

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**



**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΜΕ ΘΕΜΑ:**

**« ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ: ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΑ
ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ & ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ
ΓΟΝΕΩΝ »**

**ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: ΤΣΙΜΟΥ ΟΛΓΑ
Α.Μ: 1395**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ Χ. ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ**

ΡΕΘΥΜΝΟ 2005

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα.....	σελ.1
Εισαγωγή.....	σελ.3
Τρέχουσα αντίληψη για τον παιδικό καρκίνο.....	σελ.3
Κατάθλιψη.....	σελ.8
Μέθοδος.....	σελ.12
1. Το παιδί με καρκίνο και καταθλιπτικά συμπτώματα.....	σελ.13
1.1 Οι διαφορές των δύο φύλων στα παιδιά με καρκίνο.....	σελ.16
1.2 Διαφορές ως προς την ηλικία των παιδιών με καρκίνο στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων.....	σελ.19
1.3 Η σημασία της πληροφόρησης και η σχέση της με την κατάθλιψη στα παιδιά με καρκίνο.....	σελ.21
1.4 Ο χρόνος της διάγνωσης του καρκίνου σε σχέση με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων.....	σελ.26
1.5 Οι συνέπειες της κατάθλιψης στα παιδιά με καρκίνο.....	σελ.27
2. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο και τα συναισθήματά τους.....	σελ.29
2.1 Οι διαφορές των δύο φύλων στους γονείς με παιδιά με καρκίνο και τα συναισθήματά τους.....	σελ.33
2.2 Αντιδράσεις που γεννιούνται σε γονείς με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο.....	σελ.36
3. Συμπεράσματα-συζήτηση.....	σελ.41
Παράρτημα.....	σελ.48
Βιβλιογραφία.....	σελ.51

*«...το αληθινά θεραπευόμενο παιδί δεν είναι εκείνο που
θεραπεύεται
μονάχα οργανικά, αλλά ταυτόχρονα
ψυχολογικά, συναισθηματικά και κοινωνικά...»*

Jan Van Eys

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ΤΡΕΧΟΥΣΑ ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

Μόλις πριν τριάντα χρόνια, ο μέσος όρος επιβίωσης από οξεία λεμφογενή λευχαιμία, την πλέον συνήθη κακοήθεια στα παιδιά, ήταν τρεις με έξι μήνες.

(Fernbach, 1973. Voute, 1986. Linos, 1994. Report SIOP 1997.Report SIOP 1998).Στις μέρες μας εξακολουθεί να επικρατεί η αντίληψη ότι ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που ταλαιπωρεί τους μεγάλους. Σε αντιπαράθεση με την αντίληψη αυτή μπορούμε να αναφέρουμε το γεγονός ότι μολονότι μόνο 6.500 περίπου νέες περιπτώσεις διαγιγνώσκονται ετησίως στις Ηνωμένες Πολιτείες, ο καρκίνος αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου από ασθένεια σε παιδιά άνω του ενός έτους. Ο παιδικός καρκίνος αντιπροσωπεύει το 0,6-0,7% των διαγνωσμένων καρκίνων στις Ηνωμένες Πολιτείες (Fernbach & Vietti,1991. Waskerwitz, 1994. Resort SIOP 1998).

Το πλέον ενθαρρυντικό στην παιδιατρική ογκολογία είναι η σταθερή αύξηση των επιβιωσάντων από 28% που ήταν στην δεκαετία του '60 σε 70% το 1980. Αυτό οφείλεται κυρίως στις εξελίξεις και την πρόοδο στην ιατρική επιστήμη, τη φαρμακευτική, την ακτινοθεραπεία και στη βελτίωση των χειρουργικών τεχνικών.

Βέβαια, ποτέ δεν μπορούμε να είμαστε σίγουροι ότι όλα τα παιδιά θα έχουν την ευτυχή έκβαση, πρέπει όμως να δούμε το παιδί με καρκίνο και την οικογένειά του μέσα από ένα πρίσμα ελπίδας και ρεαλιστικής πιθανότητας για παρατεταμένη επιβίωση, ακόμα και για ίαση σε μερικές περιπτώσεις(Report SIOP,1997.Report SIOP,1998).

Τα πιο καίρια σημεία στην θεραπεία του καρκίνου μέσα από τις κλινικές ερευνητικές μελέτες που έχουν γίνει είναι καταρχάς η ανάπτυξη και η επιτυχής κλινική εφαρμογή συγκεκριμένων χημειοθεραπευτικών αγωγών. Το δεύτερο στοιχείο είναι ότι ο συνδυασμός χημειοθεραπευτικών αγωγών είναι πιθανό να παρέχει προσθετικά αποτελέσματα και ταυτόχρονα να ελέγχονται πιο εύκολα οι όποιες παρενέργειες(Frei,1985.Henderson,1989).

Στη θεραπεία ωστόσο υπάρχει πάντα και η αποτυχία. Όταν ανακαλύφθηκαν τα αίτια, έγινε αντιληπτό ότι ο λόγος της υποτροπής του οργανισμού ήταν η επανεμφάνιση καρκινικών κυττάρων σε μέρη όπου ήδη εφαρμοζόταν κάποια χημειοθεραπεία. Ένα τέτοιο «μέρος» ήταν και το κεντρικό νευρικό σύστημα, με αποτέλεσμα την εισαγωγή μιας προφυλακτικής αγωγής για το τελευταίο, με το εγχείρημα του συνδυασμού της με κρανιακή και κρανιοσπονδυλική χημειοθεραπεία(Simone,1975.Hammond,1978).

Η ανάπτυξη της θεραπείας για παιδιά με καρκίνο είναι εμφανής και πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη σημασία στην ανάγκη για κλινική ψυχολογική προσέγγιση για αυτά τα παιδιά . Αυτό γίνεται κατανοητό καθώς τα παιδιά αυτά είναι φυσιολογικά σε ανάπτυξη τόσο βιολογική όσο και πνευματική, με τη διαφορά ότι είναι αντιμέτωπα με μια ασθένεια που διακόπτει την καθημερινότητά τους και εισέρχονται σε μια διαδικασία συνεχών εισαγωγών σε νοσοκομεία αποχωριζόμενα φίλους και αγαπημένα πρόσωπα. Το πιο δύσκολο σημείο για τα παιδιά αυτά είναι η συνειδητοποίηση της αρρώστιας τους και του γεγονότος ότι μπορεί να χάσουν τη ζωή τους. Υπάρχουν συγκεκριμένες χρονικοί περίοδοι και σταθμοί στη δύσκολη αυτή πορεία της αρρώστιας, όπως:

- η διάγνωση,
- οι ιατρικές θεραπευτικές παρεμβάσεις,

- η υποτροπή,
- το τελικό στάδιο και
- ο θάνατος.

Σε όλα αυτά τα στάδια τα παιδιά αντιμετωπίζουν αλλαγές όπως σωματικές που σχετίζονται με την αρρώστια (π.χ ακρωτηριασμοί) αλλά και στο βάρος τους και την όψη τους (Feigenberg,1985.Drotar,1997).

Τα παιδιά με καρκίνο έχουν διαφορετικές αντιλήψεις και συμπεριφορές για την αρρώστια τους ανάλογα με την ηλικία τους και την προσωπικότητά τους καθώς και τους ανθρώπους που τα περιστοιχίζουν. Βέβαια, σημαντικό ρόλο παίζει και η μορφή της αρρώστιας, το στάδιο και η θεραπεία που ακολουθείται. Στα μικρότερα παιδιά παρουσιάζεται συχνότερα, ο φόβος της εγκατάλειψης και το άγχος του αποχωρισμού ενώ στα μεγαλύτερα παιδιά παρουσιάζονται αυξημένα επίπεδα έντασης και αγωνίας κυρίως για το σωματικό τους τραύμα , την αρρώστια και την πορεία της. Συνακόλουθα αποτελέσματα των παραπάνω ο φόβος του αγνώστου και ο φόβος του θανάτου.Επιπλέον, στις ψυχολογικές αντιδράσεις απέναντι στην αρρώστια θα συναντήσουμε την άρνηση, την επιθετική συμπεριφορά, τις εκρήξεις θυμού,τις φοβίες, την απάθεια,την απόρριψη, τις κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, την ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες, διάφορα ψυχοσωματικά φαινόμενα αλλά και την καταθλιπτική διάθεση.

Πολλοί ερευνητές έχουν ανακαλύψει ότι αρνητικά γεγονότα της ζωής, όπως προβλήματα στις οικογενειακές σχέσεις, ψυχοπαθολογία των γονέων, γονείς που χωρίζουν, θάνατος στην οικογένεια, σοβαρές ασθένειες και οικονομικά προβλήματα αυξάνουν τον κίνδυνο της κατάθλιψης (Oy, 1995. Brage, 1995. Yavas, Sohmen, & Sohmen, 1994).

Η κατάθλιψη είναι μια από τις πιο συνήθεις ψυχιατρικές διαταραχές που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου (Valante, Saunders & Cohen, 1994). Στην Αμερική , ένας στους δέκα ανθρώπους στο γενικό πληθυσμό θα βιώσουν μια καταθλιπτική διαταραχή, αλλά το ποσοστό μειώνεται στην ογκολογία σε έναν στους τέσσερις ή ένας στους δυο (Valente & Saunders, 1997). Πολλά παιδιά και έφηβοι με καρκίνο βρέθηκαν να έχουν συγκεκριμένα συναισθηματικά προβλήματα όπως λύπη, θυμό, φόβο, άγχος και κατάθλιψη (Hockenbery, Dilorio, & Kemp, 1995. Ferrell, 1996).

Η κατάθλιψη που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι μια παθολογική συναισθηματική αντίδραση στο « χαμό» της φυσιολογικότητας, λόγω της διάγνωσης του καρκίνου, τη θεραπεία ή τις επιπλοκές (Lovejoy & Matteis, 1997). Το στάδιο της αρρώστειας είναι ο αρχικός καθοριστικός παράγοντας της κατάθλιψης (Bergevin & Bergevin, 1995). Το ποσοστό της κατάθλιψης αυξάνεται ανάμεσα στους ασθενείς με καρκίνο όταν η θεραπεία αποτυγχάνει ή ο καρκίνος επιδεινώνεται (Valente. Saunders, & Cohen, 1994). Οι φυσικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες όπως τα συμπτώματα στενοχώριας σχετικά με την ασθένεια , η έννοια της ασθένειας για τον ασθενή, η μοναξιά,η ανεπαρκής κοινωνική στήριξη και οι οικονομικές ανησυχίες συνδέονται με την κατάθλιψη στους ασθενείς με καρκίνο (Valante, Saunders & Cohen, 1994).

Τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιων που πάσχουν από καρκίνο έχει αυξηθεί λόγω της εξέλιξης των θεραπειών για τον παιδικό καρκίνο (Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989).Έτσι , γίνεται πιο σημαντικό να εξεταστεί η ψυχολογική κατάσταση των παιδιών και ο αντίκτυπος του καρκίνου στα παιδιά.

Στην παρούσα εργασία θα ασχοληθούμε εκτενώς με την καταθλιπτική διάθεση που μπορεί να αναπτύσσεται στα παιδιά με καρκίνο, και πώς αυτή επηρεάζει τα παιδιά είτε κατά την περίοδο της διάγνωσης είτε της θεραπείας.

ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

«..Η βαθιά μελαγχολία είναι μία καθημερινή αγωνία που σχεδόν τη νιώθεις να κυκλοφορεί στις φλέβες σου...»

Η κατάθλιψη είναι μια διαταραχή της διάθεσης. Έρευνες έχουν δείξει ότι ένας στους πέντε ανθρώπους , σε κάποια στιγμή της ζωής του, θα αντιμετωπίσει μια μορφή κατάθλιψης. Μάλιστα έχει αναφερθεί ότι τα νεότερα στην ηλικία άτομα εμφανίζουν πολύ μεγαλύτερες πιθανότητες εμφάνισης κατάθλιψης σε κάποια στιγμή της ζωής τους σε σχέση με ποσοστά που ίσχυαν παλιότερα για τους γονείς και τους παππούδες τους. Σήμερα, δύο στα εκατό παιδιά και πέντε στους εκατό ενήλικες υποφέρουν από κατάθλιψη(Kaplan & Sadock,1991. Μάνος,1997).

Ωστόσο η αποδοχή της κατάθλιψης από τους ειδικούς ως πρόβλημα που μπορεί να απασχολεί τα παιδιά και τους εφήβους έγινε τα τελευταία είκοσι χρόνια. Η λανθασμένη άποψη ότι η κατάθλιψη αφορά μόνο τους ενήλικες οφειλόταν σε μεγάλο βαθμό, στην επιρροή της ψυχαναλυτικής θεωρίας, σύμφωνα με την οποία η κατάθλιψη απορρέει από συναισθήματα θυμού και εχθρότητας, τα οποία το άτομο στρέφει προς τον ίδιο του τον εαυτό, συνήθως ως αποτέλεσμα βιωμάτων απώλειας κάποιου αγαπημένου προσώπου. Επειδή όμως, αυτή η διαδικασία απαιτεί την ανάπτυξη του υπereγώ, η οποία δεν έχει ολοκληρωθεί στα παιδιά, υπήρχε η αντίληψη ότι τα παιδιά δεν μπορούν να βιώσουν κατάθλιψη (Rochlin, 1959).

