιο της συγκεκριμένης και

της τυπικής σκέψης αντίστοιχα (Χατήρα ΠΔ 2000, Παρασκευόπουλος ΙΝ 1985, Piaget J 1928, 1970, 1999). Κατ' αυτόν τον τρόπο ορισμένες αντιλήψεις και πρακτικές έχουν παγιωθεί και αντανακλούν συγκεκριμένες αναπαραστάσεις για τον πληθυσμό στον οποίο ανήκουν. Επίσης, ο χρόνος που θα έχει παρέλθει από την στιγμή της διάγνωσης θα είναι τόσο, ώστε το υγιές παιδί να έχει νιώσει τις απώλειες που επιφέρει η αρρώστια, τόσο σε σχέση με τους γονείς του όσο και με τον/την άρρωστο/η αδερφό/ή του (Sourkes B 1995, 2005). Επιπλέον, ο/η αδερφός/ή του θα βρίσκονταν σε θεραπεία που θα γίνονταν εντός του νοσοκομείου και κατά συνέπεια, η διάγνωση θα σχετίζεται με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οξεία μυελογενή λευχαιμία, νεφροβλάστωμα (όγκος Wilms), ραβδομυοσάρκωμα και λέμφωμα.

Ο αριθμός των δεκατεσσάρων παιδιών κρίθηκε ικανοποιητικός για την συγκεκριμένη έρευνα. Φυσικά, τα παιδιά συμμετείχαν μόνον κατόπιν εγκρίσεως των γονέων και αφού αυτοί ενημερώθηκαν πλήρως για το αντικείμενο και τη μεθοδολογία της έρευνας (βλ. παράρτημα). Υπήρξε δέσμευση τόσο από την πλευρά των ερευνητών (Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Τμήμα Ιατρικής) όσο και από την πλευρά των γονέων. Το δείγμα των παιδιών εντοπίστηκε με τη βοήθεια του Νοσοκομείου «Παιδών Αγλαΐα Κυριακού», κατόπιν αδειάς (Εγκριση Επιστημονικού Συμβουλίου 21/27.5.09 ).

Οι γονείς οι οποίοι συναίνεσαν για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην έρευνα είχαν διαμορφώσει ήδη την αντίληψη ότι δεν θα προκληθεί σε αυτά ουδεμία ψυχική αναστάτωση, τόσο από τη συνέντευξη όσο και από τη διαδικασία της αξιολόγησης με τις προβολικές δοκιμασίες. Οι γονείς θεώρησαν ότι το παιδί τους δεν έχει επηρεαστεί δραματικά από την αρρώστια του/της αδερφού/ής τους. Αντίθετα με αυτήν την αντίληψη των γονιών, που μάλλον αντανακλά τις δικές τους άμυνες, όσα παιδιά μίλησαν για την αρρώστια επιδίωξαν τα ίδια να δώσουν τέτοια κατεύθυνση. Αυτό που παρατηρήθηκε ήταν η ανάγκη από την πλευρά των παιδιών να εκφράσουν τα συναισθήματα τους σε κάποιον που είναι διαθέσιμος, ανοιχτός και αντέχει να ακούσει. Άδραξαν, με άλλα λόγια, την ευκαιρία να απελευθερώσουν συναισθήματα και φόβους που δεν τολμούσαν να εκφράσουν στους γονείς τους.

### 7.3. Μέθοδος

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τους ακόλουθους τρόπους:

- ✘ Ημιδομημένες συνεντεύξεις με τα παιδιά που περιλαμβάνουν έναν συνδυασμό από άμεσες, έμμεσες και προβλητικές ερωτήσεις. Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκαν:
  - ▣ Μια σειρά από δέκα εικόνες – Hatira’s Projective Technique (HPT) – όπου διερευνώνται θέματα σχετικά με την υγεία και την ασθένεια (Hatira PD 1985, 1996, 1998).
  - ▣ Μια σειρά ειδικά διαμορφωμένων ημιτελών προτάσεων που θα συμπληρωθούν από τα παιδιά – Rotter Test (Rotter JB 1950, 1953, Rotter JB et al 1954, Krulik T et al 1987).
  - ▣ Δύο σχέδια από κάθε παιδί, καθώς και αυτοαναφορά από το παιδί σχετικά με το τι αναπαριστά στην καθεμιά (Waechter EH 1971, Ντάβου Μπ., Χρηστάκης Ν. 1994).
- ✘ Σύντομη δομημένη συνέντευξη με τους γονείς, για τα δημογραφικά στοιχεία κυρίως και τη λήψη ενός ιστορικού.
- ✘ Ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας (βιβλία, επιστημονικά άρθρα κ.λπ.)

Το Hatira’s Projective Technique (HPT) είναι μια προβολική δοκιμασία η οποία αποτελείται από δέκα ασπρόμαυρες καρτέλες, και οι οποίες παρουσιάζουν ένα παιδί (με την αμφιλογία του φύλου και της κατάστασής του) σε μια ποικιλία καταστάσεων: σκηνές στο χώρο του νοσοκομείου, του σχολείου, της αθλοπαιδιάς, του σπιτιού. Αφού εγκατασταθεί μια σχέση συμπάθειας και εμπιστοσύνης με τα υγιή αδέρφια, το HPT διευθετείται σύμφωνα με τις οδηγίες και προδιαγραφές των προβολικών τεχνικών (Hatira, Π., 1996, 1998). Οι απαντήσεις των παιδιών καταγράφονται (μαγνητοφώνηση) και στη συνέχεια αναλύονται (Hatira PD 1996, 1998).

Η σχετική ασάφεια των ερεθισμάτων επιτρέπει στα παιδιά να ερμηνεύσουν τις εικόνες με ποικίλους τρόπους, καθώς καλούνται να διηγηθούν μια ιστορία για κάθε καρτέλα. Οι ατομικές διαφορές σε τέτοιες εμπειρίες προσφέρουν στον ψυχολόγο μια βάση για να βγουν συμπεράσματα σχετικά με τα κίνητρα, τις δυναμικές και την δομή της προσωπικότητας του παιδιού. Οι κάρτες μέσα από την φαντασία μπορούν να

βοηθήσουν στο να εκμαιευτούν ανησυχίες σχετικές με την παρούσα και τη μελλοντική σωματική ακεραιότητα των παιδιών. Τα παιδιά αποδίδουν συνήθως στους χαρακτήρες τις δικές τους διαγνώσεις και τη δική τους συμπτωματολογία, κάποιες από τις οποίες συνδέονται με το θάνατο.

Το ΗΡΤ σχεδιάστηκε για να εκτιμήσει την προσωπικότητα του παιδιού. Στοχεύει στο να απεικονίσει πως ένα παιδί αντιλαμβάνεται, επεξεργάζεται και αντιδρά στα ερεθίσματα, να διαφωτίσει την συναισθηματική του κατάσταση, τις εσωτερικές σκέψεις του και συγκρούσεις του και τέλος να διευκολύνει την κατανόηση της σχέσης με τον εαυτό, το σώμα, τους σημαντικούς άλλους. Κατασκευάστηκε για να φωτίσει τις πιο σημαντικές καταστάσεις στη ζωή του παιδιού σ' ένα εύρος χρόνου μετά τη διάγνωση μιας δυνητικά απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Βοηθά να προσδιοριστούν με ακρίβεια τα παιδιά που πραγματικά χρειάζονται ψυχολογική βοήθεια.

Στην πρώτη εικόνα εγείρονται θέματα σχετικά με τη στάση και τη συμπεριφορά των γονιών απέναντι στην ιατρική ομάδα, την ασθένεια και τη θεραπεία, τη σχέση του ζευγαριού, τη θέση που έχει το παιδί στην οικογένεια, τις συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού. Στη δεύτερη εικόνα μπορούμε ν' αποκαλύψουμε τα βαθύτερα αισθήματα του παιδιού. Μπορεί να εκφράσει την επιθυμία για περισσότερη και ειλικρινή ενημέρωση, τη δυσαρέσκεία του για τη στάση των επαγγελματιών υγείας, το θυμό του για τις επώδυνες διαδικασίες που πρέπει να περάσει. Στην τρίτη κάρτα το παιδί δύναται να εκφράσει τα συναισθήματά του και τις ανησυχίες του για την ασθένεια και τη σοβαρότητά της, τη σχέση του με την οικογένεια, τους φόβους του για το άγνωστο, τον θάνατο κ.λπ.

Στην τέταρτη εικόνα μπορούμε να διερευνήσουμε τη στάση του παιδιού απέναντι στη νόσο και τη θεραπεία, τους φόβους για τη ζωή και το θάνατο. Στην πέμπτη εικόνα πληροφορούμαστε για την στάση και τα σχόλια του κοινωνικού περίγυρου, του σχολείου σχετικά με τις αλλαγές στην εικόνα του. Στην έκτη κάρτα αναδύονται θέματα σχετικά με το πώς το παιδί βιώνει τα σχόλια των άλλων, τον καινούργιο ρόλο και τη νέα θέση που έχει, την προσαρμογή του σε μια νέα πραγματικότητα.

Στην έβδομη κάρτα εκφράζονται σκέψεις και ανησυχίες που αφορούν στην εικόνα του σώματος και του εαυτού, τα βαθύτερα συναισθήματα γι' αυτήν την κατάσταση, την επικοινωνία και τις αλληλεπιδράσεις με τους άλλους. Στην όγδοη κάρτα τα παιδιά συνήθως μιλούν για την επιστροφή στην κοινωνία, τις σχέσεις με

φίλους και συμμαθητές. Κάτι ανάλογο συμβαίνει και στην ένατη εικόνα, μόνο που τώρα εμπλέκεται και η δασκάλα και αποκαλύπτεται ξεκάθαρα η θέση του στην τάξη καθώς και οι φόβοι σχετικά με την αρρώστια. Τέλος, στην δέκατη κάρτα τα παιδιά εκφράζουν τους φόβους για πιθανή υποτροπή, για τον θάνατο.

#### **7.4. Αποτελέσματα – Ανάλυση**

##### **7.4.1. Περίπτωση 1<sup>η</sup> (ID 01)**

Ο Νίκος είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Παλλήνης. Η ηλικία του είναι 7.5 ετών και τελείωσε την Δευτέρα τάξη του δημοτικού. Έχει μία αδερφή 5.5 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ). Η διάγνωση έγινε τον Απρίλιο του 2008 και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά, πάντα μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου.

Κατά την ανάλυση του HPT, διαπιστώθηκε ότι ο Νίκος είχε επίγνωση της ασθένειας (“...είχε μια ύπουλη αρρώστια...”, εικόνα #1#). Ταυτίζεται με την ασθένεια, δίνει αντρικό όνομα στον ήρωα της ιστορίας του, και ταυτόχρονα ταυτίζεται και με ένα υποψήφιο άρρωστο παιδί. Αυτό σημαίνει ότι ενδόμυχα έχει τον φόβο μήπως αρρωστήσει και ο ίδιος, κάτι που άλλωστε επιβεβαιώνεται και στην δέκατη εικόνα (“...κόλλησε...”, εικόνα #10#). Αυτός είναι ένας φόβος που ελλοχεύει πάντοτε στα αδέρφια. Θέλει να μάθει λοιπόν περισσότερα, αφού οι φόβοι του μεγεθύνονται, και για τον εαυτό του, μη γνωρίζοντας όλη την αλήθεια. Γι’ αυτό και προσπαθεί να καλύψει το κενό μέσα από προσωπικές αναζητήσεις (“...κρυφακούει. Καλά κάνει...”, εικόνα #3#) καθώς και μέσα από την παρατήρηση της συμπεριφοράς και της στάσης των γονιών του. Είναι σαφής ο φόβος του αγνώστου και του θανάτου. Δεν υποψιάζεται απλώς τις καταστάσεις, τις γνωρίζει καλά!

Επιπλέον, υπάρχει και ο φόβος της απόρριψης. Ταυτιζόμενος με την αδερφή του, η οποία ακόμη δεν πάει σχολείο, βάζει στη σκηνή τον εαυτό του. Σχηματίζει ως εκ τούτου μια κακή εικόνα σώματος και μοιάζει σαν να είναι ο ίδιος άρρωστος. Βιώνει την απόρριψη (“...δεν του ’λεγε κανείς να παίξει...”, εικόνα #8#) και τον δικό του προσωπικό πόνο (“...τώρα τον ξέχασαν. Είναι θλιμμένος...”, εικόνα #8#, “...είναι στις μαύρες του...”, εικόνα #3#). Ακόμη νιώθει να τον κατακλύζουν

αμφιθυμικά συναισθήματα αφού από τη μια δεν είναι θυμωμένος που δεν είναι άρρωστος, αλλά από την άλλη είναι θυμωμένος γιατί φοβάται ότι θα αρρωστήσει.

Ο Νίκος βιώνει πραγματικά αυτό που συμβαίνει και δεν είναι κάτι που απλά το αναφέρει. Από τη μια ταυτίζεται απόλυτα και μιλά σε όλο το πρωτόκολλο για τον εαυτό του (χρησιμοποιεί πολλές φορές το α' ενικό πρόσωπο) και από την άλλη βγάζει θυμό γιατί νιώθει να παραγκωνίζεται (η αδελφή του είναι σε προτεραιότητα φροντίδας "...πάλι στην άκρη...", εικόνα #10#) και αυτό του είναι εξαιρετικά επώδυνο.

Η προβολική δοκιμασία του Rotter επιβεβαίωσε ουσιαστικά αυτά που προέκυψαν από την δοκιμασία του HPT. Επιπρόσθετα ο Νίκος, εκφράζει τα συναισθήματά του, βγάζει το προσωπικό του πρόβλημα με το σχολείο και την πιθανή πίεση που δέχεται για τα μαθήματα, και συμβολικά, εκλογικεύοντας, μπαίνει στη θέση του άρρωστου παιδιού για να αποφύγει τις πιέσεις ("...από τα φάρμακα είχε τεμπελιά...", πρόταση #7#). Εδώ διατυπώνεται και η ενδόμυχη επιθυμία του να γίνει καλά η αδερφή του και να εκλείψει κατά συνέπεια και ο δικός του κίνδυνος.

Εντυπωσιακές είναι και οι ζωγραφιές του. Η αρρώστια είναι τεράστια, τρομακτική και ύπουλη (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 1, φιγούρα γάτου). Ο Νίκος βρίσκεται στο μισοσκόταδο και θέλει να μάθει περισσότερα για να δικαιολογήσει και να κατευνάσει τους φόβους που τον διακατέχουν (π.χ. ο φόβος του θανάτου, ο φόβος του άγνωστου), τόσο τους προσωπικούς του όσο και για την αδερφή του. Νιώθει άγχος, φόβο, θλίψη και ανησυχία (χρησιμοποιεί αρκετά το καφετί χρώμα). Ταυτίζεται με την αδερφή του νιώθοντας και ο ίδιος την απειλή και το φόβο, με αποτέλεσμα να έχουν το ίδιο μαύρο περίγραμμα γύρω από όλο το σώμα τους (παράρτημα, βλ. ζωγραφιά 2, φιγούρες παιδιών). Η αρρώστια είναι υπεύθυνη για αυτήν τη δυσάρεστη κατάσταση.

#### **7.4.2. Περίπτωση 2<sup>η</sup> (ID 02)**

Ο Ιάσωνας είναι ο μικρότερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Λακωνίας. Η ηλικία του είναι 7.5 ετών και τελείωσε τη Δευτέρα τάξη του δημοτικού. Έχει δύο μεγαλύτερους αδερφούς. Ο δεύτερος στη σειρά αδερφός είναι 9.5 ετών και πάσχει από Νεφροβλάστωμα. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2006 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Φεβρουάριο του 2007 και τον Φεβρουάριο του 2009.



Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι ο Ιάσωνας είναι ένα παιδί που κρατάει τις άμυνες του και απλά φαντάζεται. Φέρνει στην επιφάνεια το πρόβλημα του αδερφού του αναφορικά μόνο. Μάλλον έχει υποψιαστεί, αλλά τίποτα δεν του φαίνεται καθαρό. Οι συνήθειες εικόνες και τα ακούσματα που αναφέρει είναι όσα του έχει πει ο αδελφός του. Έχει χαμηλή αυτοεικόνα (“...νιώθει κουρασμένος...”, εικόνες #4, 8#), ενώ φαίνεται πως υπάρχουν και ενδόμυχοι φόβοι, όπως ο φόβος του άγνωστου (“...είναι δυστυχισμένος, πάλι...”, εικόνα #6#).

Είναι προφανές πώς είναι σιωπηρά απαγορευμένο να μιλούν για το «κακό»! Φοβάται να ρωτήσει, φοβάται τις φαντασιώσεις του, αλλά δεν του μιλούν ώστε να ξεδιαλύνει τους φόβους του (“...φοβάται μην τον χτυπήσουν και δεν παίζει...”, εικόνα #8#). Γι’ αυτόν η επιστροφή στο σχολείο σημαίνει υγεία και αυτή είναι η ενδόμυχη επιθυμία του για τον αδερφό του.

Η προβολική δοκιμασία του Rotter έδειξε πως γνωρίζει μεν αλλά δεν φαίνεται να υποψιάζεται άμεσα κάτι κακό. Η επιστροφή του αδερφού στο σπίτι σημαίνει ότι είναι καλά και αυτό τον χαροποιεί. Ωστόσο, αυτός είναι και ο ενδόμυχος φόβος του, μήπως κάποια στιγμή πάθει κάτι και δεν επιστρέψει. Η εμπειρία των συχνών απουσιών του αδερφού του είναι κάτι που του προκαλεί ανησυχία. Δεν ξέρει πολλά και έτσι ανησυχεί ακόμη περισσότερο.

Φαίνεται να είναι ένα παιδί εξαρτημένο με ισχνό «εγώ» και χαμηλή αυτοεκτίμηση, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τις ζωγραφιές του. Θέλει να απομακρύνει κάθε ενδόμυχο φόβο του... Ο άρρωστος ήρωας της ιστορίας του δεν κατοικεί στο ίδιο σπίτι. Δείχνει άγχος που δεν μπορεί να επεξεργαστεί. Πρόκειται για ένα παιδί με πολύ χαμηλή αυτοπεποίθηση.

Ως προς τις ζωγραφιές του, τα πράγματα δεν φαίνεται να διαφέρουν. Έχει πολύ χαμηλή αυτοεικόνα (μικρές φιγούρες), είναι ανώριμος συναισθηματικά (ζωγραφίζει στο κέντρο της σελίδας), είναι θυμωμένος (κατακόκκινη σκεπή) και δεν αισθάνεται την ασφάλεια του σπιτιού που έχει ανάγκη (απουσία δαπέδου στο σπίτι) (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 3). Έχει ακούσματα, και για αυτό και το σκυλάκι του έχει μεγάλα αυτιά, τα οποία όμως δεν του αρκούν (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 4, σκυλάκι). Η κόκκινη προβοσκίδα δείχνει ευνουχισμό, με άλλα λόγια αισθάνεται πώς δεν τον υπολογίζουν. Θέλει να ξέρει, να μάθει περισσότερα, αλλά κανείς και κυρίως η μητέρα του δεν διατίθεται να αφήσει τον αυταρχικό της ρόλο και να είναι πιο ανοικτή και ειλικρινής μαζί του. Έτσι κλείνεται

στο καβούκι του, δεν αγωνίζεται, το έχει βάλει κάτω και φοβάται, αλλά χωρίς να το εκφράζει.

Γενικά, προβάλλει μια ισχνή γνώση για την αρρώστια του αδερφού του. Ωστόσο, φαίνεται καθαρά μια κατακρατημένη ανησυχία που ενισχύεται από την επιμελημένη σιωπή των γονιών του γύρω από την αρρώστια μπροστά στα αδέρφια του.

### **7.4.3. Περίπτωση 3<sup>η</sup> (ID 03)**

Ο Αντώνης είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Λακωνίας. Η ηλικία του είναι 11.5 ετών και τελείωσε την Έκτη τάξη του δημοτικού. Έχει δύο μικρότερους αδερφούς. Ο δεύτερος στη σειρά αδερφός είναι 9.5 ετών και πάσχει από Νεφροβλάστωμα. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2006 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Φεβρουάριο του 2007 και τον Φεβρουάριο του 2009.

Κατά την ανάλυση του HPT, διαπιστώθηκε ότι ο Αντώνης ταυτίζει τον ήρωα του, με τον αδερφό του. Προβάλλει καθαρά το πρόβλημα του αδερφού του, τον σοβαρό κλονισμό της υγείας του. Ταυτίζεται μαζί του και εκφράζει ό,τι πιθανά θα ενοχλούσε τον αδερφό του. Αυτό είναι και το τίμημα των υγιών αδερφών, να υποχωρούν και να καταπνίγουν τα συναισθήματά τους, ουσιαστικά να ευνουχίζονται. Έχει βέβαια τους δικούς του φόβους, τα ερωτηματικά και προβάλλει τις προσωπικές του αναζητήσεις γι' αυτήν την αρρώστια και τ' αποτελέσματά της. Ταυτόχρονα, βιώνει και την αγωνία των γονιών του μέσα από την στάση και τη συμπεριφορά τους.

Θέλει να μοιραστεί αυτό που του συμβαίνει, αλλά φοβάται την αντίληψη του κοινωνικού στίγματος (“...δεν θέλει να τους το πει γιατί νιώθει ότι θα του φερθούν άσχημα...”, εικόνα #6#). Αυτό δηλαδή που φοβάται η μητέρα και την εμποδίζει να μιλήσει με ειλικρίνεια στα παιδιά της. Αναρωτιέται πότε θα βγει από μέσα του το άγχος του «μυστικού» (“...πότε θα το πει στους φίλους του...”, εικόνα #8#). Είναι λυπημένος, αγχωμένος με όλα αυτά που του συμβαίνουν γι' αυτό είναι και αποδιοργανωμένος στο σχολείο. Θέλει το ενδιαφέρον των γονιών του γι' αυτό ταυτίζεται με το άρρωστο παιδί (το παιδί στο κρεβάτι) σε μια από τις εικόνες.

Η προβολική δοκιμασία του Rotter έδειξε πως βιώνει έναν έντονο συναισθηματικό πόνο για τον αδελφό του (“... πρόβλημα στην καρδιά...”, πρόταση #1#). Η ανησυχία που έχει για τον αδερφό του, του βγαίνει σε θυμό και

αποδιοργάνωση. Ο Αντώνης γνωρίζει την αλήθεια ή τουλάχιστον ότι αυτό που έχει ο αδερφός του είναι απειλητικό για τη ζωή του, ότι μπορεί να επιφέρει το θάνατο (“...φοβόταν μήπως το ξαναπάθει και πεθάνει...”, πρόταση #4#). Έχει αφομοιώσει την πραγματικότητα από τις προσλαμβάνουσες εμπειρίες και εικόνες.

Νιώθει ενοχές μήπως έκανε κάτι κακό και αρρώστησε ο αδερφός του. Φοβάται τις ξαφνικές αλλαγές και φαίνεται ο φόβος του άγνωστου. Αγωνιά να τελειώσει η θεραπεία γιατί αυτό σηματοδοτεί και το τέλος της αρρώστιας. Έχει πάρα πολύ θυμό, ο οποίος προκαλείται από τους βαθύτερους φόβους του, ότι ίσως αρρωστήσει και αυτός. Ο φόβος για το άγνωστο, για το μετά, είναι πάντα παρόν και τίποτε δεν μπορεί να βγάλει από τη σκέψη του την εισβολή της αρρώστιας (“...θα γίνει κάποιο ατύχημα...”, πρόταση #11#).

