

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

Τίτλος:

«Λευχαιμία στα παιδιά: Οι επιπτώσεις στο άμεσο οικογενειακό - ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και πιθανές υποστηρικτικές στρατηγικές παρέμβασης»

ΚΑΡΑΣΑΚΑΛΙΔΟΥ ΖΑΝΝΕΤΑ

ΑΜ: 1221

Ρέθυμνο, 2005

Περιεχόμενα

Πρόλογος	4
Εισαγωγή	5
1.1 Αίτια καρκινογένεσης και παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου	6
1.1.1. Περιβαλλοντικοί παράγοντες	6
1.1.2. Προνοσηροί ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και επίπτωση του καρκίνου	6
1.1.2.1. Στρεσογόνα γεγονότα	7
1.1.2.2. Προσωπικότητα ασθενούς	7
1.1.3. Διάδρομοι που συνδέουν τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές με την ασθένεια	9
1.1.3.1. Νευροανοσοποιητικές και νευροειδοκινείς διαδρομές	9
1.1.3.2. Βλάβη στο DNA και επαναφορά	9
Μέθοδος	11
2.1. Λευχαιμία στα παιδιά	12
2.2. Ποιοι είναι οι τύποι του παιδικού καρκίνου	12
2.3 Τι είναι η λευχαιμία	13
2.3.1. Τύποι λευχαιμίας στα παιδιά	16
2.4. Πώς γίνεται η διάγνωση της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία	18
2.4.1. Σημάδια και συμπτώματα της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία	18
2.4.2. Τύποι δειγμάτων που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση παιδιών με λευχαιμία	20
2.4.3 Εργαστηριακοί έλεγχοι που χρησιμοποιούνται για την ταξινόμηση της λευχαιμίας	20
2.4.4. Μοριακές μελέτες και μελέτες απεικόνισης	20
2.5. Στατιστικά στοιχεία σχετικά με την παιδική λευχαιμία	21
3.1. Οι αντιδράσεις των γονέων απέναντι στη διάγνωση	22
3.1.1. Σωματικές αντιδράσεις	22
3.1.2. Συναισθηματικές αντιδράσεις	22
3.1.2.1 Σύγχυση και μούδιασμα	23
3.1.2.2. Άρνηση	23
3.1.2.3. Ενοχή	24
3.1.2.4. Φόβος και ανημποριά	25
3.1.2.5. Θυμός	26
3.1.2.6. Λύπη και θλίψη	26

3.1.2.7. Ελπίδα	27
3.2. Οι αντιδράσεις των γονέων κατά την περίοδο της θεραπείας ..	27
3.3. Οι αντιδράσεις των γονέων κατά την περίοδο κοντά στο θάνατο	28
3.4. Κοινές αλλαγές στη συμπεριφορά των γονέων	28
3.4.1. Ανειλικρίνεια	28
3.4.2. Κατάθλιψη	29
3.4.3. Απώλεια ψυχραιμίας σε υπερβολικό βαθμό	29
3.4.4. Άνιση κατανομή ρόλων μέσα στο σπίτι	30
3.4.5. Υπέρμετρη επιείκεια και ανοχή προς το άρρωστο παιδί	30
3.4.6. Υπερπροστασία του άρρωστου παιδιού	31
3.4.7. Περιορισμένη ενασχόληση με τα άλλα παιδιά	31
3.4.8. Χρήση ουσιών	31
4.1 Συναισθηματικές αντιδράσεις των αδερφών των παιδιών με λευχαιμία	33
4.1.1. Ανησυχία για το άρρωστο παιδί	33
4.1.2. Φόβος	33
4.1.3. Ζήλεια	34
4.1.4. Ενοχή	34
4.1.5. Εγκατάλειψη	35
4.1.6. Θλίψη – μελαγχολία	35
4.1.7. Θυμός	35
4.1.8. Ανησυχία για όσα συμβαίνουν στο νοσοκομείο	36
4.2. Υποστηρικτικές στρατηγικές παρεμβάσεις σε αδέρφια παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία	38
5.1. Οι αντιδράσεις των γιαγιάδων –παππούδων	41
5.2. Οι αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος και τρόπος αντιμετώπισής του	41
5.2.1. Δάσκαλοι	41
5.2.2. Συμμαθητές – φίλοι	42
5.3. Πιθανοί τρόποι ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στο σχολικό περιβάλλον	42
 Συζήτηση – Συμπεράσματα	 44
 Βιβλιογραφία	 47

Πρόλογος

Πριν από μερικά χρόνια ο καρκίνος θεωρείτο μια χρόνια και αναπότρεπτη αρρώστεια, που οδηγεί αναπόφευκτα στο θάνατο του ασθενούς. Ακόμη και σήμερα, παρά τις προόδους που έχουν σημειωθεί στον τομέα της ιατρικής, οι οποίες βοήθησαν στην «αποκρυπτογράφηση» της νόσου, δίνοντας σημαντικές πληροφορίες για τα αίτια που την προκαλούν και για τους τρόπους αντιμετώπισης της, πολλοί είναι εκείνοι που εξακολουθούν να είναι μπερδεμένοι σχετικά με το τι είναι ο καρκίνος και αν μπορεί να θεραπευτεί. Για το λόγο αυτό και επειδή εξακολουθεί να αποτελεί μια αρκετά επικίνδυνη ασθένεια, συχνά μόλις ο κόσμος μάθει ότι κάποιος πάσχει απ' αυτή, τότε γίνεται το ιδιάζον χαρακτηριστικό του ατόμου. Αν και μπορεί να έχει πολλούς άλλους ρόλους στη ζωή του, σαν γονιός, εργαζόμενος ή σύζυγος, έχοντας πολυάριθμα πρόσωπα και χαρακτηριστικά από εκείνη τη στιγμή και έπειτα γίνεται απλά «καρκινοπαθής» (Simonton, Matthews - Simonton, Creighton, 1988).

Είναι ανάγκη, λοιπόν, να τονιστεί ότι αν και θεωρείται μεν μια απειλητική για τη ζωή του ατόμου ασθένεια δεν πρέπει να ταυτίζεται με την αναγγελία του θανάτου. «Ο "καρκινοπαθής" που ακολουθεί κάποια θεραπεία είναι ένα φυσιολογικό άτομο που συνεχίζει, αλλά με διαφορετικό τρόπο τη ζωή του. Αυτός που την ολοκλήρωσε είναι ένα φυσιολογικό άτομο που συνεχίζει τον κανονικό ρυθμό της ζωής του, ενώ εκείνος που είχε κάποτε καρκίνο μπορεί και πρέπει να ζει ανάμεσα μας χωρίς την ετικέτα ενός διαφορετικού ή κατώτερου ανθρώπου» (Χατήρα, 2000).

Στην παρούσα εργασία θα αναφερθούμε στα αίτια και στον ορισμό του καρκίνου, εστιάζοντας κυρίως στην ασθένεια της λευχαιμίας κατά την πρώιμη και μέση παιδική ηλικία. Ειδικότερα, θα επικεντρωθούμε στον τρόπο αντιμετώπισης της νόσου από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού, στις επιπτώσεις που επιφέρει και σε κάποιους υποστηρικτικούς τρόπους παρέμβασης. Καθώς, η λευχαιμία και γενικότερα ο καρκίνος αποκαλείται μια "οικογενειακή ασθένεια" σκοπός είναι να γίνει μια συνοπτική παρουσίαση των προβλημάτων που τη "συνοδεύουν" και αφορούν όχι μόνο στο παιδί που πάσχει αλλά και στην οικογένειά του.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα νεοπλάσματα περιλαμβάνουν περισσότερες από 100 τύπους καρκίνων, που ο καθένας χαρακτηρίζεται από καταστάσεις στις οποίες οι σωματικές μεταλλαγές συσσωρεύουν και «χαλαρώνουν» τους περιορισμούς στον πολλαπλασιασμό των κυττάρων (Henderson – Baum in Handbook of clinical health psychology, 2002). Ως αποτέλεσμα, τα κανονικά κύτταρα αλλάζουν και αρχίζουν να αυξάνονται ανεξέλεγκτα, αναστατώνοντας τον τοπικό ιστό και συχνά διαδίδονται στις μακρινές περιοχές των οργάνων (Hanahan CK Weinberg, 2000 Henderson – Baum in Handbook of clinical healthy psychology 2002. Κατά τους Simonton – Matthews – Simonton και Greighton (1988) ο καρκίνος αρχίζει με ένα κύτταρο που περιέχει ανακριβείς γενετικές πληροφορίες, έτσι ώστε είναι ανίκανο να επιτελέσει το σκοπό και τη λειτουργία για την οποία προορίζεται. Αυτό το κύτταρο μπορεί να έχει λάβει ανακριβείς πληροφορίες είτε γιατί υπέστη την επίδραση επιβλαβών ουσιών ή χημικών, είτε επειδή βλάφηκε από άλλα εξωτερικά αίτια ή απλά γιατί στη διαδικασία της μόνιμης αναπαραγωγής δισεκατομμυρίων κυττάρων, το σώμα μπορεί να «δημιουργήσει» κάποιο ατελές. Αν αυτό το κύτταρο αναπαράγει κι άλλα με το ίδιο ανακριβές γενετικό υλικό τότε αρχίζει να σχηματίζεται ένας όγκος, δηλαδή μια μάζα τέτοιων ατελών κυττάρων. Φυσιολογικά το ανοσοποιητικό σύστημα, θα αναγνώριζε αυτά τα κύτταρα και θα τα κατέστρεφε, ή θα τα περιόριζε ώστε να μη μπορούν να επεκταθούν.

Σύμφωνα με τους συγγραφείς, στην περίπτωση των κακοηθών κυττάρων γίνονται επαρκείς κυτταρικές αλλαγές, ούτως ώστε να αναπαράγονται γρήγορα και να εισβάλλουν στους γειτονικούς ιστούς. Έτσι, ενώ ανάμεσα στα φυσιολογικά κύτταρα υπάρχει ένα είδος κωδικού επικοινωνίας που εμποδίζει την υπερπαραγωγή τους, τα κακοήθη κύτταρα είναι επαρκώς αποδιοργανωμένα ώστε να μην ανταποκρίνονται στην επικοινωνία με τα φυσιολογικά κύτταρα που τα περιβάλλουν, με αποτέλεσμα να αναπαράγονται «άτακτα».

Ο όγκος που σχηματίζεται μπορεί να αρχίσει να εμποδίζει την κανονική λειτουργία των οργάνων του σώματος, είτε επεκτεινόμενος μέχρι του σημείου να ασκεί φυσική πίεση σε άλλα όργανα, είτε αντικαθιστώντας αρκετά υγιή κύτταρα σε ένα όργανο, έτσι ώστε αυτό να μη μπορεί πια να λειτουργεί. Επιπλέον, σε σοβαρές μορφές καρκίνου τα κακοήθη κύτταρα αποχωρίζονται από την αρχική μάζα και μεταφέρονται σε άλλα μέρη του σώματος, όπου αρχίζουν να αναπαράγονται και να σχηματίζουν νέους όγκους (μετάσταση).

1.1. Αίτια καρκινογένεσης και παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση του καρκίνου

1.1.1. “Περιβαλλοντικοί” παράγοντες

Κατά τους Αναγνωστόπουλο – Παπαδάτου (1986) οι περισσότεροι από αυτούς ανήκουν στην κατηγορία των “παραγόντων κινδύνου” χαρακτηριστικά δηλαδή του ατόμου που αυξάνουν την πιθανότητα ανάπτυξης καρκίνου πάνω από το επίπεδο κινδύνου στο γενικό πληθυσμό. Το ποσοστό των περιπτώσεων καρκίνου το οποίο έχει αποδοθεί σε “περιβαλλοντικές” αιτίες διαφέρει μεταξύ των ερευνητών κυμαινόμενο από 70% έως 90% (Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986).

Οι Doll και Peto (1981, στο Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986) παρουσίασαν τις εκτιμήσεις τους για τα ποσοστά θανάτων από καρκίνο στην Αμερική που μπορεί να αποδοθούν σε διάφορους παράγοντες, οι επιπτώσεις των οποίων θα μπορούσαν να αποφευχθούν με την εφαρμογή προληπτικών μέτρων. Οι παράγοντες που περιέλαβαν είναι:

Η διατροφή 35%

Το κάπνισμα 30%

Οι λοιμώδεις παράγοντες 10%

Η αναπαραγωγική και γενετήσια συμπεριφορά 7%

Οι επαγγελματικοί καρκινογόνοι παράγοντες 4%

Το αλκοόλ 3%

Οι γεωφυσικοί παράγοντες 3%

Η μόλυνση του περιβάλλοντος 2%

Οι ιατρογενείς καρκινογόνοι παράγοντες 1%

Σύμφωνα με τους Αναγνωστόπουλος-Παπαδάτου (1986) το άθροισμα των εκτιμώμενων ποσοστών δεν είναι ακριβώς 100%. Αυτό προκύπτει επειδή ορισμένοι παράγοντες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους ώστε να προκληθεί η αρρώστια. Η απόδοση δηλαδή σε διάφορες αιτίες του κινδύνου του καρκίνου γίνεται πολύπλοκη από το γεγονός ότι μερικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν με άλλους ώστε το αποτέλεσμα να είναι μεγαλύτερο από το άθροισμα των επιμέρους αποτελεσμάτων των ίδιων παραγόντων (συνέργεια). Άλλοτε η απομάκρυνση ενός εκ των παραγόντων μπορεί να έχει σχεδόν το ίδιο αποτέλεσμα όπως η απομάκρυνση και των δύο μαζί. Για παράδειγμα το κάπνισμα δρα σε συνέργεια με το αλκοόλ του άνω αναπνευστικού και του πεπτικού συστήματος. Άλλοτε, ορισμένοι διατροφικοί παράγοντες, όπως η β – καρωτίνη, μπορεί να μειώνουν τον κίνδυνο καρκίνου πολλών εντοπίσεων περιλαμβανομένου του καρκίνου του πνεύμονα στους καπνιστές.

1.1.2. Προνοσηροί ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και επίπτωση του καρκίνου

Όταν γίνεται αναφορά στους ψυχολογικούς παράγοντες και την καρκινογένεση εννοούνται εκείνα τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά που αλλάζουν την συμπεριφορά ενός ατόμου όσο και την κατάσταση του οργανισμού του (Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986).

Η "έκθεση" καρκινογόνους παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου μπορεί να προέρχεται είτε από τις ατομικές επιλογές ενός ατόμου (κάπνισμα, διατροφή) είτε από τις διάφορες κοινωνικές πιέσεις που μπορεί να του ασκούνται.

Πως, όμως, οι συνθήκες ζωής σε συνδυασμό με το «stress» και ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορεί να συμβάλλουν στην εμφάνιση κάποιας νεοπλασίας;

«Έχει υποστηριχθεί πως η εμφάνιση καρκίνου σ' ένα άτομο συνδέεται με μια κατάσταση ανισορροπίας, μερικούς μήνες πριν τη διάγνωση της αρρώστιας. Ο κλωνισμός δημιουργείται από ένα παρατεινόμενο ή έντονο στρες με την απώλεια κάποιας σημαντικής ανθρώπινης σχέσης, από απειλή σε κάποιο ρόλο του ατόμου, ή από καταστάσεις απ' όπου δεν υπάρχει τρόπος διαφυγής. Το άτομο που πλήττεται συνήθως έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προσωπικότητας και έκφρασης συγκινήσεων, όπως μειωμένη εκφόρτιση των συναισθημάτων και αδυναμία εξωτερίκευσης οργής, θυμού, εχθρότητας» (Αναγνωστόπουλος-Παπαδάτου, 1986 σελ. 147).

1.1.2.1. Στρεσογόνα γεγονότα

«Υπάρχουν έρευνες (Muslin και συνεργάτες 1966, Greer Moris 1975, Schonfield 1975) που έγιναν σε γυναίκες με καρκίνο μαστού στις οποίες δεν βρέθηκε κάποια σημαντική συσχέτιση μεταξύ της εμφάνισης του καρκίνου και της ύπαρξης στρεσογόνων εμπειριών στη ζωή του ατόμου, στο πρόσφατο ή απώτερο παρελθόν. Όμως μερικές έρευνες με ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα κατέληξαν σε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης του καρκίνου και της απώλειας μιας κεντρικής ανθρώπινης σχέσης στη ζωή του ατόμου στο διάστημα των πέντε τελευταίων χρόνων πριν εκδηλωθεί η αρρώστια (Horne- Ricard 1979). Άλλες πάλι έρευνες δεν διαπίστωσαν κάποια σχέση μεταξύ της εμφάνισης του καρκίνου και προηγούμενων τραυματικών εμπειριών (Crissom και συνεργάτες 1975)» (Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986, σελ. 148)..

1.1.2.2. Προσωπικότητα ασθενούς

Ένα ερώτημα που έχει απασχολήσει αρκετά τους ερευνητές είναι: Υπάρχει καρκινική προσωπικότητα (Wirsching Tager 1981, Αναγνωστόπουλος-Παπαδάτου 1986). Δηλαδή τα άτομα που αναπτύσσουν καρκίνο μήπως διακρίνονται με βάση συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσωπικότητας;

Ο Kissen (1963 1967, 1969, στο Αναγνωστόπουλος-Παπαδάτου 1986) μελετώντας πριν από την διάγνωση άνδρες με καρκίνο πνεύμονα και ομάδα ελέγχου με μη κακοήθεις πνευμονικές παθήσεις υποστήριξε την υπόθεση ότι η ανάπτυξη καρκίνου πνεύμονα σχετίζεται με μειωμένη έκφραση συναισθημάτων. Δηλαδή οι καρκινοπαθείς έχουν αυξημένη ικανότητα να συγκρατούν και να απωθούν συναισθηματικές συγκρούσεις χωρίς να τις εκδηλώσουν εξωτερικά. Ο ίδιος δέχτηκε ότι τόσο αυτό το χαρακτηριστικό όσο και το ίδιο το κάπνισμα συμβάλλουν στην ανάπτυξη του καρκίνου του πνεύμονα.

Επιπλέον, ο Wirsching και συν (1982 στο Αναγνωστοπούλου-Παπαδάτου 1080), βρήκε ότι οι καρκινοπαθείς παρουσίαζαν λιγότερο άγχος, περισσότερη καταπίεση των συγκινήσεων και μεγαλύτερη τάση να αποφεύγουν τις συγκρούσεις σε σχέση με καλοήθεις controls. «Οι Scherg και συν. (1981), Jansen και Muenz (1983) συνέκριναν γυναίκες με καρκίνο μαστού με ασθενείς με καλοήγη νόσο και υγιείς. Βρήκαν πάλι ότι

οι καρκινοπαθείς εξέφραζαν την οργή πιο σπάνια σε σχέση με τις ομάδες ελέγχου» (Αναγνωστοπούλου-Παπαδάτου 1986 σελ. 150).

Αδημοσίευτες αναφορές και κάποια πρόωρα στοιχεία έχουν υποδηλώσει μια πιθανή σχέση μεταξύ των μορφών προσωπικότητας και της εμφάνισης του καρκίνου. Σε μία σειρά μελετών στην Αγγλία (π.χ., Morris, Greer, Pettingale, & Watson 1981 στο Henderson and Baum in Handbook of clinical health psychology 2002), οι ερευνητές βρήκαν μια συσχέτιση μεταξύ της διάγνωσης του καρκίνου του μαστού και μιας αναφερόμενης τάσης να κατασταλεί ή να εμποδιστεί η έκφραση του θυμού και άλλων συγκινήσεων. Αυτά και άλλα προκαταρκτικά συμπεράσματα οδήγησαν στη σύλληψη μιας προσωπικότητας "με προδιάθεση στον καρκίνο," ή "τύπου C", που περιγράφηκε ως συνεργατικός, κατευναστικός, ντροπαλός (μετριοπαθής), υποχωρητικός ή και που δεν εκφράζει το θυμό και άλλα αρνητικά συναισθήματα (π.χ., Temoshok 1987) Σε μια μετανάλυση, οι McKenna, Zevon, Corn, και Rounds (1999 στο Henderson and Handbook of clinical health psychology 2002) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με ένα μοντέλο προσωπικότητας σύγκρουσης-αποφυγής ήταν σε σημαντικό κίνδυνο για καρκίνο του μαστού, παρόλο που η μικρή επίδραση δηλώνει προσεκτική ερμηνεία των ευρημάτων αυτών». Ωστόσο, η έλλειψη μελετών σωστά δομημένων που να υποστηρίζουν μια συσχέτιση μεταξύ της προσωπικότητας και κίνδυνο για καρκίνο, σε συνδυασμό με την παρουσία αλληλοσυγκρουόμενων και αρνητικών ευρημάτων (π.χ. Persky, Kempthorne- Rawson, & Shekelle, 1987) και του μικρού βαθμού επιρροής στην μετα-ανάλυση, κάνουν δύσκολη την κατάληξη στο γεγονός ότι η προσωπικότητα παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη καρκίνου» (Henderson and Handbook of clinical health psychology 2002).

«Τα στοιχεία προτείνουν ότι κάποιες μορφές προσωπικότητας ή μοντέλα αντιμετώπισης συμβάλλουν στην πρόοδο του καρκίνου ή τη θνησιμότητα. Οι Greer, Morris & Pettingale (1979) αξιολόγησαν τις ψυχολογικές αντιδράσεις στον καρκίνο του μαστού 3 μήνες μετά από την αρχική χειρουργική θεραπεία για τον καρκίνο του μαστού τους. Ασθενείς των οποίων οι ψυχολογικές αντιδράσεις χαρακτηρίζονταν από την άρνηση, είχαν μια μειωμένη επανεμφάνιση ασθένειας με συχνότητα επιβίωσης 5 έτη αργότερα. Σε μια προβλεπτική μελέτη μεταξύ ασθενών με καρκίνο του μαστού, ο Jensen (1987) βρήκε μια συσχέτιση μεταξύ ενός κατασταλτικού μοντέλου προσωπικότητας και στις μεταστάσεις και το θάνατο από καρκίνο του μαστού. Σε μια προβλεπτική μελέτη που περιελάμβανε ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο του μαστού, οι Derogatis, Abeloff, και Melisaratos (1979) διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς που παρουσίασαν ή εκδήλωναν λιγότερα αρνητικά συναισθήματα είχαν έναν σχετικά μικρότερο χρόνο επιβίωσης. Άλλες προβλεπτικές μελέτες εξέτασαν σχετικές έννοιες όπως η αποφυγή (Epping - Jordan, Compas, & Howell 1994) ή επιφυλακτικές προσωπικότητες (Stavraky, Donner, Kincade, & Stewart, 1983) παρείχαν περαιτέρω υποστήριξη με την έννοια ότι μια αποφευκτική, κατασταλτική, ή ανέκφραστη προσωπικότητα, μοντέλα αντιμετώπισης, ή και τα δυο συνδέονται με ανεπαρκή πορεία της ασθένειας» (Henderson and Baum in Handbook of clinical health psychology 2002).