Η κατάθλιψη στα παιδιά δεν είναι συγκεκριμένη, απλώς μπορεί να μην είναι εύκολα αναγνωρίσιμη, επειδή συχνά συνυπάρχει με άλλα προβλήματα , ίσως

περισσότερο εμφανή, όπως τη διαταραχή της διαγωγής (Carlson & Cantwell, 1980). Ωστόσο η κατάθλιψη φαίνεται να είναι μια διαταραχή με πολύ σοβαρές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα των παιδιών και των εφήβων. (Carlson & Cantwell, 1983).

Τα βασικά χαρακτηριστικά της κατάθλιψης είναι η παρατεταμένη μελαγχολική διάθεση και η απώλεια του ενδιαφέροντος και της ευχαρίστησης σχεδόν για όλες τις δραστηριότητες, μια κατάσταση που είναι γνωστή ως ανηδονία. Στο 80% των παιδιών και των εφήβων με τη διάγνωση της κατάθλιψης αναφέρεται επίσης ως βασικό χαρακτηριστικό, η ευερέθιστη διάθεση (Goodyer & Cooper, 1993).

Τα παιδιά με κατάθλιψη βιώνουν συχνά έντονα συναισθήματα θλίψης, ενοχής, ντροπής και υπερευαισθησίας στην κριτική. Μπορεί να παρουσιάσουν αυξημένη κινητική δραστηριότητα και διέγερση ή αντίθετα υποτονική διάθεση και ορισμένες φορές, υπερβολικό κλάμα. Η υποτονική διάθεση συνοδεύεται συχνά από μείωση των κοινωνικών επαφών. Οι έφηβοι είναι πιθανόν να εκφράσουν τη θλίψη τους με επιθετική συμπεριφορά σε λεκτικό επίπεδο, με καταστροφική συμπεριφορά ή να οδηγηθούν στην κατάχρηση αλκοόλ και ναρκωτικών ουσιών (Oster & Montgomery, 1995).

Παράλληλα, μπορεί να μειωθεί η αυτοεκτίμησή τους και να υπάρχουν συναισθήματα προσωπικής αναξιότητας, με συνακόλουθο αποτέλεσμα να αναπτύσσεται η αντίληψη ότι δεν είναι ικανά για τίποτα και ότι είναι καταδικασμένα να αποτύχουν σε όλα με τα οποία μπορούν να ασχοληθούν. Όσον αφορά τις σκέψεις των παιδιών με κατάθλιψη, είναι συνήθως αρνητικές και απαισιόδοξες, ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά το μέλλον και αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στη συγκέντρωση της προσοχής και στη λήψη αποφάσεων ενώ συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για τα πάντα.

Συχνά την καταθλιπτική διάθεση συνοδεύουν οι διαταραχές στον ύπνο και στη διατροφή και ενδέχεται να οδηγήσουν σε απώλεια βάρους και στην εμφάνιση αισθημάτων σωματικής κόπωσης. Τα παραπάνω συμπτώματα ωστόσο πιθανώς να μην είναι τόσο εύκολα αναγνωρίσιμα καθώς τα παιδιά δεν εκφράζουν τη θλίψη τους με λόγια αλλά με τις πράξεις τους. Γι' αυτό πρέπει να εξετάζουμε περισσότερο ως ενδείξεις την ευερέθιστη συμπεριφορά , αλλά και τα ξεσπάσματα θυμού, τον έντονο εκνευρισμό και την ανησυχία καθώς και την απομόνωση, η οποία να τονίσουμε ότι εμφανίζεται στο 75-95% των παιδιών και εφήβων με κατάθλιψη(Goodyer & Cooper,1993). Η τάση για απομόνωση είναι το αποτέλεσμα της δυσκολίας των παιδιών να διατηρήσουν κοινωνικές επαφές. Σχετίζεται επίσης με δυσκολίες στην κοινωνική λειτουργικότητα , όπως η ανάληψη πρωτοβουλίας για την έναρξη μιας συζήτησης κ.α (Altmann & Gotlib, 1988).

Η εκτίμηση της συχνότητας της κατάθλιψης στον πληθυσμό των παιδιών και των εφήβων ποικίλλει ανάλογα με τον τρόπο που ο κάθε ερευνητής χρησιμοποιεί τον όρο κατάθλιψη. Ο όρος αυτός χρησιμοποιείται συνήθως στη βιβλιογραφία με διαφορετικούς τρόπους. Ο πρώτος τρόπος αναφέρεται στην κατάθλιψη ως σύμπτωμα, το οποίο μπορεί να εμφανιστεί σε όλους τους ανθρώπους ως αντίδραση σε οδυνηρές καταστάσεις και γεγονότα. Με βάση αυτόν τον ορισμό, η καταθλιπτική διάθεση εμφανίζεται πολύ συχνά στον γενικό πληθυσμό. Ο δεύτερος τρόπος αναφέρεται στην κατάθλιψη ως σύνδρομο, το οποίο αποτελείται από ένα συνδυασμό συμπτωμάτων, όπως συναισθήματα στενοχώριας, μοναξιάς και νευρικότητας, τα οποία συχνά έπονται ενός οδυνηρού γεγονότος όπως η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. Ο τρίτος τρόπος αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη διαταραχή , στην οποία τα παραπάνω συμπτώματα είναι αυξημένα σε ένταση, επιμένουν στο χρόνο και έχουν συγκεκριμένη αιτιολογία, πορεία και έκβαση (Peterson et al.,1993).

Πολλές είναι και οι θεωρίες οι οποίες έχουν αναπτυχθεί για να εξηγηθούν τα πιθανά αίτια της κατάθλιψης, όπως οι γενετικές και βιολογικές , όπου υποστηρίζεται ότι ίσως μες στην οικογένεια κληρονομείται γενετικά στα παιδιά η προδιάθεση στο άγχος και στην κατάθλιψη και ότι η εκδήλωση κατάθλιψης ή κάποιας διαταραχής άγχους προϋποθέτει την ύπαρξη περιβαλλοντικών αγχογόνων καταστάσεων (Kendler,1995). Άλλες θεωρίες, είναι οι γνωσιακές , οι των διαπροσωπικών σχέσεων και οι περιβαλλοντικές. Ωστόσο εμείς στην εργασία αυτή θα επικεντρωθούμε στο πως μια αρρώστια όπως ο καρκίνος μπορεί να επιδράσει ψυχολογικά στα παιδιά και να έχουν συμπτώματα κατάθλιψης.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Για να διερευνήσουμε το θέμα που διαπραγματευόμαστε στη συγκεκριμένη εργασία, το κατά πόσο συναντάμε δηλαδή καταθλιπτικά συμπτώματα στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και πόσο επηρεάζονται οι γονείς βλέποντας τα παιδιά τους σε τέτοια κατάσταση, ελέγξαμε τις ανασκοπήσεις που έχουν δημοσιευτεί σε επιστημονικά περιοδικά κατά διαστήματα 1995-2005 (Νοέμβριος). Ο εντοπισμός έγινε μέσω των ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων PsychINFO, MEDLINE, Science Direct, Synergy καθώς και Scopus. Στην αναζήτηση έγινε χρήση των λέξεων – κλειδιά: ‘depression’ ή ‘depressive’, ‘child with cancer’ ‘parents’ και “childhood cancer”. Η αναζήτηση αποκάλυψε ότι μεταξύ των ετών 1995-2005 δημοσιεύτηκαν 2812 άρθρα, τα οποία περιελάμβαναν τον παιδικό καρκίνο.

Στη συνέχεια, εξετάσαμε τις περιλήψεις των άρθρων αυτών προκειμένου να εντοπιστούν εκείνα που αναφέρονται σαφώς ή κυρίως σε ανασκοπήσεις γύρω από την ύπαρξη κατάθλιψης ή άλλων ψυχολογικών επιπτώσεων σε παιδιά με καρκίνο . Εντοπίστηκαν τέτοιες ανασκοπήσεις , εκ των οποίων οι 60 αναφέρονταν στην ύπαρξη κατάθλιψης. Ένα σύνολο 185 άρθρων αναφέρονταν στα συναισθήματα των γονέων εκ των οποίων χρησιμοποιήθηκαν αυτά που αναφέρονταν περισσότερο στους γονείς σε συνδυασμό με τα παιδιά. Η μεγάλη πλειοψηφία των ανασκοπήσεων αναφερόταν σε γενικά συναισθήματα των παιδιών καθώς και αντικειμενικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς.

1.ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΑ

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

«...ένας ερευνητής αποκάλεσε τον καρκίνο “ κλέφτη”!! Γιατί; Ίσως γιατί...παίρνει μακριά απ’τα παιδιά τα όνειρά τους για το σχολείο, για τις σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους, για τη ζωή.Ακυρώνει προγράμματα,σχέδια,διακοπές, κλέβει την αυτοπεποίθηση, το σωματικό είδωλο,την ασφάλεια και την ελπίδα....»

Πολλοί ερευνητές έχουν ανακαλύψει ότι αρνητικά γεγονότα της ζωής, όπως προβλήματα στις οικογενειακές σχέσεις, ψυχοπαθολογία των γονέων, γονείς που χωρίζουν, θάνατος στην οικογένεια, σοβαρές ασθένειες και οικονομικά προβλήματα αυξάνουν τον κίνδυνο της κατάθλιψης (Oy, 1995. Brage, 1995. Yavas, Sohmen, & Sohmen, 1994).

Η κατάθλιψη είναι μια από τις πιο συνήθεις ψυχιατρικές διαταραχές που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου (Valante, Saunders & Cohen, 1994). Στην Αμερική , ένας στους δέκα ανθρώπους στο γενικό πληθυσμό θα βιώσουν μια καταθλιπτική διαταραχή, αλλά το ποσοστό μειώνεται στην ογκολογία σε έναν στους τέσσερις ή ένας στους δυο (Valente & Saunders, 1997). Πολλά παιδιά και έφηβοι με καρκίνο βρέθηκαν να έχουν συγκεκριμένα συναισθηματικά

προβλήματα όπως λύπη, θυμό, φόβο, άγχος και κατάθλιψη (Hockenbery, Dilorio, & Kemp, 1995. Ferrell, 1996).

Η κατάθλιψη που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι μια παθολογική συναισθηματική αντίδραση στο « χαμό» της φυσιολογικότητας, λόγω της διάγνωσης του καρκίνου, τη θεραπεία ή τις επιπλοκές (Lovejoy & Matteis, 1997). Το στάδιο της αρρώστειας είναι ο αρχικός καθοριστικός παράγοντας της κατάθλιψης (Bergevin & Bergevin, 1995). Το ποσοστό της κατάθλιψης αυξάνεται ανάμεσα στους ασθενείς με καρκίνο όταν η θεραπεία αποτυγχάνει ή ο καρκίνος επιδεινώνεται (Valente. Saunders, & Cohen, 1994). Οι φυσικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες όπως τα συμπτώματα στενοχώριας σχετικά με την ασθένεια , η έννοια της ασθένειας για τον ασθενή, η μοναξιά, η ανεπαρκής κοινωνική στήριξη και οι οικονομικές ανησυχίες συνδέονται με την κατάθλιψη στους ασθενείς με καρκίνο (Valante, Saunders & Cohen, 1994).

Τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο έχει αυξηθεί λόγω της εξέλιξης των θεραπειών για τον παιδικό καρκίνο (Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989).Έτσι , γίνεται πιο σημαντικό να εξεταστεί η ψυχολογική κατάσταση των παιδιών και ο αντίκτυπος του καρκίνου στα παιδιά.

Πολλοί ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών στην ιδέα της ασθένειάς τους έχουν κυρίως επικεντρωθεί στην παιδική κατάθλιψη(Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989). Μερικοί ερευνητές δεν έχουν βρει καμία διαφορά ανάμεσα στα αποτελέσματα κατάθλιψης σε παιδιά που πάσχουν από την ασθένεια του καρκίνου και στα αποτελέσματα υγιών παιδιών (Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989. Yavas, Sohmen, & Sohmen, 1994). Ωστόσο ο Lansky με συνεργάτες του (1986) βρήκαν ότι οι ασθενείς με διεγνωσμένο καρκίνο στις ηλικίες 10 με 18 χρόνων έχουν μεγαλύτερο ποσοστό κατάθλιψης.

Ένα σημαντικό στοιχείο που έχει βρεθεί στις έρευνες είναι ότι στα περισσότερα παιδιά με καρκίνο, οι αντιδράσεις τους έχουν μια μεγάλη έμφαση στις ενοχές . Οι ενοχές αυτές περιλαμβάνουν και οδηγούν σε συμπτώματα κατάθλιψης . Πιο συγκεκριμένα και ως παράδειγμα, οι Maddison & Raphael σημειώνουν σε μια έρευνά τους πως ένα παιδί μπορεί να αντιληφθεί την ασθένειά του ως τιμωρία για μη αποδεκτές σκέψεις, ένστικτα ή συμπεριφορές. Αυτές οι διαστρεβλωμένες ιδέες μπορεί ασυναίσθητα να ενισχυθούν και από τιμωρητικά γονεϊκά σχόλια του τύπου “Σου είπα να μη βγεις έξω χωρίς το παλτό σου!”. Ο Mattson σημειώνει ότι ειδικά το προσχολικό παιδί δεν έχει μεγάλη ικανότητα ώστε να αντιληφθεί την αιτιώδη συνάφεια και τη φύση μιας ασθένειας. Ο πόνος και τα άλλα συμπτώματα τείνουν να ερμηνεύονται ως τιμωρία επειδή ήταν κακό παιδί.

