



ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
Τ.Ε.Ι. ΗΠΕΙΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
“ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ”

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“Το παιδί με καρκίνο και η οικογένεια του
Ο ρόλος του Νοσηλευτή”



ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: Ανδριανή Τάσιου

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: Ζωή Κωνσταντή

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2016

Στον Ανδρέα!!!

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	4
Εισαγωγή	5-6
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....	7-9
ΜΕΡΟΣ Ι	
1. Καρκίνος και παιδική ηλικία.....	
1.1 Συχνότητα και είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία.....	10
1.2 Αιτιολογία παιδικού καρκίνου	11
1.3 Θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου.....	12-13
1.4 Αντιδράσεις του περιβάλλοντος	14-15
1.4.1 Γονεϊκές αντιδράσεις.....	14
1.4.2 Αντιδράσεις αδελφών.....	16
1.4.3 Αντιδράσεις σχολικού περιβάλλοντος-Εναλλακτικές σχολικές πρακτικές.....	16-18
2. Το βίωμα του παιδιού με καρκίνο.....	19-21.
2.1 Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο	22
2.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις από την διάγνωση της νόσου.....	23
2.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την διάρκεια νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο	24
ΜΕΡΟΣ ΙΙ	
3. Οι ανάγκες του παιδιού με καρκίνο.....	25
3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού.....	25
3.2 Ανάγκη ενημέρωσης και πληροφόρησης.....	26-27
3.3 Ανάγκη συναισθηματικής στήριξης παιδιού και οικογένειας.....	27-28
4. Το παιδί που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του	29
4.1 Χαρακτηριστικά τελικού σταδίου παιδιού με καρκίνο.....	29-30
4.2 Αντιδράσεις των μελών της θεραπευτικής ομάδας	30-31
4.3 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει	31-32
4.4 Κατ'οίκον νοσηλεία του παιδιού με καρκίνο	32
4.5 Το πένθος της οικογένειας	33-36
4.6 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ' οίκον φροντίδα	36-37

ΜΕΡΟΣ ΙΙΙ

5. Ολοκληρωμένο πρόγραμμα κλινικής ψυχολογικής φροντίδας.....	37
5.1 Η διεπιστημονική ψυχολογική και κοινωνική ογκολογική ομάδα στήριξης.....	38-39
5.2 Οι συζητήσεις της διεπιστημονικής ομάδας στήριξης.....	39-40.
5.3 Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντίληψη του παιδιού...40-41.	
5.4 Η σχέση του νοσηλευτικού προσωπικού με την οικογένεια.....	41

ΜΕΡΟΣ ΙV

6. Έρευνα.....	42-52
7. Βιβλιογραφία.....	53-57

Περίληψη

Η οικογένεια είναι μία ομάδα ατόμων που ενώνεται με συναισθηματικούς δεσμούς και με το αίσθημα της κοινής ταυτότητας, γι αυτό και όταν ένα από τα μέλη της νοσεί επηρεάζονται και τα υπόλοιπα. Ιδιαίτερα όταν το ένα από τα παιδιά της οικογένειας εμφανίσει μια σοβαρή νόσο όπως είναι ο καρκίνος οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με ένα πρόβλημα που δεν είναι έτοιμοι να το αντιμετωπίσουν διότι αλλάζει όλη η καθημερινότητα τους. Ακόμη και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας εμφανίζουν αίσθημα θυμού για την κατάσταση που προέκυψε αλλά και αίσθημα ενοχής, ενώ αυξάνεται ο φόβος που προκαλείται από την εξέλιξη της νόσου Έρευνες έχουν αποδείξει πως οι γονείς έχουν αυξημένο άγχος αλλά και το ίδιο το παιδί έχει αρκετή αγωνία για την εξέλιξη της νόσου και γι αυτό το λόγο τα άσχημα συναισθήματα που νιώθει, μπορούν να του σωματοποιηθούν. Για να διορθωθούν αυτά τα φαινόμενα θα πρέπει ο θεραπευτής να είναι ένα εξειδικευμένο άτομο πάνω σε αυτό το θέμα όπως είναι ο γιατρός, ο νοσηλευτής-τρια, ακόμη και ο κοινωνικός λειτουργός. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει το παιδί με τα φάρμακα του και στις καθημερινές του δραστηριότητες. Επίσης θα πρέπει να δημιουργήσει μια καλή επικοινωνιακή σχέση με το παιδί αλλά και με την υπόλοιπη οικογένεια , έτσι ώστε να τους παρέχει πληροφορίες για την καλύτερη κατανόηση της νόσου, αλλά και να μπορεί να επιλύει τα προβλήματα που προκαλούνται από το άγχος της νόσου.

Λέξεις ευρετηρίου: παιδικός καρκίνος , οικογένεια, ψυχολογία, ο ρόλος του νοσηλευτή, νοσηλευτική διεργασία

Εισαγωγή

Τα κακοήθη νοσήματα είναι η δεύτερη αιτία θανάτου στην παιδική ηλικία μετά τα ατυχήματα. Πρώτη σε συχνότητα έρχεται η λευχαιμία, ενώ από τους όγκους πρώτοι έρχονται αυτοί του εγκεφάλου και ύστερα αυτοί της κοιλιάς (Βρυώνης, 2004).

Το 40% των παιδιών που θα προσβληθούν από κακοήθη νεοπλάσματα είναι μικρότερα των 5 ετών και η σχέση αγοριών προς κοριτσιών είναι 2:1. Στα παιδιά δεν είναι εφικτή η πρόληψη του καρκίνου, γι αυτό και στοχεύουμε στην έγκαιρη διάγνωση που βασίζεται στη αναγνώριση των συμπτωμάτων αλλά και των προδιαθεσικών παραγόντων για την ανάπτυξη του καρκίνου, όπως είναι η υμιϋπερτροφία ή η ανυριδία (όγκος Wilms), ή η τυροσίνωση (ηπατοκυταρικό καρκίνωμα). Στις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου παιδικής ηλικίας, η θεραπεία εκλογής είναι η χημειοθεραπεία από μόνη της ή αλλιώς συνδυασμένη με κορτικοστεροειδή, με χειρουργική παρέμβαση ακόμη και με ακτινοθεραπεία, οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορούν να εμφανιστούν είναι η μυελοτοξικότητα, η αλωπεκία, η ναυτία και ο έμετος γι αυτό και θα πρέπει να υπάρχει γνώση για τις ουσίες που περιέχουν τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα αλλά και των ανεπιθύμητων ενεργειών τους (Καφετζής και συν, 2001).

Μπορεί να πιστεύουμε πως η απάντηση στην ερώτηση "τι είναι οικογένεια" να μας φαίνεται αναμενόμενη. Όλοι μας θεωρούμε πως η συντροφικότητα η σεξουαλική δραστηριότητα και η φροντίδα, τόσο των παιδιών όσο και η αμοιβαία φροντίδα θα έχουν ως αρχή τους την πυρηνική οικογένεια. Η πυρηνική οικογένεια είναι όμως μία μονάδα που την χαρακτηρίζει οικογένεια, αυτή όμως προκύπτει από την ένωση ενός άνδρα και μίας γυναίκας με τον γάμο και τους χαρακτηρίζει επίσημα ζευγάρι, επίσης η πυρηνική οικογένεια συνεχίζει όταν το ζευγάρι αποκτήσει ένα παιδί η ομάδα αυτή μοιράζεται το ίδιο σπίτι καθώς ενώνεται και με συναισθηματικούς δεσμούς με την αίσθηση της ίδιας ταυτότητας καθώς και με σχέσεις υποστήριξης (Muncie et al., 2009).

Κάθε ασθένεια που εμφανίζεται σε μια οικογένεια μπορεί να αλλάξει τον ρυθμό της για λίγο καιρό, όταν η ασθένεια είναι μικρή ο χρόνος ανάρρωσης είναι αρκετά σύντομος και η ζωή της οικογένειας επιστρέφει στους κανονικούς ρυθμούς της. Όταν όμως κάποιος έχει καρκίνο τα πράγματα είναι πολύ διαφορετικά. Ο ασθενής

χρειάζεται εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη και για τον λόγο αυτό επισκέπτεται συχνά τους χώρους υγείας. Οι συγγενείς στο σπίτι ανησυχούν για την εξέλιξη της νόσου, διότι ο καρκίνος είναι μία ασθένεια η οποία επηρεάζει όλη την οικογένεια. Δημιουργούνται συναισθήματα φόβου και αβεβαιότητας για το αποτέλεσμα της θεραπείας. Στην εμφάνιση αυτής της νόσου οι άνθρωποι αντιδρούν διαφορετικά κάποιοι νιώθουν φόβο, θυμό επειδή η ζωή τους ανατρέπεται, κάποιοι αγωνιούν για το μέλλον ενώ άλλοι βρίσκονται σε σύγχυση και νιώθουν ανήμποροι να μιλήσουν για αυτό. Κάποιοι άλλοι προχωρούν στην ζωή, χωρίς να έχει αλλάξει η συμπεριφορά τους και αυτά όλα συμβαίνουν γιατί κάθε άτομο αντιδρά διαφορετικά σε διάφορες περιπτώσεις (National Cancer Institute 1994).

Είναι πολύ γνωστό όταν ακούμε τους επαγγελματίες υγείας να λένε πως ο καρκίνος επηρεάζει όλη την οικογένεια ακόμη και αν εμφανιστεί σε ένα από τα μέλη της (Baider et al.,1996).

Αναρωτιόμαστε συχνά πως νιώθουν οι γονείς όταν κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο, όπως και σε άλλες περιπτώσεις οι γονείς βιώνουν διάφορα συναισθήματα όπως φόβο, ανησυχία ακόμη και μικρή σύγχυση λόγω των αλλαγών που μπορεί να συμβούν στην οικογένεια. Ο ρόλος της προστασίας που πρέπει να παρέχουν αλλάζει την περίοδο αυτή διότι πρέπει να σταθούν δυνατοί καθώς και να βοηθήσουν τα υπόλοιπα μέλη της να μείνουν ενωμένα. Κάποιες φορές νιώθουν πως δεν έχουν αρκετό απόθεμα ενέργειας για να πραγματοποιήσουν ή να μοιραστούν όσα θέλουν με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Τα παιδιά που έχουν αδερφό ή αδερφή με καρκίνο νιώθουν θυμωμένα τις περισσότερες φορές με αυτό το γεγονός διότι είναι μια εμπειρία που πραγματικά τους αλλάζει την ζωή. Τις περισσότερες φορές οι σκέψεις τους έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής. Κάποιοι άνθρωποι που έτυχε να έχουν αυτήν την εμπειρία στο σπίτι εκμυστηρεύονται πως όλα πάντοτε αλλάζουν και πως τίποτα από αυτά τώρα που στενοχωρούν δεν θα μείνει για πάντα έτσι. Τέλος η οικογένεια συμαίνει δεσμός χαράς και λύπης, για αυτό και όταν ένα από τα μέλη της είναι άρρωστο θα πρέπει τα υπόλοιπα να είναι ενωμένα και να βοηθάνε, η ζωή στην καθημερινότητα της αλλάζει αλλά το πιο σημαντικό είναι πως η οικογένεια είναι ενωμένη και επιλύει αυτά που προκύπτουν NCI(1994).

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Κάθε χρόνο γίνονται περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες, κάτι που κάνει τον καρκίνο μία σπάνια πάθηση για τα παιδιά. Επιπλέον, οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Σήμερα επιβιώνουν περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, ο καρκίνος ευθύνεται για τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη πάθηση κατά τη σχολική και προσχολική ηλικία. Μόνο τα ατυχήματα ευθύνονται για περισσότερους θανάτους σε αυτές τις ηλικίες (Lissauer et al.,1997).

Τα παιδιά μπορεί να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αλλά κάποιοι τύποι καρκίνου είναι πιο συνηθισμένοι σε αυτά. Ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι η λευχαιμία. Αναπτύσσεται στον μυελό των οστών, ο οποίος είναι μια σπογγώδους ουσία που γεμίζει το εσωτερικό των κυττάρων και δημιουργεί τα κύτταρα του αίματος. Ευθύνεται για το ένα τρίτο περίπου των καρκίνων σε παιδιά. Με τις νέες θεραπείες οι προοπτικές για τα παιδιά που πάσχουν από αυτή την ασθένεια έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Άλλος σημαντικός υπεύθυνος για το 20% περίπου των καρκίνων στην παιδική ηλικία είναι κακοήθης όγκος στον εγκέφαλο (Lissauer et al.,1997).

Άλλοι καρκίνοι που εντοπίζονται συχνά σε παιδιά είναι παιδικά λεμφώματα, νόσος του Hodgkin, σαρκώματα του Ewing, ρετινο-βλαστώματα, ραβδομυοσαρκώματα και ηπατοβλαστώματα. Λιγότερο συχνοί καρκίνοι που συμβαίνουν στα παιδιά είναι όγκος στους νεφρούς (όγκος του Wilm), καρκίνος του νευρικού συστήματος (νευροβλάστωμα) και καρκίνος των οστών (οστεοσάρκωμα).

Ο όρος "καρκίνος" χρησιμοποιήθηκε κατά την αρχαιότητα αφού οι πρώτοι που τον χρησιμοποίησαν ήταν οι Αρχαίοι Έλληνες, από κάποια στοιχεία όμως φαίνεται πως ο όρος "καρκίνος" χρησιμοποιήθηκε και σε ακόμη παλαιότερες περιόδους, και αυτό διαπιστώθηκε από ευρήματα τύπου καρκίνου των οστών, το οστεοσάρκωμα σε οστά κεφαλής και αυχένα σε μούμιες στην αρχαία Αίγυπτο. Ακόμη η νόσος έχει βρεθεί να περιγράφεται σε πάπυρο και αναφέρονται 8 περιπτώσεις όγκων ή ελκών στο στήθος

οι οποίοι αντιμετωπίζονταν με καυτηριασμό το λεγόμενο "τρυπάνι της φωτιάς". Ο πάπυρος αυτός υπολογίζεται πως γράφτηκε το 1600 Π.Χ.

Τα κείμενα του Ιπποκράτη ήταν αυτά που για πρώτη φορά ονομάζουν την νόσο αυτή καρκίνο, η αιτιολογία της βασίστηκε στην θεώρηση του Ιπποκράτη το 460-370 Π.Χ για τους τέσσερις χυμούς (αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή). Σε φυσιολογικές συνθήκες οι χυμοί αυτοί βρίσκονται σε ισορροπία όταν όμως συσσωρεύεται υπερβολική ποσότητα μαύρης χολής σε συγκεκριμένα μέρη του σώματος δημιουργείται ο καρκίνος. Η θεωρία αυτή υποστηρίχτηκε για πολλούς αιώνες μέχρι περίπου το 1300 Μ.Χ.

Η θεωρία των χυμών έφτασε στην ρωμαϊκή εποχή όπου την υιοθέτησε και την διέδωσε ο διάσημος ιατρός Γαληνός. Η μακροχρόνια υποστήριξη της θεωρίας αυτής οφείλονταν στην αυστηρή απαγόρευση της μελέτης του ανθρώπινου σώματος για θρησκευτικούς λόγους. Για πολλά χρόνια η νόσος αυτή θεωρούνταν ανίατη ακόμη και αν ο ασθενής υποβάλλονταν σε κάποια χειρουργική επέμβαση ή αφαίρεση του όγκου. Κατά τον 15^ο αιώνα άρχισαν να χρησιμοποιούνται επιστημονικές μέθοδοι στην μελέτη των ασθενειών. Το 1628 άρχισε να χρησιμοποιείται η μέθοδος της αυτοψίας που αποκάλυπτε πολλά στοιχεία για το ανθρώπινο σώμα, την κυκλοφορία του αίματος μέσα στην καρδιά αλλά και τα υπόλοιπα όργανα.