1.1.3. Διάδρομοι που συνδέουν τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές με την ασθένεια

1.1.3.1. Νευροανοσοποιητικές και νευροενδοκρινείς διαδρομές

«Η δυνατότητα των ψυχοκοινωνικών παραγόντων να επηρεάζουν την ανοσολογική λειτουργία μέσω των αλλαγών των νευρικών και ενδοκρινικών συστημάτων έχει σχεδόν καθιερωθεί. Από την άλλη, η συσχέτιση αυτών των ανοσολογικών αλλαγών για το ξεκίνημα ή την πρόοδο του καρκίνου δεν είναι ξεκάθαρη, ειδικά σε σχέση με τους καρκίνους που δεν προέρχονται από ιό. (Brittenden, Heys, Ross & Eremin, 1996). Αν και δεν έχουν καθιερωθεί οι κλινικές συνέπειες των αλλαγών στο ανοσοποιητικό σύστημα που σχετίζονται με το «stress» οι σχετικές ανοσολογικές αλλαγές έχουν τη θεωρητική σχετικότητα με την επιδημιολογία ή την πρόοδο του καρκίνου (Andersen, Kiecolt – Glaser & Glasser, 1994. Spiegel et al., 1998). Έρευνα σε αυτή την περιοχή έχει εστιαστεί στις αλλαγές σε φυσιολογικά κύτταρα – δολοφόνους, τα οποία μπορούν σε μερικές περιπτώσεις να παίξουν ένα ρόλο ανοσολογικής επίβλεψης σε σχέση με τον καρκίνο (Whiteside & Herberman, 1995). Σε τεχνικό περιβάλλον, τα φυσικά κύτταρα – δολοφόνοι έχουν αποδειχθεί να διαλύουν τα αλλογενή καρκινικά κύτταρα, χωρίς προηγούμενη ευαισθητοποίηση (Brittenden et al., 1996). Έχει προταθεί, λοιπόν, ότι αυτό μπορεί να αντιπροσωπεύει ένα μηχανισμό με τον οποίο ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν την ανάπτυξη νέων καρκίνων ή την αύξηση προηγούμενων σε καταστολή ή υποκλινικών μεταστάσεων (π.χ. Spiegel και συν. 1998). Αλλαγές στη δραστηριότητα φυσιολογικών κυττάρων δολοφόνων ή άλλες πτυχές της φυσιολογικής λειτουργίας αντιπροσωπεύουν μια εύλογη βιοσυμπεριφορική διαδρομή μέσω της οποίας οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την ανάπτυξη ή την πρόοδο του καρκίνου» (Henderson and Handbook of clinical health psychology 2002).

Παρά τον ενθουσιασμό για τη σημασία της ανάπτυξης ή της προόδου καρκίνου, μερικά στοιχεία έχουν τεθεί υπό αμφισβήτηση για τη σχετικότητα αυτής της κατεύθυνσης (π.χ. Somers & Guillou, 1994, Henderson and Handbook of clinical health psychology 2002).

1.1.3.2. Βλάβη στο DNA και επαναφορά

«Ο αντίκτυπος του στρες στη βλάβη των δεσοξυριβονουκλεϊνικών οξέων (DNA) και την επισκευή έχει προταθεί ως μια άλλη βιοσυμπεριφορική κατεύθυνση μέσω της οποίας οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την ανάπτυξη ή την πρόοδο του καρκίνου (Pettingale, 1985). Όταν το DNA μέσα στα ανθρώπινα κύτταρα βλάπτεται μέσω, είτε των κανονικών μεταβολικών διαδικασιών είτε των εξωγενών παραγόντων, οι αυτόνομοι μηχανισμοί επανόρθωσης του DNA διορθώνουν φυσιολογικά αυτές τις ανωμαλίες, περιορίζοντας τη διαδικασία της καρκινογένεσης με την παρεμπόδιση της ανάπτυξης των μεταλλάξεων. Η έρευνα έχει προτείνει ότι το στρες μπορεί να εξασθενίσει τη δυνατότητα του σώματος να πραγματοποιήσουν αυτές τις λειτουργίες επαναφοράς (Kiecolt – Glaser et al., 1995). Εναλλακτικά, η πίεση έχει συνδεθεί επίσης με την αυξανόμενη δραστηριότητα επισκευής που υπονοεί ότι το στρες ίσως αυξάνει τη ζημία στο DNA γι' αυτό ενεργοποιούνται μεγαλύτερη δραστηριότητα επανόρθωσης (Forlenza & Baum, 2000). Οι ερευνητές ερευνούν αυτή

την περίοδο το εάν αυτοί οι μηχανισμοί επηρεάζουν την εμφάνιση ή πρόοδο του καρκίνου» (Henderson and Handbook of clinical health psychology 2002).

Μετά από την συνοπτική αναφορά στον ορισμό της έννοιας του καρκίνου και των παραγόντων καρκινογένεσης θα εστιάσουμε κυρίως στην ασθένεια της λευχαιμίας σε παιδιά ηλικίας 2 έως 12 περίπου ετών.

Ειδικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στον ορισμό της νόσου, τα συμπτώματα, όπως επίσης και στον τρόπο διάγνωσης. Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με τις επιπτώσεις της ασθένειας τόσο σωματικές όσο και συναισθηματικές στους γονείς του πάσχοντος παιδιού, παρουσιάζοντας και μια έρευνα σχετική με πιθανές στρατηγικές υποστήριξης τους, προκειμένου να βοηθηθούν να εκφράσουν με ειλικρίνεια τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις τους απέναντι στην νέα πραγματικότητα. Στο επόμενο κεφάλαιο, θα διερευνηθούν οι αντιδράσεις των αδερφών των παιδιών με λευχαιμία και θα παρουσιαστεί μια αντίστοιχη έρευνα που αφορά σε μεθόδους υποστήριξης τους και στις αντιλήψεις τους σχετικά με τη "χρησιμότητα" της κάθε μιας. Τελειώνοντας, στο τέταρτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στις αντιδράσεις των υπόλοιπων συγγενών και συγκεκριμένα στους "παππούδες" και στις "γιαγιάδες", αλλά και του σχολικού περιγυρου και φίλων των παιδιών.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Για να διερευνηθούν τα παραπάνω ζητήματα εξετάσαμε τη σχετική με τη νόσο του καρκίνου και ειδικότερα της λευχαιμίας βιβλιογραφία αλλά και ανάλογα άρθρα-κείμενα δημοσιευμένα σε ηλεκτρονικές διευθύνσεις.

Αναλυτικότερα, για την εισαγωγή οι σχετικές με τον καρκίνο πληροφορίες προέρχονται από το «Handbook of clinical health psychology» αλλά και τα βιβλία των Δ. Παπαδάτου-Φ. Αναγνωστοπούλου(1986) και Ο. C. Simorton – S.Matthews Simonton και J. L. Creighton (1988).

Στο πρώτο κεφάλαιο οι πληροφορίες που αφορούν στον ορισμό, τα συμπτώματα και τα στατιστικά στοιχεία της λευχαιμίας αντλήθηκαν μέσω της ηλεκτρονικής διεύθυνσης της American Cancer Society ([www.american cancer society.org](http://www.american-cancer-society.org)). Στην αναζήτηση χρησιμοποιήθηκαν λέξεις κλειδιά: «Leukemia in children», «childhood leukemia» «types of childhood cancer» κι αποκαλύφθηκαν 204 σχετικά κείμενα.

Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο τα στοιχεία που αφορούν στις αντιδράσεις των γονέων απέναντι στην διάγνωση και τις κοινές αλλαγές της συμπεριφοράς προέρχεται από το βιβλίο της N. Keene (2002) ενώ αντίστοιχα τα σχετικά με τις αντιδράσεις του κατά την περίοδο της θεραπείας και στο στάδιο κοντά στο θάνατο εντοπίστηκαν στο βιβλίο των Δ. Παπαδάτου – Φ. Αναγνωστόπουλου (1986) το άρθρο που αναφέρεται στις υποστηρικτικές στρατηγικές παρέμβασης στους γονείς εντοπίστηκα της ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων Medline (Pubmed). Στην αναζήτηση έγινε χρήση της ηλεκτρονικής διεύθυνσης ucbi.nlm.nih.gov/entrez/qyeri.fcgi. με λέξεις κλειδιά: «children in leukemia» «children in cancer», η οποία αποκάλυψε 140.899 άρθρα. Στη συνέχεια, η αναζήτηση «support in families with children in cancer» αποκάλυψε 2005 σχετικά άρθρα απ' όπου επιλέχθηκε εκείνο των Simonton et all (2004), επειδή αναφερόταν σε συγκεκριμένες στρατηγικές συζήτησης προκειμένου να βοηθηθούν οι γονείς, να μοιραστούν και να μιλήσουν ειλικρινά για τα συναισθήματά τους.

Για το τρίτο κεφάλαιο, απ' όπου εξετάσαμε τις αντιδράσεις των αδερφών απέναντι στην ασθένεια, οι πληροφορίες αντλήθηκαν από το βιβλίο των H. Janes – Hodder και N.Keene (1999). Ακόμη μέσω της ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων Psycinfoκαι χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά: «support in siblings with leukemia (or cancer)», «siblings with children in cancer» εντοπίστηκαν 10 σχετικά άρθρα από τα οποία επιλέχθηκε εκείνο του J.S. Murray, καθώς αναφερόταν στους πιθανούς τρόπους υποστηρικτικής παρέμβασής τους.

Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο, οι πληροφορίες που αφορούν στις αντιδράσεις των «παππούδων» των παιδιών με λευχαιμία εντοπίστηκαν επίσης στο βιβλίο των H. Janes – Hodder και N. Keene (1999), ενώ τα σχετικά με το σχολικό περιβάλλον των άρρωστων παιδιών στοιχεία εξετάσαμε το βιβλίο της Π. Χατήρα (2000).

2.1. Λευχαιμία στα παιδιά

Η λευχαιμία και γενικότερα ο καρκίνος αν και εξακολουθεί να αποτελεί μια αρκετά σοβαρή ασθένεια, σήμερα πια μπορεί να αντιμετωπιστεί και τα παιδιά που πάσχουν από αυτή δε σημαίνει ότι θα οδηγηθούν αναπόφευκτα στο θάνατο. Ο γιατρός δεν αντιμετωπίζει ένα παιδί «που πεθαίνει» αλλά ένα παιδί άρρωστο «που ζει χρόνια» με μια αρρώστια που απειλεί μεν τη ζωή του αλλά του δίνει την ευκαιρία τις περισσότερες φορές να ζήσει για μεγάλα χρονικά διαστήματα σε ύφεση και μερικές φορές να φθάσει σε πλήρη αποθεραπεία (Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986).

Ένα παιδί που πάσχει από λευχαιμία ή οποιαδήποτε νεοπλασματική ασθένεια, δεν σημαίνει ότι σταματά να μεγαλώνει και να εξελίσσεται. Ωστόσο, αντιμετωπίζει μια παθολογική κατάσταση κρίσης, η ρουτίνα της καθημερινής του ζωής διακόπτεται, επίπονες και επώδυνες ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις πραγματοποιούνται, καθώς και επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο και οι αποχωρισμοί από τα αγαπημένα τους πρόσωπα, το κοινωνικό τους περιβάλλον και το σχολείο (Χατήρα, 2000). Στις δυσκολίες αυτές το περιβάλλον του προσφέρει άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο την ευκαιρία να έχει μια φυσιολογική εξέλιξη μέσα από μη φυσιολογικές συνθήκες και περιόδους έντονου «stress» (Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986).

2.2. Ποιοι είναι οι τύποι του παιδικού καρκίνου;

Σύμφωνα με στοιχεία που δημοσιεύονται στην επίσημη ιστοσελίδα της American Cancer Society ([www.american cancer society.org.com](http://www.american-cancer-society.org.com)) υπάρχουν 11 τύποι παιδικών καρκίνων:

Λευχαιμία (στα παιδιά): Σε ό,τι αφορά τον τύπο της οξείας λευμοκυτταρικής λευχαιμίας [ALL] είναι η πιο συνηθισμένη περίπτωση παιδικής κακοήθειας και αντιπροσωπεύει περίπου το 33% όλων των παιδικών καρκίνων.

Όγκος Wilms: Είναι ο καρκίνος που μπορεί να προσβάλλει το ένα ή και τα δυο νεφρά. Συναντάται συχνότερα σε παιδιά μεταξύ 2 και 3 ετών.

Νευροβλάστομα: Είναι ο πιο συνηθισμένος εξωκρανιακός (στο εξωτερικό τμήμα του εγκεφάλου) συμπαγής όγκος στα παιδιά και συχνά διαγιγνώσκεται κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής. Μπορεί να εμφανιστεί οπουδήποτε αλλά συνήθως συναντάται στην κοιλιά (στομάχι) σαν πρήξιμο (διόγκωση).

Ρετινοβλάστομα: Είναι καρκίνος του ματιού. Αν και είναι σχετικά σπάνιος, αντιπροσωπεύει το 5% των τυφλώσεων των παιδιών.

Ραβδομυοσάρκωμα: Είναι το πιο συνηθισμένο σάρκωμα των μαλακών ιστών. Ο όγκος παράγεται – προέρχεται από τα ίδια εμβρυονικά κύτταρα που αναπτύσσονται στους γραμμωτούς (εκούσιους) μύες.

Εγκεφαλικοί όγκοι και όγκοι της σπονδυλικής στήλης: Είναι οι δεύτεροι πιο συνηθισμένοι καρκίνοι στα παιδιά. Οι περισσότεροι εγκεφαλικοί καρκίνοι των παιδιών περιλαμβάνουν την παρεγκεφαλίδα ή τον εγκεφαλικό κορμό. Οι ενήλικοι είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν καρκίνο σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου συνήθως στα ημισφαίρια. Οι όγκοι της σπονδυλικής στήλης είναι λιγότερο συνηθισμένοι από τους εγκεφαλικούς όγκους τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες.

Καρκίνος των οστών: Είναι περισσότερο ασυνήθιστος περιλαμβάνοντας περίπου το 0,2% όλων των καρκινικών περιπτώσεων στην Η.Π.Α. Η περίπτωση του «αρχικού»

καρκίνου των οστών (ο καρκίνος ξεκινάει από τα κόκαλα) εμφανίζεται σε μεγάλο ποσοστό στα παιδιά και στους ενήλικες, αλλά ο μεταστατικός καρκίνος των οστών, ή ο καρκίνος που εξαπλώνεται στα κόκαλα είναι πιο συνηθισμένος απ τον «αρχικό» σε όλες τις ηλικίες.

Οστεοσάρκωμα: Είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος «αρχικού» καρκίνου των οστών στα παιδιά και στους νεαρούς ενήλικες.

Οικογένεια όγκων Ewing: Είναι λιγότερο συνηθής τύπος «αρχικού» καρκίνου των οστών που συναντάται συνήθως σε παιδιά και ενήλικες.

Νόσος Hodgkin: Μερικές φορές ονομάζεται λύμφωμα Hodgkin, και είναι καρκίνος που ξεκινά στο λεμφικό ιστό. Η νόσος Hodgkin μπορεί να συναντάται και στα παιδιά και στους ενήλικες. Είναι πιο συνηθισμένο, ωστόσο, σε δυο ηλικιακά τμήματα: νεαροί ενήλικες (15 έως 40, συνήθως 25 – 30) και σε ενήλικες μετά τα 55. Είναι σπάνια πριν από τα 5 έτη. Περίπου το 10 – 15% των περιπτώσεων διαγνώσκονται σε παιδιά 16 ετών ή και λίγο μικρότερα.

Λύμφωμα Non – Hodgkin: Είναι η τρίτη πιο συνηθισμένη περίπτωση παιδικής κακοήθειας και παρουσιάζεται περίπου 1 ½ φορές τόσο συχνά όσο η νόσος Hodgkin στα παιδιά. Η Non – Hodgkin είναι ένας τύπος καρκίνου που ξεκινά στο λεμφικό ιστό.

2.3. Τι είναι η λευχαιμία;

Οι πληροφορίες που παρατίθενται στη συνέχεια και αφορούν στον ορισμό της λευχαιμίας στον τρόπο διάγνωσης της και στα σχετικά με αυτή στατιστικά στοιχεία έχουν αντληθεί από την επίσημη ιστοσελίδα της American Cancer Society (www.american-cancer-society.org.com).

Σύμφωνα, λοιπόν, με τα στοιχεία αυτά η λευχαιμία ορίζεται ως ο καρκίνος των πρόωρων αιμοποιητικών κυττάρων. Συνήθως, είναι καρκίνος των λευκών αιμοσφαιρίων, αλλά μπορεί επίσης να περιλαμβάνει και άλλους τύπους αιμοσφαιρίων (αιματοκυττάρων).

Ξεκινά στο μυελό των οστών και στη συνέχεια εξαπλώνεται στο αίμα. Από εκεί μπορεί να επεκταθεί στους λεμφαδένες, τη σπλήνα, το συκώτι, το κεντρικό νευρικό σύστημα (τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό), τους όρχεις, ή και σε άλλα όργανα.

Κάποια άλλα είδη καρκίνου της παιδικής ηλικίας, όπως το νευροβλάστωμα, ή ο όγκος Wilms, ξεκινούν από άλλα όργανα και μπορούν να εξαπλωθούν στον μυελό των οστών, όμως αυτά τα είδη καρκίνου δεν είναι λευχαιμία.

Μυελός των οστών

Ο μυελός των οστών είναι το εσωτερικό τμήμα των οστών. Είναι το τμήμα όπου παράγονται τα αιμοσφαίρια (τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια).

Ο μυελός των οστών αποτελείται από αιμοποιητικά κύτταρα και ενισχυτικούς ιστούς που ενισχύουν την αύξηση των αιμοποιητικών κυττάρων. Τα πρώιμα αιμοποιητικά κύτταρα ονομάζονται κύτταρα μίσχων. Αυτά μπορούν είτε να διαιρεθούν και να παράγουν κι άλλα κύτταρα μίσχων, είτε να εξελιχθούν σε άλλα αιμοσφαίρια, δηλαδή σε ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια.

Τα ερυθρά αιμοσφαίρια μεταφέρουν οξυγόνο από τους πνεύμονες προς όλους τους ιστούς του σώματος. Όταν ο μυελός των οστών δεν παράγει αρκετά ερυθρά αιμοσφαίρια για να αντικαταστήσει αυτά που φθείρονται, μπορεί να προκύψει ως

αποτέλεσμα μια κατάσταση γνωστή ως αναιμία (ελάχιστα ερυθρά αιμοσφαίρια στο σώμα). Η αναιμία, τυπικά, προκαλεί αδυναμία, χλωμή επιδερμίδα, κόπωση και γρήγορη αναπνοή.

Τα αιμοπετάλια είναι κομμάτια που αποσπώνται από έναν τύπο του μυελού των οστών, ο οποίος καλείται μεγακαρυοκύτταρο, και απελευθερώνονται στην κυκλοφορία του αίματος. Είναι σημαντικά στην αποκατάσταση κατεστραμμένων περιοχών, από κοψίματα ή μελανιές, με μικρά αιμοφόρα αγγεία. Η ελλιπής ύπαρξη αιμοπεταλίων καλείται θρομβοκυτοπενία και μπορεί να προκαλέσει εκτεταμένη αιμορραγία και μελάνιασμα.

Τα λευκά αιμοσφαίρια, επίσης γνωστά ως λευκοκύτταρα, υπερασπίζονται το σώμα ενάντια σε μολύνσεις από βακτηρίδια και μύκητες (μικρόβια). Οι τρεις κύριες κατηγορίες των λευκών αιμοσφαιρίων είναι τα λεμφοκύτταρα (για τα οποία θα συζητήσουμε στο κομμάτι για τον λεμφικό ιστό), τα κοκκιοκύτταρα (πολυμορφοπύρηννα) και τα μονοκύτταρα.

Λεμφικός ιστός

Ο λεμφικός ιστός, είναι το κύριο συστατικό του ανοσοποιητικού συστήματος. Είναι διαμορφωμένος από αρκετούς διαφορετικούς τύπους κυττάρων, τα οποία συνεργάζονται αντιστεκόμενα στις μολύνσεις. Ο λεμφικός ιστός και το ανοσοποιητικό σύστημα μπορεί επίσης να καταπολεμήσουν και κάποιους τύπους καρκίνου. Αυτό το σύστημα αντιδρά επίσης σε ιστούς που λαμβάνονται από άλλους ανθρώπους, όπως σε περιπτώσεις μετάγγισης αίματος ή μεταμόσχευσης οργάνου.

Ο λεμφικός ιστός εντοπίζεται σε πολλά σημεία σε ολόκληρο το σώμα, συμπεριλαμβανομένων των λεμφαδένων, του θύμου αδένου, της σπλήνας, των αμυγδαλών και των αδenoειδών, και του μυελού των οστών. Είναι επίσης διασκορπισμένος και μέσα σε άλλα συστήματα, όπως το πεπτικό σύστημα και το αναπνευστικό σύστημα. Υπάρχει ένα εκτεταμένο συνδετικό σύστημα μεταξύ όλων των λεμφικών ιστών το οποίο καλείται λεμφικό σύστημα. Λεμφοκύτταρα κυκλοφορούν μέσα σε αυτό και τελικά εισρέουν στην κυκλοφορία του αίματος.

Τα λεμφοκύτταρα είναι ο κύριος τύπος κυττάρων που αποτελούν το λεμφικό ιστό. Αυτά είναι τα κύτταρα στα οποία αναπτύσσεται η οξεία λεμφοκυτταρική (ή λεμφοβλαστική) λευχαιμία.

Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι λεμφοκυττάρων :

B λεμφοκύτταρα (B κύτταρα)

Τα λεμφοκύτταρα (T κύτταρα)

Παρόλο που και στους δύο τύπους μπορεί να εξελιχθεί λευχαιμία, η λευχαιμία των B – κυττάρων είναι πολύ πιο κοινή από αυτήν των T – κυττάρων .

Τα φυσιολογικά T κύτταρα και B κύτταρα επιτελούν διαφορετικές λειτουργίες στο ανοσοποιητικό σύστημα.

Τα B κύτταρα βοηθούν στην προστασία του σώματος από βακτηρίδια και ιούς με το να ωριμάζουν σε πλασμοκύτταρα και να παράγουν ανοσοσφαιρίνες (αντισώματα). Τα αντισώματα συνδέονται με συγκεκριμένες χημικές ουσίες στην επιφάνεια του μικροβίου. Αυτό προσελκύει και έναν άλλο τύπο κυττάρων (τα κοκκιοκύτταρα που συζητήθηκαν παραπάνω), τα οποία χωνεύουν το μικρόβιο που έχει καλυφθεί από αντισώματα. Τα αντισώματα προσελκύουν επίσης ορισμένες πρωτεΐνες οι οποίες μπορούν να καταστρέψουν βακτηρίδια ανοίγοντας τρύπες μέσα τους.

Τα T κύτταρα βοηθούν στην προστασία μας ενάντια σε ξένες ουσίες (αυτών που δεν υπάρχουν στο σώμα υπό φυσιολογικές συνθήκες). Αναγνωρίζουν συγκεκριμένες

χημικές ουσίες, όπως αυτές που βρίσκονται στο εξωτερικό των κυττάρων που έχουν μολυνθεί από ιό. Τότε, καταστρέφουν αυτά τα κύτταρα απελευθερώνοντας ουσίες που τους προκαλούν να ανοίξουν τρύπες και να αποκτήσουν ρωγμές. Τα Τ κύτταρα μπορούν επίσης να απελευθερώσουν ουσίες που καλούνται κυτταροκίνες και προσελκύουν άλλους τύπους λευκών αιμοσφαιρίων, όπως μακροφάγα, τα οποία στη συνέχεια περικυκλώνουν και χωνεύουν τα μολυσμένα κύτταρα.