Οι μικροί ασθενείς συχνά αποδίδουν την ασθένεια και τον τραυματισμό σε πρόσφατες οικογενειακές αλληλεπιδράσεις. Μπορεί να δουν την ασθένεια ως απόρροια της ανυπακοής τους ή ως αποτυχία των γονιών τους να τα προστατεύσουν, και συχνά επιρρίπτουν τις ευθύνες στους εαυτούς τους και στους γονείς τους. Αυτά τα συναισθήματα οδηγούν στη συνέχεια και σε συμπτώματα κατάθλιψης που έχουν αντίκτυπο και στη γενικότερη συμπεριφορά του παιδιού κατά τη θεραπεία του.

Συνοψίζοντας ,στη σχηματοποίηση των κυριότερων πηγών προβλημάτων εξαιτίας του καρκίνου και της θεραπείας του που έχει ονομαστεί «τα πέντε D» βλέπουμε ότι τα προβλήματα αλλαγής στη σωματική εικόνα κατέχουν την εξίσου σημαντική θέση τους : Distance(απόσταση, διάσταση στις διαπροσωπικές σχέσεις), Dependence(εξάρτηση), Disability(ανικανότητα στα εργασιακά και σχολικά καθήκοντα), Disfigurement(προβλήματα αλλαγής της σωματικής εικόνας) και Death(φόβοι και άγχος γύρω από το θάνατο).

1.1 Οι διαφορές των φύλων στα παιδιά με καρκίνο

Το φύλο του παιδιού με καρκίνο μπορεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα στον προσδιορισμό της απόλυτης προσαρμογής του στην ασθένεια. Ο Goggin (1976) διαπίστωσε ότι, ανάμεσα στα παιδιά με κακοήθειες, τα μικρά αγόρια έτειναν να βιώνουν περισσότερο άγχος από τα μικρά κορίτσια, αλλά αυτή η τάση αντιστρεφόταν στις μεγαλύτερες ηλικίες. Οι συγγραφείς εξήγησαν ότι τα αποτελέσματά τους είναι συνεπή με τη γενική πολιτισμική τάση τα αγόρια να βρίσκονται ψυχολογικά σε μεγαλύτερο κίνδυνο στις μικρές ηλικίες, η τάση που αναστρέφεται καθώς η ηλικία μεγαλώνει.

Στα παιδιά με λευκαίμια, τα κορίτσια επέδειξαν πολύ πιο αγχώδεις συμπεριφορές κατά τις διαδικασίες λήψης νωτιαίου μυελού από τα αγόρια, σε όλες τις εξεταζόμενες ηλικίες (8 μηνών με 18 ετών: Katz and et. 1980). Τα κορίτσια επίσης ανέφεραν πιο έντονη υποκειμενική ταλαιπωρία. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με τις γενικές διαφορές ρόλων ανάμεσα στα φύλα στην κοινωνία μας, που τείνουν να ενθαρρύνουν τα κορίτσια να είναι πιο εκφραστικά από τα αγόρια όσον αφορά τη συναισθηματική τους κατάσταση (Maccoby & Jacklin).

Σε άλλες μεταγενέστερες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, συγκρίθηκαν παιδιά με καρκίνο με άλλα χωρίς κάποιο πρόβλημα υγείας (αλλά και ανά φύλο) με σκοπό να βρεθούν οι όποιες διαφορές που μπορούν να υπάρχουν στα ποσοστά κατάθλιψης. Σε αυτές φάνηκε ότι τα παιδιά με καρκίνο έχουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από τα υγιή παιδιά καθώς ζουν συνεχώς με την ιδέα μιας στρεσογόνου και απειλητικής για τη ζωή τους ασθένειας. Άλλωστε είναι γνωστό ότι τα παιδιά που

έχουν διάγνωση για μια ασθένεια όπου μπορεί να αποβεί μοιραία, πολύ συχνά χρησιμοποιούν την άρνηση ως ένα μέσο για να μπορέσουν να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα που πρέπει να αντιμετωπίσουν (Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989. Yavas, Sohmen, & Sohmen, 1994) .

Όσον αφορά τώρα τις διαφορές που μπορεί να υπάρχουν στα ποσοστά κατάθλιψης ανάμεσα στα δυο φύλα στον πληθυσμό των παιδιών με καρκίνο, οι έρευνες έδειξαν ότι, δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα αγόρια και στα κορίτσια στις μεταβλητές της κατάθλιψης και του άγχους. Όποιες διαφορές υπήρχαν ήταν προς την πλευρά των κοριτσιών . Αναφορικά με την ηλικία των παιδιών με καρκίνο οι έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά που είναι νεότερα σε ηλικία είναι πιο αγχωμένα, με περισσότερα δείγματα καταθλιπτικών συμπτωμάτων αλλά και χαμηλό αυτοσεβασμό.

Επίσης , τα αποτελέσματα της κατάθλιψης, όπως αναφέρεται σε συγκεκριμένες έρευνες, είναι πιο υψηλά στα παιδιά όπου ο καρκίνος έχει διαγνωστεί 5-8 χρόνια πριν. Οι διαφορές στα αποτελέσματα κατάθλιψης ανάμεσα στα παιδιά που έχουν καρκίνο είναι ασήμαντες σε περίοδο χρονικά πολύ σύντομη από τη στιγμή της διάγνωσης. Ωστόσο, είναι λογικό ότι όσο περνά ο χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης , τα δείγματα κατάθλιψης θα είναι περισσότερα καθώς τα παιδιά αρχίζουν και αντιλαμβάνονται περισσότερο και καλύτερα την έννοια της ασθένειάς τους, τα προγνωστικά αλλά και τις αλλαγές στις ζωές τους(όπως η διακοπή του σχολείου, η συχνή εισαγωγή σε νοσοκομεία για θεραπεία ή έλεγχο). Αυτός είναι και ο λόγος που έχει προταθεί αυτές οι μεταβλητές (όπως το στάδιο της ασθένειας, η χρονική περίοδος αμέσως μετά τη διάγνωση, η γνώση που έχουν τα παιδιά για την ασθένεια κλπ) που θεωρούνται ότι μπορούν να προκαλέσουν κατάθλιψη στα παιδιά με

καρκίνο να εξετάζονται σε ένα μεγάλο βαθμό και με όσο το δυνατόν ευρύτερο δείγμα.

1.2 Διαφορές ως προς την ηλικία των παιδιών με καρκίνο στην εμφάνιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων

Η ηλικία πάντα αποτελεί έναν παράγοντα καθοριστικής σημασίας για την εκδήλωση διάφορων συμπτωμάτων συμπεριφοράς πέραν του «φυσιολογικού», αν μπορούμε βέβαια να κάνουμε χρήση του όρου *φυσιολογική συμπεριφορά*. Έτσι, μετά από έρευνες έχουμε και κάποια δείγματα όσον αφορά τη συχνότητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε παιδιά που πάσχουν από καρκίνο.

Σύμφωνα λοιπόν, με έρευνες (Greenberg, Kazak, & Meadows, 1989. Yavas, Sohmen, & Sohmen, 1994) ,τα μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης σε παιδιά και εφήβους παρουσιάζονται στα παιδιά μικρότερης ηλικίας , ειδικότερα σε παιδιά όπου ο καρκίνος έχει διαγνωσθεί σε ηλικία 3-6 χρονών(τα παιδιά αυτής της ηλικίας αποτελούσαν το 40% του πληθυσμού των παραπάνω ερευνών που αναφέρθηκαν).

Το γεγονός ότι τα παιδιά μικρότερης ηλικίας είναι και πιο «επιρρεπή» στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων τοποθετείται περισσότερο στα όρια της ελλιπούς γνωστικής ανάπτυξης σε σχέση με τα μεγαλύτερα παιδιά. Τα παιδιά μικρότερης ηλικίας δεν προλαβαίνουν να παρακολουθήσουν πολλές φορές μαθήματα στο σχολείο, με αποτέλεσμα να μην έχουν μια κανονική εξέλιξη όσον αφορά τις γνωστικές τους λειτουργίες. Συχνό φαινόμενο λοιπόν είναι, τα παιδιά αυτά να μην μπορούν επ' ακριβώς να συνειδητοποιήσουν την ασθένεια που έχουν έρθει αντιμέτωπα και το λόγο που εισάγονται συχνά στο νοσοκομείο για διάφορες θεραπείες. Ταυτόχρονα βλέπουν τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους να έχουν διαφορετικούς ρυθμούς ζωής και οι μνήμες που τους δημιουργούνται είναι αυτές που

σχετίζονται με την ασθένειά τους και όπως άλλωστε αναφέρει ο Lamarine (1995) οι περισσότεροι ασθενείς βιώνουν τον καρκίνο με φόβο, άγχος και κατάθλιψη, πόσο μάλλον τα μικρά παιδιά που οι περισσότερες μνήμες τους είναι αυτές της ασθένειάς τους.

1.3 Η σημασία της πληροφόρησης και η σχέση της με την κατάθλιψη στα παιδιά με καρκίνο

Ένα από τα πράγματα που συναντήσαμε σε αρκετές ανασκοπήσεις άρθρων ήταν η σημασία που έδιναν όλοι οι ερευνητές για την πληροφόρηση που είχαν τα παιδιά για την ασθένειά τους. Η πληροφόρηση αυτή, περιελάμβανε και το αν οι γονείς πληροφορούσαν τα παιδιά τους για την ακριβή αιτία που βρίσκονται στο νοσοκομείο και μετά τη διάγνωση από τι πάσχουν. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται και στο κατά πόσο τα παιδιά γνωρίζουν τι ακριβώς περιλαμβάνει η θεραπεία τους και ποιες οι συνέπειές της. Όλα τα παραπάνω συνδέονται φυσικά και με τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού. Ας μιλήσουμε όμως πιο συγκεκριμένα.

Το δικαίωμα να είμαστε πλήρως ενημερωμένοι για τη διάγνωση και τη πρόγνωση, περιλαμβανόμενων και των πλεονεκτημάτων, των παρενεργειών αλλά και των κινδύνων της θεραπείας είναι πλέον κάτι που συνιστάται στις μέρες μας ως αρχή στην παιδιατρική ογκολογία. Όχι μόνο το να ενημερώνονται οι γονείς αλλά και η πληροφόρηση των παιδιών είναι μια σημαντική οδηγία για την προσοχή του ασθενή.

Το πρώτο επιχείρημα για ανοιχτή πληροφόρηση στο παιδί βρίσκεται στην έννοια του βασικού δικαιώματος του παιδιού στο να είναι ενημερωμένο και του ηθικού καθήκοντος του γιατρού να δώσει στο παιδί τις σχετικές πληροφορίες τόσο για την ασθένεια αλλά και την προτεινόμενη θεραπεία. Συγκεκριμένα, τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι πρέπει να υποκινούνται για να συμμετέχουν στις συζητήσεις

που γίνονται για τις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία τους. Ωστόσο, αν και, οι εμπειρικές έρευνες επιβεβαιώνουν ότι τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο (άνω των 8 ετών) προτιμούν να είναι ενημερωμένα για την ασθένειά τους , δεν θέλουν να παίρνουν αποφάσεις για τη θεραπεία τους(B.F.Last & A.M.H. van Veldhuizen).

Το δεύτερο επιχείρημα για ανοιχτή πληροφόρηση όσον αφορά την ασθένεια και την θεραπεία είναι ότι οφελεί την ευημερία του παιδιού. Η απόκρυψη πληροφοριών θα απομόνωναν το παιδί από την επικοινωνία που είναι σημαντική για την κατάσταση που βρίσκεται το παιδί. Η γνώση των γεγονότων και των δεδομένων , αυξάνει την ελευθερία του παιδιού να υποβάλλει ερωτήσεις και να εκφράσει τις ανησυχίες για την ασθένεια , έτσι ώστε τα συναισθήματα της μοναξιάς, της αλλοτρίωσης και της απομόνωσης να αποτρέπονται ή να μειώνονται. Αν και η σύγχρονη άποψη, ευνοεί την πληροφόρηση των παιδιών για τη διάγνωση καρκίνου τους, και μια μελέτη δείχνει ότι οι περισσότεροι γιατροί και γονείς το κάνουν, άλλες πρόσφατες μελέτες έχουν καταδείξει ότι πολλοί γονείς δεν αποκαλύπτουν πλήρως τις ιατρικές πληροφορίες στο άρρωστο παιδί τους, σίγουρα όχι στην αρχή και σίγουρα όχι στα πιο μικρά παιδιά (κάτω των 7 ετών). Ένα μέρος των γονέων και των ιατρών είτε δε θεωρούν ότι η ανοικτή πληροφόρηση είναι ευεργητική για το παιδί ή είναι απρόθυμοι να βάλουν τις ιδέες τους σε εφαρμογή. Οι γιατροί πιστεύουν ότι είναι πολύ δύσκολο για αυτούς να μιλήσουν στα παιδιά για τη διάγνωσή τους εξαιτίας της έλλειψης γνώσεων στο να αντιμετωπίσουν παιδιά σε διάφορες ηλικίες και φοβούνται ότι τα παιδιά θα είναι πολύ άσχημα συναισθηματικά φορτισμένα την ώρα που τους ανακοινώνεται η διάγνωση.

