



**Α.Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ  
ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ  
ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΚΟΥΤΡΟΜΑΝΟΥ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ**

**ΜΠΑΛΤΙΚΑ ΜΑΡΙΑ**

**ΝΤΟΥΧΑΝΙΑΡΗΣ ΑΠΟΣΤΟΛΟΣ**



**Πάτρα, Σεπτέμβριος 2015**



**Α.Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ**

**Σ. Ε.Υ.Π.**

**ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:**

**«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ:**

**ΚΟΥΤΡΟΜΑΝΟΥ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ**

**ΜΠΑΛΤΙΚΑ ΜΑΡΙΑ**

**ΝΤΟΥΧΑΝΙΑΡΗΣ ΑΠΟΣΤΟΛΟΣ**

**ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:**

**ΒΑΛΣΑΜΗ ΟΥΡΑΝΙΑ**

Πτυχιακή εργασία για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.) Δυτικής Ελλάδος.

**Πάτρα, Σεπτέμβριος 2015**

❖ © 2015 – All rights reserved

❖ © 2015, Copyright υπό Κουτρομάνου Αναστασία, Μπαλτίκα Μαρία &  
Ντουχανιάρης Απόστολος

**Η πτυχιακή εργασία της Κουτρομάνου Αναστασίας, της Μπαλτίκα Μαρίας  
και του Ντουχανιάρη Απόστολου εγκρίνεται:**

**Υπογραφές:**

- 1. Βαλσάμη Ουρανία (επιβλέπουσα καθηγήτρια)**

**Μέλη εξεταστικής επιτροπής:**

**2.**

**3.**

*Στις οικογένειές μας,  
για τη συνεχή στήριξη και βοήθεια.*

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία γίνεται προσπάθεια να εξετασθεί το φαινόμενο του παιδικού καρκίνου, τόσο βιβλιογραφικά όσο και με τη διεξαγωγή έρευνας, η οποία έχει ως γενικό σκοπό τη διερεύνηση των τρόπων παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του καρκινοπαθούς παιδιού, ανά φάση της ασθένειας. Στην έρευνα συμμετείχαν, μέσω αυτό-συμπληρούμενων διαδικτυακών ερωτηματολογίων, 18 κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι, οι οποίοι εργάζονται σε Ογκολογικά Τμήματα Παιδιατρικών και Γενικών Νοσοκομείων της χώρας μας.

Η εργασία απαρτίζεται από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αφορά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση του φαινομένου, ενώ το δεύτερο τον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας.

Ειδικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια να προσδιοριστεί η έννοια του καρκίνου, ενώ ταυτόχρονα πραγματοποιείται ιστορική αναδρομή του φαινομένου. Επισημαίνονται τα βασικότερα είδη του παιδικού καρκίνου και οι θεραπείες τους, καθώς και η εναλλακτική μέθοδος της παιγνιοθεραπείας. Στο κεφάλαιο αυτό, αναφέρονται επιπροσθέτως και τα δικαιώματα του καρκινοπαθούς παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του στο νοσοκομείο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο επιχειρείται μία εκτενής παρουσίαση των αντιδράσεων του παιδιού απέναντι στην ασθένεια με βάση την ηλικία που βρίσκεται, καθώς και των αντιδράσεων της οικογένειας του άρρωστου παιδιού με βάση τα στάδιά της. Μάλιστα, καταγράφονται οι οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις που επωμίζεται η οικογένεια του καρκινοπαθούς παιδιού, αλλά και οι επιπτώσεις που επιφέρει η αλλαγή της καθημερινότητας από την ασθένεια στα υγιή αδέλφια του.

Εν συνεχεία, στο τρίτο κεφάλαιο, γίνεται εκτενής αναφορά στους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ανά φάση του παιδικού καρκίνου.

Συγκεκριμένα τονίζονται, κατά το στάδιο της διάγνωσης, η αναγκαιότητα ενημέρωσης και ο τρόπος ανακοίνωσης της νόσου και, κατά το στάδιο εισαγωγής στο νοσοκομείο, ο ρόλος των συμβούλων και η υποστήριξη του παιδιού από τους γονείς του. Παρουσιάζονται οι κλινικές δραστηριότητες του κάθε συμβούλου ψυχικής υγείας, αλλά και οι τρόποι της βραχείας αποκατάστασης και ενδυνάμωσης των εμπλεκομένων με τον καρκίνο. Επιπλέον, γενικεύοντας, αναφέρονται η διεπιστημονική επικοινωνία και συνεργασία, τα ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα και το φαινόμενο της επαγγελματικής κόπωσης στα επαγγέλματα υγείας.

Το τέταρτο κεφάλαιο αφορά την έρευνα, καθώς επισημαίνονται τα βασικά χαρακτηριστικά οργάνωσής της, όπως το είδος, τα ερευνητικά ερωτήματα, ο πληθυσμός, το δείγμα, το εργαλείο, ο τόπος και χρόνος διεξαγωγής της. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναφέρεται ο τρόπος της στατιστικής ανάλυσης των δεδομένων, ενώ στο έκτο αναλύονται και καταγράφονται ποσοστιαία τα αποτελέσματα της έρευνας με τη χρήση πινάκων και ραβδογραμμάτων και πιτών.

Η πτυχιακή εργασία ολοκληρώνεται στο έβδομο κεφάλαιο με την παρουσίαση των βασικών συμπερασμάτων της έρευνας και το συσχετισμό τους με τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια ανά φάση της ασθένειας με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Εν κατακλείδι, παρουσιάζονται οι προτάσεις για περαιτέρω έρευνες επί του παιδικού καρκίνου.

## **SUMMARY**

In this paper an attempt is being made to examine the subject of childhood cancer, through literature as well through a survey, whose general purpose is to inquire into the ways of interventions of the counselors of mental health to the family of the child with cancer, at each stage of the disease. At this study 18 social workers and psychologists, who work at Oncology Departments of Pediatric and General Hospitals throughout our country, participated through internet auto complete questionnaires.

This paper consists of two parts. The first part concerns the literature review, while the second part describes the way the survey was conducted.

More specifically, the first chapter seeks to determine the definition of cancer, while at the same time a historic retrospect is being noted. The most basic kinds of childhood cancer are opposed as well as their cures, along with the alternative of play therapy. Furthermore, this chapter mentions the rights of the child with cancer, while being hospitalized.

The second chapter deals with the thorough presentation of the behaviors children adopt when facing the disease, based on the age they are, as well as the reaction of the family of the sick child, according the stages of the disease. More particularly, the chapter presents the economic and social impact the family of the child with cancer has to endure, along with the effects at the everyday life of the healthy siblings.

In the third chapter an extensive report is being made to the ways the counselors intervene at each stage of childhood cancer. The necessity of the briefing during the time of the diagnosis, and the way of announcing the disease at the time of the hospitalization, are specifically pointed out, the role of the counselors and the child's support from its parents. Clinical activities of each counselor of mental health are described, but also the means of short-term rehabilitation and reinforcement of the people involved with the cancer. More generally, the interdisciplinary communication and



cooperation, the moral and ethical dilemmas as well as the burn-out syndrome effect at the health professions are depicted.

The fourth chapter concerns the survey, the basic characteristics of its organization are analyzed, such as the type of the research, the research questions, the population, the sample, the tool, the place and time it was conducted. The fifth chapter refers to the statistical analysis that was used to analyze the data, while in the sixth the results analyzes and records in a percentile rank the results of the survey using tables, bar graphs and pie charts.

The paper is completed in the seventh chapter, reaching some basic conclusions of the survey and presenting their association to the ways of interventions of the counselors of mental health in the family at each stage of the disease, according to the literature review. In conclusion, there are suggestions for further study regarding childhood cancer.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου είναι πολύ σημαντική και σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις, η παρέμβαση των επαγγελματιών αυτών αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη θετική έκβαση της ασθένειας. Οι έρευνες που υπάρχουν για τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο είναι περιορισμένες και σχετικά παλιές. Για το λόγο αυτό κρίνεται σκόπιμο να ερευνηθεί το συγκεκριμένο θέμα. Η συμβολή αυτής της έρευνας, ωστόσο, έγκειται απλώς και μόνο στην επιβεβαίωση των αποτελεσμάτων προηγούμενων ερευνών και θεωριών, που έχουν καταγραφεί για το συγκεκριμένο γνωστικό αντικείμενο το οποίο ανήκει στη μελέτη του καρκίνου γενικότερα. Σε καμία περίπτωση δεν υπάρχει η πρόθεση για γενίκευση των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης έρευνας μιας και το δείγμα της είναι ενδεικτικό.

Στην παρούσα, λοιπόν, εργασία γίνεται προσπάθεια να εξεταστούν οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα ελληνικών γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της Ελλάδας, στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο ανά φάση της ασθένειάς του. Η προσπάθεια αυτή γίνεται μέσα από βιβλιογραφική ανασκόπηση αλλά και μέσα από τη διεξαγωγή έρευνας. Οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας που συμμετέχουν στην συγκεκριμένη έρευνα είναι κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι.

Στο πλαίσιο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, γίνεται στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αυτής, αναφορά σε βασικές πληροφορίες για την ασθένεια του καρκίνου γενικά, στις πιο σημαντικές θεωρίες που αναπτύχθηκαν ανά τους αιώνες για τη φύση της νόσου, τα μέσα διάγνωσης και αντιμετώπισής της, καθώς και σε βασικά στοιχεία για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία. Επίσης, παρουσιάζονται τα πιο συχνά εμφανιζόμενα είδη καρκίνου στα παιδιά και στους εφήβους, οι θεραπείες τους, η παιγνιοθεραπεία ως εναλλακτική θεραπευτική μέθοδος, ενώ στο τέλος του κεφαλαίου παρατίθενται τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, περιγράφονται οι αντιδράσεις του παιδιού για την ασθένειά του ανά αναπτυξιακό στάδιο της ζωής του, από τη βρεφική μέχρι την εφηβική ηλικία και οι αντιδράσεις της οικογένειας και ειδικότερα των γονέων από τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί τους μέχρι και την υποτροπή ή τον θάνατό του. Επιπλέον, αναφέρονται οι κοινωνικές και οι οικονομικές επιπτώσεις της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια και ιδιαίτερα στους γονείς. Τέλος, καταγράφονται τα συναισθήματα και η συμπεριφορά των υγιών αδελφών απέναντι στο παιδί που νοσεί, καθώς και απέναντι στους γονείς που του αφιερώνουν τον περισσότερο χρόνο της καθημερινότητας.

Στο τρίτο κεφάλαιο, εξηγείται η αναγκαιότητα της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς παιδιού για την ασθένειά του καθώς και ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης και υποστήριξης τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Επιπροσθέτως, εξετάζονται η ιστορική εξέλιξη στην παιδική φροντίδα, οι ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις της νοσηλείας στο πάσχον παιδί και ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας. Γίνεται αναφορά στις αρχές της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης καθώς και στις βασικές κλινικές δραστηριότητες των συμβούλων ψυχικής υγείας. Τέλος, υπογραμμίζονται η αξία της συνεργασίας και της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας που απαρτίζουν τη διεπιστημονική ομάδα, τα ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, ενώ περιγράφεται και το φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης.

Στο τέταρτο κεφάλαιο, γίνεται η καταγραφή της έρευνας που διεξήχθη. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται το είδος και η μέθοδος της έρευνας, τα ερευνητικά ερωτήματα, ο πληθυσμός και το δείγμα που συμμετείχε σε αυτή. Επιπροσθέτως, καταγράφονται τα χαρακτηριστικά του δείγματος, η μέθοδος δειγματοληψίας, το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, ο τόπος και ο χρόνος διεξαγωγής της έρευνας, ο τρόπος προσέγγισης του δείγματος για τη συλλογή δεδομένων, η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των μετρήσεων καθώς και οι περιορισμοί της έρευνας. Στο πέμπτο κεφάλαιο, καταγράφεται η στατιστική ανάλυση και η κωδικοποίηση των αποτελεσμάτων της έρευνας που πραγματοποιήθηκε. Στο έκτο κεφάλαιο,

γίνεται η παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας ανά ερώτηση του ερωτηματολογίου. Στο έβδομο κεφάλαιο, η εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση των συμπερασμάτων που προέκυψαν από τα αποτελέσματα της έρευνας και της συσχέτισής τους με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Στο τέλος του κεφαλαίου, παρατίθενται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες και για την καλύτερη πιθανή αντιμετώπιση του φαινομένου.

## ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ

- **Καρκίνος**

«Κάθε κακοήθης όγκος που μπορεί να εμφανιστεί σε οποιονδήποτε από τους ιστούς του οργανισμού και έχει την τάση να επανεμφανίζεται μετά από κάθε αφαίρεσή του ή να σχηματίζει μεταστάσεις σε γειτονικά ή και απομακρυσμένα σημεία του σώματος» (Μπαμπινιώτης, 1998: 842).

- **Παιδί**

«Το άτομο που βρίσκεται μεταξύ της βρεφικής και της εφηβικής ηλικίας» (Μπαμπινιώτης, 1998: 1300).

- **Επίπτωση**

«Το συνήθως αρνητικό αποτέλεσμα σε κάτι ή κάποιον» (Μπαμπινιώτης, 1998:655).

- **Οικογένεια**

«Ομάδα ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν κάτω από την ίδια στέγη» (Μπαμπινιώτης, 1998: 1238).

- **Σύμβουλος**

«Το πρόσωπο που παρέχει επαγγελματικές ή εξειδικευμένες συμβουλές, γνωμοδοτεί ή εισηγείται λύσεις επί συγκεκριμένων θεμάτων» (Μπαμπινιώτης, 1998: 1685).

- **Ψυχική υγεία**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει ορίσει την υγεία γενικά, συμπεριλαμβανομένης και της ψυχικής υγείας, ως μία κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και όχι απλώς ως μία κατάσταση που απουσιάζει η ασθένεια (Pierson and Thomas, 2010).

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	i
SUMMARY.....	iii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	v
ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ .....	viii
ΜΕΡΟΣ 1 <sup>ο</sup> – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ .....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 <sup>ο</sup> – «Ο ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ» .....	17
1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	17
1.2 Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ .....	19
1.2.1 Αποσαφήνιση του όρου «καρκίνος».....	19
1.2.2 Ιστορική αναδρομή του φαινομένου.....	20
1.3 Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	23
1.4 ΤΑ ΒΑΣΙΚΟΤΕΡΑ ΕΙΔΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ .....	26
1.5 Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΕΙΔΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ .....	30
1.6 Η ΠΑΙΓΝΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΩΣ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ .....	35
1.7 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΠΑΙΔΙΟΥ .....	40
1.8 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ .....	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 <sup>ο</sup> - «ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ: ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ» .....	46
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	46
2.2 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ .....	47
2.2.1 Η βρεφική ηλικία.....	47
2.2.2 Η προσχολική ηλικία .....	49
2.2.3 Η σχολική ηλικία .....	49
2.2.4 Η εφηβική ηλικία.....	52
2.3 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.....	55
2.3.1 Το στάδιο διάγνωσης της νόσου.....	55
2.3.2 Το στάδιο προσαρμοστικότητας ή αποδοχής .....	61
2.3.3 Το τελικό στάδιο: Υποτροπή ή θάνατος του παιδιού .....	66

2.4 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ .	74
2.4.1 Οικονομικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια .....	74
2.4.2 Κοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια .....	77
2.4.3 Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στα υγιή αδέλφια .....	80
2.5 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ .....	84
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 <sup>ο</sup> - «ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΟΙ ΨΥΧΙΚΗΣ	
ΥΓΕΙΑΣ» .....	86
3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	86
3.2 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟΝ ΣΥΜΒΟΥΛΟ	
ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ .....	88
3.2.1 Αναγκαιότητα ενημέρωσης του καρκινοπαθούς παιδιού για τη νόσο... 89	
3.2.2 Ανακοίνωση διάγνωσης καρκίνου στο παιδί και την οικογένεια .....	91
3.2.3 Υποστήριξη και φροντίδα παιδιού και οικογένειας μετά τη διάγνωση . 95	
3.3 ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ – ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	
ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ .....	97
3.3.1 Ιστορική εξέλιξη της νοσοκομειακής φροντίδας των παιδιών .....	97
3.3.2 Ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και επιπτώσεις από την εισαγωγή	
στο νοσοκομείο.....	99
3.3.3 Φροντίδα παιδιού και οικογένειας κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο	
.....	103
3.3.4 Υποστήριξη παιδιού από τους γονείς ανά στάδιο της νοσηλείας .....	106
3.4 ΣΥΜΒΟΥΛΟΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ: ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ	
ΚΑΡΚΙΝΟ .....	111
3.4.1 Ιστορική αναδρομή στην εξέλιξη της ψυχοκοινωνικής φροντίδας.....	113
3.4.2 Κλινικές δραστηριότητες συμβούλων ψυχικής υγείας στον παιδικό	
καρκίνο .....	114
3.4.3 Βραχεία αποκατάσταση και ενδυνάμωση παιδιού και οικογένειας.....	118
3.5 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ	
ΚΑΡΚΙΝΟ .....	120
3.5.1 Οργανωμένη διεπιστημονική επικοινωνία και συνεργασία.....	120
3.5.2 Ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα στα επαγγέλματα υγείας.....	123
3.5.3 Επαγγελματική κόπωση στα επαγγέλματα υγείας.....	125
3.6 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ .....	128
ΜΕΡΟΣ 2 <sup>ο</sup> – ΕΡΕΥΝΑ .....	130
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 <sup>ο</sup> – «ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ» .....	130
4.1 ΣΤΟΧΟΣ ΚΑΙ ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	130

4.1.1 Γενικός στόχος έρευνας.....	130
4.1.2 Είδος έρευνας.....	130
4.1.3 Μέθοδος έρευνας.....	131
4.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ .....	133
4.3 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑ.....	134
4.3.1 Χαρακτηριστικά δείγματος.....	135
4.3.2 Μέθοδος δειγματοληψίας .....	135
4.4 ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	137
4.5 ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	139
4.6 ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ .....	140
4.7 ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΜΕΤΡΗΣΕΩΝ.....	142
4.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	143
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 <sup>ο</sup> – «ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ» .....	144
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 <sup>ο</sup> – «ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ» .....	145
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 <sup>ο</sup> – «ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ» .....	181
7.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	181
7.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΒΕΛΤΙΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ .....	184
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	186
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	202



## ΜΕΡΟΣ 1<sup>ο</sup> – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> – «Ο ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ»

#### 1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος αποτελεί μία χρόνια και εν δυνάμει θανατηφόρο ασθένεια για όσους πάσχουν από αυτόν (Μουσσάς και συν., 2012). Στην εποχή μας η αποτελεσματική αντιμετώπιση των διαφόρων τύπων του είναι εφικτή. Ωστόσο, οι περισσότεροι άνθρωποι συνδέουν τον καρκίνο με την αρνητική κατάληξη όσων πάσχουν από αυτόν. Το συγκεκριμένο στερεότυπο κυριαρχεί στις μέρες μας λόγω της άγνοιας που επικρατεί στην κοινή γνώμη για τη φύση της νόσου, την πρόοδο της επιστήμης και συνακόλουθα για τις δυνατότητες αντιμετώπισης και θεραπείας της.

Για το λόγο αυτό στο παρόν κεφάλαιο γίνεται αναφορά σε βασικά στοιχεία που αφορούν την ασθένεια του καρκίνου εν γένει και ειδικότερα τη νόσο στην παιδική ηλικία. Αρχικά, γίνεται προσπάθεια να αποσαφηνιστεί η φύση του καρκίνου και πιο συγκεκριμένα, ο τρόπος με τον οποίον αυτός δημιουργείται και αναπτύσσεται. Επίσης, γίνεται παρουσίαση των πιο αξιοσημείωτων θεωριών, που κυριαρχούσαν ανά περιόδους για τη νόσο, καθώς και των διάφορων επιστημονικών εφευρέσεων για τη διάγνωση και την αντιμετώπισή του.

Στη συνέχεια, διευκρινίζεται η συχνότητα εμφάνισης του καρκίνου στην παιδική ηλικία και οι προϋποθέσεις για τη διάγνωση και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του. Γίνεται μία γενική αναφορά στα πιο συχνά εμφανιζόμενα είδη καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία και περιγράφονται οι θεραπείες που εφαρμόζονται στα συγκεκριμένα είδη καρκίνου.

Επίσης, γίνεται λόγος στην παιγνιοθεραπεία ως μία από τις πιο σημαντικές, εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους που εφαρμόζεται στα ογκολογικά τμήματα των νοσοκομείων παιδών, τόσο στην Ελλάδα όσο και

στο εξωτερικό. Τέλος, παρουσιάζονται τα δικαιώματα του παιδιού, γενικά, όπως αυτά έχουν οριστεί στη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών, ενώ έπειτα αναλύονται τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού, όπως αυτά ψηφίστηκαν από την Ελληνική Βουλή το 1992.

## 1.2 Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

### 1.2.1 Αποσαφήνιση του όρου «καρκίνος»

Η λέξη «καρκίνος» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ιπποκράτη, τον Έλληνα ιατρό της αρχαιότητας και γνωστό ως «πατέρα της ιατρικής» για να ορίσει τις καρκινικές μάζες. Ο όρος «καρκίνος» αναφέρεται στη μη φυσιολογική ανάπτυξη των κυττάρων, που έχει ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη όγκων σε διάφορα σημεία του οργανισμού (BeStrong, 2015β).

Η νόσος του καρκίνου προσβάλλει τον ανθρώπινο οργανισμό μέσα από την ανεξέλεγκτη δημιουργία μη φυσιολογικών και μη απαραίτητων κυττάρων. Επομένως, ο καρκίνος αποτελεί μία ασθένεια των κυττάρων, στη διάρκεια της οποίας, νέα κύτταρα δημιουργούνται συνεχώς χωρίς να καταστρέφονται τα παλιά, σχηματίζοντας έτσι μάζες σε κάποιο όργανο. Αυτά τα μη φυσιολογικά κύτταρα, σε κάποιες περιπτώσεις, δημιουργούνται και σε άλλα όργανα του σώματος προκαλώντας το φαινόμενο της μετάστασης (Κάσιμος, 1995), (Bestrong, 2015β) και (Μήττα Π. και Μήττα Τ., χ.χ).

Ο καρκίνος μπορεί να εμφανιστεί οποιαδήποτε στιγμή της ζωής του ανθρώπου (Furlong και O'Toole, 2011), ενώ επίσης ένας όγκος μπορεί να δημιουργηθεί σε κάθε σημείο του οργανισμού και η μορφή του να είναι, σε μεγάλο βαθμό, διαφορετική ανά προσβεβλημένο όργανο. Για το λόγο αυτό τα 200, περίπου, διαφορετικά είδη καρκίνου που έχουν εμφανιστεί μέχρι σήμερα δεν αντιμετωπίζονται με την ίδια θεραπευτική μέθοδο (BeStrong, 2015β).

Οι όγκοι είναι είτε καλοήθεις είτε κακοήθεις. Οι πρώτοι δεν θεωρούνται απειλητικοί για τη ζωή καθώς δεν μεταστώνται σε άλλα όργανα, σε αντίθεση με τους δεύτερους. Η ονομασία των διαφόρων όγκων προέρχεται, συνήθως, από τον ιστό ή το όργανο το οποίο προσβάλλουν για πρώτη φορά, ενώ στην περίπτωση της μετάστασης ο καινούριος όγκος διατηρεί την ονομασία που πήρε από το αρχικό όργανο που προσέβαλε. Επιπλέον, κάποιοι τύποι καρκίνου φέρουν το όνομα του ειδικού που τους ανακάλυψε,

όπως παραδείγματος χάριν, το λέμφωμα Hodgkin που πήρε την ονομασία του από τον Thomas Hodgkin. Σε σχέση με την ονομασία των τύπων καρκίνου, αξίζει να σημειωθεί ότι και η ίδια η ασθένεια του καρκίνου πολλές φορές αποκαλείται και ως «κακοήθης όγκος», «καρκίνωμα» ή «νεόπλασμα» (BeStrong, 2015β).

Τέλος, η θεραπεία του καρκίνου σε συνδυασμό με την έγκαιρη διάγνωση, παίζει πολύ σπουδαίο ρόλο στην πρόληψη της θνησιμότητας των ασθενών (Μήττα Π και Μήττα Τ., χ.χ.). Η σπουδαιότητα της έγκαιρης παρέμβασης επιβεβαιώνεται από τον αυξημένο αριθμό των ατόμων που επιβιώνουν από τον καρκίνο τα τελευταία χρόνια, χάρη στην άμεση έναρξη της θεραπείας τους και την έγκαιρη διάγνωση της νόσου η οποία συμβάλλει στην αίσια έκβαση της ασθένειας (Μπένος, 2001). Αν και ο καρκίνος βρίσκεται στη δεύτερη θέση της κορυφής των αιτιών θανάτου, στα αναπτυγμένα κράτη, με πρώτα τα καρδιαγγειακά νοσήματα, είναι ιάσιμος στους περισσότερους τύπους του (BeStrong, 2015β).

### **1.2.2 Ιστορική αναδρομή του φαινομένου**

Αν και ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που όρισε την ασθένεια του καρκίνου, περιπτώσεις καρκινικών ασθενειών έχουν καταγραφεί σε ρωμαϊκά, περσικά και αιγυπτιακά κείμενα (Scaiven et al., 2010). Τα ευρήματα οστών στην Αρχαία Αίγυπτο από μούμιες, με ενδείξεις «οστεοσαρκώματος», και η εύρεση πάπυρου, που χρονολογείται το 1600 π.Χ., με περιγραφή της ασθένειας, αποδεικνύουν την ύπαρξη της νόσου και σε άλλες περιόδους. Μάλιστα, στον συγκεκριμένο πάπυρο υποστηρίζεται ότι η ασθένεια δεν είναι θεραπεύσιμη. Έτσι, για τους αρχαίους Αιγυπτίους η συγκεκριμένη νόσος εθεωρείτο ως η τιμωρία των θεών στους μη ευσεβείς (BeStrong, 2015γ).

Εν τούτοις, ο Ιπποκράτης (460-370 π.Χ.) παραμένει ο πρώτος που έδωσε όνομα στην ασθένεια αυτή μέσα από τα κείμενά του και ανέπτυξε θεωρία για τα αίτιά της. Σύμφωνα, μάλιστα, με τη θεωρία του για τους τέσσερις χυμούς, δηλαδή το αίμα, το φλέγμα, την κίτρινη και τη μαύρη χολή, αυτοί υπό κανονικές συνθήκες βρίσκονται σε ισορροπία, όταν όμως υπερισχύει η

μαύρη χολή σε ορισμένα όργανα του σώματος, προκαλείται ο καρκίνος. Η θεωρία αυτή του Ιπποκράτη διατηρήθηκε για πολλούς αιώνες, έως, περίπου, και το 1300 μ.Χ. Η διάδοσή της συνεχίστηκε και στη Ρωμαϊκή εποχή από τον γνωστό ιατρό Γαληνό (BeStrong, 2015γ).

Ουσιαστικά, η έναρξη της χρήσης περισσότερων επιστημονικών μεθόδων για την εξέταση των ασθενειών έγινε τον 15ο αιώνα. Συγκεκριμένα, από το 1628 άρχισε να εφαρμόζεται η αυτοψία, ενώ το 1761 ο Morgagni εφάρμοσε πρώτος τη νεκροψία, η οποία αποτέλεσε αξιόλογη μέθοδο για την επιστημονική διερεύνηση του καρκίνου και την ανάπτυξη της ογκολογίας. Κατά την ίδια περίοδο, ο John Hunter υπέδειξε τη χειρουργική αφαίρεση των όγκων που δεν είχαν προσβάλει εσωτερικά κάποιο όργανο, ως παρέμβαση, ενώ έναν αιώνα αργότερα επινοήθηκε η μέθοδος της αναισθησίας, η οποία εξυπηρέτησε και κατέστησε λιγότερο επώδυνο το χειρουργείο (BeStrong, 2015γ).

Γενικότερα, στη διάρκεια των αιώνων και με την εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης δημιουργήθηκε πληθώρα θεωριών σχετικές με τον καρκίνο. Ανάμεσα σε αυτές, μία θεωρία του 17ου με 18ου αιώνα υποστήριζε ότι ο καρκίνος συνιστά μεταδοτική ασθένεια η οποία εμφανίζεται από παράσιτα στο σώμα. Η διάδοση αυτής της θεωρίας είχε ως αποτέλεσμα την απομάκρυνση του πρώτου αντικαρκινικού νοσοκομείου από το κέντρο του Παρισιού το 1779, προκειμένου να προστατευθεί ο υγιής πληθυσμός της πόλης (BeStrong, 2015γ).

Έπειτα, τον 19ο αιώνα αναπτύχθηκε η επιστήμη της ογκολογίας μέσα από την ευρεία χρήση του μικροσκοπίου και την ανάπτυξη της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow. Η συγκεκριμένη μεθοδολογία συνέβαλε στη διερεύνηση των ανθρώπινων ιστών, η αφαίρεση των οποίων, έπειτα από χειρουργική επέμβαση, αξιοποιήθηκε για την διεξαγωγή διάγνωσης. Από τα αποτελέσματα των ερευνών προέκυψε ότι ο καρκίνος συνίσταται από μη φυσιολογικά κύτταρα (BeStrong, 2015γ).

Με το πέρας των ετών, οι διάφοροι ειδικοί επιστήμονες και ερευνητές παρατήρησαν και περιέγραψαν διάφορους τύπους καρκίνου. Σε αυτούς συμπεριλαμβάνεται και ο Peyton Rous, όπου το 1911 αναφέρθηκε για

πρώτη φορά στον ιό που σήμερα είναι γνωστός ως «σάρκωμα του Rous». Η συγκεκριμένη εργασία τον καταξίωσε στον επιστημονικό χώρο, αφού χάρη σε αυτή κατέκτησε το βραβείο Νόμπελ το 1968 (BeStrong, 2015γ).

Όσον αφορά στην πιο σύγχρονη εποχή, η κωνική θεωρία περιέγραψε την ασθένεια του καρκίνου ως μία αρχική μετάλλαξη ενός και μόνο κυττάρου από τον πολλαπλασιασμό του οποίου προκύπτουν όμοια με αυτό κύτταρα που δημιουργούν τον καρκινικό όγκο. Και αυτή η θεωρία υιοθετήθηκε από την πλειοψηφία των επιστημόνων και ερευνητών που είχαν ως αντικείμενό τους τον καρκίνο (BeStrong, 2015γ). Έτσι, η κωνική θεωρία αποτέλεσε μία πολύ σημαντική προσπάθεια των επιστημόνων που τη διατύπωσαν στην εξήγηση της εμφάνισης του καρκίνου.

Ωστόσο, από διάφορες άλλες θεωρίες προέκυψε η άποψη πως ο καρκίνος δεν είναι θεραπεύσιμος και καλλιέργησε το φόβο μόνο από το άκουσμά του (BeStrong, 2015γ). Μάλιστα, η λέξη καρκίνος ήταν συνώνυμη με τον θάνατο (Rosenbaum et al., 1992). Παρόλα αυτά, η πρόοδος της επιστήμης στη διερεύνηση της φύσης και των αιτιών που προκαλούν την ασθένεια του καρκίνου έχει συμβάλει σημαντικά στην διαμόρφωση μίας πιο ξεκάθαρης εικόνας σχετικά με τη νόσο (BeStrong, 2015γ). Επομένως, ακόμα και στις μέρες μας μπορεί ο καρκίνος να συνεχίζει να προκαλεί φόβο, έχει πάψει όμως να θεωρείται ταυτόσημο του θανάτου από το ευρύ κοινό.

### 1.3 Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Η παιδική ηλικία είναι μία σημαντική περίοδος στη ζωή του ανθρώπου και η εμφάνιση μίας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας στη διάρκειά της είναι πολύ σοβαρή. Μία τέτοια επικίνδυνη ασθένεια θεωρείται και ο καρκίνος, ο οποίος προσβάλλει τόσο τους ενήλικες, όσο και τα παιδιά. Μάλιστα, σύμφωνα με τον Tersak και τους συν. (2009), αν και η εμφάνιση κακοηθών όγκων στην παιδική ηλικία, σε σχέση με την συχνότητα εμφάνισής τους στην ενήλικη ζωή, δεν αποτελεί συχνό φαινόμενο, συνιστά επιβαρυντικό παράγοντα θνησιμότητας, εν συγκρίσει με άλλες παιδιατρικές ασθένειες. Τη σπανιότητα εμφάνισης καρκίνου στα παιδιά την επιβεβαιώνουν ο Moore (2005) και ο Χριστιανάκης (2008). Μάλιστα, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία συνιστά το 1% των περιπτώσεων εμφάνισης κακοηθειών στον άνθρωπο γενικά (Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, 2010).

Από την άλλη, ο Meller (2002) και ο McCubbin (2002) με τους συνεργάτες του επιβεβαιώνουν τον υψηλό κίνδυνο θνησιμότητας της νόσου στην παιδική ηλικία καθώς όπως αναφέρουν, τα κακοήθη νοσήματα είναι η δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου, μετά τα ατυχήματα, στα παιδιά. Το ίδιο αναφέρει και ο Moore (2005) σημειώνοντας ότι ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά κάτω των 15 ετών. Συγκεκριμένα, όπως ο ίδιος αναλύει, το 2001 στην Αμερική από τα 8.600 περίπου παιδιά που διαγνώστηκαν με κάποιο είδος καρκίνου, τα 1.500 πέθαναν.

Επιπλέον, σύμφωνα με την Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου (2005) και τους Jenkinson και Stevens (2008), 1 παιδί στα 650 θα παρουσιάσει καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών, ενώ σύμφωνα με τον Περδικάρη και τους συνεργάτες του (χ.χ.), 150 ανά 1.000.000 παιδιών ηλικίας από 0 έως και 12 χρόνων παρουσιάζουν κάθε έτος καρκίνο. Στην Ελλάδα, συγκεκριμένα, εμφανίζονται 240 έως 280 νέες περιπτώσεις παιδιών με καρκίνο ανά 1.000.000 κάτω των 15 ετών ετησίως (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2005).

Παρόλα αυτά τις τελευταίες δύο δεκαετίες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην αντιμετώπιση και θεραπεία του καρκίνου στην παιδική ηλικία και οι περισσότερες περιπτώσεις παιδιών με διάγνωση καρκίνου είναι

ιάσιμες (Tersak et al., 2009). Ειδικότερα, τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες έχουν αυξηθεί οι περιπτώσεις πενταετούς επιβίωσης παιδιών και εφήβων με καρκίνο (Mertens et al., 2008). Έτσι, σύμφωνα με τα παραπάνω, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας παρότι είναι σπάνιος, μπορεί να είναι απειλητικός για τη ζωή αλλά ταυτόχρονα και θεραπεύσιμος.

Για την αποτελεσματική, λοιπόν, αντιμετώπιση και θεραπεία των κακοηθειών, απαιτείται η έγκαιρη διάγνωσή τους καθώς και η πρόβλεψη των συνεπειών της θεραπείας τους, οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν την εμφάνιση μίας δεύτερης κακοήθειας στο πάσχον παιδί. Τα συμπτώματα που υποδεικνύουν κίνδυνο εμφάνισης κακοήθειας στα παιδιά μπορούν να ελεγχθούν από τον ειδικό ιατρό στη λήψη ιστορικού, στη διάρκεια της εξέτασης και στον εργαστηριακό έλεγχο. Κατά περίπτωση, για να διαγνωστεί καρκίνος θα πρέπει να συνυπάρχουν και άλλα σημεία, τα οποία και θα συνδυαστούν με τη διάρκεια εμφάνισης των συμπτωμάτων ( Tersak et al., 2009). Ωστόσο, συχνά το παιδί με διάγνωση καρκίνου μπορεί να μην φέρει συμπτώματα και η έναρξη της ασθένειας να είναι «βαθμιαία και ύπουλη» (Speer et al., 1999).

Επιπροσθέτως, να αναφερθεί ότι η διάγνωση και η θεραπεία των κακοηθειών στα παιδιά προϋποθέτει την παρουσία μίας εξειδικευμένης, στην αντιμετώπιση του καρκίνου, ομάδας επιστημόνων διαφόρων ειδικοτήτων, όπως: ογκολόγων, χειρουργών, ακτινοθεραπευτών, ψυχιάτρων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, διαιτολόγων, νοσηλευτών και άλλων (Nachman και Abelson, 2004). Με άλλα λόγια, η ύπαρξη διεπαγγελματικής συνεργασίας για την παρέμβαση στον παιδικό καρκίνο είναι αναγκαία.

Με λίγα λόγια, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί μία ασθένεια που η αντιμετώπισή της απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή στη διάγνωση και στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων, άμεση επιλογή και έναρξη της κατάλληλης με την περίπτωση θεραπείας, καθώς και συντονισμένη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας. Οποιαδήποτε έκπτωση στην επιμέλεια, την προσοχή, την ταχύτητα παρέμβασης, την εξειδίκευση των επιστημόνων και τη μεταξύ



τους συνεργασία, μπορεί να οδηγήσει σε υποτροπή και να απειλήσει τη ζωή του παιδιού.

## 1.4 ΤΑ ΒΑΣΙΚΟΤΕΡΑ ΕΙΔΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Τα διάφορα είδη καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά διαφέρουν αρκετά από εκείνα που διαγιγνώσκονται στους ενήλικες (Χριστιανάκης, 2008). Στους ενήλικες συναντάται περισσότερο ο καρκίνος του πνεύμονα, των μαστών, του εντέρου και του δέρματος (Jenkinson και Stevens, 2008). Στα παιδιά, από την άλλη πλευρά, εμφανίζονται πιο συχνά: οι λευχαιμίες, οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, τα λεμφώματα, το νευροβλάστωμα, τα σαρκώματα μαλακών μορίων, το νεφροβλάστωμα ή αλλιώς ο «όγκος Wilms», οι όγκοι των οστών, το ρετινοβλάστωμα και άλλες κακοήθειες.

### *Λευχαιμίες*

Οι λευχαιμίες είναι οι πιο συχνά εμφανιζόμενες κακοήθειες στην παιδική ηλικία και διακρίνονται στις οξείες και στις χρόνιες. Οι οξείες συνιστούν το 95% όλων των περιπτώσεων παιδικής λευχαιμίας, ενώ αντίθετα οι χρόνιες λευχαιμίες αποτελούν το πιο σπάνιο είδος. Από αυτές, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία αποτελεί την πιο συχνή κακοήθεια στα παιδιά. Κάθε χρόνο προσβάλλονται από αυτήν 4 ανά 100.000 παιδιά κάτω των 15 ετών. Πιο συχνά προσβάλλει παιδιά από 2 έως 5 ετών και συνηθέστερα τα αγόρια (Στασινοπούλου, 2010). Τέλος, η οξεία μυελοβλαστική ή μυελογενής λευχαιμία συνιστά το 15% των περιπτώσεων παιδικής λευχαιμίας. Παρουσιάζεται το ίδιο συχνά τόσο στα κορίτσια όσο και στα αγόρια, ενώ στατιστικά εμφανίζεται στα ίδια ποσοστά σε όλες τις ηλικίες (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2005).

### *Όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος*

Οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος συνιστούν τα δεύτερα πιο συχνά νεοπλάσματα στην παιδική ηλικία μετά τη λευχαιμία (Γομπάκης, 2005). Ετησίως παρουσιάζονται 1.200 καινούριες περιπτώσεις, στις ηλικίες κάτω των 15 ετών. Οι όγκοι του εγκεφάλου της παιδικής ηλικίας, ωστόσο, παρουσιάζουν διαφορές από αυτούς των ενηλίκων ως προς τα τμήματα του

εγκεφάλου που προσβάλλουν, καθώς και ως προς τον χαμηλό βαθμό κακοήθειας που σημειώνουν (Nachman και Abelson, 2004).

### ***Λεμφώματα***

Τα λεμφώματα αποτελούν μία ομάδα κακοηθειών του «λεμφικού ιστού» (Στασινοπούλου, 2010). Διακρίνονται σε νόσο Hodgkin και σε non-Hodgkin ή μη Hodgkin λεμφώματα (Nachman και Abelson, 2004). Η νόσος Hodgkin είναι πιο συνήθης στους εφήβους, ενώ τα μη Hodgkin στα παιδιά μικρότερης ηλικίας (Jenkinson και Stevens, 2008).

Η νόσος Hodgkin αποτελεί το 30% όλων των κακοήθων λεμφωμάτων της παιδικής ηλικίας. Κυρίως, παρουσιάζεται σε άτομα που βρίσκονται στο τέλος της παιδικής και στη διάρκεια της εφηβικής ηλικίας, ενώ είναι πολύ σπάνια πριν τα 5 έτη. Συνήθως, στην προεφηβεία εμφανίζεται στα αγόρια, ενώ στη διάρκεια της εφηβείας παρουσιάζεται με την ίδια συχνότητα και στα δύο φύλα (Στασινοπούλου, 2010). Από την άλλη, τα μη Hodgkin λεμφώματα αποτελούν την τρίτη πιο συχνή κακοήθη νόσο της παιδικής ηλικίας. Προσβάλλουν παιδιά κάτω των 15 ετών, τα οποία κατά κύριο λόγο είναι αγόρια (Στασινοπούλου, 2010) και (Nachman και Abelson, 2004).

Εν κατακλείδι, τα λεμφώματα και των δύο ομάδων αναπτύσσονται με ρυθμούς γεωμετρικής προόδου και πραγματοποιούν πρόωρη μετάσταση ειδικότερα στο μυελό των οστών και στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Ωστόσο, οι περισσότεροι ασθενείς μπορούν να θεραπευτούν πλήρως από τα λεμφώματα (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Νευροβλάστωμα***

Αναφορικά με το νευροβλάστωμα, αυτό συνιστά το 8% των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας (Στασινοπούλου, 2010). Προσβάλλει παιδιά κάτω των 5 ετών (Jenkinson και Stevens, 2008). Αποτελεί ουσιαστικά τη συχνότερη κακοήθεια στη βρεφική ηλικία με μέσο όρο εμφάνισης τον 20ο μήνα (Nachman και Abelson, 2004). Το 40% των περιπτώσεων νευροβλαστώματος βρίσκονται στο πρώτο έτος της ηλικίας, ενώ το 90% μέχρι και την ηλικία των 5 ετών. Η ηλικία του παιδιού αποτελεί βασικό προγνωστικό παράγοντα. Στα βρέφη και γενικά στα παιδιά κάτω του ενός

έτους, το νευροβλάστωμα, ακόμα και «μεταστατικό», μπορεί να αντιμετωπιστεί με αποτελεσματικότητα και να επέλθει η ίαση (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Σαρκώματα μαλακών μορίων***

Όσον αφορά στα σαρκώματα μαλακών μορίων, αυτά συνιστούν το 8% των κακοήθων ασθενειών στην παιδική ηλικία. Τα πιο συνήθη είναι τα ραβδομυοσαρκώματα τα οποία εμφανίζονται στο 70% όλων των περιπτώσεων των σαρκωμάτων μαλακών μορίων στα παιδιά κι έπειτα ακολουθούν τα σαρκώματα μαλακών μορίων μη ραβδομυοσαρκώματα. Το ραβδομυοσάρκωμα αποτελεί κακοήθη ασθένεια και μπορεί να ανιχνευθεί σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος (Στασινοπούλου, 2010). Κάθε χρόνο εμφανίζονται 4,5 περιπτώσεις ανά 1.000.000 παιδιών ηλικίας από 2 έως 6 ετών (Nachman και Abelson, 2004).

### ***Νεφροβλάστωμα ή Όγκος Wilms***

Το νεφροβλάστωμα ή αλλιώς ο Όγκος Wilms αποτελεί κακοήθη νόσο του νεφρού και συνιστά την πιο συχνή κακοήθεια νεφρού στην παιδική ηλικία (Γομπάκης, 2005). Σε ποσοστό που ανέρχεται στο 80% ο όγκος εμφανίζεται σε παιδιά πριν το πέμπτο έτος της ηλικίας τους. Επίσης, το 5% των περιπτώσεων με όγκο του νεφρού ή όγκο Wilms εμφανίζει τη νόσο και στα δύο νεφρά (Jenkinson και Stevens, 2008). Το υπόλοιπο ποσοστό, ωστόσο, προσβάλλεται το ίδιο συχνά είτε στο δεξί είτε στο αριστερό νεφρό (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Όγκοι των οστών***

Οι όγκοι των οστών ανέρχονται από 6 έως 10% των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Οι περισσότεροι συνήθεις όγκοι των οστών στην παιδική ηλικία είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing τα οποία αποτελούν το 90% των όγκων των οστών της παιδικής ηλικίας. Το οστεοσάρκωμα παρουσιάζεται πιο συχνά σε άτομα που βρίσκονται στο τέλος της παιδικής ηλικίας και σε εφήβους (Στασινοπούλου, 2010). Και τα δύο είδη, όμως, που προαναφέρθηκαν

εμφανίζονται πιο συχνά στα αγόρια (Jenkinson και Stevens, 2008) και (Nachman και Abelson, 2004).

### ***Ρετινοβλάστωμα***

Σε σχέση με το ρετινοβλάστωμα, αυτό συνιστά κακόηθες νόσημα του αμφιβληστροειδούς και αποτελεί τον πιο συχνό όγκο στο εσωτερικό του οφθαλμού στην παιδική ηλικία (Στασινοπούλου, 2010). Γενικά είναι σπάνιο και εμφανίζεται σε 1 ανά 14.000 έως 23.000 γεννήσεις (Γομπάκης, 2005). Η διάγνωσή του μπορεί να γίνει κατά κύριο λόγο στην ηλικία των 3 χρόνων, ενώ μετά την ηλικία των 6 είναι ακόμα πιο σπάνιο (Στασινοπούλου, 2010). Το ρετινοβλάστωμα μπορεί να εμφανιστεί στο ένα ή και στα δύο μάτια (Jenkinson και Stevens, 2008). Ενώ, και οι δύο οφθαλμοί προσβάλλονται σε ποσοστό 30% των περιπτώσεων. Επίσης, θεωρείται κληρονομικό στην περίπτωση που εμφανίζεται και στους δυο οφθαλμούς ή όταν κάποιος από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού έχει νοσήσει από αυτό. Μάλιστα το ρετινοβλάστωμα στο 40% των περιπτώσεων είναι κληρονομικό. Όσοι έχουν κληρονομήσει τη συγκεκριμένη νόσο έχουν κακή προδιάθεση για εμφάνιση και άλλων κακοήθων νοσημάτων όπως: σαρκωμάτων, μελανωμάτων και καρκινωμάτων (Στασινοπούλου, 2010).

## 1.5 Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΕΙΔΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Οι θεραπείες για την αντιμετώπιση των διάφορων ειδών παιδικού καρκίνου είναι στην πλειοψηφία τους αποτελεσματικές, με την προϋπόθεση όμως ότι η έναρξή τους είναι έγκαιρη. Σε αντίθετη περίπτωση οι ασθενείς μπορεί να έχουν αρνητική κατάληξη. Ωστόσο, υπάρχει το ενδεχόμενο ακόμα και μετά από μία αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση το άτομο να εμφανίσει μελλοντικά και πάλι κακοήθεια (Li, 1977). Για την αποφυγή μίας αρνητικής κατάληξης του ασθενούς, οι ειδικοί ιατροί έχουν τη δυνατότητα να συνδυάσουν σε κάποιες περιπτώσεις περισσότερα από ένα είδη θεραπειών. Έτσι, σε κάποια είδη καρκίνου, στην παιδική ηλικία εν προκειμένω, μπορεί να ακολουθηθεί ένα είδος θεραπείας, ενώ σε κάποιο άλλο δύο ή ακόμα και τρία είδη. Παρακάτω θα γίνει μία αναφορά στις πιο αποτελεσματικές θεραπείες των πιο συχνά εμφανιζόμενων ειδών καρκίνου στην παιδική ηλικία, όπως αυτά αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο.

### *Θεραπεία λευχαιμιών*

Μία από τις πιο σημαντικές κατακτήσεις της ιατρικής επιστήμης, από το 1960 έως και τα τελευταία χρόνια, στην αντιμετώπιση της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας, με βασική της θεραπεία τη χημειοθεραπεία, είναι η αύξηση του ποσοστού της αποτελεσματικότητάς της. Συγκεκριμένα, το 1960, το ποσοστό των παιδιών που επιβίωνε μετά τη θεραπεία της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας για 5 έως και 10 χρόνια, αλλά και αυτό που είχε θεραπευτεί πλήρως ανερχόταν στο 20% (Στασινοπούλου, 2010). Ενώ, τα τελευταία χρόνια, σύμφωνα με τη Χαραλαμποπούλου (2012), το ποσοστό αυτό φτάνει το 75 έως και 80%. Επιπλέον, στην περίπτωση υποτροπής, η θεραπεία μπορεί να επιτευχθεί κατά 40 έως 50% (Στασινοπούλου, 2010).

Ωστόσο, σύμφωνα με τον Γομπάκη (1999), η θεραπεία της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας ενδέχεται να δημιουργήσει επιπλοκές, όπως εμφάνιση δεύτερης κακοήθειας, προβλήματα μνήμης και άλλα οργανικά καθώς και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Επίσης, όπως γενικά παρατηρείται στις αντικαρκινικές θεραπείες, έτσι και σε αυτή, προκαλείται πόνος στο

παιδί ο οποίος το εξουθενώνει και επηρεάζει την ποιότητα της ζωής του (Μπάκα και συν., 2006).

Όσον αφορά στην πιο αποτελεσματική θεραπεία για την οξεία μυελογενή λευχαιμία αυτή είναι, και στον συγκεκριμένο τύπο λευχαιμίας, η χημειοθεραπεία η οποία όμως διαρκεί λιγότερο, σε σχέση με της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2005). Τα ποσοστά επιβίωσης και η υποχώρησης της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας ανέρχονται στο 40 έως 50% τα τελευταία χρόνια (Χαραλαμποπούλου, 2012).

### ***Θεραπεία όγκων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος***

Σε ό,τι αφορά, το είδος της θεραπείας των όγκων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και ανάλογα με το τμήμα που έχει προσβληθεί, μπορεί να γίνει χορήγηση ειδικών φαρμάκων ή χειρουργική αφαίρεση των όγκων. Σε άλλη περίπτωση, εφαρμόζεται η ακτινοβολία ή ακόμη και η χημειοθεραπεία. Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι σε όλες τις περιπτώσεις όγκων του κεντρικού νευρικού συστήματος της παιδικής ηλικίας σημειώνεται πενταετής επιβίωση κατά 50% (Nachman και Abelson, 2004).