Το 1761 ο Morgagni χρησιμοποίησε πρώτος την νεκροψία για να συνδέσει παθολογικά ευρήματα με την αρρώστια που έπασχε ο ασθενής, η μέθοδος αυτή έθεσε τα θεμέλια για την επιστημονική μελέτη του καρκίνου αλλά και την ανάπτυξη της επιστήμης της ογκολογίας.

Την ίδια περίπου περίοδο ο Σκοτσέζος John Hunter (1728-1793) πρότεινε πως κάποιοι τύποι καρκίνου μπορούν να αφαιρεθούν χειρουργικά αυτοί που δεν έχουν εισβάλλει σε κάποιον ιστό, όμως μετά από έναν αιώνα αναπτύχθηκε η μέθοδος της αναισθησίας όπου θα μπορούσε να τελεστεί χειρουργική επέμβαση.

Τον 19^ο αιώνα γεννήθηκε η επιστημονική ογκολογία μέσα από την συστηματική χρήση του μικροσκοπίου και την ανάδυση της επιστήμης της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow. Η μέθοδος αυτή έδινε την δυνατότητα να μελετηθούν ιστοί μετά από χειρουργική επέμβαση και έτσι δίνονταν η δυνατότητα για σαφή διάγνωση,

έτσι άρχισε να υποστηρίζεται πως ο καρκίνος αποτελείται από κύτταρα μη φυσιολογικά.

Διάφορες θεωρίες αναπτύχθηκαν κατά τους αιώνες αλλά και με την εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης. Μια θεωρία τον 17^ο με 18^ο αιώνα πίστευε ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτική νόσος η οποία προκαλείται από παράσιτα στο σώμα, όπως ότι κάποιο σκουλήκι είναι υπεύθυνο για τον καρκίνο του στομάχου. Αυτό το γεγονός οδήγησε μακριά το πρώτο αντικαρκινικό νοσοκομείο από το κέντρο του Παρισιού το 1779 ώστε να μην μολυνθεί ο υγιής πληθυσμός.

Από τα τέλη του 19^{ου} έως τις αρχές του 20^{ου} αιώνα πίστευαν στην θεωρία ότι ο καρκίνος προκαλείται από κάποιο τραύμα. Πολλοί επιστήμονες πίστευαν πως ο καρκίνος προκαλείται από την επιδείνωση κάποιου τραύματος όμως αυτή η θεωρία ανακαταλήφθηκε σύντομα λόγω πειραμάτων που έγιναν σε τραυματισμένα πειραματόζωα.

Το 1911 ο Peyton Rous στο ινστιτούτο Rockefeller της Νέας Υόρκης για πρώτη φορά περιέγραψε το σάρκωμα στα κοτόπουλα. Ο ιός αργότερα έγινε γνωστός με την ονομασία σάρκωμα Rous. Για αυτήν την εργασία πήρε το βραβείο νόμπελ το 1968.

Το 1915 στο Πανεπιστήμιο του Τόκιο απομονώθηκε εργαστηριακά για πρώτη φορά ο καρκίνος σε πειραματόζωα και συγκεκριμένα στο δέρμα ποντικών.

Πιο πρόσφατα, η κλωνική θεωρία υποστηρίζει ότι αρχικά συμβαίνει μια μετάλλαξη σε ένα και μοναδικό κύτταρο, το οποίο πολλαπλασιάζεται και δίνει ένα «κλώνο» πανομοιότυπων κυττάρων, τα οποία σχηματίζουν την καρκινική μάζα. Είναι μια θεωρία που υποστηρίζεται από μεγάλο μέρος των επιστημόνων που ασχολούνται με την έρευνα του καρκίνου.

Όλους αυτούς τους αιώνες η πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι μία ανίατη ασθένεια ακολουθούσε τις διάφορες θεωρίες και αυτό ήταν που ενίσχυσε τόσο πολύ το φαινόμενο της «καρκινοφοβίας» που επικρατεί στον κοινό νο. Πλέον η επιστήμη έχει απομυθοποιήσει πολλές από αυτές τις αντιλήψεις και έχει κατορθώσει να διαμορφώσει μία πιο σαφή εικόνα τόσο για τη φύση της νόσου όσο και για τα αίτιά της (Γενικό ογκολογικό νοσοκομείο Άγιος Σάββας)

1.1 Συχνότητα και είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία

Τα κακοήθη νοσήματα τα συναντάμε συχνά στην παιδική ηλικία, 1 παιδί στα 650 μπορεί να εμφανίσει καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 χρονών. Υπάρχουν 120-140 νέες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο παιδιών ηλικίας <15 ετησίως. Οι τύποι κακοήθων νοσημάτων διαφέρουν πολύ από αυτούς των ενηλίκων στους οποίους συναντάμε πιο συχνά τον καρκίνο του πνεύμονα, των μαστών, του εντέρου και του δέρματος. Η ηλικία εμφάνισης της νόσου διαφέρει ανάλογα με τους διαφορετικούς τύπους κακοήθειας (HyII & Johnson 1993).

Η λευχαιμία προσβάλλει παιδιά κάθε ηλικίας ενώ το νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms εμφανίζονται πιο συχνά κατά τα πρώτα 5 έτη της ζωής. Η νόσος Hodgkin και οι όγκοι των οστών εμφανίζουν μέγιστη επίπτωση κατά την εφηβεία και την πρώτη ενήλικη ζωή. Τα ποσοστά επιβίωσης για πολλούς όγκους έχουν αυξηθεί θεαματικά, όμως ο καρκίνος συνεχίζει να αντιπροσωπεύει το δεύτερο συχνότερο αίτιο θανάτου στα παιδιά μετά τα ατυχήματα. Η συνολική 5ετής επιβίωση των παιδιών με κακοήθη νοσήματα είναι πάνω από 70%, και οι περισσότερες από αυτές τις περιπτώσεις μπορούν να θεωρηθούν θεραπευμένες. Η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης μπορεί να αποδοθεί κυρίως στην εισαγωγή συνδυασμένης χημειοθεραπείας και στην φροντίδα από ομάδα πολλών ειδικών. Όμως, για ορισμένα παιδιά, το τίμημα της επιβίωσης είναι οι απώτερες σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις (Μοσχοβή 1994).

Όποια κι αν είναι η κατάσταση του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, καλή ή άσχημη, είναι αναγκαίο να λάβουμε υπόψη και τις συνεχιζόμενες αναπτυξιακές ανάγκες της παιδικής ηλικίας. Οι δυνατότητες για μεγιστοποίηση των θετικών προσαρμοστικών εμπειριών δεν πρέπει να παραγκωνιστούν για κανένα απολύτως παιδί, ούτε καν για εκείνο το οποίο βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ασθένειας και αντιμετωπίζει επικείμενο θάνατο (Burton 1974). Όταν εκτιμάται η ψυχολογική και κοινωνική αντίδραση στην ασθένεια, είναι μέγιστης σημασίας η κατανόηση της συγκεκριμένης πορείας της ασθένειας και της θεραπείας της (Pless & Pinkerton 1975).

1.2 Αιτιολογία παιδικού καρκίνου

Στις περισσότερες περιπτώσεις η αιτία του παιδικού καρκίνου είναι ασαφής, είναι πιθανό όμως να περιλαμβάνει αλληλεπιδράσεις μεταξύ περιβαλλοντικών παραγόντων όπως είναι η ακτινοβολία και οι ιοί αλλά και γενετική επιρρέπεια του ξενιστή όπως είναι η γονιδιακή μετάλλαξη. Οι περισσότεροι καρκίνοι προκαλούνται ως αποτέλεσμα μεταλλάξεων σε γονίδια (ογκογονίδια και ογκοκατασταλτικά γονίδια) τα οποία μπορεί να είναι είτε κληρονομικά ή να οφείλονται σε σποραδική μετάλλαξη (Knudson 1985).

Ένα παράδειγμα κληρονομικού καρκίνου είναι το αμφοτερόπλευρο ρετινοβλάστωμα το οποίο σχετίζεται με διαγραφή στο χρωμόσωμα 13. Αρκετά σύνδρομα σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο καρκίνου κατά την παιδική ηλικία, π.χ λευχαιμία, νευρινωμάτωση και γλοιώμα. Ολοένα και περισσότερο σύγχρονες μέθοδοι γενετικής χρησιμοποιούνται στην κλινική πράξη για την πρόβλεψη της πρόγνωσης (Lissauer et al.,1997).

Σήμερα υπάρχουν σύγχρονες μοριακές τεχνικές οι οποίες καθορίζουν εκτός από την διάγνωση και την πρόγνωση του παιδικού καρκίνου. Η έγκαιρη διάγνωση είναι βασικός παράγοντας για μια επιτυχή θεραπεία. Αρχικά η θεραπεία περιλάμβανε την αφαίρεση του όγκου και την ακτινοβολία, ενώ έγινε η εμφάνιση κυταροστατικών φαρμάκων στα τέλη της δεκαετίας του 60' (Τζωρτζάτου- Σταθοπούλου 1990).

Η θεραπευτική αγωγή που επιλέγεται για μια κακοήθεια βασίζεται στη φύση και στην έκταση της ασθένειας καθώς και στα ατομικά χαρακτηριστικά κάθε παιδιού. Ακόμη τα περισσότερα παιδιά λαμβάνουν συνδυαστική θεραπεία (Χατήρα 2000).

1.3 Θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου

Όταν γίνει η διάγνωση ενός όγκου θα πρέπει να γίνει μία συνάντηση με τους γονείς και το παιδί και να δοθούν εξηγήσεις για την διάγνωση με θετικό αλλά και ρεαλιστικό τρόπο. Η σταδιοποίηση για τον καθορισμό της έκτασης της πρωτοπαθούς εστίας και την αξιολόγηση της παρουσίας μεταστατικής νόσου είναι σημαντική για το θεραπευτικό σχήμα, σήμερα χρησιμοποιούνται σύγχρονες μοριακές τεχνικές για να καθορίσουν όχι μόνο τη διάγνωση του παιδικού καρκίνου, αλλά και την πρόγνωση. Η έγκαιρη διάγνωση είναι βασικός παράγοντας για μια επιτυχή θεραπεία. Αρχικά η θεραπεία περιλάμβανε τη ριζική αφαίρεση του όγκου και την ακτινοβολία, ενώ από το τέλος της δεκαετίας '60 προστέθηκαν τα κυτταροστατικά φάρμακα. Οι θεραπείες που υπάρχουν είναι: η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Όσον αφορά στην τελευταία, γίνονται συνεχείς έρευνες για τον περιορισμό των παρενεργειών και τη δημιουργία κυτταροστατικών που χορηγούνται από τη στοματική οδό, ακόμη θετικά αποτελέσματα παρατηρούμε και από την μεταμόσχευση μυελού των οστών(Τζωρτζάτου –Σταθοπούλου 1990).

Χημειοθεραπεία: χρησιμοποιείται ως κύρια θεραπευτική αγωγή όπως είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, ως συμπληρωματική θεραπεία για την αντιμετώπιση της υπολειπόμενης νόσου και των διαπιστωμένων ή πιθανολογούμενων μικρομεταστάσεων μετά την χειρουργική αφαίρεση της πρωτοπαθούς εστίας όπως ο όγκος Wilms στάδιο I-II . Για την συρρίκνωση πρωτοπαθούς όγκου ή μεταστατικής νεοπλασματικής νόσου πριν την αντιμετώπιση της πρωτοπαθούς εστίας με χειρουργείο και ακτινοθεραπεία, όπως είναι τα σαρκώματα νευροβλάστωμα.

Ακτινοθεραπεία: χρησιμοποιείται στην θεραπεία ορισμένων όγκων αλλά οι ενδείξεις της μειώνονται συνεχώς γιατί υπάρχει κίνδυνος επιβλαβών επιπτώσεων στην ανάπτυξη αλλά και την λειτουργία των φυσιολογικών ιστών με αποτέλεσμα λειτουργική ασπληνία, σύνδρομο τυφλής έλικας, προσβολή μήτρας και ωοθηκών, ενδοκρινικές διαταραχές, δυσμορφίες, ανισοσκελία, αυξημένη πιθανότητα ανάπτυξης δεύτερης κακοήθειας. Οι επιπτώσεις αυτές είναι μεγαλύτερες στα παιδιά από ότι στους ενήλικες. Ο επαρκής ανιχνευτικός έλεγχος ευαίσθητων φυσιολογικών ιστών και η προσεκτική τοποθέτηση του ασθενούς κατά την θεραπεία εγείρουν πρακτικές δυσκολίες στα παιδιά.

Χειρουργική: οι χειρουργικές παρεμβάσεις περιορίζονται στην βιοψία της πρωτοπαθούς βλάβης για να τεθεί η διάγνωση και στην απομάκρυνση υπολειμματικής νόσου μετά την χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία (Lissauer et al.,1997).

1.3.1 Εναλλακτικοί τρόποι ψυχοθεραπείας

Παιχνιδοθεραπεία

Τι είναι η παιχνιδοθεραπεία; (play therapy)

Η παιχνιδοθεραπεία είναι η “γλώσσα” των παιδιών η αλλιώς το κέντρο της παιδικής ηλικίας , με απλά λόγια είναι η ευκαιρία που δίνεται στο παιδί να εκφραστεί με τους δικούς του τρόπους και να βρει λύσεις στα προβλήματα του παρελθόντος και του παρόντος που επηρεάζουν την ζωή του. Τα παιδιά σε αντίθεση με τους ενηλίκους δεν μπορούν να εκφραστούν λεκτικά για αυτά που τους απασχολούν, οπότε με βάση το παιχνίδι και τις δικές του ικανότητες εκφράζουν τις ανησυχίες τους, τις επιθυμίες τους αλλά και τους φόβους τους.

Το play therapy συνιστάται σε πολλές περιπτώσεις, όπως στα παιδιά που πάσχουν από χρόνια ασθένεια, σε αυτά που νιώθουν ότι απειλούνται από φοβίες ή άγχος, επίσης όταν υπάρχει μια απώλεια ή ένας θάνατος, ακόμη και όταν υπάρχει μία σημαντική αλλαγή όπως η απόκτηση ενός μικρότερου αδερφού, που ίσως δημιουργήσει πρόβλημα, όταν έχουν βίαιη συμπεριφορά, χαμηλή αυτοεκτίμηση ή όταν δεν μπορούν να προσαρμοστούν εύκολα (Ευδοκίμου- Παπαγεωργίου 1999).

Άλλη εναλλακτική μορφή ψυχοθεραπείας είναι η θεραπεία μέσω εικαστικών, η οποία προέρχεται από δύο κυρίως τομείς: την εικαστική τέχνη και την ψυχολογία. Θεραπεία μέσω των εικαστικών σημαίνει στην κυριολεξία η χρήση των εικαστικών με θεραπευτικό τρόπο. Στο πλαίσιο του νοσοκομείου αφορά στη διαδικασία του να εκφράσουν τα παιδιά τα συναισθήματα, τα όνειρα και τα εσωτερικά τους βιώματα μέσα από ποικίλα καλλιτεχνικά μέσα, όπως είναι η ζωγραφική και ο πηλός και άλλα εικαστικά μέσα (Jennings & Minde 1996).