Επίσης, πιστεύεται ότι τα Τ κύτταρα καταστρέφουν μερικούς τύπους καρκινικών κυττάρων όπως επίσης και κύτταρα μοσχευμάτων. Ασθενείς με μοσχεύματα πρέπει να ακολουθήσουν συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή για να εμποδιστεί αυτή η ενέργεια των Τ κυττάρων.

Τα φυσιολογικά Τ κύτταρα και Β κύτταρα μπορούν να αναγνωριστούν με εργαστηριακούς ελέγχους που αναγνωρίζουν διακριτές χημικές ουσίες στην επιφάνειά τους. Κάποιες χημικές ουσίες εντοπίζονται μόνο πάνω σε Β κύτταρα και κάποιες άλλες μόνο σε Τ κύτταρα.

Υπάρχουν πράγματι αρκετοί τύποι Τ κυττάρων, και ο καθένας ειδικεύεται σε μία λειτουργία. Υπάρχουν επίσης αρκετά στάδια ανάπτυξης ή ωρίμανσης των Β και Τ κυττάρων, τα οποία μπορούν να αναγνωριστούν. Αυτό είναι σημαντικό καθώς κάποιοι τύποι λευχαιμίας που προκύπτουν από αυτά τα κύτταρα τείνουν να μοιάζουν με μία συγκεκριμένη υποκατηγορία φυσιολογικών λεμφοκυττάρων σε ένα ορισμένο επίπεδο ανάπτυξης.

Οι φυσιολογικοί λεμφαδένες είναι όργανα στο μέγεθος ενός φασολιού που εντοπίζονται σε ολόκληρο το σώμα και συνδέονται με ένα σύστημα λεμφικών αγγείων. Αυτά τα αγγεία μοιάζουν με λεπτές φλέβες, αλλά αντί να μεταφέρουν αίμα, μεταφέρουν λέμφο. Η λέμφος είναι ένα καθαρό υγρό που περιέχει απόβλητα προϊόντα και πλεονάζων υγρό από ιστούς, όπως επίσης και κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος που ταξιδεύουν μεταξύ των λεμφαδένων και άλλων οργάνων.

Οι λεμφαδένες μεγεθύνονται όταν καταπολεμούν μία μόλυνση, ιδιαίτερα στα νήπια και τα παιδιά. Οι λεμφαδένες που μεγαλώνουν κατά τη διάρκεια της αντίδρασής τους σε μια μόλυνση ονομάζονται αντιδραστικοί αδένες ή υπερπλαστικοί αδένες. Όμως ένας μεγάλος λεμφαδένας μπορεί μερικές φορές να είναι ένα σημάδι λευχαιμίας.

Η σπλήνα βρίσκεται κάτω από το χαμηλότερο τμήμα των πλευρών, στην αριστερή πλευρά του σώματος. Αποτελεί τη μεγαλύτερη συλλογή λεμφικού ιστού στο σώμα. Η σπλήνα παράγει λεμφοκύτταρα και άλλα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος για να βοηθήσει στην καταπολέμηση μολύνσεων. Επίσης αποθηκεύει υγιή αιμοσφαίρια και διαχωρίζει τα κατεστραμμένα αιματοκύτταρα, τα βακτηρίδια και τα απόβλητα των κυττάρων. Σε περίπτωση που συγκεκριμένες ασθένειες προκαλούν τον μυελό των οστών να σταματήσει να παράγει αιμοσφαίρια, η σπλήνα μπορεί να λειτουργήσει υποστηρικτικά σε αυτήν τη λειτουργία.

Ο θύμος αδένας είναι ένα όργανο που εντοπίζεται μπροστά από την καρδιά. Πριν από τη γέννηση, αυτός ο αδένας διαδραματίζει ζωτικό ρόλο στην ανάπτυξη των Τ λεμφοκυττάρων, τα οποία είναι σημαντικά για το ανοσοποιητικό σύστημα. Παρόλο που το μέγεθος και η σπουδαιότητα του θύμου αδένος κορυφώνονται νωρίς στην παιδική ηλικία, συνεχίζει να λειτουργεί στο ανοσοποιητικό σύστημα σε ολόκληρη τη ζωή.

Τα αδενοειδή και οι αμυγδαλές είναι συλλογές λεμφικού ιστού που εντοπίζονται πίσω από το λαιμό. Είναι ευδιάκριτα όταν μεγεθύνονται κατά τη διάρκεια μιας μόλυνσης ή σε περίπτωση που γίνουν καρκινωματώδη.

2.3.1. Τύποι λευχαιμίας στα παιδιά

Η λευχαιμία μπορεί να είναι είτε οξεία (γοργά αναπτυσσόμενη) είτε χρόνια (αργά αναπτυσσόμενη). Σχεδόν όλες οι περιπτώσεις λευχαιμίας στην παιδική ηλικία είναι οξείες.

Η οξεία λευχαιμία διακρίνεται σε δύο τύπους :

Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL), ονομάζεται επίσης και οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία)

Οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML), ονομάζεται επίσης και οξεία μυελοειδής λευχαιμία, οξεία μυελοκυτταρική λευχαιμία, ή οξεία μη-λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ANLL)

Η χρόνια λευχαιμία μπορεί επίσης να διακριθεί σε δύο τύπους: χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (CLL) και χρόνια μυελογενή λευχαιμία (CML). Αυτές οι μορφές λευχαιμίας είναι πολύ σπάνιες στα παιδιά.

Οι περισσότερες περιπτώσεις λευχαιμίας στην παιδική ηλικία ταξινομούνται σύμφωνα με το πώς φαίνονται τα κύτταρα στο μικροσκόπιο. Οι γιατροί μπορούν να τα δουν καθαρά καθώς έχουν κηλίδες οι οποίες αλλάζουν το χρώμα στα διαφορετικά τμήματα των κυττάρων. Παρόλο που κάποιοι τύποι λευχαιμίας μπορούν να ταξινομηθούν εύκολα από συνηθισμένες κηλίδες, οι περισσότεροι απαιτούν ειδικές κυτταροχημικές κηλίδες που βοηθούν στην αναγνώριση ορισμένων ουσιών μέσα στα λευχαιμικά κύτταρα.

Συχνά απαιτούνται περισσότερο περίπλοκοι έλεγχοι για να διαπιστωθεί ο ακριβής τύπος λευχαιμίας που μπορεί να έχει ένα παιδί. Αυτό είναι σημαντικό, επειδή διαφορετικοί τύποι λευχαιμίας έχουν διαφορετική πρόγνωση (πρόβλεψη) και θεραπεύονται διαφορετικά. Οι έλεγχοι που χρησιμοποιούνται για περαιτέρω ταξινόμηση των τύπων λευχαιμίας περιλαμβάνουν:

Κυτταρομετρία ροής: ένας έλεγχος που γίνεται με χρήση ειδικών αντισωμάτων για να ανιχνευθούν συγκεκριμένες ουσίες στην επιφάνεια του κυττάρου ή στο εσωτερικό του.

Κυτταρογενετικοί έλεγχοι: μελέτες για να ανιχνευθούν αλλαγές στα χρωμοσώματα των κυττάρων.

Μοριακοί γενετικοί έλεγχοι: έλεγχοι που δείχνουν αλλαγές στο γενετικό υλικό (DNA) του κυττάρου.

Αυτοί οι έλεγχοι πραγματοποιούνται σε δείγματα λευχαιμικών κυττάρων από το αίμα ή τον μυελό των οστών του παιδιού.

Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL)

Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία είναι καρκίνος των λεμφοποιητικών κυττάρων που ονομάζονται λεμφοβλάστες. Στο παρελθόν, η ALL διαχωριζόταν σε τρεις κύριες κατηγορίες (L1, L2, ή L3) με βάση την μορφολογία της (εμφάνιση στο μικροσκόπιο).

Αυτό το σύστημα δεν χρησιμοποιείται πλέον καθώς υπάρχουν καλύτεροι τρόποι για να ταξινομηθούν οι τύποι της ALL από το πώς φαίνεται στο μικροσκόπιο. Είναι πιο χρήσιμο να ταξινομούνται οι τύποι της ALL ψάχνοντας για συγκεκριμένες ουσίες, που ονομάζονται αντιγόνα, στα κύτταρα. Έλεγχοι για ανωμαλίες στα γονίδια και τα χρωμοσώματα των λευχαιμικών κυττάρων γίνονται επίσης για να προσδιοριστεί ο τύπος.

Οι τύποι λευχαιμίας ταξινομούνται επιπλέον σύμφωνα με την κατάσταση των T ή των B κυττάρων.

Τύπος	Συχνότητα
Πρώιμα Προ-B	57% - 65%
Προ-B	20% - 25%
B κύτταρα	2% - 3%
T κύτταρα	13% - 15%

Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) των B-κυττάρων :

Περίπου το 85% των περιπτώσεων της ALL είναι ALL B-κυττάρων. Η πιο κοινή υποκατηγορία της ALL B-κυττάρων είναι ALL «πρώιμων πρόδρομων B» (πρώιμα προ-B).

Ο δεύτερος τύπος της λευχαιμίας των B-κυττάρων είναι η υποκατηγορία ALL «προ-B». Αυτή η μορφή της ALL απαντάται περίπου στο 20% με 25% των ασθενών με ALL B-κυττάρων. Ο τρίτος και τελευταίος κοινός τύπος της ALL B-κυττάρων είναι η λευχαιμία ώριμων B-κυττάρων. Αυτός ο τύπος απαντάται σε περίπου 2% με 3% των περιπτώσεων ALL στην παιδική ηλικία. Ονομάζεται επίσης λευχαιμία Burkitt.

Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) των T – κυττάρων :

Περίπου το 13% με 15% των παιδιών με ALL πάσχει από ALL των T-κυττάρων. Αυτός ο τύπος λευχαιμίας επηρεάζει τα αγόρια περισσότερο από τα κορίτσια, και γενικότερα επηρεάζει τα παιδιά σε μεγαλύτερη ηλικία από ότι η ALL των B-κυττάρων. Αυτός ο τύπος συχνά συσχετίζεται με μεγέθυνση του θύμου αδένου (η οποία κάποιες φορές προκαλεί δυσκολία στην αναπνοή) και με πρόιμη εξάπλωση στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (το υγρό το οποίο περιβάλλει τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό).

Οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML)

Η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML) είναι καρκίνος που προσβάλλει έναν από τους ακόλουθους τύπους πρώιμων (ανώριμων) κυττάρων του μυελού των οστών:

Μυελοβλάστες – αυτά τα κύτταρα φυσιολογικά σχηματίζουν, δημιουργούν τα κοκκιοκύτταρα

Μονοβλάστες – αυτά τα κύτταρα φυσιολογικά γίνονται μονοκύτταρα

Ερυθροβλάστες – αυτά τα κύτταρα ωριμάζουν σε ερυθρά αιμοσφαίρια

Μεγακαρυοβλάστες – αυτά τα κύτταρα φυσιολογικά γίνονται μεγακαρυοκύτταρα, τα οποία με τη σειρά τους δημιουργούν αιμοπετάλια.

Η AML έχει αρκετές υποκατηγορίες, ανάλογα με το ποιος τύπος από αυτά τα πρώιμα κύτταρα εξελίσσεται σε καρκίνο. Παρόλο που οι έλεγχοι συχνά βοηθούν στην αναγνώριση της AML, οι υποκατηγορίες της ταξινομούνται σχεδόν αποκλειστικά από τη μορφολογία των κυττάρων (την εμφάνισή τους στο μικροσκόπιο), χρησιμοποιώντας συνηθισμένες και κυτταροχημικές κηλίδες. Όμως κάποιιο πιο προσεκτικοί χημικοί έλεγχοι μπορεί να φανούν χρήσιμοι στον καλύτερο προσδιορισμό του τύπου της λευχαιμίας. Είναι επίσης χρήσιμο να ελεγχθεί και η ύπαρξη ανωμαλιών στα χρωμοσώματα των λευχαιμικών κυττάρων.

Υπάρχουν οκτώ υποκατηγορίες της AML : M0 έως M7 (το «M» αναφέρεται στο μυελοειδής).

M0 – αυτή η υποκατηγορία της AML αποτελείται από πολύ ανώριμα κύτταρα. Μπορεί να διαχωριστεί από την ALL μόνο με κυτταρομετρία ροής καθώς τα λευχαιμικά κύτταρα δεν έχουν κανένα διακριτό χαρακτηριστικό που να είναι εμφανές στο μικροσκόπιο

M1, M2 και M3 – αυτές οι υποκατηγορίες της AML είναι λευχαιμία των κοκκιοκυττάρων και αναγνωρίζονται από την εμφάνιση των κυττάρων στο μικροσκόπιο, συγκεκριμένα αφότου γίνει εφαρμογή κυτταροχημικών κηλίδων. Η M3 υποκατηγορία είναι γνωστή ως οξεία προμυελοκυτταρική λευχαιμία (APL), και θεραπεύεται διαφορετικά από τους άλλους τύπους της AML.

M4 και M5 – αυτοί είναι δύο τύποι μονοκυτταρικής λευχαιμίας. Αυτοί οι δύο τύποι της AML είναι περισσότερο πιθανόν να εμφανιστούν σε παιδιά ηλικίας κάτω των δύο ετών.

M6 – αυτή η υποκατηγορία της AML είναι γνωστή ως ερυθρολευχαιμία. Αναπτύσσεται στους ερυθροβλάστες, στα κύτταρα τα οποία φυσιολογικά ωριμάζουν σε ερυθρά αιμοσφαίρια. Είναι πολύ σπάνια στα παιδιά.

M7 – αυτή η υποκατηγορία αποτελείται από μεγακαρυοκυτταρικά λευχαιμικά κύτταρα και μπορεί να δείξουν μια μοναδική «βλάστηση» η οποία μοιάζει με τον τρόπο με τον οποίο τα αιμοπετάλια φυσιολογικά δημιουργούνται από φυσιολογικά μεγακαρυοκύτταρα.

Τύποι λευχαιμίας με υβριδική ή ανάμικτη προέλευση

Μερικά είδη λευχαιμίας εμφανίζουν χαρακτηριστικά τόσο οξείας λεμφοκυτταρικής όσο και οξείας μυελογενούς λευχαιμίας όταν τα κύτταρα παρατηρούνται στο μικροσκόπιο και ελέγχονται με κυτταρομετρία ροής ή κυτταρογενετικούς ελέγχους. Γενικά, αυτά τα είδη αντιμετωπίζονται όπως οι περιπτώσεις της ALL και ανταποκρίνονται στη θεραπεία το ίδιο.

2.4. Πώς γίνεται η διάγνωση της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία;

2.4.1. Σημάδια και συμπτώματα της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία

Τα περισσότερα σημάδια και συμπτώματα που εμφανίζουν τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία είναι αποτέλεσμα της έλλειψης φυσιολογικών αιμοσφαιρίων, η οποία προκαλείται από τη συγκέντρωση λευχαιμικών κυττάρων έξω από τα φυσιολογικά αιμοσφαίρια που παράγουν μυελό των οστών. Ένα παιδί μπορεί να παραπονεθεί για γρήγορη (κοφτή) αναπνοή, υπερβολική κόπωση, ή η επιδερμίδα μπορεί να φαίνεται χλωμή λόγω της αναιμίας (έλλειψη ερυθρών αιμοσφαιρίων).

Λοίμωξη: Ένα παιδί με λευχαιμία μπορεί να αναπτύξει κάποια λοίμωξη, η οποία δεν ανταποκρίνεται στα αντιβιοτικά, να έχει υψηλό πυρετό, και να αρρωστήσει πολύ. Αυτό οφείλεται στην έλλειψη φυσιολογικών λευκών αιμοσφαιρίων, συγκεκριμένα ώριμων κοκκιοκυττάρων. Παρόλο που η λευχαιμία είναι καρκίνος των λευκών αιμοσφαιρίων και παιδιά με λευχαιμία μπορεί να έχουν πολύ υψηλά ποσοστά λευκών αιμοσφαιρίων, τα λευχαιμικά κύτταρα δεν προστατεύουν από λοιμώξεις με τον τρόπο που το κάνουν τα φυσιολογικά λευκά αιμοσφαίρια.

Εύκολη αιμορραγία ή μελάνιασμα: Ένα παιδί με λευχαιμία μπορεί να μελανιάζει εύκολα ή να παρουσιάσει εκτεταμένη αιμορραγία από μικρά κοψίματα και επίσταξη

(αιμορραγία από τη μύτη). Μπορεί να εμφανιστούν κόκκινες κηλίδες στο μέγεθος της κεφαλής μιας καρφίτσας στο δέρμα, οι οποίες αντιπροσωπεύουν αιμορραγία από μικροσκοπικά αιμοφόρα αγγεία. Αυτό είναι αποτέλεσμα της φτωχής παραγωγής αιμοπεταλίων, τα οποία είναι απαραίτητα για να κλείνουν τις τρύπες που ανοίγονται στα κατεστραμμένα αιμοφόρα αγγεία.

Πόνος στα οστά: Κάποιο ποσοστό των παιδιών θα εμφανίσουν πόνο στα οστά. Ένα μικρότερο ποσοστό θα εμφανίσει και πόνους στις αρθρώσεις. Αυτό οφείλεται στη συσσώρευση των λευχαιμικών κυττάρων κάτω από το κάλυμμα της επιφάνειας των οστών ή μέσα στις αρθρώσεις. Μερικά παιδιά θα εμφανίσουν επίσης μειωμένη όρεξη.

Πρήξιμο της κοιλιάς: Η λευχαιμία συχνά προκαλεί μεγέθυνση της σπλήνας και του συκωτιού. Η μεγέθυνση αυτών των οργάνων παρατηρείται σαν κορεσμός, ή ακόμη και σαν πρήξιμο της κοιλιάς. Τα πλευρά που βρίσκονται χαμηλά συνήθως καλύπτουν αυτά τα όργανα όμως όταν αυτά έχουν μεγεθυνθεί ο γιατρός μπορεί να το νιώσει.

Πρησμένοι λεμφαδένες: Η λευχαιμία μπορεί επίσης να επεκταθεί και στους λεμφαδένες. Το παιδί, ο γονιός ή ο επαγγελματίας της υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να προσέξουν τους πρησμένους αδένες που βρίσκονται κοντά στην επιφάνεια του σώματος (λεμφαδένες στα πλαϊνά του λαιμού, στους βουβώνες, στις περιοχές κάτω από τους βραχίονες, πάνω από την κλείδα κ.τ.λ.). Μπορεί επίσης να παρουσιαστεί πρήξιμο των λεμφαδένων στο εσωτερικό του στήθους ή της κοιλιάς. Αυτές οι περιπτώσεις μερικές φορές μπορούν να ανιχνευτούν μόνο με απεικονιστικές μεθόδους, όπως ανιχνεύσεις τύπου CT ή MRI.

Μεγέθυνση του θύμου αδένου: Ο τύπος των T-κυττάρων στην οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) συχνά περιλαμβάνει και το θύμο αδένου. Η μεγέθυνση του θύμου ή των λεμφαδένων στο εσωτερικό του στήθους μπορεί να συμπίεσει την τραχεία που βρίσκεται κοντά. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε βήχα, γρήγορη αναπνοή, ή ακόμη και ασφυξία. Η ανώτερη κοίλη φλέβα (SVC), μία μεγάλη φλέβα που μεταφέρει αίμα από το κεφάλι και τους βραχίονες πίσω στην καρδιά, περνάει δίπλα από τον θύμο αδένου. Η ανάπτυξη των λευχαιμικών κυττάρων μπορεί να συμπίεσει την SVC προκαλώντας πρήξιμο και αποχρωματισμό του κεφαλιού, των βραχιόνων και του ανώτερου στήθους σε γαλαζοκόκκινο. Αυτή η κατάσταση είναι γνωστή ως σύνδρομο SVC, και μπορεί να επηρεάσει τον εγκέφαλο και να απειλήσει τη ζωή του παιδιού. Ασθενείς με σύνδρομο SVC χρήζουν άμεσης θεραπείας.

Πονοκέφαλοι, σπασμοί, εμετοί: Τα λευχαιμικά κύτταρα μπορούν να εξαπλωθούν έξω από τον μυελό των οστών. Αυτό καλείται «εξωμυελική εξάπλωση». Μπορεί να περιλάβει το κεντρικό νευρικό σύστημα (εγκέφαλο και νωτιαίο μυελό), τους όρχεις, τα ωάρια, τα νεφρά, τους πνεύμονες, την καρδιά, τα έντερα, ή άλλα όργανα. Εξάπλωση στο κεντρικό νευρικό σύστημα (CNS) κατά την αρχική διάγνωση έχει παρατηρηθεί στο 10% με 12% των ασθενών με οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML) και περίπου δύο φορές πιο συχνά σε σχέση με την οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία. Συμπτώματα της λευχαιμίας του CNS μπορεί να είναι πονοκέφαλος, φτωχή σχολική απόδοση, αδυναμία, σπασμοί, εμετός, δυσκολία στην διατήρηση της ισορροπίας και θολή όραση.

Εξανθήματα, κόπωση, αδυναμία: Η AML μπορεί να προκαλέσει κάποια μοναδικά συμπτώματα. Τα λευχαιμικά κύτταρα μπορούν να εξαπλωθούν στα ούλα, προκαλώντας πρήξιμο, πόνο και αιμορραγία. Η εξάπλωση στο δέρμα μπορεί να προκαλέσει μικρές σκουρόχρωμες κηλίδες που μοιάζουν με τα κοινά εξανθήματα. Μία συλλογή κυττάρων της AML κάτω από το δέρμα ή σε άλλα σημεία του σώματος καλείται χλώρομα ή κοκκιοκυτταρικό σάρκωμα. Μία ασυνήθιστη αλλά πολύ σοβαρή συνέπεια της AML είναι η υπερβολική κόπωση, η αδυναμία και η κακή άρθρωση, η οποία συμβαίνει όταν

πολύ υψηλά ποσοστά λευχαιμικών κυττάρων κάνουν το αίμα πολύ «πυκνό» και παρεμβαίνουν στην κυκλοφορία μέσω μικρών αιμοφόρων αγγείων του εγκεφάλου.

2.4.2. Τύποι δειγμάτων που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση παιδιών με λευχαιμία

Τα περισσότερα από τα συμπτώματα της λευχαιμίας δεν είναι μοναδικά. Κάποια από αυτά τα συμπτώματα μπορούν επίσης να προκληθούν από άλλα προβλήματα όπως οι λοιμώξεις. Γι' αυτούς τους λόγους, μια ακριβής διάγνωση είναι απαραίτητη και ο καλύτερος τρόπος για να γίνει αυτό είναι ο γιατρός να πάρει δείγματα κυττάρων από το αίμα και τον μυελό των οστών του παιδιού. Αυτό μπορεί να γίνει με εξέταση αιματοκυττάρων και ποσοστών αιμοσφαιρίων, απορρόφηση μυελού των οστών και βιοψία κλπ.

