

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

***ΘΕΜΑ: ΟΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ
ΑΡΡΩΣΤΙΑΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ ΜΕ
ΚΑΡΚΙΝΟ***

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΤΗΣ

ΒΕΝΙΤΙΚΙΔΗ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ, Α.Μ. 2485

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΧΑΤΗΡΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ

ΡΕΘΥΜΝΟ, 2015

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	4-6
ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	4-5
Η ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΚΑΙ ΝΕΑΝΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ.....	5-6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΑΠΟΚΡΙΣΗ ΣΤΗ ΠΡΩΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	7-10
1.1 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ	10-13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΑΚΡΑΣ ΔΙΑΡΚΕΙΑΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ.....	14-15
2.1 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΙΚΟΝΑ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ	15-16
2.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	16-22
2.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΚΑΙ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	22-26
2.4 Η ΣΧΕΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	26-29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΦΗΒΕΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ	30-33
3.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	33-36
3.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	36-37
3.3 ΣΥΝΟΜΗΛΙΚΟΙ ΚΑΙ ΦΙΛΟΙ	37-39
3.4 ΕΙΚΟΝΑ ΣΩΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ	40-42
3.5 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	42-43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	44-46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΑ ΣΧΕΔΙΑ	47-48
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	49
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	50-61

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια σπάνια στα παιδιά και στους εφήβους παρόλα αυτά είναι μια ασθένεια που επιφέρει σοβαρές συνέπειες. Περισσότερο από 90% των παιδιών σήμερα επιβιώνουν τον καρκίνο με θεραπείες που κρατάνε κατά μέσο όρο 2,5 με 3,5 χρόνια. Ενώ τα επίπεδα επιβίωσης αυξάνονται με τα χρόνια, αυξάνεται παράλληλα και η ανάγκη για την βελτίωση του τρόπου ζωής και της συνολικής ευημερίας των παιδιών αυτών. Έχουν αναγνωριστεί οι περισσότερες ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες του καρκίνου που προκαλούνται στα παιδιά. Οι περισσότερες αφορούν την εικόνα του σώματος, το άγχος, την κατάθλιψη, τις γνωστικές και συμπεριφορικές αλλαγές μετά από χρόνιες θεραπείες ακτινοβολίας και την αναπηρία.

Ο καρκίνος εισβάλλει όχι μόνο στα υγιή κύτταρα, αλλά και στη σκέψη, στα συναισθήματα, στις πεποιθήσεις αλλά και στη συμπεριφορά. Ο τρόπος με τον οποίο ένα παιδί ή ένας έφηβος θα καταπολεμήσει αυτήν την εισβολή και θα αντιμετωπίσει την ασθένεια θα εξαρτηθεί σημαντικά από την στήριξη που δέχεται, την κοινωνία στην οποία ζει, τους οικονομικούς πόρους που προσφέρονται και από το ιστορικό της οικογένειας για ψυχολογικά προβλήματα ή για την ασθένεια του καρκίνου. Η οικογένεια, οι φίλοι και συνομήλικοι προσφέρουν την στήριξή τους ώστε ο ασθενής να υπερνικήσει οποιαδήποτε εμπόδια συναντά στην προσπάθειά του να αποθεραπευτεί και να ζήσει μια ικανοποιητική ζωή.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ : παιδικός καρκίνος, ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, εικόνα του σώματος, χρόνιες επιπτώσεις του καρκίνου

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ο καρκίνος στα παιδιά είναι σχετικά σπάνιος και υπολογίζεται στα 1 με 2 παιδιά ανά 10.000 κάθε χρόνο. Παρόλα αυτά είναι η μεγαλύτερη αιτία θανάτων παιδιών κάτω των 15 ετών. Το 2001 περίπου 8.600 παιδιά είχαν διαγνωστεί με καρκίνο και 1.500 από αυτά είχαν πεθάνει (Moore, 2005). Ο παιδικός καρκίνος θεωρείται η τέταρτη μεγαλύτερη αιτία θανάτων από ασθένεια στα παιδιά και εφήβους ηλικίας από 1 έως 19 ετών μετά τα ατυχήματα, τις αυτοκτονίες και τις δολοφονίες (Pollack, Stewart, Thompson & Li, 2007). Στα παιδιά ο μεγαλύτερος κίνδυνος για εμφάνιση καρκίνου βρίσκεται ανάμεσα στις ηλικίες 1 έως 5 και από 14 και άνω. Το 2005, για παράδειγμα, η πιθανότητα κάποιο παιδί να διαγνωσθεί με κάποιο είδους καρκίνου, κυμαινόταν περίπου στα 12.000 παιδιά. Το 2010 ο Αμερικάνικος Σύλλογος Καρκίνου (American Cancer Society) αναγνώρισε τον καρκίνο ως τη δεύτερη μεγαλύτερη αιτία θανάτου στη Βόρεια Αμερική (12,2%) στα παιδιά ηλικίας από 1 έως 14 ετών (Jemal, Siegel, Xu & Ward, 2010).

Οι πιο συχνά εμφανιζόμενοι καρκίνοι στα παιδιά είναι η λευχαιμία (32%), οι όγκοι του εγκεφάλου (25%), τα λεμφώματα και τα σαρκώματα του μαλακού ιστού (10%), τα νευροβλαστώματα (8%), οι νεφρικοί όγκοι (6%) και οι όγκοι των οστών (5%) (Ries et al, 1998. seer.cancer.gov,2004).

Ο καρκίνος των παιδιών δεν είναι απλά μια παραλλαγή του καρκίνου των ενηλίκων (Robbins, Kumar & Cotran, 2010). Η ανταπόκριση σε θεραπείες του παιδικού καρκίνου είναι μεγαλύτερη από αυτή των ενηλίκων με περίπου 75% των παιδικών καρκίνων να είναι θεραπεύσιμοι (Friedman & Gillespie, 2011). Η ανταπόκριση αυτή του καρκίνου στη θεραπεία εξηγείται εάν ληβθεί υπόψη η βιολογία που διέπει τον παιδικό σε αντίθεση με τον ενήλικο καρκίνο. Οι όγκοι των ενηλίκων είναι συνήθως καρκινώματα που προέρχονται από υψηλά διαφοροποιημένους επιθηλιακούς ιστούς, ενώ οι παιδικοί όγκοι οφείλονται κατά μεγάλο βαθμό σε εμβρυικές ανωμαλίες. Αυτό υποδηλώνει διαφορετικούς μηχανισμούς στην εκδήλωση του καρκίνου (Morgenstern & Anderson, 2012).

Παρόλο που ο βαθμός επιβίωσης στα παιδιά είναι περί του 75%, περίπου 60% εκ αυτών θα υποβληθούν σε θεραπείες σχετιζόμενες με προβλήματα υγείας για χρόνια ή δεκαετίες

ύστερα από τη λήξη των θεραπειών κατά του καρκίνου με σοβαρές, στις περισσότερες περιπτώσεις, συνέπειες για τη ζωή αυτών των παιδιών (Kenney et al, 2011).

Η έγκαιρη διάγνωση και η πρόοδος στις τεχνικές των θεραπειών του καρκίνου και της ογκολογίας έχει μειώσει κατά πολύ τους θανάτους παιδιών και εφήβων με καρκίνο (Moore, 2005). Σήμερα, τρία στα τέσσερα παιδιά θα επιβιώσουν κάποια μορφή καρκίνου (Greenlee, Murray, Bolden & Wingo, 2000).

Η ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΚΑΙ ΝΕΑΝΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Όταν ένα παιδί νοσήσει από καρκίνο, αυτό έχει επίδραση σε πολλούς τομείς της ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του για πολύ μεγάλη χρονική περίοδο. Η απειλητική για τη ζωή του παιδιού ασθένεια διαταράσσει σοβαρά το οικογενειακό σύστημα, την εκπαίδευση, τις παρέες και την προσωπική ανάπτυξη του παιδιού τόσο σε σωματικό επίπεδο όσο και στο ψυχολογικό επίπεδο.

Ο παιδικός καρκίνος σε μια οικογένεια επιδρά σε όλο το πλαίσιο της δομής μιας οικογένειας, δηλαδή επιδρά σε κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες όπως το εισόδημα, το πολιτισμικό περιβάλλον, το σύστημα ιατρικής φροντίδας (Parry & Chesler, 2005). Για παράδειγμα, έρευνες δείχνουν ότι το οικονομικό βάρος της ασθένειας γίνεται ακόμη μεγαλύτερο σε περιπτώσεις μονογονεϊκών οικογενειών (Seechley & Noh, 1992). Επίσης έρευνες δείχνουν ότι συχνά αυξάνεται η ανάγκη των γονέων για ψυχοκοινωνική στήριξη, ιδιαίτερα όταν ο τόπος κατοικίας τους είναι μακριά από εξειδικευμένα ογκολογικά κέντρα. Αυτό σημαίνει ότι έχουν επιπρόσθετα να αντιμετωπίσουν την μεταφορά των παιδιών από και προς το νοσοκομείο, όπως και την πολύμηνη πολλές φορές διαμονή τους μακριά από την υπόλοιπη οικογένεια και το δικό τους κοινωνικό δίκτυο (Mercer & Ritchie, 1997).

Σε μια προσπάθεια καταγραφής των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων φαίνεται ότι οι ψυχικές και κοινωνικές επιβαρύνσεις και παρενέργειες που εμφανίζονται στους ίδιους τους ασθενείς και στους οικείους τους, σχετίζονται είτε με προβλήματα που προκύπτουν άμεσα από την ασθένεια, είτε με προβλήματα που προϋπάρχουν και αποτελούν σημαντικούς παράγοντες κινδύνου, που δυσκολεύουν την επιτυχή ανταπόκριση στις απαιτήσεις της ασθένειας (Adler & Page, 2008).

Στην πρώτη κατηγορία καταγράφονται προβλήματα όπως το σοκ της διάγνωσης, η αντιμετώπιση διαδικασιών που προκαλούν πόνο και φόβο, η διαχείριση της απώλειας μέρους των σωματικών ή πνευματικών ικανοτήτων, η διαχείριση μιας αλλοιωμένης σωματικής εικόνας, η απώλεια αυτονομίας και αυτοπεποίθησης, αισθήματα ενοχής, η εξάντληση των φροντιστών του αρρώστου παιδιού, ο αποχωρισμός από οικογένεια, φίλους, συμμαθητές και σχολείο, η επιβάρυνση της σχέσης του ζεύγους των γονέων, η επιβάρυνση των αδελφών του αρρώστου παιδιού, η οικονομική επιβάρυνση για γιατρούς, κλινική, θεραπείες, διαγνωστικές εξετάσεις και μετακινήσεις, εργασιακά και οικονομικά προβλήματα και κίνδυνος απώλειας εργασίας.

Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οικονομικοκοινωνικά προβλήματα όπως η ανεργία, η φτώχεια, προβλήματα στέγασης, προβλήματα γλώσσας (π.χ. η ελλιπής γνώση της γλώσσας), νομικά και πολιτισμικά προβλήματα (π.χ. προβλήματα με την άδεια παραμονής), η ελλιπής κοινωνική υποστήριξη όταν υπάρχουν σοβαρά οικογενειακά προβλήματα, σωματική ή ψυχική προϋπάρχουσα νόσος στον ασθενή ή σε μέλος της οικογένειας.

Αυτά τα προβλήματα καθιστούν την ψυχοκοινωνική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους αναγκαίο και αναπόσπαστο μέρος μιας ολιστικά προσανατολισμένης διεπιστημονικής αντιμετώπισης μέσα στα πλαίσια της Παιδιατρικής Ογκολογίας και Αιματολογίας (Björk, Wiebe & Hallström, 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΑΠΟΚΡΙΣΗ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Τα συναισθήματα που κυριαρχούν κατά τη πρώτη διάγνωση του καρκίνου και περιλαμβάνει τόσο τους γονείς όσο και τα παιδιά είναι το σοκ, ο φόβος και το άγχος, η θλίψη, ο θυμός, οι ενοχές ή ντροπή, ακόμη και ανακούφιση σε περίπτωση που περίμενε κάποιος μια χειρότερη διάγνωση.

Οι παράγοντες που επηρεάζουν το πώς ένα άτομο θα αντιδράσει στη διάγνωση του καρκίνου για πρώτη φορά είναι ποικίλοι. Ίσως ο πιο σημαντικός παράγοντας για το πώς θα αντιδράσει κάποιος είναι ένα ερώτημα που λίγοι έχουν αναλογιστεί, η σημασία της αρρώστιας και τι σημαίνει να είναι κάποιος άρρωστος σε προσωπικό επίπεδο. Η πιο συνήθης ερμηνεία της ασθένειας έχει αρνητικό τόνο, δηλαδή θεωρείται αιτία για αισθήματα απώλειας, απειλής και πολλές φορές ερμηνεύεται και ως κάποια μορφή τιμωρίας. Η σκέψη ότι ο καρκίνος επιφέρει τέτοιες δυσμενείς επιπτώσεις, πολλές φορές επιδρά περισσότερο σε άτομα με κακή ψυχολογική προσαρμοστικότητα, όπως κοινωνική απομόνωση, φτώχεια, ιστορικό ψυχιατρικών προβλημάτων, χρήση ουσιών ή αρνητική στάση ζωής. Άλλα άτομα αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως πρόκληση ή μάθημα ζωής και το αποδέχονται με πιο θετικό τρόπο.

Ένας άλλος παράγοντας είναι η ηλικία. Τα νεαρά άτομα, και πιο συγκεκριμένα οι έφηβοι, είναι πιο συναισθηματικοί και τους είναι δύσκολο να αποδεχτούν ότι το μέλλον που περίμεναν ίσως δεν θα πραγματοποιηθεί. Το φύλλο επίσης παίζει σημαντικό ρόλο στη διάγνωση διότι όπως αναφέρεται σε αρκετές έρευνες οι γυναίκες με καρκίνο είναι περισσότερο ευάλωτες στην κατάθλιψη και το άγχος.

Εξίσου σημαντική θεωρείται και η θρησκευτική αντίληψη. Συνήθως άτομα που είναι θρήσκα έχουν καλή προσαρμογή στην αρρώστια. Κάποια άτομα στρέφονται στη θρησκεία όταν μαθαίνουν για το καρκίνο τους, ενώ άλλα άτομα αντίθετα στρέφονται μακριά από αυτήν.

Σημαντικές είναι οι προηγούμενες εμπειρίες όσο αφορά τον καρκίνο, για παράδειγμα αν κάποιος είχε συγγενείς ή φίλους που είχαν πεθάνει από καρκίνο. Ένα τέτοιο γεγονός αναμφισβήτητα θα προκαλέσει διαφορετική αντίδραση από κάποιον άλλο που απλά άκουσε για τον καρκίνο ή παρακολούθησε ταινίες με θέμα το καρκίνο όμως δεν είχε καμία προσωπική επαφή με την αρρώστια.

Άτομα που έπασχαν στο παρελθόν από κατάθλιψη, διαταραχές άγχους ή άλλα ψυχιατρικά προβλήματα έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να τα βιώσουν ξανά μετά τη διάγνωση του καρκίνου.

Οι πολιτισμικές επιρροές και διαφορές παίζουν ρόλο στην αντίδραση της πρώτης διάγνωσης διότι ο καρκίνος παίρνει διαφορετικές διαστάσεις σε κάθε πολιτισμό. Για παράδειγμα στην Βρετανία οι ασθενείς δεν γνώριζαν τη διάγνωσή τους γιατί θεωρούνταν αιτία για κοινωνικό στίγμα και κακή πρόγνωση, μέχρι σήμερα εξακολουθεί αυτή η πρακτική σε πολλές χώρες της Αφρικής, της Ασίας και της βόρειας και δυτικής Ευρώπης. Η καλή κοινωνική υποστήριξη βοηθά στην καλή προσαρμογή στην αρρώστια με το να μειώνει το άγχος και τα προβλήματα που επέρχονται με τις θεραπείες.

Τέλος, η προσωπικότητα και τα χαρακτηριστικά ενός ατόμου που τον καθιστά πιο ευάλωτο ή πιο δυνατό σε καταστάσεις άγχους όπως ο καρκίνος. Γενικότερα η ικανότητα να είναι κάποιος ευέλικτος και δυναμικός στη συμπεριφορά θεωρούνται στοιχεία που μειώνουν το άγχος (Barraclough, 1999).

Παρόλα αυτά οι ασθενείς δεν είναι οι μόνοι που βιώνουν τον καρκίνο. Οι γονείς, τα αδέρφια, οι φίλοι, ακόμα και το νοσηλευτικό προσωπικό επηρεάζονται από τη διάγνωση και ύστερα την ίδια την αρρώστια. Οι γονείς ή οι κηδεμόνες είναι συνήθως οι πρώτοι που μαθαίνουν για το καρκίνο του παιδιού τους.

Οι αντιδράσεις τους είναι αυτές του σοκ, της άρνησης, του θυμού ή του άδικου. Η διάγνωση του καρκίνου δημιουργεί μεγάλες ανατροπές στις ζωές όλων των μελλών της οικογένειας του αρρώστου. Η δομή και το περιβάλλον της οικογένειας πρέπει να αλλάξει για να υπάρχει αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτής της κρίσης.

Στις πρώτες έξι εβδομάδες μετά τη διάγνωση όλα τα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να βρουν ενός είδους ισορροπίας στο περιβάλλον τους που θα τους βοηθήσει να προσαρμοστούν στην πραγματικότητα της αρρώστιας του παιδιού τους. Μια “αποτελεσματική προσαρμογή” προϋποθέτει ότι οι γονείς ή κηδεμόνες έχουν κατανοήσει και συνειδητοποιήσει τη φύση του καρκίνου, ότι έχουν τη δυνατότητα να μιλήσουν ανοιχτά και να συζητήσουν για το θέμα με όλα τα μέλη της οικογένειας, ότι εκδηλώνουν τη φυσιολογική αντίδραση απέναντι στη διάγνωση που περιλαμβάνει το αρχικό σοκ, άρνηση, θυμό, κατάθλιψη και άγχος ώπου να φθάσουν στην αποδοχή, και τέλος ότι έχουν μια θετική στάση ενθαρρύνοντας τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τα συναισθήματά τους ανοιχτά και με εποικοδομητικό τρόπο.

Είναι πολύ σημαντικό ο γονιός να συνειδητοποιήσει ότι η ζωή του παιδιού του απειλείται από την αρρώστια, αλλά και ταυτόχρονα να πιστέψει ότι υπάρχει ελπίδα ώστε να είναι ικανός να στηρίξει το παιδί στον δύσκολο αγώνα του.

Η αρχική αντίδραση του γονιού είναι το σοκ που συνοδεύεται από άρνηση ή δυσπιστία. Επειδή είναι δύσκολο για τους γονείς να αποδεχτούν μια τέτοια πραγματικότητα, συχνά αντιδρούν αμφισβητώντας τις ικανότητες του γιατρού ή τα αποτελέσματα των εξετάσεων. Ο θυμός, που είναι συχνός σε τέτοιες καταστάσεις, άλλοτε απευθύνεται προς το Θεό και άλλοτε προς τον ίδιο τον εαυτό τους. Αργότερα όταν ο γονιός αρχίζει να κατανοεί τη σοβαρότητα της αρρώστιας και τις συνέπειες που έχει αυτή στο παιδί του, περνάει από μια περίοδο κατάθλιψης που μπορεί να εναλλάσσεται με περιόδους αισιοδοξίας και υπερενεργητικότητας. Αν υπάρχει υποστήριξη από το περιβάλλον του γονιού, η προσαρμογή επέρχεται με πιο υγιή και σύντομο τρόπο (Αναγνωστόπουλος, Κοσμόγιαννη & Μεσσήνη, 1997) .

Η συναισθηματική προσαρμογή στην αρρώστια όμως περνάει από κάποια στάδια και απαιτεί χρόνο. Τα στάδια αυτά συνήθως συμβαίνουν με μια σειρά συναισθηματικών γεγονότων. Πρώτα επέρχεται το σοκ, ή μια απόλυτη έλλειψη οποιουδήποτε συναισθήματος, η άρνηση κατά τη πρώτη διάγνωση η οποία μπορεί να διαρκέσει κάποιες μέρες ή να μη συμβεί καθόλου. Στη δεύτερη φάση το άτομο βιώνει το αίσθημα του αβοήθητου όταν αρχίζει να αποδέχεται την αλήθεια, κάτι που περιλαμβάνει και συναισθήματα άγχους, θυμού, διαμαρτυρίας και κρατά μερικές εβδομάδες. Στο τρίτο στάδιο κυριαρχεί η θλίψη και η κατάθλιψη που επίσης κρατά αρκετές εβδομάδες. Τέλος, στο τελικό στάδιο πλέον, το άτομο, υπό φυσιολογικές συνθήκες, περνάει στο στάδιο της αποδοχής και της προσαρμογής που διαρκεί μήνες (Barraclough, 1999).

Το άγχος της διάγνωσης φυσιολογικά περνάει στους δέκα με δώδεκα μήνες (Kovacs, 1982)). Ωστόσο, όταν το άγχος γίνεται χρόνιο, προκαλεί δυσλειτουργική συμπεριφορά που καταλήγει αρνητική για τη θεραπεία του παιδιού. Οι γονείς που δεν καταφέρνουν να ξεπεράσουν το άγχος και την κατάθλιψη, εμπλέκονται σε αντίδραση παρατεταμένου πένθους και χάνουν τις ελπίδες τους για ένα θετικό αποτέλεσμα. Το αποτέλεσμα είναι να αναλώνονται συναισθηματικά και να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού. Κάτω από το παρατεταμένο πένθος ανιχνεύεται ο θυμός που μπορεί να εκφραστεί είτε με ανοιχτή απόρριψη του παιδιού ή υπερπροστατευτική συμπεριφορά (Αναγνωστόπουλος, Κοσμόγιαννη & Μεσσήνη, 1997).