Έχει αγωνία για το τι θα συμβεί και επιθυμεί να γνωρίζει όσα ξέρουν και οι γονείς του για να μπορεί να ελέγχει στην ουσία τους φόβους του. Έχει την ανάγκη να ενημερώνεται σε ισότιμη βάση με τους υπόλοιπους. Τέλος, με τον μικρό αδερφό του η σχέση είναι ανταγωνιστική. Ο Αντώνης είναι ανεξάρτητος και αυτόνομος, το αντίθετο ακριβώς από τον μικρό αδερφό του. Το ίδιο ανταγωνιστική είναι και η σχέση με τον πατέρα, κάτι που όμως είναι σύνηθες στην ηλικία του.

Από τις ζωγραφιές του μπορεί κάποιος να καταλάβει το έντονο άγχος και τον φόβο γύρω από την υγεία του (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 5, θάλασσα). Η αρρώστια του αδερφού του τον έχει κλονίσει και για το λόγο αυτό διαφαίνεται μια βαθιά παλινδρόμηση στο αρχαϊκό στάδιο, στο άμνιο υγρό. Εκεί, στην απόλυτη νιρβάνα δεν έχει κανένα άγχος, κανέναν φόβο (“...μου αρέσει η θάλασσα. Τη βλέπω και ξεχνιέμαι...”).

Γενικά, ο Αντώνης έχει περισσότερο άγχος και συχνά διακρίνεται μια έντονη αγωνία για την κατάσταση της υγείας του αδερφού του. Ξέρει πολύ περισσότερα απ’ όσα πιστεύουν οι γονείς του, αλλά ζητά την επιβεβαίωση. Κρύβει πολύ θυμό μέσα του και ο κατακρατημένος θυμός του αποφορτίζεται στο πρωτόκολλο με συμβολικό τρόπο (μέσα από τη ζωγραφική).

#### **7.4.4. Περίπτωση 4<sup>η</sup> (ID 04)**

Ο Γιώργος είναι το μικρότερος παιδί μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Σπάρτη. Η ηλικία του είναι 12 ετών και τελείωσε την Έκτη τάξη του δημοτικού. Έχει μία αδερφή 15 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Μυελογενή

Λευχαιμία (ΟΜΛ). Η διάγνωση έγινε τον Αύγουστο του 2008 και η κατάσταση εξελίσσεται μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, ο Γιώργος φαίνεται να προβάλλει τα συναισθήματά του ταυτιζόμενος με την εμπειρία της αδελφής του. Αναζητά περισσότερες πληροφορίες αν και γνωρίζει σχεδόν τα πάντα. Εμφανίζει τρομερές άμυνες προσπαθώντας να εξαγνίσει το κακό (“... στον 5<sup>ο</sup> όροφο που έχουν τ’ άρρωστα παιδιά με τις ιώσεις...”, εικόνα #4#). Εντοπίζει την διαφορετικότητα, τις σωματικές αλλαγές, την σωματική αναπηρία και το κοινωνικό στίγμα που αυτά συνεπάγονται. Το στίγμα είναι εκείνο που φαίνεται να τον στενοχωρεί περισσότερο. Ταυτίζεται με την διαφορετική εικόνα σώματος της αδερφής του και αυτό τον τρομάζει.

Οι φόβοι βγαίνουν αυτούσιοι και γίνονται φανεροί στους ερεθισμούς της εικόνας (“...φοβάται μήπως δεν γίνει καλά και πεθάνει...”, εικόνα #7#). Αυτό που θα ήθελε είναι να γίνει καλά η αδερφή του. Οι ενδόμυχες προσδοκίες του για την καλή έκβαση της αρρώστιας της αδερφής του είναι ολοφάνερες. Γενικότερα, υπάρχει μια πλήρης ταύτιση. Βιώνει την εμπειρία της αδερφής του ως δική του.

Η προβολική δοκιμασία του Rotter έδειξε αμέσως ότι ο Γιώργος γνωρίζει ακόμη και τη λέξη «καρκίνος» παρόλο που η μητέρα το είχε κρύψει επιμελώς. Είναι εξαρτημένος από την μητέρα και την αδερφή του, με αποτέλεσμα όταν αυτές φεύγουν να απασφαλίζεται. Ταυτίζεται με την αδερφή του, φοβάται και προβάλλει τις παρενέργειες της θεραπείας, την εμπειρία της σωματικής αλλαγής, βιώνοντας το κοινωνικό στίγμα. Φοβάται μήπως χάσει και αυτός τα μαλλιά του. Είναι πολύ θυμωμένος και στενοχωρημένος, ενώ μπορεί να βιώνει και καυγάδες μεταξύ των γονιών.

Η απειλή του θανάτου είναι εμφανής. Χρησιμοποιεί την άρνηση ως μηχανισμό άμυνας. Θέλει να γνωρίζει και να συμμετέχει προκειμένου να δικαιολογήσει τους φόβους και τις ανησυχίες του (“...ήταν θυμωμένος! Του έκρυσαν αυτό που είπαν οι γιατροί. Ήθελε να ξέρει...”, πρόταση #9#). Τον έχει κατακλύσει η απειλή του θανάτου. Φοβάται μήπως αρρωστήσει και ο ίδιος και πεθάνει. Γνωρίζει ότι αυτό που έχει η αδερφή του μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο, γι’ αυτό ταυτίζεται μαζί της και στον εφιάλτη πεθαίνει (“...εκεί στο νοσοκομείο έπιασε φωτιά και πέθανε. Ήταν εφιάλτης...”, πρόταση #10#).

Τα σχέδιά του είναι εκπληκτικά. Ο φόβος του θανάτου αναπαρίσταται χαρακτηριστικά στην απειλή της καταδίωξης και της σύλληψης (παράρτημα ΙΙΙ,

πίνακας 7, βλ. σχέδιο 6, ο σκελετός). Το μαύρο χρώμα αντιπροσωπεύει τα συναισθήματά του, τη βαθιά θλίψη που νιώθει. Η αναπαράσταση των φόβων του είναι πρόδηλη. Θέλει να κρατήσει την αρρώστια μακριά από εκείνον (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 7, το σήμα του Stop). Το stop στο τέλος του δρόμου σηματοδοτεί την ανάγκη του να απομακρύνει το ενδεχόμενο του θανάτου, ενώ το μωβ χρώμα στην αδερφή του δηλώνει τον κίνδυνο που διατρέχει.

#### **7.4.5. Περίπτωση 5<sup>η</sup> (ID 05)**

Ο Βαγγέλης είναι ο μικρότερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Κρήτης. Η ηλικία του είναι 12 ετών και τελείωσε την Έκτη τάξη του δημοτικού. Έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και μια αδερφή. Ο μεγάλος αδερφός είναι 16 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ). Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2001 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Οκτώβριο του 2003 και τον Οκτώβριο του 2006. Τον Ιανουάριο του 2007 έγινε μεταμόσχευση και δότρια ήταν η αδερφή του.

Κατά την ανάλυση του HPT, διαπιστώθηκε πως ο Βαγγέλης προβάλλει σαφώς την εμπειρία της αρρώστιας του αδερφού του. Το άκουσμα της αρρώστιας και η συνειδητοποίηση της, του προκάλεσαν σοκ. Με το να κρυφακούει προσπάθησε να συμπληρώσει τα κενά γύρω από τις γνώσεις του σε σχέση με την ασθένεια. Ο ίδιος πλέον γνωρίζει τα πάντα, γεγονός που επιδρά πολύ θετικά. Από την άλλη μεριά υπάρχει ενδόμυχος φόβος και αγωνία για τις κοινωνικές παρενέργειες (“...νομίζει ότι δεν τον θέλουν πια και στενοχωριέται...”, εικόνα #5#). Αυτό συμβαίνει δυστυχώς γιατί δεν υπάρχει κάποιο οργανωμένο πρόγραμμα ευαισθητοποίησης της σχολικής κοινότητας.

Βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα, προσπαθώντας να κατανικήσει τους φόβους του γύρω από την αρρώστια, το θάνατο, τον αποχωρισμό, την απόρριψη (“...δεν είναι ήρεμος, αλλά δεν ανησυχεί και για κάτι...”, εικόνα #7#). Υπάρχει επιπλέον ο φόβος ότι θα κολλήσει και θα αρρωστήσει και αυτός. Προσδοκεί καλή έκβαση της αρρώστιας του αδερφού του. Επίσης, δεν διακρίνεται να έχει μη επεξεργασμένο-παθολογικό άγχος, και σε αυτό συνετέλεσε η καλή ενημέρωση που έχει.

Η προβολική δοκιμασία του Rotter έδειξε ότι ο Βαγγέλης ταυτίζεται άμεσα, ο ήρωας της ιστορίας του είναι αγόρι, και προβάλλει καθαρά την επώδυνη εμπειρία της

αρρώστιας του αδελφού του. Φοβάται ότι και ο εκείνος θα πάθει το ίδιο, φόβος που είναι συνήθης ανάμεσα στα αδέρφια. Ό,τι βιώνει από τον αδερφό του, το κάνει δικό του. Οι γονείς τηρούν μια υπερπροστατευτική στάση και συμπεριφορά απέναντι στο άρρωστο παιδί. Αυτό μερικές φορές κάνει τα αδέρφια φυσιολογικά να ζηλεύουν. Τον απασχολεί το κοινωνικό στίγμα και οι αδέξιες συμπεριφορές και στάσεις σε μια μη ευαισθητοποιημένη κοινότητα. Πολλά είναι τα παιδιά που μαθαίνουν πολύ άσχημα πράγματα από άλλα παιδιά.

Ο Βαγγέλης ανησυχεί για μια ενδεχόμενη νέα υποτροπή. Ο φόβος του άγνωστου, του θανάτου και του αποχωρισμού είναι υπαρκτός. Υπαρκτός όμως είναι και ο δικός του προσωπικός φόβος μήπως αρρωστήσει και πεθάνει. Επιπλέον, κάποιες φορές δέχεται το θυμό και τα ξεσπάσματα των γονιών του. Αυτό βιώνεται ως απόρριψη και ως εκ τούτου έχει και κάποια παράπονα. Η ενδόμυχη επιθυμία του είναι να επιστρέφει πάντα ο αδερφός του στο σπίτι. Η διαδικασία αυτή τον βοήθησε να αποφορτιστεί και να εκφράσει τα συναισθήματά του.

Από τις ζωγραφιές του προκύπτει πως ο Βαγγέλης τρώμαξε από τις υποτροπές του αδερφού του. Ήταν μια φοβερή εμπειρία γι' αυτόν. Το δέντρο που ζωγράφησε μοιάζει με κυπαρίσσι και συμβολίζει το νεκροταφείο, γεγονός που υποδηλώνει τον φόβο του θανάτου και του αποχωρισμού (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 8, η οικογένεια και το δέντρο). Η οικογένεια είναι ζωγραφισμένη με μαύρο χρώμα, γεγονός που υποδηλώνει έντονη θλίψη και ότι βρίσκεται σε πένθος για την απώλεια της υγείας. Ταυτόχρονα, στη δεύτερη ζωγραφιά (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 9, οι φιγούρες και τα δέντρα), τοποθετεί τον εαυτό του δίπλα στον αδερφό του μονολογώντας "...τον θέλω μαζί μου...". Τους προστατεύουν τα δέντρα, που σε αυτήν την περίπτωση αναπαριστούν πηγή ενέργειας και ζωής.

#### **7.4.6. Περίπτωση 6<sup>η</sup> (ID 06)**

Η Ζαμπία είναι το μεσαίο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Κρήτης. Η ηλικία της είναι 14 ετών και τελείωσε την Δευτέρα τάξη του γυμνασίου. Έχει δύο ακόμη αδερφούς. Ο μεγάλος αδερφός είναι 16 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ). Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2001 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Οκτώβριο του 2003 και τον Οκτώβριο του 2006. Τον Ιανουάριο του 2007 έγινε μεταμόσχευση και δότρια ήταν η αδερφή του, η οποία είναι πολύ περήφανη γι' αυτό.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι η Ζαμπία προβάλλει σαφώς την εμπειρία της αρρώστιας του αδερφού της. Το άκουσμα της αρρώστιας και η συνειδητοποίηση της, της προκάλεσαν σοκ. Τα σχέδια ωστόσο δεν δηλώνουν κάτι συμβολικό για αυτήν. Αναπαριστούν τα συναισθήματα για τον τόπο της και τον αδερφό της. Η εμπειρία της αρρώστιας είναι χτισμένη σε μια πραγματική βάση, χωρίς φαντασιακές παραμέτρους.

Σε όλο το πρωτόκολλο της προβολικής δοκιμασίας του Rotter η Ζαμπία φανερώνει την πραγματικότητα. Τοποθετεί τον εαυτό της στη θέση της δότριας. Ο αδερφός της είναι ο ήρωας της. Εκθέτει την εμπειρία της σε μια πραγματική βάση. Υπάρχουν φυσικά οι φόβοι της, αλλά είναι καλά ελεγχόμενοι. Η πολύ καλή ενημέρωση που έχει την βοηθά σημαντικά και είναι σε μια πλεονεκτική θέση όσον αφορά στον έλεγχο της κατάστασης.

Το ίδιο ακριβώς φαίνεται και στις ζωγραφιές της. Αγαπά τον αδερφό της, τον τόπο της, ξέρει ακριβώς τι συμβαίνει και κατ' επέκταση πως μπορεί να διαχειριστεί τα συναισθήματά της και να χειριστεί την κατάσταση.

#### **7.4.7. Περίπτωση 7<sup>η</sup> (ID 07)**

Ο Σταύρος είναι το μεγαλύτερο παιδί μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 10 ετών και τελείωσε την Τετάρτη τάξη του δημοτικού. Έχει μία αδερφή 8 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ). Η διάγνωση έγινε τον Μάρτιο του 2009 και η κατάσταση εξελίσσεται μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, φάνηκε ότι ο Σταύρος αποφεύγει αρχικά την άμεση ταύτιση. Μιλάει γενικά για ένα παιδάκι, το οποίο δεν θα ήθελε να είναι ούτε η αδερφή του ούτε αυτός. Εκφράζει την εμπειρία του μέσα από τα ακούσματα που έχει και φαίνεται να γνωρίζει πολλά γύρω από την ασθένεια της αδελφής του. Οι γονείς είναι ανήσυχοι, αλλά τον ικανοποιεί και τον καθησυχάζει το γεγονός ότι του μιλούν με ειλικρίνεια για όλα. Κατά αυτόν τον τρόπο είναι σε θέση να αναγνωρίζει την πραγματικότητα.

Τελικά ,όμως, φαίνεται πως η ταύτιση είναι αναπόφευκτη. Επιθυμεί τόσο για τον εαυτό του όσο και για την αδερφή του την αποδοχή (“...όλοι τον θέλουν...”, εικόνα #6#). Ενδόμυχα υπάρχει ο φόβος του κοινωνικού στίγματος. Ανησυχεί και έχει την ανάγκη να τα γνωρίζει όλα, για να μπορεί να ελέγχει καλύτερα την

κατάσταση και τα άγχη του. Διακρίνεται το άγχος και ο φόβος του για το άγνωστο και το κακό (“...σε κάθε ιστορία υπάρχει ένα τέλος, στις περισσότερες καλό...”, εικόνα #9#). Η βαθύτερη επιθυμία του είναι να φτάσει το τέλος της θεραπείας. Το εξιτήριο από το νοσοκομείο σηματοδοτεί και το τέλος της αρρώστιας, το οποίο εύχεται να είναι αίσιο. (“...μακάρι...”, εικόνα #10#). Δεν φαίνεται να λείπει, ωστόσο, η αγωνία του και ο φόβος για την έκβαση της κατάστασης.

Στην προβολική δοκιμασία του Rotter ο Σταύρος προβάλλει ξεκάθαρα το πρόβλημα της αρρώστιας της αδερφής του (“...άλλαξε κάτι πάνω της, ήταν πιο παχουλή, η γιαγιά της κούρεψε τα μαλλιά γιατί θα πέσουν και θα βγουν άλλο χρώμα...”, πρόταση #3#). Οι σωματικές αλλαγές είναι ένα πρόβλημα που σοκάρει τα αδέρφια. Βιώνει και ταυτίζεται με όλες τις επώδυνες δοκιμασίες των εξετάσεων και της θεραπείας και συναισθάνεται τον πόνο της αδερφής του. Επίσης, γίνονται φανεροί οι καθημερινοί ρυθμοί της ζωής μέσα στην οικογένεια, με το άρρωστο παιδί να έχει προτεραιότητα στις ανάγκες και τις απαιτήσεις του (“...ήθελε να ξεσπάσει, έκλαιγε και φώναζε, δεν ήθελε...”, πρόταση #5#). Οι άλλοι πρέπει να υποχωρούν και να μην εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους με αποτέλεσμα να καταπιέζονται και να χάνουν τον αυθορμητισμό τους.

Ο φόβος του άγνωστου, του θανάτου και του αποχωρισμού είναι φανερός (“...είδε εφιάλτη ότι κάτι κακό μπορεί να της συμβεί και φοβήθηκε...”, πρόταση #10#). Μέσα του έχει πολύ θυμό (“...όταν γίνεται κάτι κακό, βρίζω, ρίχνω το φταιξιμο στους άλλους, σε όλους...”, πρόταση #11#). Η ένταση αυτή δημιουργείται από τον εσώτερο κυρίαρχο φόβο του θανάτου (“...φοβάμαι μην πεθάνει...”, πρόταση #11#). Επιθυμία του είναι να τελειώσει αυτή η επώδυνη δοκιμασία της απειλής των κινδύνων της αρρώστιας. Ελπίζει να πάνε όλα καλά. Τέλος, εκφράζει μια ηρωική στάση που αναλογεί στην ηλικία του (“...θα ήθελα να ήμουν εγώ με το ΟΛΛ...”, πρόταση #13#), αλλά και τον ενδόμυχο φόβο να μην πάθει το ίδιο.

Ως προς τις ζωγραφίες, φαίνεται η ανάγκη του να τον προστατέψουν οι γονείς του (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 10, η οικογένεια). Τα αδέρφια βρίσκονται ανάμεσα στους γονείς, ώστε αυτοί που είναι παντοδύναμοι να τα σώσουν και να τα προστατεύσουν από το κακό. Στη δεύτερη ζωγραφιά (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 11, το φανάρι) το φανάρι που έχει τοποθετηθεί δίπλα στην αδερφή του συμβολίζει την αρρώστια. Είναι αναμμένο το πράσινο φως υπονοώντας πως όλα είναι καλά, η αδερφή του έχει ξεπεράσει το πρόβλημα και μπορούν να πάνε μπροστά!



Η σχέση του με την αδελφή του είναι πολύ βαθιά και ιδιαίτερη. Νιώθει ότι της αξίζει να τα έχει όλα. Δήλωσε με στόμφο καθώς ζωγράφιζε “...θα ήθελα να την ζωγραφίσω βασίλισσα...”. Θα ήθελε ενδόμυχα να γίνει δότης, αν και η διαδικασία του προκαλούσε φόβο. Ωστόσο, δεν βρέθηκε συμβατότητα και για αυτό πλέον την προστατεύει με κάθε άλλο δυνατό τρόπο.

#### **7.4.8. Περίπτωση 8<sup>η</sup> (ID 08)**

Ο Βασίλης είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 13 ετών και τελείωσε την Πρώτη τάξη του γυμνασίου. Έχει έναν αδερφό 9 ετών, ο οποίος πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Νοέμβριο του 2006 και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του HPT, ο Βασίλης μιλά για την εμπειρία της επιβίωσης. Εκφράζει από το πρώτο κιόλας σκίτσο άγχος και δυσπιστία. Δεν μπορεί και δεν θέλει να πιστέψει την αρρώστια. Προσπαθεί να δικαιολογήσει τη φύση της (“...τραύμα δεν φαίνεται να έχει...έχει κάτι απ’ το εσωτερικό...”, εικόνα #1#). Όμως γνωρίζει την αλήθεια και έχει τον φόβο του άγνωστου και του θανάτου (“...ήρθε το τέλος μου...”, εικόνα #3#). Νιώθει έμμεσα αυτό που συμβαίνει και αυτό είναι πιο τρομακτικό (“...δεν το έχω νιώσει και ελπίζω να μην το νιώσω...”, εικόνα #3#). Προχωρώντας δίνει κάποιες φωτογραφικές απαντήσεις προσπαθώντας να αποστασιοποιηθεί για λόγους άμυνας, αφού στο βάθος έχει πολύ άγχος και αρκετούς φόβους. Ταυτίζεται με τον άρρωστο αδερφό του και εκφράζει και τον φόβο του κοινωνικού στίγματος.

Τον απασχολεί και τον ανησυχεί η ύπαρξη της αρρώστιας και ο άγνωστος τρόπος δράσης της, που πολλές φορές είναι και απρόσμενος. Έχει κακή εικόνα σώματος – εαυτού. Υπάρχει φόβος, θλίψη και άγχος απόρριψης. Θυμώνει με τον οίκτο των άλλων γιατί έτσι ευνουχίζεται η αξιοπρέπεια και η αυτοεικόνα του. Νιώθει ενοχές, παρατηρεί τα πάντα γύρω του και έχει τις κεραίες του τεντωμένες αναζητώντας επιβεβαίωση.

Στην προβολική δοκιμασία του Rotter ο Βασίλης αμέσως δηλώνει το άγχος του θανάτου. Λέγοντας “...κόπηκαν κάποιες αρτηρίες...” (πρόταση #1#) προσπαθεί να δηλώσει με τρόπο συμβολικό τη μεγάλη αλλαγή της οικογένειας, τηςσχάσης της συνέχειάς της. Ταυτίζει την αρρώστια και τη βαρύτητά της με τις σωματικές αλλαγές, τις οποίες αντιλαμβάνεται ως αναπηρία. Εκφράζει το άγχος του κοινωνικού στίγματος

που έχει βιώσει και έχει γίνει αποδέκτης (“...εμένα είχαν πρήξει...”, πρόταση #13#), το οποίο στίγμα τον έχει πληγώσει. Βγάζει θυμό για όλα αυτά που έχουν συμβεί πληρώνοντας όμως και το τίμημα. Θεωρεί ότι ιδίως η μητέρα του είναι υπέρ του δέοντος υπερπροστατευτική, ενώ αυτό που πραγματικά τον σόκαρε ήταν η αρχική αδυναμία των γονιών να ελέγξουν και να αντιδράσουν ψύχραιμα στην όλη κατάσταση (“...είχαν σαλτάρει! Τώρα τους βλέπω καλύτερα...”, πρόταση #13#).

Γνωρίζει τους κινδύνους της αρρώστιας, φοβάται για την ακεραιότητα του σώματος, ενώ είναι πασιφανής ο φόβος της απειλής, ο φόβος του θανάτου. Αυτό που προσδοκεί πραγματικά είναι να γίνει καλά ο αδερφός του, ώστε να απομακρυνθεί ο κίνδυνος και από τον ίδιο, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει πως είναι ήρεμος. Έχει υπερβολικό άγχος που πυροδοτείται όλο και περισσότερο από τον φόβο του άγνωστου, του θανάτου, του αποχωρισμού. Βιώνει βαθιά στην ψυχή του την επώδυνη εμπειρία της αρρώστιας. Φοβάται την πραγματικότητα (“...να την επινοήσω...”, πρόταση #13#) και χρησιμοποιεί την άρνηση ως άμυνα. Είναι θλιμμένος και πολύ θυμωμένος.

Στις ζωγραφίες του υπάρχει ένα παγωμένο βλέμμα που υποδηλώνει φόβο και άγχος, αλλά και η αντίληψη της ύπαρξης του ως κάτι ξεχωριστού (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 12, το πρόσωπο). Τελικά, και οι δύο προβλητικές δοκιμασίες επιτρέπουν στο υποκείμενο να αποφορτιστεί χρησιμοποιώντας κατά την προβολική δοκιμασία το μηχανισμό της μεταβίβασης.