2.4.3. Εργαστηριακοί έλεγχοι που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση και την ταξινόμηση της λευχαιμίας.

Με τη χρήση μικροσκοπίου, ο γιατρός θα εξετάσει όλες τις απορροφήσεις μυελού των οστών και τα δείγματα βιοψίας, όλα τα δείγματα βιοψίας λεμφαδένα, όλα τα δείγματα CSF, και κάθε κηλίδα αίματος με σημαντικές ανωμαλίες. Αυτός ο γιατρός είναι ειδικευμένος στο να αναγνωρίζει κύτταρα που προέρχονται από ιστούς αίματος και λεμφικούς ιστούς οι οποίοι πάσχουν από κάποια ασθένεια. Ο γιατρός αυτός μπορεί να είναι παθολόγος (ένας γιατρός που ειδικεύεται στη διάγνωση ασθενειών μέσω εργαστηριακών ελέγχων) είτε αιματολόγος / ογκολόγος (ένας γιατρός που ειδικεύεται στην ιατρική περίθαλψη του καρκίνου και ασθενειών του αίματος). Οι γιατροί θα εξετάσουν το μέγεθος και το σχήμα των κυττάρων καθώς και άλλες όψεις της εμφάνισής τους με κυτταροχημεία, κυτταρομετρία ροής, ανοσοκυτταροχημεία, κυτταρογενετική και μοριακές γενετικές μελέτες.

2.4.4. Μοριακές γενετικές μελέτες και μελέτες απεικόνισης

Οι έλεγχοι του DNA των λευχαιμικών κυττάρων μπορούν επίσης να ανιχνεύσουν τις περισσότερες μετατοπίσεις που είναι ορατές στο μικροσκόπιο στους κυτταρογενετικούς ελέγχους. Οι έλεγχοι DNA, όπως η αλυσιδωτή αντίδραση πολυμερασών (PCR) ή η επιτόπια υβριδοποίηση φθορισμού (FISH), μπορούν επίσης να εντοπίσουν μετατοπίσεις που συμπεριλαμβάνουν τμήματα χρωμοσωμάτων που είναι πολύ μικρά ώστε να ανιχνευθούν με τον συνηθισμένο κυτταρογενετικό έλεγχο στο μικροσκόπιο. Αυτή η εξεζητημένη δοκιμασία είναι κάποιες φορές χρήσιμη για την κατηγοριοποίηση της λευχαιμίας καθώς πολλές υποκατηγορίες της ALL και της AML παρουσιάζουν διακριτές μετατοπίσεις. Πληροφορίες γι' αυτές τις μετατοπίσεις μπορεί να φανούν χρήσιμες για να προβλεφθεί η αντίδραση στη θεραπεία.

Οι μελέτες απεικόνισης περιλαμβάνουν: ακτινογραφίες, υπερήχους ηλεκτρονική τομογραφία μαγνητική τομογραφία, ανίχνευση γαλλίου και οστών.

2.5. Στατιστικά στοιχεία σχετικά με την παιδική λευχαιμία

Όπως προαναφέρθηκε η λευχαιμία είναι ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στα παιδιά και στους ενήλικες. Αντιπροσωπεύει περίπου το 1/3 όλων των τύπων καρκίνων σε παιδιά κάτω από την ηλικία των 15 ετών και το 1/4 των καρκίνων που εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 20 ετών. Η Αμερικανική Καρκινική Εταιρία υποθέτει ότι περίπου 2.200 παιδιά διαγνώστηκαν με οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία στις Η.Π.Α. κατά τη διάρκεια του 2003. Οι χρόνιες λευχαιμίες είναι σπάνιες στα παιδιά. Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) είναι περισσότερο συνηθισμένη στην πρώιμη παιδική ηλικία, κυρίως μεταξύ των 2 και 3 ετών. Η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML) εμφανίζεται κυρίως στη διάρκεια των δυο πρώτων ετών και λιγότερο συνηθισμένη ανάμεσα στα πιο μεγάλα παιδιά. Η AML ξεκινά να εμφανίζεται και πάλι κατά τη διάρκεια της εφηβείας και γίνεται η πιο συνηθισμένη περίπτωση λευχαιμίας σε ενήλικες πάνω από 55 χρόνων. Η ALL είναι ελαφρώς συνηθέστερη στα λευκά παιδιά από ότι σε εκείνα με Αφρικό-αμερικανική και Ασιατο-αμερικανική καταγωγή και εμφανίζεται περισσότερο στα αγόρια παρά στα κορίτσια. Η AML είναι εξίσου σπάνια ανάμεσα στα αγόρια και στα κορίτσια όλων των φυλών.

Το ποσοστό επιβίωσης για πέντε (5) χρόνια των πασχόντων από ALL, έχει αυξηθεί με το πέρασμα των χρόνων και πλέον αγγίζει το 80%, πρωτίστως λόγω των προόδων που έχουν σημειωθεί στις μεθόδους θεραπείας. Τα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από AML έχουν επίσης αυξηθεί με το πέρασμα του χρόνου και φτάνουν περίπου το 40%. Αυτή η πρόβλεψη, βέβαια, διαφέρει για κάθε ασθενή και εξαρτάται κυρίως από τους εκάστοτε προγνωστικούς παράγοντες. Το ποσοστό επιβίωσης για πέντε (5) χρόνια έχει να κάνει με το αριθμό των ασθενών που ζουν το λιγότερο πέντε (5) έτη μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Πολλοί από αυτούς τους ασθενείς ζουν για περισσότερο από πέντε (5) χρόνια και αυτή η εκτίμηση (των πέντε (5) ετών) χρησιμοποιείται για να υπάρχει ένας σταθερός τρόπος πρόγνωσης. Οι πρόοδοι στις μεθόδους θεραπείας, έχουν ως αποτέλεσμα μια περισσότερο ευνοϊκή πρόβλεψη για τους πρόσφατα διαγνωσθέντες ασθενείς.

3.1. Οι αντιδράσεις των γονέων απέναντι στη διάγνωση

Αναμφισβήτητα, η ανακοίνωση της διάγνωσης της λευχαιμίας στους γονείς ενός παιδιού που πάσχει από την ασθένεια αυτή αποτελεί μια από τις χειρότερες, αν όχι τη χειρότερη στιγμή της ζωής τους. «Είναι μια πραγματική καταστροφή για τη μάνα και τον πατέρα, η ανακοίνωση αυτής της διάγνωσης», όπως αναφέρει πολύ συχνά στις εργασίες του ο καθηγητής C. E. Koop (1978, Χατήρα, στο Αναγνωστόπουλος- Παπαδάτου, 1986). Όπως και τα παιδιά, έτσι και οι ίδιοι οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μια καινούργια κατάσταση και αναγκάζονται να αναδιαμορφώνουν τον τρόπο ζωής τους, εντάσσοντας την ασθένεια και τις αλλαγές που αυτή επιφέρει στην καθημερινότητά τους.

Στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στις ανάγκες της νέας πραγματικότητας, οι γονείς των παιδιών με λευχαιμία μπορεί να παρουσιάσουν διάφορα προβλήματα. Η Keene (2002) περιγράφει τις σωματικές και τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων απέναντι στη διάγνωση δίνοντας και ορισμένα κλινικά παραδείγματα.:

3.1.1 Σωματικές αντιδράσεις

Πολλοί γονείς εμφανίζουν σωματικά συμπτώματα τις πρώτες εβδομάδες μετά τη διάγνωση. Το γεγονός αυτό δεν προκαλεί έκπληξη, καθώς οι περισσότεροι σταματούν να τρώνε, ο φυσιολογικός ύπνος αποτελεί πλέον παρελθόν και βρίσκονται συνεχώς στο νοσοκομείο, συνθήκες οι οποίες τους καθιστούν εκτεθειμένους σε ασθένειες. Κάθε στιγμή είναι γεμάτη από βασανιστική συναισθηματική πίεση, η οποία κάνει τη σωματική πίεση πολύ πιο ισχυρή.

«Τη δεύτερη εβδομάδα στο νοσοκομείο εμφάνισα έναν άγριο πονόλαιμο, η μύτη μου έτρεχε και είχα δυνατά βήχα. Έτσι μου ζήτησαν να φύγω από το νοσοκομείο μέχρι να γίνω καλά. Ήταν από την αγωνία».

«Την πρώτη εβδομάδα, κάθε φορά που ο γιος μου έκανε εμετό, έκανα και εγώ. Είχα επίσης σχεδόν ανεξέλεγκτη διάρροια. Κάθε αγχογόνο γεγονός στο νοσοκομείο απλά διέλυε το έντερό μου. Μπορούσα να νιώσω ότι συμβαίνει. Δόξα το Θεό τα συμπτώματα εξασθένησαν μετά από μερικές εβδομάδες».

Η εμφάνιση αρρώστιας στους γονείς είναι πολύ κοινό φαινόμενο. Στην προσπάθεια να αποτραπεί το συμβάν, βοηθάει το να προσπαθήσει κανείς να τρώει θρεπτικά γεύματα, να κάνει διαλείμματα και να φεύγει για λίγο από το πλευρό του παιδιού του για να κάνει μια βόλτα έξω και να βρίσκει χρόνο για να κοιμηθεί. Θα πρέπει να φροντίσει ώστε να μην κάνει υπερβολική χρήση φαρμάκων, τσιγάρου ή αλκοόλ. Ενώ η σωματική ασθένεια συνήθως υποχωρεί μετά την περίοδο της προσαρμογής, η συναισθηματική επίδραση συνεχίζει κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

3.1.2. Συναισθηματικές αντιδράσεις

Όπως είναι φυσικό το αρχικό σοκ της διάγνωσης προκαλεί ένα συντριπτικό αριθμό έντονων συναισθημάτων. Σύμφωνα με την Keene (2002) το χρονικό διάστημα στο οποίο οι άνθρωποι βιώνουν κάθε ένα από αυτά τα συναισθήματα διαφέρει κατά πολύ και

εξαρτάται από προϋπάρχοντα συναισθηματικά ζητήματα και από την ικανότητα του καθενός να τα αντιμετωπίζει. Πολλά από αυτά τα συναισθήματα επανεμφανίζονται σε διάφορες στιγμές κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού. Η συγγραφέας περιγράφει αυτές τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων:

3.1.2.1. Σύγχυση και μούδιασμα

Μέσα στην αγωνία τους, οι περισσότεροι γονείς θυμούνται μόνο κάποια κομμάτια από τις επεξηγήσεις που τους έδωσε ο γιατρός για την ασθένεια του παιδιού τους. Αυτή η ονειρώδης κατάσταση είναι μία σχεδόν κοινή αντίδραση στο σοκ. Ο εγκέφαλος παρέχει προστατευτικά «στρώματα» μούδιασματος και σύγχυσης για να αποτρέψει μια συναισθηματική υπερφόρτιση. Αυτό επιτρέπει στους γονείς να εξετάσουν τις πληροφορίες σε μικρότερα και λιγότερο απειλητικά, τμήματα. Οι ογκολόγοι κατανοούν αυτό το φαινόμενο και είναι πρόθυμοι να επαναλάβουν τις πληροφορίες όσες φορές είναι απαραίτητο. Κάποιες φορές βοηθά τους γονείς να σημειώσουν τις οδηγίες των γιατρών, να τις μαγνητοφωνήσουν, ή να ζητήσουν από ένα φίλο να τους βοηθήσει να παρακολουθήσουν όλες τις νέες και πολύπλοκες πληροφορίες.

«Ο γιατρός ζήτησε από το εργαστήριο μια εξέταση CBC. Καθ' όλη τη διάρκεια ήμουν πεπεισμένη ότι η αιμορραγία στα ούλα του γιου μου είχε προκληθεί από τους τραπεζίτες που είχε βγάλει. Τα υπόλοιπα συνέβησαν τόσο γρήγορα που είναι δύσκολο να τα διηγηθώ. Καταλήξαμε σε κάποιο νοσοκομείο όπου κάναμε εξέταση του μυελού των οστών. Ο σύζυγός μου και εγώ προσπαθήσαμε να πούμε στο γιατρό ότι θα πηγαίναμε στο σπίτι και θα αφήναμε τον Stephen να ξεκουραστεί και όταν θα γυρνάγαμε το άλλο πρωί θα μπορούσαν να κάνουν ένα άλλο CBC τεστ. Ήμασταν σίγουροι ότι τα ποσοστά των κυττάρων του θα είχαν αυξηθεί μέχρι το πρωί. Ο γιατρός μας είπε ότι δεν είχαμε χρόνο μέχρι το πρωί. Είπε ότι ο Stephen ήταν πάρα πολύ άρρωστος. Μετά από την εξέταση του μυελού των οστών, ο γιατρός μας κάλεσε σε ένα δωμάτιο και μας είπε ότι έπασχε από λευχαιμία. Μετά από αυτήν τη λέξη δεν μπορούσα να ακούσω τίποτα. Τα αυτιά μου κουνδούνιζαν και το σώμα μου ήταν μούδιασμένο. Δάκρυα έτρεχαν στα μάτια μου. Ήταν πράγματι μια σωματική αντίδραση. Ζήτησα από το γιατρό να σταματήσει να μας εξηγεί γιατί δεν μπορούσα να τον ακούσω. Πήρα ένα βιβλίο και επέστρεψα στο δωμάτιο του νοσοκομείου για να διαβάσω και να κλάψω».

3.1.2.2. Άρνηση

Τις πρώτες μέρες μετά τη διάγνωση, πολλοί γονείς χρησιμοποιούν την άρνηση για να προστατέψουν τους εαυτούς τους από την τρομακτική αυτή κατάσταση. Απλά δεν μπορούν να πιστέψουν ότι το παιδί τους πάσχει από μία ασθένεια απειλητική για τη ζωή του. Για να πείσουν τους εαυτούς τους ότι η διάγνωση δεν ήταν λανθασμένη, κάποιοι βρίσκουν παρηγοριά στο να ζητήσουν μια δεύτερη γνώμη. Η άρνηση μπορεί να είναι μια χρήσιμη μέθοδος που εξυπηρετεί στο να επιβιώσουν τις πρώτες μέρες μετά τη διάγνωση, όμως η βαθμιαία αποδοχή πρέπει να συμβεί ώστε η οικογένεια να μπορέσει να κάνει τις απαραίτητες προσαρμογές στη θεραπεία του καρκίνου. Η ζωή έχει πλέον αλλάξει δραματικά. Μόλις οι γονείς αποδεχτούν τα ενθαρρυντικά στατιστικά στοιχεία του γιατρού, απωθήσουν τους φόβους τους και αρχίσουν να πιστεύουν ότι το παιδί τους θα

επιβιώσει, θα είναι πλέον σε θέση να παρέχουν υποστήριξη στο παιδί τους και την οικογένειά τους.

«Μετά την διάγνωση της κόρης μας, έπρεπε να οδηγήσουμε δύο ώρες για να φτάσουμε στο νοσοκομείο. Ο σύζυγός μου και εγώ συζητούσαμε για τη λευχαιμία σε όλη τη διάρκεια του ταξιδιού, και, ένοιωσα ότι άρχισα να επιτίθεται στην αρρώστια. Όμως μετά από τις εξετάσεις IV, τις ακτινογραφίες και τις μεταγγίσεις αίματος, ο σύζυγός μου ταράχτηκε πολύ που θα έκαναν εισαγωγή στην κόρη μας. Πίστευε ότι μπορούσαμε απλά να πάμε στο σπίτι και ότι θα είχε τελειώσει. Έπρεπε να πω « αυτή θα είναι η ζωή μας για χρόνια.»

«Ο σύζυγός μου και εγώ καθίσαμε και περιμέναμε σιωπηλοί μέχρι να έρθει ο γιατρός με τα αποτελέσματα των εξετάσεων. Το επόμενο πράγμα που θυμάμαι είναι ότι ήμασταν στο γραφείο του γιατρού με την προϊσταμένη, έναν κοινωνικό λειτουργό και έναν εσωτερικό γιατρό και ακούγαμε τα άσχημα νέα ότι ο γιος μας έπασχε από λευχαιμία. Δεν μπορούσα να σταματήσω να κλαίω και το μόνο που ήθελα ήταν να αρπάξω τον δίχρονο γιο μου και να τρέξω μακριά, πολύ μακριά.

3.1.2.3. Ενοχή

Η ενοχή είναι μια κοινή και φυσιολογική αντίδραση στις περιπτώσεις της παιδικής λευχαιμίας. Οι γονείς νιώθουν ότι απέτυχαν στο να προστατέψουν το παιδί τους και κατηγορούν τους εαυτούς τους. Είναι ιδιαίτερα δύσκολο καθώς η αιτία του καρκίνου του παιδιού τους δεν μπορεί να εξηγηθεί. Υπάρχουν ερωτήσεις από μέρους των γονιών, όπως πώς θα μπορούσαν να το αποτρέψουν, τι έκαναν λάθος, πώς δεν πρόσεξαν τα σημάδια, γιατί δεν έφεραν το παιδί στο γιατρό νωρίτερα, γιατί δεν επέμειναν να κάνει ο γιατρός εξετάσεις αίματος νωρίτερα, αν το κληρονόμησε από αυτούς, γιατί δεν έζησαν σε ένα πιο ασφαλές μέρος, αν έπρεπε να δώσουν στο παιδί να πει νερό βρύσης, αν οφείλεται στις αναθυμιάσεις από τις μπογιές όταν έβαφαν το σπίτι, γιατί, γιατί, γιατί. Μπορεί να είναι δύσκολο να το αποδεχτούν, όμως οι γονείς πρέπει να θυμούνται ότι τίποτα από αυτά που έκαναν δεν προκάλεσε την ασθένεια του παιδιού τους. Μία μέθοδος για να μειώσουν το φορτίο της ενοχής είναι να αναζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τις αιτίες της λευχαιμίας από το επιστημονικό προσωπικό και από βιβλία.

Η Roach (1974) περιγράφει μερικά από αυτά τα συναισθήματα στο βιβλίο της: «The last day of April»:

«Σχεδόν αμέσως μόλις έγινε η διάγνωση της ασθένειας της Erin, άρχισε η αλληλοκατηγορία προς τους εαυτούς μας. Τι είχαμε κάνει για να προκαλέσουμε αυτήν την αρρώστια; Ήμουν αρκετά προσεκτική κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης; Ξέραμε ότι μπορεί η ραδιενέργεια να συνέβαλε στην εμφάνισή της. Πού είχαμε πάει την Erin και μπορεί να εκτέθηκε σε ραδιενέργεια; Αναρωτιόμουν για την τοξική κόλα που χρησιμοποιούταν στη δουλειά μου ως διαφημιστριά ή το ειδικό μελάνι που χρησιμοποιούσα στα έργα τέχνης που έφτιαχνα. Ο Bob αναρωτήθηκε για τις αναθυμιάσεις από κάποια συντηρητικά ξύλου που χρησιμοποιήθηκαν για μια εργασία. Αναλύσαμε τα πάντα – φαγητό, αναθυμιάσεις, και τηλεόραση. Ευτυχώς, τα περισσότερα ενοχικά συναισθήματα ανακουφίστηκαν από τη γνώση και από τις συναντήσεις με άλλους γονείς των οποίων τα λευχαιμικά παιδιά είχαν εκτεθεί σε ένα τελείως διαφορετικό περιβάλλον».

Κάποιοι γονείς θέλουν να κάνουν κάθε τι δυνατό για να βεβαιωθούν ότι το περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται το παιδί τους δεν προσθέτει κάποιον επιπλέον παράγοντα κινδύνου. Μία μητέρα εξηγεί πώς έλεγξε την πιθανότητα ηλεκτρομαγνητικού πεδίου στο σπίτι και την αυλή της:

«Έχουμε στην ιδιοκτησία μας δύο μετασχηματιστές. Ήθελα να ελέγξω για ηλεκτρομαγνητικά πεδία. Κάλεσα την εταιρία παροχής ηλεκτρικού ρεύματος η οποία παρείχε μια δωρεάν υπηρεσία, τον έλεγχο ηλεκτρομαγνητικών πεδίων στα σπίτια και τις αυλές των πελατών της. Μετά την κλήση μου, εμφανίστηκαν έγκαιρα με εξοπλισμό ελέγχου. Προς έκπληξή μου, οι υψηλότερες ενδείξεις που εντόπισαν προερχόταν από το ζυγνητήρι του Preston δίπλα στο κρεβάτι του και κάποιες θερμάστρες με ανεμιστηράκια στερεωμένες στο δάπεδο, που υπάρχουν στην κουζίνα μας. Αυτά εξέπεμπαν πολύ πιο ισχυρά ηλεκτρομαγνητικά πεδία από τους μετασχηματιστές».

3.1.2.4. Φόβος και ανημποριά

Η διάγνωση της λευχαιμίας απογυμνώνει τους γονείς και τους στερεί τον έλεγχο της καθημερινής ζωής του παιδιού τους. Πριν από αυτό το γεγονός οι γονείς επιβάλλουν και καθιερώνουν κανόνες που διέπουν και καθορίζουν την οικογενειακή ζωή. Τα παιδιά ξυπνούσαν, πλένονταν και ντύνονταν, έτρωγαν πρωινό, πιθανόν πήγαιναν στο σχολείο ή τα φρόντιζε κάποιος στο σπίτι, έπαιζαν με φίλους και έκαναν μικροδουλειές. Η ζωή ήταν προβλέψιμη. Ξαφνικά, η οικογένεια ωθείται απότομα σε έναν νέο κόσμο που απαρτίζεται από συνεχώς μεταβαλλόμενους χαρακτήρες (γιατρούς, συναδέλφους, ογκολόγους, επιστημονικές ομάδες, νοσοκόμες, κοινωνικούς λειτουργούς) και μια διαφορετική καινούρια γλώσσα (ιατρική ορολογία): ένας νέος κόσμος γεμάτος από νοσοκομειακή περίθαλψη, ιατρικές διαδικασίες και φάρμακα.

Μέχρι να αρχίσει η προσαρμογή, οι γονείς μερικές φορές νιώθουν απόλυτα ανήμποροι. Οι γιατροί τους οποίους δεν είχαν συναντήσει ποτέ στο παρελθόν, παίρνουν αποφάσεις ζωής ή θανάτου για το παιδί τους. Ακόμα και αν οι γονείς είναι εξοικειωμένοι με το περιβάλλον του νοσοκομείου, συναισθήματα ανημποριάς μπορεί να αναπτυχθούν καθώς οι ώρες της μέρας δε φτάνουν για να φροντίσουν ένα πολύ άρρωστο παιδί, να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα που αλλάζουν συνεχώς, να αρχίσουν να «εκπαιδεύουν» τους εαυτούς τους σχετικά με την ασθένεια, να ενημερώσουν την οικογένεια και τους φίλους, να πάρουν αποφάσεις σχετικά με τη δουλειά τους και να αναδομήσουν ουσιαστικά την οικογένειά τους ώστε να αντιμετωπιστεί αυτή η κρίση.

Οι γονείς βιώνουν επίσης διαφορετικά επίπεδα άγχους και αγωνίας, συμπεριλαμβανομένων του φόβου και του πανικού. Πολλοί εμφανίζουν προβλήματα ύπνου και νιώθουν συντετριμμένοι από φόβους για το τι θα γίνει στο μέλλον. Ο κόσμος τους έχει αναποδογυρίσει, έχουν μετατραπεί από ενήλικες που ελέγχουν τη ζωή τους σε ανήμπορους ανθρώπους που δεν μπορούν να προστατέψουν το παιδί τους.