1.4 Αντιδράσεις του περιβάλλοντος

Η διάγνωση μιας μοιραίας νόσου έχει τεράστιες επιπτώσεις μακροχρόνιες σε ολόκληρη την οικογένεια. Η οικογένεια νιώθει την ανάγκη να συζητήσει για τις επιπτώσεις της νόσου, το άγχος, τους φόβους, τις ενοχές και την θλίψη της, γι' αυτό και θα πρέπει να τους δίνεται η ευκαιρία να μιλήσουν. Τα περισσότερα άτομα θα ωφεληθούν από την συζήτηση και την υποστήριξη η οποία παρέχεται από τους επαγγελματίες του χώρου υγείας. Η βοήθεια που θα δοθεί στα πρακτικά θέματα όπως την μεταφορά του παιδιού, το οικονομικό κόστος, την στέγαση και την φροντίδα των αδερφών του ασθενούς έχει άμεση προτεραιότητα, ενώ η παροχή λεπτομερούς γραπτού ενημερωτικού υλικού για τους γονείς θα τους βοηθήσει να κατανοήσουν την νόσο και την θεραπεία του παιδιού τους, καθώς και στα ίδια τα παιδιά αλλά και στα αδέρφια τους χρειάζεται να δοθεί μια εξήγηση (κατάλληλη για την ηλικία τους) για την νόσο (Lissauer et al., 1997).

Με την έναρξη της θεραπείας και εφόσον η νόσος βρίσκεται υπό έλεγχο οι οικογένειες θα πρέπει να επιστρέψουν στον φυσιολογικό τρόπο ζωής τους. Η γρήγορη επιστροφή στο σχολείο είναι σημαντική και στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο διότι δεν θα πρέπει να έχουν επιδόσεις κατώτερες των προσδοκιών που υπήρχαν για αυτά πριν την διάγνωση της νόσου. Είναι εύκολο να υποεκτιμηθεί το σοβαρό στρές που επικρατεί στις οικογένειες αυτών των παιδιών σχετικά με την αβεβαιότητα της μακροχρόνιας έκβασης της νόσου. Αυτό συνήθως εκδηλώνεται με τη μορφή προβλημάτων γάμου ανάμεσα στους γονείς και με τα προβλήματα συμπεριφοράς στο παιδί και στα αδέρφια του (Karon & Vernick 1975).

1.4.1. Γονεϊκές αντιδράσεις

Οι γονείς μετά από την διάγνωση της νόσου εμφανίζουν σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σοκ, το οποίο είναι δυνατό να συνοδεύεται από ένα αίσθημα θλίψης έως και πένθους (Myers 1975). Οι βασικότερες αντιδράσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος αφορούν στις παρακάτω:

Αρχική άρνηση: η άρνηση της αποδοχής της πραγματικότητας σε πρώτη φάση εξυπηρετεί τους γονείς του παιδιού με καρκίνο, καθώς τους δίνει τη δυνατότητα να συνειδητοποιήσουν και να αφομοιώσουν την κατάσταση στην οποία βρέθηκαν από

τη μια στιγμή στην άλλη. Η άρνηση είναι ένας προστατευτικός, ψυχολογικός μηχανισμός, αμυντικός απέναντι στο υπερβολικό άγχος, που δημιουργείται για να επιτρέψει στα άτομα να αφομοιώσουν την επώδυνη πραγματικότητα με το δικό τους ρυθμό και ιδιαίτερα αν η πρόγνωση είναι κακή και ουσιαστικά πρόκειται για αντιμετώπιση του φόβου του θανάτου. Η άρνηση μπορεί να είναι πλήρης, μερική ή απούσα (Μάνος 1997). Όμως εάν η άρνηση παραμείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα και σε περίπτωση που οι γονείς, εξαιτίας της απόγνωσης τους, αμφισβητούν την ορθότητα και σοβαρότητα της κατάστασης, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της πορείας της νόσου. Επίσης, ισχυρή άρνηση μπορεί να εμποδίσει το παιδί και τους γονείς να εκφράσουν ανοιχτά και ειλικρινά τις απόψεις και τα συναισθήματα τους για την κατάσταση και να εντείνει το ψυχολογικό σοκ που έχουν ήδη υποστεί (Χατήρα 2000).

Ενοχή: η ενοχή των γονιών αποτελεί μια από τις συνηθέστερες αντιδράσεις τους και πηγάζει από την ανησυχία τους για το αν έκαναν ή δεν έκαναν οι ίδιοι κάτι και προκάλεσε την ασθένεια ή δεν κατάλαβαν εγκαίρως τα συμπτώματα (Karon & Vernick 1975).

Υπερπροστασία: για να κατευνάσουν τις ανασφάλειες τους οι γονείς αλλά και το άγχος τους επιβάλλουν περισσότερους περιορισμούς και απαγορεύσεις στο παιδί με αποτέλεσμα αυτό με την σειρά του να βιώνει αισθήματα «ασφυξίας», απόγνωσης, ίσως και απελπισίας, ενώ γονείς οι οποίοι συνέχιζαν τη φυσιολογική πειθαρχία στο παιδί τους και μετά την εμφάνιση της ασθένειας και δεν απάλλασσαν το παιδί από τα συνήθη καθήκοντά του, διαπιστώθηκαν λιγότερα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς (Myers 1975).

Άγχος αποχωρισμού: είναι απόλυτα λογικό πως μετά την διάγνωση του καρκίνου μπορεί να υπάρχει το άγχος του αποχωρισμού και από την πλευρά των γονέων αλλά και από την πλευρά του παιδιού. Ο τρόπος αντιμετώπισης του άγχους σχετίζεται με την ηλικία που έχει το παιδί, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού-ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και στο πώς αντιλαμβάνεται τον κίνδυνο το παιδί. Οι Futterman & Hoffman παρατήρησαν πως το άγχος αποχωρισμού ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί με καρκίνο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας, καθώς ταυτίζουν τον προσωρινό αποχωρισμό για το σχολείο με τον οριστικό αποχωρισμό που θα επέλθει με το θάνατο, καθιστώντας έτσι το παιδί αρνητικό στην επιθυμία να επιστρέψει στα σχολικά του καθήκοντα (Χατήρα 2000).

Σε κοινωνικό επίπεδο πολλές οικογένειες εκμυστηρεύονται πως αντιμετωπίζουν προβλήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης λόγω του κοινωνικού στίγματος το οποίο φέρουν ακόμη και σήμερα οι χρόνιες σωματικές ασθένειες, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται ο καρκίνος. Ακόμη , λόγω της ασθένειας οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα στον εργασιακό χώρο όπως είναι οι τακτικές απουσίες από το χώρο εργασίας ή ακόμη και η διακοπή εργασίας (Χατήρα 2000).

1.4.2 Αντιδράσεις αδελφών

Τα παιδιά που έχουν αδερφό ή αδερφή με καρκίνο νιώθουν θυμωμένα τις περισσότερες φορές με αυτό το γεγονός διότι είναι μια εμπειρία που πραγματικά τους αλλάζει την ζωή. Τις περισσότερες φορές οι σκέψεις τους έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής (National Cancer Institute 1994). Ακόμη επειδή είναι αγνοημένα και στερημένα από την φροντίδα των γονιών τους, συχνά μπορεί να εμφανίσουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που συνήθως εκδηλώνονται στο σχολείο ή στο σπίτι. Η παρατεταμένη παραμέληση των αναγκών τους μπορεί να έχει σοβαρές αλλά και μακροχρόνιες αρνητικές επιπτώσεις στην γενικότερη ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη, γεγονός που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα μιας έγκαιρης ψυχολογικής παρέμβασης από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης (Sourkes, 1981 &McKeeever,1983). Σύμφωνα με τον Spinetta (1981), τα παιδιά αυτά υποφέρουν εξίσου, αν όχι περισσότερο, από το άρρωστο παιδί καθώς στερούνται συναισθηματικής στήριξης.

1.4.3 Αντιδράσεις σχολικού περιβάλλον-εναλλακτικές σχολικές πρακτικές

Τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να αντιμετωπίζουν μια σειρά από προβλήματα κατά την επάνοδό τους στο σχολείο, όπως σχολικό άγχος εξαιτίας των παρενεργειών της θεραπείας με σημαντικότερη την απώλεια μαλλιών, αλλά και μαθησιακές δυσκολίες και γι' αυτό υπάρχει ανάγκη για συμβουλευτική παρέμβαση (Χατήρα 2000). Ακόμη οι δάσκαλοι συχνά είναι ανασφαλείς σχετικά με το πως πρέπει να πληροφορήσουν την τάξη για τη σοβαρή ασθένεια ενός μαθητή, αυτό συμβαίνει διότι το παιδί είναι πιθανό να βιώσει την απομόνωση στην τάξη εξαιτίας της ασθένειάς του ή λόγω των σωματικών της παρενεργειών να το περιθωριοποιήσουν οι συμμαθητές, το γεγονός αυτό δημιουργεί στο δάσκαλο ένα δίλημμα ως προς το πώς θα χειριστεί αυτό το

ζήτημα. Από την άλλη μεριά, υπάρχει το ενδεχόμενο να ενδιαφερθεί η τάξη υπερβολικά για το άρρωστο παιδί και να παρεμποδίσει την ικανότητα του παιδιού να εξελιχθεί φυσιολογικά (Μάνος 1997).

Τα παραπάνω ζητήματα που προκύπτουν μπορούν να αντιμετωπιστούν με την παροχή των κατάλληλων πληροφοριών στους μαθητές, ώστε να κατανοήσουν τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες και να αποδεχτούν τον άρρωστο συμμαθητή τους. Η αναφορά στην ασθένεια ενός παιδιού μέσα στην τάξη δεν πρέπει να είναι πολύ λεπτομερής αλλά ούτε και να δώσει έμφαση στην αβεβαιότητα της πρόγνωσης. Πρέπει να δοθεί έμφαση στην καθημερινή εμπειρία του παιδιού και στο γεγονός ότι οι συνομήλικοι θα χρειαστεί να έρθουν αντιμέτωποι με κάποιες αλλαγές στην εμφάνιση και στην καθημερινότητα του συμμαθητή τους (Χατήρα 2000).

Η λεγόμενη νοσοκομειακή εκπαίδευση είναι μία πολύ χρήσιμη πρακτική που εφαρμόζεται τα τελευταία χρόνια και ονομάζεται «Ένα σχολείο μέσα στο νοσοκομείο» η οποία δίνει την δυνατότητα να γίνεται ατομική διδασκαλία των μαθημάτων στον θάλαμο του άρρωστου παιδιού. Οι εκπαιδευτικοί του σχολείου είναι υπεύθυνοι θαλάμων (όχι τάξεων). Γι' αυτό κάθε δάσκαλος συνεργάζεται και επικοινωνεί με την προϊσταμένη της κλινικής, τους γιατρούς, τους ψυχολόγους και τους γονείς. Οι εκπαιδευτικοί δέχονται ψυχολογική υποστήριξη σε συνεργασία με το προσωπικό του νοσοκομείου, γίνεται ενημέρωση σε θέματα που αφορούν στην επικινδυνότητα – προστασία – ασφάλεια γιατί συχνά μπορεί να εμφανιστούν συναισθηματικές διαταραχές στο προσωπικό λόγω των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν. Επίσης οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να έχουν διευρυμένες γνώσεις των μαθημάτων όλων των τάξεων καθώς η ηλικία, οι ανάγκες και δυνατότητες των μαθητών ποικίλουν. Η επιλογή των εκπαιδευτικών να εργαστούν με τους μαθητές προέρχεται από διαφορετικά κίνητρα, άλλοτε προσωπικά (ευαισθησία, προσφορά) και άλλοτε εκπαιδευτικά και επαγγελματικά. Στο ογκολογικό τμήμα η φοίτηση είναι υποχρεωτική. Υπάρχει ευελιξία στο πρόγραμμα, το οποίο είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες, δυνατότητες και ελλείψεις των παιδιών. Δίνεται έμφαση στην ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη των παιδιών, γι' αυτό αναπτύσσονται προσωπικές σχέσεις και υπάρχει συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ των μαθητών και του εκπαιδευτικού προσωπικού.

Το Υπουργείο, αναγνωρίζοντας την αναγκαιότητα ύπαρξης προγράμματος σχολικής βοήθειας για τα νοσηλευόμενα παιδιά, ανταποκρίθηκε και ακολούθησε η ίδρυση των παρακάτω σχολείων:

- Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία»
- Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού»
- Δημοτικό Σχολείο Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.

Βασική θέση είναι ότι όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να συνεχίσουν την εκπαίδευση, ενώ είναι άρρωστα και νοσηλεύονται.

Με το Προεδρικό Διάταγμα 408 του 1988 που δημοσιεύτηκε στο 189 ΦΕΚ τ. Α στις 29-8-1988, ιδρύεται στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» 2/θεσιο Δημοτικό Σχολείο. Σήμερα πλέον στο σχολείο εργάζονται 21 δάσκαλοι και εκπαιδευτικοί ειδικοτήτων (Αγγλικά, Μουσική) προερχόμενοι από τη Γενική και Ειδική Αγωγή.

2. Το βίωμα του παιδιού με καρκίνο

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια η οποία συνδέεται άμεσα με τον θάνατο. Το παιδί ανάλογα με την ηλικία του μετά την διάγνωση βιώνει διάφορα συναισθήματα. Τις περισσότερες φορές εμφανίζεται αίσθημα αγωνίας για το μέλλον αλλά και αναμονής για τον επικείμενο θάνατο, επίσης βιώνουν τον φόβο για την έκβαση της ασθένειας. Το αρχικό στάδιο είναι εκείνο του σοκ καθώς ο καρκίνος αποτελεί για το ίδιο και την ζωή του μια απειλή. Οι συναισθηματικές διακυμάνσεις που βιώνει το ίδιο το παιδί μπορούν να επηρεάσουν ολόκληρη την οικογένεια, η οποία ταυτόχρονα θα πρέπει να φανεί δυνατή και να στηρίζει το παιδί (Σαρρής 2011).

Παρακάτω θα παρακολουθήσουμε μια επιστολή που μια μητέρα γράφει για τον καρκίνο που πάσχει η κόρη της που είναι 3,5 χρονών.

«...Είναι δύσκολος ο καρκίνος. Ειδικά ο παιδικός καρκίνος. Η καθημερινότητα είναι άσχημη. Νοσηλείες, εξετάσεις, θεραπείες, φάρμακα, παρενέργειες. Όλη η ζωή μας πια είναι μοιρασμένη στο νοσοκομείο και το σπίτι»..

«Είμαι μαμά και το παιδί μου έχει καρκίνο. Είμαι μαμά της Νεφέλης (3,5 χρονών) και του Πάρι (14 μηνών). Η Νεφέλη τον Ιούλιο διαγνώστηκε με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Από τότε ζούμε τον χειρότερο μας εφιάλτη. Μου είναι δύσκολο να γράψω γι αυτό. Ζούμε με τον καρκίνο πια, τον σκέφτομαι και τον πολεμώ κάθε μέρα, αλλά τελικά μου είναι τόσο δύσκολο να γράψω τι νιώθω σε ένα χαρτί. Είναι δύσκολο. Πολύ δύσκολο. Όλες κατά καιρούς έχουμε αντιμετωπίσει παιδικές αρρώστιες, παιδικά ατυχήματα, φόβους για την υγεία των μωρών μας, αλλά όταν σου συμβαίνει είναι αλλιώς. Δεν υπάρχουν λέξεις να περιγράψουν αυτό που νιώθεις. Ή καλύτερα, δεν υπάρχουν λέξεις να περιγράψουν αυτό που δε νιώθεις!!!

Το κενό, το σταμάτημα του χρόνου, η απελπισία, ο πόνος, η αδυναμία. Όταν πήραν τη Νεφέλη από την αγκαλιά μου για τις πρώτες εξετάσεις, μου ξερίζωσαν ένα κομμάτι μου. Δεν είχα καταλάβει τι μας έλεγαν οι γιατροί, δεν είχα καταλάβει τι σημαίνει λευχαιμία, καρκίνος του αίματος, χημειοθεραπείες, νοσηλείες...Το μόνο που θυμάμαι είναι τα λόγια του γιατρού 'Δεν μιλάμε για ποσοστά επιβίωσης, αλλά για 100% ίαση' Με αυτή τη διάγνωση πορεύομαι από τότε... κι όταν χάνω το κουράγιο μου, που το χάνω συχνά, αυτό σκέφτομαι: 'ότι τα 5 χρόνια θα περάσουν και το 100%

θα είναι δικό μας'. Θα είναι το δικό μου παιδί που νίκησε τον καρκίνο, η δική μου πριγκίπισσα που δάγκωσε το δηλητηριασμένο μήλο, αλλά θα ξυπνήσει κι όλα θα ανθίσουν.

