

Πανεπιστήμιο Κρήτης
Σχολή Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Ψυχολογίας



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ψυχοκοινωνικά προβλήματα στο παιδί και τον έφηβο που έχει
επιβιώσει από Καρκίνο**

Φοιτήτρια: **Γεωργιοπούλου Αναστασία (2352)**

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: **Καλλιόπη Χατήρα**

Αθήνα, 2013-2014

Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη.....	3
Εισαγωγή.....	4
Πρώτο κεφάλαιο.....	6
Παιδικός και εφηβικός καρκίνος.....	6
1.1 Ο καρκίνος γενικά.....	6
1.2 Σχέση σωματικής και ψυχικής υγείας.....	7
1.3 Ποιότητα ζωής του παιδιού κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία.....	9
Δεύτερο κεφάλαιο.....	12
Ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο.....	12
2.1 Αγχώδεις διαταραχές.....	12
2.1.1 Μετατραυματικό στρες.....	12
2.1.2 Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (ΓΑΔ).....	15
2.2 Σωματόμορφες διαταραχές.....	18
2.2.1 Διαταραχή μετατροπής.....	18
2.2.2 Σωματοποιητική διαταραχή.....	19
2.3 Κατάθλιψη.....	22
2.4 Ιδέα εαυτού.....	25
2.4.1 Αυτοπεποίθηση- Εικόνα σώματος.....	25
2.4.2 Σεξουαλικότητα.....	28
Τρίτο κεφάλαιο.....	31
Κοινωνικά προβλήματα των παιδιών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο.....	31
3.1 Οικογένεια.....	31
3.2 Σχολείο.....	35
3.3 Κοινωνική στήριξη.....	39
3.4 Οικονομικά προβλήματα.....	41
Τέταρτο κεφάλαιο.....	43
Αντιμέτωπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων στους επιβιώσαντες.....	43
4.1 Θεραπεία αγχωδών διαταραχών.....	43
4.2 Θεραπεία σωματόμορφων διαταραχών.....	46
4.3 Θεραπεία της κατάθλιψης.....	47
4.4 Αντιμέτωπιση προβλημάτων στο σχολικό περιβάλλον.....	50
4.5 Οικογενειακή θεραπεία.....	52
Συμπεράσματα-Επίλογος.....	55
Βιβλιογραφία.....	57

Περίληψη

Αντικείμενο της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση των προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίσει το παιδί και ο έφηβος που έχει επιβιώσει από καρκίνο, ενώ το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και την αντιμετώπιση τους.

Μέσα από την ανασκόπηση και τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας, προσεγγίζεται το θέμα των προβλημάτων που επιφέρει ο παιδικός και εφηβικός καρκίνος, στη ψυχολογική και κοινωνική υπόσταση του παιδιού, καθώς και οι στρατηγικές αντιμετώπισης τους.

Ο καρκίνος αποτελεί μια χρόνια ασθένεια, η οποία απειλεί σε μεγάλο βαθμό τη ζωή του παιδιού, και η θεραπεία του απαιτεί επίπονες και χρονοβόρες διαδικασίες. Ακόμη και μετά την ίαση της νόσου, το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με διάφορες, κυρίως ψυχολογικές δυσκολίες, καθώς έχει ξεπεράσει μια τραυματική εμπειρία που θα το συνοδεύει για όλη του τη ζωή. Τα προβλήματα αυτά όμως, παρουσιάζονται και στην κοινωνική ζωή του παιδιού, μέσα από το οικογενειακό, φιλικό και σχολικό περιβάλλον. Οι παραπάνω τομείς παίζουν σημαντικό ρόλο στο να ξεπεράσει το παιδί οποιαδήποτε δυσλειτουργία, σε συνδυασμό με κάποια εξατομικευμένα ή ομαδική θεραπευτική προσέγγιση. Ανάλογα με τις αδυναμίες που παρουσιάζει το παιδί, σε ψυχολογικό ή κοινωνικό επίπεδο, η οικογένεια οφείλει να απευθυνθεί σε κάποιον εξειδικευμένο ψυχολόγο ή παιδοψυχίατρο για την ομαλή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη του.

Έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες εστιασμένες σε θέματα παιδικού καρκίνου και στον αντίκτυπο που έχει σε όλες τις πτυχές της ζωής του παιδιού. Παρόλ' αυτά το θέμα απαιτεί περισσότερη διερεύνηση και ανάλυση σε βάθος, για την καλύτερη αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων στο παιδί και τον έφηβο που έχει επιβιώσει από καρκίνο, καθώς είναι ένα πολύ ευαίσθητο ζήτημα και απευθύνεται σε μια ιδιαίτερος ευάλωτη κοινωνική ομάδα.

Λέξεις – Κλειδιά: καρκίνος, παιδί, έφηβος, επιβίωση, θεραπεία, διαταραχή, ψυχοκοινωνικά προβλήματα, οικογένεια

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά, ηλικίας 5 έως 14 ετών και τα τελευταία χρόνια, ολοένα και αυξάνονται τα περιστατικά. Η εξέλιξη της επιστήμης και η τεχνολογική ανάπτυξη έχουν συνεισφέρει στην αποτελεσματικότερη θεραπεία και στη μείωση των θανάτων.

Πρόκειται για μια ιδιαίτερα επικίνδυνη ασθένεια, για τη ζωή του παιδιού, η οποία εμφανίζει ραγδαία εξέλιξη και χαρακτηρίζεται από επίπονη και μακρόχρονη θεραπεία. Οι ασθενείς εξασθενούν όχι μόνο από την ίδια τη νόσο, αλλά κυρίως από τη θεραπεία στην οποία υποβάλλονται για να την καταπολεμήσουν. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι, τις περισσότερες φορές, τόσο δραστική που καταβάλλει τα άτομα, τόσο σωματικά όσο και ψυχικά.

Η ασθένεια και τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που πηγάζουν από αυτή, είναι δυο παράμετροι που συντελούν στην εκδήλωση κάποιας ψυχικής διαταραχής στο παιδί. Πιο συγκεκριμένα, το παιδί αφού ξεπεράσει το πρόβλημα υγείας του, εμφανίζει αλλοιώσεις στη συμπεριφορά του και στον ψυχισμό του. Παρατηρείται αρκετές φορές, η εμφάνιση κλινικής συμπτωματολογίας στα παιδιά και τους εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο.

Στη συνέχεια, κρίνεται σκόπιμη η παρακολούθηση του παιδιού, από έναν ειδικό ώστε να βρεθεί η κατάλληλη θεραπεία για την αντιμετώπιση οποιουδήποτε προβλήματος του στερεί την ομαλή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη. Σε αυτή την περίπτωση, το παιδί είναι ιδιαίτερα ευάλωτο και αδύναμο να αντιμετωπίσει τα μετέπειτα προβλήματα και έχει ανάγκη τη στήριξη από τον κοινωνικό του περίγυρο, καθώς δεν είναι μια διαδικασία στην οποία λαμβάνει μέρος μόνο το παιδί. Στόχος είναι να παρέχεται στο παιδί άμεση βοήθεια, ώστε να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική του συμμετοχή σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας του.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έγινε από το ενδιαφέρον να μελετηθούν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, η προσαρμογή του παιδιού μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας κατά του καρκίνου, και να προταθούν ειδικές θεραπευτικές προσεγγίσεις για κάθε περιστατικό ξεχωριστά.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο, αναφέρονται αρχικά, γενικές πληροφορίες για τον παιδικό και εφηβικό καρκίνο (συχνότερες μορφές, θεραπεία). Στη συνέχεια, αναλύεται η άμεση σχέση της

σωματικής και της ψυχικής υγείας, οι παράγοντες που την επηρεάζουν, καθώς και η ποιότητα ζωής του παιδιού, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Το δεύτερο κεφάλαιο, εστιάζει στα ψυχολογικά προβλήματα που μπορεί να εκδηλώσει το παιδί και ο έφηβος που έχει επιβιώσει από καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζονται μέσα από την συμπτωματολογία και τις σχετικές έρευνες, οι αγχώδεις διαταραχές (γενικευμένη αγχώδης διαταραχή και μετατραυματικό στρες), οι σωματόμορφες διαταραχές (διαταραχή μετατροπής και σωματοποιητική) και η κατάθλιψη. Έπειτα, αναλύονται τα προσωπικά προβλήματα του εαυτού που παρουσιάζει κάθε παιδί, όπως και η αυτοπεποίθηση - εικόνα σώματος και η σεξουαλικότητα (κυρίως στους εφήβους).

Το τρίτο κεφάλαιο ασχολείται με τις δυσκολίες που παρουσιάζουν τα παιδιά σε κοινωνικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνονται τα προβλήματα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και ο τρόπος με τον οποίο βοηθούν το άρρωστο παιδί. Στα πλαίσια του κοινωνικού περιβάλλοντος εξετάζεται η επίδραση της ασθένειας του στο σχολικό περιβάλλον και η ανάγκη του παιδιού για κοινωνική στήριξη από τους συμμαθητές, τους καθηγητές και το ιατρικό προσωπικό. Εν κατακλείδι, στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται όλες οι πιθανές θεραπευτικές προσεγγίσεις των ψυχολογικών διαταραχών (θεραπεία κατάθλιψης, αγχωδών και σωματόμορφων διαταραχών) και των κοινωνικών προβλημάτων (σχολικές παρεμβάσεις και οικογενειακή θεραπεία) που μπορεί να εμφανίσει ένα παιδί ή έφηβος που έχει επιβιώσει από καρκίνο.

Πρώτο κεφάλαιο

Παιδικός και εφηβικός καρκίνος

1.1 Ο καρκίνος γενικά

Ο όρος «καρκίνος» αποδίδεται σε μια ομάδα ασθενειών που χαρακτηρίζεται από τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων. Τα φυσιολογικά κύτταρα στο σώμα, αυξάνονται, διαιρούνται και πεθαίνουν με έναν αυστηρά καθορισμένο τρόπο, ενώ τα καρκινικά κύτταρα διαφέρουν, διότι συνεχίζουν να διαιρούνται ανεξέλεγκτα. Με αποτέλεσμα να αναπτύσσεται μια μάζα κυττάρων, που ονομάζεται όγκος. Οι όγκοι μπορεί να είναι καλοήθεις ή κακοήθεις (Κουκά, 2008).

Παιδικός και εφηβικός καρκίνος

Ο καρκίνος στα παιδιά μέχρι την ηλικία των 14 ετών, χαρακτηρίζεται ως σπάνια νόσος. Αποτελεί ένα ποσοστό της τάξεως του 1% από το σύνολο των καρκίνων στον άνθρωπο, αλλά δεν παύει να είναι η πρώτη αιτία θανάτου, από ασθένεια, στα παιδιά. Κάθε χρόνο 14 σε κάθε 100.000 παιδιά από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 15 ετών, πάσχουν από τη νόσο. Παράλληλα, παρατηρείται ότι περίπου 1 στα 285 παιδιά θα εμφανίσει καρκίνο πριν τα 20 του χρόνια. Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία, στην Ελλάδα τα περιστατικά, ετησίως, φτάνουν τα 300 και εκδηλώνεται συχνότερα στις ηλικίες μεταξύ 3 έως 9 (Κουκά, 2008).

Τα τελευταία χρόνια περισσότερα παιδιά επιβιώνουν από καρκίνο και φτάνουν στην ενηλικίωση. Η παραπάνω παραδοχή στηρίζεται στο γεγονός ότι τα ποσοστά επιβίωσης έχουν αυξηθεί σημαντικά από το 59%, από το 1974-1976, στο 79% στα έτη από 1995-2000. Η δραματική εξέλιξη στη θεραπεία του παιδικού καρκίνου έχει συμβάλει στο να αυξηθεί ο πληθυσμός των επιζώντων. Εκτιμάται στις μέρες μας ότι 1 στα 1000 άτομα είναι επιζών παιδικού καρκίνου (Servitzoglou, 2009).

Συχνότερες μορφές καρκίνου

Οι συχνότερες μορφές καρκίνου από τις οποίες νοσούν τα παιδιά είναι, η λευχαιμία (περίπου 35% του συνόλου) και έπονται οι όγκοι στο νευρικό σύστημα, τα λεμφώματα (δηλαδή κακοήθεις όγκοι λεμφαδένων ή άλλων οργάνων), οι όγκοι νεφρών (νεφροβλάστωμα) και επινεφριδίων (νευροβλάστωμα), τα σαρκώματα των

μαλακών μορίων (π.χ το ραβδομυοσάρκωμα) και των οστών (οστεοσάρκωμα και σάρκωμα Ewing). Άλλες μορφές καρκίνου είναι πολύ σπανιότερες στην παιδική ηλικία, όπως είναι ο καρκίνος μαστού, πνεύμονα, προστάτη, το μελάνωμα κλπ.

Ο καρκίνος δεν είναι μεταδοτική ασθένεια και δεν αποτελεί, πάντα, στοιχείο κληρονομικότητας, μπορεί όμως να υπάρχουν οικογένειες με αυξημένη τη συχνότητα του. Δεν είναι ξεκάθαρη η αιτία εμφάνισης κάποιου τύπου καρκίνου σε ένα παιδί, αλλά ενδεχομένως να οφείλεται σε ένα συνδυασμό ποικίλων παραγόντων όπως είναι οι γενετικές ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων, η κακή διατροφή και άλλα (Κουκά, 2008).

Η θεραπεία του καρκίνου

Η θεραπεία του καρκίνου διαφέρει για κάθε περιστατικό, ανάλογα με τη μορφή του καρκίνου και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Η προσέγγιση της θεραπείας είναι πιθανό να περιλαμβάνει, την φαρμακοθεραπεία - χημειοθεραπεία (θεραπεία αντικαρκινικών και κυτταροτοξικών φαρμάκων), και σε μερικές περιπτώσεις, την ακτινοθεραπεία, οι οποίες συντελούν στη συρρίκνωση του όγκου προεγχειρητικά, καθώς και τη χειρουργική επέμβαση, η οποία είναι η ολική αφαίρεση του όγκου. Στον παιδικό καρκίνο ο παιδοχειρουργός κάνει τη βιοψία, αλλά και την αφαίρεση του όγκου όταν είναι μικρός. Σε περίπτωση που η διάγνωση υποδεικνύει ότι η νόσος βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο, τότε γίνεται χημειοθεραπεία, βιοψία, και στη συνέχεια ολική αφαίρεση του όγκου. Η παραπάνω διαδικασίες ενδέχεται να είναι ιδιαίτερα επίπονες, χρονοβόρες και δυσάρεστες για το παιδί και την οικογένεια του (Κουκά, 2008).

1.2 Σχέση σωματικής και ψυχικής υγείας

Η σωματική υγεία του παιδιού είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την ψυχική. Η παραδοχή αυτή προκύπτει από έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σχετικά με την επίδραση της σωματικής ασθένειας στην ψυχολογία του παιδιού. Χρόνιες ασθένειες στα παιδιά χαρακτηρίζονται αυτές που διαρκούν για ένα τουλάχιστον χρόνο και συνδέονται με επίμονα ή υποτροπιάζοντα συμπτώματα. Οι ασθένειες αυτές αποτελούνται από διάφορα προβλήματα υγείας στα οποία ανήκουν συνηθισμένες

παθήσεις, όπως ο διαβήτης και το άσθμα, όπως και περισσότερο σπάνιες ασθένειες, όπως είναι ο καρκίνος. Συνήθως, η πλειονότητα των παιδιών ανταποκρίνεται επιτυχώς στη χρόνια νόσο, όμως οι παθήσεις αυτές ενδέχεται να επιφέρουν πολλά είδη άγχους σε αυτά και τις οικογένειες τους (Σολδάτος, 2008).

Ειδικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού στην αλλαγή της καθημερινότητας του είναι, κυρίως η φύση της σωματικής ασθένειας, το στάδιο και η σοβαρότητα της πάθησης. Η εμφάνιση ψυχιατρικών διαταραχών είναι πιο συχνή σε παιδιά που πάσχουν από κάποια μορφή καρκίνου που επηρεάζει άμεσα το κεντρικό νευρικό σύστημα και εντοπίζεται στον εγκέφαλο. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι καρκινοπαθείς, κινδυνεύουν τρεις φορές περισσότερο για την εμφάνιση κάποιας ψυχολογικής διαταραχής. Η έξαρση της ψυχοπαθολογίας στα παιδιά που προσβάλλονται στο κεντρικό νευρικό σύστημα, μπορεί να προέρχεται είτε από τις άμεσες συνέπειες της οργανικής παθολογίας στη συμπεριφορά, είτε από τη γενικότερη εγκεφαλική βλάβη, που έχει προκαλέσει η ασθένεια. Οι ψυχολογικές διαταραχές στα παιδιά αυτά, πιθανό να έχουν μεγάλη διάρκεια, καθώς το 70% εξακολουθεί να παρουσιάζει δυσκολίες ακόμα και μετά από τέσσερα χρόνια. Προβλεπτικές συνιστώσες επίμονης ψυχοπαθολογικής διαταραχής, είναι η υπερδραστηριότητα, η κινητική νευρικότητα και η διάσπαση της προσοχής (Abrams, 2007).

Από την άλλη μεριά, τα άτομα που πάσχουν από ασθένεια που δεν επηρεάζει τον εγκέφαλο, έχουν λιγότερες πιθανότητες να εκδηλώσουν μακρόχρονα ψυχολογικά προβλήματα, καθώς δεν παρατηρείται έντονη διαφορά από τον γενικό πληθυσμό. Η πιθανή εμφάνιση της διαταραχής στα παιδιά, συνδέεται με τη μαζική συγκέντρωση γενετικών στρεσογόνων παραμέτρων και ενδοοικογενειακών αλλαγών, οι οποίες είναι συχνές σε τέτοιες καταστάσεις. Τα παιδιά που δεν παρουσιάζουν νευρολογικές ασθένειες είναι πιο ευάλωτα για την ανάπτυξη συναισθηματικών και διατροφικών διαταραχών, παρά στην εμφάνιση αντικοινωνικής συμπεριφοράς (Abrams, 2007).

Ένας επίσης καίριος παράγοντας είναι το στάδιο της πάθησης. Έχει βρεθεί ότι κατά τη διάρκεια της πρώτης διάγνωσης, εμφανίζονται διάφορες ψυχολογικές διαταραχές οι οποίες όμως έχουν αρκετά σύντομη διάρκεια. Μετά από ένα χρόνο και αφού υπάρχει μια σταθερή πορεία της ασθένειας η εμφάνιση ψυχολογικών διαταραχών ελαττώνεται σε μεγάλο βαθμό. Γενικά οι ψυχιατρικές διαταραχές στα παιδιά είναι τις περισσότερες φορές παροδικές και οφείλονται στη προσπάθεια προσαρμογής στην ασθένεια (Σολδάτος, 2008).

Τέλος παίζει πολύ σημαντικό ρόλο η σοβαρότητα της πάθησης και ο βαθμός στον οποίο απειλείται η ζωή του παιδιού. Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά με πολύ σοβαρές σωματικές ασθένειες (όπως ο καρκίνος) είναι αυτά που εκδηλώνουν συχνότερα ψυχιατρικά συμπτώματα. Παρόλα αυτά ο βαθμός στον οποίο συνδέεται η σοβαρότητα της ασθένειας και ο κίνδυνος ψυχοκοινωνικής διαταραχής αλλάζει αναλόγως με το πλαίσιο το οποίο εξετάζεται κάθε φορά. Για παράδειγμα έχει βρεθεί, ότι η λιγότερο σωματική βλάβη συνδέεται με συχνότερη εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς ιδιαίτερος στο σχολικό περιβάλλον (Σολδάτος, 2008).

1.3. Η ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία

Η γενικότερη ποιότητα ζωής ενός παιδιού που βρίσκεται υπό θεραπεία ή έχει επιβιώσει από καρκίνο αποτελείται από πολλές πτυχές. Η παρούσα βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι η γενικότερη ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών είναι αρκετά καλή συγκρινόμενη με το γενικό πληθυσμό. Φαίνεται όμως ότι τα παιδιά που είχαν όγκο στον εγκέφαλο ή μπήκαν στη διαδικασία μεταμόσχευσης μυελού των οστών, παρουσιάζουν πολύ περισσότερες και σοβαρές επιπλοκές στη μετέπειτα ζωή τους. Τα προβλήματα αυτά μπορεί να παρουσιαστούν ακόμα και μετά από πολλά χρόνια.

Έχουν πραγματοποιηθεί λίγες έρευνες σχετικά με αυτό το θέμα. Σε μια πρόσφατη μελέτη που εστίασε στη ποιότητα ζωής των εφήβων με καρκίνο συγκρίθηκαν ασθενείς που βρίσκονταν υπό θεραπεία με αυτούς που είχαν σταματήσει τη θεραπευτική αγωγή και με υγιείς ομάδες ελέγχου (Abrams, 2007). Τα υπό θεραπεία αγόρια και κορίτσια ανέφεραν χαμηλότερη σφαιρική ποιότητα ζωής και φυσικής λειτουργικότητας. Τα κορίτσια αυτής της ομάδας είχαν φτωχότερη ψυχολογική, γνωστική λειτουργικότητα και χαμηλότερες προσδοκίες για τη μετέπειτα ζωή σε σχέση με τα κορίτσια της υγιούς ομάδας. Ως επί το πλείστον, τα κορίτσια κατά τα τελευταία χρόνια της εφηβείας, βρίσκονταν στην ομάδα υψηλού κινδύνου για την μετέπειτα εκδήλωση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Παρόμοιες αναφορές παρατηρούνται και στα μικρότερα παιδιά, 8-12 ετών, τα οποία εμφάνιζαν μειωμένη γενικότερη ποιότητα ζωής και φυσικής ευημερίας. Αντιθέτως η ομάδα των παιδιών που είχε σταματήσει την θεραπεία ανέφερε σημαντικά βελτιωμένη ποιότητα ζωής, η οποία αρκετές φορές ήταν υψηλότερη από αυτή της υγιούς ομάδας ελέγχου (Abrams, 2007).