Πολλοί δηλώνουν ότι το συναίσθημα του να νιώθουν αβοήθητοι αρχίζει να εξαφανίζεται όταν επιστρέφει η κοινή λογική, η πραγματικότητα. Αρχίζουν να παίρνουν αποφάσεις, να εξετάζουν τις επιλογές τους, να μαθαίνουν για την αρρώστια και να εξοικειώνονται με το νοσοκομείο και το επιστημονικό προσωπικό. Παρόλα αυτά όμως, αισθήματα φόβου, πανικού και αγωνίας, περιοδικά επανεμφανίζονται εκρηκτικά για πολλούς γονείς σε ποικίλες χρονικές στιγμές κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού τους.

«Μία φίλη που είχε χάσει τον άντρα της από καρκίνο μου τηλεφώνησε λίγο μετά τη διάγνωση για την κόρη μου ότι πάσχει από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL). Της

είπα πως ένοιωθα αβοήθητη, μπερδεμένη, συντετριμμένη και συνεχώς έτοιμη να δακρύσω. Έλεγα κλαίγοντας « Πότε θα ξαναγίνω ο συνηθισμένος ικανός μου εαυτός ;» Εκείνη με διαβεβαίωσε πως η αρχή ήταν το χειρότερο, όμως θα πρέπει να δεχτώ ότι θα είμαι συναισθηματικά σαν τραινάκι του λούνα παρκ για ολόκληρα τα δύο χρόνια της θεραπείας. Είχε δίκιο».

3.1.2.5. Θυμός

Ο θυμός είναι μια κοινή αντίδραση στη διάγνωση του καρκίνου.

«Μας έστειλαν στα επείγοντα περιστατικά μετά την διάγνωση για το γιο μου ότι έπασχε από λευχαιμία. Μετά από τις αναπόφευκτες καθυστερήσεις, έγινε μια εξέταση IV και του έβγαλαν ακτινογραφίες. Πάλευα να μείνω ψύχραιμη για να βοηθήσω το γιο μου, μέσα μου όμως ούρλιαζα ΟΧΙ ΟΧΙ ΟΧΙ. Κάποια κοπέλα από το επιστημονικό προσωπικό με χάιδεψε ελαφρά στον ώμο και μου είπε : «Θα ελέγξουμε τα πάντα για να βεβαιωθούμε ότι όλα είναι εντάξει.» Αρχισα να κλαίω με λυγμούς. Με κοίταζε με έκπληξη και με ρώτησε τι συμβαίνει. Εγώ είπα : «Δεν είναι εντάξει και δεν θα είναι για πολύ καιρό. Έχει καρκίνο.» Αργότερα συνειδητοποίησα ότι προσπαθούσε να με παρηγορήσει όμως ήμουν πολύ θυμωμένη. Προς μεγάλη μου έκπληξη, μέχρι το τέλος τη νοσηλείας του γιου μου, ήρθαμε πολύ κοντά και αναπτύξαμε αμοιβαία εμπιστοσύνη με αυτήν την κοπέλα».

3.1.2.6. Λύπη και θλίψη

Οι γονείς έχουν μια έντονη αίσθηση απώλειας όταν γίνεται η διάγνωση ότι το παιδί τους πάσχει από λευχαιμία. Νιώθουν απροετοίμαστοι να αντιμετωπίσουν την πιθανότητα του θανάτου και φοβούνται ότι απλά δεν θα είναι σε θέση να αντεπεξέλθουν στα υπερμεγέθη προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένειά τους. Οι γονείς περιγράφουν ότι νιώθουν να τους τυλίγει η θλίψη. Το να θρηνούν για το παιδί τους είναι κοινό, ακόμα και όταν υπάρχει καλή πρόγνωση. Οι γονείς πενθούν για την απώλεια του φυσιολογικού καθώς συνειδητοποιούν ότι η ζωή δεν θα είναι ποτέ πια ίδια. Θρηνούν για την απώλεια των ονείρων και των φιλοδοξιών τους για το παιδί τους. Κάποιοι νιώθουν επίσης ντροπή και έρχονται σε δύσκολη θέση. Ο τύπος των συναισθημάτων που θα βιώσουν οι γονείς εξαρτώνται από μία σειρά παραγόντων όπως είναι το πολιτισμικό υπόβαθρο, οι ατομικές ικανότητες του καθενός να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες, το ταμπεραμέντο και η δυναμική της οικογένειας.

«Ενώ η πρόγνωση για την κόρη μου ήταν καλή, έπιανα τον εαυτό μου να ονειροπολεί για την κηδεία της. Συγκεκριμένα τραγούδια πυροδοτούσαν αυτό το συναίσθημα πιο έντονα. Πάντα ξεσπούσα σε κλάματα επειδή ένιωθα ντροπή που σκεφτόμουν / σχεδίαζα την κηδεία της, τη στιγμή που δεν μπορούσα να φανταστώ τη ζωή μου χωρίς αυτήν. Όταν αυτά τα συναισθήματα με κατέκλυζαν, μπορούσα να νιώσω πραγματικά, σε σωματικό επίπεδο, την καρδιά μου να σκίζεται»..

Το βιβλίο της Krumme (1993) «Having leukemia isn't so bad: of course it wouldn't be my first choice» ο να έχεις λευχαιμία δεν είναι τόσο άσχημο. Φυσικά δεν θα ήταν η πρώτη μου επιλογή», περιγράφει ένα μήνυμα από ένα αρχείο της γενικής κλινικής της Μασαχουσέτης:

«Πώς νιώθω; Μη ρωτάς! Εκτός από νευρικότητα, οξυθυμία, εξάντληση, ζαλάδα, τρέμουλα, κρύο ιδρώτα, κατάθλιψη, αϋπνία, μυϊκούς πόνους, πνευματική σύγχυση, εσωτερικό τρέμουλο, μούδιασμα, αναποφασιστικότητα, κλάματα και αντικοινωνική συμπεριφορά, είμαι καλά ευχαριστώ».

Οι γονείς ταξιδεύουν σε ένα μονοπάτι συναισθηματικής παραζάλης όπου τα συναισθήματα που τους συνθλίβουν υποχωρούν μόνο για να επανεμφανιστούν αργότερα. Όλα αυτά είναι φυσιολογικές, κοινότυπες αντιδράσεις σε ένα καταστροφικό γεγονός. Για πολλούς γονείς, αυτά τα δυνατά συναισθήματα αρχίζουν να εξασθενούν καθώς μεγαλώνει και δυναμώνει η ελπίδα.

3.1.2.7. Ελπίδα

Μετά τα συνεχή χτυπήματα από την αρρώστια, το θυμό, τον φόβο, τη λύπη, το θρήνο και την ενοχή, οι περισσότεροι γονείς καλωσορίζουν την ελπίδα. Η ελπίδα είναι πίστη σε ένα καλύτερο αύριο, η οποία συντηρεί τη θέληση για ζωή και δίνει δύναμη για να υπομείνουν κάθε δοκιμασία. Δεν είναι ένας δρόμος αποφυγής, αλλά ένας δρόμος αντιμετώπισης του προβλήματος. Η πλειοψηφία των παιδιών «κατακτούν» την λευχαιμία και ζουν πολλά και ευτυχισμένα χρόνια. Υπάρχει λόγος να ελπίζει κανείς.

Πολλές οικογένειες ανακαλύπτουν ένα καινούριο νόημα τόσο της εύθραυστης όσο και της όμορφης πλευράς της ζωής μετά τη διάγνωση. Ένα ξέσπασμα αγάπης και υποστήριξης τόσο από την οικογένεια όσο και από τους φίλους παρέχει παρηγοριά αλλά και ένα στήριγμα. Πολλοί γονείς μιλούν για μια νέα, ανανεωμένη εκτίμηση της ζωής και θεωρούν κάθε μέρα με το παιδί τους σαν ένα ανεκτίμητο δώρο.

Μία ιαπωνική παροιμία λέει: « Το φως της μέρας κρυφοκοιτάζει μέσα από μια πολύ μικρή τρύπα. »

3.2. Οι αντιδράσεις των γονέων κατά την περίοδο της θεραπείας¹

Μετά το αρχικό σοκ της διάγνωσης, το παιδί και η οικογένεια του επιστρέφουν στο σπίτι και έρχονται αντιμέτωποι με μια νέα πραγματικότητα στην οποία πρέπει να προσαρμοστούν. Ανάμεσα στα πολλά προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν δυο είναι τα γεγονότα που ξεχωρίζουν και τη φέρνουν πάλι σε κρίση που απαιτεί νέους μηχανισμούς προσαρμογής. (Αναγνωστόπουλος – Παπαδάτου, 1986). Σύμφωνα με τους συγγραφείς, αυτά είναι: α) η ενδεχόμενη υποτροπή της αρρώστιας και β) η πιθανότητα αποθεραπείας του παιδιού:

α) Η κρίση της υποτροπής

Η περίοδος αυτή, πολύ συχνά είναι εντονότερη από την αρχική κρίση της διάγνωσης, καθώς η απειλή του καρκίνου γίνεται πιο αισθητή και οι γονείς αλλά και όλη η οικογένεια ζουν εντονότερα την αβεβαιότητα του μέλλοντος. Οι αντιδράσεις των γονιών μοιάζουν με εκείνες που είχαν εκδηλώσει στην περίοδο της διάγνωσης, ενώ ο πόνος τους

¹ Οι αντιδράσεις στο στάδιο της θεραπείας αλλά και κατά την περίοδο κοντά στο θάνατο παρουσιάζουν κοινά στοιχεία για όλα τα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των αδερφών και των υπόλοιπων συγγενών (γιαγιάδες – παππούδες).

ίσως είναι περισσότερος όταν νιώθουν ότι οι ελπίδες τους μειώνονται. Όταν, η υποτροπή, τέλος παρουσιάζεται στο στάδιο της αποθεραπείας, το «shock» είναι ακόμη μεγαλύτερο και οι γονείς μπορεί να εμφανίσουν σύμπτωμα κατάθλιψης.

β) Η κρίση της αποθεραπείας

Σ' αυτή τη φάση οι γονείς έρχονται και πάλι αντιμέτωποι με μια σημαντική αλλαγή. Για το λόγο αυτό, πολύ συχνά δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι το παιδί τους θεωρείται «καλά» με αποτέλεσμα να αγωνιούν με το παραμικρό, διατηρώντας παράλληλα την υπερπροστατευτική τους στάση. Αυτή η υπερπροστασία, ωστόσο δημιουργεί συχνά προβλήματα στο παιδί, που έχει ανάγκη να αποκτήσει μια νέα εικόνα για τον εαυτό του.

3.3 Οι αντιδράσεις των γονέων κατά την περίοδο κοντά στο θάνατο

Τη διαδικασία του πένθους τη διακρίνουν διάφορες φάσεις, οι οποίες όπως προαναφέρθηκε είναι κοινές σε όλα τα μέλη της οικογένειας. (Lindemann, 1944, Αναγνωστόπουλος – Παπαδάτου, 1986). Συγκεκριμένα, τις πρώτες μέρες μετά το θάνατο, παράλληλα με μια σωματική δυσφορία και έντονη συναισθηματική φόρτιση, τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι το παιδί τους πέθανε και συχνά το ονειρεύονται και το αναζητούν στην καθημερινή τους ζωή. Με την πάροδο του χρόνου η συνειδητοποίηση της οριστικότητας του θανάτου συνοδεύεται από κατάθλιψη, απελπισία και πόνο, που εμποδίζει τη λειτουργικότητά της οικογένειας. Η διαδικασία του πένθους ολοκληρώνεται όταν οι γονείς (και τα αδέρφια) αρχίζουν να οργανώνουν τη ζωή τους και να προσαρμόζονται σ' ένα περιβάλλον απ' όπου απουσιάζει το παιδί. Εγκαταλείπουν σιγά σιγά την τάση τους για κοινωνική απομόνωση και κατευθύνουν την ενεργητικότητά τους στη δημιουργία νέων σχέσεων μέσα στο περιβάλλον τους. Σ' αυτή την περίοδο συχνά οι γονείς σχεδιάζουν και επιθυμούν τη γέννηση ενός άλλου παιδιού.

3.4 Κοινές αλλαγές στη συμπεριφορά των γονέων

Η εμφάνιση τις νόσου δεν προκαλεί αλλαγές μόνο στα παιδιά που πάσχουν από αυτή αλλά επηρεάζει, όπως είναι φυσικό και τους γονείς, οι οποίοι σε όλη τη διάρκεια τις θεραπείας κατακλύζονται από έντονο «στρες». Σύμφωνα με όσα περιγράφει η Keene (2002) αυτή η κρίση μπορεί να προκαλέσει πολλές και ποικίλες αλλαγές στη συμπεριφορά τους:

3.4.1. Ανειλικρίνεια

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, τα παιδιά νιώθουν ασφαλή όταν οι γονείς τους είναι ειλικρινείς μαζί τους. Εάν αρχίσουν να κρατούν μυστικά από το παιδί ή να το «προστατεύουν» από τα άσχημα νέα, εκείνο νιώθει απομονωμένο και φοβισμένο. Σκέφτεται: «Αν η μαμά και ο μπαμπάς δε μου λένε τότε πρέπει να είναι πολύ άσχημα τα πράγματα» ή «Η μαμά δε μιλάει γι' αυτό. Νομίζω πως δεν υπάρχει κανείς που να μπορώ να του πω πόσο φοβάμαι.»

Η άρνηση είναι μια μορφή «ασυνείδητης» ανειλικρίνειας. Αυτό συμβαίνει όταν οι γονείς λένε στο παιδί πράγματα όπως, «Όλα θα πάνε μια χαρά» ή «Δεν θα πονέσει

καθόλου». Η υποκρισία απλά αυξάνει την απόσταση ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς, αφήνοντάς το χωρίς υποστήριξη. Όσο φρικτή και αν είναι η αλήθεια, σπάνια είναι τόσο τρομακτική για ένα παιδί, όσο η μισή αλήθεια η οποία αφήνει τη φαντασία του απεριόριστη.

3.4.2. Κατάθλιψη

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο συχνά μπορεί να εμφανίσουν αισθήματα λύπης και κατάθλιψης. Σε περίπτωση που βιώνουν σταθερά κάποια από τα παρακάτω συμπτώματα, πιθανόν θα βοηθούσε πολύ να ζητήσουν τη βοήθεια κάποιου ειδικού : αλλαγές τις συνήθειες ύπνου (αν κοιμούνται πάρα πολύ, ξυπνούν συχνά κατά τη διάρκεια τις νύχτας ή ξυπνούν πάρα πολύ νωρίς το πρωί), διαταραχές τις όρεξης (αν τρώνε πάρα πολύ ή πολύ λίγο), απώλεια σεξουαλικής επιθυμίας, κόπωση, κρίσεις πανικού, ανικανότητα να βιώσουν ευχαρίστηση, αισθήματα λύπης και απόγνωσης, αδυναμία συγκέντρωσης, κοινωνική απομόνωση, αισθήματα ευτέλειας, αυτοκτονικές σκέψεις, κατάχρηση αλκοόλ ή φαρμάκων. Η κατάθλιψη είναι πολύ κοινή, αλλά και θεραπεύσιμη και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται άμεσα.

«Βρείτε έναν σύμβουλο που τις κάνει κλικ. Μείνετε με αυτό το άτομο μέχρι να νιώσετε πραγματικά λίγη ηρεμία γι' αυτά που βιώνετε και δύναμη για να αντιμετωπίσετε το αυξανόμενο στρες τις θεραπείας ή οτιδήποτε άλλο προκύψει. Μετανιώνω που ήμουν τόσο σκληρή και δεν αναγνώρισα την κατάθλιψη που βίωνα για τόσο πολύ καιρό. Νομίζω πως το να βρίσκει κανείς πηγές υποστήριξης σε μια ποικιλία τρόπων και το νωρίτερο δυνατό, μπορεί να μετριάσει τις μακροπρόθεσμες δυσκολίες στο να αντεπεξέλθει.»

3.4.3. Απώλεια τις ψυχραιμίας σε υπερβολικό βαθμό

Όλοι οι γονείς κάποια στιγμή χάνουν την ψυχραιμία τους. Αυτό συμβαίνει με το σύζυγο, τα υγιή παιδιά, τα κατοικίδια, ακόμα και με τις ξένους. Είναι τις ιδιαίτερα οδυνηρό όταν η πηγή του θυμού τους είναι ένα πολύ άρρωστο παιδί. Η κακομεταχείριση τόσο μεταξύ των συζύγων όσο και των παιδιών αυξάνεται όταν είτε ο ένας είτε και οι δύο σύζυγοι νιώθουν ανίκανοι και ανήμποροι.

«Είχα και γω ξεσπάσματα θυμού. Το χειρότερο ήταν όταν έκανε την ακτινοβολία (μέρος τις χημειοθεραπείας). Προσπάθησα να τον κάνω να φάει γιατί θα περνούσαν ώρες μέχρι να μπορέσει να ζαναφάει. Έκανε συνεχώς εμετό επάνω του αλλά και επάνω μου, αρκετές φορές, κάθε πρωί. Αλλάξαμε ρούχα τουλάχιστον τρεις φορές πριν ακόμη βγούμε από το σπίτι, κάθε μέρα. Θυμάμαι μία μέρα που του ούρλιαξα: Δεν μπορείς τουλάχιστον να μάθεις να κάνεις εμετό; Δεν μπορείς να γύρεις πριν τα βγάλεις; Δεν μπορώ να πιστέψω ότι ούρλιαξα σ' αυτό το άρρωστο μικρό παιδί που αγαπώ τόσο πολύ.»

«Στην αρχή, η δύο χρονών κόρη μου ήταν απίστευτα θυμωμένη. Είχε ισχυρά ξεσπάσματα θυμού και εγώ απλώς την κρατούσα και τις έλεγα ότι δεν θα την αφήσω να πειράξει κανέναν. Συνέχιζα να την κρατάω μέχρι που από θυμωμένη γινόταν λυπημένη. Όσο λάμβανε ντεξαμεθαζόνη, είτε με έσφιγγε ή με τσίμπαγε, με δάγκωνε ή μου ρουφούσε το λαιμό. Αυτό με τρέλαινε. Τώρα, κατά τη συντήρηση, δεν έχει τόσα ξεσπάσματα, αλλά ακόμη σπρώχνει τις αδερφές τις από την κούνια ή το τραμπολίνο. Γενικότερα έχει μια έλλειψη ελέγχου. Κάποιες φορές, όταν δεν το αντέχω πια, τη στριμώχνω και μετά νιώθω πάρα πολύ άσχημα.»

3.4.4. Άνιση κατανομή ρόλων μέσα στο σπίτι

Σίγουρα θα υπάρξουν προβλήματα στην οικογένεια, σε περίπτωση που το άρρωστο παιδί χαίρει ειδικής μεταχείρισης, ενώ τα αδέρφια του πρέπει να κάνουν και τις μικροδουλειές στο σπίτι. Είναι βέβαια παραδεκτό, ότι είναι δύσκολο να ξέρει τις γονιός πότε είναι η κατάλληλη στιγμή να επιμείνει να μάθει το άρρωστο παιδί να φτιάχνει το κρεβάτι του ή να στρώνει το τραπέζι, αλλά πρέπει να γίνει. Τα αδέρφια πρέπει να ξέρουν από την αρχή ότι κάθε παιδί στην οικογένεια, αν είναι άρρωστο, θα εξαιρεθεί από κάποιες υποχρεώσεις στο σπίτι, αλλά θα τις εκπληρώσει αργότερα μόλις είναι σωματικά σε θέση να το κάνει.

3.4.5. Υπέρμετρη επιείκεια και ανοχή προς το άρρωστο παιδί

Αυτή είναι μια πολύ κοινή συμπεριφορά μεταξύ των γονιών με παιδί που πάσχει από καρκίνο.

«Τέσσερις μέρες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης της Selah, κάναμε τα πάντα για να την κρατάμε χαρούμενη. Το γλυκό τετράχρονο κοριτσάκι της είχε μετατραπεί σε ένα δαιμονικό παιδί, μέσα σ' αυτό το σύντομο διάστημα. Ευτυχώς, μια πολύ καλή μου φίλη με πήρε έξω στο διάδρομο, με κόλλησε στον τοίχο και απαίτησε να μάθει τι ακριβώς έκανα. Εγώ απλά την κοίταξα και της είπα : Δεν έχω ιδέα. Απλά δεν ήθελα να πεθάνει η κόρη μου και αυτό ήταν η μοναδική μου έγνοια. Τότε μου είπε ότι δεν έβαζα στην κόρη μου κάποια όρια, δεν της έδειχνα ποια είναι η προσδοκώμενη και αναμενόμενη συμπεριφορά από μέρους της και ότι δεν έδειχνε καθόλου σεβασμό για όποιον έμπαινε μέσα στο δωμάτιο. Είχε τόσο δίκιο, και εγώ δεν μπορούσα να το δω από το φόβο μου μήπως η Selah πεθάνει. Καθώς έκλαιγα και εκείνη με αγκάλιαζε, με διαβεβαίωσε πως με τον τρόπο που χειριζόμασταν το θέμα, εάν δεν πέθαινε από λευχαιμία θα θέλαμε εμείς οι ίδιοι να τη σκοτώσουμε επειδή θα είχαμε δημιουργήσει ένα τέρας. Είμαι ακόμη τόσο ευγνώμων που δεν φοβήθηκε και δεν δίστασε να μου πει αυτό που έπρεπε να ακούσω.»

Μια διάσταση της υπέρμετρης ανοχής που είναι αρκετά κοινή, είναι η απροθυμία των γονιών να διδάξουν στο άρρωστο παιδί δεξιότητες ζωής. Μετά από χρόνια, που θα έχουν να αντιμετωπίσουν ένα σωματικά αδύναμο και κάποιες φορές συναισθηματικά απαιτητικό παιδί, οι γονείς μπορεί να ξεχάσουν να αναμένουν δεξιότητες ανάλογες με την ηλικία του παιδιού.

«Συνειδητοποίησα ότι είχα υιοθετήσει μία συνήθεια να φέρομαι στο παιδί μου σαν να ήταν ακόμη μικρή και άρρωστη. Της φερόμουν ακόμα σαν τριχρονο ενώ ήταν επτά χρονών. Μια μέρα, καθώς της σέρβιρα το χυμό της, σκέφτηκα : γιατί το κάνω αυτό; Είναι επτά χρονών. Πρέπει να μάθει να φτιάχνει μόνη τις το κολατσιό της και να σερβίρει το χυμό της. Πρέπει να την ενθαρρύνουμε να μεγαλώσει. Ήταν πάρα πολύ δύσκολο. Της επέμεινα και έκανα και τους υπόλοιπους στενούς συγγενείς να κάνουν το ίδιο. Θέλω να μεγαλώσει και να γίνει ένας ανεξάρτητος ενήλικας και όχι ένα απαιτητικό παιδί.»