### ***Θεραπεία λεμφωμάτων***

Αναφορικά με τη θεραπεία των μη Hodgkin λεμφωμάτων, ως η πιο κατάλληλη επιλέγεται η χημειοθεραπεία η οποία στις περισσότερες περιπτώσεις αποτελεί τη μοναδική επιλογή ή λύση. Η αποτελεσματικότητά της είναι σε μεγάλο βαθμό αξιόλογη και με πενταετή επιβίωση. Όσον αφορά στην επιλογή της θεραπείας για τη νόσο Hodgkin, γίνεται ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η ασθένεια και με βάση τα γενικά συμπτώματα που παρουσιάζει το άτομο (Στασινοπούλου, 2010). Η χημειοθεραπεία μαζί με την ακτινοθεραπεία επιλέγονται τα τελευταία χρόνια για την καταπολέμηση της νόσου Hodgkin (Γομπάκης, 1999) και (Γομπάκης, 2005). Άλλωστε, η επιβίωση ασθενών στους οποίους δεν έχουν εντοπιστεί τα στάδια ή τα γενικά συμπτώματα της ασθένειας ανέρχεται στο 95%. Το ίδιο καλά ποσοστά επιβίωσης σημειώνουν και οι ασθενείς μεσαίας

επικινδυνότητας καθώς και οι ασθενείς που παρουσιάζουν μετάσταση φτάνοντας το 85 και το 80% αντίστοιχα (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Θεραπεία νευροβλαστώματος***

Στην περίπτωση του νευροβλαστώματος, αν εντοπιστεί ο όγκος και είναι εφικτή η χειρουργική παρέμβαση, πραγματοποιείται πλήρης αφαίρεσή του. Διαφορετικά, προηγείται η χημειοθεραπεία και ακολουθεί η χειρουργική αφαίρεση (Nachman και Abelson, 2004). Η πρόγνωση του όγκου που έχει εντοπιστεί εγκαίρως είναι αρκετά καλή, καθώς η αποτελεσματική θεραπεία από τη νόσο ανέρχεται στο 80 έως 90% των περιπτώσεων. Τέλος, σε παιδιά άνω του ενός έτους και σε περίπτωση μετάστασης της νόσου, υπάρχει κακή πρόγνωση καθώς το 30 έως 35% των παιδιών μόνο επιβιώνουν στα πέντε χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Θεραπεία σαρκωμάτων μαλακών μορίων και όγκου Wilms***

Στα σαρκώματα μαλακών μορίων και ειδικά στο πιο συχνά εμφανιζόμενο είδος, στο ραβδομυοσάρκωμα, επιλέγεται ο συνδυασμός χημειοθεραπείας, χειρουργικής παρέμβασης και ακτινοθεραπείας (Γομπάκης, 2005). Ενώ για τη θεραπεία του νεφροβλαστώματος ή αλλιώς του «όγκου Wilms» επιλέγεται ο συνδυασμός χειρουργικής παρέμβασης και χημειοθεραπείας ή και το αντίστροφο. Σε πιο σπάνιες περιπτώσεις επιλέγεται η ακτινοθεραπεία (Jenkinson και Stevens, 2008) και (Nachman και Abelson, 2004). Η αποτελεσματικότητα της συγκεκριμένης θεραπείας συνδέεται με την πενταετή επιβίωση των παιδιών, χωρίς να υπολογίζεται το στάδιο της νόσου ή κάποιο άλλο κριτήριο. Μάλιστα, οι περιπτώσεις των παιδιών με πενταετή επιβίωση, μετά την ολοκλήρωση της συγκεκριμένης θεραπείας, ξεπερνούν στην εποχή μας το 85% (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Θεραπεία όγκων των οστών***

Για τους όγκους των οστών και ειδικά για το οστεοσάρκωμα, η πιο κατάλληλη θεραπεία είναι η χημειοθεραπεία μαζί με χειρουργική παρέμβαση (Γομπάκης, 1999) και (Jenkinson και Stevens, 2008). Για το Σάρκωμα Ewing ο συνδυασμός χημειοθεραπείας και χειρουργικής θεραπείας είναι ο κατάλληλος, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις η



ακτινοθεραπεία είναι αναγκαία (Jenkinson και Stevens, 2008) και (Στασινοπούλου, 2010). Η αποτελεσματικότητα της θεραπείας του σαρκώματος Ewing, στις μέρες μας, συνδέεται με πενταετή επιβίωση, των «μη-μεταστατικών» ασθενών, η οποία υπερβαίνει το 50% των περιπτώσεων (Γομπάκης, 1999) και (Στασινοπούλου, 2010).

### ***Θεραπεία ρετινοβλαστώματος***

Στο ρετινοβλάστωμα η παρέμβαση αποσκοπεί, κυρίως, στη θεραπεία του ασθενούς και στην παράλληλη διατήρηση της όρασης. Επίσης, αναφορικά με την περίπτωση που έχει προχωρήσει η νόσος γίνεται «εξόρυξη του οφθαλμού» (Γομπάκης, 2005) και (Jenkinson και Stevens, 2008). Σε όγκο μικρού μεγέθους που έχει προσβάλει τον έναν οφθαλμό επιλέγεται «συντηρητική τοπική θεραπεία με διατήρηση της όρασης και του οφθαλμού» (Στασινοπούλου, 2010: 603). Σε όγκο που έχει προσβάλει και τους δύο οφθαλμούς επιλέγεται, στην αρχή, χημειοθεραπεία μέσω της οποίας επιχειρείται η μείωση του μεγέθους των όγκων κι έπειτα «συντηρητική τοπική θεραπεία τουλάχιστον στον έναν οφθαλμό» προκειμένου να μην υπάρξει απώλεια της όρασης. Η αποτελεσματικότητα της θεραπείας είναι αρκετά μεγάλη και ειδικά στους ασθενείς με όγκο στον έναν οφθαλμό. Η συγκεκριμένη περίπτωση μάλιστα αποτελεί και την πλειοψηφία των όγκων του οφθαλμού. Έτσι, η επιτυχής αποκατάσταση του συγκεκριμένου είδους όγκου υπερβαίνει το 90% (Στασινοπούλου, 2010).

Στην εποχή μας, λοιπόν, τα διάφορα είδη παιδικού καρκίνου μπορούν να αντιμετωπιστούν στο σύνολό τους αποτελεσματικά και σχεδόν στον απόλυτο βαθμό. Απαραίτητη προϋπόθεση, όμως, για αυτό είναι να εφαρμοστεί η κατάλληλη ανά είδος και περίπτωση θεραπεία ή συνδυασμός θεραπειών έγκαιρα. Ωστόσο, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ο συνδυασμός θεραπειών είναι ιδιαίτερα επώδυνος στα παιδιά λόγω των επιπλοκών και του έντονου πόνου που μπορεί να παρουσιάσει. Οι επιπλοκές, σύμφωνα με την Μπάκα και συν. (2006), που μπορούν να εμφανιστούν εξ αιτίας της αντικαρκινικής θεραπείας είναι οι διάρροιες, οι έμετοι, η δυσκοιλιότητα, οι λοιμώξεις και άλλες οργανικές βλάβες.

Βέβαια, σε ορισμένες περιπτώσεις η ασθένεια μπορεί να υποχωρήσει δίχως θεραπευτική παρέμβαση ενώ σε άλλες χρειάζεται ήπια εφαρμογή μίας ή και περισσότερων θεραπευτικών μεθόδων. Επομένως, γίνεται κατανοητό ότι ο καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι, μεν, εν δυνάμει απόλυτα ιάσιμος, αλλά η θεραπευτική διαδικασία από την αρχή μέχρι το τέλος της συνεχίζει να προκαλεί σωματικό και ψυχικό πόνο στο παιδί.

## **1.6 Η ΠΑΙΓΝΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΩΣ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

Στη διάρκεια των τριάντα τελευταίων χρόνων, της προηγούμενης χιλιετίας, σημειώθηκε μία πολύ σημαντική βελτίωση στην παροχή φροντίδας στα νοσηλευόμενα παιδιά. Το Διεθνές Συμβούλιο για το Παιδικό Παιχνίδι (International Council for Children's Play-ICCP) εισήγαγε το παιχνίδι ως μέθοδο ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης για παιδιά που παρουσιάζουν άγχος, φοβίες και συναισθηματική ανασφάλεια στη διάρκεια της νοσηλείας τους στο νοσοκομείο (Ρήγα, 2008). Άλλωστε, σύμφωνα με επιστημονικές έρευνες το παιχνίδι συνιστά θεραπευτικό μέσο. Μάλιστα, κατά τον Winnicott στο Ρήγα (2008) το παιχνίδι αποτελεί μέθοδο επίλυσης συναισθηματικών προβλημάτων και μέσο αποκατάστασης της επικοινωνίας του παιδιού με το εξωτερικό του περιβάλλον. Παράλληλα, και κατά τον Γκμπάντι (2006) το παιχνίδι, η μουσική, το διάβασμα βιβλίων κ.λπ., αποσπά το παιδί ακόμα και από τον πόνο μίας επώδυνης αντικαρκινικής θεραπείας.

Επίσης, το παιχνίδι παίζει σπουδαίο ρόλο στη φυσική εξέλιξη των παιδιών, σύμφωνα με τη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για το παιδί και το παιχνίδι, και αποτελεί οικουμενικό και αναφαίρετο δικαίωμα της παιδικής ηλικίας (Landreth, 2012). Έτσι, το Διεθνές Συμβούλιο για το Παιδικό Παιχνίδι, λαμβάνοντας υπόψη τη συμβολή του παιχνιδιού και στην ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, το προώθησε στα παιδιατρικά νοσοκομεία της Ευρώπης και της Αμερικής, με τη στήριξη της Παγκόσμιας Οργάνωσης Προσχολικής Εκπαίδευσης (OMEP), έπειτα από τη θεσμοθέτησή του, το 1997, από την Ειδική Κυβερνητική Επιτροπή της Σουηδίας του κανονισμού για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Με βάση, λοιπόν, το νομοθετικό αυτό διάταγμα κάθε νοσηλευτική μονάδα παιδιατρικού νοσοκομείου πρέπει να διαθέτει αίθουσα παιγνιοθεραπείας, το λεγόμενο playroom (Ρήγα, 2008).

Η αξία του παιχνιδιού για το παιδί είναι μεγάλη, καθώς το παιχνίδι συνιστά σημαντικό χαρακτηριστικό κάθε σταδίου της παιδικής ηλικίας,

καθώς και της ωριμότητας. Την αξία του παιχνιδιού στη ζωή των παιδιών επιβεβαιώνουν ψυχολογικές έρευνες, σύμφωνα με τις οποίες παιδιά που μεγάλωσαν σε ιδρύματα χωρίς να παίζουν παιχνίδια και δίχως να κρατούν επαφή με φιλικά τους πρόσωπα, εμφάνισαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στη νοητική τους εξέλιξη, στις σχέσεις τους με άλλα άτομα και στην ανάπτυξη του λόγου τους, σε σχέση με εκείνα που μεγάλωσαν στη βιολογική τους οικογένεια (Ρήγα, 2008).

Ο Winnicott (1971) στο Ρήγα (2008) συγκεκριμένα αναφέρει ότι κατά την προσχολική ηλικία το παιχνίδι είναι για το παιδί το βασικό μέσο για την επίλυση των συναισθηματικών του προβλημάτων που σχετίζονται με την εξέλιξή του. Επίσης, σύμφωνα και με την Παπαϊωάννου (2000), το παιχνίδι λειτουργεί ως διέξοδος για τον αυθορμητισμό του παιδιού και μέσω αυτού «απελευθερώνεται» από το θυμό και την επιθετικότητα που ίσως να μην μπορεί να εξωτερικεύσει εκτός παιχνιδιού, ακριβώς επειδή πρέπει να ακολουθήσει τους κανόνες του περιβάλλοντός του. Έτσι, μέσα από την ταύτιση του εαυτού και της οικογένειάς του, παραδείγματος χάριν, με τις κούκλες εκφράζει σε εκείνες το θυμό που αισθάνεται για το περιβάλλον του, χωρίς αναστολές, γεγονός που του προσφέρει εσωτερική ικανοποίηση κι αυτοπεποίθηση.

Με άλλα λόγια, όπως υπογραμμίζει η Axline (1974) στο Ρήγα (2008: 211), «το παιχνίδι θεωρείται σαν κάθαρση, υποτίθεται ότι επιτυγχάνεται ένα συναισθηματικό ξαλάφρωμα μέσω του παιχνιδιού» αφού το παιδί εκφράζεται ελεύθερα και με ασφάλεια. Αυτή η εξωτερικευση μειώνει την αγωνία του κι έτσι στην πορεία συμμορφώνεται με μεγαλύτερη ευκολία με τους κανόνες και τις κοινωνικές νόρμες.

### ***Η συμβολή του παιχνιδιού για το νοσηλευόμενο παιδί***

Πέραν, ωστόσο, της συμβολής του παιχνιδιού, γενικά, στην εξέλιξη των παιδιών, αυτό διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο ειδικότερα στα νοσηλευόμενα παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρει η Ρήγα (2008), η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο αποτελεί τραυματική εμπειρία για το ίδιο καθώς αισθάνεται ανασφάλεια και αρκετά ξένο το περιβάλλον του νοσοκομείου. Έτσι, νιώθει έντονο άγχος και φόβο όχι μόνο λόγω του αγνώστου σε αυτό

περιβάλλοντος αλλά και εξ αιτίας της άγνοιας για την αιτία και τη διάρκεια της νοσηλείας του. Παρόλα αυτά, σύμφωνα με τους Gariepy και Howe (2003), εάν η νοσηλεία του συνδεθεί με κάτι ευχάριστο, το παιδί μπορεί να αντιμετωπίσει άγχος του, να νιώσει πιο οικεία κι έτσι η θεραπεία του να γίνει σε ένα πιο ανώδυνο για την ψυχολογία του κλίμα.

Το παιχνίδι, λοιπόν, και η ευχαρίστηση που θα πάρει το παιδί μέσα από αυτό αποτελεί προϋπόθεση για τη δημιουργία ενός πιο φιλικού κλίματος στη διάρκεια της νοσηλείας του. Τα παιχνίδια που χρησιμοποιεί το παιδί στην αίθουσα παιγνιοθεραπείας του νοσοκομείου ή αλλιώς το υλικό της παιγνιοθεραπείας είναι ίδιο με εκείνο ενός νηπιαγωγείου, μόνο που χρησιμοποιείται και για θεραπευτικούς λόγους και μπορεί να είναι: αντίγραφα ιατρικών εργαλείων, όπως για παράδειγμα: στηθοσκόπιο, βελόνες, αντίγραφα ζώων, κατασκευών, ανθρώπων, πάζλ, μαρκαδόροι ή αντικείμενα ζωγραφικής (Ρήγα, 2008). Ο τρόπος που το παιδί χρησιμοποιεί τα παιχνίδια, η περιγραφή που κάνει στον παιγνιοθεραπευτή για την κατασκευή που δημιούργησε, τα παιχνίδια που επιλέγει για να παίξει, οι πρωτοβουλίες που παίρνει και ο τρόπος συνεργασίας του με τα άλλα παιδιά ή ακόμα και με τον παιγνιοθεραπευτή αποτελούν αντικείμενα παρατήρησης για τον ειδικό (Sloves και Peterlin, 1994).

Το παιχνίδι στο νοσοκομείο χρησιμοποιείται για λόγους παιδαγωγικούς, προκειμένου δηλαδή το παιδί να αλλάξει τη συμπεριφορά του και να προσαρμοστεί με τα πρόσωπα και τις συνθήκες του νοσοκομείου, να εκφράσει τα συναισθήματά του κι έτσι να καλύψει κάποιο μέρος των ψυχοκοινωνικών του αναγκών. Ειδικότερα, η προσαρμογή του παιδιού με το περιβάλλον του νοσοκομείου μπορεί να επιτευχθεί μέσα από το κοινό παιχνίδι του παιγνιοθεραπευτή με το νοσηλευόμενο παιδί στο οποίο μέρος μπορούν να πάρουν και οι γονείς του. Με αυτόν τον τρόπο επιζητείται, αφενός, η επαναφορά των θετικών σχέσεων του παιδιού με το περιβάλλον του νοσοκομείου κι αφετέρου η αλληλεπίδραση του παιδιού με την οικογένειά του και τον παιγνιοθεραπευτή (Ρήγα, 2008).

Επίσης, το παιχνίδι χρησιμοποιείται και για θεραπευτικούς λόγους. Ειδικά τα παιδιά με ψυχοκινητικά προβλήματα ή όσα έχουν χειρουργηθεί

μπορούν μέσα από το παιχνίδι να εξασκηθούν σε διάφορες κινήσεις, να αναπτύξουν την ικανότητα παρατήρησης, συγκέντρωσης, χρήσης των αισθήσεων και των μερών του σώματός τους (Ρήγα, 2008). Μάλιστα, τα παιδιά που προετοιμάζονται για χειρουργείο μέσω της παιγνιοθεραπείας, μπορούν να εμφανίσουν σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά άγχους σε σχέση με εκείνα που δεν κάνουν αυτού του είδους την προετοιμασία, σύμφωνα με έρευνα που παρουσιάζει ο Li (2007) με τους συνεργάτες του. Ωστόσο, για την επίτευξη των όποιων παιδαγωγικών και θεραπευτικών στόχων του παιχνιδιού είναι αναγκαία η συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας με τους γονείς του παιδιού (Ρήγα, 2008).

Οι παιγνιοθεραπευτές μπορεί να είναι ψυχολόγοι, παιδαγωγοί ή κοινωνικοί λειτουργοί που έχουν νωρίτερα περάσει στο πρακτικό μέρος ειδίκευσης ως «child life workers-play therapists». Στη διάρκεια της παιγνιοθεραπείας, οι παιγνιοθεραπευτές πρέπει να παρατηρούν, να επεξεργάζονται και να κατανοούν τη συμπεριφορά των παιδιών. Επιπλέον, είναι υποχρέωσή τους να προστατεύουν το πάσχον παιδί από την «απειλητική ατμόσφαιρα» του νοσοκομείου, να το υποστηρίζουν στην προσαρμογή του με την ασθένεια και το χώρο του νοσοκομείου, ακριβώς επειδή δεν πρέπει να αισθανθεί παραμέληση ή εγκατάλειψη. Ακόμα, ο παιγνιοθεραπευτής θα πρέπει να προετοιμάσει το παιδί για τυχόν καινούρια και επώδυνη ιατρική παρέμβαση (Ρήγα, 2008).

Η παιγνιοθεραπεία συνιστά μέθοδο ανάπτυξης της προσωπικότητας του παιδιού στην οποία παίζουν ρόλο και τα γνωρίσματα της προσωπικότητας του παιγνιοθεραπευτή όπως η τρυφερότητά του, η δημιουργική του φύση, η ικανότητά του να ενεργοποιεί όλες τις αισθήσεις, τις κινήσεις και το κεντρικό νευρικό σύστημα του παιδιού (Axline, 1969). Έτσι, ενεργοποιείται όλο το ψυχικό και σωματικό δυναμικό του. Επίσης, ο παιγνιοθεραπευτής οφείλει να αποτελέσει το συνδετικό κρίκο της νοσοκομειακής και οικογενειακής ζωής του παιδιού. Όλοι αυτοί οι ρόλοι του παιγνιοθεραπευτή τον καθιστούν ένα από τα πιο κοντινά και φιλικά πρόσωπα του παιδιού ακόμα και αντικαταστάτη των γονιών του όταν εκείνοι είναι υποχρεωμένοι να απουσιάσουν (Ρήγα, 2008).

Βέβαια, εκτός από τα νοσηλευόμενα παιδιά και οι νοσηλευόμενοι έφηβοι έχουν ανάγκη την παιγνιοθεραπεία, σε δεύτερα δωμάτια της ίδιας αίθουσας, ειδικά διαμορφωμένα, μέσα στα οποία συναντώνται με συνομήλικους φίλους που έχουν είτε εντός είτε εκτός νοσοκομείου, ώστε να αισθάνονται όμορφα και άνετα καθόλη τη διάρκεια της νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Δραστηριότητες όπως η ζωγραφική, η μουσική, η δημιουργία κατασκευών, παζλ και το σκάλισμα ξύλου ενδείκνυνται για εφήβους. Ο παιγνιοθεραπευτής οφείλει να ενημερωθεί για τις συνήθειες, τα ενδιαφέροντα και το οικογενειακό ιστορικό των νοσηλευόμενων εφήβων για να έχει το ρόλο, πρώτα, του φίλου και δευτερευόντως του θεραπευτή. Κοινές επισκέψεις του παιγνιοθεραπευτή με τον έφηβο, εκτός νοσοκομείου, σε πάρκα, πολιτισμικά δρώμενα και διάφορους άλλους χώρους θα βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νοσηλεία του (Ρήγα, 2008).

Σε γενικές γραμμές, οι μη ιατρικές μέθοδοι παροχής βοήθειας είναι αναγκαίες για την προστασία της κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού στη διάρκεια της νοσηλείας του. Παιδιά διάφορων ηλικιών, ακόμα και έφηβοι, με διάφορες οργανικές, σωματικές και, ελαφριές, ψυχικές παθήσεις, ατομικά ή ομαδικά, αλληλοϋποστηρίζονται, εκφράζονται και δημιουργούν ελεύθερα, μέσα στις παιγνιοθεραπευτικές αίθουσες, στις οποίες είναι κοντά τους για να τα στηρίξουν οι γονείς τους, οι παιγνιοθεραπευτές και το νοσηλευτικό προσωπικό (Ρήγα, 2008).

## 1.7 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ένα σημείο που αξίζει να αναφερθεί, καθώς θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της εισαγωγής ενός καρκινοπαθούς παιδιού στο νοσοκομείο, είναι αυτό των δικαιωμάτων του. Δεν μπορεί να νοηθεί μία τέτοια δύσκολη αλλαγή στη ζωή ενός παιδιού, χωρίς να υπάρχουν κατοχυρωμένα νόμιμα δικαιώματα που το αφορούν και που το επηρεάζουν, σαφώς στην πορεία της ασθένειάς του. Το νόημα, βέβαια, αυτών των δικαιωμάτων, δεν είναι απλώς η ύπαρξή τους, αλλά και η εφαρμογή τους τόσο από τους συμβούλους που εμπλέκονται μαζί του, όσο και από τους ίδιους τους γονείς, που συχνά, προκειμένου να προστατέψουν το παιδί τους από μία δυσάρεστη κατάσταση, τα παραβλέπουν.

Πριν γίνει, όμως, ειδική αναφορά στα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού, θα πρέπει να επισημανθούν και να εξετασθούν τα κύρια δικαιώματα του κάθε παιδιού, σε κάθε γωνιά της γης, γενικότερα, η κατοχύρωση των οποίων αποτέλεσε σημαντική εξέλιξη για εκείνο, όπως τονίζει η Μάτζιου-Μεγαπάνου (2012). Κάθε παιδί έχει δικαίωμα στη ζωή και στις απολαύσεις της έτσι ώστε να μεγαλώσει και να αναπτυχθεί φυσιολογικά. Έχει το δικαίωμα να περιβάλλεται από στοργή και φροντίδα για την υγεία του, καθώς και να προστατεύεται από κάθε κίνδυνο που μπορεί να διατρέχει. Επίσης, δικαιούται να του δίνονται ευκαιρίες ανάπτυξης δεξιοτήτων και χαρισμάτων που θα συμβάλλουν στη καλύτερη ποιότητα της ζωής του (Κανακούδη-Τσακαλίδου, 2005).

Σύμφωνα, λοιπόν, με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του παιδιού, που δημοσιεύτηκε στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως το Δεκέμβριο του 1992 κατοχυρώνονται τα πολιτικά, ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα του παιδιού μέχρι την ηλικία των 18 ετών (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Σύμφωνα με αυτή τη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών, τα δικαιώματα του παιδιού συνοψίζονται σε τέσσερις επιμέρους κατηγορίες. Αυτές είναι:

- i. **Δικαιώματα επιβίωσης:** Το δικαίωμα των παιδιών για την κάλυψη των βασικών βιοτικών αναγκών τους όπως τροφή, στέγη και πρόσβαση στην παροχή υγείας.



- ii. **Δικαιώματα ανάπτυξης:** Το δικαίωμα να έχουν στο έπακρο μόρφωση, παιχνίδι, ελευθερία σκέψης, συνείδηση και θρησκεία, με ειδική φροντίδα όσων παιδιών έχουν μειονεκτήματα.
- iii. **Δικαιώματα προστασίας:** Το δικαίωμα να προστατεύονται από κάθε είδους κακοποίηση, παραμέληση, εκμετάλλευση και μεροληψία.
- iv. **Δικαιώματα συμμετοχής:** Το δικαίωμα να έχουν ενεργό ρόλο στις κοινωνίες και τα έθνη που ζουν (Findlay και Salter, 1992), (Κανακούδη-Τσακαλίδου, 2005), (Κουτελέκος, 2013) και (Πανταζής, 2013).

Στη διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, όμως, περιλαμβάνεται και η συμμετοχή του παιδιού στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία του και τη συγκατάθεσή του ή όχι για τις σχετικές ιατρικές πράξεις όπως είναι οι εξετάσεις, οι επεμβάσεις κ.α. (Κανακούδη-Τσακαλίδου, 2005). Στον παρακάτω πίνακα (**Πίνακας 1**) που παραθέτει η Μάτζιου-Μεγαπάνου (2012:5), αναφέρονται επιγραμματικά τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού, όπως αυτά διακηρύχθηκαν και ψηφίστηκαν από την Ελληνική Βουλή το 1992.

<b><u>Πίνακας 1 – Τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Κάθε παιδί έχει δικαίωμα να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατό επίπεδο υγείας (Άρθρο 24. 1,2.1)</li> <li>• Όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα για ολιστική φροντίδα με αγάπη και σεβασμό (Άρθρο 24)</li> <li>• Όλα τα παιδιά έχουν το δικαίωμα για άριστη θεραπεία και φροντίδα (Άρθρο 24)</li> <li>• Όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα για σεβασμό χωρίς διάκριση φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικών ή άλλων πεποιθήσεων, δικών τους ή της οικογένειάς τους (Άρθρο 2)</li> <li>• Κανένα παιδί δεν πρέπει να υφίσταται οποιαδήποτε αυθαίρετη ή παράνομη παραβίαση της ιδιωτικής του ζωής (Άρθρο 16)</li> <li>• Τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν δικαίωμα στην ενημέρωση σχετικά με την ασθένειά τους (Άρθρο 17δ)</li> </ul>

- Τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της γνώμης τους σχετικά με οποιοδήποτε θέμα αφορά τη θεραπεία τους (Άρθρο 12)
- Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν τη συγκατάθεσή τους για τη συμμετοχή τους σε ερευνητικά προγράμματα (Άρθρο 12)
- Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να εκφράσουν τις ανησυχίες τους σχετικά με επώδυνες διαδικασίες (Άρθρο 12)
- Τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν το δικαίωμα προστασίας από όλες τις μορφές κακοποίησης (Άρθρο 19)
- Γονείς και παιδιά έχουν δικαίωμα σε πληροφόρηση που στοχεύει στην προαγωγή της σωματικής και ψυχικής υγείας του παιδιού (Άρθρα 24.2 δ-ε-στ και 33)
- Τα παιδιά και οι γονείς έχουν το δικαίωμα της συμμετοχής (Άρθρο 12)
- Τα παιδιά έχουν δικαίωμα στο παιχνίδι, την ψυχαγωγία και στις πολιτιστικές και καλλιτεχνικές δραστηριότητες ακόμη και όταν είναι άρρωστα (Άρθρο 31)

Παράλληλα, όλοι οι ασθενείς, ανεξαρτήτως ηλικίας, έχουν το δικαίωμα να δέχονται ισότιμη φροντίδα κατά τη νοσηλεία τους. Έχουν, επίσης, το δικαίωμα, να επιλέξουν ποιο γιατρό επιθυμούν, καθώς και το δικαίωμα να γνωρίζουν ποια η θεραπεία που προτείνεται, ποιες οι παρενέργειές της, ποια η επίδραση της θεραπείας στον οργανισμό και ποιες διαφορετικές εναλλακτικές λύσεις υπάρχουν. Έχοντας γνώση των παραπάνω, έχουν το δικαίωμα να δεχτούν ή να απορρίψουν μία θεραπεία, ενώ δικαιούνται να γνωρίζουν ποια είναι η πρόγνωση της ασθένειάς τους (Keir et al., 2002).

Τέλος, σήμερα στη Μεγάλη Βρετανία υπάρχει η ένωση με το όνομα «Action for Sick Children» η οποία δραστηριοποιείται σχετικά με την ενημέρωση και εκπαίδευση των γονιών και των εθελοντών που ασχολούνται με τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί στο νοσοκομείο, καθώς επίσης συνεργάζεται με τις ενώσεις επαγγελματιών υγείας με σκοπό τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας τους. Σκοπός της ένωσης είναι να αποδείξει το σημαντικό ρόλο των γονιών στη φροντίδα των

νοσηλευόμενων παιδιών. Μάλιστα, το 1990 κατάρτισε έναν οδηγό με δέκα στόχους σχετιζόμενους με την καλύτερη νοσηλεία του ασθενούς-παιδιού. Κάποιοι από αυτούς τους στόχους είναι η ανάγκη για παροχή κατάλληλης ενημέρωσης και στήριξης των γονιών καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους, η παροχή φροντίδας από εξειδικευμένο προσωπικό, η αναγκαιότητα κατάλληλου περιβάλλοντος στο νοσοκομείο, η παροχή δυνατότητα παραμονής των γονιών κοντά στα παιδιά τους και η ενθάρρυνσή τους για συμμετοχή στη φροντίδα τους (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

## 1.8 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Ο καρκίνος αποτέλεσε αντικείμενο ερευνών ανά περιόδους για πολλούς επιστήμονες. Στο πέρασμα των αιώνων αναπτύχθηκαν διάφορες θεωρίες σχετικά με τον τύπο της συγκεκριμένης νόσου, τα μέσα και τις μεθόδους διάγνωσης και αντιμετώπισής της. Η σύγχρονη ιατρική επιστήμη ανέδειξε, ωστόσο, τρόπους αποτελεσματικής αντιμετώπισης της νόσου του καρκίνου. Έτσι, στις μέρες μας, η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση είναι απαραίτητη προϋπόθεση για επιτυχή έκβαση της ασθένειας σε οποιαδήποτε ηλικιακή ομάδα.

Ιδιαίτερα στην παιδική και εφηβική ηλικία που η εξέλιξη του καρκίνου είναι ταχύτατη η έγκαιρη αντιμετώπιση της νόσου μπορεί να αποτρέψει μία αρνητική κατάληξη. Αυτή η αρνητική κατάληξη μπορεί να είναι είτε ο θάνατος είτε η εμφάνιση μίας δεύτερης κακοήθειας. Ωστόσο, πέρα από τις σωματικές συνέπειες του καρκίνου υπάρχουν και οι συναισθηματικές.

Έτσι, η παιγνιοθεραπεία ως μία εναλλακτική θεραπευτική μέθοδος και τεχνική στοχεύει στην εξωτερίκευση εκείνων των συναισθημάτων που το παιδί δεν μπορεί να εκφράσει εκτός της αίθουσας παιχνιδιού, λόγω των κανόνων που επιβάλλει το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Από την άλλη πλευρά, και ο παιγνιοθεραπευτής έχει την ευκαιρία να παρατηρήσει τη συμπεριφορά του παιδιού, να την αξιολογήσει και ανάλογα με την εκτίμησή του να παρέμβει. Επίσης, μέσα από το παιχνίδι το παιδί προσαρμόζεται με τα πρόσωπα και το πλαίσιο του νοσοκομείου, ενώ παράλληλα έχει τη δυνατότητα να δημιουργήσει χωρίς αυστηρούς κανόνες. Επιπροσθέτως, μαθαίνει να συνεργάζεται με άλλα παιδιά ή ακόμα και με τον ίδιο τον θεραπευτή. Αναπτύσσει ικανότητες και παίρνει πρωτοβουλίες. Αρχίζει να έχει σε κάποιο βαθμό τον έλεγχο σε όσα βιώνει και μπορεί να συμμετέχει στις αποφάσεις που το αφορούν. Με άλλα λόγια, αρχίζει να ανακτά τα δικαιώματα που είχε πριν την αδρανοποίησή του εξ αιτίας της ασθένειάς του.

Μερικά από αυτά τα βασικά δικαιώματα του παιδιού είναι, μεταξύ άλλων, η προστασία του από οποιονδήποτε κίνδυνο και η ανάπτυξή του

μέσα σε πλαίσια με στοργή και φροντίδα της υγείας του. Η παροχή ευκαιριών για εξέλιξη των ικανοτήτων και των χαρισμάτων του με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του, είναι μέγιστης σημασίας. Τέλος, σε σχέση με το νοσηλευόμενο παιδί, αυτό έχει το δικαίωμα να συμμετέχει στις αποφάσεις που το αφορούν, να ενημερώνεται για τα θέματα της υγείας του και να απολαμβάνει τον σεβασμό στην προσωπικότητά του και όλα γενικά τα δικαιώματα που έχει ένα μη νοσηλευόμενο παιδί.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> - «ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ: ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ»

### 2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην παιδική ηλικία σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, μπορεί να προκαλέσουν σοβαρά προβλήματα στην εικόνα του παιδιού και να διαταράξουν την ισορροπία της οικογένειας. Σε αυτό το κεφάλαιο της εργασίας αναλύονται διάφορα ζητήματα του παιδικού καρκίνου που χρήζουν σημασίας. Συγκεκριμένα, θα παρουσιαστούν διάφορες πτυχές γύρω από την αρρώστια, ενώ θα γίνουν και περιγραφές για το πως την βιώνει το ίδιο το παιδί-ασθενής αλλά και η οικογένειά του.

Αρχικά, θα γίνει αναφορά στην αντίληψη του παιδιού απέναντι στη νόσο με βάση την ηλικία του. Ειδικότερα, θα αναλυθούν οι αντιδράσεις του παιδιού για τον καρκίνο κατά τα αναπτυξιακά στάδια της ζωής του και συγκεκριμένα από αυτό της βρεφικής ηλικίας έως αυτό της εφηβείας. Στο δεύτερο μέρος, θα δοθεί έμφαση στις αντιδράσεις της οικογένειας απέναντι στα στάδια της ασθένειας του παιδιού και θα γίνει ειδική αναφορά στις αντιδράσεις των γονέων από το στάδιο της διάγνωσης της νόσου έως το στάδιο της υποτροπής ή του θανάτου.

Στο τελευταίο μέρος του κεφαλαίου αυτού, θα πραγματοποιηθεί μία εκτενής προσπάθεια επεξήγησης των επιπτώσεων που επιφέρει η ασθένεια του καρκίνου στον πυρήνα της οικογένειας. Κυρίως, θα τονιστούν οι οικονομικές και οι κοινωνικές επιπτώσεις που βιώνουν οι γονείς του παιδιού που πάσχει από καρκίνο. Τέλος, είναι σημαντικό να εξεταστούν η συμπεριφορά και τα συναισθήματα που αναπτύσσουν τα υγιή αδέρφια σχετικά με το παιδί που νοσεί, αλλά και η στάση που υιοθετούν απέναντι στους γονείς που του αφιερώνουν αρκετό χρόνο από την καθημερινότητά τους.

## **2.2 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ**

Ο καρκίνος αποτελεί μία ασθένεια η οποία είναι πολύ σύνθετη και συχνά στενά συνδεδεμένη με τον πόνο και το θάνατο, πόσο μάλλον όταν γίνεται αναφορά στον παιδικό καρκίνο, όπου μπορεί να αντιληφθεί κανείς την κρισιμότητα της κατάστασης και τις επικείμενες δυσκολίες στην πορεία της νόσου. Ο καρκίνος μπορεί να προσβάλει το παιδί σε μία ιδιαίτερα ευάλωτη περίοδο για τη σωματική, τη συναισθηματική και την κοινωνική του ανάπτυξη, ενώ δεν επηρεάζει μόνο το άτομο που νοσεί, αλλά και ολόκληρο τον κύκλο ζωής της οικογένειας, η οποία συνήθως αναλαμβάνει το ρόλο του κύριου «φροντιστή» (Καραδήμας, 2005).

Η ασθένεια και οι προτεινόμενες θεραπείες της επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται δυσχέρειες ακόμη και στην εκπαιδευτική και κοινωνική του ένταξη (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Είναι δύσκολο να παρουσιαστούν γενικά οι αντιδράσεις προς τον καρκίνο, εξαιτίας της ιδιαιτερότητας της κάθε κατάστασης, της κάθε θεραπείας και του κάθε παιδιού. Ωστόσο, όποια κι αν είναι η κατάσταση του ασθενούς, είναι απαραίτητο να αναγνωρίζονται οι συνεχιζόμενες αναπτυξιακές ανάγκες της παιδικής ηλικίας (Χατήρα, 2000).

Στο συγκεκριμένο υποκεφάλαιο, λοιπόν, θα πραγματοποιηθεί μία προσπάθεια εστίασης προς το πρόσωπο του παιδιού με καρκίνο και ιδιαίτερα στην αντίληψή του για την ασθένειά του με βάση την ηλικία στην οποία βρίσκεται. Επίσης, θα εξεταστούν τα συναισθήματα και οι στάσεις του παιδιού απέναντι στην ασθένεια, καθώς και οι αντιδράσεις του από το βρεφικό στάδιο έως και αυτό της εφηβικής ηλικίας.

### **2.2.1 Η βρεφική ηλικία**

Η αντίδραση των παιδιών στις σωματικές αλλαγές που είναι αποτέλεσμα της ασθένειας του καρκίνου αλλά και της θεραπείας του, διαφέρουν ανάλογα με τα δεδομένα ανάπτυξης του ατόμου της κάθε ηλικίας. Σύμφωνα με τη θεωρία του Piaget (1954) στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013),

κατά τη βρεφική ηλικία (0-24 μηνών) το παιδί βρίσκεται στο στάδιο της αισθησιοκινητικής νοημοσύνης. Αυτό σημαίνει πως κάθε του προσπάθεια βασίζεται σε απλές αισθητηριακές και κινητικές δραστηριότητες, ενώ παράλληλα ξεκινά να συνειδητοποιεί την ύπαρξη του εξωτερικού κόσμου. Στον πρώτο χρόνο της ζωής του, το παιδί αναπτύσσει το αίσθημα της εμπιστοσύνης ή της δυσπιστίας, ανάλογα με την κάλυψη ή όχι των βασικών αναγκών του. Στο στάδιο αυτό, η μητρική φροντίδα είναι εξαιρετικής σημασίας, καθώς το παιδί παρουσιάζει δεσμούς και προσκόλληση στους γονείς (Ethier, 2011).

Επισημαίνεται, λοιπόν, πως τρεις (3) είναι οι κυριότερες ανάγκες του παιδιού σε αυτό το στάδιο: i) η παρουσία ενός σημαντικού προσώπου (της μητέρας) για την παροχή φροντίδας, ii) η σταθερότητα αυτού του δεσμού και iii) η εξερεύνηση του περιβάλλοντος. Το παιδί αναπτύσσοντας το αίσθημα εμπιστοσύνης, λόγω της ασθένειας, μπορεί να βιώσει συχνούς αποχωρισμούς από τους γονείς, ειδικότερα εάν νοσηλεύεται και παρατηρείται μεγαλύτερη έκθεσή του σε οδυνηρές παρά ευχάριστες εμπειρίες (Ethier, 2011). Φυσικά, στο βρεφικό στάδιο δεν κατέχει πραγματική αντίληψη για την ασθένεια του καρκίνου και τη διάγνωσή της. Σπάνια βιώνει την απώλεια μαλλιών ή την αύξηση βάρους ως σοβαρές αλλαγές στην εικόνα του, λόγω της έλλειψης ενασχόλησης με την εμφάνισή του. Όταν, λοιπόν, η θεραπεία περιλαμβάνει καθετήρες ή ενδοφλέβιες ενέσεις, τότε δεν μπορεί να αναπτυχθεί η αίσθηση ανεξαρτησίας του παιδιού από το περιβάλλον και σημειώνεται αδυναμία στην ανάπτυξη της εικόνας του εαυτού (Χατήρα, 2000). Επίσης, σε κάποιο βαθμό διαταράσσεται και η διαδικασία ανάπτυξης της αυτογνωσίας, εξαιτίας της διαφοροποίησης του παιδιού από τη μητέρα, καθώς αυτό βιώνει τραυματικές εμπειρίες, όπως ξαφνικό αποχωρισμό και επίπονες εξετάσεις (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Σε ό,τι αφορά στην ηλικία των 2 ετών, σύμφωνα με τον Erikson (1967) στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013), η συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού περιλαμβάνει το στάδιο της αυτονομίας ή αβεβαιότητας και ντροπής. Και σε αυτό το στάδιο, το παιδί δεν μπορεί να κατανοήσει τη σημασία και τη διάσταση του καρκίνου, ούτε τα αίτια της



τραυματικής εμπειρίας, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις εκλαμβάνει την θεραπευτική διαδικασία ως τιμωρία του.

### **2.2.2 Η προσχολική ηλικία**

Στην προσχολική ηλικία (3-5 ετών) το παιδί ξεκινά να σχηματίζει έννοιες, χωρίς όμως να έχει την ικανότητα να μπορεί να ξεχωρίσει τις γενικές από τις ειδικές. Το παιδί στην προσχολική ηλικία περνά από το στάδιο ανάπτυξης της πρωτοβουλίας ή της ενοχής. Προσπαθεί συνεχώς να ανεξαρτητοποιηθεί και έχει έντονα ανεπτυγμένη τη φαντασία του και την αίσθηση της περιέργειας. Παράλληλα, αναπτύσσει αυτονομία, αποκτά κινητικές και γλωσσικές δεξιότητες και μαθαίνει μέσω αισθητικοκινητικών εμπειριών (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013) και (Ethier, 2011).

Στο προσχολικό στάδιο, από την πλευρά του παιδιού υπάρχει μεγαλύτερη εκτίμηση του εαυτού, αλλά και σεξουαλικό ενδιαφέρον. Οι αντιδράσεις του περιλαμβάνουν θυμό και αρκετές φορές παρουσιάζει επιθετικότητα λόγω του ότι η ζωή του επηρεάζεται από τη διάγνωση του καρκίνου (Χατήρα, 2000). Η εξάρτηση από τον γονέα κατά την προσχολική ηλικία χαρακτηρίζεται ως αυξημένη, όπως αυξημένη είναι και η έκθεσή του σε οδυνηρές εμπειρίες (Ethier, 2011). Κατά την διεξαγωγή των ιατρικών επεμβάσεων το παιδί εκφράζει υψηλά επίπεδα άγχους και δυσφορίας. Ακόμη και αν δεν υπάρχει κάποια αλλαγή στη σωματική εικόνα του εξαιτίας της θεραπείας, οι διαδικασίες από μόνες τους φέρουν αναστάτωση και αγωνία και το παιδί τις αντιλαμβάνεται ως τιμωρία για τις πράξεις του. Μάλιστα, η αδυναμία των γονιών να σταματήσουν τις επώδυνες διαδικασίες, μπορεί να προκαλέσει στο παιδί την εντύπωση ανικανότητας να το προστατέψουν (Χατήρα, 2000). Τέλος, βιώνει ενοχές και θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο πως προκάλεσε το ίδιο την ασθένεια, ενώ φοβάται να κοιμηθεί και βλέπει εφιάλτες (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

### **2.2.3 Η σχολική ηλικία**

Κατά την σχολική ηλικία, δηλαδή έως τα 11 του χρόνια, το παιδί βιώνει το στάδιο των συγκεκριμένων νοητικών ενεργειών, όπου έχει την ευκαιρία να οργανώσει τις σκέψεις του αναφορικά με τα εξωτερικά αντικείμενα. Σύμφωνα με την Ethier (2011), μπορεί να αξιολογήσει και να εκτιμήσει την

άποψη των άλλων ατόμων, ενώ του παρέχεται η δυνατότητα για επικοινωνία με τους γύρω του. Το παιδί αναπτύσσει πρωτοβουλία και σκοπό, αποκτά δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (όπως το ντύσιμο) και αίσθηση της εικόνας του σώματός του και της σεξουαλικής του ταυτότητας.

Όλα αυτά συνθέτουν σύμφωνα με τον Erikson (1967) στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013), το στάδιο της συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης το οποίο διακρίνεται από παραγωγικότητα ή ανεπάρκεια. Το παιδί στο στάδιο αυτό νιώθει ιδιαίτερα παραγωγικό και σχηματίζει αίσθηση επίτευξης καθώς έχει αποκτήσει όλες τις απαραίτητες αρχές και έννοιες σύμφωνα με τα στάδια που αναφέρθηκαν παραπάνω. Ουσιαστικά, αποκτά ικανότητες και δεξιότητες και νιώθει ικανοποίηση κάθε φορά που κάποιο έργο του ολοκληρώνεται ή επιτυγχάνεται, καθώς ικανοποιεί και τις επιθυμίες σημαντικών άλλων, όπως για παράδειγμα αυτές της οικογένειας.

Η κοινωνικοποίηση μέσα στην ομάδα των συνομηλίκων, έχει αναγνωριστεί ως κρίσιμος παράγοντας στην ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Γίνεται αντιληπτό, πως η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει τον τομέα της κοινωνικοποίησης σε μεγάλο βαθμό. Το παιδί με καρκίνο έχει περιορισμένες ευκαιρίες κοινωνικοποίησης με συνομηλίκους και κάποιες φορές μπορεί να μοιάζει με «μωρό» στα μάτια τους. Ουσιαστικά, στερείται τεχνικών κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Τέτοιες τεχνικές αποτελούν: η ανάληψη της αρχηγίας στην παρέα, η αντιμετώπιση της εχθρότητας και η επίλυση διαφορών. Έρευνες επιβεβαιώνουν, πως τα παιδιά με μακροχρόνιες ασθένειες υφίστανται την κοινωνική απομόνωση συχνότερα σε σχέση με τα υπόλοιπα. Έτσι, οι αντιδράσεις των συνομηλίκων κατέχουν σημαντικό ρόλο, καθώς μπορούν να επηρεάσουν τη συναισθηματική αντίδραση του παιδιού προς την ασθένεια (Χατήρα, 2000).

Εκτός, όμως, από τα ζητήματα κοινωνικοποίησης του παιδιού με καρκίνο, στην σχολική ηλικία έντονα είναι και τα σχολικά προβλήματα. Το παιδί, αλλά και η οικογένειά του, συνήθως αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να επιστρέψει στο σχολείο και να διατηρήσει μία σταθερή σχολική επίδοση. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της

ασθένειας απαιτεί τόση στενή παρακολούθηση και νοσηλεία, που το παιδί αναγκάζεται για μεγάλα διαστήματα να απουσιάζει από το σχολείο και τα μαθήματά του. Αυτό, έχει ως αποτέλεσμα να πρέπει στην συνέχεια να αναπληρώσει το χαμένο χρόνο και τις σχολικές απουσίες, ενώ κάθε φορά χρειάζεται βοήθεια για τη σχολική του επανένταξη μετά από παρατεταμένη απουσία. Οι συνεχείς διακοπές παρακολούθησης των σχολικών μαθημάτων μπορεί να «ενοχλήσουν» ακόμη και το δάσκαλο με τη μεγαλύτερη κατανόηση, εξαιτίας του ότι θα πρέπει συνεχώς να επανεντάσσει το παιδί τόσο σε κοινωνικό, όσο και σε μαθησιακό επίπεδο. Παράλληλα, παρατηρούνται περιορισμένες ευκαιρίες για επιτυχία στην επίτευξη απλών καθηκόντων ή καθυστερήσεις στην απόκτηση δεξιοτήτων. Συχνές απουσίες στα παιδιά με καρκίνο από το σχολείο, μπορεί να τα οδηγήσουν σε αποθάρρυνση και να επηρεάσουν την ψυχολογία και την αυτοπεποίθησή τους (Χατήρα, 2000). Τέλος, οι ευκαιρίες για επιτυχία και ανταγωνισμό είναι ιδιαίτερα μειωμένες εξαιτίας του ότι απουσιάζει συχνά από το σχολείο και αδυνατεί να συμμετέχει σε αθλητικές ή άλλες εξωτερικές δραστηριότητες του σχολικού περιβάλλοντος (Ethier, 2011) και (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Επιπλέον, οι μεταβολές στη σωματική εικόνα και στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού έχουν αρχίσει να είναι εμφανείς λόγω της ασθένειας και της θεραπείας της. Καμία άλλη αρρώστια δεν απειλεί τη σωματική εικόνα του ατόμου όσο ο καρκίνος. Το παιδί κάνει σκέψεις για το σώμα του οι οποίες σχετίζονται με την έννοια του πόνου, ενώ πραγματοποιείται και αναγνώριση των ρόλων των φύλων και ειδικότερα του ρόλου της μητέρας (Ethier, 2011). Το παιδί της σχολικής ηλικίας με την αυξανόμενη αυτογνωσία συχνά ενοχλείται από τις σωματικές αλλαγές αφού αυτές επηρεάζουν την εικόνα του απέναντι στους άλλους και μπορούν να του προκαλέσουν αισθήματα ανασφάλειας, απομόνωσης ή μελαγχολίας. Μάλιστα, κατά την επιστροφή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον, οι ορατές παρενέργειες της θεραπείας της ασθένειας, μπορεί να δημιουργήσουν κοινωνικές αντιδράσεις εκ μέρους των συμμαθητών ή του σχολικού προσωπικού. Το γεγονός αυτό προσδίδει στο άτομο επιπρόσθετο

άγχος για αυτό και η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης σε σχέση με τη σχολική επανένταξη είναι εξαιρετικής σημασίας (Χατήρα, 2000).