Σε μια σφαιρική μελέτη για τους εφήβους και τον καρκίνο παρατηρήθηκε ότι η τοξικότητα της θεραπείας του καρκίνου ήταν δυσκολότερο να αντιμετωπιστεί κατά την διάρκεια της εφηβείας και ότι η ποιότητα ζωής κατά την θεραπεία ήταν χαμηλή (Abrams, 2007).

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την De Clercq (2004), συγκρίθηκαν οι αυτοαναφορές και οι αναφορές των γονιών, μεταξύ των καρκινοπαθών επιζώντων και των υγιών παιδιών. Στο τέλος της μελέτης, παρατηρήθηκε ότι οι επιζώντες είχαν μερικές φορές υψηλότερη ποιότητα ζωής απ' ότι οι υγιείς συνομήλικοί τους. Η απόκλιση, αυτή υπήρχε σε όλες της επιμέρους πτυχές της ζωής των παιδιών, εκτός από την κοινωνική λειτουργικότητα. Οι συνομήλικοί τους ανέφεραν περισσότερα προβλήματα που σχετίζονταν με την συναισθηματική και τη σχολική λειτουργικότητα. Παρόλο που οι αυτοαναφορές ήταν η κυριότερη πηγή πληροφοριών για τα παιδιά που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, και οι αναφορές των γονιών παρείχαν ακριβείς και επαρκείς πληροφορίες, σχετικά με τα προβλήματα που παρουσίαζαν τα παιδιά.

Όπως παρατηρήθηκε στην έρευνα Eilertsen (2011), οι γονείς των παιδιών που είχαν επιβιώσει από καρκίνο, ανέφεραν ότι τα παιδιά τους είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, απ' ότι οι συνομήλικοί της ομάδας ελέγχου. Επίσης, παρατήρησαν προβλήματα σε αρκετούς τομείς της ζωής των παιδιών, όπως το σχολείο, οι παρέες, η κοινωνική αλληλεπίδραση και οι εξωτερικές δραστηριότητες, ενώ ο μόνος τομέας που δεν είχε κάποια σημαντική διαφορά ήταν η λειτουργικότητα μέσα στα πλαίσια της οικογένειας. Το φαινόμενο αυτό ήταν εντονότερο στους επιβιώσαντες από όγκο στον εγκέφαλο και σε αυτούς που έπασχαν από λευχαιμία. Τα στοιχεία αυτά ήταν εμφανή και στις αυτοαναφορές των εφήβων που είχαν θεραπευτεί από όγκο στον εγκέφαλο, ενώ δεν σημειώθηκαν διαφορές στα παιδιά με λευχαιμία.

Ανησυχίες παιδιών με καρκίνο

Η καθημερινότητα των παιδιών με καρκίνο μεταβάλλεται ραγδαία και γίνεται, ολοένα και πιο πολύπλοκη. Τα παιδιά αισθάνονται ψυχικά και σωματικά εξαντλημένα με τις συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο, τη συναναστροφή με άλλα άρρωστα παιδιά και την υποβολή τους σε επαναλαμβανόμενες εξετάσεις και συνεχείς θεραπείες. Απόρροια αυτού είναι η αβεβαιότητα για το μέλλον τους και οι ανησυχίες για το παρόν. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα του Enskär (2007) μελετήθηκαν 15 έφηβοι, οι οποίοι βρίσκονταν ακόμη υπό θεραπεία και 39 που την είχαν

ολοκληρώσει. Μέσα από τις αναφορές των εφήβων διαφαίνονται οι επιμέρους ανησυχίες και ανασφάλειες που τους απασχολούσαν κατά τη διάρκεια των διαδικασιών αυτών. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι όλο το δείγμα των εφήβων υπό θεραπεία, ανησυχούσε περισσότερο για τον προγραμματισμό της καθημερινότητας του, σύμφωνα με τις επισκέψεις στο νοσοκομείο. Παράλληλα, σημαντικές ανησυχίες των παιδιών ήταν η αναμονή στο νοσοκομείο, η συχνή σκέψη τους ότι πάσχουν από καρκίνο, αλλά και η αμφιβολία για το μέλλον τους. Επίσης, στην ομάδα αυτή, τα παιδιά αναρωτιόντουσαν γιατί έχουν καρκίνο και είχαν έντονα συναισθήματα μοναξιάς και θλίψης. Τέλος, σημαντική ανησυχία των παιδιών ήταν η απόλυτη εξάρτηση από τους γονείς τους.

Στην ομάδα που είχε ολοκληρώσει τη θεραπεία, εμφανίζονται τα ίδια προβλήματα, αλλά η ένταση και η συχνότητά τους, ήταν μειωμένη. Οι έφηβοι εδώ, παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό από την άλλη ομάδα, στην αναρώτηση γιατί έπαθαν καρκίνο.

Το δείγμα των εφήβων στην συγκεκριμένη έρευνα φαίνεται να αντιμετωπίζει τις παραπάνω ανησυχίες με αισιοδοξία. Χαρακτηριστικά δήλωσαν, ότι η ασθένεια τους ωρίμασε περισσότερο και γρηγορότερα από τους φίλους τους. Επίσης, τους ώθησε να εκτιμήσουν τη ζωή και να την δουν από μια διαφορετική σκοπιά, και ανέφεραν υψηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης. Γενικά, η ελπίδα για μια καλύτερη ζωή, η θετική σκέψη, και η θέληση για ζωή φαίνεται να βοηθούν τον έφηβο στην αντιμετώπιση της ασθένειας του.

Οι παραπάνω αλλαγές και ανησυχίες που επιφέρει η ασθένεια του καρκίνου ενδέχεται να προκαλέσουν διάφορα ψυχοκοινωνικά προβλήματα στο παιδί και στον έφηβο ακόμα και μετά την θεραπεία.

Δεύτερο κεφάλαιο

Ψυχολογικά προβλήματα των παιδιών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο

2.1 Αγχώδεις διαταραχές

Οι αγχώδεις διαταραχές αποτελούνται από μια ομάδα συνδρόμων που κυμαίνονται από ιδιαίτερα περιγεγραμμένες καταστάσεις έως μεγάλου εύρους διαταραχές που χαρακτηρίζονται από διάχυτο άγχος και γενική ανησυχία (Αυδή & Ρούσση, 2010). Υπάρχουν διάφορες αγχώδεις διαταραχές, αλλά στην περίπτωση των παιδιών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο παρατηρούνται συχνότερα α) το μετατραυματικό στρες και β) η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (ΓΑΔ), οι οποίες θα αναλυθούν περαιτέρω στη συνέχεια.

2.1.1 Μετατραυματικό Στρες (PTSD)

Η διάγνωση του καρκίνου και η διαδικασία από την οποία περνάει το παιδί και ο έφηβος μέχρι να καταφέρουν να επιβιώσουν είναι μια πολύ επώδυνη, δυσάρεστη και τραυματική εμπειρία. Όμως ακόμα και μετά την θεραπεία, υπάρχουν πολλά εμπόδια με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος ο ασθενής. Ένα σοβαρό και σύνηθες ψυχολογικό πρόβλημα που παρουσιάζεται στα παιδιά και τους εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο είναι η δυσλειτουργικότητα στη συμπεριφορά, γνωστή ως μετατραυματικό στρες ή PTSD. Οι πρώτες έρευνες σχετικά με την εμφάνιση μετατραυματικού στρες σε παιδιά και εφήβους είναι πολύ πρόσφατες. Έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά, μέχρι την ηλικία των δέκα ετών, που εκτείνονται σε τραυματικές εμπειρίες, όπως αυτή του καρκίνου, τείνουν να έχουν την ίδια περίπου συμπτωματολογία με των ενηλίκων που έχουν υποστεί τραύμα (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Συμπτωματολογία

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του μετατραυματικού στρες αποτελεί η αποφυγή ερεθισμάτων που έχουν άμεση σύνδεση με το γεγονός που έχει βιώσει το άτομο. Πιο συγκεκριμένα, είναι ένα είδος άρνησης οποιασδήποτε συνθήκης ή πληροφορίας που μπορεί να σχετίζεται με το τραύμα, προκαλώντας μια γενικότερη αδράνεια στις αντιδράσεις του. Η αδράνεια αυτή εμφανίζεται με την έλλειψη ενδιαφέροντος για τους άλλους, την αίσθηση απομόνωσης και πολλές φορές την αδυναμία βίωσης

θετικών συναισθημάτων. Τα συμπτώματα μπορεί να φαίνονται διαφορετικά μεταξύ τους, αλλά σε ένα γενικό πλαίσιο το άτομο αμφιταλαντεύεται ανάμεσα στην αδράνεια και την επαναβίωση (Rourke, 1999). Ακόμη, το άτομο βιώνει μια κατάσταση υπερδιέγερσης στην οποία περιλαμβάνονται η ευερεθιστότητα, τα προβλήματα με τον ύπνο, η υπερκινητικότητα, έλλειψη συγκέντρωσης, η υπερβολική επαγρύπνηση και μια ακραία αντίδραση ξαφνιάσματος.

Στο μετατραυματικό στρες οι ασθενείς και κυρίως τα παιδιά, έχουν έντονο το σύμπτωμα της επαναβίωσης του τραυματικού γεγονότος. Με τον όρο επαναβίωση εννοούμε ότι το άτομο επαναφέρει στη μνήμη του στιγμές του γεγονότος, πολλές φορές και με την μορφή ενός εφιάλτη. Είναι επίσης σύνηθες να ταραάζεται εύκολα και σε μεγάλο βαθμό από τυχόν ερεθίσματα, που στο μυαλό του μπορεί να συγχέονται με την εμπειρία του. Για να είναι σαφής η ύπαρξη μετατραυματικού στρες και στη συνέχεια να γίνει η έγκυρη διάγνωση του, τα παραπάνω συμπτώματα πρέπει να διαρκούν περισσότερο από ένα μήνα σε κάθε περίπτωση (Rourke, 1999).

Παρόλα αυτά, πρέπει ν' αναφερθεί ότι κάποια από τα συμπτώματα που παρατηρούνται στα παιδιά διαφέρουν από εκείνα των ενηλίκων. Για παράδειγμα, τα παιδιά μπορεί να παρουσιάζουν ενδείξεις ταραχής αντί να εκδηλώσουν ακραίο φόβο, απόγνωση ή απελπισία. Αρχικά οι χρόνιες ασθένειες, όπως ο καρκίνος, δεν είχαν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για να βρίσκονται στην λίστα με τις εμπειρίες για την διάγνωση μετατραυματικού στρες. Έπειτα όμως από μελέτες που έχουν διεξαχθεί, έχει παρατηρηθεί ότι τουλάχιστον ένα από τα παραπάνω συμπτώματα εμφανίζεται στα περισσότερα παιδιά και εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο. Κάποιες φορές ενδεχομένως να εμφανιστούν και όλα μαζί. Πολλές από τις πτυχές του καρκίνου, όπως η διάγνωση και η θεραπεία θέτουν σε κίνδυνο τη ζωή του παιδιού και προκαλούν φόβο και απελπισία. Ακόμα και μόνη της η θεραπεία μπορεί να θεωρηθεί μια χρόνια διαδικασία τραυματικού στρες, περιλαμβάνοντας επίπονες μεθόδους δράσης, επαναλαμβανόμενες επισκέψεις και εισαγωγές στο νοσοκομείο. Επιπλέον, οι μακροχρόνιες επιπτώσεις της, όπως η υπογονιμότητα και άλλες φυσικές αλλαγές μπορεί να λειτουργήσουν ως υπενθύμιση αυτής της δυσάρεστης και τραυματικής κατάστασης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου (Rourke, 1999).

Ευρήματα- Αποτελέσματα

Ο Nir (1985) παρατήρησε πρώτος ότι τα παιδιά που βρισκόταν υπό θεραπευτική αγωγή για τον καρκίνο είχαν κάποια κοινά συμπτώματα με αυτά των

παιδιών που είχαν βιώσει άλλες τραυματικές εμπειρίες και καταστάσεις στις οποίες κινδύνευε η ζωή τους.

Μετά από αυτή την παρατήρηση, και έπειτα από παρόμοια μελέτη διαπιστώθηκε ότι, έξι μήνες μετά την θεραπεία του καρκίνου τα παιδιά ήταν στεναχωρημένα, ληθαργικά, ευάλωτα, ασταθή, ευερέθιστα, είχαν διατροφικά προβλήματα και ήταν αποτραβηγμένα από τον κοινωνικό τους περίγυρο, την οικογένεια τους και τους συνομηλίκους τους. Επίσης, είχαν υψηλότερα ποσοστά συμπεριφορικών προβλημάτων και κάποιες ανησυχίες σχετικές με το νοσοκομείο, οι οποίες κρατούσαν τουλάχιστον ένα χρόνο μετά την θεραπεία (Pot-Mees, 1989, όπως αναφέρεται από τη Rourke, 1999).

Μια μελέτη που παρακολουθούσε έξι παιδιά κατά την διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου και ένα χρόνο μετά, διαπίστωσε ότι κάποια παιδιά που περνούσαν αυτή τη διαδικασία, όντως παρουσίαζαν μετατραυματικό στρες, όπως και αυτά που είχαν εκτεθεί σε βίαια γεγονότα. Βέβαια υπήρχαν ενδείξεις ότι τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες στα παιδιά με καρκίνο, μπορεί να ήταν διαφορετικά από αυτά των παιδιών που είχαν εκτεθεί σε βία. Πιο συγκεκριμένα, μετά την θεραπεία τρόμαζαν πιο δύσκολα και ήταν λιγότερο πιθανόν να γενικεύσουν αναμνήσεις γεγονότων απ' ότι τα παιδιά που είχαν εκτεθεί στη βία. Όμως παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά μετά τη θεραπεία του καρκίνου είχαν διαφορετικές αντιδράσεις και συνδυάζοντας γεγονότα στο μυαλό τους εξέφραζαν πιο συχνά μια στάση άρνησης και αποφυγής σε πράγματα που τους θύμιζαν την τραυματική εμπειρία που είχαν υποστεί. Επιπροσθέτως, αποτέλεσμα αυτής της έρευνας ήταν ότι τα παιδιά μετά τη θεραπεία παρουσίαζονταν πιο ανήσυχα, οξύθυμα και πιο συγκρατημένα, σε σχέση με τα υγιή παιδιά της ηλικίας τους (Stuber, 1991).

Παράλληλα, σε μια πρόσφατη μελέτη της Seitz (2010) βρέθηκε, ότι οι επιβιώσαντες και των δυο φύλων ήταν πιθανότερο ν' αναπτύξουν PTSD απ' ότι οι ομάδες με τα υγιή παιδιά. Τα αγόρια, με ένα ποσοστό της τάξεως του 10,5%, ανέφεραν κλινικά συμπτώματα σχετικά με το PTSD, ενώ τα κορίτσια παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά, περίπου στο 18%. Αντιθέτως, από την ομάδα των υγιών παιδιών μόνο το 2,9% και 5,4%, για τα αγόρια και για τα κορίτσια, αντίστοιχα, ανέφερε τέτοια συμπτώματα. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς βίωναν σε μεγαλύτερο βαθμό συμπτώματα αποφυγής, ευερεθιστότητας και αναβίωσης των δυσάρεστων εμπειριών απ' ότι η υγιής ομάδα που είχε αντιμετωπίσει ένα τραυματικό γεγονός διαφορετικό από τον καρκίνο. Πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στα ποσοστά του

PTSD, καθώς κατά τη διάρκεια της θεραπείας διαφέρουν αναλόγως με την ηλικία των παιδιών.

Συμπερασματικά, από τη στιγμή που ο καρκίνος και η ίαση του εκλαμβάνονται σαν ένα συμβάν που απειλεί τη ζωή του παιδιού, δικαιολογεί τον τρόπο με τον οποίο αντιδρούν τα παιδιά και οι έφηβοι, μετά την επιβίωση από την ασθένεια, καθώς και το γεγονός ότι εμφανίζουν μετατραυματικό στρες.

2.1.2 Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (ΓΑΔ)

Το βασικότερο χαρακτηριστικό της Γενικευμένης Αγχώδους Διαταραχής είναι η ανησυχία. Τα άτομα που πάσχουν από ΓΑΔ διαρκώς ανησυχούν, και τις περισσότερες φορές, για πράγματα χωρίς ιδιαίτερη σημασία. Οι ανησυχίες των ατόμων αυτών (σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV-TR), είναι χρόνιες, υπερβολικές και ανεξέλεγκτες (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Συμπτωματολογία

Επιμέρους συμπτώματα είναι η έλλειψη συγκέντρωσης, ο διαταραγμένος ύπνος, η μυϊκή ένταση και η εύκολη σωματική κόπωση. Σε επίπεδο συμπεριφοράς παρουσιάζουν νευρικότητα και έντονη ευερεθιστότητα, με τη μορφή ξεσπάσματος, αλλά και ιδιαίτερη δυσκολία αλληλεπίδρασης με τους υπολοίπους (Σολδάτος, 2008). Τα ζητήματα που απασχολούν τα άτομα με ΓΑΔ δεν διαφέρουν από αυτά που απασχολούν το καθένα από εμάς, καθώς μπορούν να είναι συνηθισμένα, καθημερινά προβλήματα όπως οι διαπροσωπικές σχέσεις, η υγεία και τα οικονομικά προβλήματα. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι τα άτομα αυτά ανησυχούν σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό για αυτά τα θέματα και η επιμονή τους προκαλεί δυσλειτουργία στην καθημερινότητά τους. Η διαταραχή αυτή, κυρίως παρατηρείται για πρώτη φορά κατά τη διάρκεια της εφηβείας και θεωρείται χρόνια. Για να γίνει η έγκυρη διάγνωση της ΓΑΔ τα συμπτώματα πρέπει να επιμένουν για ένα χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των έξι μηνών (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Στα παιδιά και στους εφήβους η έκταση της συμπτωματολογίας είναι μειωμένη και λιγότερο εμφανής από την αντίστοιχη των ενηλίκων. Πιο συγκεκριμένα, τα συμπτώματα στα παιδιά και στους εφήβους αποτελούνται από υπερβολική ανησυχία της ακαδημαϊκής επίδοσης τους, της συνέπειας τους στο σχολείο, αλλά και στις

αθλητικές δραστηριότητες. Συχνές είναι οι περιπτώσεις παιδιών που αποζητούν την επιβεβαίωση και την επιβράβευση για την επίδοσή τους, από τους γονείς ή τους δασκάλους. Επίσης, τα παιδιά και οι έφηβοι νιώθουν άγχος όταν πρόκειται για την ένταξη και την αποδοχή τους από τις παρέες, εμφανίζουν τελειοθηρία, θέλοντας έτσι να γίνουν αρεστοί στον κοινωνικό τους περίγυρο. Αυτή τους η επιθυμία μπορεί να μην πραγματοποιηθεί λόγω της έλλειψης αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης (Σολδάτος, 2008).

Το άγχος αυτό εκλαμβάνεται από το παιδί σαν αίσθημα κινδύνου, ενώ τα σωματικά συμπτώματα που καταγράφονται είναι πονοκέφαλοι, ίλιγγοι, ναυτία, ακόμη και εμετοί. Συχνά τα παιδιά μπορεί να παραπονεθούν για αναπνευστική δυσφορία και ταχυκαρδία, πόνο στο στομάχι και εφίδρωση. Σε τέτοιες περιπτώσεις παρατηρούμε να είναι πιο ευσυγκίνητα ή να αντιδρούν φοβικά σε διαφορετικά ερεθίσματα και καταστάσεις εκδηλώνοντας αβάσιμο άγχος και υπερβολική ανησυχία. Όπως συμβαίνει και με τους ενήλικες για να γίνει η διάγνωση της ΓΑΔ είναι απαραίτητο να υπάρχουν ταυτόχρονα έστω τρία συσχετιζόμενα συμπτώματα. Βασικές προϋποθέσεις για τη διάγνωση της διαταραχής είναι η πληθώρα ανησυχιών και η μακροχρόνια διάρκεια τους (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Ευρήματα- Αποτελέσματα

Σε μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον Hedstrom (2005), ερωτήθηκαν 59 έφηβοι με καρκίνο, όπου το 12% του δείγματος έφτασε το ανώτερο επίπεδα άγχους αποτελώντας πιθανή κλινική περίπτωση. Οι περισσότεροι έφηβοι που έφτασαν το κλινικό εύρος άγχους, ανέφεραν ότι βίωναν έναν αριθμό πτυχών ψυχολογικής-κοινωνικής φύσεως, πόνο από τις διαδικασίες θεραπείας και μεταβολές στο βάρος τους. Από την άλλη μεριά, οι έφηβοι που δεν έφτασαν αυτά τα επίπεδα δεν ανέφεραν παρόμοια προβλήματα.

Στην μελέτη της Seitz (2010), παρατηρήθηκε ότι τα κορίτσια που είχαν επιβιώσει από καρκίνο βίωναν συχνότερα κλινικά συμπτώματα άγχους από τα κορίτσια της ομάδας ελέγχου. Τα αγόρια που είχαν επιβιώσει από καρκίνο δεν παρουσίασαν ιδιαίτερες διαφορές όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων άγχους, σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Σε γενικές γραμμές η μελέτη έδειξε μια σημαντική απόκλιση ανάμεσα στους πρώην ασθενείς και την ομάδα ελέγχου του γενικού πληθυσμού, με συνεχώς υψηλότερα ποσοστά άγχους στους επιζώντες από εφηβικό

καρκίνο. Παράλληλα, εντοπίστηκε μια ανομοιογένεια στο δείγμα, σχετικά με την ηλικία των ασθενών, υποδεικνύοντας υψηλότερα ποσοστά στα μεγαλύτερα άτομα.