Στην Ελλάδα οι περισσότεροι γονείς αντιδρούν στο άρρωστο παιδί με υπερπροστασία και είναι ανεκτικοί σε θέματα πειθαρχίας, πολλές φορές αποκρύπτοντας πληροφορίες περί της αρρώστιας στο παιδί τους. Το αποτέλεσμα είναι η σύγχυση και το άγχος εκ μέρους του παιδιού που αντιλαμβάνεται ότι έχει κάτι πολύ σοβαρό αλλά “απαγορεύεται” να το συζητήσει. Το παιδί συχνά δίνει δικές του εξηγήσεις για τη ξαφνική αλλαγή συμπεριφοράς των γονιών, που σπάνια είναι σωστές. Καταλήγει να νιώθει ενοχές και στενοχώρια που προκαλεί στην οικογένεια με την αρρώστια του. Η χαμηλή αυτό-εκτίμηση και το έντονο άγχος τον κάνουν να εκλαμβάνει τις θεραπευτικές διαδικασίες ως τιμωρία. Όταν η αρρώστια τους αποτελεί “απαγορευμένο” θέμα προς συζήτηση, τα παιδιά τείνουν να ακολουθούν τον κανόνα της “σιωπής” με αποτέλεσμα να μην εκδηλώνουν τους φόβους τους, τη στενοχώρια και τη θλίψη τους και αντίθετα να προσποιούνται πως όλα είναι εντάξει. Σε ένα τέτοιο κλίμα το παιδί οδηγείται σε συναισθηματική απομόνωση χωρίς ουσιαστική υποστήριξη και κατανόηση.

Σε κάθε περίπτωση τα παιδιά θα πρέπει να ενημερώνονται για τη φύση της αρρώστιας τους με τρόπο κατανοητό για την ηλικία τους. Ένας ανοιχτός διάλογος με το παιδί βοηθάει στην ενεργητική συμμετοχή του ασθενή στη θεραπεία που με τη σειρά της καλλιεργεί συναίσθημα αυτό-ελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που μπορεί να αντεπεξέλθει (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

1.1. Ψυχοκοινωνικές Συνέπειες των θεραπειών

Υπάρχουν τρεις κύριες θεραπευτικές διαδικασίες κατά του καρκίνου. Η εγχείρηση, η χημειοθεραπεία η οποία περιλαμβάνει κυτταροτοξικά φάρμακα, ανοσοθεραπεία και ορμόνες, και η ακτινοθεραπεία. Οι τρεις αυτές διαδικασίες χρησιμοποιούνται συνδυαστικά ή μεμονωμένες ανάλογα με το που βρίσκεται ο καρκίνος και αν έχει επηρεάσει και άλλα όργανα.

Οι θεραπείες αυτές είναι επίπονες και για το παιδί πολύ τρομακτικές αν δεν του έχει εξηγηθεί καλά το τι θα συμβεί κατά τη διάρκεια μιας τέτοιας θεραπείας και τι θα επακολουθήσει. Για αυτό το λόγο συνιστάται μια καλά προσαρμοσμένη για την ηλικία του ασθενή συζήτηση ανάμεσα στο παιδί και το γιατρό ή το νοσηλευτικό προσωπικό. Πρέπει να αναφερθούν τα στάδια της θεραπείας εκλογής, και οι συνέπειες που θα έχει αυτή στο σώμα του παιδιού.

Στη περίπτωση της εγχείρησης, αν και τα τελευταία χρόνια οι γιατροί προσπαθούν να την αποφύγουν, έχει σοβαρές συνέπειες σωματικά και ψυχολογικά. Τα αποτελέσματα των εγχειρήσεων μπορεί να μην είναι πάντα εμφανή αλλά κάποιες φορές έχουν σοβαρές συνέπειες για το μέλλον των παιδιών, όπως για παράδειγμα ή υστερεκτομή σε μια έφηβη κοπέλα, ή η αποκοπή ενός μέλους του σώματος που έχουν ως αποτέλεσμα λειτουργικές ή δομικές αλλαγές στο σώμα. Οι περισσότεροι ασθενείς νιώθουν άγχος στην προοπτική μιας εγχείρησης και ποικίλους φόβους, όπως για παράδειγμα το να μην ξυπνήσουν μετά από αναισθησία ή κάτι να πάει λάθος κατά τη διάρκεια της εγχείρησης που σε κάποιες περιπτώσεις επιφέρει πανικό και άρνηση για επέμβαση.

Μετά την εγχείρηση αν είναι επιτυχημένη τα άτομα νιώθουν ανακούφιση και ευφορία, αλλά αν τα εγχειρητικά αποτελέσματα δεν είναι καλά ή το σώμα έχει παραμορφωθεί επικρατεί η κατάθλιψη (Barraclough,1999).

Στη χημειοθεραπεία, τα περισσότερα κυτταροτοξικά φάρμακα δρουν με το να προκαλούν διαταραχές στο γενετικό υλικό εντός του κυτταρικού πυρήνα με αποτέλεσμα να σταματούν τη διαίρεση των καρκινικών κυττάρων και να τα σκοτώνουν. Η θεραπεία αυτή χορηγείται κάθε μερικές εβδομάδες και διαρκεί για μήνες. Επειδή τα φάρμακα αυτά σκοτώνουν και τα υγιή σωματικά κύτταρα έχουν σοβαρές παρενέργειες. Αυτές περιλαμβάνουν ναυτία, έμετο, διάρροια, πληγές στο στόμα, απώλεια μαλλιών κούραση, και προβλήματα στο μυελό των οστών που μειώνει το ανοσοποιητικό σύστημα και άρα καθιστά τον ασθενή επιρρεπή σε μολύνσεις και αιμορραγίες. Το γεγονός ότι η θεραπεία κρατά για μήνες υπενθυμίζει συνεχώς στον ασθενή ότι νοσεί με καρκίνο και διαταράσσει τη καθημερινή τους ζωή όπως την παρουσία στο σχολείο.

Η ναυτία και ο έμετος είναι από τις πιο συνηθισμένες παρενέργειες. Αν και συνταγογραφούνται διάφορα αντιεμετικά φάρμακα, πολλές φορές ο έμετος και η ναυτία γίνονται μαθημένες ψυχολογικές αντιδράσεις που επηρεάζουν περίπου το 80% των ασθενών στη συγκεκριμένη θεραπεία και τα φάρμακα δεν βοηθάνε.

Άλλη παρενέργεια στη χημειοθεραπεία είναι η απώλεια μαλλιών της κεφαλής. Η παρενέργεια αυτή είναι εμφανής και για αυτό το λόγο πολλοί από τους νεαρούς ασθενείς και ιδιαίτερα οι έφηβοι βιώνουν μεγάλο άγχος για το πώς τους αντιλαμβάνονται οι φίλοι και οι συνομήλικοι.

Η κατάθλιψη συνήθως είναι η αντίδραση που βιώνουν οι ασθενείς όταν είναι αντιμέτωποι με τη δυσάρεστη διαδικασία της χημειοθεραπείας ή τα αποτελέσματα αυτής και των κυτταροτοξικών φαρμάκων που μπορεί να έχουν επιδράσεις στον εγκέφαλο.

Οι πιο μακροχρόνιες και σοβαρές παρενέργειες της χημειοθεραπείας περιλαμβάνουν πολλά σωματικά προβλήματα όπως είναι προβλήματα γονιμότητας και στα δύο φύλα, πρόωρη εμμηνόπαυση στις έφηβες κοπέλες, πνευμονική ίνωση, καρδιομυοπάθεια και επαγωγή δευτέρων κακοηθειών. Κάποιοι ασθενείς συνεχίζουν να βιώνουν σοβαρή κούραση και έλλειψη ενεργητικότητας για μήνες μετά το πέρας των θεραπειών και μπορεί να παραπονιούνται για μειωμένες μνημονικές ικανότητες και συγκέντρωσης. Ψυχολογικά, οι περισσότεροι μακροχρόνια επιζήσαντες κυτταροτοξικών θεραπειών είναι ικανοποιητικά προσαρμοσμένοι, αλλά κάποιοι συνεχίζουν να νιώθουν άγχος για την ξαφνική υποτροπή του καρκίνου τους για χρόνια μετά τη λήξη των θεραπειών (Cull,1990. Cella,1994).

Η ορμονική θεραπεία βασίζεται σε κορτικοστεροειδή φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των λεμφωμάτων, της λευχαιμίας και των μυελωμάτων. Τα στεροειδή χρησιμοποιούνται επίσης στον έλεγχο των συμπτωμάτων σε πολλά είδη καρκίνου. Για παράδειγμα χρησιμοποιούνται για τη μείωση του οιδήματος στους όγκους του εγκεφάλου και σε περιπτώσεις συμπίεσης του νωτιαίου μυελού. Μειώνουν επίσης τη ναυτία και τον έμετο που επέρχεται με τη χρήση κυτταροτοξικών φαρμάκων, και σε περιπτώσεις προχωρημένου καρκίνου επιφέρουν αλλαγές στη διάθεση (Donnelly,1996). Δυστυχώς σε περίπου 10% των ασθενών τα στεροειδή επιφέρουν δραστικές αλλαγές της διάθεσης όπως μανία, κατάθλιψη ή και τα δύο, παρανοϊκή ψύχωση ή παραληρήματα που ξεκινούν συνήθως λίγες μέρες μετά τη χορήγησή τους.

Η χρήση των στεροειδών για οποιοδήποτε χρονικό διάστημα έχει εμφανείς παρενέργειες. Περιλαμβάνει πρήξιμο του προσώπου, αύξηση του σωματικού βάρους στον κορμό αλλά μείωση βάρους στα άκρα, ακμή ή ραβδώσεις στο δέρμα. Πολλοί από τους ασθενείς νιώθουν άγχος για αυτές τις αλλαγές και στενοχώρια όταν άλλοι άνθρωποι κάνουν σχόλια επειδή νομίζουν ότι είναι ένδειξη ανάρρωσης.

Η ακτινοθεραπεία στηρίζεται στη χρήση ακτινοβολίας υψηλής ενέργειας που σκοτώνει ανεπιθύμητο ιστό και χρησιμοποιείται σε καρκίνους όπως ο καρκίνος του λάρυγγα και τα λεμφώματα Hodgkin που είναι ευαίσθητοι στην ακτινοβολία ή σε καρκίνους που βρίσκονται σε περιοχές όπου είναι δύσκολα προσβάσιμες ή είναι αδύνατον να αφαιρεθούν με εγχείρηση. Επίσης υπάρχουν άλλες χρήσεις της ακτινοθεραπείας όπως η ανοσοενισχυτική

ακτινοθεραπεία που βοηθά στη μείωση επανεμφάνισης του καρκίνου μετά την εγχείρηση ή καταπραϋντική ακτινοθεραπεία για τον έλεγχο του πόνου κατά τη μετάσταση καρκίνου στα οστά και ως επείγουσα παρέμβαση για τη μείωση της μάζας των όγκων σε επικίνδυνες για τη ζωή περιπτώσεις.

Οι παρενέργειες από την ακτινοθεραπεία υφίστανται λόγω του ότι και τα υγιή αλλά και τα ασθενή κύτταρα πεθαίνουν στον ίδιο βαθμό. Υψηλές δόσεις ακτινοβολίας μπορεί να προκαλέσουν τοπικό πόνο ή ερεθισμό του δέρματος και μια γενική αίσθηση αδιαθεσίας και κούρασης. Μπορεί να προκαλέσει ναυτία, διάρροια ή απώλεια μαλλιών ανάλογα με το μέρος του σώματος που δέχεται ακτινοθεραπεία. Συνήθως οι οποιοσδήποτε παρενέργειες συσσωρεύονται στο σώμα και διαφαίνονται μετά από το πέρας μιας εβδομάδας και ύστερα εξαφανίζονται (Barracough,1999. Furst,1996).

Λόγο λοιπόν ότι οι θεραπείες αυτές κρατάνε για μεγάλα χρονικά και ανά τακτά διαστήματα, η καθημερινότητα των παιδιών αλλάζει δραστικά. Χάνουν πολλές ώρες από το σχολείο ως συνέπεια των προγραμματισμένων θεραπειών και των εισαγωγών στο νοσοκομείο. Άλλες δραστηριότητες μειώνονται λόγω της κούρασης και άλλων παρενεργειών των θεραπειών με αποτέλεσμα τον περιορισμό της κοινωνικοποίησής τους. Οι εμφανείς παρενέργειες όπως αύξηση ή μείωση του σωματικού βάρους, η απώλεια μαλλιών ή κάποιου μέλους του σώματος μπορεί να τα αποξενώσει από άλλους συνομήλικους ή να τους κάνουν στόχο χλευασμού ή εκφοβισμού. Οι αλλαγές στη διάθεση, η κατάθλιψη, οι ενοχές ή ο θυμός μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις σχέσεις με στενούς φίλους ή άλλα κοντινά πρόσωπα με συνέπεια την απομόνωση του παιδιού ή εφήβου. Οι δάσκαλοι και άλλοι ενήλικες πολλές φορές δεν ξέρουν πώς να φερθούν σωστά σε άρρωστα παιδιά με αποτέλεσμα τα τελευταία να αισθάνονται ότι τους λυπούνται ή τα θεωρούν ανίκανα να χειριστούν κάποιες δραστηριότητες ή καταστάσεις και έτσι χάνουν την αυτοπεποίθηση και τον αυτό-έλεγχο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΜΑΚΡΑΣ ΔΙΑΡΚΕΙΑΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ

Σήμερα ο καρκίνος δεν συνδέεται αυτόματα με θάνατο και αντιμετωπίζεται να μεν ως απειλητική ασθένεια αλλά και ως μια ασθένεια που δίνει την ευκαιρία σε πολλά παιδιά να ζήσουν για πολλά χρόνια ή και να αποθεραπευτούν πλήρως. Αυτό σημαίνει ότι η εξέλιξη του παιδιού δεν σταματά λόγω της ασθένειας. Οι δυσκολίες και οι δοκιμασίες όμως που ενδέχεται να αντιμετωπίσει είναι αναντίρρητα μεγαλύτερες από αυτές των συνομηλίκων υγιών παιδιών. Σε αυτές τις δυσκολίες το περιβάλλον του προσφέρει άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο την ευκαιρία να εξελιχθεί φυσιολογικά μέσα από μη φυσιολογικές συνθήκες και περιόδους έντονου άγχους και στρες. Το περιβάλλον αυτό φυσικά καθορίζεται από την οικογένεια, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το σχολείο αλλά και από όλες τις κοινωνικές εμπειρίες που θα ζήσει στη διάρκεια της αρρώστιας του το παιδί.

Οι περισσότερες από τις δυσκολίες που συνεπάγεται ο καρκίνος αφορούν κυρίως τις παρενέργειες των φαρμάκων που συχνά προκαλούν αλλαγές στην εικόνα του σώματος επηρεάζοντας αδιαμφισβήτητα την εικόνα που έχει για τον εαυτό του το παιδί, την εν γένει συμπεριφορά του και τις σχέσεις με τους άλλους. Κάποιες από αυτές τις αλλαγές είναι η αλωπεκία, η αδιαθεσία και η αδυναμία, η νευρική ένταση που προκαλούν τα φάρμακα στο παιδί, παράλληλα η πιθανότητα επανειλημμένων εισαγωγών στο νοσοκομείο λόγω λοίμωξης ή επιπλοκής στη θεραπεία προκαλεί νέα ψυχική αναστάτωση τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια.

Προβλήματα που είναι έμμεσα συνδεδεμένα με την αρρώστια παρουσιάζονται συχνά στο σχολικό περιβάλλον, όταν το παιδί βρίσκει δυσκολίες να προσαρμοστεί, επειδή νιώθει να ξεχωρίζει από τους συνομηλίκους του. Επίσης προβλήματα παρουσιάζονται όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την προκατάληψη, τον οίκτο ή την απόρριψη του κοινωνικού συνόλου, που δεν της προσφέρει την υποστήριξη που έχει ανάγκη. Επιπρόσθετο άγχος προκαλούν και οι οικονομικές επιβαρύνσεις που προκύπτουν από τις συχνές μετακινήσεις λόγω θεραπείας ή από αλλαγή κατοικίας της οικογένειας για να βρίσκεται κοντά σε θεραπευτικό κέντρο.

Παράλληλα και τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού παρουσιάζουν συχνά προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο. Αυτό συμβαίνει επειδή οι γονείς στις περισσότερες περιπτώσεις στρέφουν την προσοχή τους αποκλειστικά στο άρρωστο παιδί. Έτσι λοιπόν τα

αδέρφια μεγαλώνουν μέσα σε ένα κλίμα όπου αισθάνονται ότι τα αγνοούν και τα παραμελούν. Συχνά κυριαρχούνται από συναισθήματα ενοχής που πηγάζουν από ανταγωνιστική διάθεση και επιθετικότητα για τον/την αδερφό/ή που βρίσκεται στο επίκεντρο της προσοχής (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

2.1. Επιπτώσεις στην εικόνα του σώματος

Χρόνιες ασθένειες όπως είναι ο καρκίνος συχνά έχουν επιζήμιες συνέπειες τόσο σε σωματικό όσο και ψυχολογικό επίπεδο. Οι σωματικές δυσκολίες προέρχονται από τις θεραπευτικές διαδικασίες που είναι χρονοβόρες, που πονάνε και που προκαλούν διάφορα δευτερεύοντα προβλήματα υγείας. Μάλιστα έρευνες έχουν δείξει ότι 15-30% των παιδιών ασθενών με καρκίνο υποφέρουν από χρόνιο πόνο (Perquin, et al, 2000. Roth-Isigheit et al, 2005. Stanford, Chambers, Biesanz & Chen, 2008) και σημαντικά κοινωνικά, σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα (Fearon & Hotopf, 2001). Η θεραπεία με ακτινοβολία για παράδειγμα, και η χημειοθεραπεία προκαλούν ναυτία, έμετο, χρόνια διάρροια, αλωπεκία, αλλαγές στην υφή και το χρώμα του δέρματος, κούραση και απώλεια ενέργειας. Συχνά απαιτείται εγχείρηση και αφαίρεση κάποιου οργάνου ή τμήματος του σώματος που προκαλούν αισθητικές αλλαγές όπως είναι ουλές, ή τα προσθετικά άκρα (Shelly, 1999. Eiser, 1998. Wallace, Harcourt, Rumsey & Foot, 2007).

Οι έφηβοι είναι περισσότερο ευαίσθητοι όσο αφορά την εικόνα του σώματος από τα μικρότερα παιδιά ίσως επειδή βρίσκονται στην ακμή της κοινωνικής και σωματικής ανάπτυξης όπου η σωματική όψη και η υγεία έχουν ύψιστο ρόλο στην αυτοπεποίθηση (Coleman & Hendry, 1999. Harter, 1999) παρόλα αυτά και τα παιδιά μεγαλύτερα των πέντε πολλές φορές αντιλαμβάνονται τις αλλαγές στην εμφάνισή τους ως κάτι πολύ αρνητικό.

Η εικόνα του σώματος είναι μια ψυχολογική έννοια πολυεπίπεδη και την ίδια στιγμή περίπλοκη. Περιλαμβάνει ιδέες, σκέψεις, αντίληψη, συναισθήματα και συμπεριφορές που περιστρέφονται γύρω από το σώμα και τον εαυτό (Cash, 2004). Τα άτομα καλούνται να αξιολογήσουν κατά πόσο είναι ευχαριστημένα με την εικόνα του σώματός τους αλλά και να αναγνωρίσουν γνωστικά και συμπεριφορικά πόσο σημαντική είναι η αυτό-εικόνα για τους ίδιους στη ζωή. Επειδή η έννοια της εικόνας του σώματος είναι πολυεπίπεδη, δηλαδή περιλαμβάνει την ιστορία, την κουλτούρα, την κοινωνία, την προσωπικότητα αλλά και τη βιολογία, για έναν έφηβο που έχει μια συγκεκριμένη άποψη και ιδέα για το πώς θα πρέπει να

δείχνει ένα υγιές σώμα, οι αλλαγές που επιφέρει ο καρκίνος είναι ουδέποτε εύκολη υπόθεση (Slade, 1994. White, 2000). Για τα παιδιά και τους εφήβους είναι πιο σημαντική η υποκειμενική αντίληψη στις αλλαγές που επιφέρει ο καρκίνος στην εικόνα του σώματός τους και όχι η αντικειμενική άποψη που επικρατεί στους ενήλικες όσο αφορά τα παιδιά (Cash, 2004).

Άρα μια αρνητική εικόνα του σώματος για ένα παιδί ή έναν έφηβο σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης, κοινωνικό άγχος και αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων, χαμηλή αυτό-εκτίμηση και διαταραχές στην διατροφή (Larouche & Chin-Peuckert, 2006. Neumark-Sztainer, Paxton & Hannan, 2006). Σε κάποιες περιπτώσεις παρατηρούνται σοβαρές καταστάσεις σχολικού εκφοβισμού, χλευασμού, προβλήματα στις διαπροσωπικές επαφές και κοινωνική απομόνωση ειδικά σε παιδιά που έχουν εμφανή σωματικές αλλαγές (Grinyer, 2007. Larouche & Chin-Peuchert, 2006).

Από την άλλη πλευρά φαίνεται πως κάποιοι έφηβοι και παιδιά ασθενείς με καρκίνο προσαρμόζονται στην καθημερινότητα άριστα παρά τους σωματικούς περιορισμούς της ασθένειας (Wallace et al., 2007). Σε οποιαδήποτε περίπτωση η κοινωνική στήριξη και οι στενές φιλίες έχουν έναν προστατευτικό ρόλο και βοηθάνε τους ασθενείς να προσαρμοστούν πιο εύκολα στην καθημερινότητα (Larouche & Chin-Peuckert, 2006. Sheng-Yu & Eiser, 2009).