Ουσιαστικά, το παιδί προσπαθεί να αναζητήσει τα αίτια της κατάστασής του και αδυνατεί να δώσει κάποια επεξήγηση. Ως αποτέλεσμα της παραπάνω αδυναμίας, προκύπτει θυμός και απογοήτευση από την πλευρά του παιδιού το οποίο μπορεί να γίνει οξύθυμο, εγωκεντρικό ή υπερβολικά ευάλωτο. Σε άλλες περιπτώσεις, μπορεί να παρουσιάσει συμπεριφορές μικρότερων ηλικιών (όπως το πιπίλισμα του δαχτύλου), μεγάλες αλλαγές στην όρεξη (όπως απώλεια ή υπερβολική όρεξη για φαγητό), αλλά και στον ύπνο (αϋπνίες ή υπερυπνηλία). Στο σχολικό στάδιο, η πλειοψηφία των παιδιών, τις περισσότερες φορές, επιρρίπτει ευθύνες στους γονείς για την ασθένεια για αυτό και η συμβουλευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία (Παναγιωτοπούλου, 2014).

#### **2.2.4 Η εφηβική ηλικία**

Η εφηβεία αποτελεί μία δύσκολη περίοδο, καθώς χαρακτηρίζεται ως περίοδος των τυπικών νοητικών ενεργειών συνοδευόμενη από μεγάλες αλλαγές. Ο έφηβος έως τα 15 του χρόνια, αποκτά και μαθαίνει μέσω της αφηρημένης σκέψης, ενώ έχει τη δυνατότητα να σχηματίζει θεωρίες. Σε ό,τι αφορά τη συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη, σύμφωνα με τον Erikson (1967) στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013), βρίσκεται στο στάδιο της ταυτότητας ή της σύγχυσης ρόλων. Συνήθως, ανακαλύπτει τον εαυτό του, τις αξίες του, τα πιστεύω του και προσπαθεί να οργανώσει τους ρόλους του. Η διαδικασία αυτή, είναι μεγάλης σημασίας για τον έφηβο, ο οποίος αναζητά την προσωπική και σεξουαλική του ταυτότητα, επιτυγχάνει ανεξαρτησία από την οικογένεια κατά ένα μέρος και δημιουργεί σχέσεις με το άλλο φύλο (Ethier, 2011).

Ακόμη και η κοινωνικοποίησή του με τους συνομηλίκους του κατέχει σημαντικό ρόλο. Στην περίπτωση αδυναμίας αναζήτησης της ταυτότητάς του, ο έφηβος κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα και κυριεύεται από σύγχυση σχετικά με το ποιος είναι (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Επιπλέον, οι συναισθηματικές μεταβολές που εκδηλώνονται στο

εφηβικό στάδιο από την καρκινική νόσο, μπορεί να οδηγήσουν τους νέους ακόμα και σε συμπτώματα κατάθλιψης (Παναγιωτοπούλου, 2014).

Στην εφηβική ηλικία, οι νέοι μπορούν να κατανοήσουν πλέον τι σημαίνει η διάγνωση του καρκίνου. Η ασθένεια επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τον έφηβο και αλλάζει το σκεπτικό του. Ο νέος ο οποίος κάνει όνειρα για το μέλλον του και τις πρώτες του σχέσεις έρχεται αντιμέτωπος «κατά πρόσωπο» με την ασθένεια ή ακόμα και με την πιθανότητα του θανάτου.

Η πρωταρχική ανησυχία σε αυτό το στάδιο είναι η εξωτερική εμφάνιση και η αποδοχή από τους συνομηλίκους, καθώς αποτελούν πολύ σημαντικά στοιχεία ενασχόλησης για έναν έφηβο. Συνήθως, ο νέος βιώνει είτε την απώλεια μαλλιών, είτε άλλες σωματικές αλλαγές με τον υψηλότερο βαθμό άγχους. Αλλαγές όπως επιβράδυνση της σωματικής του ανάπτυξης, λόγω της χημειοθεραπείας, ή παραμορφώσεις από χειρουργικές επεμβάσεις μπορούν να οδηγήσουν σε χαμηλή αυτοεκτίμηση και να χαρακτηριστούν ως έντονα τραυματικές εμπειρίες. Ο έφηβος μπορεί να εκφράσει φόβους και συχνά έρχεται σε αμηχανία κατά τη διάρκεια εξέτασης του σώματός του. Είναι εκπληκτικό στο συγκεκριμένο στάδιο, πως η αλλαγή της εικόνας του σώματος μπορεί να γίνει πολύ πιο σημαντική ακόμη και από αυτή της προοπτικής του θανάτου (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013) και (Χατήρα, 2000).

Σε ό,τι αφορά τις σχέσεις με τους συνομηλίκους, η αίσθηση διαφοράς του άρρωστου παιδιού με τα υπόλοιπα παιδιά είναι ιδιαίτερα εμφανής και η ικανότητα ανταγωνισμού μαζί τους σε εμφάνιση, δυνατότητες και δεξιότητες χαρακτηρίζεται ως μειωμένη. Ομοίως και οι σχέσεις με το άλλο φύλο, που παρουσιάζουν περιορισμένες ευκαιρίες φιλίας ή ώριμων σχέσεων και αυξημένη ανησυχία σε θέματα όπως, γιατί πάσχει από την ασθένεια αυτή και αν θα μπορέσει να παντρευτεί και να αποκτήσει οικογένεια στο μέλλον (Ethier, 2011).

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, η αναμενόμενη υπερπροστασία και φροντίδα από την πλευρά των γονιών, μετά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, έρχεται σε πλήρη αντίθεση με την επιθυμία των εφήβων για ανεξαρτησία. Σε άλλες περιπτώσεις και όταν οι επιπτώσεις του καρκίνου

είναι μεγάλες, ο έφηβος μπορεί να παρουσιάσει αυξημένη εξάρτηση από την οικογένεια αντί για ανεξαρτησία. Το γεγονός αυτό δημιουργεί σύγχυση συναισθημάτων και στις δύο πλευρές (Ethier, 2011) και (Χατήρα, 2000). Τα συναισθήματα του εφήβου, λοιπόν, συχνά είναι πολύ έντονα και διακρίνονται από πίκρα, απογοήτευση, θυμό ή κατάθλιψη, ενώ διακρίνονται και περιορισμένες ευκαιρίες για καριέρα ή εργασία εξαιτίας της απώλειας ελέγχου της κατάστασης από την πλευρά του (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013) και (Χατήρα, 2000).

Σύμφωνα με όλα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, συμπεραίνεται πως κάθε αναπτυξιακό στάδιο στη ζωή του παιδιού με καρκίνο είναι πολύ σημαντικό αλλά και ταυτόχρονα κρίσιμο. Οι ιδιαιτερότητες και οι ανάγκες του σε οποιαδήποτε ηλικία θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Παράλληλα, η παρουσία και η στήριξη της οικογένειας αποτελεί θεμελιώδη παράγοντα για την καλή έκβαση της πορείας του. Παρόλα τα αρνητικά συναισθήματα και τις αντιδράσεις που κατακλύζουν την ψυχολογία του παιδιού και όχι αδικαιολόγητα, απαιτείται συνεχής κατανόηση, αποδοχή, υποστήριξη και αγάπη προς το πρόσωπό του.

## **2.3 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ**

Η οικογένεια συχνά περιγράφεται ως ένα κοινωνικό σύστημα που αποτελείται από δύο τουλάχιστον άτομα, που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και χαρακτηρίζονται από αμοιβαία προσκόλληση, φροντίδα και μακροπρόθεσμη δέσμευση (Björk, 2008). Οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα επηρεάζει τη σταθερότητά του και το απειλεί. Το αποτέλεσμα της απειλής του συστήματος μπορεί να δημιουργήσει στα μέλη που το απαρτίζουν αρνητικά συναισθήματα, όπως φόβο, αίσθημα αδυναμίας και αγωνία. Για αυτό το λόγο, όσο πιο σωστά λειτουργεί το σύστημα της οικογένειας τόσο πιο καλά προσαρμόζονται και ανταποκρίνονται τα μέλη της σε ενδεχόμενες δυσκολίες και προκλήσεις (Μπέλλου-Μυλωνά και Γερογιάννη, 2010).

Η διαδικασία προσαρμογής των μελών της οικογένειας απέναντι σε μία ασθένεια είναι μία επίπονη και πολύπλοκη διαδικασία. Συνήθως, οι αντιδράσεις και η στάση τους επηρεάζονται από τη μορφή της ασθένειας, τις επιπτώσεις της, καθώς και από άλλους ατομικούς ή οικογενειακούς παράγοντες. Στο σημείο αυτό, γίνεται αντιληπτό πως όταν οι οικογένειες καλούνται να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του καρκίνου στο παιδί τους, έρχονται σε σύγκρουση με μία σειρά μεγάλων αλλαγών στην ζωή τους. Η ασθένεια του καρκίνου στο παιδί γίνεται ο «μοχλός» γύρω από τον οποίο ξεκινά να περιστρέφεται η ζωή της οικογένειας και ο οποίος σύντομα θα προκαλέσει ριζικές αλλαγές στην καθημερινότητα και τις συνήθειές της (Καραδήμας, 2005).

### **2.3.1 Το στάδιο διάγνωσης της νόσου**

Η διάγνωση μίας χρόνιας ή σοβαρής ασθένειας, όπως ο καρκίνος στην παιδική ηλικία, αποτελεί ένα μεγάλο πλήγμα τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Σύμφωνα με μελέτη των Pless και Pinkerton (1975) και Gravis (1976) στο Χατήρα (2000), οι αντιδράσεις και οι στάσεις των γονέων απέναντι στην ασθένεια του παιδιού τους, επηρεάζουν σημαντικά την προσαρμογή του κατά το διάστημα της διάγνωσης και

έπειτα. Οι αντιδράσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος συνήθως ποικίλλουν, καθώς δεν επηρεάζονται τόσο από τα ίδια τα γεγονότα αλλά όσο και από τις ερμηνείες που τους αποδίδουν. «Με άλλα λόγια, οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αρρώστια και τις επιπτώσεις της καθορίζουν τις στρατηγικές-μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν» (Παπαδάτου, 1995γ: 217).

Ήδη από τη στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας του καρκίνου, οι γονείς βιώνουν έντονα συναισθήματα όπως: το αυξημένο άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος, η ανησυχία, το μετατραυματικό στρες και η αβεβαιότητα για την πορεία της ασθένειας στο παιδί, αλλά και για τις επιπτώσεις στην οικογένεια.. Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας εισβάλλει κατά κάποιο τρόπο στη ζωή της οικογένειας και την αλλάζει ριζικά (Hagedoorn et al., 2011).

Και ενώ, η πλειοψηφία των οικογενειών, στην αρχή δεν απαιτεί εντατική παρέμβαση από συμβούλους ψυχικής υγείας, στη συνέχεια νιώθουν τόσο έντονα το αίσθημα της δυσφορίας που θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ένα καλά οργανωμένο δίκτυο και επίπεδο υποστήριξης (Meyler et al., 2010) Σε αυτό το σημείο, πρέπει να τονιστεί πως όλοι οι γονείς και οι οικογένειες δεν αναπτύσσουν τις ίδιες σημαντικές δυσκολίες. Αντιθέτως, σε ορισμένες περιπτώσεις, οι οικογένειες δηλώνουν σημαντική ευεξία.

Σύμφωνα με τους Petermann και Bode (1986) στο Παπαδάτου (1995γ), διακρίνονται πέντε υποκειμενικοί τρόποι εκτίμησης της ασθένειας του παιδιού ως εξής:

- Κατά την ανακοίνωση διάγνωσης της ασθένειας του παιδιού, οι γονείς μπορεί να αντιληφθούν το γεγονός ως «πρόκληση» και αμέσως κινητοποιούνται προκειμένου να ξεπεράσουν την δύσκολη κατάσταση. Οι ίδιοι, αναζητούν υλικό και πληροφορίες για την ασθένεια, τα είδη της και τη θεραπεία, αναπτύσσοντας νέες δεξιότητες και στηριζόμενοι στις δικές τους και μόνο δυνάμεις.
- Άλλες οικογένειες αντιλαμβάνονται τον καρκίνο στο παιδί τους ως μία «δοκιμασία». Συνήθως, επηρεάζονται από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις. Αποδίδουν την κατάσταση, ως ένα σημάδι που τους



έστειλε ο Θεός για να δοκιμάσει την πίστη και την αντοχή τους στις δύσκολες στιγμές.

- Σε διαφορετική περίπτωση, κάποιες οικογένειες ερμηνεύουν την ασθένεια ακόμη και ως «κακοτυχία», καθώς ταυτόχρονα με τη διάγνωση είναι πολύ πιθανόν να βιώνουν και άλλες λυπηρές εμπειρίες. Παραδείγματα τέτοιων εμπειριών αποτελούν: η ανεργία ή ο θάνατος ενός συγγενικού προσώπου. Η εμφάνιση του καρκίνου στο παιδί, λοιπόν, εκτιμάται από το συγγενικό περιβάλλον ως ένα επιπλέον δυστυχές γεγονός που απειλεί να ταράξει τη συνοχή και τους δεσμούς της οικογένειας.
- Οι οικογένειες πιστεύουν πως η ασθένεια είναι «θέλημα της μοίρας». Στην περίπτωση αυτή, τα μέλη της δέχονται οποιαδήποτε ιατρική συμβουλή ή καθοδήγηση χωρίς να την αμφισβητούν. Μάλιστα, το να λάβουν οποιοδήποτε είδος πληροφόρησης ή να το αναζητήσουν μόνοι τους, θεωρούν πως δεν υπόκειται στις αρμοδιότητές τους. Με λίγα λόγια, πιστεύουν πως όλα όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από τις δικές τους ευθύνες, με αποτέλεσμα να υπομένουν κάθε εξέλιξη παθητικά.
- Τέλος, κάποιες οικογένειες αντιλαμβάνονται την ασθένεια και τις επιπτώσεις της, ως «τιμωρία». Κυρίως, οι γονείς εμφανίζονται απαισιόδοξοι για τη ζωή τους και το μέλλον. Όταν νιώθουν αισθήματα ενοχών, τότε αποδέχονται κάθε είδους θεραπεία στο παιδί προκειμένου να εξιλεωθούν. Άλλες φορές, νιώθουν τόσο μεγάλη οργή για την αδικία που τους συνέβη και εκδηλώνουν επιθετικότητα προς το συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον. Αρνούνται να συνεργαστούν με το ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό υγείας και δυσκολεύονται να το εμπιστευθούν, αφού αποτελούν την ομάδα που παρουσιάζει τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής στην ασθένεια, συγκριτικά με τις παραπάνω περιπτώσεις.

Στη συνέχεια, θα παρουσιαστούν αναλυτικά οι πιο συνηθισμένες αντιδράσεις των γονέων απέναντι στον καρκίνο του παιδιού, με βάση τα στάδια της ασθένειας. Ειδικότερα:

- **Η διάγνωση της νόσου**

Ύστερα από μία διάγνωση, οι γονείς εκδηλώνουν συμπτώματα ψυχικού σοκ που λίγο πολύ μοιάζουν με αυτά του πένθους και της βαθιάς λύπης. Επιδιώκουν να «σταματήσουν» το χρόνο καθώς δε μπορούν να πιστέψουν αυτό που έχει συμβεί. Παράλληλα, η κρίση στο εσωτερικό της οικογένειας που προκαλείται από την αρρώστια του παιδιού δημιουργεί στα μέλη μία κατάσταση αποδιοργάνωσης (Χατήρα, 2000) και (Αναγνωστόπουλος, 1986).

**Αίσθηση Σοκ - Αρχική άρνηση:**

Όπως και το παιδί βιώνει την ασθένειά του μέσα από τις δικές του προσωπικές αντιδράσεις, έτσι και η οικογένεια αντιδρά μπροστά στην ασθένεια με έντονα συναισθήματα. Αρχικά, τα μέλη της οικογένειας βιώνουν την αίσθηση σοκ που περικλείει το αρχικό πάγωμα και την απάθεια κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Η άρνηση ως μηχανισμός άμυνας αποτελεί φυσιολογική αντίδραση στη θλίψη των ατόμων (Καραδήμας, 2005) και (Ethier, 2011). Σύμφωνα με την Kubler-Ross στο Αναγνωστόπουλος (1986), κατά το διάστημα της διάγνωσης ξεκινά η πρώτη φάση: η φάση της άρνησης. Οι γονείς υιοθετούν την τάση να αρνούνται το γεγονός της ασθένειας του παιδιού, όπως συμβαίνει και στις περιπτώσεις του αναπάντεχου θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου. Ωστόσο, η άρνηση χαρακτηρίζεται ως μία άμυνα που επιτρέπει προσωρινά και μόνο την αυτοπροστασία, έως ότου το άτομο κινητοποιήσει με τον καιρό άλλους μηχανισμούς άμυνας.

Ισχυρή άρνηση από πλευράς των γονέων για τη σοβαρότητα της ασθένειας ή για την ορθότητα της διάγνωσης, μπορεί να βλάψει το ίδιο το παιδί, αλλά και τη γενικότερη κατάστασή του. Η ισχυρή άρνηση μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα επικοινωνίας και να θέσει εμπόδια στους γονείς και στο παιδί να μοιραστούν ανοιχτά τους φόβους ή τις σκέψεις τους. (Χατήρα, 2000).

Η αντίδραση της άρνησης των γονέων δύναται να διατυπωθεί είτε με λόγια είτε με ενέργειες. Σε ό,τι αφορά τα λόγια της οικογένειας, ειδικότερα

από την πλευρά των γονιών, συνήθως παρουσιάζονται εκφράσεις του τύπου: «Αποκλείεται, κάποιο λάθος έχει γίνει...», «Γιατί να μας συμβεί εμάς αυτό;», «Τι θα απογίνει το παιδί μας;», «Δεν θα τα βγάλουμε πέρα». Οι γονείς, βρίσκονται από τη μία στιγμή στην άλλη μέσα στην πιο μεγάλη ανθρώπινη οδύνη. Σε ορισμένο βαθμό, είναι φυσιολογικό να νιώθουν αισθήματα αδυναμίας και παραίτησης οφείλουν, όμως, να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα της αρρώστιας (Αναγνωστόπουλος, 1986).

Εκτός από τα λόγια, η αντίδραση άρνησης από το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να ερμηνευθεί και με ενέργειες. Το πιο συχνό φαινόμενο στις περιπτώσεις των καρκινοπαθών παιδιών, είναι οι οικογένειές τους να επισκέπτονται πολλούς γιατρούς με την ελπίδα ότι κάποιος από αυτούς θα τους καθησυχάσει ή θα ανατρέψει τα δεδομένα. Η οικογένεια έχει την ανάγκη να «μπερδέψει» περισσότερο τα πράγματα, ώστε να πεισθεί ότι ίσως υπάρχει αμφιβολία ή λάθος στη διάγνωση και πως η κατάσταση δεν έχει ακόμη ξεκαθαρίσει (Αναγνωστόπουλος, 1986).

Το σοκ και η άρνηση συχνά διαρκούν μερικές ημέρες, αλλά μπορεί να είναι εμφανή για αρκετούς μήνες. Ορισμένα παραδείγματα στάσεων και συμπεριφορών γονέων που παρουσιάζουν άρνηση κατά τη φάση της διάγνωσης, υπογραμμίζονται στην Ethier (2011) και ακολουθούν παρακάτω:

- Άρνηση αποδοχής διαγνωστικών εξετάσεων ή επανάληψής τους
- Καθυστέρηση στη συγκατάθεση για θεραπεία του παιδιού
- Απόδοση ευθυνών στον ιατρό ή στο νοσηλευτικό προσωπικό
- Άρνηση για ενημέρωση συγγενικού ή φιλικού περιβάλλοντος
- Δυσκολία έκφρασης αποριών σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία ή την πρόγνωση του καρκίνου στο παιδί

Οι μηχανισμοί αυτοί θα πρέπει να γίνονται δεκτοί και να διακρίνονται από σεβασμό και κατανόηση, γιατί παράλληλα επιτρέπουν στο άτομο να αποστασιοποιηθεί για λίγο καιρό από το τρομερό γεγονός. Οι γονείς, λοιπόν, χρειάζεται να βάλουν σε μία τάξη τις σκέψεις τους και να

ανασυγκροτήσουν τις δυνάμεις τους, προκειμένου να είναι αποτελεσματικοί αργότερα στο ρόλο τους (Ethier, 2011).

### **Ενοχή:**

Εκτός από τα αισθήματα του σοκ και της άρνησης που παρουσιάζονται στη φάση της διάγνωσης από την οικογένεια, πολύ συχνό φαινόμενο είναι και αυτό της ενοχής. Το αίσθημα της ενοχής, ως αντίδραση, προκύπτει από την ανησυχία των γονέων μήπως προκάλεσαν εκείνοι την αρρώστια στο παιδί (Χατήρα, 2000). Όταν συντρέχουν κληρονομικοί λόγοι για τον καρκίνο στο παιδί, οι γονείς βιώνουν αυξημένες ενοχές. Συγκεκριμένα, η απογοήτευση για την αδυναμία τους να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί ή το γεγονός ότι δεν στάθηκαν «ικανοί» να το προστατεύσουν, τους γεμίζει πλήθος ενοχών και θλίψη (Παπαδάτου, 1995γ).

Σε άλλες περιπτώσεις, η ενοχή των γονέων μπορεί να παρουσιαστεί εξαιτίας της υποτιθέμενης «αποτυχίας» τους να εντοπίσουν νωρίτερα τα συμπτώματα της ασθένειας. Σύμφωνα με τους Kellerman και Katz (1979) στο Χατήρα (2000: 45), «η ενοχή μπορεί επίσης να προέλθει από μία ασυνείδητη επιθυμία θανάτου ως προς το παιδί, ή την εντύπωση ότι μπορεί να μην φροντίστηκε σωστά, καθώς επίσης και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες που περιγράφουν τη γονεϊκή ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών».

### **Οργή ή εξέγερση:**

Μετά το αίσθημα της ενοχής, η οικογένεια του παιδιού με καρκίνο αναζητά συνεχώς τα αίτια της κατάστασης και προσπαθεί να δώσει κάποια εξήγηση στο γεγονός. Οι γονείς είναι λογικό να νιώθουν πως η μοίρα τους είναι αδικαιολόγητη και άδικη. Εκφράσεις του τύπου «Γιατί το δικό μας παιδί και όχι άλλο;», κυριαρχούν στο στάδιο αυτό. Η απογοήτευση και η δυσαρέσκεια σύντομα μετατρέπονται σε οργή ή εξέγερση προς όλες τις κατευθύνσεις. Η οικογένεια πιστεύει πως οι γιατροί δεν είναι καλοί και πως πολλές φορές δεν εκτιμούν ή δε σέβονται την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους και οι ίδιοι (Αναγνωστόπουλος, 1986).

Ακόμη μεγαλύτερος στόχος της οργής των γονέων γίνεται και το νοσηλευτικό προσωπικό. Η οικογένεια σε αυτό το στάδιο μπορεί να εκφράσει συχνά παράπονα, υποδείξεις ή οδηγίες, ενώ οι απαιτήσεις της χαρακτηρίζονται ως αυξημένες (Αναγνωστόπουλος, 1986). Συχνά, οι πατέρες είναι αυτοί που εκφράζουν μεγαλύτερο θυμό προς τους ειδικούς που τους ενημερώνουν για τη φύση της ασθένειας και για τη θεραπεία. Οι πατέρες των παιδιών με καρκίνο, αναφέρουν πως οι επαγγελματίες πολλές φορές είναι απότομοι και ψυχροί και πως δεν προσφέρουν στην οικογένεια την πλήρη και κατάλληλη υποστήριξη. Το φαινόμενο αυτό θα μπορούσε να ερμηνευθεί ως τρόπος έκφρασης δύναμης, από τον άνδρα, και ως μέσο επίλυσης οποιασδήποτε διαφοράς χωρίς βοήθεια (Χατζηγιάννογλου και Γενά, 2005).

### **2.3.2 Το στάδιο προσαρμοστικότητας ή αποδοχής**

Ύστερα από το στάδιο της διάγνωσης της νόσου και τα έντονα συναισθήματα που το συνοδεύουν συνήθως, επέρχεται η φάση της προσαρμοστικότητας. Αυτό σημαίνει πως η οικογένεια ξεκινά να αποδέχεται ανοιχτά την ύπαρξη της νόσου. Και στο στάδιο αυτό οι αντιδράσεις ποικίλλουν, ενώ τα συναισθήματα είναι πολύ έντονα. Η προσδοκία της γέννησης ενός υγιούς παιδιού ματαιώνεται με τη διάγνωση του καρκίνου. Πλέον, οι γονείς βιώνουν αγωνία για το ψυχολογικό αρχικά, για το πρακτικό και τέλος για το οικονομικό βάρος που θα πρέπει να επωμιστούν (Χατζηγιάννογλου και Γενά, 2005).

Η προσαρμογή των μελών της οικογένειας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Σύμφωνα με έρευνα των Hough και των συνεργατών του (1991) στο Καραδήμας (2005: 220), «η προσαρμογή εξαρτάται από τον τρόπο που η οικογένεια αντιμετωπίζει την κατάσταση, από το νόημα που της προσδίδει και από την αντίληψή της για τη διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη». Όταν αναφερόμαστε στο νόημα που δίνει η κάθε οικογένεια απέναντι στην ασθένεια, εννοείται το κατά πόσο τα μέλη της έχουν θετική αξιολόγηση για τη ζωή και το κατά πόσο έχουν μάθει να χειρίζονται δυσκολίες. Σε ό,τι αφορά την αντίληψη για την κοινωνική υποστήριξη, όταν τα επίπεδά της και οι κοινωνικές επαφές διατηρούνται σε υψηλό βαθμό,

όπως και πριν την ύπαρξη της ασθένειας, τότε τα μέλη της οικογένειας βιώνουν ευεξία καθώς και λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

- **Προσαρμοστικότητα και αποδοχή**

Αντιδράσεις, όπως οι ενοχές ή οι τύψεις, παρουσιάζονται και στο στάδιο αυτό, όπως και στο προηγούμενο. Το οικογενειακό περιβάλλον, πολλές φορές, έχει τη λανθασμένη αντίληψη πως η ασθένεια στο παιδί τους μπορεί να προήλθε από τους ίδιους. Ιδιαίτερα, θεωρούν πως η εμφάνιση του καρκίνου ίσως ήταν απόρροια κάποιας προσωπικής αποτυχίας ή ανάρμοστης πράξης τους και για αυτό το λόγο τιμωρούνται. Σε αυτό το σημείο, η αυτοεκτίμηση των γονέων μειώνεται δραματικά, επειδή αισθάνονται ανεπαρκείς στο γονεϊκό τους ρόλο (Αναγνωστόπουλος, 1986).

**Αντιδράσεις για την ανακοίνωση ή μη της ασθένειας στο παιδί:**

Προκειμένου οι γονείς να συνειδητοποιήσουν τη νέα κατάσταση που επικρατεί στη ζωή τους, απαιτείται αρκετός χρόνος. Μέσα σε αυτό το διάστημα από την ανακοίνωση της διάγνωσης της νόσου έως και την αποδοχή, η οικογένεια χρειάζεται να ανασυντάξει τις δυνάμεις της και να «προετοιμάσει το έδαφος» ώστε να επιλέξει εάν θα ανακοινώσει την ασθένεια στο ίδιο το παιδί ή στους οικείους της.

Σε ό,τι αφορά την ενημέρωση του παιδιού για την ασθένειά του και την επικείμενη ανακοίνωσή της, τίθενται ορισμένοι παράγοντες που διαδραματίζουν καταλυτικό ρόλο. Πρώτα πρώτα, η ηλικία του παιδιού πρέπει να λαμβάνεται ως ο κυριότερος. Όσο πιο μικρό είναι το παιδί, τόσο πιο περιορισμένη είναι και η ενημέρωσή του πάνω στο θέμα της αρρώστιας. Αντιθέτως, ένας έφηβος μπορεί να καταλάβει εύκολα το τι συμβαίνει γύρω του, ακόμα και αν η οικογένειά του δεν έχει παραδεχθεί την ύπαρξη της νόσου. Δεύτερος σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ανακοίνωση του καρκίνου στο παιδί, είναι η ύπαρξη άλλων παιδιών στην οικογένεια. Σύμφωνα με μελέτες των Chesler και των συνεργατών του (1986) στο Παπαδάτου (1995γ) σε Αμερικανούς γονείς σχετικά με το περιεχόμενο της ενημέρωσης και ανακοίνωσης, εκείνοι απάντησαν πως οι συζητήσεις στην οικογένεια για την ασθένεια ήταν πολύ συχνότερες όταν τα αδέρφια

ξεπέρασαν την ηλικία των 6 ετών. Τρίτος και τελευταίος εξίσου ιδιαίτερος παράγοντας για τους γονείς ήταν η στήριξη και η καθοδήγηση από το προσωπικό υγείας. Με τη βοήθεια των συμβούλων οικογένειας και των ειδικοτήτων ψυχικής υγείας, οι οικογένειες κατάφεραν να διαχειριστούν πιο αποτελεσματικά την ανακοίνωση της ασθένειας ή το κομμάτι ενημέρωσης στο παιδί.

Ακόμη και σήμερα, στην Ελλάδα, οι περισσότεροι γονείς αλλά και τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, αδυνατούν να ανακοινώσουν στο παιδί την ύπαρξη της νόσου για αυτό και κρατούν προστατευτική στάση. Οι γονείς διακατέχονται από συνεχή φόβο και αγωνία και παραβλέπουν πως το παιδί αντιλαμβάνεται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει. Αποτέλεσμα των παραπάνω, είναι το παιδί να στερείται πραγματικής υποστήριξης και να απομονώνεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο συνομωσία και σιωπή (Παπαδάτου, 1995γ).

#### **Υπερπροστασία:**

Κατά την περίοδο της προσαρμογής παρατηρούνται διάφοροι τύποι γονεϊκής αντίδρασης απέναντι στην ασθένεια, που είναι δυνατόν να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό το άρρωστο παιδί. Ένας τύπος αντίδρασης από την πλευρά των γονέων σε αυτό το στάδιο, είναι η υπερπροστασία. Με τον όρο υπερπροστασία, εννοείται πως οι γονείς δεν δίνουν τη δυνατότητα στο παιδί να αποκτήσει καινούριες δεξιότητες, ενώ παράλληλα εκτελούν κάθε του επιθυμία ώστε να μη το δυσχεραίσουν (Ethier, 2011).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως οι γονείς στο στάδιο αυτό προσπαθούν συνεχώς να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του παιδιού, καθώς βρίσκονται σε απόγνωση. Επιθυμούν το παιδί τους να νιώθει ασφαλές και ήρεμο, ενώ το γεγονός αυτό μειώνει και το δικό τους άγχος. Παρόλο που η υπερπροστασία των γονέων είναι απαραίτητη, μερικές φορές η υπερβολική και ανεξέλεγκτη ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού μπορεί να το οδηγήσουν στο ενδεχόμενο να μη θέλει να τη χάσει. Σύμφωνα με τον Steinhauer (1974) στο Χατήρα (2000), μία τέτοια κατάσταση μπορεί να «εμποδίσει» το παιδί να ανεξαρτητοποιηθεί, να αποκτήσει αυτοπεποίθηση ή πρωτοβουλία.

Παρακάτω, υπογραμμίζονται τα πιο κύρια χαρακτηριστικά της γονεϊκής υπερπροστασίας, τα οποία παρουσιάζονται ως εξής:

- Θυσίες του γονέα και της υπόλοιπης οικογένειας για το παιδί
- Υπερβολική φροντίδα του παιδιού ακόμη και όταν έχει τις ικανότητες να αυτοεξυπηρετηθεί
- Έλλειψη πειθαρχίας προς το άρρωστο παιδί
- Λήψη αποφάσεων δίχως να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη ή η επιθυμία του άρρωστου παιδιού
- Προστασία του παιδιού από κάθε δυσάρεστη κατάσταση
- Έπαινος σε υπερβολικό βαθμό όταν υπάρχει επίτευγμα
- Εμπόδια στο να μπορέσει το παιδί να αναλάβει τις ευθύνες του και να ωριμάσει (Ethier, 2011).

Όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά υποδηλώνουν το συνεχή φόβο των γονέων για την πορεία της ασθένειας στο παιδί. Από την άλλη πλευρά, το παιδί αρκετές φορές νιώθει πίεση και ανησυχία, καθώς δε του δίνεται η δυνατότητα να ανεξαρτητοποιηθεί και να φροντίσει τον εαυτό του. Αντίθετα, σε ορισμένες άλλες περιπτώσεις, όπως προκύπτει και από έρευνες που διεξήχθησαν σε παιδιά με λευχαιμία, διαπιστώθηκε πως οι γονείς τους παρουσίαζαν τα λιγότερα προβλήματα προσαρμογής, καθώς συνέχιζαν τη φυσιολογική πειθαρχία και έπειτα από την εμφάνιση της ασθένειας, ενώ δεν εμπόδιζαν το παιδί να ανταπεξέρχεται στα συνήθη καθήκοντά του. Έτσι, πρέπει να τονιστεί πως οι γονείς που επιτρέπουν στα παιδιά τους να λαμβάνουν ιδιαίτερα προνόμια ή ειδικής μεταχείρισης οφείλουν να είναι προσεκτικοί, καθώς αυτά συνηθίζουν να «χρησιμοποιούν» την αρρώστια τους ώστε να αποκτήσουν ό,τι επιθυμούν (Χατήρα, 2000).

#### **Απόρριψη ή ταύτιση με το άρρωστο παιδί:**

Η συγκεκριμένη κατηγορία αντιδράσεων της οικογένειας κατά το στάδιο προσαρμογής ή αποδοχής της ασθένειας του παιδιού, παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Ορισμένοι γονείς, τείνουν να παρουσιάζουν ένα από τα δύο



κυρίως φαινόμενα αντιδράσεων που σχετίζονται με την απόρριψη ή με την υπερβολική ταύτιση με το παιδί.

Η απόρριψη από τη μεριά των γονέων, περιλαμβάνει την αποστασιοποίηση, η οποία συνήθως είναι συναισθηματική. Με τον όρο αυτό εννοείται, ότι οι γονείς αποφεύγουν κάθε συζήτηση ή επικοινωνία με το άρρωστο παιδί και παρουσιάζονται σοβαρά ζητήματα στη διαχείριση ή στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Η φροντίδα που παρέχουν στο παιδί οι γονείς, σε μεγάλο βαθμό χαρακτηρίζεται ως επαρκής, ωστόσο μπορεί συχνά να το επιπλήττουν και να παραπονιούνται (Ethier, 2011).

Από την άλλη πλευρά, εκτός από την απόρριψη, εμφανίζεται και η υπερβολική ταύτιση των γονέων με το άρρωστο παιδί. Στην περίπτωση της υπερβολικής ταύτισης, λοιπόν, κάποιοι γονείς ταυτίζονται τόσο πολύ με τα άρρωστα παιδιά τους που φτάνουν στο σημείο να τους επιβάλλουν τις δικές τους αντιλήψεις σχετικά με την ασθένεια και την πορεία της. Το γεγονός αυτό μπορεί να οδηγήσει τους γονείς στο να παρουσιάζουν έντονα συμπτώματα ή αδυναμίες για τις οποίες το άρρωστο παιδί να μην ενδιαφέρεται. Έτσι, η αντίληψη του παιδιού είναι ικανή να επηρεαστεί, ενώ και το άγχος του μπορεί να αυξηθεί απότομα. Η υπερβολική ταύτιση των γονέων και το άγχος τους επηρεάζει τόσο αρνητικά το παιδί κατά τη νοσηλεία ή τη θεραπεία, ώστε κάποιες φορές να προτιμά να εισέρχεται στην κλινική μόνο του (Χατήρα, 2000).

#### **Σταδιακή αποδοχή της ασθένειας:**

Ως τελευταία αντίδραση στο στάδιο αποδοχής ή προσαρμοστικότητας, εμφανίζεται η σταδιακή αποδοχή της ασθένειας του καρκίνου από το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον. Σύμφωνα με την Ethier (2011), οι γονείς στο σημείο αυτό, ορίζουν τους απαραίτητους περιορισμούς στο παιδί, ενθαρρύνουν τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την φροντίδα του εαυτού και προάγουν τις κοινωνικές δεξιότητες. Για ορισμένες οικογένειες, η διαδικασία αποδοχής και προσαρμογής ολοκληρώνεται όταν υπάρχει η δυνατότητα η οικογένεια να μπορεί να συνεχίσει τη ζωή της φυσιολογικά μέσα στα πλαίσια της νόσου.

Φυσικά, είναι σημαντικό να τονιστεί πως στη συγκεκριμένη φάση, ο πόνος και η αγωνία των γονέων για ενδεχόμενη υποτροπή ή θάνατο του παιδιού κατέχουν υψηλό ρόλο. Ωστόσο, η οικογένεια οφείλει να διευρύνει τις δραστηριότητές της και να δημιουργήσει νέες σχέσεις με άτομα εκτός σπιτιού. Ο προγραμματισμός, η εργασία των γονέων, η τήρηση κανόνων στο σπίτι αλλά και οι ομαδικές οικογενειακές δραστηριότητες δε θα πρέπει να λείπουν από την καθημερινότητα. Το γεγονός αυτό, καθιστά το άρρωστο παιδί ικανό να συνειδητοποιήσει πως όλα κυλούν όπως πριν ότι είναι αποδεκτή η κατάσταση και πως το ίδιο συμμετέχει επίσης ως μέλος αυτής της ομάδας (BeStrong, 2014α) και (Ethier, 2011).

### **2.3.3 Το τελικό στάδιο: Υποτροπή ή θάνατος του παιδιού**

Ένα από τα πιο δύσκολα στάδια στον παιδικό καρκίνο, τόσο για την οικογένεια όσο και για το ίδιο το παιδί, αποτελεί αυτό της υποτροπής ή του θανάτου. Παρόλο που σπάνια κανείς μιλά για ένα τέτοιο ενδεχόμενο, είναι πολύ ενδιαφέρον να εξεταστούν οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονέων. Για την οικογένεια, το γεγονός της υποτροπής ή της κατάληξης του παιδιού, μοιάζει ως πανανθρώπινος φόβος που τους δημιουργεί πόνο και το αίσθημα συνυπευθυνότητας. Οι γονείς νιώθουν πως ό,τι συμβαίνει τους αξίζει και ταυτόχρονα υποφέρουν, εκφράζοντας τη θλίψη ή το πένθος τους αντίστοιχα στον υπέρτατο βαθμό (Brazelton, 1996).

- **Υποτροπή ή θάνατος του παιδιού**

Αρχικά, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως τα περισσότερα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, έχουν καλή ανταπόκριση στις θεραπείες. Κάποια εξ αυτών, όμως, δεν παρουσιάζουν τα ίδια αποτελέσματα καθώς μπορεί να υποτροπιάζουν ή να οδηγηθούν ακόμη και στον θάνατο. Με τον όρο υποτροπή, εννοείται η επανεμφάνιση δυσάρεστων συμπτωμάτων μετά από μία περίοδο βελτίωσης. Όταν η θεραπεία, λοιπόν, δεν είναι πλέον αποτελεσματική και τα μέτρα παράτασης για επιπλέον ζωή επιφέρουν πόνο και θλίψη στο παιδί και στην οικογένειά του, τότε οι γονείς καλούνται να λάβουν μία απόφαση και να πληροφορηθούν για τις διαθέσιμες επιλογές (Ethier, 2011).

### **Άγχος για την υποτροπή του παιδιού:**

Από τις πιο έντονες αντιδράσεις αυτού του σταδίου είναι εκείνες του άγχους και του φόβου της οικογένειας απέναντι στην υποτροπή του παιδιού. Οι γονείς πεπεισμένοι για μία νέα αρχή έπειτα από τα θετικά και εμφανή αποτελέσματα των προτεινόμενων θεραπειών, επανέρχονται αντιμέτωποι με την ασθένεια. Τα συμπτώματα των γονέων κατά τη συγκεκριμένη φάση εντείνονται και οι ίδιοι χαρακτηρίζονται ως αδύναμοι. Συχνά, το άγχος τους για τη ζωή του παιδιού, επιφέρει πίκρα, απελπισία, θλίψη και κλάμα. Οι γονείς αντιδρούν με ακραίες στάσεις και συμπεριφορές αφού κλαίει συνεχώς και είναι αμίλητοι. Σε πιο σπάνιες περιπτώσεις μάλιστα, απειλούν πως αν το παιδί τους πάθει κάτι θα αυτοκτονήσουν και οι ίδιοι (Αναγνωστόπουλος, 1986).

Σύμφωνα με σχετικές μελέτες, οι προσωπικές ανάγκες της οικογένειας παρουσιάζουν το μικρότερο ενδιαφέρον. Η οικογένεια στη φάση αυτή δεν επιθυμεί να ενοχλείται από τα προβλήματα του εξωτερικού κόσμου. Η προσοχή των γονέων και του συγγενικού περιβάλλοντος στρέφεται απόλυτα προς το άρρωστο παιδί, έτσι ώστε να το διαβεβαιώσουν ότι δεν το έχουν εγκαταλείψει και πως βρίσκονται κοντά του. Οι συναισθηματικές ανάγκες των μελών αποσκοπούν μόνο στη συμμετοχή για τη φροντίδα και την περιποίηση του αρρώστου (Μπέλλου-Μυλωνά και Γερογιάννη, 2010).

Το άγχος που βιώνουν οι γονείς τους καταβάλλει σε μεγάλο βαθμό για αυτό το λόγο και οι αντιδράσεις που εκδηλώνουν εξαιτίας του, ποικίλλουν. Συγκεκριμένα, οι αντιδράσεις που προκύπτουν κατά την υποτροπή, σύμφωνα με τη Hogan (2012), χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: τις σωματικές και τις ψυχικές. Σε ό,τι αφορά τις σωματικές αντιδράσεις, αυτές περιλαμβάνουν:

- Κλάμα ή λυγμούς
- Αναστεναγμούς
- Δύσπνοια ή ταχυκαρδίες
- Αδυναμία και εξάντληση
- Απώλεια για όρεξη, ύπνο ή ξεκούραση

- Αίσθηση πνιγμονής λόγω αυξημένου άγχους
- Αίσθηση πόνου στο στήθος

Σε ό,τι αφορά τις ψυχικές αντιδράσεις των γονέων λόγω υπερβολικού άγχους, αυτές περιλαμβάνουν:

- Αίσθημα μοναξιάς
- Θλίψη
- Καταθλιπτική διάθεση ή συμπεριφορά
- Κρίσεις πανικού ως απόρροια του συνεχούς άγχους
- Διάσπαση συγκέντρωσης ή προσοχής
- Θυμό και αγανάκτηση
- Οργή προς όλες τις κατευθύνσεις (συγγενείς, φίλους, παιδιά) χωρίς λόγο ή αιτία
- Πτώση της αυτοεκτίμησης
- Σωματικές ενοχλήσεις

#### **Φόβοι αποχωρισμού από το παιδί:**

Οι φόβοι του αποχωρισμού στο παιδί και στους γονείς κατά τη φάση υποτροπής, είναι κάτι το φυσιολογικό. Εμφανίζονται ιδιαίτερα όταν υπάρχει ένδειξη επιδείνωσης της κατάστασης του παιδιού. «Τόσο το παιδί όσο και οι γονείς, φοβούνται έστω και για τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και της αγωνίας τους για ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό» (Χατήρα, 2000: 47). Οι γονείς προβληματίζονται για το πώς θα αντιμετωπίσουν τον ενδεχόμενο θάνατο και για το τι θα απογίνουν στην περίπτωση που το παιδί τους καταλήξει. Επίσης, φοβούνται για τις αντιδράσεις της υπόλοιπης οικογένειας και των συγγενών απέναντι σε μία ξαφνική απώλεια.

Στη φάση αυτή, λόγω της παρατεταμένης αγωνίας και του φόβου για την τύχη του παιδιού, οι γονείς επιλέγουν να είναι συνεχώς κοντά του. Για αυτόν το λόγο οι επαγγελματίες και το προσωπικό, επιτρέπουν στην οικογένεια να είναι με το παιδί για όσο το νιώθουν ανάγκη, σεβόμενοι πάντα την ιδιωτικότητα της οικογένειας. Ολόκληρη η οικογένεια βιώνει ένα κρίσιμο στάδιο και φαίνεται να είναι περισσότερο συνεργάσιμη σε σχέση με προηγούμενες φάσεις. Η συμμετοχή των μελών στην φροντίδα του παιδιού παρουσιάζεται ιδιαίτερα αυξημένη, ενώ η έκφραση των συναισθημάτων πραγματοποιείται μέσω παιχνιδιών που δίνουν τη δυνατότητα έκφρασης σκέψεων και συναισθημάτων (Luxner, 2011).

### **Κατάθλιψη:**

Το στάδιο της κατάθλιψης στους γονείς με παιδιά με καρκίνο, είναι συχνό φαινόμενο. Μπορεί να παρουσιαστεί και στις προηγούμενες φάσεις, όπως για παράδειγμα κατά τη διάγνωση της ασθένειας, αλλά διακρίνεται έντονα και κατά την υποτροπή του παιδιού. Οι γονείς αποτελούν τα πρόσωπα που βιώνουν κυρίως την κατάθλιψη, όταν η ζωή του παιδιού τους απειλείται. Η οικογένεια ξεκινά να δέχεται την ιδέα ότι το παιδί μπορεί να αποβιώσει. Η κατάθλιψη συχνά μπορεί να είναι «αντιδραστική», που σημαίνει πως οι απώλειες που θα βιώσουν οι γονείς στο μέλλον, συγκρίνονται κατά κάποιο τρόπο με το πώς ήταν το παιδί στο παρελθόν σε εμφάνιση, σε συμπεριφορά και σε ενεργητικότητα. Από την άλλη πλευρά, η κατάθλιψη μπορεί να είναι και «προπαρασκευαστική» όταν η οικογένεια προσμετρά τις απώλειες που θα υπάρξουν μετά από την πιθανότητα του θανάτου (Παπαδάτου, 1995α).

Κατά την καταθλιπτική φάση, οι γονείς νιώθουν συμπτώματα που εντείνονται, γίνονται πιο αδύναμοι, δεν μπορούν να κρύψουν την απελπισία τους, τη θλίψη και την πίκρα τους. Συνήθως, οι διαβεβαιώσεις ή οι ενθαρρύνσεις τη στιγμή αυτή δεν έχουν κανένα αποτέλεσμα. Οι γονείς οδηγούνται προς την πορεία μίας ενδεχόμενης απώλειας του αγαπημένου τους παιδιού και επιθυμούν να μην μοιραστούν τα συναισθήματά τους με άλλους (Αναγνωστόπουλος, 1986). Η κατάθλιψή τους εκδηλώνεται μέσα

από ποικίλα συμπτώματα όπως: η απώλεια ενέργειας, η απαισιοδοξία, η απόσυρση από κοινωνικές σχέσεις ή την καθημερινότητα και η απόγνωση.

Οι αντιδράσεις αυτές είναι φυσιολογικές και παροδικές, καθώς όταν η οικογένεια ενθαρρύνεται να βοηθηθεί από το προσωπικό και τους ειδικούς, έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να κατανοήσει, να αποδεχθεί την κατάσταση και να λάβει την απαραίτητη υποστήριξη. Με λίγα λόγια, η κατάθλιψη επιτρέπει στους γονείς να προετοιμαστούν, έτσι ώστε να αποχαιρετήσουν και να θρηνήσουν για το παιδί, αλλά και να αποδεχθούν και να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα της ζωής τους (Παπαδάτου, 1995α).

### **Το τελικό στάδιο - Απώλεια και θρήνος:**

Όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, η οικογένεια αποτελεί ένα «σύνολο» όπου κάθε δυσάρεστο γεγονός ή εμπειρία επηρεάζει τουλάχιστον ένα ή και όλα τα μέλη της. Σύμφωνα με την Παπαδάτου (1986) στο Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος (1995γ), όταν το άρρωστο παιδί φθάνει στο τελικό στάδιο εξαιτίας της ασθένειας του καρκίνου και πεθαίνει, μαζί του «πεθαίνει» συμβολικά και η οικογένεια. Το πένθος, λοιπόν, είναι διπλό και απαιτείται μία νέα προσέγγιση στους ρόλους και στις ευθύνες των μελών της νέας, ουσιαστικά, οικογενειακής δομής.

«Με τον όρο απώλεια εννοείται μία πραγματική ή πιθανή κατάσταση όπου κάτι το οποίο ήταν σημαντικό για ένα άτομο, παύει να είναι πλέον διαθέσιμο ή χάνεται. Ο θρήνος είναι η ανθρώπινη αντίδραση απέναντι στην απώλεια» (Hogan, 2012: 331). Όταν, λοιπόν, η υγεία του παιδιού με καρκίνο επιδεινώνεται, τότε οι ελπίδες της οικογένειας αλλά και του προσωπικού για ίαση, μειώνονται σε μεγάλο βαθμό. Η απειλή του θανάτου γίνεται αισθητή, με αποτέλεσμα οι γονείς να αρχίζουν να εμφανίζουν σημάδια θρήνου που τους προετοιμάζει για τον μόνιμο αποχωρισμό.

Η Rando (1986) στο Παπαδάτου (1995γ), υποστηρίζει πως στο τελικό στάδιο ο θρήνος των γονέων για το παιδί δεν αφορά μόνο την απώλεια που θα συμβεί σύντομα ή στο άμεσο μέλλον, αλλά περιλαμβάνει και τις απώλειες που έλαβαν χώρα στο παρελθόν και βιώνονται στο παρόν. Σε αυτό το σημείο, απαιτείται να τονιστεί πως ο θρήνος που βιώνεται απέναντι στον

επερχόμενο θάνατο του παιδιού δεν μειώνει το θρήνο που θα ακολουθήσει και κατά την περίοδο του πένθους. Στη συγκεκριμένη φάση, προετοιμάζει τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ψυχολογικά.

Κατά το τελικό στάδιο, παρατηρούνται διάφορες συμπεριφορές και στάσεις από την πλευρά των γονέων, ενώ οι αντιδράσεις τους ποικίλλουν. Δεν είναι ασυνήθιστο ορισμένοι γονείς να φθάνουν στο σημείο να επιθυμούν το θάνατο του παιδιού τους, με αποτέλεσμα να νιώθουν αισθήματα ενοχών και ντροπής εξαιτίας της σκέψης αυτής. Άλλοι γονείς, δύναται να απομακρυνθούν συναισθηματικά από το παιδί τους, όσο η διαδικασία του θανάτου παρατείνεται. Τα παραπάνω παραδείγματα αποτελούν αποτελέσματα του θρήνου των γονέων για το παιδί, πριν αυτό πεθάνει βιολογικά (Πάνου, 1992).