Μια άλλη προσέγγιση που πραγματοποιήθηκε από τον Koosher (1980), σε 115 εφήβους με καρκίνο, οι οποίοι βρίσκονται σε αποθεραπεία τουλάχιστον ένα χρόνο, δηλώνει ότι ένας σημαντικός αριθμός από τους επιζώντες είχε κατάλοιπα ψυχολογικών προβλημάτων. Ένα ποσοστό της τάξεως του 59% παρουσίασε ελαφριά ψυχιατρικά συμπτώματα, ενώ την ίδια στιγμή το 12% είχε σοβαρές ψυχολογικές επιπλοκές. Μέσα στις πιο κοινές επιπτώσεις ήταν, το άγχος, η κατάθλιψη και τα χαμηλά επίπεδα αυτοπεποίθησης.

Από την άλλη πλευρά, σε άλλες αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν, υπήρχαν ενδείξεις ότι τα ποσοστά άγχους ανάμεσα στους καρκινοπαθείς και μη, δεν είχαν αισθητές αποκλίσεις. Για παράδειγμα, αυτό φαίνεται στην έρευνα του Allen (1997), όπου δεν υπήρχε κάποια αισθητή διαφορά στις δυο κατηγορίες για το βραχυχρόνιο στρες. Αξιοσημείωτο είναι, ότι η ομάδα ελέγχου είχε υψηλότερα ποσοστά μακροχρόνιου στρες. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι και τα δυο αυτά είδη στρες ήταν συνηθέστερα στα κορίτσια απ' ότι στα αγόρια.

Σε μια πρόσφατη μελέτη της Yallop (2013), η πλειονότητα των επιζώντων από παιδικό καρκίνο, γύρω στο 89% του δείγματος, παρουσίασε αποτελέσματα άγχους μέσα στο φυσιολογικά πλαίσια, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Γενικότερα τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής, υποδεικνύουν ότι οι επιζώντες από παιδικό καρκίνο ανταποκρίνονται εξίσου καλά στα ψυχοκοινωνικά ζητήματα και σε κάποιες περιπτώσεις, καλύτερα από τους συνομηλίκους του γενικού πληθυσμού.

Τέλος, στη μελέτη του Larsson (2010), τα ευρήματα υποστηρίζουν ότι την πρώτη περίοδο μετά τη διάγνωση του καρκίνου, τα επίπεδα άγχους είναι αρκετά αυξημένα. Παρόλ' αυτά 18 μήνες μετά τη διάγνωση, παρατηρείται μια αντίστροφη κατάσταση στην οποία η ομάδα των καρκινοπαθών αναφέρει λιγότερα συμπτώματα άγχους από την ομάδα ελέγχου. Επιπλέον, έπειτα από τέσσερα χρόνια, από τη στιγμή της διάγνωσης, παρατηρείται στην ομάδα των νοσούντων καλύτερη ενεργητικότητα απ' ότι στην ομάδα ελέγχου. Υπάρχουν έρευνες που προτείνουν ότι τα άτομα που εκτίθενται σε τραυματικά γεγονότα, όπως είναι ο καρκίνος στην εφηβεία, είναι πιθανόν να βιώσουν ταχύτερη ωρίμανση, ενδυνάμωση της συναισθηματικής ανάπτυξης και υψηλότερη αξία εκτίμησης της ζωής. Αυτές οι εμπειρίες μπορούν να συνδεθούν με καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Παρόλο που αυτή η μελέτη δείχνει ότι τα άτομα με καρκίνο στην

εφηβεία δεν βρίσκονται απαραίτητα στην ομάδα υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση κάποιας μορφής ψυχοπαθολογίας, μετά από μια αναθεώρηση των δεδομένων παρατηρήθηκε ότι κάποια άτομα ανέφεραν χαμηλά επίπεδα πνευματικής υγείας, άγχους και κατάθλιψης.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω μπορεί να θεωρηθεί σαν κοινό σημείο αναφοράς των ερευνών ότι τα κορίτσια που επιβίωσαν από καρκίνο εμφανίζουν συχνότερα και εντονότερα προβλήματα άγχους, αλλά σε γενικές γραμμές τα αποτελέσματα ποικίλουν ανάμεσα στους καρκινοπαθείς και τις ομάδες ελέγχου.

2.2 Σωματόμορφες διαταραχές

Μια κατηγορία διαταραχών που αντιμετωπίζουν, κάποιες φορές, τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν επιβιώσει από καρκίνο είναι οι σωματόμορφες διαταραχές. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα ψυχολογικά προβλήματα παίρνουν σωματική μορφή, δηλαδή τα άτομα βιώνουν σωματικές ενοχλήσεις που δεν έχουν αναγνωρίσιμη σωματική αιτία. Τα άτομα δεν προκαλούν εσκεμμένα την εν λόγω διαταραχή και δεν μπορούν να την ελέγξουν. Στη συνέχεια, απευθύνονται σε ιατρικό προσωπικό με απώτερο σκοπό την εύρεση κάποιας θεραπείας και όταν το ιατρικό προσωπικό τους διαβεβαιώνει ότι δεν πάσχουν από κάποιο οργανικό πρόβλημα, τους δημιουργείται ανησυχία και δυσφορία (Αυδή & Ρούσση, 2010). Υπάρχουν αρκετές υποκατηγορίες αυτής της ομάδας οι οποίες είναι α) η διαταραχή του πόνου, β) η σωματοδυσμορφική διαταραχή, γ) η υποχονδρίαση, δ) η διαταραχή της μετατροπής και ε) η σωματοποιητική διαταραχή. Σε αυτή την εργασία θα αναλυθούν οι δυο τελευταίες διαταραχές.

Τα παιδιά ανταποκρίνονται διαφορετικά στο στρες. Μερικά προσαρμόζονται επαρκώς και προχωρούν, όταν άλλα δεν το καταφέρνουν και κάνουν βήματα προς τα πίσω. Συχνά είναι θυμωμένα, στεναχωρημένα ή φοβισμένα, ενώ ορισμένα πιθανόν να εκφράσουν παράπονα σχετικά με την φυσική τους κατάσταση.

2.2.1 Διαταραχή μετατροπής

Η διαταραχή μετατροπής χαρακτηρίζεται κυρίως από ακούσια μεταβολή ή εξασθένηση της σωματικής λειτουργικότητας, ως αποτέλεσμα ψυχολογικής σύγκρουσης ή ανάγκης. Σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV-TR το

άτομο πρέπει να εκδηλώνει ένα ή περισσότερα συμπτώματα, τα οποία έχουν αντίκτυπο στην εκούσια κινητική ή αισθητηριακή λειτουργία και υποδεικνύουν την ύπαρξη νευρολογικής ή άλλης γενικής σωματικής κατάστασης. Επίσης, θεωρείται ότι το σύμπτωμα είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με ψυχολογικούς παράγοντες, καθώς οι στρεσογόνοι παράγοντες σημειώνονται πριν την έναρξη της διαταραχής (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Η διαταραχή αυτή είναι από τις πιο διαδεδομένες ανάμεσα στα παιδιά τα οποία έχουν νοσήσει από καρκίνο. Είναι συχνό φαινόμενο, η διάγνωση της διαταραχής μετατροπής να γίνεται με την εξαίρεση ή την εις άτοπον απαγωγή, αυτή όμως αποτελεί μια λανθασμένη μέθοδο, διότι η διάγνωση δεν είναι βασισμένη στο ιστορικό του ασθενούς, στη νευρολογική και στη φυσική εξέταση, ούτε και στα διαγνωστικά κριτήρια.

Συμπτωματολογία

Οι περισσότερες διαταραχές μετατροπής στα παιδιά είναι μονοσυμπτωματικές, ενώ ταυτόχρονα συνυπάρχουν με διαταραχές διάθεσης (άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, ευερεθιστότητα). Τα πιο μικρά παιδιά την παρουσιάζουν μετά από κάποιο ασήμαντο τραυματισμό, αλλά τα μεγαλύτερα παιδιά είναι λιγότερο πιθανό να έχουν το ιστορικό εστιασμένου τραυματισμού. Η εμφάνιση των συμπτωμάτων είναι αιφνίδια και συνήθως, εκδηλώνεται κατά τη διάρκεια της νύχτας. Τα συμπτώματα μοιάζουν με νευρολογικές παθήσεις και σωματικές ασθένειες, όπως είναι ο περιορισμός του οπτικού πεδίου μέχρι και ολική τύφλωση, επιληπτικές κρίσεις, δυσκολίες βάδισης, μερική ή ολική παράλυση, ανατριχίλα και μούδιασμα. Η διαταραχή μετατροπής και οι νευρολογικές οργανικές ασθένειες μπορούν να συνυπάρχουν, ειδικά σε χρόνιες ασθένειες όπως είναι ο καρκίνος, που υπάρχει ο κίνδυνος υποτροπιασμού. Τα παιδιά μπορεί να χάνουν την αισθητικότητα τους (έλλειψη ευαισθησίας στον πόνο ή αναισθησία), να παραπονιούνται για αδυναμία και να αντιμετωπίζουν δυσχέρειες στην ομιλία ή στην ακοή (Mink, 2013).

2.2.2 Σωματοποιητική διαταραχή

Ο Pierre Briquet περιέγραψε ένα σύνδρομο το 1859, το οποίο ονομάστηκε αρχικά σύνδρομο Briquet, ενώ τώρα είναι γνωστό ως σωματοποιητική διαταραχή. Τα χαρακτηριστικά της είναι οι πολλαπλές επαναλαμβανόμενες σωματικές ενοχλήσεις

που δεν έχουν κάποια εμφανή οργανική εξήγηση, αλλά ωθούν το άτομο να αναζητήσει κάποια μορφή θεραπείας. Για την έγκυρη διάγνωση της διαταραχής, το άτομο πρέπει να βιώνει αρκετά διαφορετικά είδη σωματικών συμπτωμάτων, τα οποία προκαλούν δυσλειτουργία στην καθημερινότητα του. Τα άτομα αυτά έχουν την τάση να επισκέπτονται πολλούς γιατρούς, διαφορετικών ειδικοτήτων, για ένα μοναδικό σύμπτωμα και να ακολουθούν πολλές διαφορετικές φαρμακευτικές αγωγές. Ο υπερβολικός και δραματικός τρόπος που εκφράζουν τα παράπονα τους, δείχνει την πεποίθηση τους ότι πάσχουν από κάτι σε όλη τους τη ζωή. Η εμφάνιση της διαταραχής αυτής, αναμφισβήτητα, είναι συχνότερη και εντονότερη στις γυναίκες (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Συμπτωματολογία

Οι πιο συχνές αναφερόμενες σωματικές ενοχλήσεις είναι ο πόνος, τα γαστρεντερικά, σεξουαλικά συμπτώματα και τα ψευδονευρολογικά σημεία. Συνήθως, υφίσταται συννοσηρότητα με κατάθλιψη ή άγχος λόγω διαπροσωπικών προβλημάτων. Για την αξιόπιστη διάγνωση, σύμφωνα με το DSM-IV-TR, θα πρέπει να πληρούνται τα εξής κριτήρια:

- Η ύπαρξη ιστορικού πολλών σωματικών ενοχλήσεων οι οποίες επιμένουν για αρκετά χρόνια και το άτομο καταφεύγει σε κάποια φαρμακευτική αγωγή.
- Η εμφάνιση τουλάχιστον τεσσάρων συμπτωμάτων πόνου, με διαφορετικές εντοπίσεις ή λειτουργίες.
- Τουλάχιστον δυο γαστρεντερικά συμπτώματα (εκτός του πόνου όπως ναυτία, διάρροια).
- Ένα σεξουαλικό σύμπτωμα (έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος).
- Ένα ψευδονευρολογικό σύμπτωμα (πάρεση, αφωνία).

Μπορεί οι σωματικές ενοχλήσεις να παρουσιάζονται συχνά στα παιδιά και στους εφήβους, αλλά η διάγνωση της σωματοποιητικής διαταραχής είναι δύσκολο να πραγματοποιηθεί, λόγω της έλλειψης των σεξουαλικών συμπτωμάτων. Η σωματοποίηση των ψυχολογικών προβλημάτων εντοπίζεται σε αυτές τις ηλικίες και κυρίως σε άτομα που στο παρελθόν είχαν προσβληθεί από καρκίνο (Ζερβής, 2007).

Ευρήματα- Αποτελέσματα

Στο άρθρο του Geist (2003), αναφέρεται ότι ένα παιδί ή έφηβος που πάσχει από χρόνια ασθένεια (πχ. καρκίνος), βιώνει ανεξήγητα ιατρικά συμπτώματα που δεν έχουν καμία οργανική αιτία. Η χρόνια ασθένεια υποβάλει τους νέους σε μια ατέρμονη κατάσταση συνεχούς άγχους. Αυτό συμβάλλει στην δυσκολία αναγνώρισης και αξιολόγησης των σωματικών και οργανικών τους συμπτωμάτων. Ένα από τα γνωρίσματα της χρόνιας ασθένειας είναι τα προβλήματα που πιθανόν να περιλαμβάνουν ανεξήγητο και εξουθενωτικό άλγος ή κόπωση. Ένα εξαιρετικά συχνό παράπονο των παιδιών και των εφήβων, είναι ο πόνος στην κοιλιακή περιοχή προσεγγίζοντας το 15%. Τα παραπάνω στηρίχθηκαν στην έρευνα του Jellinek (1988), η οποία εξέτασε ένα δείγμα 1.860 παιδιών στην οποία υπήρχε υπόνοια των σωματόμορφων διαταραχών με την χρόνια ασθένεια.

Σε παρόμοια παλαιότερα ευρήματα μελετών διαπιστώθηκε ότι οι επιζώντες παιδικού καρκίνου βρίσκονταν στην ομάδα υψηλού κινδύνου εμφάνισης προβλημάτων υγείας. Πάρα ταύτα, η έρευνα της Jurbergs (2007), έδειξε ότι τα παιδιά με καρκίνο δεν σημείωσαν υψηλότερα ποσοστά σωματικών συμπτωμάτων συγκριτικά με τα υγιή παιδιά. Δεν υπήρξε σημαντική τάση της ομάδας με καρκίνο ν' αναφέρει χαμηλότερα επίπεδα σωματικών συμπτωμάτων, από ότι τα παιδιά της υγιούς ομάδας, μιας και τα τελευταία είχαν κατηγοριοποιηθεί ανάλογα με το φύλο, την ηλικία και τη φυλή. Πρέπει όμως να τονιστεί ότι όπως ήταν αναμενόμενο παρατηρήθηκαν μεγαλύτερα ποσοστά καταστολέων στα παιδιά με καρκίνο (27.5%), απ' ότι στην ομάδα ελέγχου (15%).

Τέλος, στη μελέτη της Erickson και του Steiner (1999), οι ερευνητές αναφέρουν ότι η σωματοποίηση μπορεί να είναι ένδειξη τραύματος στην προσαρμογή των επιζώντων από παιδικό καρκίνο. Κατά τη διάρκεια της μελέτης, παρατηρήθηκε μια ομόρροπη αύξηση των ποσοστών του PTSD και της σωματοποίησης. Στηριζόμενοι στην έρευνα αυτή, υπάρχει η υπόνοια ότι η σωματοποίηση, ενδεχομένως, να σχετίζεται με μια πιο γενική εκδήλωση τραύματος, η οποία αναγνωρίζεται από τον συνεντευκτή, ενώ ο ερωτηθέντας το αντιλαμβάνεται σαν ένα πιο προσωπικό και υποκειμενικό φαινόμενο. Έτσι η μέθοδος που αξιολογεί τη συμπτωματολογία του PTSD καθορίζει πιο πιθανή τη σύνδεση της με τη σωματοποίηση.

2.3 Κατάθλιψη

Η κατάθλιψη είναι μία διαταραχή που έχει αντίκτυπο στη διάθεση, τις σκέψεις και συνήθως συνοδεύεται από σωματικές ενοχλήσεις. Η κατάσταση αυτή δεν είναι ίδια με το φυσιολογικό καταθλιπτικό συναίσθημα που περνά γρήγορα και έχει μικρότερη ένταση, αλλά διαρκεί περισσότερο και οδηγεί στη μειωμένη λειτουργικότητα του ατόμου σε πολλούς τομείς της ζωής του. Όπως έγραψε ο συγγραφέας William Styron (1992), «Όπως κάθε άλλος άνθρωπος πάντοτε είχα στιγμές στις οποίες ένιωθα βαθιά θλίψη, αλλά αυτό ήταν ένα εντελώς καινούριο βίωμα: μια απελπιστική, αμετάβλητη παράλυση του πνεύματος, η οποία ξεπερνούσε οτιδήποτε είχα ποτέ γνωρίσει ή φανταστεί ότι μπορεί να υπάρξει». Η φράση αυτή υποδηλώνει την ένταση που δίνει ο συγγραφέας στον όρο κατάθλιψη και ότι ξεπερνάει τα όρια της κοινής λογικής και φαντασίας, ξεχωρίζοντας την από τη βαθιά θλίψη, η οποία μπορεί να είναι συνηθέστερη ή να συγχέεται με αυτή (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Συμπτωματολογία

Τα συμπτώματα που οδηγούν στην διάγνωση κατάθλιψης περιλαμβάνουν βαθιά θλίψη και συχνά την ανικανότητα του ατόμου να αισθανθεί την ευχαρίστηση. Συχνά, τα άτομα που εμφανίζουν καταθλιπτική διαταραχή ενδέχεται να ενοχοποιούν και να κατακρίνουν τον εαυτό τους και τις συμπεριφορές του, δίνοντας βάση, κατά κύριο λόγο στα ελαττώματα και τα ελλείμματα τους. Επίσης, τείνουν να παρατηρούν τα πράγματα από μια πολύ αρνητική και απαισιόδοξη σκοπιά και να χάνουν το κουράγιο τους (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Ένα βασικό γνώρισμα της κατάθλιψης είναι και τα σωματικά συμπτώματα, όπως για παράδειγμα η κόπωση, η χαμηλή ενεργητικότητα, οι σωματικές ενοχλήσεις και οι πόνοι. Πολλές φορές το άτομο παρερμηνεύει αυτά τα συμπτώματα, λόγω της έντασης τους και της άγνοιας του, πιστεύοντας ότι πάσχει από ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας, ενώ στην πραγματικότητα τα συμπτώματα δεν παρουσιάζουν εμφανή σωματική αιτία (Simon, 1999).

Τα άτομα αυτά παρόλη την σωματική εξάντληση και κόπωση που νιώθουν, συχνά μπορεί να δυσκολεύονται ν' αποκοιμηθούν και ακόμη και αν το καταφέρουν, αδυνατούν να διατηρήσουν τον ύπνο, με αποτέλεσμα να ξυπνούν ανά τακτά χρονικά διαστήματα κατά τη διάρκεια της νύχτας. Μερικοί κοιμούνται και κατά τη διάρκεια της ημέρας. Επιπλέον, παρατηρούνται διατροφικά προβλήματα, είτε με την μείωση

της όρεξης, είτε με την αύξηση της. Τα περισσότερα πράγματα τους φαίνονται αδιάφορα, όπως για παράδειγμα η γεύση του φαγητού και η συμμετοχή τους σε δραστηριότητες. Υπάρχουν και αντιφατικά συμπτώματα, δηλαδή όπως είναι η ψυχοκινητική επιβράδυνση που σημαίνει ότι οι σκέψεις και οι κινήσεις γίνονται όλο και πιο αργές και από την άλλη η ψυχοκινητική διέγερση, που είναι η υπερκινητικότητα και η υπερβολική νευρικότητα στις κινήσεις του ατόμου (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Η κατάθλιψη πέρα από τα παραπάνω συμπτώματα μπορεί να οδηγήσει στο να κάνει το άτομο πιο άβουλο χωρίς την ικανότητα λήψης πρωτοβουλιών. Γενικά, εμφανίζεται αρκετές φορές το φαινόμενο απόσυρσης και απομόνωσης του από τον κοινωνικό περίγυρο. Η κατάθλιψη γίνεται αντιληπτή και από το γεγονός ότι οι ασθενείς διαλέγουν να σιωπούν, ενισχύοντας έτσι τη μοναξιά τους και δεν δίνουν ιδιαίτερη σημασία στην εξωτερική τους εμφάνιση (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Ένα από τα σοβαρότερα ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί ή έφηβος, που έχει επιβιώσει από καρκίνο είναι η κατάθλιψη, η οποία ανήκει στις διαταραχές εσωτερίκευσης. Είναι αναγκαίο να τονιστεί ότι τα συμπτώματα της διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία και το φύλο του επιβίωσαντα.

