

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΘΕΜΑ:

**"ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ"**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Του Στυλιανού Κωνσταντίνου Α.Μ.: 2714

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια
Δρ. Χατήρα Καλλιόπη**

Ρέθυμνο, 2014

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΝΟΤΗΤΑ Α' ΠΡΟΛΟΓΟΣ & ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
ΕΝΟΤΗΤΑ Β' ΦΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ.....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β1: - ΣΤΑΔΙΟ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	13
Β.1.1 Πρέπει το παιδί να ενημερώνεται για τη διάγνωσή του;	13
Β.1.2 Πώς ενημερώνεται το άρρωστο παιδί και ο έφηβος για τη διάγνωσή του - Παράγοντες που συνυπολογίζονται	15
Β.1.3 Συναισθηματικές αντιδράσεις παιδιών στο άκουσμα της ασθένειας	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β2: ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ	19
Β.2.1 Η παραμονή του άρρωστου παιδιού και εφήβου στο νοσοκομείο	20
Β.2.2 Η σωστή προετοιμασία που χρειάζεται το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας του	21
Β.2.3 Κατάσταση ύφεσης και υποτροπής της ασθένειας.....	23
Β.2.4 Ολοκλήρωση της θεραπείας και ίαση.....	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β3: ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ - ΟΡΓΑΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ	25
Β.3.1 Μέθοδοι θεραπείας και παρενέργειες.....	25
Β.3.2 Ο ψυχικός αντίκτυπος της σωματικής εικόνας	27
Β.3.3 Σεξουαλικότητα του εφήβου με καρκίνο.....	29
ΕΝΟΤΗΤΑ Γ'	32
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ1: ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ	33
Γ.1.1 Αυτονομία και ανεξαρτητοποίηση του εφήβου με καρκίνο.....	33
Γ.1.2 Λήψη αποφάσεων για θέματα που αφορούν την υγεία των εφήβων με καρκίνο.....	34
Γ.1.3 Ποιότητα ζωής του παιδιού και εφήβου με καρκίνο	35

Γ.1.4 Ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσηλεύεται.....	36
Γ.1.5 Ψυχικές επιπτώσεις της θεραπείας και της νοσηλείας	36
Γ.1.6 Συναισθηματικές επιπτώσεις - Το παιδί και ο έφηβος αντιμέτωποι με χρόνιο νόσημα	37
Γ.1.7 Πώς τα παιδιά με καρκίνο αποτυπώνουν τους φόβους και τις σκέψεις τους για την ασθένεια και τη ζωή τους στο παιδικό σχέδιο.....	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ2: ΣΧΟΛΙΚΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	42
Γ.2.1 Απουσία από το σχολείο	42
Γ.2.2 Επιστροφή του παιδιού και εφήβου με καρκίνο στο σχολείο	43
Γ.2.3 Στρατηγικές που συμβάλλουν στην κανονική επανένταξη του μαθητή στο σχολείο	45
Γ.2.4 Ο ρόλος του δασκάλου.....	46
Γ.2.5 Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ3: ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ - ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΣΥΝΟΜΗΛΙΚΟΥΣ - ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ.....	49
Γ.3.1 Η ανάγκη για κοινωνικότητα και δραστηριότητα του παιδιού και εφήβου με καρκίνο	49
Γ.3.2 Σχέσεις παιδιού και εφήβου με καρκίνο και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ4: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	53
Γ.4.1 Τα αδέρφια των παιδιών ή/και εφήβων με καρκίνο.....	53
Γ.4.2 Οι γονείς των παιδιών και εφήβων με καρκίνο: Σχέσεις με το παιδί τους και στάση γονιών.....	54
Γ.4.3 Οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια	56
Γ.4.4 Μαρτυρίες βγαλμένες από τη ζωή και την επιστήμη.....	56
Γ.4.4.1 Σύντομο ιστορικό της περίπτωσης	56
Γ.4.4.2 Ερμηνεία των σχεδίων	57
Γ.4.5 Η οικογένεια μετά το θάνατο του παιδιού.....	60

ΕΝΟΤΗΤΑ Δ' ΤΟ ΑΡΡΩΣΤΟ ΠΑΙΔΙ Ή/ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΣ ΚΑΙ Ο ΘΑΝΑΤΟΣ.....	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ2: Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΓΙΑ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ.....	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ3: ΣΤΑΔΙΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟ ΘΑΝΑΤΟ.....	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ4: ΠΩΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΥΝΕΙΔΗΤΟΠΟΙΕΙ ΟΤΙ ΠΛΗΣΙΑΖΕΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ.....	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ5: ΠΩΣ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΑΠΟΤΥΠΩΝΟΥΝ ΤΟΝ ΨΥΧΙΚΟ ΠΟΝΟ ΣΤΟ ΙΧΝΟΓΡΑΦΗΜΑ.....	74
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ6: ΟΙ ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΣΤΙΓΜΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ.....	78
ΕΝΟΤΗΤΑ Ε' ΜΕΤΑ-ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΖΩΝΤΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	80
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε1: ΨΥΧΙΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ ΑΠΟ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	81
Ε.1.1 Μετατραυματικές επιπτώσεις στον επιζώντα του παιδικού και εφηβικού καρκίνου..	81
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε2: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	84
Ε.2.1 Κοινωνικές επιπτώσεις.....	84
Ε.2.2 Οικογενειακά ζητήματα επιζώντων παιδικού και εφηβικού καρκίνου.....	85
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε3: ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΠΙΤΩΣΕΙΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	86
Ε.3.1 Επιπτώσεις στο σώμα και την υγεία	86
Ε.3.2 Ψυχολογικός αντίκτυπος σωματικών επιπτώσεων	88
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε4: ΣΧΟΛΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ	89
Ε.4.1 Επιστροφή στο σχολείο.....	89
Ε.4.2 Τα προβλήματα της επανένταξης και οι ανάγκες που απαιτούνται.....	90
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε5: ΕΡΓΑΣΙΑΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΤΩΣΕΙΣ.....	91

E.5.1 Εργασιακές Επιπτώσεις.....	91
E.5.2 Ασφαλιστική κάλυψη σε θέματα υγείας - Οικονομικός Τομέας.....	92
ΕΝΟΤΗΤΑ ΣΤ' ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	94
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:	96

ΕΝΟΤΗΤΑ Α'
ΠΡΟΛΟΓΟΣ & ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα Διπλωματική Εργασία αναφέρεται στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει ένας μεγάλος αριθμός παιδιών και εφήβων που πάσχει από καρκίνο. Έναυσμα για την επιλογή του εν λόγω θέματος, ως θέμα πτυχιακής εργασίας, αποτελεί το βιβλίο "*Κλινική Ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*" και η έκδοση της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας "*Σχέδια παιδιών αλλιώς από τα άλλα...*", υπό τη συγγραφή και επιμέλεια της Δρ. Χατήρα Καλλιόπης. Μελετώντας τις παρούσες αναφορές μπορεί κάποιος να αποκτήσει μια επαρκή εικόνα σχετικά με το θέμα του παιδικού και εφηβικού καρκίνου και ταυτόχρονα να του κινήσουν το ενδιαφέρον για περαιτέρω μελέτη και έρευνα.

Μέσα από την παρούσα Διπλωματική Εργασία επιχειρείται να παρουσιαστεί μια όσο το δυνατό πιο ολοκληρωμένη εικόνα γύρω από το θέμα του παιδικού καρκίνου. Δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στις ανάγκες που προκύπτουν στο παιδί και στον έφηβο με καρκίνο. Ταυτόχρονα παρουσιάζονται τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν στον παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή εξαιτίας της ασθένειάς του. Η παρούσα εργασία ας αφιερωθεί στο κάθε παιδί και στον κάθε έφηβο που ο καρκίνος αποτέλεσε μέρος της παιδικής του αθωότητας.

Ολοκληρώνοντας αυτή τη σύντομη αναφορά θα ήθελα να εκφράσω τις ειλικρινείς και θερμότες μου ευχαριστίες στη Δρ. Χατήρα Καλλιόπη που έχει την επίβλεψη της διπλωματικής μου εργασίας. Τόσο οι συμβουλές της και οι επιστημονικές της γνώσεις, όσο και η Κλινική της Εμπειρία, συνέβαλαν στα μέγιστα για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας.

Ρέθυμνο, 2014

ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της εν λόγω Διπλωματικής Εργασίας αποτελεί η προσπάθεια μιας επαρκούς και ολοκληρωμένης παρουσίασης αναφορικά με το θέμα του παιδικού και εφηβικού καρκίνου. Μεγαλύτερη σημασία δίνεται στην παρουσίαση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων στο παιδί και στον έφηβο με καρκίνο, ως συνέπεια της ασθένειάς τους.

Αρχικά, εξετάζονται οι συνθήκες κάτω από τις οποίες είθισται να ενημερώνεται ο παιδιατρικός ογκολογικός ασθενής για την ασθένειά του καθώς επίσης και οι πρώτες ψυχικές-συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού ή/και εφήβου με καρκίνο αμέσως μετά την ενημέρωσή του. Στη συνέχεια επιχειρείται να παρουσιαστεί η πορεία της ασθένειας του παιδιού ή/και εφήβου με καρκίνο, μέχρι το θάνατο ή την ίαση. Παράλληλα, εξετάζονται οι ψυχικές συνθήκες του ασθενούς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του σε νοσοκομειακή μονάδα όπως επίσης και η ορθή ενημέρωση που συστήνεται να ακολουθείται για την προετοιμασία του παιδιού ή/και εφήβου με καρκίνο για τις ιατρικές παρεμβάσεις. Ακολούθως, γίνεται αναφορά στην κατάσταση ύφεσης και υποτροπής της ασθένειας και τέλος, στην ολοκλήρωση της θεραπείας και την ίαση. Στο επόμενο κεφάλαιο μελετάται το θέμα των παρενεργειών με συγκεκριμένες αναφορές στις οργανικές και σωματικές επιπτώσεις. Πρώτα μελετούνται οι μέθοδοι θεραπείας και οι παρενέργειές τους και ακολούθως παρουσιάζεται ο ψυχικός αντίκτυπος της σωματικής εικόνας. Το κεφάλαιο αυτό ολοκληρώνεται με αναφορά στο θέμα της σεξουαλικότητας του εφήβου με καρκίνο.

Η επόμενη, τρίτη ενότητα ερευνά το κύριο θέμα της διπλωματικής εργασίας. Επικεντρώνεται και αναφέρεται εκτενώς στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που προκαλούνται στο παιδί και στον έφηβο με καρκίνο ως συνέπεια της ασθένειάς του. Το πρώτο κεφάλαιο της τρίτης ενότητας εξετάζει τις ψυχολογικές συνέπειες του καρκίνου. Το εν λόγω κεφάλαιο αρχίζει με το θέμα της αυτονομίας και της ανεξαρτητοποίησης του εφήβου με καρκίνο και συνεχίζεται με τα ζητήματα λήψης αποφάσεων για θέματα που αφορούν την υγεία του εφήβου με καρκίνο. Έπειτα, εξετάζεται η ποιότητα ζωής του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο καθώς και η ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσηλεύεται. Στη συνέχεια εξετάζονται οι ψυχικές επιπτώσεις της θεραπείας και της νοσηλείας και οι συναισθηματικές επιπτώσεις του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή που είναι αντιμέτωπος με το χρόνιο νόσημα. Αυτό το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με παρουσίαση

έξι σχεδίων για να ερευνηθεί πώς τα παιδιά με καρκίνο αποτυπώνουν τις σκέψεις για την ασθένειά τους και την πορεία της ζωής τους στο παιδικό σχέδιο.

Το επόμενο κεφάλαιο της ίδιας ενότητας μελετά τη σχολική ζωή του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο. Το εν λόγω κεφάλαιο αρχίζει με αναφορά στο θέμα της απουσίας του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή από το σχολείο και αμέσως μετά με το θέμα της επιστροφής στο σχολείο. Στη συνέχεια διαπραγματεύεται στρατηγικές που συμβάλλουν στην ομαλή επανένταξη του μαθητή με καρκίνο στο σχολείο. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με το ρόλο του δασκάλου για το μαθητή με καρκίνο και τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα για το μαθητή με καρκίνο. Το επόμενο κεφάλαιο εξετάζει τις δραστηριότητες, τις σχέσεις με τους συνομηλίκους και γενικότερα την κοινωνικότητα του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο. Αρχικά εξετάζεται η ανάγκη της κοινωνικότητας και της δραστηριότητας του παιδιού και του εφήβου. Το επόμενο στοιχείο που διαπραγματεύεται το κεφάλαιο, που αφορά την κοινωνικότητα, σχετίζεται με τις σχέσεις του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Το επόμενο και τελευταίο κεφάλαιο της τρίτης ενότητας εξετάζει ζητήματα που αφορούν την οικογένεια του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο. Αυτό το κεφάλαιο πραγματεύεται αρχικά το θέμα των αδερφών των παιδιατρικών ογκολογικών ασθενών. Ακολούθως, εξετάζει τη στάση και τις σχέσεις των γονιών των παιδιών με καρκίνο και τις οικονομικές επιπτώσεις για την οικογένεια. Αμέσως μετά παρουσιάζεται μια σειρά έξι παιδικών σχεδίων που ζωγραφίστηκαν από κάποιο παιδί που βρισκόταν στο τελικό στάδιο του καρκίνου. Σκοπός της παρουσίασης αυτών των σχεδίων είναι να σκιαγραφηθεί η σχέση του εν λόγω παιδιού με την οικογένειά του. Αυτό το κεφάλαιο και η ενότητα ολοκληρώνονται με τη μελέτη για τη στάση της οικογένειας του παιδιού μετά το θάνατό του.

Η επόμενη ενότητα μελετά το θέμα του άρρωστου παιδιού και εφήβου και του θανάτου. Αυτή η ενότητα εστιάζεται κυρίως στο θέμα της ενημέρωσης του παιδιού για το θάνατό του και τα συναισθήματά του. Στη συνέχεια αναφέρεται στα στάδια προσαρμογής του παιδιού στον επικείμενο θάνατό του και στον τρόπο που συνειδητοποιεί ότι πλησιάζει ο θάνατος. Το αμέσως επόμενο κεφάλαιο σχετίζεται με τον τρόπο που τα παιδιά στο τελικό στάδιο του καρκίνου αποτυπώνουν τον ψυχικό πόνο στο ιχνογράφημα. Αυτό το κεφάλαιο τελειώνει με αναφορά στις τελευταίες στιγμές του παιδιού που πεθαίνει.

Η επόμενη ενότητα εξετάζει τις μεταεπιπτώσεις στους ζώντες του παιδικού και εφηβικού καρκίνου. Η ενότητα των μεταεπιπτώσεων αρχίζει με τη μελέτη των ψυχικών μεταεπιπτώσεων με ιδιαίτερη έμφαση στις μετατραυματικές επιπτώσεις του παιδικού και εφηβικού καρκίνου. Το επόμενο κεφάλαιο εξετάζει τις κοινωνικές και οικογενειακές μεταεπιπτώσεις του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Η ενότητα αυτή συμπληρώνεται από τις μεταεπιπτώσεις υγείας και τις σωματικές μεταεπιπτώσεις καθώς και με τον ψυχολογικό τους αντίκτυπο. Στη συνέχεια μελετούνται οι σχολικές και εκπαιδευτικές μεταεπιπτώσεις με έμφαση στο θέμα της επιστροφής του παιδιού στο σχολείο και τα προβλήματα που προκύπτουν από αυτή όπως επίσης και τις ανάγκες του μαθητή που επιστρέφει. Το τελευταίο κεφάλαιο πραγματεύεται ζητήματα που αφορούν τις εργασιακές επιπτώσεις και τις οικονομικές, κυρίως για θέματα ασφαλιστικής κάλυψης υγείας.

Λέξεις κλειδιά: παιδί, έφηβος, καρκίνος, ψυχοκοινωνικά προβλήματα, επιπτώσεις

INTRODUCTION – SUMMARY

The purpose of this thesis is to attempt an adequate and comprehensive presentation on the subject of childhood and adolescent cancer. Greater importance is given to the presentation of psychosocial problems in children and adolescents with cancer as a result of their illness.

Initially, the conditions under which it is customary to inform the pediatric oncology patients about their illness, as well as the first mental and emotional reactions of the child and / or adolescent with cancer shortly after being informed are examined. Subsequently an attempt to present the course of the child's and / or adolescent's illness until death or cure is attempted. In parallel, the mental condition of the patient during hospitalization, as well as the recommended method of preparation of the child and / or adolescent with cancer for medical interventions are examined. Subsequently, references are made to remission and relapse of the disease and finally the completion of treatment and cure. The next chapter studies the issue of side effects with specific references in organic and physical effects. First the methods of treatment and their side effects are studied and then the psychological impact of body image is presented. This chapter concludes with a reference of the issue of sexuality of adolescents with cancer.

The third section explores the main topic of this thesis. It is centered and focused extensively on the psychosocial problems facing the child and the adolescent with cancer as a result of his illness. The first chapter of the third section examines the psychological effects of cancer. This chapter begins with the issue of autonomy and independence of the adolescent with cancer and continues with the decision-making process for issues related to the health of the adolescent with cancer. Next, the quality of life of children and adolescents with cancer and the quality of life of hospitalized children are examined. The mental effects of treatment and hospitalization and their emotional impact on the pediatric oncology patient that is faced with the chronic disease are then examined. This chapter concludes with a presentation of six drawings to investigate how children with cancer form their thoughts about their illness and the course of their lives in their drawings.

The next chapter of the same section studies the school life of children and adolescents with cancer. This chapter begins with a reference to the issue of the absence of the pediatric oncology patient from school and immediately after with the issue of the return to school. It then presents strategies that contribute to the smooth reintegration of the student with cancer back at school.

The chapter concludes with the role of the teacher in helping the student with cancer reintegrate and discusses special educational programs for students with cancer. The next chapter examines the activities, relationships with peers and general sociability of children and adolescents with cancer. First the need for sociability and activity of children and adolescents is examined. The next topic discussed by the chapter, which deals with sociability, is associated with the relationships of the pediatric oncology patient with health professionals. The next and final chapter of the third section addresses issues related to the family of the child and adolescent with cancer. This chapter first discusses the issue of siblings of pediatric oncology patients. Next, it examines the attitudes and relationships of the parents of children with cancer, as well as the economic impact of the disease on the family. Immediately afterwards a series of six children's drawings painted by a child who was in the final stage of cancer is presented. The purpose of presenting these drawings is to outline the relationship of the child with his family. This chapter and the section conclude with a study of the attitude of the child's family after his death.

The next section examines the issue of the sick child and adolescent and mortality. This section focuses primarily on the child's awareness of his death and his feelings. The section then refers to the stages of the child's adjustment to his imminent death and the way the child realizes that death is approaching. The next chapter is related to the way the children in the final stage of cancer reflect their psychological pain in sketches. This chapter ends with a reference to the last moments of the dying child.

The next section examines the after-effects of surviving childhood and adolescent cancer. The section on after-effects begins with the study of mental after-effects with particular emphasis on post-traumatic effects of childhood and adolescent cancer. The next chapter examines the social and family after-effects of childhood and adolescence cancer. This section is supplemented by health and physical after-effects along with their psychological impact. Following that, study the scholastic and educational after-effects are studied with emphasis on the child's return to school and the problems arising from this, as well as the needs of the returning student. The last chapter deals with issues relating to work and economic impacts, particularly on issues of health insurance coverage.

Keywords: child, adolescent, cancer, psychosocial problems, impacts

ΕΝΟΤΗΤΑ Β'
ΦΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β1: - ΣΤΑΔΙΟ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Ένα παιδί όταν καλείται απρόσμενα να έρθει αντιμέτωπο με τον καρκίνο δεν του είναι εύκολο να αντιληφθεί ακριβώς περί τίνος πρόκειται. Για αυτό άλλωστε το λόγο πιστεύει ότι κατά πάσα πιθανότητα αυτό να οφείλεται ή και να έρχεται ως συνέπεια για ορισμένες κυρίως πρόσφατες συμπεριφορές του (Χατήρα, 2000). Η ανακοίνωση μιας τέτοιας πληροφορίας προκαλεί πανικό και στο ίδιο το παιδί ή τον έφηβο (Allen, 1997. Παπαδάτου, Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη & Χατήρα, 1986. Neville, 1996. Χατήρα, 1986), αλλά και στην οικογένειά του (Παπαδάτου και συν., 1986). Η οικογένεια-γονείς προσπαθούν με διάφορους τρόπους να αποκρύψουν στο παιδί τη διάγνωσή του (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 1986), κάτι όμως που τελικά δεν τους είναι δυνατό να το πετύχουν (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 1986). Το παιδί χρειάζεται να ενημερώνεται για τη διάγνωσή του κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες (Παπαδάτου, 2012). Ως απότοκο της ενημέρωσης το παιδί καλείται να αντιμετωπίσει μαζί με την ασθένειά του και τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες που θα επέλθουν (Abrams, 2007. Χατήρα, 2000. Katz & Jay, 1984. Παπαδάτου και συν., 1986).

B.1.1 Πρέπει το παιδί να ενημερώνεται για τη διάγνωσή του;

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου και η έναρξη της θεραπείας συγκλονίζει το παιδί και τον έφηβο (Allen, 1997. Παπαδάτου και συν., 1986. Neville, 1996. Χατήρα, 1986). Αυτό αποτελεί τόσο για τον ίδιο καθοριστικό ψυχολογικό σταθμό στη μετέπειτα πορεία της ασθένειάς του (Neville, 1996), όσο και για την οικογένειά του (Παπαδάτου και συν., 1986). Το πρώτο άκουσμα της διάγνωσης μέχρι και την έκτη περίπου εβδομάδα μετά τη διάγνωση προκαλεί αναστάτωση στην οικογένεια όπου τα μέλη προσπαθούν να προσαρμοστούν στο γεγονός της ασθένειας και παράλληλα να βρουν μεθόδους στήριξης για το άρρωστο παιδί (Παπαδάτου και συν., 1986). Ακόμα, ένας μεγάλος αριθμός γονέων λόγω του ότι ταυτίζουν τη διάγνωση με το θάνατο κυριαρχούνται από θυμό, κατάθλιψη, άγχος. Παράλληλα, θεωρούν τους εαυτούς τους ανίκανους να λειτουργήσουν ενώ ταυτόχρονα καταβάλλονται και από συναισθήματα σωματικής δυσφορίας (Neville, 1996). Παρά την αναστάτωση που κυριαρχεί στην οικογένεια, ωστόσο επιβάλλεται η άμεση αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης προς τον ασθενή αφού είναι καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξη της ασθένειάς του (Παπαδάτου και συν., 1986).

Πολλοί γονείς ανάλογα με το ηλικιακό επίπεδο του παιδιού τους πιστεύουν ότι δεν είναι απαραίτητο να ενημερώνεται το παιδί για τη διάγνωσή του (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 1986). Από τη μια προβάλλουν το επιχείρημα της άγνοιας του παιδιού μπροστά στην ασθένειά του όταν

βρίσκεται σε μικρή ηλικία και από την άλλη επικαλούνται την άσχημη συναισθηματική κατάσταση που θα τον καταβάλει με την ενημέρωση της πραγματικής κατάστασης της ασθένειάς του (Παπαδάτου, 1986). Παράλληλα, λόγω της αμηχανίας τους, οι ίδιοι οι γονείς κρίνουν σωστό να μιλήσουν "περιφερειακά" και ασαφώς στο παιδί τους για το θέμα της ασθένειάς του, πιστεύοντας ότι με αυτό τον τρόπο δε θα προκαλέσουν πανικό στο παιδί τους. Δεν αντιλαμβάνονται όμως ότι τα παιδιά είναι σε θέση να υποψιαστούν τη διάγνωση, λόγω του ότι αυτή συνήθως μαρτυρείται από τη συμπεριφορά των προσώπων του περιβάλλοντος (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 1986).

Είναι δύσκολο για το παιδί να μην αναγνωρίσει τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς του κυρίως κατά τον πρώτο καιρό της διάγνωσης. Αυτή η "εκμείευση", από τα παιδιά, των κρυμμένων πραγματικών συναισθημάτων των γονιών τους συμβάλλει στο να διακατέχεται το παιδί από αρνητικά και απειλητικά για την ψυχρόσύνθεσή του συναισθήματα (Χατήρα, 1986). Με αυτό τον τρόπο τελικά καταλήγουν να προκαλέσουν την ψυχική αναστάτωση του παιδιού παρόλο που ο σκοπός της "όλης σιωπής" ήταν η διατήρηση της ηρεμίας του παιδιού (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 1986).

Η υιοθέτηση αυτής της στρατηγικής των γονέων, δηλαδή να μην θέλουν να μιλήσουν ευθέως στο παιδί τους για το θέμα της ασθένειάς του, έρχεται σε αντίθεση με την τοποθέτηση της Abrams και των συνεργατών της (2007). Οι επιστήμονες αυτοί, σε μια μελέτη τους που αφορά τους έφηβους ασθενείς, υποστηρίζουν ότι ο έφηβος ασθενής μπορεί να δεχτεί την ασθένειά του και είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει έχοντας την υποστήριξη του περιβάλλοντός του και καλλιεργώντας την αυτοπεποίθησή του ότι θα θεραπευτεί και θα συνεχίσει κανονικά τη ζωή του όπως προηγουμένως. Όπως αναφέρει η Neville (1996), οι θεραπείες ταλαιπωρούν σε μεγάλο βαθμό τον έφηβο με καρκίνο ο οποίος καλείται να αντιμετωπίσει μια πληθώρα συνεπειών της ασθένειας που αφορούν τη σωματική, πνευματική και ψυχολογική του ακεραιότητα. Εντούτοις, πιστεύουν ότι μπορεί να αντεπεξέλθει σε αυτές τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ώστε να μειώσουν τον πόνο τους.

Η σιωπηλή στάση των γονέων απέναντι στην ασθένειά του δημιουργεί έντονες καχυποψίες στο παιδί και το υποκινεί σε μια διαδικασία αναζήτησης πληροφοριών. Τα παιδιά από τα αρχικά στάδια της διάγνωσης επιδιώκουν με κάθε τρόπο να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με την ασθένειά τους (Χατήρα, 1986). Οι έφηβοι πιστεύουν ότι γνωρίζοντας τις απαραίτητες για την

ασθένειά τους πληροφορίες, ενισχύονται θετικά καλλιεργώντας την προσωπική προσπάθεια και την αυτοπεποίθηση ότι θα καταφέρουν να θεραπευτούν (Abrams et al., 2007).

Η σαφής και πλήρης ενημέρωση των παιδιών και των εφήβων, ανάλογα με το ηλικιακό τους στάδιο, αλλά και των γονιών τους, κρίνεται απαραίτητη αφενός για να παύσει να υπάρχει μια λανθασμένη εντύπωση σε ό,τι αφορά την ασθένεια και αφετέρου να υπάρξει μια υγιής επικοινωνιακή σχέση (Katz & Jay, 1984).

B.1.2 Πώς ενημερώνεται το άρρωστο παιδί και ο έφηβος για τη διάγνωσή του - Παράγοντες που συνυπολογίζονται

Μέσα από το ψυχοσυναισθηματικό χάος που καταβάλλει το παιδί, στην προσπάθειά του να αναζητήσει πληροφορίες που αφορούν την ασθένειά του, μέσα από ένα κλίμα "άκρας σιωπής" (Παπαδάτου, 1986 & Χατήρα, 1986) γεννιέται το ερώτημα "*με ποιο τρόπο και κάτω από ποιες προϋποθέσεις γίνεται η ορθή ενημέρωση;*" (Παπαδάτου, 1986). Η βιβλιογραφία σχετικά με την ενημέρωση του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του είναι πολύ περιορισμένη.

Χρειάζεται πολύ λεπτός χειρισμός στον τρόπο με τον οποίο θα ανακοινωθεί η διάγνωση στο παιδί. Είναι δυνατό ένα παιδί να επηρεαστεί σε μεγάλο βαθμό, είτε θετικά είτε αρνητικά, από την ανακοίνωση της διάγνωσής του. Μέσα από την ενημέρωση της διάγνωσής του το παιδί είναι σε θέση να διαμορφώσει μια ορθή και σαφή εικόνα στο θέμα της ασθένειάς του, επιτυγχάνοντας με αυτό τον τρόπο να αποβάλει τις τυχόν λανθασμένες αντιλήψεις που έχει από προηγούμενως. Επιπλέον, είναι κατάλληλα και πλήρως ενημερωμένος για το θέμα της ασθένειάς του γνωρίζοντας τι ακριβώς πρόκειται να αντιμετωπίσει (Παπαδάτου, 2012).

Για να παρθεί η απόφαση ενημέρωσης του παιδιού για την ασθένειά του χρειάζεται να ληφθούν υπόψη ορισμένοι κύριοι παράγοντες που χρήζουν μεγάλης σημασίας. Δεν είναι δεοντολογικά ορθό να λαμβάνεται μια απόφαση που αφορά τον ασθενή χωρίς πρώτα "*... να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, η προσωπικότητά του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή (...), οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους*" (Παπαδάτου, 2012, σελ. 185). Ακόμα, χρειάζεται να δοθεί ο ίδιος βαθμός προσοχής και στην αντιληπτική εικόνα που έχει διαμορφώσει το παιδί για το σώμα του, την υγεία του, την ασθένειά του και την εντύπωση που έχει διαμορφώσει ο ίδιος για τη θεραπευτική του πορεία. Αυτοί οι

παράγοντες πρέπει να συνεκτιμούνται σε συνάρτηση με το ηλικιακό στάδιο που διανύει το παιδί, την κοινωνικοσυναισθηματική του κατάσταση καθώς επίσης και τις γνωστικές του ικανότητες σε αυτή τη χρονική φάση (Παπαδάτου, 2012). Τέτοιου είδους ενημερώσεις είθισται να γίνονται μετά από σύμφωνη απόφαση τόσο των γονέων του παιδιού όσο και από το προσωπικό της Ιατρικής Μονάδας το οποίο αποτελείται από το γιατρό, τη νοσοκόμα και έναν ειδικό ψυχικής υγείας. (Παπαδάτου, 1986)

Όπως συμπληρώνει η Παπαδάτου (1986), ο παιδίατρος δεν πρέπει να αρκείται αποκλειστικά στην ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί και επιπλέον δεν μπορεί να αγνοεί ότι πρέπει να γίνεται εξατομικευμένα και μάλιστα κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις. Ακόμα, χρειάζεται να γίνεται στα πλαίσια ενός υγιούς και επικοινωνιακού διαλόγου μεταξύ του γιατρού και του παιδιού όπου ο γιατρός παράλληλα με την ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί θα ενημερώσει το παιδί για την ασθένειά του και τη διαδικασία της θεραπείας του. Θα δεχτεί να απαντήσει υπομονετικά και με κατανόηση σε κάθε σχετική ερώτηση που τυχόν προκύψει εκ μέρους του παιδιού. Με αυτό τον τρόπο θα είναι ευκολότερο για το παιδί να δεχτεί τη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και θα είναι καλύτερα προετοιμασμένο για τις θεραπευτικές του διαδικασίες.

B.1.3 Συναισθηματικές αντιδράσεις παιδιών στο άκουσμα της ασθένειας

Ο τρόπος ενημέρωσης του παιδιού για την ασθένειά του δεν προϋποθέτει την αποφυγή αρνητικών ψυχοσυναισθηματικών αντιδράσεων. Οι αντιδράσεις ενός παιδιού μετά τη διάγνωσή του οφείλονται σε μεγάλο βαθμό στο προσωπικό, κοινωνικό και οικογενειακό ιστορικό του παιδιού (Χατήρα, 2000). Η ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί, εξυπακούει και ότι η "αποδοχή" της ασθένειας εκ μέρους του παιδιού όπως επίσης και οι επιπτώσεις που θα επιφέρει συνδέονται άμεσα με την ανάπτυξή του και την ψυχική και συναισθηματική κατάσταση που ζούσε το παιδί πριν την εκδήλωση της ασθένειάς του (Χατήρα, 2000, σελ. 29).

Η ενημέρωση του παιδιού για την ασθένειά του το πυροδοτεί με μια πληθώρα αρνητικών συνεπειών (Abrams, 2007), μεταξύ των οποίων είναι η κυριάρχηση του παιδιού και της οικογένειάς του από στρες (Katz & Jay, 1984) και από συναισθήματα "...σοκ, άρνησης, πένθους, θυμού και κατάθλιψης" (Katz & Jay, 1984, p. 527), δυσπιστίας (Παπαδάτου και συν., 1986) και μεγάλη ψυχική δυσφορία για τους ίδιους τους ασθενείς, κυρίως όταν διανύουν την εφηβεία τους (Abrams, 2007). Τέτοιου είδους δυσφορίες διαρκούν περίπου από τέσσερις μέχρι οκτώ

εβδομάδες. Η ψυχική δυσφορία που τους καταβάλλει κυρίως οφείλεται σε θέματα σωματικών επιπτώσεων, αλλαγές στον ίδιο τους τον εαυτό και ανησυχίες που επέρχονται ως επακόλουθα της θεραπείας (Abrams, 2007). Οι Katz & Jay (1984), αναφέρουν ότι η αντίδραση των παιδιών και της οικογένειάς τους στην ανακοίνωση της ασθένειάς των παιδιών "*... μπορεί να επηρεάσει τις συναισθηματικές τους δυνάμεις και αδυναμίες που αναπτύσσουν ως άτομα και ως οικογένεια πριν την ασθένεια.*" (Katz & Jay, 1984, p. 527).