Οι γιατροί συχνά χρησιμοποιούν μεταφορές όταν εξηγούν τις διαγνώσεις, ο Jankonvic και οι συνεργάτες του για παράδειγμα, δημιούργησαν ένα ειδικό

πρόγραμμα πληροφοριών για παιδιά με λευκαίμια , χρησιμοποιώντας εικόνες ενός κήπου με ζιζάνια μεταφορικά για τη λευκαίμια. Οι έρευνες δεν παρουσιάζουν σαφή ένδειξη ότι η χρησιμοποίηση μεταφορών για την εξήγηση της ασθένειας έχει καλύτερα αποτελέσματα για τα παιδιά, από άλλους τύπους εξηγήσεων που προσφέρονται στα παιδιά. Ένας σημαντικός λόγος για την “απροθυμία” στο να πληροφορηθεί ανοιχτά το παιδί για τη διάγνωση και την πρόγνωση θα μπορούσε να βρεθεί σε μια σχετική έλλειψη εμπειρικής παρουσιάσης αποδείξεων στοιχείων για την υπόθεση ότι η “αφήγηση” στο παιδί για τη διάγνωση και την πρόγνωση βελτιώνει την ευημερία του παιδιού.

Μόνο μερικές έρευνες, έχουν εξετάσει τα αποτελέσματα μιας ανοιχτής προσέγγισης στη συναισθηματική λειτουργία του παιδιού(B.F.Last & A.M.H. van Veldhuizen,1996).

Τα αποτελέσματα ωστόσο αυτών των ερευνών ενισχύουν την παραπάνω υπόθεση για συναισθηματική ευημερία του παιδιού μετά από ανοιχτή πληροφόρηση για τη διάγνωση. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών έδειξαν ότι τα παιδιά που ενημερώνονται ανοιχτά από τους γονείς τους ότι πάσχουν από καρκίνο και ενημερώνονται κατευθείαν για τα “προγνωστικά” , δηλαδή για το γεγονός ότι μπορεί να μην καλυτερεύσουν και μπορεί να πεθάνουν, είναι λιγότερο ανήσυχα και λιγότερο καταθλιπτικά τρεις μήνες με τρία χρόνια αργότερα, σε σχέση με τα παιδιά που λαμβάνουν λιγότερες πληροφορίες και σε ένα αργότερο στάδιο της ασθένειάς τους. Η πλειοψηφία των παιδιών με καρκίνο, προτιμούν να είναι πλήρως ενημερωμένα για την ασθένειά τους. Ωστόσο, υπάρχει και ένα ποσοστό παιδιών που εκφράζει την επιθυμία να ξέρουν το λιγότερο δυνατόν για την ασθένειά τους. Εντούτοις , οι γονείς στις έρευνες , εμφανίζονται να μην λαμβάνουν υπόψη τις

επιθυμίες των παιδιών τους , καθώς δεν υπήρχε καμία σχέση μεταξύ του τρόπου που ενημερώνουν το παιδί τους και την ανάγκη του παιδιού να ενημερωθεί.

Επιπλέον , είναι πιθανό ότι η συναισθηματική κατάσταση του παιδιού πριν τη διάγνωση καθορίζει το ύφος της επικοινωνίας των γονέων , απ' την άποψη ότι απέχουν από τη “μεταφορά” επίπονων πληροφοριών στο παιδί τους επειδή είναι ήδη ανήσυχο ή καταθλιπτικό. Ωστόσο ένα επιχείρημα κατά της παραπάνω υπόθεσης είναι ότι οι περισσότεροι γονείς –πάντα στις έρευνες που έχουν μελετηθεί-(Pediatric Oncology Department of the University Hospital of Amsterdam) που έδωσαν ελάχιστες πληροφορίες στα παιδιά τους , ισχυρίστηκαν ότι τα παιδιά τους ήταν πολύ μικρά σε ηλικία και δεν ήθελαν να τα φορτώσουν με τόσο σοβαρά θέματα.Στο σημείο αυτό να αναφέρουμε ότι είναι μια πραγματικότητα το γεγονός ότι περισσότερη και ανοιχτή πληροφόρηση δέχονται τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά. Κανένας από τους γονείς δεν ανέφερε, ότι το άγχος ή η κατάθλιψη του παιδιού τους ήταν ένας απ' τους λόγους που δεν τα πληροφόρησαν ανοιχτά.

Εν τούτοις, δεν μπορούμε να αποκλείσουμε την πιθανότητα ότι οι γονείς δεν ενημερώνουν τα παιδιά επειδή κρίνουν ότι είναι ήδη πολύ αγχωμένα και καταθλιπτικά(Claflin & Barbarin,1991). Να προσθέσουμε ότι οι γονείς που αντιλαμβάνονται ότι ο καρκίνος αποτελεί μια άμεση απειλή για τη ζωή του παιδιού τους, είναι λιγότερο πρόθυμοι να πουν στο παιδί τους ότι πάσχουν από καρκίνο και περισσότερο πρόθυμοι να δώσουν στα παιδιά τους όσο το δυνατό λιγότερες πληροφορίες. Αντίθετα, οι γονείς που περιγράφουν τους εαυτούς τους πολύ σοκαρισμένους και στενοχωρημένους είναι πιο πρόθυμοι να ενημερώσουν ανοιχτά το παιδί τους και να του πουν όσα περισσότερα πράγματα από όσα έχουν αντιληφθεί και καταλάβει και οι ίδιοι(Chesler et al,1986). Οι περισσότεροι γιατροί αναφέρουν ότι

οι γονείς καταλαβαίνουν τα μισά από όσα οι ίδιοι τους εξηγούν (Mack & Grier, 2004. Kodish et al.,2004) .

Βάσει λοιπόν, των ερευνών (Last & van Veldhuizen,1995) έχει συστηθεί η ακόλουθη κλινική πολιτική για την πληροφόρηση των παιδιών με καρκίνο Αμέσως μετά τη διάγνωση, είναι σημαντικό να συμβουλευονται οι γονείς να ενημερώνουν στο παιδί τους όσο το δυνατόν γρηγορότερα , για τη φύση της ασθένειάς τους καθώς και τις διάφορες πιθανές επιπλοκές , συμπεριλαμβάνοντας τη λέξη “καρκίνος” , όπως επίσης και τη πιθανότητα του να χάσουν τη ζωή τους από τη συγκεκριμένη ασθένεια.

Εάν δοθούν σωστές πληροφορίες στο παιδί με καρκίνο αμέσως μετά τη διάγνωση , αυτό μπορεί να συνδεθεί με ένα μήνυμα ελπίδας. Η σημασία της ελπίδας γίνεται αντιληπτή όταν εξηγούνται οι διαδικασίες της θεραπείας. Πολλοί γονείς είναι αντίθετοι γιατί πιστεύουν ότι με την ανοιχτή πληροφόρηση το παιδί γίνεται ιδιαίτερα συναισθηματικό ή χάνει το θάρρος του. Το βασικό συμπέρασμα όμως είναι ότι η ανοιχτή πληροφόρηση στο παιδί με καρκίνο έχει περισσότερα θετικά αποτελέσματα, καθώς με αυτόν τον τρόπο γνωρίζουν τους κινδύνους από την αρχή και αποφεύγεται ο κίνδυνος να έχουν συναισθήματα κατάθλιψης στο μέλλον επειδή δε θα έχει βελτιωθεί η κατάστασή τους. Άλλωστε όπως λέει και ο λαός μας, «*η ημμάθεια είναι χειρότερη της αμάθειας*» και στην περίπτωση μας η αμάθεια αποκλείεται...

1.4 Ο χρόνος της διάγνωσης του καρκίνου σε σχέση με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων

Όπως αναφέρουν σε έρευνά τους οι Funch & Mettlin(1982) , τα καταθλιπτικά συμπτώματα που εμφανίζονται σε ασθενείς με καρκίνο συσχετίζονται και με το χρόνο της διάγνωσης. Πιο συγκεκριμένα οι έρευνες έχουν δείξει πως τα μεγαλύτερα ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων εμφανίζονται σε ασθενείς όπου ο καρκίνος έχει διαγνωσθεί 5-8 χρόνια πριν. Όλα αυτά πάντα βέβαια σε συνάρτηση αρκετών παραγόντων. Για παράδειγμα σε έρευνά του ο Worchel αναφέρει ότι αρκετά συμπτώματα κατάθλιψης βρήκε στα παιδιά που είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο έναν χρόνο πριν. Χαρακτηριστικό ωστόσο ήταν το σχόλιό του, πως οι γονείς των παιδιών που αποτελούσαν το δείγμα είχαν οι ίδιοι υψηλά ποσοστά άγχους μα και καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

Σε γενικές γραμμές, ωστόσο, αναφέρεται ότι η κατάθλιψη εμφανίζεται αρκετό καιρό μετά τη διάγνωση και αυτό γιατί όσο περνάει ο καιρός τα παιδιά συνειδητοποιούν περισσότερο την ασθένειά τους , τα προγνωστικά και τις πιθανότητες για να ζήσουν. Βιώνουν πιο έντονα τις αλλαγές στη ζωή τους(όπως οι συχνές απουσίες τους από το σχολείο κλπ), αλλά και τα στάδια της θεραπείας τους είναι πιο αγχογόνα, εξετάσεις αίματος, χημειοθεραπείες κλπ. Στα παραπάνω λειτουργεί και ως ανασταλτικός παράγοντας το γεγονός ότι το παιδί μπορεί να μη βλέπει τα αποτελέσματα που θα περίμενε(το ίδιο και οι γονείς του, που διαδραματίζουν σημαντικό και καθοριστικό ρόλο στη ψυχολογία του παιδιού).

1.5 Οι συνέπειες της κατάθλιψης στα παιδιά με καρκίνο

Εάν η κατάθλιψη αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό παράγοντα κινδύνου για την επιδείνωση του καρκίνου παραμένει ασαφής(McDaniel et al 1995. McGee et al 1994. McKenna et al 1999). Εντούτοις, διάφορες μελέτες έχουν προτείνει ότι η κατάθλιψη προδιαθέτει προς μια επιδεινωμένη κλινική έκβαση μόλις αναπτυχθεί ο καρκίνος. Μια πρόσφατη μελέτη αναφέρει ότι ασθενείς με καταθλιπτικά συμπτώματα , διατρέχουν 2.6 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να πεθάνουν από τον καρκίνο μέσα στους πρώτους 19 μήνες μετά τη διάγνωση(Stommel et al 2002). Σε άλλη μελέτη με 103 ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο,το καταθλιπτικό τους ύψος ήταν άμεσα συνδεδεμένο με τις πιθανότητες επιβίωσης, έστω και αν λήφθηκαν υπόψη και άλλες βιοϊατρικές παράμετροι(Faller et al 1999) .

Εκτός από τα πιθανά άμεσα αποτελέσματα στην επιβίωση, η κατάθλιψη είναι «υπεύθυνη» για τη μείωση της συμμόρφωσης με τη θεραπεία, την αύξηση της παραμονής στο νοσοκομείο και στη μείωση της ποιότητας της ζωής καθώς και της αίσθησης της αυτοσυντήρησης(Koenig et al 1989. Koenig et al 1992. Pelletier et al 2002. Stoudemire & Thompson 1983). Η κατάθλιψη που αναπτύσσεται σε «απάντηση» στην επεξεργασία φαρμάκων μπορεί επίσης να προσκρούσει στη θεραπευτική αποτελεσματικότητα και κατ' επέκταση και στην ποιότητα ζωής και στην επιβίωση. Για παράδειγμα, ασθενείς που αναπτύσσουν σημαντική κατάθλιψη ενώ λαμβάνουν IFN-a για κακοήθες μελάνωμα είναι πιο επιρρεπείς στο να διακοπεί η

θεραπεία τους απ' ότι ασθενείς χωρίς κατάθλιψη(35% έναντι 5%) [Musselman et al 2001].

Ομοίως ασθενείς που γίνονται καταθλιπτικοί μετά από μεταμόσχευση κυττάρων μίσχων έχουν βρεθεί να έχουν έναν τριπλάσιο αυξανόμενο κίνδυνο μεταξύ 6 και 12 μήνες μετά από τη διαδικασία ακόμα και μετά από τη ρύθμιση για άλλους προγνωστικούς παράγοντες(Loberiza et al 2002).

2.ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΟΥΣ

Μία από τις πιο συγκλονιστικές εμπειρίες της ζωής των γονιών είναι να διαγνωσθεί το παιδί τους με καρκίνο. Κάθε χρόνο, ο καρκίνος εντοπίζεται σε 10-12 παιδιά κάτω των 18 παιδιών ανά χώρα(Styrktarfelag, Krabbameinssjukra, Barma, 2004). Τα ποσοστά επιβίωσης για τα παιδιά με καρκίνο έχουν αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες (Brenner, 2003. Gatta et al.2002. ACCIS, 2004), με την Βόρεια Ευρώπη να έχει το υψηλότερο πενταετές ποσοστό επιβίωσης 75% σε σύγκριση με τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής που έχουν ένα ποσοστό 70% και τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες (Gatta et al.2002).

Η βελτίωση αυτή των ποσοστών επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο, έχει οδηγήσει τους ερευνητές περισσότερο στην εστίαση στην συμπεριφορά αντιμετώπισης, στις απαιτήσεις της οικογένειας και στο πως οι οικογένειες αντιμετωπίζουν συναισθηματικά την καινούρια αυτή πρόκληση στη ζωή τους (McGrath,2001. Sahler et al., 1997, 2002. Sloper, 2000. Svavarsdottir, in press). Λίγα ωστόσο είναι γνωστά για τις διαφορές φύλου σε σχέση με την ευημερία των γονέων ή πως η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζει τις μητέρες και τους πατέρες σε καθημερινά πράγματα.