Στην τελική φάση της ασθένειας, σε αντίθεση με τα προηγούμενα στάδια, το παιδί πλέον μπορεί να καταλάβει ότι θα πεθάνει, για αυτό και χρειάζεται να έχει κοντά του τους δικούς του ανθρώπους. Είναι ουσιαστικά το άτομο που κάτω από την ταμπέλα της αρρώστιας συγκεντρώνει όλη την προσοχή της οικογένειας και προετοιμάζεται για τον μόνιμο αποχαιρετισμό. Οι αντιδράσεις της οικογένειας πολλές φορές είναι ακραίες, ενώ σε άλλες περιπτώσεις οι γονείς προσπαθούν να συμβιβαστούν με τη «μοίρα» τους. Ομοίως με τις προηγούμενες φάσεις, τα άτομα και οι συγγενείς δεν δέχονται να επιστρέψουν στις δικές τους ασχολίες ή στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και δεν ανταποκρίνονται σε εξωτερικούς παράγοντες (Γρηγοροπούλου και Ψιμούλη, 1994).

Χρειάζεται να υπογραμμιστεί, φυσικά, πως το στάδιο της υποτροπής τείνει να είναι πιο οδυνηρό και από αυτό της διάγνωσης. Ο καρκίνος του παιδιού επιφέρει στην οικογένεια μεγάλη οδύνη αλλά και αίσθηση «χαμού». Πολύ συχνές φυσικά είναι και οι κλινικές εκδηλώσεις των γονέων που συνοδεύονται από σωματικά συμπτώματα. Πόνος στο στήθος, ζαλάδες και μουδιάσματα είναι τα πιο συνήθη συμπτώματα (Παπαδάτου, 1995α).

Πριν από το τέλος και τον μόνιμο αποχωρισμό από το παιδί με καρκίνο, τα μέλη της οικογένειας βιώνουν μία διεργασία θρήνου. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά της διεργασίας αυτής περιλαμβάνουν:

- Αυξημένο άγχος, καθώς τα άτομα νιώθουν αδύναμα να εμποδίσουν τις συνθήκες που οδηγούν σε θάνατο
- Συνεχής ασχολία με σκέψεις που αφορούν το θάνατο του παιδιού αλλά και με το δικό τους θάνατο.
- Συναισθήματα που χαρακτηρίζονται από αντιθέσεις. Από τη μία πλευρά, η οικογένεια επιθυμεί να ζήσει το παιδί, ενώ από την άλλη εύχεται να πεθάνει για να σταματήσει να υποφέρει και να πονά. Σε άλλες περιπτώσεις, η οικογένεια εμπλέκεται στη φροντίδα του παιδιού, ενώ σε πιο σπάνιες οι συγγενείς επιλέγουν να απομακρυνθούν από τη φροντίδα λόγω του πόνου που τους προκαλεί η κατάσταση υγείας του ατόμου
- Σκέψεις και έντονος προβληματισμός για τις ακόλουθες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν μετά το θάνατο του παιδιού. Για παράδειγμα, οι γονείς σκέπτονται για το πώς θα αντιδράσουν κατά την κηδεία του παιδιού ή πως θα ξεπεράσουν τον πόνο τους (Παπαδάτου, 1995α).

Εκτός, όμως, από τα παραπάνω χαρακτηριστικά της διεργασίας του θρήνου, παρατηρούνται και κάποιες άλλες εκδηλώσεις που είναι λιγότερο επώδυνες . Αυτές αφορούν κυρίως τις συζητήσεις μεταξύ των συγγενών ή φίλων για το θάνατο του παιδιού, αναμνήσεις από τη σχέση που είχαν μαζί του ή πραγματοποίηση των τελευταίων επιθυμιών του (Παπαδάτου, 1995α).

Συμπερασματικά, με όλα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω ανά στάδιο της ασθένειας, είναι κατανοητό πως για τους γονείς ένα παιδί με καρκίνο χρειάζεται μία καλή προετοιμασία, συνεχή ενημέρωση και διαχείριση. Σε κάθε περίπτωση, οι αντιδράσεις των γονέων ανά στάδιο μπορεί να διαφέρουν στη συχνότητα, στη διάρκεια ή και στην ένταση. Μάλιστα, αρκετοί γονείς ίσως να μην παρουσιάσουν όλες τις παραπάνω αντιδράσεις και να μεταβούν αυτόματα από τη μία στην άλλη.

Ο τρόπος που προτείνεται προκειμένου να βοηθηθούν ουσιαστικά τα μέλη της οικογένειας, είναι να μιλήσουν ανοιχτά για τα συναισθήματά τους ή για τις αναμνήσεις τους σχετικά με το παιδί που χάθηκε. Κάθε αντίδραση



ή συμπεριφορά θα πρέπει να εκφράζεται με ευχάριστα γεγονότα προκειμένου να ξεπεραστούν οι κρίσεις που ενδεχομένως έχουν παρουσιαστεί (Τσιάντης, 1988).

## **2.4 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Η διάσταση του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια, εκτός από τις ριζικές αλλαγές και τις ποικίλες αντιδράσεις που επιφέρει, περιλαμβάνει επίσης και το κομμάτι των επιπτώσεων. Οι επιπτώσεις της ασθένειας, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τόσο τους γονείς όσο και τα υγιή αδέλφια ή το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον του παιδιού που νοσεί.

Είναι γνωστό πως οι επιπτώσεις συνήθως αφορούν περισσότερο τους γονείς του παιδιού και μπορούν να διακριθούν σε σωματικές, συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές. Οι σωματικές και συναισθηματικές συνάδουν με τις αντιδράσεις των γονέων ανά στάδιο της ασθένειας και παρουσιάστηκαν αναλυτικά στο προηγούμενο υποκεφάλαιο, ενώ οι οικονομικές και οι κοινωνικές που έχουν απασχολήσει πολύ τις έρευνες τα τελευταία χρόνια, θα αναλυθούν εκτενώς στη συνέχεια.

Εκτός, όμως, από τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, όπως είναι τα υγιή αδέλφια, «πλήττονται» άμεσα και επηρεάζονται με διάφορους τρόπους από την ύπαρξη της ασθένειας. Αναμφίβολα, το άρρωστο παιδί που υποφέρει από τον καρκίνο, αξίζει όλη την προσοχή και τη φροντίδα των γονέων, ωστόσο και τα υπόλοιπα αδέλφια βιώνουν έντονα μία σειρά από αλλαγές στην καθημερινότητα και τις συνήθειές τους.

### **2.4.1 Οικονομικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια**

Μία από τις πιο σημαντικές συνέπειες του παιδικού καρκίνου στη ζωή της οικογένειας είναι η επιβάρυνση που νιώθουν οι γονείς, εξαιτίας των οικονομικών προβλημάτων που προκύπτουν από την ασθένεια. Η οικονομική διάσταση, δηλαδή η έννοια του κόστους, είναι ένα από τα συχνά ζητήματα που απασχολούν την οικογένεια του παιδιού με καρκίνο. Το οικονομικό κόστος αφορά κυρίως την θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο, για αυτό και χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα υψηλό (Καραδήμας, 2005) και (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1999).

Ο καρκίνος, τόσο στον ενήλικα όσο και στο παιδί, είναι μία πολυδάπανη ασθένεια. Παλαιότερα, η φάση της διάγνωσης περιελάμβανε μεγάλες δυσκολίες έως ότου «εξακριβωθεί» η ασθένεια, με αποτέλεσμα να είναι και ακριβή. Ιδιαίτερα, σε μη ανεπτυγμένες χώρες, οι γονείς αναγκάζονταν να διακόψουν την θεραπεία των παιδιών τους με καρκίνο, εξαιτίας της έλλειψης υποδομών, των περιορισμένων οικονομικών πόρων, της άγνοιας ή του αναλφαριθμισμού (Srinivasan et al., 2015). Αντιθέτως, στη σημερινή εποχή, η θεραπεία και η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς παιδιού τείνουν να είναι πιο ακριβές από ποτέ για τους γονείς, με αποτέλεσμα να αναζητούνται συνεχώς νέοι τρόποι για καλύτερες και οικονομικότερες θεραπείες. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας, που κατέχει βασικό ρόλο στη μάχη ενάντια του παιδικού καρκίνου, έχει ως στόχο να αυξήσει την ποιότητα και να διασφαλίσει την απαραίτητη χρηματοδότηση για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ωστόσο, η τακτική αυτή κρίνεται ως αναποτελεσματική (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1999). Σύμφωνα και με τον Maynard (1993) στο Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία (1999), ο στόχος του Συστήματος Υγείας δεν επιτυγχάνεται καθώς η προσφορά των υπηρεσιών για καλύτερη αντιμετώπιση της ασθένειας, παραμένει πενιχρή σε σχέση με το οικονομικό κόστος.

Σε ό,τι αφορά την οικονομική ενίσχυση των οικογενειών του παιδιού με καρκίνο από την πλευρά της πολιτείας της χώρας μας, είναι αναγκαίο να υπογραμμιστεί πως οι δυσκολίες που προκύπτουν είναι πάρα πολλές. Τα εμπόδια λειτουργούν αρνητικά για την οικογένεια και επιβαρύνουν τις τυχόν προσπάθειές της για προσαρμογή στη νόσο (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014). «Η οικονομική ενίσχυση των καρκινοπαθών παιδιών, το λεγόμενο προνοιακό επίδομα, δίδεται μόνο εφόσον υπάρχει πιστοποίηση σωματική, νοητική, ψυχική ασθένεια ή αναπηρία που δημιουργεί ανικανότητα σε ποσοστό τουλάχιστον 67%» (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, 2010: 220). Το συγκεκριμένο επίδομα χορηγείται ανά δίμηνο, αφού πρώτα δοθεί γνωμάτευση από την Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Υγειονομική Επιτροπή. (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, 2010). Οφείλεται να τονιστεί πως τα χρηματικά ποσά των επιδομάτων,

έχουν διαφοροποιηθεί τα τελευταία χρόνια. Πλέον, εξαιτίας των πολλαπλών περικοπών στον τομέα της υγείας, υπάρχουν σημαντικές μειώσεις ή ακόμη και ελλείψεις παροχής χρηματικής βοήθειας προς τις οικογένειες των παιδιών με καρκίνο από το ελληνικό κράτος.

Η οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, λοιπόν, πολύ συχνά δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος που απαιτείται για την ασθένεια, για αυτό το λόγο νιώθει έντονα τα συναισθήματα της ενοχής, της ντροπής και του άγχους. Χρειάζεται να διευκρινιστεί σε αυτό το σημείο, πως οι γονείς καλούνται να καλύψουν μεγάλο μέρος του κόστους που προκύπτει από: i) την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο, ii) τις χειρουργικές επεμβάσεις, iii) τις διαγνωστικές εξετάσεις και iv) την ακριβή φαρμακευτική αγωγή. Ακόμη και σε άλλες περιπτώσεις, οι γονείς καλούνται να ανταπεξέλθουν ξανά απέναντι σε οικονομικά ζητήματα (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011). Τέτοια θέματα αφορούν την κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού και την αγορά εξοπλισμού. Πολλοί γονείς χρειάζεται να ξοδέψουν χρήματα για την αγορά βελόνων, σωλήνων σίτισης και ακριβών φαρμάκων (Miedema et al., 2008).

Ακόμη, ένας παράγοντας που οφείλεται να προσμετρηθεί, είναι και η απώλεια ημερών από την εργασία. Τουλάχιστον ο ένας από τους δύο γονείς, συνήθως η μητέρα, φαίνεται να επιλέγει να σταματήσει την εργασία προκειμένου να αφιερώσει χρόνο στη φροντίδα του παιδιού ολοκληρωτικά (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011). Στην περίπτωση, που οι γονείς εξακολουθούν όμως να εργάζονται, διακρίνονται από χαμηλή παραγωγικότητα και αποδοτικότητα στη δουλειά τους.

Σχετικά με τα δύο φύλα και τους τρόπους αντίδρασης απέναντι στα οικονομικά κόστη, οι πατέρες αντιδρούν πιο ψύχραιμα, αλλά φαίνονται πως αναλογίζονται πιο πολύ τα οικονομικά μακροπρόθεσμα προβλήματα, ενώ οι μητέρες εκφράζουν ανησυχίες για τον συναισθηματικό τομέα. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Seligman και Darling (1997) στο Χατζηγιάννογλου και Γενά (2005), ενδέχεται σε μεμονωμένες περιπτώσεις να συμβαίνει και το

αντίθετο. Δηλαδή, να απασχολεί τις μητέρες το οικονομικό κόστος που επιφέρει η ανατροφή του παιδιού και τους πατέρες η καθημερινή περιποίηση και φροντίδα του.

Ως προς το θέμα των επιδομάτων, απαιτείται να γίνει γνωστό πως αναμφισβήτητα, τα χρηματικά ποσά που αναφέρθηκαν παραπάνω δε μπορούν να καλύψουν παρά μόνο ελάχιστες από τις τεράστιες ανάγκες των καρκινοπαθών παιδιών. Αν υπολογιστούν ακόμη οι καθυστερήσεις καταβολής των νοσηλίων, αλλά και των ιατρικών εξετάσεων από τους ασφαλιστικούς φορείς, τότε η κατάσταση για τους γονείς κρίνεται ιδιαίτερος δύσκολη (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014).

Άλλα προβλήματα που δυσχεραίνουν τη θέση των γονέων είναι όταν το παιδί χρειάζεται να ακολουθήσει κάποια θεραπεία και η μόνιμη κατοικία δε βρίσκεται στην πόλη όπου και παρακολουθείται. Δεν είναι ασυνήθιστο, οι γονείς να χρειάζονται να ταξιδέψουν μακριά έπειτα από μία επίσκεψη στο νοσοκομείο, κάνοντας εβδομάδες ή ακόμη και μήνες για να επιστρέψουν στο σπίτι τους. Είναι κατανοητό, φυσικά, πως προκύπτουν επιπλέον έξοδα για τις μεταφορές, για τη διαμονή, για τα γεύματα ή τις προσωπικές ανάγκες της οικογένειας. Έτσι, προσδίδεται επιπλέον ταλαιπωρία και κούραση για τα όλα μέλη της οικογένειας και το άρρωστο παιδί (Miedema et al. 2008).

Τέλος, στην εποχή μας, είναι πολύ συχνή και η απουσία του ασφαλιστικού φορέα, με συνέπεια το παιδί να είναι ανασφάλιστο και να στερείται προνομίων του. Τέτοια γεγονότα, δημιουργούν επιπλέον οικονομικές επιβαρύνσεις στους γονείς, καθώς είναι αυτοί που καλούνται σε μεγάλο βαθμό να καλύψουν τα τρέχοντα έξοδα (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, 2010) και (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014).

#### **2.4.2 Κοινωνικές επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια**

Ο παιδικός καρκίνος χαρακτηρίζεται ως μία χρόνια ασθένεια που δημιουργεί μεγάλη επιβάρυνση και επιφέρει συναισθηματικές, οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια. Οι κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, είναι «δυσβάστακτες»,

πλήττουν σε μεγάλο βαθμό την κοινωνική ευημερία ή ανάπτυξη και δοκιμάζουν την κοινωνική συνοχή (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας , 2011) και (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014).

Ακόμη και στη σημερινή εποχή, παρατηρούμε πως οι χρόνιες ασθένειες συνεχίζουν να σκορπίζουν συναισθήματα φόβου και προκατάληψης στην ευρύτερη κοινωνία. Παρόλο που έχουν γίνει σημαντικά βήματα τα τελευταία χρόνια, αλλά και ενέργειες που προάγουν την πρόληψη, την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση, φαίνεται πως και στον 21<sup>ο</sup> αιώνα απαιτείται ακόμη πολλή προσπάθεια.

Αρχικά, το κοινωνικό στίγμα είναι από τα πρωταρχικά θέματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια του παιδιού, καθώς προκαλείται καθημερινά μέσω στερεοτύπων που «περνούν» έμμεσα στα άτομα της κάθε κοινωνίας. Συγκεκριμένα, τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης κατέχουν βασικό ρόλο, καθώς είναι συχνές οι αναφορές τους σε ανθρώπους που πάσχουν από την αποκαλούμενη «επάρατη νόσο» και νικήθηκαν. Αυτομάτως, το γεγονός αυτό κλονίζει την επιβίωση χιλιάδων παιδιών και των οικογενειών τους, ενώ ενισχύει την αντίληψη πως ο καρκίνος οδηγεί μόνο στο θάνατο. Μάλιστα, δεν είναι τυχαίο ότι ο καρκίνος είναι ίσως η μοναδική ασθένεια, η οποία δεν αναφέρεται με το όνομά της από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, σε σχέση με άλλες όπως το Aids για παράδειγμα (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014).

Οι κοινωνικές συνέπειες, λοιπόν, στο παιδί και την οικογένειά του είναι τεράστιες, καθώς χρειάζεται να αντιμετωπίσουν εκτός από την ασθένεια και άλλα ζητήματα, όπως το κοινωνικό στίγμα και την προκατάληψη. Είναι χρήσιμο να υπογραμμιστεί, πως με τον όρο στίγμα νοείται «μια ανεπιθύμητη επιλήψιμη στάση που μειώνει τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής του στην κοινωνική ζωή» (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014: 49).

Έτσι, οι γονείς του παιδιού με καρκίνο, δέχονται μία σειρά από συνέπειες που αφορούν την προσωπική, την οικογενειακή, την επαγγελματική και

κοινωνική τους ζωή. Σε ό,τι αφορά τα κοινωνικά πλαίσια, οι γονείς αντιμετωπίζουν συχνά τον οίκτο ή την απόρριψη από το φιλικό, συγγενικό ή γειτονικό περιβάλλον. Το γεγονός αυτό, δημιουργεί ένα «βαρύ» ψυχικό φορτίο τόσο στους ίδιους, όσο και στα παιδιά τους. Δεν είναι λίγες οι φορές, όπου η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού σε βάρος του παιδιού με καρκίνο, πλήττει σε μεγάλο βαθμό την προσωπικότητα, το χαρακτήρα και την αξιοπρέπειά των γονέων του. Εξ αιτίας της μεταχείρισης αυτής, η προσαρμοστικότητα στην ασθένεια καθίσταται ακόμη πιο δύσκολη καθώς δοκιμάζεται η συνοχή και η αλληλεγγύη της κοινωνίας απέναντι στην οικογένεια (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011).

Φυσικά, τα προαναφερθέντα στοιχεία δεν είναι και τα μοναδικά, καθώς οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με επιπλέον κοινωνικά φαινόμενα. Για παράδειγμα, ο τρόπος οργάνωσης και δομής των νοσοκομείων, ειδικότερα, αλλά και του Εθνικού Συστήματος Υγείας, γενικότερα, τους καταβάλλει σωματικά και ψυχικά, ενώ τους δημιουργεί το αίσθημα απαισιοδοξίας ή απελπισίας. Ιδιαίτερα, στα τελευταία στάδια του παιδικού καρκίνου, οι γονείς νιώθουν ανήμποροι να ανταπεξέλθουν στα γραφειοκρατικά εμπόδια του συστήματος υγείας, που συχνά απαιτούν μεγάλο χρονικό διάστημα για να διεκπεραιωθούν (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011).

Επίσης, μία από τις βασικότερες συνέπειες της ασθένειας στους γονείς, είναι η κοινωνική απόσυρση που τείνουν να παρουσιάζουν. Συγκεκριμένα, η παρουσία του παιδιού με καρκίνο, επηρεάζει αρνητικά τη δυνατότητα συμμετοχής των γονέων σε κοινωνικές εκδηλώσεις ή δραστηριότητες, οι οποίες δεν αφορούν την οικογένεια. Η ανεξαρτησία και η σχέση του ζευγαριού δοκιμάζεται, ενώ διαταράσσονται και οι επαφές με τους φίλους και τους συγγενείς. Οι ίδιοι «αποδεσμεύονται» κατά κάποιο τρόπο από κάθε εξωτερικό ερέθισμα. Παύουν να επικοινωνούν με το περιβάλλον, περιορίζονται σε επιλεγμένες και στενές σχέσεις, ενώ λιγοστεύουν και τα ενδιαφέροντά τους. Μάλιστα, ο γονέας που έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας του παιδιού (συνήθως η μητέρα), βιώνει πιο έντονα την απομόνωση (Γεωργουσοπούλου, 2015) και (Παπαδάτου, 1986).

Συμπεραίνεται, λοιπόν, πως οι γονείς βιώνουν έναν «αυτοεπιβαλλόμενο» κοινωνικό αποκλεισμό, ενώ εκδηλώνουν απόσυρση από τα κοινά που μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα μοναξιάς ή κατάθλιψης. Ουσιαστικά, παραμερίζουν τις προσωπικές τους ανάγκες για χάρη του άρρωστου παιδιού, με αποτέλεσμα ορισμένες φορές να νιώθουν παραμελημένοι (Γεωργουσοπούλου, 2015).

Στην κρίσιμη αυτή στιγμή, η απόσυρση των γονέων εν μέρει είναι φυσιολογική, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με όλα τα κοινωνικά και ηθικά ζητήματα που ενισχύουν τις ενοχές τους και παρεμποδίζουν την προσπάθειά τους για τον αγώνα απέναντι στην ασθένεια. Ωστόσο, θα πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν πως η επικοινωνία με το περιβάλλον ή τους φίλους, αλλά και η ενασχόληση με εξωτερικά ενδιαφέροντα, μπορούν να επιδράσουν θετικά και να προσθέσουν ελπίδα για το μέλλον και τη ζωή γενικότερα (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011).

#### **2.4.3 Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στα υγιή αδέλφια**

Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου δεν επηρεάζουν μόνο τους γονείς και το άρρωστο παιδί, αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό ή συγγενικό περιβάλλον. Το παιδί που νοσεί, χρειάζεται συνεχώς ειδική προσοχή και φροντίδα, με αποτέλεσμα τα υπόλοιπα μέλη να τη λαμβάνουν σε περιορισμένο βαθμό ή ακόμη και να τη στερούνται. Τα υγιή αδέλφια της οικογένειας, διαδραματίζουν καταλυτικό ρόλο στην καλή έκβαση της ασθένειας του άρρωστου παιδιού, ενώ παράλληλα η συμμετοχή τους μπορεί να είναι ιδιαίτερα υποστηρικτική. Ωστόσο, επηρεάζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό αρνητικά από τη χρόνια ασθένεια, καθώς βιώνουν δυσάρεστες αλλαγές στην οικογενειακή τους ζωή και στο συναισθηματικό τους κόσμο (Rice, 2005) και (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Σε ό,τι αφορά τα αδέλφια των παιδιών με καρκίνο, οφείλεται να τονιστεί πως οι σχετικές έρευνες είναι αρκετά περιορισμένες. Πριν από τη δεκαετία του 1980, η συναισθηματική προσαρμογή των αδελφών στον παιδικό καρκίνο, είχε εξερευνηθεί και περιγραφεί μέσα από ποιοτικές μελέτες (Houtzager et al., 1999). Τα τελευταία χρόνια, όμως, έχουν



πραγματοποιηθεί αρκετές προσπάθειες για έρευνες που αποτυπώνουν τη συμπεριφορά, τη στάση και τα συναισθήματα των παιδιών αυτών. Αρχικά, τα πρώτα ζητήματα ανάμεσα στη σχέση των γονέων και των υγιών αδελφών μπορεί να παρουσιαστούν, όταν εκείνοι ασχολούνται σε μικρότερο βαθμό μαζί τους ή τα φροντίζουν λιγότερο. Η συμπεριφορά των αδελφών απέναντι σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο, τις περισσότερες φορές, χαρακτηρίζεται ως αρνητική και εκφράζεται με θυμό και υψηλά επίπεδα άγχους. Απαιτείται να τονιστεί, πως πολύ σημαντικό ρόλο στις αντιδράσεις αυτές, διαδραματίζουν το φύλο, η ηλικία, καθώς και το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών (Καραδήμας, 2005) και (Ethier, 2011).

Είναι λογικό, λοιπόν, τα αδέρφια να βιώνουν αμηχανία, αισθήματα ενοχής ή ακόμη και επιθετικότητα. Άλλες φορές, εκδηλώνουν έντονη κοινωνική απόσυρση, αδιαθεσία και προβλήματα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Μάλιστα, φαίνεται πως τα κορίτσια εμφανίζουν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη, ενώ τα αγόρια συμπεριφέρονται πιο επιθετικά (Καραδήμας, 2005) και (Hagedoorn, 2011). Άλλα συμπτώματα που μπορεί να διακριθούν είναι η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η ευερεθιστότητα, η αγωνία μήπως εμφανίσουν την ίδια ασθένεια, οι πονοκέφαλοι και η νυχτερινή ενούρηση. Πολύ σημαντικό, επίσης, είναι και το συναίσθημα της ζήλιας που ίσως νιώθουν έναντι στο παιδί που νοσεί (Rice, 2005) και (Houtzager et al., 1999).

Ουσιαστικά, τα υγιή αδέρφια παρουσιάζονται ως αγνοημένα ή στερημένα της γονεϊκής φροντίδας και συχνά εμφανίζουν προβλήματα συμπεριφοράς στο χώρο του σχολείου ή του σπιτιού. Στο χώρο του σχολείου, ειδικότερα, αντιμετωπίζουν αρνητικές αντιδράσεις από τους φίλους και τις παρέες, ενώ δεν είναι σπάνιο να αισθάνονται απόρριψη και μοναξιά. Δεν είναι ασυνήθιστο, ακόμη, οι σχολικές τους επιδόσεις να χαρακτηρίζονται από πτώση ή να είναι ακόμη και κακές (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013) και (Hagedoorn, 2011).

Η συνήθης απόφαση των γονέων, λοιπόν, να μην ενημερώσουν τα υγιή παιδιά τους για την ασθένεια του αδελφού ή της αδελφής, μπορεί να περιπλέξει περισσότερο την κατάσταση, καθώς εκείνα μπορεί να νιώσουν

μπερδεμένα ή προδομένα που δε γνώριζαν την αλήθεια. Όταν τα παιδιά δεν πληροφορούνται πλήρως για την ασθένεια και τη φύση της, νιώθουν συχνά ενοχές ή ευθύνες πως αυτά φταίνε για την κατάσταση του αδελφού. Συχνά, δυσανασχετούν και πιστεύουν πως αν τα ίδια αρρώσταιναν από τον καρκίνο, οι γονείς τους θα τα αγαπούσαν πιο πολύ. Συγκεκριμένα, εντός του οικογενειακού πυρήνα τα υγιή αδέλφια αντιμετωπίζουν:

- Διαφορετική μεταχείριση από τους γονείς, σε σύγκριση με το άρρωστο παιδί
- Τις συναισθηματικές και οργανικές αλλαγές στην εικόνα του άρρωστου παιδιού
- Την απουσία των γονέων από το σπίτι ή την μελαγχολική και καταθλιπτική παρουσία τους
- Συνεχείς μετακινήσεις σε σπίτια συγγενών ή φίλων
- Αλλαγές στην καθημερινότητα ή στις συνήθειές τους (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013)

Σύμφωνα με τους Boer (1990) και Eiser (1993) στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013), η διαφοροποιημένη συμπεριφορά των γονέων καθορίζει τη σχέση μεταξύ του άρρωστου παιδιού και των υγιών αδελφών. Τα υγιή παιδιά μπορεί άλλοτε να συγκρούονται με το καρκινοπαθές παιδί ή άλλοτε να εκφράζουν υπερβολικά δείγματα αγάπης προς εκείνο.

Καθίσταται αναγκαίο να υπογραμμιστεί πως η μακροχρόνια παραμέληση των αναγκών των υπόλοιπων παιδιών, μπορεί να οδηγήσει σε μετέπειτα αρνητικές επιπτώσεις στη ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη. Σύμφωνα με τον Spinetta (1981), «τα παιδιά αυτά υποφέρουν εξίσου, αν όχι περισσότερο, από το άρρωστο παιδί, καθώς στερούνται συναισθηματικής στήριξης» (Παπαδάτου, 1995α :231). Δεν υπάρχει αμφιβολία πως τα υγιή αδέλφια βιώνουν έντονα τις συνέπειες του παιδικού καρκίνου τόσο στο εσωτερικό της οικογένειας, όσο και έξω από το σπίτι. Για αυτό το λόγο και οι ομάδες υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν τόσο τους γονείς όσο και τα παιδιά, να διαχειριστούν από κοινού τα διάφορα ζητήματα που μπορεί να προκύψουν.

Οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας και οι ομάδες, μπορούν να συμβάλλουν θετικά στη μείωση της απομόνωσης των υγιών αδελφών και να ενισχύσουν την έκφραση των συναισθημάτων τους. Ιδιαίτερα, οι γονείς, με την καθοδήγηση των συμβούλων, θα είναι ωφελημένοι, καθώς θα αποφασίσουν ευκολότερα για το πως θα διαχειριστούν την ανακοίνωση της ύπαρξης της ασθένειας στα υπόλοιπα μέλη. Τέλος, θα είναι σε θέση να δείχνουν την αγάπη και την ευγνωμοσύνη τους σε όλα τα παιδιά τους, μέσα από τη συνεργασία, τις επιβραβεύσεις και τον διαρκή έπαινο (Ethier, 2011).

## 2.5 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Εύκολα, λοιπόν, μπορεί ο καθένας να συμπεράνει, πως ο παιδικός καρκίνος είναι μία πολυδιάστατη ασθένεια, που επηρεάζει κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά. Η ασθένεια κάποτε θεωρήθηκε αυτόματα ως θανατική, όμως στη σημερινή εποχή, τα ποσοστά ίασης έχουν βελτιωθεί σταδιακά και είναι τόσο ενθαρρυντικά που γεμίζουν αισιοδοξία τόσο τους γονείς, αλλά και τον ιατρονοσηλευτικό χώρο (Klemesrud, 1982).

Σε κάθε περίπτωση, οι συνέπειες της ασθένειας στην οικογένεια είναι έντονες και συμβάλλουν αρνητικά στη δομή και την οργάνωσή της. Οφείλεται, όμως, να τονιστεί πως η παρουσία του καρκίνου δε μπορεί να συνεπάγεται αποκλειστικά τη «δυσλειτουργία» μέσα στην οικογένεια. Σε άλλες περιπτώσεις, η ύπαρξή του μπορεί να βοηθήσει θετικά όλα τα μέλη, να ενδυναμώσει τις μεταξύ τους σχέσεις και να τους δώσει τη δυνατότητα να εκτιμήσουν και τα πιο απλά πράγματα στη ζωή.

Οι γονείς, των οποίων ο ρόλος είναι βασικός και ύψιστης σημασίας, θα πρέπει να αισθανθούν ότι είναι χρήσιμοι και ότι εκτιμώνται. Επίσης, χρειάζεται να γνωρίζουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τους θεωρεί συμμάχους στην ομάδα φροντίδας, διαδραματίζοντας ζωτικής σημασίας ρόλο για το παιδί τους κατά την πορεία της νόσου.

Γίνεται σαφές, λοιπόν, πως για την καλύτερη έκβαση της πορείας της ασθένειας του άρρωστου παιδιού, απαιτείται η συνεργασία όλων των μελών της οικογένειας. Η επικοινωνία, η ανάληψη ευθυνών και η σφαιρική αντιμετώπιση του καρκίνου τόσο από το οικογενειακό όσο και από το φιλικό περιβάλλον, μπορούν να λειτουργήσουν θετικά για το άρρωστο παιδί αλλά και για τους φροντιστές του.

Τέλος, η έκφραση συναισθημάτων αποτελεί σημαντικό παράγοντα και μπορεί να επιτευχθεί μέσω της καθοδήγησης των συμβούλων ψυχικής υγείας και των υποστηρικτικών ομάδων, για αυτό και η επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό κρίνεται αναγκαία. Τα μέλη της οικογένειας, ουσιαστικά, θα πρέπει σε κάθε στιγμή αυτής της «περιπέτειας», να

πορεύονται με αισιοδοξία και να κατανοούν πως η ασθένεια του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο, αλλά και στην αληθινή ζωή.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup> - «ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΟΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»

### 3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η καρκινική νόσος θεωρείται μία από τις πιο πειστικές καταστάσεις για τον άνθρωπο, τόσο για τον ίδιο τον πάσχοντα, όσο και για αυτούς που τον περιβάλλουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Συνέπεια αυτού είναι ότι η ψυχιατρική συμπτωματολογία σε ασθενείς με καρκίνο, είναι μεγαλύτερη από ότι στο γενικό πληθυσμό. Αυτό οφείλεται κυρίως στην ίδια τη διάγνωση της ασθένειας, αλλά και στις φάσεις από τις οποίες περνούν οι καρκινοπαθείς (Καλλέργης και Μαδιανός, 2009.).

Για το λόγο αυτό, σημαντικό ρόλο στην ψυχοκοινωνική φροντίδα και υποστήριξη των καρκινοπαθών, γενικά, αλλά και των παιδιών ειδικά, θεωρείται ότι έχει η ύπαρξη μιας διεπιστημονικής ομάδας αποτελούμενης από όλους τους συμβούλους ψυχικής υγείας που θα μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με καρκίνο και την οικογένειά του στις δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν από τη νόσο.

Το κεφάλαιο αυτό της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, επομένως, εστιάζει στον παιδικό καρκίνο και στον ρόλο των συμβούλων ψυχικής υγείας, οι οποίοι εργάζονται ή απασχολούνται σε μονάδες και παιδιατρικά ογκολογικά κέντρα. Αρχικά, εξετάζεται η αναγκαιότητα ενημέρωσης του καρκινοπαθούς παιδιού για τη νόσο, ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης, καθώς και ο τρόπος υποστήριξης του παιδιού και της οικογένειας μετά από αυτή. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στην ιστορική εξέλιξη της νοσοκομειακής φροντίδας των παιδιών, στις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις από την εισαγωγή στο νοσοκομείο, καθώς και στον ρόλο των συμβούλων ψυχικής υγείας, είτε έχοντας ως άξονα το παιδί, είτε την οικογένειά του. Εξετάζονται οι αρχές της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και οι βασικές κλινικές δραστηριότητες των συμβούλων ψυχικής υγείας. Γενικεύοντας τέλος, επισημαίνονται η συνεργασία και η επικοινωνία που πρέπει να διέπει την

διεπιστημονική ομάδα, τα ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, καθώς και το φαινόμενο της επαγγελματικής κόπωσης.

### **3.2 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟΝ ΣΥΜΒΟΥΛΟ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Ένα από τα μεγαλύτερα ηθικά διλήμματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος ένας σύμβουλος ψυχικής υγείας και που βιβλιογραφικά δεν έχει υποστηριχθεί κάτι το σίγουρο και το απόλυτο, είναι αυτό της ενημέρωσης του καρκινοπαθούς για την ασθένειά του (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991) και (Καλλινικάκη, 1998). Δίλημμα, που παρά την εξέλιξη στην ασθένεια του καρκίνου, συνεχίζει ακόμα και στις μέρες μας να απασχολεί αυτόν που αναλαμβάνει το δύσκολο κομμάτι της ενημέρωσης. Κι αυτό ισχύει τόσο για τους ενήλικες, όσο και για τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο.

Η ερώτηση «ποια είναι η καλύτερη θέση που μπορεί να πάρει ο σύμβουλος ψυχικής υγείας όταν ο καρκινοπαθής ασθενής του τον ρωτήσει για την πάθηση του;» απασχολεί τους συμβούλους ψυχικής υγείας επί πολλά χρόνια. Εν τούτοις, στην Ελλάδα το θέμα αυτό δεν έχει αναζητηθεί βιβλιογραφικά, με αποτέλεσμα ο σύμβουλος, που αναλαμβάνει να κάνει την ενημέρωση και να απαντήσει σε αυτή την ερώτηση στους ασθενείς του, να ακολουθεί έναν κλασσικό τρόπο που συνήθως βασίζεται στον αυτοσχεδιασμό (Δόσιος, 1986).

#### ***Τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος της ενημέρωσης για τη νόσο***

Οι τρόποι με τους οποίους μπορούν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της ενημέρωσης ή όχι των καρκινοπαθών ενηλίκων και παιδιών είναι τρεις:

α) Σε καμία περίπτωση δεν ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την ασθένειά του, οπότε οι πληροφορίες που του δίνονται σχετικά με τη διάγνωση της ασθένειας, τη θεραπεία και την πρόγνωσή της, πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.

β) Όλοι οι καρκινοπαθείς χωρίς καμία εξαίρεση πρέπει να γνωρίζουν επακριβώς οτιδήποτε έχει σχέση με την ασθένεια.



γ) Η έκταση και ο τρόπος της ενημέρωσης να γίνονται εξατομικευμένα σε κάθε καρκινοπαθή (Γρηγοροπούλου και Ψιμούλη, 1994).

Και οι τρεις τρόποι έχουν πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα που ένας σύμβουλος πρέπει να λάβει σοβαρά υπόψη του πριν αποφασίσει ποιον από αυτούς θα ακολουθήσει. Παρόλα αυτά, όμως, όπως τονίζει ο Δόσιος (1986), ο τρίτος τρόπος κατά τον οποίο εξατομικεύεται ο κάθε ασθενής από τον σύμβουλο είναι ο πλέον καταλληλότερος. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι με την εξατομίκευση του κάθε καρκινοπαθούς παιδιού ως προς την ενημέρωσή του για την ασθένεια, συνδυάζονται τα πλεονεκτήματα των δύο προηγούμενων τρόπων καθώς λαμβάνεται υπόψη ο ψυχισμός τους, ενώ αποφεύγεται και το ενδεχόμενο να ενημερώσουν ένα παιδί το οποίο δε θα μπορέσει να διαχειριστεί την αλήθεια. Το μόνο μειονέκτημα που φαίνεται να υπάρχει είναι αυτό της δυσκολίας του συμβούλου να εξατομικεύσει την κάθε περίπτωση, καθώς ενδέχεται να εκτεθεί σε λανθασμένη απόφαση. Για το λόγο αυτό χρειάζεται μεγάλη προσοχή και πάντα σε αυτό το κομμάτι σημαντική είναι η βοήθεια κατανόησης της ψυχοσύνθεσης του παιδιού από την οικογένειά του και τον περίγυρό του.

### **3.2.1 Αναγκαιότητα ενημέρωσης του καρκινοπαθούς παιδιού για τη νόσο**

Η διάγνωση και η ενημέρωση για τη νόσο του καρκίνου στο παιδί, αλλά και στην οικογένειά του, είναι μια διαδικασία που απαιτεί προσοχή και ιδιαίτερο χειρισμό από τον σύμβουλο ψυχικής υγείας που αναλαμβάνει να φέρει εις πέρας την αποστολή αυτή. Ο ιδιαίτερος αυτός χειρισμός διαχωρίζεται σε πολλούς επιμέρους άξονες και στηρίζεται κυρίως στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά του κάθε συμβούλου, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι θα πρέπει να ενεργήσει μόνος του και να αποφασίσει αποκλειστικά ο ίδιος για το πως θα την κάνει.

Η πιο διαδεδομένη τοποθέτηση σχετικά με την ενημέρωση του καρκινοπαθούς παιδιού είναι, κατά κύριο λόγο, η πλήρης απόκρυψη κάθε πληροφορίας σχετικής με τη διάγνωση και την πρόγνωση της κατάστασής του. Βέβαια, ακόμα κι αν ο σύμβουλος επιλέξει σε κοινή απόφαση με την οικογένεια να μην ενημερώσει το άρρωστο παιδί επακριβώς για την

κατάστασή του, στην πραγματικότητα το παιδί αντιλαμβάνεται μέσω των μη λεκτικών μηνυμάτων περί τίνος πρόκειται κι ότι κάτι δεν πάει καλά παρά τους καθησυχασμούς των γύρω του (Σολδάτος και συν., 1986).

Για τον λόγο αυτό, λοιπόν, θεωρείται αναγκαίο, όταν η ηλικία το επιτρέπει, να γνωστοποιηθεί εξ αρχής στο παιδί η υπάρχουσα κατάστασή του και το τι πρόκειται να ακολουθήσει σε όλη τη διάρκειά της. Ο σύμβουλος, καλό είναι να δώσει σωστές πληροφορίες, χωρίς περίπλοκους ιατρικούς όρους που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει. Μια σχέση ειλικρίνειας, εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ του συμβούλου και του καρκινοπαθούς παιδιού από την αρχή της διάγνωσης διασφαλίζουν την καλύτερη ψυχική φροντίδα και καθορίζουν την καλή προσαρμογή του παιδιού στις συνθήκες της αρρώστιας και της θεραπείας (Χατήρα, 1986). Άλλωστε, ο σύμβουλος θα πρέπει να γνωρίζει ότι ο σωστός τρόπος και η κατάλληλη χρονική στιγμή για να ενημερωθεί το παιδί θα πρέπει να προσαρμόζεται στην ηλικία, στο νοητικό επίπεδο και την ψυχολογική κατάστασή του (Παπαδάτου, 1995β) και (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

### ***Βασικές κατευθυντήριες γραμμές για τους συμβούλους ψυχικής υγείας***

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω και επειδή η έννοια της εξατομίκευσης της ενημέρωσης του κάθε καρκινοπαθούς παιδιού είναι πολύ γενική, κρίνεται σκόπιμο να αναλυθούν ορισμένα δεδομένα και να χαραχτούν βασικές κατευθυντήριες γραμμές, οι οποίες θα βοηθήσουν τον σύμβουλο να διαχειριστεί καλύτερα την απόφαση αυτή. Μάλιστα, όπως επισημαίνει ο Clayden et al. (2008) η ανακοίνωση των «άσχημων» νέων είναι ένα δύσκολο έργο που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι σύμβουλοι.

Αρχίζοντας, σημαντικό είναι να επισημανθεί ότι στην ενημέρωση και εν συνεχεία στην αντιμετώπιση του κάθε καρκινοπαθούς συμβάλλουν πολλά άτομα κυρίως από το κοινωνικό του περιβάλλον. Τα άτομα αυτά αλληλοεπηρεάζονται, αλληλοϋποστηρίζονται και ενεργούν παράλληλα με τον σύμβουλο. Και ο ίδιος ο σύμβουλος, όμως, είναι καθοριστικός παράγοντας, διότι αν εκείνος διακατέχεται από πανικό στην ιδέα του θανάτου είναι αδύνατο να εμψύσει θάρρος και ελπίδα στο καρκινοπαθές παιδί (Δόσιος, 1986). Επιπροσθέτως, η αποστολή του δεν τελειώνει με το

πέρας της θεραπευτικής περιόδου, αλλά από τη διάγνωση μέχρι και την αποθεραπεία ή το θάνατο είναι αναγκαίο να υποστηρίζει και να εμψυχώνει τον ασθενή του (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Κι όλα αυτά, μέσα από μια ομάδα ειδικών, οι οποίοι βοηθούν το καρκινοπαθές παιδί να λύσει προκύπτοντα θέματα, καθώς και να επανέλθει στις παλιές δραστηριότητές του ή να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ζωής του (Χατήρα, 2000).

Στη φάση επομένως της διάγνωσης και της ενημέρωσης, κρίνεται σημαντική η συμβολή των συμβούλων ψυχικής υγείας, κι αυτό διότι σε συνεργασία με την οικογένεια, θα επηρεάσουν με αυτά που θα πουν και με τον τρόπο που θα τα χειριστούν σχεδόν ολόκληρη την πορεία του παιδιού κατά την περιπέτειά του με τη νόσο. Ωστόσο, να σημειωθεί ότι ένα καρκινοπαθές παιδί, σύμφωνα και με τα κατοχυρωμένα δικαιώματά του, μπορεί και είναι αναγκαίο να ενημερωθεί εξ αρχής για τη διάγνωσή του όσο σοβαρή κι αν είναι αυτή.

### **3.2.2 Ανακοίνωση διάγνωσης καρκίνου στο παιδί και την οικογένεια**

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου θεωρείται μια τραυματική εμπειρία για το πάσχον παιδί και την οικογένειά του (Παπαδάτου, 1995β), αλλά και για τον σύμβουλο που καλείται να φέρει εις πέρας μια τέτοια αρμοδιότητα. Είναι εκείνος που με την ανακοίνωση της διάγνωσης ανατρέπει την ισορροπία της μέχρι τότε ζωής τους, ενώ παράλληλα είναι εκείνος που συμβάλει, ανάλογα με την στάση του, διευκολύνοντας ή δυσκολεύοντας την όλη διαδικασία προσαρμογής τους (Παπαδάτου, 1986).

Κρίνεται πρέπον, λοιπόν, ο σύμβουλος ψυχικής υγείας να αναπτύξει έναν ιδιαίτερο χειρισμό στον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης που θα έχει ως άξονά του, κυρίως, το πάσχον παιδί αλλά και τους γονείς του, με τους οποίους θα πρέπει στο μέλλον να συνεργαστεί προκειμένου η πορεία της όλης θεραπείας να είναι όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματική και ανώδυνη γίνεται. Για να εξετασθεί αυτός ο ιδιαίτερος χειρισμός του συμβούλου, το θέμα θα προσεχθεί τόσο από την πλευρά ενημέρωσης των γονιών, όσο και από αυτή των καρκινοπαθών παιδιών.

## *Ενημέρωση Γονιών*

Πέρα από τι θα πει ο σύμβουλος και πώς θα το κάνει, σημαντικό είναι να χρησιμοποιήσει τις καταλληλότερες λέξεις προκειμένου να ενημερώσει τους γονείς για την ασθένεια από την οποία πάσχει το παιδί τους. Βέβαια, σε συνάρτηση με τον τρόπο που θα το κάνει, σημαντικό είναι εκείνη τη στιγμή να δείξει συναισθήματα όπως ευαισθησία και κατανόηση, καθώς και να εμφυσήσει στους γονείς αισθήματα ελπίδας και δύναμης τα οποία θα τους βοηθήσουν να προσαρμοστούν με την ιδέα της ασθένειας και τις δυσκολίες της. Με αυτόν τον τρόπο θα τους κινητοποιήσει δυνάμεις, ενώ θα δημιουργήσει ένα κλίμα εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ του ίδιου και των γονιών που θα στηρίζεται κυρίως στην ειλικρίνεια (Παπαδάτου, 1986) και (Χατήρα, 2000).

Συγκεντρωτικά, οι πέντε βασικές προϋποθέσεις που πρέπει να κατευθύνουν κάθε σύμβουλο τη στιγμή της ενημέρωσης είναι:

- «Κατανοητή πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση.
- Σταδιακή πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία της.
- Ενημέρωση σχετικά με την πρόγνωση, αφήνοντας πάντα χώρο για ελπίδα.
- Κατανόηση των φυσιολογικών συναισθηματικών αντιδράσεων που έχουν οι γονείς κατά την περίοδο της διάγνωσης.
- Πρόσκληση των γονιών για μια στενή συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό» (Παπαδάτου, 1986: 201).

Αναλύοντας τις πέντε αυτές βασικές προϋποθέσεις, καταλήγουμε στο ότι κατά την πρώτη οι γονείς στο άκουσμα και μόνο της ονομασίας της ασθένειας, δεν μπορούν να καταλάβουν ακριβώς τι συμβαίνει στο παιδί τους, για αυτό ο σύμβουλος θα πρέπει να εξηγήσει με απλά λόγια και χωρίς πολλούς ιατρικούς όρους (Παπαδάτου, 1986). Επίσης, η αντίληψη ότι ένας γονιός με έλλειψη μόρφωσης δεν μπορεί να καταλάβει τη σοβαρότητα της κατάστασης είναι λανθασμένη, καθώς ανεξάρτητα από τη μόρφωσή του

είναι ικανός να καταλάβει όλες τις λεπτομέρειες αν ο σύμβουλος τις προσαρμόσει στο μορφωτικό του επίπεδο (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Κατά τη δεύτερη, ο σύμβουλος θα χρειαστεί να επαναλάβει πολλές φορές τις πληροφορίες που ήδη έχει δώσει, ενώ με το διάλογο που θα αναπτύσσει κάθε φορά με τους γονείς θα τους επιτρέψει να βρουν ανταπόκριση σχετικά με την ιατρική πληροφόρηση γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Από την άλλη, κατά την τρίτη προϋπόθεση, ο σύμβουλος δεν πρέπει να καταδικάζει το παιδί, ούτε να θέτει χρονικό όριο ζωής, διότι έτσι αποθαρρύνει τους γονείς και ελλοχεύει και η πιθανότητα λάθους, καθώς κανείς δεν μπορεί να προβλέψει με βεβαιότητα την εξέλιξη της ασθένειας (Παπαδάτου, 1986). Άλλωστε, στη φάση της διάγνωσης του καρκίνου δεν μπορεί να γίνει εκτίμηση για εξατομικευμένη επιβίωση πριν καν ξεκινήσει η θεραπεία και διαπιστωθεί η ανταπόκριση του κάθε οργανισμού σε αυτή (Rosenbaum et al., 1992).

Σύμφωνα με την τέταρτη προϋπόθεση, ο κάθε γονιός εκφράζει συναισθήματα, όπως το αρχικό σοκ της διάγνωσης που συνοδεύεται από άρνηση και δυσπιστία, θυμό που υποκρύπτει απελπισία, αίσθημα αδικίας και αδυναμίας να αντιμετωπίσει την κατάσταση, καθώς και ενοχές ρίχνοντας ευθύνες στον ίδιο του τον εαυτό για την εμφάνιση του καρκίνου στο παιδί του. Τέλος, με την πέμπτη προϋπόθεση, ο σύμβουλος συνεργάζεται με τους γονείς και αναγνωρίζει τη βοήθειά τους αναθέτοντας ευθύνες σχετικές με την θεραπεία του καρκινοπαθούς παιδιού (Παπαδάτου, 1986).