Περαιτέρω μελέτες έχουν δείξει, ότι η υπερυπνοία δεν είναι τόσο σύνηθες σύμπτωμα, σε ηλικίες κάτω των δώδεκα ετών, συγκριτικά με τις περιπτώσεις των εφήβων. Έχει παρατηρηθεί ότι, συχνά η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές εμφανίζουν συννοσηρότητα στα παιδιά, όπως άλλωστε και στους ενήλικες. Τα παιδιά που πάσχουν από μείζονα καταθλιπτική διαταραχή παρουσιάζουν συναφή συμπτώματα με αυτά των ενηλίκων. Βέβαια, υπάρχουν και αποκλίσεις στην μεταξύ τους συμπτωματολογία. Διαχρονικές έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από έναν τύπο κατάθλιψης, μπορεί να παρουσιάζουν σε σημαντικό βαθμό καταθλιπτικά συμπτώματα ακόμη και τέσσερα με οκτώ χρόνια μετά την αρχική διάγνωση. Επιπλέον, υπάρχουν δείγματα που αποδεικνύουν ότι η ανορεξία και η αισθητή απώλεια βάρους δεν είναι τόσο συχνό φαινόμενο στην παιδική ηλικία και δεν παρουσιάζουν τακτικά κυκλοθυμικά επεισόδια ή ψυχοκινητική επιβράδυνση, συγκριτικά με τους εφήβους. Συνήθως στο πρώιμο στάδιο της παιδικής κατάθλιψης, παρατηρούνται σωματικά συμπτώματα πόνου και άλγους, ναυτίας και αδιαθεσίας. Δεν έχει αποσαφηνιστεί ακόμα, εάν τα σημεία και τα συμπτώματα της μεταβάλλονται, ανάμεσα στις ηλικίες από έξι έως έντεκα ετών. Πρέπει ν' αναφερθεί ότι γενικά το ποσοστό κατάθλιψης των παιδιών προσχολικής ηλικίας είναι αρκετά

χαμηλό, πλησιάζοντας το 1%, και το 2% έως 3% στα παιδιά σχολικής ηλικίας. Από την άλλη μεριά, το ποσοστό κατάθλιψης στους εφήβους είναι υψηλότερο και συγκρίσιμο με εκείνο των ενηλίκων (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Όσον αφορά τη διαφοροποίηση των ενδείξεων κατάθλιψης σε σχέση με το φύλο, είναι αξιοσημείωτο ότι το ποσοστό των έφηβων κοριτσιών είναι περίπου διπλάσιο από το αντίστοιχο ποσοστό των συνομήλικων αγοριών και ίδιας συχνότητας με αυτή των ενήλικων γυναικών. Παρ' όλο το μεγάλο χάσμα στον αριθμό των περιστατικών, δεν παρατηρείται διαφορά στη μορφή των συμπτωμάτων που βιώνουν οι έφηβοι και των δυο φύλων. Η συγκεκριμένη απόκλιση δεν υφίσταται σε περιπτώσεις παιδιών κάτω των δώδεκα ετών. Στην πραγματικότητα η κατάθλιψη διαφαίνεται περισσότερο στα αγόρια, κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής τους, ενώ η διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα είναι ασταθής πριν την εφηβεία (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Ευρήματα- Αποτελέσματα

Σύμφωνα με ορισμένες έρευνες, ο τύπος καρκίνου παίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση κατάθλιψης, στο παιδί και στον έφηβο που έχει επιβιώσει από τη νόσο. Για παράδειγμα, κάποιος που έπασχε από όγκο στον εγκέφαλο ανήκει στην ομάδα υψηλότερου κινδύνου για να παρουσιάσει καταθλιπτικά συμπτώματα μετά το πέρας της θεραπείας, παρότι στις άλλες περιπτώσεις (Abrams, 2007).

Μια σημαντική διαφορά προκύπτει από τη μελέτη της Seitz (2010), που βρέθηκε ότι το 14,9%, από τα περιστατικά των επιβιωσάντων εμφάνισε συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ από την ομάδα ελέγχου μόνο το 9,3% πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση της.

Μια διαφορετική μελέτη, ανάμεσα στα παιδιά που είχαν προσβληθεί από καρκίνο, και στα υγιή παιδιά έδειξε ότι, παρόλο που η πλειονότητα των πρώην ασθενών ήταν μέσα στα φυσιολογικά όρια, τα ποσοστά τους ήταν ακόμη χαμηλότερα για να εμφανίσουν κατάθλιψη, συγκριτικά με την άλλη ομάδα (Greenberg, 1989). Τα παιδιά που αντιμετώπιζαν σοβαρές μετά-ιατρικές επιπτώσεις εμφάνιζαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα (όπως αναφέρεται στη Hymovich, 1989).

Έπειτα από μια πρώτη ανάλυση του Allen (1997), δεν είχε σημειωθεί κάποια εμφανής διαφορά ανάμεσα στα ποσοστά των εφήβων με καρκίνο και της ομάδας ελέγχου, στην συνέχεια όμως τα κορίτσια φάνηκε ότι ήταν, αισθητά, πιο καταθλιπτικά από τα συνομήλικα αγόρια.

Τέλος, κάποιες έρευνες για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας διαπίστωσαν ότι η πλειονότητα των ασθενών δεν παρουσίασε σημαντικά αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου της ίδιας ηλικίας (Goertzel, 1991). Η μειονότητα των καρκινοπαθών παιδιών, που εκτιμάται γύρω στο 17%-30% εμφάνισε ψυχολογική εξάντληση, περιλαμβάνοντας ορισμένα στοιχεία κατάθλιψης.

Συνοψίζοντας από τα παραπάνω, δεν προκύπτει κάποιο ακριβές συμπέρασμα αναφορικά με τη σύνδεση της συχνότητας εμφάνισης κατάθλιψης και την επιβίωση από καρκίνο. Αντίθετα, μπορούμε να καταλήξουμε στο γεγονός ότι τα κορίτσια είναι πιο επιρρεπή στην παρουσίαση κατάθλιψης.

2.4 Ιδέα του Εαυτού

Η διαμόρφωση της προσωπικότητας και του εαυτού είναι μια περίπλοκη διαδικασία η οποία πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Η συνολική άποψη που αποκτά το άτομο για την προσωπικότητα, την σεξουαλική του ταυτότητα και την εξωτερική του εμφάνιση, ονομάζεται ιδέα του εαυτού. Στα παρακάτω υποκεφάλαια θα αναλύσουμε την επίπτωση που έχει μια ασθένεια, η οποία απειλεί τη ζωή του παιδιού όπως ο καρκίνος, στις επιμέρους διαδικασίες που πρέπει να περάσει το παιδί για να διαμορφώσει μια ολοκληρωμένη προσωπικότητα.

2.4.1 Αυτοπεποίθηση- Εικόνα σώματος

Αυτοπεποίθηση

Ένα ψυχολογικό πρόβλημα που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν οι επιζώντες από καρκίνο, είναι η έλλειψη αυτοπεποίθησης. Η σημασία της αυτοπεποίθησης αναφέρεται στο βαθμό, τον οποίο κάποιος αξιολογεί ή αρέσκεται στην εικόνα του. Ο «εαυτός» εξελίσσεται μέσα σε μια συνεχή διαδικασία γνωστικής- αναπτυξιακής ωρίμανσης και εξακολουθεί να επηρεάζεται από τις άμεσες και έμμεσες εμπειρίες στο περιβάλλον του κάθε ατόμου. Η διαδικασία αυτή, συμβαίνει κατά τη διάρκεια της εφηβείας και καθορίζεται περισσότερο από τα προσωπικά πιστεύω, τα συναισθήματα και τα κοινωνικά βιώματα. Σκοπός αυτής, είναι οι έφηβοι ν' ανακαλύψουν «ποιοι είναι», πριν σκεφτούν αν τους αρέσει ο εαυτός τους. Έτσι, η διαμόρφωση ταυτότητας

αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά αναπτυξιακά στοιχεία αυτής της ηλικίας (Evan, 2006).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, μπορεί ν' αντιμετωπίσουν επιπλέον προβλήματα στην περίπλοκη διαδικασία δημιουργίας ταυτότητας και, συνάμα αυτοπεποίθησης. Για παράδειγμα, ένα παιδί που πάσχει από όγκο στον εγκέφαλο και ευρίσκεται υπό θεραπεία του κεντρικού νευρικού συστήματος, είναι πολύ πιθανό ν' αντιμετωπίσει γνωστικές δυσκολίες σχετικά με τη διαμόρφωση προσωπικής ταυτότητας και θα χρειαστεί πολύ περισσότερο χρόνο να το επιτύχει. Περαιτέρω παράγοντες, όπως είναι η εξωτερική εμφάνιση, η μη παρεύρεση σε κοινωνικές εκδηλώσεις λόγω κλινικών επισκέψεων, θεραπειών ή από επιπλοκές της, και η απουσία του από το σχολικό περιβάλλον, προσθέτουν επιπλέον εμπόδια στο να αναπτύξει ένας έφηβος την ιδέα του εαυτού του και των συναισθημάτων του (Evan, 2006).

Σε μία έρευνα που έγινε από τον O' Malley και τους συνεργάτες του (1980), με 116 παιδιά και εφήβους που είχαν επιβιώσει από καρκίνο και είχαν σταματήσει τη θεραπεία για τουλάχιστον έναν χρόνο, δεν παρατηρήθηκε κάποια σημαντική σχέση ανάμεσα στην φυσική βλάβη από τη νόσο και τη ψυχολογική προσαρμογή.

Ο Greenberg (1988) συνέκρινε 138 παιδιά, από οκτώ έως δεκαέξι ετών που είχαν ξεπεράσει τον καρκίνο με μια ομάδα αποτελούμενη από 92 υγιή παιδιά. Η πλειονότητα των πρώτων φαινόταν να λειτουργεί μέσα σε φυσιολογικά πλαίσια. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα των πρώην καρκινοπαθών ήταν κοντά, ή και μερικές φορές πάνω από το μέσο όρο, σε θέματα αντίληψης του εαυτού τους και χαμηλά σε επίπεδα κατάθλιψης. Βέβαια, τα παιδιά με σοβαρές μακροχρόνιες ιατρικές επιδράσεις παρουσίαζαν χαμηλότερη αυτοπεποίθηση και δημοτικότητα, ενώ είχαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, από αυτούς με ήπιες ή μέτριες μακροχρόνιες επιδράσεις. Τα κορίτσια παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά άγχους και ανησυχούσαν πολύ περισσότερο για την εξωτερική και φυσική τους εμφάνιση, απ' ότι τα αγόρια της ηλικίας τους (όπως αναφέρεται στη Hymovich, 1989).

Στο άρθρο της Ritchie (2001), παρατηρείται ότι οι έφηβοι του δείγματος που εξετάστηκε, ανέφεραν επίπεδα αυτοπεποίθησης συγκρίσιμα με τα αντίστοιχα επίπεδα των υγιών συνομηλίκων τους. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με τα συμπεράσματα άλλων ερευνών, οι οποίες υποστήριζαν ότι οι έφηβοι με καρκίνο μπορούν να φέρουν εις πέρας τις αναπτυξιακές δοκιμασίες και είναι ικανοί να σκεφτούν θετικά παρά την επίπονη θεραπεία και την ασθένεια τους.

Εικόνα σώματος

Η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην εφηβεία σηματοδοτεί μια περίοδο κατά την οποία τα παιδιά βρίσκονται εκτεθειμένα στον αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχοκοινωνικών δυσκολιών και ψυχιατρικών διαταραχών. Σε γενικές γραμμές στα εφηβικά χρόνια ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που απασχολούν το άτομο είναι η εξωτερική και η φυσική εμφάνιση του, καθώς και ο βαθμός στον οποίο είναι ελκυστικό στους γύρω του.

Με την έναρξη της ήβης προκύπτουν πολλές φυσικές και σεξουαλικές αλλαγές και παρόλο που οι αλλαγές αυτές είναι περίπλοκες και στρεσογόνες για τον έφηβο, είναι αναμενόμενες και φυσιολογικές μέσα στην αντίστοιχη ομάδα των συνομηλίκων του. Για τον έφηβο με καρκίνο η φυσική ελκυστικότητα αποκτά ένα καινούριο νόημα. Από τις κλινικές εμπειρίες και τη βιβλιογραφία, τα εξέχοντα θέματα των εφήβων με καρκίνο είναι ότι πολλές φορές αντιλαμβάνονται την εξωτερική τους εμφάνιση αφύσικη, ενώ γνωρίζουν ότι είναι ουσιαστικά το ίδιο άτομο (Abrams, 2007).

Έχει διαπιστωθεί από ερευνητές ότι η απώλεια των μαλλιών, οι αυξομειώσεις στο βάρος όπως και τα σημάδια από το χειρουργείο είναι οι πιο ενοχλητικές φυσικές αλλαγές και μπορεί να είναι αφάνταστα επίπονες για την εικόνα του σώματος ενός εφήβου. Οι συνομήλικοι, συχνά τους σχολιάζουν ή τους κοιτούν επίμονα, λόγω των αλλαγών που έχουν υποστεί. Η γνώμη του κοινωνικού περίγυρου έχει βασικό αντίκτυπο στο πώς ο έφηβος αντιλαμβάνεται τον εαυτό του. Μερικοί έφηβοι επειδή φοβούνται την κριτική των άλλων, πολλές φορές έχουν την τάση να συμμετέχουν σε δραστηριότητες ή να παρευρίσκονται σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Παρόλα αυτά, κάποιοι συναναστρέφονται με τους συνομηλίκους τους προσπαθώντας να επιστρέψουν στους ρυθμούς τους, αναζητώντας την ομαλότητα που είχε η ζωή τους πριν τον καρκίνο. Πρέπει να αναφερθεί ότι οι ανησυχίες για την εικόνα του σώματος παραμένουν ακόμα και μετά την θεραπεία, όπου πολλές από τις φυσικές αλλαγές δεν είναι πια εμφανείς. Η στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με φυσικές διαφορές τοποθετεί αυτόν τον πληθυσμό στην ομάδα υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων. Η πιο ορθή πρακτική είναι να προτρέπουμε τους εφήβους να δεχτούν τις αλλαγές του σώματος τους, δείχνοντας τους θετικές στρατηγικές, όπως να βελτιώσουν την αυτοπεποίθησή τους σε άλλους τομείς της ζωής τους, παρέχοντας κατάλληλες λύσεις για τα εμφανισιακά προβλήματα που μπορούν να αντιμετωπίσουν, ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν κατάλληλα (Abrams, 2007).

Σε μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Pendley (1996), συγκρίθηκαν 21 έφηβοι, οι οποίοι είχαν ολοκληρώσει την θεραπεία για τον καρκίνο με μια ομάδα υγιών παιδιών, σχετικά με θέματα εικόνας σώματος και κοινωνικής προσαρμογής. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους επιζώντες και τους υγιείς συνομηλίκους τους, σχετικά με την ελκυστικότητα. Επιπλέον, δεν παρατηρήθηκε μεγάλη απόκλιση ανάμεσα στις ομάδες σύμφωνα με το σύνθετο θέμα της εικόνας σώματος τους και η αρχική υπόθεση ότι οι έφηβοι με καρκίνο θα αντιμετώπιζαν το σώμα τους περισσότερο αρνητικά, να μην επιβεβαιωθεί..

2.4.2 Σεξουαλικότητα

Η παραπάνω ενότητα, της αυτοπεποίθησης και της εικόνας σώματος, συντελούν στην διαμόρφωση της σεξουαλικότητας του ατόμου. Η σεξουαλική υγεία σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας, «είναι μια κατάσταση φυσικής, συναισθηματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας που έχουν σχέση με τη σεξουαλικότητα. Απαιτεί την θετική και σεβαστή προσέγγιση στις σεξουαλικές σχέσεις, όπως και τη δυνατότητα να έχει κανείς ευχάριστες και ασφαλής σεξουαλικές εμπειρίες». Η δημιουργία και ανάπτυξη της, είναι μια σειρά από ενέργειες που πραγματοποιούνται στην αρχή της εφηβείας (Evan, 2006).

Ο έφηβος αφού έχει ανταποκριθεί στη θεραπεία επιτυχώς, δυσκολεύεται σε μεγαλύτερο βαθμό να καθιερώσει μια σεξουαλική ταυτότητα, καθώς αυτό εξαρτάται από την γνώση θεμάτων σεξουαλικής υγείας, την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και την αντιμετώπιση ανησυχιών που αφορούν την εικόνα σώματος (Abrams et al., 2007). Οι δυο κύριες πηγές πληροφοριών των εφήβων, για την σεξουαλική υγεία είναι, η τριβή τους με τους συνομηλίκους και η απαιτούμενη εκπαίδευση υγείας. Όμως, τα άτομα με καρκίνο, μιας και απουσιάζουν για αρκετό διάστημα, από τα σχολικά μαθήματα, είναι συνήθως απομονωμένα ή απόμακρα από τις συζητήσεις με τους συνομηλίκους. Ορισμένοι έφηβοι με καρκίνο διαθέτουν το κατάλληλο υπόβαθρο σεξουαλικής γνώσης που είναι όμως απροετοίμαστοι ή δυσκολεύονται να επεξεργαστούν. Όπως αναφέραμε και παραπάνω η αυτοπεποίθηση και η φυσική ελκυστικότητα επηρεάζουν την δυνατότητα και το ενδιαφέρον κάποιου ν' αναπτύξει στενές διαπροσωπικές σχέσεις με το άλλο φύλο. Και οι δύο αυτοί παράγοντες δοκιμάζονται κατά τη διάρκεια της θεραπείας, καθώς τα άτομα υφίστανται πολλές σωματικές αλλαγές και βιώνουν συναισθήματα διαφορετικότητας. Η χαμηλή

αυτοπεποίθηση και οι ανησυχίες για την εικόνα του σώματος, περιορίζουν την επιθυμία του καρκινοπαθή να καθιερώσει στενές διαπροσωπικές σχέσεις. Οι χημειοθεραπείες μπορούν επίσης, να επηρεάσουν αρνητικά το σεξουαλικό τους ενδιαφέρον. Υπάρχουν περιπτώσεις κοριτσιών που βλέπουν τον εαυτό τους λιγότερο ελκυστικό απ' ότι πριν ξεκινήσουν την θεραπεία. Μετά το πέρας της θεραπείας, υπάρχει το ενδεχόμενο εμφάνισης κάποιας ανωμαλίας που μπορεί να εμποδίσει την φυσική ανάπτυξη αλλά και ωρίμανση του ατόμου (Evan, 2006).

Ένας παράγοντας που μπορεί να καθυστερήσει και να περιπλέξει περισσότερο τη διαδικασία εύρεσης σεξουαλικής ταυτότητας, είναι η συμβολή των γονιών και κυρίως η υπερπροστατευτικότητα τους. Τυπικά όταν ένα παιδί ωριμάζει, οι γονείς πρέπει να προσαρμόσουν το βαθμό επίβλεψης στη ζωή του, ώστε να παρέχουν περισσότερη ελευθερία, ανεξαρτησία και να δίνουν στον έφηβο τη δυνατότητα να λάβει τις δικές του προσωπικές αποφάσεις. Παρόλα αυτά, οι γονείς των εφήβων με καρκίνο τείνουν να γίνονται υπερπροστατευτικοί βλέποντας το παιδί τους ιδιαίτερα ευάλωτο. Αυτό αντανακλά στην αντίληψη του εφήβου, μειώνοντας έτσι τις προσπάθειες του για αυτονομία και κατανόηση της προσωπικής τους σεξουαλικότητας (Evan, 2006).

Έναν επιπλέον, μελλοντικό πρόβλημα που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα και μπορεί να προκύψει μετά τη θεραπεία, είναι η υπογονιμότητα (Rosen,2009). Αυτό βέβαια δεν αφορά όλα τα παιδιά και τους εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο. Τα ζητήματα της διατήρησης της γονιμότητας απασχολούν περισσότερο τα άτομα που διανύουν τα τελευταία χρόνια της εφηβείας (16 έως 18 ετών), παρότι τους νεότερους. Για παράδειγμα, ένα παιδί 12 ή 13 ετών το οποίο δεν έχει ξεκινήσει ακόμη την σεξουαλική του αυτοϊκανοποίηση, δεν ανησυχεί ιδιαίτερα για τη διαφύλαξη της γονιμότητας του. Από την άλλη μεριά, μια κοπέλα 17 ετών, πριν ή και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου είναι πολύ πιθανό να προβληματίζεται αρκετά σχετικά με το θέμα της υπογονιμότητας (Evan, 2006).

Σε μια έρευνα του Fritz και Williams (1988), η οποία εξέτασε τα αναπτυξιακά θέματα των εφήβων με καρκίνο, σε ένα δείγμα 41 ατόμων, βρήκαν ότι οι ερωτηθέντες απέφευγαν ή ήταν πολύ προσεκτικοί στις ετεροσεξουαλικές σχέσεις τους. Οι έφηβοι δήλωσαν μια, σχεδόν, γενική δυσφορία στο να συζητούν την εμπειρία τους και τα συσχετιζόμενα σεξουαλικά θέματα με μέλη της ιατρικής ομάδας του αντίθετου φύλου. Αντιμετώπιζαν το θέμα της στειρότητας με μια ολική άρνηση και απέφευγαν να το συζητούν. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι, αν και η ευθύνη μεταφοράς πληροφοριών σχετικών με τη σεξουαλικότητα ανήκε στους ιατρικούς επαγγελματίες,

οι έφηβοι επιδείκνυαν μια αμυντική στάση απέναντι στις πληροφορίες και στις συμβουλές που τους έδιναν, χωρίς όμως αυτό να είναι κατακριτέο και μη σεβαστό.

Τα αισθήματα κατωτερότητας, μη ελκυστικότητας ή διαφορετικότητας και οι πιθανές δυσκολίες στις κοινωνικές του ικανότητες μπορεί να αποτελέσουν εμπόδια στην ανάπτυξη ρομαντικών και συναισθηματικών σχέσεων των εφήβων με καρκίνο. Το άτομο διστάζει να αποκαλύψει τη πάθηση του ή τις σωματικές ατέλειες, επειδή φοβάται ότι θα έχει μια διαφορετική μεταχείριση από τους υπολοίπους, δείχνοντας του οίκτο και λύπηση. Με αυτή τη στάση, μειώνεται η πιθανότητα να αισθανθεί κάποιος ρομαντισμό ή σεξουαλική έλξη στο πρόσωπο του.

Τρίτο κεφάλαιο

Κοινωνικά Προβλήματα των παιδιών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο

3.1 Οικογένεια

Ένας από τους πιο κρίσιμους παράγοντες, για την σωστή ανάπτυξη και ανατροφή του παιδιού είναι το οικογενειακό περιβάλλον. Προϋποθέσεις για την άρτια μετάβαση του παιδιού, από μια κατάσταση απόλυτης εξάρτησης (από τους γονείς) προς την αυτονομία του, είναι οι οικογενειακές σχέσεις που προσφέρουν ασφάλεια, σταθερότητα, θαλπωρή, και καλύπτουν τις ανάγκες του. Όταν υπάρχει κάποια δυσλειτουργία στο εσωτερικό της, έχει άμεση επιρροή σε όλα της τα μέλη, και κυρίως στα νεότερα, μιας και είναι εκ φύσεως πιο ευάλωτα σε οποιαδήποτε μορφή σύγκρουσης.