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο, έχουν βρεθεί να αναφέρουν διαφορετικές γονεϊκές εμπειρίες(Brown & Barbarin, 1996). Γονείς που βρίσκονται στη θέση να

αντιμετωπίζουν με τα παιδιά τους μια τέτοια εμπειρία ζωής, μπορεί να γίνουν λίγο αβέβαιοι(Jones & Neil-Urban, 2003), ανίσχυροι και μοναχικοί (Grootenhuis & Last, 1997b),και να έχουν ανάγκη από στήριξη(McGrath, 2001. Hoekstra- Weebers et al., 2001). Αυτοί οι γονείς έχει παρατηρηθεί ότι βιώνουν υψηλότερα ποσοστά άγχους σε σύγκριση με γονείς υγιών παιδιών(Hoekstra- Weebers et al.,1998. Sawyer et al., 1997) και έχουν αναφέρει καταθλιπτικά συμπτώματα αμέσως μετά τη διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους(Grootenhuis and Last, 1997b).

Αν και η «διαμήκης» έρευνα έχει δείξει ότι το γονικό άγχος και οι ανησυχίες μειώνονται κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων ετών μετά τη διάγνωση καρκίνου (Dahlquist et al., 1996. Hoekstra-Weebers et al.,1999. Sahler et al.,2002), υψηλά επίπεδα καταπόνησης έχουν αναφερθεί μεταξύ των γονέων των πρόσφατα διαγνωσθέντων παιδιών (μέσα στους τελευταίους 6 μήνες) και 18 μήνες μετά τη διάγνωση(Sloper, 2000) και γονείς των οποίων τα παιδιά υποτροπιάζουν συνεχίζουν να εκθέτουν συναισθήματα αβεβαιότητας, άγχους, ανικανότητας και κατάθλιψης (Grootenhuis & Last, 1997b).

Ο καρκίνος στα παιδιά έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Η διορατικότητα επομένως, απαιτείται στο πως οι μητέρες και οι πατέρες αντιμετωπίζουν και προσαρμόζονται στην εμπειρία της ασθένειας. Τα μέλη της οικογένειας έχει βρεθεί ότι βιώνουν συναισθηματική αστάθεια(Sahler et al.,1997,2002. Sloper 2000), οι μητέρες έχει αναφερθεί ότι χρησιμοποιούν περισσότερο την κοινωνική υποστήριξη και οι πατέρες την πιο ενεργό εστίαση κατά τη διάρκεια της διάγνωσης (Hoeksrtta-Weebers et al.,1998) . Σε μια έρευνα που έγινε σε 84 οικογένειες, στην Ολλανδία, παιδιών με καρκίνο ηλικίας 8 έως και 18 ετών οι Grootenhuis and Last(1997b) αναφέρουν ότι και οι δύο γονείς προσαρμόστηκαν στην εμπειρία αυτή χρησιμοποιώντας δευτεροβάθμιες στρατηγικές

ελέγχου ταυτόχρονα, όπως αποδοχή του χειρότερου, έχοντας την αίσθηση του ελέγχου, κάνοντας θετικές σκέψεις και χρησιμοποιώντας πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν να καταλάβουν τις όποιες συναισθηματικές αντιδράσεις και την έννοια της όλης κατάστασης.

Αντιφατικά ωστόσο συμπεράσματα έχουν αναφερθεί στη λογοτεχνία σχετικά με τη προσαρμογή στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας βασισμένη στο γένος του γονέα. Οι Grootenhuis and Last (1997a) ανέφεραν, σε ένα άρθρο επανεξέτασης σχετικά με 83 μελέτες για τη ψυχολογική προσαρμογή και την αντιμετώπιση μεταξύ των γονέων των παιδιών με καρκίνο, ένα υψηλότερο ποσοστό μητέρων με υπερβολικό άγχος και πατέρων που εντοπίζονται με κατάθλιψη ή αυξανόμενα συναισθήματα κατάθλιψης. Σε αντίθεση ο Yeh (2002), βρήκε ότι οι μητέρες παιδιών με καρκίνο, σε διάφορα στάδια μετά τη διάγνωση του καρκίνου, βιώνουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και άγχους από τους πατέρες. Οι Grootenhuis and Last (1997a) ανέφεραν ότι οι γονείς των παιδιών με διάφορους τύπους καρκίνου αντιμετώπισαν συναισθηματικά προβλήματα ένα χρόνο μετά τη διάγνωση. Οι Hoekstra και Weebers (1998) και οι Sawyer et al(1997), ωστόσο δεν βρήκαν καμία σημαντική διαφορά σε ψυχολογικά προβλήματα ανάμεσα σε γονείς παιδιών με καρκίνο ένα χρόνο μετά από τη διάγνωση και γονείς υγιών παιδιών.

Έστω και αν υπάρχει μια σχετική ασυνέπεια στη βιβλιογραφία σχετικά με τον αντίκτυπο του παιδικού καρκίνου στα οικογενειακά μέλη-γονείς και αδέρφια- (Sahler et al.,1997), νέες έρευνες έχουν δείξει ότι μητέρες και πατέρες παιδιών που πάσχουν από καρκίνο όχι μόνο βιώνουν την αρρώστεια του παιδιού τους διαφορετικά, αλλά την αντιμετωπίζουν και με διαφορετικό τρόπο. Σε συνεντεύξεις με 52 πατέρες, ο Chesler και Parry (2001) βρήκαν ότι οι πατέρες θεωρούσαν, ότι όλοι περίμεναν από αυτούς να κοντρολάρουν τα συναισθήματά τους, να είναι δυνατοί και να είναι ο

«βράχος» όπου όλοι στην οικογένεια θα μπορέσουν να στηριχθούν. Ένας κοινός τρόπος αντιμετώπισης του προβλήματος από τους πατέρες ,που σχετίζεται και με τη φύση του φύλου τους , είναι ότι δεν μιλούν σε κανέναν για το πρόβλημά τους, πράγμα που συμβάλλει στην απομόνωσή τους και η έλειψη υποστήριξης γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τη ρίξη των σχέσεών τους με τις συζύγους τους. Ομοίως, η βαθύτερη έννοια της κατάστασης του καρκίνου μελετήθηκε σε μια ομάδα 10 πατέρων, παιδιών με καρκίνο ηλικίας 3 έως 16 ετών (Jones & Neil-Urban, 2003).

Οι πατέρες εξέφραζαν συναισθήματα ματαιώσης και επίπονης συνειδητοποίησης της κατοχής ελάχιστου ή κανενός έλεγχου της κατάστασης. Αυτοί οι πατέρες ωστόσο αντιμετώπισαν την κατάσταση αυτή, συλλέγοντας όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τον καρκίνο και τις πιθανές θεραπείες, προστατεύοντας τα παιδιά τους από περιττές ιατρικές διαδικασίες και επικεντρώνοντας την προσοχή τους προτίστως σε βραχυπρόθεσμους στόχους. Ωστόσο, σε μια έρευνα σε 28 καναδικές και αμερικάνικες οικογένειες με παιδιά 11 έως 18 ετών με καρκίνο(Trask et al.,2003) και οι δυο γονείς (μητέρες και πατέρες), βρέθηκαν να αντιμετωπίζουν την ασθένεια προσπαθώντας να προσαρμοστούν, κάνοντας ενεργές προσπάθειες .

Λίγη προσοχή έχει δοθεί στη συναισθηματική ευημερία των γονέων όταν φροντίζουν σαν οικογένεια καθημερινά ένα παιδί με καρκίνο. Ο Sahler με τους συνεργάτες του (1997), ωστόσο, βρήκαν μήτερες πρόσφατα διαγνωσθέντων παιδιών με καρκίνο, να βιώνουν χαμηλότερη ευημερία σε σχέση με μητέρες υγιών παιδιών και τις μητέρες που είχαν διδαχθεί τεχνικές αντιμετώπισης του προβλήματος ώστε να μειώσουν το άγχος τους (Sahler et al., 1997) .

Στη συνέχεια της εργασίας θα προσπαθήσουμε να παραθέσουμε κάποια στοιχεία για τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με καρκίνο καθώς και τις όποιες διαφορές που μπορεί να υπάρχουν ως προς τους δυο γονείς.

2.1 Οι διαφορές των δυο φύλων στους γονείς παιδιών με καρκίνο

Σε έρευνες όπως του Thoits το 1987, του Magni το 1988 και του Wilhelm το 1997, αναφέρεται ότι οι γυναίκες και οι άνδρες αντιδρούν διαφορετικά στο στρες, για παράδειγμα οι γυναίκες αναφέρουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα απ' ότι οι άνδρες. Οι γυναίκες αναφέρουν και περισσότερους σωματικούς πόνους ως αντίδραση σε κάποιες στρεσογόνες καταστάσεις σε σύγκριση με τους συζύγους τους (Conger et al.,1993). Επιπροσθέτως, οι γυναίκες νιώθουν συνήθως περισσότερο υπεύθυνες για την ασθένεια των παιδιών τους και αναφέρουν μεγαλύτερες δυσκολίες ως προς στην προσαρμογή τους στη συγκεκριμένη κατάσταση σε αντίθεση με τους πατέρες (Kupst & Schulman 1988).

Σε μια έρευνα για τις διαφορές του φύλου ως προς το γονεϊκό ψυχολογικό άγχος και τη κατάθλιψη, μετά από ξαφνική διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους, οι πατέρες δήλωναν λιγότερη ανησυχία και κατάθλιψη από τις μητέρες (Vance et al.,1995). Οι διαφορές στην κοινωνική θέση, οι πολλαπλάσιες απαιτήσεις του ρόλου και η αντιμετώπιση καθώς και η έκθεση στο πρόβλημα, δεν εμφανίζονται να αποτελούν το μεγαλύτερο κίνδυνο ορισμένων τύπων ψυχολογικών καταπονήσεων για τις γυναίκες έναντι των ανδρών (Thoits 1987).

Αναφορές έχουν δημοσιευτεί τις τελευταίες δεκαετίες που παρουσιάζουν αντιφατικά συμπεράσματα όσον αφορά το άγχος και τη κατάθλιψη που έχουν οι γονείς που τα παιδιά τους πάσχουν από καρκίνο. Για παράδειγμα, υψηλά ποσοστά άγχους έχουν βρεθεί σε πολλές μελέτες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και κατά τη διάρκεια των πρώτων σταδίων της θεραπείας (Dahlquist et al.1993. Hoekstra-Webbers et al. 1998), καθώς δείχνουν να εμμένουν περισσότερο από ένα χρόνο (Sawyer et al.1993).

Ωστόσο σε μια τετραετή έρευνα ψυχολογικής προσαρμογής γονέων με παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο, ο Sawyer (2000) δεν βρήκε καμία σημαντική διαφορά ως προς τα ψυχολογικά προβλήματα των γονέων αυτών σε σύγκριση με γονείς υγιών παιδιών. Οι πηγές τέτοιου άγχους είναι ποικίλες και διάφοροι πιθανοί παράγοντες άγχους έχουν αναφερθεί , παραδείγματος χάριν οι διαδικασίες της θεραπείας(Kazak et al.,1995) , η αβεβαιότητα της έκβασης της θεραπείας(Greenberg & Meadows,1991) , μια ταυτόχρονη ασθένεια σε άλλα οικογενειακά μέλη , οι επαγγελματικές αλλαγές αλλά και τα οικονομικά βάρη(Grootenhuis & Last,1997) .

Σε έρευνά του, ο Chao-Hsing Yen, το 2001 παρουσίασε αποτελέσματα κατά τα οποία, μητέρες και πατέρες είχαν σχεδόν ίδια ποσοστά άγχους και κατάθλιψης. Για παράδειγμα, και μητέρες και πατέρες που τα παιδιά τους δεν συμμετείχαν σε ομάδες θεραπείας είχαν τα υψηλότερα ποσοστά άγχους . Οι μητέρες με παιδιά σε ομάδα υποτροπής είχαν το πιο υψηλό επίπεδο άγχους όσον αφορά το επίπεδο δυσλειτουργίας ανάμεσα στο γονέα και το παιδί. Και οι μητέρες και οι πατέρες που είχαν παιδιά τα οποία είχαν διαγνωσθεί πριν δυο μήνες με καρκίνο ανέφεραν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, πίεσης αλλά και δυσαρέσκειας για τα όσα έχουν λάβει χώρα μέχρι τώρα.

Οι διαφορές που αναφέραμε και πριν ως προς τους δύο γονείς είναι μικρές. Συνήθως οι γυναίκες έχουν ένα προβάδισμα στα ποσοστά, της τάξεως του 5%. Αυτό ίσως να δικαιολογείται γιατί συνήθως οι μητέρες παραμένουν στο νοσοκομείο με τα παιδιά. Έτσι είναι αναγκασμένες να μάθουν τις διαδικασίες της θεραπείας, να αναλαμβάνουν τη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, να μεταφέρουν το παιδί από το σπίτι στο νοσοκομείο και αντίστροφα, ενώ ταυτόχρονα πρέπει να συνεχίσουν τις οικιακές υποχρεώσεις τους για να είναι σωστές στις υποχρεώσεις τους ως προς την υπόλοιπη οικογένεια. Αυτό ίσως να εξηγεί γιατί οι μητέρες έχουν κάπως μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από τους πατέρες.