Η ηλικία φαίνεται να επίσης να παίζει ένα προστατευτικό ρόλο κατά μια άποψη και συσχετίζεται με τη διάρκεια της ασθένειας. Δηλαδή παιδιά που ασθενούν σε πιο μικρές ηλικίες και αναρρώνουν μετά από μεγάλο χρονικό διάστημα φαίνεται να προσαρμόζονται ευκολότερα στις αλλαγές του σώματός τους, ίσως επειδή έχουν το χρόνο στη διάθεσή τους για αυτού του είδους την προσαρμογή (Newell, 2000). Ενώ λοιπόν τα παιδιά προσαρμόζονται πιο γρήγορα, οι περισσότεροι έφηβοι και πιο πολύ τα κορίτσια αντιλαμβάνονται τις διαφορές στην εικόνα του σώματός τους αρνητικά και βιώνουν λιγότερη ικανοποίηση με τον εαυτό τους (Meissner, 1997).

2.2. Ψυχολογικές επιπτώσεις και κατάθλιψη

Είναι δύσκολο να αναγνωριστούν συγκεκριμένοι λόγοι που προκαλούν ψυχολογικά προβλήματα στους ασθενείς με καρκίνο. Μερικοί από αυτούς όμως φαίνεται να σχετίζονται με τις απώλειες που συνεπάγεται ο καρκίνος είτε είναι σωματικής φύσης είτε ψυχολογικής

φύσης. Σχετίζεται με την ηλικία, το φύλο, επίσης με προηγούμενο ιστορικό ψυχολογικών προβλημάτων, με προηγούμενες εμπειρίες με τον καρκίνο, με την προσωπικότητα και πόσο είναι κάποιος επιρρεπής στο άγχος και το στρες, με βιολογικούς παράγοντες όπως είναι όγκοι στον εγκέφαλο, διαταραχές στον μεταβολισμό, παρενέργειες από φάρμακα και μολύνσεις. Άλλοι λόγοι μπορεί να έχουν να κάνουν με κακές σχέσεις με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ή την έλλειψη κατάλληλης υποστήριξης από την οικογένεια που ίσως αποφεύγει να συζητήσει σοβαρά θέματα και τις συνέπειες της ασθένειας. Όλοι αυτοί οι λόγοι σε διαφορετικούς συνδυασμούς έχουν τη δύναμη να προκαλέσουν σοβαρές αλλαγές στον τρόπο που ένας ασθενής αντιμετωπίζει τον καρκίνο (Barracough, 1999. Garber, 2006).

Πολλές από τις ψυχολογικές συνέπειες της αρρώστιας μπορεί να κατανοηθούν καλύτερα αν ερμηνευτούν ως αντίδραση στην απώλεια. Η απώλεια της σωματικής δύναμης ξεκινάει από τα πρώτα κιάλας στάδια κάτι που μπορεί να γίνει οδυνηρό για τα παιδιά και εφήβους που δραστηριοποιούνται περισσότερο από τους συνομηλίκους τους, για παράδειγμα ένα παιδί που του αρέσει το ποδόσφαιρο έχει πιο πολλά να χάσει από ένα παιδί που αρκείται με το διάβασμα ή τη ζωγραφική. Όταν και εάν η σωματική αδυναμία γίνει τόσο σοβαρή που να προκαλέσει απώλεια της ανεξαρτησίας, σχεδόν όλοι οι ασθενείς βιώνουν θυμό, ενοχές και θλίψη. Η απώλεια του ρόλου που έχει ένα παιδί είτε στην οικογένεια είτε στην κοινωνία οδηγεί σε έλλειψη ενδιαφέροντος που με τη σειρά της μπορεί να προκαλέσει προστριβές με τους φροντιστές, τους φίλους ή τους νοσηλευτές.

Η απώλεια των διαπροσωπικών σχέσεων μπορεί να δημιουργηθεί από την έλλειψη επικοινωνίας, την ανικανότητα των σημαντικών προσώπων να προσφέρουν ένα υποστηρικτικό περιβάλλον, αν και αυτό δεν συμβαίνει με όλους τους ασθενείς που πολλές φορές φαίνεται να εμβαθύνουν τις σχέσεις τους με τα σημαντικά πρόσωπα και να απολαμβάνουν πιο επικοινωνιακές σχέσεις.

Η απώλεια της σεξουαλικής ικανότητας αφορά τους εφήβους και μπορεί να γίνει πολύ τραυματικό γεγονός για το μέλλον του ασθενή αλλά και τις σχέσεις που θα συνάψει αργότερα. Η σωματική αλλαγή δεν σταματά εκεί, οι αλλαγές στο βάρος, οι αλλαγές στην υφή και το χρώμα της επιδερμίδας και οι ουλές επηρεάζουν τον τρόπο που οι άλλοι βλέπουν τον ασθενή.

Η απώλεια του ελέγχου και η απώλεια της νοητικής ακεραιότητας είναι δύο ακόμα λόγοι που οι ασθενείς εκδηλώνουν ψυχολογικά προβλήματα και κακή προσαρμογή. Το πρώτο αφορά την ανικανότητα του ελέγχου πάνω στην αρρώστια που για κάποιους είναι σημαντική.

Αυτό σημαίνει ότι ακόμα και αν αποθεραπεύονται συνεχίζουν να φοβούνται την υποτροπή και εμμένουν στην ιδέα της ασθένειας ενώ θα μπορούσαν να ζουν δίχως το επιπλέον άγχος. Το δεύτερο αφορά τις συμπεριφορές και συναισθήματα που είναι εντελώς διαφορετικά από το φυσιολογικό και προκύπτουν ως παρενέργεια σε κάποια θεραπευτική διαδικασία ή οφείλονται σε συναισθηματική φόρτιση, τέτοιες αλλαγές συναντώνται συχνά σε ασθενείς με όγκο στον εγκέφαλο.

Μια από τις σοβαρότερες ψυχολογικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου είναι η πρώτη υποτροπή της αρρώστιας που φέρνει την οικογένεια και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αντιμέτωπους με μια κρίση που τις περισσότερες φορές είναι εντονότερη από την αρχική κρίση της διάγνωσης. Αυτό συμβαίνει γιατί στην περίοδο της ύφεσης η οικογένεια έχει την ευκαιρία να προσαρμοστεί σε ένα νέο ‘‘φυσιολογικό’’ ρυθμό ζωής και να ‘‘ξεχάσει’’ ότι το παιδί πάσχει από μια σοβαρή και συχνά ανίατη αρρώστια. Όταν όμως ξεκινάει ο ίδιος κύκλος θεραπείας, τότε η απειλή του καρκίνου γίνεται πιο αισθητή και η αβεβαιότητα για το μέλλον πιο έντονη (Kreitler, Weyl Ben-Arush & Martin, 2012).

Οι αντιδράσεις των γονιών μοιάζουν με εκείνες που είχαν εκδηλώσει στην περίοδο της διάγνωσης. Εντονότερος όμως παρουσιάζεται ο πόνος τους όταν χάνονται οι ελπίδες τους. Το παιδί διαισθάνεται τη διάχυτη ανησυχία τόσο από το οικογενειακό περιβάλλον όσο και από το ιατρονοσηλευτικό περιβάλλον και αναζητά ένα διάλογο που φαντάζει δυσκολότερος από κάθε προηγούμενη φορά.

Όταν η υποτροπή εμφανίζεται στο στάδιο της αποθεραπείας, το σοκ είναι μεγάλο και η εμπειρία πολύ τραυματική. Το παιδί, η οικογένεια και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό περνούν έντονη φάση αποθάρρυνσης και κατάθλιψης. Επέρχεται ένα αίσθημα ματαιότητας, αδικίας, πικρίας, θυμού και ανασφάλειας. Έτσι μια ‘‘νέα’’ αρχή γίνεται ακόμη πιο δύσκολη.

Από την άλλη η αποθεραπεία επίσης βιώνεται ως μια κρίση. Όταν το παιδί συμπληρώσει τα απαραίτητα χρόνια θεραπείας, η οικογένεια βρίσκεται και πάλι μπροστά σε μια νέα σημαντική αλλαγή. Οι γονείς δυσκολεύονται να πιστέψουν για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα ότι το παιδί τους θεωρείται πια καλά. Αγωνιούν με το παραμικρό και διατηρούν την υπερπροστατευτική τους συμπεριφορά. Το άγχος και η υπερπροστασία δημιουργούν συχνά προβλήματα για το παιδί, που έχει ανάγκη να αποκτήσει μια νέα εικόνα για τον εαυτό του, μια εικόνα ενός ‘‘φυσιολογικού’’ και ‘‘υγιούς’’ παιδιού.

Μια ακόμα μεγάλη κρίση είναι η περίοδος κοντά στο θάνατο. Γενικά ένα φυσιολογικό και υγιές παιδί κατανοεί την έννοια του θανάτου σε τρία στάδια. Στο πρώτο στάδιο και σε παιδιά έως έξι χρονών, ο θάνατος αναγνωρίζεται ως κάτι παροδικό, μια μορφή αποχωρισμού ή “ύπνου” που αντιλαμβάνεται ως “προσωρινός”. Από τα έξι έως τα εννιά περίπου το παιδί ξεκινά να αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου ως οριστικό και αμετάκλητο γεγονός που όμως συμβαίνει στους άλλους και όχι στον ίδιο. Στο τελευταίο πλέον στάδιο, το παιδί των εννέα και μετά έχει τη δυνατότητα να αντιληφθεί τον θάνατο σαν ένα κύκλο ζωής για όλους τους οργανισμούς ακόμα και του ίδιου του εαυτού του (Shelly, 1999. Mahowald, 1993).

Είναι πιθανό όμως αυτά τα στάδια να μην είναι τα ίδια για όλα τα παιδιά διότι το περιβάλλον, οι κοινωνικές και θρησκευτικές αντιλήψεις, οι προσωπικές εμπειρίες σχετικά με το θάνατο καθώς και η πνευματική και συναισθηματική εξέλιξη ενός παιδιού παίζει ρόλο στη διαμόρφωση της σκέψης και της κατανόησης τόσο περίπλοκων εννοιών. Έτσι λοιπόν όταν παιδιά με καρκίνο ή άλλες ανίατες ασθένειες βρίσκονται κοντά στο θάνατο, ανεξαρτήτως ηλικίας φαίνεται ότι γνωρίζουν και καταλαβαίνουν τι είναι θάνατος. Βέβαια αυτή η γνώση επέρχεται προοδευτικά καθώς το παιδί ερμηνεύει και συνθέτει τα γεγονότα και τις εμπειρίες που βιώνει σταδιακά μέσα από διάφορες φάσεις της αρρώστιας του. Αυτή η διαδικασία ξεκινά από τη πρώτη στιγμή της διάγνωσης όπου το παιδί συνειδητοποιεί ότι έχει κάτι σοβαρό, ύστερα όταν μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειες που αυτά έχουν. Με τον καιρό καταλαβαίνει το σκοπό των θεραπευτικών διαδικασιών στις οποίες υπόκεινται και μετά την πρώτη υποτροπή αρχίζει να καταλαβαίνει ότι τα φάρμακα δεν είναι πάντοτε αποτελεσματικά. Μέσα από αλληπάλληλες υποτροπές μαθαίνει ότι η αρρώστια του περιλαμβάνει περιόδους όπου είναι “καλά” και άλλες που είναι “άρρωστο”. Πιστεύει ότι θα είναι πάντα έτσι ώσπου βλέπει ή ακούει για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού, που ξέρει ότι πάσχει από την ίδια αρρώστια. Τότε είναι που φτάνει να συνειδητοποιήσει ότι ο κύκλος των συνεχών υποτροπών και υφέσεων κάποια στιγμή καταλήγει στο θάνατο.

Μόνο έτσι, και περνώντας από αυτά τα στάδια αποκτά το παιδί τις κατάλληλες γνώσεις σχετικά με την ασθένειά του και φτάνει στο σημείο όπου πια γνωρίζει ότι πεθαίνει, γεγονός που εκφράζει πολλές φορές μη λεκτικά είτε με κάποια ζωγραφιά ή με τη συμπεριφορά του. Η σιωπή που κρατά μπροστά στο θάνατο συχνά συμβαδίζει με την προσποίηση του περιβάλλοντος ότι θα γίνει καλά. Άλλες συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά μπροστά στο θάνατο είναι η παλινδρόμηση, η απώθηση, η απόσυρση, το έντονο ενδιαφέρον για το θάνατο ενός παιδιού ή κάποιου συγγενή εκφράζοντας έτσι και το δικό τους άγχος. Μερικοί έφηβοι, κάνοντας χρήση του μηχανισμού της διανοητικοποίησης, συζητούν θεωρητικά το

θάνατο, δίνουν φιλοσοφικές εξηγήσεις, διατηρώντας με αυτόν τον τρόπο μια απόσταση από το γεγονός της απειλής.

Οι γονείς από την άλλη όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους πεθαίνει, μπαίνουν στη διαδικασία του προπαρασκευαστικού θρήνου. Δηλαδή μια διαδικασία θρήνου πριν πεθάνει το παιδί, όπου οι γονείς αρχίζουν να σκέφτονται τη ζωή τους δίχως το παιδί. Αυτή είναι μια φυσιολογική διαδικασία και μια φυσιολογική αντίδραση που ίσως έχει θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας στον αναπόφευκτο θάνατο του παιδιού.

Κατά τη διάρκεια του προπαρασκευαστικού θρήνου τα μέλη της οικογένειας αρχίζουν να κατανοούν το αναπόφευκτο της κατάστασης ταυτόχρονα όμως περνούν από περιόδους άρνησης όπου επικρατεί η πίστη ότι το παιδί τους θα γίνει καλά κάτι που έρχεται σε αντίφαση με τη πραγματικότητα. Σκέψεις γύρω από το θάνατο κυριαρχούν και χαρακτηρίζουν τους φόβους τους ενώ συγχρόνως παρατείνεται το άγχος τους για την κατάσταση του παιδιού τους και τι θα επακολουθήσει.

Από την άλλη εάν η διαδικασία του προπαρασκευαστικού θρήνου αρχίζει πρώιμα και διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα, υπάρχει ο κίνδυνος η οικογένεια να απομακρυνθεί συναισθηματικά από το άρρωστο παιδί τους που έχει ανάγκη την συμπαράσταση και την αγάπη τους. Επίσης όταν τα μέλη μιας οικογένειας δεν προετοιμάζονται έγκαιρα για το θάνατο, δηλαδή δε βιώνουν τη διαδικασία του προπαρασκευαστικού θρήνου, τότε αντιδρούν αρνητικά στις κρίσιμες τελευταίες στιγμές, άλλοτε αναζητώντας μη επιστημονικούς τρόπους θεραπείας ή εκδηλώνοντας έντονη επιθετικότητα προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό όταν συμβαίνει ο θάνατος.

Επίσης, κατά τη θεωρία της Kübler-Ross, για τα πέντε στάδια προσαρμογής στο θάνατο, οι άνθρωποι τυπικά, αλλά όχι πάντοτε με την ίδια σειρά, περνάνε από τα στάδια της άρνησης, του θυμού, της διαπραγμάτευσης, της κατάθλιψης και της αποδοχής. Στο στάδιο της άρνησης, η οποία συμβαίνει κατά τη διάρκεια της πρώτης διάγνωσης, οι περισσότεροι άνθρωποι αντιδρούν με σοκ και άρνηση τα οποία διαρκούν μερικές μέρες και θεωρείται ότι υπό φυσιολογικές συνθήκες αποφέρει θετικές συνέπειες στην προσαρμογή του ατόμου στην απειλητική ασθένεια. Υπό μη φυσιολογικές συνθήκες σε κάποια άτομα μπορεί να εκδηλωθεί ακραίας μορφής άρνηση από τρομαγμένους γονείς ή ασθενείς που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν το γεγονός της ασθένειας ή της πιθανότητας θανάτου. Η άρνηση είναι μια ανεπιτυχής μέθοδος άμυνας που κρύβει το άγχος χωρίς να το αντιμετωπίζει. Τα άτομα που αρνούνται τις συνέπειες της ασθένειας, συχνά φαίνονται άκαμπτοι και επειδή δεν είναι

έτοιμοι να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα, μόλις χάσουν για λίγο τον έλεγχο της άμυνάς τους γίνονται ιδιαίτερα ευάλωτοι και φοβισμένοι, ακόμη και υστερικοί.

Στο στάδιο του θυμού, που επέρχεται μετά την άρνηση, το άτομο αρχίζει να αναρωτιέται γιατί αρρώστησε αυτός ή το παιδί του. Οι θυμωμένοι ασθενείς ή γονείς πολλές φορές δείχνουν μνησικακία απέναντι στους υγιείς ανθρώπους, όπως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, φίλους ή άλλα μέλη της οικογένειας. Τα άτομα που δεν μπορούν να εκφράσουν το θυμό τους συχνά γίνονται πικροί και το εκδηλώνουν με αρνητικού τόνου αστεία, ή εκφράζουν της ανικανότητά τους να κάνουν τα πράγματα που έκαναν ή απολάμβαναν όσο ήταν υγιείς με τέτοιο τρόπο που φέρνει άλλους σε δύσκολη θέση.

Η διαπραγμάτευση είναι το τρίτο στάδιο όπου το άτομο ανταλλάσσει το θυμό με μια καλύτερη στρατηγική, δηλαδή ανταλλάσσοντας καλή συμπεριφορά με καλή υγεία. Το άτομο παρακινείται σε καλή συμπεριφορά ή προσφέροντας βοήθεια σε άλλους ώστε ο ίδιος να γίνει καλά ή να κερδίσει περισσότερο χρόνο.

Στο τέταρτο στάδιο, αυτό της κατάθλιψης, το άτομο αναγνωρίζει ότι δεν μπορεί να κάνει κάτι για την πρόοδο της ασθένειας. Αυτή η αντίληψη μπορεί να συνοδεύεται από άμβλυση των συμπτωμάτων, μια χειροπιαστή απόδειξη ότι η κατάσταση δεν βελτιώνεται. Σε αυτό το στάδιο τα άτομα μπορεί να νιώθουν ναυτία, κούραση. Μπορεί να τους είναι δύσκολο να φάνε, να συγκεντρωθούν ή να αποφύγουν τον πόνο. Αυτή η μορφή προπαρασκευαστικού θρήνου διαδραματίζεται σε δύο επίπεδα. Στο πρώτο το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με την απώλεια σημαντικών δραστηριοτήτων και φίλων και αργότερα αναμένει την απώλεια μελλοντικών δραστηριοτήτων και σχέσεων. Σε παθολογικές περιπτώσεις κατάθλιψης το άτομο φαίνεται αδιάφορος, δεν αντιδρά σε κοινωνικούς ερεθισμούς και δεν μπορεί να φάει.

Στο τελευταίο στάδιο, το άτομο μπορεί να είναι πολύ αδύναμο για να θυμώσει, ή συνηθισμένο στην ιδέα του θανάτου για να νιώσει κατάθλιψη. Επέρχεται μια είδους γαλήνης και κάποιοι ασθενείς ή γονείς ξεκινούν τις προετοιμασίες για το θάνατο, όπως είναι ο αποχαιρετισμός σε συγγενείς και φίλους (Shelly, 1999).

Μέσα στις πρώτες μέρες μετά το θάνατο, παράλληλα με μια σωματική δυσφορία και έντονη συναισθηματική φόρτιση, τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι το παιδί τους πέθανε και συχνά το ονειρεύονται και το αναζητούν στη καθημερινή τους ζωή. Με τη πάροδο του χρόνου η συνειδητοποίηση της οριστικότητας του θανάτου ακολουθείται από τη κατάθλιψη, την απελπισία και τον πόνο, που επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργικότητα

της οικογένειας. Η διαδικασία του πένθους ολοκληρώνεται όταν τα μέλη της οικογένειας αρχίζουν να οργανώνουν τη ζωή τους και να προσαρμόζονται στο περιβάλλον δίχως το παιδί. Αρχίζουν αργά αλλά προοδευτικά να κοινωνικοποιούνται και να συνάπτουν νέες σχέσεις μέσα στο περιβάλλον τους. Σε αυτήν την περίοδο είναι πλέον φυσιολογικό να σχεδιάζουν οι γονείς και να επιθυμούν ένα νέο παιδί.

Μερικά από τα συμπτώματα παθολογικού πένθους είναι το αδικαιολόγητα παρατεταμένο πένθος που εμποδίζει το άτομο στη λειτουργία της καθημερινής του ζωής, η υπερβολική ευφορία, δραστηριότητα και απασχόληση μπροστά στο θάνατο που εμποδίζει τη φυσιολογική διαδικασία του πένθους. Είναι οι τάσεις αυτοκαταστροφής ή αυτοτιμωρίας, οι υπερβολικές αντιδράσεις σε προβλήματα τρίτων, η ταύτιση και υιοθέτηση χαρακτηριστικών του πεθαιμένου παιδιού ή η εκδήλωση των ίδιων οργανικών συμπτωμάτων που παρουσίαζε το παιδί στην περίοδο της αρρώστιας. Τέλος η υπερβολική κατάθλιψη που εμφανίζεται καθυστερημένα μήνες μετά το θάνατο του παιδιού (Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1986).