### ***Ενημέρωση καρκινοπαθούς παιδιού***

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, στη χώρα μας οι περισσότεροι σύμβουλοι ψυχικής υγείας με από κοινού απόφαση με τους γονείς, αποφεύγουν να ενημερώσουν το παιδί σχετικά με τη διάγνωση του καρκίνου. Τις περισσότερες φορές, για να καθησυχάσουν το παιδί, καταφεύγουν σε απλοϊκές αλλά και ψεύτικες εξηγήσεις με σκοπό να μην τραυματίσουν τον ψυχικό κόσμο του. Είναι όμως αυτή η διαχείριση

αποτελεσματική; Όντως το παιδί μένει σε αυτά που ο παιδίατρος και οι γονείς του θα του πουν;

Παρά τις προσπάθειες που καταβάλλουν ο σύμβουλος και οι γονείς, ένα καρκινοπαθές παιδί καταλαβαίνει εξ αρχής ότι κάτι σοβαρό του συμβαίνει παρατηρώντας τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις τους. Αντιλαμβάνεται ότι η ασθένειά του αποτελεί απαγορευμένο θέμα συζήτησης και αποφεύγει τις ερωτήσεις. Κινητοποιείται η φαντασία του και τα αποτελέσματα είναι τουλάχιστον τραγικά. Έχοντας μια εγωκεντρική συμπεριφορά και σκέψη, δίνει ερμηνείες της κατάστασης που συχνά είναι πιο εφιαλτικές και από την ίδια την πραγματικότητα. Διακατέχεται από ενοχές ότι εκείνο φταίει που αρρώστησε, νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και τη στεναχώρια που έχει προκαλέσει στους δικούς του, ενώ έχοντας χαμηλή αυτοεκτίμηση και έντονο άγχος ερμηνεύει τις θεραπευτικές διαδικασίες σαν «τιμωρία» (Παπαδάτου, 1986) και (Παπαδάτου, 1995β).

Για να αποφευχθούν τέτοιες ανεπιθύμητες καταστάσεις, οι αποφάσεις σχετικά με την ενημέρωση του παιδιού πρέπει να παίρνονται συλλογικά από τη διεπιστημονική ομάδα και τους γονείς (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991) έχοντας υπόψη τους κάποιους αστάθμητους παράγοντες.

«Είναι σημαντικό να συνεκτιμούνται η ηλικία, η προσωπικότητα του παιδιού, η οικογενειακή ατμόσφαιρα, οι σχέσεις των μελών προς σε δύσκολες καταστάσεις, όπως επίσης η φύση και η σοβαρότητα της αρρώστιας, η επικρατούσα ψυχική και οργανική κατάσταση του παιδιού και άλλοι σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν ώστε η ενημέρωση να γίνεται εποικοδομητική και ουσιαστική για το συγκεκριμένο παιδί.» (Παπαδάτου, 1986:206).

Εν κατακλείδι, πέρα από την εξατομίκευση υπάρχουν μερικές βασικές προϋποθέσεις προσαρμογής του παιδιού με την ασθένεια που ο σύμβουλος πρέπει είναι γνώστης, όπως *ένας ανοιχτός διάλογος με το παιδί, η ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στη θεραπεία και η κατανόηση προς τον συναισθηματικό κόσμο του παιδιού* (Παπαδάτου, 1986). Γνώστες αυτών των προϋποθέσεων θα πρέπει να είναι ολόκληρο το εξειδικευμένο προσωπικό που αποτελείται από ψυχολόγους, παιδοψυχιάτρους και κοινωνικούς λειτουργούς (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

### **3.2.3 Υποστήριξη και φροντίδα παιδιού και οικογένειας μετά τη διάγνωση**

Αφού, λοιπόν, το δύσκολο κομμάτι της ενημέρωσης σχετικά με την ασθένεια έχει γίνει, το αμέσως επόμενο πράγμα που ο σύμβουλος πρέπει να έχει στο μυαλό του είναι η ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού με καρκίνο μετά από αυτή. Μια αντιμετώπιση που θα πρέπει να στηρίζεται στην υποστήριξη και την φροντίδα και των δύο πλευρών, καθώς οι επιπτώσεις από αυτή τη νέα κατάσταση στη ζωή τους είναι ριζικές και ραγδαίες.

«Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί δημιουργεί μεγάλη κρίση και δοκιμασία στη δομή της οικογένειας. Στη διάρκεια των πρώτων έξι εβδομάδων από τη διάγνωση, το παιδί, οι γονείς και τα αδέρφια ψάχνουν να βρουν μια νέα ισορροπία μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, που θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τη νέα πραγματικότητα.» (Παπαδάτου και συν., 1986:182). Οι επιπτώσεις από τη διάγνωση, μπορεί να είναι τεράστιες και μακροχρόνιες για αυτό και μια πρώτη συζήτηση με όλα τα μέλη της οικογένειας θα είναι ωφέλιμη (Clayden et al., 2008).

Ξεκινώντας από τους γονείς, η έγκαιρη και κατάλληλη υποστήριξη, καθώς και η καθοδήγηση από τους συμβούλους ψυχικής υγείας μπορεί να τους βοηθήσει ουσιαστικά να δεχθούν τη νέα πραγματικότητα και να προσαρμοστούν σε αυτή. Για να επιτευχθεί αυτό, η δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητη προϋπόθεση. Θα πρέπει, όμως, οι γονείς να έχουν συνειδητοποιήσει τη φύση της αρρώστιας του παιδιού, να έχουν την ικανότητα να συζητήσουν για αυτή με όλα τα μέλη, να έχουν μία φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση και μία ενθαρρυντική στάση μεταξύ τους για να εκφράσουν τα δικά τους συναισθήματα ανοιχτά (Παπαδάτου και συν., 1986).

Εν τέλει σε ό,τι αφορά την υποστήριξη των γονιών, σύμφωνα με τους Jenkinson και Stevens (2008), ο σύμβουλος θα πρέπει να τους βοηθήσει και σε πρακτικά θέματα κι αυτά είναι η μεταφορά και το οικονομικό κόστος της στέγασης και της φροντίδας των αδελφών του καρκινοπαθούς παιδιού. Καλό θα ήταν, επίσης, να υπάρχει και η δυνατότητα παροχής λεπτομερούς

γραφτού ενημερωτικού υλικού, προκειμένου η βοήθεια να είναι πιο κατανοητή.

Και από την πλευρά των καρκινοπαθών παιδιών, βέβαια, το υποστηρικτικό περιβάλλον είναι σημαντικό στη φάση της διάγνωσης και σε αυτό περιλαμβάνεται η οικογένεια, οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, αλλά και η κατάσταση του κτιρίου του νοσοκομείου, το οποίο πρέπει να είναι καθαρό και λειτουργικό έχοντας τη γνώριμη όψη παλιού σχολείου ή παιδικού σταθμού (Χωματίδου, 2014).

Μέσα σε αυτό το περιβάλλον, η συμπεριφορά του συμβούλου θα πρέπει να στηριχθεί στο σεβασμό, τη συνεργασία και τη συμπαράσταση. Ο σεβασμός προϋποθέτει ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία, η συνεργασία προϋποθέτει συνειδητοποίηση σημαντικότητας των ρόλων τους στην πορεία της ασθένειας, δίνοντας στο παιδί ευθύνες και υποχρεώσεις προκειμένου να φροντίσει μόνο του τον εαυτό του. Τέλος, η συμπαράσταση προϋποθέτει μια βαθύτερη κατανόηση του ψυχικού κόσμου του παιδιού από την πλευρά του συμβούλου δείχνοντας ευαισθητοποίηση στις ανάγκες του (Παπαδάτου και συν., 1986).



### **3.3 ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ – ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Η εμπειρία της εισαγωγής στο νοσοκομείο γίνεται αντιληπτή από το καρκινοπαθές παιδί ως μία απειλή και η φύση της εξαρτάται από την ηλικία, το επίπεδο ανάπτυξής του, από τη φύση της ασθένειας, τη διάρκεια της νοσηλείας, καθώς και από την ύπαρξη ή όχι υποστήριξης από τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας (Παπαδάτου, 1995β). Αντιμέτωποι, όμως, με αυτή τη δυσάρεστη εμπειρία έρχονται και οι ίδιοι οι γονείς, οι οποίοι στην πλειοψηφία τους θεωρούν ότι η παρουσία τους κατά τη διάρκεια της όλης νοσηλείας του παιδιού τους μπορεί να είναι ωφέλιμη (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Αν και οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης για τα παιδιά έχουν βελτιωθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια, ο αριθμός των εισαγωγών παιδιών στο νοσοκομείο είναι αυξανουσας μορφής (Clayden et al., 2008). Αυτό από μόνο του απαιτεί την ύπαρξη κατάλληλων και εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας προκειμένου να μπορούν να ανταπεξέλθουν στον αριθμό των εισαγωγών σε μία παιδιατρική ογκολογική μονάδα.

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας, στις ανεπτυγμένες χώρες, υπολογίζεται ότι είναι σπάνιος και ιάσιμος. Πέρα από την ίαση όμως, σκοπός της θεραπείας του παιδικού καρκίνου είναι και η διατήρηση της ποιότητας ζωής, της ψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας των καρκινοπαθών νοσηλευόμενων παιδιών (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, επομένως, φαίνεται να είναι πιο αναγκαίοι από κάθε άλλη φάση της καρκινικής νόσου σε ένα παιδί προκειμένου να το βοηθήσουν να προσαρμοστεί και να νιώσει καλύτερα μετά την εισαγωγή σε ένα νοσοκομείο.

#### **3.3.1 Ιστορική εξέλιξη της νοσοκομειακής φροντίδας των παιδιών**

Με βάση τα ιστορικά στοιχεία που αφορούν την παιδική φροντίδα, φαίνεται ότι από τον 17<sup>ο</sup> αιώνα μέχρι και τις αρχές του 19<sup>ου</sup>, τα παιδιά

θεωρούνταν κατώτερα όντα και ανάξια ειδικής μεταχείρισης. Μάλιστα, λόγω διάφορων ασθενειών της εποχής, τα επίπεδα θνησιμότητας των παιδιών ήταν υψηλά και το προσδόκιμο ζωής χαμηλό. Υπήρχε έλλειψη δυνατότητας νοσηλείας ή φαρμακευτικής αγωγής, ενώ μέχρι τότε δεν υπήρχαν νοσηλευτικά ιδρύματα για παιδιά. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης, ήταν να αρχίσουν να δημιουργούνται ιδρύματα με τη μορφή ασύλου, με την πρώτη απόπειρα να έρχεται από τον Thomas Coram το 1741 (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Στο εξωτερικό βέβαια, τέτοια τύπου μορφή ιδρυμάτων υπήρχε και παλιότερα, όπως αυτό του Μιλάνου το 787 με ιδρυτή τον Αρχιεπίσκοπο Darthens, την Πέργαμο το 982 και τη Φλωρεντία το 1161. Στην Αγγλία, ο Armstrong G. έθεσε τις βάσεις λειτουργώντας το πρώτο ιατρείο φτωχών παιδιών, το οποίο αποτέλεσε μία καινοτόμα ενέργεια νοσηλείας των παιδιών σε ειδικά τμήματα, ανάλογα με τις ανάγκες και την ηλικία τους. Παιδιατρικά νοσοκομεία ιδρύθηκαν και σε άλλες ευρωπαϊκές πόλεις, όπως στη Βιέννη το 1787, στο Βερολίνο το 1834, στο Αμβούργο το 1840, στην Κοπεγχάγη το 1846 και στην Κωνσταντινούπολη το 1847. Επίσης, στη Μεγάλη Βρετανία το 1722 λειτούργησε το «Guys Hospital», ενώ το 1851 στο «Great Ormond Street Hospital» δημιουργήθηκε ξεχωριστή πτέρυγα για τη νοσηλεία παιδιών. Τέλος, στις ΗΠΑ το πρώτο παιδιατρικό νοσοκομείο ιδρύθηκε το 1856 (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Στην Ελλάδα αντίθετα, τα πρώτα βήματα για παιδική φροντίδα και νοσοκομειακή κάλυψη έγιναν πολύ πιο αργά σε σχέση με το εξωτερικό. Όπως παραθέτει η Μάτζιου – Μεγαπάνου (2012) συγκεκριμένα, μετά τη σύσταση του Ελληνικού κράτους, στην Αίγινα το 1828 και στην Άνδρο το 1829, λειτούργησαν τα πρώτα ιδρύματα πρόνοιας για τα ορφανά, ενώ στην Αθήνα το 1859 ιδρύθηκε το Δημοτικό Βρεφοκομείο. Αργότερα, το 1901 ιδρύθηκε το νοσοκομείο παιδών «Αγία Σοφία», το πρώτο παιδιατρικό νοσοκομείο στην Ελλάδα, καθώς μέχρι τότε τα παιδιά νοσηλεύονταν σε νοσοκομεία ενηλίκων. Για την Ελλάδα, τέλος, το 1933 με ιδιωτική πρωτοβουλία της οικογένειας Σ. Αντωνιάδη, ο Παναγιώτης και η Αγλαΐα Κυριακού ιδρύουν την Κλινική Απόρων παιδιών που αργότερα μετατρέπεται σε παιδιατρικό νοσοκομείο.

Προκειμένου, λοιπόν, να κατανοηθούν οι ιδιαιτερότητες των αρρώστων παιδιών, η παιδική ηλικία άρχισε να αποτελεί αντικείμενο μελέτης για παιδίατρους, ψυχολόγους, κοινωνιολόγους και νοσηλευτές μετά το 19<sup>ο</sup> αιώνα. Αποτέλεσμα της επιστημονικής προόδου που έχει σημειωθεί τις τελευταίες δεκαετίες στο χώρο της υγείας, ήταν η πρόληψη πολλών νοσημάτων, καθώς και στο χώρο της ψυχολογίας, η δυνατότητα κατανόησης και υποστήριξης της ανθρώπινης παιδικής ψυχής. Όλα αυτά συντέλεσαν στην εξέλιξη της παιδιατρικής νοσηλευτικής με τη μεταβολή του τρόπου παροχής φροντίδας στο νοσηλευόμενο παιδί αλλά και στην οικογένειά του (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Κλείνοντας αυτή την ιστορική αναδρομή διαπιστώνεται ότι η εξέλιξη της φροντίδας των παιδιών και των Παιδιατρικών Ογκολογικών Νοσοκομείων, τόσο του εξωτερικού, όσο και της Ελλάδας, άρχισε να γίνεται με ουσιαστικά αποτελέσματα κυρίως τον 19<sup>ο</sup> αιώνα. Τα παιδιά που νοσούν από οποιαδήποτε ασθένεια και πόσο μάλλον από αυτή της καρκινικής νόσου, πρέπει να εξετάζονται με μια ολιστική προσέγγιση που θα στοχεύει πέρα από τη θεραπεία της και στην ψυχολογική αντιμετώπιση. Για αυτό το λόγο, όλοι οι επιστήμονες που εμπλέκονται στην εξέλιξη της φροντίδας των παιδιών χρειάζεται να έχουν ως κύριο άξονα των μελετών τους το παιδί ολιστικά, γιατί ακόμα και στις μέρες μας υπάρχουν ελλείψεις σε αυτόν τον τομέα. Παρόλα αυτά, όμως, σίγουρα τα βήματα που ήδη έχουν γίνει είναι ενθαρρυντικά και αισιόδοξα για ακόμα καλύτερες ενέργειες στον χώρο της παιδιατρικής.

### **3.3.2 Ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και επιπτώσεις από την εισαγωγή στο νοσοκομείο**

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο αποτελεί μια εμπειρία που του προκαλεί στρες, διότι δεν μπορεί να αντιληφθεί την αναγκαιότητα και τη χρησιμότητά της (Clayden et al., 2008). Επιδρά αρνητικά στο ψυχικό του κόσμο (Silver et al., 1992) εκδηλώνοντας ποικίλες αντιδράσεις στη συμπεριφορά του, οι οποίες είναι εντονότερες στα παιδιά ηλικίας μέχρι πέντε ετών και περιλαμβάνουν κλάμα, γκρίνια, ανησυχία, φόβο και

επιθετική συμπεριφορά. Στα παιδιά σχολικής ηλικίας οι αντιδράσεις αυτές περιλαμβάνουν άγχος και θυμό, ενώ στους έφηβους άρνηση, θυμό, απομόνωση, απογοήτευση και κατάθλιψη. Το άρρωστο παιδί επομένως, έχει ανάγκη από ευαισθησία, αγάπη και ανθρωπιά προκειμένου να προσαρμοστεί στο χώρο του νοσοκομείου, για αυτό θα πρέπει να πραγματοποιηθούν αλλαγές στην οργάνωση του συστήματος υγείας, αλλά και στη νοοτροπία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

### ***Ιστορική εξέλιξη στην αντιμετώπιση των αντιδράσεων του παιδιού από την εισαγωγή στο νοσοκομείο***

Οι πρώτες μελέτες που έγιναν και αφορούσαν τις αντιδράσεις του παιδιού κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο ήταν τη δεκαετία του 1950. Από αυτή τη δεκαετία κι έπειτα, πολλοί επιστήμονες ασχολήθηκαν με το ίδιο θέμα και δημοσίευσαν πλήθος τέτοιων μελετών, οι οποίες είχαν ως κοινό εύρημα ότι η νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο επιδρά αρνητικά στον ψυχικό του κόσμο εκδηλώνοντας ποικίλες, άμεσες ή έμμεσες, αρνητικές αντιδράσεις (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει η Μάτζιου – Μεγαπάνου (2012), οι αντιδράσεις αυτές έγιναν πιο έντονες τις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, καθώς οι μητέρες άρχισαν να αποχωρίζονται τα παιδιά κατά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Μάλιστα, όπως συμπέρανε ο ψυχίατρος Bowlby το 1950 με έρευνά του, η μητρική αποστέρηση ήταν σημαντικός παράγοντας εμφάνισης τέτοιων αντιδράσεων, ενώ μελέτες διακεκριμένων παιδιάτρων απέδωσαν την αυξημένη θνησιμότητα των παιδιών σε αυτόν το λόγο. Και ο γνωστός παιδίατρος Czerny, βέβαια, θεωρούσε ότι η παρουσία της μητέρας ή μιας άλλης γυναίκας, μείωνε ή εξουδετέρωνε τις αρνητικές αντιδράσεις, ενώ και ο Bakwin σε νοσοκομείο της Νέας Υόρκης παρότρυνε τις μητέρες να μένουν μαζί με τα παιδιά κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.

Επιπλέον, σε αναφορά του Τσιάντη (1988) τονίζεται ότι και ο Prugh με τους συνεργάτες του ενστερνίστηκαν την ίδια άποψη και έδειξαν ότι ακόμα και μετά από μια εξαιρετική νοσηλεία, τα παιδιά τείνουν να παρουσιάζουν διαταραχές συμπεριφοράς με τη μορφή άγχους του αποχωρισμού. Η

εφαρμογή παραμονής της μητέρας στο νοσοκομείο θεωρήθηκε αναγκαία και ξεκίνησε στην Αγγλία, όταν ο James Spence (1946-1951) ίδρυσε το «Babes Hospital». Έκτοτε, με την ιατρική εξέλιξη του 20<sup>ου</sup> αιώνα, ο χαρακτήρας των νοσοκομείων άλλαξε και από άσυλα φτωχών και ετοιμοθάνατων παιδιών, έγιναν χώροι νοσηλείας και θεραπείας με απαραίτητη την παρουσία των γονιών (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

### ***Ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις και παράγοντες εμφάνισής τους***

Η εισαγωγή στο νοσοκομείο, στις περισσότερες περιπτώσεις, προκαλεί στο παιδί ψυχολογικές πιέσεις που μπορεί να είναι τραυματικές τόσο για το ίδιο, όσο και για τους γονείς του. Αποτέλεσμα αυτών των πιέσεων μπορεί να είναι η επιρροή της προσωπικότητας, αλλά και της ψυχοκοινωνικής του εξέλιξης στη διάρκεια της νοσηλείας του (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012) και (Τσιάντης, 1988). Μελετώντας αυτά τα αποτελέσματα, ο Robertson περιέγραψε τη διαδικασία προσαρμογής του στο νοσοκομείο σε τρεις φάσεις: i) τη διαμαρτυρία, ii) την απελπισία και iii) την άρνηση. Κατά τη *διαμαρτυρία*, το παιδί διακατέχεται από θλίψη, καθώς νιώθει εγκατάλειψη και προβάλλει μια επιθετική συμπεριφορά προς τους συμβούλους. Κατά την *απελπισία*, συνεχίζει να διαμαρτύρεται, κλαίγοντας με τρόπο μονότονο και ήρεμο που μπορεί να ερμηνευτεί ως προσαρμογή. Τέλος, κατά την *άρνηση*, το παιδί φαίνεται ότι προσαρμόστηκε, δείχνοντας ενδιαφέρον και συνεργασία, όμως ο Robertson χαρακτηρίζει αυτή τη συμπεριφορά ως συμβιβασμό (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012) και (Παπαδάτου, 1995β).

Οι κύριοι λόγοι που τα παιδιά επηρεάζονται από την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο σε μεγαλύτερο βαθμό από ό,τι οι ενήλικες, είναι τα ατομικά χαρακτηριστικά και το επίπεδο ωριμότητας του κάθε παιδιού, καθώς και η μη ολοκληρωμένη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του έως τότε (Τσιάντης, 1988). Επιπλέον, το οικογενειακό περιβάλλον σε συνάρτηση με τους συμβούλους και τις συνθήκες νοσηλείας, διαδραματίζουν το δικό τους ρόλο στην προσαρμογή τους και στις επιπτώσεις που θα προκληθούν από την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Οι γονείς γνωρίζουν τη συνήθη συμπεριφορά και τις συνήθειες του παιδιού τους,

οπότε τα σχόλια και οι ανησυχίες τους θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη από τους συμβούλους (Clayden et al., 2008).

Ο Τσιάντης (1988) και η Παπαδάτου στο Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος (1995β) αναφέρουν επιγραμματικά ότι οι παράγοντες που είναι υπαίτιοι για τα ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και τις επιπτώσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω, είναι:

- Ο Αποχωρισμός του παιδιού από τους γονείς.
- Οι περιορισμοί στην κινητικότητα και η δίαιτα.
- Ο πόνος και το άγχος της ασθένειας.
- Το άγνωστο περιβάλλον.
- Η αβεβαιότητα για τα μελλοντικά που έρχονται και οι προσδοκίες των άλλων.
- Η απώλεια ελέγχου για την αυτονομία του.
- Οι επιπτώσεις των θεραπευτικών διαδικασιών στον ψυχισμό του.

Συμπερασματικά των όσων αναφέρθηκαν παραπάνω, για να γίνει μια ομαλή προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομείο και να αποφευχθούν οι περισσότερες από τις ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις, χρειάζεται να αλλάξει η οργάνωση του συστήματος υγείας και η νοοτροπία όλων των συμβούλων ψυχικής υγείας σχετικά με την προσέγγιση του παιδιού και της οικογένειάς του. Και για να επιτευχθεί αυτό, όπως παραθέτει η Μάτζιου-Μεγαπάνου (2012), ο σύμβουλος θα πρέπει να ξεκινήσει με τους γονείς, οι οποίοι καταβάλλονται από αρνητικά συναισθήματα και αντιδράσεις. Επιπλέον, ο κάθε σύμβουλος θα πρέπει να δείξει ευαισθησία στην κάθε οικογένεια ανάλογα με το κοινωνικό, μορφωτικό, πολιτισμικό και θρησκευτικό υπόβαθρο, ενώ η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη θα πρέπει να παρέχεται σε όλα τα παιδιά (Clayden et al., 2008).

### **3.3.3 Φροντίδα παιδιού και οικογένειας κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο**

Στην περίπτωση της εισαγωγής του καρκινοπαθούς παιδιού στο νοσοκομείο μετά τη διάγνωση της ασθένειας, είτε είναι προγραμματισμένη, είτε όχι, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας είναι σημαντικής αξίας, διότι και σε αυτή τη φάση αναλαμβάνει να διαχειριστεί τις αντιδράσεις του ίδιου του παιδιού αλλά και των γονιών του. Η Στεφανοπούλου – Τσόγκα (1998) επισημαίνει ότι ο ρόλος του συμβούλου είναι καθοριστικός και για αυτό το λόγο θα πρέπει αφενός να έχει αυτογνωσία, άριστη επαγγελματική ικανότητα, ισχυρή προσωπικότητα, συναισθηματική ωριμότητα, καλή επικοινωνία, πρωτοβουλία, και αφετέρου να είναι ικανός να αναγνωρίζει και να ερμηνεύει τη στάση και τη συμπεριφορά των άρρωστων παιδιών.

Για να μπορέσει, όμως, ο σύμβουλος να βοηθήσει ουσιαστικά, θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του κάθε φορά ότι οι παράγοντες που μπορούν να περιπλέξουν το έργο του είναι πολλοί και διαφορετικοί. Αυτοί οι παράγοντες, όπως αναφέρει η Χατήρα (2000), μπορεί να είναι οι διαφορές μεταξύ των παιδιών στην αναπτυξιακή πορεία τους, τα ποικίλα νοσήματα που περιλαμβάνονται στον όρο καρκίνο, καθώς και οι επιπλοκές που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί στη διάρκεια της νοσηλείας του. Καθώς το παιδί και οι γονείς διακατέχονται από φόβο, το μόνο που θέλουν είναι να απευθυνθούν σε κάποιον που θα λύσει το πρόβλημά τους προκειμένου να φύγουν από εκεί. Ο σύμβουλος, επομένως, θα πρέπει να τους προσεγγίσει ευγενικά αυξάνοντας έτσι το θεραπευτικό αποτέλεσμα, ενώ ταυτόχρονα θα πρέπει να προκαλέσει μία αμοιβαία κατανόηση μεταξύ αυτού, του παιδιού και των γονιών του (Στεφανοπούλου – Τσόγκα, 1998).

Πρωταρχικής σημασίας, όμως, προκειμένου ο σύμβουλος να παρέμβει στην περίπτωση της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, είναι οι γνώσεις που ο ίδιος έχει σχετικά με τη νόσο και τη μορφή της στο εκάστοτε συγκεκριμένο περιστατικό που αναλαμβάνει. Σε αναφορά της η Χατήρα (2000) τονίζει ότι οποιοσδήποτε επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να είναι γνώστης της φύσης των νοσημάτων, των θεραπειών με τις παρενέργειες που μπορεί να προκύψουν, των επιπλοκών και των καταστάσεων που το καρκινοπαθές παιδί θα έρθει αντιμέτωπο στο ογκολογικό κέντρο που θα

νοσηλευτεί. Η δύναμη αυτών των γνώσεων θα βοηθήσει τον σύμβουλο να είναι σε θέση να προβλέψει οποιοδήποτε πρόβλημα μπορεί να προκύψει έτσι ώστε να προλαμβάνει έγκαιρα την ψυχολογική επιβάρυνση του παιδιού και των γονιών από αυτό.

Από την άλλη, ο σύμβουλος, έχοντας γνώση για το τι έχει ανακοινωθεί στο παιδί και την οικογένεια του σχετικά με την ασθένεια, θα πρέπει να διερευνήσει τι έχουν καταλάβει για αυτήν και πώς την αντιλαμβάνονται. Ένας τέτοιος χειρισμός εκ μέρους του συμβούλου, δείχνει πόσο ευαισθητοποιημένος και καλός γνώστης των πραγμάτων είναι, καθώς και το κατά πόσο αντιλαμβάνεται το βάρος και την πολυπλοκότητα της συναισθηματικής προσέγγισης και υποστήριξης που θα προσφέρει στους εμπλεκόμενους (Χατήρα, 2000).

### ***Εκτίμηση κατάστασης και υποστηρικτικών πηγών***

Έχοντας ήδη ως δεδομένα τα προαναφερόμενα, ο σύμβουλος ψυχικής υγείας έρχεται σε μια πρώτη συνάντηση με το καρκινοπαθές παιδί και την οικογένειά του, η οποία δεν είναι ιδιαίτερα ευχάριστη (Χατήρα, 2000). Αρχικά, μιας και τα παιδιά θεωρούν τους γονείς και κυρίως τη μητέρα μοναδική, ο σύμβουλος θα πρέπει να φερθεί με ωριμότητα, ευγένεια, χαμόγελο, στοργή και καλοσύνη, στοχεύοντας να αποσπάσει το παιδί από τη μητέρα (Στεφανοπούλου – Τσόγκα, 1998). Αναμενόμενο φυσικά αυτής της συνάντησης είναι ότι ο ασθενής και η οικογένειά του βρίσκονται σε μεγάλη ένταση, την οποία αδυνατούν να ελέγξουν. Σε αυτήν την περίπτωση οπότε θα πρέπει να προσπαθήσει να ανακαλύψει τα μη αναγνωρίσιμα και μη συνειδητά προβλήματα που πιθανόν υπάρχουν για να μπορέσει να επέμβει αποτελεσματικά (Χατήρα, 2000).

Μεγάλη σημασία στην παρέμβαση του συμβούλου έχει η εκπαίδευση που έχει λάβει, καθώς επίσης και ο βαθμός κατά τον οποίον μπορεί να ανταπεξέλθει στο έργο που του ζητείται (Τσιάντης, 1988). Έχοντας ως δεδομένο αυτό το στοιχείο, επόμενο κύριο μέλημά του θα πρέπει να είναι η λήψη άμεσων υποστηρικτικών μέτρων για όλη την οικογένεια. Αυτά τα μέτρα περιλαμβάνουν τη διευκόλυνση των μελών της οικογένειας στην επικοινωνία μεταξύ τους, την ενθάρρυνση να εκφράσουν τα σοβαρά



συναισθηματικά τους προβλήματα, τη βοήθεια σε περίπτωση αντιδραστικής συμπεριφοράς εκ μέρους του παιδιού, καθώς επίσης και την ευαισθητοποίηση του υπόλοιπου περιβάλλοντός τους σχετικά με την κατάστασή τους (Χατήρα, 2000).

Και στην περίπτωση του καρκινοπαθούς παιδιού, όμως, οι πηγές υποστήριξης είναι αναγκαίες. Η οικογένεια μπορεί μεν να υποστηρίζει συναισθηματικά το παιδί, αλλά κάποιες φορές λόγω της λύπης, της απόστασης από το νοσοκομείο ή άλλων τέτοιων παρόμοιων παραγόντων, η υποστήριξη αυτή δυσκολεύει. Για το λόγο αυτό, ο σύμβουλος θα πρέπει να κάνει εκτίμηση και να αξιολογεί συνεχώς τα υποστηρικτικά μέτρα καθώς αυτά εναλλάσσονται καθημερινά (Χατήρα, 2000).

### ***Προσαρμογή παιδιού και σχέση γονιών με τον σύμβουλο***

Ο σύμβουλος προκειμένου να βοηθήσει το παιδί να προσαρμοστεί στο νοσοκομειακό περιβάλλον, μετά την εισαγωγή του σε αυτό, θα πρέπει να γνωρίζει ότι το κάθε παιδί αποτελεί μια ξεχωριστή προσωπικότητα, για αυτό και θα πρέπει να συμπεριφέρεται με ιδιαίτερο τρόπο στο καθένα (Στεφανοπούλου – Τσόγκα, 1998). Μάλιστα, ο σύμβουλος εξηγεί στο παιδί τις διάφορες διαδικασίες που θα ακολουθήσουν κατά την εισαγωγή αλλά και μετά από αυτή, τι πρόκειται να του συμβεί και ποιος θα είναι παρών σε αυτήν τη διαδικασία. Ενθαρρύνει το παιδί να μιλήσει και να εκφράσει τα συναισθήματά του και συζητάει μαζί του τι μπορεί να κάνει μόνο του για τον εαυτό του (Τσιάντης, 1988). Σε όλες τις φάσεις της καρκινικής νόσου, οι συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού είναι κατά κύριο λόγο αρνητικές. Ο σύμβουλος, λοιπόν, θα πρέπει να προσπαθήσει με τη συμπεριφορά του να το βοηθήσει να απαλλαγεί από τη συναισθηματική φόρτιση που νιώθει, έτσι ώστε να προσαρμοστεί όσο το δυνατόν καλύτερα στο νοσοκομείο. Τέλος, πέραν όλων των άλλων, δεν πρέπει να αγνοεί ούτε τις ψυχοσωματικές ανάγκες του, οι οποίες είναι αλληλένδετες και απαιτούν από τον σύμβουλο σωστή και γρήγορη αντιμετώπιση. (Στεφανοπούλου – Τσόγκα, 1998) και (Παπαδάτου, 1995).

Το παιδί από την άλλη, συσχετίζει τη μορφή του συμβούλου, που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι γυναικείου φύλου, με αυτήν της μητέρας

του, κι αυτό συμβαίνει επειδή ο ρόλος και η φροντίδα που του παρέχει αναγνωρίζονται ως εκείνα της μητέρας. Ο συσχετισμός αυτός είναι ισχυρός και παρά όλους τους φόβους που μπορεί να προκύψουν, η σχέση του παιδιού με το σύμβουλο ενδυναμώνεται και έτσι διασφαλίζεται μια εξοικείωση και συμφιλίωση μεταξύ τους. Βέβαια, για να επιβιώσει μια τέτοια καλή σχέση ανάμεσα στο παιδί και το σύμβουλο, είναι αναγκαίο να υπάρχει μια ανάλογη σχέση και με την οικογένεια (Χατήρα, 2000).

Από την πρώτη στιγμή της εισαγωγής στο νοσοκομείο, οι γονείς βρίσκονται σε μία ένταση με ποικίλα αρνητικά συναισθήματα και συμπεριφορές. Σε αρκετές περιπτώσεις, νιώθουν ότι ξαφνικά μετατίθεται η φροντίδα του παιδιού τους από αυτούς, στους συμβούλους και αντιδρούν πιστεύοντας και υποστηρίζοντας ότι η παροχή αυτή δεν γίνεται με σωστό τρόπο. Εκδηλώνουν, έτσι, μια επιθετική συμπεριφορά και κινητοποιούν μηχανισμούς άμυνας ως προς τον σύμβουλο, ωστόσο, πολλές είναι και οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι γονείς αντιλαμβάνονται τον σύμβουλο ως κάτι το θετικό αναπτύσσοντας μια καρποφόρα για την όλη διαδικασία σχέση και συνεργασία (Χατήρα, 2000).

Συμπερασματικά, λοιπόν, σχετικά με το ρόλο του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, διαπιστώνεται ότι στόχος της προετοιμασίας του καρκινοπαθούς παιδιού και των γονιών του είναι η κατανόηση από μέρους τους όλων όσων θα επακολουθήσουν. Για αυτό το λόγο, πέραν των άλλων γνώσεων, ο σύμβουλος που εργάζεται σε ένα παιδιατρικό ογκολογικό νοσοκομείο θα πρέπει να έχει παιδεία όχι μόνο με τη στενή έννοια των γνώσεων, αλλά μια καλλιέργεια και ποιότητα ψυχής και κατανόησης που θα τον βοηθήσουν να φερθεί ανθρώπινα και να αποδώσει σωστότερα στο ρόλο του.

### **3.3.4 Υποστήριξη παιδιού από τους γονείς ανά στάδιο της νοσηλείας**

Πέρα από την υποστήριξη που μπορεί να προσφέρει ένας σύμβουλος ψυχικής υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μετά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, ήδη διαπιστώθηκε στα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, ότι και ο ρόλος των γονιών μπορεί να είναι καταλυτικός στην αντιμετώπιση των στρεσογόνων διαδικασιών που θα κληθεί το παιδί να ανταπεξέλθει κατά τη

νοσηλεία του. Μάλιστα, η Μάτζιου-Μεγαπάνου (2012), σχετικά με την φροντίδα της οικογένειας προς το πάσχον παιδί, παραθέτει ότι η Παιδιατρική Νοσηλευτική του 21<sup>ου</sup> αιώνα στοχεύει στη συνεργασία των γονιών με τους επαγγελματίες υγείας, η οποία ενισχύεται με την ενθάρρυνση συμμετοχής των πρώτων στη φροντίδα του παιδιού, εφόσον βέβαια το επιθυμούν. Αυτό το επιβεβαίωσαν μελέτες, σύμφωνα με τις οποίες, η συνεργασία των δύο προαναφερθέντων συμβάλλει στην θετική εξέλιξη της ασθένειας, αλλά και στην μεγαλύτερη ικανοποίηση των γονιών από την παρεχόμενη φροντίδα, ενώ ακόμα και η παρουσία τους ανακουφίζει τα παιδιά από τον πόνο και μειώνει το άγχος και την ανησυχία (Παπαδάτου, 1995β).

Ταυτόχρονα, άλλες μελέτες τεκμηρίωσαν ότι η βελτίωση της έκβασης της ασθένειας του καρκινοπαθούς παιδιού στηρίζεται στη συμμετοχή των γονιών στη φροντίδα του. Κατά τον Brownlea, ως συμμετοχή των γονιών στη φροντίδα ορίζεται η εμπλοκή ή η δυνατότητα συμμετοχής τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν την κατάσταση του παιδιού τους. Προϋποθέσεις θεωρούνται η επιθυμία των γονιών για εμπλοκή και η ενημέρωσή τους από το σύμβουλο σχετικά με τον επιτρεπόμενο βαθμό συμμετοχής τους (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Συνοψίζοντας, επομένως, πρωταρχικός στόχος της διεπιστημονικής ομάδας είναι η διατήρηση και η ενίσχυση του δεσμού της οικογένειας με το παιδί σε όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του ύστερα από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Παρόλο, βέβαια, που αυτή η κατάσταση είναι αρνητική, μπορεί σε τελική ανάλυση να αποβεί μία θετική εμπειρία, καθώς με την υποστήριξη των γονιών το παιδί θα μάθει να είναι δυνατό (Brazelton, 1996).

### ***Προετοιμασία παιδιού για το νοσοκομείο***

Πρώτα από όλα, για να μπορέσουν οι γονείς να προετοιμάσουν το παιδί σχετικά με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, θα πρέπει οι ίδιοι να έχουν προετοιμαστεί. Καλό είναι να ενημερωθούν πρωτίστως για τις επερχόμενες διαδικασίες, προκειμένου να φροντίσουν στις δύσκολες ή και επώδυνες στιγμές να είναι δίπλα στο παιδί τους. Απαραίτητο, βέβαια, θα είναι το

πρώτο εικοσιτετράωρο να κανονίσουν να διανυκτερεύσουν δίπλα στο παιδί τους στοχεύοντας έτσι στην ιδέα της παρουσίας τους εκεί (Brazelton, 1996).

Ο Brazelton (1996) τονίζει ότι η ειλικρίνεια και η σαφήνεια από την πλευρά των γονιών ως προς αυτά που θα πουν στο παιδί, σχετικά με την εισαγωγή στο νοσοκομείο, είναι ο καλύτερος τρόπος να προετοιμαστεί ένα καρκινοπαθές παιδί. Η θέσπιση ρεαλιστικών προσδοκιών και η προτροπή για υιοθέτηση τρόπων καλής συμπεριφοράς τοποθετείται στο επίκεντρο της υποστήριξης από τους γονείς (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Στην περίπτωση της αναισθησίας, το παιδί γίνεται ανήσυχο, φοβισμένο και αναγκάζεται να εξαρτηθεί ακόμα περισσότερο από τους γονείς του λόγω αυτών των ψυχολογικών πιέσεων (Τσιάντης, 1988). Η προειδοποίηση σχετικά με τις διαδικασίες που θα υποστεί (Παπαδάτου, 1995β), σε συνάρτηση με την παρουσία των γονιών την ώρα της διεξαγωγής της αναισθησίας αλλά και την ώρα που το παιδί θα ξυπνήσει, είναι ουσιαστικές ενέργειες που θα του εμφυσήσουν ασφάλεια. Αυτό μπορεί να πραγματοποιηθεί με τη βοήθεια των ειδικών συμβούλων που γνωρίζουν τις αντιδράσεις των παιδιών σε αυτές τις περιπτώσεις από προηγούμενες εμπειρίες τους (Brazelton, 1996).

Τέλος, η ξαφνική εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο είναι αναμενόμενο να προκαλέσει μία πιο έντονη κρίση σε ολόκληρη την οικογένεια (Τσιάντης, 1988). Στην περίπτωση, όμως, προγραμματισμένης εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, μία ενημερωτική επίσκεψη και για τους ίδιους τους γονείς αλλά και για τα παιδιά, κρίνεται ωφέλιμη κυρίως γιατί το παιδί θέλει να ξέρει ότι οι γονείς γνωρίζουν και εγκρίνουν όσα πρόκειται να του συμβούν. Οι σύμβουλοι θα δώσουν μία σαφή εικόνα για το τι πρόκειται να επέλθει με την εισαγωγή στο νοσοκομείο και θα λύσουν τυχόν απορίες που μπορεί να υπάρχουν (Brazelton, 1996).

### ***Διάρκεια νοσηλείας παιδιού στο νοσοκομείο***

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του καρκινοπαθούς παιδιού στο νοσοκομείο, οι γονείς θα πρέπει να βρίσκονται δίπλα του εξηγώντας του το λόγο και τη χρησιμότητα όλων των ιατρικών ενεργειών που πρόκειται να υποστεί (Παπαδάτου, 1995β). Ταυτόχρονα, θα πρέπει να το ακούσουν προσεκτικά και να το διαβεβαιώσουν ότι τόσο ο σύμβουλος, όσο κι εκείνοι

είναι διαθέσιμοι να το βοηθήσουν να γίνει καλά. Οι ενέργειες αυτές θα αποτελέσουν τις βάσεις για να αντιμετωπίσει με επιτυχία οποιαδήποτε δυσκολία στο μέλλον (Brazelton, 1996).

Επιπροσθέτως, οι γονείς με τη βοήθεια των ειδικών συμβούλων ψυχικής υγείας και τη χρήση του παιχνιδιού, μπορούν να βοηθήσουν το νοσηλευόμενο παιδί τους έτσι ώστε να εξωτερικεύσει τα συναισθήματά του. Μέσω του παιχνιδιού, μπορεί να νιώσει ασφάλεια, να συναντήσει άλλα παιδιά σε παρόμοια φάση, καθώς και να μάθει για τον εαυτό του και την αρρώστια του αποκτώντας την πεποίθηση ότι μπορεί να την κατανικήσει. Μάλιστα, η επιλογή οποιασδήποτε δραστηριότητας αποτραβάει το παιδί από τον πνιγμό του κόσμου της αρρώστιας και ξεχνιέται (Brazelton, 1996) και (Παπαδάτου, 1995β).

Σε περιπτώσεις που η παραμονή στο νοσοκομείο είναι μεγάλη, οι γονείς θα πρέπει να προγραμματίσουν κάποιες ώρες που θα μπορούν να φεύγουν, δίνοντας έτσι την ευκαιρία στους εαυτούς τους να ξεκουράζονται και στο παιδί την ευκαιρία να μάθει να στηρίζεται στους συμβούλους (Brazelton, 1996). Να σημειωθεί ότι, κατά το άγχος του αποχωρισμού, το παιδί προσκολλάται στους γονείς, αρνείται να κοιμηθεί σκεπτόμενο την εγκατάλειψη, εμφανίζει νυχτερινή ενούρηση ή ακόμα και παράλογους φόβους (Τσιάντης, 1988). Επομένως, μια συζήτηση των γονιών με το νοσηλευόμενο παιδί σχετικά με τους λόγους και τους κοινωνικούς κανόνες που πρέπει να το διέπουν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μπορεί να αποτελέσει ακρογωνιαίο λίθο στην προσαρμογή του (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012). Τέλος, οι επισκέψεις άλλων μελών της οικογένειας και δε των αδερφών αν υπάρχουν, μπορούν να διασκεδάσουν το νοσηλευόμενο παιδί και να του φτιάξουν τη διάθεση όσο τίποτε άλλο (Brazelton, 1996).

### ***Επιστροφή παιδιού στο σπίτι***

Συνοψίζοντας τους τρόπους με τους οποίους οι γονείς μπορούν να υποστηρίξουν το νοσηλευόμενο παιδί, το τελευταίο και όχι πάντα σίγουρο για όλες τις περιπτώσεις στάδιο της νοσηλείας είναι αυτό της επιστροφής στο σπίτι. Ένα στάδιο κατά το οποίο εκείνοι που έχουν τον κύριο έλεγχο είναι πλέον οι γονείς. Το παιδί μόλις έχει βγει από μία τραυματική εμπειρία

και σίγουρα η επιστροφή στο οικογενειακό περιβάλλον από εκείνο του νοσοκομείου θα του προξενήσει κάποιες αρνητικές αντιδράσεις.

Συγκεκριμένα, αρκετά παιδιά παλινδρομούν σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια και εγκαταλείπουν τα μέχρι τώρα αναπτυξιακά τους επιτεύγματα (Παπαδάτου, 1995β). Οι γονείς θα πρέπει να βοηθήσουν το παιδί να κατανοήσει αυτές τις αλλαγές στη συμπεριφορά του και να τις θεωρήσει απόλυτα φυσιολογικές έπειτα από την εμπειρία του στο νοσοκομείο. Το παιδί, έτσι, θα σταματήσει να νιώθει άσχημα για την ξαφνική «παιδιάστικη» συμπεριφορά του (Brazelton, 1996).

Εν κατακλείδι, στην περίπτωση της επιστροφής στο σπίτι μετά από μία μακροχρόνια νοσηλεία, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους γονείς με σκοπό να βοηθήσει το παιδί να μιλήσει ή να εκφράσει τις αντιδράσεις του για τις επώδυνες διαδικασίες που βίωσε κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο. Μέσω αυτού μπορεί να εκδηλώσει τον τρόμο, τον πόνο και τον φόβο μιας επανάληψης της συγκεκριμένης εμπειρίας. Ο γονέας, λοιπόν, θα πρέπει να το καθησυχάσει προκειμένου να αποκτήσει μια αίσθηση ελέγχου πάνω σε αυτό που διαφορετικά θα του έμενε ως μία τραυματική εμπειρία (Brazelton, 1996).

### **3.4 ΣΥΜΒΟΥΛΟΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ: ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ**

Η συμβολή και η παρέμβαση των συμβούλων ψυχικής υγείας στον παιδικό καρκίνο θεωρείται πλέον απαραίτητη και αναπόσπαστη από την όλη πορεία της ασθένειας. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας, ο καθένας στον δικό του τομέα, συμβάλλουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στην αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου, τόσο από την πλευρά του άρρωστου παιδιού, όσο και από αυτή της οικογένειάς του.

Μάλιστα, όπως επισημαίνει ο Clayden et al. (2008), η αντιμετώπιση των διάφορων παιδιατρικών καταστάσεων βασίζεται σε μία πολυσυστηματική φροντίδα αποτελούμενη από όλους τους επαγγελματίες υγείας, συμπεριλαμβανομένων κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων και ψυχιάτρων. Άλλωστε, η βελτίωση της επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο που έχει σημειωθεί μέχρι και σήμερα, επιτεύχθηκε τόσο λόγω των νέων θεραπευτικών μεθόδων που υπάρχουν, όσο και λόγω της αλλαγής στην οργάνωση και στην κατεύθυνση της φροντίδας συνολικά, η οποία έγινε περισσότερο ανθρωποκεντρική (Eiser, 2004) και (Keene 1999 στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα 2013).

Το ενδιαφέρον επομένως εστιάζεται στην επιβίωση και στην ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του, όχι μόνο κατά τη θεραπεία αλλά και μετά την ολοκλήρωσή της (Eiser, 2004). Παρατηρείται, λοιπόν, ότι η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου έπαψε να επικεντρώνεται μόνο στην ιατρική παρέμβαση με τους ιατρούς και τους νοσηλευτές, καθώς σημαντικοί στην όλη προσπάθεια θεωρούνται και οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας.

#### ***Στόχοι και προϋποθέσεις αποτελεσματικής ψυχοκοινωνικής φροντίδας***

Η ψυχοκοινωνική στήριξη στην ολική της μορφή ως συνδυασμός ιατρικής, νοσηλευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ποιοτικής προσφοράς, έχει ως κύριους στόχους της το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του να μάθουν να ζουν με την ασθένεια του καρκίνου, καθώς και την εξασφάλιση ενός θετικού και όσο γίνεται περισσότερο φυσιολογικού περιβάλλοντος για

εκείνο. Στους στόχους συγκαταλέγεται και η αντικατάσταση του απαισιόδοξου κλίματος με μία αίσθηση ζωής, όπως αυτή που πηγάζει από την ενεργητική προσφορά και υποστήριξη. Επίσης, τα παιδιά με καρκίνο πρέπει να μεγαλώνουν «φυσιολογικά» και να απολαμβάνουν προνόμια, δικαιώματα και υποχρεώσεις που παρέχονται στα υγιή παιδιά, ενώ και τα αδέρφια θα πρέπει να ωριμάζουν στην ίδια γραμμή προτεραιότητας με εκείνα (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Οι προϋποθέσεις, όμως, που πρέπει να λαμβάνει κάθε φορά υπόψη του ο σύμβουλος ψυχικής υγείας είναι κι αυτές εξίσου σημαντικές. Σε αυτές περιλαμβάνονται:

- Η γνώση πως η αποδοχή της τραυματικής εμπειρίας του καρκίνου από το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του δεν είναι μία αυτόματη διαδικασία, αλλά απαιτεί μία διεργασία που περνάει από διάφορα στάδια.
- Η γνώση της πραγματικότητας του παιδιού (Bartholome 1995, στο Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα 2013), κατά την οποία τα παιδιά την αντιλαμβάνονται διαφορετικά από ό,τι οι γονείς.
- Η διαφορά του κόσμου των παιδιών που αιωρείται ανάμεσα στην πραγματικότητα και τη φαντασία, με αυτή των γονιών που τις ξεχωρίζουν ως δύο διακριτές οντότητες.
- Η ιδέα της πιθανότητας και αυτή του τυχαίου γεγονότος καθώς για τα παιδιά τα πράγματα δε συμβαίνουν τυχαία αλλά έχουν συγκεκριμένη αιτία.
- Ο εγωκεντρισμός των παιδιών, σύμφωνα με τον οποίο τα πάντα σχετίζονται με τα συναισθήματά τους, τις σκέψεις, τις ιδέες και τις πράξεις τους.
- Η διαφορά στην αίσθηση του χρόνου. Τα παιδιά δεν καταλαβαίνουν τη διαφορά μεταξύ δύο εβδομάδων ή δύο μηνών, απλώς θεωρούν ότι είναι πολύς καιρός (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).