Μια άλλη πιθανή εξήγηση για τις όποιες διαφορές ποσοστών ανάμεσα στους γονείς δόθηκε από τους Wool και Barsky το 1994, πιο συγκεκριμένα γιατί οι μητέρες είναι πιο πρόθυμες να αντιμετωπίσουν τις όποιες ταλαιπωρίες. Για παράδειγμα, οι άντρες αναμένονται να είναι πιο δυνατοί και όπως λέει η κινεζική κουλτούρα: να κρατήσουν την αγάπη τους σιωπηλή. Αυτό μπορεί να καταστήσει τους πατέρες πιο απρόθυμους να αναγνωρίσουν τα συναισθήματά τους. Κατά συνέπεια, οι διαφορετικές γονεϊκές εμπειρίες μπορεί να ορίσουν τη κάθε στάση (Greenberg & Meadows, 1991), παρά οι όποιες πραγματικές εμπειρίες σωμάτων. Διαφορετικές κοινωνικές καταστάσεις θα μπορούσαν επίσης να εξηγήσουν τις διαφορές ανάμεσα στα δυο φύλα. Για παράδειγμα, οι περισσότερες μητέρες που εργάζονται είναι αναγκασμένες να αφήσουν τη δουλειά τους ή να πάρουν προσωρινή άδεια για να φροντίσουν το άρρωστο παιδί τους, με αποτέλεσμα να είναι πιο άμεσα εκτεθειμένες στους παράγοντες άγχους απ' ό,τι οι πατέρες. Οι πατέρες συνήθως επιστρέφουν στη δουλειά τους και έχουν περισσότερες πιθανότητες να ξεφύγουν κάπως από τις αγχογόνες καταστάσεις έστω και για λίγο.

2.2 Αντιδράσεις που γεννιούνται σε γονείς με παιδιά που πάσχουν

από καρκίνο

Τα συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση του παιδιού τους με καρκίνο σίγουρα όλοι μπορούμε να τα φανταστούμε και ακόμα πιο σίγουρα δε θέλουμε να τα βιώσουμε. Ωστόσο μέσα από μελέτες έχουν αναφερθεί αποτελέσματα και για αρκετές άλλες επιδράσεις στη ψυχολογία των γονέων.

Σε έρευνά τους λοιπόν ο Boman και οι συνεργάτες του, το 2001, αναφέρουν ότι από τα πιο βασικά τους ευρήματα σε γονείς που έχουν παιδί με καρκίνο, ήταν τα συναισθήματα της αβεβαιότητας. Στη συγκεκριμένη έρευνα λοιπόν, σχεδόν τα 2/3 των γονέων που είχαν συμμετάσχει βρέθηκαν με υψηλα ποσοστά συναισθημάτων αβεβαιότητας. Και όταν αναφέρονταν σε αβεβαιότητα εννοούσαν αβεβαιότητα για το βαθμό που ο καρκίνος έχει επηρεάσει το παιδί τους, πιθανές άστοχες θεραπευτικές προσπάθειες και σίγουρα κατά πόσο το παιδί τους έχει πάθει κάποια μόνιμη ζημιά από την ασθένεια αυτή.

Το επόμενο συναίσθημα που αναφέρθηκε ήταν αυτό του άγχους. Το 45% σχεδόν του πληθυσμού της έρευνας ανέφερε συναισθήματα φόβου, ανησυχίας, ή συνέχισης δυσάρεστων καταστάσεων.

Ένα ποσοστό 46% ανέφερε επίσης προβλήματα και διαταραχές στον ύπνο. Οι διαταραχές αυτές είχαν να κάνουν με δυσκολίες στο να κοιμηθούν, ξύπνημα πολύ νωρίς, και κατά τη διάρκεια του ύπνου βίωναν κατά κάποιο τρόπο καταστάσεις που βίωνε και το παιδί τους. Το 26-37% των γονέων ανέφεραν ότι ένιωθαν πως έχαναν τον έλεγχο, τον έλεγχο των συναισθημάτων τους, την αίσθηση ότι μπορούν να

καταλάβουν το πως νιώθει το παιδί τους και το γεγονός ότι η σχέση τους είναι πιο δύσκολη από πριν. Άλλα προβλήματα και συναισθήματα που αναφέρθηκαν στη συγκεκριμένη έρευνα είναι αυτό της κατάθλιψης, σε ποσοστό 7.6% και αντίστοιχα ένα 30.3% αυτό της μοναξιάς.

Συνεχίζοντας με τις γονεϊκές αντιδράσεις μπορούμε να παρατηρήσουμε και τις ακόλουθες:

1. Αρχική άρνηση

Η αμυντική άρνηση των συνεπειών μιας διάγνωσης νεοπλασίας στο παιδί τους μπορεί, ως μηχανισμός άμυνας, να υπηρετήσει έναν απαραίτητο στόχο, για κάποιο χρονικό διάστημα, το να επιτρέψει στους γονείς να μη βυθιστούν στη συμφορά και, μ' αυτόν τον τρόπο, να τα καταφέρουν μέσα σε μια κατάσταση που γ' αυτούς θα ήταν αλλίως συντριπτική. Όμως, εάν αυτή η μη ρεαλιστική άρνηση εμμένει σε μεγάλο βαθμό, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της κατάστασης, στην περίπτωση που οι γονείς αμφισβητούν την ορθότητα της διάγνωσης και τη σοβαρότητά της (Maddison& Raphael,1971).

Ισχυρή άρνηση μπορεί επίσης να εμποδίσει τους γονείς και το παιδί να μοιράζονται ανοιχτά και ειλικρινά τους φόβους τους. Αυτό μπορεί να παρακωλύσει την προσαρμογή της οικογένειας και, σε περίπτωση που η μορφή της νόσου είναι θανατηφόρα και επέλθει ο θάνατος του παιδιού, να δημιουργήσει στους επιζώντες μια πιο συγκεκριμένη έκφραση συναισθημάτων και μεγαλύτερο σοκ (Kobler-Ross,1973).

2. Ενοχή

Η ενοχή των γονέων είναι μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση, που συχνά πηγάζει από την ανησυχία μήπως προκάλεσαν εκείνοι την ασθένεια ή από την αποτυχία τους να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα αρκετά

νωρίς(Karon&Vernick,1975. Spinetta et al.,1976). Η ενοχή μπορεί επίσης να προέλθει από μια ασυνείδητη «επιθυμία θανάτου» ως προς το παιδί, ή την εντύπωση ότι μπορεί να μη φροντίστηκε σωστά, καθώς επίσης και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες που περιγράφουν τη γονεϊκή ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών(Kellerman& Katz,1979).

3. Υπερπροστασία

Κατά τη φροντίδα ενός αρρώστου παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτητικών αναγκών του σε μια προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να νιώσει πιο ασφαλές και ήρεμο, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Παρ'όλο που ως ένα βαθμό η επιπρόσθετη γονεϊκή υποστήριξη είναι απαραίτητη, η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχτεί τόσο ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθεί στο ενδεχόμενο να τη χάσει. Αυτό μπορεί να βλάψει τη φυσιολογική του πορεία προς την ώριμη ανεξαρτησία, μειώνοντας έτσι την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης και της πρωτοβουλίας (Streinhauer 1974) και ευνοώντας την υπερβολική εξάρτηση(Myers 1975).

Η γονεϊκή υπερπροστασία μπορεί να οδηγήσει και σε μη απαραίτητους περιορισμούς των δραστηριοτήτων και εμπειριών του παιδιού(Myers 1975). Οι μειωμένες γονεϊκές προσδοκίες για την επάρκεια του παιδιού τους να συνεχίσει τις προηγούμενες του δραστηριότητες , ιδιαίτερα το σχολείο, μπορεί να του μεταδώσουν ένα αίσθημα απόγνωσης και απελπισίας(Spinetta et al.,1976).

Λιγότερα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς διαπιστώθηκαν ανάμεσα στα παιδιά με λευχαιμία των οποίων οι γονείς συνέχιζαν τη φυσιολογική πειθαρχία και μετά την εμφάνιση της ασθένειας, ιδιαίτερα όταν δεν απάλλασαν το παιδί από τα συνήθη καθήκοντά του. Οι νεαροί ασθενείς μπορούν γρήγορα να νιώσουν πότε η ασθένειά τους επιτρέπει να έχουν παραπάνω προνόμια μέσα στην

οικογένεια και στην κοινότητα, ειδικά όταν οι γονεϊκές απαιτήσεις είναι ασυνεπείς και δείχνουν ιδιαίτερη εύνοια προς το άρρωστο παιδί(Heffron et al.,1973.Myers 1975). Αυτό μπορεί να οδηγήσει το παιδί να «χρησιμοποιήσει» την αρρώστια του για να αποκτήσει ό,τι θέλει και να το εμποδίσει να εγκαταλείψει μερικά συμπτώματά της, αφού αυτά έχουν στο μεταξύ γίνει μια σημαντική πηγή ενίσχυσης(Hoekstra-Welbers et al.,1998).

4. Υπερβολική ταύτιση και γονεϊκό άγχος

Σε μια μελέτη γονέων που είχαν παιδί με κάποια σοβαρή ασθένεια, ο Burton(1975) διαπίστωσε ότι εκείνοι που ανέφεραν ότι τα παιδιά τους βιώνουν το μεγαλύτερο άγχος έτειναν και οι ίδιοι να εκδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος , ντροπή και ενοχή για την ασθένεια του παιδιού τους απ' όσο οι γονείς που θεωρούσαν τα παιδιά τους λιγότερο αγχώδη. Υπάρχει δηλαδή η πιθανότητα κάποιοι γονείς να ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους, επιβάλλοντας σ'αυτό τη δική τους αντίληψη για την εμπειρία της ασθένειάς του. Αυτό μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το ίδιο το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο.

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

Το γονεϊκό άγχος διαπιστώθηκε ότι επηρεάζει τόσο αρνητικά το παιδί ως προς τη νοσοκομειακή περίθαλψη, ώστε να προτιμά να έρχεται στην κλινική και ν' ακολουθεί τη θεραπευτική αγωγή του μόνο ως εξωτερικός ασθενής.

5. Άγχος αποχωρισμού

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

Ο τρόπος που το άγχος αυτό μπορεί να αντιμετωπιστεί στην κάθε χρονική στιγμή σχετίζεται με την ηλικία, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού-ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και την αντιλαμβανόμενη φύση του κινδύνου(Futterman& Hoffman,1970).

Το άγχος του αποχωρισμού εμπλέκεται στην ανάπτυξη και στη διατήρηση εφιαλτών στα παιδιά με λευχαιμία(Kellerman,1980). Το άγχος του αποχωρισμού, κυρίως ανάμεσα στη μητέρα και στο άρωστο παιδί, παίζει επίσης ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας σε παιδιά με καρκίνο, όπως παρατηρήθηκε από τους Futterman& Hoffman(1970) και Lansky(1975). Όπως τονίζουν αυτοί οι συγγραφείς, τόσο το παιδί όσο και οι γονείς μπορεί να φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και των ανησυχιών τους για τον ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό. Εξαιτίας της άγνοιας όσον αφορά την πηγή του άγχους τους, το ηπιότερο σύμπτωμα ταλαιπωρίας που εκφράζεται από το παιδί μπορεί να τους πείσει να του επιτρέψουν να μην πάει στο σχολείο.Με αυτόν τον τρόπο, οι γονείς μπορεί υποσυνείδητα να ενισχύουν την εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές πριν την ασθένεια δραστηριότητές του.

3.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Περνώντας στο τελευταίο μέρος της εργασίας αυτής, θα ανακεφαλαιώσουμε τα κύρια σημεία που συναντήσαμε, θα προτείνουμε κάποια περαιτέρω πεδία για έρευνα και θα αναφέρουμε και κάποιους περιορισμούς που συναντήσαμε στην έρευνα μας.

Παρατηρήσαμε λοιπόν ότι οι περισσότερες έρευνες όσον αφορά το παιδί που πάσχει από καρκίνο συγκλίνουν στο ότι τα μικρότερα παιδιά παρουσιάζουν συχνότερα σε σχέση με τα μεγαλύτερα, καταθλιπτικά συμπτώματα. Συχνότερα, αν και με μικρά ποσοστά διαφοράς, είναι και τα καταθλιπτικά συμπτώματα στα κορίτσια απ' ότι στα αγόρια. Παρατηρήσαμε επίσης, ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης παρουσιάζονται κατά κύριο λόγο αρκετό καιρό μετά τη διάγνωση. Συγκεκριμένα στις έρευνες που συναντήσαμε, ο χρόνος που αναφέρεται είναι 5-8 χρόνια και αυτό γιατί με το πέρας των χρόνων τα παιδιά απογοητεύονται αν δε βλέπουν κάποια ουσιαστική καλύτερευση στην κατάστασή τους. Αναφερόμενοι στα καταθλιπτικά συμπτώματα που συναντάμε στα παιδιά θα συναντήσουμε αυτά της ευερεθιστότητας, της μελαγχολικής διάθεσης, της απώλειας του ενδιαφέροντος και της ευχαρίστησης(ανηδονία), αλλά και θλίψη, ενοχή, ντροπή, υπερβολικό κλάμα και απομόνωση. Συχνό αποτέλεσμα είναι η άρνηση ως προς τη θεραπεία που πρέπει να ακολουθήσει το παιδί. Ωστόσο η κατάθλιψη στο παιδί με καρκίνο μπορεί να είναι ένας παράγοντας που θα αποβεί μοιραίος ως προς την «επιτάχυνση» του θανάτου του παιδιού.