Είναι δύσκολος ο καρκίνος. Ειδικά ο παιδικός καρκίνος. Αλλά και στην πλειοψηφία των περιστατικών, ιάσιμος πια. Η καθημερινότητα είναι άσχημη. Νοσηλείες, εξετάσεις, θεραπείες, φάρμακα, παρενέργειες. Όλη η ζωή μας πια είναι μοιρασμένη στο νοσοκομείο και το σπίτι. Όσο κι αν προσπαθούμε να μη ζούμε με την αρρώστια, να μη το σκεφτόμαστε, να κοιτάμε μόνο μπροστά, να μην το αφήσουμε να επηρεάσει την καθημερινότητα μας, το είναι μας, αυτό δεν γίνεται. Αλλά έχουν τόση δύναμη τα παιδιά. Είναι εκπληκτικό, πως τα αντιμετωπίζουν όλα. δε χάνουν το χαμόγελο τους, το παιχνίδι τους, το κουράγιο τους. Ακόμη κι όταν πονάνε, το ξεχνάνε τόσο γρήγορα μετά.

Εμείς οι μαμάδες είμαστε όλες εκεί δίπλα τους. Δεν μπορούμε να κάνουμε πολλά για να τα βοηθήσουμε. Αλλά είμαστε εκεί δίπλα τους συνέχεια, ασταμάτητα. Γινόμαστε γιατροί, νοσοκόμες, ψυχολόγοι, μαγείρισσες, το παιχνίδι τους, οι φίλοι που δεν μπορούν να δουν πια. Κι όταν καταφέρνουμε να μη διαταράξουμε την καθημερινότητά τους, να βρούμε τα όρια ώστε το παιδί να μην νιώσει την απειλή της αρρώστιας, είναι όλα λίγο καλύτερα. Πώς να πείσεις ένα παιδί ότι δεν μπορεί να πηγαίνει παδική χαρά, κολυμβητήριο, να βλέπει τους φίλους του, να είναι κλεισμένο για εβδομάδες ολόκληρες, σε ένα δωμάτιο νοσοκομείου; Δε ξέρω πως, αλλά το κάνω κάθε μέρα. Της έχουμε πει τα πάντα για την αρρώστια της, της έχουμε πει ότι θα γίνει καλά, της έχουμε πει τι είναι καρκίνος, όταν μας ρώτησε, και τι έχει ο φίλος της ο Παναγιωτάκης και γιατί εκείνος έχει όγκο ενώ η Νεφέλη όχι! Έχω γελάσει πολύ, όταν μάλωνε με ένα άλλο παιδάκι για το ποιος θα κρατήσει πιο πολύ καιρό το Hickman!! Έχω κλάψει πολύ όταν με παρακαλάει να μην την τρυπήσουν ξανά, να μην τους αφήσω να τρυπήσουν την πλάτη της. Κλαίω συνέχεια αλλά τα κάνουμε όλα γιατί πρέπει να γίνει καλά!!

Μεταφέραμε το δωμάτιο της στο νοσοκομείο όταν νοσηλευόμασταν. Κάνουμε σχέδια για το μέλλον. Συνεχίζουν η μαμά και ο μπαμπάς τις δουλειές τους, τις βόλτες τους. Το πρόγραμμα και οι κανόνες του σπιτιού δεν έχουν αλλάξει. Κάνουμε πάρτι, φοράμε τα καλά μας, καθόμαστε στο μεγάλο τραπέζι να φάμε γιορτινά, τραγουδάμε και χορεύουμε. Δεν έχει σημασία που είμαστε οι 4 μας. Πολύ λίγες φορές της έχουν λείψει οι φίλοι της και οι γιαγιάδες της. Ξέρω ότι καταλαβαίνει τα πάντα. Ξέρω ότι νιώθει τη στενοχώρια μας αλλά και την προσπάθεια που κάνω για να μην το

καταλαβαίνει όλο αυτό. Ξέρω πια ότι μετράει τις μέρες για το τέλος των θεραπειών. Έχουν λιγοστέψει πια οι εφιάλτες της το βράδυ. Γελάει πιο συχνά. Παίζει πιο πολύ. Έχει κάνει πολλούς νέους φίλους. Αγαπάει πιο πολύ τον αδερφό της. Αγαπάει πιο πολύ και τη μαμά της πια, παρόλο που η μαμά είναι πιο κουρασμένη, νευριάζει πιο εύκολα, κλαίει πιο συχνά!!!!

Ντρέπομαι γιατί δεν ήξερα για το ογκολογικό νοσοκομείο ΕΛΠΙΔΑ.

Ντρέπομαι γιατί άκουγα για τα παιδάκια με καρκίνο και δεν είχα αναρωτηθεί αν γίνονται καλά, πώς γίνονται καλά, πού γίνονται καλά.

Ντρέπομαι για πολλά που δεν έκανα και για ακόμη περισσότερα που δεν ήξερα γιατί απλά δεν είχα αναρωτηθεί.

Ντρέπομαι γιατί θεωρούσα τον εαυτό μου μορφωμένο, δραστήριο με κοινωνικές ευαισθησίες, με διαφορετική αντίληψη.

Όλα αυτά που ακούμε και σκεφτόμαστε ότι συμβαίνουν σε μια άλλη σφαίρα... σε άλλες οικογένειες, σε άλλα παιδιά, σε άλλες γειτονιές.

Δε ξέρω αν μετά από αυτή την περιπέτεια θα γίνω καλύτερος ή χειρότερος άνθρωπος. Και το λέω αυτό γιατί όσο περνάει ο καιρός και συνειδητοποιώ τι μας συμβαίνει, κατανοώ τους γονείς που όταν αφήνουν το νοσοκομείο πίσω τους, δε θέλουν καμία σχέση με τον καρκίνο, δε θέλουν τίποτα να τους θυμίζει τι πέρασαν. Ξέρω όμως ότι θα είμαι πιο αληθινή και πιο ολοκληρωμένη... και σαν άτομο, σαν φίλη, σαν σύντροφος, αλλά κυρίως σαν μάνα. Και ξέρω ότι όσο πιο δυνατή η μάνα, τόσο πιο δυνατό το παιδί.

Και ξέρω ότι το παιδί μου δεν θα χάσει καμία μάχη στη ζωή της, γιατί έχει κερδίσει τη μάχη για την ίδια της τη ζωή» (iefimerida)

2.1 Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

Όταν ένα παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο είναι μια μεγάλη τραυματική εμπειρία για το ίδιο αλλά και για την οικογένεια του. Έχει διαπιστωθεί πως αν το παιδί μείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα μέσα στο νοσοκομείο θα εμφανιστούν συναισθηματικές διαταραχές (Douglas 1975, Rutter 1972). Σε αυτές τις περιπτώσεις η κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη που παρέχει το προσωπικό της υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της θεραπείας και της νοσηλείας (Μάνος 1997).

Όμως οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως είναι οι ατομικοί που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες, τους.

Διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά. Αλλά και τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητα της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της (Lipowski 1971).

2.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις από την διάγνωση της νόσου

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι αρκετά καταστροφική για την οικογένεια που θέτει σε κρίση ακόμη και τις πιο ισορροπημένες οικογενειακές δομές. Η θεραπεία φέρνει πολλές μεγάλες αλλαγές στην καθημερινότητα και επηρεάζει σωματικά αλλά και ψυχολογικά το παιδί και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η διάγνωση και η θεραπεία συχνά υποβιβάζει την αυτοεκτίμηση του παιδιού, το απομακρύνει από τους συνομήλικους του έτσι που σε πολλές περιπτώσεις χρειάζεται η παρέμβαση του ψυχολόγου, η ψυχολογική υποστήριξη είναι αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας του παιδιού και του έφηβου με καρκίνο αλλά και της οικογένειας του. (Παπαδάτου 1997).

2.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την διάρκεια νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στον καρκίνο είναι πολλαπλός και έχει τεράστια αξία διότι στον κλινικό χώρο θα πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά την πρόγνωση της συγκεκριμένης ασθένειας, της κλινικής φροντίδας καθώς και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας που επηρεάζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Θα πρέπει να έχει γνώση σχετικά με την φροντίδα που παρέχεται στον νοσοκομειακό χώρο αλλά και στο σπίτι του ασθενή. Επίσης είναι ακόμη σημαντικό να γνωρίζει και να καταλαβαίνει την ψυχολογία της οικογένειας ώστε να μπορεί να παρέχει πληροφορίες σε όλα τα μέλη της (Annon,2010).

Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους πρώτους 6 μήνες είναι πολύ σημαντική ανάμεσα στον νοσηλευτή και στο παιδί που έχει διαγνωστεί με καρκίνο, σε έρευνα που έγινε στην Ταϊβάν αποδείχθηκε πως τα παιδιά τους πρώτους 6 μήνες είχαν εσωτερικεύσει τα συναισθήματα τους με αποτέλεσμα να έχουν προβλήματα στη συμπεριφορά αλλά και σωματικά ενοχλήματα επομένως ο νοσηλευτής θα πρέπει να στοχεύσει στην μείωση την αγωνίας που νιώθει το παιδί λόγω της πάθησης τους πρώτους 6 μήνες και να δημιουργήσει μία καλή επικοινωνιακή σχέση με το ίδιο το παιδί αλλά και με την οικογένεια του (Ming-Horng Tsai et al.,2012). Τα τελευταία χρόνια οι επιστήμονες υγείας έχουν εξελίξει τις γνώσεις τους πάνω στο θέμα του παιδικού καρκίνου αλλά και της διαχείρισης του στρες στη οικογένεια, μπορούν να έρθουν αντιμέτωποι με τον φόβο, την κατάθλιψη ακόμη και την θλίψη διότι η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει τις ικανότητες των μελών της οικογένειας αλλά και μειώνει την λειτουργικότητα τους σε διάφορους τομείς. Πλέον υπάρχουν αρκετά εργαλεία διαθέσιμα έτσι ώστε να μπορούν να αξιολογούν την ψυχосύνθεση του παιδιού με καρκίνο αλλά και της οικογένειας του. Μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο υπάρχουν ομάδες υποστήριξης που μπορούν να βοηθούν τις οικογένειες στο σπίτι (Davidson et al.,2012).

3. Οι ανάγκες του παιδιού με καρκίνο

Για να εξασφαλίσουν μια καλή θεραπεία οι ασθενείς με καρκίνο , θα πρέπει να αναγνωριστούν, να κατανοηθούν και να αντιμετωπιστούν κατάλληλα οι ανάγκες του από τη διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα. Σε αρκετές χώρες όπως στην Αγγλία, στον Καναδά, στην Αυστραλία και στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, οι προτεραιότητες της νοσηλευτικής έρευνας και φροντίδας αφορούν θέματα τα οποία σχετίζονται με την επικοινωνία, την εκπαίδευση και την υποστήριξη του ασθενή με χρόνια νόσο και την προσπάθεια βελτίωσης της (Richardson 2002).

3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού με καρκίνο

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ίδια την ασθένεια (τι είναι, ποια είναι τα συμπτώματα), τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Σε επίπεδο συμπεριφοράς το παιδί μπορεί να εκδηλώσει νευρικότητα, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας. Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών του σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας (Μάνος 1997).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε θέση να κατανοήσει εύκολα τα σημεία κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Η κατάθλιψη πολλές φορές περνά απαρατήρητη στα ογκολογικά τμήματα, είτε γιατί τις περισσότερες φορές οφείλεται σε αυτήν ο ασθενής να μην αναζητά βοήθεια, είτε γιατί οι θεράποντες τη θεωρούν αναπόφευκτη, είτε γιατί δεν υπάρχει συνήθως επαρκής χρόνος διαθέσιμος ή εκπαιδευόμενο προσωπικό για να μπορεί να ζητήσει και να προσεγγίσει τα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενούς (Κωνσταντινίδης 2005). Η ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών θα μπορούσε να βελτιωθεί με την καλύτερη επικοινωνία προσωπικού- ασθενή και τη συμμετοχή του ίδιου στη λήψη των αποφάσεων που το αφορούν όσο αυτό είναι εφικτό ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Είναι απαραίτητη λοιπόν η ολιστική ποιοτική φροντίδα για την έγκαιρη διάγνωση και την εξατομικευμένη φροντίδα τόσο του παιδιού με καρκίνο όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος (Μάνος 1997).

3.2 Ανάγκη ενημέρωσης και πληροφόρησης

Η κατάλληλη προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας πριν την εισαγωγή του στο νοσοκομείο συμβάλλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία καθώς και στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο αλλά και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς ύστερα από την έξοδο του από το νοσοκομείο (Atkins 1987). Ένα μικρό παιδί είναι δύσκολο να καταλάβει γιατί αρρώστησε και γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, ακόμη του φαίνεται περίεργο το γεγονός ότι έχει αφεθεί στην φροντίδα άγνωστων ανθρώπων. Προκειμένου να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο, βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί δικές του προσωπικές θεωρίες σύμφωνα με τις οποίες δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται (Παπαδάτου 1997).

Τα παιδιά που πάσχουν από μια νεοπλασματική νόσο, βιώνουν έντονες συναισθηματικές διαταραχές και μπορούν να εμφανίσουν συχνά συμπτώματα κατάθλιψης, φόβου και άγχους, ιδιαίτερα τα μικρότερα παιδιά που δεν έχουν αποκτήσει ακόμη την λογική σκέψη, σκέφτονται εγωκεντρικά και νιώθουν αυτά υπεύθυνα γι αυτό που τους συμβαίνει, ακόμη πιστεύουν πως η θεραπεία είναι η τιμωρία τους, γι αυτό και στα παιδιά που είναι σε μικρή ηλικία θα πρέπει να τα ενημερώνουμε κατάλληλος μέσα από παραμύθια, ιστορίες, ζωγραφιές και παιχνίδια για την ασθένεια αυτή.

Ένα από τα πιο βασικά διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, μόλις τους ανακοινώνεται η αρρώστια του παιδιού τους είναι το αν θα πρέπει να ενημερώσουν το παιδί τους για την ασθένεια του και ποίος είναι ο καλύτερος τρόπος να του το πουν. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας στα θέματα αυτά υποστηρίζουν πως οι γονείς οφείλουν να είναι απόλυτα ειλικρινείς με το παιδί σχετικά με την κατάστασή του, και θα πρέπει να το ενημερώσουν με γλώσσα απλή και κατανοητή από το παιδί και πάντα σύμφωνα με την ηλικία του και το αναπτυξιακό του επίπεδο αλλά και την οργανική

και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη συγκεκριμένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους (Παπαδάτου 1997).

Πως προετοιμάζουμε το παιδί όταν είναι άρρωστο

Αν το παιδί χρειάζεται να υποβληθεί σε μια επέμβαση ή να νοσηλευτεί για αρκετό χρονικό διάστημα θα πρέπει οι γονείς να το μοιραστούν μαζί του. Να το ενημερώσουν χωρίς τρομακτικές λεπτομέρειες και να του εξηγήσουν πόσο καιρό θα πρέπει να μείνει στο νοσοκομείο, ακόμη θα πρέπει να του πούνε πως πρέπει να γίνουν κάποιες εξετάσεις και να το καθησυχάσουν λέγοντας του πως θα είναι συνέχεια δίπλα του. Αυτό που χρειάζεται είναι υποστήριξη και ενίσχυση της ψυχραιμίας και της αισιοδοξίας του παιδιού για να πάνε όλα καλά, επίσης δεν θα πρέπει να δίνονται περισσότερες πληροφορίες από αυτές που αντέχει το παιδί (Δασκαλάκη 2015).