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο τρόπος που τόσο το άρρωστο παιδί και ο έφηβος όσο και η οικογένειά του δέχονται τη διάγνωση οφείλεται σε μεγάλο βαθμό από επαφές που είχαν προηγουμένως με την ασθένεια είτε το ίδιο το παιδί είτε οποιοδήποτε άλλο μέλος της οικογένειας (Katz & Jay, 1984. Χατήρα, 2000). Παράλληλα, λαμβάνονται υπόψη το γνωστικό επίπεδο του παιδιού όσο αφορά την αντίληψη της ασθένειάς του (Χατήρα, 2000) και το αναπτυξιακό στάδιο που διανύει το παιδί (Katz & Jay, 1984. Χατήρα, 2000).

Εάν το παιδί ή η οικογένειά του έχουν βιώσει προηγουμένως τέτοια περιστατικά ασθένειας ή θανάτου είναι δυνατό να επηρεαστούν σε μεγάλο βαθμό, θετικά ή αρνητικά, από τη διάγνωση που τους ανακοινώνεται. Αυτό συμβάλλει στο να αναζητούνται σαφείς συγκριτικές πληροφορίες που να αφορούν τη σχέση του καρκίνου με άλλες αρρώστιες (Katz & Jay, 1984).

Ένας άλλος εξίσου σημαντικός παράγοντας στον τρόπο που το παιδί θα δεχτεί τη διάγνωσή του είναι το γνωστικό του επίπεδο. Ένα παιδί, ανάλογα με την ηλικία που βρίσκεται είναι δυνατό να εκλάβει το γεγονός της ασθένειάς του ως τιμωρία λόγω ορισμένων συμπεριφορών. Ακόμα, δεν αποκλείεται το ενδεχόμενο να θεωρήσει αυτό το γεγονός ως απόρροια ενδοοικογενειακών προβλημάτων μεταξύ των γονιών του και του ιδίου. Αυτού του τύπου ιδέες των παιδιών είναι δυνατό να προέλθουν από διάφορες συμπεριφορές του περιβάλλοντος. Αυτή η συμπεριφορά εκδηλώνεται κυρίως σε παιδιά προσχολικής ηλικίας λόγω του ότι σε αυτό το στάδιο δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν τους λόγους που εκδηλώνεται αυτή η ασθένεια (Χατήρα, 2000).

Το αναπτυξιακό στάδιο που διανύει το παιδί και ο έφηβος κατά την περίοδο εμφάνισης της ασθένειάς του ενδέχεται να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό την αντίληψή του γύρω από το θέμα της ασθένειάς του και την άμεση ανάγκη για παροχή ιατρικής βοήθειας (Katz & Jay, 1984). Ο έφηβος που διαγιγνώσκεται με καρκίνο καταβάλλεται τόσο ο ίδιος όσο και οι γονείς του από

συναισθήματα σύγχυσης και ματαίωσης (Allen, 1997). Εντούτοις, τα παιδιά που κάνουν τα πρώτα τους σχολικά βήματα αποτελούν την πιο ευαίσθητη ομάδα στην εμφάνιση περισσότερων προβλημάτων που κυρίως αφορούν την ένταξή τους σε ένα νέο για τους ίδιους σχολικό περιβάλλον (Χατήρα, 2000), θέματα αποχωρισμού (Katz & Jay, 1984. Χατήρα, 2000) και απομάκρυνσης από τους φίλους τους (Katz & Jay, 1984).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β2: ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Είναι γεγονός ότι οι ασθενείς παιδιατρικής ογκολογίας κατά την πορεία της ασθένειάς τους καλούνται να έρθουν αντιμέτωποι με ένα μεγάλο αριθμό ψυχολογικών και φυσικών εντάσεων. Η προτεραιότητα των παιδιών με καρκίνο είναι η ολοκλήρωση της θεραπευτικής αγωγής που θα επιτρέψει στους ίδιους και στην οικογένειά τους την επιστροφή στην προηγούμενη χωρίς ένταση ζωή (Χατήρα, 2000). Η εξέλιξη της ασθένειας (θετική ή αρνητική) σε συνδυασμό με τη θεραπεία είναι μεγίστης σημασίας καθώς συνεκτιμάται η ψυχοκοινωνική συμπεριφορά του παιδιού προς την ασθένειά του (Χατήρα, 2000). Η Abrams και οι συνεργάτες της (2007), σε έρευνά τους που αφορά την προσαρμογή των εφήβων στη διάγνωσή τους και ακολούθως στη θεραπεία τους, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η πλειονότητα των εφήβων με καρκίνο δεν παρουσιάζει αυξημένα επίπεδα άγχους ή κατάθλιψης σε σχέση με τους υγιείς εφήβους. Είναι σχετικά χαμηλό το ποσοστό των εφήβων με καρκίνο που διακατέχονται από ψυχολογική δυσφορία συμπεριλαμβανομένων του άγχους και της κατάθλιψης. Διευκρινίζουν ωστόσο ότι δεν είναι απόλυτα σαφές κατά πόσο τα εν λόγω αποτελέσματα δύνανται να έχουν πλήρη ισχύ.

Συστήνεται στα παιδιά και την οικογένειά τους, με την έναρξη της θεραπείας τους, να δείξουν τη δέουσα σημασία στη θεραπευτική αγωγή, γεγονός που θα συμβάλει αποτρεπτικά στις μετέπειτα αρνητικές επιπτώσεις. Τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους η εφαρμογή ενός νέου προγράμματος που προϋποθέτει τις τακτικές επισκέψεις στο νοσοκομείο, τα τοξικά φάρμακα καθώς και τις θεραπείες που ακολουθούνται, αν και ψυχικά και οργανικά οδυνηρά, κρίνονται ως απαραίτητα (Katz & Jay, 1984).

Οι ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια της εφηβείας δεν υπακούουν και δεν τηρούν εύκολα τις ιατρικές οδηγίες για τη λήψη των φαρμάκων τους. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τις ενδεχόμενες συνέπειες της θεραπευτικής αγωγής στην εμφάνισή τους καθώς και σε θέματα που σχετίζονται με την εξ ανάγκης εξάρτησή τους από άλλα άτομα. Είναι χρήσιμο για τους εφήβους με καρκίνο να λαμβάνουν πλήρη ενημέρωση για θέματα που αφορούν τη στειρότητα και τη σεξουαλικότητα, τομείς που πιθανώς να συσχετιστούν αρνητικά με τη θεραπευτική τους αγωγή (Katz & Jay, 1984).

B.2.1 Η παραμονή του άρρωστου παιδιού και εφήβου στο νοσοκομείο

Για ένα παιδί η παραμονή στο νοσοκομείο καθώς και οι ιατρικές παρεμβάσεις θεωρούνται ψυχικά οδυνηρές (Χατήρα, 2000). Για αυτό το λόγο η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο εξυπακούει "δεοντολογικά" την προηγούμενη ενημέρωση του παιδιού για αυτό. Η ενημέρωση είθισται να γίνεται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό προς τους γονείς και κατόπιν οι γονείς να ενημερώνουν το παιδί. Η σωστή και κατάλληλη ενημέρωση του παιδιού έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση του βαθμού του άγχους από το οποίο διακατέχεται το παιδί, τη διευκόλυνση του παιδιού στο να προσαρμοστεί στο νοσοκομειακό περιβάλλον, τη γρηγορότερη αποθεραπεία που συνεπάγεται συντομότερη επιστροφή στο σπίτι και λιγότερα ενδεχόμενα αρνητικής συμπεριφοράς των παιδιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας (Παπαδάτου, 2012). Σε αντίθετη περίπτωση η παραμονή του παιδιού στη νοσοκομειακή μονάδα είναι δυνατό να του επιφέρει *"καταστάσεις αποδιοργάνωσης της συμπεριφοράς, σοβαρό απομονωτισμό [και] επιθετική συμπεριφορά"* (Χατήρα, 2000, σελ. 102). Χαρακτηρίζεται ως λανθασμένη η "λογική" ορισμένων γονιών που υποστηρίζουν ότι δε χρειάζεται ή τουλάχιστο δεν είναι απαραίτητο να ενημερώνονται τα παιδιά από το σπίτι για τη θεραπεία που πρόκειται να ακολουθηθεί. Αντιθέτως, χρήζει μεγάλης σημασίας η ενημέρωση. Πολλοί γονείς αποφεύγουν να ενημερώσουν τα παιδιά τους πιστεύοντας ότι έτσι θα αποτρέψουν όσο το δυνατό την αρνητική συμπεριφορά των παιδιών (Χατήρα, 2000).

Για τους έφηβους ασθενείς η δυσκολία προσαρμογής στο νοσοκομειακό περιβάλλον δεν κυμαίνεται σε τόσο μεγάλο βαθμό. Οι έφηβοι δύνανται να αντιληφθούν την ανάγκη για παραμονή τους στο νοσοκομείο, σε αντίθεση με τα παιδιά που δεν μπορούν εύκολα να το κατανοήσουν. Επιπλέον τους προστίθενται απορίες για αυτό το θέμα κυρίως για ό,τι αφορά το άγχος τους και την αβεβαιότητά τους σχετικά με την παραμονή τους στο νοσοκομείο. Το παιδί που κυριαρχείται από αυτές τις ανησυχίες προσπαθεί να εξηγήσει τα γεγονότα που βιώνει με το δικό του φανταστικό τρόπο. Ορισμένες φορές κυριεύεται αδικαιολόγητα από τις ερμηνείες του λόγω του ότι δίνει πιο ανησυχητικές διαστάσεις στα γεγονότα επειδή τα εκλαμβάνει ως τιμωρία, απειλή ακόμα και ως καταδίωξη (Παπαδάτου, 2012).

Η σχέση του άρρωστου παιδιού με το περιβάλλον του είναι εξαιρετικά μεγάλης σημασίας κυρίως για θέματα ενημέρωσης του παιδιού για την πορεία της ασθένειάς του και τη νοσηλεία του. Τα άτομα του περιβάλλοντος του παιδιού καθορίζουν το βαθμό αποδοχής των γεγονότων

από το παιδί. Ανάλογα με την ορθότητα και τις συνθήκες ενημέρωσης μπορεί να κριθεί κατά πόσο το παιδί θα είναι επαρκώς προετοιμασμένο για τα "γεγονότα" της ασθένειάς του ή θα επιφορτιστεί με επιπλέον ανησυχίες (Παπαδάτου, 2012). Όσο καλύτερα ενημερωμένα είναι τα παιδιά για τις εγχειρήσεις τους τόσο λιγότερες είναι οι επιπτώσεις μετά την εξέταση (Χατήρα, 2000).

B.2.2 Η σωστή προετοιμασία που χρειάζεται το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας του

Η κατάλληλη προετοιμασία που είθισται να γίνεται στο παιδί κατά τη διάρκεια της εκάστοτε θεραπευτικής αγωγής αποτελείται από τρία επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο σχετίζεται με *"την ενημέρωση και πληροφόρηση στο παιδί, [το δεύτερο επίπεδο με] την ενθάρρυνσή του για συναισθηματική έκφραση και [το τρίτο με] την εγκατάσταση μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του παιδιού και της ιατρονοσηλευτική ομάδας"* (Χατήρα, 2000, σελ. 104). Παρά την αναγκαιότητα των εν λόγω σημείων, η σωστή προετοιμασία των παιδιών με καρκίνο δεν αποσκοπεί στην εξάλειψη της αγχώδους συμπεριφοράς ούτε στην ευκολότερη συνεργασία των παιδιών για υπακοή στη θεραπευτική τους αγωγή (Χατήρα, 2000).

Η βιβλιογραφία σχετικά με την ορθότερη προετοιμασία που χρειάζεται το παιδί με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας του είναι μέχρι στιγμής περιορισμένη. Η Χατήρα (2000), ωστόσο έχει δώσει μια σαφή και επαρκή τοποθέτηση επί του θέματος.

Δεν είναι δυνατό να επιτευχθεί η αποτελεσματικότερη προετοιμασία χωρίς πρώτα να ληφθούν υπόψη ορισμένοι παράγοντες που κρίνονται ως απαραίτητοι. Αρχικά, ένας κύριος παράγοντας που για κανένα λόγο δεν πρέπει να αγνοηθεί είναι η αναπτυξιακή πορεία του παιδιού με καρκίνο. Τα παιδιά και οι έφηβοι "θέλουν" να αντιλαμβάνονται ότι ο θεραπευτής τους τους καταλαβαίνει. Ένα άλλο εξίσου σημαντικό σημείο σε αυτή την ηλικία είναι ότι δεν είναι δυνατό να προσδιοριστεί αν οι έφηβοι συμπεριφέρονται ως ενήλικες ή ως παιδιά. Πολλοί έφηβοι διασαφηνίζουν εξ αρχής το αίτημά τους για άγνοια της όλης κατάστασης, παρόλο που στη συνέχεια έπεται μια ανακριτική διαδικασία από μέρους των εφήβων. Για πολλούς εφήβους το γεγονός ότι ακολουθούν την παιδική συμπεριφορά, αυτο-εξαναγκάζονται να έχουν αυτοέλεγχο. Για αυτό άλλωστε το λόγο συστήνεται στους θεραπευτές να μην αντιμετωπίζουν καθοδηγητικά τους εφήβους. Οι έφηβοι σε ορισμένες περιπτώσεις, προκειμένου να εξοικειωθούν με τις ιατρικές διαδικασίες, είναι δυνατό να αντιγράψουν την παιδική συμπεριφορά με το να κρατήσουν τα εργαλεία ιατρικής χρήσης και να συμπεριφερθούν σαν γιατροί στις κούκλες.

Είναι επίσης λάθος να πιστεύεται ότι οι έφηβοι λόγω της ηλικίας τους δε χρειάζονται στήριξη σε τέτοιες περιπτώσεις. Το γεγονός ότι δε εκφράζουν εύκολα το "αίτημά" τους για βοήθεια δε σημαίνει ότι δεν έχουν την ανάγκη για αυτή τη στήριξη (Χατήρα, 2000).

Μαζί με την αναπτυξιακή πορεία ως παράγοντα προετοιμασίας για τη δέουσα ενημέρωση του παιδιού, εξίσου σημαντικό παράγοντα αποτελούν και οι στόχοι που τίθενται για την επίτευξη της προετοιμασίας. Λόγω του ότι στην ενημέρωση των παιδιών συμμετέχουν διάφορες ομάδες (γονείς, γιατροί, νοσηλευτές) είναι δύσκολο να συμφωνήσουν σε κοινό στόχο. Το μέλημα των γιατρών για προετοιμασία του παιδιού είναι να δείξει το παιδί τη δέουσα συνεργασία όσο θα είναι με τους γιατρούς. Οι γονείς όμως, από τη δική τους πλευρά στοχεύουν στην όσο το δυνατό περισσότερη εξάλειψη του άγχους, σε αντίθεση με το γιατρό που επιδιώκει στη σταθερότητα της σχέσης του με το παιδί. Σε αυτές τις περιπτώσεις θα βοηθούσε αποτελεσματικότερα η συνεργασία των εν λόγω ομάδων να διέπεται από τη μεταξύ τους επικοινωνία (Χατήρα, 2000).

Κάπου εδώ τίθεται το ερώτημα για το ποιος πρέπει να είναι ο ρόλος των γονιών κατά τη διαδικασία της προετοιμασίας του παιδιού για την ενημέρωσή του. Η συμμετοχή των γονιών σε τέτοιου είδους ενημερώσεις θεωρείται σε μεγάλο βαθμό χρήσιμη γιατί αυτούς θεωρούν ως τον πιο υποστηρικτικό πυλώνα στην ασθένειά τους. Οι γονείς στους οποίους είναι δυνατό να παρασχεθεί η απαραίτητη για την περίπτωση εκπαίδευση, είναι δυνατό να παρέχουν στα παιδιά τους την αναντικατάστατη συναισθηματική υποστήριξη. Για τους γονείς που έχουν την ευκαιρία να παρακολουθούν την προετοιμασία, μπορούν να ενημερώνονται λεπτομερώς για τις ιατρικές πληροφορίες καθώς και να τις θέτουν σε ισχύ σε μετέπειτα στάδιο κάτω από συνθήκες λιγότερης έντασης (Χατήρα, 2000).

Κάθε γονιός προσεγγίζει με το δικό του τρόπο αυτή τη διαδικασία. Υπάρχει και η μερίδα των γονιών που δεν είναι σύμφωνοι με αυτή. Υποστηρίζουν ότι δεν είναι απαραίτητο να γίνεται η ενημέρωση. Παραθέτοντας αυτό το επιχείρημα θέλουν να τονίσουν ότι λόγω της άγνοιάς του το παιδί θα είναι πιο συνεργάσιμο και θα έχει "λιγότερες" ψυχο-τραυματικές επιπτώσεις. Μια επαγγελματική προσέγγιση για αυτό το θέμα κατανοεί την αιτιολογία των γονιών. Με αυτό τον τρόπο οι γονείς επιβραδύνουν την "επαφή" του παιδιού με τα τραυματικά γεγονότα πιστεύοντας ότι με αυτό τον τρόπο το προστατεύουν. Αυτή τη συμπεριφορά των γονιών ενισχύει βέβαια το άγχος που τους κυριαρχεί. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να επιτευχθεί αφού πρώτα ο γονιός πάρει μια επαρκή ενημέρωση από το γιατρό για το όλο θέμα που αφορά και την προετοιμασία

και την όλη πορεία της ασθένειας και τη θεραπεία. Μόνο αφού ο γονιός διαμορφώσει μια ολοκληρωμένη εικόνα θα είναι σε θέση να επικροτήσει την ενημέρωση του παιδιού του από το αρμόδιο προσωπικό. Η στάση των γονιών σε αυτή τη διαδικασία είναι καθοριστικής σημασίας στην πορεία της ενημέρωσης. Αυτό γιατί όσο πιο απρόθυμοι είναι οι γονείς τόσο περισσότερο δυσκολεύεται η διαδικασία της προετοιμασίας. Ωστόσο, για τους γονείς που ενθαρρύνουν την προετοιμασία, συνίσταται να επαναλάβουν την ενημέρωση που δέχτηκαν έτσι ώστε να μπορούν και οι ίδιοι σε επόμενο στάδιο να συμβάλουν στην προετοιμασία του παιδιού (Χατήρα, 2000).

B.2.3 Κατάσταση ύφεσης και υποτροπής της ασθένειας

Στο εν λόγω θέμα η βιβλιογραφία είναι περιορισμένη. Ίσως αυτό να αποτελέσει το έναυσμα για μετέπειτα μελέτες στο παρόν θέμα. Για καταστάσεις ύφεσης και υποτροπής έχουν ασχοληθεί οι Katz και Jay (1984), που αναφέρουν ότι ένας μεγάλος αριθμός παιδιών και εφήβων με καρκίνο εκλαμβάνουν την ύφεση της ασθένειάς τους ως μια προσωρινή βελτίωση της αρρώστιας τους η οποία είναι δυνατό να κρατήσει από μερικές μέρες μέχρι χρόνια. Αυτό συνεπάγεται και το "πάγωμα" της ασθένειας σε συγκεκριμένο σημείο. Κατά τη διάρκεια της ύφεσης τα παιδιά και οι έφηβοι είναι δυνατό να ηρεμήσουν από την ψυχική και σωματική κόπωση που τους προκαλεί η ασθένειά τους. Μαρτυρίες γονιών αναφέρουν ότι σε περιόδους ύφεσης κυριεύονται από άγχος για τα ενδεχόμενα επικείμενα προβλήματα της ασθένειάς τους. Παράλληλα τονίζουν ότι είναι άμεση ανάγκη για την οικογένειά τους να τους παρέχεται η δέουσα ψυχολογική υποστήριξη ώστε να δεχτούν όσο το δυνατό πιο ήπια τη νέα τους κατάσταση.

Το φαινόμενο της υποτροπής ή των επιπλοκών στην ασθένεια είναι σχεδόν αναμενόμενο για αρκετά παιδιά με καρκίνο. Η ύφεση και οι επιπλοκές στην ασθένεια συνιστούν την "υποχρεωτική" εντατική θεραπεία. Η υποτροπή εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το μέγεθος της ύφεσης. Το παιδί με καρκίνο είναι πιθανόν να δεχτεί την υποτροπή όπως ακριβώς δέχτηκε τη διάγνωσή του, δηλαδή σαν να ξεκινά από την αρχή και να επαναλαμβάνει τα ίδια βιώματα που τον κυριαρχούσαν με την έναρξη της θεραπείας του. Σε αναφορές που γίνονται από γονείς των παιδιών με καρκίνο, υποστηρίζουν ότι θεωρούν την υποτροπή πιο δύσκολη από την έναρξη της θεραπείας γιατί μέχρι την εμφάνιση της υποτροπής ήλπιζαν σε ένα καλύτερο μέλλον (Katz & Jay, 1984).

Όπως αναφέρουν οι Katz και Jay (1984), διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο η ηλικία του παιδιού. Όταν το παιδί μικρότερης ηλικίας εμφανίζει υποτροπή, χρειάζεται να ενημερωθεί ξανά για τις πληροφορίες που πρέπει να κατέχει σχετικά με την αρρώστια του. Υπάρχουν αρκετές περιπτώσεις όπου τα παιδιά είναι δυνατό να εμφανίσουν υποτροπή περισσότερες από μια φορές. Σε αυτές τις περιπτώσεις η οικογένεια καλείται να αντιμετωπίσει την όλη κατάσταση όπως αρμόζει.

Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις στις οποίες τα φάρμακα που χορηγούνται στο παιδί και οι θεραπείες δεν φέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα. Τότε οι γονείς ίσως αποδεχτούν να ακολουθηθούν πειραματικές θεραπείες και μη-παραδοσιακές εναλλακτικές. Οι προτάσεις των γιατρών για πειραματικά φάρμακα ποικίλουν. Οι γονείς εγκλωβίζονται στο δίλημμα για το τι είναι το καλύτερο για τα παιδιά τους. Πειραματικές θεραπείες ή υποστηρικτική φροντίδα που δεν μπορεί να εγγυηθεί αποτελεσματική θεραπεία; Τέτοια διλήμματα ενισχύουν το άγχος και επιπλέον χρειάζονται πολύ λεπτό χειρισμό. Σε περιπτώσεις που καταλήγουν στην απόφαση ότι πρέπει να σταματήσει η θεραπεία, αν και λογική, ωστόσο δύσκολη γιατί ίσως και να έχει ήδη χαθεί κάθε ελπίδα (Katz & Jay, 1984).

B.2.4 Ολοκλήρωση της θεραπείας και ίαση

Η ολοκλήρωση της θεραπείας και η ίαση σηματοδοτούν ότι το παιδί έχει ολοκληρώσει επιτυχώς τη θεραπευτική του αγωγή. Σε αυτό το σημείο το παιδί και η ασθένεια βρίσκονται σε δύο παράλληλους δρόμους. Το προηγουμένως, για σχετικά μεγάλο χρονικό διάστημα, άρρωστο παιδί και η οικογένειά του θεωρούν ότι η χημειοθεραπεία τους έσωσε τη ζωή και θα προστατεύσει από την επαναφορά της ασθένειας (Katz & Jay, 1984).

Κατά τη φάση της αποθεραπείας δεν είναι εύκολο να προσδιοριστούν σαφώς τα συναισθήματα του παιδιού. "Έκ πρώτης όψεως" θα μπορούσαμε να θεωρήσουμε ότι το θεραπευμένο παιδί αισθάνεται τη χαρά γιατί έχει απαλλαγεί από τη δυσφορία της καθημερινής θεραπευτικής αγωγής. Παράλληλα, δεν είναι απίθανο το παιδί να πλαισιώνεται από συναισθήματα φόβου λόγω του ότι απέχει από την προστασία που πίστευε ότι πρόσφερε η θεραπεία. Η εκούσια αποδέσμευση των οικογενειών από τις τακτικές ιατρικές παρεμβάσεις συμβάλλει σημαντικά στην ανεξαρτητοποίηση της οικογένειας από την ανάγκη της να βρίσκεται κοντά στο νοσοκομείο (Katz & Jay, 1984).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β3: ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ - ΟΡΓΑΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

B.3.1 Μέθοδοι θεραπείας και παρενέργειες

Οι παρενέργειες θεωρούνται ως ένα από τα "παράξενα" αποτελέσματα της θεραπευτικής διαδικασίας. Ο λόγος είναι γιατί η πλειονότητα των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται ενάντια στον καρκίνο είναι κυρίως τοξικά (Χατήρα, 2000). Ωστόσο κρίνονται απαραίτητα για την αντιμετώπιση και θεραπεία του καρκίνου στο παιδί (Ζουρουφίδου, 2002). Για αυτό ακριβώς το λόγο δικαιολογείται η κάθε αντίδραση του παιδιού όταν καλείται να έρθει αντιμέτωπο με τέτοιου είδους διαδικασία. Αυτές οι θεραπευτικές διαδικασίες εκτός των άλλων θεωρούνται επώδυνες λόγω του πόνου που προκαλούν στο παιδί (Χατήρα, 2000. Ζουρουφίδου, 2002. Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger, 1997-b). Για την αντιμετώπιση και θεραπεία του καρκίνου χρησιμοποιούνται κυρίως η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία (θεραπεία με ακτινοβολίες) και οι χειρουργικές επεμβάσεις (Χατήρα, 2000).

Ένα παιδί αφού δεχτεί χημειοθεραπεία είναι δυνατό να παρουσιάσει "πληγές στο στόμα και στα χείλια. Ναυτία και εμετούς. Απώλεια μαλλιών. Αύξηση βάρους. Κατακράτηση υγρών. Υπερβολικούς πόνους και αδυναμία. Πυρετούς. Καψίματα των ιστών ως αποτέλεσμα διαρροής των ενέσεων. Αυξημένη ευπάθεια σε ασθένειες. Νευροτοξικότητα, με πιθανές γνωστικές και συναισθηματικές δυσκολίες. Ηπατική, πνευμονική, καρδιακή και ουρητική τοξικότητα. Μειωμένη γονιμότητα. Δευτερεύουσες κακοήθειες" (Χατήρα, 2000, σελ. 41).

Οι συνέπειες της ακτινοθεραπείας στον παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή είναι δυνατό να αφορούν επίσης ναυτία και εμετούς, ενώ παράλληλα να παρουσιαστεί αλωπεκία στο παιδί, καψίματα στο δέρμα του και αποχρωματισμοί. Σε κάποιες περιπτώσεις δεν αποκλείεται το ενδεχόμενο να εμφανίσουν στο πρόσωπό τους ορισμένα σημάδια προκαλούμενα από την κρανιακή ακτινοβολία. Σε συνδυασμό με τα προαναφερθέντα συμπτώματα κατά πάσα πιθανότητα προκαλούνται στο παιδί που δέχεται την ακτινοβολία πονοκέφαλοι και επίσης παρουσιάζει προβλήματα στη γονιμότητα και σωματική και εξελικτική υπανάπτυξη (Χατήρα, 2000).

Μια τρίτη μέθοδος θεραπείας για αντιμετώπιση του καρκίνου που χρήζει αναφοράς είναι και η επεμβατική μέθοδος. Μετά από μια επέμβαση σε αρκετές περιπτώσεις πιθανώς να παρατηρηθεί *"παραμόρφωση, μειωμένη οργανική λειτουργία [και] ανάγκη προσθετικής χειρουργικής"* (Χατήρα, 2000, σελ. 41).

Οι Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger (1997-a), παρουσίασαν μια σειρά παρενεργειών στα παιδιά ως αποτέλεσμα της ιατρικής θεραπείας. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως ο πόνος ως συνέπεια της θεραπευτικής διαδικασίας είναι μια από τις παρενέργειες που υφίστανται τα παιδιά. Μια σειρά από άλλα συμπτώματα έρχεται να συμπληρώσει τις παρενέργειες. Κυρίως αφορούν επιπτώσεις στον ψυχικό τομέα, όπως παραδείγματος χάρη το άγχος που βιώνουν τα παιδιά και η ανησυχία για τον πόνο που θα νιώσουν και για το άγνωστο που τους περιμένει. Επιπλέον, οι σωματικές-οργανικές παρενέργειες, όπως προαναφέρθηκε, σχετίζονται κυρίως με ναυτία και εμετό, αλλά και με πόνο, κούραση και κυρίως το γεγονός ότι τα παιδιά νιώθουν ότι υποφέρουν εξαιτίας της ασθένειάς τους. Παράλληλα με αυτά, η όλη αρνητική θεραπευτική διαδικασία για τα παιδιά ενισχύεται από τα φάρμακα και τα χάπια που αναγκάζονται να παίρνουν λόγω της θεραπείας τους. Τέλος, στη θεραπευτική διαδικασία επηρεάζεται και η λήψη τροφής στα παιδιά. Αυτό προκαλείται εξαιτίας του εμετού και της ναυτίας στα παιδιά. Τα προβλήματα στη λήψη τροφής δύναται να προκληθούν ακόμα και από συνδυασμό των προαναφερθέντων με κούραση και ερεθισμό στη στοματική τους κοιλότητα.

Σε αυτό το σημείο θα μπορούσε κανείς να διαπιστώσει ότι η ναυτία και οι εμετοί παρατηρούνται ως κοινά συμπτώματα στη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία (Χατήρα, 2000) και επηρεάζουν επίσης αρνητικά διάφορους τομείς του παιδιού (Enskär et al., 1997-a). Οι Katz και Jay (1984), αναφέρουν ότι η ναυτία και οι εμετοί θεωρούνται σημαντικά προβλήματα στην παιδιατρική ογκολογία, κυρίως ως αποτέλεσμα της χημειοθεραπείας. Αποτελούν άμεσο επακόλουθο της χημειοθεραπείας λόγω του ότι το φάρμακο που χρησιμοποιείται για τη χημειοθεραπεία δύναται να επιδράσει αμέσως στο κεντρικό νευρικό σύστημα και στο γαστρεντερικό σύστημα. Σε αρκετές περιπτώσεις, όπως συμπληρώνουν, η ναυτία και ο εμετός - ως αποτέλεσμα της χημειοθεραπείας - προκαλούνται και από ψυχολογικούς παράγοντες. Υπάρχουν περιστατικά στα οποία είναι δυνατό η ναυτία ή/και ο εμετός να προηγηθεί της χορήγησης των φαρμάκων στον ασθενή. Η ναυτία και ο εμετός που προηγούνται της χορήγησης εκφράζουν με τον τρόπο τους την αποστροφή του ατόμου προς τα τοξικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται για θεραπευτικούς σκοπούς. Η Χατήρα (2000), δίνει μια επιπλέον εξήγηση για τους εμετούς που προηγούνται της χορήγησης του φαρμάκου. Διευκρινίζει ότι υπάρχουν περιπτώσεις που ο "προκαταβολικός εμετός" οφείλεται στο άγχος που

κυριαρχεί το παιδί για την επικείμενη συνάντησή του με το γιατρό, σύμπτωμα το οποίο μπορεί να συνυπάρξει με την "εσω-ψυχική" απομόνωση του παιδιού.

Σε μια έρευνα που δημοσίευσαν οι Katz και Jay (1984), η οποία αφορά παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς έδειξε ότι το 62% [του δείγματος] παιδιών και εφήβων που έτυχαν χημειοθεραπείας παρουσίασαν σοβαρού βαθμού ναυτίες και εμετούς μετά τη χημειοθεραπεία, γεγονός που αιτιολογείται από το είδος της θεραπείας που δέχτηκαν. Σε αντίθετη περίπτωση το 30% του συνόλου των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν ναυτίες και εμετούς πριν από τη χημειοθεραπεία. Όπως εξηγούν οι αρθρογράφοι τα παιδιά που παρουσίαζαν προκαταβολική ναυτία και εμετούς επηρεάζονταν σε μεγαλύτερο βαθμό από τη χημειοθεραπεία. Αξίζει σε αυτό το σημείο να αναφερθεί ότι η ύπνωση θεωρείται ως μια τεχνική που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση της ναυτίας, του εμετού και της δυσφορίας που προκαλούνται από τη χημειοθεραπεία.