Ο καρκίνος ως νόσημα μπορεί να έχει γρήγορη εξέλιξη (ίαση ή θάνατο), αλλά συχνότερα καταλήγει να είναι χρόνια νόσημα με πολλές ανεπιθύμητες σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του (Youngblood, 1994). Στηριζόμενοι στην παραπάνω παραδοχή, όταν το παιδί έχει προσβληθεί από καρκίνο είναι αναπόφευκτο να επηρεαστούν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αποτελεί ένα αρνητικό γεγονός που πλήττει έμμεσα τα άτομα, αλλά η ιδιαίτερη ισχύ του μπορεί να τους οδηγήσει στην εμφάνιση ψυχολογικών διαταραχών. Αδιαμφισβήτητα, τα παιδιά και οι έφηβοι σε αυτή την ηλικία, βαδίζουν σιγά σιγά προς την ανεξαρτητοποίηση τους. Στην περίπτωση των καρκινοπαθών, λόγω του προβλήματος υγείας τους, παρουσιάζονται επιπλοκές παρατείνοντας ή σταματώντας αυτή τη διαδικασία. Η οικογένεια οφείλει να στηρίξει συναισθηματικά το παιδί, ώστε να καταφέρει να ανταπεξέλθει καλύτερα στις δυσκολίες που πρόκειται να ακολουθήσουν (Abrams, 2007).

Γονείς

Ο ρόλος που διαδραματίζουν οι γονείς, πολλές φορές μπορεί να είναι περίπλοκος. Ειδικά για τους εφήβους που βρίσκονται πιο κοντά στην ενηλικίωση, είναι σχεδόν ακατόρθωτο να αποδεχθούν ότι στηρίζονται πάλι στους γονείς τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν αναγνωρίζει την συμβολή της οικογένειας, ως την πιο σημαντική και κύρια πηγή στήριξης. Μερικοί έφηβοι όμως αναφέρουν ότι η αλλαγή στη σχέση τους

με τους γονείς μπορεί να παρουσιάσει δυσλειτουργίες, με αποτέλεσμα μετά το πέρας της θεραπείας, να εμποδίσει την περαιτέρω ανάπτυξη και αυτονομία του. Οι γονείς των καρκινοπαθών εφήβων έχουν την τάση να γίνονται υπερπροστατευτικοί. Οι νέοι με καρκίνο, δυσανασχετούν όταν τους φέρονται σαν να είναι «μωρά» ή όταν τους ελέγχουν απόλυτα, και τελικά αντιδρούν. Προφανώς οι προτεραιότητες και οι ανάγκες του παιδιού αλλάζουν, με αποτέλεσμα το γεγονός αυτό να επηρεάζει και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Αρκετοί έφηβοι δηλώνουν ότι οι οικογένειες τους δείχνουν μεγάλο βαθμό προσαρμοστικότητας και συνοχής. Απόρροια αυτού είναι ότι ο έφηβος αναθεωρεί και δείχνει εκ νέου εκτίμηση στα μέλη που τον στήριξαν, κατά την διάρκεια της θεραπείας (Abrams, 2007).

Στις αναφορές των παιδιών και των εφήβων, η μητέρα συνήθως παρουσιάζεται σαν την κύρια πηγή στήριξης τους. Παρόλα αυτά έρευνες έχουν δείξει, ότι συχνά υπάρχουν διαμάχες και συγκρούσεις, ανάμεσα σε αυτή και στον έφηβο, αυξάνοντας το ψυχολογικό άγχος, ενώ αυτό δεν παρατηρείται στην σχέση του με τους συνομηλίκους, τα αδέρφια ή τον πατέρα του. Ενδεχομένως αυτό να συμβαίνει διότι, τα παιδιά και οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο με τις μητέρες τους και εμφανίζεται μια διαφορά απόψεων, όσον αφορά τις αναπτυξιακές ανάγκες του εφήβου για ανεξαρτησία, αλλά και λόγω της υπερπροστατευτικότητας που παρουσιάζουν οι μητέρες κατά την διάρκεια της θεραπείας (Ishibashi, 2001).

Έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες για να προσδιορίσουν το αντίκτυπο που έχει ο παιδικός καρκίνος σε όλη την οικογένεια. Στην έρευνα του Rait (1992), οι έφηβοι που είχαν επιβιώσει από καρκίνο, παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής συνοχής, απ' ότι οι υγιείς έφηβοι. Οι ερευνητές παρατήρησαν ότι κάποιοι έφηβοι μετά το πέρας της θεραπείας, μπορεί να υιοθετούσαν συμπεριφορά υπερανεξαρτησίας. Επιπλέον, είναι πιθανό τα χαμηλά επίπεδα να πηγάζουν από το κίνητρο προστασίας ή απόσυρσης των μελών της οικογένειας. Αντιθέτως, όταν οι έφηβοι βρίσκονταν υπό θεραπευτική αγωγή για μεγάλο χρονικό διάστημα, τα ποσοστά οικογενειακής συνοχής αυξάνονταν. Οι γονείς ανέφεραν ότι η σχέση γονιού-άρρωστου παιδιού ήταν αυξημένη, επειδή το άρρωστο παιδί αποζητούσε περισσότερη προσοχή απ' ότι τα υπόλοιπα παιδιά (Ishibashi, 2001).

Στην μελέτη του Birenbaum (1990), βρέθηκε ότι μια στρατηγική των γονιών η οποία δεν είχε θετικά αποτελέσματα ήταν η υπερπροστατευτικότητα, καθώς προκαλούσε μεγαλύτερη ανησυχία στο γονιό και απελπισία στο παιδί.

Ο Peck (1979) εξετάζοντας 24 οικογένειες παιδιών, που είχαν επιβιώσει από καρκίνο και είχαν σταματήσει την θεραπεία τουλάχιστον για δύο χρόνια, παρατήρησε ότι ακόμα και τότε, οι γονείς συνέχιζαν να ανησυχούν για τη ζωή των παιδιών τους. Καμία από τις οικογένειες δεν πίστευε ότι το παιδί έχει θεραπευτεί πλήρως, και συνέχιζαν να θεωρούν ότι το παιδί τους δεν είχε επανέλθει στα αρχικά φυσιολογικά επίπεδα. Ένα επιπλέον θέμα για το οποίο ανησυχούσαν οι γονείς, ήταν αν τα παιδιά τους θα μπορούσαν να αποκτήσουν υγιείς απογόνους. Μια στις δύο οικογένειες του δείγματος, πίστευε ότι η ασθένεια του παιδιού τους είχε επηρεάσει την σχέση και το γάμο τους. Από αυτές οι έξι ήρθαν πιο κοντά, οι πέντε απομακρύνθηκαν ή χώρισαν, και η μια έχασε την ικανότητα της μεταξύ τους επικοινωνίας.

Τα παραπάνω ευρήματα είναι παρόμοια με αυτά μιας πιο πρόσφατης μελέτης, που εξέτασε 93 γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν καρκίνο. Οι πιο κύριες ανησυχίες των γονιών, με αύξουσα σειρά, ήταν η ικανότητα των παιδιών να αποκτήσουν απογόνους (74%), να παντρευτούν (54%), ο κίνδυνος για άλλες ασθένειες (43%), οι σχέσεις των παιδιών με τα αδέρφια τους (42%) και η συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών (41%) (Hymovich, 1989).

Όπως προαναφέρθηκε, εκτός από το ίδιο το παιδί, σε αυξημένο κίνδυνο για την εμφάνιση ψυχολογικών διαταραχών βρίσκονται και τα μέλη της οικογένειας. Στην έρευνα της Kazak (1998), σχετικά με την εμφάνιση μετατραυματικού στρες στο παιδί και στους γονείς του, διαπιστώθηκε ότι οι μητέρες και οι πατέρες των καρκινοπαθών εκδήλωναν πολύ περισσότερα συμπτώματα μετατραυματικού άγχους σε σύγκριση με τους γονείς των υγιή.

Τέλος, σύμφωνα με την έρευνα της Quin (2004), όλοι οι γονείς είχαν ξεκάθαρες αναμνήσεις της διαδικασίας της θεραπείας και τις επιπλοκές στο παιδί. Το γεγονός ότι έβλεπαν το παιδί τους να βιώνει τις φυσικές επιδράσεις της θεραπείας, καθώς και τις συναισθηματικές, ήταν πολύ τραυματικό και για τους ίδιους. Ανέφεραν, επίσης, ότι είχαν νιώσει και οι ίδιοι συναισθήματα άγχους, κατάθλιψης και παρουσίαζαν μια αίσθηση συνεχούς αποδιοργάνωσης. Το ένα τρίτο (1/3) των γονιών θεώρησε ότι η όλη εμπειρία είχε μια γενική θετική επίδραση στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και ισορροπίες. Από την άλλη μεριά, περίπου το ένα τέταρτο (1/4) δήλωσε ότι όλη η εμπειρία είχε αρνητικό αντίκτυπο στις σχέσεις της. Η πλειονότητα των γονιών απάντησε, ότι καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας η σχέση του ζευγαριού ενδυναμώθηκε, ενώ λιγότερο από το ένα τέταρτο (1/4) υποστήριξε ότι η ασθένεια του παιδιού, είχε αρνητική επίδραση στη μεταξύ τους σχέση.

Αδέρφια

Συνήθως όταν σε ένα παιδί της οικογένειας παρουσιάζεται μια χρόνια σωματική ασθένεια, είναι συχνό φαινόμενο οι γονείς να παραμελούν τα υπόλοιπα παιδιά ή να τα επιβαρύνουν με υψηλές απαιτήσεις, καθώς και να είναι πιο αυστηροί ή αδιάφοροι. Για να ανταπεξέλθουν οι γονείς στις ανάγκες του άρρωστου παιδιού αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης κάποιας ψυχολογικής δυσκολίας στα αδέρφια και παρουσιάζονται συναισθηματικά μη διαθέσιμοι στις προσδοκίες τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις το άτομο αντιλαμβάνεται την αστάθεια στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, τη διαφορετική μεταχείριση του από τους γονείς και κατακλύζεται από συναισθηματική μοναξιά. Οι επικρατούσες αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς τη χρόνια σωματική ασθένεια του αδερφού τους συνοδεύονται από άγχος, απόρριψη, ενοχές και αδικαιολόγητους φόβους για την προσωπική τους υγεία (Καπουλίτσας, 2007).

Τα αδέρφια των καρκινοπαθών παιδιών, συχνά παρουσιάζουν προβλήματα και ανάγκες στις οποίες δεν ανταποκρίνονται ούτε οι γονείς, ούτε οι ειδικοί. Τα πιο χαρακτηριστικά παράπονα που κάνουν τα αδέρφια περιλαμβάνουν, αισθήματα αδικίας, θυμού, μοναξιάς και έχουν την τάση να νιώθουν πιο ευάλωτα. Επίσης, αναφέρουν προβλήματα στο σχολείο και συναισθήματα εχθρικότητας. Θεωρούν ότι οι γονείς τους είναι ιδιαίτερα αυστηροί μαζί τους και έχουν σταματήσει να τους καταλαβαίνουν, ενώ η συμπεριφορά τους στο άρρωστο παιδί είναι ακριβώς η αντίθετη. Εστιάζοντας στα αδέρφια που βρίσκονται στην εφηβεία παρατηρείται ένα σύνθετο πρόβλημα, καθώς ανησυχούν για το αν τελικά οι γονείς τους θα ανταπεξέλθουν επιτυχώς, και ταυτόχρονα τους απασχολεί η μελλοντική πορεία της ζωής τους. Επιπροσθέτως, νιώθουν υπεύθυνοι για το άρρωστο παιδί, ειδικά όταν είναι μικρότερο σε ηλικία. Ουσιαστικά τα έφηβα αδέρφια βρίσκονται σε μια θέση που ότι είχαν ως δεδομένο, σταθερό και αξιόλογο απειλείται (Adams & Deveau, 1987 όπως αναφέρεται στη Whyte, 1997).

Έχουν πραγματοποιηθεί πολλές μελέτες που υποστηρίζουν ότι τα αδέρφια των καρκινοπαθών παιδιών κινδυνεύουν να αναπτύξουν συναισθηματικές διαταραχές (Hymovich, 1989). Ο Cairns και συνεργάτες του (1979), σε μια έρευνα παρατήρησαν ότι τα αδέρφια βίωναν περισσότερο άγχος και ανησυχία απ' ό,τι τα παιδιά με καρκίνο. Τα αδέρφια ανέφεραν αυξημένα συναισθήματα κοινωνικής αποξένωσης και αντιλαμβάνονταν ότι οι γονείς τους ήταν πιο επιεικείς και προστατευτικοί απέναντι

στο άρρωστο παιδί. Επίσης, φοβόντουσαν να μιλήσουν για την προσωπική τους υγεία και για τα αρνητικά τους συναισθήματα.

Σε μια παλαιότερη έρευνα, εξετάστηκε η ανταπόκριση που είχαν τα αδέρφια των καρκινοπαθών παιδιών κατά την διάρκεια της θεραπείας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα αδέρφια υπέφεραν το ίδιο, ή και παραπάνω απ' ότι το παιδί που έπασχε από την ασθένεια (Spinetta, 1981 όπως αναφέρθηκε στην Whyte, 1997).

Ο Gogan (1977) παρατήρησε ότι τα αδέρφια των καρκινοπαθών, συχνά υποβίβαζαν τη σοβαρότητα της ασθένειας που είχε το άρρωστο παιδί, ενώ καταγράφονταν συναισθήματα αδερφικού ανταγωνισμού. Οι ερευνητές πρότειναν ότι τα αδέρφια πρέπει να είναι καλύτερα ενημερωμένα για τη νόσο, να καταλάβουν ότι δεν είναι υπαίτιοι για την ύπαρξή της και ότι δεν μεταδίδεται.

Μια πιο πρόσφατη μελέτη, που πραγματοποιήθηκε αργότερα ανάμεσα στα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο και των υγιών δεν εντόπισε διαφορές, όσον αφορά τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Οι μελετητές όμως τόνισαν ότι μπορεί να μην είχαν εντοπίσει μικρές αλλαγές στην προσαρμογή των παιδιών, καθώς η κλίμακα που χρησιμοποίησαν ήταν σχεδιασμένη για να αναγνωρίζει σημαντικές ψυχολογικές διαταραχές (Hymovitch, 1989)

3.2 Σχολείο

Ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες διαμόρφωσης ταυτότητας και προσωπικότητας για το παιδί και τον έφηβο, είναι οι σχέσεις που αναπτύσσει με τους συνομηλίκους του και τα ερεθίσματα από το σχολικό του περιβάλλον. Η σχολική ζωή είναι μια άκρως σημαντική πτυχή του κοινωνικού περίγυρου για το παιδί. Μέσα στο περιβάλλον αυτό, ο νέος ξεκινά να συναναστρέφεται με καινούρια πρόσωπα, προσπαθεί να κοινωνικοποιηθεί και να θέσει τις βάσεις της προσωπικότητας του. Η πλειονότητα των παιδιών παρουσιάζει μεγάλο βαθμό προσαρμοστικότητας, κατά την έναρξη του σχολείου, ενώ ένα μικρό ποσοστό εμφανίζει διαταραχές. Αντίστοιχα με την οικογένεια, έτσι και το σχολείο διαφέρει όσον αφορά την ατμόσφαιρα και το κοινωνικό του κλίμα. Οι παραλλαγές αυτές εμφανίζουν ανεξάρτητη επίδραση στην ακαδημαϊκή εξέλιξη και στάση των παιδιών (Σολδάτος, 2008).

Εστιάζοντας στα άτομα με καρκίνο, μπορούμε να πούμε ότι αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες στην διαδικασία και στο χρόνο προσαρμογής τους στο σχολικό περιβάλλον. Οι σχολικές δραστηριότητες αποτελούν ένα σημαντικό μέρος

στη ζωή του παιδιού και η επιστροφή του στο σχολείο, μετά το πέρας της θεραπείας, είναι υψίστης σημασίας. Παρόλο αυτά, έχουν παρατηρηθεί υψηλά ποσοστά απουσίας και κλασικής σχολικής φοβίας (περίπου στο 11%), οξύνοντας έτσι αυτές τις δυσκολίες. Η απουσία, συχνά, δεν είναι απαραίτητο να πηγάζει από ιατρικά προβλήματα, αλλά μπορεί να προκύπτει από τους φόβους απόρριψης του παιδιού, της γονεϊκής υπερπροστασίας ή την έλλειψη αξιολόγησης της ανάγκης του να επιστρέψει στο σχολείο (Lansky, 1985).

Μια ακόμη παράμετρος που οφείλουμε να τονίσουμε, είναι το κατά πόσο ο καρκίνος επηρεάζει, εκτός από την παρουσία στο σχολείο και τη συμπεριφορά του παιδιού μέσα στη τάξη.

Ο Gartstein (1999), μελετώντας τα αποτελέσματα της έρευνας (χρήση child behavior check list), δεν διέκριναν ιδιαίτερες διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με καρκίνο και στις ομάδες ελέγχου. Οι ερευνητές βασίστηκαν σε αναφορές των γονιών ή των δασκάλων για παιδιά που βρίσκονταν υπό θεραπευτική αγωγή και για παιδιά που είχαν τερματίσει την θεραπεία.

Ο Rynard και οι συνεργάτες του (1998) σημείωσαν, ότι και οι γονείς και οι δάσκαλοι υποστήριζαν πως η συμπεριφορά των παιδιών βρισκόταν μέσα στα φυσιολογικά πλαίσια. Παρόλ' αυτά, οι γονείς είχαν την τάση ν' αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα επιθετικότητας, κατάθλιψης, απομόνωσης και υπερκινητικότητας, συγκριτικά με τους δασκάλους.

Ο Adamoli και οι συνεργάτες του (1997), όπως και ο Mancini με τους συνεργάτες του (1989), παρατήρησαν κάποιες διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με καρκίνο μιας και είχαν χαμηλότερα αποτελέσματα σε σχέση με την υγιή ομάδα ελέγχου, όπως για παράδειγμα, λιγότερη ενεργητικότητα και συχνές αλλαγές στη διάθεση. Επίσης, αναφέρθηκε ότι τα παιδιά κάτω των έξι ετών, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης ή με ιστορικό κρανιακής ακτινοβολίας ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν δυσκολίες ή δυσλειτουργίες στο σχολείο (όπως αναφέρεται στους Vance & Eiser, 2002).

Εναντιωματικά, η έρευνα του Spirito και των συνεργατών του (1990), είχε πιο θετικά αποτελέσματα, καθώς οι δάσκαλοι αξιολόγησαν ότι τα παιδιά με καρκίνο ήταν πιο πρόθυμα και είχαν καλύτερα ποσοστά παρακολούθησης, ενώ ήταν λιγότερο ανήσυχα και αντιδραστικά από τους συνομηλίκους τους.

Η Deasy-Spinetta (1980), σημείωσαν ότι δεν υπήρχαν διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με καρκίνο και τους υγιείς συνομηλίκους τους, όσον αφορά τη θέληση

παρουσίας τους στο σχολείο. Όμως παρατηρήθηκε ότι είχαν μειωμένη ενέργεια, αυξημένη δυσκολία συγκέντρωσης και τους ήταν πιο δυσχερές να εκπληρώσουν ορισμένες δοκιμασίες.

Οι γονείς των καρκινοπαθών παιδιών ανέφεραν περισσότερα συμπεριφορικά προβλήματα απ' ό τι οι γονείς της ομάδας ελέγχου, αλλά τα προβλήματα αυτά κυμαίνονταν σε μέτρια πλαίσια. Οι δάσκαλοι δεν ανέφεραν αισθητές διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με καρκίνο και τα υγιή παιδιά (όπως αναφέρεται στους Vance & Eiser, 2002).

Πολλές φορές, η άρνηση που παρουσιάζει το παιδί με χρόνια ασθένεια, όπως ο καρκίνος, αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα που μπορεί να επηρεάσει την παρουσία του παιδιού στο σχολείο. Η σχολική άρνηση δεν θεωρείται ψυχιατρική διαταραχή από μόνη της, αλλά είναι συχνά απόρροια γενικευμένου άγχους, καταθλιπτικών διαταραχών ή κοινωνικών και σχολικών προβλημάτων. Οι περισσότερες ασθενείς δεν έχουν μια και μοναδική αιτία για τη σχολική άρνηση. Βέβαια, τις περισσότερες φορές, δεν είναι ξεκάθαρος ο λόγος που τα παιδιά δεν θέλουν να πάνε στο σχολείο και αν αυτός συνδέεται με την αδυναμία προσαρμογής του στην ασθένεια ή σε μια ψυχιατρική διαταραχή. Υπάρχουν και περιπτώσεις, στις οποίες η σχολική άρνηση ενισχύεται από το άγχος και την υπερπροστατευτικότητα των γονιών (Geist, 2003). Οι πιο συνηθισμένες διαταραχές, που συνδέονται με τη σχολική άρνηση, είναι η αγχωτική διαταραχή αποχωρισμού στα παιδιά και η κοινωνική φοβία στους εφήβους.

Γενικά παρατηρούνται περισσότερες και εντονότερες δυσχέρειες στους εφήβους καρκινοπαθείς απ' ό τι στα μικρότερα παιδιά. Το πιο σημαντικό πρόβλημα, όπως αναφέραμε και παραπάνω, είναι οι απουσίες κατά τη διάρκεια της ασθένειας, που γίνονται πιο συχνές στον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση, και ακολουθούν φθίνουσα πορεία.