### **3.4.1 Ιστορική αναδρομή στην εξέλιξη της ψυχοκοινωνικής φροντίδας**

Η ψυχοκοινωνική φροντίδα και παρέμβαση για τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο μέχρι και πριν τη δεκαετία του '70, όπως αναφέρει η Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα (2013), περιοριζόταν μόνο στην προετοιμασία του γονιού για τον επερχόμενο θάνατο του παιδιού. Σήμερα, στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, σύμφωνα με την οποία η ψυχοκοινωνική και ιατρική παρέμβαση συμβαδίζουν βοηθώντας το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του σε όλη τη διάρκεια της νόσου, έχει διαφοροποιηθεί αισθητά.

Πιο συγκεκριμένα από το 1950 έως και το 1970, η πρόγνωση για τον παιδικό καρκίνο ήταν φτωχή και τα παιδιά που νοσούσαν πέθαιναν σε σύντομο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωση, με έντονους πόνους και ψυχική καταπόνηση. Ο κύριος στόχος της φροντίδας περιοριζόταν στην αντιμετώπιση αυτών των συμπτωμάτων, αλλά και στην προετοιμασία των γονιών για την επικείμενη «κατάληξη» του άρρωστου παιδιού. Μάλιστα, οι ιατροί απέφευγαν να πληροφορήσουν το παιδί για την ασθένεια έτσι ώστε να μην καταπονηθούν ψυχικά. Στη διάρκεια αυτής της περιόδου, δινόταν έμφαση κυρίως στο δέσιμο του παιδιού με την μητέρα, ενώ ο υποστηρικτικός ρόλος του πατέρα κατά τη διάρκεια της ασθένειας απουσίαζε (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Από το 1970 έως και το 1990, παρατηρήθηκε αύξηση του χρόνου επιβίωσης των παιδιών που έπασχαν από καρκίνο. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα η προσοχή να στραφεί στις επιπτώσεις της θεραπείας και στις συνέπειες του καρκίνου, έτσι ώστε η παροχή ψυχοκοινωνικής φροντίδας να είναι καλύτερη (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Από το 1990 έως και σήμερα, ο στόχος της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης συνεχίζει να είναι η στήριξη ολόκληρης της οικογένειας. Μάλιστα, στα περισσότερα ογκολογικά παιδιατρικά νοσοκομεία παρέχονται υποστηρικτικές υπηρεσίες από κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους ή ακόμα και προγράμματα αποθεραπείας που περιλαμβάνουν το παιχνίδι, τη ζωγραφική και το παραμύθι. Τέλος, να σημειωθεί ότι το ενδιαφέρον στρέφεται κυρίως στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του που είναι σε τελικό στάδιο,

μέσω της παρηγορητικής φροντίδας και τα προγράμματα υποστήριξης της οικογένειας στο σπίτι (Eiser, 2004).

### **3.4.2 Κλινικές δραστηριότητες συμβούλων ψυχικής υγείας στον παιδικό καρκίνο**

Διαπιστώθηκε ήδη ότι απαραίτητη, στην πορεία της νόσου του καρκίνου σε όλα τα στάδιά της, είναι η παρουσία των συμβούλων ψυχικής υγείας. Ο καθένας από αυτούς, έχοντας το δικό του ρόλο και τις δικές του αρμοδιότητες, βοηθάει έτσι ώστε να αντιμετωπιστεί καλύτερα η αλλαγή που επιφέρει ο καρκίνος τόσο στον άρρωστο, όσο και στην οικογένειά του. Προκειμένου να κατανοηθούν ο ρόλος και οι αρμοδιότητές τους, στη συνέχεια θα γίνει αναφορά στις κλινικές δραστηριότητες των συμβούλων ψυχικής υγείας όπου περιλαμβάνουν τον συντονιστή της νοσηλείας, τον κοινωνικό λειτουργό και τον ψυχολόγο.

#### ***Συντονιστής νοσηλείας***

Ο συντονιστής νοσηλείας έχει υψηλές γνώσεις της ψυχιατρικής και της παιδιατρικής ογκολογίας και λειτουργεί ως ο συνδετικός κρίκος μεταξύ της οικογένειας και του θεραπευτικού συστήματος. Είναι ο πρώτος που έρχεται σε επαφή με το καρκινοπαθές παιδί και την οικογένειά του και συμμετέχει στην ειδική διαγνωστική ομάδα. Στις επιπρόσθετες ασχολίες του, όπως αναφέρει η Χατήρα (2000), περιλαμβάνονται:

- Η παροχή σχετικών πληροφοριών στους γονείς σχετικά με τη νόσο και τα στάδιά της από την αρχική διαγνωστική συνάντηση.
- Η συμμετοχή του στις ιατρικές επισκέψεις έτσι ώστε να ενημερώνει και να ανταλλάσει πληροφορίες που υπάρχουν μεταξύ των ιατρών, των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων.
- Η συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών για κάθε νεοδιαγνωσμένο παιδί, η σύνταξη ενός βασικού οικογενειακού ιστορικού, καθώς και η καταγραφή των εβδομαδιαίων συναντήσεων με τα πρακτικά συζητήσεων των ψυχοκοινωνικών περιπτώσεων.

- Η παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και την οικογένειά του, χωρίς, όμως, να ασχολείται ο ίδιος με παρατεταμένες ή εντατικές ψυχοθεραπείες. Όπου χρειάζεται παρατεταμένη ψυχοθεραπεία, απευθύνεται στους κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους.

### ***Κοινωνικός λειτουργός***

Παρά την έλλειψη προγραμμάτων Κοινωνικής Πολιτικής και παρά την αντίληψη της κοινωνίας σχετικά με την ασθένεια του καρκίνου, ο κοινωνικός λειτουργός «παλεύει» με το άγνωστο, τον σωματικό και ψυχικό πόνο και με τα ατελείωτα «γιατί» του αρρώστου και της οικογένειάς του. Η παρουσία του κατά τη διάρκεια της όλης δύσκολης πορείας του άρρωστου παιδιού, είναι απαραίτητη και η επιθυμία για επικοινωνία μαζί του εκδηλώνεται επιτακτικά και άμεσα (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991). Στα νοσηλευτικά πλαίσια, «ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στον κοινωνικό χώρο με στόχο τη διατήρηση ή την επανάκτηση της κοινωνικής προσωπικότητας και των κοινωνικών ρόλων» (Καλλινικάκη, 1998:198). Οι βασικότερες κλινικές δραστηριότητές του, σύμφωνα με την Παπαγερίδου (1991), είναι:

- Η βοήθεια να εκφράσει το άρρωστο παιδί τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του, καθώς η έκφραση αυτή θεωρείται αναγκαία και πρωταρχική.
- Η βοήθεια να ξεχωρίσει το άρρωστο παιδί την πραγματικότητα από τη φαντασία ή και την υποψία σχετικά με την ασθένεια που πάσχει.
- Η υποστήριξη και το κουράγιο με την αποφυγή της παραπλάνησης του αρρώστου. Με τη μέθοδο της Κοινωνικής Εργασίας με Άτομα (Κ.Ε.Α.) βοηθάει το παιδί να δεχθεί την ασθένειά του, να κερδίσει ξανά το ενδιαφέρον για τη ζωή και να προσπαθήσει να υπομείνει όλες τις δυσκολίες που το περιμένουν.
- Η βοήθεια προς τους γονείς προκειμένου να δεχθούν την ασθένεια του παιδιού τους ξεπερνώντας τους αρχικούς φόβους και τις ενοχές, έτσι ώστε να το κατανοήσουν και να σταθούν κοντά του. Επίσης,

τους δίνεται η ευκαιρία να αποφορτιστούν και οι ίδιοι και να συζητήσουν για τις δικές τους ανησυχίες.

- Η λύση για πρακτικής φύσεως προβλήματα, όπως οικονομικά, προβλήματα εργασίας ή εισαγωγής των υγιών παιδιών σε παιδικούς σταθμούς.
- Η διατήρηση της καλής σχέσης μεταξύ του ασθενή και της οικογένειάς του.

### **Ψυχολόγος**

Ο ψυχολόγος, στα νοσηλευτικά πλαίσια, «εστιάζει στον ψυχοπαθολογικό τομέα και στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών που οφείλονται στην ασθένεια» (Καλλινικάκη, 1998:198). Συγκεκριμένα, στην περίπτωση του παιδικού καρκίνου, κάνει μία παρέμβαση ρουτίνας με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Εκτιμά την λειτουργικότητά του πριν από οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση και διερευνά την ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων προβλημάτων. Ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης αυτών, είναι η δομημένη ή ημιδομημένη συνέντευξη (Χατήρα, 2000).

Κατά τη διάρκεια αυτής της συνέντευξης του ψυχολόγου, υπάρχουν κάποια συγκεκριμένα βήματα-στάδια που πρέπει να ακολουθήσει. Αυτά είναι:

- Η αρχική τοποθέτηση του ψυχολόγου σχετικά με το λόγο που πραγματοποιείται αυτή η ψυχολογική εξέταση ρουτίνας. Καθησυχάζονται το παιδί και οι γονείς ότι ακόμη και τα «φυσιολογικά» άτομα, που δεν βιώνουν μία επώδυνη κατάσταση σαν τη δική τους, μπορούν να βρουν την εν λόγω αξιολόγηση βοηθητική και υποστηρικτική.
- Οι ερωτήσεις σχετικά με τη σχολική επίδοση του παιδιού, τις εξωσχολικές δραστηριότητες και τις οικογενειακές και κοινωνικές του σχέσεις.

- Η καταγραφή του ιστορικού προηγούμενων αγχογόνων καταστάσεων που τυχόν έχει βιώσει το παιδί και η οικογένεια, είναι σημαντική.
- Η εκτίμηση των τρόπων διακίνησης των πληροφοριών μέσα στην οικογένεια και κυρίως εκείνων που μπορούν να επηρεάσουν την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφόρησης που θα δοθεί στο παιδί σχετικά με την ασθένεια.
- Η εξήγηση προς τους γονείς ότι μία πιθανή αρνητική αντίδραση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μπορεί να θεωρηθεί φυσιολογική.
- Η καταγραφή των υποστηρικτικών συστημάτων που είναι προσιτά στο παιδί.
- Η ενθάρρυνση των γονιών να παροτρύνουν το παιδί να ασχοληθεί και πάλι με τις ασχολίες του πριν τη διάγνωση της ασθένειας, όπου αυτό είναι εφικτό βέβαια.
- Η άμεση ψυχολογική υποστήριξη που θεωρείται απαραίτητη ακόμα και κατά τη διάρκεια της περιόδου εκτίμησης (Χατήρα, 2000).

Συμπερασματικά, λοιπόν, ο κάθε σύμβουλος ψυχικής υγείας έχει έναν ιδιαίτερο ρόλο και οι κλινικές του δραστηριότητες είναι απαραίτητες για να μπορέσει να βοηθηθεί το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του ουσιαστικά. Η Χατήρα (2000), μάλιστα, επισημαίνει ότι αν και οι περισσότερες περιπτώσεις παιδικού καρκίνου δεν είναι υποψήφιες για εκτεταμένες θεραπείες, μία οργανωμένη επανεκτίμηση της ψυχολογικής κατάστασής τους πρέπει να πραγματοποιείται από τους συμβούλους κάθε τέσσερις εβδομάδες προκειμένου να παρακολουθείται η πορεία τους. Άλλωστε, η εμπειρία του να πλησιάσει ένας σύμβουλος τα άτομα με καρκίνο είναι συγκλονιστική και η αντιμετώπισή τους απαιτεί σθένος, εμπειρία, εντατική δουλειά και ειδικές γνώσεις (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991).

### **3.4.3 Βραχεία αποκατάσταση και ενδυνάμωση παιδιού και οικογένειας**

Μιας και ο καρκίνος αποτελεί μία εντελώς νέα κατάσταση στη ζωή του καρκινοπαθούς παιδιού και της οικογένειάς του, όπως έχει διαπιστωθεί στα παραπάνω, η παρέμβαση των συμβούλων ψυχικής υγείας θα πρέπει να στοχεύει εξ αρχής στην βραχεία αποκατάσταση και ενδυνάμωσή τους. Άλλωστε, όπως επισημαίνει η Χατήρα (2000), σύμφωνα με τη βασική διαπίστωση της εμπειρικής παρατήρησης των περισσότερων μελετητών και συγγραφέων, όλα τα άτομα είναι ικανά να ανταπεξέλθουν σε δύσκολες καταστάσεις της ζωής τους κυρίως όταν είναι γνώστες αυτών, παρά αν τελούν υπό την άγνοια των καταστάσεων τους. Η αποφυγή της μυστικοπάθειας από τη μεριά του συμβούλου σχετικά με την ασθένεια, αποτελεί βασική προϋπόθεση της προσαρμογής του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του. Σε αυτό, μάλιστα, βοηθάει μία ανοιχτή συζήτηση μεταξύ των εμπλεκόμενων έτσι ώστε να υπάρξει μία από κοινού απόφαση σχετικά με τον προσδιορισμό των θεραπευτικών στόχων και μεθόδων.

Στο πρόγραμμα της ψυχοκοινωνικής θεραπείας δίνεται έμφαση στην επιστροφή του παιδιού και της οικογένειάς του στους κανονικούς ρυθμούς της ζωής τους, όπως αυτοί ήταν πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Αν και με την εμφάνιση του καρκίνου σε ένα παιδί επηρεάζεται τόσο το ίδιο, όσο και η οικογένειά του, ο σύμβουλος θα πρέπει να ενθαρρύνει τη συνέχιση των καθημερινών δραστηριοτήτων ή συμπεριφορών που είχαν πριν από αυτή (Χατήρα, 2000). Για να επιτευχθεί όμως αυτό, η ψυχοκοινωνική παρέμβαση θα πρέπει να συμπεριλάβει στον προγραμματισμό και την εφαρμογή της όλα τα μέλη της οικογένειας, ενώ για να θεωρηθεί ολοκληρωμένη θα πρέπει να συνεχίζεται και μετά το τέλος της θεραπείας, στοχεύοντας έτσι στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση τους (Eiser, 2004).

Σε ό,τι αφορά το καρκινοπαθές παιδί, ο σύμβουλος ψυχικής υγείας θα πρέπει να το ενισχύει έτσι ώστε να αφομοιώσει και να κατανοήσει τις πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση και την ασθένεια. Επιπροσθέτως, θα πρέπει να το ενισχύσει προκειμένου να ωριμάσει μέσα από την περιπέτεια του με τη νόσο, να εκδηλώσει και να μάθει να χειρίζεται τα συναισθήματά του, καθώς και να συμμορφώνεται με τη θεραπεία και τις

ιατρονοσηλευτικές πράξεις (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Βραχυπρόθεσμα, η επιστροφή του ασθενή στο σχολείο είναι ένα θέμα που δίνεται ιδιαίτερη προσοχή (Χατήρα, 2000). Μιας και ο φόβος διακοπής της εκπαιδευτικής διαδικασίας, κυριαρχεί στο άρρωστο παιδί, ο σύμβουλος θα πρέπει να το παροτρύνει να συνεχίσει να ασχολείται με την εκπαίδευσή του, έστω και μέσα από τα εκπαιδευτικά προγράμματα του νοσοκομείου, όπου αυτό είναι εφικτό (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013). Τέλος, πέρα από τις συνηθισμένες, ενθαρρύνονται από τον σύμβουλο κι άλλες δραστηριότητες, όπως είναι τα διάφορα αθλήματα ή και η ανάθεση διάφορων εργασιών, σε περιπτώσεις μεγάλων σε ηλικία παιδιών (Χατήρα, 2000).

Από την άλλη, όσον αφορά την οικογένεια του άρρωστου παιδιού, η μεγαλύτερη έμφαση δίνεται στο να βοηθήσει ο σύμβουλος να αναπτύξει μεθόδους και τρόπους αυτοβοήθειας (Χατήρα, 2000). Για να επιτευχθεί αυτό, οι γονείς ενισχύονται στην προσπάθειά τους: να αποδεχτούν τη διάγνωση και να ανταπεξέλθουν στις πιθανές συνέπειές της, να μπορούν ο ένας να στηρίζει τον άλλο ή να δέχονται στήριξη από το άμεσο περιβάλλον τους, να επικοινωνούν, να πληροφορούν και να στηρίζουν συναισθηματικά το άρρωστο παιδί τους αλλά και τα αδέρφια του. Επίσης υποστηρίζονται από τον σύμβουλο, να διατηρούν την ελπίδα τους και να ενισχύεται η δύναμή τους ώστε να ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες της θεραπείας, να κατανοήσουν τα αρνητικά στοιχεία της πιθανής υπερπροστασίας τους, καθώς και να πληροφορούν και να προετοιμάζουν το άρρωστο παιδί σχετικά με τις ιατρονοσηλευτικές διαδικασίες που πρόκειται να αντιμετωπίσει. Τέλος, θα πρέπει να επικοινωνούν με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και να διαβεβαιώνονται ότι τα υγιή παιδιά τους περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα στήριξης (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

### **3.5 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ**

Προκειμένου η παρέμβαση στον παιδικό καρκίνο να είναι αποτελεσματική και ολοκληρωμένη, η ύπαρξη μίας διεπιστημονικής ομάδας αποτελούμενης από όλους τους επαγγελματίες υγείας είναι καθοριστικής σημασίας. Η διεπιστημονική αυτή ομάδα, όντας οργανωμένη και λειτουργώντας ως ένα μικρό κομμάτι του συστήματος της υγείας γενικότερα, χρειάζεται έτσι ώστε η υποστήριξη του καρκινοπαθούς παιδιού και της οικογένειάς του από τους συμβούλους ψυχικής υγείας που θα την περιβάλλουν, να έγκειται στα πλαίσια της ολιστικής αντιμετώπισης που ήδη έχει σημειωθεί στα παραπάνω.

Η διεπιστημονική ομάδα, η οποία ασχολείται με τον παιδικό καρκίνο σε μία παιδιατρική ογκολογική κλινική ή σε ένα νοσοκομείο, είναι απαραίτητο να αποτελείται από όλα τα επαγγέλματα υγείας όπως ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, ψυχιάτρους και παιγνιοθεραπευτές. Για να είναι όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματική γίνεται η ομάδα, χρειάζεται η ύπαρξη ενός συντονιστή, ο οποίος μπορεί να είναι οποιοσδήποτε από τους προαναφερθέντες. Μάλιστα, η Καλλινικάκη (1998:90) επισημαίνει ότι «ως σύμβουλος-μέλος μίας διεπαγγελματικής ομάδας (όπως ορίζεται από την έννοια του «consultant»), ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους άλλους επαγγελματίες ή με το προσωπικό μιας υπηρεσίας με στόχο να βοηθήσει στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους για τη λύση των προβλημάτων επικοινωνίας, συνεννόησης και συνεργασίας ή των συγκρούσεων που αντιμετωπίζουν».

#### **3.5.1 Οργανωμένη διεπιστημονική επικοινωνία και συνεργασία**

Η οργάνωση της διεπαγγελματικής ομάδας ως προς την επικοινωνία και τη συνεργασία είναι ζωτικής σημασίας. Η Χατήρα (2000) τονίζει ότι την πρωταρχική ευθύνη για τη θεραπεία ενός καρκινοπαθούς παιδιού την έχει ο ιατρός, για αυτό και ο σύμβουλος ψυχικής υγείας θα πρέπει να τον πληροφορεί σχετικά με τις δικές του δραστηριότητες, έτσι ώστε να βοηθά



αποτελεσματικά στην ολιστική θεραπεία του παιδιού. Για να επιτευχθεί, όμως, αυτό σημαντικό είναι:

- Η ψυχολογική συμβουλευτική παρέμβαση να αρχίζει μόνο και εφόσον ζητηθεί από τον θεράποντα.
- Όλες οι ψυχολογικές και κοινωνικές επαφές να καταγράφονται και στο ιατρικό ιστορικό.
- Οι ψυχολογικές και κοινωνικές σημειώσεις να είναι σύντομες και να αποφεύγουν τη χρήση εξειδικευμένης ορολογίας όντας αντικειμενικότερες.
- Οι γραπτές σημειώσεις να στηρίζονται και στην προσωπική επικοινωνία που θα υπάρχει με τον ιατρό.

Από την άλλη, μέσα σε μία τέτοια ομάδα δεν υπολείπονται τα προβλήματα και οι διαφωνίες μεταξύ των μελών (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991). Οι περισσότεροι επαγγελματίες ψυχικής υγείας θεωρούν ότι μόνοι τους είναι ικανοί για μία επαρκή παρέμβαση (Χατήρα, 2000), γεγονός που δεν ισχύει καθώς η αλληλοκάλυψη μεταξύ των επαγγελματιών είναι αναγκαία (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991). Επίσης, ο αυξημένος αριθμός των επαγγελματιών και οι διάφοροι ρόλοι του καθενός μπορούν να οδηγήσουν στη σύγχυση του αρρώστου και της οικογένειάς του, μπορεί να προκαλέσουν υπερδιπλασιασμό των παρεχόμενων υπηρεσιών ή να καταλήξουν σε ανεπαρκή παροχή φροντίδας όταν υπάρχει κατάσταση έλλειψης ή ανεπαρκούς συντονισμού μεταξύ τους (Χατήρα, 2000).

Προκειμένου να αποφευχθούν οι διαφωνίες και τα προβλήματα μέσα στην διεπιστημονική ομάδα, ο καταμερισμός αρμοδιοτήτων με βάση το επίπεδο εκπαίδευσης και τις εμπειρίες του κάθε συμβούλου-μέλους, είναι η καλύτερη λύση που μπορεί να δοθεί. Χρειάζεται, όμως, ιδιαίτερη προσοχή καθώς σκοπός είναι το έπακρο μίας ποιοτικής και ποσοτικά αποτελεσματικής παρεχόμενης φροντίδας. Η ύπαρξη, επομένως, ενός συντονιστή είναι επιτακτικής ανάγκης και ο ίδιος θα πρέπει να συνδυάζει

υψηλή εκπαίδευση αλλά και πείρα στον τομέα της ψυχοκοινωνικής παιδιατρικής ογκολογίας (Χατήρα, 2000).

Σε ό,τι αφορά τις συζητήσεις και την επικοινωνία των μελών μιας διεπιστημονικής, ψυχολογικής και κοινωνικής, ομάδας, η Χατήρα (2000) επισημαίνει ότι συναντήσεις πρέπει να γίνονται δύο τουλάχιστον φορές την εβδομάδα. Τα κυριότερα θέματα των συζητήσεων αφορούν κυρίως κλινικά προβλήματα και προβλήματα στρατηγικής (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991) κι ενώ συνήθως υπάρχει ένα κλίμα συνεργασίας, αρκετές φορές προκύπτουν προβλήματα χειρισμού. Η σειρά προτεραιότητας μίας κλινικής συζήτησης, πάντως, έχει ως εξής:

- i. Συζήτηση για τους νεοδιαγνωσμένους ασθενείς.* Ο συντονιστής κλινικός ψυχολόγος παρουσιάζει το ψυχολογικό και κοινωνικό ιστορικό των νέων περιπτώσεων. Η ενδεχόμενη ψυχολογική συμβουλευτική παρέμβαση ανατίθεται στους ψυχολόγους, ενώ η κοινωνική υποστήριξη στους κοινωνικούς λειτουργούς. Επίσης, γίνεται αναφορά στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των νέων περιπτώσεων καθώς αποφασίζεται και καταγράφεται το πλάνο της ψυχοκοινωνικής θεραπείας.
- ii. Συζήτηση για τους υπό θεραπεία ασθενείς.* Αυτό το σημείο αφορά όλα τα παιδιά που κάνουν θεραπεία και υφίστανται ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση. Ειδικότερα, γίνεται αναφορά στις ειδικές ανάγκες παιδιών που φτάνουν στο τελικό στάδιο, στις περιπτώσεις παιδιών που η οικογενειακή κατάσταση έχει μεταβληθεί ή εκείνων των οποίων οι γονείς έχουν διαταραγμένη συζυγική σχέση.
- iii. Παρουσίαση της ψυχολογικής προσέγγισης μίας περίπτωσης.* Η παρουσίαση των ειδικών περιπτώσεων του ψυχολόγου ή του κοινωνικού λειτουργού στις συναντήσεις της ομάδας μπορεί να αποτελέσουν μαθήματα και να κινητοποιήσουν το ενδιαφέρον των μελών για συνεχιζόμενη εκπαίδευση και κατάρτιση (Χατήρα, 2000).

Εν κατακλείδι, τονίζεται ότι αυτές οι συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας έχουν τη μορφή μίας επιστημονικής ημερίδας, μέσα από τις οποίες

επιδιώκεται η οργάνωση σεμιναρίων. Επιπλέον, επιλέγονται κάποιες περιπτώσεις καρκινοπαθών παιδιών για να μελετηθούν εκτενέστερα και να παρουσιαστούν σε επιστημονικά και επαγγελματικά συνέδρια (Χατήρα, 2000).

### **3.5.2 Ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα στα επαγγέλματα υγείας**

Η λέξη «ηθική» είναι συνυφασμένη με την ύπαρξη του ανθρώπου και εμπεριέχει τις αξίες και τους στόχους που έχει ο κάθε άνθρωπος στη ζωή του, τον τρόπο που φέρεται στους υπόλοιπους, καθώς και τις αξίες που τον διέπουν μέσα στην κοινωνία που ζει (Αναγνωστοπούλου, 2008). Έτσι, λοιπόν, και οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, όντας άνθρωποι που αλληλεπιδρούν με άλλους ανθρώπους, οφείλουν να διακατέχονται από μία επαγγελματική επιστημονική ηθική.

Μάλιστα, σύμφωνα με την Εθνική Ακαδημία των Επιστημών (Committee on Science, Engineering and Public Policy 1995, στο Αναγνωστοπούλου 2008:16) «η κοινότητα των επιστημόνων οφείλει να ακολουθεί αξίες, όπως η εντιμότητα, η ακεραιότητα, η αντικειμενικότητα και η συλλογικότητα. Επιπλέον, όχι μόνο δεν υπάρχει επιστήμη χωρίς κάποιες αξίες, αλλά και το ιστορικό, το πολιτισμικό και το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο εργάζονται οι επιστήμονες είναι αναπόφευκτα συνυφασμένο με αξίες και ιδεολογίες».

Πέρα, όμως, από την ηθική των επιστημών, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας αντιμετωπίζουν ηθικά διλήμματα στα πλαίσια που εργάζονται (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991), κι αυτό διότι δεν ασπάζονται πάντα τις ίδιες αξίες κι ούτε έχουν τις ίδιες προτεραιότητες με τους άλλους, ενώ ενδεχομένως οι ηθικές τους αρχές να συγκρούονται με τους κανονισμούς και τον τρόπο λειτουργίας του κάθε πλαισίου (Αναγνωστοπούλου, 2008). Ένα τέτοιο πλαίσιο αποτελεί και η εργασία στο νοσοκομείο και συγκεκριμένα σε ογκολογικό νοσοκομείο, στο οποίο τα δύο κυριότερα ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζει ένας επαγγελματίας ψυχικής υγείας είναι η ενημέρωση του αρρώστου για την ασθένεια του καρκίνου και η επικοινωνία με αυτόν στα διάφορα στάδιά της (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου,

1991). Ταυτόχρονα, σχετικά με τα παιδιατρικά ηθικά ζητήματα που έρχεται αντιμέτωπος ένας ιατρός, η καλή γνώση των ηθικών αρχών που υπόκεινται στην άσκηση της ιατρικής και η χρήση των όρων της ιατρικής ηθικής κρίνονται απαραίτητες (Clayden et al., 2008).

### ***Κώδικες δεοντολογίας για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας***

Τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, όπως αναφέρθηκε και στα παραπάνω, είναι ποικίλα και συχνά δεν αναγνωρίζεται η ηθική τους υπόσταση. Για το λόγο αυτό υπάρχουν οι κώδικες δεοντολογίας των επαγγελμάτων (Καλλινικάκη, 1998), οι οποίοι δημιουργήθηκαν στα πλαίσια της σύστασης ενός επαγγέλματος και προσφέρουν κατευθυντήριες γραμμές επίλυσης αυτών των προβλημάτων (Αναγνωστοπούλου, 2008).

Ένας κώδικας δεοντολογίας αποτελεί το κριτήριο σωστής άσκησης ενός επαγγέλματος και εξασφαλίζει την αυτονομία μίας επαγγελματικής ομάδας (Fisher, 2003). Μάλιστα, σύμφωνα με τον Αμερικανικό Κώδικα Κοινωνικών Λειτουργών (American Association of Social Workers, 1999), οι κώδικες στηρίζονται στις ηθικές αξίες του κάθε επαγγέλματος. Στην περίπτωση δε των επαγγελμάτων ψυχικής υγείας, στα οποία ανήκουν οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί, υπάρχει διαφορά μεταξύ των ηθικών αρχών που ο καθένας ακολουθεί.

Η κοινωνική δικαιοσύνη και κοινωνική ευθύνη των επαγγελματιών προς τους ευάλωτους πληθυσμούς υπάρχει σε όλους τους κώδικες δεοντολογίας των επαγγελμάτων ψυχικής υγείας, αλλά σε αυτές επικεντρώνονται περισσότερο οι κοινωνικοί λειτουργοί (Αναγνωστοπούλου, 2008). Κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους, διαδίδουν, περιφρουρούν και εφαρμόζουν τις ηθικές αυτές αρχές (Καλλινικάκη, 1998). Πρωταρχικές τους αξίες αποτελούν η προσφορά κοινωφελών υπηρεσιών και η κοινωνική δικαιοσύνη (American Association of Social Workers, 1999). Επιπλέον, και ο κώδικας ψυχιάτρων (American Psychiatric Association 2008, στο Αναγνωστοπούλου 2008) επισημαίνει πως ένας γιατρός έχει ευθύνη να συμμετέχει σε δραστηριότητες που συμβάλλουν στη βελτίωση της κοινότητας και της δημόσιας υγείας.

Τέλος, να αναφερθεί ότι τα διλήμματα δεοντολογίας προκύπτουν στις περιπτώσεις όπου υπάρχει κόστος και σύγκρουση μεταξύ δύο ή περισσότερων καθηκόντων και υποχρεώσεων των συμμετεχόντων μίας διεπιστημονικής ομάδας. Τα επαγγελματικά σωματεία των κοινωνικών λειτουργών, αναθεωρούν τακτικά τους κώδικες δεοντολογίας του επαγγέλματος, προκειμένου να συμβαδίζουν με τις διαρκώς μεταβαλλόμενες κοινωνικές συνθήκες και τα ολοένα και αυξανόμενα νέα κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν (Καλλινικάκη, 1998).

### **3.5.3 Επαγγελματική κόπωση στα επαγγέλματα υγείας**

Η πρώτη βιβλιογραφική αναφορά στον όρο «επαγγελματική εξουθένωση» (professional burnout) έγινε το 1974 από τον Freudenberger, ο οποίος παρουσίασε ένα σύνολο από συμπτώματα εξουθένωσης που παρατήρησε σε εθελοντές και επαγγελματίες που απασχολούνταν στο χώρο της ψυχικής υγείας (Παπαδάτου, 1995β). Η Maslach (1982) ορίζει την επαγγελματική εξουθένωση ως μία κατάσταση σωματικής και ψυχικής εξάντλησης, κατά την οποία ο επαγγελματίας χάνει το ενδιαφέρον του και τα θετικά συναισθήματά του για τους ασθενείς του, σταματάει να ικανοποιείται από την απόδοση της δουλειάς του και αναπτύσσει αρνητική εικόνα για τον εαυτό του (Παπαδάτου, 1995β) και (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1986).

Όπως επισημαίνουν οι Maslach και Jackson (1986) στο Παπαδάτου (1995β), οι κυριότεροι παράγοντες που προμηνύουν την ύπαρξη επαγγελματικής εξουθένωσης είναι η *συναισθηματική εξάντληση*, που εκδηλώνεται με μία αίσθηση ψυχικής κόπωσης, η *αποπροσωποποίηση*, που εκδηλώνεται με την απομάκρυνση του επαγγελματία από τους ασθενείς του και η *έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων*, που εκδηλώνεται με τη μείωση της απόδοσής του. Από την άλλη, οι Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου (1986) τονίζουν ότι τα αίτια και οι παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση και ανάπτυξη της επαγγελματικής κόπωσης είναι:

- Οι συνθήκες δουλειάς που περιλαμβάνουν σωματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις, ειδικά στο χώρο της υγείας, και οι σχέσεις με τους συναδέλφους.
- Οι σχέσεις του εργαζόμενου με τους ασθενείς και την οικογένειά τους.
- Τα προσωπικά χαρακτηριστικά του εργαζομένου.

Από τους εργασιακούς παράγοντες, οι πιο σημαντικοί θεωρούνται ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, οι ελλείψεις προσωπικού, το εξαντλητικό ωράριο, η έλλειψη ψυχολογικής στήριξης από τον προϊστάμενο ή τους συναδέλφους, καθώς και οι αυξημένες απαιτήσεις των ασθενών και των οικογενειών τους (Παπαδάτου, 1995β) και (Αναγνωστοπούλου, 2008). Σε ό,τι αφορά τις σχέσεις με τον ασθενή και την οικογένειά του, όταν ο εργαζόμενος σε μία ογκολογική κλινική δεν είναι προετοιμασμένος να τους υποστηρίξει σε αυτές τις δυσκολίες που έρχονται αντιμέτωποι, νιώθει αδύναμος κι ανήμπορος με συνέπεια να τους αποφεύγει νιώθοντας παράλληλα και άσχημα για αυτή του την συμπεριφορά (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1986). Στους ατομικούς παράγοντες περιλαμβάνονται ο τρόπος ερμηνείας και αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών εργασίας, τα κίνητρα ώθησης να εργαστεί στον συγκεκριμένο χώρο εργασίας, οι προσδοκίες που έχει από αυτόν, καθώς και η μικρή ηλικία ή η έλλειψη πείρας (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1986) και (Παπαδάτου, 1995β).

Η πρόληψη και η αντιμετώπιση της εξουθένωσης προϋποθέτουν ο επαγγελματίας υγείας να φροντίζει, παράλληλα με τον ασθενή του, τον ίδιο του τον εαυτό. Οι παρεμβάσεις για την πρόληψη και την αντιμετώπισή της στοχεύουν σε δύο επίπεδα: το πρώτο αφορά το ατομικό επίπεδο και το δεύτερο αφορά το οργανωτικό-διοικητικό επίπεδο (Παπαδάτου, 1995β).

Οι παρεμβάσεις στο πρώτο επίπεδο περιλαμβάνουν την έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων, την επανεκτίμηση των προσωπικών στόχων και προσδοκιών, την αναγνώριση των στρατηγικών αντιμετώπισης, την αναζήτηση υποστήριξης, την ενασχόληση με ενδιαφέροντα και δραστηριότητες που παρέχουν τη δυνατότητα εκτόνωσης, τη σωστή

διατροφή και άσκηση καθώς και την επάρκεια ανάπαυσης, την προσωπική επιλογή της συγκεκριμένης θέσης εργασίας ή την αλλαγή χώρου εργασίας. Τέλος, οι παρεμβάσεις στο δεύτερο επίπεδο περιλαμβάνουν την τοποθέτηση του κατάλληλου επαγγελματία στην κατάλληλη θέση, την αποσαφήνιση του ρόλου και των καθηκόντων καθώς και τη συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων, τη δημοκρατική διοίκηση, την πολυμορφία στην εργασία, τη δυνατότητα «διαλειμμάτων» και «ειδικών αδειών», τις δυνατότητες επαγγελματικής εξέλιξης, τη λειτουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), τη συμβουλευτική εποπτεία, τη δυνατότητα συνεχιζόμενης επιμόρφωσης και εκπαίδευσης, καθώς και τη διεπιστημονική συνεργασία (Παπαδάτου, 1995β).

### 3.6 ΑΝΑΚΕΦΑΛΑΙΩΣΗ

Ανακεφαλαιώνοντας, τα σημεία που αξίζουν να σημειωθούν είναι πολλά και ποικίλα και αφορούν κυρίως τους τρόπους παρέμβασης των σύμβουλων ψυχικής υγείας σε ολόκληρη την πορεία της ασθένειας του καρκινοπαθούς παιδιού και της οικογένειάς του. Όλοι οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, ο καθένας στη δική του επιστήμη και στο δικό του αντικείμενο εργασίας, καλούνται να φέρουν εις πέρας τους ρόλους που έχουν μέσα σε μία ογκολογική παιδιατρική κλινική ή σε ένα νοσοκομείο όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά και βοηθητικά γίνεται για το άρρωστο παιδί και τους γονείς του, κατά τη διάρκεια όλων των σταδίων της νόσου.

Αρχικά, σε ό,τι αφορά το στάδιο της διάγνωσης και δε της ενημέρωσης, τόσο του αρρώστου παιδιού όσο και της οικογένειάς του, το σημαντικότερο που ένας σύμβουλος ψυχικής υγείας πρέπει να έχει στο μυαλό του, όσο δύσκολο κι αν είναι αυτό, είναι η προσπάθεια εξατομίκευσης της κάθε περίπτωσης. Κι αυτό επειδή πρόκειται για μία ασθένεια που επιφέρει ριζικές αλλαγές στη ζωή τους από τη πρώτη κιόλας στιγμή και οι επιπτώσεις της αφορούν την αλλαγή στην εμφάνιση, αλλά και την αλλαγή στη συμπεριφορά, καθώς προκαλούνται αρνητικές ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις.

Και κατά το στάδιο της επικείμενης εισαγωγής του αρρώστου παιδιού στο νοσοκομείο, ο σύμβουλος ψυχικής υγείας αναλαμβάνει συγκεκριμένες αρμοδιότητες που θα είναι καθοριστικές για εκείνο και τους οικείους του. Η άριστη επαγγελματική ικανότητα, η ισχυρή προσωπικότητα, η συναισθηματική ωριμότητα, η καλή επικοινωνία και η πρωτοβουλία, είναι μερικά από τα προτερήματα που θα πρέπει να τον διέπουν σε αυτή τη φάση. Στόχο αποτελεί η κατανόηση των όσων θα ακολουθήσουν, για αυτό και ο σύμβουλος, πέρα από τις άλλες γνώσεις, θα πρέπει να διαθέτει παιδεία έτσι ώστε να φερθεί ανθρώπινα. Παρά το γεγονός ότι η εξέλιξη της φροντίδας των παιδιών και των Παιδιατρικών Ογκολογικών Νοσοκομείων άρχισε να πραγματοποιείται κυρίως τον 19<sup>ο</sup> αιώνα, τα βήματα που ήδη έχουν γίνει



είναι ενθαρρυντικά και αισιόδοξα για ακόμα καλύτερες ενέργειες στον χώρο της παιδιατρικής.

Εν συνεχεία, σχετικά με την παρέμβαση των συμβούλων ψυχικής υγείας γενικότερα στον παιδικό καρκίνο, τονίζεται ότι κύριος στόχος τους είναι η πολυσυστημική φροντίδα αποτελούμενη από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και ψυχιάτρους. Η ολιστική μορφή της παρέμβασης αυτής περιλαμβάνει τον συνδυασμό της ιατρικής, νοσηλευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ποιοτικής προσφοράς. Κύριο μέλημα των συμβούλων αποτελεί η επαναφορά του αρρώστου παιδιού και της οικογένειάς του στους κανονικούς ρυθμούς της ζωής τους, πριν από την εμφάνιση της νόσου, καθώς και η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής με τα καινούρια δεδομένα που επέφερε η ασθένεια.

Κλείνοντας, για να μπορέσουν να επιτευχθούν όλα τα παραπάνω, απαραίτητη είναι η ύπαρξη μιας διεπιστημονικής ομάδας, στα πλαίσια της οποίας όλοι οι επαγγελματίες υγείας βοηθούν και βοηθιούνται σχετικά με τις περιπτώσεις που αναλαμβάνουν. Για την καλύτερη λειτουργία της, σημαντική είναι η σωστή διεπιστημονική επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των μελών, καθώς ο κάθε ένας από αυτούς, συχνά, έρχεται αντιμέτωπος με ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα. Προκειμένου να αποφευχθούν αυτά τα διλήμματα, η κατοχύρωση συγκεκριμένων κωδίκων δεοντολογίας για κάθε επιστήμη ψυχικής υγείας, αποτέλεσε σημαντικό επίτευγμα. Μάλιστα μέσα από την ενασχόληση των επαγγελματιών υγείας με τον παιδικό καρκίνο, είναι πολλές οι πιθανότητες εμφάνισης επαγγελματικής εξουθένωσης. Τα αίτια εμφάνισής της και οι επιπτώσεις της είναι πολλές, για αυτό το λόγο θα πρέπει να αντιμετωπίζεται άμεσα και σε αυτό βοηθάει και η συνεργασία με τους υπόλοιπους επαγγελματίες.

## ΜΕΡΟΣ 2<sup>ο</sup> – ΕΡΕΥΝΑ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup> – «ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ»

#### 4.1 ΣΤΟΧΟΣ ΚΑΙ ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

##### 4.1.1 Γενικός στόχος έρευνας

Ο γενικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι να μελετηθούν οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα ελληνικών γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της Ελλάδας, στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο ανά φάση της ασθένειάς του.

##### 4.1.2 Είδος έρευνας

Οι επιστημονικές έρευνες χωρίζονται σε δύο είδη, στις ποιοτικές και στις ποσοτικές. Η διαφορά των δύο ειδών έχει να κάνει με το ότι στις ποιοτικές γίνεται καθορισμός της ύπαρξης ή όχι σχέσης μεταξύ κάποιων μεταβλητών, ενώ στις ποσοτικές γίνεται ποσοτικός καθορισμός μεταβλητών οι οποίες σχετίζονται μεταξύ τους (Robson, 2007).

Η συγκεκριμένη έρευνα είναι ποσοτική. Σύμφωνα με τον Robson (2007), σκοπός αυτού του είδους της έρευνας είναι η εύρεση σχέσεων μεταξύ διαφορετικών παραγόντων. Η διερεύνηση του φαινομένου γίνεται με στατιστικές μεθόδους. Η ποσοτική μέθοδος, προσφέρει τη δυνατότητα στον ερευνητή να προσεγγίσει μεγάλο μέρος του πληθυσμού για τον έλεγχο της θεωρίας. Η τυποποίηση των στοιχείων και οι στατιστικές μέθοδοι ανάλυσης, καθιστούν την ποσοτική έρευνα ως την πιο διαδεδομένη μορφή έρευνας για τη μελέτη κοινωνικών φαινομένων (Κυριαζή, 2002). Είναι σημαντικό να τονιστεί, όμως, ότι παρόλο που η συγκεκριμένη έρευνα είναι ποσοτική, τα δεδομένα της χαρακτηρίζονται ως ποιοτικά, επειδή διερευνούν σε βάθος τις αντιλήψεις, τα κίνητρα, τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις των ερωτηθέντων για τα εκάστοτε ερωτήματα που καλούνται να απαντήσουν, καθώς και τα βαθύτερα αίτια που τους οδηγούν σε αυτές τις συμπεριφορές (Πανεπιστημιακό Κέντρο Ερευνών Πεδίου Κύπρου, χ.χ).

Το γεγονός του ότι επιλέχθηκε η ποσοτική έρευνα με τη χρήση ερωτηματολογίου και όχι η ποιοτική, παρόλο που τα δεδομένα είναι ποιοτικά και θα μπορούσαν να γίνουν μέσω συνεντεύξεων, στηρίζεται σε δύο παράγοντες που δυσκόλεψαν κατά πολύ την τελική επιλογή. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται ως εξής:

- i. **Κόστος:** Το κόστος και τα οικονομικά έξοδα, αποτέλεσαν σημαντικό εμπόδιο στο να μην επιλεγεί η ποιοτική έρευνα. Η ποιοτική έρευνα, απαιτούσε την παρουσία των φοιτητών στις δύο μεγάλες πόλεις (Αθήνα - Θεσσαλονίκη) όπου αποφασίστηκε να προέρχεται το δείγμα για μία σειρά συνεντεύξεων. Αυτό συνεπάγεται φυσικά, μεταφορικά έξοδα από τις πόλεις μας προς τα μεγάλα αστικά κέντρα και έξοδα διαμονής και σίτισης που δεν μπορούσαν να καλυφθούν σε μία τόσο δύσκολη οικονομικά περίοδο για τη χώρα μας.
- ii. **Χρόνος:** Ακόμη ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που μας οδήγησε στο να επιλεγεί η ποσοτική έρευνα αντί της ποιοτικής, ήταν η πίεση χρόνου. Η σχετική προθεσμία που δόθηκε από τη σχολή μας ώστε να παραδώσουμε την πτυχιακή μας εργασία, συνετέλεσε στο να αποφύγουμε να χαθεί πολύτιμος χρόνος για την ποιοτική έρευνα, καθώς απαιτούσε μετακινήσεις, ραντεβού με επαγγελματίες και ταξίδια μεγάλων αποστάσεων.

#### **4.1.3 Μέθοδος έρευνας**

Ως μέθοδος της συγκεκριμένης έρευνας ορίστηκε η επισκόπηση μικρής κλίμακας. Ο Cohen και οι συνεργάτες του (2008: 290) αναφέρουν ότι: «κατά κανόνα, οι επισκοπήσεις συλλέγουν δεδομένα σε ένα συγκεκριμένο χρονικό σημείο, αποσκοπώντας να περιγράψουν τη φύση των υπάρχουσών συνθηκών ή να εντοπίσουν σταθερές με βάση τις οποίες μπορούν να συγκριθούν οι υπάρχουσες συνθήκες ή να προσδιορίσουν τις σχέσεις που υπάρχουν ανάμεσα σε συγκεκριμένα γεγονότα».

Επιπλέον, οι επισκοπήσεις αν και γενικά βασίζονται σε ευρείας κλίμακας δεδομένα, όπως παραδείγματος χάριν ερωτηματολόγια, βαθμολογίες από τεστ κ.λπ., αυτό δεν σημαίνει ότι δεν μπορούν να γίνουν και σε μικρής

κλίμακας βάση, αλλά ότι «η γενικευσιμότητα τόσο μικρής κλίμακας δεδομένων θα είναι ανεπαίσθητη» (Cohen et al., 2008:293).

Η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε για τη συλλογή πληροφοριών σε διάστημα ενός μήνα, καθώς η διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας ήταν από την αρχή περιορισμένη. Η επισκόπηση μικρής κλίμακας επιλέχθηκε για να περιγραφούν οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα ελληνικών γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων, στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο ανά φάση της ασθένειάς του. Ωστόσο, πρέπει να επισημανθεί ότι δεν υπήρξε πρόθεση γενίκευσης των αποτελεσμάτων αυτής της έρευνας, μιας και το δείγμα δεν θα μπορούσε να είναι αντιπροσωπευτικό λόγω περιορισμένου χρόνου.

Όσον αφορά τις μεθόδους συλλογής πληροφοριών στις επισκοπήσεις είτε μεγάλης είτε μικρής κλίμακας, αυτές μπορεί να είναι οι δομημένες ή ημιδομημένες συνεντεύξεις, τα ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται επί τόπου ή τα ερωτηματολόγια που στέλνονται ταχυδρομικώς, τα τυποποιημένα τεστ επιδόσεων ή γνώσεων και οι κλίμακες στάσεων (Cohen et al., 2008).

Ως μέθοδος συλλογής πληροφοριών της έρευνας, λοιπόν, ορίστηκε το διαδικτυακό ερωτηματολόγιο. Συγκεκριμένα, το ερωτηματολόγιο ακολούθησε τη χρήση του πρόσθετου προγράμματος της Google, «Google Docs» και στάλθηκε στους συμμετέχοντες μέσω του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Το ερωτηματολόγιο συνοδευόταν από ένα έγγραφο Word (βλ. παράρτημα) στο οποίο συμπεριλήφθηκαν τα στοιχεία της ερευνητικής ομάδας, καθώς και τα βασικά στοιχεία για την έρευνα στην οποία ζητούνταν να συμμετάσχουν τα άτομα του δείγματος.

## 4.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Όταν ο ερευνητής δεν μπορεί να κάνει εύλογες προβλέψεις για τα αναμενόμενα αποτελέσματα, οι στόχοι της έρευνας διατυπώνονται ως διερευνητικά ερωτήματα με τη μορφή ερωτηματικής πρότασης. Ένα καλό ερευνητικό ερώτημα θα πρέπει να είναι:

- Σαφές
- Συγκεκριμένο
- Εύκολο να απαντηθεί
- Να συνδέεται με τα υπόλοιπα
- Κατ' ουσία σχετικό (Σιώμκος και Βασιλακοπούλου, 2005)

Σύμφωνα λοιπόν με τα παραπάνω χαρακτηριστικά διαμορφώθηκαν και τα ερευνητικά ερωτήματα της συγκεκριμένης έρευνας. Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα με βάση τα οποία διεξήχθη η έρευνα αυτή ήταν:

- i. Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων κατά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί;
- ii. Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο;
- iii. Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων κατά τη θεραπεία του παιδιού;
- iv. Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων κατά την υποτροπή του παιδιού;

### 4.3 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑ

Τον πληθυσμό της συγκεκριμένης έρευνας αποτέλεσαν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας και ειδικότερα οι κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι, που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της Ελλάδας. Σύμφωνα με τους Cohen, Manion και Morrison (2008), ο πληθυσμός είναι το σύνολο των περιπτώσεων-ατόμων που βρίσκονται υπό μελέτη σε μία έρευνα. Μάλιστα, ο Robson (2007) επισημαίνει ότι ο πληθυσμός αναφέρεται σε όλες τις περιπτώσεις μιας έρευνας και δεν περιορίζεται μόνο σε ανθρώπους, αλλά χρησιμοποιείται με μία ευρεία έννοια η οποία μπορεί να επεκταθεί και να περιλαμβάνει μονάδες, όπως πληθυσμούς καταστάσεων, γεγονότων ή χρονικών στιγμών.

«Το δείγμα είναι οι μονάδες που επιλέγονται για να συμπεριληφθούν σε μια μελέτη. Ο όρος υποδηλώνει ότι το δείγμα επιλέγεται από έναν ευρύτερο πληθυσμό» (Robson, 2007:648). Στη συγκεκριμένη έρευνα, το δείγμα αποτελούνταν από τους κοινωνικούς λειτουργούς και τους ψυχολόγους ογκολογικών τμημάτων γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων των δύο μεγάλων πόλεων της Ελλάδας, Αθήνας και Θεσσαλονίκης.