#### **7.4.9. Περίπτωση 9<sup>η</sup> (ID 09)**

Η Δήμητρα είναι η μικρότερη κόρη μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στον Βόλο. Η ηλικία της είναι 10 ετών και τελείωσε την Τετάρτη τάξη του δημοτικού. Έχει μια αδερφή 13 ετών, η οποία πάσχει από Ραβδομυοσάρκωμα. Η διάγνωση έγινε τον Δεκέμβριο του 2008. Τον Ιανουάριο έφυγε μετά το χειρουργείο για την Βοστώνη, όπου υποβλήθηκε σε ακτινοβολίες και χημειοθεραπεία. Στην Ελλάδα επέστρεψε τον Απρίλιο. Συνεχίζει τις χημειοθεραπείες και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του HPT, η Δήμητρα φαίνεται ότι αρχίζει άμεσα να αποφορτίζεται. Ταυτίζεται έμμεσα και θεωρεί πως οι επιλογές της είναι ελάχιστες, αφού από το κακό υπάρχει μόνον το χειρότερο (“...από το να έχεις την αρρώστια

καλύτερα να διαβάζεις...”, εικόνα #2#). Κρυφακούει προκειμένου να μάθει και άλλα για την αρρώστια. Γνωρίζει την αρρώστια (“...έχει καρκίνο...”, εικόνα #1#) και τις δυσκολίες αυτής (“...πάνε στο εξωτερικό για να μπορέσει να θεραπευτεί...”, εικόνα #3#), αλλά έχει και έντονο το άγχος του αποχωρισμού.

Η πολύμηνη απουσία της στοίχισε στο επίπεδο της καθημερινότητας και της σχέσης της με τους άλλους. Συμβιβάζεται και εκλογικεύει προκειμένου να επιτευχθεί η θεραπεία. Αυτό είναι και μια καλή άμυνα απέναντι στο άγχος του κοινωνικού στίγματος (“...μπορεί να τον κοροϊδεύουν επειδή εκείνοι έχουν μαλλιά...αν ήταν αυτός στη θέση μου τι θα έκανε...”, εικόνα #6#). Το στίγμα είναι αρκετά επώδυνο τόσο για τα υγιή αδέρφια όσο και για το άρρωστο αδελφάκι τους. Προσδοκεί στην απαλλαγή από τις συνέπειες που επιφέρει η αρρώστια. Ίσως οι γονείς να έχουν εστιάσει τη σκέψη τους στη θετική εξέλιξη και εκείνη περιμένει τη «φυγή» της αρρώστιας.

Στην προβολική δοκιμασία του Rotter η Δήμητρα αρχικά αρνείται το πρόβλημα, αλλά τελικά το αποδέχεται. Εκφράζεται και πάλι η εμπειρία που βίωσε σε σχέση με την πολύμηνη απουσία της αδερφής της. Η αποδιοργάνωση της οικογένειας, η αναταραχή στο ρυθμό και τις σχέσεις με τους άλλους ήταν συνέπειες της αρρώστιας (“...αισθανόταν άσχημα γιατί είχαν και αυτόν...”, πρόταση #4#). Ο φόβος του θανάτου είναι ορατός, μα τώρα χρησιμοποιεί έναν άλλο μηχανισμό άμυνας, αυτόν της άρνησης, αποφεύγοντας την ταύτιση και την προβολή των πραγματικών προβλημάτων. Είναι επώδυνα, της προκαλούν άγχος και για αυτό φτάνει στο σημείο να τα αποφεύγει.

Δεν μπορεί όμως να ξεφύγει και επανέρχεται αναφέροντας τις εμπειρίες που βιώνει από τις συνήθειες καταστάσεις της θεραπείας και της αρρώστιας. Έχει ανάγκη να γνωρίζει περισσότερα, ώστε να καταφέρει να συμφιλιωθεί με τις πτυχές της ασθένειας. Διαφορετικά, ο φόβος του άγνωστου και του θανάτου γιγαντώνεται προκαλώντας τεράστια ένταση και άγχος (“...μπορεί αυτή η αρρώστια να μην μπορούσε να θεραπευτεί...”, πρόταση #8#). Επιπλέον, κάνει την εμφάνισή του και το άγχος της ενότητας της οικογένειας, του σπιτιού κ.λπ. Η αρρώστια δημιουργούσε ένταση και μεταξύ των γονιών. Φαίνεται να είχε δει, ακούσει, κοινωνήσει καυγάδες και διχογνωμίες (“...διαφωνούσαν μεταξύ τους, δεν καταλάβαιναν τα ίδια...και το βράδυ ό,τι χειρότερο...”, πρόταση #11#).

Και οι ζωγραφιές της κινούνται στο ίδιο μήκος κύματος. Η απειλή της αρρώστιας και κατά επέκταση ο φόβος του θανάτου και το άγχος του αποχωρισμού

αντικατοπτρίζονται στην ταραγμένη θάλασσα (παράρτημα ΙΙΙ, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 13, η θάλασσα). Γενικά, η Δήμητρα δείχνει να έχει καλές άμυνες. Η εκλογίκευση και η υπεραναπλήρωση, ως ευγενείς μηχανισμοί άμυνας, την προστατεύουν. Παρόλα αυτά έχει επιπλέον μεγάλη αμφιθυμία και άρνηση γιατί αυτή η κατάσταση της προκαλεί άγχος και συναισθηματική δυσφορία.

#### **7.4.10. Περίπτωση 10<sup>η</sup> (ID 10)**

Ο Μάκης είναι το δεύτερο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει στην Ελευσίνα. Η ηλικία του είναι 13.5 ετών και τελείωσε την Δευτέρα τάξη του γυμνασίου. Έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και μια μικρότερη αδερφή. Ο μεγάλος αδερφός είναι 15.5 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Επιπλέον, ο αδερφός του έχει σύνδρομο Down και έχει κάνει επέμβαση στο έντερο. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται με δυσκολίες μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι αυτό που στενοχωρεί τον Μάκη, είναι ο αποχωρισμός από τους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να είναι διαρκώς στο νοσοκομείο. Εκφράζει ρηγά τους φόβους του, αλλά δεν ταυτίζεται. Φαίνεται να γνωρίζει την αλήθεια, αν και δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένος από την δική του εμπειρία ενημέρωσης. Ξέρει όμως με βεβαιότητα ότι “...τα πράγματα δεν είναι καλά...” (εικόνα #3#). Συναισθάνεται τον αδερφό του ως προς τις δυσκολίες που περνάει, αφού το πρόβλημα δεν είναι μόνον η λευχαιμία.

Το σύνδρομο Down του αδερφού του είναι για αυτόν το στίγμα (“...είναι προβληματικός, αρρώστος...”, εικόνα #8#) και όχι η νέα απειλητική για τη ζωή αρρώστια. Έχει γευτεί πιθανά το κοινωνικό στίγμα από το πρόβλημα Down του αδερφού του. Η αρρώστια του δημιουργεί επιπρόσθετο άγχος μήπως και συμβεί κάτι στον ίδιο. Ο θυμός του βγαίνει ατόφιος (“...μπορεί να ψοφήσει...”, εικόνα #7#). Έχει μεγάλους φόβους, οι οποίοι όμως δεν του προκαλούν ανησυχία για τον αδερφό του αλλά για τον ίδιο. Για το λόγο αυτό κρύβει πολύ θυμό, επιθετικότητα και ντρέπεται.

Στην προβολική δοκιμασία του Rotter ο Μάκης ταύτισε αμέσως τον αδερφό του με τον ήρωα της ιστορίας. Έχει επίγνωση της αρρώστιας. Επιθυμεί να γυρίσει ο αδερφός του στο σπίτι, μα φαίνεται πως στο βάθος έχει θυμό (ίσως γιατί είναι ένα παιδί με Down). Φαίνεται να έχει βιώσει την απόρριψη εξαιτίας των προβλημάτων του αδερφού του (“...ήταν περίεργος...τον κοροϊδέψανε για κάτι που θα έκανε...”,

πρόταση #3, 4#). Εξαιτίας αυτών, έχει μια κατακρατημένη ενδόμυχη επιθετικότητα, έναν θυμό όχι τόσο για την αρρώστια του αδερφού του όσο για την διαφορετικότητά του. Ταυτόχρονα νιώθει ενοχές (“...να τον σκοτώνουν!!! Σκληρό, να το αλλάξω;...”, πρόταση #10#) και βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα. Ο αδερφός του ήταν εκείνος που απολάμβανε πάντα την προσοχή και την φροντίδα των γονιών του. Τώρα αυτό πήρε ακόμη μεγαλύτερες διαστάσεις. Η κατάσταση αυτή τον πληγώνει πολύ, θυμώνει και θέλει να τον διώξει από το σπίτι (“...να πηγαίνει στη γιαγιά...”, πρόταση #13#).

Και με τις ζωγραφιές του δηλώνει ότι το πρόβλημα τον ακολουθεί παντού (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 14, οι φιγούρες). Τώρα προστέθηκε και η αρρώστια. Δεν εκφράζει συναισθήματα γι’ αυτό και είπε “...χρώματα δεν θέλω...”. Είναι εσωστρεφής και κλειστός. Γενικά, τον απασχολεί περισσότερο το σύνδρομο Down και ο κοινωνικός στιγματισμός παρά η λευχαιμία. Αγαπάει τον αδερφό του, αλλά ντρέπεται γι’ αυτόν και θα ήθελε να απολαμβάνει μεγαλύτερο ενδιαφέρον από τους γονείς του. Αυτός είναι και ο λόγος που τελικά νιώθει όλες τις ενοχές.

#### **7.4.11. Περίπτωση 11<sup>η</sup> (ID 11)**

Η Βούλα είναι το τρίτο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει στην Ελευσίνα. Η ηλικία της είναι 12 ετών και τελείωσε την Έκτη τάξη του δημοτικού. Έχει δύο μεγαλύτερους αδερφούς. Ο πιο μεγάλος αδερφός είναι 15.5 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφογενή Λευχαιμία. Επιπλέον, ο αδερφός της έχει σύνδρομο Down και έχει κάνει επέμβαση στο έντερο. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται με δυσκολίες μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι και τα δύο υγιή παιδιά αρνούνται το νέο πρόβλημα του αδερφού τους, αλλά και το γεγονός πως το σύνδρομο Down τους έχει προκαλέσει κοινωνικό στιγματισμό και αυτό τα ενοχλεί. Ουσιαστικά δεν τον αποδέχονται, τον επιβάλλουν όμως οι καταστάσεις και η μητέρα τους. Το καλύπτουν με την υποτιθέμενη υπέρμετρη αγάπη. Επίσης, τηλεφωνούν διαρκώς στο νοσοκομείο με πρόφαση την αγωνία για τον αδερφό τους, ενώ αυτό που πραγματικά θέλουν είναι η επαφή με τον γονιό επειδή νιώθουν ότι εγκαταλείπονται και μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα. Έχουν βιώσει την κατάσταση επώδυνα και τραυματικά.

Κατά την ανάλυση του HPT, διαπιστώθηκε ότι η Βούλα βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα. Οι γονείς διαφωνούν σχετικά με τον χειρισμό και την πορεία της

νόσου. Δεν ταυτίζεται άμεσα και έτσι αποστασιοποιείται από το πρόβλημα. Νιώθει την απουσία των γονιών της, αφού το ενδιαφέρον τους είναι στραμμένο στον αδερφό της. Θα ήθελε να την πρόσεχαν και εκείνη (“...θα ήθελε να τον είχαν μαζί τους...”, εικόνα #3#). Επιμένει να χρησιμοποιεί τον ίδιο όρο (“...Λευχαιμία κοινού τύπου...”, εικόνα #1, 4, 5, 7, 8#) θεωρώντας πως ξέρει τα πάντα και ηρωοποιεί τον εαυτό της.

Είναι απογοητευμένη, και φοβάται ότι δεν θα εξελιχθούν καλά τα πράγματα. Προσπαθεί ωστόσο να έχει τουλάχιστον κάποια αισιόδοξα συναισθήματα (“...όλα θα τα ξεπεράσει...”, εικόνα #1, 6#). Επιπρόσθετα, εκφράζει ένα παράπονο και για το πρόβλημα Down του αδερφού της (“...κανονικά, σαν τα άλλα παιδιά...”, εικόνα #8#). Έχει βιώσει την διαφορετικότητα του αδερφού της πριν αρρωστήσει (“...τον βλέπουν παράξενα. Άλλοι τον θέλουν, άλλοι όχι...”, εικόνα #9#). Παρόλα τα προβλήματα είναι λυπημένη για αυτό που συμβαίνει και αγωνιά για το μέλλον.

Στην προβολική δοκιμασία του Rotter ταυτίζει γρήγορα τον αδερφό της. Γνωρίζει περισσότερα από ότι πιστεύει η μητέρα της. Συναισθάνεται τις ανάγκες του αδερφού της και αφουγκράζεται την κοροϊδία των άλλων. Έχει βαθιά συναισθήματα για εκείνον και τον υποστηρίζει, στηρίζοντας με αυτόν τον τρόπο και τον εαυτό της. Έχει αισιόδοξα συναισθήματα, μα είναι παράλληλα σκληρή και επιθετική. Ενοχλείται και νιώθει άβολα με αυτά που βιώνει από τις παρενέργειες της θεραπείας. Και σε αυτό το πρωτόκολλο φαίνεται να βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα αγάπης και μίσους. Αποδίδει ευθύνες στους γονείς που ο αδερφός της γεννήθηκε με Down (“...έκαναν κάτι λάθος πάνω στον...”, πρόταση #11#). Το γεγονός αυτό της έχει κοστίσει, πονάει ψυχικά και νιώθει στιγματισμένη, με αποτέλεσμα να βρίσκεται σε συνεχή πάλη με τα συναισθήματά της.

Στις ζωγραφιές της (παράρτημα III, πίνακας 7, βλ. σχέδια 15, 16 οι φιγούρες) φαίνεται πως απορρίπτει τα αδέρφια της, νιώθει θυμό και βγάζει επιθετικότητα, σχεδιάζοντας τους ξέχωρα από εκείνη. Έχει την ανάγκη της αποδοχής των γονιών της. Είναι ένα σχέδιο ανώριμο που δείχνει ένα παιδί με χαμηλή αυτοεκτίμηση. Τέλος, έχει τάσεις φυγής και πάρα πολύ θυμό κρυμμένο μέσα της (κόκκινο περίγραμμα).

#### **7.4.12. Περίπτωση 12<sup>η</sup> (ID 12)**

Ο Διονύσης είναι το πρώτο παιδί μιας εξαμελούς οικογένειας, που ζει στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 13.5 ετών και τελείωσε την Δευτέρα τάξη του γυμνασίου. Έχει έναν μικρότερο αδερφό και δύο μικρότερες αδερφές. Η δεύτερη σε σειρά

γέννησης αδερφή του είναι 12 ετών και πάσχει από Λέμφωμα. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του HPT, ο Διονύσης φάνηκε να φοβάται πως δεν θα μπορέσουν να γίνουν ξανά μια φυσιολογική οικογένεια. Ο πόνος και ο φόβος έχουν κατακλύσει τη σκέψη του (“...μήπως είναι κάτι σοβαρό και δεν μπορέσει να διορθωθεί ποτέ...”, εικόνα #1#). Η αρρώστια της αδερφής του τον έχει αγγίξει βαθιά και νιώθει μεγάλη θλίψη (“...στο πρόσωπο βλέπουμε την κατάθλιψη και την λύπη...”, εικόνα #3#). Αισθάνεται ότι χάθηκε ο ρυθμός της οικογένειας, της ζωής του και έχει βαθείς φόβους του άγνωστου και του θανάτου. Φαίνεται ότι αντιλαμβάνεται καλά τη σοβαρότητα της αρρώστιας (“...πιστεύει ότι δεν θα είναι όλα όπως πριν...”, εικόνα #5#). Παρόλα αυτά νιώθει παραγκωνισμένος.

Θεωρεί πως αν ήταν στη θέση της αδερφής του και ζούσε αυτόν τον εφιάλτη, θα έχανε την αυτοπεποίθησή του και η στάση των άλλων θα είχε αλλάξει απέναντί του. Λυπάται, νιώθει πολύ θυμό και προσδοκά ένα αίσιο τέλος. Μοιάζει σαν να ζει ο ίδιος την ιστορία της αδερφής του. Αμύνεται έχοντας ταυτιστεί πλήρως και έχει οικειοποιηθεί το πρόβλημα. Επιθυμεί ένα αισιόδοξο συναίσθημα (“...νιώθει χαρούμενος που πέρασε ο εφιάλτης...”, εικόνα #10#). Ο Διονύσης γενικά φαίνεται να είναι ένα πολύ ώριμο παιδί.

Στην προβολική δοκιμασία Rotter ο Διονύσης εκφράζεται μέσα από την πραγματική εμπειρία και ταυτίζεται έμμεσα. Η αντίληψή του για το νοσοκομείο είναι αρνητική, ενώ για το σπίτι του είναι θετική. Οι σωματικές αλλαγές δεν φαίνεται να του προκαλούν ιδιαίτερη ένταση ή κάποιας μορφής άγχος. Είναι αρκετά συνειδητοποιημένος και έχει σχηματίσει ορθή αντίληψη για το πρόβλημα (“...στον καθένα θα μπορούσε να έχει συμβεί...”, πρόταση #5#). Ωστόσο, δηλώνει την δική του προσωπική αδυναμία να αντιμετωπίσει τη στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος (“...δεν έκανε το βήμα να πάει κοντά τους, δεν το επιχείρησε...”, πρόταση #6#).

Ανησυχεί για όσα πρόκειται να συμβούν και φαίνεται πως γνωρίζει καλά τις επιπλοκές της αρρώστιας. Ο φόβος του αποχωρισμού είναι καθαρός, αφού φοβάται ότι ίσως κάτι να μην πάει καλά. Ο βαθύτερος, ωστόσο, φόβος του, που τον τρομοκρατεί, είναι αυτός του θανάτου (“...δεν κατάφερε ν’ ανταπεξέλθει και πήγε στον άλλο κόσμο...”, πρόταση #10#). Η εμπειρία της αδερφής του, του προκαλεί πόνο, άγχος και στενοχώρια. Πιθανά οι γονείς του τσακώνονται και αυτό τον αναστατώνει επιπρόσθετα. Επισημαίνει πως τις επιθέσεις των γονιών τις δέχονται

μόνο τα υγιή παιδιά (“...δεν θα μάλωναν ποτέ την...μόνον εμάς!...”, πρόταση #13#). Αυτό που τον απασχολεί και προσδοκά πάνω από όλα είναι να περάσει η αρρώστια, αυτός ο επιίατης (“...να είναι όλα όπως πριν...”, πρόταση #13#).

Στις ζωγραφιές του δεν εντοπίζεται κάτι το ιδιαίτερο. Πάραυτα, στις συνδεόμενες αφηγήσεις φαίνεται ότι προσπαθεί να ευχαριστήσει την αδερφή του. Θέλει να απαλλαγεί από τις ενοχές, κάτι που είναι σύνηθες μεταξύ των αδελφών.

#### **7.4.13. Περίπτωση 13<sup>η</sup> (ID 13)**

Ο Στέφανος είναι το τρίτο παιδί μιας εξαμελούς οικογένειας, που ζει στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 9 ετών και τελείωσε την Τρίτη τάξη του δημοτικού. Έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και δύο αδερφές. Η δεύτερη σε σειρά γέννησης αδερφή του είναι 12 ετών και πάσχει από Λέμφωμα. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του HPT, φάνηκε η ανησυχία του Στέφανου μήπως η αδερφή του δεν γίνει καλά. Ο ήρωας της ιστορίας του ταυτίζεται με το φύλο του και προβάλλει χωρίς περιστροφές το πρόβλημα της αδερφής του. Μεταθέτει το πρόβλημα στο πόδι προκειμένου να αμυνθεί, να το απαλύνει και να υποβιβάσει τη βαρύτητα της αρρώστιας με κάτι πιο ανώδυνο. Από την άλλη επιλέγει το συγκεκριμένο σημείο γιατί βρίσκεται στο φαλλικό στάδιο αναπτυξιακά, όπου το πόδι συμβολίζει το όργανό του. Η αρρώστια ευνουχίζει και έτσι αισθάνθηκε και αυτός, παλινδρομώντας στο ζήτημα του ευνουχισμού.

Ο φόβος του θανάτου είναι ξεκάθαρος (“...φοβάται μήπως πεθάνει...”, εικόνα #7#). Εξακολουθεί να αμύνεται με τους μηχανισμούς της μετάθεσης και της μεταφοράς (“...το πόδι του χρειάζεται λίγη ξεκούραση...”, εικόνα #8#). Έχει μεγάλο φορτίο μέσα του και θέλει να το εκφράσει και να ελευθερωθεί. Αυτό βέβαια το κάνει ήδη η προβολική δοκιμασία με τις εικόνες που τον βοηθούν να ταυτιστεί και να προβάλλει. Έδειξε πραγματικά ότι το πρόβλημα της αδερφής του τον πονάει πολύ και δεν θέλει να το αναφέρει άμεσα, αλλά μόνον έμμεσα και μεταφορικά.

Στην προβολική δοκιμασία Rotter, επιβεβαιώνεται η ανάλυση του HRT, καθώς ο Στέφανος ταυτίζεται με το φύλο του -ο ήρωας της ιστορίας του είναι αγόρι- και εισέρχεται άμεσα στο θέμα της αδερφής του. Είναι αισιόδοξος και έχει καλές προσδοκίες. Τον απασχολεί ιδιαίτερα το κοινωνικό στίγμα, τον στενοχωρεί και του



προκαλεί άγχος (“...του έλειπαν τα μαλλιά...τους φαινότανε πολύ περίεργος...”, πρόταση #3#, “...τον κορόιδευαν...”, πρόταση #4#). Οι σωματικές αλλαγές σηματοδοτούν την βαρύτητα της αρρώστιας και την κάνουν φανερή προς τα έξω. Προσδοκά ,λοιπόν, να περάσουν οι παρενέργειες της ασθένειας γιατί τούτο σημαίνει ότι όλα θα πάνε καλά. Έχει τον φόβο του θανάτου και του αποχωρισμού (“...δεν θα του περάσει ποτέ αυτό και θα σκοτωθεί από αυτό...”, πρόταση #10#). Πιθανά υπάρχουν καυγάδες μεταξύ των γονιών στο σπίτι και αυτό τον κάνει να δυσφορεί.

Στις ζωγραφιές του Στέφανου είναι διάχυτη η θλίψη, ο πόνος και ο φόβος. Μια απειλή υπάρχει διαρκώς στη ζωή τους (παράρτημα ΙΙΙ, πίνακας 7, βλ. σχέδια 17, 18 το τοπίο, οι φιγούρες). Τα ψάρια συμβολίζουν αυτήν την απειλή. Χρησιμοποιεί μωβ και δηλώνει έτσι τη θλίψη του και τον φόβο του θανάτου. Έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτοεικόνα. Κρύβει τα συναισθήματά του, γιατί ίσως και η ηλικία του δεν τον βοηθά να εμβαθύνει και να τα επεξεργαστεί ουσιαστικά, όπως τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας.