3.3 Ανάγκη συναισθηματικής στήριξης παιδιού και οικογένειας

Αναρωτιόμαστε συχνά πως νιώθουν οι γονείς όταν κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο, όπως και σε άλλες περιπτώσεις οι γονείς βιώνουν διάφορα συναισθήματα όπως φόβο, ανησυχία ακόμη και μικρή σύγχυση λόγω των αλλαγών που μπορεί να συμβούν στην οικογένεια. Ο ρόλος της προστασίας που πρέπει να παρέχουν αλλάζει την περίοδο αυτή διότι πρέπει να σταθούν δυνατοί καθώς και να βοηθήσουν τα υπόλοιπα μέλη της να μείνουν ενωμένα. Κάποιες φορές νιώθουν πως δεν έχουν αρκετό απόθεμα ενέργειας για να πραγματοποιήσουν ή να μοιραστούν όσα θέλουν με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Τα παιδιά που έχουν αδερφό ή αδερφή με καρκίνο νιώθουν θυμωμένα τις περισσότερες φορές με αυτό το γεγονός διότι είναι μια εμπειρία που πραγματικά τους αλλάζει την ζωή. Τις περισσότερες φορές οι σκέψεις τους έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής. Κάποιοι άνθρωποι που έτυχε να έχουν αυτήν την εμπειρία στο σπίτι εκμυστηρεύονται πως όλα πάντοτε αλλάζουν και πως τίποτα από αυτά τώρα που στενοχωρούν δεν θα μείνει για πάντα έτσι. Τέλος η οικογένεια συμαίνει δεσμός χαράς και λύπης, γι αυτό και όταν ένα από τα μέλη της είναι άρρωστο θα πρέπει τα υπόλοιπα να είναι ενωμένα και να βοηθάνε, η ζωή στην καθημερινότητα της αλλάζει αλλά το πιο σημαντικό είναι πως η οικογένεια είναι ενωμένη και επιλύει αυτά που προκύπτουν NCI(1994).

Είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια και ο νοσηλευτής να λειτουργούν σαν μια ομάδα από την αρχή διότι δίνεται μακροχρόνια φροντίδα στο σπίτι (Annon.,2015). Ακόμη θα πρέπει να υπάρχει μια καλή επικοινωνία με τους εφήβους και τα παιδιά της οικογένειας έτσι ώστε να μπορούμε να μιλήσουμε για την πάθηση του αδερφού τους ή της αδερφής τους για να κατανοήσουν καλύτερα την πάθηση καθώς και την αντιμετώπιση της. Παλαιότερα ήταν αρκετά δύσκολο οι επιστήμονες υγείας να προσεγγίζουν τα αδέρφια των παιδιών που είχαν καρκίνο. Τώρα μπορούν να δημιουργηθούν διάφορες παρεμβάσεις για να προσπαθήσουμε να βοηθήσουμε τα παιδιά να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο στην οικογένεια δίνοντας τους έντυπο υλικό, πληροφόρηση, συμβουλευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα καθώς και υποστήριξη σε πρόγραμμα ομάδας αδερφών (Scott et al.,2003).

Παράγοντες οι οποίοι συμβάλουν στην αποτελεσματική στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής: (Skyner 1987)

- 1) Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν στην αρρώστια και τη θεραπεία.
- 2) Δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- 3) Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- 4) Σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- 5) Ισχυρό γονικό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- 6) Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- 7) Αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους.
- 8) Συνοχή της οικογένειας και αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- 9) Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
- 10) Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

4.Το παιδί που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του

Η τελική φάση στη χρόνια νόσο είναι αυτή που έχουμε επιδείνωση της υγείας του αρρώστου με αποτέλεσμα να αλλάζουν οι στόχοι καθώς και οι παρεμβάσεις της θεραπευτικής ομάδας, η οποία δεν επικεντρώνεται πλέον στην θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του άρρωστου παιδιού εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η διάρκεια και η πορεία της τελικής φάσης ποικίλλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας και από τον ίδιο τον ασθενή αλλά και το άμεσο περιβάλλον του. Οι προκλήσεις σε αυτή τη φάση πολλές και συχνά επηρεάζουν βαθιά όσους συμμετέχουν στη φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του. Η πιο δύσκολη και ψυχολογικά οδυνηρή φάση για τα παιδιά και τους γονείς είναι όταν η θεραπευτική ομάδα καταλήγει στην απόφαση ότι η θεραπεία δεν είναι πλέον αποτελεσματική. Το νοσηλευτικό προσωπικό καλείται να φροντίσει και τα παιδιά με καρκίνο που βρίσκονται στο τελικό στάδιο, συνήθως είναι οι μόνοι, οι οποίοι παρευρίσκονται κοντά του για να το βοηθήσουν, καθώς η νοσηλευτική φροντίδα παρέχεται ακατάπαυστα όλο το 24ωρο.

4.1 Χαρακτηριστικά τελικού σταδίου παιδιού με καρκίνο

Στο τελικό στάδιο, το παιδί βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα άτομα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές το παιδί αναπτύσσει ένα δέσιμο με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί συνυπάρχει ακόμη με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών συνήθως αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους πρόσωπα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξή τους.

Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου στα μέλη της Οικογένειας ενώ το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου. Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του, ενώ συγχρόνως το επηρεάζει και

συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει (Παπαδάτου 1997).

4.2 Αντιδράσεις των μελών θεραπευτικής ομάδας

Τα μέλη του προσωπικού υγείας βιώνουν πολλές και σημαντικές απώλειες όταν φροντίζουν παιδιά με κακοήγη νοσήματα. Επειδή δένονται με το άρρωστο παιδί συναισθηματικά, εμφανίζουν συμπτώματα σαν αυτά που έχουν η οικογένεια, οι συγγενείς καθώς και οι φίλοι των άρρωστων παιδιών, γι αυτό και με την επιδείνωση της υγείας ενός άρρωστου παιδιού ή το θάνατό του, μπορεί να αισθανθούν την ανάγκη να κλάψουν, να νιώθουν θλίψη, δυσκολεύονται να αυτοσυγκεντρωθούν, βιώνουν θυμό, ενοχές, άγχος, γενική κούραση ή αδυναμία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της δουλειάς τους, έχουν πονοκεφάλους, αϋπνίες κ.λπ.

Ο τρόπος που οι νοσηλευτές εκδηλώνουν τα συναισθήματα θρήνου και πένθους εξαρτάται από τα προσωπικά τους βιώματα, την κουλτούρα και τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις. Συνήθως αισθάνονται λύπη και υπερένταση. Ο θάνατος διεγείρει αισθήματα ανεπάρκειας και αδυναμίας, λόγω της δυσκολίας τους να συμβάλουν αποφασιστικά στη μείωση του σωματικού και συναισθηματικού πόνου του ασθενούς και των συγγενών του ή να αναστρέψουν την αναπόφευκτη πορεία προς το θάνατο. Μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση νιώθουν οι νοσηλευτές όταν έχουν γνωρίσει καλά τον ασθενή και την οικογένειά του, ή όταν ο θάνατος επέλθει αιφνίδια, χωρίς να είναι αναμενόμενος (Περιοδικό Νοσηλευτική, τεύχος 1 2009).

Ακόμη επειδή είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στη γενικότερη φροντίδα του αρρώστου παιδιού και βρίσκονται κοντά του στις διάφορες φάσεις της πορείας της νόσου, συνδέονται μαζί του περισσότερο απ' ό,τι το ιατρικό προσωπικό και επηρεάζονται από την εξέλιξη της κατάστασης του. Η επιδείνωση της υγείας του παιδιού δημιουργεί στο νοσηλευτή μια εσωτερική σύγκρουση που εκδηλώνεται μέσα από την τάση του να προσεγγίζει τον ασθενή προκειμένου να του παρέχει την απαιτούμενη φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα απομακρύνεται από αυτόν για να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατός του.

Κάθε θάνατος οδηγεί σε σκέψεις – φαντασιώσεις ενός προσωπικού θανάτου και προκαλεί την αναβίωση παλαιότερων εμπειριών – άμεσα συνδεδεμένων με την απώλεια, το θάνατο και το πένθος – που παραμένουν άλυτες (Λαζαράτου 1990).

Για να μπορέσουν να ελέγξουν τα συναισθήματα τους τα μέλη της νοσηλευτικής ομάδας ενεργοποιούν ασυνείδητα ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας και συμπεριφορές, όπως είναι η άρνηση, εκλογίκευση, προβολή και μετάθεση. Οι αμυντικοί μηχανισμοί διαφέρουν αναλόγως με τα άτομα της θεραπευτικής ομάδας. Όλοι οι θάνατοι που συμβαίνουν μέσα σε ένα τα τμήμα βέβαια, δεν προκαλούν την ίδια ψυχική ένταση στα μέλη του προσωπικού υγείας διότι κάθε άρρωστος επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το προσωπικό. Όταν προϋπάρχει μακρόχρονη και στενή σχέση και η ταύτιση με τον άρρωστο είναι έντονη, τότε η διεργασία θρήνου που βιώνει ο επαγγελματίας είναι ιδιαίτερα οδυνηρή. Επίσης, όταν οι θάνατοι είναι συχνοί, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει μια υπερφόρτιση πένθους, που δημιουργεί την επαγγελματική εξουθένωση (Παπαδάτου 1995).

Θα πρέπει λοιπόν σε όλα τα νοσοκομεία να υπάρχει κατάλληλη εκπαίδευση αλλά και οργανωμένη υποστήριξη στα μέλη της θεραπευτικής ομάδας ιδιαίτερα στις ογκολογικές μονάδες έτσι ώστε να μέλη της θεραπευτικής ομάδας να μπορούν να συζητούν μαζί την λύπη τους ή αυτά που συμβαίνουν καθημερινά στην κλινική πράξη ανάμεσα στο παιδί στη οικογένεια αλλά και στον νοσηλευτή.

4.3 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού είναι αρχικά υποστηρικτικός απέναντι στην φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει, στην ουσία όμως το σημαντικότερο που μπορεί να προσφέρει το προσωπικό υγείας είναι «να βοηθήσει τον ασθενή να ζήσει μέχρι να πεθάνει», εξασφαλίζοντας το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και την ποιότητα στις συνθήκες διαβίωσής του (Kubler-Ross 1969).

Η θεραπευτική ομάδα παρέχει επίσης στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται το άρρωστο παιδί σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και το θάνατο, γενικότερα προσφέρει μια διακριτική παρουσία στο άρρωστο παιδί ώστε να του δίνει το μήνυμα πως δεν το εγκαταλείπει, ακόμα και όταν δεν διαθέτει τα μέσα για να τον θεραπεύσει. Τις περισσότερες φορές ένα χάδι, η σιωπηλή συντροφιά, μια ματιά, ένας φιλικός λόγος αρκούν για να στηρίξουν ακόμη και ένα άτομο που βρίσκεται σε κώμα και το οποίο διατηρεί επαφή με το περιβάλλον μέσω της ακοής, που θεωρείται η τελευταία από τις αισθήσεις που χάνει ο άνθρωπος. Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε άρρωστος μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ζει, ένα άτομο που σε καμιά περίπτωση δεν βρίσκεται στο

περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να δίνει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του (Παπαδάτου 1997).

Η θεραπευτική ομάδα πρέπει να αξιολογεί και να ανακουφίζει τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική δυσφορία του παιδιού.

Ανακούφιση του πόνου, διατροφή, θεραπεία μολύνσεων, λοιμώξεις του ανοσοποιητικού, αιμορραγία, στοματική και οδοντική φροντίδα, είναι όλα μέρη της υποστηρικτικής φροντίδας. Ο στόχος της υποστηρικτικής φροντίδας είναι το να εμποδίσουν ή να ελαχιστοποιήσουν τις όποιες παρενέργειες τόσο της θεραπείας, όσο και της ασθένειας (Παπαδάτου 1997).

4.4 Κατ'οίκον νοσηλεία του παιδιού με καρκίνο

Είναι πολύ σημαντικό όταν ένα παιδί είναι στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου να μην ταλαιπωρείται αλλά και να μπορούμε να διατηρήσουμε την ψυχική του ηρεμία προσφέροντας του το προνόμιο να είναι κοντά με τα αγαπημένα του πρόσωπα. Έρευνα που είχε διεξαχθεί απέδειξε πως η ποιότητα ζωής επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό θετικά όταν το παιδί βρίσκεται στο σπίτι του. Ανακουφίζεται πιο εύκολα από τα συμπτώματα του πόνου καθώς και οι γονείς με την παρουσία του νοσηλευτή νιώθουν πως έχουν ένα εξειδικευμένο άτομο δίπλα τους ώστε να τους βοηθήσει στο πώς να ανταπεξέλθουν σε αυτήν την φάση της ασθένειας, τι να προσφέρουν στο παιδί και να τους βοηθήσει να διαχειριστούν τα συναισθήματα του άγχους και της θλίψης (Sirchia et al.,1997).

Στην Ελλάδα αυτό το κομμάτι της φροντίδας στο σπίτι το έχουν αναλάβει πολύ οργανισμοί που ασχολούνται με τον παιδικό καρκίνο, την ενημέρωση και την αντιμετώπιση του. Ένας από αυτούς τους οργανισμούς είναι και ο Σύλλογος της ΦΛΟΓΑΣ όπου προσφέρει νοσηλεία στο σπίτι από εξειδικευμένους νοσηλευτές με αποτέλεσμα να μειώνεται η αναμονή των παιδιών και των οικογενειών τους στα εξωτερικά ιατρεία και γίνονται απλές ιατρικές πράξεις στο σπίτι όπως είναι η αιμοληψίες και η χορήγηση ενέσιμων θεραπειών, με αποτέλεσμα να μην χρειάζεται οι γονείς και τα παιδιά να πηγαίνουν συνέχεια στο νοσοκομείο. Μέσα σε ένα χρόνο πραγματοποιήθηκαν πάνω από 1600 επισκέψεις από εξειδικευμένους νοσηλευτές στα παιδιά τα οποία χτυπήθηκαν από τον καρκίνο (Καιτανίδη 2010).

4.5 Το πένθος της οικογένειας

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο. Γι' αυτό και όταν ένα γεγονός επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου αυτού έχει αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια αλλά και αντίστροφα όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολο της οικογένειας όλα τα μέλη της επηρεάζονται από αυτό. Όταν ένας άρρωστος πεθαίνει μαζί του πεθαίνει συμβολικά και η οικογένεια, όπως την ήξεραν τα μέλη στο σύνολό της (Παπαδάτου, 1986).

Όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με την απώλεια του παιδιού τους, ξεκινάει για αυτούς μια μεγάλη περίοδος πένθους. Η πρώτη αντίδραση απέναντι σε ένα τόσο τραυματικό γεγονός είναι το σοκ, η άρνηση και η δυσπιστία, αντιδράσεις που δρουν ως «μαξιλάρι» απέναντι στον πλήρη αντίκτυπο της απώλειας. Καθώς ο χρόνος περνά, τη θέση αυτών των συναισθημάτων αντικαθιστούν η ενοχή, ο θυμός, η μοναξιά, η απελπισία, η θλίψη και η λύπη. Όλα αυτά αποτελούν συναισθηματικές αντιδράσεις απέναντι στο πένθος που βιώνουν οι γονείς, το οποίο είναι τόσο μεγάλο που συχνά οι ίδιοι δεν μπορούν να αντιληφθούν τι ακριβώς νιώθουν.