Ένα εξίσου σημαντικό σημείο αναφοράς είναι ότι ορισμένα συμπτώματα της ακτινοθεραπείας και της χημειοθεραπείας είναι προσωρινά. Τέτοια συμπτώματα είναι λόγου χάρη η αλωπεκία, η ναυτία και η αύξηση του βάρους που παρατηρείται στα παιδιά μετά από αυτές τις θεραπείες. Ωστόσο, οι οργανικές επιπτώσεις δεν είναι το μοναδικό απότοκο της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας. Είναι δυνατό να προκληθούν επιπτώσεις και σε άλλους τομείς. Οι τομείς που μπορεί να επηρεαστούν αρνητικά από τις εν λόγω θεραπείες αφορούν τον ψυχοκοινωνικό τομέα που δύναται να επηρεάσει αρνητικά τις συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού. Ο βαθμός επιρροής του παιδιού "έρχεται σε συνάρτηση" με το πόσο έντονη και πόσο συχνή είναι η θεραπεία που δέχεται καθώς και με την ιδιοσυγκρασία του παιδιού και την όλη εικόνα που έχει διαμορφώσει για τη θεραπεία του. Κατά τις περιόδους που δέχεται θεραπεία το παιδί με καρκίνο είναι συχνό φαινόμενο να διακατέχεται από άγχος. Αυτή η συμπεριφορά κρίνεται απολύτως φυσιολογική αφού είναι αποτέλεσμα των συχνών θεραπευτικών διαδικασιών (Χατήρα, 2000).

B.3.2 Ο ψυχικός αντίκτυπος της σωματικής εικόνας

Για τον έφηβο με καρκίνο η εικόνα του σώματός του αποτελεί ένα θέμα εξέχουσας σημασίας (Sheng-Yu & Eiser, 2009. Abrams et al., 2007). Όπως είναι γνωστό, οι σωματικές αλλαγές που πραγματοποιούνται στον κάθε έφηβο από την έναρξη της εφηβείας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη σεξουαλικότητά του. Τέτοιου είδους αλλαγές αν και είναι αναμενόμενες δύναται να είναι στρεσογόνες και πολύπλοκες. Στη συνέχεια όμως ομαλοποιούνται (Abrams et al., 2007).

Όταν αρχίσουν να εμφανίζονται οι πρώτες αλλαγές στο σώμα του εφήβου αρχίζει να συγκρίνεται με άλλους συνομήλικούς του προκειμένου να διαπιστώσει κατά πόσο οι εν λόγω αλλαγές εμπίπτουν στα φυσιολογικά πλαίσια (Χατήρα, 2000). Για τον έφηβο με καρκίνο η εικόνα του σώματός του μετά από τις παρενέργειες της θεραπείας διαταράσσεται και ανησυχεί τον έφηβο τόσο για τη σωματική του ακεραιότητα όσο και για την διαμόρφωση του σώματός του. Η εικόνα του σώματός του για τον έφηβο με καρκίνο είναι δυνατό να επηρεαστεί τόσο από τα χαρακτηριστικά της ασθένειας και τις σωματικές επιπτώσεις της θεραπείας αλλά και από το ηλικιακό-αναπτυξιακό στάδιο που διανύει. Ωστόσο η αντίληψη που διαμορφώνει ο ίδιος ο έφηβος για την εικόνα του σώματός του και η ικανοποίησή του για αυτή σχετίζονται άμεσα με τον τρόπο που ο ίδιος αποδέχεται και εξηγεί αυτές τις αλλαγές και από την ακεραιότητα που "έχει διαμορφώσει" για το σώμα του (Sheng-Yu & Eiser, 2009).

Ως αποτέλεσμα των αρνητικών επιπτώσεων που επέρχονται λόγω των θεραπειών που υφίσταται ο έφηβος με καρκίνο παρατηρείται το φαινόμενο ο έφηβος που ακουσίως υπόκειται στις εν λόγω αλλαγές να "έλκει" τα βλέμματα άλλων ανθρώπων και συχνά να γίνεται αντικείμενο σχολιασμού (Abrams et al., 2007). Έτσι, σε μεγάλο ποσοστό εφήβων παρατηρείται να κυριεύονται από συναισθήματα άγχους λόγω της εξωτερικής τους εμφάνισης η οποία διαφέρει σε κάποιο σημείο από τους συνομήλικούς τους. Συγκεκριμένα, οι αυξομειώσεις στο βάρος τους, η απώλεια μαλλιών, η ακμή στο πρόσωπο και η οποιαδήποτε παραμόρφωση λόγω θεραπείας ή επεμβάσεων είναι στοιχεία που συντελούν στη "διαφορετική" εικόνα του εφήβου με καρκίνο (Albritton & Bleyer, 2003). Αυτό το γεγονός δρα αρνητικά στην αυτο-αντίληψη του εφήβου (Abrams et al., 2007) και επηρεάζει την αυτοπεποίθησή του συμβάλλοντας στο να καλλιεργήσει ο έφηβος την ιδέα ότι δίνει την εντύπωση ενός άσχημου ή άρρωστου ατόμου (Sheng-Yu & Eiser, 2009). Για αυτό ακριβώς το λόγο σε αρκετές περιπτώσεις οι έφηβοι με καρκίνο προτιμούν να περιορίζουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες σε ομάδες φίλων συνομηλίκων τους και να αποφεύγουν την ευρέως κοινωνική δραστηριότητα (Abrams et al., 2007). Υπάρχουν βέβαια περιπτώσεις στις οποίες οι έφηβοι με καρκίνο αναπτύσσουν μια εντελώς διαφορετική εντύπωση για την κατάστασή τους. Έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση για την εικόνα τους ακόμα και για θέματα που σχετίζονται με τη σωματική τους εικόνα αφού δέχτηκαν θεραπεία (Sheng-Yu & Eiser, 2009).

Μια πιο ψυχολογική προσέγγιση σε θέματα που αφορούν τα ψυχικά αποτελέσματα της θεραπείας δίνουν οι Sheng-Yu και Eiser (2009), που υποστηρίζουν ότι οι σωματικές επιπτώσεις της θεραπείας είναι δυνατό να επιφέρουν συμπτώματα κατάθλιψης, σωματοποίησης, απόσυρσης και κοινωνικού στρες. Ένα θετικό στοιχείο για τους επιζώντες του παιδικού και εφηβικού καρκίνου είναι ότι ασθενείς που είχαν καλύτερη εντύπωση για τη σωματική τους εικόνα παρουσίαζαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μοναξιάς καθώς και υψηλότερα ποσοστά αυτοεκτίμησης. Η Abrams και οι συνεργάτες της (2007), εισηγούνται ορισμένες τεχνικές που μπορεί να εφαρμόσει ο έφηβος με καρκίνο μετά τη θεραπεία ώστε να βοηθηθεί στο να αποδεχθεί αυτές τις αλλαγές. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την υιοθέτηση συγκεκριμένων στρατηγικών αντιμετώπισης της εν λόγω κατάστασης όπως παραδείγματος χάρη να αναπτυχθεί η αυτοπεποίθηση του εφήβου σε θέματα που δε σχετίζονται με τις επιπτώσεις της εμφάνισής του. Ακόμα, δίνεται η δυνατότητα σε εφήβους με καρκίνο να χρησιμοποιήσουν περούκες και καπέλα τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους όσο και αργότερα για να "καλύψουν ενδεχόμενες ατέλειες" της εξωτερικής τους εμφάνισης.

B.3.3 Σεξουαλικότητα του εφήβου με καρκίνο

Ο καθορισμός της σεξουαλικής ταυτότητας πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια της εφηβείας (Χατήρα, 2000. Abrams et al., 2007), και συντελεί στο να αντιληφθεί ο έφηβος το σεξουαλικό προσανατολισμό του (Abrams et al., 2007). Ο έφηβος με καρκίνο λόγω του ότι το περιβάλλον του του στερεί τις δέουσες συνθήκες ώστε να "διεισδύσει" στη σεξουαλική του εξερεύνηση αυτή θεωρείται μια "δύσκολη διαδικασία" (Χατήρα, 2000). Αυτή η δυσκολία ενισχύεται από το ότι για την υγιή ανάπτυξη της σεξουαλικής ταυτότητας χρειάζεται να έχει εις γνώση του ορισμένες οδηγίες που αφορούν τη σεξουαλική υγεία καθώς και τεχνικές ανάπτυξης σχέσεων με το αντίθετο φύλο όπως επίσης και αντιμετώπισης ενδεχόμενων προβλημάτων για τη σωματική του εικόνα, πληροφορίες που δεν του παρέχονται εύκολα, εξαιτίας της ασθένειάς του (Abrams et al., 2007).

Υπάρχουν ερευνητικές αναφορές που καταδεικνύουν ότι τόσο το ιατρικό προσωπικό όσο και οι γονείς των εφήβων με καρκίνο έχουν την εντύπωση ότι ο έφηβος με καρκίνο είναι ασεξουαλικός. Η αιτιολογία που επικαλούνται είναι ότι δεν ασχολείται με θέματα σεξουαλικότητας και επομένως αποφεύγουν να συζητούν μαζί του τέτοιου είδους θέματα (Χατήρα, 2000). Ωστόσο οι έφηβοι με καρκίνο είναι δυνατό να συζητήσουν αυτά τα θέματα με

τους συνομηλίκους τους (Abrams et al., 2007). Η εν λόγω τοποθέτηση δε θα μπορούσε να είναι απόλυτη. Όπως συμπληρώνουν η Abrams και οι συνεργάτες της (2007), ο έφηβος με καρκίνο σε ορισμένες περιπτώσεις αποστασιοποιείται από αυτού του είδους τις συζητήσεις.

Η αποστασιοποίηση του εφήβου με καρκίνο δεν αποτελεί το μόνο εμπόδιο για την ενημέρωση και ενσωμάτωσή του σε συζητήσεις που αφορούν θέματα σεξουαλικότητας. Ως εμπόδιο για την εν λόγω ενημέρωση του εφήβου έρχεται να προστεθεί η γονική υπερπροστατευτικότητα (Χατήρα, 2000. Abrams et al., 2007) που αφενός δε δίνει στον έφηβο τον απαραίτητο προσωπικό του χρόνο (Χατήρα, 2000), και αφετέρου που με τη στάση τους προκαλούν μεγαλύτερη σύγχυση στην όλη διαδικασία (Abrams et al., 2007). Ένας επιπλέον παράγοντας που συμβάλλει στη μη επαρκή διαμόρφωση του εφήβου στο σεξουαλικό τομέα αποτελεί το γεγονός ότι σε αρκετές περιπτώσεις ο ίδιος ο έφηβος με καρκίνο δεν αισθάνεται άνετα με το σώμα του και κατ' επέκταση με τον εαυτό του. Οι εν λόγω παράμετροι απορρέουν ως προβλήματα από τη θεραπεία του καρκίνου και συγκεκριμένα των αλλαγών που υφίσταται στο σώμα του και κατά την άποψή του "ίσως να τον καθιστούν διαφορετικό" (Abrams et al., 2007).

Ένα επίσης φλέγον θέμα που αφορά σοβαρά τον έφηβο¹ με καρκίνο έγκειται σε θέματα γονιμότητας του ασθενούς (Albritton & Bleyer, 2003. Abrams et al., 2007). Η μέχρι τώρα έρευνα έχει καταδείξει ότι το αγόρι με καρκίνο μπορεί να καταφύγει στην κρυοσυντήρηση σπέρματος σε αντίθεση με το κορίτσι που δεν έχει προς το παρόν αναφερθεί οποιαδήποτε μέθοδος προκειμένου να φυλάσσονται και να διατηρούνται τα ωάρια. Αν και η διατήρηση του σπέρματος συνίσταται σε όλα τα αγόρια με καρκίνο, ώστε να "εξασφαλιστεί" η όσο το δυνατό μεγαλύτερη πιθανότητα γονιμοποίησης, δεν είναι πάντα εφικτή. Παρουσιάζονται κωλύματα λόγω της ηλικίας του αγοριού (σε ορισμένες περιπτώσεις), το μεγάλο ποσοστό άγχους που διακατέχει τους εν λόγω ασθενείς στο διάστημα της διάγνωσης και στο ότι το θέμα της γονιμότητας δε συμπεριλαμβάνεται στην κατηγορία των θεμάτων που προσφέρονται εύκολα προς συζήτηση. Ίσως αυτό να οφείλεται στο ότι οι νεαρότεροι έφηβοι-αγόρια εκφράζουν μεγαλύτερα ποσοστά ανησυχίας για ζητήματα "επικαιρότητας" σχετικά με την υγεία τους παρά για μελλοντικά θέματα πατρότητας. Εναπόκειται λοιπόν στο ιατρικό προσωπικό να ενημερώσει επαρκώς το νεαρό έφηβο-αγόρι ότι λόγω της θεραπείας του υπάρχει ο κίνδυνος της στειρότητας ώστε να είναι σε θέση να αποφασίσει αν επιθυμεί τη διατήρηση σπέρματος (Abrams et al.,

¹ Ο όρος "έφηβος" αφορά και τα δύο φύλα.

2007). Οι Albritton και Bleyer (2003), σε έρευνά τους βρήκαν ότι πολλοί έφηβοι-αγόρια και ενήλικοι επιζώντες του καρκίνου κατά την εφηβεία, δεν τους ήταν δυνατό να ανακαλέσουν στη μνήμη τους αν έτυχαν συζήτησης -κάτω από τις δέουσες συνθήκες (κατά την έναρξη της θεραπείας και με τη συνεργασία του θεράποντος)- για ενδεχόμενους κινδύνους στειρότητας ή για τεχνικές που σκοπεύουν στην όσο το δυνατό μεγαλύτερη αποφυγή των πιθανώς επερχόμενων κινδύνων. Αυτό το θέμα χρήζει λεπτότερου χειρισμού για κάθε ηλικίας έφηβο-αγόρι ασθενή όπου συστήνεται η συζήτηση για τον παρόν θέμα να διεξάγεται κάτω από τις δέουσες συνθήκες (Abrams et al., 2007). Η εν λόγω "απαίτηση" οφείλεται στο γεγονός ότι μια μεγάλη μερίδα εφήβων παρουσιάζουν άρνηση στη συμπεριφορά τους και συνεπώς η ευθύνη της ενημέρωσης για θέματα που άπτονται της σεξουαλικότητας και της γονιμότητας βαραίνει τους γιατρούς. Στην αρμόζουσα επί του θέματος ενημέρωση είθισται να συνοπολογίζονται το ποσοστό του κινδύνου για ενδεχόμενη στειρότητα του ασθενούς, το επίπεδο ωριμότητας που έχει ο έφηβος καθώς επίσης και τη δυνατότητα διατήρησης του σπερματοζωαρίου. Ο κίνδυνος στειρότητας εξαρτάται πέρα από το φύλο, από την ηλικία του ασθενούς, τη δόση της θεραπείας με ακτίνες και τη δόση αλλά και το είδος της χημειοθεραπείας. Συνεπώς οι πιθανότητες στειρότητας δεν μπορούν να εκτιμηθούν εκ των προτέρων (Albritton & Bleyer, 2003). Μια ανάλογη ενημέρωση συστήνεται από τους ειδικούς και στα κορίτσια-εφήβους, παρόλο που βιβλιογραφική αναφορά είναι συγκριτικά πολύ περιορισμένη. Ίσως αυτό να αιτιολογείται από την αναφορά που έγινε προηγουμένως ότι δεν αναφέρεται κάποια τεχνική που έχει σκοπό να διατηρεί τα ωάρια. Υποστηρίζουν ότι πρέπει να ενημερώνονται για την κρυσυντήρηση ωαρίων λόγω του ενδεχόμενου κινδύνου στειρότητας (Abrams et al., 2007).

ΕΝΟΤΗΤΑ Γ'

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ1: ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Το παιδί και ο έφηβος που πάσχουν από καρκίνο "αναγκάζονται" να αντιμετωπίσουν μια πληθώρα άλλων συνεπειών ως αποτέλεσμα της ασθένειάς τους (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Ο καρκίνος και γενικότερα τα χρόνια νοσήματα προκαλούν στο παιδί ένταση η οποία αφορά κυρίως θέματα ψυχοκοινωνικού τομέα τα οποία κατά πάσα πιθανότητα έχουν διαρκή ισχύ (Ζουρουφίδου, 2002). Ο έφηβος με καρκίνο έρχεται αντιμέτωπος με μεγάλο αριθμό προκλήσεων οι οποίες σχετίζονται άμεσα με το αναπτυξιακό στάδιο που διανύει (Παπαδάτου, 2012). Οι εν λόγω προκλήσεις αφορούν κυρίως την ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία του εφήβου (Παπαδάτου, 2012. Abrams et al., 2007). Εξαιτίας αυτών των παραγόντων αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να αναπτυχθούν και να διατηρήσουν την ανεξαρτητοποίηση και την αυτονομία τους. Αυτό αιτιολογείται από τους περιορισμούς που τους επιβάλλονται λόγω της θεραπείας και από τις προστατευτικές δικλίδες που τίθενται από άτομα του ιατρικού και οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Παπαδάτου, 2012). Μια δεύτερη δυσκολία που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι έφηβοι με καρκίνο (θέμα που έγινε αναφορά στην προηγούμενη ενότητα) σχετίζεται με τον τρόπο που ο έφηβος με καρκίνο δέχεται τις σωματικές αλλαγές που προκύπτουν λόγω της θεραπείας του αλλά και γενικότερα της αντίληψής του για την εικόνα του εαυτού του (Παπαδάτου, 2012). Η τρίτη δυσκολία του εφήβου με καρκίνο σχετίζεται με *"την ένταξή του στην "ευάλωτη" ομάδα των συνομηλίκων που απειλείται από την αναπηρία του εφήβου"* (Παπαδάτου, 2012, σελ. 207). Τέλος, τέταρτη πρόκληση για τον έφηβο με καρκίνο είναι η αβεβαιότητα του μέλλοντος (Παπαδάτου, 2012).

Γ.1.1 Αυτονομία και ανεξαρτητοποίηση του εφήβου με καρκίνο

Με το θέμα της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας του εφήβου με καρκίνο έχουν ασχοληθεί η Abrams και οι συνεργάτες της (2007). Το γεγονός της ασθένειας του εφήβου τίθεται αυτόματα ως φραγμός στην ανάπτυξη της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας του εφήβου. Ο έφηβος διανύει μια αναπτυξιακή περίοδο όπου προσπαθεί να "αποστασιοποιηθεί" από τους γονείς του και ταυτόχρονα να "ολοκληρώσει" την ανεξαρτησία του. Οι εν λόγω δύο παράμετροι για τον έφηβο με καρκίνο είναι δύσκολο να διαμορφωθούν. Αναγκάζεται να είναι ακόμα εξαρτημένος από τους γονείς του διότι χρειάζεται να τον μεταφέρουν στο νοσοκομείο για τη θεραπεία του και να παραμείνουν μαζί του μέχρι να πάρει εξιτήριο. Βλέποντας συγκριτικά τον έφηβο ασθενή (με καρκίνο) και τον έφηβο υγιή είναι εμφανής η διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες. Οι έφηβοι της "υγιούς" ομάδας είναι σε θέση να αποκτήσουν άδεια οδήγησης και να επιστρέφουν στο σπίτι το

βράδυ όποια ώρα επιθυμούν σε αντίθεση με τους εφήβους με καρκίνο που χρειάζονται τους γονείς τους για να τους μεταφέρουν και δεν μπορούν να έχουν νυχτερινές εξόδους.

Μια δεύτερη παράμετρος που τους στερεί τον "απογαλακτισμό" τους είναι η υπερπροστατευτικότητα από τους γονείς τους λόγω της ασθένειάς τους. Ενισχυτικό ρόλο στην εν λόγω τοποθέτηση διαδραματίζει το ότι στις ιατρικές αποφάσεις απαιτείται ομόφωνη συγκατάθεση του έφηβου ασθενούς και των γονέων του. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου ο έφηβος εναποθέτει το βάρος της ευθύνης αποκλειστικά στους γονείς του και όπου οι έφηβοι δε θέλουν να απουσιάζουν οι γονείς από τις επιστημονικές συζητήσεις που αφορούν την πορεία της υγείας τους (Abrams et al., 2007). Η υπερπροστατευτικότητα των γονιών φαίνεται επίσης και από το ότι προσπαθούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους να διαχειριστούν το άγχος τους που απορρέει από τη θεραπεία και από τον κίνδυνο απειλής της ζωής τους. Λόγω αυτής της γονικής υπερπροστατευτικότητας ο έφηβος με καρκίνο νιώθει αδύναμος μπροστά σε θέματα που αφορούν την αυτονομία του. Σε αντίθετη περίπτωση οι έφηβοι που έχουν τη δυνατότητα να είναι αυτόνομοι μπορούν να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα οτιδήποτε αφορά την υγεία τους και προσαρμόζονται αποτελεσματικότερα στη θεραπεία τους (Παπαδάτου, 2012).

Γ.1.2 Λήψη αποφάσεων για θέματα που αφορούν την υγεία των εφήβων με καρκίνο

Για τις συνθήκες που είθισται να χρησιμοποιούνται ώστε να λαμβάνονται οι αποφάσεις που αφορούν την πορεία της θεραπείας των εφήβων με καρκίνο έχουν επίσης αναφερθεί η Abrams και οι συνεργάτες της (2007). Βιβλιογραφικά και δεοντολογικά η παρούσα θέση δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρη. Για ηθικούς λόγους, προκειμένου να αντιμετωπιστεί ο έφηβος με σεβασμό και να μην του στερείται αυτό το δικαίωμά του από το περιβάλλον του ούτε την ατομική του ανεξαρτησία, συνίσταται τέτοιου είδους αποφάσεις να λαμβάνονται από τους γονείς ή τους κηδεμόνες του ασθενούς. Λόγω της ηλικίας του ο ασθενής δεν είναι σε θέση να αναλαμβάνει την ευθύνη για αυτές τις αποφάσεις.

Αν και ο έφηβος με καρκίνο δε θεωρείται ικανός για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν την εξέλιξη της θεραπείας, έχει όμως το δικαίωμα να συνυπολογίζεται η άποψή του σε αυτές τις αποφάσεις (Abrams et al., 2007). Η Αμερικάνικη Ακαδημία Παιδιατρικής το 1995 σε δήλωση που εξέδωσε αναφέρεται σε τέσσερεις παράγοντες που προτείνουν να συνεκτιμούνται ώστε να λαμβάνονται ομόφωνα οι αποφάσεις.

1. Να παρέχεται η απαιτούμενη βοήθεια στον ασθενή για να έχει σαφή και πλήρη εικόνα της όλης του κατάστασης.
2. Να ενημερώνεται ο ασθενής για το τι έπεται των εξετάσεων και της θεραπείας του.
3. Να γίνεται Κλινική αξιολόγηση που να αφορά την κατανόηση του αρρώστου στην οποία να περιλαμβάνονται το "τι" και το "πώς" καθορίζουν τη συμπεριφορά του.
4. Να καταβληθεί προσπάθεια που να έχει ως σκοπό να φανεί αν πραγματικά επιθυμεί ο άρρωστος να του παρασχεθεί η δέουσα αντιμετώπιση.

(Abrams et al., 2007).

Παρά την απόφαση της Αμερικάνικης Ακαδημίας Παιδιατρικής οι απόψεις ακόμα δίστανται. Υπάρχει ακόμα ένα σαφές επιχείρημα που εμποδίζει στο να απολυτοποιηθούν οι συνθήκες για τη σύμφωνη λήψη αποφάσεων. Το επιχείρημα είναι ότι η κάθε κατάσταση χρειάζεται το δικό της χειρισμό (Abrams et al., 2007).

Γ.1.3 Ποιότητα ζωής του παιδιού και εφήβου με καρκίνο

Η ποιότητα ζωής του εφήβου με καρκίνο κατά τη διάρκεια της ασθένειάς του όπου συμπεριλαμβάνεται η ζωή του εφήβου εντός και εκτός της νοσοκομειακής μονάδας είναι μέγιστης σημασίας (Abrams et al., 2007). Σε έρευνα που δημοσίευσαν η Abrams και οι συνεργάτες της (2007), αναφέρουν ότι οι έφηβοι υπό θεραπεία παρουσιάζουν μειωμένα επίπεδα σωματικής λειτουργίας και ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα οι αναφορές των έφηβων κοριτσιών με καρκίνο σχετίζονταν με χαμηλά επίπεδα ψυχολογικής και γνωστικής λειτουργίας και επίσης δεν επέδειξαν ικανοποιητικά επίπεδα για θέματα που αφορούν τη μελλοντική τους προοπτική.

Τα παιδιά με καρκίνο που βρίσκονταν υπό θεραπεία φάνηκε επίσης να έχουν χαμηλά επίπεδα σωματικής λειτουργίας και ποιότητας ζωής. Στην αντίθετη περίπτωση τα παιδιά που δε λάμβαναν θεραπεία είχαν πολύ καλύτερη ποιότητα ζωής (Abrams et al., 2007).

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας και κυρίως κατά την περίοδο που γίνεται μεταμόσχευση μυελού των οστών τα παιδιά βιώνουν συναισθηματική έξαρση. Αυτό το διάστημα το παιδί με καρκίνο βιώνει την πλήρη απομόνωση (Ζουρουφίδου, 2002). Όπως αναφέρουν η Enskär και οι συνεργάτες της (1997-a), η απομόνωση που βιώνουν τα παιδιά αφορά τους τομείς της δραστηριότητας, του σχολείου και το σωματικό. Σε έρευνα που αναφέρουν η Enskär και οι συνεργάτες της (1997-a), επεξηγούν την απομόνωση που βιώνουν στον κάθε τομέα. Αρχικά, τα παιδιά με καρκίνο λόγω της θεραπείας τους δήλωσαν ότι θεωρούσαν ότι απείχαν από το παιχνίδι, τους φίλους τους, το σχολείο και γενικότερα τη δραστηριότητά τους με άλλα άτομα.

Στον τομέα του σχολείου διαπίστωσαν και οι ίδιοι ότι απουσίαζαν για μέρες από το σχολείο. Τέλος, λόγω της θεραπείας που δέχονταν τα παιδιά με καρκίνο απομονώνονταν οντολογικά για κάποιο χρονικό διάστημα τόσο στο σπίτι όσο και στο νοσοκομείο.

Γ.1.4 Ποιότητα ζωής του παιδιού που νοσηλεύεται

Το παιδί που δέχεται τη θεραπεία κυριεύεται από υψηλά επίπεδα ανησυχίας παρόλο που στην πραγματικότητα δεν το εκδηλώνει. Πολλές φορές το παιδί "απομονώνεται" στο θάλαμο του νοσοκομείου λόγω της θεραπείας που δέχεται και εκδηλώνει περισσότερο την ανάγκη του για φροντίδα. Κυρίως προσπαθεί να έρθει πιο κοντά στους γονείς του και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Η εγγύτητα που εκδηλώνει το παιδί αιτιολογείται από την ανάγκη του για υποστήριξη και κατ' επέκταση για να διώξει τις αρνητικές του σκέψεις γύρω από το θέμα του θανάτου (Ζουρουφίδου, 2002). Η Enskär και οι συνεργάτες της (1997-a), αναφέρουν ότι τα παιδιά που νοσηλεύονται έχουν την ανάγκη να καλύπτουν ευχάριστα την ώρα τους. Για αυτά τα παιδιά η παιγνιοθεραπεία ήταν σημαντική.

Γ.1.5 Ψυχικές επιπτώσεις της θεραπείας και της νοσηλείας

Το θέμα της θεραπείας και της νοσηλείας του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο αφορά άμεσα κάθε παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή. Ο παιδιατρικός ογκολογικός ασθενής θέλει και δικαιούται να γνωρίζει πληροφορίες γύρω από το θέμα της ασθένειάς του. Η πληροφόρηση του αρρώστου παιδιού για την κατάστασή του επιφέρει την άκρα σιωπή εκ μέρους του παιδιού. Σε αυτό συμβάλλει σημαντικά η στάση του περιβάλλοντος προς το παιδί. Η σιωπή του περιβάλλοντος για τα εν λόγω θέματα που αφορούν άμεσα την κατάσταση του παιδιού γεννούν την ανησυχία στο παιδί που σε ορισμένες περιπτώσεις ξεφεύγουν από τα πραγματικά όρια. Αξίζει να σημειωθεί ότι το γεγονός της απειλής του θανάτου που ενδεχομένως να επέλθει ως αποτέλεσμα της χρόνιας ασθένειας ενισχύει το άγχος που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο σε σύγκριση με τα παιδιά που απλώς αντιμετωπίζουν μια άλλη χρόνια ασθένεια (Παπαδάτου, 2012).

Μια μελέτη της Bluebond-Langner που δημοσιεύει η Παπαδάτου (2012, σελ. 205) αφορά την αντίληψη της ψυχο-σφαιρικής εικόνας του παιδικού καρκίνου. Τα πέντε στάδια που διανύει το παιδί με καρκίνο προκειμένου να διαμορφώσει μια πλήρη εικόνα της κατάστασής του συμβάλλουν τελικά στο να αντιληφθεί το παιδί ότι ο θάνατος ίσως να μην είναι αναπόφευκτος. Αρχικά, το παιδί αντιλαμβάνεται τη σοβαρότητα της κατάστασής του, χωρίς να κατέχει απαραίτητα λεπτομέρειες και επιστημονικές πληροφορίες επί του θέματος όπως παραδείγματος

χάρη το όνομα της ασθένειας. Αμέσως, ενώ ακόμα το παιδί δέχεται θεραπεία έρχεται σε πρώτη επαφή τόσο με τα φάρμακα όσο και με τις παρενέργειές τους. Η εμφάνιση της πρώτης υποτροπής στη θεραπευτική αγωγή που δέχεται εντάσσει το παιδί στο τρίτο στάδιο, όπου το παιδί πλέον αντιλαμβάνεται ότι η αναμενόμενη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων δεν απέδωσε. Η συνεχής εμφάνιση αφενός υποτροπών και αφετέρου των υφέσεων (τέταρτο στάδιο) βοηθούν το παιδί να καταλάβει ότι δε διανύει την επιθυμητή οδό. Τέλος, σε περίπτωση που το παιδί τύχει ενημέρωσης για το θάνατο ενός άλλου παιδιού με την ίδια ασθένεια διαγράφεται από το μυαλό του κάθε θετική ή ελπιδοφόρα σκέψη. Τώρα το παιδί αντιλαμβάνεται ότι έρχεται αντιμέτωπο με την πραγματικότητα.

Η διάγνωση των πέντε αυτών σταδίων δεν αποτελεί το μόνο μέσο για να αντιληφθεί το παιδί την κατάστασή του. Η Παπαδάτου (2012), υποστηρίζει ότι κάθε παιδί παρά το ηλικιακό του στάδιο δύναται να διαμορφώσει μια ολοκληρωμένη εικόνα του τι αντιμετωπίζει και τι το περιμένει. Σε αρκετές περιπτώσεις το παιδί με καρκίνο αποφεύγει να θέσει προς συζήτηση θέματα που αφορούν την ασθένειά του και το θάνατο με σκοπό να μην επιβαρύνει τους συνομιλητές του.

Το ψυχικό προφίλ του εφήβου με χρόνια αρρώστια έχει σκιαγραφήσει η Παπαδάτου (2012). Ο έφηβος με καρκίνο (χρόνια επαπειλούμενη αρρώστια) δεν είναι αναμενόμενα συνεργάσιμος με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Η Παπαδάτου (2012), αποδίδει τα αίτια αυτής της συμπεριφοράς στο ότι ο έφηβος δεν παίρνει μια πλήρη και επαρκή εικόνα της ασθένειάς του. Σε αυτό συμβάλλουν επίσης το ότι ο έφηβος κρίνει σφαιρικά την όλη επιρροή που θα δεχτεί από τη θεραπεία του, δηλαδή ωφέλειες, βλάβες και λειτουργικότητα. Ο έφηβος άνω των 14 χρονών είναι σε θέση, μέσα από την κρίση του, να συνυπολογίσει όλες τις πτυχές της ασθένειάς του, δίνοντας έμφαση στον τομέα που θέλει να επενδύσει περισσότερο. Οι έφηβοι κάτω των 14 χρονών, δεν αντιμετωπίζουν την κατάσταση με την ίδια ωριμότητα. Χρησιμοποιούν κυρίως τη λογική προσέγγιση, χωρίς να δίνουν έμφαση στα μελλοντικά τους σχέδια. Ίσως αυτό να οφείλεται στο ότι δεν έχουν ακόμα καθορίσει τα μελλοντικά τους σχέδια. Μια άλλη λειτουργική παράμετρος για τον έφηβο κάθε ηλικίας είναι ότι υπάρχουν περιπτώσεις που στηρίζεται κυρίως στο συναίσθημα για το πώς βλέπει τον εαυτό του (Παπαδάτου, 2012).

Γ.1.6 Συναισθηματικές επιπτώσεις - Το παιδί και ο έφηβος αντιμέτωποι με χρόνια νόσημα

Το βίωμα της απειλητικής για τη ζωή του παιδιού και του εφήβου νόσου, σηματοδοτεί μια σειρά αρνητικών συνεπειών για τη ζωή τους. Οι εν λόγω αρνητικές συνέπειες του παιδιού και

του εφήβου με καρκίνο αφορά το συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα (Παπαδάτου, 2012). Το διάστημα από τον πρώτο καιρό της διάγνωσης μέχρι τις αρχές της θεραπείας οι ασθενείς κυριεύονται από ψυχική πίεση η οποία περιορίζεται σε ένα ποσοστό του πληθυσμού όσο περνά ο καιρός. Υπάρχουν βέβαια περιπτώσεις ασθενών όπου δεν εξαλείφεται η ψυχολογική πίεση που νιώθουν και παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα (Ζουρουφίδου, 2002). Για τη δέουσα αντιμετώπιση του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο και την ευκολότερη αποδοχή της ασθένειάς του απαιτείται η από κοινού συνεργασία μεταξύ οικογένειας, σχολείου και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Εξαιρετικά μέγιστης σημασίας για το παιδί και τον έφηβο με καρκίνο είναι η επανένταξή του στο σχολικό περιβάλλον και στην παρέα των φίλων του. Αυτό συμβάλλει σημαντικά στο να συνειδητοποιήσει το παιδί ότι δε διαφέρει από τα άλλα παιδιά στοιχείο που τον βοηθά να επενδύσει στο μέλλον (Παπαδάτου, 2012).