#### **7.4.14. Περίπτωση 14<sup>η</sup> (ID 14)**

Η Εύα είναι η μεγαλύτερη κόρη μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Λαμία. Η ηλικία της είναι 9 ετών και τελείωσε την Τρίτη τάξη του δημοτικού. Έχει μια μικρότερη αδερφή 4 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΛ). Η διάγνωση έγινε τον Απρίλιο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση της δοκιμασίας του ΗΡΤ, φαίνεται ότι αυτό που περισσότερο απασχολεί την Εύα είναι ο φόβος μήπως πάθει κάτι και η ίδια. Χρησιμοποιεί τη μετάθεση ως μηχανισμό άμυνας και υποβιβάζει το πρόβλημα για να είναι πιο ανεκτό (“...από τη σκωληκοειδίτιδα σου πέφτουν τα μαλλιά;...”, εικόνα #5#). Προσπαθεί να αποφύγει αυτό που φοβάται και μεταθέτει το πρόβλημα (“...την αρρώστια δεν τη σκέφτεται καθόλου...”, εικόνα #7#, “...φοράει σκουφί, μήπως τελικά είναι χειμώνας;...”, εικόνα #8#). Η κατάσταση αυτή της προκαλεί άγχος και σύγχυση που δεν μπορεί να επεξεργαστεί (“...δεν μ’ αρέσει...”, εικόνα #10#). Νιώθει μόνη και παραγκωνισμένη, ζητώντας περισσότερη προσοχή και αγάπη. Υπάρχει καλυμμένη επιθετικότητα προς την αδερφή της και έχει άγχος (“...είναι στο σπίτι και

ο άρρωστος αδερφός...οι γονείς πήγαν να δουν και το άλλο παιδί...νιώθουν ευτυχισμένοι όλοι μαζί...”, εικόνα #10#).

Στην προβολική δοκιμασία Rotter η Εύα έσπασε γρήγορα την άρνησή της και ανέφερε την ασθένεια της αδερφής της. Νιώθει παραγκωνισμένη και ζηλεύει (“...δεν του χάλαγαν χατίρι επειδή ήταν άρρωστος...”, πρόταση #2#). Αρνείται την πραγματικότητα και πιέζεται. Πιθανότατα δεν μπορεί να το αντέξει. Έχει έντονο άγχος και κατακλύζεται από το φόβο του θανάτου (“...είχε πεθάνει απ’ τη λευχαιμία, την αρρώστια του...”, πρόταση #4#). Αναφέρεται επανειλημμένα στον θάνατο.

Απέναντι στην απώλεια των μαλλιών αισθάνεται αμήχανα. Θέλει να καλύψει το «άσχημο» για να αποφύγει την απόρριψη (“...ένα σπρέι που το βάζεις στο κεφάλι και βγάζεις μαλλιά...”, πρόταση #5#). Αναρωτιέται ποιος είναι ο λόγος που δεν περνάει η αρρώστια και έχει τον φόβο για το άγνωστο. Χρησιμοποιείται η μεταφορά ως μηχανισμός άμυνας για να μπορέσει να αντέξει την πίεση. Νιώθει πάρα πολύ θυμό και έντονο τον φόβο του θανάτου (“...πήρε ένα κουζινομάχαιρο και σκότωσε το τέρας και πετάχτηκαν τα αίματα παντού...”, πρόταση #10#). Είναι αυτόνομη, ίσως και ως άμυνα, μοναχική και ζηλεύει την αδελφή της που τα έχει «όλα». Γενικά, ο φόβος του άγνωστου και του θανάτου κυριαρχεί στη σκέψη και τα συναισθήματά της. Αναφέρει “...όλοι οι άνθρωποι που είχαν πεθάνει να ζωντανέψουν...” (πρόταση #13#) για να σιγουρέψει πως θα είναι και εκείνη στους ζωντανούς.

Οι ζωγραφιές της δείχνουν την ανάγκη της Εύας για αυτοπραγμάτωση και για αυτό ζωγραφίζει μια ψηλή μηλιά γεμάτη καρπούς (παράρτημα ΙΙΙ, πίνακας 7, βλ. σχέδιο 19, το σπίτι, το δέντρο). Χρειάζεται να φτιάξει την αυτοεικόνα της, η οποία σε αυτή τη φάση της ζωής της είναι χαμηλή. Πενθεί για την απώλεια της οικογενειακής ζωής, την αρρώστια της αδερφής της, της σχέσης με τους γονείς της (το περίγραμμα του σπιτιού είναι μαύρο και τα παράθυρα έχουν ένα σταυρό). Είναι πολύ θυμωμένη με αυτό που συμβαίνει (κόκκινη σκεπή), αλλά αγαπάει την αδερφή της και προσδοκά να γίνει καλά.

## 7.5. Συζήτηση

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με καρκίνο, στην πραγματικότητα αυτό αφορά ολόκληρη την οικογένεια. Κανένα μέλος της δεν μπορεί να ξεφύγει από το άγχος και την αγωνία που συνοδεύει την ασθένεια. Ένα παιδί συνόψισε την επίδραση της ασθένειας της αδελφής του λέγοντας “... δεν θα είναι ξανά μια φυσιολογική

οικογένεια...”, (ID 12, εικόνα #1#). Με τα λόγια αυτά αναφέρεται στην πρόκληση μπροστά στην οποία βρίσκεται η οικογένεια. Πρέπει όλοι να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της θεραπείας, να την εντάξουν στη καθημερινότητά τους και να προσπαθήσουν να ζήσουν μια κατά το δυνατόν φυσιολογική ζωή. Φυσικά, είναι εξαιρετικά αγχογόνο να ζεις με την αγωνία μιας κακής πρόγνωσης και τα σκαμπανεβάσματα μιας θεραπείας.

Ο Peck (1979) μετά από έρευνες διαπίστωσε ότι στις αντιδράσεις των αδερφών περιλαμβάνονται ψυχοσωματικά και συμπεριφορικά προβλήματα, ζήλια, αίσθημα γονεϊκής απόρριψης. Οι Cairns et al (1979) σε μελέτη τους ανέφεραν πως τα αδέρφια βιώνουν έντονο άγχος, συναισθηματικά προβλήματα και ευαλωτότητα σε αρρώστιες και τραυματισμούς. Στην πραγματικότητα δεν είναι λίγες οι φορές που έχουν περισσότερο στρες από τα άρρωστα αδέρφια τους, αφού νιώθουν παραγκωνισμένα, φοβισμένα και ανήσυχα. Ο Pes (1979) αντίστοιχα κάνει αναφορά στο αίσθημα απώλειας του φυσιολογικού καθημερινού ρυθμού της οικογένειας, γεγονός που αποσυντονίζει και αποδιοργανώνει τα υγιή αδέρφια. Τέλος, η Sourkes (1981, 1995, 2005) ισχυρίζεται πως τα υγιή αδέρφια εκφράζουν ανησυχίες σε σχέση με τα αίτια της ασθένειας, τη θεραπεία, τις σωματικές αλλαγές, την σχολική και κοινωνική λειτουργικότητα, τη γονεϊκή σχέση, την ταύτιση με την αρρώστια, τις ενοχές και την ντροπή που συχνά νιώθουν.

Οι γονείς συχνά αποσιωπούν ζητήματα που οι ίδιοι δεν αντέχουν να αντιμετωπίσουν, με αποτέλεσμα τα παιδιά σεβόμενα τη σιωπηρή παράκληση των γονιών τους να εμφανίζονται σαν να έμειναν ανεπηρέαστα από το γεγονός. Ωστόσο, αναζητούν με την πρώτη ευκαιρία κάποιες διεξόδους εκτόνωσης του συναισθήματος. Φαίνεται ότι όλα τα παιδιά μπαίνουν γρήγορα στο πρόβλημα του/της αδερφού/ης τους και προβάλλουν οτιδήποτε τα απασχολεί. Οι προβολικές δοκιμασίες, λοιπόν, διευκολύνουν τα μέγιστα αυτήν την διεργασία και επιτρέπουν στα παιδιά να επεξεργαστούν και να εκφράσουν συναισθήματα, φόβους, ενοχές και βαθύτερες επιθυμίες.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων των συνεντεύξεων μας οδήγησε κυρίως σε αρνητικές αλλά και λίγες θετικές επιδράσεις. Οι αρνητικές επιδράσεις αφορούν στην συναισθηματική ανισορροπία, τον αποχωρισμό και τη θεραπευτική αγωγή. Οι θετικές αφορούν στην ευαισθητοποίηση, την ενσυναίσθηση, την γρηγορότερη ωρίμανση και την αυξημένη συνοχή της οικογένειας μετά την κρίση.

Τα υγιή αδέρφια αναφέρουν στενοχωρημένα πως οι γονείς είναι πάντα δίπλα στα αδέρφια τους και τα στηρίζουν σε ό,τι και αν κάνουν (“...δεν του χάλαγαν χατίρι επειδή ήταν άρρωστος...”, ID 14 πρόταση #2#). Την συναισθηματική αποστέρηση που βιώνουν εκ μέρους των γονιών προσπαθούν να την κατανοήσουν εκλογικεύοντάς την. Το άρρωστο αδερφάκι “...έχει προτεραιότητα γιατί υποφέρει...”, (ID 7 πρόταση #5#), ζει μια πολύ επώδυνη δοκιμασία. Δεν μπορούν όμως να αντιληφθούν το λόγο για τον οποίο οι συνέπειες της νόσου θα πρέπει να επηρεάζουν και τη δική τους ζωή “...τον ξέχασαν, σαν να μην υπάρχει...”, (ID 1 εικόνα #8#).

Επιπλέον, τα παιδιά οδηγούνται σε συναισθηματική ανισορροπία εξαιτίας της μειωμένης γονεϊκής ανοχής, σε αντίθεση με τα άρρωστα αδέρφια τους (“...δεν την μάλωναν ποτέ! Μόνον εμάς...”, ID 12 πρόταση #13#). Αν και απογοητευτική τακτική, τα άρρωστα παιδιά προχωρούν εύκολα στην αθέμιτη εκμετάλλευση και χειραγώγηση των αδερφών και των γονιών τους, ιδίως κατά τις πρώτες εβδομάδες μετά την διάγνωση, χωρίς να υπάρχουν διαμαρτυρίες από κανέναν. Ο ισχυρισμός μάλιστα, πως μια τέτοια συμπεριφορά ενθαρρύνεται από την ίδια την οικογένεια, δεν είναι τελείως ανεδαφικός. Ένας αδερφός εξομολογείται πως “...για να την ξεκουράσω θα κάνω κάτι αντί αυτής κρυφά, και η μαμά θα της πει μπράβο...”, (ID 12, αφήγηση μετά το τέλος της 2<sup>ης</sup> ζωγραφιάς και πριν την ολοκλήρωση της συνέντευξης). Αρκετό καιρό μετά, τα υγιή αδέρφια εκφράζουν την δυσαρέσκειά τους για την κατάσταση και θυμώνουν που επιτρέπεται στα άρρωστα αδέρφια τους να τους επηρεάζουν όλους με τη δικαιολογία της αρρώστιάς τους.

Ακόμη, τα υγιή παιδιά αισθάνονται ότι οι γονείς έχουν περισσότερες απαιτήσεις από αυτά και τα καταπιέζουν. Τους ζητούν για παράδειγμα να συμμετέχουν στις οικιακές εργασίες και κάποιοι γονείς μπορεί να το θεωρούν και αυτονόητο. Αυτό, όμως, που τα ενοχλεί περισσότερο, είναι η προσδοκία από μέρους των γονιών να κατανοήσουν την ανεκτικότητα τους, την υπεραπασχόληση με τον/ην αδελφό/ή τους, την επιείκεια και τις πολλές παραχωρήσεις που κάνουν στα αδέρφια τους.

Εξαιτίας όλων αυτών ο ανταγωνισμός ανάμεσα στα αδέρφια εντείνεται και το υγιές παιδί ζηλεύει, θυμώνει και απογοητεύεται. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να αφορούν στην κατάσταση στο σπίτι, στην πορεία της υγείας του αδερφού τους, στη σχέση τους με αυτόν. Αισθάνονται μερικές φορές σαν να μην μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί του και να τον καταλάβουν ενώ παράλληλα νιώθουν και παραμελημένα. Οι γονείς λείπουν διαρκώς στο νοσοκομείο, αλλά ακόμα και όταν

είναι στο σπίτι το μυαλό τους είναι “...θολωμένο...” (μητέρα ID 12, 13). Έχουν λοιπόν αποχωριστεί από τους γονείς και τους λείπει η αγάπη τους, ενώ οι ενοχές εξακολουθούν να υπάρχουν. Μετανιώνουν για τον τρόπο που φέρθηκαν παλαιότερα στα αδέρφια τους, αλλά κυρίως νιώθουν ένοχα που είναι υγιή.

Οι συχνές νοσηλείες ή και οι τακτικές επισκέψεις στο νοσοκομείο έχουν σαν αποτέλεσμα τις πολλές απουσίες των γονιών από την καθημερινότητά τους. Η παραμονή τους σε συγγενικά ή φιλικά σπίτια και η μεγάλη απόσταση της πόλης στην οποία ζουν, δημιουργεί εμπόδια στην εύκολη πρόσβασή τους στο νοσοκομείο, ώστε να καταφέρουν να διατηρήσουν μια συνεχή και πιο προσωπική επαφή με τους γονείς αλλά και τον αδερφό τους. Αυτό τους δημιουργεί έντονο άγχος αποχωρισμού, σύγχυση σχετικά με το τι ακριβώς συμβαίνει, θλίψη και φυσικά την αίσθηση ότι τα έχουν εγκαταλείψει. Πολλές φορές έδειξαν ακόμα και να παλινδρομούν σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια προκειμένου να ελκύσουν την προσοχή των γονιών τους.

Η ελλιπής ενημέρωση και στήριξη τους δημιουργεί μια αίσθηση μοναξιάς. Ξαφνικά, η θέση τους στην οικογένεια υποβαθμίζεται, αφού κανείς δεν είναι εκεί για να τα προσέξει (“...για πόσο καιρό θα πηγαίνουν στο νοσοκομείο;...”, ID 1 πρόταση #9#). Συχνά τα παιδιά στις συνεντεύξεις έλεγαν “...είναι θλιμμένος...”, (ID 1 εικόνα #8#, ID 4 εικόνα #7#,) “...είναι στενοχωρημένο, είναι έτοιμο να κλάψει...”, (ID 8 εικόνα #5#) υπονοώντας τα συναισθήματά τους απέναντι σε αυτήν την απομόνωση και την μειωμένη κοινωνική στήριξη.

Ως προς τις αρνητικές επιδράσεις της θεραπευτικής αγωγής, τα περισσότερα παιδιά αναφέρονταν στην αλλαγή της εικόνας του σώματος. Εντόπιζαν αμέσως την απώλεια των μαλλιών, λέγοντας πως τα αδέρφια τους αλλάζουν “...μοιάζει διαφορετικός...”, (ID 4 εικόνα #6#), “...φαινότανε πολύ περίεργος...”, (ID 13 πρόταση #3#). Πολλές φορές έγιναν και μάρτυρες πειραγμάτων και κοροϊδευτικών σχολίων που αφορούσαν στα αδέρφια τους (“...τον κοροϊδεύουν και ένα κοριτσάκι τον ενοχλεί...”(ID 14 εικόνα #9#) “...οι συμμαθητές του είναι περίεργοι και γελάνε...”, (ID 13 εικόνα #9#) “...μιλούν πίσω από την πλάτη του και τον σχολιάζουν...”, (ID 10 εικόνα #9#)). Επίσης αναφέρθηκαν, η διαφοροποίηση του βάρους, το πρήξιμο και η εγωκεντρική συμπεριφορά των αδερφών τους (“...τα θέλει όλα δικά της, δεν είναι διακριτική...”, ID 12 κατά την σύντομη συνέντευξη πριν τις προβολικές δοκιμασίες). Από μια άλλη οπτική, φάνηκε πως βίωναν αμφιθυμικά συναισθήματα. Ήταν χαρούμενα που δεν υπέφεραν και δεν ήταν εκείνα άρρωστα,

αλλά ταυτόχρονα λυπημένα και με ενοχές, ακριβώς γιατί χαίρονταν για την υγεία τους και δεν μπορούσαν να βοηθήσουν περισσότερο. Σε μια περίπτωση που το παιδί δεν ήταν συμβατός δότης είπε “...χαίρομαι που δεν ήμουν και γλύτωσα τον πόνο, αλλά στενοχωριέμαι κιόλας που δεν τη βοήθησα να γίνει καλά...” (ID 7 πρόταση #13#).

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων αρκετές φορές αναφέρθηκαν και οι σκέψεις των παιδιών γύρω από τον πόνο και το άγχος της θεραπείας (“...δεν του αρέσει το σώμα του και είναι πολύ αδύναμος...”, (ID 1 εικόνα #7#) “...μπορεί να κάνει βρυσούλα χωρίς νάρκωση και πονάει...”, αναφερόμενος στην επισκληρίδιο αναισθησία (ID 7, πρόταση #4#)). Σ’ αυτό το άγχος προστέθηκε και η αλλαγή της οικογενειακής ρουτίνας, του ρόλου και της θέσης τους στην οικογένεια. Υπεύθυνος για αυτά πλέον ήταν κάποιος φίλος ή η γιαγιά. Οι οικογενειακές δραστηριότητες, όπως βόλτες στο βουνό, εκδρομές, φαγητό σε κάποιο εστιατόριο, σταμάτησαν. Κανείς δεν τα ρώτησε, καθώς θεωρήθηκε δεδομένη η συγκατάθεση και κατανόησή τους (“...δεν θα πάμε κάπου λόγω της αρρώστιας... ίσως με αφήσουν για λίγο, για να ξεκουραστώ...”, ID 7, εικόνα #7#)).

Η αμηχανία σχετικά με τις φυσικές αλλαγές που συνέβησαν στο αδελφάκι τους (“...ο κόσμος κοιτάει περίεργα. Είναι κουτσομπόλης...”, ID 12 εικόνα #6# σε συνδυασμό με την πρόταση #13#) συναντάται αρκετές φορές στις δηλώσεις των παιδιών. Όμοια, εμφανίζεται η επιθετικότητα και ο θυμός, που μπορεί να οφείλονται και στους περιορισμούς που πρέπει να υποστούν, καθώς και στην υπέρμετρη προσοχή που πρέπει να δείξουν σε θέματα καθαριότητας και υγείας για να μην «κολλήσουν» κάτι το αδερφάκι τους. Τέλος, ο φόβος του θανάτου και του άγνωστου κυριαρχούν στη σκέψη τους, στις φαντασιώσεις, στα όνειρά τους (“...πόσο σοβαρή είναι;...”, (ID 1 εικόνα #4#) “...τι θα της κάνουν;...”, (ID 9 εικόνα #3#), “...φοβάμαι μην πεθάνει...”, (ID 7 πρόταση #11#), “...είδε ένα τέρας να σπάει πόρτες και παράθυρα στο σπίτι...Μετά πήγε να τον σκοτώσει...”, (ID 14, πρόταση #10#)).

Βέβαια, καλό είναι να μην παραγνωρίζουμε και τις θετικές επιδράσεις. Καθώς τα υγιή παιδιά ζουν με την αρρώστια επιθυμούν να προστατεύουν τα αδέρφια τους από τον περίγυρο, από αυτούς που γελούν μαζί τους (“...εγώ έχω πλακωθεί για τον αδερφό μου, με ξύλο, κανονικά...”, (ID 11, πρόταση #4#), “...δεν αφήνω να την πλησιάζουν...”, (ID 7 πρόταση #11#)). Θέλουν να τους προσφέρουν όσα περισσότερα μπορούν (“...τώρα δεν τσακωνόμαστε...”, ID 9 και 14 κατά την σύντομη συνέντευξη πριν τις προβολικές δοκιμασίες), “...θέλω να την έχω

βασίλισσα, της αξίζει...”, (ID 7 αφήγηση μετά το τέλος της 2<sup>ης</sup> ζωγραφιάς και πριν την ολοκλήρωση της συνέντευξης)) . Ωριμάζουν γρηγορότερα μέσα από τις δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν και θεωρούν ότι συσφίγγουν οι οικογενειακοί δεσμοί μετά από μια τέτοια κρίση (“...είναι ευτυχισμένοι όλοι μαζί...”, ID 14, εικόνα #10#)).

## **7.6. Συμπεράσματα**

Κάθε φάση της αρρώστιας σηματοδοτεί μια περίοδο συναισθηματικής έντασης και επώδυνης εμπειρίας για τα υγιή αδέρφια. Βιώνουν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους καθώς ο φυσιολογικός ρυθμός της οικογενειακής τους ζωής διακόπτεται, ενώ παράλληλα θα πρέπει να ζήσουν με την αβεβαιότητα, το άγχος του άγνωστου και την απουσία συναισθηματικής στήριξης.

Οι επιδράσεις της αρρώστιας είναι μια μακρόχρονη διεργασία που επηρεάζει κάθε φάση της ζωής του σημερινού παιδιού – εφήβου και του αυριανού ενήλικα. Τα περισσότερα αδέρφια αυτό που προσδοκούν είναι να κάνουν μία νέα αρχή και να ανακτήσουν τον «φυσιολογικό» ρυθμό της καθημερινότητας. Παρόλα αυτά εξακολουθούν να ανησυχούν για τους γονείς τους και το μέλλον των άρρωστων αδερφών τους.

Η επώδυνη εμπειρία μπορεί και εκείνη να θα βοηθήσει τα παιδιά αυτά να εξελιχθούν. Η ενσυναίσθηση και η ωρίμανση τους, ο ενεργός ρόλος τους στην συνοχή της οικογένειας είναι κάποιες παράμετροι που αντικατοπτρίζουν τις θετικές επιδράσεις της ασθένειας. Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας μπορούν να αναγνωρίσουν και να περιγράψουν καλύτερα τις θετικές συνέπειες, ενώ τα μικρότερα παιδιά μπορούν να τις εκφράσουν μέσα από τη ζωγραφική.

## **7.7. Επίλογος**

Η φυσική σχέση ανάμεσα στα αδέρφια είναι μια από τις ανθρώπινες σχέσεις που αντέχουν τόσο στο χρόνο όσο και στις κρίσεις, ξεπερνώντας πολλές φορές ακόμα και τη σχέση ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά τους. Ταυτόχρονα όμως, η αδελφική σχέση είναι εύθραυστη και ευάλωτη, καθώς εμπειρίες τραυματικές όπως αυτή του καρκίνου στο παιδί, παρακωλύουν τη γνωστική και συναισθηματική ωρίμανση του υγιούς αδελφού/αδελφής και προκαλούν σύγχυση στο σώμα, το νου, την καρδιά και την ψυχή του. Η πρόληψη της δημιουργίας ψυχικού τραύματος τόσο

στο άρρωστο παιδί που νοσεί με καρκίνο όσο και στο υγιές αδελφό του, είναι προϋπόθεση της ολιστικής αντιμετώπισης της οικογένειας από την ομάδα υγείας και καθοριστική για την ίαση της νόσου και για το μέλλον όλων των μελών της.



## 8. Προτάσεις Αντιμετώπισης (Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε, Τσίρου Α 2006)

### 8.1. Γενικές προτάσεις

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας του αδελφού ή της αδελφής τα υγιή αδέλφια αισθάνονται παραμελημένα και υποφέρουν. Χωρίς να υπάρχει κακή πρόθεση από τους ήδη παραφορτωμένους και ανήσυχους γονείς, τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, συχνά λόγω αμέλειας και μόνο, αγνοούνται. Μετά το σοκ της αρχικής διάγνωσης, οι γονείς στρέφουν αναπόφευκτα την προσοχή τους στο άρρωστο παιδί που έχει και την ανάγκη άμεσης βοήθειας τόσο ιατρικής όσο και γονεϊκής. Πολλές φορές η ομάδα ιατρικής φροντίδας επικεντρώνει επίσης λανθασμένα την άμεση προσοχή της, δηλαδή την άμεση προσοχή άρρωστο παιδί.

Κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσιμης περιόδου, πώς μπορεί κάποιος να στρέψει την προσοχή των γονιών στις ανάγκες των αδελφών; Πώς μπορεί κάποιος να ενθαρρύνει και να βοηθήσει την οικογένεια να επιστρέψει στην συνηθισμένη οικογενειακή της ζωή όσο το δυνατόν γρηγορότερα; Υπάρχουν γενικές αρχές για βοήθεια στην φροντίδα των αναγκών των αδελφών που ισχύουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και υπάρχουν και αρχές συγκεκριμένες για κάθε φάση της θεραπείας.