3.4.6. Υπερπροστασία του άρρωστου παιδιού

Για να νιώσει ένα παιδί φυσιολογικό, πρέπει να του φέρονται σαν φυσιολογικό. Οι γονείς καλό είναι να ρωτήσουν το γιατρό ποιες αλλαγές είναι απαραίτητες όσον αφορά στη σωματική δραστηριότητα για λόγους ασφάλειας, και να μην επιβάλλουν επιπλέον περιορισμούς στο παιδί τους πέρα από τις αναγκαίους. Καλό είναι να αφήνουν το παιδί να ασχολείται με διάφορα αθλήματα ή να παίζει στη γειτονιά και όσο και αν είναι δύσκολο θα πρέπει να σταματήσουν να υπενθυμίζουν συνεχώς στο παιδί να προσέχει.

3.4.7. Περιορισμένη ενασχόληση με τα άλλα παιδιά

Οι περισσότεροι γονείς που έδωσαν συνέντευξη, όπως υποστηρίζει η Keene, (2002) ένιωθαν ενοχές για το αντίκτυπο που είχε η λευχαιμία στα άλλα τις παιδιά. Ευχόντουσαν να είχαν ζητήσει από φίλους και συγγενείς να μείνουν με το άρρωστο παιδί πιο συχνά, ώστε να μπορούν να αξιοποιήσουν περισσότερο από τον πολύτιμο χρόνο τις αφιερώνοντάς τον στα άλλα τις παιδιά. Πολλοί εξέφρασαν πόνο γιατί δεν είχαν καταλάβει πόσο πολύ είχαν επηρεαστεί τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού.

«Δεν είχαμε προβλήματα με το παιδί που έπασχε από καρκίνο, αλλά ο αδερφός του (έξι χρόνων) αληθινά υπέφερε. Αρρώσταινε με γρίπη και έκλαιγε με λυγμούς όλο το βράδυ. Ούρλιαζε ότι πρέπει να πάει στο νοσοκομείο και ότι θα πεθάνει. Εμφάνιζε τις συμπεριφορικά προβλήματα στο σχολείο. Κατέληξα να παραιτηθώ από τη δουλειά μου καθώς ο γιος μου που έπασχε από λευχαιμία είχε προβλήματα να αντέξει ολόκληρη τη μέρα στο σχολείο και ο αδερφός του χρειαζόταν περισσότερη προσοχή και αγάπη. Πολλά από τα προβλήματα ξεπεράστηκαν δείχνοντας πολλή προσοχή και σημασία στον καθένα ξεχωριστά.»

3.4.8. Χρήση ουσιών για να αντεπεξέλθουν τις δυσκολίες

Κάποιοι γονείς στρέφονται τελικά στο αλκοόλ ή τα ναρκωτικά για να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν. Δεν γίνεται κατάχρηση μόνο παράνομων ναρκωτικών, αλλά παρατηρείται και υπερβολική χρήση υπεράριθμων υπνωτικών χαπιών και άλλων φαρμάκων.

Σ' αυτή τη δύσκολη δοκιμασία που περνούν, είναι πολύ πιθανό να χρειαστούν τη βοήθεια κάποιων ειδικών επαγγελματιών για να καταφέρουν να ανταποκριθούν σ' αυτές τις απαιτήσεις προκειμένου να στηρίζουν όχι μόνο ο ένας τον άλλο αλλά και για να αποτελέσουν «στήριγμα» και για το άρρωστο παιδί. Ποιες όμως στρατηγικές υποστήριξης πρέπει να ακολουθήσουν οι επαγγελματίες για να καταφέρουν να βοηθήσουν πραγματικά τους γονείς που υποφέρουν να μιλήσουν και να μοιραστούν τα συναισθήματά τους.

Σε μια σχετική έρευνα των Scrimin και συν (2004) μελετήθηκαν 4800 συνομιλητικές εναλλαγές που λήφθηκαν από 21 συνεντεύξεις γονέων παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία και νοσηλεύονται σε κλινική της Ιταλίας. Με αφετηρία το γεγονός ότι οι γονείς συμμετέχουν ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία, αποτελώντας μια από τις σημαντικότερες πηγές συναισθηματικής υποστήριξης θέλησαν να εξετάσουν α) «εάν το συναίσθημα είναι τόσο σημαντικό όσο η γνώση, στους διαλόγους των γονιών» (Scrimin

και συν. 2004) και β) «Ποιες στρατηγικές συζήτησης από τον ερευνητή είναι πιθανότερο να ενεργοποιήσουν τις λογικές, γνωστικά – προσανατολισμένες εκφράσεις στους γονείς των παιδιών που πρόσφατα διαγνώστηκαν με λευχαιμία» (Scrimin και συν., 2004). Η τεχνική που χρησιμοποιήθηκε ήταν μια τροποποιημένη έκδοση της EFI (Οικολογική – Πολιτιστική – Οικογενειακή Συνέντευξη), η οποία ερευνά τις καθημερινές οικογενειακές συνήθειες στις οποίες συμμετέχουν γονείς και παιδιά, καθώς και τις ανησυχίες τους, σχετικά με το πώς αυτή η ρουτίνα οργανώνεται.

Ένα από τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας είναι κατ' αρχήν το γεγονός ότι απέδειξε πως οι κατάλληλες συνομιλητικές στρατηγικές (ενσυναίσθηση, ευγένεια, επιβεβαιώσεις, βασικές λέξεις, αίτημα για πραγματικές πληροφορίες κ.λπ.) βοηθούν τους γονείς να εκφράσουν με ειλικρίνεια τα συναισθήματά τους απέναντι στην ασθένεια των παιδιών τους μιλώντας ανοιχτά για τα προβλήματα που τους απασχολούν. «Οι σύντομες δηλώσεις υποστήριξης και ενσυναίσθησης βοήθησαν τους γονείς να υπερνικήσουν φραγμούς στη ροή της συνομιλίας τους, ενώ διαπιστώθηκε πως η επιτυχέστερη στρατηγική είναι να δίνεις πληροφορίες όπως «άλλοι γονείς λένε ότι...», «οι περισσότεροι γονείς αισθάνονται / ενεργούν έτσι σε αυτή την κατάσταση» κ.λπ. (Scrimin και συν. 2004). Γενικότερα, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς εκφράζουν τα συναισθήματά τους στην πλειοψηφία των διαλογών, όχι όμως φανερά αλλά συγκαλυμμένα, γεγονός που επιβεβαιώνει την ψυχολογική καταπόνησή τους, μετά τη διάγνωση της λευχαιμίας. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι ο καλύτερος τρόπος για να αντληθούν πραγματικές πληροφορίες σχετικά με τα συναισθήματα τους είναι «να χρησιμοποιηθεί ένας συνδυασμός άμεσων, σύντομων αιτημάτων για τα γεγονότα και να «υποστηριχθεί» η ροή των αφηγημάτων τους με συνοπτικές επιβεβαιώσεις και περιλήψεις των εντολών που εκφράζουν χρησιμοποιώντας μια βασική λέξη ή σύντομη δήλωση και αποφεύγοντας τις διακοπές» (Scrimin και συν.,2004) . Τέλος, η έρευνα κατέδειξε ότι η πιο αποτελεσματική, ίσως λεκτική στρατηγική, που βοηθά στην ενδυνάμωση των γονέων είναι η προσπάθεια από την πλευρά των επαγγελματιών να εκφράζουν ρεαλιστικές ελπίδες σχετικά με την πρόβλεψη και την πορεία της ασθένειας.

4.1 Συναισθηματικές αντιδράσεις των αδερφών των παιδιών με λευχαιμία

Όπως και οι γονείς έτσι και τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο δε μένουν ανεπηρέαστα από την παρουσία νόσου στην οικογένεια. Οι γονείς, όντας σχεδόν πλήρως απορροφημένοι από την ενασχόληση με το άρρωστο παιδί, δεν έχουν ούτε χρόνο ούτε περισσευούμενη ενέργεια για να επικεντρωθούν στα υγιή παιδιά. Κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσης τα αδέρφια κατακλύζονται από πολλά και αντιφατικά συναισθήματα (θυμό-αγάπη, ενδιαφέρον-ζήλια) για το άρρωστο παιδί και βρίσκονται σε τέτοια σύγχυση όσο ποτέ άλλοτε. Ωστόσο, σε μια τόσο δύσκολη περίοδο της ζωής τους συχνά δε βρίσκουν κανένα για να απευθυνθούν και να ζητήσουν βοήθεια, με αποτέλεσμα να νοιώθουν μόνα και εγκαταλελειμμένα. Οι γονείς οφείλουν να αναγνωρίζουν τα συναισθήματα αυτά των παιδιών τους και να προσπαθούν να τα κατανοήσουν, και να τα "διευθετήσουν" αναγνωρίζοντας τα ως φυσιολογικά.

Οι Janes – Hodder και Keene (1999) περιγράφουν αναλυτικά τις συναισθηματικές αντιδράσεις των αδερφών, δίνοντας και παραδείγματα από την κλινική εμπειρία. Συγκεκριμένα, αναφέρονται σε οκτώ χαρακτηριστικές περιπτώσεις συμπεριφορών που εκδηλώνονται ως απάντηση στην εμφάνιση της νόσου:

4.1.1. Ανησυχία για τον άρρωστο παιδί

Τα παιδιά ανησυχούν πραγματικά, για τον άρρωστο αδερφό – ή. Είναι πολύ δύσκολο γι' αυτά να βλέπουν κάποιον που αγαπούν να πονάει από τις βελόνες, να παίρνει συνέχεια φάρμακα, να χάνει βάρος και να μένει χωρίς μαλλιά. Είναι δύσκολο γι' αυτά που είναι υγιή και γεμάτα ενέργεια να βλέπουν τον άρρωστο αδερφό ή αδερφή τους να μένει συνέχεια μέσα στο σπίτι εξαιτίας της αρρώστιας. Επίσης, μπορεί να είναι αρκετά μεγάλα και να καταλάβουν την πιθανότητα του θανάτου.

«Η μικρότερη αδερφή της Cristine άρχισε να γίνεται ιδιαίτερα περιποιητική, αναπτύσσοντας την προσωπικότητα της, ως αποτέλεσμα της αρρώστιας της αδερφής της. Πολύ συχνά έβαζε το χέρι της γύρω από εκείνη και προσπαθούσε να την ανακουφίσει είτε με λόγια είτε με αγγίγματα, δείχνοντας ότι ένιωθε απόλυτα τον πόνο της»

4.1.2. Φόβος

Πολύ συχνά τα αδέρφια των παιδιών με λευχαιμία (ή καρκίνο γενικότερα) νομίζουν ότι η ασθένεια είναι μεταδοτική και ότι μπορεί να προσβάλει και τα ίδια. Πολλά από αυτά, επίσης πιστεύουν ότι και οι γονείς τους μπορεί να αρρωστήσουν. Μια τέτοια διάγνωση αλλάζει την πεποίθησή τους ότι ζουν σε ένα ασφαλές κόσμο και νιώθουν ιδιαίτερα φοβισμένα και ευάλωτα. Ανάλογα με την ηλικία τους ανησυχούν ότι η κατάσταση του αδερφού – ης τους μπορεί να χειροτερέψει ή και να οδηγήσει στο θάνατο. Πολλά από αυτά εμφανίζουν συμπτώματα της ασθένειας στην προσπάθειά τους να ανακτήσουν την προσοχή των γονέων τους.

Επιπλέον, μπορεί να εμφανιστούν και άλλοι φόβοι, πέρα από τον καρκίνο: φόβος ότι μπορεί να χτυπηθούν από αυτοκίνητο, φόβοι για τα ζώα, φόβοι για τους ξένους. Οι

γονείς και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι εκείνοι που μπορούν να κατευνάσουν τους φόβους των αδερφών των παιδιών με λευχαιμία (καρκίνο) δίνοντας τους ακριβείς και κατάλληλες με την ηλικία τους εξηγήσεις.

«Η κατά τρία χρόνια μικρότερη κόρη μου ταλαινεύονταν ανάμεσα στο φόβο μήπως αποκτήσει και αυτή καρκίνο και στην επιθυμία της να αρρωστήσει, έτσι ώστε παίρνει δώρα και να έχει την προσοχή μας (“θέλω να αρρωστήσω και να πάω στο νοσοκομείο με τη μαμά”). Είχε αποκτήσει πολλούς φόβους και συχνά τα βράδια είχε εφιάλτες. Παιζάμε πολλά ιατρικά παιχνίδια που έδειχναν να την βοηθούν. Την άφησα να κατευθύνει αυτή το παιχνίδι, με κουταβάκια και κούκλες και ανακάλυψα ότι πίστευε η θεραπεία του αδελφού της ήταν πολύ “βίαιη”. Συνέχισε να κάνει ερωτήσεις και τις δίναμε εξηγήσεις ακόμα και μετά από τέσσερα χρόνια».

4.1.3. Ζήλεια\

Πέρα από την ανησυχία που πολλά αδέρφια βιώνουν εξαιτίας της αρρώστιας πολύ συχνά νιώθουν και ζήλεια γιατί το άρρωστο παιδί παίρνει κάρτες και δώρα, οι γονείς είναι συνέχεια στο νοσοκομείο μαζί του και όλες οι συζητήσεις περιστρέφονται γύρω από αυτό. Ακόμα και όταν είναι στο σχολείο ή βγαίνουν έξω για να παίξουν οι δάσκαλοι και οι γείτονες ρωτούν και ανησυχούν για τον άρρωστο αδερφό – η. Η ζωή των υγιών παιδιών της οικογένειας αναταράσσεται νιώθουν την ανάγκη να ενοχοποιήσουν κάποιον γι’ αυτό. Είναι πολύ φυσικό γι’ αυτά να νομίζουν ότι αν ο αδερφός ή αδερφή τους δεν είχε αρρωστήσει η ζωή τους θα ήταν φυσιολογική, όπως των υπολοίπων οικογενειών.

Αν ο γονιός δεν προσέξει, είναι πολύ πιθανό η ζήλεια αυτή να αυξηθεί σε επικίνδυνο βαθμό.

«Ο εννέα χρόνια μεγαλύτερος γιος μα έδειχνε να είχε συμβιβαστεί με την κατάσταση μέχρι που ένα βράδυ, μου αποκάλυψε ότι προσπάθησε να σπάσει το πόδι του, πέφτοντας από την κούνια του σχολείου. Άρχισε να κλαίει και να μου λέει ότι θέλει ο αδερφός του να σταματήσει να είναι άρρωστος και ότι ήθελε και ο ίδιος περισσότερη προσοχή. Ήμουν τόσο αφοσιωμένη με το άρρωστο παιδί μου, που δεν είχα καταλάβει πόσο υπέφερε ο μεγαλύτερος γιος μου».

4.1.4 Ενοχή

Όπως γνωρίζουμε, τα μικρά παιδιά είναι ιδιαίτερα εγωκεντρικό και πιστεύουν ότι ο κόσμος περιστρέφεται γύρω τους. Είναι, λοιπόν, λογικό να νιώθουν ότι αυτά προκάλεσαν, ίσως, των αρρώστια του αδερφού – ης τους. Μπορεί πάνω στο θυμό τους να είχαν πει: “Εύχομαι να αρρωστήσεις και να πεθάνεις” και έπειτα να νομίζουν ότι για το λόγο αυτό αρρώστησε ο αδερφός – η τους. Οι γονείς, βέβαια, οφείλουν αμέσως με τη διάγνωση, να διαβεβαιώσουν τα παιδιά ότι η αντίληψη τους αυτή δεν υφίσταται και ότι τον καρκίνο δεν τον προκάλεσε κανείς από την οικογένεια.

Πέρα, όμως, από την ενοχή που μπορεί να νιώθουν πολλά αδέρφια «ντρέπονται» για τα φυσιολογικά αισθήματα θυμού και ζήλιας που βιώνουν. Πολύ συχνά, σκέφτονται: «Πως μπορεί να νιώθω έτσι, όταν ο αδερφός – η μου είναι άρρωστος;» και σ’ αυτή την περίπτωση οι γονείς είναι εκείνοι που οφείλουν να σπεύσουν να διαβεβαιώσουν στα παιδιά ότι αυτά τα αντιφατικά συναισθήματα που βιώνουν είναι απολύτως φυσιολογικά και αναμενόμενα.

Πολλά παιδιά, τέλος, νιώθουν ενοχές επειδή εκείνα είναι υγιή: «Γιατί εγώ να είμαι καλά (υγιής) όταν εκείνος – η είναι τόσο άρρωστος;»

4.1.5. Εγκατάλειψη

Καθώς, οι γονείς επικεντρώνουν όλη την προσοχή τους στο άρρωστο παιδί τα αδέρφια νιώθουν μόνα και θυμωμένα. Ακόμη κι όταν κάνουν συνειδητή προσπάθεια να μην είναι τόσο απορροφημένοι μ' αυτό εκείνα εξακολουθούν να νιώθουν ότι δε χαίρουν ίσης προσοχής από τους γονείς τους, βιώνοντας έντονα συναισθήματα μοναξιάς και απόρριψης.

«Μια μέρα, καθώς έτυχε κάτι πολύ επείγον στην Erica και έπρεπε να μείνουμε παραπάνω στο νοσοκομείο ειδοποίησα τη δασκάλα του γιου μου και της είπα ότι δεν θα μπορέσω να πάω εγκαίρως να τον παραλάβω. Εκείνη με διαβεβαίωσε ότι θα τον μετέφερε η ίδια στο σπίτι. Όταν το βράδυ, τον συναντήσαμε έκλαιγε και φώναζε: «Όλες οι μητέρες ήρθαν, ενώ εσύ δεν ήρθες να με πάρεις;» Στο εξής κάποιος από εμάς τον έπαιρνε μαζί στο νοσοκομείο και έτσι ένιωθε ότι ήταν μαζί μας, σαν μέλος της οικογένειας».

4.1.6. Θλίψη – μελαγχολία

Πολλοί είναι οι λόγοι που μπορεί να κάνουν τα αδέρφια των καρκινοπαθών παιδιών να νιώθουν θλίψη. Χάνουν τη ζωή τους, τους γονείς τους και ανησυχούν ότι ο αδερφός – η του μπορεί να πεθάνει. Πολλά από αυτά εκδηλώνουν τη θλίψη τους με το να κλαίνε συχνά και να απομονώνονται, ενώ πολλές φορές παραπονιούνται και εκμυστηρεύονται στους συγγενείς και στους φίλους τους ότι οι γονείς του δεν τους αγαπούν πια.

«Όταν ο Jeremy νοσηλεύόταν στο νοσοκομείο, ο μεγαλύτερος αδερφός του Jason έμεινε στο σπίτι των σπíti των παππούδων του για μεγάλο χρονικό διάστημα. Πιστεύαμε ότι είχε καταλάβει τους λόγους που συνέβαινε αυτό, αλλά όταν ένα χρόνο μετά, η θεραπεία είχε τελειώσει ο Jason μας είπε: «Το ξέρω ότι αγαπάτε τον Jeremy περισσότερο από μένα. Συνέχεια με απομακρύνετε από εσάς για να περνάτε περισσότερο χρόνο μαζί του». Μου σπάρραξε την καρδιά η συνειδητοποίηση ότι κάθε φορά που ήταν με τους παππούδες του πίστευε ότι εμείς θέλαμε να τον διώξουμε από κοντά μας».

4.1.7. Θυμός

Τα παιδιά, καθώς η ζωή τους διαλύεται μπορεί να νιώσουν θυμωμένα με τη διάγνωση καρκίνου στα αδέρφια τους. Ερωτήσεις, όπως: «Γιατί συνέβη αυτό σε εμάς;» ή «Γιατί τα πράγματα δεν μπορούν να γίνουν όπως πριν;» συναντώνται πολύ συχνά σ' αυτές τις περιπτώσεις. Ο θυμός μπορεί να απευθύνεται και να εκδηλώνεται είτε στο ίδιο το άρρωστο παιδί, είτε στους γονείς, στους φίλους, τους συγγενείς ή ακόμα και το γιατρό. Αιτία γι' αυτή τη συμπεριφορά μπορεί να είναι είτε το γεγονός ότι μένουν πολύ συχνά μόνα τους με «babysitters» είτε το ότι ξαφνικά επιφορτώνονται με τόσες πολλές ευθύνες μέσα στο σπίτι.

«Γυρίζοντας σπίτι μετά το σχολείο με τη μικρή μου κόρη, εκείνη μου μίλησε για κάποιες φίλες της αλλά εγώ δεν την άκουγα. Ξαφνικά άρχισε να ουρλιάζει και να μου λέει: «Αυτό σου λέω καιρό. Σου μιλάω κι εσύ έχεις το μυαλό σου στην Annie». Σταμάτησα το αυτοκίνητο και της είπα: «Έχεις δίκιο, τη σκέφτομαι συνέχεια». Συνειδητοποιώντας το λάθος μου της υποσχέθηκα ότι στο εξής θα της έδινα όλη την προσοχή που της άξιζε και νομίζω ότι αυτή η συζήτηση την βοήθησε πολύ στον να καταλαγιάσει το θυμό της».

4.1.8. Ανησυχία για όσα συμβαίνουν στο νοσοκομείο

Καθώς η φαντασία των μικρών παιδιών είναι ιδιαίτερα πλούσια, πολύ συχνά ακούγοντας τις «ψιθυριστές» κουβέντες των γονιών τους κάνουν πολύ άσχημες σκέψεις για το τι συμβαίνει στο νοσοκομείο. Βλέποντας πόσο άρρωστος –η είναι ο αδερφός –η τους, καθώς γυρίζουν από εκεί, οι σκέψεις τους αυτές ενισχύονται. Είναι πολύ σημαντικό, λοιπόν, να δίνονται, ανάλογα με την ηλικία τους οι κατάλληλες εξηγήσεις, ωστόσο, τίποτα δεν συγκρίνεται με την παρουσία των ίδιων στο χώρο του νοσοκομείου. Βέβαια και αυτό εξαρτάται από την ηλικία και την ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού, αλλά πάλι οι γονείς υποστηρίζουν ότι κάτι τέτοιο μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα βοηθητικό για όλα τα μέλη της οικογένειας. Το άρρωστο παιδί έχει την ευκαιρία να απολαμβάνει τη συντροφιά των αδερφών του, οι οποίοι πλέον έρχονται σε επαφή με τις διαδικασίες του νοσοκομείου, ενώ και οι γονείς μπορούν να μοιράζουν εξίσου το χρόνο τους και στα δυο παιδιά.

Ένας άλλος τρόπος που πολλοί γονείς υποστηρίζουν ότι μπορεί να βοηθήσει τα υγιή παιδιά να αντιμετωπίσουν την ασθένεια είναι το να τα επιτρέπουν να συμμετέχουν με οποιοδήποτε τρόπο στις διαδικασίες της νοσηλείας. Το σημαντικό είναι να νιώθουν απαραίτητα και αναπόσπαστο κομμάτι της οικογένειας, έτσι ώστε όλοι μαζί να μπορούν να αντιμετωπίσουν τη νόσο.