Το παιδί που πάσχει από καρκίνο υφίσταται ψυχολογική πίεση που ανάλογα με τις εκάστοτε συνθήκες διαφοροποιείται. Είναι δυνατό ακόμα να επέλθουν συναισθηματικές διαταραχές, στεναχώρια, κατάθλιψη, άγχος, θυμός, ενοχή και θλίψη (Ζουρουφίδου, 2002).

Όταν τα παιδιά με καρκίνο βιώνουν άγχος, πιθανώς να επέλθουν συναισθήματα θυμού. Επιπλέον, δεύτερο απότοκο του άγχους είναι τα παιδιά να γίνονται επιθετικά και να διακατέχονται από συναισθήματα κατάθλιψης, ενώ παράλληλα να αισθάνονται ότι είναι αβοήθητα (Ζουρουφίδου, 2002) και να ντρέπονται λόγω της κατάστασής τους (Παπαδάτου, 2012. Ζουρουφίδου, 2002). Μια άλλη συχνή πηγή άγχους για τα παιδιά με καρκίνο αποτελεί η ελλιπής ενημέρωσή τους για θέματα που αφορούν συνολικά την ασθένειά τους (Ζουρουφίδου, 2002). Κατά τον πρώτο καιρό της διάγνωσης οι έφηβοι με καρκίνο παρουσίαζαν περισσότερα ποσοστά άγχους και πίστευαν ότι δεν ήταν σε θέση να επιδείξουν τον απαιτούμενο έλεγχο για την υγεία τους (Neville, 1996).

Η κατάθλιψη είναι επίσης συναισθηματική κατάσταση που εμφανίζεται συχνά στους ογκολογικούς ασθενείς. Συνήθως οι ογκολογικοί ασθενείς έχουν μέτρια συμπτώματα κατάθλιψης σε σύγκριση με το 1/4 του ογκολογικού πληθυσμού που η κατάθλιψη που εμφανίζουν κρίνεται σοβαρή. Σε γενικές γραμμές η συμπτωματολογία της κατάθλιψης των ογκολογικών ασθενών χαρακτηρίζεται από μειωμένα επίπεδα αυτοεκτίμησης, απελπισία, αδικαιολόγητη ενοχή και την τάση του ασθενούς να κατηγορεί τον εαυτό του. Πιστεύει ότι με αυτό τον τρόπο τιμωρά τον εαυτό του, δε δέχεται την αναμενόμενη αγάπη των δικών ανθρώπων και μεμψιμοιρεί. Σε ορισμένες περιπτώσεις ενδεχομένως η κατάθλιψη να αποτελεί αποτέλεσμα

της αντίληψης του γεγονότος της ασθένειας από μέρος του ασθενούς. Πολλές φορές η κατάθλιψη ως συναισθηματική κατάσταση είναι αναμενόμενο αποτέλεσμα ενός τέτοιου νοσήματος, γεγονός που καθιστά δύσκολη τη διάγνωση της κατάθλιψης ως διαταραχής αφού "θεωρείται" απότοκο της νόσου (Ζουρουφίδου, 2002).

Στις συναισθηματικές επιπτώσεις του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο έχει αναφερθεί η Enskär και οι συνεργάτες της (1997-a). Εστίασαν περισσότερο στις συναισθηματικές αντιδράσεις με έμφαση στο θέμα του επερχόμενου θανάτου (Enskär et al., 1997-a. Albritton & Bleyer, 2003) αναφέροντας ότι στο μυαλό των ασθενών γύριζαν συνεχώς σκέψεις σχετικές με το θάνατο ως αποτέλεσμα της ασθένειάς τους. Αναφέρθηκε ακόμα στην αλλαγή που παρατηρείται στη συμπεριφορά και αλλαγή στη διάθεσή τους. Παρατηρήθηκε ότι αυτά τα παιδιά ήταν πιο θλιμμένα, εκδήλωναν επιθετική συμπεριφορά και απάθεια. Αισθάνονταν παραγκωνισμένοι ή/και διαφορετικοί (Enskär et al., 1997-a).

Γ.1.7 Πώς τα παιδιά με καρκίνο αποτυπώνουν τους φόβους και τις σκέψεις τους για την ασθένεια και τη ζωή τους στο παιδικό σχέδιο

Μια αξιόλογη έρευνα για το πώς τα παιδιά αποτυπώνουν στο παιδικό σχέδιο την ασθένειά τους και πώς οι ίδιοι βλέπουν τη ζωή τους με την αρρώστια έχει κάνει η Χατήρα (1996), σε έκδοση της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, με τίτλο "Σχέδια παιδιών αλλιώς από τ' άλλα...". Μερικά από τα σχέδια που περιλαμβάνονται σε αυτή την έκδοση παρατίθενται παρακάτω. Σκοπός της εν λόγω παράθεσης είναι να γίνει αναφορά μέσα από συγκεκριμένα παραδείγματα για τον τρόπο που επιλέγουν τα παιδιά να εκφράσουν αυτά που νιώθουν στο σχέδιό τους.



		
Εικόνα 1 ²	Εικόνα 2 ²	Εικόνα 3 ²

² Χατήρα (1996)

Η ζωγραφιά στην Εικόνα 2 αποτελεί συνέχεια της ζωγραφιάς στην εικόνα 1. Έχουν ζωγραφιστεί από ένα κορίτσι εννιά ετών με Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία σε υποτροπή. Στην Εικόνα 1 αναπαριστά την ασθένειά της όπως την φαντάζεται (Χατήρα, 2000). Όπως αναφέρει το ίδιο το κορίτσι *"Έτσι τι φαντάζομαι την αρόστια μου, σαν ένα σκουλίκι που σκάβει μέσα μου"* (Χατήρα, 1996, - ακριβής αντιγραφή από το σχέδιο). Αξίζει εδώ να προστεθεί η αναφορά της Χατήρα (1996), ότι αυτό το σχέδιο ζωγραφίστηκε ενώ βρισκόταν σε νοσηλεία και διένυε δύσκολη περίοδο για την ασθένειά της.

Η ζωγραφιά στην Εικόνα 2 αντικατοπτρίζει περισσότερο την ίδια. Βλέπουμε να αναπαριστά τον εαυτό της σαν μια βάρκα, η οποία κινδυνεύει από τα κύματα αλλά προσπαθεί να σωθεί. Παρουσιάζει ακόμα τον εαυτό της σαν το μικρό ψάρι που ζωγράφισε στο κάτω δεξιό μέρος της σελίδας το οποίο προσπαθεί να κρυφτεί για να σωθεί από τον κίνδυνο των μεγαλύτερων ψαριών. Μέχρι την περίοδο αναφοράς της εν λόγω έκδοσης αυτό το κορίτσι είχε ήδη συμπληρώσει τέσσερα χρόνια πλήρους διαρκούς ύφεσης (Χατήρα, 1996). Ίσως αυτή την επιθυμία να ήθελε να εκφράσει μέσα από το σχέδιό της. Για αυτό το λόγο ενδεχομένως να έχει ζωγραφίσει στο πανί της βάρκας τον αριθμό "1". Τον αριθμό που κατακτά κάθε νικητής στο βάθρο της στέψης. Η ίδια βγήκε νικήτρια σε αυτό τον αγώνα (Χατήρα, χ.χ.- προφορική αναφορά).

Ένα ακόμα σχέδιο με αισιόδοξο μήνυμα (Εικόνα 3). Αυτό το σχέδιο έχει ζωγραφιστεί από ένα κορίτσι 14 χρονών με Οστεοσάρκωμα και ακρωτηριασμένο πόδι. Του έχει δώσει τον τίτλο *"Επιτέλους στεριά"*. Παρά τον ακρωτηριασμό του ποδιού της καταφέρνει τελικά να φτάσει στη στεριά. "Εκεί" ζωγράφισε ένα νεαρό να την περιμένει. Ο νεαρός που εικονίζεται στο σχέδιο άναψε φωτιά και περιμένει το κορίτσι για να ζεσταθούν. Αυτό το κορίτσι έχει ολοκληρώσει επιτυχώς τη θεραπεία, αφού τότε ζωγράφισε αυτό το σχέδιο. Έχει ήδη αποκτήσει ένα παιδί (Χατήρα, 1996). Μέσα από τη συμβολική γλώσσα του σχεδίου μπορούμε να εξάγουμε το συμπέρασμα ότι αφού η ίδια πέρασε από "κύματα" λόγω της ασθένειάς της κατάφερε να επιβιώσει (να φτάσει στη στεριά και να σωθεί από τα κύματα). Πέτυχε και το δεύτερό της στόχο. Βρήκε "το σύντροφό της" που τον ζωγράφισε στη στεριά να την περιμένει.

		
Εικόνα 4 ²	Εικόνα 5 ²	Εικόνα 6 ²

Το σχέδιο που παρουσιάζεται στην Εικόνα 4 έχει ζωγραφιστεί από ένα κορίτσι 10 ετών με Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Ζωγραφίστηκε λίγο καιρό πριν κάνει μεταμόσχευση μυελού των οστών (Χατήρα, 1996). Όπως πολύ χαρακτηριστικά αναφέρει η Χατήρα (1996), *"Δεν σχολίασε τίποτα για την ζωγραφιά της. Μόνο που "ζέχασε" να χρωματίσει τη γη κάτω από τα πόδια της"*.

Το σχέδιο της Εικόνας 5 έχει ζωγραφιστεί από ένα αγόρι 13 χρονών με Σάρκωμα. Το έχει ζωγραφίσει κατά την περίοδο της διάγνωσης του. Δεν ομολόγησε ποτέ ότι ο ίδιος έκανε αυτή τη ζωγραφιά, ούτε σχολίασε κάτι. Βλέπουμε στο σχέδιο να έχει επίγνωση του φόβου του και να τον ζωγραφίζει. Τον βλέπουμε να προσπαθεί να ισορροπήσει. Αυτή η ισορροπία ενδεχομένως να αφορά τον ψυχικό και το σωματικό τομέα. Ακόμα, εικονίζει σαν ημικύκλιο πίσω του ένα μεγάλο κενό και ο ίδιος να καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια προκειμένου να διατηρήσει την ισορροπία του και να μην πέσει (Χατήρα, 1996).

Το τελευταίο σχέδιο αυτής της ενότητας (Εικόνα 6) είναι καθαρά συμβολικό. Έχει ζωγραφιστεί από ένα κορίτσι 14 ετών με Λέμφωμα. Το σχέδιο αυτό ζωγραφίστηκε μερικές μέρες πριν κάνει μεταμόσχευση. Παρουσιάζει ένα δέντρο το οποίο φαίνεται κατάμαυρο, σαν να έχει καεί. Έχει σχεδιάσει τα φύλλα του σκόρπια αλλά και τακτοποιημένα. Όπως αυτά τα φύλλα αποτελούν αυτό το συμβολικό δέντρο έτσι και τα "κακά" κύτταρα αποτελούν το μυελό. Αυτό τα φύλλα συμβολίζουν το μυελό και το δέντρο που στηρίζεται πάνω τους συμβολίζουν τη ζωή (Χατήρα, 1996). Όπως αναφέρει η Χατήρα (1996), *"Αυτό το δέντρο θα πεθάνει έτσι που τρώνε τις ρίζες του τόσα κακά κύτταρα"*, όπως και έγινε.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ2: ΣΧΟΛΙΚΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η σχέση του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή με το σχολείο αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα. Λόγω της ασθένειάς τους αναγκάζονται να απουσιάζουν αρκετές μέρες από το σχολείο (Χατήρα, 2000. Bleyer, 2005. Abrams et al., 2007. Katz & Jay, 1984). Τα παιδιά που απουσιάζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα από το σχολείο είναι δυνατό να παρουσιάσουν παρόμοιες αρνητικές συνέπειες με τους ενήλικες που δεν είναι σε θέση να εργαστούν (Katz & Jay, 1984). Ωστόσο, όταν το παιδί ή/και ο έφηβος με καρκίνο επιστρέφει στην καθημερινή σχολική ζωή, επανεντάσσεται στη ρουτίνα του και συνεχίζει τις προ απουσίας δραστηριότητές του (Bleyer, 2005).

Γ.2.1 Απουσία από το σχολείο

Το θέμα των σχολικών απουσιών είναι ένα καίριο θέμα για το μαθητή³ με καρκίνο (Abrams et al., 2007). Για τα παιδιά αυτά, η οντολογική παρουσία τους στο σχολείο είναι πολλές φορές δύσκολη έως ακατόρθωτη λόγω των απαιτήσεων της θεραπείας (Katz & Jay, 1984). Το φαινόμενο των απουσιών είναι δυνατό να παρατηρηθεί σε κάθε στάδιο της αρρώστιας (Abrams et al., 2007). Σε αυτό συμβάλλει η τάση των γονέων του μαθητή με καρκίνο για υπερπροστατευτικότητα. Τα παιδιά με τη σειρά τους ενδέχεται να "εκμεταλλευτούν" την κατάσταση προκειμένου να μην έρθουν σε επαφή με καταστάσεις που δεν τους ικανοποιούν και τους επιβάλλονταν πριν την ασθένειά τους (Katz & Jay, 1984). Είναι ακόμα δυνατό ο μεγάλος αριθμός των απουσιών να οφείλεται στις θεραπευτικές απαιτήσεις που αναγκάζουν το παιδί να απουσιάσει για αρκετό καιρό (Χατήρα, 2000). Η ηλικία κατά την οποία ασθένησαν οι μαθητές με καρκίνο είναι ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει το διάστημα που απουσιάζουν (Lähteenmäki, Huostila, Hinkka & Salmi, 2002).

Συνέπεια των απουσιών είναι πρωτίστως να προκαλούνται μαθησιακά-εκπαιδευτικά κενά στο μαθητή. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης για το μαθητή είναι να βρεθεί σε απεγνωσμένη κατάσταση. Σε ορισμένες περιπτώσεις η ευθύνη εναπόκειται καθαρά στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που λόγω της άγνοιάς τους για τη "σχέση" μαθητή με καρκίνο και σχολείου, παροτρύνουν το μαθητή να προτιμά τα εναλλακτικά εκπαιδευτικά προγράμματα, παρόλο που για τον ίδιο το μαθητή είναι εφικτή η οντολογική παρουσία του στο σχολείο. Η συσσώρευση απουσιών εξαιτίας της θεραπείας του μαθητή επιβαρύνει και το δάσκαλο. (Katz & Jay, 1984).

³ Ο όρος μαθητής αναφέρεται στο παιδί και τον έφηβο

Σε αντίθετη περίπτωση, οι μαθητές που αποφεύγουν να απουσιάζουν από το σχολείο δεν είναι τόσο απομονωμένοι -όσο οι μαθητές με περισσότερες απουσίες- από τους συμμαθητές τους. Επιπλέον, επιστρέφουν στους ρυθμούς της κανονικής τους ρουτίνας και αποκτούν έλεγχο και σταθερότητα στην καθημερινότητά τους (Bleyer, 2005).

Γ.2.2 Επιστροφή του παιδιού και εφήβου με καρκίνο στο σχολείο

Ο παιδιατρικός ογκολογικός ασθενής κατά το διάστημα της επανένταξής του στο σχολείο και την κανονική συνέχιση της φοίτησής του είναι πολύ πιθανό να βρεθεί αντιμέτωπος με διάφορους κινδύνους. Τα προβλήματα που πλαισιώνουν το παιδί κατά την επανένταξή του στο σχολικό περιβάλλον αφορούν κυρίως το άγχος του παιδιού που προέρχεται από το νόσημα και τη θεραπεία του. Μια εξίσου σημαντική παράμετρος που χρειάζεται να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη είναι η δέουσα προετοιμασία τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας και του σχολείου ώστε να επιτευχθεί η επιστροφή του παιδιού κάτω από τις κατάλληλες συνθήκες. Όταν ο μαθητής-παιδί με καρκίνο εμπίπτει στην κατηγορία των ειδικών μαθησιακών δυσκολιών ως συνέπεια της ασθένειάς του, χρειάζεται να τύχει ψυχολογικής εκτίμησης και ενδεχομένως ειδικών προγραμμάτων ανταποκρινόμενων στις ανάγκες τους. Τέλος, οι μαθητές που έχουν λάβει πρόσφατα διάγνωση είθισται να τους παρέχεται συμβουλευτική παρέμβαση λόγω του ότι θα αναγκαστούν να διακόψουν προσωρινά τη φοίτησή τους αλλά και για την προετοιμασία τους σχετικά με την επιστροφή τους στο σχολείο (Χατήρα, 2000).

Η επιστροφή του παιδιού με καρκίνο στο σχολείο είναι αρκετά σημαντική και για αυτό άλλωστε το λόγο συστήνεται να γίνεται το συντομότερο δυνατό. Αυτό αιτιολογείται από το γεγονός ότι το περιβάλλον του σχολείου θεωρείται για τον ίδιο το μαθητή "κανονικό του περιβάλλον" που ανήκε πριν τη διάγνωσή του. Σημαντική "φραγή" αποτελεί το γεγονός ότι οτιδήποτε πρέπει πάντα να υλοποιείται στα πλαίσια της ιατρικής άδειας. Είναι μεγίστης σημασίας το παιδί με καρκίνο να επανενταχθεί στο σχολείο, το οποίο του παρέχει σημαντική ψυχοκοινωνική υποστήριξη (Katz & Jay, 1984).

Με την επιστροφή του στο σχολείο ο μαθητής με καρκίνο είναι πολύ πιθανό να έρθει αντιμέτωπος με μια πληθώρα προβλημάτων τα οποία αφορούν άμεσα ή έμμεσα την ασθένειά του. Πρωταρχικό πρόβλημα, εξαιτίας της εμφάνισης του μαθητή με καρκίνο, λόγω των παρενεργειών της θεραπείας που δέχτηκε, είναι να "υποδεχτούν" αρνητικά το μαθητή στο σχολείο τόσο οι συμμαθητές του όσο και το λοιπό προσωπικό του σχολείου. Συνέπεια αυτού

του γεγονότος είναι ο μαθητής να δημιουργήσει μια λανθασμένη εικόνα επί του θέματος για τον εαυτό του και έτσι να διαμορφώσει μια κάπως αρνητική εντύπωση για το σχολείο. Με αυτό τον τρόπο καταρρίπτεται η κάθε επιθυμία του μαθητή να θέλει να ανήκει σε ένα μεγάλο κοινωνικό σύνολο συνομηλίκων του. Η επανένταξη του μαθητή στο σχολείο επηρεάζεται σημαντικά από τη θέση των γονέων του σε αυτό το θέμα (Χατήρα, 2000).

Το θέμα που αφορά την πληροφόρηση και την προετοιμασία του δασκάλου να δεχτεί την επανένταξη του μαθητή με καρκίνο στο σχολείο είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ομαλή επανένταξη του παιδιού στη σχολική κοινότητα. Οι δάσκαλοι και το λοιπό σχολικό προσωπικό σε πολλές περιπτώσεις λόγω του ότι δεν τυγχάνουν της κατάλληλης εκπαίδευσης και ενημέρωσης επί του εν λόγω θέματος διστάζουν ή δυσανασχετούν όταν υπάρχουν στην τάξη τους μαθητές με καρκίνο (Katz & Jay, 1984).

Ένα πιο πρακτικό πρόβλημα που προκύπτει στο μαθητή με καρκίνο σύμφωνα με τους Katz και Jay (1984), έχει κυρίως να κάνει με τις επιπτώσεις της θεραπείας στη μάθηση. Αυτά τα προβλήματα δεν είναι απαραίτητα εξ' αρχής εμφανή. Χρειάζεται περαιτέρω παρατήρηση με τη χρήση συγκεκριμένων εργαλείων. Τέτοια προβλήματα σχετίζονται με τη λειτουργία της βραχύχρονης μνήμης και με μαθηματικούς συλλογισμούς, όπως επίσης και με γενικές γνώσεις που χρειάζονται προφορική κατανόηση και προσοχή.

Η Abrams και οι συνεργάτες της (2007), αναφέρθηκαν στη συμπεριφορά των παιδιών αφού επέστρεψαν στο σχολείο. Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι στα παιδιά που επέστρεψαν στο σχολείο αφού τους έγινε διάγνωση δεν παρατηρήθηκε μεγάλη διαφορά στην ενέργειά τους και στα προβλήματα που αφορούν το συναισθηματικό τομέα.

Ένα άλλο εξίσου σημαντικό στοιχείο που αξίζει σε αυτό το σημείο να αναφερθεί ως "συνέπεια" της επιστροφής του μαθητή με καρκίνο στο σχολείο είναι ο εκφοβισμός που υφίστανται οι εν λόγω μαθητές. Η Lähteenmäki και οι συνεργάτες της το 2002, αναφέρουν ότι μεγάλο ποσοστό ασθενών (περίπου 31,7% του δείγματος της έρευνας) έπεσαν θύματα εκφοβισμού. Στους μαθητές με καρκίνο παρατηρείται το φαινόμενο του εκφοβισμού σε τριπλάσιο ποσοστό από τους υγιείς μαθητές. Αυτό ενισχύει τα μειονεκτικά συναισθήματα στον κοινωνικό και εκπαιδευτικό τομέα που διακατέχουν τους μαθητές με καρκίνο κατά την επάνοδό τους στο σχολείο. Γεγονός το οποίο έχει ως αποτέλεσμα η διαδικασία της επανένταξής τους να

καθίσταται δυσκολότερη. Οι λόγοι που δέχτηκαν τον εκφοβισμό αφορούσαν την αρρώστια τους και τις σωματικές τους αλλαγές. Μαθητές που προσβλήθηκαν από καρκίνο πριν αρχίσουν το σχολείο ανέφεραν ότι σε ποσοστό 34,6% (των συμμετεχόντων στην έρευνα) υπήρξαν θύματα εκφοβισμού ενώ το ποσοστό των μαθητών που ασθένησαν κατά τη διάρκεια του σχολείου και δέχθηκαν εκφοβισμό κυμαινόταν στο 26,7% (των συμμετεχόντων της έρευνας). Το 4,9% των μαθητών με καρκίνο δεν είχαν φίλους. Στις περιπτώσεις όμως που οι συμμαθητές των παιδιών με καρκίνο ενημερώνονταν για την κατάσταση τους παρατηρήθηκε ότι τα ποσοστά εκφοβισμού μειώνονταν (Lähteenmäki et al., 2002).

Γ.2.3 Στρατηγικές που συμβάλλουν στην κανονική επανένταξη του μαθητή στο σχολείο

Οι κατάλληλες συνθήκες επανένταξης του μαθητή με καρκίνο στη σχολική κοινότητα απαιτούν προετοιμασία και επαρκή επικοινωνία μεταξύ των τριών σημαντικών παραγόντων (αρμοδίων του νοσοκομείου, γονέων και σχολικού προσωπικού) (Goodall, King, Ewing, Smith & Kenny, 2012). Οι Katz και Jay (1984), δημοσίευσαν μια σειρά από στρατηγικές που αποσκοπούν στο να βοηθήσουν το μαθητή με καρκίνο να επιστρέψει στη σχολική κοινότητα και να συνεχίσει κανονικά τη φοίτησή του στο σχολείο. Οι έξι στρατηγικές είναι οι ακόλουθες:

1. Μόλις ανακοινωθεί η διάγνωση να ενημερώνονται τα άτομα του περιβάλλοντος του μαθητή για το τι είναι στην πραγματικότητα ο καρκίνος και ποια θεραπευτική αγωγή απαιτείται καθώς και για την ανάγκη και την αναγκαιότητα επανενσωμάτωσης του μαθητή στη σχολική κοινότητα.
2. Παροχή συμβουλευτικής στήριξης που σκοπεύει στο να πειστούν οι γονείς και τα παιδιά ώστε αυτά να επιστρέψουν στο σχολείο και στις προ-ασθένειας συνήθειες μόλις είναι θεραπευτικά επιτρεπτό.
3. Δημιουργία ισχυρής επαγγελματικής σχέσης - συνεργασίας ανάμεσα στο θεράποντα ιατρό και τον εκπαιδευτικό έτσι ώστε να παρέχονται οι απαιτούμενες και συνεχείς για το σχολείο πληροφορίες για να είναι βέβαιο ότι το σχολείο θα κρατήσει τη σωστή στάση απέναντι στη θεραπευτική πορεία του μαθητή.
4. Να γίνεται πληροφόρηση των υπολοίπων μαθητών της τάξης για το θέμα της ασθένειας του συμμαθητή τους όπως επίσης και για τις απουσίες του.
5. Εντοπισμός των μαθησιακών δυσκολιών σε περίπτωση που οι μαθησιακές δυσκολίες είναι συνέπεια της ασθένειας ή/και της θεραπείας.

6. Συνεχής επικοινωνία με μαθητή, γονείς και σχολείο ώστε να είναι όσο το δυνατό πιο βέβαιη η ενεργός σχολική παρακολούθηση.

Αυτές οι στρατηγικές είναι χρήσιμες για την ορθή σχέση του άρρωστου μαθητή με το σχολείο. Η αναγκαιότητα των εν λόγω στρατηγικών επείγει περισσότερο όσο επιδεινώνεται η υγεία του μαθητή για τη σωστή πληροφόρηση δασκάλου και συμμαθητών (Katz & Jay, 1984). Η επανένταξη του έφηβου μαθητή στο σχολείο συμβάλλει θετικά στο ψυχολειτουργικό του τομέα. Για αυτό άλλωστε το λόγο όσοι μαθητές παρακολουθούσαν κατ' οίκον μαθήματα δήλωναν πιο απομακρυσμένοι από τους συνομηλίκους τους (Abrams et al., 2007).

Γ.2.4 Ο ρόλος του δασκάλου

Για το ρόλο του δασκάλου έχει αναφερθεί εκτενώς η Χατήρα (2000). Ο δάσκαλος διαδραματίζει καταλυτικό ρόλο στη σχολική αποκατάσταση του μαθητή με καρκίνο. Κύριος σκοπός του δασκάλου είναι να ετοιμάσει το έδαφος της τάξης για την επανένταξη του άρρωστου μαθητή με το να παρέχει πλήρη ενημέρωση στους υπόλοιπους μαθητές για την ασθένεια του συμμαθητή τους. Ακόμα, έχει την ευθύνη στο να αντιληφθούν οι υπόλοιποι μαθητές της τάξης τις διαφορές που έχουν με τον άρρωστο συμμαθητή τους.

Ο δάσκαλος σε αυτές τις περιπτώσεις καλείται να χειριστεί τρεις άξονες προκειμένου να πετύχει για τον καθένα τα επιθυμητά για την περίπτωση αποτελέσματα. Πρωτίστως, ο δάσκαλος, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, καλείται να επανεντάξει το παιδί στο σχολικό σύνολο. Δεν αποκλείεται το ενδεχόμενο ο δάσκαλος να στερείται των ψυχικών αποθεμάτων που απαιτούνται για τη διεκπεραίωση αυτού του έργου ή ακόμα να στερείται και επαρκούς πληροφόρησης επί του θέματος (Χατήρα, 2000).

Ο δεύτερος πυλώνας το βάρος του οποίου εναπόκειται πάλι στο δάσκαλο αφορά τη διδασκαλία των μαθητών με καρκίνο. Ένας μεγάλος αριθμός εκπαιδευτικών βρίσκεται στο μεταίχμιο για το πια στάση οφείλει να τηρήσει απέναντι στο μαθητή με καρκίνο (Χατήρα, 2000. Lähteenmäki et al., 2002). Η μια σχολή πρεσβεύει τις ελάχιστες απαιτήσεις του διδάσκοντος από το μαθητή. Επιχείρημα για την εν λόγω άποψη αποτελεί η όλη θεραπευτική πορεία που διανύει ο μαθητής με καρκίνο. Εξαιτίας λοιπόν της θεραπευτικής αγωγής και εξουθένωσης λόγω της ασθένειάς του αλλά και λόγω του άγχους του για τον ενδεχόμενο επικείμενο θάνατό του, ο εκπαιδευτικός μειώνει τις εκπαιδευτικές του απαιτήσεις. Ενδεχομένως όμως η μείωση

των σχολικών απαιτήσεων να οδηγεί στην έλλειψη κινήτρων από μέρος του μαθητή (και στο να μη θέτει υψηλούς στόχους). Η στάση του δασκάλου ενδέχεται να "αποδείξει" στο μαθητή με καρκίνο ότι ίσως να μην έχει τις απαραίτητες δυνατότητες για να προχωρήσει εκπαιδευτικά. Αυτό ο μαθητής μπορεί να το διαπιστώσει και συγκρίνοντας τη στάση του δασκάλου μεταξύ του ιδίου και των συμμαθητών του (Χατήρα, 2000).

Η δεύτερη σχολή αναφορικά με τη θέση του δασκάλου προς το παιδί με καρκίνο υποστηρίζει ότι ο δάσκαλος πιθανόν να μην ξέρει ότι λόγω της ασθένειας του μαθητή οι εκπαιδευτικές του επιδόσεις έχουν μειωθεί. Αποτέλεσμα αυτού του γεγονότος ο δάσκαλος να έχει τις ίδιες απαιτήσεις από το μαθητή με καρκίνο. Έτσι το παιδί με καρκίνο μπορεί να βρεθεί σε μειονεκτική θέση λόγω των εκπαιδευτικών συνεπειών της ασθένειας (Χατήρα, 2000).

Η τρίτη ευθύνη που πέφτει στα χέρια του δασκάλου είναι ο τρόπος που πρέπει να χειριστεί την τάξη. Πολλές φορές ο δάσκαλος δεν έχει την επαρκή εκπαίδευση ώστε να κρατήσει την ισορροπία μεταξύ του μαθητή με καρκίνο και των υπόλοιπων μαθητών σχετικά με την αποδοχή του άρρωστου παιδιού στη σχολική τάξη. Αν επιτευχθεί η απαραίτητη ενημέρωση τότε δάσκαλος και μαθητές θα συνεργάζονται άψογα σε μια εναρμονισμένη κατάσταση μέσα στην τάξη. Οι μαθητές με τη σειρά τους δείχνουν την απαραίτητη κατανόηση στο συμμαθητή τους και ο δάσκαλος δε θα βρεθεί στη δυσάρεστη θέση να κληθεί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που πιθανώς να προέκυπταν (Χατήρα, 2000). Η Lähteenmäki και οι συνεργάτες της (2002), σε έρευνα που δημοσίευσαν, αναφέρουν ότι μόνο το 53% των ασθενών δήλωσαν ότι γνώριζαν για την ενημέρωση των συμμαθητών τους στις πλείστες περιπτώσεις από το δάσκαλό τους.

Γ.2.5 Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα

Τα παιδιά με συγκεκριμένες μορφές καρκίνου είναι δυνατό να έχουν την ανάγκη ειδικού εκπαιδευτικού προγράμματος που να είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους ή ακόμα και παρουσίας δασκάλου στο σπίτι. Συνήθως η παροχή διδασκαλίας από το δάσκαλο στο σπίτι συστήνεται σε περιπτώσεις που για σοβαρούς ιατρικούς λόγους οι μαθητές με καρκίνο δεν μπορούν να παρευρίσκονται στο σχολείο. Υπάρχουν περιπτώσεις που παιδιά και γονείς προτιμούν την κατ' οίκον διδασκαλία για να μην επιβαρύνονται συναισθηματικά (Χατήρα, 2000). Σε έρευνα που διεξήγαγαν η Lähteenmäki και οι συνεργάτες της (2002), βρήκαν ότι υπάρχει ένα ποσοστό μαθητών-ασθενών που αιτούνταν λόγω ανάγκης την κατ' οίκον διδασκαλία. Πέραν τούτου ένα υψηλό ποσοστό μαθητών-ασθενών ζητούσε επιπρόσθετη

διδασκαλία και για λόγους γνωστικών ελλείψεων ως αποτέλεσμα της ασθένειάς τους καθώς επίσης και για κοινωνικούς λόγους (Lähteenmäki et al., 2002).