Οι γενικές αρχές που ισχύουν για την φροντίδα των αδελφών κατά τη διάρκεια της θεραπείας μπορούν να διακριθούν σε επιμέρους κατηγορίες:

1. Τα αισθήματα απομόνωσης: Από τη στιγμή της διάγνωσης, τα αδέλφια συχνά αισθάνονται μόνα και παραμελημένα, παραγκωνισμένα γιατί:

- ✿ οι γονείς αναγκαστικά βρίσκονται στο νοσοκομείο και απουσιάζουν από το σπίτι.
- ✿ αφήνονται στη φροντίδα άλλων.
- ✿ στους γονείς δεν έχει απομείνει ο χρόνος ή η απαιτούμενη ενέργεια για να επιμεληθούν και να ενδιαφερθούν για αυτά, εξαιτίας του χρόνου και της φροντίδας που χρειάζεται να αφιερώσουν στο άρρωστο παιδί.

→ Πρόταση 1<sup>η</sup>: Τα μέλη της ιατρικής ομάδας μπορούν να μιλήσουν με τους γονείς για την ανάγκη να υποστηρίξουν όλα τα παιδιά, παρόλα τα βάρη που έχουν επωμιστεί σχετικά με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού. Μπορούν επιπλέον να τους ενθαρρύνουν να μοιράζονται σκέψεις με τα παιδιά τους και οι γονείς με τη σειρά τους να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των υγιών παιδιών στη φροντίδα των άρρωστων αδελφών τους από την πρώτη στιγμή.

2. Η ανάγκη επικοινωνίας των υγιών αδερφών: Ως μια ενστικτώδης αντίδραση στην απουσία της πληροφόρησης για τα γεγονότα, ακόμη και όταν αυτή γίνεται με καλή πρόθεση, τα αδέλφια τείνουν:

- ✿ να φοβούνται το χειρότερο, ακόμα και για την δική τους υγεία.
- ✿ να φοβούνται ακόμα χειρότερα ενδεχόμενα και μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απομόνωσης, ενοχής και έχθρας.

→ Πρόταση 2<sup>η</sup>: Οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να:

- Ⓜ ασχολούνται με την καθημερινότητα των αδελφών και τα ενδιαφέροντα τους
- Ⓜ συμπεριλαμβάνουν τα αδέλφια στις συζητήσεις για τη διάγνωση από νωρίς, δίνουν μια ξεκάθαρη και σαφή εικόνα για την ασθένεια του αδερφού τους, τα κρατούν ενήμερα με τρόπο ανάλογο με την ηλικία τους παρέχοντας τους την επιλογή για το πόσο έντονα και ενεργά επιθυμούν να συμμετέχουν (Stevens MM, O’Riordan E 1996).
- Ⓜ δίνουν τη δυνατότητα να συζητήσουν τις εσφαλμένες ιδέες που έχουν σχετικά με την κατάσταση και να εκφράσουν τα αισθήματα απέχθειας και πίκρας τόσο απέναντι στους γονείς όσο και στ’ αδέρφια τους (Stevens MM, O’Riordan E 1996).
- Ⓜ συνεχίζουν να κρατούν τα αδέλφια ενημερωμένα καθώς τα θέματα σχετικά με την θεραπεία αλλάζουν
- Ⓜ φέρνουν τα αδέλφια στο νοσοκομείο για να δουν τον/ην αδελφό/ή τους, να ακούσουν για τις ιατρικές διαδικασίες ή και να τις παρακολουθήσουν αν το θελήσουν. Σε κάθε περίπτωση, το εάν θέλουν ή όχι και σε ποιο βαθμό να συζητήσουν σχετικά με τη νόσο θα πρέπει να παραμένει επιλογή των αδελφών και λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία του ασθενούς, να γίνεται με την συγκατάθεση του τελευταίου
- Ⓜ τονίζουν την θετική και αισιόδοξη πλευρά της θεραπείας έτσι ώστε να διατηρούν την ελπίδα ζωντανή

## 8.2. Γνωστική εξέλιξη των αδελφών και προβληματισμοί

Έχοντας κατά νου τη ρήση «τα παιδιά παραμένουν πάντα παιδιά», η επικοινωνία σχετικά με τα θέματα για την διάγνωση και τη θεραπεία θα πρέπει να

λαμβάνει υπόψη την κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική κατάσταση των αδελφών. Καθώς τα αδέλφια μεγαλώνουν κατά τη διάρκεια και μετά την θεραπεία, τόσο η περιέργεια τους σχετικά με τη νόσο όσο και η ικανότητα τους να καταλαβαίνουν, μεγαλώνει ανάλογα. θέματα σχετικά με την ασθένεια θα πρέπει να αναφέρονται κατά καιρούς.

Αξιοσημείωτα θέματα για όλα τα αδέλφια, που θα πρέπει να συζητούνται με έναν τρόπο ανάλογα προσαρμοσμένο στην ηλικία τους, είναι:

- ✚ τι να περιμένουν τόσο από τον εαυτό τους όσο και από τον/ην αδελφό/ή τους στο παρόν – ενώ έχουν συμβεί σωματικές αλλαγές ή αλλαγές στις σχέσεις τους με τον αδελφό ή την αδελφή και τους γονείς τους – και τι μπορούν να κάνουν για να βοηθήσουν κατά τη διάρκεια αυτών των μεταβολών
- ✚ ποιες δυσμενείς επιδράσεις μπορεί να έχουν τα αδέλφια πάνω στον ασθενή (για παράδειγμα, μικρόβια ή ένα κρύωμα).

Σημαντικά προβλήματα, αντίστοιχα με την ηλικία, που παρουσιάζονται σε πολλά αδέλφια και προτείνονται ως πιθανά θέματα προς συζήτηση από τους γονείς είναι:

- ✚ αισθήματα ενοχής επειδή δεν είναι άρρωστα τα ίδια.
- ✚ αισθήματα ενοχής γιατί πιστεύουν ότι ευθύνονται για την ασθένεια.
- ✚ φόβοι ότι και τα ίδια μπορεί να αρρωστήσουν.
- ✚ προβλήματα στο σχολείο, σχέσεις με τους άλλους, επιδόσεις.
- ✚ σωματικά συμπτώματα, κεφαλαλγίες, κοιλιακοί πόνοι (ψυχοσωματικά).
- ✚ αποκλίνουσα συμπεριφορά με σκοπό να κερδίσουν την προσοχή.
- ✚ μακροπρόθεσμη απώλεια της παιδικής ηλικίας.
- ✚ απώλεια του συνηθισμένου επικοινωνίας με τους γονείς.
- ✚ απώλεια του συμπαίκτη τους.
- ✚ απώλεια της οικογενειακής συνοχής.
- ✚ αλλαγές στις συνηθισμένες οικογενειακές συνήθειες, π.χ. εκδρομές.
- ✚ πρόσθετες δουλειές στο σπίτι εξαιτίας της αδυναμίας του ασθενή να συμμετέχει σ' αυτές και προστριβές.
- ✚ οικονομικές δυσκολίες στην οικογένεια, σχετιζόμενες με την ασθένεια.
- ✚ θυμός, λύπη, αγωνία, μοναξιά, άγχος αποχωρισμού, φόβος του θανάτου.
- ✚ αδιάκριτες, ίσως και δύσκολες ερωτήσεις από φίλους και γείτονες.
- ✚ αβεβαιότητα για το μέλλον, φόβος του άγνωστου.

### 8.3. Ομάδες υποστήριξης

Ένα από τα σημαντικότερα μαθήματα που έχουν πάρει τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας κατά το παρελθόν είναι πραγματικά το πόσο οι γονείς και οι οικογένειες μπορούν να βοηθήσουν ο ένας τον άλλο. Οι ομάδες γονιών και οι ομάδες συγγενών μπορούν να επιτύχουν ένα εξαιρετικά υψηλό επίπεδο κατανόησης και υποστήριξης.

➔ Τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας αποτελούνται, εκτός από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, από τον συντονιστή της νοσηλείας, τον παιγνιοθεραπευτή, τον ψυχολόγο (Χατήρα ΠΔ 2000). Σκοπός της ομάδας ιατρικής φροντίδας είναι να μπορούν να:

- ❏ οργανώνουν ένα πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης για τις οικογένειες
- ❏ βοηθούν στην αναγνώριση των οικογενειών που χρειάζονται πρόσθετη βοήθεια και παρέμβαση κατά τη διάγνωση και να τους προσφέρουν το απαραίτητο επίπεδο υποστήριξης.
- ❏ παρέχουν πληροφόρηση.
- ❏ ακούν ενεργά
- ❏ βοηθούν στην ίδρυση συλλόγων υποστήριξης γονιών.
- ❏ συζητούν με τους γονείς σχετικά με τις ανάγκες των υγιών παιδιών.
- ❏ βοηθούν τα υγιή αδέλφια να συναντούν άλλα αδέλφια, παρέχοντας ο ένας υποστήριξη στον άλλο

➔ Οι σύλλογοι γονέων συμβουλεύουν τους γονείς του νεοδιαγνωσμένου παιδιού να:

- ❑ διατηρούν την οικογενειακή τους ζωή όσο πιο ομαλή γίνεται.
- ❑ ζητούν από κάποιον φίλο ή συγγενή να επισκέπτεται περιοδικά το άρρωστο παιδί, ώστε να έχουν ελεύθερο χρόνο να φροντίσουν στο σπίτι τα αδέλφια.
- ❑ επαγρυπνούν ενάντια στην ευνοϊκή μεταχείριση του άρρωστου παιδιού σε βάρος των αδελφών (π.χ. δώρα από τους παππούδες) και να αναγνωρίζουν την ενδεχόμενη μεταξύ αδελφών έχθρα.
- ❑ Ενθαρρύνουν τη συμμετοχή του υγιούς παιδιού σε μια ομάδα αδελφών, όπου τα αδέλφια μπορούν να αλληλοεπηρεαστούν και να μοιραστούν τις δικές τους ειδικές ανάγκες. Προσεχτικά επιλεγμένα αδέλφια παλαιότερα

αποθεραπευμένων παιδιών και ακόμα και αποθεραπευμένοι ασθενείς μπορούν να μοιραστούν «μυστικές» συμβουλές και προτάσεις με τα αδέρφια των νεοδιαγνωσμένων ασθενών.

→ Σχολεία και εκπαιδευτικοί. Καθώς οι γονείς επικεντρώνουν την προσοχή τους στο άρρωστο παιδί, τα αδέρφια εξακολουθούν να πηγαίνουν σχολείο και συχνά εκφράζουν τον θυμό, τους φόβους και τα άγχη τους μέσα στην τάξη. Ένας συμπονετικός δάσκαλος, καλά πληροφορημένος από τους γονείς ή το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, μπορεί να παρέχει κατανόηση και να υποστηρίξει τις ανάγκες των αδελφών αυτή την χρονική περίοδο. Έτσι, θα μπορούσε να (Χατήρα ΠΔ 2000):

- επηρεάζει θετικά την ατμόσφαιρα της τάξης.
- αδράξει την ευκαιρία και να ενημερώσει τους μαθητές σχετικά με τέτοια ζητήματα.
- βοηθάει τους συνομηλίκους συμμαθητές να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του συμμαθητή τους, τις απουσίες, τους πιθανούς περιορισμούς του.
- επικοινωνεί προσωπικά με τα παιδιά που εμπλέκονται σε τέτοιες καταστάσεις και να τα πληροφορεί ότι είναι διαθέσιμος όποια στιγμή εκείνα θελήσουν.

#### **8.4. Προτάσεις για ειδικές περιόδους**

Εκτός από τις γενικές προτάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν – είτε στα πλαίσια μιας ομάδας είτε ατομικά – σε όλες τις φάσεις της θεραπείας, υπάρχουν ιδιαίτερα θέματα και προβληματισμοί σχετικά με τα υγιή αδέρφια, για κάθε φάση της θεραπείας.

##### 1. Η στιγμή της διάγνωσης:

- Τα μέλη της ομάδας γονέων θα πρέπει να μοιράζονται με τους γονείς των νεοδιαγνωσμένων παιδιών την ανάγκη να κρατούν ενήμερα τα αδέρφια από την αρχή της διάγνωσης.
- Οι γονείς θα πρέπει να παροτρύνονται να φέρνουν τα αδέρφια στο νοσοκομείο αν τα αδέρφια το επιθυμούν και να τα αφήνουν να περιεργάζονται τους χώρους του νοσοκομείου.
- Οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να μιλήσουν αμέσως στα υγιή παιδιά

τους και να επιλέξουν το προσωπικό εκείνο που θα τα πληροφορήσει σχετικά με τη διάγνωση, χρησιμοποιώντας μια απλή και κατανοητή για την ηλικία τους διατύπωση

- Θα πρέπει να καταστεί σαφές στα αδέρφια ότι δεν είναι σε καμιά περίπτωση υπεύθυνα για την πρόκληση του καρκίνου στον/ην αδελφό/ή τους.

## 2. Κατά την φάση της θεραπείας:

- Οι γονείς θα πρέπει να φέρνουν τα αδέρφια στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και να συμμερίζονται τις ελπίδες του προσωπικού, των αδελφών και του ασθενούς.
- Θα πρέπει να είναι στη διάθεση των αδερφών διευκρινίσεις σχετικά με τις διαδικασίες της θεραπείας, σε ένα επίπεδο ανάλογο με την ηλικία τους και να ενημερώνονται όσον αφορά στις εξελίξεις σε σχέση με την πρόοδο του ασθενούς, αν το επιθυμούν.
- Οι γονείς θα πρέπει να μένουν εναλλάξ τόσο στο νοσοκομείο με τον ασθενή όσο και στο σπίτι με τα αδέρφια. Σε περίπτωση μονογονεϊκής οικογένειας, ο γονιός θα πρέπει να έχει την απαραίτητη υποστήριξη ώστε να μπορεί να συνεχίζει να ασχολείται με τα αδέρφια.
- Θα πρέπει να είναι διαθέσιμα γραπτό, ακουστικό και / ή υλικό σε DVD για την πληροφόρηση της οικογένειας και των αδελφών.

## 3. Στην φάση υποτροπής:

- ▣ Σε οποιοδήποτε στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνουν τα αδέρφια για τις αλλαγές που ενδέχεται να προκύψουν σε περίπτωση υποτροπής, τις αιτίες των αλλαγών και το γεγονός ότι νέες θεραπείες θα ακολουθήσουν.

## 4. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών:

- ▣ Καθώς ο ασθενής θα προχωρήσει σε μεταμόσχευση μυελού των οστών, θα πρέπει να εξηγήσουν στα αδέρφια τους λόγους για αυτή την νέα φάση της θεραπείας και την σοβαρότητα που αυτή μπορεί να εμπεριέχει.
- ▣ Στα αδέρφια που θα υποβληθούν σε εξέταση για δότες μυελού των οστών θα πρέπει να έχουν εξηγήσει τους λόγους για αυτή την εξέταση.
- ▣ Πολλά θέματα σχετικά με τα αδέρφια θα πρέπει να ληφθούν υπόψη, όπως

φόβος αν επιλεγούν ως δότες, φόβος αν δεν επιλεγούν, ενοχή αν ο ασθενής δεν επιζήσει.

- Στα αδέλφια θα πρέπει να επιτρέπεται η συμμετοχή στην διαδικασία λήψης αποφάσεων, σχετικά με το αν επιθυμούν να δώσουν τον δικό τους μυελό των οστών.
- Πλήρης και ειλικρινής ενημέρωση που θα μοιράζεται με τα αδέλφια κατά τη διάρκεια της φάσης μεταμόσχευσης, πριν και μετά την μεταμόσχευση, τόσο όταν η μεταμόσχευση είναι επιτυχής όσο και όταν δεν είναι.
- Στη φάση αυτή η οικογένεια θα πρέπει να προτρέπει να μειώσει στο ελάχιστο τυχόν αλλαγές στον τρόπο ζωής της και να δέχεται βοήθεια και συμπαράσταση.
- Αν ο αδελφός ή η αδελφή δεν είναι συμβατός δότης, λόγοι γενετικής θα πρέπει να συζητηθούν και να διευκρινιστούν.

#### 5. Μετά το τέλος της θεραπείας:

- όταν η θεραπεία του παιδιού κρίνεται ότι έχει ολοκληρωθεί, η οικογένεια θα πρέπει να επιχειρήσει να επανέλθει στον φυσιολογικό ρυθμό ζωής της, απαλλαγμένη από τους περιορισμούς της θεραπείας.
- οι γονείς θα πρέπει να μην υπερπροστατεύουν το αποθεραπευμένο παιδί και να το ενθαρρύνουν να επιχειρεί καινούργια πράγματα.
- καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και γίνονται πιο περίεργα σχετικά με τον θεραπευμένο καρκίνο, θα πρέπει να συνεχίζεται η ενημέρωση σε όλο και πιο περίπλοκα επίπεδα.
- τα αδέλφια πρέπει να κρατούνται ενήμερα για τις οποιεσδήποτε μεταγενέστερες συνέπειες της θεραπείας.

#### 6. Κατά την περίοδο της ανακουφιστικής θεραπείας και του τελικού σταδίου:

Η πιο δύσκολη και ψυχολογικά οδυνηρή φάση για τα παιδιά και τους γονείς είναι όταν η ομάδα ιατρικής φροντίδας καταλήγει στην απόφαση ότι η θεραπεία δεν είναι πλέον αποτελεσματική.

- από την αρχή της περιόδου της ανακουφιστικής φροντίδας ως τον θάνατο και μετά, τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας θα πρέπει οπωσδήποτε να συμπεριλαμβάνουν τα αδέλφια στις συζητήσεις.

- τα αδέλφια θα πρέπει να ενθαρρύνονται, ανάλογα με την ηλικία τους, να επιλέγουν εάν και πόσο επιθυμούν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων κατά την εφαρμογή της ανακουφιστικής θεραπείας.
- τα αδέλφια θα πρέπει να ενθαρρύνονται, ανάλογα με την ηλικία τους, να επιλέγουν το εάν και κατά πόσο επιθυμούν να συμμετέχουν στις αποφάσεις σχετικά με τις αποφάσεις ταφής του αδελφού ή αδελφής τους, την επιλογή των ρούχων του αδελφού ή της αδελφής τους κλπ.
- τα αδέλφια που περνούν από τις φάσεις του προπαρασκευαστικού θρήνου και της απώλειας θα πρέπει να έχουν διαθέσιμες δικλίδες βοήθειας.
- η λανθασμένη προστασία των αδελφών με τον αποκλεισμό τους κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά προβλήματα προσαρμογής αργότερα. Τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας πρέπει να μοιράζονται με τους γονείς μελέτες από τη βιβλιογραφία που επισημαίνουν τα οφέλη της συμμετοχής των αδελφών και θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους γονείς και περιλαμβάνουν τα αδέλφια όσο το δυνατόν περισσότερο.



## 9. Βιβλιογραφία

1. Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε. (1998). Λευχαιμίες και Όγκοι Παιδικής Ηλικίας. Στο: Εύα Ντελιδάκη: Ο Παιδίατρος. Εκδόσεις Εμπειρία, Αθήνα.
2. Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε. (2006). Κακοήθη νοσήματα στο παιδί. Εκδόσεις Ογκολογικό τμήμα Νοσοκομείου Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού», Αθήνα.
3. Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε, Τσίρου Α (2006). Διεθνής Εταιρία Παιδιατρικής Ογκολογίας, Έβδομο έγγραφο, Φλόγα, Αθήνα.
4. Barbarin OA, Sargent JR, Carpenter PJ, Copeland DR, Dolgin MJ et al (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: parental views of pre- and postdiagnosis adjustment of sibling of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13: 1 – 20.
5. Beilin H (1997). Η διαρκής συμβολή του Piaget στην Αναπτυξιακή Ψυχολογία. Στο: Αναπτυξιακή Ψυχολογία. Παρελθόν, Παρόν και Μέλλον, (Επιμ.) Κουγιουμουτζάκης Γ, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
6. Bendor SJ (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: the need for prevention. *Social Work Health Care*, 14: 17 – 35.
7. Bluebond – Langner M. (1995). Worlds of dying children and their well siblings. Στο Κ. Doka (Ed.), *Children mourning, Mourning children*. Washington, DC: The Hospice Foundation of America.
8. Bluebond – Langner M (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
9. Breslau JA, Prabucki K. (1987). Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family. *Arch. Gen. Psych.*, 44: 1040 – 1046.
10. Brett KM, Davies EM (1988). “What does it mean?” Sibling and parental appraisals of childhood leukaemia. *Cancer Nurse*, 11: 329 – 338.
11. Cairns N, Clark G, Smith S, Lansky S (1979) Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics* 95: 484 – 487.
12. Campell JD (1975). Illness is a point of view: The development of children’s concepts of illness. *Child Development*, 46: 92 – 100.
13. Chesler MA, Paris J, Barbarin OA (1986). “Telling the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11 (4): 496 – 516.

14. Chesler MA, Allswede J, Barbarin OA (1992). Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9: 19 – 42.
15. Cohen DS, Friedrich WN, Jaworski TM et al (1994). Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50: 303 – 319.
16. Craft MJ, Craft JL (1989). Perceived Changes in Siblings of Hospitalized Children: A Comparison of Sibling and Parent Reports. *Children's Health Care*, 18 (1): 42 – 48.
17. Crisp J, Ungerer JA, Goodnow JJ (1996). The Impact of Experience on Children's Understanding of Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (1): 57 – 72.
18. Dama E, Pastore G, Mosso ML, Maule MM et al (2006). Time trends and prognostic factors for survival from childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *European Journal of Pediatrics*, 165: 240 – 249.
19. Davies B. (1991). Responses of children to the death of a sibling. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.), *Children and Death*, σελ. 125 – 133, Washington DC: Hemisphere Publ. Co.
20. Davies B. (1999). *Shadows in the sun: the experience of sibling bereavement in childhood*. Bruner / Mazel, Philadelphia.
21. Eiser C (1989). Children's concepts of illness: Towards an alternative to the "stage" approach. *Psychology and Health*, 3: 93 – 101.
22. Emler N, Ohana J, Dickinson J (1990). Children's representations of social relations. Στο: *Social Representations and the Development of Knowledge* (Eds): Duveen G, Lloyd B, Cambridge University Press.
23. Evans CA, et al. (1992). Siblings response to childhood Cancer: a new approach. *Child: care, health and development*, 18: 229 – 244.
24. Fife B, Norton J, Groom G (1987). The family's adaptation to childhood leukaemia. *Social science of Medicine*, 24: 159 – 168.
25. Freud A (1965). *Normality and Pathology in Childhood*. International Universities Press, New York.

26. Friedman DL et al. (2005). Increased Risk of Cancer among Siblings of Long-term Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention*, 14 (8): 1922 – 1927.
27. Grusec JE (1997). Η Θεωρία της Κοινωνικής Μάθησης και η Αναπτυξιακή Ψυχολογία. Το κληροδότημα του Robert Sears και του Albert Bandura. Στο: *Αναπτυξιακή Ψυχολογία. Παρελθόν, Παρόν και Μέλλον*, (Επιμ.) Κουγιουμουτζάκης Γ, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
28. Hatira PD (1985). *La Psychodynamique d Cancer chez l' Enfant: L' Investigation et l' Intervention Psychologiques a travers de deux Methodes Specifiques*. Unpublished doctoral dissertation. University of Strasbourg, France.
29. Hatira PD (1996). *L' Investigation Psychologique a travers d' une Methode Specifique*. Edition Voudouris, Athens.
30. Hatira PD (1998). The Role of Drawing in Diagnosis and Therapy of the Child with a Chronic Disease: Hatira's Projective technique (H.P.T.). *Bulletin Prelude*. May
31. Herzlich C (1986). *Representations Sociales de la Sante et de la Maladie et leur Dynamique dans le Champ Sociale*, στο Doise W, Palmonari A: *L' Etude des Representations Sociales*, Neuchatel – Paris, Delachaux et Niestle.
32. Havermans T, Eiser C (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: care, health and development*, 20: 309 – 322.
33. Heffernan SM, Zanelli AS (1997). Behaviour changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Paediatric Oncology Nursing*, 14: 3 -14.
34. Herzlich C (2005). *A Problematica da Representacao Social e sua Utilidade no campoda Doenca*. *Physis – Revista de Saude Coletiva*, Rio de Janeiro, 15 (Suplemento): 57 – 70.
35. Hooper ML (1999). Is sunlight an aetiological agent in the genesis of retinoblastoma? *British Journal of Cancer*, 79: 1273 – 1276.
36. Horowitz WA, Kazak AE (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and Family system variables. *Journal of Clinical and Child Psychology*, 19: 221 – 228.

37. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 7: 302 – 320.
38. Houtzager BA, et al. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39: 1423 – 1432.
39. Houtzager BA, et al. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaption of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (8): 591 – 605.
40. Houtzager BA, et al. (2004). Quality of life and Psychological Adaption in Siblings of Paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13: 499 – 511.
41. Iles JP (1979). Children with cancer: Health siblings perceptions during the illness experience. *Cancer Nurs* 2: 371 – 377.
42. Κακούρος Ε, Μανιαδάκη Κ (2002). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση. Τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδάνος, Αθήνα.
43. Kelly MAR, Sereika SM, Battista DR and Brown Ch (2007). The relationship between beliefs about depression and coping strategies: Gender differences. *British Journal of Clinical Psychology*, 46: 315 – 332.
44. Kingma A. Torie M (1986). What does it mean when your brother or sister has cancer? (in German). *Medical Contact*, 40: 1273 – 1275.
45. Kleiber C, Montgomery LA, Craft-Rosenberg M (1995). Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children. *Children's Health Care*, 24 (1): 47 – 60.
46. Koch – Hattem A (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: interviews with children. *Health Social Work*, 11: 107 – 117.
47. Kramarova E, Stiller CA (1996). The International classification of childhood cancer. *International Journal of Cancer*, 68: 759 – 765.
48. Kramer FR (1981). Living with childhood cancer: Healthy Sibling's Perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5: 155 – 165.
49. Kramer FR (1984). Living with childhood cancer: impact on the healthy siblings. *Oncology Nursing Forum* 11 (1): 44 – 51.
50. Krulik T., Holaday B., Martinson I.M. (1987). *The child and Family facing Life – Threatening Illness. A tribute to Eugenia Waechter.* J.B. Lippincott Company, Philadelphia.

51. Labay LE, Walco GA (2004). Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (4): 309 – 314.
52. Lähteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89: 1008 – 1013.
53. Lobato DJ, Kao BT (2002). Integrated sibling – parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8): 711 – 716.
54. Martinson IM, Gilliss C, Collaizzo DC et al (1990). Impact of childhood cancer on healthy school – age siblings. *Cancer Nurse*, 13: 183 – 190.
55. Miller RW, Young JL, Novakovic B (1995). Childhood Cancer. *Cancer Supplement*, 75 (1): 395 – 405.
56. Moscovici S (1969). Preface: *Sante ed Maladie: Analyse des Representations Sociales*, Paris, Morton.
57. Ντάβου Μπ., Χρηστάκης Ν. (1994). Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.
58. Peck B (1979). Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *British Medical Journal*, 1: 1327 – 1329.
59. Pervin LA, John OP (2001). *Θεωρίες Προσωπικότητας. Έρευνα και Εφαρμογές*. Εκδόσεις Τυπωθήτω Γιώργος Δαρδάνος, Αθήνα.
60. Piaget J. (1928). *Judgment and reasoning in the child*. Harcourt Brace Jovanovich, New York.
61. Piaget J. (1970). Piaget' s Theory, στο P.H. Mussen (επιμ.), *Charmichael' s Manual of Child Psychology* (3<sup>η</sup> εκδ.), Routledge & Kegan Paul, London.
62. Piaget J (1999). *Η ψυχολογία της νοημοσύνης*. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα.
63. Παναγιώτου Π, Πολυχρονοπούλου – Ανδρουλακάκη Σ (2000). Λευχαιμογένεση στην παιδική ηλικία. Αιτιολογικοί παράγοντες και παθογενετικοί μηχανισμοί. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 17 (6): 576 – 583.
64. Παπαγεωργίου ΒΑ (2005). *Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων*. University Studio Press, Θεσσαλονίκη.
65. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (1995). *Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Ελληνικά γράμματα, Αθήνα.

66. Παπαδάτου Δ (2000). Φωτίζοντας το θρήνο των αδελφών ενός παιδιού με καρκίνο. Στο: Τόμος πρακτικών του 2<sup>ου</sup> Σεμιναρίου με θέμα: «Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του». Ογκολογικό Τμήμα, Νοσοκομείο Παίδων «Π & Α Κυριακού», Αθήνα.
67. Παρασκευόπουλος ΙΝ (1985). Εξελικτική Ψυχολογία. Σχολική ηλικία. Τόμος Γ', Ελληνικά Γράμματα.
68. Παρασκευόπουλος ΙΝ (1985). Εξελικτική Ψυχολογία. Εφηβική ηλικία. Τόμος Δ', Ελληνικά Γράμματα.
69. Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA (1988). The International incidence of childhood cancer. *International Journal of Cancer*, 42: 511 – 520.
70. Ross JA, Olshan AF (2004). Pediatric Cancer in the United States: The Children's Oncology Group Epidemiology Research Program. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 13 (10): 1552 – 1554.
71. Rotter JB (1950). *Incomplete Sentences Blank*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
72. Rotter JB (1953). Clinical Methods Psycho diagnostics. *Annual Review of Psychology*, 4: 295 – 316.
73. Rotter JB, Rafferty JE, Lotsof AB (1954). The validity of the Rotter incomplete sentences blank: high school forum. *Journal of Consulting Psychology*, 18 (2): 105 – 111.
74. Sharpe D, Rossiter L (2002). Siblings of Children with a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8): 699 – 710.
75. Schuler D, Bakos M, Kardos G et al (1985). Psychosocial problems in families of child with cancer. *Medical Pediatric Oncology*, 13: 173 – 179.
76. Sidhu R, Passmore A, Baker D (2005). An Investigation into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5): 276 – 287.
77. Sloper P, While D (1996). Risk factors in the Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37 (5): 597 – 607.
78. Sourkes B (1981). Siblings of pediatric cancer patients. In Kellerman J (ed): *Physiological Aspects of Childhood Cancer*. Springfield, IL, Charles C Thomas.
79. Sourkes B. (1995). *Armfuls of Time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness*. London: Routledge.

80. Sourkes B (2005). Μια αγκαλιά γεμάτη χρόνο: Η ψυχολογική εμπειρία του παιδιού με απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. Στο: Απώλειες στη ζωή του παιδιού. Εκδόσεις Μέρμηνα, Αθήνα.
81. Spinetta J. (1981). The sibling of the child with cancer. In J.J. Spinetta and P. Deasy Spinetta (eds.) *Living with Childhood Cancer*. S. T. Louis: The C.V. Mosby Company.
82. Spinetta JJ, Lansky SB (1982). Behavioral and Psychosocial research in childhood cancer. *Cancer (Supplement)*, 50: 1944 – 1945.
83. Stevens MM, O’Riordan E (1996). Family Responses When a Child With Cancer is in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 12 (3): 51 – 55.
84. Stiller CA (2004). Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene*, 23: 6429 – 6444.
85. Stork LC (1994). Νεοπλασματικά Νοσήματα, στο Silver, Kempe, Bruyn & Fulginiti’s Συνοπτική Παιδιατρική. Merenstein B. Gerald, Kaplan W. David, Rosenberg A. Adam. Επιστημονικές Εκδόσεις «Γρηγόριος Παρισιάνος», Αθήνα.
86. Van Dongen – Melman JEWM, Sanders – Woudstra JAR (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27 (2): 145 – 180.
87. Van Dongen – Melman JEWM, De Groot A, Hahlen K, Verhulst FC (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this “forgotten” group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. *European Journal of Cancer*, 31 A (13/14): 2277 – 2283.
88. Waechter EH (1971). Children’s awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing*, 71: 1168 -1172.
89. Walker CL (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nurse Res*, 37: 208 – 212.
90. Wilkins KL, Woodgate RL (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (6): 305 – 319.
91. Williams PD (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (4): 312 – 323.

92. Williams P, et al. (2002). Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children with Chronic Illness or Disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25 (5): 411 – 424.
93. Wood P (1983). School aged Children' s Perceptions of the Causes of Illness. *Pediatric Nursing*, 9: 101 – 104.
94. Woodgate RL (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29 (5): 406 – 414.
95. Χατήρα Π.Δ. (2000). Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα. Ιατρικές εκδόσεις ΖΗΤΑ, Αθήνα.
96. Ζαφειροπούλου – Κουτρομπά Α. (2008). Τα αδέρφια του παιδιού: ενημέρωση, στήριξη, απενοχοποίηση, συμπόρευση. Στο: Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του. Επιμέλεια έκδοσης: Βασιλάτου – Κοσμίδη Ελένη. Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδών Αγλαΐα Κυριακού, Β' Έκδοση, Αθήνα. Σελ.: 310 – 320.
97. Zela Uskas B (1981). Siblings: The forgotten Grivers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5: 45 – 52.
98. Zeltzer LK, Dolgin MJ, Sahler OJ et al (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical Paediatric Oncology*, 27: 98 – 107.



## **10. Παράρτημα I**

**Πίνακας 1.** Hatira's Projective Technique (HPT)

**Πίνακας 2.** Προβολική δοκιμασία του Rotter

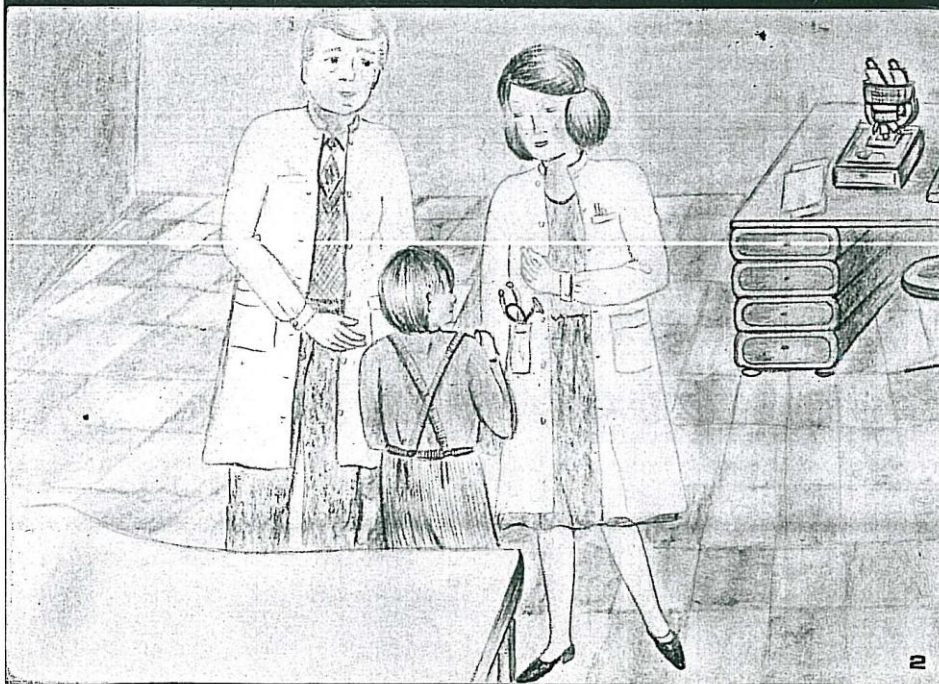
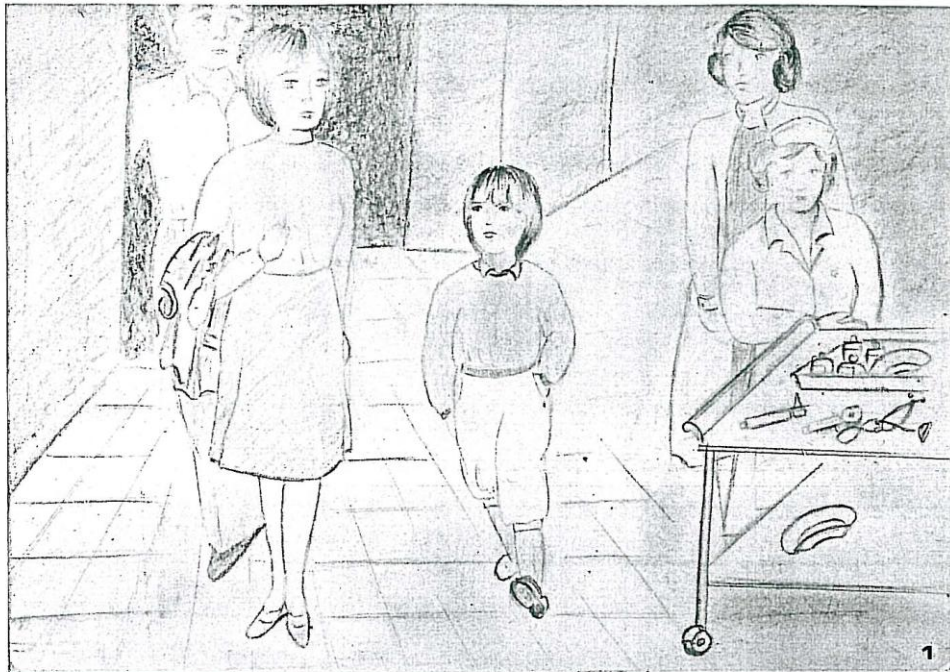
**Πίνακας 3.** Σύντομη συνέντευξη με τον/την υγιή αδερφό/ή

**Πίνακας 4.** Σύντομη συνέντευξη με τους γονείς

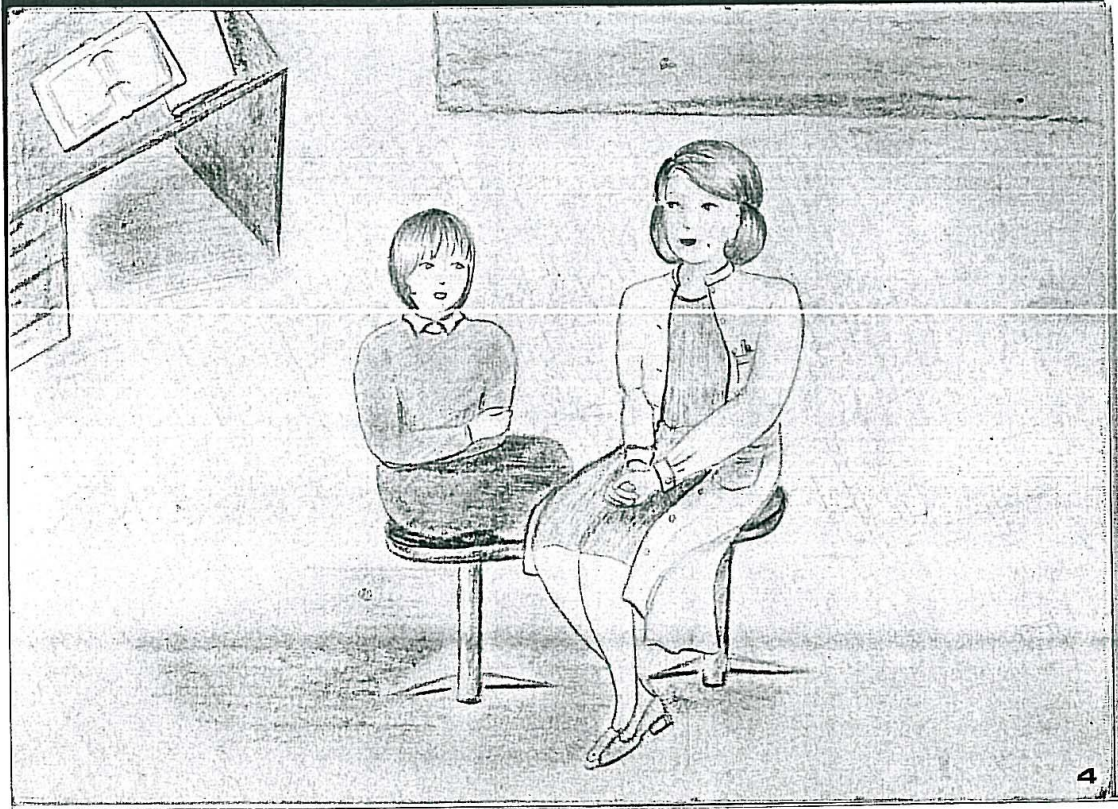
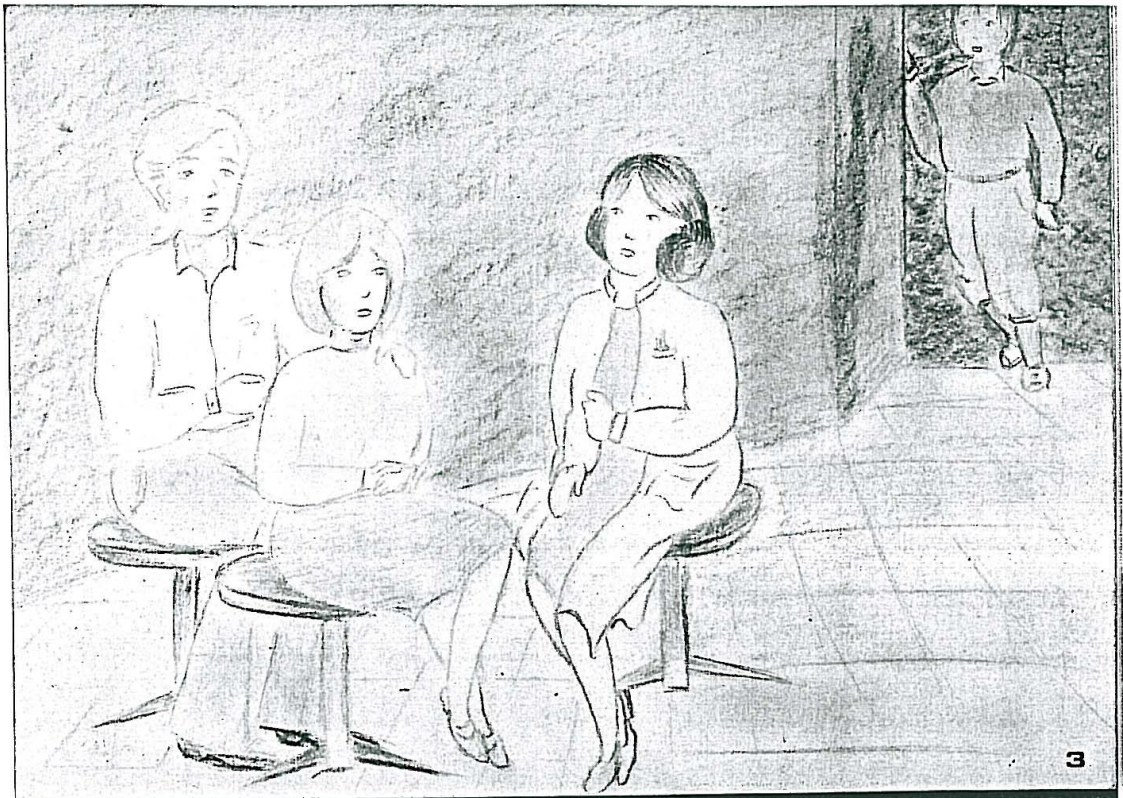
**Πίνακας 5.** Δημογραφικά στοιχεία

## 10.1. Πίνακας 1. Hatira's Projective Technique (HPT)

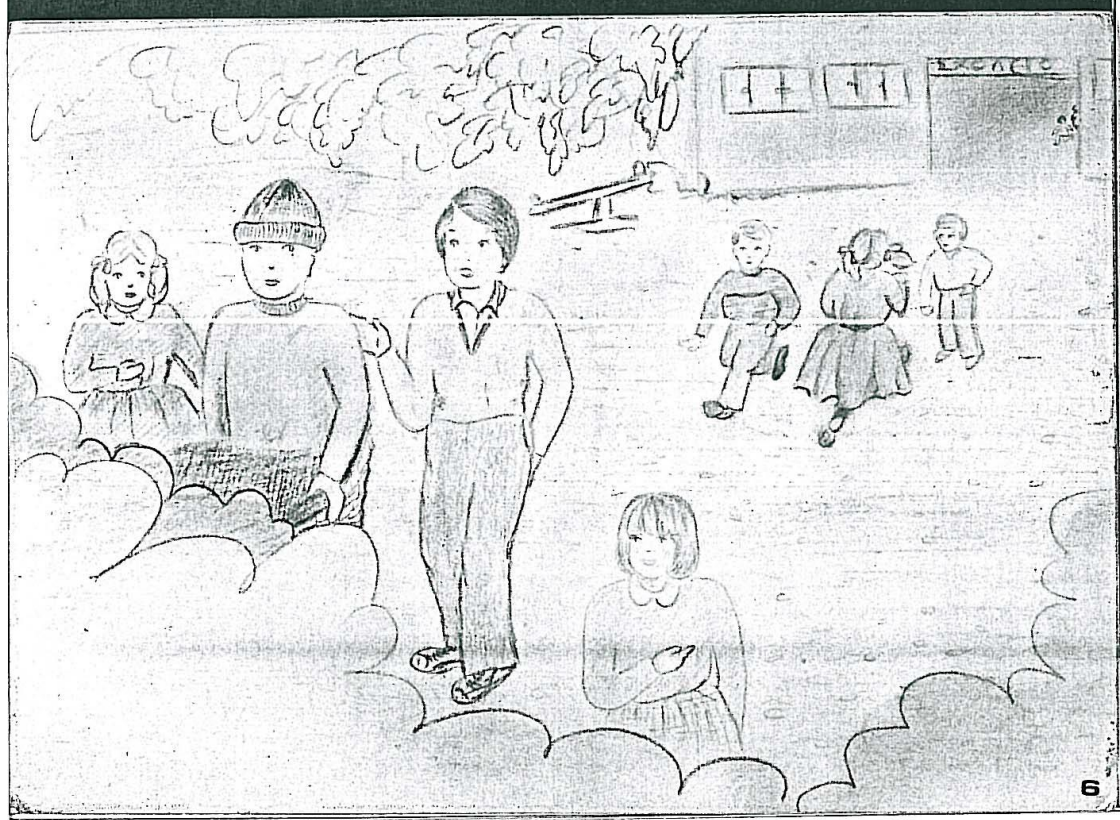
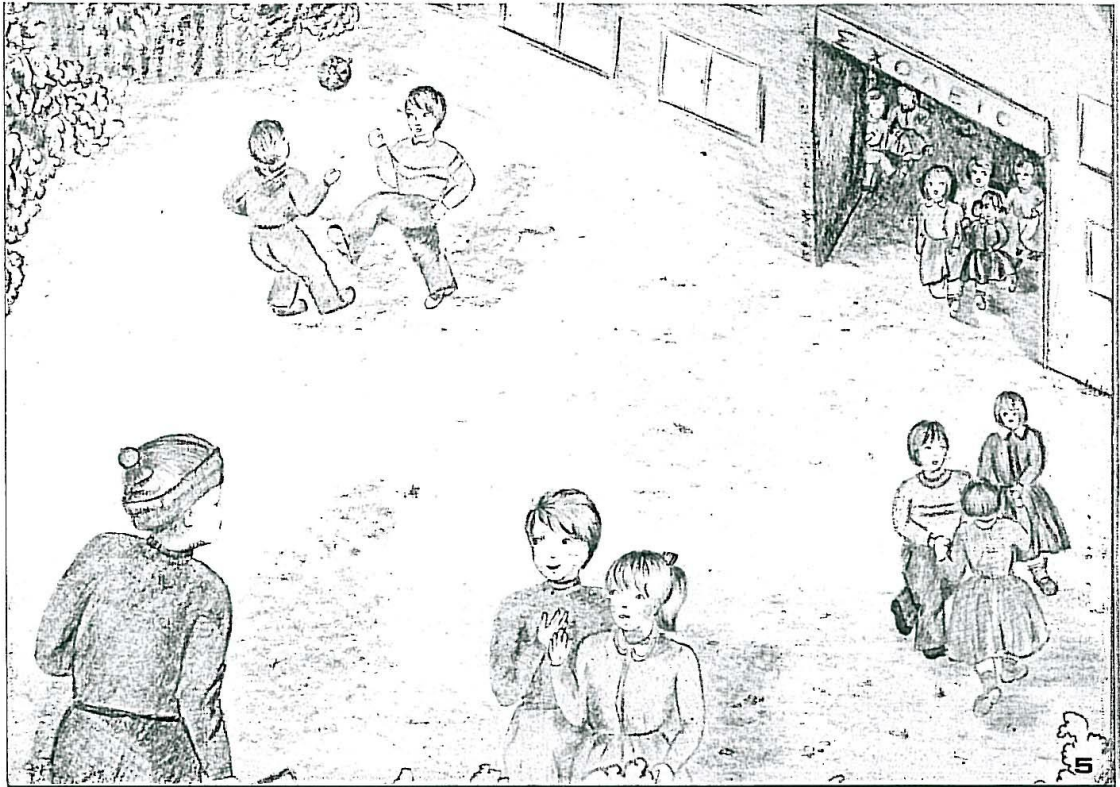
Οι δέκα ασπρόμαυρες καρτέλες που χρησιμοποιήθηκαν για την προβολική δοκιμασία Hatira's Projective Technique (HPT) ακολουθούν παρακάτω:



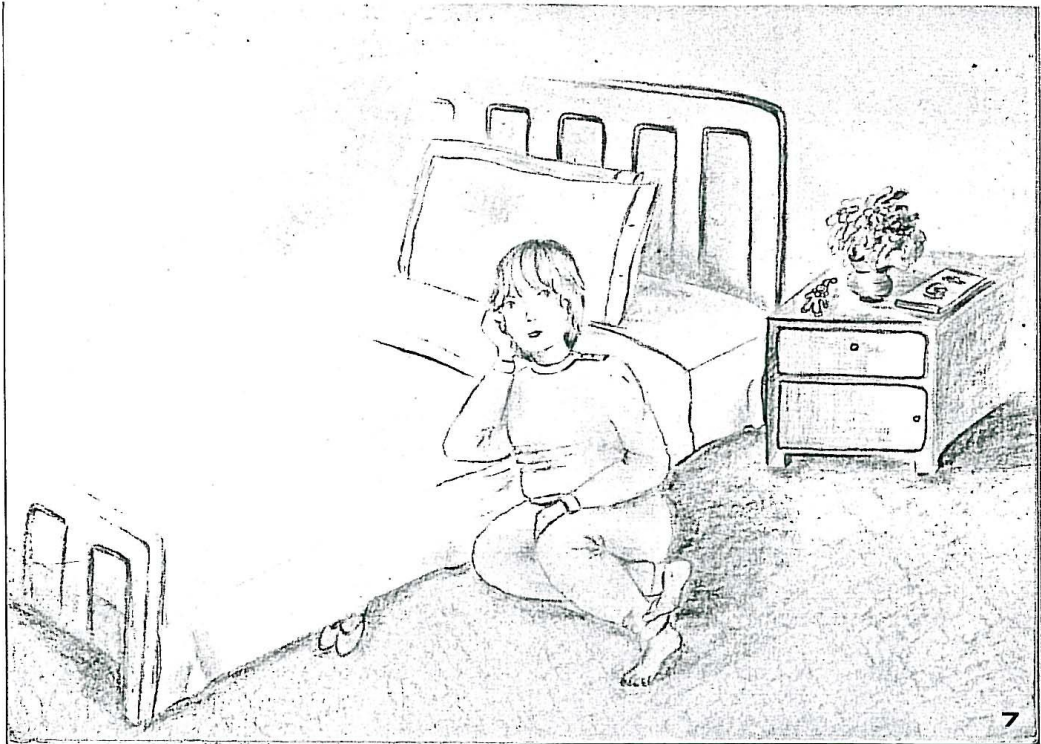




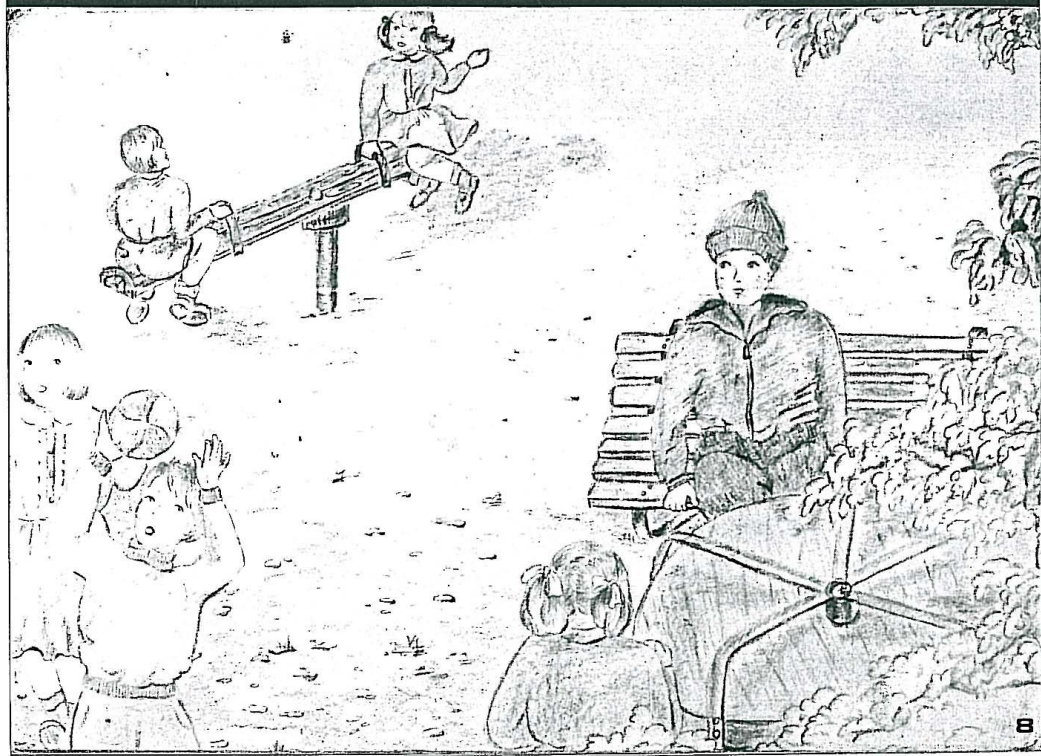






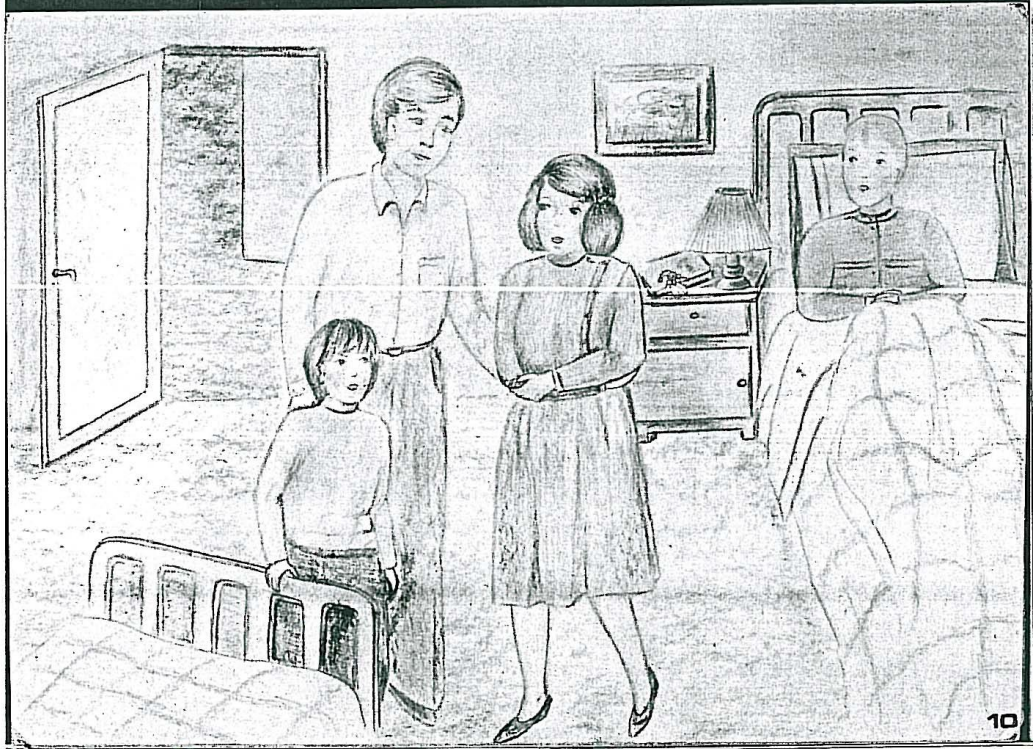
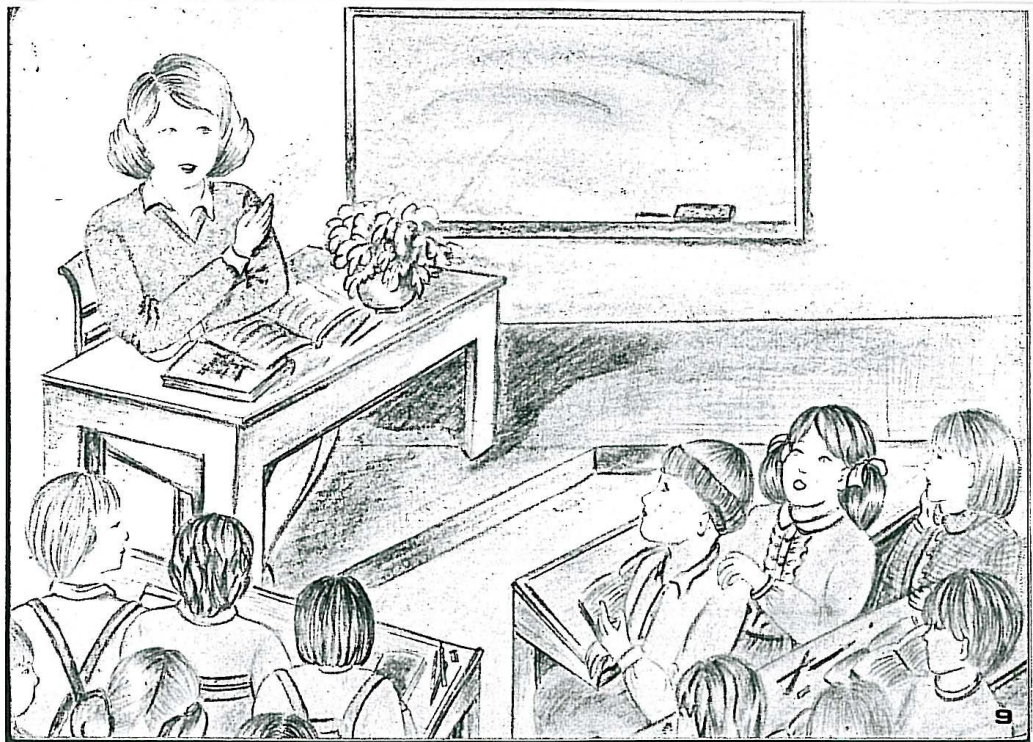


7



8





## 10.2. Πίνακας 2. Προβολική δοκιμασία του Rotter

### Προβολική δοκιμασία του Rotter

1. Ένα παιδί που το έλεγαν ..... επέστρεψε από το νοσοκομείο στο σπίτι του γιατί να είχε πάει εκεί;

.....  
.....  
.....  
.....

2. Όταν λοιπόν, ..... επέστρεψε από το νοσοκομείο στο σπίτι του ήταν πολύ χαρούμενος/η ή πολύ στεναχωρημένος/η; Γιατί άραγε να ήταν πολύ χαρούμενος/η ή πολύ στεναχωρημένος/η;

.....  
.....  
.....  
.....

3. Μια μέρα όταν ..... ήταν μέσα στη τάξη του είδε να τον κοιτάζουν τα άλλα παιδιά. Γιατί;

.....  
.....  
.....  
.....

4. Μια φορά μπήκε στη τάξη του πολύ στεναχωρημένο, τι να είχε άραγε;

.....  
.....  
.....  
.....

5. Μια μέρα, στο σπίτι, η μαμά του/της τον/την μάλωσε, γιατί να τον/την μάλωσε;

.....  
.....  
.....  
.....

6. Κάποια φορά, ο πατέρας του/της τσακώθηκε μαζί του/της, γιατί;

.....  
.....  
.....  
.....

7. Μια μέρα, .....είδε τη μαμά του να μιλάει με τους γιατρούς, σαν τι να έλεγαν;

.....  
.....  
.....  
.....

8. Ένα πρωί, οι γιατροί κάλεσαν τους γονείς του/της στο νοσοκομείο για να τους μιλήσουν, τι να τους είπαν άραγε;

.....  
.....  
.....  
.....

9. Ένα απόγευμα, .....ήταν πολύ θυμωμένος/η, τι να συνέβη άραγε;

.....  
.....  
.....  
.....

10. Μια νύχτα ..... είδε ένα όνειρο και ξύπνησε, τι να είδε άραγε;

.....  
.....  
.....  
.....

11. Μια φορά είδε τους γονείς του/της να τσακώνονται μεταξύ τους, για πιο λόγο μπορεί να τσακώθηκαν;

.....  
.....  
.....  
.....



12. Άλλη μια φορά οι γονείς του/της θύμωσαν μαζί του/της, γιατί;

.....  
.....  
.....  
.....

13. Αυτό το παιδί είχε μια μεγάλη επιθυμία, ποια μπορεί να ήταν αυτή;

.....  
.....  
.....  
.....

Σου άρεσαν αυτές οι ιστορίες;

.....  
.....

Σε τι σου άρεσαν;

.....  
.....

Σε τι δεν σου άρεσαν;

.....  
.....

Έμοιαζε αυτό το παιδί σε κάτι με σένα;

.....  
.....

Σε τι έμοιαζε;

.....  
.....

Σε τι δεν έμοιαζε;

.....  
.....

### 10.3. Πίνακας 3. Σύντομη συνέντευξη με τον/την υγιή αδερφό/ή

Συνέντευξη με το παιδί...

☺ Γνωρίζω πως πηγαίνεις σχολείο. Σε ποια τάξη πηγαίνεις;

.....  
.....

☺ Ποια είναι τα αγαπημένα σου μαθήματα;

.....  
.....

☺ Το αγαπημένο σου χόμπι;

.....  
.....

☺ Φίλους έχεις;

.....  
.....

☺ Κάνετε κάποιες δραστηριότητες μαζί; Ποιες;

.....  
.....

☺ Ποια η σχέση σου με τους άλλους;

.....  
.....

☺ Με το/τα αδέρφια σου;

.....  
.....

☺ Με τους γονείς σου;

.....  
.....

☺ Πως περνάει η οικογένεια ένα Σαββατοκύριακο;

.....  
.....

☺ Αν είχες μια στιγμή παντοδυναμίας (ή ένα μαγικό ραβδάκι...) και μπορούσες να αλλάξεις ή να κρατήσεις το ίδιο κάτι ....

○ τι θα ήθελες να αλλάξεις στον μπαμπά; .....  
να κρατήσεις το ίδιο; .....

○ τι θα ήθελες να αλλάξεις στη μαμά; .....  
να κρατήσεις το ίδιο; .....

○ τι θα ήθελες να αλλάξεις στον/στην αδελφό/ή; .....  
να κρατήσεις το ίδιο; .....  
.....

○ τι θα ήθελες να αλλάξεις σε σένα; .....  
να κρατήσεις το ίδιο; .....  
.....

☺ Αν ήθελες να πας ένα ταξίδι, ας πούμε στο βόρειο πόλο, και έπρεπε να πάρεις μαζί σου μόνο έναν.... Ποιον θα διάλεγες από την οικογένειά σου για συντροφιά; Γιατί; Ποιον δεν θα διάλεγες με τίποτα... Γιατί;

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

#### 10.4. Πίνακας 4. Σύντομη συνέντευξη με τους γονείς

##### Συνέντευξη με τους γονείς....

☉ Πείτε μου λίγα λόγια για .....

.....

.....

.....

.....

☉ Μπορείτε να μου περιγράψετε τη σχέση που έχετε μαζί του;

.....

.....

.....

.....

.....

☉ Τι γνωρίζουν τα υγιή παιδιά για τα άρρωστα αδέρφια τους σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τα παρελκόμενα; Από ποιον ενημερώθηκαν και πώς;

.....

.....

.....

.....

.....

.....

☉ Τους έχετε κρατήσει κάποιο μυστικό; Γιατί;

.....

.....

.....

.....

.....

☉ Πως νιώθετε όταν μοιράζεστε τις πληροφορίες και πότε το κάνετε αυτό;

.....

.....

.....

.....

.....

☺ Τι ερωτήσεις σας κάνουν τα υγιή παιδιά σας;

.....  
.....  
.....  
.....

☺ Τι νομίζετε πως χρειάζονται τα υγιή παιδιά να γνωρίζουν για τα άρρωστα αδέρφια τους;

.....  
.....  
.....  
.....

☺ Τι δυσκολεύει και τι όχι τα υγιή παιδιά σε αυτήν την εμπειρία; Έχετε κάποιες προτάσεις;

.....  
.....  
.....  
.....

☺ Τι έχετε παρατηρήσει στη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις των υγιών παιδιών σας, με τις επιδόσεις του στο σχολείο, στη σχέση του με το άρρωστο αδελφάκι του, κ.λπ.

.....  
.....  
.....  
.....

☺ Θα θέλατε να κάνετε κάποιο σχόλιο πριν ολοκληρώσουμε;

.....  
.....  
.....  
.....

☺ Θα θέλατε να συμβουλευέστε κάτι τους άλλους γονείς;

.....  
.....  
.....

## 10.5. Πίνακας 5. Δημογραφικά στοιχεία

ID.....

Ημερ/νία.....

### Δημογραφικά στοιχεία....

|   | Πατέρας | Μητέρα | Υγιές Παιδί | Άρρωστο Παιδί |
|---|---------|--------|-------------|---------------|
| Όνομα   |         |        |             |               |
| Επώνυμο   |         |        |             |               |
| Ηλικία  |         |        |             |               |
| Οικογενειακή κατάσταση <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Παντρεμένος</li><li>▪ Χωρισμένος</li><li>▪ Με σύντροφο</li></ul>   |         |        |             |               |
| Αριθμός παιδιών   |         |        |             |               |
| Εκπαίδευση <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Πρωτοβάθμια</li><li>▪ Δευτεροβάθμια</li><li>▪ Τ.Ε.Ι.</li><li>▪ Α.Ε.Ι.</li></ul>  |         |        |             |               |
| Επάγγελμα – Απασχόληση<br>Είδος: <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Εργάζεται</li><li><input type="checkbox"/> Άνεργος</li><li><input type="checkbox"/> Οικιακά</li></ul> |         |        |             |               |
| Χόμπι – Δραστηριότητες  |         |        |             |               |
| Τόπος μόνιμης διαμονής  |         |        |             |               |
| Φύλο υγιούς παιδιού   |         |        |             |               |
| Θέση υγιούς παιδιού στην οικογένεια   |         |        |             |               |
| Φύλο άρρωστου παιδιού   |         |        |             |               |
| Θέση άρρωστου παιδιού στην οικογένεια   |         |        |             |               |
| Διάγνωση  |         |        |             |               |
| Πορεία νόσου  |         |        |             |               |

## **11. Παράρτημα II**

**Πίνακας 6.** Συναίνεση για Συμμετοχή σε Ερευνητική Μελέτη



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ – ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ  
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Β. ΜΑΥΡΕΑΣ  
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ - Π.Μ.Σ. «ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»

ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ Π.Μ.Σ.: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

### **Συναίνεση για Συμμετοχή σε Ερευνητική Μελέτη**

Σκοπός της μελέτης είναι να καταλάβουμε πως τα υγιή αδέρφια παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια αντιλαμβάνονται την όλη εμπειρία της ασθένειας, ποιες είναι οι ανάγκες τους σε αυτήν την δύσκολη περίοδο της ζωής τους και ποιες είναι οι αναπαραστάσεις που σχηματίζουν σε σχέση με την υγεία και την ασθένεια.

Η μελέτη αυτή διεξάγεται στο πλαίσιο του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Π.Μ.Σ, για την Αντιμετώπιση του Πόνου της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, με τη βοήθεια του Συλλόγου Γονιών Παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια, «Φλόγα».

Κατανόω ότι η κ. Καράμπελα, Ψυχολόγος, σπουδάστρια του Π.Μ.Σ. που θα διεξάγει την μελέτη αυτή, θα κάνει μερικές ερωτήσεις στο παιδί μου σχετικά με την εμπειρία της ασθένειας και θα χρησιμοποιήσει συγκεκριμένα ερευνητικά εργαλεία.

Γνωρίζω ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια για όσα ειπωθούν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, καθώς επίσης ότι το όνομά μας θα παραμείνει αυστηρά απόρρητο. Έχω το δικαίωμα, αν θελήσω, να μην απαντήσω σε κάποια ερώτηση ή να διακόψω τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή.

Δαμίγος Δημήτριος  
Επίκουρος Καθηγητής  
Υπεύθυνος Π.Μ.Σ

Καράμπελα Κανέλα  
Ψυχολόγος

Όνομ/μο Γονέα.....

Όνομ/μο Παιδιού.....

Ημερομηνία: .....