Οι γονείς, όντας εξουθενωμένοι, τόσο ψυχικά όσο και σωματικά από την ασθένεια των παιδιών αγνοούν, πολύ συχνά τα έντονα συναισθήματα των υγιών παιδιών τους, πιστεύοντας ότι εκείνα νιώθουν την αγάπη και κατανοούν την συμπεριφορά τους. Ωστόσο τα υγιή αδέρφια σπάνια μοιράζονται τα συναισθήματα που βιώνουν επειδή αγαπούν τους γονείς τους και δεν θέλουν να τους επιβαρύνουν με τις δικές τους επιθυμίες: «Θέλω να είμαι δυνατός. Δεν θέλω να φορτώσω τους γονείς μου με περισσότερο πόνο», φαίνεται πως σκέφτομαι πολλά από αυτά. Τα «βάρη» όμως, είναι ελαφρότερα όταν μοιράζονται και οι γονείς οφείλουν να ενθαρρύνουν όλα τα παιδιά τους να εκφράζουν και να συζητούν όσα νιώθουν. Η κατανόηση και μόνο των συναισθημάτων που βιώνουν τα υγιή παιδιά είναι αρκετή για να τα παρηγορήσει και να τους απαλύνει τον πόνο. Ακόμη και αν οι ίδιοι δεν μπορούν να ξοδέψουν αρκετό χρόνο μαζί τους, τα αδέρφια έχουν ανάγκη να νιώθουν ότι τους υπολογίζουν ως μέλη της οικογένειας.

Αν και τα συναισθήματα μετά τη διάγνωση είναι πολύ δυνατά, τα επίπεδα του «stress» τείνουν να μειώνονται καθώς ο καιρός περνά. Επιπλέον, τα αδέρφια αρχίζουν να νιώθουν καλύτερα ψυχολογικά και σε πολλές περιπτώσεις αφηγούνται την εμπειρία που βιώνουν σαν μια αλλαγή ζωής που είχε “θετικές” γι’ αυτούς επιπτώσεις.

Η Alison Ellis, 20 χρονών, σύμβουλος σε ίδρυμα για καρκινοπαθή παιδιά, περιγράφει πως τα αδέρφια των ασθενών μπορεί να γίνουν «ξεχασμένα παιδιά».

«Θυμάμαι ένα πρωινό που βρισκόμουν στο δωμάτιο της αδερφής μου και βρήκα τούφες από ξανθά μαλλιά στο μαξιλάρι της, ρώτησα τη μητέρα μου, «Γιατί τα μαλλιά της Liza’s πέφτουν;».

«Είναι άρρωστη» ήταν η απάντηση της. Δεν είχε χρόνο για να λύσει τις απορίες ενός τρίχρονου παιδιού και έτσι προσπάθησα να λύσω το μυστήριο μόνη μου. Κάθε φορά που ακολουθούσα μαζί με τη μητέρα μου τη Liza στο νοσοκομείο εκείνη δε σταματούσε να κλαίει και προσπαθούσαμε ώρες με τη μητέρα μου για να την ηρεμήσουμε. Είχε χάσει τα μαλλιά της και αναγκαζόταν να φοράει περούκες, ενώ υπήρχαν φορές που έπρεπε να μένει στο νοσοκομείο όλη νύχτα. Θυμάμαι, ότι δεν καταλάβαινα και πολλά από όσο

συνέβαιναν και δεν έπαιρνα πολλές εξηγήσεις. Ακόμη, θυμάμαι τα άπειρα παιχνίδια και δώρα που έδιναν στην Liza ως μια «μηδαμινή» προσπάθεια να απαλύνουν τον πόνο της. Ζήλευα και ένιωθα παρατημένη και απομονωμένη εξαιτίας της αρρώστιας της και της προσοχής που έδιναν σε εκείνη, στερώντας τη από μένα. Τον περισσότερο χρόνο τον περνούσα με την «babysitter», βλέποντας τηλεόραση και λιγότερο με τους γονείς και τους συγγενείς που μας επισκέπτονταν για να δουν την άρρωστη αδερφή μου. Μετά από όλα αυτά, κατέληξα να είμαι απλά η αδερφή ενός καρκινοπαθούς παιδιού.

Η Liza διεγνώσθη με λευχαιμία το 1973 όταν ήταν ακόμη δυο ετών και 'γω τριών. Δεν γνωρίζαμε αν θα ζούσε καθώς η λευχαιμία πριν το 1970 ήταν μία ασθένεια που δεν έδινε πολλές πιθανότητες επιβίωσης στον πάσχοντα. Οι γονείς μου δεν ήθελαν να μιλήσουμε σε κανέναν για την ασθένεια, καθώς τότε ήταν ακόμη κάτι που προκαλούσε φόβο στους γύρω και στιγμάτιζε το παιδί με καρκίνο. Η ίδια η Liza έμπαινε συχνά σε νοσοκομεία και υποβαλλόταν σε πολλές χημειοθεραπείες. Ως αποτέλεσμα όλων αυτών-εγώ σαν αδερφή της ένοιωθα τελείως παραμελημένη, καθώς όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ήταν αφοσιωμένα σε 'κείνη. Είχαμε μια «babysitter», η οποία φύλαγε έμένα και τη νεότερη αδερφή μου, η οποία έδειχνε να καταλαβαίνει πως αισθανόμουν και προσπαθούσε να με «παρηγορήσει». Θυμάμαι ακόμη ότι όπου και να πηγαίναμε με τη μητέρα μου, κανένας δεν ρωτούσε για 'μένα· όλοι της έλεγαν: «Πως είναι η κόρη σου; καλύτερα» και σε έμένα δεν απευθυνόταν κανείς. Με την Liza λογομαχούσαμε πολύ συχνά για παιχνίδια, ρούχα και ενώ υπό άλλες συνθήκες αυτό θα χαρακτήριζε μια υγιή αδελφική άμιλλα τώρα οι σχέσεις μας ήταν περισσότερο ανταγωνιστικές.

Σήμερα πια μπορώ να καταλάβω γιατί ήμουν τόσο αρνητική απέναντι στην αδερφή μου. Για αρκετά χρόνια ήμουν δυσαρεστημένη με την συμπεριφορά της ίδιας αλλά και των γονιών μου που της φέρονταν διαφορετικά από μένα. Καταλαβαίνω, ότι κάτω από αυτές τις δύσκολες συνθήκες, οι γονείς μου έκαναν ό,τι καλύτερο μπορούσαν και προσπαθούσαν σκληρά για να μας μεγαλώσουν. Επιπλέον, αν και ο καρκίνος έκανε την αδερφή μου ιδιαίτερα ευάλωτη και τους γονείς μου υπερπροστατευτικούς βοήθησε και έμένα να γίνω ανεξάρτητη. Από μικρή ηλικία ακόμη, προσπάθησα να βρω διάφορες πηγές υποστήριξης και η ομαδική ψυχοθεραπεία με βοήθησε να συνειδητοποιήσω ότι δεν είμαι το μοναδικό παιδί που αντιμετώπιζε τέτοιο πρόβλημα και ότι υπήρχαν και άλλα παιδιά που η ασθένεια των αδερφών τους, τους επηρέασε πολύ περισσότερο».

Από τις πρώτες μελέτες που εξετάζουν την απάντηση των αδερφών απέναντι στην ασθένεια είναι και αυτή του Cobb (1956 στον Murray, 2002) ο οποίος εξέθεσε τα στοιχεία ότι τα αδέλφια μπορεί να διατρέχουν αυξανόμενο κίνδυνο για ανάπτυξη σοβαρών δυσκολιών ρύθμισης όπως τα συναισθήματα της απομόνωσης και η θλίψη. Επιπλέον, οι Binger, Albin, Feurstein, Kushner, Zoger και Mikkelson (1969 στον Murray 2002) ανέφεραν ότι τα αδέλφια βίωναν συχνά ενούρηση, πονοκεφάλους, φτωχή σχολική επίδοση, βαθιά ανησυχία χωρισμού, συναισθήματα απόρριψης, φόβου και ενοχής.

Σε ό,τι αφορά τα προβλήματα των υγιών αδερφών κατά τη διάρκεια της εμπειρίας της ασθένειας του καρκίνου, γενικότερα, από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκαν με αυτή τη μελέτη ήταν οι Cairns, Clark, Smith και Lasky (1979 στον Murray 2002), οι οποίοι κατέδειξαν όταν τα αδέλφια βιώνουν αξιοπρόσεκτα επίπεδα ανησυχίας και απόγνωση. Επιπλέον, αισθάνονται πολύ απομονωμένα από τους γονείς, τα υπόλοιπα οικογενειακά μέλη και τους φίλους.

4.2. Υποστηρικτικές στρατηγικές παρέμβασης σε αδέρφια παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία

Σε μια σχετική έρευνα του Murray (2002) μελέτησε ποιες από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις υποστήριξης αντιλαμβάνονται ως πιο χρήσιμες τα αδέρφια των παιδιών με διάφορους τύπους καρκίνου. Κατά τον House (1981 στον Murray 2002) αυτές οι κοινωνικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν: α) την συναισθηματική υποστήριξη (ενσυναίσθηση, ενθάρρυνση, κατανόηση, φροντίδα, αγάπη και εμπιστοσύνη), β) την οργανική που παρέχει την άμεση βοήθεια ή την υλική ενίσχυση για να βοηθήσει άλλα πρόσωπα να κάνουν την εργασία τους ή να φροντίσουν τον εαυτό τους ή για να βοηθήσει οικονομικά γ) την ενημερωτική που παρέχει πληροφορίες ή οδηγίες για να βοηθήσει ένα άτομο να καταλάβει καλύτερα και να προσαρμοστεί στις αλλαγές στη ζωή του/της και δ) την υποστήριξη αξιολόγησης η οποία βοηθά το άτομο να εξετάσει μια αγχωτική κατάσταση προσεκτικά και να την ερμηνεύσει καλύτερα.

Με τη χρήση ερωτήσεων ανοιχτού τύπου για την άποψη των αδερφών σχετικά με το ερωτηματολόγιο κοινωνικής υποστήριξης νοσοκόμων – αδερφών (Murray, 2000) αντλήθηκαν οι αντιλήψεις τους για την κοινωνική υποστήριξη. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι η πλειοψηφία των αδερφών θεώρησε ως χρησιμότερες εκείνες τις παρεμβάσεις, οι οποίες αφορούσαν στην ικανοποίηση των αναγκών τους για συναισθηματική και οργανική υποστήριξη και ακολούθησαν η ενημερωτική και η υποστήριξη αξιολόγησης. Τα συμπεράσματα αυτά ήταν σύμφωνα και με εκείνα άλλων ερευνητών, όπως των Havermans και Eiser (1994), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι τα αδέρφια εξέθεσαν με συνέπεια την ανάγκη να φροντιστούν συναισθηματικά. Σημείωσαν ότι η μέγιστη δυσκολία που οι υγιείς αδερφοί θυμήθηκαν ήταν το να «μένουν εκτός» και να μην είναι σε θέση να μοιραστούν τα συναισθήματά τους. Αυτή η έλλειψη προσοχής οδήγησε τα αδέρφια να ανησυχούν υπερβολικά για τις αβεβαιότητες της ασθένειας. Η έρευνα του Murray, κατέδειξε την ανάγκη των υγιών αδερφών για συναισθηματική υποστήριξη και προσοχή από τους άλλους. Επιπλέον, κατά τον ερευνητή είναι εμφανής η ανάγκη τους να βρίσκονται με παιδιά της ηλικίας τους και να είναι σε ένα περιβάλλον που να μπορούν να αισθάνονται «κανονικά» παιδιά (Murray, 2002). Η ενημερωτική υποστήριξη μπορεί να είναι εξίσου αποτελεσματική γι' αυτό και οι επαγγελματίες θα πρέπει να φροντίζουν να παρέχουν τις κατάλληλες πληροφορίες για την ασθένεια, ανάλογα φυσικά με την ηλικία και την ιδιοσυγκρασία του κάθε παιδιού. Ο βαθμός στον οποίο οι ενημερωτικές ανάγκες των υγιών αδερφών ικανοποιούνται, επηρεάζει το πόσο καλά αντιμετωπίζουν την εμπειρία της ασθένειας (Spinetta, 1981 στον Murray, 2002). Τέλος, η υποστήριξη αξιολόγησης βοηθά τους αδερφούς «να εξετάσουν μια αγχωτική κατάσταση, να την κατανοήσουν και να εξαλείψουν οποιουδήποτε φόβους και παρερμηνείες που μπορούν να έχουν από την εμπειρία της ασθένειας. (Murray, 2002).

Για τους επαγγελματίες, τις νοσοκόμες και τους εκπαιδευτικούς που ασχολούνται με παιδιά που πάσχουν από οποιοδήποτε τύπο καρκίνου παιδικής ηλικίας κρίνεται σκόπιμο να γνωρίζουν ότι είναι απαραίτητη και μια εκτεταμένη προσέγγιση στην παρέμβαση των υγιών αδερφών. Οφείλουν να βοηθήσουν να ελαχιστοποιήσουν ή και να αποστρέψουν τις δυσκολίες ρύθμισης από το να γίνουν ένα αναπόφευκτο αποτέλεσμα της εμπειρίας της ασθένειας στους υγιείς αδερφούς (Murray, 1995, Walker et al, 1992), συμβάλλοντας μ' αυτό τον τρόπο στην ομαλή ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους. Κατά τον Murray (1993, 2002) το αρχικό βήμα πρέπει να είναι η ολοκλήρωση μιας γενικής οικογενειακής αξιολόγησης. Αυτό πρέπει να περιλαμβάνει τη γνώση για ποιες μορφές πηγής πληροφοριών κοινωνικής υποστήριξης είναι διαθέσιμες και πως οι οικογένειες έχουν αντιμετωπίσει καταστάσεις κρίσης στο παρελθόν. Σημαντική είναι, επίσης και η

αξιολόγηση του πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν τη διάγνωση. Εάν ο γονείς δεν είναι ικανοί να προσαρμοστούν σ' αυτό μπορεί να είναι δύσκολο γι' αυτούς να καλύψουν τις ανάγκες του υγιούς παιδιού αυτή τη στιγμή (Kramer, 1981, Murray, 2002). Εξίσου ουσιαστική κρίνεται η προσπάθεια από την πλευρά τόσο της οικογένειας όσο και των επαγγελματιών να ενθαρρύνουν τα αδέρφια να εκφράζουν με ειλικρίνεια τα συναισθήματά τους σχετικά με την εμπειρία της νόσου. Ο κρισιμότερος παράγοντας που επηρεάζει την προσαρμογή των αδερφών στην εμπειρία της ασθένειας είναι η δυνατότητα να επικοινωνούν ανοιχτά με τους γονείς και τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης (Kramer, 1981, Murray 2002). Επιπλέον, η ηλικιακά – κατάλληλη, ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με τους υγιείς αδερφούς, ελαχιστοποιεί συμπεριφορές ξεσπάσματος και συναισθήματα ζηλοτυπίας, απόρριψης, θυμού και φόβου (Kramer, 1981, Murray 2001). Κατά τον Murray (2001) μια μοναδική ευκαιρία για να μπορούν τα αδέρφια να μοιράζονται τα συναισθήματά τους, μιλώντας ανοιχτά και νιώθοντας ασφαλείς είναι η ομάδα υποστήριξης αδερφών. Τέλος, οι γονείς θα πρέπει να φροντίζουν, ώστε οι καθημερινές συνήθειες των υγιών παιδιών να μην παρεμποδίζονται από την εμπειρία της ασθένειας, ενθαρρύνοντάς τα να συνεχίσουν όλες τις κοινωνικές τους δραστηριότητες (Murray, 2002).

5.1 Οι αντιδράσεις των «γιαγιάδων- παππούδων»

Όπως συμβαίνει και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, έτσι και οι «παππούδες» των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία(και γενικότερα καρκίνο) μπορεί να επηρεαστούν από την παρουσία της ασθένειας. Στεναχωριούνται όχι μόνο για το εγγόνι τους, αλλά και για το δικό τους παιδί, πονώντας διπλά για όσα συμβαίνουν στην οικογένεια. Ένας παππούς μπορεί να αναρωτιέται: «Γιατί να μην συμβαίνει σε εμένα, αφού εγώ είμαι μεγαλύτερος;» γεμίζοντας έτσι με θλίψη και ενοχές. Οι γονείς που συνήθως αναλαμβάνουν το δύσκολο έργο να ενημερώσουν όλα τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται πολύ στην περίπτωση των δικών τους γονιών, καθώς γνωρίζουν ότι είναι κάτι που τους θα προκαλέσει σύγχυση και ταραχή.

Σύμφωνα με τις παρατηρήσεις των Keene και Jannes - Hodder, οι οποίες αναφέρονται στις αντιδράσεις που μπορεί να εκδηλώσουν οι “παππούδες” μετά τη διάγνωση της ασθένειας στο εγγόνι τους αυτές μπορούν να χωριστούν σε δύο κατηγορίες: είτε γίνονται «στήριγμα» και πηγή δύναμης για τους υπόλοιπους είτε επιπρόσθετα «βάρη» που χρειάζονται, επίσης, προσοχή και υποστήριξη.

Συγκεκριμένα αναφέρουν κάποιοι γονείς υποστηρίζουν ότι οι «παππούδες» προσπαθούν να κατευνάσουν την κρίση που προκαλείται στην οικογένεια, προσφέροντας υπερβολική συναισθηματική και οικονομική ενίσχυση:

«Η μητέρα μου ήταν μια εργαζόμενη και πολυάσχολη γυναίκα. Ωστόσο παραμέρισε τη δική της ζωή, και τα ενδιαφέροντα της προκειμένου να με βοηθήσει, προσέχοντας τη μικρότερη κόρη μου και κάνοντας όλες τις υπόλοιπες δουλειές του σπιτιού, όταν εγώ αναγκαζόμουν να συνοδεύσω τον άρρωστο γιο μου στο νοσοκομείο. Ήταν πολύ δυνατή και αποτελούσε πηγή δύναμης και για μένα».

Πολλοί γονείς, επίσης νιώθουν τρομερή ευγνωμοσύνη για το ρόλο που διαδραμάτισαν οι δικοί τους γονείς στην υποστήριξη και τη φροντίδα της οικογένειας μετά την εμφάνιση της ασθένειας:

«Ήμασταν πολύ τυχεροί που οι γονείς μου έμεναν μόνο είκοσι χιλιόμετρα μακριά από εμάς. Αν και ήταν δύσκολο για εκείνους, μας υποστήριζαν παρά πολύ καθ’ όλη τη διάρκεια της θεραπείας και ήταν πάντα παρόντες στις συζητήσεις με τον ογκολόγο. Όταν ο Σον, χρειάστηκε να παραμείνει στο νοσοκομείο για αρκετό καιρό, η μητέρα πήρε άδεια έξι εβδομάδων από τη δουλειά της για να με βοηθήσει. Έμενε μαζί του κάποιο διάστημα κι έτσι είχα τη δυνατότητα να εργάζομαι κάποιες ώρες.

Δύο χρόνια αφότου ο Σον είχε διαγνωστεί με λευχαιμία άρχισε να υποτροπιάζει. Από τότε ο πατέρας μου παραιτήθηκε από τη δουλειά, προκειμένου να μας βοηθάει, πηγαίνοντας το γιο μου δύο φορές την εβδομάδα στο νοσοκομείο για τις προκαθορισμένες χημειοθεραπείες. Το γεγονός αυτό δεν βοήθησε μόνο εμένα αλλά έδωσε την ευκαιρία και τους ίδιους να έρθουν πιο κοντά, να δεθούν και να μοιραστούν τα συναισθήματα τους. Δεν ξέρω, πραγματικά, πώς θα τα έβγαζα πέρα χωρίς την υποστήριξη των γονιών μου».

Άλλες οικογένειες, ωστόσο, είναι λιγότερο τυχερές, καθώς οι δικοί τους γονείς είναι είτε πολύ άρρωστοι, είτε πολύ μεγάλοι ή απλώς αδυνατούν να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες που προκαλεί η εμφάνιση της ασθένειας. Άλλοι απλώς καταρρέουν.

«Η μητέρα μου έγινε υστερική μόλις έμαθε για την ασθένεια της κόρης μου. Τηλεφωνούσε κάθε μέρα και έκλαιγε συνέχεια. Δεν της επιτρέπαμε να έρχεται σπίτι γιατί δεν άντεχε να βλέπει την κόρη μου αλλά και εμένα σ’ αυτήν την κατάσταση. Πονούσε πολύ και εμείς αδυνατούσαμε να τη βοηθήσουμε».

Κάποιοι άλλοι γονείς όπως υποστηρίζουν οι συγγραφείς (παππούδες – γιαγιάδες) αφήνουν τα προϋπάρχοντα προβλήματα που αντιμετωπίζουν με τα παιδιά τους να επηρεάσουν και τις πεποιθήσεις – αντιδράσεις για τις τωρινές ανάγκες της οικογένειας.

Η ασθένεια τους δίνει την αφορμή να ξανακάνουν κριτική σχετικά με την ανατροφή του εγγονιού τους.

«Τις περιόδους όπου μέναμε στο νοσοκομείο μαζί με το γιο μας, οι γονείς μου είχαν μετακομίσει στο σπίτι μας, προκειμένου να φροντίσουν την οκτάχρονη κόρη μου. Βρήκαν έτσι, την ευκαιρία να τις επιβάλλουν κάποιους κανόνες συμπεριφοράς και να προσπαθήσουν να την διαπαιδαγωγήσουν όπως εκείνοι θεωρούσαν σωστά με αποτέλεσμα η κόρη μου να αντιδράσει και να κλαίει συνέχεια. Έτσι αναγκαστήκαμε να τους πούμε ότι αν και εκτιμούμε την προσπάθειά τους να μας βοηθήσουν θα ήταν καλύτερα να τη σταματήσουμε».

Κάποιες φορές, πάλι, οι γονείς (παππούδες – γιαγιάδες) προσπαθούν να ενοχοποιήσουν τα παιδιά τους (γονείς των καρκινοπαθών παιδιών) για την εμφάνιση της ασθένειας, κάνοντας διάφορα πικρόχολα σχόλια. Διαφωνίες, επίσης, προκύπτουν αν οι «παππούδες» εμπλέκονται στις οικογενειακές αποφάσεις, κριτικάροντας τους γονείς για την επιλογή των γιατρών, του νοσοκομείου, προκαλώντας έτσι περισσότερο άγχος στην οικογένεια. Κάποιοι άλλοι, απλώς αποστασιοποιούνται πλήρως από την όλη κατάσταση, αδιαφορώντας για την οικογένεια τους.

«Δεν θα ξεχάσω ποτέ τη συμπεριφορά της μητέρας μου απέναντι σε μένα και στο γιο μου όταν εκείνος αρρώστησε. Δεν ήρθε ποτέ στο νοσοκομείο, λέγοντας χαρακτηριστικά: «Είναι πολύ άρρωστος για να θέλει να δέχεται επισκέψεις». Εγώ την επιβεβαίωνα ότι κάτι τέτοιο θα τον έκανε πραγματικά χαρούμενο, αλλά εκείνη δεν ήρθε ποτέ. Ούτε στο σπίτι μας επισκέφτηκε όταν ήταν πολύ άρρωστος. Απλώς, εξαφανίστηκε».