Επιπρόσθετα, δίνεται η δυνατότητα σε μαθητές με μειωμένες εκπαιδευτικές ικανότητες να εντάσσονται σε ολιγόωρα εκπαιδευτικά προγράμματα στα οποία λαμβάνονται υπόψη οι κάθε είδους δυνατότητες του μαθητή έτσι ώστε ο μαθητής να μην στερείται πλήρως τις σχολικο-κοινωνικές ευκαιρίες. Τέτοιου είδους εκπαιδευτικά προγράμματα είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν και σε περιπτώσεις μαθητών που απουσίαζαν για αρκετό καιρό από το σχολείο. Με αυτό τον τρόπο ο μαθητής θα επανενταχθεί στην κανονική ροή των μαθημάτων του (Χατήρα, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ3: ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ - ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΣΥΝΟΜΗΛΙΚΟΥΣ - ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ

Πολλές φορές παρατηρείται το φαινόμενο να συγχέονται οι σωματικές με τις κοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού και εφηβικού καρκίνου. Ο καρκίνος είναι πολύ πιθανό να στερήσει από τον έφηβο τις κοινωνικές του συναναστροφές και αυτό να του προκαλέσει τη νοσταλγία του σχολικού περιβάλλοντος παρά του νοσοκομειακού. Ως αποτέλεσμα της κατάστασής του (και κυρίως λόγω των σωματικών επιπτώσεων) ο έφηβος με καρκίνο πιθανώς να οδηγηθεί αυθόρμητα σε κοινωνική αποστασιοποίηση λόγω έλλειψης αυτοπεποίθησης και εξαιτίας της "λανθασμένης" υποτιμημένης εικόνας που έχει διαμορφώσει ο ίδιος για τον εαυτό του. Σε πολλές περιπτώσεις η ανησυχία της απομόνωσης του εφήβου με καρκίνο ενισχύεται από αυτή την κατάσταση και αυτό οδηγεί σε περισσότερη αποστασιοποίηση (Χατήρα, 2000). Εντούτοις, έχει αποδειχθεί κατόπιν ερευνών ότι ο έφηβος με καρκίνο δεν είναι τόσο απομονωμένος από το κοινωνικό του σύνολο όπως υποστηριζόταν. Ο έφηβος με καρκίνο δε διαφέρει από τους υπόλοιπους εφήβους σε μεγάλο βαθμό σε ποικίλες πτυχές του κοινωνικού τους τομέα. Αλλά, είναι συνηθισμένο το φαινόμενο (για τον έφηβο με καρκίνο) να παρατηρεί αλλαγές στο θέμα της φιλίας του με τους συνομήλικούς του λόγω του αισθήματος της απομόνωσής του από την παρέα του εξαιτίας της ασθένειάς του. Ανησυχεί μήπως αυτό γεννήσει την αποστασιοποίηση των μελών της παρέας του και ταυτόχρονα φοβάται ότι η απομάκρυνση των υπόλοιπων μελών της παρέας ίσως ενισχυθεί από τα "μη ευχάριστα" συναισθήματα των συνομηλίκων του γύρω από το θέμα του καρκίνου. Πολλές φορές ο έφηβος με καρκίνο επιθυμεί να συνάπτει φιλικές σχέσεις με εφήβους με καρκίνο καθαρά για λόγους αλληλοκατανόησης (Bleyer, 2005. Woodgate, 1999). Όμως, ακόμα και οι ίδιοι οι έφηβοι με καρκίνο δεν αισθάνονται πάντοτε άνετα όταν σε συζήτηση με άλλους εφήβους αναφέρονται στον καρκίνο (Albritton & Bleyer, 2003).

Γ.3.1 Η ανάγκη για κοινωνικότητα και δραστηριότητα του παιδιού και εφήβου με καρκίνο

Η εφηβική εξέλιξη του ατόμου με καρκίνο είναι δυνατό να διαταραχθεί από την "ανεπιτυχή" σύναψη σχέσεων με άλλα άτομα λόγω της θεραπευτικής αγωγής που απαιτεί η αρρώστια του (Bleyer, 2005). Η Χατήρα (2000), επισημαίνει ότι η ανάγκη του παιδιού για ένταξή του σε ένα σύνολο με άτομα της ίδιας ηλικίας συμβάλλει στα μέγιστα για την ψυχική του ανάπτυξη. Σε περίπτωση που ο έφηβος με καρκίνο ήδη ανήκει ή καταφέρει να ενταχθεί σε ένα κοινωνικό σύνολο αυτό συμβάλλει θετικά στη συνειδητοποίησή του ότι έχει άτομα για να τον στηρίζουν. Έτσι, χάρη στην στήριξη που δέχεται από την ομάδα στην οποία ανήκει, αυτό τον βοηθά στη

θετική εξέλιξη της πορείας της αρρώστιας του και στο να αποβάλει τα συναισθήματα μοναξιάς (Bleyer, 2005). Παρόλο όμως που η ένταξη του εφήβου με καρκίνο σε ένα σύνολο συνομηλίκων του είναι αρκετά σημαντική για την εξέλιξη της ψυχοκοινωνικής του πορείας ωστόσο παρατηρούνται ορισμένες διαφορές που αιτιολογούνται από την ασθένειά του. Τέτοιες αλλαγές είναι λόγω χάρη η ένταξη του εφήβου σε σύνολα με λιγότερα άτομα (Woodgate, 1999). Επιπλέον η ένταξη του παιδιού ή/και εφήβου με καρκίνο σε ένα σύνολο με άτομα της ηλικίας του τού παρέχει τη δυνατότητα να "εκπαιδευτεί" σε κοινωνικές μεθόδους που τον βοηθούν στη διαμόρφωση κοινωνικών τάσεων. Το παιδί ή/και ο έφηβος με καρκίνο δέχεται την κάθε είδους αντίδραση των μελών της παρέας του που τελικά καταλήγει στη διαμόρφωση της συναισθηματικής του ταυτότητας γύρω από την ασθένεια (Χατήρα, 2000). Οι έφηβοι με καρκίνο πιστεύουν ότι εξαρτώνται (εξελικτικά) από την αποδοχή άλλων εφήβων και παράλληλα θεωρούν ότι είναι αποστασιοποιημένοι λόγω της ασθένειάς τους (Albritton & Bleyer, 2003).

Ένα επιπλέον σοβαρό θέμα για τη σχέση των εφήβων με καρκίνο και των συνομηλίκων τους σχετίζεται με το πόσο εύκολα μπορούν να συζητήσουν ελεύθερα με άτομα της ίδιας ηλικίας με αυτούς για τον καρκίνο. Χρειάζεται πιο λεπτό χειρισμό το θέμα που αφορά το σε τι θα αναφερθούν και σε ποια έκταση. Το θέμα γίνεται πιο ανησυχητικό όταν αναγκάζονται να μιλήσουν για αυτό το θέμα σε άτομα που σκοπεύουν να συνάψουν σοβαρή σχέση. Σε περίπτωση που το άτομο λόγω της ασθένειάς του αδυνατεί να συνάψει κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους του, ο αντίκτυπος αυτού του γεγονότος καθρεφτίζεται σαν ένα μεγάλο κενό για τον ίδιο με αποτέλεσμα να έχει αρνητικές επιδράσεις στην πορεία της αρρώστιας του. Από την άλλη πλευρά η σύναψη σχέσεων με άλλους εφήβους συμβάλλει στη μείωση του άγχους που βιώνει και ενδυναμώνει ψυχικά τον έφηβο. (Bleyer, 2005).

Όπως συμπληρώνει ο Bleyer (2005), η ανάγκη του εφήβου με καρκίνο για κοινωνικότητα και δραστηριότητες μπορεί να επιτευχθεί με τη συμμετοχή του σε κατασκηνώσεις για εφήβους με καρκίνο, οργανωμένες εκδρομές με επιζώντες της ίδιας με αυτόν ασθένειας και διακοπές με την οικογένειά του. Οι εν λόγω δραστηριότητες αποτελούν εμπειρίες για τον έφηβο με καρκίνο και αποσκοπούν στην υγιή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του εφήβου με καρκίνο.

Οι Keats, Courneya, Danielsen και Whitsett το 1999 έχουν κάνει μια έρευνα σχετικά με τη δραστηριότητα των εφήβων που διαγνώσκονται με καρκίνο. Ένα από τα σημαντικά αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας καταδεικνύει ότι όσοι έφηβοι συνέχιζαν τη σωματική τους

δραστηριότητα μετά τη διάγνωση του καρκίνου χωρίς να διακόψουν καθόλου σημείωσαν υψηλότερα ποσοστά στην αυτοεικόνα τους, ψηλότερες επιδόσεις στις σωματικές δραστηριότητες και πιο υγιείς οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις. Μια πιθανή ερμηνεία αυτών των αποτελεσμάτων είναι ότι οι έφηβοι που ασχολούνται με αθλητικές συμμετοχές κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους αποτελεί στοιχείο που συμβάλλει θετικά στην ευημερία τους στον ψυχολογικό, κοινωνικό, σωματικό και κυρίως στο λειτουργικό τομέα για θέματα που σχετίζονται περισσότερο με το ψυχοκοινωνικό άγχος λόγω της ασθένειάς τους.

Μια ανάλογη τοποθέτηση κάνει και η Neville (1996), που αφορά τις δραστηριότητες των εφήβων με καρκίνο. Συγκεκριμένα υποστηρίζει ότι οι έφηβοι με καρκίνο που έχουν εμπλοκή σε κοινωνικές δραστηριότητες επί καθημερινής βάσεως δεν εκφράζουν οποιοδήποτε είδος άγχος σχετικά με την ασθένειά τους και παράλληλα έχουν ως σκοπό να συνεχίζουν κανονικά τη ζωή τους, γεγονός που δρα ως ένα είδος άρνησής τους προς την ασθένειά τους.

Γ.3.2 Σχέσεις παιδιού και εφήβου με καρκίνο και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σε μια ογκολογική μονάδα διαδραματίζει μείζονα ρόλο για την παροχή ψυχο-υποστηρικτικών υπηρεσιών τόσο στον πάσχοντα όσο και στην οικογένειά του. Παρέχεται στήριξη στους ασθενείς από το νοσηλευτικό προσωπικό είτε απλώς μέσω της παρουσίας τους είτε θεμελιώνοντας τη μεταξύ τους εμπιστοσύνη, αντιμετωπίζοντας με κατανόηση τον έφηβο ασθενή και θέτοντας μαζί του στόχους από κοινού. Μια άλλη εξίσου σημαντική συμβολή του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού είναι να συμβάλλει στην "επαναφορά της κανονικότητας" του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή (Abrams et al., 2007).

Η σχέση του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι υψίστης σημασίας. Τόσο η στάση του θεράποντα απέναντι στον έφηβο όσο και η στάση των ατόμων του περιβάλλοντός του δύνανται να καθορίσουν σε μεγάλο βαθμό το πόσο ικανό θεωρεί τον εαυτό του ο ίδιος ασθενής (Χατήρα, 2000). Όπως συμπληρώνει η Χατήρα (2000, σελ. 76) με αναφορά της στο Hyman ο βαθμός εύνοιας που θα δείξει το περιβάλλον στον ασθενή πιθανώς να επηρεάσει τη στάση του ασθενή απέναντι στην αρρώστια του. Αυτό αιτιολογείται από τη θέση της Χατήρα (2000, σελ. 76) που αναφέρει "*Η εμφάνιση της ασθένειας δίνει το έναυσμα για μια κοινωνική διαδικασία που θα διαμορφώσει κατά πολύ και την αντίδραση του ίδιου του εφήβου στην αρρώστια του. Όσο πιο σοβαρή είναι η αρρώστια, τόσο πιθανότερο είναι να αρχίσει ο*

έφηβος να συλλαμβάνει δείγματα ευνοϊκότερης μεταχείρισης εκ μέρους του γιατρού, της οικογένειας και των συνομηλίκων".

Η υγιής σχέση μεταξύ του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού επιδρά θετικά στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, ώστε αυτοί να μην κλείνονται στον εαυτό τους κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους, δίνοντάς τους το κίνητρο να θέλουν να συνεργάζονται μαζί τους. Για να υπάρξει μια υγιής σχέση ανάμεσα στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και στο παιδί και στον έφηβο με καρκίνο είναι απαραίτητη η συνεργασία και των δύο ώστε να διατηρηθούν και να αναπτυχθούν οι κοινωνικές τους σχέσεις. Επιπλέον, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να προσφέρει στα παιδιά τα απαραίτητα προκειμένου να αξιοποιήσουν τον ελεύθερό τους χρόνο με εποικοδομητικές δραστηριότητες (Enskär et al., 1997-a). Ένα σημαντικό πρόβλημα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στην επικοινωνία τους και γενικότερα στη σχέση τους με τον παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή έγκειται στο ότι δεν είναι απόλυτα εφικτό να δουν τα γεγονότα από τη θέση του ασθενή. Η οποιαδήποτε είδους επικοινωνία των παιδιών δεν είναι τόσο καλά ανεπτυγμένη όσο των ενηλίκων με αποτέλεσμα να μην μπορούν να προσδιορίσουν ακριβώς αυτό που θέλουν να εκφράσουν. Έτσι, είναι δύσκολο για τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού να εξηγήσουν και να αντιληφθούν την όσο το δυνατό ακριβή κατάσταση του παιδιού με αποτέλεσμα να μην μπορούν να χειριστούν την εκάστοτε περίπτωση όπως χρειάζεται (Ruland, Hamilton, & Schjødt-Osmo, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ4: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Ο παιδικός καρκίνος προκαλεί μια πληθώρα συνεπειών που έχουν αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια (Παπαδάτου, 2012). Η θέση που κρατούν οι γονείς απέναντι στο νόσημα αλλά και ο βαθμός στον οποίο είναι δυνατό το παιδί να αντεπεξέλθει διαδραματίζουν καίριο ρόλο στον τρόπο που το παιδί θα δεχτεί τόσο την αρρώστια του ως κατάσταση καθώς επίσης και το νέο τρόπο ζωής του (Χατήρα, 2000). Η οικογένεια για τον έφηβο με καρκίνο διαδραματίζει εξαιρετικά σημαντικό ρόλο καθόλη τη διάρκεια της ασθένειάς του (Abrams et al., 2007. Enskär et al., 1997-a-b) . Ο κύριος ρόλος της οικογένειας για τον έφηβο με καρκίνο είναι να του παρέχει συναισθηματική υποστήριξη. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς βρίσκονται σε δύσκολη θέση. Από τη μια οι έφηβοι διανύουν μια περίοδο αναζήτησης της ανεξαρτησίας τους αλλά μετά την εμφάνιση της ασθένειάς τους τρέχουν στο καταφύγιο των γονιών τους. Οι έφηβοι με καρκίνο πιστεύουν ότι οι σχέσεις εφήβου με καρκίνο και του γονέα του έχουν μεγαλύτερη υποστηρικτική ισχύ σε σύγκριση με οποιαδήποτε άλλη γονική σχέση. Ο έφηβος με καρκίνο αντιλαμβάνεται το μέγεθος της ψυχοσυναισθηματικής βοήθειας που λαμβάνει και επιδεικνύει το δέοντα σεβασμό (Abrams et al., 2007).

Γ.4.1 Τα αδέρφια των παιδιών ή/και εφήβων με καρκίνο

Η ανακοίνωση της διάγνωσης διαταράσσει την ισορροπία της οικογένειας κυρίως όταν αφορά τον παιδικό καρκίνο. Από τη στιγμή της ανακοίνωσης η ροή της καθημερινότητας της οικογένειας αλλάζει άρδην και τα μέλη καλούνται να προσαρμοστούν στην καινούρια τους πραγματικότητα. Λόγω των αλλαγών που προκαλούνται στην οικογένεια είναι λογικό να επηρεαστούν τα αδέρφια των παιδιών-ασθενών. Τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο ίσως να αντιμετωπίζουν σοβαρότερα προβλήματα επικοινωνίας στο σπίτι αλλά και προβλήματα που να αφορούν το συναισθηματικό τους τομέα. Ένα εξίσου σοβαρό πρόβλημα που προκύπτει στα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο είναι το άγχος που τους διακατέχει για ενδεχόμενο κοινωνικό αποκλεισμό. Τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο είναι φυσικά σε θέση να αναγνωρίσουν τη "διάκριση" στη συμπεριφορά των γονιών οι οποίοι τείνουν να δείχνουν περισσότερη προστασία προς το άρρωστο παιδί και να είναι πιο ανεκτικοί απέναντί του (Katz & Jay, 1984. Hymovich & Roehnert, 1989. Enskär et al., 1997-b). Στο θέμα της υπερπροστατευτικότητας των γονιών η Χατήρα (2000), υποστηρίζει ότι σε ορισμένες περιπτώσεις ενδεχομένως αυτή να οφείλεται στην προσπάθεια των γονιών να καλλιεργήσουν στο παιδί ένα περιβάλλον ασφάλειας ενώ ταυτόχρονα καταπραΰνουν τα συναισθήματα άγχους που το κυριεύουν. Η μεγάλη βαθμού

υπερπροστατευτικότητα σε ορισμένες περιστάσεις πιθανώς να επιδράσει αρνητικά στο παιδί με καρκίνο. Στερεί από το παιδί τη δυνατότητα να καλλιεργήσει την αυτοπεποίθησή του και να είναι σε θέση να αναλαμβάνει πρωτοβουλίες ενώ ταυτόχρονα "κλειδώνει" το παιδί σε μια σχέση εξάρτησης από τους γονείς του. Η γονική υπερπροστατευτικότητα και η επιείκεια που επιδεικνύουν οι γονείς προς το παιδί με καρκίνο δίνουν σε αυτό το δικαίωμα, προφασιζόμενος ή απλώς επικαλούμενος την ασθένειά του, στο να ικανοποιούνται τα θελήματά του.

Τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο είναι τα μέλη της οικογένειας τα οποία δέχονται τις μεγαλύτερες συναισθηματικές ελλείψεις (Hymovich & Roehnert, 1989. Katz & Jay, 1984) από τους γονείς τους και παρουσιάζουν μεγαλύτερη δυσκολία σε θέματα προσαρμοστικότητας (Katz & Jay, 1984). Ακόμα, παρατηρούνται υψηλότερα ποσοστά άγχους και δυσφορίας σε σύγκριση με τα αδέρφια τους που πάσχουν από καρκίνο (Hymovich & Roehnert, 1989). Αυτό αιτιολογείται από το γεγονός ότι σε περίπτωση που το παιδί με καρκίνο είχε την οποιαδήποτε ανάγκη λόγω της ασθένειάς του οι γονείς έδειχναν σε μεγάλο βαθμό την έγνοια τους προς την κάλυψη του κενού (Hymovich & Roehnert, 1989. Katz & Jay, 1984). Σε αντίθετη περίπτωση όμως, όταν τα παιδιά δεν εξέφραζαν οποιαδήποτε ανάγκη, οι γονείς ασχολούνταν με άλλα ζητήματα. Και στις δύο αυτές περιπτώσεις τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο παρατηρούν ότι δεν μπορούν με κανένα τρόπο να κεντρίσουν την προσοχή των γονιών τους και συνεπώς νιώθουν ότι απομονώνονται (Katz & Jay, 1984). Ένα επιπλέον σημείο που αφορά τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο είναι ότι διακατέχονται από συναισθήματα ανησυχίας για θέματα που αφορούν την υγεία τους και δυσκολεύονται να λεκτικοποιήσουν την αρνητικότητα των συναισθημάτων τους (Hymovich & Roehnert, 1989).

Γ.4.2 Οι γονείς των παιδιών και εφήβων με καρκίνο: Σχέσεις με το παιδί τους και στάση γονιών

Κατά την εφηβική ή/και τη προχωρημένη εφηβική ηλικία οι έφηβοι με καρκίνο τείνουν να παλινδρομούν στην προηγούμενη σχέση εξάρτησης με τους γονείς τους. Πολλές φορές οι έφηβοι με καρκίνο προσπαθούν να "κατευθύνουν" τη ροή των συζητήσεων αναφορικά με την ασθένειά τους με βάση τον ορθό κατά την άποψή τους τρόπο. Ωστόσο, διαπιστώνουν ότι η στάση των ιδίων απέναντι στην ασθένεια διαφέρει από τη στάση των γονιών τους. Για αυτό άλλωστε το λόγο πολλές φορές δε συμφωνούν απόλυτα για το θέμα της συζήτησής τους σχετικά με τον καρκίνο. Παρατηρείται επίσης διαφορά στον τρόπο που γονείς και παιδιά εκφράζουν τη δυσανασχέτησή τους για τον καρκίνο. Μια κατηγορία εφήβων αποφεύγει να συζητήσει με τους

γονείς τους για το θέμα της ασθένειάς τους πιστεύοντας ότι με αυτό τον τρόπο δεν επιφορτίζουν ψυχικά τους γονείς τους. Η δεύτερη ομάδα εφήβων αποφεύγει να συζητήσει για μην επιβαρύνει περισσότερο την ήδη βεβαρυμένη κατάσταση των γονιών (Bleyer, 2005).

Οι γονείς του παιδιού με καρκίνο δεν έρχονται αντιμέτωποι μόνο με την ασθένεια του παιδιού τους. Καλούνται να αντιμετωπίσουν και μια πληθώρα άλλων συνεπειών. Αρχικά, όταν το παιδί διανύει το τελικό στάδιο του καρκίνου, έρχονται αντιμέτωποι με το προδρομικό πένθος. Αυτή η διαδικασία εισάγει και προετοιμάζει την οικογένεια για το γεγονός του επερχόμενου θανάτου. Πέραν της διαδικασίας του πένθους οι γονείς έχουν χρέος να "κρατήσουν όρθια" την οικογένεια ώστε να συνεχίσει το εν λόγω σύστημα να λειτουργεί ως οικογένεια. Η στήριξη που χρειάζεται το παιδί καθόλη τη διάρκεια της ασθένειάς του αποτελεί ένα επιπλέον πυλώνα που οι γονείς καλούνται να θεμελιώσουν (Katz & Jay, 1984). Για την οικογενειακή στήριξη του παιδιού με καρκίνο ο Bleyer (2005), επισημαίνει ότι η στήριξη που δέχεται ο έφηβος με καρκίνο από την οικογένειά του καθώς επίσης και το "δέσιμο" της οικογένειας συμβάλλουν στα μέγιστα στο να αποδεχτεί ο έφηβος την κατάστασή του και να συνεχίσει να ζει με αυτή. Μια δεύτερη επισήμανση του Bleyer (2005), στην ίδια μελέτη υποστηρίζει ότι η αποδοχή της κατάστασης-ασθένειας από την κάθε πλευρά είναι αμφίδρομη. Θα μπορούσε κανείς να συμπεράνει ότι παρουσιάζουν μια σχέση αλληλεξάρτησης στο πώς θα αποδεχτεί η κάθε πλευρά την ασθένεια. Ο τρόπος που αφενός ο έφηβος με καρκίνο θα έρθει αντιμέτωπος με την κατάστασή του επηρεάζεται από τον τρόπο που οι γονείς θα έρθουν αντιμέτωποι με την ασθένεια. Όπως επίσης και οι γονείς αφετέρου θα καθορίσουν τη στάση τους βασιζόμενοι στη στάση του εφήβου.






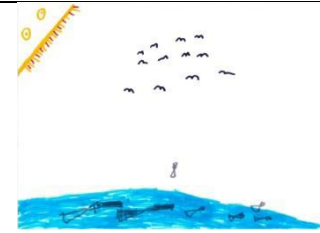
Για τον έφηβο με καρκίνο είναι αρκετά σημαντικό τόσο τα μέλη της οικογένειάς του όσο και το κοινωνικό του σύνολο γενικότερα να τον αντιμετωπίζουν φυσιολογικά. Αυτό συμβάλλει στο να αισθάνονται οι έφηβοι με καρκίνο ότι ανήκουν σε θετικό για αυτούς κοινωνικό περιβάλλον. Ο ρόλος των μελών της οικογένειας είναι εξαιρετικά σημαντικός στην απαλλαγή από το άγχος των παιδιών με καρκίνο που κατά συνέπεια αυτό συμβάλλει στην ευκολότερη αποδοχή της ασθένειας από τον ίδιο τον ασθενή. Χάρη στη συμβολή της οικογένειας ο έφηβος με καρκίνο είναι σε θέση να διαχειρίζεται το άγχος που του επιφέρει η ασθένειά του και έτσι να μπορεί να συναναστρέφεται ευκολότερα με συνομηλίκους του στους οποίους βρίσκει καταφύγιο υποστήριξης (Woodgate, 1999). Αξίζει σε αυτό το σημείο να σημειωθεί ότι για τους εφήβους

με καρκίνο η μεγαλύτερη υποστήριξη αναζητείται στους γονείς τους παρά στους συνομηλίκους τους (Woodgate, 1999. Enskär et al., 1997-b).

Γ.4.3 Οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια

Οι οικονομικές απαιτήσεις που μεγαλώνουν λόγω της ασθένειας του παιδιού είναι δύσκολο να καλυφθούν από το οικογενειακό εισόδημα. Το επίδομα για την κάλυψη των αναγκών της ασθένειας σπάνια χορηγείται ενώ ταυτόχρονα η οικογένεια καλείται να ανταποκριθεί και σε άλλες οικονομικές υποχρεώσεις (Katz & Jay, 1984). Κατά κύριο λόγο οι οικονομικές επιπτώσεις που παρουσιάζονται σχετίζονται με την οικονομική επιφόρτιση που επιβαρύνει την οικογένεια καθόλη τη διάρκεια της ασθένειας. Οι οικονομικές ανάγκες της οικογένειας για θέματα της ασθένειας δεν περιορίζονται σε ένα σύντομο χρονικό διάστημα. Συνήθως οι οικονομικές υποχρεώσεις της οικογένειας σε τέτοιες περιπτώσεις όπου πρέπει να καλυφθούν από το μηνιαίο εισόδημα ανέρχεται στο 38% έως 48%. Η μείωση των οικογενειακών εσόδων της οικογένειας ανήλθε στο 26% έως 59% λόγω κυρίως του περιορισμένου εργασιακού χρόνου και της μειωμένης εργασιακής απόδοσης (Hymovich & Roehnert, 1989).

Γ.4.4 Μαρτυρίες βγαλμένες από τη ζωή και την επιστήμη

		
Εικόνα 7 ⁴	Εικόνα 8 ⁴	Εικόνα 9 ⁴
		
Εικόνα 10 ⁴	Εικόνα 11 ⁴	Εικόνα 12 ⁴

Γ.4.4.1 Σύντομο ιστορικό της περίπτωσης

Τα σχέδια αυτά έχουν ζωγραφιστεί από ένα αγόρι 10 χρονών με οξεία λευχαιμία την τελευταία εβδομάδα πριν πεθάνει. Για δεοντολογικούς και βιβλιογραφικούς λόγους ο εν λόγω

⁴ Hatira et al., (2012 p. 175)

ασθενής αποκαλείται στο εξής ως Γ. Λόγω των μεταστάσεων της ασθένειάς του ο Γ. αναγκάστηκε να νοσηλευτεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ο Γ. έχασε τη μητέρα του ένα χρόνο πριν προσβληθεί από καρκίνο και ο πατέρας του ξαναπαντρεύτηκε μετά το θάνατο της συζύγου του όπου απέκτησε ένα κορίτσι. Η απουσία του πατέρα του ήταν αισθητή κατά τις υποτροπές της ασθένειας του Γ. αφού το γεγονός αυτό τον έκανε να πιστεύει ότι είναι απομονωμένος και να αναζητά να καλύψει τις ψυχικές του ανάγκες από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Στα σχέδια αυτά απεικονίζεται το τι αισθάνεται ο Γ. για την οικογένειά του (Hatira, Liossi, Kostopoulou, 2012).

Γ.4.4.2 Ερμηνεία των σχεδίων

Στο πρώτο σχέδιο (Εικόνα 7) μπορούμε να διακρίνουμε ένα ημιτελές σπίτι χωρίς πάτωμα και χωρίς τον ένα τοίχο. Η απουσία του δεξιού τοίχου μας παραπέμπει στην απουσία της μητέρας του Γ. και τη στήριξη που θα μπορούσε να του παρέχει η μητέρα του. Μια ψυχαναλυτική ερμηνεία η οποία χρησιμοποιεί τα σχήματα ως σύμβολα εξάγει αρκετά συμπεράσματα γύρω από την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση της οικογένειας του Γ. Αρχικά το καφέ χρώμα με το οποίο έχει σχεδιάσει το σπίτι παραπέμπει στην κατάθλιψη. Ίσως αυτό να αισθάνεται για την οικογένειά του. Παραμένοντας στο σπίτι ως σύμβολο μπορεί κάποιος να παρατηρήσει την απουσία του δεξιού τοίχου και του πατώματος. Οι εν λόγω απουσίες πιθανώς να συμβολίζουν την έλλειψη ή/και στέρηση της στοργής που χρειάζεται ο Γ. εξαιτίας της απουσίας της μητέρας του. Προχωρώντας προς τη στέγη του σπιτιού διακρίνονται οι ακανόνιστες και ατακτοποιήτες γραμμές που ενδεχομένως να κινήσουν υποψίες για πιθανά οικογενειακά προβλήματα. Ούτως ή αλλιώς το μη ολοκληρωμένο εικαστικά σπίτι ίσως να ισοδυναμεί με τη μη απαρτισμένη δεόντως οικογένεια. Μια οικογένεια χωρίς σταθερότητα, ασφάλεια και τρυφερότητα η οποία δεν μπορεί να είναι ενωμένη. Αυτό αιτιολογείται από τον καπνό που βγαίνει από την καμινάδα, σύμβολο της ενδοψυχικής οικογενειακής αναστάτωσης. Κοιτάζοντας αριστερά διακρίνεται ένα δέντρο (μηλιά) με μερικά μήλα πάνω στο δέντρο και άλλα στο έδαφος. Το δέντρο θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως η αναπαράσταση της αυτοεκτίμησης του Γ. και τα μήλα τα επιθυμητά προσωπικά του επιτεύγματα που ίσως να θέλει αλλά να μην μπορεί να εξωτερικεύσει. Για αυτό άλλωστε το λόγο ορισμένα επιτεύγματα (μήλα) έπεσαν στο έδαφος. Δεν ήταν δυνατό να παραμείνουν σε ένα δέντρο χωρίς φύλλα και κλαδιά, ένα "δέντρο" χωρίς ανθρώπους γύρω του για να του παρέχουν ασφάλεια και στήριξη. Στο πάνω δεξί μέρος της ζωγραφιάς διακρίνεται ένας ασυνήθιστος ήλιος. Μοιάζει με πρόσωπο. Όπως "ασυνήθιστο" ήταν και το πρόσωπο του

πατέρα του προς το Γ. Πιθανώς αυτό να συμβολίζει τα "κενά" αισθήματα του πατέρα του προς το παιδί του. Τέλος, μεταξύ του σπιτιού και του δέντρου ο Γ. έγραψε το όνομά του πλαισιωμένο, πάνω και κάτω, με δύο σταυρούς για να τον προφυλάσσουν από τα κακά και τον επικείμενο θάνατό του (Hatira et al., 2012).

Στην επόμενη ζωγραφιά (Εικόνα 8) υπάρχουν ξανά οι ίδιοι συμβολισμοί. Το νέο στοιχείο που υπάρχει σε αυτό το σχέδιο είναι ο λόφος στο αριστερό μέρος του σχεδίου. Τα τρία λουλούδια στο λόφο που ίσως να συμβολίζουν τον πατέρα του και τα ετεροθαλή του αδέρφια φαίνεται να είναι λυγισμένα προς τη μηλιά που συμβολίζει τον ίδιο και επίσης έχει κλίση προς τα λουλούδια. Πιθανώς να μας παραπέμπει σε μια ισχυρή σχέση που θα επιθυμούσε να έχει μαζί τους. Τέλος, ψηλά στον ουρανό φαίνεται ότι σχηματίζεται μια νεκρική πομπή αποτελούμενη από μαύρα πουλιά. Με αυτό τον τρόπο ενδεχομένως να εκφράζει την ανησυχία του για το θάνατό του που πλησιάζει (Hatira et al., 2012).

Στην έννατη εικόνα επαναλαμβάνονται ορισμένα σχήματα και σύμβολα από προηγούμενες ζωγραφιές. Στο λόφο που αναπαρίσταται στο αριστερό τμήμα του σχεδίου τώρα υπάρχουν δύο λουλούδια, που ίσως να συμβολίζουν τους γονείς του Γ. Το δέντρο φαίνεται να αναπαρίσταται πάλι -και να συμβολίζει το Γ.- με τη διαφορά ότι σε αυτή την περίπτωση οι καρποί έχουν πράσινο χρώμα. Μια ψυχαναλυτική ερμηνεία είναι ότι από αυτό το σημείο φαίνεται να νοσταλγεί την παιδική του ηλικία. Ανάμεσα στο δέντρο και το σπίτι έγραψε το όνομά σε ένα πλαίσιο που θυμίζει ταφόπλακα. Έγραψε κάτω και μια ευχή του "Χρόνια Πολλά" (Hatira et al., 2012).