Μια ακόμα έννοια που συναντάται συχνά στους φροντιστές και τους ασθενείς είναι το στρες. Το στρες μπορεί να επέλθει με την συσσώρευση στρεσογόνων εμπειριών, γεγονότων ή ενός περιβάλλοντος που ενδέχεται να περιλαμβάνει όλα τα παραπάνω. Οι θεωρίες του στρες υποθέτουν ότι δυσάρεστα γεγονότα της ζωής προκαλούν άγχος και ένταση που με τη σειρά τους εξασθενούν τον οργανισμό και προκαλούν αρρώστιες (Samson, 1999). Το στρες μπορεί να προκαλέσει αϋπνία και ειδικά στις περιπτώσεις των παιδιών με καρκίνο που δέχονται επώδυνες θεραπείες. Ο πόνος συνοδευόμενος από το άγχος ενδέχεται να διαταράξουν τον ύπνο, προκαλώντας πολλά σοβαρά προβλήματα. Τα χρόνια προβλήματα ύπνου, συνοδεύονται από δυσλειτουργίες στο σύστημα μόνιμης συγκέντρωσης και της μνημονικής εργασίας με αποτέλεσμα την μείωση της διανοητικής απόδοσης. Η έλλειψη ύπνου επηρεάζει την ενεργητικότητα του ατόμου και προκαλεί κούραση και νωθρότητα που στο σχολείο μπορεί να σημαίνει μειωμένη επίδοση στα μαθήματα (Spork, 2007. Gedaley-Duff et al, 2006).

2.3. Κοινωνικές συνέπειες του καρκίνου και το σχολείο

Η Charmaz (1983) κάνει λόγο για “απώλεια του εαυτού”, καθώς η ασθένεια έχει ως συνέπεια την κατάρρευση προηγούμενων εικόνων του εαυτού, δίχως την ίδια στιγμή να αναπτύσσονται εξίσου σημαντικοί τρόποι αυτοαντίληψης. Η απώλεια εαυτού συμβαίνει κάτω

από ποικίλες συνθήκες, όπως για παράδειγμα η μετάβαση σε μια καθημερινότητα με περιορισμούς, η κοινωνική απομόνωση και το στίγμα, η απώλεια του κύρους και η συνεχής επιβάρυνση τρίτων προσώπων. Η απώλεια προηγούμενων πτυχών του εαυτού και η αίσθηση μειωμένου ελέγχου στην καθημερινότητα και στο μέλλον, συχνά απειλεί όχι μόνο την αυτοεκτίμηση αλλά και την ταυτότητα.

Από την άλλη ο Bury (1982) προτείνει την έννοια της “βιογραφικής διατάραξης” με στόχο την περιγραφή της διατάραξης της πορείας της ζωής του ατόμου. Κάνει χρήση τριών διαστάσεων για να περιγράψει την διατάραξη αυτή, τον βιογραφικό χρόνο, την έννοια του εαυτού και τις σωματικές ικανότητες. Όταν το σώμα ενός ατόμου επηρεάζεται από ασθένειες ή άλλες διαταραχές, διαταράσσεται ως συνέπεια η σωματική επίδοση αλλά και η ταυτότητα. Όπου μειωμένη σωματική επίδοση σημαίνει για το άτομο τον επαναπροσδιορισμό του τι είναι ικανός να κάνει και τι όχι, ενώ η διατάραξη της ταυτότητας σημαίνει επαναπροσδιορισμός του ποιος είναι κάποιος υπό διαφορετικές συνθήκες και ως συνέπεια του “άρρωστου εαυτού”.

Η απειλή στην έννοια του εαυτού που πηγάζει από τη μειωμένη σωματική ή νοητική λειτουργικότητα του ασθενή πολλές φορές επηρεάζει σημαντικά την κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλους. Για παράδειγμα ένα τυπικό πρόγραμμα θεραπείας της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας περιλαμβάνει δέκα διαφορετικά είδη χημειοθεραπευτικών φαρμάκων σε διαφορετικούς συνδυασμούς μέσα σε μια περίοδο δύο με τρία έτη. Κατά τη διάρκεια αυτής της μακράς περιόδου το παιδί πρέπει να επισκέπτεται συχνά το νοσοκομείο, πέρα από την θεραπεία του καρκίνου, και για την θεραπεία δευτερευουσών επιπλοκών με αποτέλεσμα κατά μέσο όρο τα παιδιά αυτά να χάνουν 40 μέρες από το σχολείο κάθε χρόνο (Prevatt, 2000).

Παρόλο που τα παιδιά επιδεικνύουν μεγαλύτερη αντοχή σε θεραπείες κατά του καρκίνου υπάρχουν αρκετές επιπλοκές, όπως είναι η καθυστερημένη σωματική ανάπτυξη, προβλήματα στο ενδοκρινικό σύστημα, η γονιμότητα, προβλήματα του μυοκαρδίου και νευρολογικής φύσεως συνέπειες. Άλλη μια δυσμενής συνέπεια των θεραπειών είναι η νοητική έκπτωση μετά από παρατεταμένες θεραπείες στην περιοχή του κρανίου και παρόλο που οι δόσεις ακτινοβολίας είναι μικρότερες στην λευχαιμία μπορούν να προκαλέσουν νευρο-ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά τα νευρο-ψυχολογικά προβλήματα συνήθως διαφαίνονται στην έλλειψη προσοχής και σε μη-λεκτικές ικανότητες και όχι τόσο στη συνολική νοημοσύνη του παιδιού (Bressel, 2001).

Πιο συγκεκριμένα, κατά τη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων οι ασθενείς βρίσκονται σε κίνδυνο για γνωστικές ελλείψεις λόγω νευρο-τοξικότητας. Αυτό αφορά παιδιά τριών ετών έως έντεκα παρά άλλες ηλικιακές ομάδες. Τα παιδιά αυτά λοιπόν δείχνουν αδυναμίες στις λεπτές κινήσεις του σώματος και την αντιληπτική ικανότητα. Ενώ η πιο μικρή ηλικιακά ομάδα δείχνει και καθυστερημένη αισθητικοκινητική ανάπτυξη αλλά μόνο όταν υπάρχει θεραπεία ακτινοβολίας σε ολόκληρο το σώμα. Φαίνεται η ολική ακτινοβολία του σώματος να επιδρά αρνητικά σε οκτώ από τα δέκα παιδιά που ως συνέπεια έχουν καθυστερημένη ανάπτυξη σε σχέση με παιδιά που δεν δέχονται την συγκεκριμένη διαδικασία θεραπείας.

Τα σχετιζόμενα με την χημειοθεραπεία ή την μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων νοητικά προβλήματα, έχουν να κάνουν με αλληλένδετες γνωστικές διαδικασίες που περιλαμβάνουν την ικανότητα του να είναι κάποιος σε ετοιμότητα για ή να προσανατολίζεται σε ερεθισμούς, να δείχνει επιλεκτικότητα ως προς το ποιοι ερεθισμοί είναι σημαντικοί και ποιοι όχι, το να μπορεί κάποιος να εντείνει την προσοχή του σε έναν ερεθισμό ή να μεταπηδήσει σε έναν άλλο ερεθισμό κατά βούληση. Άλλη γνωστική διαδικασία που επηρεάζεται είναι η μνήμη εργασίας που μπορεί να περιγραφεί ως η ικανότητα να διατηρήσει κάποιος στη μνήμη πληροφορίες που σχετίζονται με το έργο ενώ την ίδια στιγμή να επεξεργάζεται την πληροφορία αυτή. Οι λειτουργίες της μνήμης εργασίας υποστηρίζουν ανώτερες γνωστικές λειτουργίες όπως η στρατηγική σκέψη, και περιλαμβάνουν την διατήρηση της προσοχής, την ρύθμιση και τον έλεγχο της πληροφορίας.

Άλλο ένα πρόβλημα που προκαλείται από την ακτινοβολία είναι η νέκρωση της λευκής ουσίας του εγκεφάλου και η απομυελίνωση των νευραξόνων. Αυτά τα δύο οδηγούν στην λευκο-εγκεφαλοπάθεια που προκαλεί μείωση της προσοχής και νοητική έκπτωση (Kreitler & Weyl Ben-Arush, 2004).

Όλες αυτές οι μειονεξίες οδηγούν σε μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα με τους συνομηλίκους και την κοινωνική απομόνωση. Η κοινωνική απομόνωση μπορεί να συμβεί όταν ο ασθενής αναγκάζεται να ζήσει μια ζωή γεμάτη περιορισμούς ή όταν ανησυχεί για το πώς τον αντιλαμβάνονται οι άλλοι. Παραδείγματα μειονεξίας που οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση πηγάζουν από αρνητικές εμπειρίες που ο ασθενής συναντά στο κοινωνικό του περίγυρο. Πολλές φορές τα υγιή συνομήλικα παιδιά αγνοούν, παρεξηγούν ή δείχνουν δυσφορία απέναντι στο παιδί με καρκίνο ειδικά όταν οι συνέπειες της ασθένειας είναι εμφανή.

Το πόσο φανερό είναι η ασθένεια παίζει μεγάλο ρόλο γιατί αν δεν είναι εμφανή τα συμπτώματα, ο ασθενής μπορεί να κρύψει την μειονεξία του, από την άλλη αν είναι εμφανή τότε στα μάτια των άλλων είναι ήδη απαξιωμένος ή με άλλα λόγια είναι “στιγματισμένος” (Goffman, 1990. Susman, 1994). Αυτό οδηγεί σε μειωμένη αυτοπεποίθηση και απώλεια της έννοιας του εαυτού. Όπως επίσης και όταν ο ασθενής νιώθει βάρος στους φροντιστές και νιώθει ανίκανος να εκπληρώσει τις προηγούμενες υποχρεώσεις ή δραστηριότητες, χάνει το κύρος και την ταυτότητα του ποιος είναι (Charmaz, 1983).

Βέβαια η ασθένεια δεν είναι απαραίτητο να ακολουθείται από έλλειψη αυτοπεποίθησης διότι πολλοί ασθενείς προσαρμόζονται γρήγορα στην ασθένεια και μαθαίνουν να ζουν με αυτά που μπορούν να καταφέρουν τη δεδομένη στιγμή στη ζωή τους. Αυτό γίνεται εφικτό μόνο όταν και οι άλλοι τους ενθαρρύνουν στον αγώνα αυτόν της διαφορετικότητας (Voysey, 1972).

Άλλος λόγος που κάποιοι ασθενείς προτιμούν να αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές με φίλους και κοντινούς τους ανθρώπους είναι επειδή δεν θέλουν να τους απογοητεύσουν ή να τους στεναχωρήσουν.

Γενικά τα προβλήματα που συναντώνται πιο συχνά σε παιδιά με καρκίνο έχουν να κάνουν με συναισθήματα και την προσαρμογή, όπως είναι η κούραση, οι αλλαγές στη διάθεση, η κατάθλιψη, χαμηλή αυτοπεποίθηση, μειωμένες κοινωνικές ικανότητες, σωματικά προβλήματα, προβλήματα στη λειτουργία της μνήμης, μαθησιακές δυσκολίες και νοητική έκπτωση (Garré et al, 1994. Peckman, 1991). Επίσης έχουν αναφερθεί μειωμένες αθλητικές ικανότητες και μειωμένη παρουσία σε μαθήματα φυσικής αγωγής όπως και σχολική φοβία (Noll et al., 1999). Επί το πλείστον, τα παιδιά και ιδιαίτερα οι έφηβοι με καρκίνο κρατούν χαμηλούς τόνους όσο αφορά την κοινωνικοποίηση από ότι οι υγιείς συνομήλικοί τους (Spinetta, 1986).

Επειδή οι θεραπείες για τον καρκίνο επηρεάζουν στις περισσότερες περιπτώσεις την εμφάνιση του ασθενή, συναντώνται συχνά και καταστάσεις στο σχολείο όπως είναι το κορόιδομα, η λεκτική βία, ο σχολικός εκφοβισμός, αλλά και η υπερβολική προσοχή από τους δασκάλους που καθιστά τα παιδιά στο επίκεντρο της προσοχής (Sexson, & Madan-Swain, 1993). Όσο αφορά τον σχολικό εκφοβισμό, φαίνεται να συμβαίνει τρεις φορές πιο συχνά στη περίπτωση των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τα υγιή συνομήλικα παιδιά (Lähteenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi, 2002).

Σε μια έρευνα έχει βρεθεί ότι οι αδυναμίες στην ταυτότητα των εφήβων πηγάζουν από το άγχος που αφορά τον φόβο της παρεξήγησης και της εγκατάλειψης από τους συνομηλίκους (Sammallahti et al., 1995). Για αυτόν τον λόγο πολλοί ασθενείς προτιμούν την στρατηγική της αποφυγής και έτσι στο μέλλον έχουν προβλήματα στη σύναψη σχέσεων είτε φιλικών είτε σεξουαλικών. Αυτό αποδεικνύει και η έρευνα του Korpponen (1990) που δείχνει ότι μόλις το 20% των ανδρών επιζώντων φτάνουν την ψυχολογική και σεξουαλική ωριμότητα που έχουν οι συνομήλικοί τους. Επιπλέον φαίνεται πως και οι μαθησιακές δυσκολίες επηρεάζουν τις κοινωνικές δεξιότητες και την καλή προσαρμογή στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο (Levin-Newby et al., 2000).

Σε μια ακόμη έρευνα του Wasserman (1987) βρέθηκε ότι περίπου 40% των ασθενών που ανέρρωσαν πλήρως έχουν αρνητικές αναμνήσεις από τη συμπεριφορά των συνομηλίκων στο σχολείο. Παρόλα αυτά αρκετοί ακόμη, φαίνεται να μην είχαν κανένα πρόβλημα με τους συνομηλίκους τους κατά τη διάρκεια των σχολικών χρόνων. Η υποστήριξη των ενηλίκων και των συνομηλίκων είναι ένα μεγάλο κομμάτι της φυσιολογικής προσαρμογής των ασθενών στο σχολείο και άλλες δραστηριότητες (Katz & Varni, 1993. Gregory, Parker & Craft, 1994).

Πάντως είναι φανερό πως όσο πιο πολύ χρονικό διάστημα το παιδί απέχει από τις φυσιολογικές δραστηριότητες πρότερα του καρκίνου, και με τον όρο δραστηριότητες εννοείται το σχολείο και οι παρέες, τόσο πιο δύσκολη γίνεται η προσαρμογή του στο σχολείο με τα νέο δεδομένο της ασθένειάς του ακόμα και αν έχει αποθεραπευτεί τελείως (Kreitler, Weyl Ben-Arush & Martin, 2012).

2.4. Η σχέση οικογένειας και παιδιού με καρκίνο

Το παιδί με καρκίνο έχει ανάγκη από φροντιστές που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι οι γονείς. Κατά τη διάρκεια της διάγνωσης συμβαίνουν ποικίλες αλλαγές στη διάρθρωση της οικογένειας και στη λειτουργικότητα όπως είναι η καθημερινή ρουτίνα. Γίνονται πολλές αλλαγές και στο εσωτερικό της οικογένειας, όπως είναι οι ρόλοι που μεταβάλλονται ανάλογα με τις ικανότητες και δυνατότητες του κάθε μέλους ξεχωριστά (Martinson et al, 1999).

Η οικογένεια μπορεί να γίνει πηγή υποστήριξης και δύναμης για ένα παιδί με καρκίνο, όμως μπορεί να γίνει και πηγή άγχους όταν δεν υπάρχει κατανόηση και καλή επικοινωνία. Οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν την καθημερινή ζωή όλων των μελών της οικογένειας ή του ‘οικογενειακού κύκλου’ και κατά τη διάρκεια της προσαρμογής ξεκινώντας από την πρώτη

διάγνωση έως την αποθεραπεία η οικογένεια περνάει από διάφορες φάσεις. Δύο τέτοιες φάσεις κατά τη θεωρία του Rolland (1987) είναι η “κεντρομόλος” φάση και η “φυγόκεντρος” φάση.

Στην “κεντρομόλο” φάση τα μέλη της οικογένειας επικεντρώνονται στην ενδο-οικογενειακή ζωή, δημιουργώντας ένα προστατευτικό εσωτερικό περιβάλλον που αποκόπτει τα μέλη από το εξωτερικό περιβάλλον και συγχρόνως ευνοεί την ομαδικότητα. Από την άλλη στην “φυγόκεντρική” φάση το επίκεντρο είναι οι ατομικοί στόχοι και η αλληλεπίδραση με το εξωτερικό περιβάλλον. Εδώ τα όρια είναι πιο χαλαρά και επιτρέπουν μια πιο απόμακρη σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Οι δύο αυτές φάσεις είναι ακόλουθο της ατομικής και οικογενειακής ανάπτυξης αλλά και της εξέλιξης της αρρώστιας.

Γενικά ο καρκίνος δημιουργεί έναν μηχανισμό στην οικογένεια που περιλαμβάνει τη σωματική φροντίδα του ασθενή, τις αλλαγές στο ρόλο και των απαιτήσεων της οικογένειας που αφορούν το παιδί, και τον φόβο του θανάτου. Όλα αυτά πολλές φορές αναγκάζουν την οικογένεια να στραφεί προς το εσωτερικό της δηλαδή να μπει στην “κεντρομόλο” φάση.

Είναι σημαντική η φάση αυτή για το παιδί στην αρχή της ασθένειας διότι προσφέρει υποστήριξη και διευκολύνει τη φάση της προσαρμογής στον ρόλο και την ταυτότητα του παιδιού στην οικογένεια αλλά και στο κοινωνικό σύνολο. Παρόλα αυτά δεν επωφελή το παιδί όταν παρατείνεται η προστατευτική αυτή φάση πέρα του φυσιολογικού γιατί τα σφιχτά όρια απομονώνουν το παιδί από το εξωτερικό περιβάλλον κάτι που δυσκολεύει την ωρίμανση και την ανάπτυξή του.

Η ηλικία του παιδιού κατά τη πρώτη διάγνωση φαίνεται να παίζει ρόλο στη διάρθρωση της οικογένειας. Δηλαδή αν η οικογένεια βρισκόταν είδη στη “κεντρομόλο” φάση πριν τη διάγνωση, υπάρχει πολύ μεγάλη πιθανότητα να παραταθεί για μεγάλο χρονικό διάστημα ίσως και μετά την αποθεραπεία με καταστροφικές συνέπειες για την κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού αλλά και την καταστροφή της εσωτερικής οικογενειακής συνοχής.

Από την άλλη αν η οικογένεια βρισκόταν στη “φυγόκεντρική” φάση πριν τη διάγνωση, μπορεί να γυρίσει στη “κεντρομόλο” φάση κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Αυτό σημαίνει ότι διακόπτεται η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού και η αυτονομία του για να επέλθει και πάλι υπό τον έλεγχο των γονέων. Όταν συνεχίζεται αυτή η κατάσταση για μεγάλο χρονικό διάστημα, κατά την ενηλικίωση το παιδί μπορεί να χάσει την λειτουργικότητά του σε κάποιες πλευρές της καθημερινής ζωής.

Η υπερπροστασία που εκδηλώνουν κάποιοι γονείς μπορεί να εξηγηθεί με μια έρευνα που έγινε πρόσφατα και αφορά το πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς το παιδί που ασθενεί. Πάνω από 46% των γονέων χαρακτήρισαν το παιδί τους πολύ πιο ευάλωτο από ότι ήταν πραγματικά. Αυτή η αντίληψη οφείλεται στην μειωμένη λειτουργικότητα των παιδιών αλλά και το πόσο συχνά χρησιμοποιούνταν παρεμβάσεις για τον πόνο άσχετα από το πόσο ήταν δυσμενής ή όχι (Connolly, Anthony, & Schanberg, 2012).

Σε μια ακόμα πρόσφατη έρευνα του Quinn και συναδέλφων (2014) βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη και το στρες των φροντιστών επιδρά στην ψυχολογία των ασθενών παιδιών. Πιο συγκεκριμένα βρέθηκε πως η ψυχολογική και σωματική κατάσταση των φροντιστών δημιουργούσε υψηλά επίπεδα στρες ενδο-οικογενειακώς και αύξανε τα επίπεδα εσωτερικευσης των προβλημάτων των παιδιών με καρκίνο (Quinn, Briggs, Miller & Orellana, 2014).

Κατά τη θεωρία της κοινωνικής οικολογίας, που διαπραγματεύεται την σχέση ενός αναπτυσσόμενου ανθρώπου και το περιβάλλον στο οποίο είναι ενεργό, το παιδί είναι το επίκεντρο τριών ειδών κύκλων. Το “μικροσύστημα” είναι ο πρώτος και μικρότερος κύκλος και αποτελείται από τα πιο σημαντικά πρόσωπα για το παιδί, όπως είναι η οικογένεια. Ο επόμενος κύκλος είναι το “μεσοσύστημα” το οποίο περιλαμβάνει την αλληλεπίδραση με το περιβάλλον μικρότερης κλίμακας, όπως είναι το σχολείο, το νοσοκομείο, η γειτονιά. Άλλος κύκλος θεωρείται το “εξωσύστημα” και περιλαμβάνει περιβάλλοντα που δεν επηρεάζουν το παιδί άμεσα, όπως είναι η εργασία των γονιών, οι κοινωνικές διασυνδέσεις των γονέων και το σχολείο στο οποίο πηγαίνουν άλλα αδέρφια. Και τέλος, το “μακροσύστημα” που αφορά μεγάλα περιβάλλοντα που ασκούν επίδραση στο παιδί, όπως είναι η κουλτούρα και διάφορες νομοθεσίες που αφορούν το παιδί και την οικογένειά του.

Κατά την θεωρία αυτή το άρρωστο παιδί δεν είναι παθητικός δέκτης αλλά ενεργό μέλος σε ένα πολυδιάστατο σχηματισμό αλληλεπιδράσεων. Το άρρωστο παιδί επιδρά στο περιβάλλον του σχολείου και της οικογένειας όπως και αυτά επιδρούν με τη σειρά τους πάνω του. Για παράδειγμα ένα υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον επιδρά στους γονείς του παιδιού που στη συνέχεια αντανακλάται και στο παιδί βοηθώντας το να προσαρμοστεί στην αρρώστια. Ενώ ένα περιβάλλον με χαμηλή υποστήριξη από την κοινωνία προκαλεί άγχος και κακή πρόγνωση για τον καρκίνο.