Σημαντικό βάρος δίνεται και στην πληροφόρηση των παιδιών για τη διάγνωση αλλά και στοιχεία της ασθένειας του καρκίνου και γενικότερα για τις όποιες θεραπείες ακολουθήσουν . Η έλλειψη πληροφόρησης είναι άμεσα συνδεδεμένη με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στα παιδιά. Όταν το παιδί δεν είναι ενημερωμένο για την κατάστασή του, βλέπει τη ζωή του ν' αλλάζει, η καθημερινότητά του να είναι συνυφασμένη με την εικόνα του νοσοκομείου και ως «πρωταγωνιστής» να μη γνωρίζει το λόγο ή το πότε και αν θα επανέλθει ξανά στην καθημερινότητά του είναι συνακόλουθο αποτέλεσμα να έχει στοιχεία κατάθλιψης στη συμπεριφορά του. Αντιθέτως, όταν το παιδί είναι πλήρως ενημερωμένο για την κατάστασή του, για τις πιθανότητες που έχει να επιζήσει , καθώς και για το ποιές θα είναι οι θεραπείες και οι φαρμακευτικές αγωγές που θα ακολουθήσει, είναι πιο καλά προετοιμασμένο ψυχολογικά για να αντιμετωπίσει τη νέα πραγματικότητα, τα νέα δεδομένα στη ζωή του. Φυσικά το τελευταίο δεν αποκλείει το γεγονός ότι και τα παιδιά που είναι ενημερωμένα θα παρουσιάσουν μάλλον καταθλιπτικά συμπτώματα.

Στην ασθένεια του παιδιού, σημαντικό ρόλο παίζουν και οι γονείς. Είναι οι πρώτοι που έρχονται στη δύσκολη θέση να συνειδητοποιήσουν ότι μπορεί να χάσουν το παιδί τους. Οι μεν πατέρες πρέπει να σταθούν δυνατοί, γιατί συνήθως όλη η οικογένεια στηρίζεται σε αυτούς, επωμίζονται τα οικονομικά βάρη και πρέπει να στηρίζουν και τη σύζυγό τους.

Οι δε μητέρες, περνούν συνήθως τις περισσότερες ώρες με το παιδί, είναι υπεύθυνες για τη μεταφορά του παιδιού στο νοσοκομείο και είναι αυτές που τις περισσότερες φορές γνωρίζουν τα περισσότερα όσον αφορά τις θεραπείες και τη φαρμακευτική αγωγή. Ταυτόχρονα πρέπει να είναι συνεπείς και στις υποχρεώσεις του σπιτιού, μη ξεχνώντας το ρόλο που διαδραματίζουν και μέσα στο σπίτι. Η φύση των δραστηριοτήτων των μητέρων που αναφέρθηκαν πιο πάνω είναι κατά κύριο λόγο και

οι παράγοντες που κάνουν τη μικρή διαφορά που αναφέρουν οι έρευνες ως προς την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων συχνότερα στις μητέρες.

Οι γονείς όπως είδαμε και στα επιμέρους κεφάλαια της εργασίας, κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους έχουν διάφορα συναισθήματα και αντιδράσεις, πέραν της κατάθλιψης, που εμφανίζεται σε σχετικά μικρά ποσοστά. Οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα που συναντούμε συνήθως είναι αυτά της αβεβαιότητας, του άγχους, του φόβου και της ανησυχίας, της μοναξιάς, της άρνησης, της ενοχής, της υπερπροστασίας αλλά και της υπερβολικής ταύτισης με το παιδί τους και του άγχους του αποχωρισμού.

Στην έρευνά μας ωστόσο συναντήσαμε και κάποιους περιορισμούς. Στην αναζήτηση των άρθρων παρατηρήσαμε ότι δεν έχουν γίνει πάρα πολλές έρευνες που να συνδυάζουν το παιδί και τα καταθλιπτικά συμπτώματα που παρουσιάζονται μετά τη διάγνωση του καρκίνου και αλλά και κατά τη περίοδο της θεραπείας. Τα περισσότερα άρθρα αναφέρονταν σε γενικότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς, και όσον αφορά τα παιδιά, συναισθήματα που συμπεριέλαβαν αυτά του άγχους. Στο σύνολό τους όμως τα άρθρα αναφέρονταν στους γονείς. Έναν άλλον περιορισμό που μπορούμε να προσθέσουμε είναι ότι λίγες ήταν και οι αναφορές ως προς τα συναισθήματα των αδελφών των παιδιών με καρκίνο.

Σύμφωνα λοιπόν με τους περιορισμούς που αναφέραμε πιο πάνω, μπορούμε να προτείνουμε και πεδία για περαιτέρω έρευνες. Έμφαση λοιπόν πρέπει να δοθεί κατά τη γνώμη μου, στο να γίνουν έρευνες συγκεκριμένα για την κατάθλιψη στο παιδί με καρκίνο. Στις έρευνες παρατηρήσαμε ότι περισσότερο έχει ερευνηθεί η ηλικία και οι διαφορές των δύο φύλων. Έτσι μπορούμε να προτείνουμε να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη χρονική περίοδο αμέσως μετά τη διάγνωση της ασθένειας και να γνωρίσουμε εάν και σε ποιο βαθμό παρουσιάζονται καταθλιπτικά συμπτώματα.

Ιδιαίτερη σημασία μπορεί να δοθεί και στο στάδιο της ασθένειας. Ένα άλλο στοιχείο που μπορούμε να συνδυάσουμε στις έρευνες είναι οι γνώσεις που έχουν τα παιδιά για την ασθένεια και κατά πόσο αυτές μπορούν να «αποτρέψουν» την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Όλες οι παραπάνω παράμετροι έχουν εξεταστεί και στα πρώιμα στάδια των ερευνών έχει αποδειχτεί ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση κατάθλιψης.

Έμφαση πρέπει να δοθεί και στις ψυχολογικές επιπτώσεις που μπορεί να υπάρχουν στα αδέλφια των παιδιών με παιδικό καρκίνο καθώς είναι και αυτά το άμεσο περιβάλλον του άρρωστου παιδιού και βιώνει μαζί με τους γονείς του κάθε στάδιο της ασθένειας. Κάτι άλλο που θα ήταν ενδιαφέρον να εξετάσουμε, είναι τι ποσοστά κατάθλιψης εμφανίζονται στα παιδιά όταν γνωρίζουν ότι πλέον η κατάστασή τους είναι μη αναστρέψιμη και σύντομα θα καταλήξουν.

Ολοκληρώνοντας σιγά σιγά την εργασία αυτή, καταλαβαίνουμε ότι ο παιδικός καρκίνος είναι μια ασθένεια που ταλανίζει την κοινωνία μας. Έρευνες καιρό με το καιρό προσπαθούν να καλύψουν κάθε πιθανή πτυχή του θέματος ώστε σε συνδυασμό με τις ιατρικές προόδους να έχουμε πιο θετικά αποτελέσματα και στη παθολογία του παιδιού αλλά και στη πιθανή ψυχοπαθολογία του. Οι γονείς τοποθετούν τους εαυτούς τους σε μια κατάσταση που όλοι θα απεύχονταν, καθώς πρέπει να σταθούν στο παιδί τους και να επωμιστούν ταυτόχρονα τα έξοδα αλλά και να είναι σωστοί στις υπόλοιπες υποχρεώσεις ως προς την υπόλοιπη οικογένεια. Πολλά είναι τα συναισθήματα που τους γεννιούνται και η κατάθλιψη είδαμε ότι είναι ένα απ'αυτά.

Το παιδί ωστόσο, είναι σίγουρα το πρώτο άτομο που μας απασχολεί σε μία τέτοια περίπτωση. Βλέπει τα όνειρά του, η καθημερινότητά του, να μπαίνουν σε μία άλλη σφαίρα της πραγματικότητας και βρίσκεται πολλές φορές αντιμέτωπο με την ιδέα του θανάτου. Μια ιδέα που όπως τονίσαμε και στην εργασία μπορεί λόγω των

καταθλιπτικών συμπτωμάτων που πιθανώς να παρουσιάσει το παιδί να γίνει και πραγματικότητα. Και όπως αναφέρθηκε και σε επιμέρους κεφάλαιο της εργασίας ένας τομέας που πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη σημασία είναι η πληροφόρηση όσον το δυνατό συντομότερα στο παιδί. Με αυτόν τον τρόπο πολλά μπορούν να αποφευχθούν, τα παιδιά θα είναι προετοιμασμένα, τα ποσοστά της κατάθλιψης μειωμένα και η ιδέα ακόμα και του θανάτου κάπως πιο «μελετημένη» από τα παιδιά. Άλλωστε όπως έχει γράψει και ο Havelock Ellis, « τα όνειρα είναι πραγματικά όσο διαρκούν. Μπορούμε να πούμε κάτι παραπάνω για τη ζωή; ».

Βλέποντας λοιπόν και την πλευρά του παιδιού αλλά και αυτή των γονιών, εύκολα μπορούμε να συμπεράνουμε ότι οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται έχουν άμεσο αντίκτυπο στις ισορροπίες που δημιουργούνται μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Σε αυτά τα σημεία πρέπει να γίνουν και κάποιες παραμβάσεις. Πρέπει να δίνεται βοήθεια και στήριξη στο παιδί αμέσως μετά τη διάγνωση και αφού έχει ενημερωθεί για τις μετέπειτα διαδικασίες. Να μπορέσει το παιδί να μοιραστεί με κάποιον ειδικό τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί, τους φόβους. Σε αυτό το σημείο να τονίσουμε ότι ένα σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και ο θεράπων ιατρός του παιδιού, ο οποίος μπορεί να είναι αυτός που θα παροτρύνει τους γονείς να είναι πιο κοντά στο παιδί, θα τους ενημερώσει και θα ζητήσει να κάνουν το ίδιο και στο παιδί, θα τους σταθούν πολλές φορές κιάλας, αλλά και το πιο σημαντικό ίσως, θα μπορέσει να σταθεί στο άρρωστο παιδί καταλαβαίνοντας τις ιδιαιτερότητές του. Άλλωστε, τα περισσότερα παιδιά θέλουν ένα γιατρό ανοιχτό, ειλικρινή, που να μην κριτικάρει. Θέλουν οι γιατροί τους να τους σέβονται, να ακούν τι έχουν να τους πουν και να ζητούν τη συνεργασία τους στη διαμόρφωση των θεραπευτικών προγραμμάτων. Ακόμα και όταν η θεραπεία περιλαμβάνει μια σταθερή ιεροτελεστία υπάρχουν τομείς όπου το παιδί μπορεί να εκφράσει τη δική του άποψη, όπως τι ώρα να παέει στην

κλινική. Χαρακτηριστικό είναι αυτό που είχε πει μια κοπέλα με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία: «ξέρω ότι ο γιατρός μου νοιάζεται για την αρρώστια μου, αλλά δε νομίζω ότι νοιάζεται πραγματικά για μένα».

Σημαντικό είναι το παιδί να μπορέσει να στηρίξει τον εαυτό του και το ίδιο σημαντικό είναι να στηριχθούν και οι γονείς. Οι ειδικοί θα ήταν φρόνιμο να ασχοληθούν και με τους γονείς και με τα συναισθήματά τους, καθώς η σχέση γονέα και παιδιού είναι άμεσα αλληλένδετες. Όπως τονίσαμε και πιο πάνω, οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται στο οικογενειακό περιβάλλον είναι σημαντικές, και μέσα σ' αυτό το περιβάλλον εμπεριέχονται και τα αδέρφια. Οπότε, ένας τομέας που οι ειδικοί πρέπει να δώσουν ιδιαίτερη σημασία είναι τα συναισθήματα που δημιουργούνται και στα παιδιά αυτά.

Η παρέμβαση ωστόσο, δεν πρέπει να γίνει μόνο μετά τη διάγνωση, αλλά και στη συνέχεια όταν θα ξεκινήσει η θεραπευτική αγωγή, μετά το πέρας αυτής και φυσικά όταν περάσει λίγο καιρός. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί όταν μετά από κάποιο καιρό θεραπευτικής αγωγής δεν υπάρξει κάποια σημαντική βελτίωση στην κατάσταση του παιδιού. Εκείνη την περίοδο είναι πολύ πιθανό, η συναισθηματική κατάσταση του παιδιού να «επιβαρυνθεί» και να εμφανιστούν και έντονα καταθλιπτικά συμπτώματα καθώς εκείνη τη στιγμή τα παιδιά είναι πολύ λογικό να απογοητευτούν. Συνακόλουθο αποτέλεσμα μπορεί να είναι και η δυσχέρεια στη συνέχιση της θεραπείας. Αντίστοιχα, εκείνη τη περίοδο, συμπτώματα ανάλογα με του παιδιού μπορεί να συναντήσουμε και στους γονείς.