Ο κάθε γονέας θα διαχειριστεί το πένθος του με διαφορετικούς τρόπους. Κάποιοι θα εκφράσουν την θλίψη τους εύκολα και ανοιχτά, ενώ άλλοι θα κρατήσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους κλειδωμένα μέσα τους. Αν και δεν υπάρχει «σωστός» τρόπος για να πενήσει κάποιος την απώλεια του παιδιού του, πολλοί γονείς που τη βιώνουν θεωρούν χρήσιμο να έχουν κάποια καθοδήγηση κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Παρακάτω παρουσιάζονται κάποιοι τρόποι που έχουν προτείνει οι ίδιοι οι γονείς οι οποίοι έχουν βιώσει την απώλεια.

Η θλίψη διαρκεί πολύ περισσότερο από αυτό που η κοινωνία μας αναγνωρίζει. Όταν μια οικογένεια πενθεί ένα μέλος της, η θλίψη αυτή δεν διαρκεί για μία βδομάδα, ένα μήνα ή ένα χρόνο, για αυτό και οι προσδοκίες που μπορεί να έχει ο περίγυρος από την οικογένεια αυτήν δεν θα έπρεπε να την επηρεάζει. Οι ίδιοι οι γονείς πρέπει να έχουν υπομονή και να δώσουν χρόνο στους εαυτούς τους. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι η πορεία του πένθους και της θλίψης θα είναι κοινή και για τους δύο συντρόφους. Ο καθένας επεξεργάζεται και διαχειρίζεται διαφορετικά την απώλεια (Παπαδάτου 1997).

Μερικά από τα πιο κοινά συναισθήματα που μπορεί να νιώσει ένας γονέας είναι τα εξής:

- Η ενοχή, είτε πραγματική είτε φανταστική, είναι ένα φυσιολογικό συναίσθημα, καθώς οι γονείς σκέφτονται ότι αν γινόταν κάτι ή κάποιος φερόταν διαφορετικά το παιδί τους τώρα θα ζούσε. Μαθαίνοντας σιγά σιγά να εκφράζει και να μοιράζεται αυτές τις σκέψεις ένας γονέας με άλλους γονείς που βίωσαν παρόμοιες καταστάσεις, μπορεί τελικά να συγχωρέσει τον εαυτό του και να αποδεχτεί ότι κανείς δεν μπορεί να προβλέψει το μέλλον.
- Η απελπισία και η μοναξιά επίσης αποτελούν συναισθήματα που πολύ πιθανόν να βιώσουν οι γονείς. Ελάχιστοι είναι αυτοί που μπορούν να αντιληφθούν το μέγεθος του πόνου, εκτός κι αν οι ίδιοι έχουν βιώσει την απώλεια του παιδιού τους.
- Ο θυμός αναδύεται συχνά και πολλές φορές στοχεύει ανθρώπους που οι γονείς μπορούν να θεωρούν υπαίτιους για τον θάνατο του παιδιού τους, τον Θεό, ακόμη και το ίδιο το παιδί.

Η συναισθηματική απώλεια συχνά εκφράζεται και σωματικά. Δυσκολίες στον ύπνο, αίσθημα κόπωσης, απώλεια μνήμης και δυσκολία στη συγκέντρωση αποτελούν συχνές σωματικές αντιδράσεις. Η στέρηση του ύπνου και το υπερβολικό στρες που αισθάνεται ο γονέας μπορούν να τον οδηγήσουν στην σκέψη ότι «το χάνει». Σε αυτήν την φάση η ισορροπημένη διατροφή, η ανάπαυση και η μέτρια άσκηση είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Το κλάμα επίσης έχει αποδειχτεί ότι μπορεί να αποτελέσει μια θεραπευτική λειτουργία και δεν θα πρέπει να καταπνίγεται παρά τις κοινωνικές απόψεις (Παπαδάτου 1997).

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αποφεύγεται η χρήση ναρκωτικών και αλκοόλ προκειμένου να μειωθεί το αίσθημα του πόνου. Συνταγογραφούμενα φάρμακα θα πρέπει να λαμβάνονται με φειδώ και υπό την επίβλεψη γιατρού. Πολλές ουσίες είναι εθιστικές και μπορούν να οδηγήσουν σε εξάρτηση η οποία σταματά ή καθυστερεί την διεργασία του πένθους.

Όταν ένα παιδί πεθαίνει, οι γονείς συχνά έρχονται αντιμέτωποι με αποφάσεις που επηρεάζουν το μέλλον τους. Η αλλαγή εργασίας και η μετακόμιση αποτελούν δυο σημαντικές αποφάσεις με τις οποίες έρχονται συχνά αντιμέτωποι οι πενθούντες γονείς και λανθασμένα πιστεύουν ότι με αυτές τις αλλαγές θα αισθανθούν καλύτερα. Οι γονείς καλό θα είναι να περιμένουν να έρθει η κατάλληλη στιγμή ώστε να λάβουν τόσο σημαντικές αποφάσεις τους (therapy act.gr).

Καλό είναι να μην ακολουθούν τις οδηγίες των γύρω οι οποίοι μπορεί να έχουν τις καλύτερες προθέσεις όμως συχνά δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι σε ορισμένα θέματα. Για παράδειγμα το να μαζέψουν οι γονείς τα πράγματα του παιδιού και να

αδειάσουν το δωμάτιο του αποτελεί μια πολύ προσωπική απόφαση. Κάποιοι δεν μπορούν να το διαχειριστούν, ενώ άλλοι γονείς αισθάνονται καλύτερα όταν αγγίζουν κι έρχονται σε επαφή με προσωπικά αντικείμενα του παιδιού.

Πολλοί επαγγελματίες θεωρούν ότι το διαζύγιο αποτελεί μια πραγματικότητα για το ζευγάρι. Η αλήθεια είναι ότι, εκτός κι αν το ζευγάρι αντιμετώπιζε προβλήματα πριν τον θάνατο του παιδιού του, μια τέτοια εμπειρία μπορεί να ενισχύσει τον δεσμό ανάμεσα στους συντρόφους, καθώς ο ένας στηρίζει και στηρίζεται στον άλλον, αρκεί να αποδεχτούν και οι δύο ότι ο καθένας μπορεί να πενθεί με τον δικό του τρόπο. Εξαιτίας της τόσο μεγάλης προσοχής που δίνεται στους γονείς που πενθούν, συνήθως παραμελούνται τα αδέρφια και το πένθος που και αυτά βιώνουν, για αυτό είναι σημαντικό για τους γονείς να τα βοηθήσουν να αντιληφθούν ότι αυτή η κατάσταση αφορά όλη την οικογένεια, όχι μόνο τους γονείς. Έχει ιδιαίτερη σημασία για τα αδέρφια να συμμετέχουν στις αποφάσεις και τις συζητήσεις που κάνουν οι γονείς, ενώ όλη η οικογένεια πρέπει να καταλάβει ότι η ειλικρινής επικοινωνία μεταξύ όλων των μελών είναι το κλειδί για να παραμείνει η οικογένεια ενωμένη. Τα αδέρφια σε μια τόσο κρίσιμη περίοδο έχουν ανάγκη από τους γονείς τους να τους υπενθυμίσουν πόσο πολύ τα αγαπάνε, αλλά και να τα προσκαλέσουν να θρηνήσουν όλοι μαζί. Κάποιοι γονείς σκέφτονται ότι η αυτοκτονία είναι η μόνη λύση προκειμένου να απελευθερωθούν από τον βαρύ πόνο που νιώθουν. Πολλοί γονείς όμως που έχουν βιώσει τέτοιες καταστάσεις υποστηρίζουν ότι καθώς ο πόνος μειώνεται, μια αίσθηση σκοπού και νοήματος επιστρέφει. Παρ' όλα αυτά εάν ένας γονέας συνεχίζει να αισθάνεται έτσι καλό θα είναι να απευθυνθεί σε ένα επαγγελματία για βοήθεια. Ο πόνος που αισθάνονται δεν είναι κάτι «μη φυσιολογικό», όμως η επαγγελματική βοήθεια που θα δεχτούν μπορεί να τους βοηθήσει να διαχειριστούν τα επακόλουθα αυτής της καταστροφικής απώλειας. Τέλος, είναι αρκετά σύνηθες για τους γονείς να επανεξετάζουν τις προτεραιότητες τους και να αμφισβητούν τα μέχρι τώρα «πιστεύω» τους. Ο προγραμματισμός του ελεύθερου χρόνου τους καθώς και η αναζήτηση ενός προσώπου που θα αναλάβει τις καθημερινές δουλειές του σπιτιού όσο οι γονείς θα θρηνούν μπορεί να αποδειχτεί αρκετά βοηθητική. Ομάδες γονέων που έχουν βιώσει ανάλογες καταστάσεις μπορούν να αποτελέσουν πηγή συναισθηματικής ανακούφισης και επαναπροσδιορισμού του εαυτού τους (therapy act.gr).

Όταν το παιδί χάνει τελικά την μάχη του με τον καρκίνο οι γονείς βιώνουν προσωπική θλίψη, ανησυχία ενώ τα αδέρφια του παιδιού εμφανίζουν συναισθήματα φόβου λύπης αλλά και θυμού. Οι γονείς νιώθουν την ανάγκη να μιλήσουν και να έρθουν πιο κοντά με το προσωπικό του νοσοκομείου και συγκεκριμένα με την θεραπευτική ομάδα που παρακολουθούσε το παιδί όλο αυτό το χρονικό διάστημα της ασθένειας. Οι νοσηλευτές με την σειρά τους πρέπει από πιο νωρίς να αρχίσουν να προετοιμάζουν συναισθηματικά όλη την οικογένεια και να βοηθήσουν πολύ τα αδέρφια του παιδιού, πολλές φορές φέρνουν κοντά τις οικογένειες που είχαν το ίδιο πρόβλημα έτσι ώστε να συζητάνε μεταξύ τους και να προσφέρει στήριξη η μία στην άλλη και να μοιραστούν εμπειρίες. Ακόμη όλα τα νοσοκομεία διαθέτουν ομάδα υποστήριξης οικογενειών η οποία είναι σε θέση να συζητήσει το θέμα του πένθους με την οικογένεια για να μπορέσει να το διαχειριστεί και να το δουλέψουν όλοι μαζί (Decinque et al.,2006).

4.6 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ'οίκον φροντίδα

Μελέτες έδειξαν πως η κατ'οίκον φροντίδα του παιδιού με καρκίνο προσφέρει πολλά τόσο στο παιδί όσο και στην υπόλοιπη οικογένεια. Ο ρόλος του νοσηλευτή στο σπίτι είναι πολύ σημαντικός διότι βοηθά το παιδί με τις καθημερινές του δραστηριότητες ακόμη φροντίζει για την λήψη των φαρμάκων αλλά και για την διατροφή που θα πρέπει να ακολουθεί. Προσφέρει συναισθηματική φροντίδα στο παιδί και συζητάνε για τους προβληματισμούς του και για τα συναισθήματα του. Επίσης βοηθάει στην ανασυγκρότηση όλης της οικογένειας καθώς προσπαθεί να δημιουργήσει καλές σχέσεις και με τα αδέρφια του παιδιού ώστε να μπορεί να τα ενημερώνει καταλλήλως για την ασθένεια και να τους λύνει διάφορες απορίες που μπορεί να έχουν, αλλά και με τους γονείς προσπαθούν να έχουν μια καλή συνεργασία ώστε να μπορεί να τους βοηθήσει στην επίλυση διάφορων προβλημάτων (Martinson et al.,1999)

Εικοσιτέσσερις οικογένειες που είχαν συμμετάσχει σε πρόγραμμα κατ'οίκον φροντίδας συγκρίθηκαν με 13 όπου τα παιδιά νοσηλεύονταν σε νοσοκομείο. Στο τελικό στάδιο της ασθένειας αποδείχθηκε πως οι οικογένειες που είχαν το παιδί στο νοσοκομείο μέχρι και την τελευταία στιγμή ήταν αρκετά πιο ανήσυχες από αυτές που είχαν το παιδί στο σπίτι, με αποτέλεσμα να εμφανίσουν έντονα ψυχοσωματικά προβλήματα καθώς και κατάθλιψη. Αυτές που το παιδί νοσηλεύονταν στο σπίτι είχαν δίπλα τους τον νοσηλευτή μέχρι και την τελευταία στιγμή, ήταν στο πλευρό όλης της

οικογένειας αλλά και του παιδιού προσπαθώντας να μειώσει το άγχος τους και να τους βοηθήσει να διαχειριστούν την θλίψη τους (Reymond et al.,1983)

5. Ολοκληρωμένο πρόγραμμα κλινικής ψυχολογικής φροντίδας

Ο βαθμός ικανοποίησης του αρρώστου από την φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από την σχέση που αναπτύσσει με τους επαγγελματίες υγείας. Δύο από τους πιο σημαντικούς παράγοντες είναι α) η ποιότητα και η ποσότητα των πληροφοριών που παρέχουν τα μέλη του προσωπικού υγείας στον άρρωστο αλλά και β) το ενδιαφέρον που δείχνει για τον ασθενή (Dimatteo et al.,1978 Korsch et al.,1968 Wolf et al., 1978 Ley 1988).

Το ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα είναι μέρος της ογκολογικής φροντίδας και γίνεται από ειδικούς κλινικούς ψυχολόγους, που αποτελούν μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Για το λόγο αυτό, η παροχή της ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας κατά το πρόγραμμα θεραπείας του παιδιατρικού καρκίνου έχει διευκολυνθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Οι κοινές προσπάθειες του επιστημονικού προσωπικού έχουν βοηθήσει στη δημιουργία μιας σύσσωμης σχέσης μεταξύ του ιατρικού και του προσωπικού ψυχικής υγείας, όσον αφορά στην εργασία τους για την παροχή φροντίδας στο παιδί με καρκίνο (Χατήρα 2000). Σε ένα ογκολογικό τμήμα θα πρέπει να υπάρχει ένας εξειδικευμένος κλινικός ψυχολόγος, ένας σχολικός ψυχολόγος, έναν κοινωνικός λειτουργός, δύο εκπαιδευτικοί δημοτικής εκπαίδευσης, τρεις εκπαιδευτικοί μέσης εκπαίδευσης, δύο παιγνιοθεραπευτές και ενδεχομένως, μια μικρή ομάδα ασκούμενων ψυχολόγων. Ακόμη μια ομάδα που αποτελείται από ένα γιατρό, μια νοσηλεύτρια, έναν ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό μπορεί να αναλαμβάνει την κατ' οίκον φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου (Χατήρα 2000).

5.1 Η διεπιστημονική ψυχολογική και κοινωνική ογκολογική ομάδα στήριξης

5.1.1 Ψυχολόγος

Μετά την διάγνωση και εφόσον έχει ορισθεί το θεραπευτικό πλάνο, ο ψυχολόγος δέχεται την πρόσκληση για μια παρέμβαση ρουτίνας με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Η πρόσκληση αυτή του απευθύνει η ιατρική ογκολογική ομάδα. Δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτή την παρέμβαση, καθώς ο ψυχολόγος θα πρέπει να κερδίσει τη συμπάθεια του παιδιού και της οικογένειας. Εκτιμάται η λειτουργικότητα του παιδιού πριν από οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση και διερευνάται η ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων προβλημάτων, τα οποία ενδεχομένως δεν έχουν επισημανθεί και χρήζουν της κατάλληλης θεραπείας. Κατά την αρχική εκτίμηση, τα περισσότερα παιδιά δεν είναι υποψήφια για εκτεταμένες θεραπείες, θα πρέπει να γίνεται επανεκτίμηση της κατάστασης ανα 4 εβδομάδες.