Φαίνεται πως η υποστήριξη καταλαμβάνει κύριο ρόλο στην καλή προσαρμογή της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην ασθένεια και τις αλλαγές στην καθημερινότητά

τους. Όσο πιο διευρυμένος είναι ο κοινωνικός κύκλος υποστήριξης, δηλαδή υπάρχει κατανόηση από τον εργοδότη του γονέα, οι γονείς δέχονται στήριξη από κοντινούς ανθρώπους, το παιδί έχει πολλούς φίλους στο σχολείο, τόσο πιο πολύ μειώνεται το άγχος και συμβαίνει η προσαρμογή. Σε αυτό βοηθάει και η ‘‘ποιότητα’’ των σχέσεων με τους φίλους, συνομηλίκους και συνεργάτες, διότι η ψυχολογική υποστήριξη είναι πολύ σημαντική κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού (La Greca, Siegel, Wallander & Walker, 1992).

Παρόλα αυτά οι γονείς και το άρρωστο παιδί δεν είναι οι μόνοι που πρέπει να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές στον τρόπο ζωής και την αλλαγή στους ρόλους τους. Τα αδέρφια των ασθενών επίσης επηρεάζονται από την ασθένεια του αδερφού ή της αδερφής τους. Αν και σε αρκετές έρευνες που έχουν γίνει στα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο, φαίνεται να μην διαφέρουν από τα άλλα φυσιολογικά παιδιά όσο αφορά την συμπεριφορά και την συναισθηματική τους κατάσταση, δεν συμβαίνει το ίδιο κατά τη περίοδο της διάγνωσης.

Τα υγιή παιδιά της οικογένειας είναι πιο ευάλωτα σε ψυχολογικά προβλήματα στα πρώτα χρόνια της διάγνωσης αλλά όχι μετά την αποθεραπεία του άρρωστου αδερφού. Παρατηρούνται αλλαγές στη συμπεριφορά και την συναισθηματική σταθερότητα. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι παρατηρούν στα παιδιά τους συναισθήματα ζήλιας, πικρίας, ενοχής, χαμηλές επιδόσεις στο σχολείο, σωματικές ενοχλήσεις και άλλες αλλαγές στη συμπεριφορά που ομοιάζουν σε αυτή των ασθενών παιδιών που δεν αποδέχονται την ασθένεια. Όλα αυτά οφείλονται στην διατάραξη σχέσης γονέα-παιδιού που συνήθως προκύπτει από την ιδιαίτερη προσοχή που αφιερώνουν οι γονείς στο άρρωστο παιδί. Το αποτέλεσμα είναι προβλήματα στο σχολείο, διατάραξη σχέσεων με συνομηλίκους, μειωμένη αυτό-πεποίθηση και απομόνωση που δεν έχει μεγάλη διαφορά από τον γενικό πληθυσμό παιδιών ίδιας ηλικίας (Van Dongen-Melman, De Groot, Hählen & Verhulst, 1995).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΕΦΗΒΕΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Οι σημαντικότερες αιτίες θανάτου κατά την περίοδο της εφηβείας και έως τα είκοσι τέσσερα θεωρούνται τα ατυχήματα, οι δολοφονίες, το AIDS, οι αυτοκτονίες και ο καρκίνος. Οι θάνατοι των νέων θεωρούνται πιο τραγικοί από τους θανάτους μικρών παιδιών και αυτό γιατί άτομα αυτής της ηλικίας έχουν κάνει πολλά βήματα για το μέλλον τους, όπως η εκπαίδευση, η κοινωνικοποίηση, και είναι κρίμα που δεν θα έχουν την ευκαιρία να μεγαλώσουν και να ωριμάσουν.

Η εφηβεία μπορεί να είναι μια δύσκολη περίοδος για τους νέους ανθρώπους. Θεωρίες ανάπτυξης υποστηρίζουν την ύπαρξη μιας γραμμικής και μονής κατεύθυνσης εξέλιξης από μια σταθερή περίοδο της παιδικής ηλικίας στην ασταθή περίοδο της εφηβείας. Κατά τη διάρκεια της εφηβείας μεγάλη έμφαση δίνεται στην αυτονομία, την ανεξαρτησία και τη σεξουαλικότητα. Η ελκυστικότητα είναι σημαντική για την αυτοπεποίθηση ενώ το εύρος της σωματικής ωρίμανσης επιδρά στην αυτό-συνείδηση. Σε αυτή τη φάση της ωρίμανσης, δηλαδή την εφηβεία, ο νέος είναι σε ένα σημείο όπου είναι εξίσου εύκολο να βρει τον εαυτό του όσο να τον χάσει όταν έρχεται αντιμέτωπος με τις πολλαπλές σωματικές και κοινωνικές αλλαγές (Erikson, 1963). Οι έφηβοι επίσης φτάνουν σε νέα γνωστικά επίπεδα και είναι πλέον ικανοί για αφηρημένη σκέψη, για επαγωγικό συλλογισμό και για εννοιολογική σκέψη (Piaget, 1952).

Παρόλα αυτά η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην εφηβεία δεν συμβαίνει πάντα με προβλέψιμο τρόπο. Σημαντικά και απρόσμενα γεγονότα όπως οι οικονομικές αλλαγές, οικογενειακές καταστάσεις, το διαζύγιο, ο θάνατος αγαπημένου και άλλα, μπορούν να καθυστερήσουν ή να ανακατευθύνουν την εφηβεία (Horowitz & Bromnick, 2007). Λίγες περιπτώσεις όμως στη ζωή ενός εφήβου μπορούν να συγκριθούν με τον καρκίνο που προκαλεί σοβαρές αναταραχές και καθυστερεί σημαντικά την ανάπτυξη.

Η επιβίωση δεν είναι το κύριο πρόβλημα στην περίπτωση του καρκίνου κατά την εφηβεία. Οι επιπτώσεις του καρκίνου και των θεραπευτικών διαδικασιών μπορεί να είναι σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές. Οι σωματικές επιπτώσεις περιλαμβάνουν αλλαγές στην εικόνα αλλά και στην λειτουργία του σώματος ενώ οι θεραπευτικές διαδικασίες προκαλούν πολλές ανεπιθύμητες παρενέργειες. Η χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει υπογονιμότητα, καθυστέρηση στην ανάπτυξη και αλωπεκία. Τα κορτικοστεροειδή επηρεάζουν το βάρος,

προκαλούν οστεοπόρωση, διαβήτη και καταρράκτη. Ενώ η επέμβαση μπορεί να αφήσει ουλές, να αφαιρέσει κάποιο άκρο ή και να αφήσει κάποια εργαλεία ή συσκευές για την ευκολότερη πρόσβαση στις θεραπείες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Πέρα από αυτά οι νέοι υποφέρουν και από σοβαρό πόνο (Carlsson, Annica & Venke, 2008. Corey, Haase, Azzouz & Monahan, 2008. Decker, Haase & Bell, 2007), κούραση (Corey et al, 2008. Erickson et al, 2010), προβλήματα στις γνωστικές λειτουργίες και μειωμένη κινητικότητα (Evan & Zeltzer, 2006. Woodgate, 2005).

Οι ψυχοκοινωνικές συνέπειες έχουν καταγραφεί σε πολλές έρευνες κατά τη πάροδο των χρόνων. Για παράδειγμα η κούραση μπορεί να περιορίσει τη καθημερινή λειτουργικότητα των εφήβων (Gibson, Edwards, Ream & Sepion, 2005) που περιλαμβάνει την αλληλεπίδραση με την οικογένεια και τους φίλους (Corey et al, 2008) και να μειώσει την ικανοποίηση από τις δραστηριότητες και να δημιουργήσει δυσκολίες στη συμμετοχή των ασθενών στις καθημερινές δραστηριότητες με τους συνομηλίκους (Erickson et al, 2010. Gibson et al, 2005).

Μια από τις πιο σοβαρές και σημαντικές κοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου και των θεραπευτικών διαδικασιών είναι η αποδιοργάνωση στην εύρεση της ανεξαρτησίας όταν οι έφηβοι αναγκάζονται να επιστρέψουν στο προγενέστερο οικογενειακό σύστημα της παιδικής ηλικίας (Grinyer, 2007). Άλλες δυσκολίες δημιουργούνται επίσης μετά την αποθεραπεία όταν οι έφηβοι προσπαθούν να βγουν από τα σφιχτά όρια που έχει θέσει η οικογένεια αλλά εξαρτώνται ακόμη από τους γονείς λόγω των επακόλουθων της ασθένειας (Hokkanen, Eriksson, Ahoney & Salantera, 2004). Αν και οι ασθενείς συνήθως έχουν την ανάγκη της προσοχής και φροντίδας των γονέων (Woodgate, 2006) μπορεί να νιώσουν αισθήματα ενοχής που γίνονται βάρος στην οικογένεια και να νιώσουν πως ‘χρωστούν’ στους γονείς για τις ώρες φροντίδας που προσφέρουν (Cantrell & Conte, 2009), συναισθήματα που έρχονται σε αντίθεση με την ανάγκη των εφήβων για ανεξαρτητοποίηση (Yi & Zebrack, 2010).

Ο καρκίνος μπορεί επίσης να παρέμβει στις σχέσεις του εφήβου με τους συνομηλίκους. Ενώ είναι ευχαριστημένοι που επιβίωσαν τις θεραπείες και έχουν την ευκαιρία να γυρίσουν στο φυσιολογικό τους εαυτό, συχνά παρατηρούν διαφορές μεταξύ του εαυτού τους και των άλλων (Hokkanen et al, 2004) θεωρώντας ότι έχουν λίγα κοινά ή ότι αξίζουν λιγότερο από τους συνομηλίκους τους κάτι που μπορεί να τους σταματήσει από το να πουν για τον καρκίνο τους στους άλλους (Hilton, Emslie, Hunt, Chapple & Ziebland, 2009). Αυτοί οι φόβοι ενισχύονται από τη γνώση ότι όσοι ασθενούν με καρκίνο γίνονται στόχος στιγματισμού και

σχολικού εκφοβισμού (Glasson, 1995. Lahteenmaki, Huostila, Hinkka & Salmi, 2002). Η εμπειρία του καρκίνου είναι περίπλοκη για πολλούς νέους διότι ενώ χάνουν πολλές φυσιολογικές εμπειρίες της καθημερινότητας, βιώνουν άλλες εμπειρίες που είναι μη φυσιολογικές για την ηλικία τους όπως είναι ο κίνδυνος για θάνατο (Cantrell & Conte, 2009). Αυτό ισχύει ιδιαίτερα σε εφήβους που πηγαίνουν στο σχολείο κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας (Abrams, Hazen & Penson, 2007. Evan & Zeltzer, 2006. Whyte & Smith, 1997). Αν και η στήριξη από τους συνομηλίκους μπορεί να μειώσει την περίπτωση απομόνωσης οι ασθενείς με καρκίνο συχνά προτιμούν να αποστασιοποιηθούν ή και να απομονωθούν από τους υπόλοιπους και να αποφύγουν προβλήματα (Grinyer, 2007).

Η ασθένεια του καρκίνου και οι θεραπείες επίσης μπορεί να επιδράσουν στις σεξουαλικές σχέσεις των νέων και να διαταράξουν τη σεξουαλική λειτουργικότητα (Heiney, 1989. Katz, 2007. Klorovich & Clancy, 1985. Thompson, 1990. Zebrach, Casillas, Nokr, Adams & Zeltzer, 2004). Ο καρκίνος έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει αρνητικά τη γονιμότητα και να αναγκάσει τους εφήβους να κάνουν επιλογές δύσκολες για την ηλικία τους όπως είναι η κρυσυντήρηση των ωαρίων ή του σπέρματος (Beerendonk & Braat, 2005. Katz, 2007. Sweet, Servy & Karow, 1996). Οι νέοι μπορεί να φοβούνται τις τοξικές επιπτώσεις της χημειοθεραπείας στην υγεία των συντρόφων τους (Finnegan, 2004. Katz, 2007) και στην υγεία των αγέννητων παιδιών τους (Hosalkar, Heuderson, Weiss, Donthineni & Lackman, 2004) αλλά μπορεί να κάνουν μη συστηματική χρήση προφυλακτικών για την αποφυγή αυτών των συνεπειών (Katz, 2007). Λίγες έρευνες έχουν περιγράψει τις επιπτώσεις του καρκίνου στην ανάπτυξη της σεξουαλικής ταυτότητας των εφήβων και τις σχέσεις τους. Σε αυτές τις έρευνες διαφαίνεται πως σε κάποια κοινωνικά πλαίσια οι έφηβοι εκφράζουν ανησυχίες αναφορικά με την ικανότητά τους να προσελκύσουν έναν σεξουαλικό σύντροφο ή να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν μια ερωτική σχέση (Kelly & Gibson, 2008).

Δεν προκαλεί έκπληξη λοιπόν, το γεγονός ότι όταν νέοι διαγιγνώσκονται με καρκίνο, μπορεί να αισθανθούν απόγνωση, θυμό και αδικία. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό συνήθως προβληματίζεται από τη συμπεριφορά των νεαρών ασθενών γιατί είναι πιο πιθανό να αντιδράσουν με οργή και παρατεταμένο θυμό μπροστά στην κατάστασή τους. Δεν βοηθάει και το γεγονός ότι επειδή οι έφηβοι είναι σωματικά πιο υγιείς από τα παιδιά και τους ηλικιωμένους, ο χρόνος που περνάνε στα νοσοκομεία είναι ιδιαίτερα παρατεταμένος ακόμα και όταν βρίσκονται μπροστά στο θάνατο (Shelly, 1999).

Γενικά η ασθένεια του καρκίνου προκαλεί πολύ-επίπεδα προβλήματα σε όλους τους τομείς της ζωής. Μπορεί να προκαλέσει σωματικές δυσκολίες ή αναπηρίες, να διαταράξει οικογενειακές και φιλικές σχέσεις, να δημιουργήσει προβλήματα σεξουαλικότητας, να επηρεάσει αρνητικά την αυτό-εικόνα και την αυτό-πεποίθηση, να μειώσει την κοινωνικοποίηση αλλά και τις δραστηριότητες και φυσικά να επιφέρει ψυχολογικά προβλήματα όπως το έντονο στρες, την κατάθλιψη, το μετα-τραυματικό στρες σε περιπτώσεις δυσμενών θεραπευτικών διαδικασιών ή αποτελεσμάτων και εμπειριών (Shelly,1999).

3.1. Ψυχολογική προσαρμογή στην ασθένεια

Αν και ο καρκίνος σήμερα δεν προκαλεί κοινωνικό στίγμα όπως παλιά, παρόλα αυτά επειδή ο καρκίνος είναι χρόνια ασθένεια προβλήματα προσαρμογής εμφανίζονται πολύ συχνά. Ένα τέτοιο πρόβλημα είναι η χρόνια κατάθλιψη που δημιουργεί δυσκολίες στην ποιότητα ζωής αλλά και στην συνολική υγεία κάποιων ασθενών.(Shelly,1999). Σε πολλές μελέτες με ογκολογικούς ασθενείς δεν διαφαίνεται μεγάλη διαφορά από τον φυσιολογικό πληθυσμό όσο αφορά τα επίπεδα και τη συχνότητα της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες (Goertzel & Goertzel, 1991. Pai et al., 2006. Allen & Zigler, 1986). Περίπου το 17 με 30% των ασθενών όμως, επιδεικνύουν σημαντικά ψυχολογικά προβλήματα στα οποία περιλαμβάνονται συμπτώματα της κατάθλιψης και του άγχους (Koocher & O'Malley, 1981. Patenaude & Kupst, 2005. Kashani & Hakami, 1982).

Κάποιες έρευνες έχουν αναγνωρίσει τους παράγοντες κινδύνου για εκείνους τους εφήβους που θα εμφανίσουν προβλήματα προσαρμογής στην ασθένεια του καρκίνου. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνεται η δυσκολία στην προσαρμογή των γονέων που συνδέεται άμεσα με τον έφηβο ασθενή . Με τον ίδιο τρόπο τα κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα πριν από τη διάγνωση ή η καταθλιπτική και η αρνητική συμπεριφορά και τρόπος σκέψης προμηνύουν ψυχολογικά προβλήματα και κακή προσαρμογή (Sanger, Copeland & Davidson, 1991. Frank, Blount & Brown, 1997. Mulhern, Fairclough, Smith & Douglas, 1992). Ο τύπος του καρκίνου μπορεί να βοηθήσει στην πρόγνωση των μελλοντικών προβλημάτων στην ψυχική υγεία και προσαρμοστικότητα των ασθενών με καρκίνο. Οι καρκίνοι του κεντρικού νευρικού συστήματος συσχετίζονται με αυξημένα επίπεδα ψυχολογικών προβλημάτων (Butler & Mulhern, 2005). Αυτό μπορεί να οφείλεται στα νευρολογικά και γνωστικά ελλείμματα που εμφανίζονται και τα επίπεδα των κοινωνικών

δυσκολιών που βιώνουν οι ασθενείς με εγκεφαλικούς όγκους πριν και μετά τις θεραπευτικές διαδικασίες (Zebrack, Gurney, Oeffinger et al., 2004).

Γενικά στον καρκίνο συχνά παρατηρείται η κατάθλιψη και η θλίψη. Δυστυχώς σε πολλές περιπτώσεις η θλίψη διαγιγνώσκεται ως κατάθλιψη από τους ειδικούς. Η θλίψη όπως και ο θρήνος είναι φυσιολογικές αντιδράσεις σε αγχογόνα γεγονότα όπως είναι ο καρκίνος ή ο θάνατος και είναι φυσιολογικό να τον βιώνουν οι ασθενείς. Επίσης η κατάθλιψη δεν συσχετίζεται μόνο με την ασθένεια του καρκίνου αλλά και με βιολογικούς παράγοντες, με πρόσφατες εμπειρίες και δυσκολίες. Για παράδειγμα ένας όγκος στον εγκέφαλο, ή παρενέργειες από φάρμακα μπορούν σε κάποιες περιπτώσεις να προκαλέσουν κλινική κατάθλιψη.

Η κατάθλιψη περιλαμβάνει και ψυχικά αλλά και σωματικά συμπτώματα και θεωρείται διασπροσαρμοστική. Τα ψυχικά συμπτώματα αφορούν κυρίως την διάθεση, χαρακτηριστικά πιο κακή κατά τα πρωινά, τα ξεσπάσματα θλίψης, συναισθήματα ενοχής λόγω του ότι γίνονται βάρος στους άλλους, την έλλειψη ενδιαφέροντος, την αηδονία, την κακή συγκέντρωση, ενοχλήσεις, την νοητική έκπτωση, την κοινωνική απομόνωση και ιδεασμούς ή τάσεις αυτοκτονίας.

Τα σωματικά συμπτώματα αφορούν την μείωση του βάρους, την ανορεξία, την αϋπνία, την κούραση, την αδιαθεσία και τον πόνο. Επειδή πολλά από τα σωματικά συμπτώματα μπορεί να είναι αποτέλεσμα των θεραπευτικών διαδικασιών κατά του καρκίνου, πολλές φορές δεν μπορούν να θεωρηθούν σύμπτωμα της κατάθλιψης καθαρά. Όμως θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στα συμπτώματά της εάν θεωρηθούν οι περιγραφές των ασθενών υπερβολικά πιο έντονες από το φυσιολογικό. Γενικά είναι δύσκολο να διαγνωσθεί η κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο γιατί τα συμπτώματά τους δύσκολα διαφέρουν από τα φυσιολογικά συμπτώματα μετά τη θεραπεία. Για παράδειγμα ένας ασθενής μπορεί να αισθάνεται φυσιολογικά μεγάλη κούραση και να κοιμάται πολλές ώρες όπως και ένας καταθλιπτικός.

Η κατάθλιψη έχει διάφορες διαβαθμίσεις και μπορεί να συμβαίνει κυκλικά δηλαδή να εμφανίζεται και να εξαφανίζεται επαναλαμβανόμενα, να συμβεί μόνο για μια περίοδο ή να γίνει χρόνια. Επιπλέον μπορεί να συνδυάζεται με μερικά από τα συνήθη συμπτώματα κάθε φορά ή να εμπεριέχει όλα τα συμπτώματα μαζί. Σε όλες τις περιπτώσεις όμως ο ασθενείς φαίνονται εξωτερικά πολύ χειρότερα από ότι είναι, όσο αφορά τη σοβαρότητα του καρκίνου. Όταν λοιπόν τα συμπτώματα της κατάθλιψης ή του άγχους φτάνουν κλινικά σημαντικά

επίπεδα, γίνεται χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων με στόχο την ελάφρυνση των συμπτωμάτων των ασθενών.

Το άγχος από την άλλη είναι ένα συναίσθημα που το βιώνουν όλοι κατά τη διάρκεια της ζωής και που θεωρείται φυσιολογική αντίδραση σε άγνωστες, αβέβαιες και επικίνδυνες καταστάσεις. Ως ένα επίπεδο το άγχος είναι φυσιολογικό και κατανοητό στην περίπτωση των ασθενών με καρκίνο και μόνο σε σπάνιες περιπτώσεις πρέπει να διαγιγνώσκονται ως ψυχιατρική διαταραχή.

Πολλοί ασθενείς εκδηλώνουν και ψυχικά αλλά και σωματικά συμπτώματα άγχους. Τα ψυχικά συμπτώματα συνήθως διαφαίνονται σχετικά εύκολα αφού περιλαμβάνουν την ανησυχία, την ευερεθιστότητα, την αϋπνία ή τους εφιάλτες. Τα σωματικά συμπτώματα συνήθως εξηγούνται από την υπέρπνοια, την υπερδιέγερση του αυτόνομου νευρικού συστήματος ή την ένταση στους μύς και παίρνουν τη μορφή της δύσπνοιας, των αυξανόμενων χτύπων της καρδιάς, της εφίδρωσης, του πονοκεφάλου, της ναυτίας, του στομαχικού πόνου και της διάρροιας. Το άγχος μπορεί να επιβαρύνει την θεραπευτική διαδικασία αλλά και να δυσχεραίνει την ιατρική αξιολόγηση.