Στην δέκατη εικόνα μπορεί να προσέξει κανείς ότι απεικονίζει την οικογένειά του αλλά ο ίδιος δεν είναι μαζί τους. Ο ίδιος "υπάρχει στη ζωγραφιά" μέσα στο κόκκινο πλαίσιο απλώς με την επιγραφή του ονόματός του μαζί με μια δήλωση του ίδιου "Αγαπώ όλους τους γιατρούς". Η παρουσία του μπορεί να παρατηρηθεί επίσης, όπως και προηγουμένως, από τη μηλιά. Μια μαύρη μηλιά με μαύρα μήλα. Η απεικόνιση της μητέρας εμφανίζεται και σε αυτό το σχέδιο σαν ένα σπίτι που δεν έχει ούτε πόρτες ούτε παράθυρα (Hatira et al., 2012). Όπως αναφέρουν η Χατήρα και οι συνεργάτες της (2012, σελ. 179), "*Στο λανθάνων περιεχόμενο αυτής της ζωγραφιάς ο Γ. δηλώνει την εσωτερική του ευχή για αυτή την οικογένεια να παραμείνει για πάντα ενωμένη αφού θα έχει φύγει για πάντα*". Για αυτό ίσως το λόγο απεικονίζονται κρατώντας τα χέρια ο ένας του άλλου ενώ ο Γ. κάνει αισθητή την παρουσία του με την επιγραφή του ονόματός

του πάνω ακριβώς από αυτούς. Ένα χαρακτηριστικό και αξιοσημείωτο στοιχείο της εν λόγω ζωγραφιάς είναι η νεκρική πομπή στο πάνω κεντρικό μέρος της σελίδας αποτελούμενη από οκτώ πουλιά, όσες ήταν οι μέρες πριν από το θάνατό του που έκανε το πρώτο σχέδιο αυτής της σειράς (Hatira et al., 2012).

Η επόμενη ζωγραφιά (Εικόνα 11) έχει διαφορετικό περιεχόμενο αλλά όχι τόσο διαφορετικό νόημα. Πάνω στο λόφο στέκεται ο πατέρας του με κόκκινα μαλλιά. Το ίδιο ακριβώς χρώμα έχει χρησιμοποιήσει για τον ήλιο θέλοντας με αυτό τον τρόπο να εκφράσει τα πραγματικά του συναισθήματα προς τον πατέρα του. Την ανικανότητα του πατρικού του ρόλου για προστασία. Δίπλα ακριβώς από τον πατέρα του έχει ζωγραφίσει τα ετεροθαλή του αδέρφια, και τον εαυτό του και τη μητέρα του, δεξιά και αριστερά από αυτούς αντίστοιχα, σαν δύο ισχνά πράσινα δέντρα. Δίπλα ακριβώς από τους "πέντε", στο δεξί μέρος της σελίδας που συμβολίζει το μέλλον, ζωγράφησε ένα μαύρο σπίτι. Η επιλογή του χρώματος για το σπίτι δεν έγινε καθόλου τυχαία. Θέλει με αυτό τον τρόπο να προιδεάσει το θάνατό του. Από αυτό του ασυνήθιστου σχήματος σπίτι διακρίνεται μια σχηματικά παράξενη καμινάδα ο καπνός της οποίας εξαπλώνεται προς το δέντρο. Στο πάνω κεντρικό μέρος της σελίδας υπάρχει ένας απρόσωπος ήλιος χρώματος κόκκινου και κίτρινου, δηλώνοντας με αυτό τον τρόπο την πατρική γονική ανικανότητα για προστασία. Τέλος, οι τέσσερις σταυροί στις τέσσερις πλευρές του σχεδίου μπορούν να θεωρηθούν ως προμήνυμα για τον επικείμενο θάνατο του Γ. αλλά και ως όπλο που απομακρύνει τα κακά (Hatira et al., 2012).

Η τελευταία ζωγραφιά (Εικόνα 12) είναι ίσως η πιο τραγική από τις έξι. Απεικονίζει μια θάλασσα με πέντε ψάρια στο βυθό και ένα να πετάγεται έξω από τη θάλασσα, ίσως να απομακρύνεται. Χρησιμοποιώντας τη συμβολική γλώσσα του σχεδίου εξάγεται το συμπέρασμα ότι η θάλασσα που απεικονίζεται παραπέμπει στην ηρεμία που έχουν τα έμβρυα λόγω του αμνιακού υγρού. Τα πέντε ψάρια στη θάλασσα θυμίζουν τα πέντε μέλη της οικογένειας του Γ. και ο ίδιος να βρίσκεται μακριά από αυτούς σαν το ψάρι που πετάγεται έξω από τη θάλασσα. Πάνω ψηλά στο κέντρο υπάρχει ένας ήλιος με ανθρώπινα χαρακτηριστικά σαν να απορεί για κάτι. Ίσως να είναι η απορία του πατέρα του για την απομάκρυνση του Γ. από κοντά τους; Ίσως αυτή η απομάκρυνση να είναι το μέσο του Γ. για δικαίωση; (Hatira et al., 2012)

Γ.4.5 Η οικογένεια μετά το θάνατο του παιδιού

Για το θέμα της οικογένειας του παιδιού που πεθαίνει έχουν ασχοληθεί η Παπαδάτου και οι συνεργάτες της (1986). Τα μέλη της οικογένειας του παιδιού που πεθαίνει από καρκίνο πολλές φορές εμφανίζουν προδρομικό πένθος. Συνήθως αυτό το φαινόμενο παρουσιάζεται όταν οι γονείς κατανοήσουν ή αντιληφθούν ότι το παιδί τους έφτασε κοντά στο θάνατο (Παπαδάτου και συν., 1986). Σκοπός του προδρομικού πένθους είναι να προετοιμάσει ψυχικά τους γονείς για τον επερχόμενο θάνατο του παιδιού με καρκίνο (Katz & Jay, 1984). Το προδρομικό πένθος, που στην πλειονότητα των περιπτώσεων εκδηλώνεται με θρήνο των οικείων, ίσως να έχει θετική έκβαση στο να αρχίσουν οι οικείοι του παιδιού να δέχονται και να κατανοούν την απώλεια. Με την εν λόγω διαδικασία οι οικείοι του παιδιού που πεθαίνει εισάγονται σταδιακά στην ιδέα της απώλειας αλλά παράλληλα έχουν μια κρυφή ελπίδα ότι το παιδί δε θα πεθάνει. Σε αυτό το διάστημα στο μυαλό τους γίνονται διάφορες σκέψεις σχετικά με το θάνατο του παιδιού. Συνεπώς, εφόσον νοητικά άρχισαν να διεισδύουν στην ιδέα της απώλειας του παιδιού, ίσως αυτή η "προετοιμασία" να βοηθήσει τους συγγενείς του παιδιού που πεθαίνει να ενταχθούν ευκολότερα στο γεγονός του θανάτου (Παπαδάτου και συν., 1986).

Η χρονική διάρκεια του προδρομικού πένθους δύναται να καθορίσει σε σημαντικό βαθμό την ψυχοσυναισθηματική αποδοχή της οικογένειας για το θάνατο του παιδιού. Σε περίπτωση που το προδρομικό πένθος αρχίσει πολύ νωρίς η οικογένεια με την πάροδο του χρόνου αποσύρεται συναισθηματικά ενώ το παιδί βρίσκεται ακόμα εν ζωή. Στην αντίθετη περίπτωση, που οι συγγενείς καταβάλλονται από τη διαδικασία του πένθους ενώ το παιδί βρίσκεται ένα βήμα πριν το θάνατο, βρίσκονται σε δυσκολότερη θέση παρά σε περίπτωση που θα προετοιμάζονταν εγκαίρως. Συνέπεια της χρονικώς λανθασμένης προετοιμασίας είναι να παρατηρούνται ξεσπάσματα των συγγενών μόλις πεθάνει το παιδί (Παπαδάτου και συν., 1986).

Αφού το παιδί πεθάνει είναι συνηθισμένο φαινόμενο για ορισμένες οικογένειες να συνεχίζουν να επισκέπτονται το νοσοκομείο και να συζητούν με το προσωπικό υγείας. Σε αυτή την περίπτωση είναι καλό οι συγγενείς του παιδιού που πέθανε να ζητούν συμβουλευτική παρέμβαση από τον ψυχολόγο της μονάδας που είναι ο πιο αρμόδιος για την παροχή στήριξης. Συστήνεται ωστόσο επαγγελματίας και συγγενείς να επιδιώκουν να συναντιούνται στο σπίτι του παιδιού που πέθανε τουλάχιστο για την πρώτη επίσκεψη του ψυχολόγου (Παπαδάτου και συν., 1986).

Υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες το πένθος που βιώνει η οικογένεια του παιδιού που πεθαίνει να εξελιχθεί σε παθολογικό πένθος. Σημάδια που κρούουν τον κώδωνα του κινδύνου για παθολογικό πένθος είναι όταν το μακροχρόνιο πένθος δεν επιτρέπει στο άτομο να συνεχίσει κανονικά τη ζωή του. Ακόμα, στο παθολογικό πένθος παρατηρούνται παρορμήσεις του ατόμου να προκαλέσει κακό είτε στον εαυτό του είτε σε άλλους ανθρώπους. Η έντονη οξυθυμία για θέματα άλλων ατόμων είναι ένα ακόμα σύμπτωμα που ενδεχομένως να παρατηρηθεί στο παθολογικό πένθος. Η μεγάλη βαθμού κατάθλιψη που ίσως παρουσιαστεί αναδρομικά για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το θάνατο του παιδιού αποτελεί επίσης σύμπτωμα του παθολογικού πένθους. Το τελευταίο σύμπτωμα που έρχεται να συμπληρώσει τη σειρά των συμπτωμάτων του παθολογικού πένθους είναι ο συγγενής να εμφανίζει βιολογικά συμπτώματα ίδια με του παιδιού τα οποία αποτελούσαν μέρος της ασθένειάς του ή ακόμα να εκδηλώνει στοιχεία της προσωπικότητας του παιδιού που έχει πεθάνει. Σε τέτοιες περιπτώσεις συνίσταται άμεση παραπομπή σε ψυχολόγο (Παπαδάτου και συν., 1986).

ΕΝΟΤΗΤΑ Δ'
ΤΟ ΑΡΡΩΣΤΟ ΠΑΙΔΙ Ή/ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΣ
ΚΑΙ Ο ΘΑΝΑΤΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η κοινωνικογνωστική ιδέα του θανάτου ενός παιδιού ή και εφήβου από καρκίνο παρόλο που θεωρείται ως το άμεσο επακόλουθο της ασθένειας (Παπαδάτου, 1986. Χατήρα, 2000), ωστόσο στην πραγματικότητα η εν λόγω άποψη που επικρατεί για τον παιδικό καρκίνο δεν ισχύει απόλυτα (Katz & Jay, 1984). Η αντίδραση του άρρωστου εφήβου προς τον επικείμενο θάνατό του καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από την εικόνα που διαμορφώνει ο ίδιος για την αρρώστια του και τον εαυτό του καθώς επίσης και από την υποστήριξη που δέχεται καθόλη την πορεία της ασθένειάς του (Χατήρα, 2000). Εξίσου σημαντικό ρόλο στην εικόνα που θα διαμορφώσει το ίδιο το παιδί για το θάνατό του διαδραματίζει το αναπτυξιακό στάδιο που διανύει, όπως επίσης και κατά πόσο το παιδί θέλει να ενημερωθεί για το θέμα του θανάτου, αλλά και η στήριξη που δέχεται από το περιβάλλον του (Katz & Jay, 1984). Αξίζει σε αυτό το σημείο να σημειωθεί ότι οι έφηβοι με χρόνια νοσήματα δίνουν μεγάλη σημασία σε θέματα που αφορούν το θάνατο είτε πρόκειται για το δικό τους θάνατο είτε άλλων. Αυτό όμως, δε στέκεται ως αδιάσειστο εμπόδιο για τον άρρωστο έφηβο. Ο ίδιος ο έφηβος (με καρκίνο) αναπτύσσει ένα μηχανισμό άρνησης προκειμένου να "αγνοήσει" το θέμα του θανάτου και να συνεχίσει να λειτουργεί (Χατήρα, 2000).

Όπως συμπληρώνει η Χατήρα (2000), αυτό το φαινόμενο γίνεται πιο έντονο κυρίως σε περιόδους έντονου φόβου και ανησυχίας. Τέτοιου είδους φόβοι εμφανίζονται πιο συχνά σε περιόδους υποτροπών. Αποτελούν επίσης επακόλουθο της ενημέρωσης του εφήβου για το θάνατο ενός άλλου προσώπου και ιδιαίτερα αν αυτός έπασχε από την ίδια ασθένεια. Σε τέτοιες περιπτώσεις, σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986), το άρρωστο παιδί "χρησιμοποιεί" το γεγονός του θανάτου ενός άλλου παιδιού ως αφορμή για έναρξη συζήτησης μέσα από την οποία θεωρεί δυνατό να εκφράσει το άγχος του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ2: Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΓΙΑ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ

Το γεγονός της ενημέρωσης και συνομιλίας του εφήβου γύρω από το θέμα του θανάτου αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα και φλέγοντα θέματα που αφορούν τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και το περιβάλλον του κατά τη διάρκεια της αρρώστιας του. Το ποια είναι στην πραγματικότητα τα πραγματικά συναισθήματα που κυριαρχούν στο άρρωστο παιδί που βρίσκεται αντιμέτωπο με το θάνατο έχει απασχολήσει σε μεγάλο βαθμό την επιστημονική κοινότητα, χωρίς όμως να έχει καταλήξει σε μια κοινή θέση. Ωστόσο, έχει βρεθεί μια κοινή γραμμή στο σημείο ότι το παιδί μετά το δέκατο έτος της ηλικίας του κυριαρχείται από περισσότερο άγχος για το θέμα του θανάτου του (Παπαδάτου και συν., 1986). Αντιθέτως, το παιδί μικρότερης ηλικίας, από 1 μέχρι 5 ετών, παρόλο που βιώνει επίσης το άγχος του συνοδευόμενο ταυτόχρονα και από αισθήματα επιπλέον άγχους για τον αποχωρισμό του από τους γονείς του, ωστόσο έχει τη δυνατότητα να λεκτικοποιεί αυτό το άγχος (Παπαδάτου και συν., 1986. Παπαδάτου, 1986).

Όπως διευκρινίζουν η Παπαδάτου και οι συνεργάτες της (1986), η διαφωνία που επικρατεί στην επιστημονική κοινότητα αφορά κυρίως τα συναισθήματα από τα οποία διακατέχεται ένα παιδί μεταξύ των ηλικιών 6 και 10. Η μια ομάδα επιστημόνων υποστηρίζει ότι για το παιδί που βρίσκεται σε αυτό το ηλικιακό πλαίσιο είναι δύσκολο να αντιληφθεί επακριβώς τι είναι ο θάνατος, γεγονός που οφείλεται στο γνωστικό του επίπεδο. Αυτό το γεγονός έχει ως άμεσο επακόλουθό του να μην είναι σε θέση να κατανοήσει την εγγύτητα του θανάτου του. Η δεύτερη ομάδα επιστημόνων υποστηρίζει, κατόπιν ερευνών, ότι το παιδί σε αυτή την ηλικία έχει πλήρη επίγνωση της ασθένειάς του, ακόμα και για το θέμα του επικείμενου θανάτου του, έστω και αν δεν κάνει καμιά αναφορά σε αυτό (Παπαδάτου και συν., 1986. Παπαδάτου, 1986).

Η τοποθέτηση της Παπαδάτου (2012), στο εν λόγω θέμα, χωρίς οποιαδήποτε αναφορά στο ηλικιακό στάδιο του παιδιού, είναι ότι παρά το γεγονός πως το παιδί αντιλαμβάνεται την άγνοιά του στο θέμα του θανάτου, εντούτοις μπορεί να αναπαραστήσει τα συναισθήματά του και τις πεποιθήσεις του στις ζωγραφιές του και στο παιχνίδι του. Την ίδια θέση επικαλείται και η Χατήρα (2000), που υποστηρίζει ότι η πλειονότητα των εφήβων που πρόκειται να πεθάνουν είναι σε θέση να το αντιληφθούν παρόλο που οι περισσότεροι από αυτούς δεν το αποκαλύπτουν. Ακόμα μια επιβεβαίωση για αυτή τη θέση είναι της Enskär και των συνεργατών της (1997-b),

που υποστηρίζουν ότι τα παιδιά γνωρίζουν τι είναι ο παιδικός καρκίνος και έχουν την αντίληψη του θανάτου.

Η ενημέρωση ή η διαίσθηση του παιδιού για τον επικείμενο θάνατό του έχει ως άμεσο αποτέλεσμα το παιδί ή ο έφηβος να απομονωθεί συναισθηματικά από τις σχέσεις του με τον περίγυρό του. Μπορεί ωστόσο να αναπτύξει μια εξαιρετικά στενή σχέση με ένα από τα άτομα του περιβάλλοντός του (Παπαδάτου, 2012). Η απόφαση των παιδιών ή και εφήβων με καρκίνο σε ποιο άτομο και σε ποια φάση της ασθένειάς τους θα προτιμούσαν να μιλήσουν έγκειται αποκλειστικά στους ίδιους (Katz & Jay, 1984). Συνήθως επιλέγει κάποιο άτομο που θεωρεί ότι μπορεί να εμπιστευτεί και το οποίο θα τον στηρίζει για το "υπόλοιπο" της ζωής του (Παπαδάτου, 2012). Είναι βασικό για τον έφηβο να ξέρει ότι πλαισιώνεται από σημαντικά, για τον ίδιο, πρόσωπα (Χατήρα, 2000).

Σε αυτό το στάδιο της ζωής του κυριαρχείται επίσης και από αλληλοσυγκρουόμενα συναισθήματα. Από τη μια μεριά το παιδί ή ο έφηβος επιθυμεί να απομονωθεί στον εαυτό του και από την άλλη αισθάνεται ως ψυχικά απαραίτητο να θεωρείται κανονικό μέλος της οικογένειάς του (Παπαδάτου, 2012). Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις όπου ο έφηβος που πλησιάζει το θάνατο νιώθει ότι δεν έχει από κάπου να κρατηθεί. Αυτό το συναίσθημα ενισχύεται από την ανησυχία του εφήβου μήπως εγκαταλειφθεί από τους οικείους του. Συχνά τα παιδιά ή και οι έφηβοι που βλέπουν ότι έρχονται όλο και πιο κοντά στο θάνατο, είναι δυνατό να εξωτερικεύσουν έμμεσα το φόβο τους ως θέμα που να αφορά άλλο ασθενή της ίδιας με αυτούς ηλικίας είτε ακόμα και ως ανησυχία για το ενδεχόμενο γεγονός της εγκατάλειψης (Χατήρα, 2000). Για αρκετά παιδιά η εξωτερίκευση του θυμού τους, της σιωπής τους ή όποιου άλλου συναισθήματος ίσως να χρησιμοποιείται ως μέσο από το παιδί ώστε να αποστασιοποιηθεί από τους οικείους του. Ο σκοπός του παιδιού σε αυτή την περίπτωση είναι να απαλλάξει τους οικείους του από τη συναισθηματική φόρτιση που ενδεχομένως να τους προκαλεί ο αποχωρισμός τους από το παιδί λόγω του θανάτου (Παπαδάτου, 1986).

Παρά το ότι τα παιδιά είναι σε θέση να έχουν μια ικανοποιητική εικόνα όσον αφορά την ασθένειά τους και το θάνατο, εντούτοις ελάχιστα εξωτερικεύουν τα συναισθήματά τους και σε συγκεκριμένους - επίλεκτους για τους ίδιους - ανθρώπους (Παπαδάτου, 1986). Μια πιθανή ερμηνεία σε αυτή την θέση έδωσε η Παπαδάτου (1986), η οποία εξηγεί ότι η επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς και του περιβάλλοντός του σχετίζεται άμεσα με το "επίπεδο συνειδητότητας". Σε

πιο απλή και καθημερινή γλώσσα θα μπορούσαμε να πούμε "ποιος ξέρει τι" σχετικά με τον επικείμενο θάνατο του ασθενούς.

Η Παπαδάτου (1986) περιγράφει τα τέσσερα επίπεδα συνειδητότητας:

- Επίπεδο *αποκλεισμένης συνείδησης* στο οποίο για τον ασθενή δεν είναι εύκολο να αντιληφθεί ότι πρόκειται να πεθάνει. Αν και τα άτομα του περιβάλλοντός του μπορούν να συνειδητοποιήσουν ότι για τον ασθενή πλησιάζει ο θάνατος, εντούτοις δεν το εκφράζουν.
- Επίπεδο *υπομιαζόμενης συνείδησης* στο οποίο το παιδί είναι σχεδόν σίγουρο για το θάνατό του και προσπαθεί με κάθε τρόπο να εξακριβώσει αν όντως ισχύουν οι "υποθέσεις" του ή όχι. Αυτή η προσπάθεια του παιδιού θα μπορούσε να χαρακτηριστεί δύσκολη καθώς κανένα άτομο του περιβάλλοντος δεν είναι σε θέση να κουβεντιάσει ελεύθερα μαζί του.
- Επίπεδο *αμοιβαίας προσποίησης* στο οποίο το παιδί και τα άτομα του περιβάλλοντός του έχουν πλήρη επίγνωση της επικινδυνότητας της κατάστασης για τη ζωή του ασθενούς. Ωστόσο, καμιά πλευρά δεν είναι σε θέση να συζητήσει για αυτό το θέμα προβάλλοντας μια αυταπάτη και από τις δύο πλευρές. Έτσι, για τα παιδιά είναι δύσκολο να εκφραστούν ελεύθερα λόγω της όλης "προσποιητής κατάστασης". Προτιμούν τη σιωπή πιστεύοντας ότι με αυτό τον τρόπο δε θα στεναχωρήσουν τους οικείους τους και θα κρατήσουν μια άμυνα προστασίας για τον εαυτό τους.
- Επίπεδο *ανοιχτής συνείδησης* στο οποίο κανένας δεν αποφεύγει να συζητήσει για το γεγονός του επικείμενου θανάτου. Αυτό όμως δεν συνεπάγεται από κανένα αποδοχή του θανάτου ούτε συμβάλει στο να εκφράζονται πιο ελεύθερα οι δύο πλευρές.

Σχετικά με τον τρόπο που χρειάζεται να αντιμετωπίζεται από το περιβάλλον του ένα παιδί που βρίσκεται αντιμέτωπο με το θάνατο λόγω της απειλητικής για τη ζωή του νόσο, έχουν ασχοληθεί η Παπαδάτου και οι συνεργάτες της (1986). Διευκρινίζουν ότι δεν μπορεί να απαντηθεί εύκολα αυτό το ερώτημα. Χρειάζεται να συνυπολογιστούν αρκετοί και σοβαροί παράγοντες προκειμένου να δοθεί μια όσο το δυνατό πιο σαφής τοποθέτηση επί του θέματος. Πρωτίστως πρέπει να ληφθούν υπόψη οι ατομικές διαφορές μεταξύ των παιδιών που συνεπάγεται ότι κάθε ένα εκφράζει την ανησυχία του γύρω από το θέμα του θανάτου με το δικό του διαφορετικό τρόπο. Σημαντικό ρόλο στην ελεύθερη έκφραση του παιδιού γύρω από το θέμα του θανάτου

διαδραματίζει το περιβάλλον του. Τα άτομα που πλαισιώνουν το παιδί χρειάζεται να το ενθαρρύνουν να μιλά ελεύθερα χωρίς οποιουδήποτε περιορισμούς που να συμβάλλουν στην απομόνωσή του.

Τα οικεία για το παιδί άτομα, είναι χρήσιμο να ακούν με προσοχή τα όσα λέει το παιδί και να επιχειρούν να δώσουν μια ερμηνεία στα λεγόμενά του και να εξηγήσουν τη συμπεριφορά του παιδιού όπως την αντιλαμβάνονται χωρίς να τους την περιγράψει με λόγια. Αυτό θα τους βοηθήσει να προσεγγίσουν και να καθοδηγήσουν δεόντως το παιδί για τα θέματα που τον απασχολούν. Σε αρκετές περιπτώσεις βοηθά σημαντικά η χωρίς λόγια υποστήριξη του παιδιού που το ενθαρρύνει σημαντικά να εξωτερικεύσει τα όσα αισθάνεται. Μια τέτοια τεχνική θεωρείται ως η καλύτερη στήριξη που είναι δυνατό να παρασχεθεί στο παιδί (Παπαδάτου και συν., 1986).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ3: ΣΤΑΔΙΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟ ΘΑΝΑΤΟ

Όταν ο ασθενής διανύει το τελικό στάδιο της αρρώστιας του, το οποίο τον οδηγεί στο θάνατο, διακατέχεται από μια διαδοχή συναισθημάτων όπως τα έχει διαχωρίσει η Kübler-Ross. Τα συναισθήματα αυτά χωρίζονται σε πέντε στάδια. Πρώτο είναι το *στάδιο της άρνησης*, δεύτερο στάδιο είναι αυτό *του θυμού*, τρίτο *στάδιο της διαπραγμάτευσης*, τέταρτο είναι η *κατάθλιψη* και πέμπτο και τελευταίο στάδιο είναι η *αποδοχή* (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012).

Στο πρώτο στάδιο το άτομο διακατέχεται από συναισθήματα άρνησης. Αυτό το στάδιο είναι αναμενόμενο από ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών κυρίως στα πρώτα στάδια της αρρώστιας τους. Στο στάδιο της άρνησης συχνά το άτομο κυριαρχείται από σκέψεις ότι "*δεν είναι δυνατό να τύχει σε εμένα αυτό*". Αποτελεί το πρώτο συναίσθημα που καταβάλλει τον άρρωστο από την ανακοίνωση της διάγνωσης του. Συχνά συνοδεύεται και από την ελπίδα του αρρώστου να έχει γίνει κάποιο λάθος στην ανακοίνωση των αποτελεσμάτων του (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Το στάδιο της άρνησης διαρκεί μόνο λίγες μέρες (Ζουρουφίδου, 2002).

Όπως περιγράφει η Παπαδάτου (2012), το στάδιο της άρνησης δεν αποτελείται μόνο από ένα επίπεδο. Το πρώτο επίπεδο της άρνησης σχετίζεται άμεσα με τα γεγονότα που εξελίσσονται στην πορεία της ασθένειάς του όπως είναι λόγου χάρη ενδεχόμενη υποτροπή ή αναπηρία. Το δεύτερο επίπεδο της άρνησης σχετίζεται άμεσα με επιπτώσεις της ασθένειας στο ίδιο το άτομο. Σε αυτή την περίπτωση ο ασθενής είναι σε θέση να αποδεχτεί το γεγονός της ασθένειας, χωρίς όμως να νιώθει έτοιμος να αποδεχτεί τις επιπτώσεις που επιφέρει η ασθένειά του.

Το τρίτο επίπεδο της άρνησης, σύμφωνα με την Παπαδάτου (2012), σχετίζεται με το ενδεχόμενο του επικείμενου θανάτου. Ο ασθενής μπορεί να αντιληφθεί το γεγονός της ασθένειάς του, δεν μπορεί όμως να δεχτεί το γεγονός ότι λόγω της ασθένειάς του η ζωή του βρίσκεται σε κίνδυνο, έχοντας τη λανθασμένη εντύπωση ότι θα ζήσει για πάρα πολλά χρόνια ακόμα.

Το δεύτερο στάδιο που περιγράφει η Kübler-Ross είναι το στάδιο του θυμού (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Θεωρείται ως φυσιολογικό επακόλουθο στην αντίδραση του ασθενούς ο οποίος καλείται να αποδεχθεί αυτή την αλλαγή στη ζωή του και γνωρίζοντας ότι το "αυρίο του" χαρακτηρίζεται αποκλειστικά από αβεβαιότητα (Παπαδάτου, 2012). Οι έφηβοι με καρκίνο υποστηρίζουν ότι η αβεβαιότητα για τους ίδιους μπορεί να τους προκαλέσει δυσφορία και να επηρεάσει αρνητικά την προσωπική τους ανάπτυξη, στον τρόπο που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν τη

ζωή τους καθώς επίσης και την αυτοπεποίθηση και την αισιοδοξία που τηρούν απέναντι στην ασθένειά τους (Bleyer, 2005). Σε αυτό το στάδιο ο ασθενής κυριαρχείται από ερωτηματικά, λόγου χάρη "γιατί να μου συμβεί;" (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Σε αυτή την περίπτωση μειώνεται σιγά-σιγά το αίσθημα της άρνησης και αντικαθίσταται από αισθήματα θυμού. Αυτό συμβαίνει γιατί το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει περιστάσεις και να πάρει καθοριστικές αποφάσεις σε θέματα φροντίδας και θεραπείας για την πορεία της ασθένειάς του (Ζουρουφίδου, 2002).

Τα συναισθήματα που συνυπάρχουν κυρίως με το θυμό σε αυτή την περίπτωση είναι η πικρία προερχόμενη από αισθήματα αδυναμίας, αδικίας και από την ανικανότητα του ατόμου να ελέγξει ορισμένες καταστάσεις. Σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς είναι δυνατό να εξωτερικεύσουν το θυμό που τους προκλήθηκε λόγω της αρρώστιας τους σε συγγενείς και φίλους τους κυρίως όταν αυτοί δε μεριμνούν επαρκώς για θέματα που αφορούν άμεσα την υγεία τους ή ακόμα και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (Παπαδάτου, 2012).

Υπάρχει βέβαια και το ενδεχόμενο να στρέψουν το θυμό τους προς τον εαυτό τους. Όταν συμβαίνει αυτό ο ίδιος ο ασθενής διακατέχεται από βαριές ενοχές. Τέτοιου είδους ενοχές όπως επισημαίνει η Παπαδάτου (2012, σελ. 129) σε αναφορά της στον Doka οι ενοχές χωρίζονται σε τρεις μορφές. Στην πρώτη μορφή οι ενοχές αφορούν τη συμπεριφορά του ασθενούς και τον τρόπο ζωής του, στοιχεία τα οποία πιστεύει ότι συνέβαλαν στην εμφάνιση ή/και στην επιδείνωση της ασθένειάς του. Η δεύτερη μορφή σχετίζεται με τις ενοχές που κυριεύουν τον άρρωστο όταν εκλαμβάνει την ασθένειά του ως κάποιου είδους "τιμωρία" ως αποτέλεσμα λανθασμένων, κατά την κρίση του, πράξεων. Τέλος, η τρίτη μορφή ενοχής εστιάζεται κατά κύριο λόγο σε πράγματα που θα ήθελε να κάνει στη ζωή του και για στόχους που έχει θέσει, τους οποίους δε θα του είναι δυνατό να ολοκληρώσει. Συχνά οι ενοχές του ενισχύονται από το ότι, κατά την άποψή του, θεωρεί τον εαυτό του ως "βάρος" της οικογένειάς του λόγω της ασθένειάς του. Ακόμα, το γεγονός ότι η ασθένειά του προκαλεί θλίψη στους οικείους του αποτελεί ένα επιπλέον παράγοντα που έρχεται να προστεθεί και να αυξήσει τις ενοχές που τον κυριαρχούν.

Ένα άλλο εξίσου σημαντικό σημείο που επισημαίνει η Παπαδάτου (2012), στο στάδιο του θυμού είναι δυνατό να παρατηρηθεί απομόνωση του άσχοντος από το περιβάλλον του. Αυτό έρχεται ως αποτέλεσμα της εξωτερίκευσης του φυσιολογικού, κατά τους επιστήμονες, θυμού

προς τους συγγενείς, τους φίλους του και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Τα άτομα του περιβάλλοντος του ασθενούς επειδή δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τι οδηγεί τον ασθενή στην "έκρηξη" του θυμού του δε συμβάλλουν στην καταπράυνση του θυμού, με αποτέλεσμα η όλη εικόνα να μην αποφέρει οποιοδήποτε θετικό αποτέλεσμα (Παπαδάτου, 2012). Χρειάζεται να γίνεται κατάλληλη ενημέρωση στην οικογένεια γύρω από αυτό το θέμα, ώστε τα άτομα της οικογένειας να είναι σε θέση να κατανοήσουν ότι δεν πρόκειται για μεταξύ τους προσωπική ρήξη. Παράλληλα θεωρείται φυσικό και αναμενόμενο για τον ασθενή να εκτοξεύει τα πυρά του σε οικεία πρόσωπα. Ο ασθενής "επιλέγει" κυρίως να "εκφραστεί ελεύθερα" στα άτομα που δεν αναγκάζεται να είναι πλήρως ευγενικός απέναντί τους και έχει ταυτόχρονα το περιθώριο να εκφράσει ό,τι πραγματικά αισθάνεται και με όποιο τρόπο το αισθάνεται (Ζουρουφίδου, 2002).

Η απομόνωση του αρρώστου εξαιτίας του θυμού του ίσως να αποτελεί μια αρνητική κοινωνική συνέπεια για τον ίδιο. Ωστόσο, υπάρχουν και περιπτώσεις κατά τις οποίες, ο ασθενής μέσα από το θυμό του *"διεκδικεί ενημέρωση, καλύτερη φροντίδα, ενεργό συμμετοχή στη θεραπεία του ή κινητοποιείται σε κοινωνικές δραστηριότητες που ευαισθητοποιούν το κοινό και προωθούν τα συμφέροντα των ομοιοπαθών"* (Παπαδάτου, 2012, σελ. 129).