Το άγχος για τις ιατρικές παρεμβάσεις είναι ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα για τα παιδιά με καρκίνο. Ιδιαίτερα για τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία και υποβάλλονται σε επανειλημμένα μευλογράμματα, η ψυχολογική υποστήριξη πρέπει να αρχίζει σχεδόν αμέσως με την εισαγωγή τους στο ογκολογικό παιδιατρικό τμήμα (Χατήρα 2000).

5.1.2 Παιγνιοθεραπευτής

Οι παιγνιοθεραπευτές έχουν υψηλού βαθμού εκπαίδευση στις αναπτυξιακές διεργασίες του παιδιού, στην προσχολική αγωγή και στην ψυχολογία του άρρωστου νοσηλευόμενου παιδιού. Δέχονται εξειδικευμένη εκπαίδευση για θέματα που αφορούν στη δουλειά με παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνια και σοβαρά νοσήματα και νοσηλεύονται σε διάφορα τμήματα του παιδιατρικού νοσοκομείου.

Έχουν στόχο να προετοιμάσουν τα παιδιά βοηθώντας τα να δεχτούν καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες. Το μεγαλύτερο μέρος των υπηρεσιών παρέχονται στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας. Ωστόσο, το πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας δεν είναι πάντοτε εφικτό να εφαρμοστεί σε όλους τους ασθενείς στην ειδική αίθουσα. Πολλά παιδιά που νοσηλεύονται σε απομονωμένους θαλάμους ή είναι πολύ άρρωστα, αδυνατούν να αφήσουν το κρεβάτι τους. Για το λόγο αυτό, ένας εξειδικευμένος παιγνιοθεραπευτής καλείται να εργαστεί με το παιδί που είναι αναγκασμένο να μείνει

στο κρεβάτι του, αναπτύσσοντας ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων για ανάλογες περιπτώσεις (Χατήρα 2000).

5.1.3 Συντονιστής νοσηλείας

Ο συντονιστής νοσηλείας έχει υψηλό βαθμό εκπαίδευσης τόσο στην ψυχιατρική όσο και στην παιδιατρική ογκολογία. Ο ρόλος του περιγράφεται καλύτερα ως ο ρόλος του συνδεδετικού κρίκου ανάμεσα στην οικογένεια και το θεραπευτικό σύστημα. Αποτελεί το πρώτο μέλος της ψυχοκοινωνικής ομάδας που συναντά την οικογένεια με το παιδί, κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο και συμμετέχει στην ειδική διαγνωστική ομάδα. Οι επιπρόσθετες ασχολίες του περιλαμβάνουν:

- την παροχή σχετικών πληροφοριών στους γονείς σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία της κατά το στάδιο

- της αρχικής διάγνωσης και πρόγνωσης
- τη συμμετοχή στην ιατρική επίσκεψη
- τη συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών για κάθε νεοδιαγνωσμένο παιδί και τη σύνταξη ενός βασικού οικογενειακού ιστορικού
- την παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και στην οικογένειά του (Χατήρα 2000).

5.2 Οι συζητήσεις στην διεπιστημονική ομάδα στήριξης

Τα κυριότερα θέματα των συζητήσεων της διεπιστημονικής ομάδας στήριξης αφορούν κυρίως τα κλινικά προβλήματα αλλά και τα προβλήματα στρατηγικής. Σε σειρά προτεραιότητας στις συζητήσεις έρχονται πρώτα οι νεοδιαγνωσμένοι ασθενείς και ο συντονιστής κλινικός ψυχολόγος παρουσιάζει το κοινωνικό ιστορικό των καινούριων περιπτώσεων. Η ευθύνη της ψυχολογικής συμβουλευτικής παρέμβασης ανατίθεται στους ψυχολόγους ενώ η στήριξη των οικογενειών στους κοινωνικούς λειτουργούς, στην συνέχεια γίνεται συζήτηση για τους υπο θεραπεία ασθενείς η συζήτηση αφορά όλα τα παιδιά που είναι σε θεραπεία και δέχονται ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση, ακόμη συζητούνται περιπτώσεις που λόγω διαφόρων ιδιαιτεροτήτων πρέπει να υπαχθούν σε πρόγραμμα εξατομικευμένης ομάδας ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Στην συνέχεια γίνεται παρουσίαση της ψυχολογικής προσέγγισης μιας περίπτωσης δηλαδή πώς ο κοινωνικός λειτουργός πρόσφατα βοήθησε κάποιο γονιό , ή ότι ο ψυχολόγος βοήθησε έναν αριθμό αρρώστων με διάφορα προβλήματα όπως είναι οι νυχτερινοί εφιάλτες, ύστερα μέσα από αυτές τις

συζητήσεις επιδιώκεται η οργάνωση σεμιναρίων για το ιατρικό αλλά και το νοσηλευτικό προσωπικό (Χατήρα, 2000).

5.3 Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντίληψη του παιδιού

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να έχει γνώσεις για το πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια την υγεία και την θεραπεία ανάλογα με την ηλικία του, αλλά και τις γνωστικές του ικανότητες που διαθέτει την συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξής του και να εξετάσει πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς αλλά και κοινωνικούς παράγοντες. Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να είναι σε θέση να συμβουλεύει και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του (Atkins, 1987 Chan 1980).

Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία μερικές φορές πρόκειται να διευκολύνει αλλά και να δυσχεράνει την διαδικασία προσαρμογής του διότι η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από τις ανησυχίες του παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins 1983).

Όταν η ενημέρωση συμβάλει στην αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών τότε το παιδί έχει την δυνατότητα να λύσει απορίες που μπορεί να έχει και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση του έλεγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει.

Μερικές φορές όμως η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση στην οποία θα υποβληθεί δημιουργεί μια φυσιολογική διαδικασία ανησυχίας αλλά και προβληματισμού (<< work of worrying>>) καθώς επεξεργάζεται νοητικά αλλά και συναισθηματικά τις καταστάσεις που πρόκειται να αντιμετωπίσει (Janis, 1958).

Τέλος η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να είναι εξατομικευμένη και να λαμβάνεται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο εξέλιξης του παιδιού, το οικογενειακό περιβάλλον καθώς και η οργανική αλλά και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται την δεδομένη στιγμή, ακόμη το νοσηλευτικό προσωπικό θα

πρέπει να πληροφορεί το παιδί με τον κατάλληλο ρυθμό έτσι ώστε να μπορεί να αφομοιώνει αυτά που του εξηγεί.

5.4 Η σχέση του νοσηλευτικού προσωπικού με την οικογένεια

Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού είναι πολύ σημαντικός μέσα στην οικογένεια ειδικότερα όταν παρεμβαίνει έγκαιρα με αποτέλεσμα να διευκολύνει το παιδί και την οικογένεια του να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες με εποικοδομητικούς τρόπους. Η καλύτερη περίοδος ψυχολογικής παρέμβασης θεωρείται η αρχική φάση που είναι αυτή της διάγνωσης της ασθένειας γιατί τότε η οικογένεια βρίσκεται σε μια κατάσταση κρίσης, με αποτέλεσμα να δοκιμάζουν και να επιλέγουν τρόπους για να αντιμετωπίσουν την βραχυπρόθεσμη αλλά και την μακροπρόθεσμη προσαρμογή τους στην αρρώστια και τις κρίσεις που ενδεχομένως να βιώσουν κατά την πορεία της νόσου (Kaplan et al, 1973,1976).

Τα σημαντικότερα γεγονότα όπως είναι η διάγνωση η υποτροπή η μεταμόσχευση οργάνων η αποθεραπεία και ο επικείμενος θάνατος σηματοδοτούν την έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας, που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει στόχους, τις αξίες αλλά και τις προτεραιότητες και την πορεία της (Παπαδάτου 1991).

Μια οικογένεια που λειτουργεί σαν ομάδα αναθεωρεί συνεχώς και μπορεί να επαναπροσδιορίσει ταυτόχρονα τους στόχους αλλά και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να επεξεργαστεί και να αναγνωρίσει τις εμπειρίες που βιώνει και ταυτόχρονα σε συλλογικό επίπεδο να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν σκέψεις, συναισθήματα αλλά και να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και την θεραπεία.

ΕΡΕΥΝΑ

Σκοπός

Σκοπός είναι η διερεύνηση των πρόσφατων αναφορών σχετικά με τον παιδικό καρκίνο και τις οικογένειες.

Υλικό και Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στη ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν δημοσιευμένα άρθρα και μελέτες κατά το χρονικό διάστημα Ιανουάριος 2016 έως και Ιούνιος 2016 και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας.

Αποτελέσματα

1. APA PSyc net American psychological associatton
2. Critical Care Medicine
3. European Journal of Oncology Nursing
4. Journal of Gender Studies
5. NATURE REVIEWS CANCER
6. Psycho-Oncology

1. Cancer and the family.

Baider, Lea (Ed); Cooper, Cary L. (Ed); Kaplan De-Nour, Atara (Ed)

Oxford, England: John Wiley & Sons Cancer and the family. (1996). xviii 414 pp.

Abstract

It is common to hear professionals working in cancer say that "cancer affects the whole family" when it occurs in one member. . . . The present state of our knowledge about the impact of cancer on the family is brought together here. The authors represent a range of countries and cultures which gives attention to the societal impact upon families and their beliefs about cancer. Proper attention is also given to the fact that cancer develops in individuals at different stages of the life cycle. Families too are experiencing life cycle changes so that cancer impacts differently, depending on its developmental phase. The book attests to the fact that psychosocial, or psycho-oncology, is coming of age. . . . The worldwide scope of authors within the book assures attention to the fact that while cancer is physically a range of diseases that appears the same across societies, the impact on families varies widely based on the family structure within each society and how it views cancer. (PsycINFO Database Record (c) 2012 APA, all rights reserved)

“Καρκίνος και οικογένεια”

Είναι πολύ συχνό να ακούμε τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται πάνω στο θέμα του καρκίνου να λένε ότι ο καρκίνος επηρεάζει όλη την οικογένεια ακόμη και αν εμφανίζεται σε ένα μόνο μέλος της. Η γνώση μας επάνω στο θέμα του καρκίνου μας έφερε μέχρι εδώ. Οι συγγραφείς παρουσιάζουν ένα σύνολο χωρών και πολιτισμών που δίνουν προσοχή στις κοινωνικές επιπτώσεις αλλά και στις οικογενειακές πεποιθήσεις σχετικά με τον καρκίνο.

Δίνεται επίσης μεγάλη προσοχή στο γεγονός ότι ο καρκίνος αναπτύσσεται στα άτομα σε διαφορετικά στάδια του κύκλου της ζωής τους. Οι οικογένειες βιώνουν αλλαγές

στην ζωή τους, αυτές είναι οι επιπτώσεις του καρκίνου που εμφανίζονται σε διαφορετικές φάσεις κάθε φορά ανάλογα με την ανάπτυξη του.

2. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome–family

Davidson, Judy E. DNP, RN, FCCM; Jones, Christina RN, PhD, MBACP, MBPsS, CSci, DipH; Bienvenu, O. Joseph MD, PhD

Abstract

Background: The family response to critical illness includes development of adverse psychological outcomes such as anxiety, acute stress disorder, posttraumatic stress, depression, and complicated grief. This cluster of complications from exposure to critical care is now entitled postintensive care syndrome–family. Adverse psychological outcomes occur in parents of neonatal and pediatric patients and in family members of adult patients, and may be present for >4 yrs after intensive care unit discharge. Psychological repercussions of critical illness affect the family member's ability to fully engage in necessary care-giving functions after hospitalization.

Prevention: It has been suggested that the manner in which healthcare workers communicate with family members and the way in which families are included in care and decision-making, may affect long-term outcomes. Preventive strategies for optimal communication and inclusion in care are reviewed.

Assessment: Many tools are available to assess the risk for and to diagnose postintensive care syndrome–family conditions during hospitalization and at intervals after discharge.

Treatment: Visits after discharge, support groups, and clinics have been proposed for assessing the need for professional referrals as well as for treating family members when psychological illness persists. Studies evaluating these measures are reviewed.

“Πως η οικογένεια αντιλαμβάνεται την ασθένεια”

Η οικογένεια όταν εμφανίσει κάποιο μέλος της μια κρίσιμη ασθένεια αρχίζει και εμφανίζει άσχημα συναισθήματα όπως είναι το άγχος, η οξεία διαταραχή στρες, μετατραυματικό στρες και κατάθλιψη. Το σύνολο όλων αυτών των συναισθημάτων ονομάζεται το σύνδρομο της οικογένειας. Αρνητικές ψυχολογικές εκβάσεις συμβαίνουν τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά της οικογένειας. Αυτές οι ψυχολογικές επιπτώσεις επηρεάζουν την ικανότητα των μελλών να συμμετέχουν πλήρως σε απαραίτητες λειτουργίες φροντίδας που πρέπει να γίνουν μετά την νοσηλεία. Γι αυτό θα πρέπει οι επιστήμονες υγείας να επικοινωνούν με την οικογένεια και να αξιολογούν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς παίρνουν αποφάσεις και πώς αυτές οι αποφάσεις μπορούν να επηρεάσουν μακροπρόθεσμα. Μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο μπορούν οι γονείς να επικοινωνήσουν με διάφορες ομάδες υποστήριξης που μπορούν να τους βοηθήσουν να διαχειριστούν τα συναισθήματα που έχουν και να μπορέσουν να διαχειριστούν το άγχος τους.

3. Parents’ views on information in childhood cancer care

Anne Kästel^{a, ,}, Karin Enskär^b, Olle Björk^c

Abstract

Purpose

The aim of the study is to highlight parents’ views on information in childhood cancer care.

Method

A qualitative design, appropriate to gain a holistic view, has been chosen. Eight families with children diagnosed with cancer, of various ages and gender and from various backgrounds, participated in five interviews each during the first year of the child’s illness.

Results

If the parents' needs were fulfilled, they were better equipped to handle the illness of their child, which is totally dependant on how the matter of information is dealt with. Information is a complex and demanding issue for the persons involved and the families' views were divergent in this area. Sometimes they seemed to obtain the information successfully and sometimes there were great problems in this respect. Therefore their preferences must be considered.

Conclusion

There has to be an improvement from the aspects of what, when and how information is provided. The major findings of this study indicate that the families need better support and more distinct instructions to be able to cope with the situation.

“Η ενημέρωση των γονέων στη φροντίδα του παιδικού καρκίνου”

Σκοπός

Ο σκοπός της μελέτης είναι να αναδείξει τις απόψεις των γονέων σχετικά με τις πληροφορίες που έχουν για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία.

Μέθοδος

Έχουν επιλεγεί οκτώ οικογένειες με παιδιά που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο , διαφόρων ηλικιών και των δύο φύλων και προέρχονται από διάφορους χώρους , συμμετείχαν σε πέντε συνεντεύξεις, κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους της ασθένειας τους.

αποτελέσματα

Εάν πληρούνται οι ανάγκες των γονέων και ήταν καλύτερα ενημερωμένοι για την ασθένεια του παιδιού τους θα ήταν πιο εύκολο να την διαχειριστούν , η κακή διαχείριση συμβαίνει λόγω έλλειψης πληροφοριών . Οι πληροφορίες είναι μια σύνθετη και απαιτητική διαδικασία έκδοσης, μερικές φορές φαινόταν πως οι γονείς είχαν γνώσεις στο θέμα αυτό ενώ άλλες φορές υπήρχαν προβλήματα σχετικά με την πληροφόρηση τους.