Άλλη μια ένδειξη κακής προσαρμογής στην ασθένεια μπορεί να είναι ο θυμός. Αν και είναι φυσιολογική αντίδραση στις περισσότερες περιπτώσεις και εξαφανίζεται μετά από ένα διάστημα, για κάποιους επιμένει καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Ο θυμός εξαρτάται από την προσωπικότητα και τους μηχανισμούς άμυνας που αξιοποιεί ο ασθενής και μπορεί να αποβεί επιβλαβής και για τον ίδιο αλλά και για τους άλλους.

Τέλος η αυτοκτονία που είναι σπάνια στους ασθενείς ως αντίδραση αλλά συχνή ως ιδέα. Συνήθως εμφανίζεται ως ιδεασμός στην αρχή των θεραπειών αλλά μειώνεται όσο περνάει ο χρόνος. Η αυτοκτονία αφορά τους νεαρούς ενήλικες και ενήλικες και όχι τα παιδιά στους οποίους η χρήση φαρμάκων ελέγχεται από τους γονείς. Οφείλεται σε δύσκολα ελεγχόμενα συμπτώματα του καρκίνου όπως είναι ο πόνος, τη κατάθλιψη, σε ψυχιατρικό ιστορικό διαταραχών και προηγούμενες τάσεις αυτοκτονίας, τη κατάχρηση αλκοόλ και την έλλειψη στήριξης από κοντινούς ανθρώπους. Εκείνοι οι ασθενείς που σκέφτονται σοβαρά την αυτοκτονία σπάνια εκδηλώνουν αυτή την απόφαση λεκτικά (Barracough, 1999).

Η ίδια η προσαρμογή εξαρτάται από τους μηχανισμούς αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενειών. Φαίνεται πως οι περισσότεροι άνθρωποι αξιοποιούν κάποιο μηχανισμό αντιμετώπισης ανάλογα με το περιβάλλον, την προσωπικότητα και τη σοβαρότητα της

κατάστασης στην οποία βρίσκονται. Κάποιες από τις πιο συνηθισμένες στρατηγικές ή μηχανισμούς αντιμετώπισης είναι αυτοί που βασίζονται στο γνωστικό και το συμπεριφορικό κομμάτι όπου το άτομο αλλάζει τον τρόπο που σκέφτεται και αντιδρά σε μια δύσκολη κατάσταση με συγκεκριμένες συμπεριφορές. Ακόμη μια διαφοροποίηση των παραπάνω που χρησιμοποιείται εξίσου συχνά είναι η αντιμετώπιση με βάση το συναίσθημα και με βάση το πρόβλημα. Η αντιμετώπιση με βάση το πρόβλημα υπονοεί τη έναρξη πράξεων με στόχο την επίλυση του προβλήματος ενώ η αντιμετώπιση με βάση το συναίσθημα περιγράφει τη προσπάθεια να μειώσει κάποιος το συναισθηματικό αντίκτυπο με το να υιοθετεί μια συγκεκριμένη συμπεριφορά (NyKliček, Temoskok & Vingerhoets, 2004). Οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους ως μια ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη και αυτόβελτίωση και χρησιμοποιούν γνωστικές στρατηγικές αντιμετώπισης είναι πιο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους από αυτούς που αξιοποιούν καθαρά συναισθηματικές στρατηγικές αντιμετώπισης με τη μορφή του θυμού ή της αποφυγής (Charmaz, 1991).

Τα ψυχοδυναμικά μοντέλα του Freud αναφέρονται στους ψυχικούς μηχανισμούς που χρησιμοποιεί κάποιος για την προστασία του εαυτού ενάντια στο άγχος. Αυτοί οι μηχανισμοί συχνά παρατηρούνται στους ασθενείς με καρκίνο, τους φροντιστές αλλά και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και κάποιοι από αυτούς τους μηχανισμούς θεωρούνται διασπαραξοστικοί. Σε αυτό το μοντέλο συγκαταλέγονται η άρνηση, η καταστολή, η προβολή, η υποκατάσταση, η μετουσίωση, ο αντισταθμιστικός σχηματισμός, η παλινδρόμηση, η διανοητικοποίηση και η μετατροπή που συναντώνται πιο συχνά στους ασθενείς με καρκίνο από τους υπόλοιπους μηχανισμούς που αναφέρονται στο μοντέλο του Freud. Κάθε άτομο θεωρείται ότι κάποια στιγμή στη ζωή του χρησιμοποιεί έναν ή και παραπάνω από τους προαναφερθείς μηχανισμούς ανάλογα με το πόσο άγχος επικρατεί στη ζωή του.

3.2. Οικογενειακή υποστήριξη

Οι έφηβοι με καρκίνο εξαρτώνται από διάφορες πηγές κοινωνικής στήριξης ώστε να ανταπεξέλθουν στη διάγνωση του καρκίνου και τις θεραπείες. Η οικογένεια και συγκεκριμένα οι μητέρες και οι συνομήλικοι παίζουν έναν σημαντικό ρόλο στο να προσφέρουν συναισθηματική και κοινωνική στήριξη που χρειάζεται ο ασθενής. Ο υποστηρικτικός ρόλος της οικογένειας είναι όμως περίπλοκος διότι οι έφηβοι σε αυτήν την φάση της ανάπτυξής τους αναζητούν την ανεξαρτησία και την αυτονομία έξω από τον

οικογενειακό κύκλο, κάτι που γίνεται σχεδόν αδύνατον μετά από διάγνωση καρκίνου όπου οι έφηβοι εξαρτώνται από τους γονείς τους και θεωρούν την στήριξή τους ως πιο σημαντική από τη στήριξη των συνομηλίκων. Παρόλα αυτά κάποιοι αναφέρουν ότι αλλαγές στη σχέση μεταξύ των εφήβων ασθενών και των γονέων τους μπορεί να γίνουν διαπροσαρμοστικές αφού οι νέοι έχουν την ανάγκη για αυτονομία αλλά οι συνθήκες της αρρώστιας δεν το επιτρέπουν (Woodgate, 2006. Haluska, Jessee & Nagy, 2002. Ritchie, 2001. Ressler et al, 2003). Γενικά όμως οι έφηβοι αναφέρουν ότι οι οικογένειές τους έχουν υψηλό βαθμό προσαρμοστικότητας και συνοχής με αποτέλεσμα αρκετοί έφηβοι να αισθάνονται ικανοποιημένοι από τη σχέση τους με τους γονείς και με τη στήριξη που αυτοί προσφέρουν (Trask et al, 2003).

Ο Rait και συν. (1992) ανέπτυξαν το μοντέλο πλαισίου-ανάπτυξης το οποίο αναφέρει ότι η προσαρμογή των εφήβων σε μια σοβαρή ασθένεια όπως είναι ο καρκίνος επηρεάζεται πρώτα από το οικογενειακό πλαίσιο και δεύτερον από την ανάπτυξη του εφήβου και την φάση της ασθένειας. Υπό φυσιολογικές συνθήκες κατά την εφηβεία η σχέση με την οικογένεια είναι χαλαρή και το ενδιαφέρον των εφήβων στρέφεται έξω από την οικογένεια. Κατά τη διάρκεια της εφηβείας οι οικογένειες οργανώνουν τα όρια της οικογενειακής συνοχής ώστε να δώσουν στο παιδί τους την ευκαιρία να αναπτυχθεί και μέσα αλλά και έξω από το οικογενειακό σύστημα. Μια ασθένεια κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής προξενεί μεγάλες αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα και προάγει τον επαναπροσδιορισμό των προηγούμενων δεδομένων που κυριαρχούσαν όσο ο έφηβος ήταν παιδί.

Αντιθετικές δυνάμεις αποδιοργανώνουν τον έφηβο. Η μια δύναμη είναι η φυσιολογική συμπεριφορά που θα έπρεπε να δείχνει ο έφηβος, δηλαδή οι συνομήλικοι και οι παρέες, ενώ από την άλλη η οικογένεια προσπαθώντας να προστατέψει το παιδί γίνεται η άλλη δύναμη που του θέτει όρια και νέους ρόλους. Ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπιστεί αυτό το πρόβλημα μπορεί να παίξει κύριο ρόλο στην σωστή ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή του εφήβου.

Στο πόσο εύκολα και γρήγορα θα επιτευχθεί μια μέση λύση εξαρτάται από την ηλικία της διάγνωσης, τις προηγούμενες σχέσεις με τους γονείς και γενικά την προσωπικότητά τους, την διάρκεια της ασθένειας, το φύλο, τις σχέσεις των γονέων μεταξύ τους και τις εμπειρίες που αφορούν ασθένειες ή θανάτους.

3.3. Συνομήλικοι και φίλοι

Η μεγαλύτερη υποστήριξη για τους εφήβους έξω από τον οικογενειακό κύκλο λαμβάνεται από τους φίλους και τους συνομηλίκους. Η ποιότητα των σχέσεων όμως υπερέχει της ποσότητας για την στήριξη που ο έφηβος με καρκίνο χρειάζεται. Ένας καλός φίλος, κάποιον που ο έφηβος γνωρίζει πριν τη διάγνωση, θεωρείται πιο σημαντικός από τους πολλούς φίλους με τους οποίους δεν υπάρχει τόσο στενή σχέση (Woodgate, 2006). Από την άλλη η ποσότητα των φίλων και συνομηλίκων παίζει καθοριστικό ρόλο στο πως ένας έφηβος θα επανέλθει στην κοινωνική σφαίρα. Οι συνομήλικοι φαίνεται να λειτουργούν ως μια ‘ασπίδα’ προστασίας για τον έφηβο ασθενή με καρκίνο ο οποίος δεν έχει την αυτοπεποίθηση να σταθεί μόνος του απέναντι στην κριτική των άλλων (Larouche & Chin-Peuckert, 2006). Μια τέτοια ‘ασπίδα’ μπορεί να αποκρούσει την κριτική των άλλων και να βοηθήσει τον έφηβο να κοινωνικοποιηθεί.

Σε πολλές έρευνες αναφέρεται ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να λειτουργήσει ως προστατευτικός μηχανισμός σε δύσκολες καταστάσεις. Δηλαδή οι κοινωνικές σχέσεις βελτιώνουν την υγεία με πολλούς τρόπους και ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει τη δυνατότητα να μετριάσει ή να εξουδετερώσει δυνητικά επικίνδυνες για την υγεία επιδράσεις του ψυχοκοινωνικού στρες ή άλλων κινδύνων. Αν και ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης δίστανται από τους ερευνητές, έχουν βρεθεί κάποια στατιστικά σημαντικά δεδομένα, όπως για παράδειγμα στην έρευνα των Berkman και Syme (1979) στην οποία φαίνεται ότι η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης αυξάνει τον κίνδυνο θνησιμότητας.

Ο Cohen και συνεργάτες (Cohen & Syme, 1985. Cohen & Wills, 1985) πρότειναν δυο διαστάσεις της κοινωνικής υποστήριξης. Η πρώτη είναι η διαρθρωτική και αναφέρεται στην ύπαρξη και τις αλληλοσυνδέσεις ανάμεσα στις κοινωνικές σχέσεις όπως είναι ο γάμος, ο αριθμός των σχέσεων, ενώ στη δεύτερη διάσταση που ονόμασαν λειτουργική, αξιολογείται το κατά πόσο οι σχέσεις αυτές υπηρετούν κάποια λειτουργία όπως η προσφορά συναισθηματικής στήριξης ή υλικής βοήθειας.

Η κοινωνική στήριξη, ανάλογα με τις κοινωνικές νόρμες και τις πληροφορίες που παρέχονται από τον εκάστοτε κοινωνικό δίκτυο, μπορεί να αυξήσει ή να μειώσει κάποιες συμπεριφορές όπως είναι οι σωστές διατροφικές συνήθειες, την γύμναση, το κάπνισμα και τη χρήση αλκοόλ. Επίσης και βιολογικές διαδικασίες φαίνεται ότι συσχετίζονται με την κοινωνική στήριξη και επηρεάζονται από αυτήν είτε με άμεσο είτε με έμμεσο τρόπο και περιλαμβάνουν την ενδοκρινική απόκριση, την απόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος

αλλά και την αιμοδυναμική απόκριση. Η αυξημένη κοινωνική στήριξη πιστεύεται ότι προκαλεί την καταστολή της νευρο-ενδοκρινικής και αιμοδυναμικής απόκρισης και αυξάνει την αποτελεσματικότητα του ανοσοποιητικού. Ασθένειες σχετιζόμενες με τις λειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος είναι οι μολυσματικές ασθένειες, οι αλλεργίες, τα αυτοάνοσα νοσήματα και ο καρκίνος (Ader, 1981. Jemmott & Locke, 1984).

Το μοντέλο της προστασίας από το στρες προτείνει ότι η στήριξη συσχετίζεται με την καλή υγεία μόνο για άτομα που υποφέρουν από υψηλά επίπεδα στρες (1976). Αυτό το μοντέλο υποθέτει ότι η κοινωνική στήριξη προστατεύει το άτομο από δυνητικές παθογόνες επιδράσεις των στρεσογόνων γεγονότων.

Τα μοντέλα με βάση τις πληροφορίες προτείνουν ότι η ύπαρξη ενός διευρυμένου κοινωνικού δικτύου προσφέρει πολλαπλές πηγές πληροφοριών και άρα μια μεγαλύτερη πιθανότητα του να έχει κάποιος πρόσβαση στην κατάλληλη πηγή πληροφοριών. Οι πληροφορίες θα μπορούσαν να επηρεάσουν σχετιζόμενες με την υγεία συμπεριφορές ή να βοηθήσουν κάποιον να αποφύγει υψηλού κινδύνου καταστάσεις που προκαλούν στρες. Το στρες μπορεί να παρακινήσει κάποιον να ψάξει πηγές πληροφοριών που αφορούν τον παράγοντα που προκαλεί το στρες ή πληροφορίες για την αντιμετώπιση αυτού του παράγοντα μέσω του κοινωνικού δικτύου.

Τα μοντέλα της ταυτότητας και της αυτοεκτίμησης προτείνουν ότι η κοινωνική στήριξη αυξάνει συναισθήματα αυτοεκτίμησης, της ταυτότητας και του ελέγχου του περιβάλλοντος και των συναισθημάτων που προάγουν την υγεία. Η κοινωνική ενσωμάτωση πιστεύεται ότι προσφέρει μια πηγή θετικών επιδράσεων, την αίσθηση σταθερότητας και ελέγχου στη ζωή και την αναγνώριση της αυτό-αξίας λόγω της ικανότητας για επιτυχία στις προσδοκίες του ρόλου που έχει το άτομο στο κοινωνικό σύνολο. Αυτά τα μοντέλα υποστηρίζουν ότι η προθυμία των άλλων να προσφέρουν βοήθεια και η ικανότητα για αντιμετώπιση των προβλημάτων που οφείλονται στην υποστήριξη των άλλων, αυξάνει συναισθήματα του προσωπικού ελέγχου και της αυτοεκτίμησης.

Τα μοντέλα της κοινωνικής επιρροής υποστηρίζουν ότι το κοινωνικά ενσωματωμένο άτομο επηρεάζεται από τον κοινωνικό έλεγχο και τις πιέσεις από τους συνομηλίκους που επιδρούν στις κανονιστικές συμπεριφορές που αφορούν την υγεία. Αυτό σημαίνει ότι έχουν τη δυνατότητα να προάγουν τη θετική για την υγεία συμπεριφορά ενώ αντίθετα οι κανονιστικές συμπεριφορές εντός του κοινωνικού δικτύου προάγουν συμπεριφορές που είναι επιβλαβής για την υγεία.

Τέλος το μοντέλο των απτών πόρων αναφέρεται στο πως ένα δίκτυο μπορεί να λειτουργήσει ως προληπτικό μέτρο για τη δημιουργία ασθένειας με το να προσφέρει βοήθεια και οικονομικούς πόρους που επιφέρουν καλύτερη υγεία και καλύτερη φροντίδα για τα μέλη του δικτύου. Αυτή η προσφορά βοήθειας και οικονομικών πόρων μπορεί να μειώσει τη πιθανότητα για καταστάσεις υψηλού άγχους και να προάγουν μια υγιή συμπεριφορά (Salovey & Rothman, 2003).

Οι έφηβοι θεωρούν την συναισθηματική υποστήριξη ως το πιο σημαντικό κομμάτι στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν και να ανταπεξέλθουν θετικά στην ασθένειά τους (Haluska, Jesse & Nagy, 2002. Ritchie, 2001). Έτσι λοιπόν θα πρέπει οι γονείς να ενθαρρύνουν τα παιδιά τους στη σύναψη σχέσεων με συνομηλίκους οι οποίοι θα βοηθήσουν με τη σειρά τους στην προσαρμογή του ασθενή. Θετικές κοινωνικές σχέσεις σχετίζονται με βελτιωμένη ποιότητα ζωής και την ικανότητα για προσαρμογή στην ασθένεια και τις θεραπείες της. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να μειώσει ψυχολογικά προβλήματα και το αίσθημα αβοηθησίας και φόβου που έχει ένας ασθενής με καρκίνο (Neville, 1998).

3.4. Εικόνα σώματος και σεξουαλικότητα

Η σωματική εμφάνιση και η ελκυστικότητα είναι τα βασικότερα θέματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι έφηβοι. Με την έναρξη της ήβης, συμβαίνουν σωματικές και σεξουαλικές αλλαγές που είναι ναί μεν αγχωτικές αλλά και κάτι το αναμενόμενο μέσα στην ομάδα των συνομηλίκων. Έτσι οι έφηβοι περνούν μεγάλα χρονικά διαστήματα τελειοποιώντας την εμφάνισή τους και την παρουσία τους έτσι ώστε να φανούν ελκυστικοί και γεμάτοι αυτοπεποίθηση. Για τον έφηβο με καρκίνο η εμφάνιση παίρνει μεγαλύτερες διαστάσεις και έννοιες. Στη κλινική βιβλιογραφία πολλές φορές συναντώνται εκφράσεις όπως 'δεν νιώθουν ότι φαίνονται φυσιολογικοί' αλλά την ίδια στιγμή πιστεύουν ότι 'είναι ουσιαστικά οι ίδιοι' (Larouche, Chin-Peuckert, 2006. Woodgate, 2005).

Ένας έφηβος έχει δυο εικόνες του σώματος από τις οποίες η μια αφορά στο πώς ο ίδιος αξιολογεί το σώμα του ενώ η άλλη αφορά στο ιδανικό πρότυπο του ελκυστικού σώματος με το οποίο ο έφηβος θέλει να μοιάζει. Η αυτοπεποίθηση και η θετική στάση απέναντι στον εαυτό εξαρτάται από το πόσο μικρή ή μεγάλη διαφορά επικρατεί σε αυτές τις δύο εικόνες του σώματος, με τη μικρότερη διαφορά να προσδίδει μεγάλη αυτοπεποίθηση και αυτό-εκτίμηση. Οποιοσδήποτε αρνητικές αλλαγές, όπως είναι οι επιδράσεις του καρκίνου, αυξάνουν τη

διαφορά ανάμεσα στις δύο και άρα προκαλούν δυσμενείς επιπτώσεις στην αυτοπεποίθηση και την αυτό-εκτίμηση. Η αποδοχή και η καλή κριτική από μεριά των συνομηλίκων έχει τη δυνατότητα να προστατεύσει τον έφηβο με καρκίνο από τυχόν ψυχολογικές επιπτώσεις του καρκίνου όσο αφορά την εικόνα του σώματος.

Οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος των εφήβων με καρκίνο συνήθως είναι έμμεσες και άμεσες και οι μακροχρόνιες επιπτώσεις τους μπορούν να είναι ψυχολογικές και σωματικές. Στις έμμεσες επιπτώσεις συγκαταλέγεται η κούραση και η αδυναμία που συνοδεύει τις θεραπείες για τον καρκίνο. Με την κούραση δημιουργούνται προβλήματα προσοχής που με τη σειρά τους δημιουργούν προβλήματα στο σχολείο και μειώνουν την επίδοση στα μαθήματα (Evans, 1997).

Οι σεξουαλικότητα μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά άμεσα ή έμμεσα από τις θεραπευτικές διαδικασίες κατά του καρκίνου σε σημαντικό βαθμό. Πρώτον κάποιες θεραπείες επηρεάζουν τα αναπαραγωγικά όργανα και προκαλούν στειρότητα ή έλλειψη διάθεσης για σεξ στους ασθενείς. Η κατάθλιψη και η μειωμένη ενεργητικότητα επίσης δημιουργούν προβλήματα στην σεξουαλικότητα, όπως φυσικά και η αρνητική άποψη για το σώμα του ίδιου του ασθενή (Shelly,1999).

Για τους εφήβους με καρκίνο η ανάπτυξη μιας θετικής σεξουαλικής ταυτότητας είναι περίπλοκη και εξαρτάται σημαντικά από τη γνώση περί σεξουαλικότητας, την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και την αντιμετώπιση προβλημάτων στην εικόνα του σώματος. Οι περισσότεροι έφηβοι αποκτούν γνώσεις και πληροφορίες περί σεξουαλικής υγείας από τους συνομηλίκους και το σχολείο. Επειδή όμως οι θεραπευτικές διαδικασίες είναι επίπονες και χρονοβόρες, αυτά τα άτομα συχνά απομονώνονται από τους συνομηλίκους και χάνουν πολλά μαθήματα. Η υπερπροστασία κάποιων γονέων δυσκολεύει τα πράγματα ακόμα πιο πολύ. Η ικανότητα και το ενδιαφέρον για ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων εξαρτάται από την αυτοπεποίθηση και την καλή εικόνα του σώματος κάτι που γίνεται εξαιρετικά περίπλοκο με τις επιδράσεις των θεραπειών κατά του καρκίνου (Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer, 2006).