5.2. Αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος (δάσκαλοι και φίλοι) και τρόποι αντιμετώπισής τους

Εκτός από την οικογένεια ενός παιδιού που πάσχει από λευχαιμία (και γενικότερα καρκίνο) εξίσου σημαντικό και αναπόσπαστο κομμάτι της «θεραπευτικής ομάδας» θεωρείται και το άμεσο σχολικό και φιλικό του περιβάλλον. Πολύ συχνά, τόσο οι δάσκαλοι όσο και οι φίλοι των άρρωστων παιδιών, μη γνωρίζοντας πολλά πράγματα σχετικά με τη φύση της νόσου σοκάρονται στο άκουσμα ότι κάποιο παιδί πάσχει από αυτή και αδυνατούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις και στις αλλαγές που επιφέρει. Ο τρόπος αντίδρασης και η ικανότητα προσαρμογής τους στη νέα αυτή πραγματικότητα σχετίζεται, θα λέγαμε, με την ενημέρωσή τους γύρω από την κατάσταση της υγείας του παιδιού αλλά και τη γενικότερη επιμόρφωσή τους σχετικά με την ασθένεια.

5.2.1. Δάσκαλοι

Η ικανότητα του δασκάλου να χειριστεί ένα σοβαρά άρρωστο παιδί σε μια φυσιολογική τάξη ποικίλλει, καθώς λίγοι δάσκαλοι έχουν επαρκή επιμόρφωση ώστε να δουλέψουν με παιδιά που έχουν σοβαρά ιατρικά προβλήματα (Greene, 1975, Χατήρα 2000). Ο Myers (1975) και ο Kaplan (1974) έχουν επισημάνει ότι ένας δάσκαλος αντιμετώπος με ένα σοβαρά άρρωστο παιδί μπορεί να αισθανθεί την ανάγκη να το αποφύγει, φοβούμενος την κατάθλιψη εξαιτίας της κατάστασής του. (Χατήρα, 2000). Επιπλέον, πολλοί δάσκαλοι συχνά «τα έχουν χαμένα» για το πώς να κάνουν το παιδί να νιώθει όσο το δυνατόν πιο άνετα και μπορεί να χρειάζονται υποστήριξη για θέματα της

καθημερινής πραγματικότητας που αφορούν τις εμφανείς παρενέργειες από τη θεραπεία ή την επιβολή πειθαρχίας σε ένα σοβαρά άρρωστο παιδί (Χατήρα, 2000). Σε ό,τι αφορά τη διδασκαλία του πάσχοντος παιδιού, οι δάσκαλοι κατά την Χατήρα (2000) μπορεί να θεωρήσουν από τη μια πλευρά, ότι η ασθένειά του και ό,τι αυτή συνεπάγεται το επιφορτίζουν με έντονο άγχος και γι' αυτό να μειώνουν τις απαιτήσεις για κανονική σχολική απόδοση, χωρίς αυτό να είναι αναγκαίο. Ωστόσο, οι μειωμένες προσδοκίες ενός δασκάλου για την ικανότητα ενός παιδιού ν' ανταποκριθεί στα σχολικά μαθήματα μπορεί να οδηγήσουν σε μια αυτο-εκπληρούμενη προφητεία που θα μπλοκάρει τα κίνητρα του παιδιού για περαιτέρω προσπάθεια (Rothbart και συν. 1991, Miller και συν. 1998, Χατήρα 2000). Από την άλλη, ο δάσκαλος που ίσως δεν γνωρίζει τις πραγματικές ικανότητες του παιδιού ενόψει της ασθένειας και της θεραπείας του και που δεν επιτρέπει καμία ελαστικότητα ή διαφοροποίηση στο ακαδημαϊκό πρόγραμμα μπορεί να τιμωρήσει άδικα ένα παιδί που δεν καταφέρνει να συμβαδίσει με την υπόλοιπη τάξη (Kaplan και συν. 1974, Χατήρα 2000).

5.2.2. Συμμαθητές - φίλοι

Είναι γεγονός ότι και οι συμμαθητές των άρρωστων παιδιών βλέποντας τις αλλαγές που η ασθένεια έχει επιφέρει τόσο στην εμφάνιση (π.χ. αλωπεκίαση) όσο και στη συμπεριφορά του φίλου τους (κατάθλιψη, θυμό, λύπη κ.λπ.) αισθάνονται συγχυσμένοι και ανίκανοι πολλές φορές να χειριστούν τη νέα κατάσταση. Κατά την Χατήρα (2000) το άρρωστο παιδί είναι πιθανό να βιώσει τη γελοιοποίηση και την απομόνωση εξαιτίας της ασθένειας ή των σωματικών της παρενεργειών, ενώ από την άλλη υπάρχει το ενδεχόμενο η τάξη να φροντίζει και να ενδιαφέρεται υπερβολικά για το άρρωστο παιδί μέχρι σημείου που να παρακωλύει την ικανότητά του να εξελίσσεται φυσιολογικά. Γενικότερα, εξαιτίας της ελλιπούς ενημέρωσης τους, αναφορικά με τη φύση της ασθένειας οι φίλοι των άρρωστων παιδιών μπορεί να αναπτύξουν διάφορες φοβίες όπως για παράδειγμα για το αν αυτή είναι μεταδοτική αν οδηγεί αναπόφευκτα στο θάνατο ή και σχετικά με το πόσο θα επηρεάσει τη μεταξύ τους σχέση. Τέλος, ο Cyphert (1973) τόνισε το πιθανό όφελος για τους συμμαθητές ενός παιδιού που πάσχει από καρκίνο. Αυτό περιλαμβάνει τα έμμεσα μαθήματα που παίρνουν για το πώς αντιμετωπίζει κανείς στη ζωή τα προβλήματα υγείας και τη συνειδητοποίησή του ότι οι άνθρωποι μπορεί μεν να διαφέρουν εξωτερικά, αλλά διατηρούν τις ίδιες εσωτερικές και συναισθηματικές ανάγκες (Χατήρα, 2000).

5.3 Πιθανοί τρόποι ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στο σχολικό περιβάλλον

Τις περισσότερες φορές οι γονείς δεν γνωρίζουν αν και τι είδους πληροφορίες χρειάζεται να δώσουν στο σχολείο. Ωστόσο χωρίς αυτή την ενημέρωση ο δάσκαλος (και κατ' επέκταση οι συμμαθητές) μπορεί να μην είναι σε θέση να κατανοήσει επαρκώς τις ανάγκες του παιδιού και να τις ικανοποιήσει αποτελεσματικά (Kaplan και συν. 1974, Χατήρα 2000). Είναι πολύ σημαντικό τόσο για τους δασκάλους όσο και για τους φίλους των παιδιών να ενημερωθούν σχετικά με τη φύση της ασθένειας, τα συμπτώματα και τις παρενέργειες της θεραπείας αυτής ώστε να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι και να μην

τρομοκρατούνται από τέτοιου είδους προβλήματα. Επιπλέον, είναι καλό να υπάρχει κάποιος που να τους βοηθά να λύσουν όλες τις απορίες τους και με τον οποίο θα μπορούν να μοιράζονται τα συναισθήματα και τους φόβους που πιθανόν τους απασχολούν. Είναι πολύ σημαντικό να δίνεται η δυνατότητα στους δασκάλους, αλλά πρωτίστως στους συμμαθητές των άρρωστων παιδιών να εκφράζουν όλα όσα αισθάνονται, να αναγνωρίζεται ο φόβος τους ότι μπορεί να χάσουν το φίλο τους και να δίνονται, ίσως κάποιες κατευθύνσεις για το πώς μπορούν να υποστηρίξουν τον /την φίλο/η τους σ' αυτή δύσκολη δοκιμασία.

Για το λόγο αυτό οι Pless και Pinkerton (1975) περιγράφουν την ανάγκη ύπαρξης κάποιου επαγγελματία, όπως για παράδειγμα της επισκέπτριας υγείας, που θα βοηθήσει στο συντονισμό της ροής των σημαντικών και απαραίτητων πληροφοριών μεταξύ σχολείου και νοσοκομείου (Χατήρα, 2000). Από την άλλη, ο Travis (1976) πρότεινε την ύπαρξη ενός σχολικού κοινωνικού λειτουργού, ενώ ο Katz (1977) αναφέρθηκε στη χρησιμότητα ενός σχολικού ψυχολόγου, που θα εδρεύει στο νοσοκομείο και θα είναι εξοικειωμένος τόσο με το νοσοκομειακό όσο και με το σχολικό σύστημα, καθώς και με το οικογενειακό περιβάλλον (Χατήρα, 2000).

Συζήτηση – Συμπεράσματα

Στην παρούσα εργασία εξετάσαμε τη φύση της νόσου της λευχαιμίας, εστιάζοντας κυρίως σε ασθενείς της παιδικής ηλικίας. Στόχος ήταν να περιγραφούν οι επιπτώσεις της ασθένειας στο άμεσο οικογενειακό αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Με αφετηρία το γεγονός ότι η λευχαιμία, όπως κάθε τύπος καρκίνου αποτελεί «οικογενειακή ασθένεια», εξετάστηκαν αρχικά οι επιδράσεις της και τα προβλήματα που επιφέρει στους γονείς των πασχόντων παιδιών.

Διαπιστώθηκε ότι οι αντιδράσεις αυτές αφορούν τόσο σωματικές όσο και συναισθηματικές αλλαγές στη ζωή τους και παρουσιάζουν κάποιες διαφορές ανάλογα με το εξελικτικό στάδιο της νόσου στο οποίο βρίσκεται το παιδί (διάγνωση, θεραπεία – αποθεραπεία, ενδεχόμενο θανάτου). Συνοπτικά, θα λέγαμε, ότι κατά την περίοδο της διάγνωσης πολλοί γονείς εμφανίζουν διάφορες σωματικές ενοχλήσεις, όπως ανήσυχος ύπνος, αφαγία ή και συμπτώματα που σχετίζονται με τη συνεχή παραμονή τους στο νοσοκομείο και την έκθεσή τους σε διάφορες ασθένειες. Από την άλλη, το αρχικό σοκ της διάγνωσης προκαλεί και έναν συντριπτικό βαθμό έντονων συναισθημάτων με πρωταρχικό εκείνο της άρνησης μέσω της οποίας προσπαθούν να αυτό προστατευθούν από τη θλιβερή αυτή κατάσταση. Ακολουθεί μια γενικότερη σύγχυση όπου οι γονείς αδυνατούν να θυμηθούν ακόμα και τις πληροφορίες που τους έδωσε ο γιατρός σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους. Αφού αναγνωρίσουν και συνειδητοποιήσουν το μέγεθος του προβλήματος, οι περισσότεροι απ' αυτούς κατακλύζονται από συναισθήματα ενοχής, που δεν μπόρεσαν να προστατέψουν το παιδί τους, φόβου, θυμού, κατάθλιψης για να καταλήξουν στην ελπίδα και στην πίστη για ένα καλύτερο αύριο.

Ανάλογα είναι τα συναισθήματα που βιώνουν τόσο οι γονείς όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και κατά τη διάρκεια της περιόδου θεραπείας με αποκορύφωμα το στάδιο, όπου εμφανίζεται το ενδεχόμενο του θανάτου. Βέβαια και σε αυτή την φάση η έντονη δυσφορία και η συναισθηματική φόρτιση αρχίζουν με την πάροδο του χρόνου να υποχωρούν και τα μέλη της οικογένειας επανέρχονται στον κανονικό ρυθμό της ζωής, «βγαίνοντας» από την έως τότε κοινωνική απομόνωσή τους.

Όπως και οι γονείς, έτσι και τα αδέρφια των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία επηρεάζονται, όπως είδαμε, από την παρουσία της ασθένειας στην οικογένεια. Ως συνηθέστερες αντιδράσεις αναφέρονται, η γενικότερη ανησυχία για τον άρρωστο αδερφό-η τους, ο φόβος για έναν επικείμενο θάνατο ή για το αν η ασθένεια μπορεί να προσβάλλει και εκείνα, καθώς και αισθήματα ζήλιας και εγκατάλειψης γιατί το άρρωστο παιδί χαίρει περισσότερης προσοχής από τους γονείς. Η ενοχή, η θλίψη και ο θυμός είναι συναισθήματα που επίσης συναντώνται και στα περισσότερα από τα αδέρφια των άρρωστων παιδιών.

Επιπλέον, αναφέρθηκε ο ενεργός ρόλος στην προσαρμογή τόσο του παιδιού όσο και των γονέων στις απαιτήσεις της ασθένειας των «παππούδων» οι οποίοι «μπορεί να γίνουν είτε στήριγμα και πηγή δύναμης για τους υπόλοιπους, είτε επιπρόσθετα «βάρη» που χρειάζονται επίσης προσοχή και υποστήριξη (Keene, 1999). Τέλος, είδαμε ότι και το σχολικό – φιλικό περιβάλλον του άρρωστου παιδιού δεν παραμένει ανεπηρέαστο από την εμφάνιση της ασθένειας και ότι ανάλογα με την ενημέρωση και τη βοήθεια που παρέχεται μπορεί να λειτουργήσει είτε υποστηρικτικά είτε απορριπτικά απέναντι στο άρρωστο παιδί.

Σε κάθε περίπτωση, ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι εκείνο που είναι ιδιαίτερα σημαντικό και υποστηρικτικό για όλα τα εμπλεκόμενα μέλη, είτε του οικογενειακού είτε του κοινωνικού περιβάλλοντος του παιδιού είναι η παροχή της δυνατότητας να εκφράζονται ανοιχτά και ειλικρινά για όλα τα συναισθήματα που βιώνουν. Για το λόγο

αυτό, κάθε επαγγελματία που ασχολείται με τέτοιες περιπτώσεις οφείλει να «σκύβει» όχι μόνο στο παιδί που υποφέρει αλλά και στους συγγενείς και φίλους του που επίσης πονούν και έχουν ανάγκη από άμεση συναισθηματική υποστήριξη.

Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία (ή καρκίνο) είναι σημαντικό να δίνουν πρωταρχική σημασία στην κάλυψη των συναισθηματικών αναγκών όχι μόνο των άρρωστων παιδιών αλλά και των υπολοίπων μελών της οικογένειας τους.

Γενικότερα, στο βαθμό που διερευνήσαμε το θέμα, διαπιστώθηκε ότι η πλειοψηφία των ερευνών και ίσως το μεγαλύτερο «βάρος» από την πλευρά των ερευνητών αλλά και των επαγγελματιών υγείας – ψυχολόγων έχει δοθεί στην προσπάθεια κατανόησης και υποστήριξης των αναγκών των γονέων των άρρωστων παιδιών. Λιγότερα είναι τα στοιχεία που υπάρχουν για τις ανάγκες και τις απαιτήσεις των υγιών αδερφών, ενώ ίσως ακόμη πιο λίγη έμφαση έχει δοθεί στην ανάγκη ενημέρωσης του σχολικού περιβάλλοντος του παιδιού, συμπεριλαμβανόμενων των δασκάλων αλλά και των συμμαθητών – φίλων.

Είναι, λοιπόν, ανάγκη να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στις ανάγκες των αδερφών σχετικά με την εμπειρία της ασθένειας, έτσι ώστε τα προγράμματα υποστήριξης να συμπεριλαμβάνουν και τις δικές τους απαιτήσεις. Από την εκπαίδευσή τους ακόμη, οι σπουδαστές των επαγγελματιών υγείας πρέπει να μάθουν να χειρίζονται και ζητήματα που αντιμετωπίζονται από τα υγιή αδέρφια και να κατανοήσουν ότι όπως με τον παιδιατρικό ασθενή είναι απαραίτητη και μια εκτεταμένη προσέγγιση στην επέμβαση αδερφών. (Murray, 1995). Επιπλέον, κρίνεται σημαντική και η δια βίου εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών με σενάρια, και διαλέξεις, προκειμένου να υπάρχει όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση – στήριξη των υγιών αδερφών. (Murray, 2002). Μια προηγούμενη έρευνα του Murray 1993, 1999) έδειξε οι παιδιατρικές εξετάσεις συχνά συναντούν εμπόδια στην παροχή υποστήριξης στα αδέρφια, όπως ελλείψεις επάνδρωσης, έλλειψη πρόσβασης στους υγιείς αδερφούς, θεσμικούς περιορισμούς (π.χ. ώρες επίσκεψης), ζητήματα ορίου ρόλων (π.χ. ποιών αρμοδιότητα είναι να φροντίζουν τα παιδιά – νοσοκόμες – κοινωνικοί λειτουργοί) γι' αυτό κρίνεται απαραίτητη η προσπάθεια προσδιορισμού όλων αυτών των εμποδίων και η αναζήτηση πρακτικών εφαρμογών προκειμένου να ξεπεραστούν.

Τέλος, καθώς αποδείχθηκε ότι είναι επιτακτική η ανάγκη των υγιών αδερφών να νιώθουν ότι δεν διαφέρουν σε τίποτα από τα υπόλοιπα παιδιά, σημαντική βοήθεια θα μπορούσαν να τους προσφέρουν οι ομάδες υποστήριξης. Η ύπαρξη σε μια ομάδα με παιδιά με παρόμοια εμπειρία, τους βοηθά να μοιραστούν τα συναισθήματά τους και να νιώσουν αποδεκτοί από τους υπόλοιπους (Murray, 2001).

Ακόμη, όπως προαναφέρθηκε διαπιστώθηκε ότι πολλά προβλήματα ενδέχεται να αντιμετωπίσουν τόσο οι δάσκαλοι όσο και οι συμμαθητές των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία, μη γνωρίζοντας πολλές φορές πώς να συμπεριφερθούν στο άρρωστο παιδί. Μερικοί συγγραφείς (Greene 1975, Travis 1976, Kaplan 1980) επισημαίνουν ότι τα κυριότερα από αυτά τα προβλήματα σε μια τέτοια περίπτωση έχουν να κάνουν με την έλλειψη ακριβών και επαρκών πληροφοριών σχετικά με την αρρώστια του παιδιού και το χειρισμό της (Χατήρα, 2000) γεγονός που έχει αντίκτυπο και στη συμπεριφορά των συμμαθητών απέναντι στο παιδί. Γενικότερα ακόμα καθώς το σχολείο αποτελεί μια σημαντική κοινωνική εμπειρία, είναι χρήσιμο να χρησιμοποιηθεί, ίσως, η επιστροφή σ' αυτό ως μοντέλο για την κοινωνική επανένταξη του άρρωστου παιδιού διαδραματίζοντας κατ' αυτόν τον τρόπο το ρόλο της γέφυρας μεταξύ του παρελθόντος και του μέλλοντός του. (Χατήρα, 2000). Οι τύποι των σχολικών προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν

έχουν συζητηθεί από τους Katz και συν. (1977, Χατήρα, 2000) και ταξινομούνται σε 4 κατηγορίες:

* Το παιδί επιδεικνύει σχολικό άγχος εξαιτίας της ασθένειας και / η των παρενεργειών που επιβάλλει η θεραπεία (π.χ. απώλεια μαλλιών).

* Το παιδί, οι γονείς και το σχολείο χρειάζονται βοήθεια για τη σχολική επανένταξη του παιδιού μετά από μία παρατεταμένη απουσία.

* Το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες που η εμφάνισή τους σχετίζεται με την ασθένεια και οι οποίες χρήζουν ψυχολογικής εκτίμησης, πιθανώς και ειδικών σχολικών διακανονισμών.

* Ο ασθενής του οποίου η διάγνωση είναι πρόσφατη, χρειάζεται συμβουλευτική παρέμβαση για την ανάγκη προσωρινής διακοπής της σχολικής φοίτησης σε σχέση με τη σχολική επανένταξη.

Όπως είναι λοιπόν, φυσικό, ο ρόλος του δασκάλου σε μία τέτοια περίπτωση είναι καταλυτικός στο να βοηθήσει το παιδί να προσαρμοστεί ομαλά στη νέα πραγματικότητα, νιώθοντας ότι δεν διαφέρει από τα υπόλοιπα παιδιά.

Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητη η σωστότερη εκπαίδευση των δασκάλων, μέσα από τη διδασκαλία πιο εξειδικευμένων μαθημάτων, αλλά και ύπαρξη στα σχολεία και όπου κρίνεται απαραίτητο ενός ειδικού συμβούλου που θα ενημερώνει τους ίδιους αλλά και τους συμμαθητές του παιδιού, βοηθώντας τους να «χειριστούν» και να υποστηρίξουν το παιδί στη δύσκολη αυτή δοκιμασία. Επιπλέον, τα παιδιά με κακοήθειες μπορεί να χρειάζονται τις υπηρεσίες ενός ειδικού σχολικού προγράμματος εξαιτίας των μοναδικών συνθηκών που σχετίζονται με την ασθένειά τους (Noll, 1997, Vannattag, 1998, Χατήρα, 2000), ενώ κάποια που είναι εντελώς ανίκανα να παρακολουθήσουν τα μαθήματα, ίσως, χρειαστούν τη βοήθεια ενός δασκάλου στο σπίτι (Χατήρα, 2000). Για κάθε περίπτωση ωστόσο οι δάσκαλοι, χρειάζεται να έχουν τις απαιτούμενες γνώσεις και τα εφόδια προκειμένου να μπορούν να ικανοποιήσουν σωστά τις ανάγκες του παιδιού.

Μία σημαντική περιοχή για μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να είναι η διευκρίνιση του αν υπάρχουν διαφορές στον τρόπο προσαρμογής των γονέων ανάλογα με την προσωπικότητα και αν ναι, ποιοι είναι εκείνοι οι παράγοντες που συμβάλλουν στην διαμόρφωση αυτών των διαφορών στην ψυχολογική προσαρμογή απέναντι στην ασθένεια του παιδιού τους.

Τέλος καθώς τα δεδομένα από τα National Cancer Institutes, Surveillance and End Results Program έχουν δείξει ότι η εμφάνιση καρκίνου και της έκβασής του ποικίλουν ανάλογα με την εθνικότητα μεταξύ των περιοχών εκδήλωσης καρκίνου (Miller et al, 1996, Henderson and Baum 2002, in Handbook of clinical health psychology) μια σχετική έρευνα θα μπορούσε να ρίξει φως στο αν μία τέτοια συσχέτιση (εθνικότητα – καρκίνος) μπορεί να αφορά και την ασθένεια της λευχαιμίας μεταξύ των παιδιών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

1. Handbook of clinical health psychology (2002). Published by American Psychological Association .
2. Keene N. (2002). Childhood leukemia: A. Guide for families, fiends and Caregivers, chapter 1. Copyright by O’ Reilly & Associates Inc.
3. Keene N. and Janes – Hodder H. (1999). Childhood Cancer: A Parent’s Guide to Solid Tumor Cancers chapter 23. Copyright by O’ Reilly and Associates Inc.
4. Krumme Cynthia(1993).Having Leukemia Isn’t so Bad: Of Course it Would’t Be My First Choice. Copyright by S. Enterprises
5. Roach N.: The Last Day of April(1974). Copyright by American Cancer Society
6. Simonton O.C. Matthews – Simonton S. and Creighton J.L. (1988).
«Γίνε ξανά καλά» (Μετάφραση Λύσσανδρος Μυγιάκης). Εκδόσεις Ιάμβλυχος

Ελληνόγλωσση

- 1)Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (1986) Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων με Καρκίνο. Εκδόσεις Ζερμίνης.
- 2)Χατήρα Π.. (2000). Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Χρόνιο Νόσημα. Εκδόσεις Ζερμίνης.

Ηλεκτρονικές διευθύνσεις

www.American Cancer Society.org.com

www.ucbi.ulm.nih.gov/entrez/queri.fcigi (από Medline)

Ηλεκτρονική βάση δεδομένων

Psyinfo