Πολλές έρευνες έχουν επικεντρωθεί στο πως βιώνουν τα καρκινοπαθή παιδιά την εμπειρία του σχολείου. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα του Chang (1988), εξετάστηκαν 42 επιζώντες παιδικού καρκίνου, από τους οποίους, 24 ήταν στο γυμνάσιο ή λύκειο, ενώ οι 18 είχαν περατώσει τις σχολικές τους υποχρεώσεις. Οι γονείς των 17 παιδιών, από τους πρώτους ανέφεραν ότι τα παιδιά τους αντιμετώπιζαν δυσκολίες στη σχολική τους επίδοση, καθώς 8 από αυτούς παρουσίαζαν μαθησιακές δυσλειτουργίες, ενώ οι υπόλοιποι 9 είχαν χάσει το ρυθμό τους, το κίνητρο τους, και δεν παρευρίσκονταν σταθερά στο σχολείο. Από τους 18 που είχαν αποφοιτήσει, οι 4 ήταν εγγεγραμμένοι στο πανεπιστήμιο ή σε επαγγελματικά τεχνικά ιδρύματα, οι 2

παρακολουθούσαν τα μαθήματα, αλλά δεν είχαν αποφοιτήσει, και ο ένας είχε ολοκληρώσει το τετραετές πρόγραμμα του πανεπιστημίου. Οι υπόλοιποι 11, ένα ποσοστό κοντά στο 60%, δεν είχαν παρακολουθήσει κανένα είδος εκπαίδευσης μετά το λύκειο.

Η προσέγγιση που πραγματοποιήθηκε από την Cairns (1982), αποτελούνταν από 23 κορίτσια και 32 αγόρια που βρίσκονταν, ακόμη, υπό θεραπεία. Τα παιδιά αυτά απουσίαζαν από ένα σημαντικό αριθμό σχολικών μαθημάτων με μέσο όρο παρακολούθησης, μόνο 151 ημέρες από τις 180 που αποτελείται η σχολική χρονιά. Το ένα τρίτο από τους μαθητές απουσίαζαν 30 ή και περισσότερες ημέρες το χρόνο. Η παρακολούθηση κυμαινόταν από 43 ημέρες τον χρόνο η χαμηλότερη, έως 178 μέρες, η υψηλότερη. Όπως παρατηρήθηκε κατά τη διάρκεια της ανάλυσης, η σχολική παρακολούθηση επηρεαζόταν από πέντε παράγοντες. Ο πιο βασικός παράγοντας ήταν η τελική έκβαση της αρρώστιας του παιδιού. Εκείνοι που είχαν σοβαρότερο πρόβλημα, όπως είναι φυσικό, απουσίαζαν περισσότερες ημέρες από το σχολείο. Ένας επιπρόσθετος παράγοντας ήταν ο τόπος κατοικίας του παιδιού, καθώς βρέθηκε ότι αυτά που ζούσαν σε μικρότερες πόλεις πήγαιναν πιο συχνά στο σχολείο, από εκείνα που ζούσαν σε μεγαλύτερες. Άλλος ένας σημαντικός συντελεστής ήταν, το κατά πόσο το παιδί είχε υποστεί χημειοθεραπεία στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Τα παιδιά που ακολουθούσαν τέτοιου είδους θεραπεία, πήγαιναν λιγότερες μέρες στο σχολείο. Δευτερεύουσας σημασίας ήταν η σειρά με την οποία είχε γεννηθεί το παιδί, σχετικά με τα αδέρφια του, καθώς δε βρέθηκε να έχει σημαντική επίδραση στην παρουσία του παιδιού στο σχολείο. Το τελευταίο στοιχείο που επηρέαζε την παρακολούθηση στο σχολείο, ήταν το φύλο του παιδιού, αφού παρατηρήθηκε ότι τα αγόρια δεν απουσίαζαν τόσο συχνά όσο τα κορίτσια.

Από την άλλη πλευρά, έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες που καταγράφουν ότι οι επιζώντες παιδικού καρκίνου δεν διαφέρουν από το γενικό πληθυσμό. Υπάρχουν όμως και μερικές εξαιρέσεις σε συγκεκριμένες υποομάδες παιδιών που παρουσιάζουν νευρολογικές και γνωστικές μακροχρόνιες επιδράσεις από τον καρκίνο και την θεραπεία του. Σε μια έρευνα που εξετάστηκαν 93 επιζώντες, βρέθηκε ότι το 61% από αυτούς συνέχισαν την εκπαίδευση τους και μετά το λύκειο. Πρέπει να αναφερθεί ότι το 72% από τα 93 παιδιά είχε διαγνωστεί με καρκίνο, ανάμεσα στις ηλικίες 1 έως 10 ετών (Hymovich, 1989).

Στην έρευνα του Tebbi και του Mallon (1987), αναφέρθηκε ότι το 85% των καρκινοπαθών, που είχαν υποστεί ακρωτηριασμό παρακολουθούσαν ή είχαν

ολοκληρώσει το σχολείο κανονικά. Η μειονότητα είχε δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις ή στη μελέτη. Τα κυριότερα προβλήματα τους ήταν σχετικά με την κινητικότητα, και το γεγονός ότι δεν είχαν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες (όπως αναφέρεται στη Hymovich,1989).

Τέλος, μια άλλη έρευνα που εξέτασε 39 παιδιά δεν βρήκε αισθητές αποκλίσεις ανάμεσα στους επιζώντες και τα αδέρφια τους, αναφορικά με τις επιδόσεις τους στο σχολείο. Παρ' ολο αυτά το 46% των επιζώντων δήλωσε ότι τα ακαδημαϊκά τους σχέδια είχαν μεταβληθεί λόγω του καρκίνου (Hymovich, 1989).

Συνοψίζοντας τα παραπάνω μπορούμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι, τα παιδιά με καρκίνο είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν σχολικές ή μαθησιακές δυσκολίες. Αυτό συμβαίνει συνήθως λόγω των πολλαπλών απουσιών, των γνωστικών και σωματικών δυσλειτουργιών που μπορεί να εμφανίσουν. Παρόλ' αυτά, με την κατάλληλη βοήθεια και θέληση έχουν τη ευκαιρία να ξεπεράσουν τα προβλήματα αυτά, και να συνεχίσουν, όσο το δυνατόν, πιο φυσιολογικά γίνεται την ακαδημαϊκή τους σταδιοδρομία.

3.3 Κοινωνική στήριξη

Το παιδί αναζητά συναισθηματική και κοινωνική στήριξη από αυτούς που συναναστρέφεται σε καθημερινή βάση. Εκτός από την οικογένεια του, επιθυμεί το ενδιαφέρον και την κατανόηση από τους υγιείς συνομηλίκους του, καθώς και από κάποιους ενήλικες όπως είναι οι δάσκαλοι και το ιατρικό προσωπικό.

Όπως προαναφέρθηκε το παιδί δίνει πολύ μεγάλη βάση στην αποδοχή του από τους συνομηλίκους του, η οποία τον βοηθάει να βελτιώσει την αυτοπεποίθησή του (Ishibashi, 2001). Η έρευνα του Nichols (1995), διαπίστωσε ότι οι έφηβοι με καρκίνο ήταν αρκετά ευχαριστημένοι από την γενικευμένη και πιο ειδική υποστήριξη που εισέπρατταν από τους συγγενείς τους, αλλά δεν ήταν ικανοποιημένοι από αυτή των υγιών φίλων και συμμαθητών τους. Υπήρξε η υπόνοια από τον συγγραφέα, ότι οι τελευταίοι εμφανίζονταν ανίκανοι να τους υποστηρίξουν σε αυτή τους την περιπέτεια, εφόσον δεν γνώριζαν το τρόπο. Τα παιδιά και οι έφηβοι όμως ακόμη ήθελαν και στήριζαν αυτές τους τις σχέσεις.

Παρατηρείται στους εφήβους με καρκίνο, ότι κατά τη διάρκεια της θεραπείας επωφελούνταν ιδιαίτερωσ από την παρουσία ενός κοντινού προσώπου (πχ. καλύτερος φίλος), στο οποίο μπορούσαν να στηριχθούν και να μοιραστούν το

πρόβλημα τους. Κάποιος που γνώριζε τον έφηβο πριν τη διάγνωση της ασθένειας, και συνεχίζει να του συμπεριφέρεται με τον ίδιο τρόπο, χωρίς να τον αντιμετωπίζει σαν έναν άρρωστο άνθρωπο, όπως κάνουν πολλοί φίλοι του, εμφανίζεται ανεκτίμητος στα μάτια του (Abrams, 2007). Αυτό βέβαια αφορά και το βαθμό που έχει αναπτύξει τις διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομηλίκους του. Οι σχέσεις αυτές βοηθούν τον έφηβο να επαναδιαπραγματευθεί και να ενισχύσει την κοινωνική του υπόσταση. Πιο συγκεκριμένα, έχουν την τάση και την ανάγκη να μετατρέπουν τους φίλους τους σαν μια ασπίδα προστασίας, όταν παρευρίσκονται σε κοινωνικές εκδηλώσεις και νιώθουν άβολα με την εξωτερική τους εμφάνιση (Abrams, 2007). Λόγω αυτών των ανησυχιών, οι έφηβοι έχουν περιορίσει τους κοινωνικούς κύκλους τους και μέσω των συνομηλίκων προσπαθούν να επανενταχθούν πιο ομαλά στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

Από τη στιγμή που οι συνομήλικοι παίζουν ένα τόσο καίριο ρόλο στην διαχείριση της ασθένειας του εφήβου, είναι πολύ σημαντικό να τον διευκολύνουν και να τον ενθαρρύνουν να κοινωνικοποιηθεί κατά τη διάρκεια της θεραπείας του. Οι καλές κοινωνικές σχέσεις είναι αποδεδειγμένο, ότι συνδέονται με τη βελτιωμένη ποιότητα ζωής και την αυξημένη ικανότητα στη διαχείριση ασθενειών, όπως είναι ο καρκίνος. Επιπροσθέτως, η κοινωνική στήριξη μπορεί να συνεισφέρει στην μείωση της αβεβαιότητας και του ψυχολογικού άγχους των εφήβων με καρκίνο (Abrams, 2007).

Ένας επιπλέον, καίριος, παράγοντας είναι η υποστήριξη που παρέχεται στον ασθενή και την οικογένεια του, από το ιατρικό προσωπικό (ιατροί, νοσηλευτές). Τα παιδιά και οι έφηβοι κατά τη διάρκεια της θεραπείας, περνούν ένα μεγάλο μέρος της καθημερινότητάς τους σε νοσηλευτικά ιδρύματα, αναπτύσσοντας ιδιαίτερες σχέσεις με το ιατρικό προσωπικό. Πολλές φορές, τους αποδίδουν τον χαρακτηρισμό της «δεύτερης οικογένειας» τους, καθώς πέρα από την ιατρική περίθαλψη τους προσφέρουν και ψυχολογική υποστήριξη, καθ' όλη τη διάρκεια της επίπονης θεραπείας. Ειδικά οι νοσοκόμοι, έχουν όλα τα προαπαιτούμενα προσόντα για την παροχή στήριξης, επικεντρώνοντας στην καθιέρωση εμπιστοσύνης, κατανόησης και ταυτόχρονα τους προσφέρουν σταθερότητα. Ακόμη, τους βοηθούν να διατηρήσουν ή να ξανακερδίσουν την αίσθηση κανονικότητας που είχαν πριν τη διάγνωση (Abrams, 2007).

Τα ευρήματα στην μελέτη της Enskar (2007), υποδεικνύουν ότι είναι πολύ σημαντικό για τα άτομα που ασχολούνται με παιδιά και εφήβους με καρκίνο να είναι σε εγρήγορση διότι είναι πολύ συχνό να πάσχουν από εξάντληση κατά τη διάρκεια, όπως και μετά τη θεραπεία. Το προσωπικό θα πρέπει να είναι υπομονετικό με τους

εξαντλημένους ασθενείς και να τους βοηθάει να έχουν τις κατάλληλες προσδοκίες και απαιτήσεις σε διάφορους τομείς της ζωής τους, ανάλογα με τις ικανότητες τους. Τέλος, σε αυτή την έρευνα αναφέρεται ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, χρήζουν περαιτέρω προσοχής και ψυχοκοινωνικής στήριξης, καθώς κατά τη διάρκεια της θεραπείας το ψυχοκοινωνικό άγχος βρίσκεται σε έξαρση.

Συνοψίζοντας, εφόσον έχει αποδειχθεί η σημασία των παραπάνω παραγόντων για ένα παιδί που έχει επιβιώσει από καρκίνο, μπορούμε να καταλάβουμε πόσο πιο δύσκολη θα είναι η ψυχοκοινωνική προσαρμογή εάν οι παράγοντες αυτοί απουσιάζουν.

3.4 Οικονομικά προβλήματα

Μια εξίσου σημαντική παράμετρος, που πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν είναι η οικονομική επιβάρυνση που μπορεί να επιφέρει η ασθένεια του καρκίνου σε όλη την οικογένεια. Αναμφίβολα, οι διαδικασίες που περνάει το παιδί είναι πολύ δαπανηρές και η ασφάλεια που μπορεί να του παρέχεται, δεν τις καλύπτει εξ' ολοκλήρου. Οι περισσότερες έρευνες που έχουν γίνει, σχετικά με το πόσο επιβαρύνεται οικονομικά η οικογένεια αφορά πιο συγκεκριμένα το κόστος κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού (Hymovich, 1989). Οφείλουμε να σημειώσουμε ότι πολλές οικογένειες συνεχίζουν να έχουν, ακόμη και μετά από πολλά χρόνια, ιατρικά χρέη που προέκυψαν από την διαδικασία θεραπείας (Lansky, 1983). Μια έρευνα αναφέρει, χαρακτηριστικά, μια σταθερή πτώση του κόστους φροντίδας για τα παιδιά που είχαν μέτρια ή κακή πρόγνωση από τον πρώτο έως τον πέμπτο χρόνο, ενώ παρατηρήθηκε μια αύξηση του κόστους κατά τον πέμπτο χρόνο σε αυτούς με καλή πρόγνωση. Δεν δίνεται καμία εξήγηση για την εν λόγω αύξηση (Bloom, 1985). Το μειωμένο εργασιακό ωράριο, η χαμηλότερη παραγωγικότητα, η απώλεια εισοδήματος και η αδυναμία εργασιακής επανατοποθέτησης ή η αδυναμία αποδοχής προαγωγών, είναι μερικές οικονομικές επιπτώσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν κυρίως οι γονείς. Επιπροσθέτως, η απώλεια του εισοδήματος μέσα στο χρονικό διάστημα που διαρκεί η θεραπεία μπορεί να περιορίσει τις μελλοντικές εκπαιδευτικές ευκαιρίες και κατά συνέπεια την πιθανότητα αυξημένων απολαβών των επιζώντων και των αδερφών τους (Hymovich, 1989).

Οι οικογένειες στις οποίες το παιδί πάσχει από καρκίνο, επιθυμώντας να του προσφέρουν την καλύτερη δυνατή βοήθεια επιβαρύνονται με σημαντικές δαπάνες

κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, της θεραπείας και την περίοδο της αφετέρου παρακολούθησης. Τέσσερις βασικές παράμετροι που συντέλεσαν στο αυξημένο κόστος ήταν τα απαραίτητα ταξίδια, η απώλεια εισοδήματος λόγω μείωσης ή παύσης της απασχόλησης του γονιού, τα προσωπικά έξοδα για τη θεραπεία και η αδυναμία των προγράμματα βοήθειας να ενισχύσουν ή να αντικαταστήσουν το χαμένο εισόδημα. Τυπικά, η μητέρα είναι αυτή που διακόπτει ή μειώνει τις εργασιακές ώρες της, με αποτέλεσμα να έχει άμεση συνέπεια στην οικονομική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Bloom, 1985).

Πιο συγκεκριμένα σε μια έρευνα βρέθηκε ότι οι γονείς των οποίων το παιδί έπασχε από καρκίνο είχαν περισσότερα και εντονότερα οικονομικά προβλήματα σχετικά με άλλες οικογένειες στις οποίες το παιδί νοσούσε από άλλη χρόνια ασθένεια, όπως ο διαβήτης. Γενικά, οι οικογένειες στις οποίες ένα παιδί πάσχει από καρκίνο, αναφέρουν πολύ μεγάλες οικονομικές δυσκολίες . Η δυσχέρεια αυτή παρατηρείται εντονότερα κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μειώνεται σταδιακά μετά την ολοκλήρωση της (Miedema, 2008).

Τέταρτο κεφάλαιο

Αντιμετώπιση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων στους επιβιώσαντες

4.1 Θεραπεία αγχώδων διαταραχών

Η θεραπεία των αγχώδων διαταραχών στα παιδιά είναι παρόμοια με αυτήν που χρησιμοποιείται και στους ενήλικες, έχοντας κάποιες παραλλαγές, ώστε να απευθύνεται στην διαφορετικότητα και στις ιδιαίτερες συνθήκες της παιδικής ηλικίας. Στις περιπτώσεις των καρκινοπαθών παιδιών η θεραπεία έχει άμεση σχέση με τον τύπο καρκίνου, την εξέλιξη της ασθένειας, τη διάρκεια της θεραπείας, την προσωπικότητα του παιδιού, καθώς και τα οικογενειακά χαρακτηριστικά (Σολδάτος, 2008).

Θεραπεία Γενικευμένης Αγχώδους Διαταραχής

Η επικρατούσα πρακτική για να βοηθήσει τα παιδιά να ανταποκριθούν καλύτερα στο άγχος, είναι η σταδιακή έκθεση τους στο αντικείμενο/ κατάσταση που τους το προκαλεί. Επίσης, η προβολή ενός θετικού ερεθίσματος προτρέπει το παιδί να κάνει ένα βήμα πιο κοντά στο αντικείμενο ή στην κατάσταση άγχους. Πέρα από την έκθεση του παιδιού στα ερεθίσματα αυτά, οι θεραπείες στηρίζονται στην μίμηση προτύπου και στη συντελεστική μάθηση (Σολδάτος, 2008).

Η μόνη αποδεδειγμένη προσέγγιση για τη θεραπεία του άγχους, στα παιδιά και στους εφήβους, είναι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία. Σύμφωνα με αυτήν δίνεται ιδιαίτερη έμφαση, στον τρόπο με τον οποίο κάποιος εκλαμβάνει τον εαυτό του και τον κόσμο, και τελικά προσδιορίζει την ταυτότητα του. Παράλληλα, εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο το άτομο θα αντιληφθεί τα πράγματα. Η προσέγγιση αυτή υποστηρίζει, ότι μέσα από την αλλαγή του τρόπου σκέψης, οι άνθρωποι θα καταφέρουν να μεταβάλλουν τα συναισθήματα, τις συμπεριφορές και τα συμπτώματα τους. Έπειτα από έρευνες που έχουν γίνει, φαίνεται ότι η θεραπεία είναι αποτελεσματική για πολλά παιδιά που παρουσιάζουν εκτεταμένο άγχος. Το συγκεκριμένο είδος θεραπείας αποτελείται από τη συνεργασία με τα παιδιά και με τους γονείς, περιλαμβάνοντας γνωστική αναδόμηση, ψυχοεκπαιδευτικά στοιχεία,

έκθεση, μίμηση προτύπου, εκπαίδευση σε δεξιότητες και πρόληψη της υποτροπής (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Επίσης, μια άλλη αποτελεσματική θεραπεία για την καταπολέμηση του άγχους στα παιδιά, είναι η θεραπεία coping cat, η οποία αναπτύχθηκε από τον Philip Kendall. Η συγκεκριμένη θεραπεία, εφαρμόζεται σε παιδιά από 7 έως 13 ετών και έχει ως στόχο να βοηθήσει τα παιδιά ν' αντιμετωπίσουν τους φόβους τους, χωρίς υπεκφυγές. Συνάμα, ωθεί τα παιδιά ν' αντικρύσουν τους φόβους τους με νέους τρόπους σκέψης. Τέλος, η έκθεση των παιδιών στις καταστάσεις που τους προκαλούν άγχος αποτελεί καίρια μέθοδο σε αυτή τη θεραπεία, καθώς προετοιμάζει τα παιδιά για μελλοντικές καταστάσεις και προλαμβάνει την πιθανή υποτροπή. Στη διαδικασία αυτή, πολλές φορές συμμετέχουν άμεσα και οι γονείς. κλινικές μελέτες έχουν επιβεβαιώσει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Η θεραπεία κατά του άγχους στα παιδιά μπορεί να χωριστεί σε τέσσερις φάσεις. Σε πρώτη φάση, πραγματοποιείται μια επαρκής ενημέρωση σχετικά με τη διαταραχή και τη θεραπεία της. Έπειτα, αποφασίζεται η χρήση μιας συγκεκριμένης θεραπευτικής προσέγγισης, και η πρόληψη της πιθανής υποτροπής της διαταραχής. Το τελικό στάδιο απαρτίζεται από την αποκατάσταση της ψυχικής υγείας του, και έτσι ολοκληρώνεται η διαδικασία της θεραπείας. Είναι πρωτεύουσας σημασίας, εφόσον αναφερόμαστε σε παιδιά και εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, να ενημερωθούν οι γονείς για την κατάσταση του παιδιού και τη θεραπεία που πρέπει να ακολουθήσει, πριν ξεκινήσουν οι απαραίτητες ενέργειες. Στη συζήτηση αυτή, τα παιδιά άνω των έξι ετών, μπορούν και πρέπει να είναι παρόντα, εκτός εάν οι γονείς για προσωπικούς λόγους, δεν επιθυμούν την παρουσία τους. Στην επόμενη φάση δίνεται πολύ μεγαλύτερη έμφαση στη διαδικασία θεραπείας που πρόκειται να ακολουθήσει ο ψυχολόγος, η οποία αποτελείται από συνεδρίες διάρκειας 30 έως 45 λεπτών, με τους γονείς και το παιδί ξεχωριστά. Στη συνέχεια, πραγματοποιείται μια κοινή συνεδρία μικρότερης διάρκειας 15 λεπτών (Σολδάτος, 2008).