Στις άμεσες επιπτώσεις του καρκίνου συγκαταλέγεται η αλωπεκία, δηλαδή η απώλεια των τριχών της κεφαλής, των φρυδιών, των βλεφαρίδων και των τριχών του σώματος που για τους εφήβους είναι μια οδυνηρή εμπειρία και μια απειλή για την εικόνα του σώματος. Άλλες επιπτώσεις είναι η καταστολή του μυελού των οστών, οι γαστρεντερικές διαταραχές όπως η απώλεια της όρεξης, ναυτία, έμετος, δυσφαγία, διάρροια και δυσκοιλιότητα που προκαλούν την αίσθηση της απώλειας του ελέγχου πάνω στο σώμα και άρα στον εαυτό. Η

καθυστερημένη ανάπτυξη στους ασθενείς με καρκίνο που βρίσκονται στην εφηβεία μπορεί να μην είναι μόνιμο φαινόμενο αλλά μπορεί να δημιουργήσει πολλές επιπλοκές στη καθημερινότητα ενός εφήβου, όπως για παράδειγμα ο αποκλεισμός ενός εφήβου από την ομάδα μπάσκετ λόγω της καθυστερημένης σωματικής ανάπτυξης ή η υποπλασία της γνάθου, ένα αισθητικό πρόβλημα που αυτόματα μειώνει την ελκυστικότητα και την αυτοπεποίθηση. Μια άλλη αρνητική επίπτωση των θεραπειών είναι η αλλαγή στο δέρμα. Εκτός από την αλλαγή στην υφή μετά από θεραπείες με ακτινοβολία που προκαλεί δομικές αλλαγές στα κύτταρα του δέρματος και των νυχιών, την ατροφία και τις αλλαγές στο χρώμα, υπάρχει και το ενδεχόμενο εμφύτευσης συσκευών κάτω από το δέρμα για την καλύτερη πρόσβαση σε φλέβες (Evans, 1997).

Σε μια έρευνα του Pendley και συν. (1997) συγκρίθηκαν 21 έφηβοι που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία του καρκίνου με μια υγιή ομάδα ελέγχου στο θέμα της εικόνας του σώματος και την κοινωνική προσαρμογή. Τα υποκείμενα της έρευνας έπρεπε να απαντήσουν σε ερωτηματολόγια που αξιολογούσαν την εικόνα του σώματος και την κοινωνική προσαρμογή μπροστά σε μια κάμερα. Αξιολογητές που δεν γνώριζαν την κατάσταση υγείας των εφήβων έπρεπε να αξιολογήσουν την ελκυστικότητά τους. Δεν βρέθηκαν διαφορές όσο αφορά το κοινωνικό άγχος, τη μοναξιά ή την εικόνα του σώματος μεταξύ των ομάδων, όμως οι έφηβοι με καρκίνο για τους οποίους είχε περάσει περισσότερος χρόνος μετά τη διακοπή των θεραπειών ανέφεραν μειωμένη αυτό-αξία, περισσότερο κοινωνικό άγχος και πιο αρνητική εικόνα του σώματος αλλά δεν είχαν αξιολογηθεί λιγότερο ελκυστικοί από τους παρατηρητές. Τα ευρήματα δείχνουν ότι ανησυχίες για την εικόνα του σώματος και το κοινωνικό άγχος ίσως αναπτύσσονται μετά από καιρό ύστερα από τη διακοπή των θεραπευτικών προγραμμάτων (Pendley & Dahlquist, 1997) .

3.5. Εκπαίδευση

Το σχολείο προσφέρει δομή και κοινωνικοποίηση, δίνει την ευκαιρία στους εφήβους να αποκτήσουν ικανότητες και γνώσεις για μια καλή λειτουργικότητα στην κοινωνία και στη ζωή. Έτσι διαταράξεις στην παρουσία τους στο σχολείο κατά τη διάρκεια των θεραπειών, της νοσηλείας και της επανένταξης χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής. Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει την παρουσία στο σχολείο μετά τη διάγνωση του καρκίνου, και έχουν βρει ότι η συχνότητα των απουσιών είναι ένα πρόβλημα σε όλα τα στάδια της ασθένειας (Cains, Klorovich, Hearne & Lansky, 1982. Chesler & Barbarin, 1986. Koch, Harter, Jakob &

Siegrist, 1996). Όμως η συχνότερες απουσίες γίνονται κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου μετά τη διάγνωση και μειώνονται προοδευτικά. Τα δεδομένα δείχνουν ότι το πρόβλημα των απουσιών είναι μεγαλύτερο για εφήβους με όγκους στο κεντρικό νευρικό σύστημα, και σε αυτούς που γίνεται μεταμόσχευση του μυελού των οστών (Vannatta, Garstein, Short & Noll, 1998. Stehbens, Kisker & Wilson, 1983. Vannatta, Zeller, Noll & Koontz, 1998). Σε μια πρόσφατη έρευνα βρέθηκε ότι όχι μόνο οι ίδιοι οι ασθενείς κάνουν απουσίες στο σχολείο αλλά και τα αδέρφια τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι πολλές απουσίες συσχετίζονται με κακές επιδόσεις στο σχολείο αλλά και διακοπή της εκπαίδευσης για τους ασθενείς με καρκίνο και ειδικά για αυτούς με όγκους του εγκεφάλου (French et al, 2013).

Οι θεραπευτικές διαδικασίες για τους όγκους, τη λευχαιμία και το κεντρικό νευρικό σύστημα έχει αποδειχτεί σε πολλές μελέτες ότι προκαλεί πολλαπλές διαταραχές στο γνωστικό και μνημονικό κομμάτι. Τα παιδιά και οι έφηβοι που περνάνε από τέτοιες θεραπείες συχνά αντιμετωπίζουν μαθησιακά προβλήματα στο σχολείο με αποτέλεσμα να μειώνεται η επίδοσή τους και να επαναλαμβάνουν τάξεις. Σε αρκετές περιπτώσεις αυτά τα παιδιά διακόπτουν τις περαιτέρω σπουδές και μένουν άνεργοι λόγω των γνωστικών προβλημάτων τους. Η συνέχιση στο εκπαιδευτικό σύστημα φαίνεται να σχετίζεται με το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων και την κατάλληλη στήριξη από το κοινωνικό σύνολο όπως για παράδειγμα ειδικά διαμορφωμένα σχολεία ή επιπλέον μαθήματα μετά τη λήξη του σχολείου (Bonneau et al, 2011).

Παρά τις δυσκολίες της επανένταξης των ασθενών μετά τη διάγνωση του καρκίνου η επιστροφή στο σχολείο μπορεί να επιφέρει υγιής ψυχολογική λειτουργικότητα στους εφήβους. Μια σχετική έρευνα σύγκρινε τις εμπειρίες στο σχολείο των εφήβων με καρκίνο οι οποίοι εγγράφηκαν σε προγράμματα εκπαίδευσης κατά οίκον μετά τη διάγνωση και εκείνων που επέστρεψαν στα δημόσια σχολεία με παρόμοια αποτελέσματα (Searle, Askins & Bleyer, 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Ο όρος ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται για να περιγραφτεί το πώς βλέπει ο καθένας τη λειτουργικότητα αλλά και την κατάσταση υγείας του από ψυχολογικής και σωματικής πλευράς σε διαφορετικούς τομείς της ζωής. Πιο συγκεκριμένα είναι το πώς βλέπει ο καθένας τον εαυτό του σε σχέση με τη θέση και τον ρόλο που έχει κάποιος στην καθημερινότητα, σε σχέση με την κουλτούρα μιας κοινωνίας και των συστημάτων αξιών μέσα στα οποία ζει σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις νόρμες και τις ανησυχίες του. Αυτός ο ορισμός δίνει έμφαση στην ολική ικανοποίηση ή την ευτυχία που βιώνει κάποιος στους σημαντικότερους τομείς της ζωής (Kreitler, Weyl Ben-Arush, & Martin, 2012).

Η εμπειρία της επιβίωσης του καρκίνου ενδέχεται για κάποιους να επιφέρει θετικές αλλαγές στη στάση ζωής (Eiser, Hill & Vance, 2000), για κάποιους να είναι καταστροφικά τραυματική ενώ για άλλους ένα πρόβλημα που δεν έχει δυσμενείς επιπτώσεις στη ζωή μετά την αποθεραπεία.

Χάρη στις μοντέρνες θεραπευτικές τεχνικές πολλοί ασθενείς επιβιώνουν για πολλά χρόνια μετά τη πρώτη διάγνωση και αρκετοί αποθεραπεύονται τελείως. Οι μεγαλύτερες επιτυχίες στη θεραπεία έχουν γίνει για τις λευχαιμίες και τα λεμφώματα με αποτέλεσμα ένα μεγάλο ποσοστό των παιδικών καρκίνων να θεραπεύονται επιτυχώς. Παρόλα αυτά οι μεγάλες δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοβολήσης που απαιτούνται για την επιτυχή θεραπεία μπορεί να επιφέρουν χρόνιες αναπηρίες.

Οι επιζήσαντες του καρκίνου μπορεί να αντιμετωπίσουν προκαταλήψεις και κριτική από γείτονες, συνομηλίκους και αργότερα από εργοδότες. Ενώ ο στοχευόμενος στιγματισμός είναι πλέον σπάνιο φαινόμενο, η άγνοια και η έλλειψη πληροφόρησης συχνά προκαλεί ζημιά στην ψυχολογία ενός παιδιού. Για παράδειγμα πολλοί νέοι και παιδιά καταλήγουν με ελλιπή εκπαίδευση και είναι άνεργοι γιατί οι δάσκαλοι και οι εργοδότες δεν θέλουν να επενδύσουν σε άτομα τα οποία μπορεί να χρειαστούν χρονοβόρες θεραπείες ξανά στο μέλλον.

Καμιά φορά οι ίδιοι οι ασθενείς φοβούνται να αποκαλύψουν την ασθένειά τους σε γνωστούς και φίλους φοβούμενοι την προκατάληψη και την κριτική χωρίς να υπάρχει λόγος. Πολλοί από αυτούς είναι θετικά έκπληκτοι με την αντιμετώπιση του προβλήματός τους εκ μέρους των φίλων και γνωστών τους (Barracough, 1999).

Έρευνες έχουν δείξει πως στο 5-20% όσων επιβίωσαν τον καρκίνο υπάρχουν ενδείξεις για μετατραυματική διαταραχή του στρες από μέτρια ως βαριά επίπεδα (Erickson & Steiner, 2001. Kazak et al, 2001. Meeske, Ruccione, Globe & Stuber, 2001), με τα παιδιά να επιδεικνύουν λιγότερα συμπτώματα από τους εφήβους και τους νεαρούς ενήλικες (Hobbie et al, 2000).

Οι επιζήσαντες του καρκίνου είναι 1,5-3 φορές πιο πιθανόν να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους από τα αδέρφια τους και φυσιολογικούς συνομηλίκους (Schultz et al, 2007. Sveticic et al, 2006). Επίσης έχει βρεθεί πως έχουν χαμηλή αυτοπεποίθηση και αυτο-αξία (Essen et al, 2000. Servitzoglou et al, 2008. Michel et al, 2010. Rechlitis, Lockwood, Rothwell & Diller, 2006) και ότι είναι πιο πιθανόν λόγο της κατάθλιψής τους να έχουν αυτοκτονικούς ιδεασμούς (Ell, Sanchez & Vourlekis, 2005. Stewart, Lam, Beston & Chung, 1999).

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο είναι ότι οι έφηβοι που επέζησαν τον καρκίνο φαίνεται να είναι πιο ευάλωτοι στις συνέπειες των επικίνδυνων συμπεριφορών λόγω των επιπτώσεων της ασθένειας και των θεραπειών της. Η λήψη αποφάσεων που σχετίζεται με τις επικίνδυνες συμπεριφορές είναι σημαντική διότι οι έφηβοι φτάνουν την ηλικία όπου τέτοιες συμπεριφορές είναι κοινές.

Οι παράγοντες που παίζουν ρόλο σε αυτές του είδους τις συμπεριφορές είναι το φύλο, και η ενθάρρυνση για επικίνδυνες συμπεριφορές από το κοινωνικό σύνολο. Φαίνεται πως η χαμηλή αντίσταση στην επιρροή των συνομηλίκων, η κακή ικανότητα για επαγωγική σκέψη, το ιστορικό προβλημάτων στο σχολείο και η χρήση ουσιών στην από μέλη της οικογένειας επηρεάζουν τον τρόπο σκέψης αλλά και τη συμπεριφορά του εφήβου αυξάνοντας τη πιθανότητα για επικίνδυνες για την υγεία συμπεριφορές (Hollen et al, 2013).

Υπάρχουν ενδείξεις ότι σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπλοκές θα προκύψουν στα δύο τρίτα του συνολικού πληθυσμού όσων επέζησαν τον παιδικό καρκίνο (Oeffinger et al, 2000. Lachner et al, 2000. Stevens, Mahler & Parkes, 1998. Meadows et al, 1993). Αν και δεν υποφέρουν όλοι οι επιζώντες από τις επιπτώσεις του καρκίνου μετά την αποθεραπεία τους, αρκετοί όμως φαίνεται να έχουν προβλήματα. Με την συνεχή αύξηση των επιζώντων του παιδικού καρκίνου αυξάνεται και η ανάγκη για βελτίωση της ποιότητας ζωής και υγείας τους. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει την σωματική, την γνωστική, την κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα. Σε κάποιες πρόσφατες έρευνες νέων ενηλίκων επιζώντων του παιδικού καρκίνου διαφάνηκαν μόνο

μικρές διαφορές ή και καμία διαφορά ανάμεσα στη ποιότητα ζωής που αφορά στην υγεία των πρώην ασθενών και του φυσιολογικού πληθυσμού (Pembert et al,2005. Veensta et al, 2000. Dolgin, Somer, Buchvald & Zaizov, 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΑ ΣΧΕΔΙΑ

Σήμερα οι θεραπείες για τον καρκίνο έχουν προχωρήσει πολύ με αποτέλεσμα να επιβιώνουν πολλοί ασθενείς τον παιδικό καρκίνο. Οι επιστήμονες κάνουν έρευνες πάνω στο DNA του μυελού των οστών με την ελπίδα να αναγνωρίσουν τους λόγους που κάποια κύτταρα αναπτύσσονται σε λευχαιμικά κύτταρα κάτι που στο μέλλον θα βοηθούσε στην πρόληψη του καρκίνου και την θεραπεία του. Είδη με τη βοήθεια αυτής της έρευνας οι επιστήμονες έχουν δημιουργήσει ένα τεστ αλυσιδωτής αντίδρασης της πολυμεράσης (PCR) που διακρίνει πολύ μικρά λευχαιμικά κύτταρα στο μυελό των οστών και στο αίμα με βάση τις μετατοπίσεις και άλλες μεταλλάξεις των χρωμοσωμάτων. Αυτό το τεστ βοηθάει στη διάγνωση του κατά πόσο η θεραπεία ήταν αποτελεσματική στην εξάλειψη των καρκινικών κυττάρων και προβλέπει τις πιθανότητες για υποτροπή στο μέλλον.

Υπάρχουν επίσης σημαντικές εξελίξεις και στην θεραπεία του καρκίνου με διάφορες νέες μεθόδους όπως η θεραπεία του ανοσοποιητικού συστήματος όπου οι γιατροί δίνουν βάση στο ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού με στόχο να καταπολεμήσει την ασθένεια μόνο του με πολύ θετικά αποτελέσματα σε κάποιες περιπτώσεις όταν άλλες θεραπείες δεν είχαν πια αποτέλεσμα. Η θεραπεία των υποδοχέων χημικών αντιγόνων των T-λεμφοκυττάρων είναι μια νέα μέθοδος που χρησιμοποιείται μόνο σε κλινικές δοκιμές επειδή έχει σοβαρές ανεπιθύμητες παρενέργειες όπως πυρετούς και χαμηλή πίεση του αίματος. Σε αυτή τη θεραπευτική διαδικασία οι γιατροί αφαιρούν τα T-λεμφοκύτταρα και τους προσθέτουν με εργαστηριακούς τρόπους έναν υποδοχέα που ονομάζεται χημικό αντιγόνο που προσδένεται στις πρωτεΐνες στην επιφάνεια των λευχαιμικών κυττάρων και τις εξουδετερώνει. Τέλος ακόμα μια νέα μέθοδος καταπολέμησης του καρκίνου χρησιμοποιεί τα μονόκλωνα αντισώματα τα οποία επιτίθενται σε κύτταρα στόχους. Το μονόκλωνο αντίσωμα προσδένεται σε δυο περιοχές, στις πρωτεΐνες των B-λεμφοκυττάρων που γίνονται λευχαιμικά στις περισσότερες περιπτώσεις και τα T-λεμφοκύτταρα με αποτέλεσμα να ενδυναμώνει το ανοσοποιητικό και να καταπολεμά τα καρκινικά κύτταρα (<http://www.cancer.org/cancer/leukemiaainchildren/detailedguide/childhood-leukemia-new-research>).

Πέρα όμως από τις θεραπευτικές διαδικασίες που αφορούν το σώμα και τα κύτταρα, η θεραπεία για να είναι ολοκληρωμένη πρέπει να συμπεριλαμβάνει και το συναισθηματικό και ψυχολογικό κομμάτι.

Πολλές θεραπευτικές διαδικασίες έχουν θετικά αποτελέσματα στα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο. Οι θεραπευτικές διαδικασίες σχεδιάζονται με σκοπό την μείωση του άγχους, των φόβων και φυσικά με τελικό στόχο την προσαρμογή στην ασθένεια και στη καθημερινή ζωή. Από τη στιγμή που η έκφραση των συναισθημάτων των παιδιών είναι ένας σημαντικός παράγοντας στη θετική έκβαση οποιασδήποτε θεραπευτικής διαδικασίας, εκεί στοχεύουν οι περισσότερες από αυτές. Κάποια παραδείγματα θεραπευτικών διαδικασιών είναι ένα θεραπευτικό παιχνίδι για παιδιά από επτά έως δεκαέξι που αξιολογεί τις δεξιότητες αντιμετώπισης της κατάστασης με την ασθένεια, τις οικογενειακές σχέσεις, τα θέματα που προκαλούν άγχος ή στρες, την προσαρμογή, την αυτό-εκτίμηση, τις σχέσεις με συνομήλικες, την κατάθλιψη και την θλίψη και τέλος αξιολογούν την κατάσταση της ασθένειας. Ένα άλλο βοηθητικό πρόγραμμα είναι η θεραπεία μέσω συζήτησης που δίνει έναυσμα για επικοινωνία. Υπάρχουν και άλλες πολλές θεραπευτικές διαδικασίες όπως οι συμπεριφορικές και γνωστικές στρατηγικές, η δραματοποίηση ως μορφή θεραπείας, η βιβλιοθεραπεία, η αφήγηση, η γραφή, η τέχνη, η μουσική, τα ανέκδοτα, και η θεραπεία με ζώα. Συχνά όμως είναι πιο αποτελεσματικό να υπάρξει συνδυασμός κάποιων από τα παραπάνω για να ταιριάζει καλύτερα στην προσωπικότητα του παιδιού, την συναισθηματική του κατάσταση αλλά και τις νοσηλευτικές συνθήκες.

Αν και συχνά όλο το βάρος της θεραπείας πέφτει στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τις θεραπευτικές διαδικασίες με φάρμακα, ο ίδιος ο χώρος παίζει δραματικό ρόλο επίσης. Ο σχεδιασμός και ο εξοπλισμός ενός ειδικά διαμορφωμένου χώρου για τις έκαστες ανάγκες των παιδιών ασθενών έχει αποδειχτεί ότι επιδρά άμεσα στην υγεία και την κατάσταση της αρρώστιας. Για παράδειγμα ένα γυμναστήριο, ή μια αίθουσα με παιχνίδια και άλλες μορφές δραστηριότητας ή ένας χώρος με ευχάριστα σχέδια και χρώματα επιφέρει θετικά αποτελέσματα για την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού και ως συνέπεια για τη καλύτερη σωματική υγεία. Πιο συγκεκριμένα έρευνες έχουν δείξει ότι το χρώμα κάνει το περιβάλλον πιο χαρούμενο, η ζωγραφική ή άλλες μορφές τέχνης μειώνουν το άγχος. Ο καλός φωτισμός μειώνει με τη σειρά του την κατάθλιψη και ασθενείς σε ευήλια δωμάτια έχει αποδειχθεί ότι νοσηλεύονται για μικρότερα χρονικά διαστήματα (Kreitler, Weyl Ben-Arush, & Martin, 2012).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου στιγματίζει ολόκληρη την οικογένεια και όχι μόνο το παιδί. Είναι μια ασθένεια που απαιτεί χρόνια νοσηλεία, πολλές επώδυνες θεραπευτικές διαδικασίες και φάρμακα που προκαλούν σοβαρές παρενέργειες. Οι συνέπειες μιας τέτοιας ασθένειας είναι τόσο ορατές όσο και μη. Από τη μια οι ορατές επηρεάζουν το πώς αντιλαμβάνεται το παιδί τον εαυτό και πώς το αντιλαμβάνονται οι άλλοι, και από την άλλη οι μη ορατές συσσωρεύονται για να γίνουν ορατές στο μέλλον.

Αν και σε πολλές περιπτώσεις τα παιδιά δεν διαφέρουν πολύ από τους συνομηλίκους τους όσο αφορά τη ψυχολογική υγεία, αλλά σε αρκετές περιπτώσεις οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι τόσο σοβαρές που καθιστούν το παιδί ανίκανο να λειτουργήσει φυσιολογικά για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία.