Το τρίτο στάδιο που περιγράφει η Kübler-Ross αφορά τη διαπραγμάτευση. Κατά το στάδιο της διαπραγμάτευσης στο μυαλό του ασθενούς περιστρέφεται συνεχώς η ίδια σκέψη. *"ναι μεν... αλλά..."* (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Τώρα τα συναισθήματα του θυμού μειώνονται σημαντικά. Ο ασθενής πιστεύει ότι εάν υιοθετήσει καλή συμπεριφορά θα έχει θετικό αντίκτυπο στην υγεία του (Ζουρουφίδου, 2002). Η Παπαδάτου (2012), κρίνει την εν λόγω άποψη του ασθενούς ως ψευδαισθητική. Η αποφυγή συγκεκριμένων πράξεων δεν έχει τη δυνατότητα να επιβραδύνει ούτε να συμβάλει στην αποφυγή επιπτώσεων της ασθένειας. Διαδραματίζει βέβαια ουσιαστικό ρόλο η περίοδος της ασθένειας που ο πάσχων επιχειρεί να "διαπραγματευτεί". Οι διαπραγματεύσεις που γίνονται στα πρώτα στάδια εμφάνισης της ασθένειας έχουν ως σκοπό την αποθεραπεία. Αντιθέτως, οι διαπραγματεύσεις σε μετέπειτα στάδιο της ασθένειας, όταν παρατηρείται κυρίως επιδείνωση της ασθένειας, έχουν ως στόχο την αποφυγή του θανάτου στο εγγύς μέλλον, την όσο το δυνατό καλύτερη ζωή καθώς επίσης και τις "καλύτερες συνθήκες θανάτου" (Παπαδάτου, 2012, σ. 130).

Το γεγονός της διαπραγμάτευσης ενός ασθενούς μπορεί να επηρεάσει θετικά την εξέλιξη της ασθένειάς του με το να "καθοδηγήσει" το άτομο να εφαρμόσει μια στάση ζωής που αποσκοπεί στην εκούσια τήρηση των ιατρικών οδηγιών από τον πάσχοντα και την ταυτόχρονη υπακοή του ασθενούς που συμβάλλει στην αποτελεσματικότερη θεραπεία. Ο ασθενής όμως, στο στάδιο της διαπραγμάτευσης είναι πολύ πιο εύκολο να αισθανθεί προδομένος ή απογοητευμένος όταν βλέπει ότι οι προσδοκίες του προς το καλύτερο δεν έχουν οποιοδήποτε θετικό αποτέλεσμα και η πορεία της ασθένειάς του τον οδηγεί προς το θάνατο. Σε αυτή την περίπτωση ο ασθενής καταβάλλεται από συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης ενώ παράλληλα βλέπει ότι οι προσπάθειές του δεν αποφέρουν καρπούς και σταματά να υπακούει στις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού (Παπαδάτου, 2012). Για τον έφηβο που πεθαίνει είναι πολύ σημαντικό να πιστεύει ότι *"έχει συνεισφέρει κατά κάποιο τρόπο και ότι η ζωή του άξιζε"* (Χατήρα, 2000, σελ. 75).

Το στάδιο της κατάθλιψης είναι το τέταρτο σε σειρά στάδιο που περιγράφει η Kübler-Ross (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Ο ασθενής στο στάδιο της κατάθλιψης νιώθει σαν να παραιτείται (Ζουρουφίδου, 2002). Κυριαρχείται κυρίως από σκέψεις *"Ναι... η ζωή μου απειλείται, μπορεί να πεθάνω"* (Παπαδάτου, 2012, σελ. 130). Αντιλαμβάνεται ότι είναι δύσκολο να βελτιωθεί η κατάσταση της υγείας του. Κατά πάσα πιθανότητα αυτό μπορεί να διαδραματίζει ρόλο στην επιδείνωση της υγείας του (Ζουρουφίδου, 2002). Σε αρκετές περιπτώσεις ο πάσχων συνοδεύει την κατάθλιψή του από αντιδραστική συμπεριφορά κυρίως σε περιπτώσεις που αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις της ασθένειάς του στο σωματικό και ψυχοκοινωνικό τομέα ως επακόλουθο της ασθένειάς του (Παπαδάτου, 2012).

Στο στάδιο της κατάθλιψης ο πάσχων προετοιμάζεται για όσα πρόκειται να συμβούν και επιπλέον πενθεί για τον επικείμενο θάνατό του. Σε τέτοιου είδους κατάθλιψη η ψυχολογική παρέμβαση δεν μπορεί να εγγυηθεί αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Ωστόσο, συμβάλλει θετικά στην ψυχική υγεία του πάσχοντα το να βρίσκεται ανάμεσα σε αγαπημένα του πρόσωπα (Ζουρουφίδου, 2002).

Σκιαγραφώντας τη συνολική εικόνα ενός αρρώστου στο στάδιο της κατάθλιψης θα μπορούσε κάποιος να παρατηρήσει λύπη, μείωση της ενέργειάς του, αίσθηση κατωτερότητας, κοινωνική απόσυρση και περιορισμό ενδιαφερόντων. Αν και αυτά τα συμπτώματα θεωρούνται φυσιολογικά, μπορούν να αντιμετωπιστούν ή τουλάχιστον να μειωθούν. Σε αυτό συμβάλλει το

να μπορεί ο ασθενής να εκφραστεί ελεύθερα και να του παρέχεται η δέουσα υποστήριξη (Παπαδάτου, 2012). Όπως αναφέρει πολύ χαρακτηριστικά η Παπαδάτου (2012, σελ. 131) "*Στην ουσία, η κατάθλιψη τού επιτρέπει να θρηνήσει (να "αποχαιρετήσει") την απώλεια μιας προηγούμενης κατάστασης, πριν αποδεχθεί και προσαρμοστεί στη νέα*".

Το πέμπτο και τελευταίο σε διαδοχή στάδιο που περιγράφει η Kübler-Ross αναφέρεται στην αποδοχή (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012). Στο στάδιο της αποδοχής και αφού έχουν ήδη προηγηθεί τα προαναφερθέντα στάδια ο ασθενής πιστεύει ότι είναι έτοιμος για τον επικείμενο θάνατό του. Έχει ήδη εξαντλήσει τα ψυχικά του αποθέματα, γεγονός που του καθιστά αδύνατη την κυρίευσή του τόσο από θυμό όσο και από κατάθλιψη, αφού έχει ήδη εξοικειωθεί με την ιδέα του θανάτου (Ζουρουφίδου, 2002).

Στο στάδιο της αποδοχής ο ασθενής γαληνεύει (Ζουρουφίδου, 2002. Παπαδάτου, 2012) και "δράττει της ευκαιρίας" για να αποχαιρετήσει τα αγαπημένα του πρόσωπα (Ζουρουφίδου, 2002). Αν και τα λόγια του με τα άτομα του περιβάλλοντός του είναι κάπως περιορισμένα, μπορεί κάποιος να διακρίνει τόσο στο βλέμμα του ασθενούς όσο και στη συνολική του εικόνα ότι έχει ήδη αποδεχτεί την κατάστασή του (Παπαδάτου, 2012).

Σύμφωνα με την Παπαδάτου (2012) και τη Ζουρουφίδου (2002), η Kübler-Ross υποστηρίζει ότι σε αυτά τα στάδια δεν είναι απαραίτητο να τηρείται αυστηρή διαδοχή μεταξύ τους. Υπάρχουν περιπτώσεις που χαρακτηριστικά κάποιου σταδίου είναι δυνατό να εμφανίζονται ταυτόχρονα με χαρακτηριστικά άλλου σταδίου ή ακόμα και να ξαναεμφανίζονται σε κατοπινό στάδιο (Παπαδάτου, 2012). Ορισμένοι ασθενείς είναι επίσης πολύ πιθανόν να μη βιώσουν καθόλου κάποιο από τα στάδια που έχουν περιγραφεί (Ζουρουφίδου, 2002).

Εν κατακλείδι, ο ασθενής που βρίσκεται όλο και πιο κοντά στο θάνατο διακατέχεται από έντονο άγχος το οποίο έχει ως άμεσο επακόλουθό του συναισθηματικές αντιδράσεις. Για τον κάθε ασθενή υπάρχουν συγκεκριμένες στρατηγικές τις οποίες χρησιμοποιεί με σκοπό την καταπράυνση της πραγματικότητας που βιώνει (Παπαδάτου, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ4: ΠΩΣ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΥΝΕΙΔΗΤΟΠΟΙΕΙ ΟΤΙ ΠΛΗΣΙΑΖΕΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ

Στο εν λόγω θέμα η βιβλιογραφία είναι σχετικά περιορισμένη. Ωστόσο, η Παπαδάτου (1986), σκιαγραφεί τα στάδια που διανύει το άρρωστο παιδί μέχρι το θάνατό του. Αρχικά, διευκρινίζει ότι τα παιδιά, οποιασδήποτε ηλικίας, που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή τους νόσους είναι δυνατό να έχουν μια σαφή εικόνα του τι είναι ο θάνατος ενώ ταυτόχρονα είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται ότι πλησιάζει ο θάνατός τους. Σε αυτό συμβάλλει το ότι το παιδί πέρασε μια σειρά από γεγονότα. Αυτά τα γεγονότα είναι συγκεκριμένα *"η διάγνωση, η κατανόηση της θεραπείας, οι επιπλοκές της αρρώστιας, η μη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων και η πληροφορία ότι παιδιά με την ίδια αρρώστια πεθαίνουν"* (Παπαδάτου, 1986, σελ. 222). Αυτά τα γεγονότα συμβάλλουν στο να διαμορφώσει το παιδί μια εικόνα, η οποία αλλάζει συνεχώς, για το πώς καταλαβαίνει τη συνολική εικόνα της ασθένειάς του (Παπαδάτου, 1986).

Με τη σειρά τους αυτά τα γεγονότα "βοηθούν" στο να αντιληφθεί το παιδί ότι ο θάνατος είναι άμεση συνέπεια της ασθένειάς του. Αυτή η αντίληψη είναι επακόλουθο της πλήρους ενημέρωσης που είθισται να έχει το παιδί σχετικά με την ασθένειά του, αλλά και από τις εμπειρίες του μέσα από την ασθένειά του (Παπαδάτου, 1986).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ5: ΠΩΣ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΑΠΟΤΥΠΩΝΟΥΝ ΤΟΝ ΨΥΧΙΚΟ ΠΟΝΟ ΣΤΟ ΙΧΝΟΓΡΑΦΗΜΑ

1η Περίπτωση:



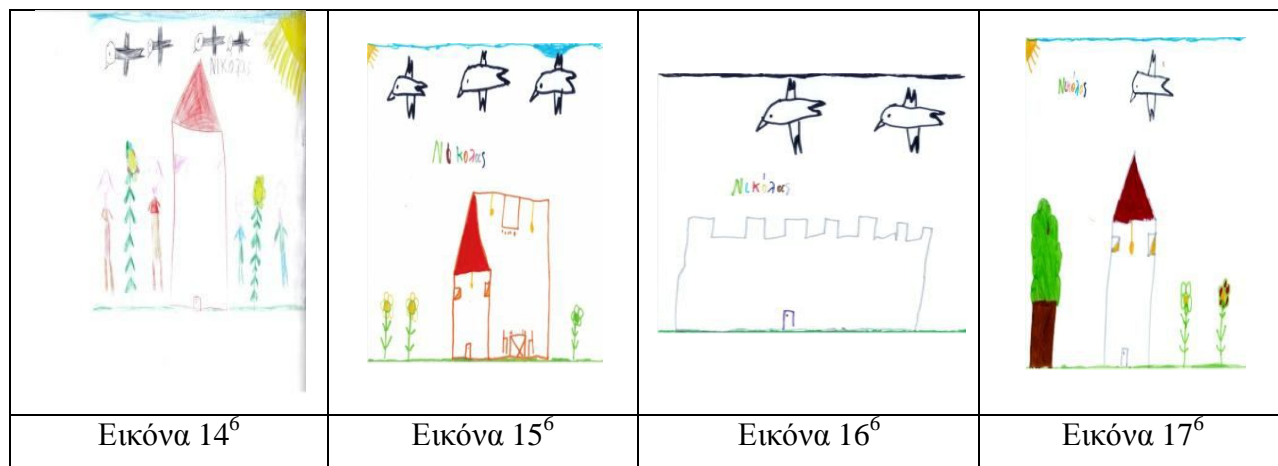
Εικόνα 13⁵

Αυτό το ιχνογράφημα έχει ζωγραφιστεί από ένα αγόρι 12 ετών το οποίο έπασχε από οστεοσάρκωμα (Χατήρα, 1996. Hatira et al., 2012). Όπως αναφέρει πολύ χαρακτηριστικά η Χατήρα (1996), "... λίγο καιρό πριν πεθάνει άφησε πίσω του τούτη την κραυγή...".

Έκανε αυτή τη ζωγραφιά λίγες μόνο μέρες πριν πεθάνει. Ο Σ. υπέστη ακρωτηριασμό δεξιού ποδιού λόγω της ασθένειάς του. Μέσα από το μοναδικό του σχέδιο που δώρισε στο Τμήμα όπου νοσηλευόταν μας αφήνει να διακρίνουμε δύο μεγάλα και "άδεια" μάτια. Το δεύτερο μάτι δεν το έχει ζωγραφίσει ολόκληρο. Ίσως αυτό να μας παραπέμπει στο ακρωτηριασμένο του πόδι. Γι' αυτό άλλωστε το λόγο ίσως να αποφάσισε να ζωγραφίσει το "μισό μάτι" στο δεξί μέρος της σελίδας. Δεν αποκλείεται βέβαια ούτε και το ενδεχόμενο να συμβολίζει τη ζωή του, που σταμάτησε στα δώδεκα του χρόνια. Με τις πολλές πινελιές, άτακτα τοποθετημένες, πιθανώς να ήθελε να μας παραπέμπει στις πολλές μεταστάσεις της ασθένειάς του (Hatira et al., 2012).

⁵ Hatira et al., (2012, p. 171)

2η Περίπτωση:



Η περίπτωση του Ν. αναφέρεται σε ένα αγόρι 9 χρονών που στα τρία του χρόνια προσβλήθηκε από λευχαιμία και έκανε τέσσερις μεταστάσεις. Ενώ βρισκόταν στο τελικό στάδιο του καρκίνου, τέσσερις μόλις εβδομάδες πριν πεθάνει, χάριζε στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ένα σχέδιο την εβδομάδα. Το τελευταίο σχέδιο (Εικόνα 17) το ζωγράφισε τέσσερις μέρες πριν πεθάνει (Hatira et al., 2012).

Στο πρώτο σχέδιο (εικόνα 14), το οποίο έχει ζωγραφίσει τέσσερις εβδομάδες πριν το θάνατό του βλέπουμε να αναπαριστά το σπίτι του και την οικογένειά του. Έχει τοποθετήσει ξεχωριστά τους γονείς του από τα αδέρφια του, με τους γονείς του να βρίσκονται στο αριστερό μέρος του σχεδίου ενώ τα αδέρφια του στο δεξί μέρος. Ο ίδιος έχει αναπαραστήσει τον εαυτό του ως το μεγαλύτερο λουλούδι της ζωγραφιάς με τα πέταλά του να βρίσκονται στο έδαφος. Ίσως να θέλει έτσι να τονίσει την προσωρινή του παρουσία αλλά και να προβάλλει την αυτοεικόνα του αφήνοντας το μήνυμα ότι "ακόμα και οι δυνατοί πεθαίνουν". Έχει χρωματίσει το λουλούδι με το χρώμα του ήλιου θέλοντας να μας δείξει πόσο χρειάζεται να αισθάνεται την προστασία των γονιών του και των γιατρών. Μπορούμε να διακρίνουμε στον ουρανό τα τέσσερα μαύρα πουλιά που έχει ζωγραφίσει σε σχήμα σταυρού. Μέσα από τα πουλιά πιθανώς να ήθελε να αποτυπώσει είτε τις τέσσερις υποτροπές της ασθένειάς είτε την εγγύτητα του θανάτου του. Το γεγονός ότι τα πουλιά είναι ζωγραφισμένα ώστε να κοιτάζουν προς τα αριστερά προβάλλουν την επιθυμία για επιστροφή στο παρελθόν του (Hatira et al., 2012).

⁶ Hatira et al., (2012 p. 173)

Την επόμενη εβδομάδα ο Ν. έχει χαρίσει στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό τη δεύτερή του ζωγραφιά (εικόνα 15). Μπορούμε να διακρίνουμε ένα κόκκινο σπίτι με όλα τα φώτα να είναι αναμμένα και το τραπέζι έτοιμο για δείπνο, αλλά με πλήρη απουσία κάθε ανθρώπινης ύπαρξης. Στο σπίτι που έχει ζωγραφίσει βλέπουμε να είναι ανοιχτά τόσο τα παράθυρα όσο και η πόρτα, στοιχείο που μας παραπέμπει στην αποχώρηση. Τα φύλλα των λουλουδιών που έχει επίσης ζωγραφίσει, βλέπουμε να είναι ζωγραφισμένα κανονικά για να θυμίζουν τους υγιείς οικείους του. Ο ίδιος κάνει την παρουσία του στο σχέδιό του με την αναφορά του ονόματός του ακριβώς πάνω από τη στέγη του σπιτιού. Στο πάνω μέρος του σχεδίου μπορούμε επίσης να διακρίνουμε τρία πουλιά ζωγραφισμένα σε σχήμα σταυρού να κοιτάζουν πάλι προς τα αριστερά. Με τον ίδιο συμβολισμό, ότι ο ίδιος πλησιάζει όλο και πιο κοντά στο θάνατο (Hatira et al., 2012).

Στο σχέδιο που έχει ζωγραφίσει μία εβδομάδα αργότερα (εικόνα 16), μπορούμε να δούμε να "κυριαρχεί" ένα κάστρο, τελείως απομονωμένο όπως και τα κοιμητήρια. Με αυτό το συμβολισμό μας φέρνει στο μυαλό επίσης το κοιμητήριο γεμάτο με τάφους. Μπορεί ακόμα να διακριθούν τα συναισθήματα θρήνου που τον διακατέχουν μέσα από το χρώμα που διάλεξε για τον ουρανό. Και σε αυτό το σχέδιο επέλεξε να τοποθετήσει τον εαυτό του ακριβώς με τον ίδιο τρόπο. Γράφοντας απλώς το όνομά του με διάφορα χρώματα. Χαρακτηριστικό στοιχείο τόσο σε αυτή τη ζωγραφιά όσο και στις τρεις άλλες τα πουλιά σε σχήμα σταυρού που ο αριθμός τους μειώνεται κατά ένα από ζωγραφιά σε ζωγραφιά. Θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένα σχέδιο στο οποίο εκφράζεται η απόλυτη μοναξιά (Hatira et al., 2012).

Στο τέταρτό του σχέδιο (εικόνα 17) στο οποίο επίσης διακρίνεται ένα σπίτι με ανοιχτά παράθυρα και ανοιχτή πόρτα, χωρίς πάλι οποιαδήποτε ανθρωπόμορφη φιγούρα. Σε αυτό το σχέδιο μπορούμε να προσέξουμε ότι έχει χρησιμοποιήσει για το σπίτι το ίδιο χρώμα που επικρατεί στην προηγούμενη ζωγραφιά, ενώ για τη στέγη του σπιτιού σε αυτό το σχέδιο το ίδιο χρώμα με το οποίο έχει χρωματίσει τον κορμό του δέντρου στο εν λόγω σχέδιο. Σε αυτό το τελευταίο σχέδιο έχει αποφασίσει να αναπαραστήσει του γονείς του σαν δύο λουλούδια στα δεξιά του σπιτιού, ενώ τον εαυτό του σαν μηλιά με ένα μόνο καρπό για να συμβολίζει τη χαμηλή του αυτοπεποίθηση. Μια μηλιά όμως που θα μπορούσε εύκολα να θυμίσει κυπαρίσσι, δέντρο πολύ συνηθισμένο σε κοιμητήρια. Στο πάνω μέρος του ιχνογραφήματος να κυριαρχεί όπως και προηγουμένως, ένα σταυροειδές πουλί να κοιτάζει προς τα αριστερά ζωγραφισμένο ακριβώς

πάνω από τη στέγη του σπιτιού. Αυτό ήταν το τελευταίο σχέδιο που δώρισε στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (Hatira et al., 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ6: ΟΙ ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΣΤΙΓΜΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

Παρά το γεγονός ότι το κάθε παιδί, λόγω ατομικών διαφορών, προσεγγίζει το θάνατό του με διαφορετικό τρόπο, εντούτοις υπάρχουν συγκεκριμένες κοινές γραμμές για ένα μεγάλο αριθμό παιδιών. Αρχικά είναι δικαίωμα του κάθε παιδιού που πεθαίνει να είναι απαλλαγμένο από οποιοδήποτε σωματικό πόνο. Επιπλέον, εξαιρετικά μεγάλης σημασίας είναι το παιδί να πλαισιώνεται από την αγάπη και την ασφάλεια του περιβάλλοντός του. Ένα περιβάλλον που να το θεωρεί οικείο και προστατευτικό και όχι αποστασιοποιημένο λόγω των άσχημων συναισθημάτων που ενδεχομένως να τους προκαλεί η αρρώστια του. Πολλά παιδιά νιώθουν περισσότερη ασφάλεια όταν βρίσκονται στο νοσοκομείο κοντά στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Υπάρχουν όμως και τα παιδιά τα οποία είναι "απογοητευμένα" από τη θεραπεία τους, τα οποία αναζητούν την ασφάλεια στο σπίτι τους (Παπαδάτου, 1986).

Στις τελευταίες αυτές στιγμές των παιδιών που πεθαίνουν παρατηρείται μια διαφορά στη συμπεριφορά τους ανάλογα με την ηλικία τους. Τα παιδιά μικρότερης ηλικίας έρχονται πιο κοντά στο γονιό τους σε αντίθεση με το παιδί λίγο μεγαλύτερης ηλικίας που περιορίζεται σε λιγότερες σχέσεις οι οποίες πιθανώς να είναι φορτισμένες τόσο για τον ίδιο όσο και για τα ελάχιστα άτομα με τα οποία επιλέγει να κρατήσει επικοινωνία μέχρι το θάνατό του (Παπαδάτου, 1986).

Μια άλλη εξίσου σημαντική ανάγκη για το παιδί που βρίσκεται ένα βήμα πριν το θάνατο είναι να βρίσκει την κατανόηση που αναζητεί. Είναι σημαντικό για το παιδί τα οικεία άτομα του περιβάλλοντός του να του "επιτρέπουν" να μιλά χωρίς περιορισμούς για οποιοδήποτε θέμα τον προβληματίζει και ταυτόχρονα να έχει τη στήριξη που χρειάζεται. Μια υποστήριξη μέγιστης σημασίας για το παιδί που συνειδητοποιεί ότι η κατάστασή του και η εικόνα του επιδεινώνεται (Παπαδάτου, 1986).

Τη στάση των ατόμων του περιβάλλοντος του παιδιού σε αυτό το στάδιο έχει επίσης σχολιάσει η Παπαδάτου (1986). Η μετάβαση από τη ζωή στο θάνατο χαρακτηρίζεται από μια αμοιβαία επιρροή γνωστή ως "δυναμική διεργασία αποχωρισμού". Τα άτομα του περιβάλλοντος χρειάζεται κατά κύριο λόγο να κρίνουν τις συνθήκες τις οποίες προϋποθέτει η "δυναμική διεργασία αποχωρισμού" και ακολούθως να χειριστούν δεόντως τη διεκπεραίωση χωρίς να επιβαρύνουν το παιδί. Πολλά παιδιά προειδοποιούν έμμεσα ότι πλησιάζει ο θάνατός τους. Άλλα

πάλι, είναι δυνατό "να παρατείνουν τη ζωή τους ώσπου να φθάσουν οι γονείς σε κάποιο σημείο αποδοχής" (Παπαδάτου, 1986, σελ. 229).

ΕΝΟΤΗΤΑ Ε'
ΜΕΤΑ-ΕΠΙΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΥΣ ΖΩΝΤΕΣ
ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε1: ΨΥΧΙΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ ΑΠΟ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

Οι ψυχοκοινωνικές αλλαγές που επέρχονται στον επιζώντα του παιδικού καρκίνου είναι δυνατό να τον επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά στο πώς ο ίδιος ο επιζών αντιλαμβάνεται την ύπαρξή του (Bleyer, 2005). Κατά κύριο λόγο οι ψυχικές συνέπειες των επιζώντων του παιδικού καρκίνου αφορούν την μειωμένη ικανότητα σε θέματα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, αυτοβοήθειας, πνευματικής λειτουργίας και κοινωνικότητας (Grant, Cranston, Horsman, Furlong, Barr, Findlay et al., 2006).

Ε.1.1 Μετατραυματικές επιπτώσεις στον επιζώντα του παιδικού και εφηβικού καρκίνου

Ένα ποσοστό των επιζώντων του παιδικού ή/και εφηβικού καρκίνου έχουν διαγνωστεί με τη διαταραχή του μετατραυματικού στρες. Ένα επίσης ποσοστό επιζώντων εμφανίζει σύμπτωμα ψυχικού τραύματος. Το μετατραυματικό στρες προκαλείται στους επιζώντες του παιδικού ή/και εφηβικού καρκίνου αφού επαναφέρουν στη μνήμη τους τα γεγονότα της ασθένειάς τους, την ήδη βεβιωμένη απουσία οποιασδήποτε ψυχοκοινωνικής ή οικογενειακής υποστήριξης. Γενικότερα το μετατραυματικό στρες ενισχύεται από το άγχος που κυριεύει τους επιζώντες από τα γεγονότα της ασθένειάς τους καθώς επίσης και από γεγονότα που ενδεχομένως να τους προκάλεσαν άγχος κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Bleyer, 2005).

Το μετατραυματικό στρες δεν είναι η μόνη ψυχική επίπτωση των επιζώντων του παιδικού ή/και εφηβικού καρκίνου (Bleyer, 2005. Richardson, Nelson & Meeske, 1999). Το μετατραυματικό στρες μπορεί να συνυπάρξει με άλλα συμπτώματα αλλά επίσης ενδέχεται να αντικατασταθεί από διαφορετική συμπτωματολογία που κυρίως αφορά δυσκολίες σε διάφορους τομείς της ζωής. Συνήθως οι δυσκολίες αυτές σχετίζονται με θέματα άγχους, κατάθλιψης, αναδρομικής κοινωνικής ολοκλήρωσης, ανεπάρκειας σε ακαδημαϊκά θέματα, σοβαρές φοβίες για θέματα που αφορούν την υγεία τους και σχέσεις που δεν μπορούν να ολοκληρωθούν (Bleyer, 2005). Σε έρευνα που δημοσίευσαν οι Hymonic και Roehnert (1989), το ποσοστό του 23% των συμμετεχόντων έχουν μέτριες προς σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές ενώ το ποσοστό 59% παρουσιάζει ήπια ψυχιατρική διαταραχή. Ο Bleyer (2005), συμπληρώνει ότι ο παιδικός και ο εφηβικός καρκίνος είναι δυνατό να επηρεάσει την πορεία της ζωής των ασθενών σε διάφορες πτυχές της μετέπειτα ζωής τους. Όπως διευκρινίζουν ο Richardson και οι συνεργάτες του (1999), ορισμένοι επιζώντες του παιδικού καρκίνου, κατά τη νεαρή ενήλικη ζωή τους, εμφανίζουν συμπτώματα για τα οποία συστήνεται άμεση συνεργασία με ειδικό ψυχικής υγείας.

Η δεύτερη θέση που υποστηρίζει ο Bleyer (2005), είναι ότι μεγάλος αριθμός επιζώντων του εφηβικού καρκίνου δεν αντιμετωπίζει κανένα πρόβλημα ως συνέπεια της ασθένειάς του και δεν υπάρχει οποιαδήποτε ένδειξη πνευματικής ή συναισθηματικής υστέρησης. Αντιθέτως, παρουσιάζουν κοινά χαρακτηριστικά με άλλους ανθρώπους της ίδιας ηλικίας σε θέματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και γενικότερα ενός φυσιολογικού τρόπου ζωής (Bleyer, 2005. Richardson et al., 1999).

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η συμπτωματολογία που παρουσιάζουν οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου λόγω της ασθένειάς τους δε διαφέρει σημαντικά από τη συμπτωματολογία που εμφανίζουν άτομα που δεν προσβλήθηκαν από καρκίνο. Συγκεκριμένα οι Hymonic και Roehnert (1989), σε άλλη έρευνα που δημοσιεύουν αναφέρουν ότι επιζώντες του παιδικού καρκίνου παρουσίαζαν συμπτώματα παθητικότητας, κοινωνικής απομόνωσης, διαταραχές στο συναίσθημα, υπερκινητικότητα και άγχος. Η εν λόγω συμπτωματολογία των επιζώντων του παιδικού καρκίνου παρουσίαζε κοινά στοιχεία με άτομα που δεν έπασχαν από καρκίνο. Συγκεκριμένο παράδειγμα αποτελούν ασθενείς με λέμφωμα Hodgkin κατά την παιδική ή/και εφηβική ηλικία. Το 15% του δείγματος παρουσίαζε ψυχιατρικά προβλήματα τα οποία ήταν κοινά με υγιή πληθυσμό. Από αυτό το δείγμα των επιζώντων οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η ασθένειά τους επηρέασε θετικά την πορεία της ζωής τους (Hymonic & Roehnert, 1989). Ωστόσο το 33% περίπου των συμμετεχόντων επιζώντων της ασθένειας ομολόγησαν ότι ανησυχούσαν για ενδεχόμενη μετάσταση ή επανεμφάνιση (Hymonic & Roehnert, 1989. Richardson et al, 1999).

Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου είναι δυνατό να εμφανίσουν βαριά κατάθλιψη. Τα ίδια ποσοστά εμφάνισης βαριάς κατάθλιψης ενδεχομένως να παρουσιάσουν και τα αδέρφια των επιζώντων του παιδικού καρκίνου έστω και αν δε νόσησαν ποτέ από καρκίνο. Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου από όγκο στον εγκέφαλο παρουσιάζουν συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές όπως κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, φόβο και εχθρότητα (Hymonic & Roehnert, 1989). Τα αποτελέσματα αυτά συγκλίνουν σε μεγάλο βαθμό με τις θέσεις του Richardson και των συνεργατών του (1999), που υποστηρίζουν ότι ορισμένοι επιζώντες παιδικού καρκίνου (χωρίς να διευκρινίζουν το είδος του καρκίνου) πιθανώς να παρουσιάσουν μειωμένη αυτοπεποίθηση, κοινωνική απόσυρση και εκπαιδευτική και εργασιακή ανεπάρκεια λόγω της ανησυχίας μήπως επανεμφανιστεί η ασθένεια. Οι ενήλικες επιζώντες

λευχαιμίας (κατά την παιδική τους ηλικία) σε σύγκριση με τα αδέρφια τους εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, θυμού και σύγχυσης. Σε γενικές γραμμές οι επιζώντες παιδικού καρκίνου διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για εμφάνιση κατάθλιψης, εξάρτησης από το αλκοόλ και αυτοκτονικών ιδεασμών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε2: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Το θέμα της κοινωνικότητας είναι ένα σημαντικό ζήτημα για τον κάθε επιζώντα του παιδικού ή/και εφηβικού καρκίνου. Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου είναι δύσκολο να επαναπροσδιορίσουν τη θέση τους στο κοινωνικό τους σύνολο με άτομα της ίδιας με αυτούς ηλικίας. Για τους ενήλικες επιζώντες οι δυσκολίες είναι ακόμα περισσότερες. Αναγκάζονται να έρθουν αντιμέτωποι σχετικά με τη θέση τους μέσα στην οικογένεια, όπως αυτή ορίζεται κοινωνικογνωστικά αλλά και με την ανάγκη τους για απόκτηση οικονομικής ανεξαρτησίας (Richardson, 1999).

E.2.1 Κοινωνικές επιπτώσεις

Σύμφωνα με τους Hymovich και Roehnert (1989), τα παιδιά με καρκίνο που κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους δέχθηκαν θεραπεία που να αφορούσε το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα, επηρεάζονται αρνητικά σε θέματα γνωστικών δυσλειτουργιών. Η αρνητική επίδραση που υφίστανται στις γνωστικές δυσλειτουργίες είναι πιθανό να επιφέρει κοινωνικές και συναισθηματικές επιπτώσεις στον επιζώντα του παιδικού καρκίνου. Παρά την επιστημονική δημοσίευση στο εν λόγω θέμα, ωστόσο επισημαίνεται ότι χρήζει περαιτέρω έρευνας.

Οι επιπτώσεις που υφίστανται οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου επηρεάζουν και άλλες πτυχές της ζωής τους. Οι γνωστικές δυσλειτουργίες πιθανώς να προκαλέσουν ελλείμματα προσοχής και συγκέντρωσης καθώς επίσης και μη ικανοποιητικά ανεπτυγμένη ωριμότητα (Hymovich & Roehnert, 1989).