Συνοψίζοντας τις τελευταίες μας παρατηρήσεις όπου αναφερθήκαμε σε μερικές χρονικές περιόδους όπου οι ειδικοί μπορούν να παρέμβουν, μπορούμε να πούμε πως πρέπει να προλάβουμε κατά κάποιο τρόπο τα αρνητικά συναισθήματα του παιδιού μετά τη διάγνωση, κατά τη θεραπευτική αγωγή αλλά και μετά από αυτή. Η

παρέμβαση έχει ως σκοπό, την αποφυγή ανάπτυξης διαφόρων συναισθημάτων, όπως καταθλιπτικών, τα οποία είναι πολύ πιθανόν να έχουν αρνητική επίδραση στη συνέχιση της θεραπείας. Η παρέμβαση όπως αναφέραμε πρέπει να περιλαμβάνει και το στενό περιβάλλον του παιδιού, την οικογένειά του. Το τελευταίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς οι γονείς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ψυχική υγεία του άρρωστου παιδιού, καθώς είναι οι πρώτοι που αποτελούν το στήριγμα του παιδιού. Από την άλλη πλευρά η παρέμβαση είναι σημαντική και για τους ίδιους τους γονείς, ώστε να μπορούν να είναι πιο λειτουργικοί και να μπορούν να ανταπεξέλθουν σε όλες τις υποχρεώσεις τους και στις οικογενειακές τους ευθύνες.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πιο κάτω παρατίθεται η περίπτωση ενός δεκατετράχρονου κοριτσιού μέσα από την οπτική σκοπιά ενός ψυχολόγου, προσπαθώντας να δούμε τις ενοχές ενός παιδιού με καρκίνο(βλ. Χατήρα Π.(2000)«Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα»,σελ.96-99) :

«Η Ελένη, δεκατεσσάρων χρονών, είχε διαγνωστεί λίγο καιρό πριν τη συνάντησή μας με οστεοσάρκωμα. Το αριστερό της πόδι είχε ακρωτηριαστεί λίγο πιο πάνω από το γόνατο. Συνοδευόμενη από έναν από τους γονείς της ταξίδευε ρουτίνα διακόσια χιλιόμετρα κάθε τρεις εβδομάδες προκειμένου να κάνει χημειοθεραπεία στο ογκολογικό κέντρο. Κατά τη διάρκεια της παραμονής της στο νοσοκομείο, για τρεις περίπου ημέρες, ήταν γενικά μελαγχολική και μερικές φορές επιθετική στο προσωπικό.

Αντίθετη συμπεριφορά παρουσίαζε η μητέρα της, η οποία αισθανόταν συνεχώς την ανάγκη να απολογείται για τη σκληρότητα της συμπεριφοράς του παιδιού της. Λόγω της σύντομης παραμονής της στο νοσοκομείο και επειδή η Ελένη δεν ήταν και τόσο πρόθυμη, δεν είχε προηγηθεί καμία συνάντηση με κάποιον από την ψυχοκοινωνική ομάδα. Το γεγονός που προετοίμασε τη διάθεσή της για την επίσκεψή του ψυχολόγου στο δωμάτιό της ήταν η αναχώρηση της γιατρού της για διακοπές. Μόλις η Ελένη άκουσε τα νέα αυτά, χαιρέτησε την αντικαταστάτρια γιατρό λέγοντάς της ψιθυριστά ότι ήταν έτοιμη να την “κράξει” και εξέφρασε την ευχή το αεροπλάνο που μετέφερε τη γιατρό της να συντριβεί.

Έφτασε η στιγμή για να μιλήσω με την Ελένη. Ήταν μόνη της σε ένα μονόκλινο δωμάτιο, όπου της συστήθηκα. Της είπα ότι, σαν ψυχολόγος, που η δουλεία μου είναι να συνομιλώ με τους ασθενείς του νοσοκομείου για τα ζητήματα που τους απασχολούν, βρίσκομαι κοντά της και είμαι στη διάθεσή της. Σε αυτό το σημείο, η Ελένη γύρισε την πλάτη της προς τον τοίχο χωρίς να πει τίποτα. Τη ρώτησα εάν ήθελε να μιλήσουμε για λίγο, αλλά δεν πήρα πάλι απάντηση. Στη συνέχεια ρώτησα εάν προτιμούσε να φύγω, αλλά πάλι δεν απάντησε.

Επισημάνα ότι είχα μιλήσει με πάρα πολλούς εφήβους που είχαν πάρα πολύ σοβαρή αρρώστια και είχαν υποστεί ακρωτηριασμό και σημείωσα ότι πολλοί από αυτούς είχαν παρόμοιες ανησυχίες. Επίσης, σημείωσα ότι είναι πολύ σκληρό μερικές φορές να συνομιλείς με έναν ξένο, αλλά θα είμαι πολύ ευχαριστημένη αν αρχίζαμε μια συνομιλία επάνω στα κοινά προβλήματα και τις ανησυχίες που έχουν μερικές φορές οι έφηβοι της δικής θέσης. Και πάλι συνάντησα τη σιωπή. Τελικά, υπέθεσα ότι, εφόσον η Ελένη δεν ήθελε να μιλήσει, ήταν προτιμότερο να καθίσω για λίγο και να της μιλήσω εγώ πάνω σε ορισμένα ζητήματα. Παίρνοντας τη σιωπή που επακολούθησε ως θετική ανταπόκριση, κάθισα στην καρέκλα.

Άρχισα λέγοντας πόσο σκληρό είναι μερικές φορές για τους εφήβους να μην έχουν το δικό τους δωμάτιο στο νοσοκομείο, πόσο σκληρό είναι να πηγαίνουν ξανά στο σχολείο έχοντας χάσει το πόδι και τα μαλλιά τους, πόσο επιθετικοί φαίνονται μερικές φορές οι άνθρωποι του περιβάλλοντός του, στο σπίτι και στο σχολείο...και άλλα τέτοια ζητήματα. Η Ελένη τότε γύρισε προς εμένα και με δάκρυα στα μάτια άρχισε να μου μιλά για τους φόβους της ότι η αρρώστια της θα είναι η αιτία που θα οδηγήσει τους γονείς της στο διαζύγιο.

Αισθανόταν ότι οι καυγάδες μέσα στο σπίτι της, και κυρίως όσον αφορά τα ζητήματα των ταξιδιών στο θεραπευτικό κέντρο, ήταν δική της υπευθυνότητα και

φοβόταν ότι θα ήταν ανίκανη να σταματήσει τη συνεχή διαμάχη και καταστροφή της ζωής δύο τόσο σπουδαίων ανθρώπων (και εννοούσε τους γονείς της), οι οποίοι έπαιζαν τόσο μεγάλο ρόλο στη ζωή της.

Συνεχίζοντας τη συζήτηση σε αυτή τη συνάντηση έγινε φανερό στην Ελένη – αλλά και στους γονείς της σε κάποια άλλη συνάντηση- ότι όλοι προσπαθούσαν να προστατεύουν ο ένας τον άλλον από τη συναισθηματική καταπίεση, αλλά με τρόπους ο οποίοι προφύλασσαν τελικά μόνο τους εαυτούς τους. Κατάφεραν ουσιαστικά να υποστηρίξουν τις συναισθηματικές τους ανάγκες τελείως ξεχωριστά, αποκομμένοι ο καθένας απ'τον άλλον.

Η επικοινωνία στην οικογένεια διευκολύνθηκε σημαντικά, οι εντάσεις υποχώρησαν, και η Ελένη, προς μεγάλο θαυμασμό του προσωπικού του τμήματος και των γονιών της, έγινε ένα πολύ φιλικό πρόσωπο και ασφαλώς συνέχισε τη μάχη της απελευθερωμένη και αποστασιοποιημένη από τα προβλήματα των γονιών της».

Βιβλιογραφία

Aass, N., Fossa, S.D., Dahl, A.A. & Moe T.J. (1997) Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian radium hospital, *European Journal of Cancer*, vol.33, No.10, 1597-1604.

Allen, R., Newman S.P. & Souhami, R.L. (1997) Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis, *European Journal of Cancer*, vol.33, No.8, 1250-1255.

Boman, K., Lindahl, A. & Bjork, O. (2003). Disease- related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis, *Acta Oncologica*, vol.42, No.2, 137-146.

Boman, K., Viksten, J., Kogner, P. & Samuelsson, U. (2004) Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective, *Journal Pediatric*, 145, 373-379.

Bottomely, A. (1997) Psychosocial problems in cancer care: a brief review of common problems, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 4, 323-331.

Cavusoglu, H. (2001) Depression in children with cancer, *Journal of pediatric nursing*, vol.16, No 5.

Charles, L. Raison & Andrew H. Miller (2003) Depression in cancer: developments regarding diagnosis and treatment, *Biological Psychiatry*, vol.54, Issue 3, 283-294.

Claffin, C.J., Barbarin, O.A. (1991) Does telling less protect more? Relationships among age, information disclosure and what children with cancer see and feel, *Journal Pediatric Psychology*, 16, 169-191.

Clarke, S.A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia, *Psycho-Oncology* 14, 274-281.

Colonel John, S. Murray (2000) Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer, *Issues in mental health nursing* 21, 149-169.

Conger, R.D., Lorenz, F.O., Elber G.H, Jr (1993) Husband and wife differences in response to undesirable life events, *Journal of Health Social Behaviour*, 34, 71-88.

Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I., Copeland K.G. (1993) Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping and marital distress, *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 365-376.

Edna M., Vissoci, R., Odebrecht, S., Vargas, N. & Morimoto, E. (2004). Stress, depression, the immune system and cancer, *Lancet Oncology* vol.5.

Hockenbery , M., Dilorio C.,& Kemp, V.(1995). The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety and coping strategies in children with cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*,12, 71-79.

Humphris, G.M, Rogers, S., McNally, D.,Lee-Jones,C., Brown, J. &Vaughan, D(2003). Fear of recurrence and possible cases of anxiety and depression in orofacial cancer patients. *International journal of Oral Maxillofacial Surgery*.

Jones, J.M., Huggins, M.A., Rydall, A.C. & Rodin, G.M.(2003). Symptomatic distress, hopelessness and desire for hastened death in hospitalized cancer patients, *Journal of psychosomatic research* 55, 411-418.

Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ.(2003) *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων*. Αθήνα,Εκδόσεις Τυπωθήτω

Kellerman J., Rigler D., Siegel SE.(1977). Disease-related communication and depression in pediatric cancer patients, *Journal of Pediatric psychology* 2, 52-53.

Last, B.F. & Van Veldhuizen, A.M.N. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-18 years, *European Journal of Cancer*, vol.32A, 290-296.

Massie, M.J, Gagnon, P. and Holland, J.(1994) Depression and suicide in patients with cancer, *Journal of Pain and Symptom Management* 9, 325-329

Massie, M.J& Holland, J.C(1990) Depression and the cancer patient, *Journal of clinical Psychiatry* 51, 12-17

May, J.(1996) Family matters, fathers:the forgotten parent, *Pediatric nursing* 22, 243-246.

Merten, B.A, Lewinsohn, P.M, Hops, H.(1990) Sex differences and adolescent depression, *Journal of abnormal psychology*,99, 55-63.

Moreau, DL,(1990) Major depression in childhood and adolescence, *The Psyciatric Clinics of North America* ,13, 355-368.

Morgan, I.S(1994) Recognizing depression in the adolescent, *American Journal of Maternal Child Nursing*,19, 148-155.

Mystakidou, K, Rosenfeld, B., Pappa, E., Katsouda, E., Tsilika, E., Galanos, A., Vlahos, L. (2005). Desire for death near the end of life: the role depression, anxiety and pain, *General Hospital Psychiatry* 27, 258-262.

Papaikonomou, M. & Nieuwoudt, J. (2004). Exploring parents' stories of coping with their child's cancer: a qualitative study, *South African Journal of Psychology* 34,283-300.

Pfeifer, R. (2003). Childhood cancer-a mother's story, *European Journal of cancer* 39, 2427-2429.

Ross, J. A. (2004). Genetics and childhood cancer, Commentary on: inherited cancer in children:practical/ethical problems and challenges, *European Journal of Cancer* 40, 2741-2742.

Sawyer M., Antoniou G Toogood L.(1993). A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer, *Journal of Pediatric Child Health* 29, 352-356.

Sawyer M., Antoniou G., Toogood L.(2000). Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents, *Journal of Pediatric Hematology/ Oncology* 22, 214-220.

Scott J.T, Harmsen M, Prictor M.J, Sowden A.J, Watt I.(2003).Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer, In *The Cochrane Library* ,3, Update Software

Skarstein, J., Bjelland, I., Dahl, A.A. Laading, J.,Fossa, S.D.(2005). Is there an association between haemoglobin,depression and anxiety in cancer patients?, *Journal of psychosomatic research* 58, 477-483.

Svavarsdottir, E. K.(2005) .Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer, *International Journal of Nursing Studies* 42, 531-538.

Transk, P.C, Paterson, A.G, Transk, C.L, Baes, C.B, Birt J., Maan C.(2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 20, 36-47.

Urban, S.N. & Jones, J.B.(2002) Father to father support: fathers of children with cancer share their experience, *Journal of pediatric oncology nursing*, vol.19, No.3, 97-103.

Valante, S.M, Sauders, J.M, Cohen, M.Z.(1994). Evaluating depression among patients with cancer, *Cancer practice* 2, 65-71.

Worchel, FF, Nolan, BF, Wilson, VL, et al.(1988). Assessment of depression in children with cancer, *Journal Pediatric Psychology* ,13, 101-102.

Χατήρα Π.(2000). Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα. ,Αθήνα,Εκδόσεις Ζήτα.

Χατήρα Π.,Κοσμίδη Ε.(1987). Η στάση και η συμπεριφορά του παιδιού με καρκίνο απέναντι στην ενημέρωσή του. Πρακτικά 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ογκολογίας,*University Studio Press*, τόμος 1,419-421,Αθήνα.

Yeh, C.(2002). Gender differences of parental distress in children with cancer, *Issues and innovations in nursing practice*.

Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D.(2003).Managing communication with young people who have a potentially life threatening illness, Qualitative study of patients and parents, *British Medical Journal* 326, 305-310.

Zeilter, L.K(1993). Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects, *Cancer* ,71, 3463-3468.