Ο καρκίνος διαταράσσει όλες τις πλευρές της ανάπτυξης του παιδιού. Διαταράσσει πρωταρχικά την οικογενειακή συνοχή, τις καθημερινές συνήθειες, την ασφάλεια και την ακεραιότητά της. Διαταράσσει την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών και ιδιαίτερα των εφήβων και προκαλεί ζημιές στην αυτοπεποίθηση και την αυτό-εικόνα.

Είναι μια ασθένεια σοβαρή και σε κάποιες περιπτώσεις ανίατη. Αλλάζει την πορεία πολλών ανθρώπων, κάποιες φορές προς θετική κατεύθυνση αλλά τις περισσότερες φορές επιφέρει πόνο, απογοήτευση και δυστυχία.

Παρόλα αυτά οι επιστήμονες καταβάλλουν τεράστιες προσπάθειες στην εύρεση νέων θεραπειών που θα καταστήσουν τον καρκίνο μια ασθένεια που δεν θα στοιχίζει ζωές. Είδη έχουν μειωθεί σημαντικά οι θάνατοι των παιδιών τα τελευταία τριάντα χρόνια με αποτέλεσμα να προσφέρουν μεγάλες ελπίδες στις οικογένειες με παιδιά ασθενής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abrams, A.N., Hazen, E.P., & Penson, R.T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Review*, 33, 622-230.
2. Ader, R. (1981). *Psychoneuroimmunology*. New York: Academic Press.
3. Adler, N.E., & Page, A.E. (2008). *Cancer care for the whole family. Patient: meeting psychosocial health needs*. Washington: National Academies Press.
4. Allen, L., & Zigler, E. (1986). Psychological adjustment of seriously ill children. *J Am Acad Child Psychiatry*, 25, 708-12.
5. Barraclough, J. (1999). *Cancer and emotion (3rd ed.) A practical guide to psycho-oncology*. UK: John Wiley & Sons Ltd.
6. Beerendonk, C., & Braat, D. (2005). Present and future options for the preservation of fertility in female adolescents with cancer. *Endocrine Development*, 8, 166-175.
7. Berkman, L.M., & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
8. Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle- Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.
9. Bonneau, J., Lebreton, J., Taque, S., Chappe, C., Bayart, S., Edan, C., & Gandemer, V. (2011). School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *J Pediatr*, 158, 135-41.
10. Bressel, A.G. (2001). Children surviving cancer: psychological adjustment, quality of life, and school experiences. *The Council for Exceptional Children*, 67(3), 345-359.
11. Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
12. Butler, R.W., & Mulhern, R.K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *J Pediatr Psychol*, 30, 65-78.
13. Cairns, N.M., Klopovich, P., Hearne, E., & Lasky, S.B. (1982). School attendance of children with cancer. *J Sch Health*, 82, 152-5.
14. Cantrell, M.A., & Conte, T.M. (2009). Between being cured and being healed: the paradox of childhood cancer survivorship. *Qualitative Health Research*, 19, 312-322.
15. Carlsson, A.D., Annica, K., & Venke, S. (2008). Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Childhood Health Care*, 12, 129-143.

16. Cash, T.F. (2004). Body image: past, present, and future. *Body Image*, 1, 1-5.
17. Cella, D. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9, 186-92.
18. Charmaz, C. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
19. Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
20. Chesler, M.A., & Barbarin, O.A. (1986). Parent's perspective on the school experiences of children with cancer. *Top Early Childhood Special Educat*, 5, 36-48.
21. Cohen, S., & Syme, S.L. (1985). *Issues in the study and application of social support*. In S. Cohen & S.L. Syme (Eds) *Social support and health*. New York: Academic Press.
22. Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
23. Coleman, J.C., & Hendry, L.B. (1999). *The nature of adolescence*. London: Routledge.
24. Connelly, M., Anthony, K.K., & Schanberg, L.E. (2012). Parent perceptions of child vulnerability are associated with functioning and health care use in children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 953-960.
25. Corey, A., Haase, J., Azzouz, F., & Monahan, P. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/ young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 275-284.
26. Cull, A. (1990). Invited review: psychological aspects of cancer and chemotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 34, 129-40.
27. Decker, C.L., Haase, J.E., & Bell, C.J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, 681-688.
28. Dolgin, M.J., Somer, E., Buchvald, E., & Zaizov, R. (1999). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Soc Work Health Care*, 28, 31-43.
29. Donnelly, S., & Walsh, D. (1996). Quality of life assessment in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 10, 275-83.
30. Eiser, C. (1998). Practitioner review: long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychiatry*, 39, 621-633.
31. Eiser, C., Hill, J.J., & Vance, Y.H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460.

32. Erickson, S.J., & Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long-term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(3), 195-213.
33. Essen, L.V., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjärdén, P.O. (2000). Self-esteem depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatr*, 89, 229-236.
34. Evan, E.E., Kaufman, M., Cook, A.B., & Zeltzer, L.K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 107, 1672-9.
35. Evan, E.E., & Zeltzer, L.K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 107 (7), 1663-1671.
36. Evans, M. (1997). Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of Cancer Nursing*, 1(4), 177-182.
37. Fearon, P., & Hotopf, M. (2001). Relation between headache in childhood and physical and psychiatric symptoms in adulthood: national birth cohort study. *Br Med J*, 322, 1145.
38. Finnegan, A. (2004). Sexual health and chronic illness in childhood. *Pediatric Nursing*, 16 (7), 32-36.
39. Frank, N.C., Blount, R.L., & Brown, R.T. (1997). Attributions, coping, and adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 22, 563-76.
40. French, A.E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., & Nathan, P.C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *J Pediatr*, 162, 160-5.
41. Friedman, G.U., Gillespie, G.T. (2011). Cancer stem cells and pediatric solid tumors. *Cancer*, 3, 298-318.
42. Furst, C.J. (1996). Radiotherapy for cancer: quality of life. *Acta Oncol*, 35, 141-8.
43. Garber, J. (2006). Depression in children and adolescents: linking risk research and prevention. *Am J Prev Med*, 31, 104-125.
44. Garré, M.L., Gandus, S., Cesana, B., et al. (1994). Health status of long-term survivors after cancer in childhood. Results of an uniinstitutional study in Italy. *Am J Pediatr Hematol Oncol*, 16, 143-152.
45. Gedaley-Duff, V., Lee, K.A., Nail, L.M., Nicholson, S., & Johnson, K.P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33, 641-646.

46. Gibson, F., Mulhall, A., Edwards, J., Ream, E., & Sepion, B. (2005). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32, 651-660.
47. Glasson, J. (1995). A descriptive and exploratory pilot study into school re-entrance for adolescents who have received treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 753-758.
48. Goertzel, L., & Goertzel, T. (1991). Health locus of control, self-concept, and anxiety in pediatric cancer patients. *Psychol Rep*, 68(2), 531-40.
49. Goffman, E. (1990). *Stigma: notes on the measurement of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
50. Greenlee, R.T., Murray, T., Bolden, S., & Wingo, P.A. (2000). Cancer Statistics 2000. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 50, 7-33.
51. Gregory, K., Parker, L., Craft, A.W. (1994). Returning to primary school after treatment for cancer. *Pediatr Hematol Oncol*, 11, 105-109.
52. Grinyer, A. (2007). *Young people living with cancer: implications for policy and practice*. London: Open University Press.
53. Haluska, H.B., Jessee, P.O., & Nagy, M.C. (2002). Sources of social support: adolescents with cancer. *Oncol Nurs Forum*, 29, 1317-24.
54. Harter, S. (1999). *The construction of the self: a developmental perspective*. New York: Guilford Press.
55. Hilton, S., Emslie, C., Hunt, K., Chapple, A., & Ziebland, S. (2009). Disclosing a cancer diagnosis to friends and family: a gendered analysis of young men's and women's experiences. *Qualitative Health Research*, 19, 744-754.
56. Hobbie, W., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M., Ruccione, K. et al. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 4060-4066.
57. Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing*, 27, 325-335.
58. Hollen, P.J., Tyc, V.L., Shannon, S.V., Donnangelo, S.F., Hobbie, W.L., Hudson, M.M., et al. (2013). Factors related to decision making and substance use in adolescent survivors of childhood cancer: a presenting clinical profile. *J Cancer Surviv*, 7, 500-510.
59. Horowitz, A.D., & Bromnick, R.D. (2007). "Contestable adulthood" variability and disparity in markers for negotiating the transition to adulthood. *Youth and Society*, 39, 209-231.

60. Hosalkar, H.S., Henderson, K.M., Weiss, A., Donthineni, R., & Lackman, R.D. (2004). Chemotherapy for bone sarcoma does not effect fertility rates or childbirth. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 428, 256-260.
61. Jemal, A., Siegel, R., Xu, J., Ward, E. (2010). Cancer Statistics, 2010. *CA: Cancer J Clin*, 60, 277-300.
62. Jemmott, J.B., III, & Locke, S.E. (1984). Psychosocial factors, immunologic mediation, and human susceptibility to infectious diseases: How much do we know? *Psychological Bulletin*, 95, 78-108.
63. Kashani, J., & Hakami, N. (1982). Depression in children and adolescents with malignancy. *Can J Psychiatry*, 27, 474-7.
64. Katz, A. (2007). *Breaking the silence on cancer and sexuality: a handbook for healthcare providers*. Pittsburg, PA: Oncology Nursing Society.
65. Kazak, A., Barakat, L., Alderfer, M., Rourke, M., Meeske, K., Gallagher, P. et al. (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8, 307-323.
66. Kenney, L.B., Bradeen, H., Kadan-Lottick, N.S., Diller, L., Homans, A., & Schwartz, C.L. (2011). The current status of follow-up services for childhood cancer survivors, are we meeting goals and expectations: a report from the Consortium for New England Childhood Cancer Survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 57,1062-6.
67. Klopovich, P., & Clancy, B. (1985). Sexuality and the adolescent with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 1(1), 42-48.
68. Koch, U., Harter, M., Jakob, U., & Siegrist, B. (1996). Parental reactions to cancer in their children. In Baider L, Cooper, C.L., Kaplan De Nour, A., eds. *Cancer and the family*. London: John Wiley & Sons.
69. Koocher, G.P., & O'Malley, J.E. (1981). (Eds) *The Damocles Syndrome: psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York: Mc Graw-Hill.
70. Kovacs, M. (1982).The Psychiatric sequelae of diagnosis of juvenile diabetes on the parents of the youngster. *Pediatric Adolescent Endocrinology*, 10, 60-8.
71. Kreitler, S., Weyl Ben-Arush, M. (2004). *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. England: John Wiley & Sons Ltd.
72. Kreitler, S., Ben-Arush, A.W., & Martin, A. (2012). *Pediatric psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions*. UK: John Wiley & Sons Ltd.

73. Lachner, H., Benesch, M., Schagerl, S., Kerbl, R., Schwinger, W., & Urban, C. (2000). Prospective evaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years. *Eur J Pediatr*, 159, 750-8.
74. La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., & Walker, C.E. (1992). *Stress and coping in child health*. New York: The Guilford Publications Inc.
75. Lähteenmäki, P.M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T.T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240.
76. Larouche, S.S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *J Pediat Oncol Nurs*, 23, 200-9.
77. Levin-Newby, W., Brown, R.T., Pawletko, T.M., Gold, S.H., & Whitt, J.K. (2000). Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psychooncology*, 9, 113-126.
78. Mahowald, M.B. (1993). *Women and children in health care: an unequal majority*. New York: Oxford University Press.
79. Martinson, I.M., Leavitt, M., Liu, C.Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J., Han, X. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home: part I. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 99-109.
80. Meadows, A.T., Black, B., Nesbit, M.E. Jr, Strong, L.C., Nickolson, H.S., Green, D.M., Hays, D.M., & Lozowski, S.L. (1993). Long-term survival. *Clinical care, research, and education. Cancer*, 71, 3213-5.
81. Meeske, K.A., Ruccione, K., Globe, D.R., & Stuber, M.L. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(3), 481-489.
82. Meissner, W.W. (1997). The self and the body image. *Psychoanalytic and Contemporary Thought*, 20, 419-448.
83. Mercer, M., & Ritchie, J.A. (1997). Tag team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(6), 331-341.
84. Michel, G., Rebholz, C.E., von der Weid, N.X., Begstraesser, E., & Kuehni, C.E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 28(10), 1740-8.
85. Moore, B.D. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 51-63.
86. Morgenstern, D.A., Anderson, J. (2012). Inflammation: what role in pediatric cancer? *Pediatric Blood Cancer*, 58, 659-64.

87. Mulhern, R.K., Fairclough, D.L., Smith, B., & Douglas, S.M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 17(3), 313-26.
88. Neumark-Sztaine, D., Paxton, S.J., & Hannan, P.J. (2006). Does body dissatisfaction matter: five-year longitudinal associations between body satisfaction and health behaviors in adolescent females and males. *Journal of Adolescent Health*, 39, 244-251.
89. Neville, K. (1998). The relationships among uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 15, 37-46.
90. Newell, R. (2000). *Body image & disfigurement care*. London: Routledge.
91. Noll, R.B., Gartstein, M.A., Vannatta, K., Correll, J., Buckowski, M.W., & Davies, W.H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103, 71-78.
92. NyKliček, I., Temoskok, L., Vingerhoets, A. (2004). *Emotional expression and health: advances in theory, assessment and clinical applications*. New York: Brunner-Routledge.
93. Oeffinger, K.C., Eshelman, D.A., Tomlinson, G.E., Buchanan, G.R., & Foster, B.M. (2000). Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer*, 88, 1687-95.
94. Pai, A.L., Drotar, D., Zebrack, K., et al. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *J Pediatr Psychol*, 31(9), 978-88.
95. Parry, C., & Chesler, M.A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073.
96. Patenaude, A.F., & Kupst, M.J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*, 30(1), 9-27.
97. Peckman, V.C. (1991). Educational deficits in survivors of childhood cancer. *Pediatrician*, 18, 25-31.
98. Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E., Felder-Puig, R., Gadner, H., Kryspin-Exner, I., & Topf, R. (2005). Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Support Care Cancer*, 13(1), 49-56.
99. Pendley, J.S., Dahlquist, L.M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 29-43.

100. Perquin, C.W., Hazebroek-Kampschreur, A.A., Hunfeld, J.A., Bohnen, A.M., van Suijlekom-Smith, L.W. et al. (2000). Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*, 87, 51-58.
101. Piaget, J. (1952). *The origins of intelligence in children*. New York: International Universities Press.
102. Pollack, L.A., Stewart, S.L., Thompson, T.D., & Li, J. (2007). Trends in childhood cancer mortality- United States, 1990-2004. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56(48), 1257-1261.
103. Prevatt, F.F. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467.
104. Quinn, A., Briggs, H.E., Miller, K.M., & Orellana, E.R. (2014). Social and familial determinants of health: mediating effects of caregiver mental and physical health on children's mental health. *Children and Youth Services Review*, 36, 163-169.
105. Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., Cella, D.F., Tan, C., & Lesko, L.M. (1992). Lives in a balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Fam Process*, 31, 383-397.
106. Rechlitis, C.J., Lockwood, R.A., Rothwell, M.A., & Diller, L.R. (2006). Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*, 24(24), 3852-57.
107. Ressler, I.B., Cash, J., Mc Neill, D., Joy, S., & Rosoff, P.M. (2003). Continued parental attendance at a clinic for adult survivors of childhood cancer. *J Pediat Hematol Oncol*, 25, 868-73.
108. Ries, L.A., Kosary, C., Hankey, B., Miller, B., Harras, A., & Edwards, B.K. (1998). *SEER cancer statistics review: 1973-95*. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
109. Ritchie, M.A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *J Pediat Nurs*, 16, 35-42.
110. Robbins, S.L., Kumar, V., & Cotran, R.S. (2010). *Robbins and Cotran pathologic basis of disease* (8th ed.). Philadelphia, Pa: Saunders/Elsevier.
111. Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Fam Process*, 26, 203-221.
112. Ropponen, P., Aalberg, V., Rautonen, J., Kalmari, H, & Siimes, M.A. (1990). Psychosexual development of adolescent males after malignancies in childhood. *Acta Psychiatr Scand*, 82, 213-218.

113. Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stoven, H., Schwarzenberger, J., & Schmucker, P. (2005). Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics*, 115, 152-162.
114. Salovey, P., & Rothman, A.J. (2003). *Social psychology of health: key readings*. New York: Psychology Press.
115. Sarmallahti, P.R., Lehtosalo, P., Mäenpää, H., Elomaa, I., & Aalberg, V. (1995). Psychological defenses of young osteosarcoma survivors. *Psychooncology*, 4, 283-286.
116. Samson, C. (1999). *Health studies: a critical and cross-cultural reader*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd.
117. Sanger, M.S., Copeland, D.R., & Davidson, E.R. (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: a multidimensional assessment. *J Pediatr Psychol*, 16, 463-74.
118. Schultz, K.A.P., Ness, K.K., Whitton, J., Rechlitis, C., Zebrack, B., Robinson, L.L., Zeltzer, L., & Mertens, A.C. (2007). Behavioural and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 25(24), 3649-56.
119. Searle, N.S., Askins, M., & Bleyer, W.A. (2003). Homebound schooling in the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: a preliminary report. *Med Pediatr Oncol*, 40, 380-4.
120. Shelly, E.T. (1999). *Health psychology* (4th ed). Singapore: Mac Graw-Hill Companies Inc.
121. Speechley, K.N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parent's psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 15-31.
122. Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 16, 29-36.
123. Sexson, S., & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26(2), 115-137.
124. Shelly, E.T. (1999). *Health psychology* (4th edition). Singapore: Mc Graw-Hill Companies Inc.
125. Sheng-Yu, M., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*, 6, 247-56.
126. Slade, P.D. (1994). What is body image? *Behaviour Research and Theory*, 32, 497-502.

127. Spinetta, J.J., & Deasy-Spinetta, P. (1986). The patient's socialization in the community and school during therapy. *Cancer*, 58, 512-515.
128. Spork, P. (2007). *To βιβλίο του όπνου*. Αθήνα: Εκδόσεις Κλειδάριθμος.
129. Stanford, E.A., Chambers, C.T., Biesanz, J.C., & Chen, E. (2008). The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain*, 138, 11-21.
130. Stehbens, J.A., Kisker, C.T., & Wilson, B.K. (1983). School behavior and attendance during the first year of treatment for childhood cancer. *Psychol School*, 20, 223-8.
131. Stevens, M.C., Mahler, H., & Parkes, S. (1998). The healthy status of adult survivors of cancer in childhood. *Eur J Cancer*, 34, 694-8.
132. Stewart, S.M., Lam, T.H., Betson, C., & Chung, S.F. (1999). Suicide ideation and its relationship to depressed mood in a community sample of adolescents in Hong Kong. *Suicide Life Threat*, 29, 227-240.
133. Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science and Medicine*, 38, 15-22.
134. Sveticic, J., Bucik, V., Marušič, A. (2006). Suicidal behavior in long-term survivors of childhood cancer. *Psychiatr Danub*, 18(1), 39-40.
135. Sweet, V., Servy, E., & Karow, A. (1996). Reproductive issues for men with cancer: technology and nursing management. *Oncology Nursing Forum*, 23(1), 51-58.
136. Thompson, J. (1990). Sexuality: the adolescent and cancer. *Nursing Standard*, 4(37), 26-28.
137. Trask, P.C., Paterson, A.G., Trask, C.I., Bares. C.B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20, 36-47.
138. Van Dongen-Melman, J.E.W.M., De Groot, A., Hählen, K., & Verhulst, F.C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: how does this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. *European Journal of Cancer*, 33A, 2277-2283.
139. Vannatta, K., Garstein, M.A., Short, A.D., & Noll, R.B. (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer, and self-rating. *J Pediatr Psychol*, 23, 279-87.
140. Vannatta, K., Zeller, M., Noll, R.B., & Koontz, K. (1998). Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. *J Pediatr Psychol*, 23, 169-78.

141. Veenstra, K.M., Sprangers, M.A., van der Eyken, J.W., & Taminiau, A.H. (2000). Quality of life in survivors with Van Ness-Borggreve rotationplasty after bone tumour resection. *J Surg Oncol*, 73, 192-7.
142. Voysey, M. (1972). Official agents and the legitimation of suffering. *Sociological Review*, 20, 533-551.
143. Wallace, M., Harcourt, D., Rumsey, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16, 1019-1027.
144. Wasserman, A.L., Thompson, E.I., Wilimas, J.A., & Fairclough, D.L. (1987). The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. *Am J Dis Child*, 141, 626-631.
145. White, C.A. (2000). Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology*, 9, 183-192.
146. Whyte, F., Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer*, 6, 137-146.
147. Woodgate, R.L. (2005). A different way of being: adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.
148. Woodgate, R.L. (2006). The importance of being there: perspective of social support by adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 23, 122-34.
149. Yi, J., & Zebrack, B. (2010). Self-portraits of families with young adult cancer survivors: using photovoice. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 219-243.
150. Zebrack, B., Casillas, J., Nokr, L., Adams, H., & Zeltzer, L. (2004). Fertility issues for young adults survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 689-699.
151. Zebrack, B.J., Gurney, J.G., Oeffinger, K., et al. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 22, 999-1006.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

152. Αναγνωστόπουλος, Φ., Κοσμογιαννη, Α., & Μεσσήνη, Β. (1997). *Σύγχρονη ψυχολογία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
153. Αναγνωστόπουλος, Φ. & Παπαδάτου, Δ. (1986). *Ψυχολογική προσέγγιση απόμων με καρκίνο*. Αθήνα: Εκδόσεις Φλόγα.
154. seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2004/results_merger/sect_28_childhood_cancer.pdf

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

155 . http://www.cancer.org/cancer/leukemia_in_children/detailedguide/childhood-leukemia-new-research