Υπογραφή



## **12. Παράρτημα III**

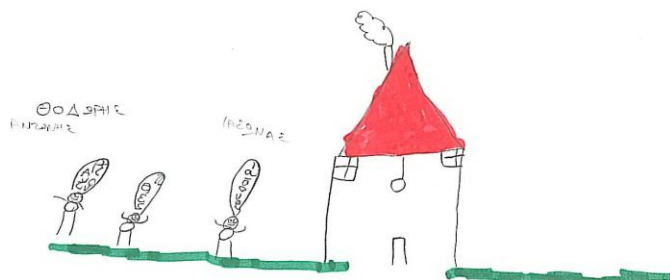
**Πίνακας 7. Σχέδια των παιδιών**



ΣΧΕΔΙΟ 1



ΣΧΕΔΙΟ 2

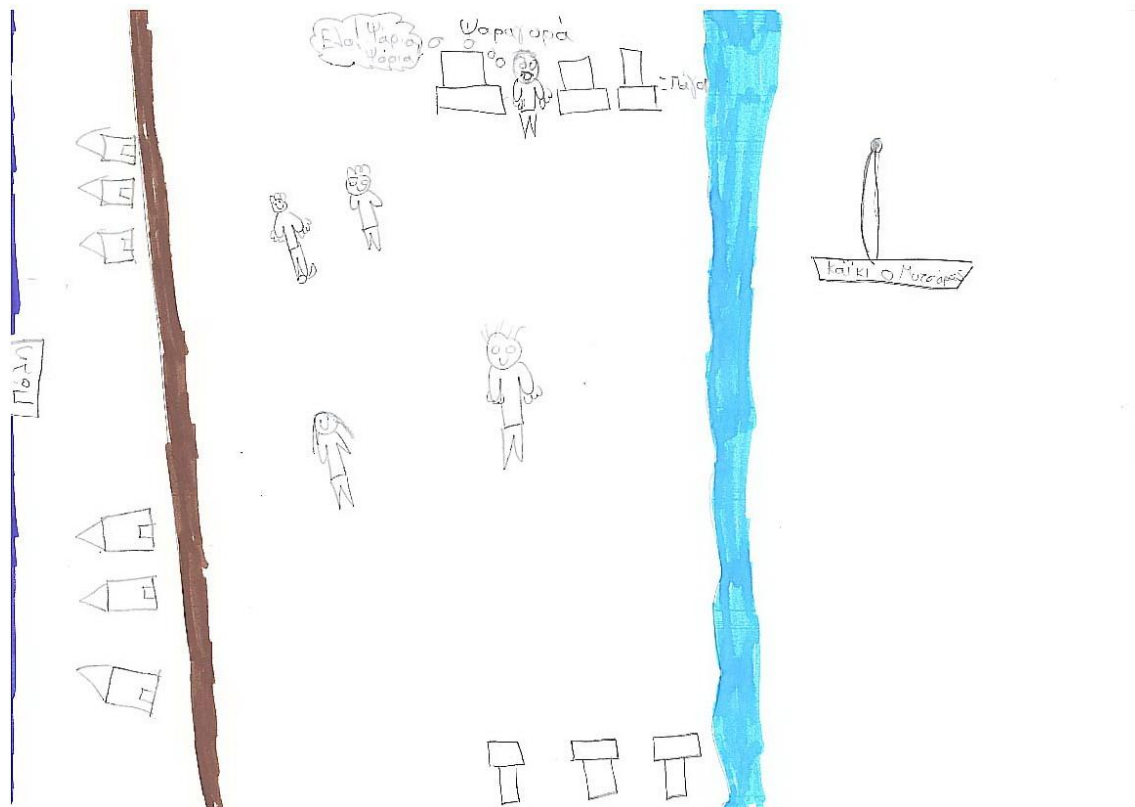


### ΣΧΕΔΙΟ 3

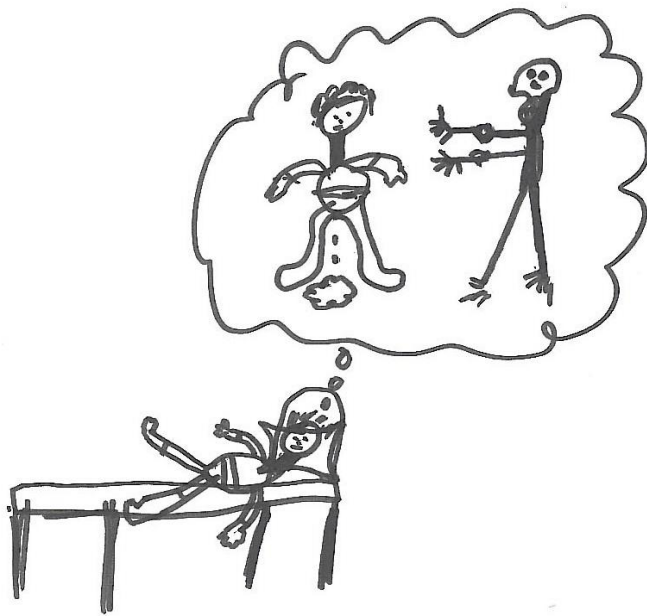
Τούμπο



### ΣΧΕΔΙΟ 4



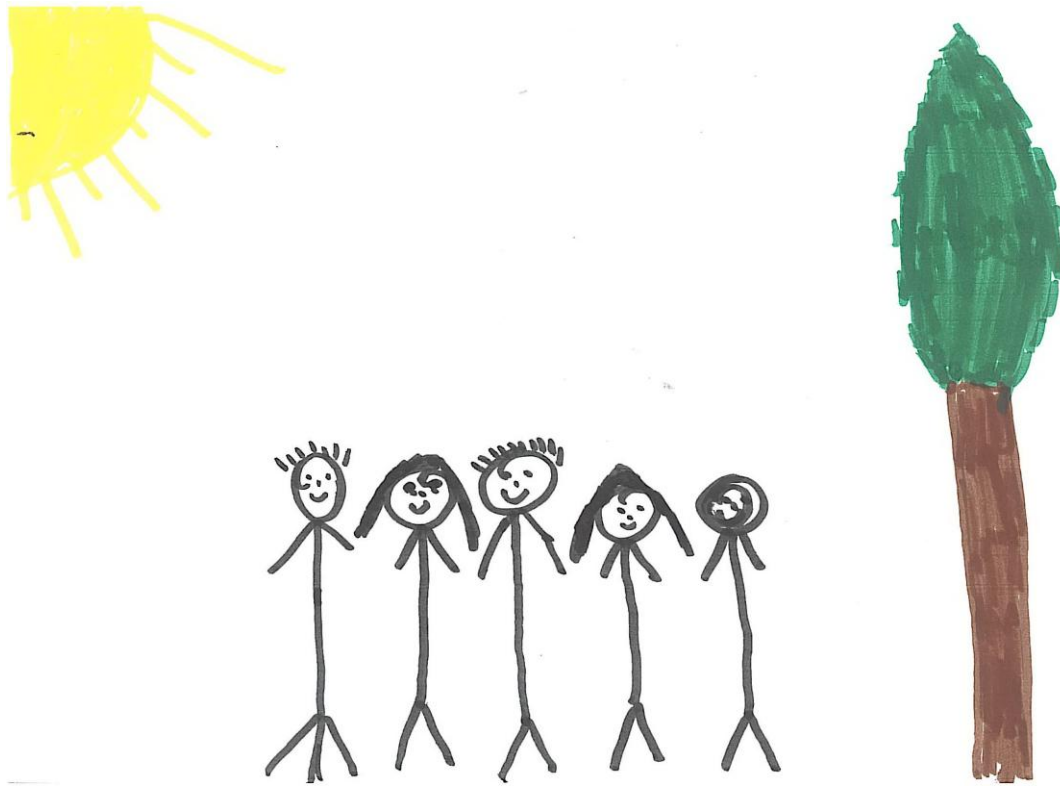
**ΣΧΕΔΙΟ 5**



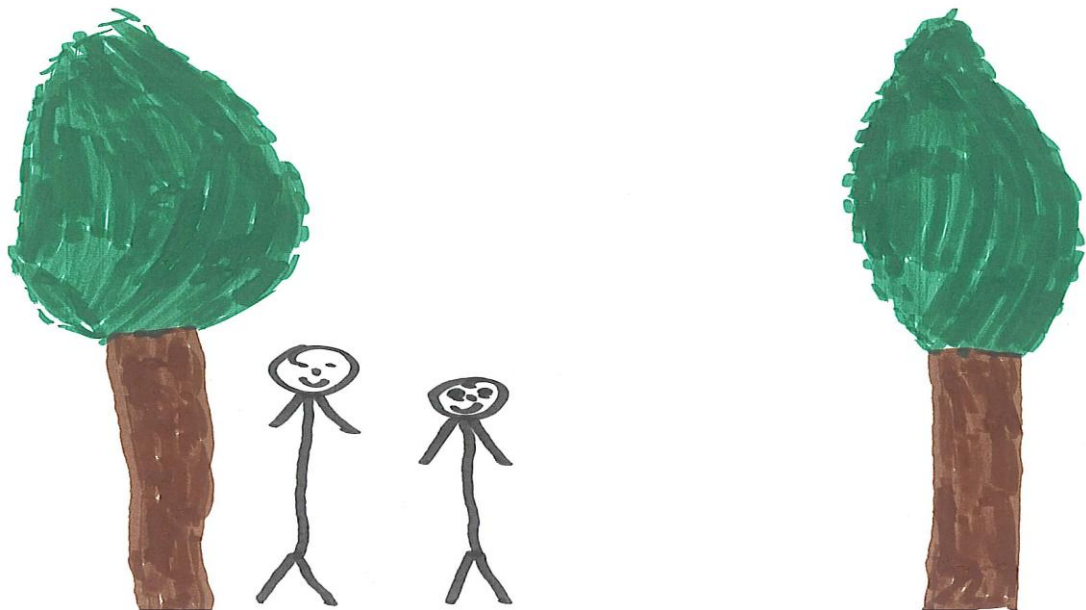
ΣΧΕΔΙΟ 6



ΣΧΕΔΙΟ 7



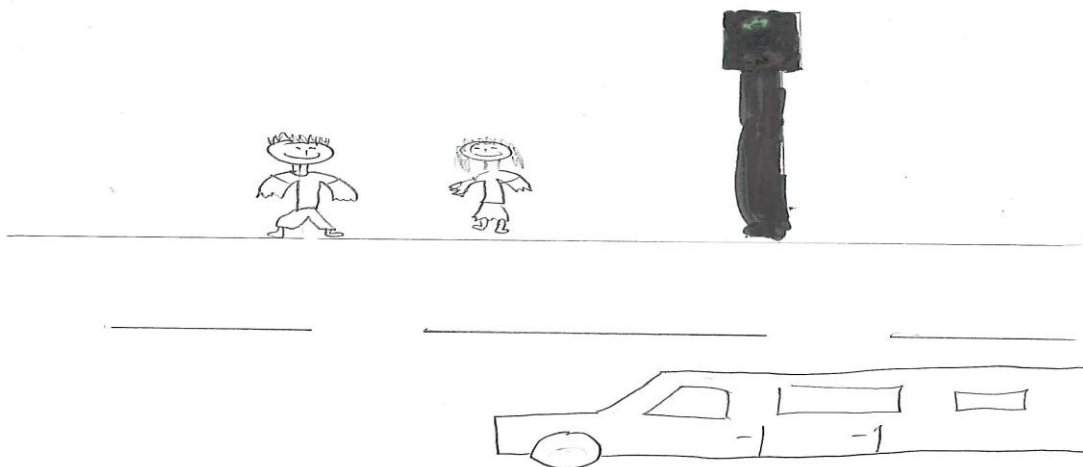
ΣΧΕΔΙΟ 8



ΣΧΕΔΙΟ 9



**ΣΧΕΔΙΟ 10**



Εν τω οφθαλμώ

**ΣΧΕΔΙΟ 11**

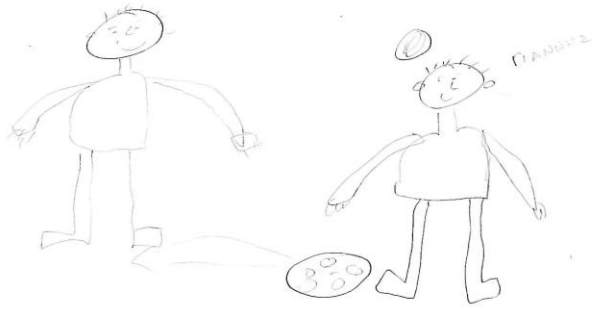


ΣΧΕΔΙΟ 12

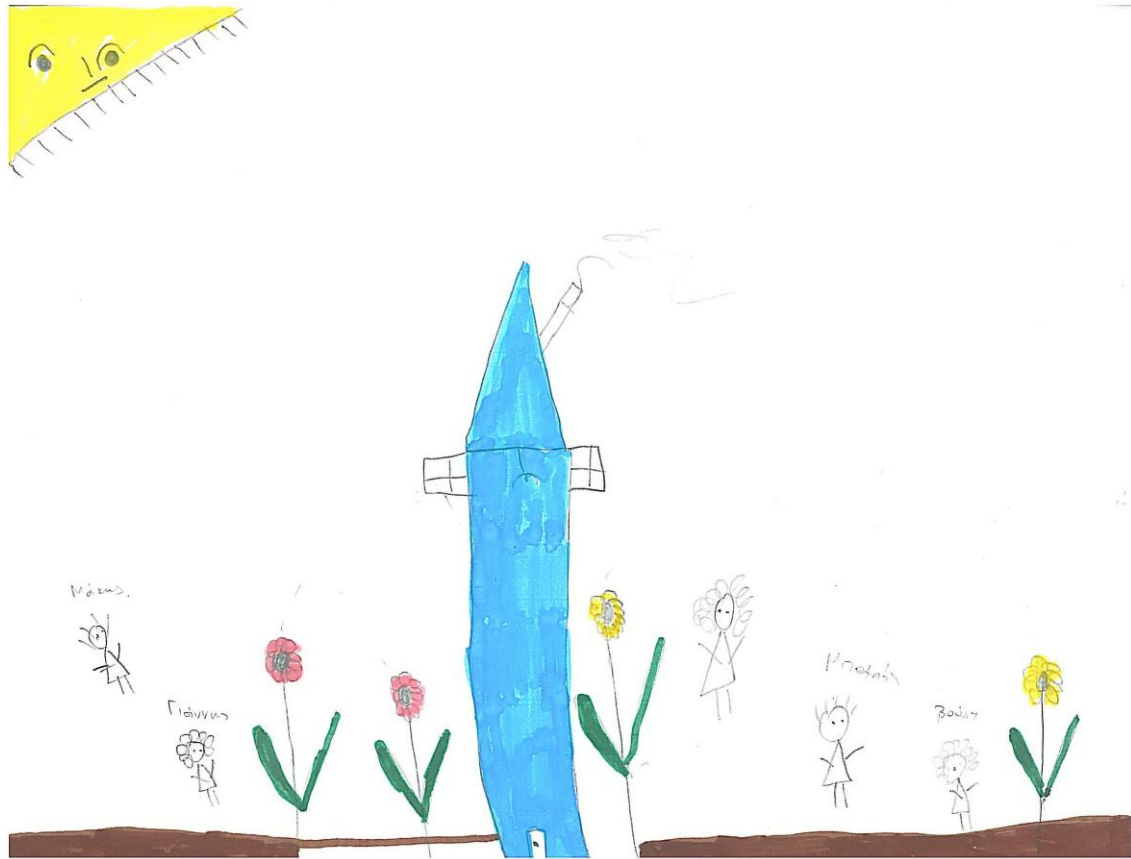


ΣΧΕΔΙΟ 13

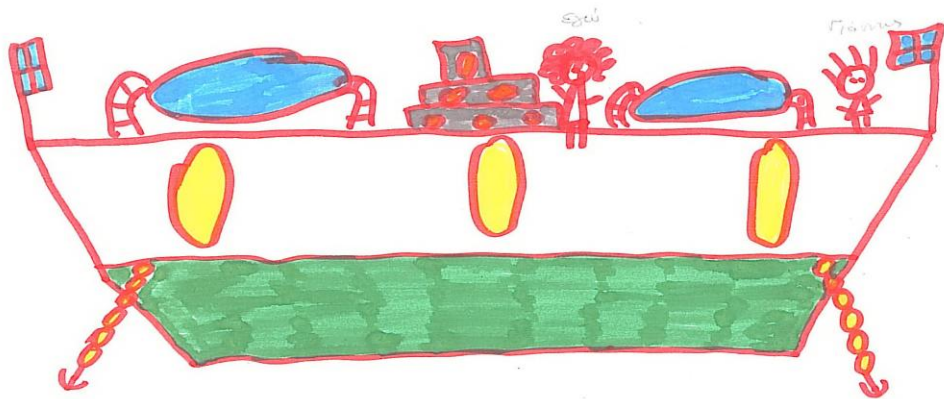




**ΣΧΕΔΙΟ 14**

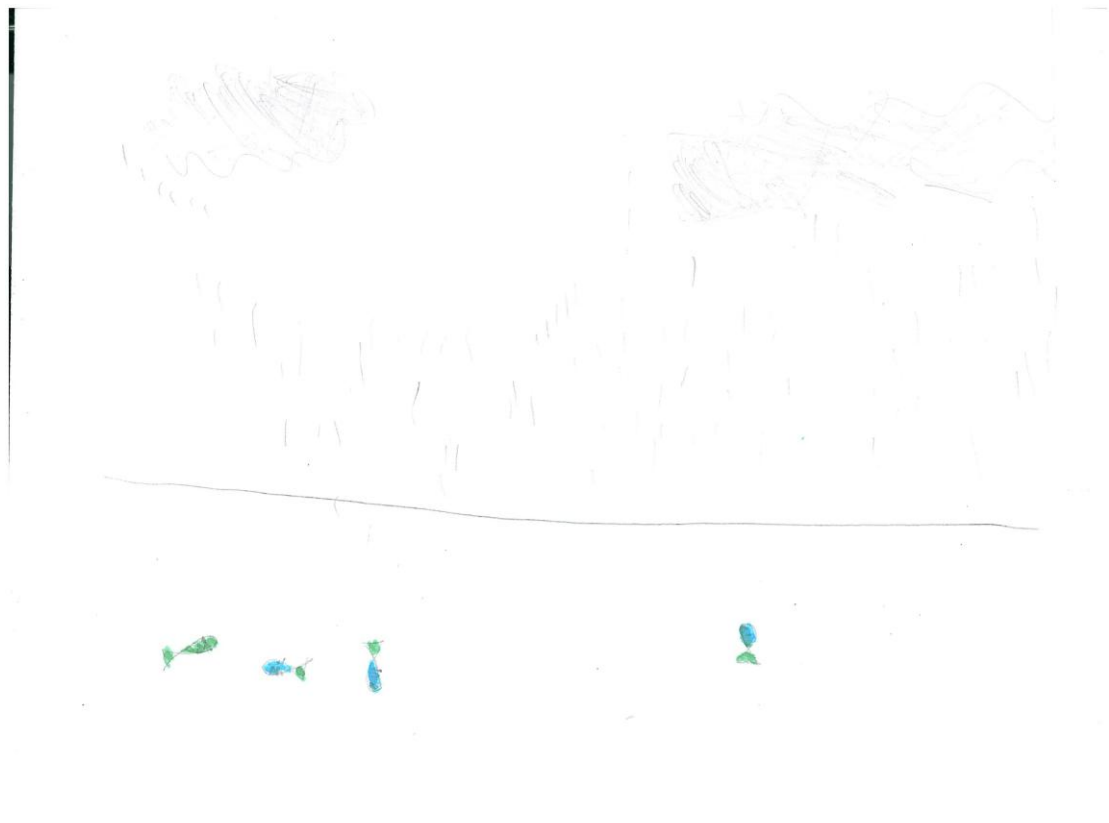


ΣΧΕΔΙΟ 15

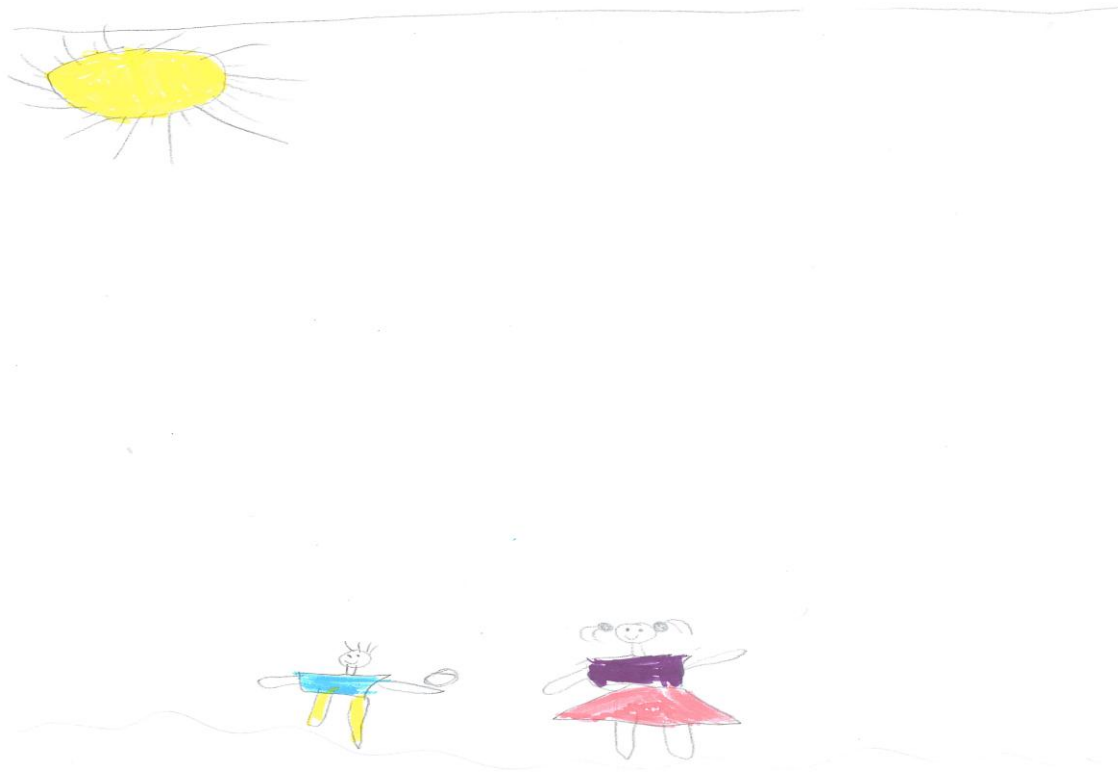


Γιάννης

ΣΧΕΔΙΟ 16



**ΣΧΕΔΙΟ 17**



**ΣΧΕΔΙΟ 18**



ΣΧΕΔΙΟ 19

### **13. Παράρτημα IV**

**Πίνακας 8.** Ξενόγλωσση Περίληψη (Abstract)

## **Healthy siblings of children with cancer: the forgotten givers.**

Authors: Kanella Karampela<sup>1</sup>, P.D. Hatira<sup>2</sup>, Dimitrios Damigos<sup>1</sup>

<sup>1</sup>University of Ioannina, School of Medicine, Department of Social Medicine and Psychological Health

<sup>2</sup>University of Crete, School of Social Sciences, Department of Psychology

**Key words:** Siblings, oncology, representation, cancer, health, disease

### **ABSTRACT**

**Objectives:** To understand how healthy siblings visualize and represent health and disease as conditions affecting them and others in their family. Furthermore, to evaluate the emotional settings following health and disease for the healthy siblings and the reasons that lead to illness and what could be done to avoid that path. Additionally, this study aims to investigate the parameters that interfere with the physical and emotional living of healthy siblings, and finally to access their subjective knowledge on disease and in particular, cancer.

**Methods:** Fourteen children, aged between 7 and 14, siblings to children diagnosed and receiving treatment for leukemia (acute lymphoblastic leukemia & myelogenous leukemias) , nephroblastoma (Wilms' tumor), lymphoma, rhabdomyosarcoma ,where evaluated according to the Hatira Projective Technique (HPT). The technique consists of semi-structured interviews of healthy siblings in which direct, indirect and projective questions are used. In particular, it includes 10 pictures where issues of health and disease are brought up, a series of incomplete sentences that the children are asked to finish and finally, two drawings from each child and its representations.

**Results:** Analyzing the interviews lead to different responses; some positive but mainly negative ones. The negative reactions address emotional instability, the fear of separation and the medical treatment itself, while positive reactions concern self-awareness, sensitization, faster maturing procedure and increased family coherence after the crisis. Elder children can recognise and describe the positive reactions better than younger children, who prefer to express them through their drawings. However,

most of the children regardless their age, have expectations of a new beginning and returning to “life back to normal”, despite their profound anxiety for their parents and sick brothers or sisters.

**Conclusion:** The physical relationship between siblings is a special kind of human relationship that can outrun time and crises, overcoming in some cases even the relationship between parents and their children. On the other hand, it is simultaneously a very fragile and vulnerable relationship, since traumatic experiences such as those arising from childhood cancer interfere with the mental and emotional growing of the healthy brother or sister; causing confusion to the body, mind, heart and soul. The prevention of such a trauma both to the sick child as well to its healthy sibling is a necessary condition on behalf of the health team that is handling the problem, in its effort to holistically manage both disease and the family. Furthermore, it is vital in helping to confront the disease and guarantee the normal future of every single member of the family.