Είναι απαραίτητο να τονίσουμε το περιεχόμενο της συνεδρίας με το παιδί. Ο ψυχολόγος στις θεραπευτικές συνεδρίες με το παιδί, εξετάζει τις σκέψεις και τις νύξεις που κάνει για τα συμπτώματα του, με αποτέλεσμα να πραγματοποιείται ο επαναπροσδιορισμός των στρατηγικών αυτοελέγχου. Η διάρκεια της διαδικασίας αυτής είναι περίπου 10 εβδομάδες, αναλόγως με το περιστατικό και τις περισσότερες φορές οι συνεδρίες πραγματοποιούνται μια φορά την εβδομάδα.

Σε γενικές γραμμές, η συμβολή της υποστήριξης της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική για να καταφέρει το παιδί να ξεπεράσει τη διαταραχή. Για αυτό το λόγο, οι γόνεις πρέπει να εφοδιάζονται με πρακτικές και στρατηγικές κατάλληλες για τη διαχείριση των αγχωτικών συμπτωμάτων, που παρουσιάζει το παιδί τους. Είναι ωφέλιμο να διευκολύνουν την έκθεση του στο ερέθισμα που το προκαλεί άγχος, έτσι ώστε να αντιμετωπίσει καλύτερα και γρηγορότερα το φόβο του. Οι γονείς οφείλουν να αναγνωρίσουν ότι το πρόβλημα είναι ψυχολογικό και αποτελεί μια διαγνωσμένη παθολογική κατάσταση (Σολδάτος, 2008).

Όπως αναφέραμε και παραπάνω, η συνδυαστική θεραπευτική προσέγγιση μαζί με τη γνωσιακή – συμπεριφορική θεραπεία, η οποία δίνει έμφαση στο παιδί και στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται τη συμπεριφορά του, αποτελεί μια συχνή επιλογή για τον ψυχολόγο. Δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που να υποδεικνύουν ότι η χρήση φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να συνεισφέρει στην επιτυχημένη θεραπεία του άγχους.

Διαχείριση μετατραυματικού στρες

Οι στρατηγικές διαχείρισης για το μετατραυματικό στρες περιλαμβάνουν, κυρίως την καταγραφή του άγχους σε σύντομο χρονικό διάστημα μετά την εμπειρία που προκάλεσε τη διαταραχή. Η μέθοδος αυτή μπορεί να ελαττώσει τη δυσφορία στα παιδιά, που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, και ειδικότερα στα κορίτσια. Πιο συγκεκριμένα, η εν λόγω πρακτική χαρακτηρίζεται από τη μελέτη του μετατραυματικού γεγονότος και των επιπτώσεων που βίωσε το παιδί στο παρελθόν.

Έχει εντοπιστεί ότι η εφαρμογή αυτής της τεχνικής σε ομαδικό επίπεδο, είναι πολύ αποτελεσματική, καθώς τα άτομα αλληλεπιδρούν και τους δίνεται η ευκαιρία να αναλύσουν, να συγκρίνουν και να αξιολογήσουν τις εμπειρίες τους (Σολδάτος, 2008). Η επίδραση του ομαδικού τύπου θεραπείας, φαίνεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και επικοδομητική στους εφήβους και τα παιδιά που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, ειδικά στις ηλικίες 15 έως 19. Τους δίνει την ευκαιρία να μοιραστούν τα συναισθήματα, τις φοβίες και τις ανησυχίες που αντιμετώπιζαν, καθ' όλη τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας της ασθένειας. Η αποτελεσματικότητα της προσέγγισης αυτής εν μέρη, έγκειται στο γεγονός ότι ο έφηβος εκφράζει την εμπειρία του σε άτομα που έχουν βιώσει παρόμοια γεγονότα και είναι ικανά να κατανοήσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Οι επιβιώσαντες επισήμαναν ότι η στήριξη από

ασθενή σε ασθενή ήταν πολύ σημαντική, για να δημιουργήσουν μια θετική συμπεριφορά, αισιοδοξίας και ελπίδας, απέναντι στην ασθένεια τους. Η συναναστροφή με άλλους ασθενείς βοήθησε τα παιδιά στην περαιτέρω ενημέρωση, κατανόηση και τελικά, αποδοχή της κατάστασής τους (Ishibashi, 2001). Σε ορισμένες περιπτώσεις εφαρμόζεται η γνωσιακή – συμπεριφορική θεραπεία μέσω του παιχνιδιού, η οποία αποτελεί μια αρκετά εξατομικευμένη προσέγγιση και δεν υπάρχουν αρκετές αναφορές που να μας δίνουν περισσότερα στοιχεία. Ένα παράδειγμα, είναι να ζητηθεί από το παιδί να εκφράσει την εμπειρία του μέσω της ζωγραφικής, βοηθώντας το να θυμηθεί το τραυματικό γεγονός και να κάνει ανάκληση στο σχετιζόμενο συναίσθημα (Ishibashi, 2001).

4.2 Θεραπεία σωματόμορφων διαταραχών

Συνήθως στο εγχείρημα καλύτερης αντιμετώπισης των σοβαρών περιστατικών παρατηρείται ο συνδυασμός της παιδιατρικής και της παιδοψυχιατρικής επιστήμης. Το ιατρικό προσωπικό είναι υποχρεωμένο να βοηθήσει την οικογένεια, να κατανοήσει τη σχέση μεταξύ των σωματικών και των ψυχολογικών συμπτωμάτων που εμφανίζει το παιδί. Σε αυτές τις περιπτώσεις συνιστάται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η έγκαιρη επαναφορά του στις καθημερινές δραστηριότητες και συνήθειες, καθώς αποτελούν δυο θεμελιώδεις συνιστώσες για την άρτια επανένταξη του.

Ως επί το πλείστον, θεωρείται ότι τα παιδιά που εμφανίζουν συμπτωματολογία σωματόμορφων διαταραχών, και ειδικά μετατρεπτικών διαταραχών, ασυνείδητα αδυνατούν να αντιμετωπίσουν ορισμένες δύσκολες καταστάσεις στη ζωή τους. Η παραπάνω πεποίθηση, δικαιολογεί το γεγονός εμφάνισης σωματόμορφων διαταραχών σε παιδιά που νοσούν ή έχουν επιβιώσει από καρκίνο. Την πλειονότητα των περιστατικών αναλαμβάνουν, συνήθως, παιδίατροι. Από τη στιγμή που όλα τα ιατρικά στοιχεία έχουν αποκλείσει κάποια οργανική παθολογία και πλέον είναι εμφανής η ύπαρξη κάποιου ψυχολογικού προβλήματος, πρέπει να ενημερωθεί η οικογένεια για να ξεκινήσει η κατάλληλη θεραπεία. Είναι πολύ πιθανό η οικογένεια να δυσκολευτεί να αποδεχθεί την εν λόγω διάγνωση και είναι αναγκαίο να παρέχονται πληροφορίες, σταδιακά και με σχετικά αργά ρυθμό, ώστε η οικογένεια να μπορεί να ανταπεξέλθει στο πρόβλημα (Σολδάτος, 2008).

Ένας εξίσου σημαντικός και βοηθητικός παράγοντας, είναι η ψυχοθεραπευτική εργασία, τόσο σε ατομικό όσο και συλλογικό επίπεδο, δηλαδή με την οικογένεια. Η πρακτική αυτή ενισχύει την κατανόηση της οικογένειας για την κατάσταση και τα συμπτώματα που βιώνει το παιδί και εμβαθύνει στους πιθανούς στρεσογόνους παράγοντες που μπορεί να την προκαλούν. Με αυτό τον τρόπο ενδεχομένως να αποφευχθούν μελλοντικές συγκρούσεις, οι οποίες θα επιδρούσαν αρνητικά στη ψυχολογία του παιδιού. Η διάρκεια της θεραπείας είναι περίπου τρεις μήνες, ενώ δεν γνωρίζουμε πολλά για την μακρόχρονη έκβαση της ασθένειας (Mink, 2013).

Ανάλογα, με τις αιτίες που δημιουργούν τις σωματόμορφες διαταραχές είναι πολύ πιθανό να χρειαστεί η επέμβαση ενός ψυχιάτρου ή ψυχολόγου. Ο ακριβής εντοπισμός του στρεσογόνου παράγοντα που προκάλεσε τη διαταραχή, είναι πολύ σημαντικός στην προσπάθεια προσδιορισμού της κατάλληλης θεραπευτικής μεθόδου. Οι αιτίες αυτές περιλαμβάνουν συνήθως ψυχολογική σύγκρουση, στρες από τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο ή κάποιο τραυματικό γεγονός (όπως ο καρκίνος) (Mink, 2013).

Έρευνες έχουν υποδείξει ότι σε πολλές περιπτώσεις, η φυσική θεραπεία και η θετική ενίσχυση κατά τη διάρκεια της ψυχοθεραπείας βοηθούν στην μείωση, ακόμα και στην εξάλειψη των συμπτωμάτων. Επιπλέον τα αγχολυτικά και τα αντικαταθλιπτικά μπορεί να φανούν χρήσιμα, εάν βέβαια υπάρχει υπόνοια συννοσηρότητας με διαταραχές της διάθεσης, οι οποίες πιθανόν να δημιουργούν τις σωματόμορφες διαταραχές (Mink, 2013).

Οι έρευνες για την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών μεθόδων, όσον αφορά τις σωματόμορφες διαταραχές κατά την παιδική ηλικία είναι περιορισμένες. Το μεγαλύτερο ποσοστό στηρίζεται σε ένα μικρό δείγμα παιδιών με πολύ σοβαρά προβλήματα, οπότε είναι αρκετά δύσκολο να βγάλουμε γενικευμένα συμπεράσματα. Παρόλ' αυτά από τις λίγες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί υπάρχουν σημαντικές ενδείξεις ότι η γνωσιακή – συμπεριφορική – οικογενειακή παρέμβαση είναι πιο επιτυχημένη συγκριτικά με άλλες θεραπείες. Σε ένα γενικό πλαίσιο τα περισσότερα στοιχεία δείχνουν ότι οι γνωσιακές – συμπεριφορικές τεχνικές χρησιμοποιούνται ευρέως και έχει αποδειχθεί η θεραπευτική τους αξία (Σολδάτος, 2008).

4.3 Θεραπεία της κατάθλιψης

Η θεραπεία των παιδιών και των εφήβων με κατάθλιψη, δεν έχει μελετηθεί διεξοδικά, όπως η θεραπεία των ενηλίκων. Παρόλ' αυτά υπάρχουν αρκετά στοιχεία

για την αποτελεσματικότητα τόσο των ψυχολογικών, όσο και των φαρμακευτικών θεραπειών. Ένας θεμελιώδης παράγοντας είναι να καθοριστεί ο τύπος, ή ο συνδυασμός θεραπειών που θα ακολουθήσει ο ψυχολόγος, ανάλογα με την ηλικία και τη μορφή της καταθλιπτικής διαταραχής. Σύμφωνα με τα σημερινά δεδομένα, δεν υπάρχει κάποια γενικώς αποδεκτή και σταθερή μέθοδος θεραπείας για τους κλινικούς ψυχολόγους που αναλαμβάνουν περιστατικά μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής σε παιδιά και εφήβους (Σολδάτος, 2008).

Συνηθέστερο φαινόμενο είναι να μεσολαβεί μια περίοδος εβδομάδων ή μηνών, κατά την οποία τα παιδιά και οι έφηβοι παρουσιάζουν καταθλιπτικά συμπτώματα, πριν επισκεφτούν κάποιον παιδοψυχίατρο ή παιδοψυχολόγο. Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική, καθώς μειώνει τον κίνδυνο μελλοντικών δυσκολιών που μπορεί να εμφανίσει το παιδί, είτε προσωπικές είτε σχετικές με τον κοινωνικό του περίγυρο.

Το πρώτο στάδιο της θεραπευτικής προσέγγισης είναι η πληροφόρηση σχετικά με τη διαταραχή, η οποία εξηγεί τα χαρακτηριστικά, την πορεία και τέλος, τη διαδικασία της θεραπείας που θα ακολουθηθεί. Σε σχέση με τις αγχώδεις διαταραχές που αναφέραμε παραπάνω, η αντιμετώπιση της κατάθλιψης, δίνει μεγαλύτερη έμφαση στο παιδί ή τον έφηβο που παρουσιάζει το πρόβλημα, παρά στους γονείς ή στο κοινωνικό περίγυρο. Βέβαια, ο ψυχολόγος οφείλει να ενημερώσει αναλυτικά τους γονείς για τη θεραπευτική διαδικασία, να συμφωνήσει μαζί τους και με τον ασθενή για το πλάνο της θεραπείας. Τέλος, θα πρέπει και ο ίδιος (ο ψυχολόγος) να πάρει πληροφορίες από τους φίλους και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού π.χ. σχολείο, καθώς μπορεί να φανούν ιδιαίτερα βοηθητικές στην αξιολόγηση του βαθμού της διαταραχής (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Αρχικά η θεραπεία αποτελείται από ατομική ψυχοθεραπεία, η οποία απαρτίζεται από γνωσιακές και συμπεριφορικές πρακτικές. Η διάρκειά της κυμαίνεται από οχτώ έως δεκαέξι εβδομάδες. Στη συγκεκριμένη διαταραχή, η οικογενειακή θεραπεία δεν φαίνεται να έχει ιδιαίτερα αποτελέσματα, όσον αφορά τον περιορισμό των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Παίζει σημαντικό ρόλο όμως, ο συνεχής και ξεκάθαρος διάλογος με τους γονείς και η εξασφάλιση της απαραίτητης αντίληψης για το σκοπό της θεραπείας (Σολδάτος, 2008). Ορισμένες έρευνες αναφέρουν ότι τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα δε βοηθούν ιδιαίτερα τα παιδιά και τους εφήβους στην αντιμετώπιση της διαταραχής. Παρόλα αυτά όπου παρατηρούνται σοβαρά κλινικά συμπτώματα π.χ. αυτοκτονική συμπεριφορά, συνιστάται ο συνδυασμός ψυχολογικής θεραπείας και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων. Ο ψυχολόγος πριν αποφασίσει τη

θεραπευτική προσέγγιση που θα ακολουθήσει, πρέπει να λάβει υπ' όψιν του τις αναπτυξιακές πτυχές, όπως είναι η οικογενειακή στήριξη, οι επικίνδυνες συμπεριφορές και η συννοσηρότητα καταστάσεων (Rocha, 2013).

Στοιχεία μετά από μελέτες υποδεικνύουν ότι στα παιδιά και στους εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία ή η διαπροσωπική θεραπεία είναι οι πιο αποτελεσματικές. Επίσης, οι ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις που αξιολογούν τον τύπο αυτής της παρέμβασης, έχουν εφαρμοστεί σε ευρύ επίπεδο, παρόλη την απουσία κλινικών δοκιμών. Όσον αφορά, την φαρμακευτική παρέμβαση το μόνο εγκεκριμένο φάρμακο από το FDA για τη θεραπεία της κατάθλιψης στους νέους γίνεται με την χορήγηση δραστικών ουσιών, όπως είναι η φλουοξετίνη (fluoxetine), από την ηλικία των οκτώ, και η εσκιταλοπράμη (escitalopram) μετά την ηλικία των δώδεκα. Σε περιπτώσεις συννοσηρότητας με αγχωτικές διαταραχές, χρησιμοποιείται σερτραλίνη (sertraline) και φλουβοξαμίνη (flvoxamine). Η παροξετίνη έχει περιορισμένη χρήση σε νεαρό πληθυσμό, καθώς παρουσίασε ελάχιστη διαφορά συγκριτικά με το ψευδοφάρμακο (placebo). Αυτό έχει διαπιστωθεί από έρευνες που έχουν γίνει ανάμεσα στα αντακαταθλιπτικά και στο εικονικό φάρμακο (placebo), για τη καταπολέμηση της κατάθλιψης στα παιδιά και τους εφήβους. Επιπλέον, σε μια πρόσφατη έρευνα ανάμεσα στην αποτελεσματικότητα της ψυχολογικής θεραπείας και των αντικαταθλιπτικών φαρμάκων, που συνέκρινε την γνωστική συμπεριφορική προσέγγιση, την χρήση φλουοξετίνης (ladose) και τον συνδυασμό αυτών των δυο σε εφήβους που παρουσίαζαν καταθλιπτική διαταραχή, βρέθηκε ότι ο συνδυασμός φαρμακευτικής και ψυχολογικής θεραπείας ήταν πιο αποτελεσματικός (Rocha, 2013).

Η αλήθεια είναι ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, όπως επί το πλείστον διαμορφώνονται, με βάση κλινικές μελέτες που αφορούν ενήλικες, στη συνέχεια διαφοροποιούνται προκειμένου να εφαρμοστούν σε καταθλιπτικούς εφήβους ή παιδιά, και στα θέματα που τους απασχολούν. Τέτοια θέματα είναι η πίεση από τους συνομηλίκους, το εκτεταμένο άγχος που οφείλεται στη μεταβατική περίοδο, από την παιδική ηλικία στην εφηβεία και στη συγκεκριμένη περίπτωση, από την εμπειρία της ασθένειας τους. Όπως θίξαμε προηγουμένως, η ασθένεια των καρκινοπαθών εμποδίζει την ομαλή μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή, καθώς οι έφηβοι έμφυτα αναζητούν την ανεξαρτησία, ενώ στη πραγματικότητα εξαρτώνται σχεδόν ολοκληρωτικά από τους γονείς τους.

Τα τελευταία χρόνια, η χρήση ψυχοτροπικών φαρμάκων, σε παιδιά και εφήβους, αποτελεί ένα θέμα μεγάλου διχασμού. Έχει παρατηρηθεί, ότι σε περιπτώσεις παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και ενδεχομένως υποφέρουν από άγχος και κυρίως από κατάθλιψη, η χρήση ψυχοτροπικών φαρμάκων μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα του Pao (2006), βρέθηκε ότι το 14% των παιδιών με καρκίνο, είχε πάρει ψυχοτροπικά φάρμακα. Οι ασθενείς αυτοί ήταν μεγαλύτερης ηλικίας, καθώς μόνο έξι ασθενείς ήταν κάτω των δώδεκα ετών. Τα πιο κοινά φάρμακα σε αυτούς τους ασθενείς, ήταν τα σπασμολυτικά φάρμακα, με ποσοστό 37% με πιο συχνό συντελεστή τη γκαμπαπεντίνη (gabapentin). Στη δεύτερη θέση βρίσκονταν τα ανικαταθλιπτικά με ποσοστό 35%, με τη σερτραλίνη (sertraline) να είναι ο πιο κοινός παράγοντας. Η χρήση των αντιψυχωτικών ή άλλων ψυχοτροπικών φαρμάκων ήταν σπάνια.

Πρέπει βέβαια να αναφερθεί ότι θα ήταν καλύτερο η φαρμακευτική αγωγή να αποφεύγεται στα παιδιά και στους εφήβους που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, όταν το πρόβλημα δεν είναι κλινικά σοβαρό και επιδέχεται ψυχαναλυτική ή άλλου τύπου θεραπείας.

4.4 Αντιμετώπιση προβλημάτων στο σχολικό περιβάλλον

Στα πλαίσια βελτίωσης της σχολικής παρακολούθησης, της συμπεριφοράς και των κοινωνικών προβλημάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με καρκίνο, έχουν πραγματοποιηθεί κάποιες έρευνες με σκοπό την ανάπτυξη ορισμένων παρεμβάσεων. Πιο συγκεκριμένα, δυο μελέτες που έγιναν για να καθορίσουν τον τύπο και την έκταση των πληροφοριών που παρείχε το ιατρικό προσωπικό στα σχολεία, υποδείκνυαν την καίρια σημασία της γρήγορης επιστροφής του παιδιού στο σχολείο. Επίσης, αναφέρθηκε από τους δασκάλους ότι οι πληροφορίες που τους παρείχαν σχετικά με το θέμα, ήταν ελλιπείς και έπρεπε να εστιάσουν περισσότερο στα συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν τα παιδιά με καρκίνο (Vance & Eiser, 2002).

Τέσσερα προγράμματα παρέμβασης είχαν ως στόχο να βοηθήσουν τους δασκάλους να ανταποκριθούν επιτυχώς στην διαδικασία επανένταξης του παιδιού με καρκίνο, στο σχολείο. Επιπλέον, αναφέρθηκε, σε τρεις μελέτες, ότι οι δάσκαλοι ήταν ιδιαίτερα καταρτισμένοι σε θέματα παιδικού καρκίνου και μπορούσαν να ανταπεξέλθουν με ευκολία στις απαιτήσεις των παιδιών. Παρολ' αυτά, κάποιοι

καθηγητές ανησυχούσαν για την ακαδημαϊκή πρόοδο των παιδιών, όπως και για τη συμπεριφορά των υπόλοιπων συνομηλίκων απέναντί τους (Vance & Eiser, 2002).

Διαφορετικές μελέτες επικεντρώθηκαν στις παρεμβάσεις για τα παιδιά, τους γονείς και τους δασκάλους. Ο McCarthy et al. (1998), ανέπτυξε ένα πρόγραμμα, στο οποίο οι παρευρισκόμενοι γονείς, συμμαθητές, δάσκαλοι, καθώς και το ιατρικό προσωπικό παρακολουθούσαν ένα βίντεο για τον παιδικό καρκίνο, ενώ τους παρείχαν και γραπτές πληροφορίες. Τα παιδιά με καρκίνο συνέχιζαν να ανησυχούν για την ακαδημαϊκή πρόοδο τους, καθώς και την επανένταξη τους στο σχολείο. Οι σκέψεις των γονιών στρέφονταν στη συμπεριφορά των συνομηλίκων, όταν οι καθηγητές φοβόντουσαν περισσότερο για την ασφάλεια των παιδιών, όπως και για την ακαδημαϊκή τους πρόοδο.