Μια άλλη έρευνα που δημοσιεύτηκε από τους Hymovich και Roehnert (1989), αφορά παιδιά που υπέστησαν ακρωτηριασμό λόγω της ασθένειάς τους. Οι μισοί συμμετέχοντες σε αυτή την έρευνα θεωρούν ότι μετά τη χειρουργική επέμβαση που δέχτηκαν είναι πιο ενεργοί σε θέματα κοινωνικότητας σε αντίθεση με το 1/5 των συμμετεχόντων της ίδιας έρευνας που κρίνουν τους εαυτούς ότι δεν ανταποκρίνονται επαρκώς στα κοινωνικά τους καθήκοντα. Ένα σχετικά μεγάλο ποσοστό (περισσότεροι από το 50%) των συμμετεχόντων της ίδιας έρευνας αναφέρουν ότι δεν αισθάνονται άνετα όταν προσελκύουν τα βλέμματα άλλων ανθρώπων λόγω της ασθένειάς τους και όταν τους λυπούνται ούτε όταν αναγκάζονται να απαντήσουν σε πληθώρα ερωτήσεων αναφορικά με την ασθένειά τους. Από την άλλη, αρκετοί συμμετέχοντες δηλώνουν ότι τους είναι πιο εύκολο η συζήτηση να περιστρέφεται στο θέμα του ακρωτηριασμού τους και

συγκεκριμένα να τους υποβάλλουν ερωτήσεις επί του θέματος. Ωστόσο, για τους ίδιους δεν είναι εύκολο να δώσουν οι ίδιοι το έναυσμα για συζήτηση σχετικά με τον ακρωτηριασμό.

E.2.2 Οικογενειακά ζητήματα επιζώντων παιδικού και εφηβικού καρκίνου

Η οικογενειακή αποκατάσταση είναι ένα θέμα που απασχολεί σημαντικά τους επιζώντες του παιδικού και εφηβικού καρκίνου. Διάφορες μελέτες που δημοσιεύουν οι Hymovich και Roehnert (1989), δείχνουν ότι ένα μεγάλο ποσοστό επιζώντων του καρκίνου είτε είναι διαζευγμένοι είτε έχουν μόνιμη σχέση είτε είναι παντρεμένοι, στοιχείο που δείχνει ότι μπόρεσαν να συνάψουν σοβαρή σχέση σε κάποια στιγμή της ζωής τους μετά τη βελτίωση της υγείας τους. Στο σύνολο των παντρεμένων υπάρχουν αρκετοί που έχουν αποκτήσει παιδιά. Συγκρίνοντας τις πιθανότητες γάμου μεταξύ αντρών και γυναικών επιζώντων μπορεί κάποιος να διαπιστώσει ότι οι γυναίκες με σωματικές επιπτώσεις έχουν λιγότερες προοπτικές γάμου. Σε αντίθεση, για τους άντρες επιζώντες καρκίνου δεν είναι τόσο δύσκολο να παντρευτούν όσο για τις γυναίκες. Επομένως, για τη γυναίκα οι σωματικές επιπτώσεις επηρεάζουν τις σχέσεις δεσμού με το αντίθετο φύλο (Hymovich & Roehnert, 1989).

Έρευνα που δημοσίευσαν οι Hymovich και Roehnert (1989), καταδεικνύει ότι οι σύζυγοι των επιζώντων του καρκίνου έχουν τις δικές τους ανησυχίες επί του θέματος. Συγκεκριμένα, οι σύζυγοι των επιζώντων του καρκίνου προβληματίζονται αν ήταν ή είναι σωστή η επιλογή τους να προβούν σε γάμο. Η ανησυχία τους έγκειται στην υγεία των μελλοντικών τους παιδιών (Hymovich & Roehnert, 1989). Πιστεύουν ότι εγκυμονείται ο κίνδυνος για καρκίνο στα παιδιά τους (Albritton & Bleyer, 2003). Ο ακρωτηριασμός που υπέστη ο επιζών είναι ακόμα ένας παράγοντας που προκαλεί ανησυχία λόγω των προβλημάτων που ενδεχομένως προκύπτουν στην προσωπική επαφή. Η κύρια ανησυχία των συζύγων των επιζώντων αφού παντρευτούν επικεντρώνεται, όπως και πριν το γάμο, στο θέμα της υγείας των παιδιών τους. Τέλος, η κύρια ιδέα που επικρατεί στους συζύγους των επιζώντων είναι ότι τελικά η έκβαση του καρκίνου είναι δυνατόν να προκαλέσει στον επιζώντα ήπιας ή υψηλής σοβαρότητας ψυχικά προβλήματα ή αντίθετα να βοηθήσει τον επιζώντα να δει τη θετική πλευρά της ζωής (Hymovich & Roehnert, 1989)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε3: ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΠΙΤΩΣΕΙΣ ΥΓΕΙΑΣ

Ε.3.1 Επιπτώσεις στο σώμα και την υγεία

Για τους επιζώντες του καρκίνου υπάρχει μεγάλος κίνδυνος νοσηρότητας, θνησιμότητας καθώς επίσης και αντιμετώπισης άσχημης κατάστασης υγείας εξαιτίας της θεραπείας τους. Ακόμα υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος θανάτου σε άτομα που επανεμφανίζουν καρκίνο, καρδιακές και πνευμονολογικές παθήσεις. Ένα σημαντικό σημείο που χρειάζεται να επισημανθεί είναι ότι μεγάλο ποσοστό ασθενών 15 μέχρι 23 (μέση ηλικία ασθενών) είναι δυνατό να παρουσιάσει μία μεταεπίπτωση εξαιτίας της θεραπείας που λαμβάνει. Ένα μικρότερο ποσοστό πιθανώς να παρουσιάσει μέτριου μέχρι σοβαρού βαθμού μεταεπιπλοκή (Bleyer, 2005). Σε έρευνα που δημοσίευσε ο Bleyer (2005), αναφέρεται ότι το 44% ενηλίκων επιζώντων που κατά την παιδική τους ηλικία νόσησαν από καρκίνο έχουν μία τουλάχιστο μέτριου μέχρι σοβαρού βαθμού μεταεπίπτωση στην υγεία τους. Με την πάροδο του χρόνου οι μεταεπιπτώσεις των επιζώντων παιδικού καρκίνου αυξάνονται. Αυτό αιτιολογείται από την πιθανή, με την πάροδο του χρόνου, υπολειτουργία των οργανικών συστημάτων λόγω της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας (Bleyer, 2005).

Ένα θέμα που απασχολεί ένα αρκετά μεγάλο αριθμό επιζώντων του παιδικού και εφηβικού καρκίνου είναι το ενδεχόμενο στειρώσης. Κατά συνέπεια αυτό ενδέχεται να επιδράσει αρνητικά στη σύναψη σοβαρών σχέσεων. Η στειρώση προκαλείται σε πάσχοντες καρκίνου και των δύο φύλων μετά από τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοθεραπεία που δέχτηκαν. Στην περίπτωση του Hodgkin's λεμφώματος είναι δυνατό το ενδεχόμενο προϋπαρχόντων προβλημάτων. Στις γυναίκες που δέχτηκαν ακτινοθεραπεία στην κοιλιακή και πυελική περιοχή εγκυμονεί ο κίνδυνος τα παιδιά που γεννούν να είναι λιποβαρή και οι ίδιες να έχουν πρόωρη εμμηνόπαυση. Σε τέτοιες περιπτώσεις συνίσταται οι έγκυες να επισκέπτονται κατά τακτά χρονικά διαστήματα εξειδικευμένους επί τους θέματος γιατρούς. Στους άντρες που δέχτηκαν ακτινοθεραπεία στην πυελική περιοχή συστήνεται να προβαίνουν σε αναλύσεις σπέρματος όταν το απαιτούν οι συνθήκες. Σε γενικές γραμμές θεωρείται σημαντικό για άντρες και γυναίκες επιζώντες του παιδικού ή/και εφηβικού καρκίνου να επισκέπτονται ειδικούς γιατρούς σε αυτά τα θέματα (Richardson et al., 1999).

Δεύτερο εξίσου σημαντικό θέμα που αφορά τους ενήλικες, νεαρούς και μεγαλύτερους, επιζώντες παιδικού καρκίνου είναι η οστεοπόρωση. Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου έχουν

αρκετά λιγότερη πυκνότητα οστών, στοιχείο που σηματοδοτεί κίνδυνο οστεοπόρωσης ή σπάσιμο και ράγισμα οστών. Η μειωμένη πυκνότητα οστών οφείλεται κυρίως στα κορτικοειδή που χρησιμοποιούνταν κατά τη θεραπεία αλλά και στη χρήση κρανιακής ακτινοθεραπείας. Οι πιθανότητες είναι συγκριτικά περισσότερες στις γυναίκες με πρόωρη εμμηνόπαυση (Richardson et al., 1999).

Η καρδιοτοξικότητα είναι ένα σοβαρό καρδιακό πρόβλημα το οποίο προκαλείται από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία που δέχεται ο ασθενής στο στήθος. Αυτή η πάθηση προκαλείται χωρίς να έχει αρχικά εμφανή αποτελέσματα σε σημείο που τα συμπτώματα να πρωτοεμφανίζονται 20 χρόνια μετά τη θεραπεία. Σε περιπτώσεις καρδιοτοξικότητας υπάρχει σοβαρός κίνδυνος αιφνίδιου καρδιακού θανάτου (Richardson et al., 1999).

Σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς αναγκάζονται να κάνουν μετάγγιση αίματος υπάρχει κίνδυνος ο ασθενής να προσβληθεί από ηπατίτιδα C. Η συχνότητα τέτοιων περιπτώσεων ανέρχεται στο 5% σε επιζώντες παιδικού καρκίνου. Ούτε η ηπατίτιδα C έχει εξαρχής εμφανή συμπτώματα. Είναι ωστόσο δυνατό να προκαλέσει βλάβη στο συκώτι ακόμα και 20 χρόνια πριν τη διάγνωση των πρώτων συμπτωμάτων. Οι μολύνσεις που προκαλούνται λόγω των μεταγγίσεων πιθανώς να προκαλέσουν κίρρωση του ήπατος και ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα. Η ηπατίτιδα C είναι πολύ απειλητική ασθένεια και είναι δυνατό να μεταδοθεί μέσω του αίματος και του σπέρματος (Richardson et al., 1999).

Ο καρκίνος του δέρματος είναι μια επίσης ασθένεια που απαιτεί συχνή ιατρική εξέταση. Ο κώδωνας για τις εν λόγω ιατρικές εξετάσεις κρούεται περισσότερο σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου που δέχτηκαν ακτινοθεραπεία. Μια εις βάθος εξέταση απαιτείται στα μέρη του σώματος όπου έτυχαν ακτινοθεραπείας. Θεωρούνται ανησυχητικά στοιχεία ενδεχόμενες φακίδες, δερματικές χρωστικές αλλαγές και είναι λόγοι που καλούν τον επιζώντα να αποταθεί άμεσα σε δερματολόγο (Richardson et al., 1999).

Οι δεύτερες κακοήθειες ή αλλιώς δεύτερα κακοήθη νεοπλάσματα είναι μεταεπιπτώσεις του καρκίνου ως συνέπεια της θεραπευτικής αγωγής. Κατά κύριο λόγο είναι δυνατό να εμφανιστούν σε παιδιά που έχουν προσβληθεί από ρετινοβλάστωμα, με περισσότερες πιθανότητες εμφάνισης δεύτερης κακοήθειας να είναι το οστεοσάρκωμα. Επόμενη κατά σειρά μορφή καρκίνου με πιθανότητες εμφάνισης δεύτερης κακοήθειας είναι της ασθένειας Hogkin's. Οι δεύτερες

κακοήθειες συνήθως εμφανίζουν λευχαιμία, καρκίνο του μαστού, μη Hogkin's λέμφωμα και όγκους στον πνεύμονα, οισοφάγο, στομάχι, οστά και μαλακό ιστό (Richardson et al., 1999).

Οι πιο πάνω οργανικοί κίνδυνοι είναι δυνατό να περιοριστούν ή τουλάχιστον να μειωθούν. Για αυτό χρειάζεται πρόληψη και έγκαιρη παρέμβαση (Bleyer, 2005).

E.3.2 Ψυχολογικός αντίκτυπος σωματικών επιπτώσεων

Οι Hymovich και Roehnert το 1989, κατέδειξαν ότι οι περισσότεροι επιζώντες του παιδικού καρκίνου έχουν ικανοποιητικά επίπεδα αυτοαντίληψης και χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης. Οι μετέπειτα παρενέργειες ωστόσο, επιφέρουν χαμηλότερα επίπεδα αυτοαντίληψης και δημοτικότητας και περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης εν αντιθέσει με το υπόλοιπο δείγμα που φάνηκε να έχουν ελαφρύτερη ως μέτρια συμπτωματολογία για τις μεταεπιπτώσεις. Αξίζει σε αυτό το σημείο να τονιστεί ότι στα κορίτσια, λόγω εξωτερικής εμφάνισης, παρατηρείται υψηλότερο ποσοστό άγχους και ανησυχίας, διαπίστωση που δεν ισχύει για τα αγόρια (Hymovich & Roehnert, 1989). Η κακώς διαμορφωμένη αντίληψη σχετικά με το σώμα του και την υγεία του, είναι δυνατό να εκφραστεί από τον ίδιο ως άμυνα ή απροσεξία ή ακόμα και ως υποχονδρία (Albriton & Bleyer, 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε4: ΣΧΟΛΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΤΑΕΠΙΤΩΣΕΙΣ

Στον τομέα της εκπαίδευσης οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου παρουσιάζουν ελάχιστες διαφορές σε σύγκριση με τους υπόλοιπους μαθητές. Οι περιπτώσεις των μαθητών-επιζώντων του παιδικού καρκίνου που παρουσιάζουν διαφορές σε σχέση με το σύνολο των μαθητών είναι κυρίως οι μαθητές που έχουν επιπτώσεις νευρολογικού και γνωστικού τύπου ως απότοκο της όλης πορείας του καρκίνου στη ζωή τους (Hymovich & Roehnert, 1989).

E.4.1 Επιστροφή στο σχολείο

Το θέμα της επανένταξης του παιδιού με καρκίνο στο σχολικό περιβάλλον έχει συζητηθεί εκτενώς σε προηγούμενη ενότητα. Σε αυτό το κεφάλαιο δεν περιγράφεται η σχέση του παιδιού με το σχολείο κατά την επανένταξη. Επιχειρείται να γίνει μια αναφορά διαφόρων περιπτώσεων σε σχέση με τα ποσοστά επιστροφής επιζώντων παιδικού καρκίνου στο σχολείο. Ένα μεγάλο ποσοστό επιζώντων του παιδικού καρκίνου, που προσβλήθηκαν κατά τη διάρκεια των 10 πρώτων χρόνων της ζωής τους, ολοκλήρωσε κανονικά όλες τις εκπαιδευτικές του υποχρεώσεις και σε αρκετές περιπτώσεις πολύ κοντά στα κανονικά ηλικιακά όρια (Hymovich & Roehnert, 1989). Σε αυτή την τοποθέτηση δεν μπορούν να περιληφθούν επιζώντες του παιδικού καρκίνου που είχαν όγκο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Richardson et al., 1999). Υπάρχουν ακόμα περιπτώσεις επιζώντων παιδικού καρκίνου που συνεχίζουν την εκπαίδευσή τους σε ανώτερα εκπαιδευτικά ιδρύματα (Hymovich & Roehnert, 1989). Αποτελούν εξαίρεση οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου που προσβλήθηκαν πριν ολοκληρώσουν τα 6 πρώτα χρόνια της ζωής τους. Για τους επιζώντες αυτής της ομάδας είναι πιο δύσκολη η εισδοχή τους σε πανεπιστήμιο. Ακόμα, όσοι επιζώντες του παιδικού καρκίνου κατάφεραν να ενταχθούν σε πανεπιστήμιο, η ολοκλήρωση των ακαδημαϊκών τους υποχρεώσεων είναι πιο δύσκολη σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό (Richardson et al., 1999). Ο Bleyer (2005) επιβεβαιώνει ότι υπάρχουν επιζώντες παιδικού καρκίνου που δεν καταφέρνουν να ολοκληρώσουν τους εκπαιδευτικούς τους στόχους. Συγκεκριμένα όσοι ασθενείς παιδικού καρκίνου, με όγκο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Bleyer, 2005. Richardson et al., 1999) και λευχαιμία (Bleyer, 2005) δέχτηκαν κρανιακή ακτινοθεραπεία υστερούσαν εκπαιδευτικά σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό (Bleyer, 2005). Είναι αξιοσημείωτο ότι ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό μιας έρευνας που δημοσίευσαν οι Hymovich και Roehnert το 1989, συγκεκριμένα το 85% των συμμετεχόντων οι οποίοι δέχτηκαν ακρωτηριασμό αποφοίτησαν κανονικά από το σχολείο σε αντίθεση ενός απειροελάχιστου αριθμού συμμετεχόντων που αποχώρησαν.

Τα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου, όπως αναφέρεται λεπτομερώς σε προηγούμενη ενότητα, αφορούν κυρίως κοινωνικές και μαθησιακές αδυναμίες. Σοβαρότερα και πιο πρακτικά προβλήματα που έχουν κατά την επανένταξή τους στο σχολείο οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου σχετίζονται με τη δυσκολία των μαθητών για μεταφορά τους στο σχολικό χώρο και στο να χρησιμοποιήσουν όποιο μέρος του σχολείου χρειάζεται για οποιοδήποτε λόγο. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι στόχοι ζωής που θέτουν οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου δεν είναι οι ίδιοι που ίσχυαν προηγουμένως εξαιτίας της ασθένειάς τους (Hymovich & Roehnert, 1989).

E.4.2 Τα προβλήματα της επανένταξης και οι ανάγκες που απαιτούνται

Παρά το γεγονός της επανένταξης που μόλις περιγράφηκε, η διαδικασία και οι συνθήκες ωστόσο της επανένταξης χρειάζεται να γίνονται κάτω από τις απαιτούμενες συνθήκες. Σύμφωνα με το Richardson και τους συνεργάτες του (1999), οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου που επανεντάσσονται στη σχολική κοινότητα χρειάζονται βοήθεια σε συγκεκριμένους τομείς όπως είναι λόγου χάρη η ένταξή τους σε συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία ανταποκρίνονται στις εκπαιδευτικές τους ανάγκες. Τέτοιου είδους προγράμματα απευθύνονται κυρίως σε επιζώντες λευχαιμίας και σε επιζώντες από όγκους στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Bleyer, 2005. Richardson et al., 1999).

Τα εν λόγω προγράμματα ζητούνται επίσης και από πρώην ασθενείς-επιζώντες που είχαν όγκο στον εγκέφαλο. Οι επιζώντες από όγκο στον εγκέφαλο έρχονται αντιμέτωποι, πέραν των εκπαιδευτικών τους ζητημάτων, και με προβλήματα νευροψυχολογικής και κοινωνικής φύσεως (Richardson et al., 1999). Ο Bleyer (2005) σε έρευνα που δημοσιεύει επισημαίνει ότι το 23% των επιζώντων-συμμετεχόντων της έρευνας είχαν ανάγκη να ενταχθούν σε αυτά τα προγράμματα. Τα περισσότερα αιτήματα γίνονταν κυρίως από κορίτσια που έχουν προσβληθεί πριν την ολοκλήρωση του έκτου έτους της ζωής τους από όγκο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα, λευχαιμία και λέμφωμα Hogkin's.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε5: ΕΡΓΑΣΙΑΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΤΩΣΕΙΣ

Για τους επιζώντες του παιδικού καρκίνου κυρίως κατά την πρώιμη ενήλικη ζωή είναι σοβαρά τα ζητήματα των οικονομικών θεμάτων, εργασιακής αποκατάστασης και ασφάλισης υγείας. Χρειάζεται για τους εφήβους που επέζησαν από τον καρκίνο να γίνει αντιληπτό ότι για τους ίδιους η ασφάλιση υγείας είναι θέμα υψίστης σημασίας λόγω του ότι δεν μπορούν να ασφαλιστούν στο εξής σε οικογενειακά συμβόλαια. Χρειάζεται επιπλέον να κατανοήσουν τη σχέση μεταξύ εργασιακής κατάρτισης και εργασιακής αποκατάστασης και πληρωμής. Για τους εφήβους επιζώντες αυτά είναι θέματα για τα οποία χρειάζεται να ενημερώνονται όσο το δυνατό καλύτερα προκειμένου να χειριστούν τις αναμενόμενες για τους ίδιους καταστάσεις όπως αρμόζει (Bleyer, 2005).

E.5.1 Εργασιακές Επιπτώσεις

Είναι θετικό το γεγονός ότι η πλειονότητα των επιζώντων του παιδικού και εφηβικού καρκίνου είναι σε θέση να εργάζονται εκτελώντας κάθε είδους εργασίες (Hymovich & Roehnert, 1989). Η διαφορά των εργαζομένων επιζώντων του παιδικού και εφηβικού καρκίνου σε σύγκριση με τους εργαζόμενους που δεν έπασχαν από καρκίνο είναι ότι υστερούν σε κοινωνικοοικονομικά ζητήματα σε σύγκριση με τους συναδέλφους τους. Παρατηρείται επίσης διάκριση σε θέματα πρόσληψης αφού ένα μεγάλο ποσοστό των αιτήσεων για πρόσληψη εργασίας δεν γίνονται αποδεκτές. Έτσι οι εργασιακές φιλοδοξίες καταρρίπτονται λόγω της ασθένειας που βίωσαν οι εργαζόμενοι (Hymovich & Roehnert, 1989).

Σε σύγκριση με προηγούμενα χρόνια μπορεί κάποιος να διαπιστώσει ότι βελτιώθηκε σε αρκετά μεγάλο βαθμό το φαινόμενο να τίθεται η ασθένεια ως εργασιακό κριτήριο για διάφορα ζητήματα χωρίς όμως η εν λόγω θέση να είναι απόλυτη. Υπάρχουν αναφορές που επιβεβαιώνουν ότι ο καρκίνος ή/και ο ακρωτηριασμός που δέχτηκαν οι επιζώντες δεν αποτελούν εμπόδιο για αναζήτηση εργασίας ή για θέματα προαγωγής. Ωστόσο, ένα μικρό ποσοστό εργαζομένων-επιζώντων παιδικού καρκίνου απολύθηκε από τη δουλειά του μετά από χειρουργική επέμβαση στην οποία χρειάστηκε να υποβληθεί. Άλλη μερίδα εργαζομένων αναφέρουν ότι ο ακρωτηριασμός που δέχτηκαν αποτέλεσε το λόγο να αναζητήσουν εργασία σε άλλο τομέα. Είναι σημαντική η αναφορά των επιζώντων-εργαζομένων ότι σε καμιά περίπτωση η ασθένειά τους δεν αποτέλεσε την αιτία για να μειωθεί η εργασιακή τους απόδοση. Από την άλλη, περιπτώσεις επιζώντων με λέμφωμα Hogkin's πριν την ενηλικίωσή τους υπογραμμίζουν ότι λόγω της ασθένειάς τους έχουν πιο αρνητική μεταχείριση στον εργασιακό τους χώρο

(Hymovich & Roehnert, 1989). Σε άλλες πάλι περιπτώσεις ατόμων που επέζησαν μετά από όγκο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα παρουσιάζονται μεγάλες πιθανότητες ανεργίας ή ακόμα εμφάνισης άλλης ασθένειας που να τους καθιστά δύσκολη την εργασία και έως αδύνατη την εργοδότηση (Bleyer, 2005. Richardson et al., 1999).

E.5.2 Ασφαλιστική κάλυψη σε θέματα υγείας - Οικονομικός Τομέας

Το θέμα της κάλυψης υγείας είναι ένα σοβαρό θέμα που αφορά τόσο τους εφήβους με καρκίνο όσο και τους επιζώντες του παιδικού και εφηβικού καρκίνου (Teta, Del Po, Kasl, Meigs, Myers, & Mulvihill, 1986. Hymovich & Roehnert, 1989. Bleyer, 2005. Richardson et al., 1999). Για άντρες και γυναίκες επιζώντες του παιδικού καρκίνου είναι δύσκολη η εξασφάλιση ασφάλειας ζωής καθώς επίσης και ασφάλειας υγείας. Το ποσοστό απόρριψης επιζώντων καρκίνου από τέτοιου είδους ασφάλεια είναι μεγαλύτερο σε σύγκριση με το ποσοστό των αδερφών (ανεξαρτήτως φύλου) των επιζώντων (Teta et al., 1986. Richardson et al., 1999). Τα μεγαλύτερα ποσοστά απόρριψης αιτήματος για ασφαλίσεις παρατηρείται κυρίως στους εφήβους και τους νεαρούς ενήλικες (Bleyer, 2005). Οι έφηβοι με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους αλλά και κατά την αποθεραπεία τους, ενόσω βρίσκονται ακόμα στην εφηβεία, έχουν τη δυνατότητα να τους παρέχεται ασφαλιστική κάλυψη υγείας. Οι ενήλικες επιζώντες του παιδικού καρκίνου δεν έχουν τη δυνατότητα να τους παρέχεται οποιοδήποτε είδος ασφαλιστικής κάλυψης υγείας. Η μόνη θετική περίπτωση για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη η οποία δε είναι δύσκολο να επιτευχθεί είναι η περίθαλψη που παρέχεται σε κάθε εργαζόμενο μεγάλης εταιρείας (Bleyer, 2005).

Υπάρχουν ωστόσο έρευνες που επιβεβαιώνουν ότι ακόμα και ομαδικές ασφαλίσεις δεν καλύπτουν ή καλύπτουν δύσκολα επιζώντες του καρκίνου. Ένα μικρό ποσοστό επιζώντων καρκίνου μπορεί να έχει ασφαλιστική κάλυψη αλλά χωρίς προνόμια είτε αφορούν τον καρκίνο είτε όχι (Hymovich & Roehnert, 1989). Σε περίπτωση που επιζών του παιδικού ή εφηβικού καρκίνου δεν εργάζεται σε μεγάλη επιχείρηση αλλά σε μικρομεσαία, όπου οι ασφάλειες υγείας απευθύνονται στον κάθε εργαζόμενο ξεχωριστά, τότε είναι δύσκολο να την αποκτήσει γιατί απαιτείται υπέρογκο χρηματικό ποσό για την εξασφάλισή της (Bleyer, 2005). Επιζώντες καρκίνου μαρτυρούν ότι οι αιτήσεις τους για ασφαλιστική κάλυψη ζωής δεν εγκρίθηκαν ή αναγκάστηκαν να πληρώσουν υπέρογκα ποσά ή ακόμα εγγράφηκαν σε λίστες αναμονής (Hymovich & Roehnert, 1989). Οι λόγοι που επικαλούνται οι ασφαλιστικές εταιρίες είναι οι

ενδεχόμενες μεταεπιπτώσεις και η ανάγκη των επιζώντων για επί μονίμου βάσεως ιατρική παρακολούθηση (Richardson et al., 1999).

ΕΝΟΤΗΤΑ ΣΤ'
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα Διπλωματική Εργασία αναφέρεται στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν στο παιδί και τον έφηβο που πάσχει από καρκίνο. Εκπονήθηκε μετά από ενδελεχή βιβλιογραφική ανασκόπηση παρουσιάζοντας όλη την πορεία του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι τις μεταεπιπτώσεις στους επιζώντες. Μεταξύ των αναφορών στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο και των μεταεπιπτώσεων παρεμβάλλεται μια ενότητα που αφορά αποκλειστικά τον παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή και το θάνατο.

Για τον παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή η διάγνωση είθισται να γίνεται κάτω από τις δέουσες συνθήκες. Σε περιπτώσεις που το παιδί και ο έφηβος με καρκίνο χρειάζεται, λόγω της θεραπείας τους, να νοσηλευτούν σε νοσοκομειακή μονάδα συστήνεται ειδική προετοιμασία όπως επίσης για την κάθε θεραπευτική αγωγή. Αφού ο παιδιατρικός ογκολογικός ασθενής δεχτεί τη θεραπεία έρχεται αντιμέτωπος με μια πληθώρα συνεπειών κυρίως οργανικής αιτιολογίας.

Γενικότερα, καθόλη τη διάρκεια της ασθένειάς το παιδί ή/και ο έφηβος επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό τόσο σωματικά όσο και ψυχοκοινωνικά. Ο τρόπος της ζωής του αλλάζει και αναγκάζεται να προσαρμοστεί σε μια νέα πραγματικότητα. Η ιδιότητά του ως μαθητής "κλονίζεται". Οι κοινωνικές του σχέσεις και δραστηριότητες "προσαρμόζονται" στις απαιτήσεις της ασθένειάς του όπως επίσης και το οικογενειακό του περιβάλλον. Το παιδί και ο έφηβος του τέταρτου σταδίου του καρκίνου έρχεται αντιμέτωπος με το γεγονός του θανάτου.

Οι επιζώντες του παιδικού και εφηβικού καρκίνου έρχονται αντιμέτωποι με βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες του καρκίνου. Οι συνέπειες του καρκίνου αφορούν κυρίως τον ψυχικό του τομέα αλλά και τον οικογενειακό και κοινωνικό. Υπάρχουν βέβαια επιπτώσεις στο σώμα και την υγεία του επιζώντα όπως επίσης και στον εκπαιδευτικό και εργασιακό του τομέα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

- Abrams, A. N., Hazen, E. P. & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33, 622-630
- Albritton, K. & Bleyer, W. A. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *European Journal of Cancer*, 39, 2584-2599
- Allen, R. (1997). Adolescent cancer and the family. *Journal of Cancer Nursing I*, 2, 86-92
- Bleyer, A. (2005). The Adolescent and Young Adult Gap in Cancer Care and Outcome. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, University of Texas, Anderson Center, Houston, TX., 182-217
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger A. (1997). Life Situation and Problems as Reported by Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 1, 18-26
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 3, 156-163
- Ζουρουφίδου, Ρ. (2002). *Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στο παιδί και την οικογένειά του*. (Διπλωματική Εργασία). Πανεπιστήμιο Κρήτης
- Goodall, S., King, M., Ewing, J., Smith, N. & Kenny, P. (2012). Preferences for support services among adolescents and young adults with cancer or a blood disorder: A discrete choice experiment. *Healthy Policy*, 107, 304-311
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S., et al. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescents survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38, pp. 504-510
- Hatira, K., Lioffi, C. & Kostopoulou, A. (2012), Drawings of Children with Final Stage Cancer: Signification and Interpretation. «*Ελευθέρινα*», *Επιστημονικό Περιοδικό Τμήματος Ψυχολογίας Π.Κ.*, 161-189

- Hymovic, D. P. & Roehnert, J. E. (1989). Psychosocial Consequences of Childhood Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 5, 1, 56-62
- Katz, E. R. & Jay, S. M. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4, 525-542
- Keats, M. R., Courneya, K. S., Danielsen, S. & Whitsett, S. F. (1999). Leisure-Time Physical Activity and Psychosocial Well-Being in Adolescents After Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 4, 180-188
- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S. & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240
- Neville, K. (1996). Psychological Distress in Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 4, 243-251
- Παπαδάτου, Δ. (2012). Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του, Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (επιμ.), *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας* (σ. 125-160). Αθήνα: Παπαζήση
- Παπαδάτου, Δ. (2012). Το νοσηλευόμενο παιδί, Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (επιμ.), *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, (σ. 181-198). Αθήνα: Παπαζήση
- Παπαδάτου, Δ. (2012). Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του, στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος (επιμ.), *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας* (σ. 199-222). Αθήνα: Παπαζήση
- Παπαδάτου, Δ. (1986). Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (επιμ.), *Ψυχολογική προσέγγιση των ατόμων με καρκίνο* (σ. 199-208). Αθήνα: Φλόγα
- Παπαδάτου, Δ. (1986). Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος το θάνατο. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (επιμ.), *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο* (σ. 219-230). Αθήνα: Φλόγα

- Παπαδάτου, Δ., Χλαπανίδη, Ε. Μ. & Χατήρα, Π. (1986). Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (επιμ.), *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο* (σ.181-197). Αθήνα: Φλόγα
- Richardson, C. R., Nelson, M. B. & Meeske, K. (1999). Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Attending to Emerging Medical and Psychosocial Needs. *Journal of Pediatric Oncology*, 16, 3, 136-144
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A. & Schjødt-Osmo, B. (2009). The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 3, 403-418
- Teta, M. J., Del Po, M. C., Kasl, S. V., Meigs, J. W., Myers, M. H. & Mulvihill, J. J. (1986). Psychosocial consequences of childhood and adolescent cancer survival. *J Chronic Disease*, 39, 9, pp. 751-759
- Woodgate, R. (1999). A Review of the Literature on Resilience in the Adolescent With Cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 2, pp. 78-89
- Χατήρα, Π. Δ. (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. Αθήνα: Ζήτα
- Χατήρα Κ. (1996). *Σχέδια παιδιών αλλιώς από τ' άλλα...* , Αθήνα: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία
- Χατήρα, Π. (1986). Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησής στο παιδί με καρκίνο, Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (επιμ.), *Ψυχολογική προσέγγιση των ατόμων με καρκίνο* (σ. 209-2217). Αθήνα: Φλόγα