Όλοι οι συμμετέχοντες, παρά το γεγονός ότι η δειγματοληψία ήταν χιονοστιβάδα, αποτελούνταν από εξίσου κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους, ενώ εκεί που παρατηρήθηκε μεγάλη διαφορά στον αριθμό απαντήσεων, ήταν στο φύλο. Επίσης, και στα χρόνια εμπειρίας απασχόλησης με τον παιδικό καρκίνο παρατηρήθηκε μεγάλη κλίμακα απαντήσεων και καλύφθηκαν όλες οι επιλογές του ερωτηματολογίου σχεδόν ισάξια μεταξύ τους με τη μεγαλύτερη απόκλιση να έρχεται στην απάντηση με τα 10 και άνω χρόνια εμπειρίας.

Οι απαντήσεις όλων των συμμετεχόντων ήταν έγκυρες και σε αυτό συνέβαλε και η χρήση του ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου, καθώς όλοι οι συμμετέχοντες απαντούσαν υποχρεωτικά σε όλες τις ερωτήσεις, διαφορετικά δεν μπορούσε να κατοχυρωθεί η συμμετοχή. Το μέγεθος του δείγματος, ωστόσο, ήταν μικρό και λόγω του μικρού και περιορισμένου αριθμού πληθυσμού της συγκεκριμένης έρευνας, και λόγω της περιόδου

διεξαγωγής της έρευνας, καθώς πολλοί από τους επαγγελματίες έλειπαν με άδειες τους καλοκαιρινούς μήνες. Παρόλα αυτά, ο συγκεκριμένος αριθμός δείγματος θεωρήθηκε ενδεικτικός για τον σκοπό της έρευνας και βοήθησε στην επαλήθευση της θεωρίας.

#### **4.3.1 Χαρακτηριστικά δείγματος**

Το μέγεθος του δείγματος της παρούσας έρευνας είναι 18 άτομα. Πιο συγκεκριμένα, από αυτά τα άτομα, τα 9 είναι ψυχολόγοι και τα υπόλοιπα 9 κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται ή έχουν εργασθεί σε ογκολογικό τμήμα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της Ελλάδας.

Από τα δημογραφικά στοιχεία του ερωτηματολογίου της έρευνας προκύπτει ότι οι 2 από τους ερωτηθέντες είναι άντρες και οι υπόλοιπες 16 είναι γυναίκες. Οι ηλικίες κυμαίνονται από τα 24 έως και άνω των 43 ετών. Ειδικότερα 2 άτομα ήταν από 24-29 ετών, 7 άτομα ήταν από 30-36 ετών, 4 άτομα από 37-43 ετών και 5 άτομα από 43 και άνω ετών. Από αυτούς, οι 5 ήταν πτυχιούχοι και οι 13 μεταπτυχιακοί. Τέλος, σχετικά με τα χρόνια εμπειρίας με τον παιδικό καρκίνο σε ογκολογικό τμήμα γενικού και παιδιατρικού νοσοκομείου, οι 3 είχαν από 0-1 έτος εμπειρίας, οι 3 από 1-5 έτη, οι 5 από 5-10 έτη και οι 7 από 10 και άνω έτη.

#### **4.3.2 Μέθοδος δειγματοληψίας**

Υπάρχουν δύο βασικές μέθοδοι δειγματοληψίας, η πιθανοτήτων ή αλλιώς τυχαίο δείγμα και η μη πιθανοτήτων ή αλλιώς δείγμα σκοπιμότητας (Cohen et al., 2008). Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε για την επιλογή των ατόμων του δείγματος της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η μη πιθανοτήτων και συγκεκριμένα η δειγματοληψία χιονοστιβάδας.

Η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε επειδή η έρευνα στοχεύει σε μία εξειδικευμένη ομάδα επαγγελματιών του ευρύτερου πληθυσμού, δηλαδή σε Έλληνες κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους που συνεργάζονται με τις οικογένειες καρκινοπαθών παιδιών σε όλες τις φάσεις της ασθένειάς τους. Μάλιστα, όπως επιβεβαιώνουν ο Cohen και οι συνεργάτες του (2008: 164), «ένα δείγμα μη πιθανοτήτων αποφεύγει σκοπίμως να είναι αντιπροσωπευτικό του ευρύτερου πληθυσμού. Αναζητά αποκλειστικά να

αντιπροσωπεύσει μια συγκεκριμένη ομάδα, ένα συγκεκριμένο κομμάτι του ευρύτερου πληθυσμού».

Η δειγματοληψία της χιονοστιβάδας επιλέχθηκε διότι αμέσως μετά την εύρεση ενός μικρού αριθμού εξειδικευμένων επαγγελματιών στον παιδικό καρκίνο, αυτοί έφεραν την ερευνητική ομάδα σε επικοινωνία με τους επίσης εξειδικευμένους στο αντικείμενο που προαναφέρθηκε συναδέλφους τους. Ο Cohen και οι συνεργάτες του (2008:173) αναφέρουν ότι:

«στη δειγματοληψία χιονοστιβάδας οι ερευνητές εντοπίζουν μια μικρή ομάδα ατόμων τα οποία διαθέτουν τα χαρακτηριστικά που χρειάζονται για την έρευνά τους. Στη συνέχεια τα συγκεκριμένα άτομα χρησιμοποιούνται ως πληροφοριοδότες για να εντοπίσουν ή να φέρουν τον ερευνητή σε επαφή με άλλα άτομα που κατέχουν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για να ενταχθούν στην έρευνα τα οποία με τη σειρά τους υποδεικνύουν στον ερευνητή και νέα άτομα».

Με άλλα λόγια, η δειγματοληψία χιονοστιβάδας επιλέγεται επειδή ο πληθυσμός στόχος μίας έρευνας είναι δύσκολος στην προσέγγισή του. Αυτό συμβαίνει είτε για λόγους που σχετίζονται με ευαίσθητο ερευνητικό αντικείμενο είτε λόγω της μη ανάπτυξης δικτύων επικοινωνίας (Cohen et al., 2008).



#### 4.4 ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

Για την διεξαγωγή μιας έρευνας χρησιμοποιείται κατά κύριο λόγο το ερωτηματολόγιο, το οποίο είναι ένα ευρέως διαδεδομένο και εύχρηστο εργαλείο συλλογής δεδομένων (Cohen et al., 2008). Χρησιμοποιείται για να γίνεται επισκόπηση ενός πληθυσμιακού υποσυνόλου μέσω μιας κατεύθυνσης διπλής επικοινωνίας (Σιώμκος και Βασιλακοπούλου, 2005), ενώ μπορεί να συμπληρωθεί χωρίς την παρουσία του ερευνητή, καθώς είναι κατανοητό και εύκολο στην ανάλυση (Cohen et al., 2008). Και στην παρούσα έρευνα, λοιπόν, ως ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο έτσι ώστε να κωδικοποιηθούν οι απαντήσεις και να επεξεργαστούν στη συνέχεια στατιστικά.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αφορά τις ερωτήσεις με τις οποίες προέκυψαν οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια ενός καρκινοπαθούς παιδιού κατά τα στάδια της ασθένειάς του. Το δεύτερο μέρος αφορά τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων, καθώς και την άποψη τους σχετικά με το αν θεωρούν επαρκείς ή όχι τις γνώσεις που έλαβαν από τη σχολή τους όπως επίσης και το αν επιλέγουν να παρακολουθούν επιπλέον προγράμματα εξειδίκευσης σχετικά με τους τρόπους παρέμβασης τους στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο.

Ο αριθμός των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου συνολικά ανέρχεται στις 22 και σε αυτές περιλαμβάνονται και ονοματικές (nominal), δηλαδή ερωτήσεις με διττές απαντήσεις, και διαστήματος (scale) πενταβάθμιας κλίμακας και κλειστού τύπου, στις οποίες δίνονται οι απαντήσεις και επιλέγει ο ερωτώμενος αυτή που θέλει (Βλ. παράρτημα). Το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε ηλεκτρονικά μέσω του προγράμματος της Google, «Google Docs» και η μορφή του είναι η εξής:

[https://docs.google.com/forms/d/1A-IPQujGFazksXyg4W7C\\_TnbeOAIQsjRCqs3WZ8Nvjc/viewform?usp=send\\_form](https://docs.google.com/forms/d/1A-IPQujGFazksXyg4W7C_TnbeOAIQsjRCqs3WZ8Nvjc/viewform?usp=send_form)

Η υποβολή του ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου τοποθετεί τις απαντήσεις στην ορθή τους θέση έτσι ώστε να διευκολύνεται η περαιτέρω ανάλυση.

## 4.5 ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα έρευνα αποφασίστηκε να διεξαχθεί στις δύο μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, Αθήνα και Θεσσαλονίκη. Από την Αθήνα, επιλέχθηκαν να συμμετάσχουν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας:

- Της Ογκολογικής Μονάδας Παίδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη-Ελπίδα» του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία».
- Του Ογκολογικού τμήματος του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων «Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού».

Από τη Θεσσαλονίκη, επιλέχθηκαν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας:

- Του Παιδοογκολογικού τμήματος του Ιπποκράτειου Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.
- Της Ογκολογικής κλινικής Β΄ Παιδιατρικής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ.

Η διεξαγωγή και η καταγραφή ολόκληρη της έρευνας διήρκησε από 25 Μαΐου 2015 έως και τις 20 Αυγούστου 2015, ενώ ο χρόνος απάντησης του ερωτηματολογίου διήρκησε από τις 17 Ιουλίου έως τις 10 Αυγούστου 2015, και πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων που στάλθηκαν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, ύστερα από τηλεφωνική επικοινωνία και συνεννόηση που είχαμε με τους αρμόδιους του κάθε νοσοκομείου για τη δυνατότητα συμμετοχής στην έρευνα. Μετά την ολοκλήρωση αυτής της φάσης, στάλθηκε στους συμμετέχοντες κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους, ευχαριστήρια επιστολή για τη συμμετοχή και τη βοήθεια που προσέφεραν προκειμένου να πραγματοποιηθεί η έρευνα (Βλ. παράρτημα).

## 4.6 ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι ογκολογικών τμημάτων γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης, διότι οι δύο αυτές πόλεις είναι τα μεγαλύτερα αστικά κέντρα της Ελλάδας. Επίσης τα νοσοκομεία που αναφέρθηκαν παραπάνω (τέσσερα στον αριθμό) και εξυπηρετούν περιπτώσεις παιδικού καρκίνου, ήταν τα μόνα που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Η προσέγγιση των νοσοκομείων για συμμετοχή στην έρευνα έγινε μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας. Κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας με τον εκάστοτε αρμόδιο υπάλληλο, αρχικά διευκρινίστηκαν λεπτομέρειες σχετικά με το αν το νοσοκομείο εξυπηρετεί περιπτώσεις παιδικού καρκίνου. Εν συνεχεία, εφόσον η απάντηση ήταν θετική, έγινε ενημέρωση σχετικά με τις στοιχειώδεις πληροφορίες για τους ερευνητές, καθώς και για τον σκοπό της έρευνας. Εξηγήθηκε ότι η συγκεκριμένη έρευνα διεξάγεται στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος και ζητήθηκε η συμμετοχή των συμβούλων ψυχικής υγείας με τη συμπλήρωση ενός ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου, το οποίο στάλθηκε μέσω του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, ενώ παράλληλα τονίστηκε ότι η συνεισφορά τους θα είναι πολύτιμη.

Στις περισσότερες περιπτώσεις, αν και το ερωτηματολόγιο στάλθηκε στο γενικό ηλεκτρονικό ταχυδρομείο των νοσοκομείων, προωθήθηκε και στα προσωπικά ηλεκτρονικά ταχυδρομεία του δείγματος (κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων), ενώ επίσης πραγματοποιήθηκε και προσωπική τηλεφωνική επικοινωνία με τους περισσότερους από αυτούς. Ζητήθηκε, μάλιστα, η προώθηση και σε συναδέλφους που τυχόν δεν ενημερώθηκαν για την έρευνα, υπογραμμίζοντας ότι η συμμετοχή τους θα ήταν βοηθητική.

Οι περισσότεροι από τους συμβούλους που προσεγγίσαμε, ήταν πρόθυμοι να συμμετάσχουν, ενώ αντίθετα υπήρξαν και ελάχιστες περιπτώσεις που αρνήθηκαν χωρίς κάποιον ιδιαίτερο λόγο. Μειονέκτημα του δείγματος αποτέλεσε και το γεγονός ότι αρκετοί απουσίαζαν λόγω των καλοκαιρινών

αδειών, παρόλα αυτά κάποιοι, ύστερα από επικοινωνία μαζί τους, συμμετείχαν πρόθυμα.

Σε όλους τους συμμετέχοντες επισημάνθηκε γραπτό κείμενο με τις ίδιες διευκρινήσεις σχετικά με το ερωτηματολόγιο και παραχωρήθηκαν τηλέφωνα επικοινωνίας για περαιτέρω απορίες (Βλ. παράρτημα). Οι γραπτές διευκρινήσεις αφορούσαν γενικές πληροφορίες για τον τρόπο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, όπως: «προκειμένου να συμπληρωθούν οι ερωτήσεις, δεν απαιτούνται πάνω από 5 λεπτά», «τονίζεται, ότι η συμμετοχή σας είναι ανώνυμη, ενώ πρέπει να απαντηθούν όλες οι ερωτήσεις από επαγγελματίες κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους», «εφόσον έχετε απαντήσει, επιλέγετε «υποβολή» για να καταγραφεί ως έγκυρη η συμμετοχή σας» και «ευελπιστούμε, σε μία θετική ανταπόκριση από την πλευρά σας, καθώς η βοήθειά σας είναι πολύτιμη για εμάς». Τέλος, όλα τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από τα συμπληρωμένα ηλεκτρονικά ερωτηματολόγια, αναλύθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα της εταιρείας Microsoft «Office Excel».

#### 4.7 ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΜΕΤΡΗΣΕΩΝ

Όπως επισημαίνει ο Robson (2007:119), «αξιοπιστία (reliability) είναι η σταθερότητα ή η συνέπεια (consistency) με την οποία μετράμε κάτι». Επίσης, «η εγκυρότητα αναφέρεται στην ακρίβεια του αποτελέσματος» και η δυνατότητα γενίκευσης αναφέρεται στο βαθμό που τα ευρήματα μιας έρευνας μπορούν να εφαρμοστούν γενικότερα σε άλλα πλαίσια, καταστάσεις ή χρόνους διαφορετικά από αυτά που ενέχονται άμεσα (Robson, 2007:118).

Για να θεωρηθεί ένα μέτρο έγκυρο, πρέπει να είναι και αξιόπιστο. Ωστόσο, η αξιοπιστία δεν επαρκεί για να εξασφαλίσει την εγκυρότητα, καθώς αιτίες όπως το σφάλμα και η μεροληψία του συμμετέχοντος ή του παρατηρητή κλονίζουν την αξιοπιστία (Robson, 2007).

Το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο εστάλη μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στα ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων που προαναφερθήκαν. Η αξιοπιστία επιτυγχάνεται μέσα από τη συλλογική διαδικασία η οποία προέβλεπε την ηλεκτρονική απάντηση των ερωτώμενων στο προσωπικό μας ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, ώστε να έχουμε πλήρη και σαφή εικόνα για τα άτομα που απάντησαν και το νοσοκομείο από το οποίο προέρχονται. Στα ίδια πλαίσια τοποθετείται η εγκυρότητα, η οποία υφίσταται μέσω του κλειστού κυκλώματος επιστημόνων, οι οποίοι κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο.

## 4.8 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην παρούσα έρευνα παρουσιάζονται ορισμένα μειονεκτήματα που σχετίζονται με τη χρήση του ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου, αλλά και επιπλέον στοιχεία που δημιούργησαν δυσκολίες στην ομαλή διεξαγωγή της. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται ως εξής:

1. **Η μη ανταπόκριση:** Η άρνηση επαγγελματιών ή νοσοκομείων να συμμετέχουν στην έρευνα, αποτέλεσε ένα από τα κύρια μειονεκτήματα. Ο πληθυσμός της έρευνας εκ των πραγμάτων ήταν μικρός με συνέπεια και το δείγμα να περιορίζεται. Επίσης, στο διαδικτυακό ερωτηματολόγιο δεν είναι εμφανές πόσα άτομα επέλεξαν να μην ανταποκριθούν στη συμπλήρωσή του.
2. **Αριθμός δείγματος:** Υπήρξε σημαντική δυσκολία να βρεθούν τα άτομα στα οποία στόχευε η έρευνα λόγω του ότι απευθυνόταν σε μια εξεζητημένη ομάδα ατόμων (Έλληνες Ψυχολόγοι και Κοινωνικοί Λειτουργοί που εργάζονται με την οικογένεια του καρκινοπαθούς παιδιού, σε ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων).
3. **Ο χρόνος διεξαγωγής:** Το γεγονός ότι η έρευνα διεξήχθη τους καλοκαιρινούς μήνες, αποτέλεσε εμπόδιο ως προς τις συμμετοχές στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Πολλοί επαγγελματίες-σύμβουλοι ψυχικής υγείας απουσίαζαν από το εργασιακό τους περιβάλλον λόγω αδειών ή διακοπών.
4. **Αριθμός ογκολογικών τμημάτων γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων:** Ο μικρός αριθμός ογκολογικών τμημάτων γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων στην Ελλάδα, αποτέλεσε σημαντικό εμπόδιο κατά την πορεία της ερευνητικής διαδικασίας. Η συντριπτική πλειοψηφία των ογκολογικών τμημάτων γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων βρίσκεται στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη, για αυτό το λόγο και επιλέχθηκαν οι συγκεκριμένες πόλεις.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup> – «ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ»

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε μέσω του προγράμματος Excel Office της εταιρίας Microsoft. Τα δεδομένα περάστηκαν από το αρχείο που δημιουργήθηκε μέσω του Google Docs στο Microsoft Excel και τροποποιήθηκαν ώστε να πραγματοποιηθεί ανάλυση και παρουσίαση των αποτελεσμάτων μέσω διαγραμμάτων και πινάκων. Από την στατιστική ανάλυση προέκυψαν τα ποσοστά των απαντήσεων με τη μορφή διαγραμμάτων τύπου πίτας. Οι μεταβλητές που προέκυψαν βάση των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου είναι 22.

Η στατιστική ανάλυση χωρίζεται, με βάση το ερωτηματολόγιο, σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αναφέρεται στους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, ανά φάση της ασθένειας και το δεύτερο μέρος αναφέρεται στα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup> – «ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ»

Η έρευνα διερεύνησε τέσσερα (4) ερευνητικά ερωτήματα τα οποία αποτελούν και το πρώτο και κύριο μέρος του ερωτηματολογίου που αφορά τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, ανά φάση της ασθένειας. Βάση αυτών των ερωτημάτων βγήκαν και τα αποτελέσματα της έρευνας.

- ✓ Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα ήταν: *«Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, κατά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί;»*. Τα αποτελέσματα σχετικά με αυτό ήταν τα παρακάτω.

### 1.1 Η ανακοίνωση διάγνωσης της ασθένειας είναι πιο δύσκολη για:

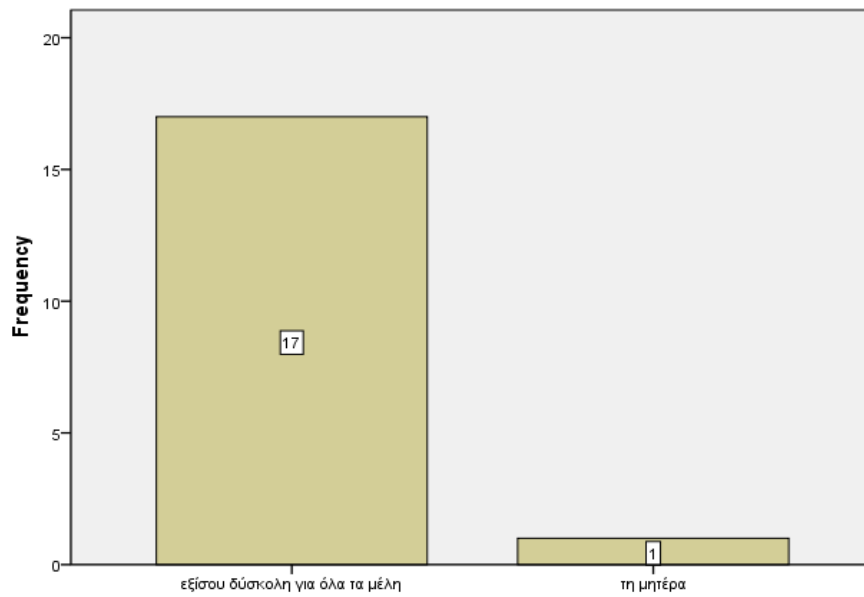
17 ερωτηθέντες απάντησαν πως η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου στο παιδί είναι πιο δύσκολη προς όλη την οικογένεια σε ποσοστό 94,4%, ενώ 1 άτομο σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως είναι πιο δύσκολη για τη μητέρα.

**Πίνακας 1.** Απαντήσεις ερώτησης 1.1

Μεγαλύτερη δυσκολία					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	εξίσου δύσκολη για όλα τα μέλη	17	94,4	94,4	94,4
	τη μητέρα	1	5,6	5,6	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

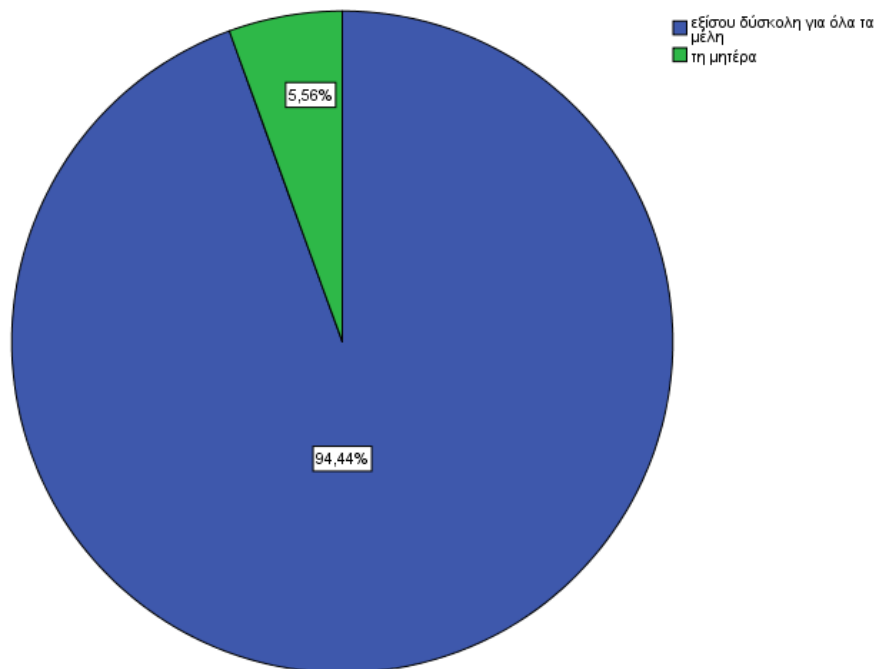
**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 1. Απαντήσεις ερώτησης**

1.1 ως προς τη συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 1. Απαντήσεις ερώτησης 1.1 ως προς**

το ποσοστό:



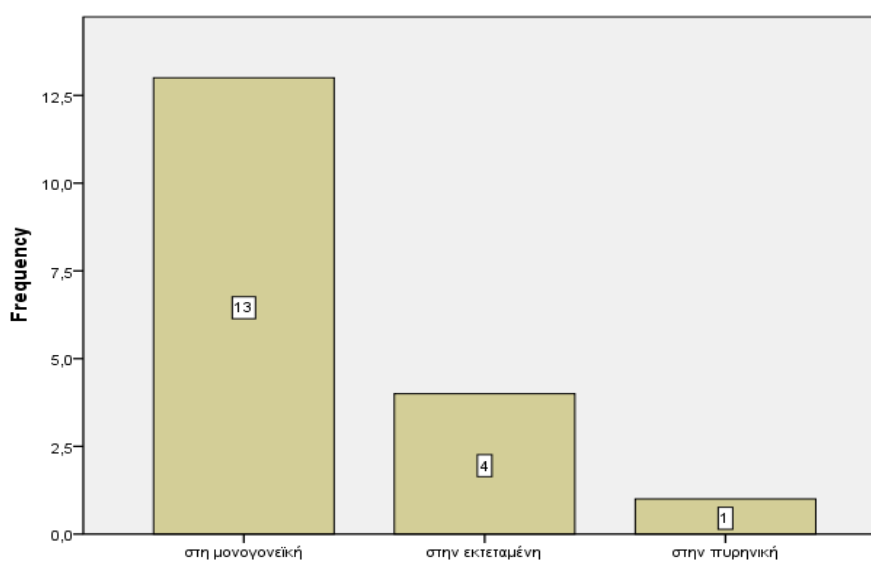
1.2 Σε ποιον τύπο οικογένειας τα μέλη διαχειρίζονται δυσκολότερα τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί:

13 ερωτηθέντες σε ποσοστό 72,2% απάντησαν πως τα μέλη μιας μονογονεϊκής οικογένειας διαχειρίζονται πιο δύσκολα τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί, 4 ερωτηθέντες σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως το διαχειρίζονται δυσκολότερα τα μέλη μιας εκτεταμένης οικογένειας και 1 άτομο με ποσοστό 5,6 % απάντησε πως τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί της διαχειρίζονται δυσκολότερα τα μέλη μιας πυρηνική οικογένειας.

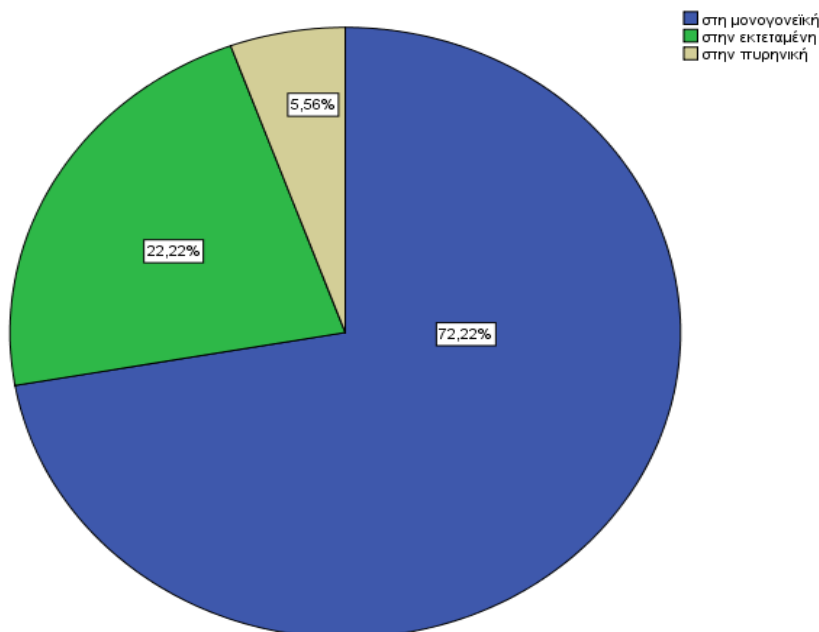
**Πίνακας 2.** Απαντήσεις ερώτησης 1.2

		Τύπος οικογένειας			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	στη μονογονεϊκή	13	72,2	72,2	72,2
	στην εκτεταμένη	4	22,2	22,2	94,4
	στην πυρηνική	1	5,6	5,6	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 2.** Απαντήσεις ερώτησης 1.2 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 2.** Απαντήσεις ερώτησης 1.2 ως προς το ποσοστό:



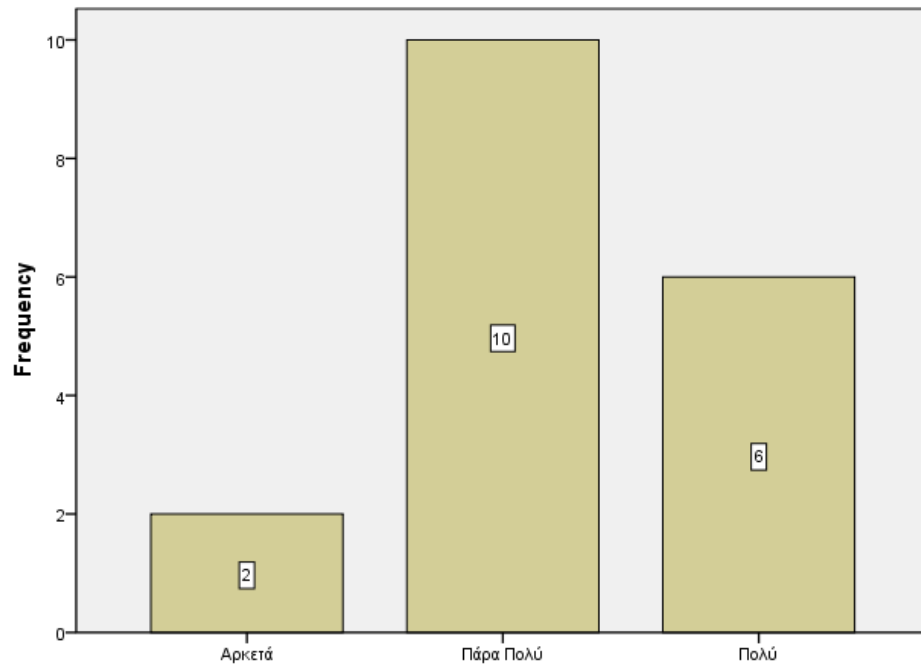
1.3 Κατά πόσο θεωρείτε ότι η διάγνωση της ασθένειας επιφέρει κρίση στην ισορροπία της οικογένειας:

2 ερωτηθέντες σε ποσοστό 11,1% απάντησαν πως η διάγνωση της ασθένειας επιφέρει αρκετά κρίση στην ισορροπία της οικογένειας, 6 ερωτηθέντες σε ποσοστό 33,3% απάντησαν πως θεωρούν πως η διάγνωση της νόσου επιφέρει κατά πολύ κρίση στην ισορροπία της οικογένειας και 10 άτομα σε ποσοστό 55,6% απάντησαν πως θεωρούν πως η διάγνωση της νόσου επιφέρει κατά πάρα πολύ κρίση στην ισορροπία της οικογένειας.

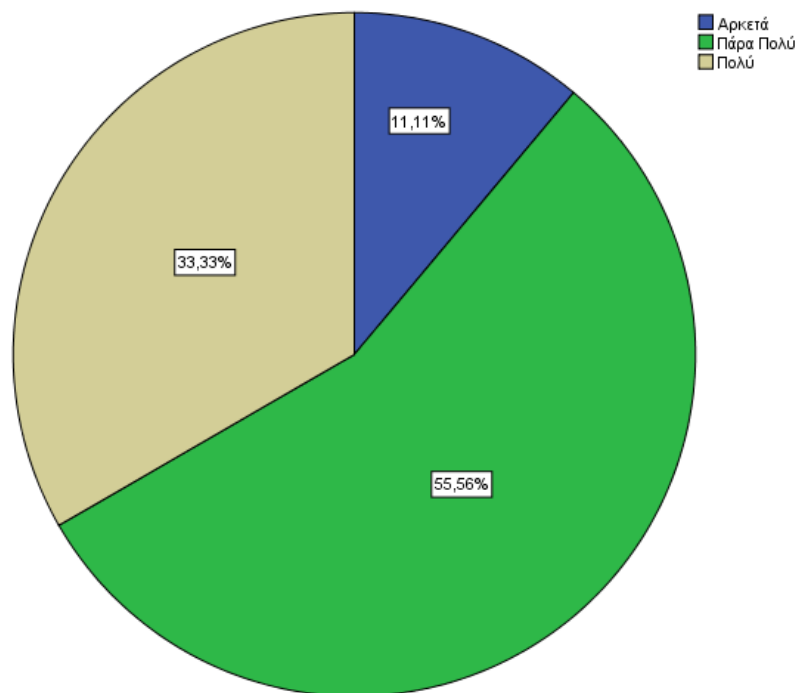
**Πίνακας 3.** Απαντήσεις ερώτησης 1.3

Ασθένεια και οικογενειακή κρίση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αρκετά	2	11,1	11,1	11,1
	Πάρα Πολύ	10	55,6	55,6	66,7
	Πολύ	6	33,3	33,3	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart)3.** Απαντήσεις ερώτησης 1.3 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 3.** Απαντήσεις ερώτησης 1.3 ως προς το ποσοστό:



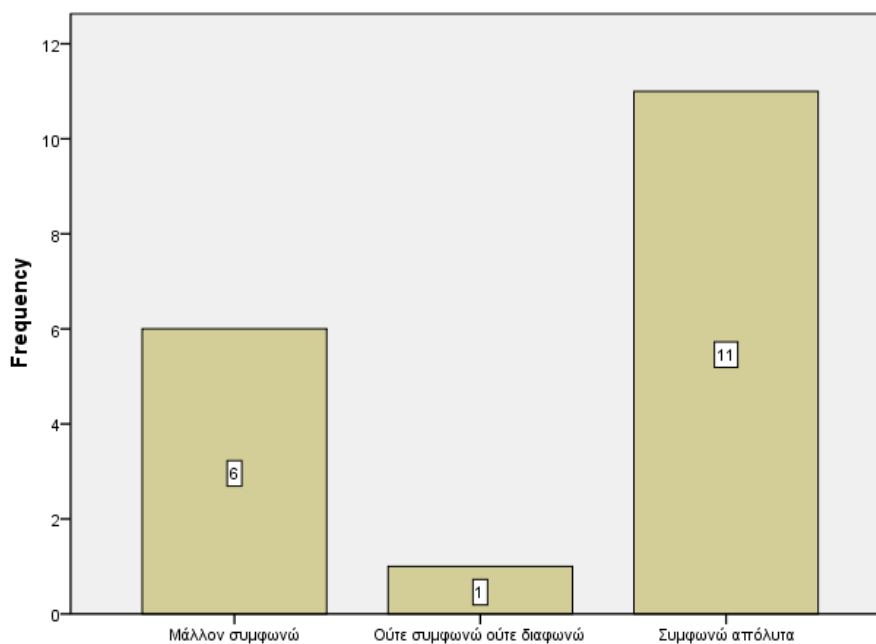
#### 1.4 Τα παιδιά θα πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειά τους:

6 ερωτηθέντες σε ποσοστό 33,3% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν πως τα παιδιά πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειάς τους, 1 ερωτηθέντας σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως ούτε συμφωνεί αλλά πως ούτε διαφωνεί με το πως τα παιδιά πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειάς τους και 11 ερωτηθέντες σε ποσοστό 61,1% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα πως τα παιδιά πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειάς τους.

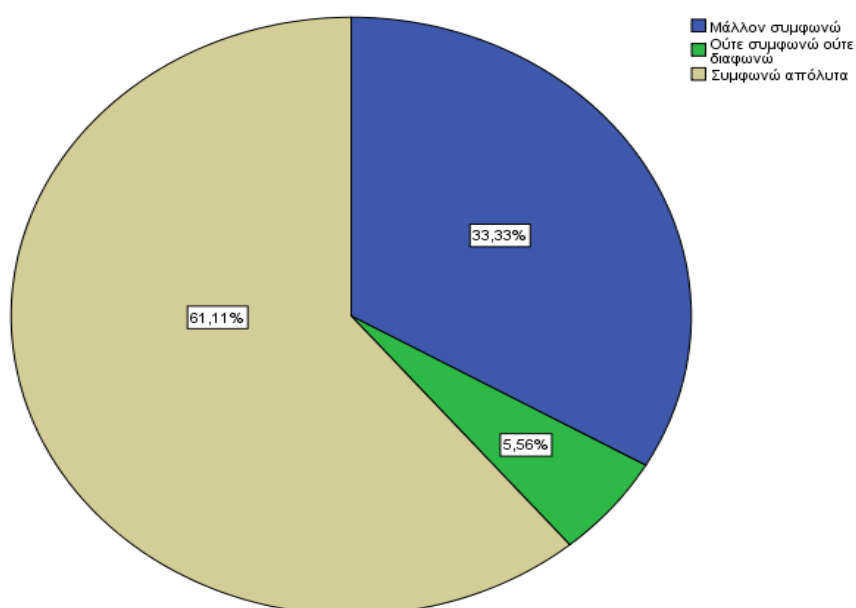
**Πίνακας 4.** Απαντήσεις ερώτησης 1.4

Παιδιά και γνώση για ασθένεια					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	6	33,3	33,3	33,3
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	1	5,6	5,6	38,9
	Συμφωνώ απόλυτα	11	61,1	61,1	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 4.** Απαντήσεις ερώτησης 1.4 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 4.** απαντήσεις ερώτησης 1.4 ως προς το ποσοστό:



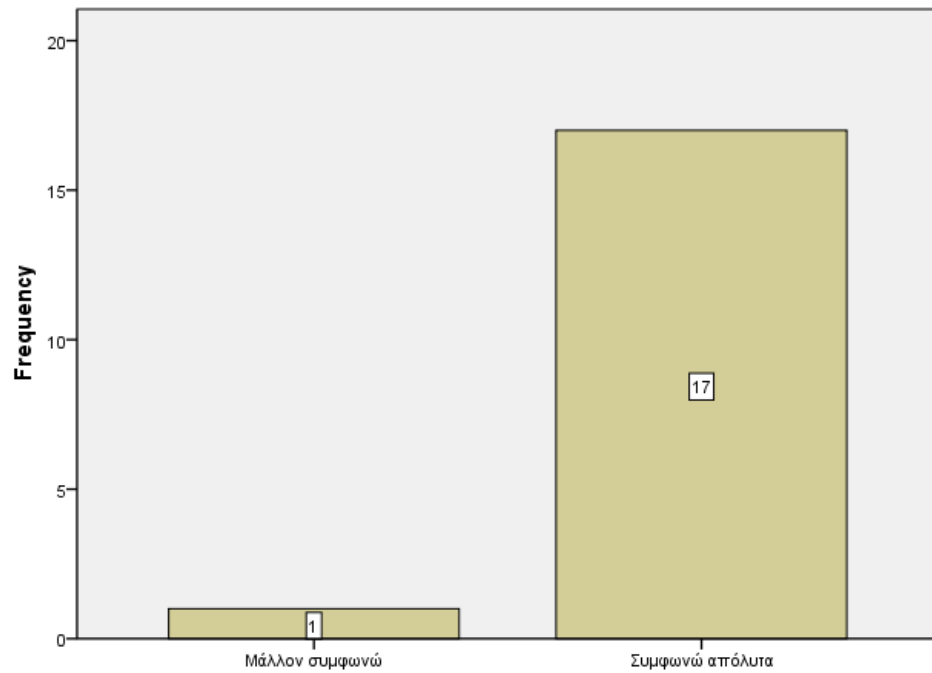
1.5 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας κατά την ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση θα πρέπει να εξατομικεύει την κάθε περίπτωση:

1 ερωτηθείς σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως μάλλον συμφωνεί πως ο σύμβουλος ψυχικής υγείας θα πρέπει να εξατομικεύει την κάθε περίπτωση κατά την ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση και οι υπόλοιποι 17 ερωτηθέντες σε ποσοστό 94,4% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα με το συγκεκριμένο ερώτημα.

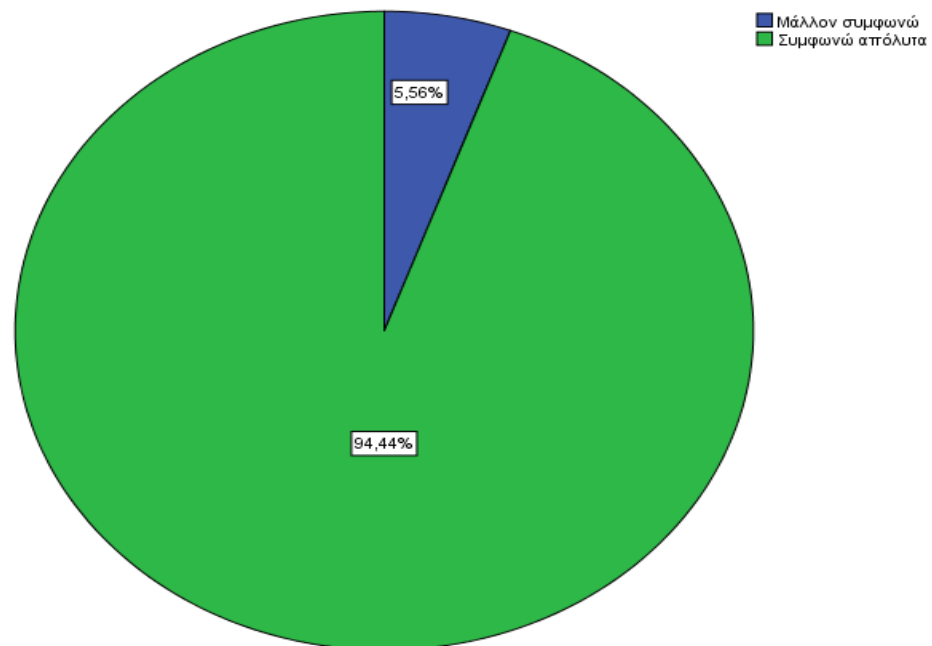
**Πίνακας 5.** Απαντήσεις ερώτησης 1.5

Εξατομίκευση ανάλογα με την περίπτωση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	1	5,6	5,6	5,6
	Συμφωνώ απόλυτα	17	94,4	94,4	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 5.** Απαντήσεις ερώτησης 1.5 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 5.** Απαντήσεις ερώτησης 1.5 ως προς το ποσοστό





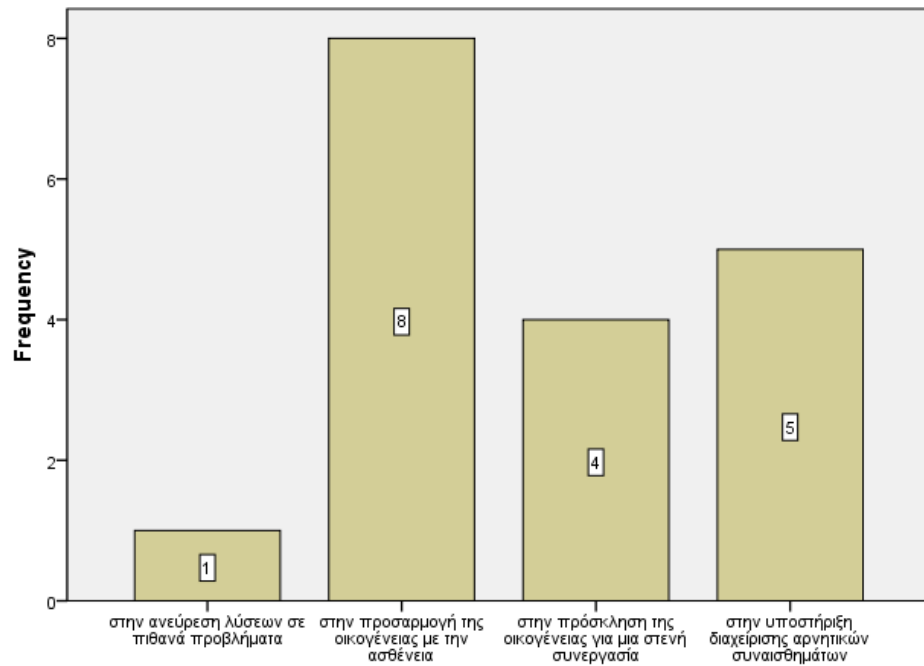
1.6 Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο:

1 ερωτηθείς σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο στην ανεύρεση λύσεων σε πιθανά προβλήματα, 8 ερωτηθέντες σε ποσοστό 44,4% απάντησαν πως ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο στην προσαρμογή της οικογένειας με την ασθένεια, 4 ερωτηθέντες σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο στην πρόσκληση της οικογένειας για μια στενή συνεργασία μεταξύ τους και τέλος οι υπόλοιποι 5 ερωτηθέντες σε ποσοστό 27,8% απάντησαν πως ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο στην υποστήριξη διαχείρισης των αρνητικών συναισθημάτων της οικογένειας.

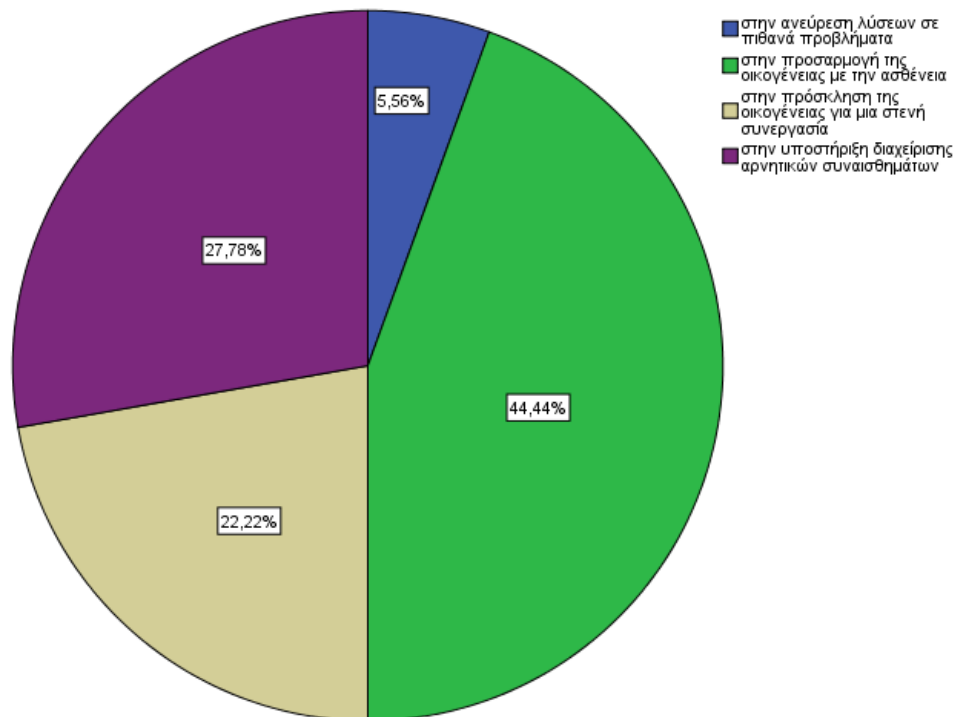
**Πίνακας 6.** Απαντήσεις ερώτησης 1.6

Επικέντρωση σύμβουλου κατά τη διάγνωση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	στην ανεύρεση λύσεων σε πιθανά προβλήματα	1	5,6	5,6	5,6
	στην προσαρμογή της οικογένειας με την ασθένεια	8	44,4	44,4	50,0
	στην πρόσκληση της οικογένειας για μια στενή συνεργασία	4	22,2	22,2	72,2
	στην υποστήριξη διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων	5	27,8	27,8	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 6.** Απαντήσεις ερώτησης 1.6 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 6.** απαντήσεις ερώτησης 1.6 ως προς το ποσοστό



- ✓ Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα ήταν: «Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο;». Τα αποτελέσματα σχετικά με αυτό ήταν τα παρακάτω.

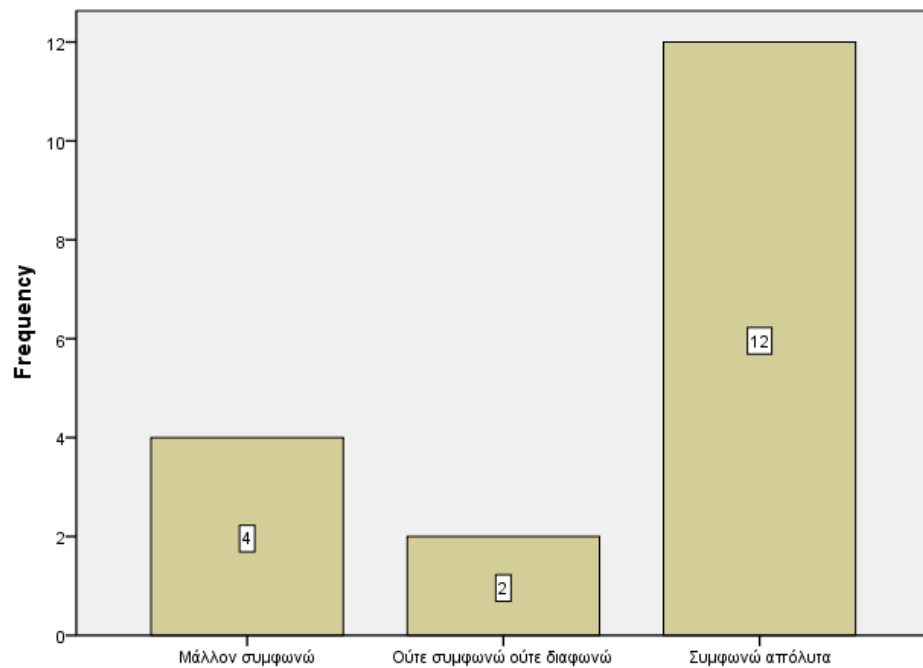
2.1 Κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο τα μέλη της οικογένειας δύναται να παρουσιάσουν δυσκολία προσαρμογής:

4 ερωτηθέντες σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το ότι κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο τα μέλη της οικογένειας δύναται να παρουσιάσουν δυσκολία προσαρμογής, 2 ερωτηθέντες σε ποσοστό 11,1% απάντησαν πως ούτε συμφωνούν αλλά και πως ούτε διαφωνούν με το ότι κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο τα μέλη της οικογένειας δύναται να παρουσιάσουν δυσκολία προσαρμογής και οι υπόλοιποι 12 ερωτηθέντες σε ποσοστό 66,7% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα ότι κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο τα μέλη της οικογένειας δύναται να παρουσιάσουν δυσκολία προσαρμογής.