Ο Katz και οι συνεργάτες του (1988), συνέκριναν ένα δείγμα από παιδιά που λάμβαναν την συνηθισμένη φροντίδα, με αυτά που συμμετείχαν σε ένα πρόγραμμα παρέμβασης, αποτελούμενο από τέσσερα μέρη. Το πρόγραμμα αυτό περιελάμβανε συνεδρίες για τον παιδικό καρκίνο και παρουσιάσεις σχετιζόμενες με την παρούσα κατάσταση που βίωνε το παιδί, ώστε να δίνει μια ξεκάθαρη εικόνα της εμπειρίας στον κοινωνικό του περίγυρο, και ιδιαίτερα στους συνομηλίκους του. Η πρακτική αυτή ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματική διότι υποδείκνυε στους συνομηλίκους πως πρέπει να συμπεριφέρονται και να στηρίζουν το παιδί κατά τη διάρκεια της επανένταξης του. Επιπλέον, αναφέρθηκε ότι τα παιδιά στην ομάδα της παρέμβασης σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και αυξημένης αυτοπεποίθησης, ενώ οι γονείς τους δήλωσαν ότι υπήρχαν λιγότερα οικογενειακά προβλήματα.

Σε μεταγενέστερη μελέτη ο Katz (1992), εντόπισε τους δασκάλους, τους γονείς και τα παιδιά που είχαν πάρει μέρος στην παραπάνω διαδικασία. Οι γονείς, όπως και τα παιδιά θεωρούσαν ότι η επαναπροσαρμογή στο σχολείο ήταν πολύ σημαντική και το πρόγραμμα παρέμβασης είχε κάνει αυτή τη διαδικασία μετάβασης ευκολότερη. Επίσης, οι δάσκαλοι ανέφεραν ότι η παρουσίαση στην τάξη είχε μεγαλύτερη θετική επίδραση σε συναισθηματικό επίπεδο για τα κορίτσια, παρά για τα αγόρια.

Επιπροσθέτως, έχουν πραγματοποιηθεί πιο εστιασμένες παρεμβάσεις για το παιδί με καρκίνο ή για τους συμμαθητές του. Για παράδειγμα, ο Varni (1993), ανέπτυξε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης κοινωνικών δεξιοτήτων ώστε να διαθέσει στα παιδιά τις απαραίτητες ικανότητες για να μπορέσουν να ανταποκριθούν καλύτερα στις δυσκολίες, και κυρίως στις ερωτήσεις από τους άλλους, π.χ. «Τι έπαθαν τα μαλλιά σου;». Τα παιδιά διδάσκονταν στο να αναγνωρίζουν προβλήματα και να βρίσκουν

εναλλακτικούς τρόπους επίλυσης. Επίσης, το πρόγραμμα ενθάρρυνε τα παιδιά να εκφράσουν τις σκέψεις και τις ανησυχίες τους στους άλλους, αλλά και πως θα ανταπεξέλθουν στο φυσικό και λεκτικό «πείραγμα» από τους συμμαθητές. Οι γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στο πρόγραμμα, ανέφεραν λιγότερα συμπεριφορικά προβλήματα και καλύτερη σχολική επάρκεια σε ένα διάστημα εννέα μηνών μετά από αυτό.

Δύο ερευνητές, ο Benner & ο Marlow (1991), επινόησαν ένα εργαστήριο που απευθυνόταν τους συμμαθητές των παιδιών με καρκίνο. Οι στόχοι του προγράμματος ήταν να τους εμπλουτίσουν με επιπλέον γνώσεις για τα θέματα του παιδικού καρκίνου, να αυξήσουν τη θέληση αλληλεπίδρασης τους με το παιδί, και από την άλλη να παρεμερίσουν οποιαδήποτε ανησυχία. Στο εργαστήριο συμμετείχαν τριανταεννέα συμμαθητές τριών παιδιών με καρκίνο, και εν συνεχεία απέκτησαν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για την ασθένεια, κάνοντάς τους περισσότερο πρόθυμους να συναναστραφούν με το παιδί. Από την άλλη πλευρά, δεν καταγράφηκε κάποια θετική επίδραση στις ανησυχίες (όπως αναφέρεται από τους Vance & Eiser, 2002).

Αντιθέτως, έχουν πραγματοποιηθεί προγράμματα που δεν ήταν ιδιαιτέρως αποτελεσματικά, ούτε παρουσίασαν κάποια σημαντική βελτίωση στις πεποιθήσεις των καρκινοπαθών, πριν και μετά το πρόγραμμα, όπως είναι η μεταδοτικότητα της ασθένειας, και φόβος του θανάτου (Vance & Eiser, 2002).

Από τα προαναφερθέντα μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η έγκαιρη επιστροφή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον είναι μείζονος σημασίας για τη ψυχολογία και τη σωστή προσαρμογή του παιδιού, μετά από μια πολύ δυσάρεστη και επίπονη εμπειρία. Όπως είδαμε παραπάνω, εάν το παιδί χρειαστεί βοήθεια υπάρχουν αρκετά προγράμματα που μπορούν να συνεισφέρουν στην αποκατάσταση της ψυχικής τους υγείας και στην ομαλή επανένταξη του. Επίσης, προσφέρουν υποστήριξη στην οικογένεια και στον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο του παιδιού.

4.5 Οικογενειακή θεραπεία

Ένα παιδί όταν έρχεται αντιμέτωπο με τον καρκίνο, είναι φυσικό εκτός από τη δική του ψυχική υγεία να επηρεαστεί και η υγεία όλων των μελών της οικογένειας του, τα οποία έρχονται αντιμέτωπα με απαιτητικές και δύσκολες συνθήκες ζωής. Στα πλαίσια αυτά θα πρέπει να μάθουν να ζουν με την χρόνια κατάσταση της υγείας του παιδιού και με την αβεβαιότητα για την πιθανή εμφάνιση μελλοντικών υποτροπών

της ασθένειας. Μετά από έρευνες έχουν σημειωθεί ορισμένα περιστατικά που οι γονείς και τα αδέρφια πάσχουν από κάποιες ψυχολογικές διαταραχές. Η οικογενειακή θεραπεία εφαρμόζεται για να αντιμετωπιστούν πολύ συγκεκριμένα συμπτώματα που παρουσιάζονται σε ένα μέλος της και εστιάζει συχνά στα προβλήματα της παιδικής ηλικίας. Η θεραπεία αυτή έχει αναπτυχθεί και πλέον περιέχει ένα ευρύ φάσμα μεθόδων και πρακτικών που επικεντρώνονται στο σχολείο και την κοινότητα (Hymovich, 1989).

Κάθε ψυχική διαταραχή απαιτεί διαφορετικό τύπο οικογενειακής θεραπείας. Σε σοβαρές περιπτώσεις που αποτελούν κλινικά περιστατικά ψυχοπαθολογίας, η οικογενειακή θεραπεία συνδυάζεται με τη φαρμακευτική αγωγή, ώστε να έχει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα. Στόχος της είναι η μείωση του εκφρασμένου συναισθήματος, η βελτίωση της αντίληψης της διαταραχής, καθώς παρέχει στις οικογένειες δεξιότητες και τρόπους διαχείρισης των αντίστοιχων συμπτωμάτων. Κατά κύριο λόγο, οι τακτικές και οι επιμέρους στόχοι της οικογενειακής θεραπείας εξατομικεύονται, σύμφωνα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά και το βαθμό σοβαρότητα της διαταραχής του κάθε ατόμου. Παράλληλα, ένας επιπλέον παράγοντας διαμόρφωσης του πλαισίου θεραπείας είναι και τα γνωρίσματα της οικογένειας (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Η οικογενειακή θεραπεία συστημικής προσέγγισης, έχει αναγνωριστεί διεθνώς, ως μία αποτελεσματική θεραπεία για την αντιμετώπιση παιδοψυχιατρικών διαταραχών. Σύμφωνα με αυτή, τα μέλη ενός συστήματος, όπως η οικογένεια, βρίσκονται σε μια συνεχή δυναμική αλληλεπίδραση. Η ψυχοπαθολογία του παιδιού προσεγγίζεται εφ' όλης της ύλης, θεωρώντας ότι το «σύμπτωμα» του παιδιού αποτελεί ένδειξη της αδυναμίας προσαρμογής της οικογένειας σε νέες φάσεις ή σε κάποια αλλαγή. Στην συστημική προσέγγιση σκοπός της θεραπευτικής παρέμβασης δεν είναι το μεμονωμένο άτομο, δηλ. το παιδί, αλλά το σύστημα των σχέσεων μέσα στο οποίο ανήκει. Το παιδί απεγκλωβίζεται από την άτυχη θέση του «προβληματικού» μέλους και επικεντρώνεται στις σχέσεις μεταξύ των μελών, για την ενημέρωση και την αντιμετώπιση της συμπτωματολογίας του παιδιού. Στη συνέχεια, ο θεραπευτής ανακαλύπτει τρόπους παρέμβασης και δίνει μια συγκεκριμένη κατεύθυνση στη θεραπεία με όλη την οικογένεια, τους γονείς ή και με ένα μόνο άτομο (Αυδή & Ρούσση, 2010).

Όσον αφορά τις περιπτώσεις παιδιών με καρκίνο, το γεγονός αυτό αλλάζει τις οικογενειακές σχέσεις. Για να κατορθώσει η οικογένεια να διατηρήσει μια ισορροπία,

είναι πολύ σημαντικό να επιστρέψει, όσο το δυνατόν πιο γρήγορα, στη ζωή που είχε πριν τη διάγνωση του καρκίνου. Αυτό συνεπάγεται με την αποκατάσταση της σταθερότητας και της ασφάλειας μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν επιβιώσει από καρκίνο χρειάζονται επαγγελματική υποστήριξη, ορισμένες φορές, για να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές διαταραχές που οφείλονται στην ασθένεια, καθώς και τις ενδοοικογενειακές αλλαγές (Kyngas, 2001).

Συμπεράσματα – Επίλογος

Η ασθένεια του καρκίνου, όπως προαναφέραμε, αποτελεί μια άκρως επικίνδυνη νόσο και είναι μια από τις κυριότερες αιτίες θανάτου στους ενήλικες και τα παιδιά. Βέβαια η εξέλιξη και η συνεχής ανάπτυξη της επιστήμης και των τεχνολογικών μέσων έχουν βοηθήσει ιδιαίτερα στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση και θεραπεία της ασθένειας. Με αυτόν τον τρόπο έχει αυξηθεί ο αριθμός των επιζώντων από παιδικό καρκίνο (Servitzoglou, 2009).

Όλη η διαδικασία, απ' την οποία περνάει ένα παιδί για να καταφέρει να «νικήσει» την ασθένεια, αποτελεί μια εξαιρετικά τραυματική εμπειρία για το παιδί και έχει αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής του. Το φαινόμενο αυτό παρατηρείται, διότι η σωματική υγεία έχει άμεση σχέση με την ψυχική. Στην επιρροή που έχει η σωματική στην ψυχική υγεία, συντελούν διάφοροι παράγοντες όπως η φύση και η σοβαρότητα της ασθένειας, καθώς και το στάδιο της πάθησης. Ανάλογα, λοιπόν με τους παραπάνω παράγοντες, αλλάζει η ζωή του παιδιού καθώς και η ποιότητα της καθημερινότητας του. Από τις σχετικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί υπάρχουν αδιαμφισβήτητες ενδείξεις ότι τα παιδιά που πάσχουν από όγκο στον εγκέφαλο, ο οποίος επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα αντιμετωπίζουν πιο πολλές δυσκολίες σε όλα τα επίπεδα της ζωής τους.

Είναι συχνό το φαινόμενο, τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν επιβιώσει από καρκίνο να εμφανίζουν, κάποιες ψυχολογικές διαταραχές, ακόμα και πολύ καιρό μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Σ' αυτό συμβάλλουν αρκετοί παράγοντες όπως είναι τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού ή του εφήβου, το φύλο, η ηλικία, οι διαπροσωπικές σχέσεις καθώς και το οικογενειακό υπόβαθρο. Από τα στοιχεία που παραθέτονται στο δεύτερο κεφάλαιο φαίνεται ότι τα κορίτσια παρουσιάζουν εντονότερα και συχνότερα συμπτώματα που σχετίζονται με κάποια ψυχολογική διαταραχή, απ' ότι τα αγόρια. Επίσης, τα περισσότερα προβλήματα εμφανίζονται κυρίως στην εφηβεία, η οποία αποτελεί μια κρίσιμη περίοδο για την ζωή του νέου.

Η ασθένεια του καρκίνου αποτελεί ένα πολυδιάστατο θέμα, το οποίο εκτός από την επιρροή στον ψυχικό κόσμο του παιδιού έχει αντίκτυπο και στην κοινωνική του υπόσταση. Η κοινωνική ζωή, περιλαμβάνει τις ενδοοικογενειακές σχέσεις με τους γονείς και τα αδέρφια καθώς και τις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού και του εφήβου με τους συνομήλικούς του. Το παιδί και ο έφηβος χρειάζονται στήριξη κατά την διάρκεια και μετά την θεραπεία, για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν επιτυχώς

στις αλλαγές που επιφέρει η ασθένεια. Οι δυο κύριες πηγές στήριξης για τα παιδιά είναι η οικογένεια, οι φίλοι και οι συμμαθητές. Σε αυτή τη δύσκολη περίοδο, η μητέρα βοηθάει ιδιαίτερα, στην επιτυχημένη προσαρμογή του παιδιού. Παράλληλα, παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο η ενεργή συμμετοχή και η στήριξη του ιατρικού προσωπικού. Επίσης, δυσκολίες μπορεί να εμφανιστούν και στο σχολικό περιβάλλον. Τέλος οι οικογένειες των παιδιών αυτών είναι πολύ πιθανόν να αντιμετωπίσουν αρκετά προβλήματα στον οικονομικό τομέα, λόγω των δαπανηρών διαδικασιών για την θεραπεία της ασθένειας.

Οι εν λόγω δυσκολίες σε κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο μπορούν να αντιμετωπιστούν με ορισμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις. Επιπλέον οι ειδικοί μπορούν να προτείνουν στρατηγικές αντιμετώπισης και διαχείρισης των προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν. Μια αποδεδειγμένα αποτελεσματική θεραπεία των ψυχολογικών διαταραχών, που παρουσιάζουν τα παιδιά και οι έφηβοι που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, είναι η γνωστική-συμπεριφορική προσέγγιση. Βέβαια σε πολύ σοβαρές κλινικές περιπτώσεις συνιστάται ο συνδυασμός ψυχολογικής και φαρμακευτικής θεραπείας.

Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από καρκίνο αποτελούν μια εξαιρετικά ευάλωτη κοινωνική ομάδα, η οποία χρειάζεται ιδιαίτερη μεταχείριση και κατανόηση. Το θέμα των προβλημάτων που αντιμετωπίζει μετά την θεραπεία η ομάδα αυτή απαιτεί περαιτέρω έρευνα και μελέτη, ώστε να αναπτυχθούν περισσότερες βοηθητικές παρεμβάσεις.

Βιβλιογραφία

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews, 33*(7), 622-630.
- Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Part A, 33*(8), 1250-1255.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV) (4th ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR). First edition, 1952; second edition, 1968; third edition, 1980; revised, 1987; fourth edition, 1994; revised 2000. Washington, DC: Author.
- Birenbaum, L. K. (1990). Family coping with childhood cancer. *Hospice Journal, 6*(3), 17-33.
- Bloom, B. S., Knorr, R. S., & Evans, A. E. (1985). The epidemiology of disease expenses. the costs of caring for children with cancer. *Journal of the American Medical Association, 253*(16), 2393-2397.
- Bradley Eilertsen, M. -, Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(2), 185-193
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics, 95*(3), 484-487.
- Cairns, N. U., Klopovich, P., Hearne, E., & Lansky, S. B. (1982). School attendance of children with cancer. *The Journal of School Health, 52*(3), 152-155.
- Chang, P. -, Nesbit, M. E., Youngren, N., & Robison, L. L. (1987). Personality characteristics and psychosocial adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*(4), 43-58.
- De Clercq, B., De Fruyt, F., Koot, H. M., & Benoit, Y. (2004). Quality of life in children surviving cancer: A personality and multi-informant perspective. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(8), 579-590.
- Enskär, K., & von Essen, L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing, 11*(5), 400-408.

Erickson, S., & Steiner, H. (1999). Somatization as an indicator of trauma adaptation in long-term pediatric cancer survivors. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 4*(3), 415-426

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*(7 SUPPL.), 1672-1679

Fritz, G. K., & Williams, J. R. (1988). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 27*(6), 712-715.

Gartstein, M. A., Short, A. D., Vannatta, K., & Noll, R. B. (1999). Psychosocial adjustment of children with chronic illness: An evaluation of three models. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 20*(3), 157-163.

Geist, R., Grdisa, V., & Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Bailliere's Best Practice and Research in Clinical Gastroenterology, 17*(2), 141-152.

Goertzel, L., & Goertzel, T. (1991). Health locus of control, self-concept, and anxiety in pediatric cancer patients. *Psychological Reports, 68*(2), 531-540. Gogan, J. L., Koocher, G. P., Foster, D. J., & O'Malley, J. E. (1977). Impact of childhood cancer on siblings. *HLTH SOC.WORK, 2*(1), 41-57.

Haluska, H. B., Jessee, P. O., & Nagy, M. C. (2002). Sources of social support: Adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum, 29*(9), 1317-1324

Hedström, M., Ljungman, G., & Von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 27*(1), 15-22

Hymovich, D. P., & Roehnert, J. E. (1989). Psychosocial consequences of childhood cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 5*(1), 56-62.

Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing, 24*(1), 61-67.

Jurbergs, N., Long, A., Hudson, M., & Phipps, S. (2007). Self-report of somatic symptoms in survivors of childhood cancer: Effects of adaptive style. *Pediatric Blood and Cancer, 49*(1), 84-89

Katz, E. R., Rubinstein, C. L., Hubert, N. C., & Blew, A. (1989). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 6*(3-4), 123-140.

Katz, E. R., Varni, J. W., Rubenstein, C. L., Blew, A., & Hubert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care, 21*(2), 69-75.

Kazak, A. E. (1998). Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and their parents. *Medical and Pediatric Oncology, 30*(SUPPL. 1), 60-68.

Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. -, Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care, 10*(1), 6-11.

Lansky, S. B., Black, J. L., & Cairns, N. U. (1983). Childhood cancer. medical costs. *Cancer, 52*(4), 762-766.

Lansky, S. B., List, M. A., & Ritter-Sterr, C. (1986). Psychosocial consequences of cure. *Cancer, 58*(2 SUPPL.), 529-533.

Larsson, G., Mattsson, E., & von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer, 46*(6), 1062-1068

Lee, Y. L., & Santacroce, S. J. (2007). Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies, 44*(8), 1406-1417

McCarthy, A. M. (1998). Evaluation of a school re-entry nursing intervention for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15*(3), 143-152.

Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology, 15*(4), 8-13

Mink, J. W. (2013). *Conversion disorder and mass psychogenic illness in child neurology* Retrieved from www.scopus.com

Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing, 21*(3), 235-240.

O'Malley, J. E., Foster, D., Koocher, G., & Slavin, L. (1980). Visible physical impairment and psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *American Journal of Psychiatry, 137*(1), 94-96

Peck, B. (1979). Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *British Medical Journal, 1*(6174), 1327-1329.

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

Quin, S. (2004). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care, 39*(1-2), 129-149.

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. *Family Process, 31*(4), 383-397.

Richardson, R. C. (1999). Young adult survivors of childhood cancer: Attending to emerging medical and psychosocial needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(3), 136-144.

Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 16*(1), 35-42.

Rocha, T. B. M., Zeni, C. P., Caetano, S. C., & Kieling, C. (2013). Mood disorders in childhood and adolescence. *Revista Brasileira De Psiquiatria, 35*(SUPPL. 1), S22-S31.

Rosen, A., Rodriguez-Wallberg, K. A., & Rosenzweig, L. (2009). Psychosocial distress in young cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing, 25*(4), 268-277

Rourke, M. T. (1999). Posttraumatic stress disorder: Understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(3), 126-135

Rynard, D. W., Chambers, A., Klinck, A. M., & Gray, J. D. (1998). School support programs for chronically ill children: Evaluating the adjustment of children with cancer at school. *Children's Health Care, 27*(1), 31-46.

Seitz, D. C. M., Besier, T., Debatin, K. -, Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., . . . Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer, 46*(9), 1596-1606

Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2009). Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 24*(5), 415-422.

Simon, G. E., VonKorff, M., Piccinelli, M., Fullerton, C., & Ormel, J. (1999). An international study of the relation between somatic symptoms and depression. *New England Journal of Medicine*, 341(18), 1329-1335.

Spirito, A., Stark, L. J., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A., & Hewett, K. (1990). Social adjustment of children successfully treated for cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 359-371.

Stuber, M. L., Nader, K., Yasuda, P., Pynoos, R. S., & Cohen, S. (1991). Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: Preliminary results of a prospective longitudinal study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 952-957

Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 5-19.

Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove Jr., R., & Dolgin, M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(6), 751-767.

Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6(2), 137-146.

Yallop, K., McDowell, H., Koziol-McLain, J., & Reed, P. W. (2013). Self-reported psychosocial wellbeing of adolescent childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 711-719

Youngblood M, Williams P.D., Eyles H, Waring J, Runyon S, (1994). A Comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. *Cancer nursing* 17:37-44.

Αυδή Ε., Ρουσσά Π. (Επιμ.) (2010). *Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Gutenberg.

Ζερβής Χ. (Επιμ.) (2007). *Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

Καπουλίτσας, Α. & Καρτάλης, Χ. (2007). *Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού με καρκίνο*. (Ανέκδοτη πτυχιακή εργασία). Ανακτήθηκε από το <http://micro-kosmos.uoa.gr/>

Κουκά, Μ. (2008). *Παιδικός Καρκίνος*. (Ανέκδοτη πτυχιακή εργασία). Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Σολδάτος Κ. (Επιμ.) (2008). *Σύγχρονη Ψυχιατρική*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.