4. “He just had a different way of showing it”: Gender dynamics in families coping with childhood cancer

Diane Reay^a, Sarah Bignold^b, Stephen J. Ball^c & Alan Cribb^d

pages 39-52

Publishing models and article dates explained

Published online: 28 Apr 2016

Abstract

This article draws on qualitative in depth interviews with mothers and fathers in thirty- five families in which a child has been diagnosed with cancer. Gendered patterns in which mothers and fathers deal differently with both emotions and emotional needs when their child has cancer are examined. It is argued that the gender dynamics which develop are the consequences of a complex mixture of external constraints and internal inclinations. The research found important commonalities in the ways in which women as a group and men as a group deal with child cancer. Fathers’ tendencies to distance themselves emotionally from the illness resulted in a reluctance to talk, the playing down of the impact of the diagnosis and an unrealistic, overly optimistic stance. In contrast, women's coping mechanisms involved a much more close- up emotional engagement with cancer in which some women became so immersed in their child's illness they felt that they were drowning. The article concludes that the accommodations most couples reach when their child is seriously ill are inscribed in dominant representations of caring as women's work. In the process of dealing with childhood cancer the familial status quo is disrupted. The result is to increase already existing inequities in divisions of both practical and emotional labour between women and men.

“αυτός έχει ένα διαφορετικό τρόπο να το δείχνει”- Η δυναμική των 2 φύλων σε οικογένειες που έρχονται αντιμέτωπες με τον παιδικό καρκίνο.

Το άρθρο αυτό βασίζεται σε ποιοτικές συνεντεύξεις με μητέρες και πατεράδες τριανταπέντε οικογενειών στις οποίες τα παιδιά έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. Φάνηκε πως οι μαμάδες αλλά και οι μπαμπάδες αντιμετωπίζουν με διαφορετικό τρόπο το πρόβλημα του παιδιού τους. Στις ομάδες διαπιστώθηκε πως τόσο οι μαμάδες όσο και οι μπαμπάδες εμφανίζουν κοινά σημεία στο πως αντιμετωπίζουν τον καρκίνο του παιδιού τους. Οι πατεράδες φάνηκε πως αρνούνται να μιλήσουν για το θέμα του καρκίνου και αποστασιοποιούνται συναισθηματικά. Σε αντίθεση με τις μητέρες που μπαίνουν και βιώνουν έντονα την ασθένεια του παιδιού τους και νιώθουν ένα πνιγμό.

Το άρθρο καταλήγει πως όταν το παιδί στην οικογένεια πάσχει από σοβαρή ασθένεια όλο το οικογενειακό στάτους διαταράσσεται, έτσι αυξάνονται οι ήδη υπάρχουσες ανισότητες σε πρακτικό αλλά και συναισθηματικό επίπεδο.

5. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities

Leslie L. Robison & Melissa M. Hudson

Published online 05 December 2016

Abstract

Survival rates for most paediatric cancers have improved at a remarkable pace over the past four decades. In developed countries, cure is now the probable outcome for most children and adolescents who are diagnosed with cancer: their 5-year survival rate approaches 80%. However, the vast majority of these cancer survivors will have at least one chronic health condition by 40 years of age. The burden of responsibility

to understand the long-term morbidity and mortality that is associated with currently successful treatments must be borne by many, including the research and health care communities, survivor advocacy groups, and governmental and policy-making entities.

“Επιβιώσαντες από παιδικό και εφηβικό καρκίνο : μακροπρόθεσμα ρίσκα και πιθανότητες”

Τα ποσοστά επιβίωσης για τους περισσότερους καρκίνους της παιδικής ηλικίας έχουν βελτιωθεί σε πολύ μεγάλο βαθμό, κατά την διάρκεια των τελευταίων τεσσάρων δεκαετιών. Στις ανεπτυγμένες χώρες η θεραπεία είναι τώρα η πιθανή έκβαση για τα περισσότερα παιδιά και εφήβους που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. Το ποσοστό της 5ετής επιβίωσης προσεγγίζει το 80%. Όμως έχει αποδειχθεί πως η συντριπτική πλειοψηφία αυτών των επιζώντων υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να εμφανίζουν μια χρόνια πάθηση σε ηλικία 40 ετών. Το βάρος της ευθύνης για την μακροπρόθεσμη νοσηρότητα και θνησιμότητα των παρόντων επιτυχημένων θεραπειών θα πρέπει να ληφθεί υπόψη από πολλούς, συμπεριλαμβανομένων των ερευνητών της υγειονομικής περίθαλψης και των ομάδων υπεράσπισης επιζώντων.

6. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review

Alice Prchal* and Markus A. Landolt

Article first published online: 20 APR 2016

Volume 18, Issue 12, pages 1241–1251, December 2016

CRD summary

The authors concluded there was tentative evidence that psychological interventions aimed at siblings of paediatric cancer patients can effectively reduce psychological

maladjustment and improve medical knowledge about cancer. However, the number of studies was small and there were several methodological shortcomings that included single group study design. The authors' cautious conclusions reflected the evidence presented.

Authors' objectives

To evaluate the effectiveness of psychological interventions aimed at siblings of paediatric cancer patients.

Searching

MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO, Database of Cochrane Systematic Reviews and ProQuest Digital Dissertation database were searched from 1980 to September 2008. Search terms were reported. Reference lists of relevant studies and reviews were searched. Doctoral dissertations were screened if they were available in full text.

Study selection

Studies that evaluated the effects of intervention programmes aimed at improving the psychological adjustment of siblings of paediatric cancer patients were eligible for inclusion. Eligible participants were children or adolescents up to 18 years old with a sibling who was diagnosed with childhood cancer. Eligible studies needed a sample of at least 10 participants that included 50% or less of bereaved children. Studies needed to report standardised and validated outcome measures with self or proxy report of psychological adjustment, quality of life, satisfaction with the intervention or medical knowledge.

Most of the included interventions were conducted in a group setting. Number of sessions and group size varied between studies. Other interventions included a camp format with a duration of four to seven days and an individual intervention. In two studies, parents were involved with the programmes. Most programmes were provided by psychologists or interdisciplinary teams; one programme was provided by nurses. Outcomes included depression, anxiety, social adjustment, self esteem, behavioural problems, post-traumatic stress and health-related quality of life (HRQoL). These were measured with various published scales that included Sibling Perception Questionnaire (details reported in review). Participant age ranged from six to 20 years. Time since diagnosis of cancer varied between studies (where reported). Most studies were set in USA; the rest were from Canada, Israel, the Netherlands and Australia.

One reviewer screened studies for inclusion from titles and abstracts. Two authors independently assessed full-text papers for inclusion.

“Ψυχολογικές παρεμβάσεις σε αδέρφια ασθενών παιδικού καρκίνου: μια συστηματική μελέτη”

Περίληψη

Στόχος: τα αδέρφια των ασθενών με καρκίνο του παιδικής ηλικίας έχει αποδειχθεί ότι είναι σε κίνδυνο για ανάπτυξη άσχημων συναισθηματικών συμπεριφορών και κοινωνικών προβλημάτων. Υπάρχει ανάγκη για ψυχολογικές παρεμβάσεις στον πληθυσμό αυτό. Αρκετοί ερευνητές έχουν τεκμηριώσει και έχουν αξιολογήσει οι παρεμβάσεις στα αδέρφια.

Μέθοδοι: Έρευνα διεξήχθη σε διάφορες ηλεκτρονικές βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων. Άρθρα επιλέχθηκαν με βάση προκαθορισμένα κριτήρια.

Αποτελέσματα: Δεκατέσσερις μελέτες που εκπροσωπούν 11 διαφορετικές παρεμβάσεις στα αδέρφια πληρούσαν τα κριτήρια για την ένταξη. Οι στόχοι των παρεμβάσεων επικεντρώθηκαν κυρίως στην ενίσχυση της αντιμετώπισης αδελφών και τη βελτίωση των ιατρικών γνώσεων τους. Όσον αφορά τα μέτρα έκβασης, οι περισσότερες από τις μελέτες επικεντρώθηκαν σε μεταβλητές ψυχολογικής προσαρμογής. Τα ευρήματα έδειξαν σημαντικές βελτιώσεις στην κατάθλιψη που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, ενώ κάποια άλλα ευρήματα ήταν λανθασμένα σε σχέση με το άγχος, προβλήματα συμπεριφοράς, την κοινωνική προσαρμογή, την αυτοεκτίμηση και των μετατραυματικών συμπτωμάτων άγχους. Η ικανοποίηση από την παρέμβαση ήταν υψηλή και στις δύο αδέρφια και τους γονείς.

Συμπέρασμα: Υπάρχουν λίγες ενδείξεις ότι ψυχολογικές παρεμβάσεις με τα αδέρφια των ασθενών με καρκίνο της παιδικής ηλικίας μπορεί να μειώσουν τα αποτελέσματα της κακής ψυχολογικής προσαρμογής και να βελτιώσουν τις ιατρικές γνώσεις για τον καρκίνο. Ωστόσο, ο αριθμός των μελετών είναι μικρός, και θα πρέπει να σημειωθεί πως υπάρχουν αρκετές μεθοδολογικές ελλείψεις. Στο μέλλον, θα πρέπει να

διεξαχθούν περισσότερες τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές σε μεγαλύτερα δείγματα για την επέκταση της βάσης των στοιχείων.

Συμπεράσματα

Είναι γνωστό πλέον πως ο καρκίνος που εμφανίζεται σε ένα μέλος της οικογένειας θα επηρεάσει όλα τα μέλη της. Έτσι αρχίζει να βιώνει το κάθε μέλος ξεχωριστά τις αλλαγές στην ζωή του, δημιουργούνται άσχημα συναισθήματα, συχνά εμφανίζεται άγχος, στρες αλλά και κατάθλιψη.

Αυτές οι ψυχολογικές εκβάσεις μπορούν να εμφανιστούν τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά της οικογένειας, έτσι δεν μπορούν να λειτουργήσουν ομαλά και επηρεάζεται ακόμη και το κοινωνικό τους προφίλ.

Έχει παρατηρηθεί πως όταν γίνεται ενημέρωση της οικογένειας πάνω σε αυτό το θέμα μειώνεται το στρες των γονέων και είναι πιο εύκολο να διαχειριστούν κάποιες καταστάσεις καθώς και να ανταπεξέλθουν καλύτερα στην φροντίδα του παιδιού στο σπίτι. Στην αντίθετη περίπτωση όταν έχουμε έλλειψη πληροφόρησης το θέμα της διαχείρισης διάφορων καταστάσεων είναι αρκετά δύσκολο.

Οι μητέρες των οικογενειών αντιμετωπίζουν με πολύ διαφορετικό τρόπο απ' ότι οι πατεράδες την ασθένεια του παιδιού τους. Οι πατεράδες φαίνεται πως αρνούνται να μιλήσουν για το θέμα του καρκίνου και αποστασιοποιούνται συναισθηματικά, σε αντίθεση με τις μητέρες που βιώνουν έντονα την ασθένεια του παιδιού τους και νιώθουν συχνά ένα αίσθημα πνιγμού.

Τα παιδιά της οικογένειας εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς και αναπτύσσουν άσχημα συναισθήματα όπως άγχος και κατάθλιψη, γι αυτό υπάρχει ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης αλλά και ενημέρωσης για το θέμα του καρκίνου.

Τέλος τα ποσοστά επιβίωσης του παιδικού καρκίνου έχουν βελτιωθεί σε μεγάλο βαθμό τα τελευταία χρόνια και πλέον γίνονται έρευνες για τις μακροπρόθεσμες συνέπειες που μπορεί να εμφανιστούν μετά από χρόνια και σε τι ποσοστό επιζώντων μπορούν να εμφανιστούν οι συνέπειες αυτές .

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

A) ΞΕΝΗ BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Atkins D., M., (1987), *Evaluation of pediatric preparation program for short-stay surgical patients*, Journal of pediatric psychology, 12, pp.285-290.
- Baider, L., Cooper, C., & Kaplan, N., 2012. *Cancer and the family*. England : oxford
- Douglas J. W.B., (1975), *Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning development*, Medicine and Child Neurology, 17, pp. 456-480.
- Karon M. & Vernick J., (1975), *An Approach to the Emotional Support of Fatally Ill Children*, Clin. Pedi at. 7 (5), pp. 274-280.
- Karon M. & Vernick J., (1975), *An Approach to the Emotional Support of Fatally Ill Children*, Clin. Pedi at. 7 (5), pp. 274-280.
- Knudson A G Jr., (1985), *Hereditary Cancer, Oncogenes and antioncogenes*, Cancer Res, 45, pp. 1437.
- Kubler- Ross E., (1969), *On Death and Dying*, New York, Macmillan
- Lipowski Z.J., (1971), *Physical illness, the individual and the coping process*, Psychosomatic Medicine, 1, pp. 91-98.
- Muncie, L., 2009. *Understanding the family*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ε. Αυγήτα και Α. τσουνίδης. Αθήνα : Μεταίχμιο
- Myers B.R., (1975), *The child with a chronic illness*, In R.H. Halsam & P.J. Valletutti (Eds.), *Medical Problems in the Classroom: The Teachers Role in Diagnosis and Management Maryland*, University Pard Press., 97.
- Pless J.B. & Pinkerton P., (1975), *Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns of Adjustment*, Chicago, Henry Kimpton.
- Richardson A., (2002), *Developing, delivering and evaluating cancer nursing services*, Cancer nursing, 25, (5), pp. 404-415.

- Skinner R. (1987), *Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σα σύστημα*, Επιμέλεια: Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής. Καστανιώτη, Αθήνα.
- Spinetta J.J., Deasy- Spinetta P.M., Kung F.H. and Schwartz D.B. (1976), *Emotional Aspects of Childhood Cancer and Leukaemia: A Handbook for Parents*, San Diego, Leukaemia Society of America.
- Sulkers, E., Tissing, W., & Brinksma, A., 2014. Providing care to child with cancer: a longitudinal study on the course , predictors , and impact of care giving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-oncology* (3) p.318-24

Β) ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Βρυώνης, Γ., 2004. Παιδιατρική. Ιωάννινα: Εκδόσεις Εφύρα
- Ευδοκίμου- Παπαγεωργίου Ρ. (1999), *Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία. Η επέμβαση της τέχνης στην ψυχοθεραπεία*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Καφετζής, Α., Κουκουτσάκης, Μ., & Μυριοκεφαλιτάκης, Ι., 2011 *Επίτομη παιδιατρική*. Αθήνα: Λίτσας
- Κωνσταντινίδης Θ. (2005,). *Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους- Μεταπτυχιακή Εργασία*. Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Κρήτη.
- Λαζαράτου Ε. (1990), *Το stress του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντιμετώπιση του θανάτου*, *Ιατρική*, 58, (5), σελ. 453-457.
- Μάνος Ν. (1997), *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*, University Studio Press, Θεσσαλονίκη.
- Μοσχοβή Μ. (1994), Επίκουρος καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας- ογκολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών, Σημειώσεις στο μάθημα: *Προληπτική ιατρική σε κακοήγη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*.
- Παπαδάτου Δ. (1997), *Ενεργός συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του*, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*», Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παπαδάτου Δ. (1997), *Η φροντίδα του αρρώστου που πεθαίνει*, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*», Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παπαδάτου Δ. (1997), *Η χρόνια αρρώστια και η προσαρμογή της οικογένειας*, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.) «*Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*», Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παπαδάτου Δ. (1997), *Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρησή του σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία*, Παπαδάτου &

Αναγνωστόπουλος (εκδ.) *«Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας»*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

- Παπαδάτου Δ. (1997), *Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια*, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.), *«Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας»*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Παπαδάτου Δ. (1997), *Ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που βιώνει το παιδί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας*, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.) *«Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας»*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Τζωρτζάτου- Σταθοπούλου Φ. (1990), *Εξελίζεις της επιστήμης*, Δελτ. Α' Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, 37, σελ. 202.
- Χατήρα Π.Δ. (2000), *Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*, Ζήτα, Αθήνα.

ΠΗΓΕΣ ΑΠΟ ΤΟ ΔΙΑΔΥΚΤΙΟ

- <http://www.elpida.org.gr>
- <http://www.floga.org.gr>
- <http://www.iliaxtida.gr>
- <http://www.agsavvas-hosp.gr/>