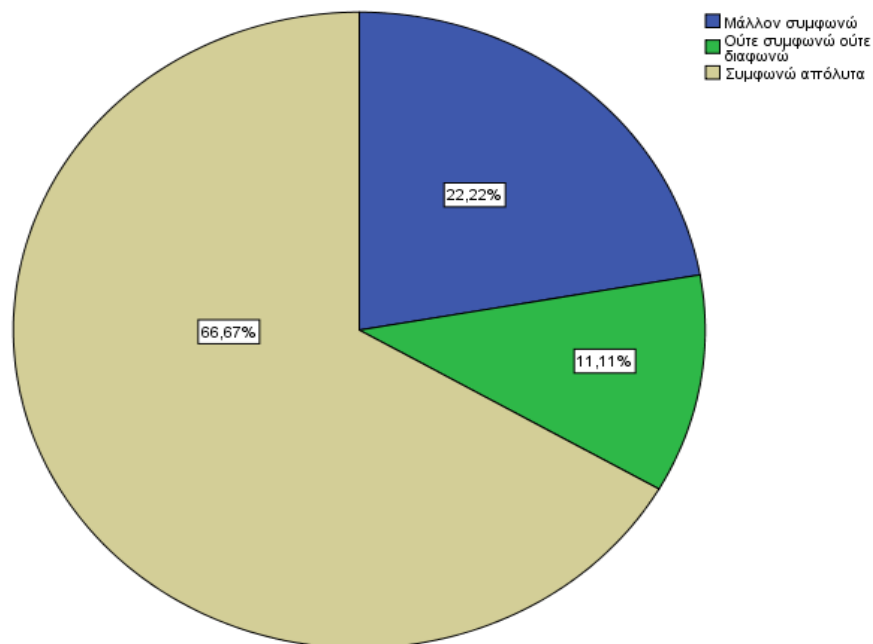
**Πίνακας 7.** Απαντήσεις ερώτησης 2.1

Εισαγωγή στο νοσοκομείο και δυσκολίες οικογένειας					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	4	22,2	22,2	22,2
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	2	11,1	11,1	33,3
	Συμφωνώ απόλυτα	12	66,7	66,7	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 7.** Απαντήσεις ερώτησης 2.1 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 7.** Απαντήσεις ερώτησης 2.1 ως προς το ποσοστό:



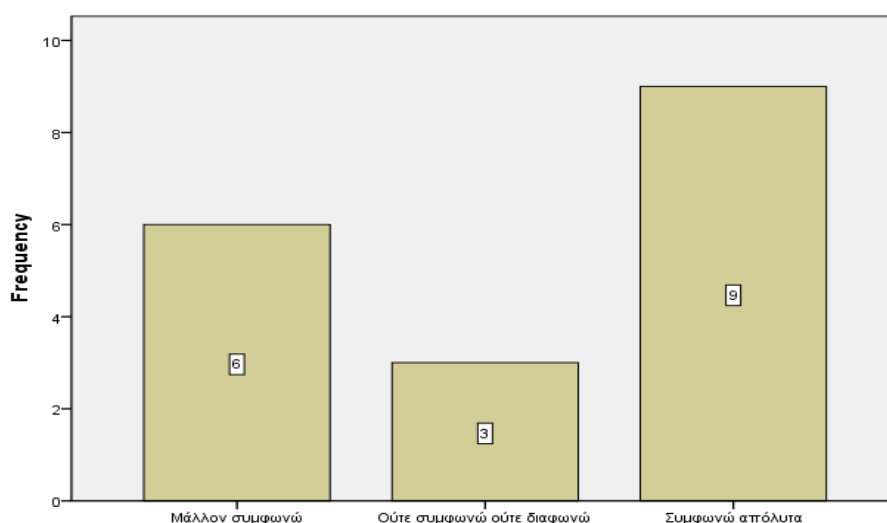
2.2 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας εντός του νοσοκομειακού χώρου θα πρέπει να λειτουργεί αποφορτίζοντας τα συναισθήματα της οικογένειας:

6 ερωτηθέντες σε ποσοστό 33,3% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το ότι ο σύμβουλος ψυχικής υγείας εντός του νοσοκομειακού χώρου θα πρέπει να λειτουργεί αποφορτίζοντας τα συναισθήματα της οικογένειας, 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως ούτε συμφωνούν αλλά και πως ούτε διαφωνούν με το συγκεκριμένο ερώτημα, ενώ οι υπόλοιποι 9 σε ποσοστό 50% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα με το ότι ο σύμβουλος ψυχικής υγείας εντός του νοσοκομειακού χώρου θα πρέπει να λειτουργεί αποφορτίζοντας τα συναισθήματα της οικογένειας.

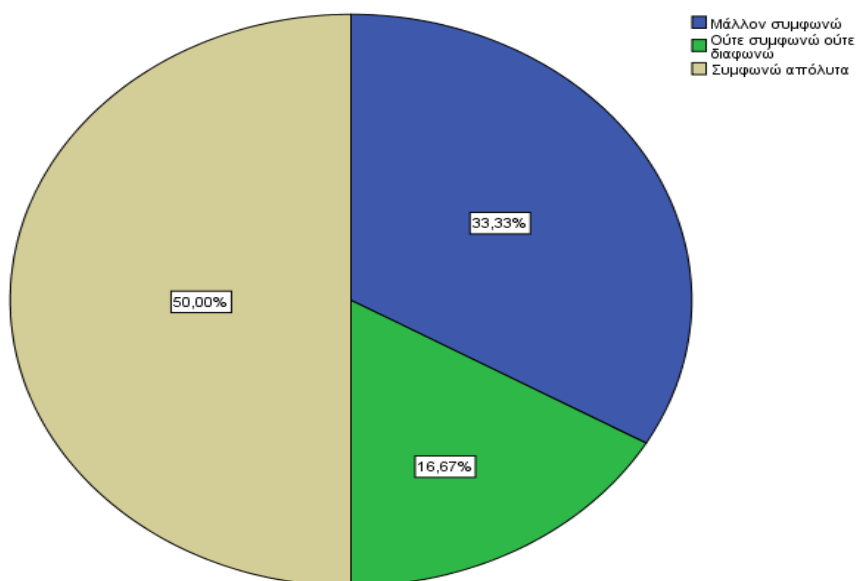
**Πίνακας 8.** Απαντήσεις ερώτησης 2.2

Σύμβουλος υγείας και νοσοκομείο					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	6	33,3	33,3	33,3
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	16,7	16,7	50,0
	Συμφωνώ απόλυτα	9	50,0	50,0	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 8.** Απαντήσεις ερώτησης 2.2 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 8.** Απαντήσεις ερώτησης 2.2 ως προς το ποσοστό:



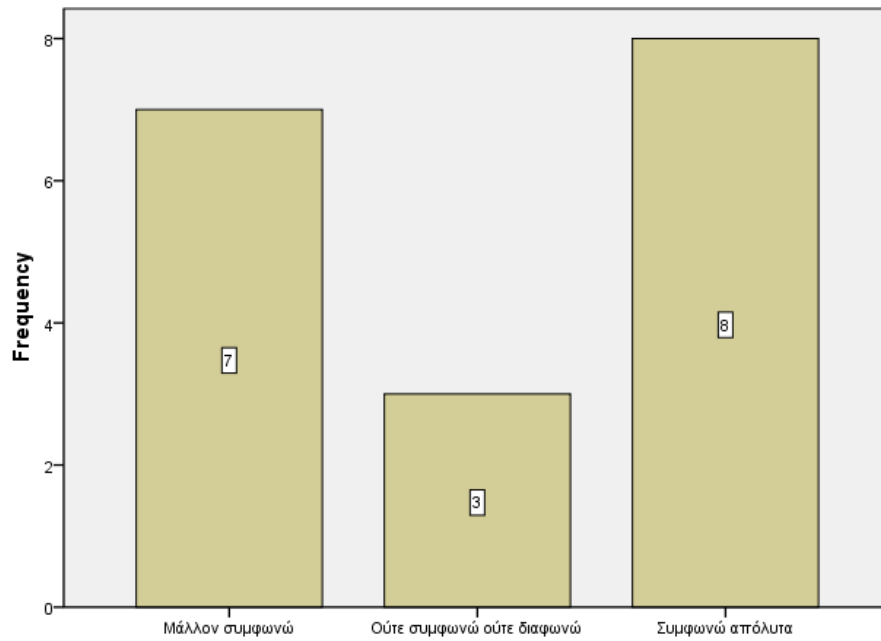
2.3 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας οφείλει να προτρέπει την οικογένεια να εξωτερικεύει τις αντιδράσεις της:

7 ερωτηθέντες σε ποσοστό 38,9% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το ότι ο σύμβουλος ψυχικής υγείας οφείλει να προτρέπει την οικογένεια να εξωτερικεύει τις αντιδράσεις της, 3 ερωτηθέντες σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως ούτε συμφωνούν αλλά και πως ούτε διαφωνούν με το συγκεκριμένο ερώτημα ενώ οι υπόλοιποι 8 ερωτηθέντες σε ποσοστό 44,4% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα με το συγκεκριμένο ερώτημα.

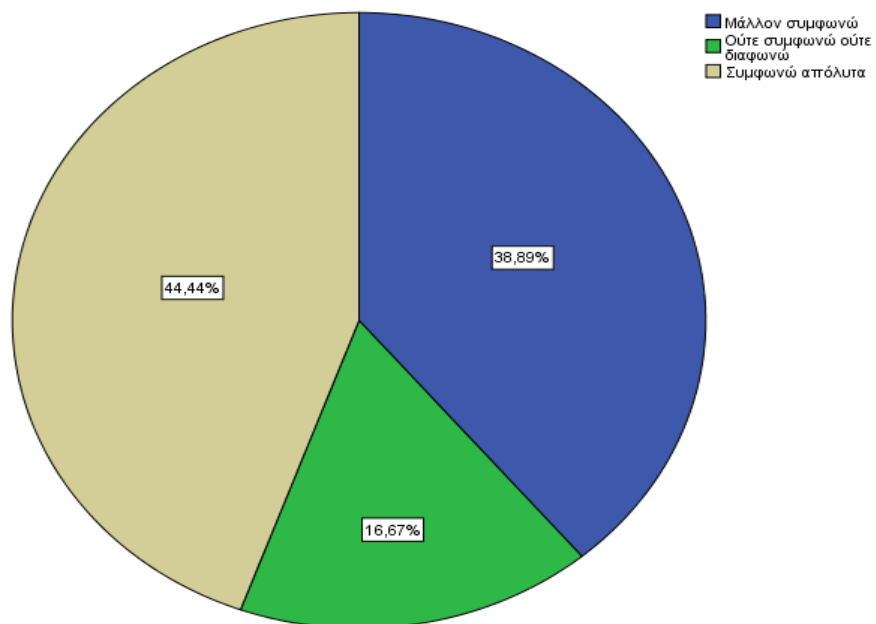
**Πίνακας 9.** Απαντήσεις ερώτησης 2.3

Συμβουλές σύμβουλου στην οικογένεια					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	7	38,9	38,9	38,9
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	16,7	16,7	55,6
	Συμφωνώ απόλυτα	8	44,4	44,4	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 9.** Απαντήσεις ερώτησης 2.3 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 9.** Απαντήσεις ερώτησης 2.3 ως προς το ποσοστό:



- ✓ Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα ήταν: «Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, κατά τη θεραπεία του παιδιού;». Τα αποτελέσματα σχετικά με αυτό ήταν τα παρακάτω.

3.1 Η ενημέρωση των γονέων για τη θεραπεία του παιδιού θα πρέπει να πραγματοποιείται μέσω της συνεργασίας του ιατρού με τους συμβούλους ψυχικής υγείας (κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος):

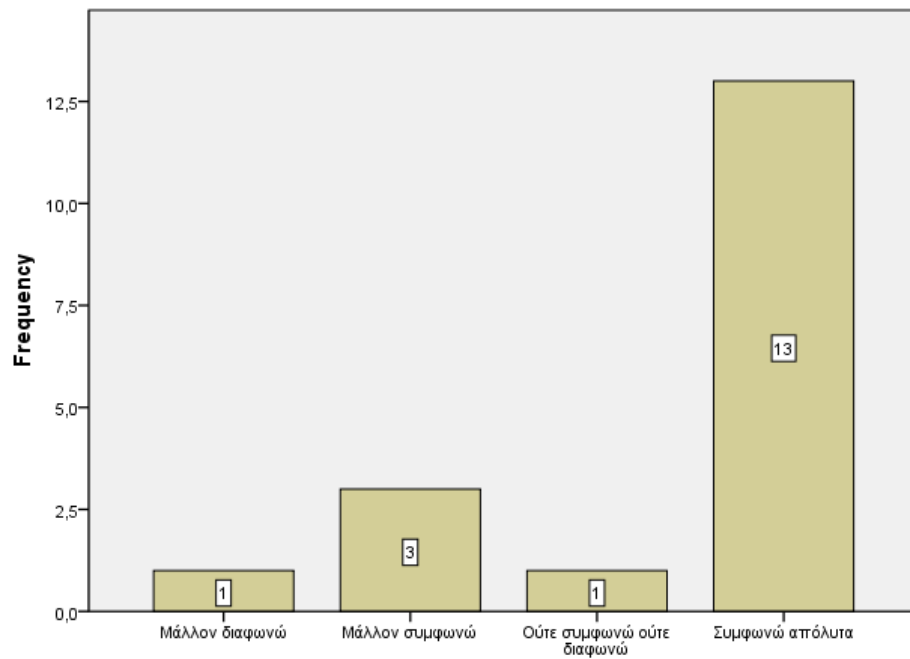
1 άτομο σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως μάλλον διαφωνεί με το ότι η ενημέρωση των γονέων για τη θεραπεία του παιδιού θα πρέπει να πραγματοποιείται μέσω της συνεργασίας του ιατρού με τους συμβούλους ψυχικής υγείας (κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος), 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το συγκεκριμένο ερώτημα, 1 ακόμη άτομο σε ποσοστό 5,6% απάντησε πως ούτε συμφωνεί μα ούτε και διαφωνεί με το ότι η ενημέρωση των γονέων για τη θεραπεία του παιδιού θα πρέπει να πραγματοποιείται μέσω της συνεργασίας του ιατρού με τους συμβούλους ψυχικής υγείας, ενώ οι υπόλοιποι 13 ερωτηθέντες σε ποσοστό 72,2% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα με το συγκεκριμένο ερώτημα.

**Πίνακας 10.** Απαντήσεις ερώτησης 3.1

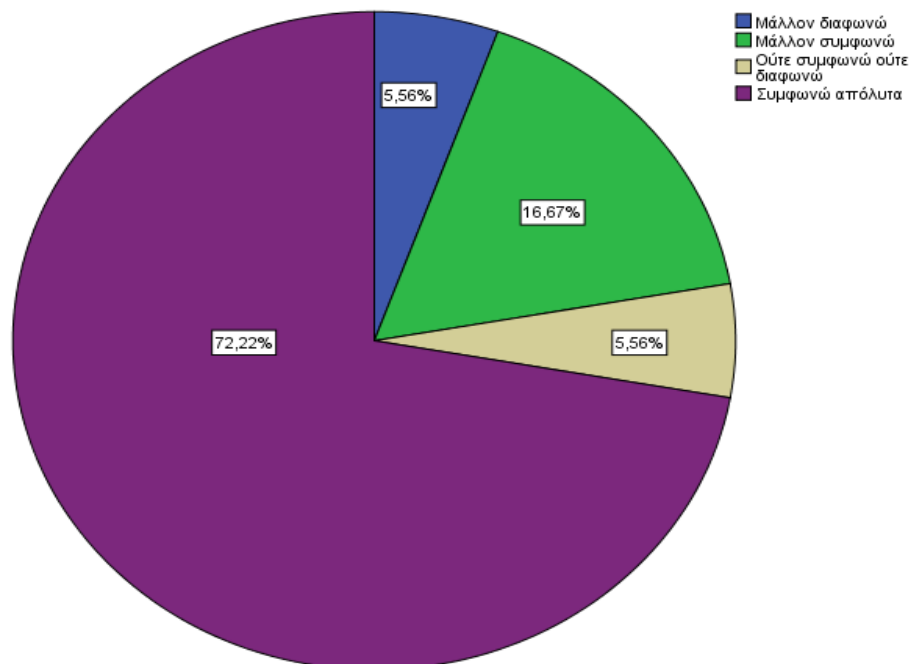
Σύμβουλος και ενημέρωση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον διαφωνώ	1	5,6	5,6	5,6
	Μάλλον συμφωνώ	3	16,7	16,7	22,2
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	1	5,6	5,6	27,8
	Συμφωνώ απόλυτα	13	72,2	72,2	100,0
	Total	18	100,0	100,0	



**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 10.** Απαντήσεις ερώτησης 3.1 ως προς την συχνότητα



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 10.** Απαντήσεις ερώτησης 3.1 ως προς το ποσοστό:



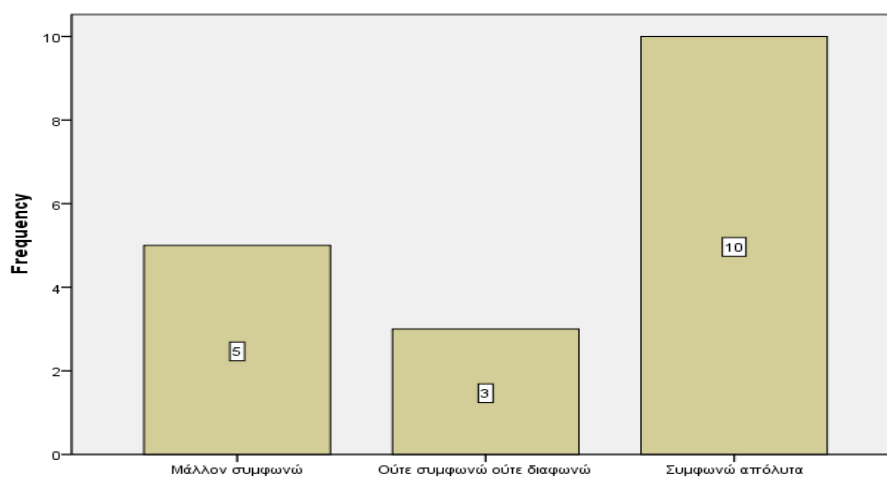
3.2 Η παρέμβαση του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια κατά τη θεραπεία του παιδιού απαιτεί επιπλέον εξειδίκευση συμβουλευτικής από τον ίδιο:

5 άτομα σε ποσοστό 5,6% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το ότι η παρέμβαση του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια κατά τη θεραπεία του παιδιού απαιτεί επιπλέον εξειδίκευση συμβουλευτικής από τον ίδιο, 3 άτομα ούτε συμφώνησαν αλλά ούτε και διαφώνησαν με το συγκεκριμένο ερώτημα σε ποσοστό 16,7% ενώ οι υπόλοιποι 10 ερωτηθέντες σε ποσοστό 55,6% απάντησαν πως συμφωνούν απόλυτα με το ότι η παρέμβαση του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια κατά τη θεραπεία του παιδιού απαιτεί επιπλέον εξειδίκευση συμβουλευτικής από τον ίδιο.

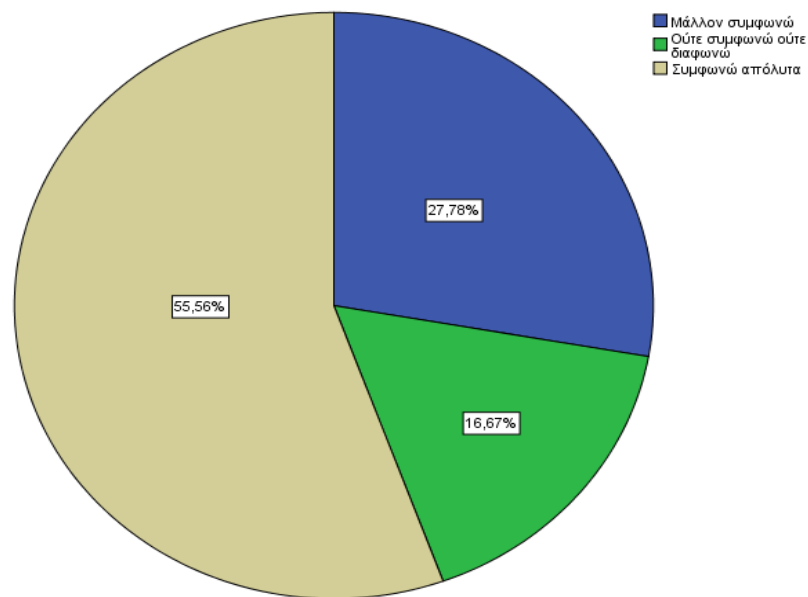
**Πίνακας 11.** Απαντήσεις ερώτησης 3.2

Παρέμβαση σύμβουλου και επιπλέον εξειδίκευση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	5	27,8	27,8	27,8
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	3	16,7	16,7	44,4
	Συμφωνώ απόλυτα	10	55,6	55,6	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 11.** Απαντήσεις ερώτησης 3.2 ως προς την συχνότητα



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 11.** Απαντήσεις ερώτησης 3.2 ως προς το ποσοστό:



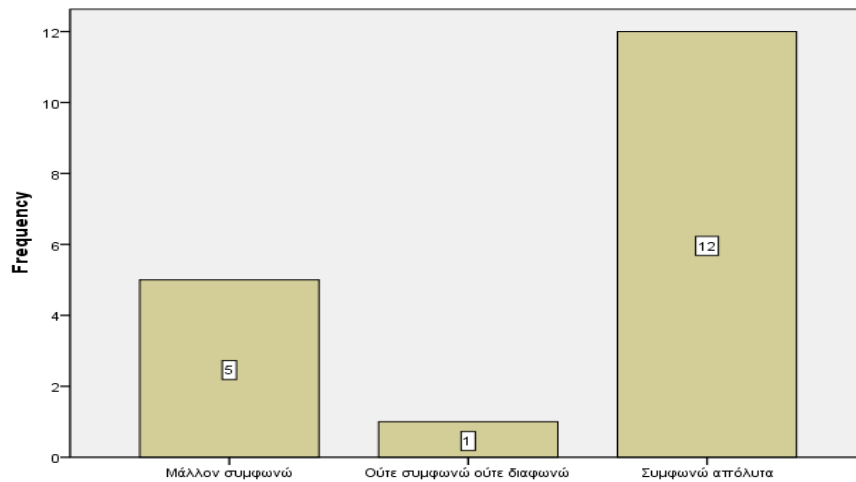
3.3 Ο κοινωνικός λειτουργός/ψυχολόγος θα πρέπει να αφουγκράζεται τα συναισθήματα της οικογένειας, τα οποία θα πρέπει να παρακολουθεί με τη συμβολή ψυχολόγου/κοινωνικού λειτουργού (Απαντά η κάθε ειδικότητα αντίστοιχα):

5 άτομα σε ποσοστό 5,6% απάντησαν πως μάλλον συμφωνούν με το ότι ο κοινωνικός λειτουργός/ψυχολόγος θα πρέπει να αφουγκράζεται τα συναισθήματα της οικογένειας, τα οποία θα πρέπει να παρακολουθεί με τη συμβολή ψυχολόγου/κοινωνικού λειτουργού, 1 άτομο σε ποσοστό 5,6% ούτε συμφώνησε αλλά ούτε και διαφώνησε με αυτό το ερώτημα και οι υπόλοιποι ερωτηθέντες σε ποσοστό 66,7% συμφώνησαν απόλυτα με αυτό το ερώτημα.

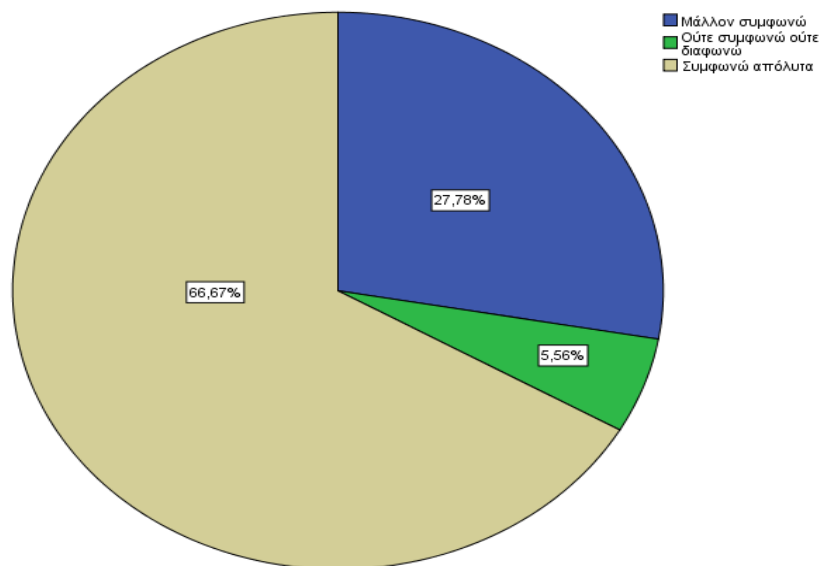
**Πίνακας 12.** Απαντήσεις ερώτησης 3.3

Αφούγκραση συναισθημάτων					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Μάλλον συμφωνώ	5	27,8	27,8	27,8
	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	1	5,6	5,6	33,3
	Συμφωνώ απόλυτα	12	66,7	66,7	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 12.** Απαντήσεις ερώτησης 3.3 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 12.** Απαντήσεις ερώτησης 3.3 ως προς το ποσοστό:



- ✓ Το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα ήταν: «Ποιοι οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στα ογκολογικά τμήματα παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων, κατά την υποτροπή του παιδιού;». Τα αποτελέσματα σχετικά με αυτό ήταν τα παρακάτω.

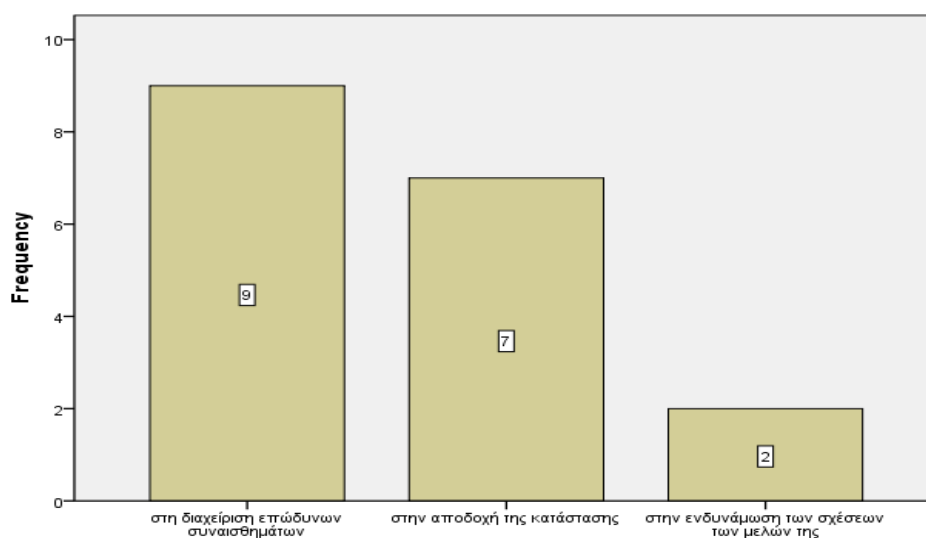
4.1 Κατά την υποτροπή, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στοχεύει κυρίως:

9 άτομα σε ποσοστό 50% απάντησαν πως κατά την υποτροπή, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στοχεύει κυρίως στη διαχείριση των επώδυνων συναισθημάτων, 7 άτομα σε ποσοστό 38,9% απάντησαν πως κατά την υποτροπή, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στοχεύει κυρίως στην αποδοχή της κατάστασης και οι υπόλοιποι 2 ερωτηθέντες απάντησαν πως κατά την υποτροπή, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στοχεύει κυρίως στην ενδυνάμωση των σχέσεων των μελών της οικογένειας.

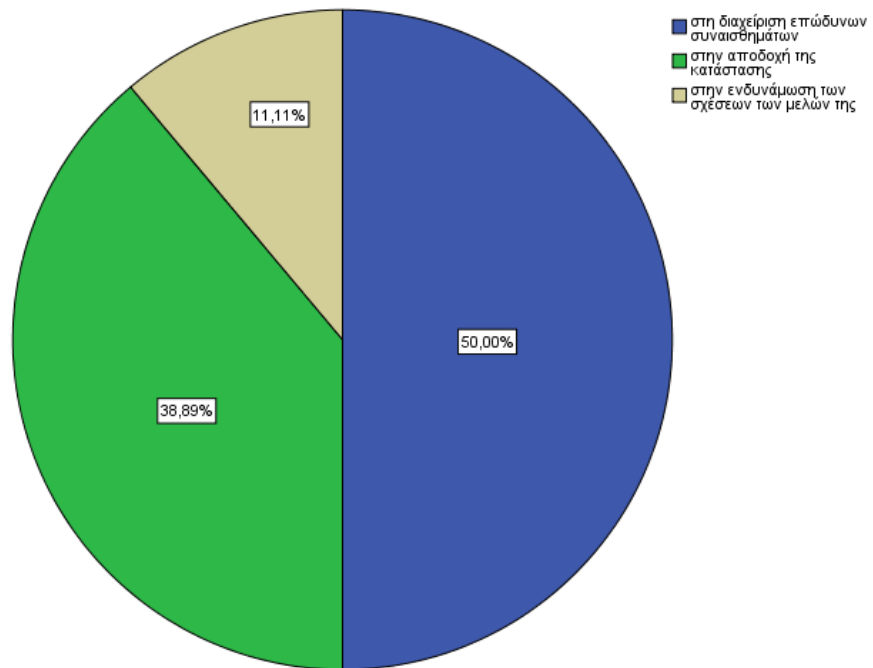
**Πίνακας 13.** Απαντήσεις ερώτησης 4.1

Υποτροπή και ρόλος συμβούλου υγείας					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	στη διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων	9	50,0	50,0	50,0
	στην αποδοχή της κατάστασης	7	38,9	38,9	88,9
	στην ενδυνάμωση των σχέσεων των μελών της	2	11,1	11,1	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 13.** Απαντήσεις ερώτησης 4.1 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 13.** Απαντήσεις ερώτησης 4.1 ως προς το ποσοστό:



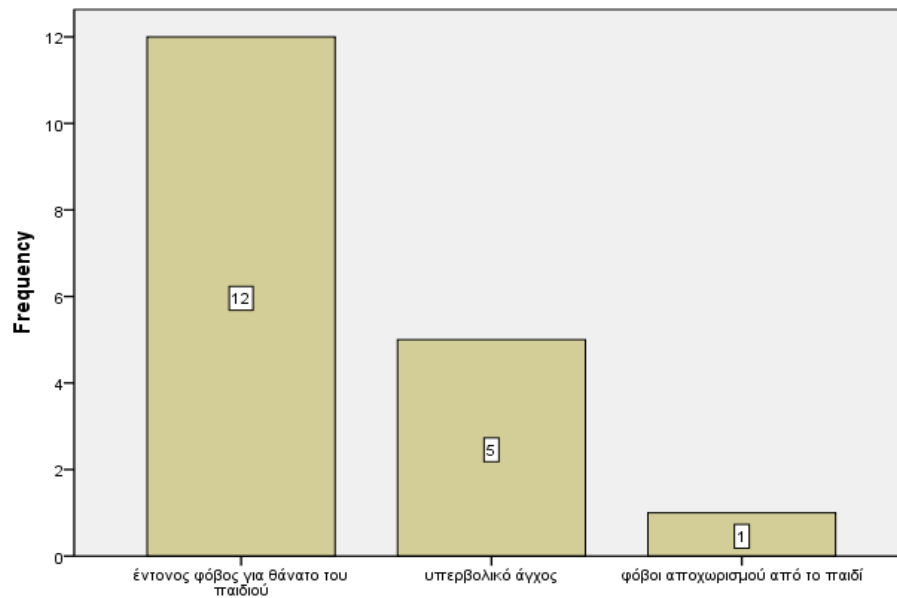
4.2 Ποια από τις παρακάτω αντιδράσεις θεωρείτε ότι ανταποκρίνεται περισσότερο στην στάση της οικογένειας κατά το στάδιο υποτροπής:

12 άτομα σε ποσοστό 66,7% απάντησαν πως κατά την υποτροπή η οικογένεια αντιδρά με έντονο φόβο για πιθανό θάνατο του παιδιού, 5 άτομα σε ποσοστό 27,8% απάντησαν πως κατά την υποτροπή η οικογένεια αντιδρά με υπερβολικό άγχος, ενώ 1 άτομο απάντησε πως κατά την υποτροπή η οικογένεια αντιδρά με φόβο αποχωρισμού από το παιδί.

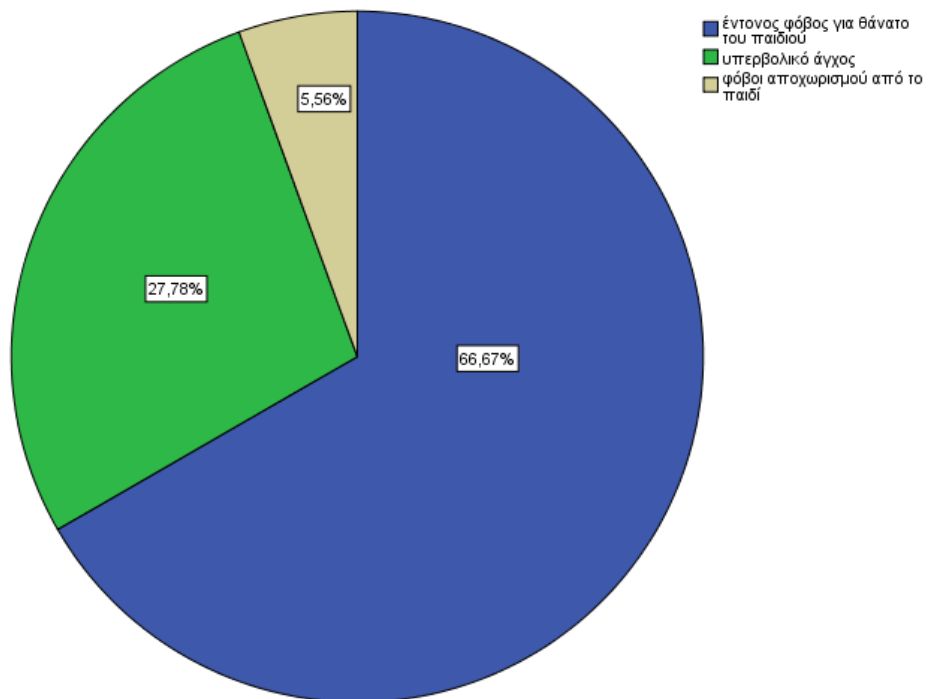
**Πίνακας 14.** Απαντήσεις ερώτησης 4.2

Αντιδράσεις οικογένειας κατά την υποτροπή					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	έντονος φόβος για θάνατο του παιδιού	12	66,7	66,7	66,7
	υπερβολικό άγχος	5	27,8	27,8	94,4
	φόβοι αποχωρισμού από το παιδί	1	5,6	5,6	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 14.** Απαντήσεις ερώτησης 4.2 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 14.** Απαντήσεις ερώτησης 4.2 ως προς το ποσοστό:



4.3 Ποιο από τα παρακάτω στάδια της θλίψης θεωρείτε ότι είναι το πιο δύσκολο διαχειρίσιμο από την οικογένεια του ασθενούς:

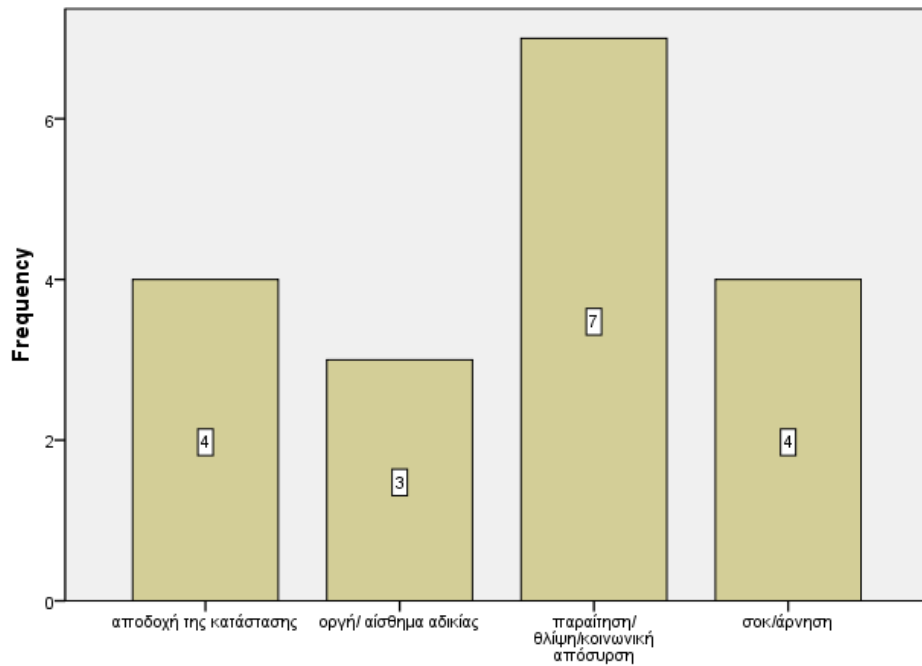
4 άτομα σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως θεωρούν ότι είναι το πιο δύσκολο στάδιο θλίψης ως προς τη διαχείριση του από την οικογένεια του ασθενούς το στάδιο αποδοχής της κατάστασης που επικρατεί, 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως θεωρούν ότι είναι το πιο δύσκολο στάδιο θλίψης ως προς τη διαχείριση του από την οικογένεια του ασθενούς το στάδιο όπου επικρατεί οργή και το αίσθημα της αδικίας, 7 άτομα σε ποσοστό 38,9% απάντησαν πως θεωρούν ότι είναι το πιο δύσκολο στάδιο θλίψης ως προς τη διαχείριση του από την οικογένεια του ασθενούς το στάδιο παραίτησης, θλίψης και κοινωνικής απόσυρσης και τέλος τα υπόλοιπα 4 άτομα σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως θεωρούν ως πιο δύσκολο διαχειρίσιμο στάδιο το στάδιο το σοκ - άρνησης.

**Πίνακας 15.** Απαντήσεις ερώτησης 4.3

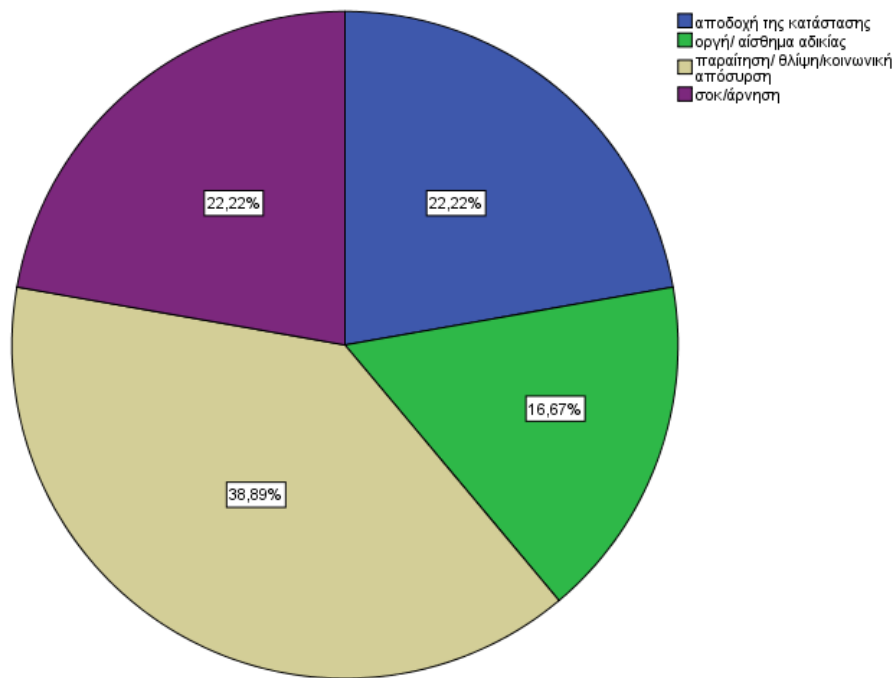
Στάδιο θλίψης πιο δύσκολο διαχειρίσιμο					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	αποδοχή της κατάστασης	4	22,2	22,2	22,2
	οργή/ αίσθημα αδικίας	3	16,7	16,7	38,9
	παραίτηση/ θλίψη/κοινωνική απόσυρση	7	38,9	38,9	77,8
	σοκ/άρνηση	4	22,2	22,2	100,0
	Total	18	100,0	100,0	



**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 15.** Απαντήσεις ερώτησης 4.3 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 15.** Απαντήσεις ερώτησης 4.3 ως προς το ποσοστό:



## Δεύτερο μέρος ερωτηματολογίου

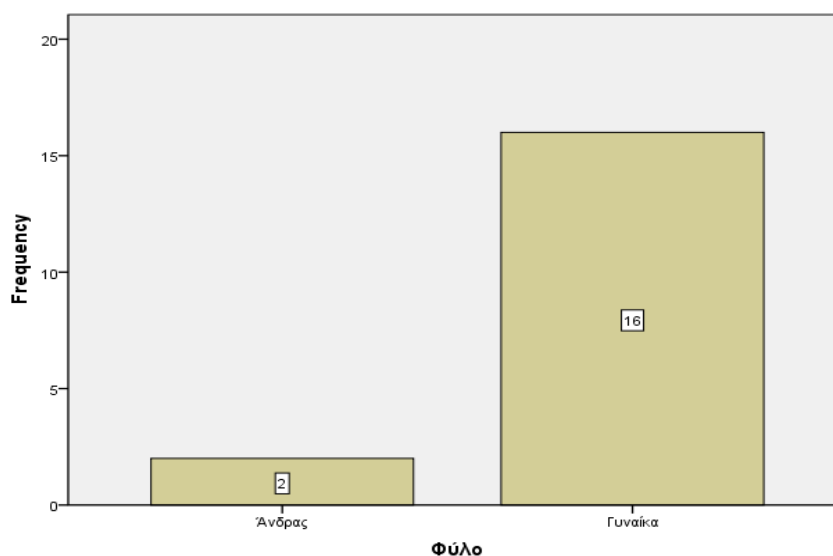
Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων. Τα αποτελέσματα σχετικά με αυτό το τελικό μέρος είναι τα παρακάτω.

- Στην **ερώτηση 5** σχετικά με το φύλο, 2 ερωτηθέντες σε ποσοστό 11,1% απάντησαν πως είναι Άνδρες, ενώ οι 16 ερωτηθείσες απάντησαν πως είναι Γυναίκες.

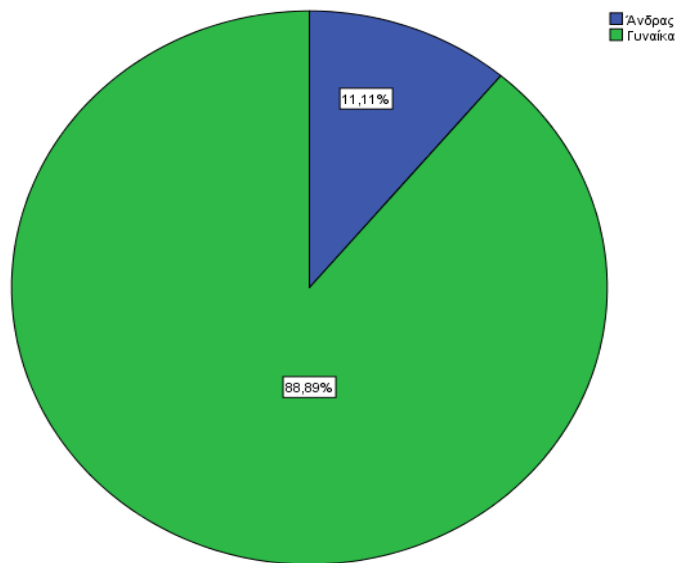
**Πίνακας 16.** Απαντήσεις ερώτησης 5

Φύλο					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άνδρας	2	11,1	11,1	11,1
	Γυναίκα	16	88,9	88,9	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (BarC hart) 16.** Απαντήσεις ερώτησης 5 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 16.** Απαντήσεις ερώτησης 5 ως προς το ποσοστό:

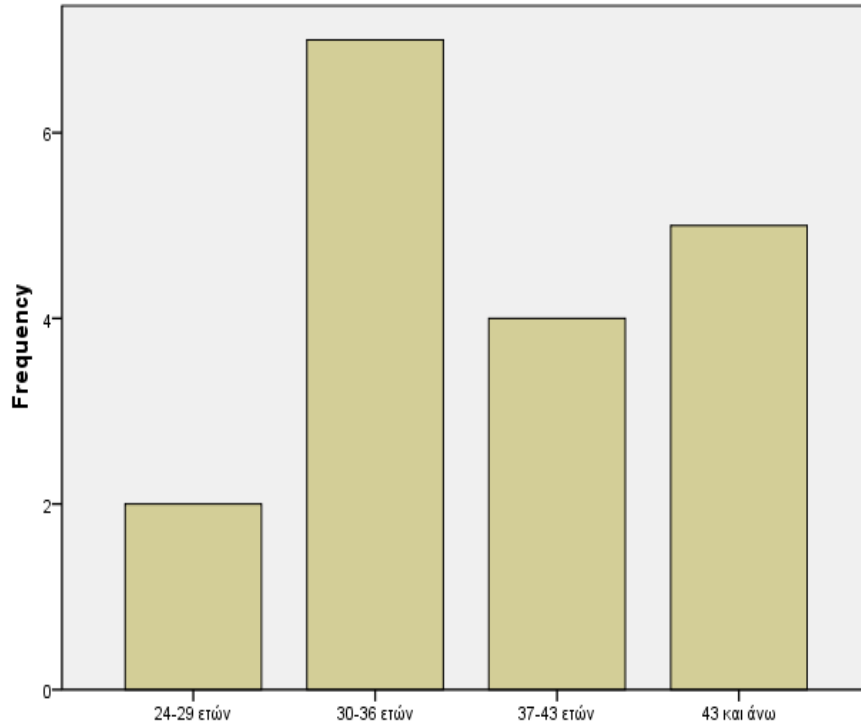


- Στην **ερώτηση 6** σχετικά με την ηλικία 2 ερωτηθέντες σε ποσοστό 11,1% απάντησαν πως είναι από 24 έως 29 ετών, 7 ερωτηθέντες σε ποσοστό 38,9% απάντησαν πως είναι από 30 έως 36 ετών, 4 άτομα σε ποσοστό 22,2% απάντησαν πως είναι από 37 έως 43 ετών και οι υπόλοιποι 5 ερωτηθέντες σε ποσοστό 27,8% απάντησαν πως είναι μεγαλύτεροι από 43 ετών.

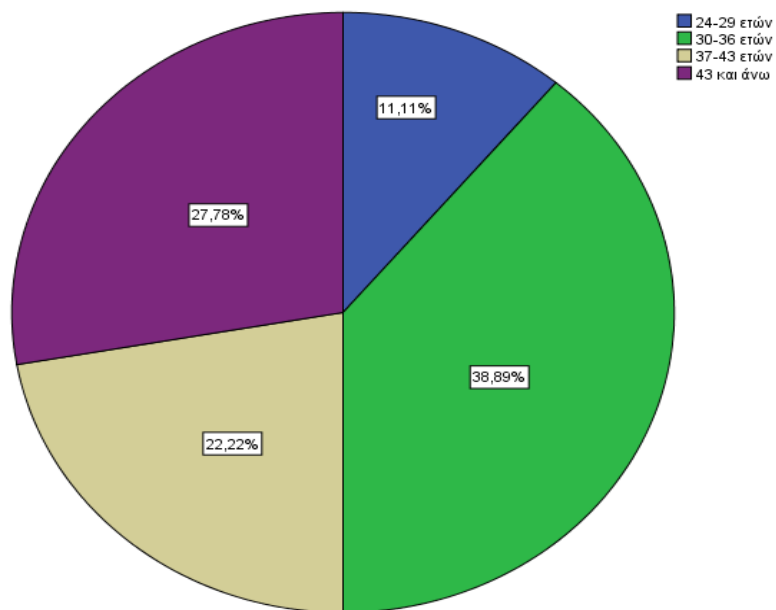
**Πίνακας 17.** Απαντήσεις ερώτησης 6

		Ηλικία			
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	24-29 ετών	2	11,1	11,1	11,1
	30-36 ετών	7	38,9	38,9	50,0
	37-43 ετών	4	22,2	22,2	72,2
	43 και άνω	5	27,8	27,8	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 17.** Απαντήσεις ερώτησης 6 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 17.** Απαντήσεις ερώτησης 6 ως προς το ποσοστό:

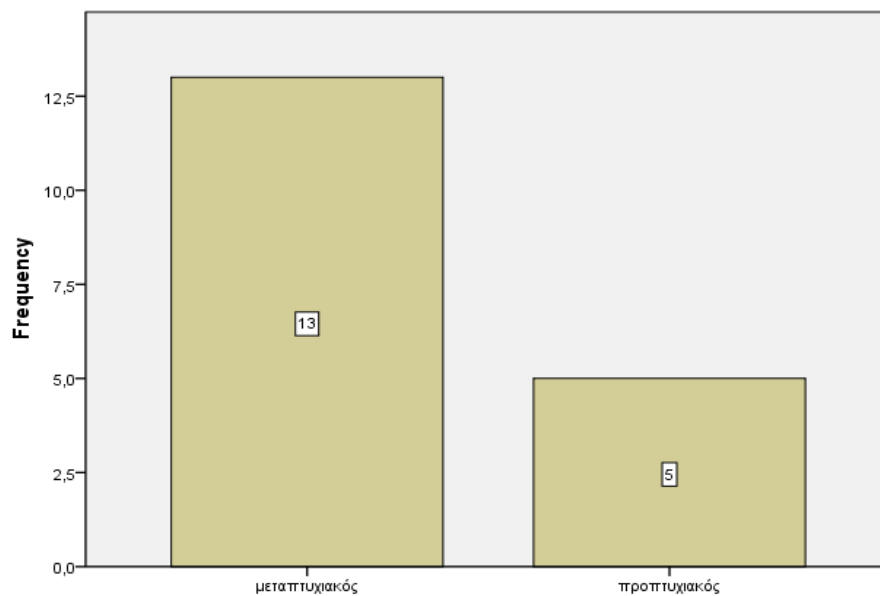


- Στην **ερώτηση 7** σχετικά με το επίπεδο εκπαίδευσης 13 ερωτηθέντες σε ποσοστό 72,2% απάντησαν πως είναι Μεταπτυχιακοί, ενώ 5 ερωτηθέντες σε ποσοστό 27,8% απάντησαν πως είναι Προπτυχιακοί.

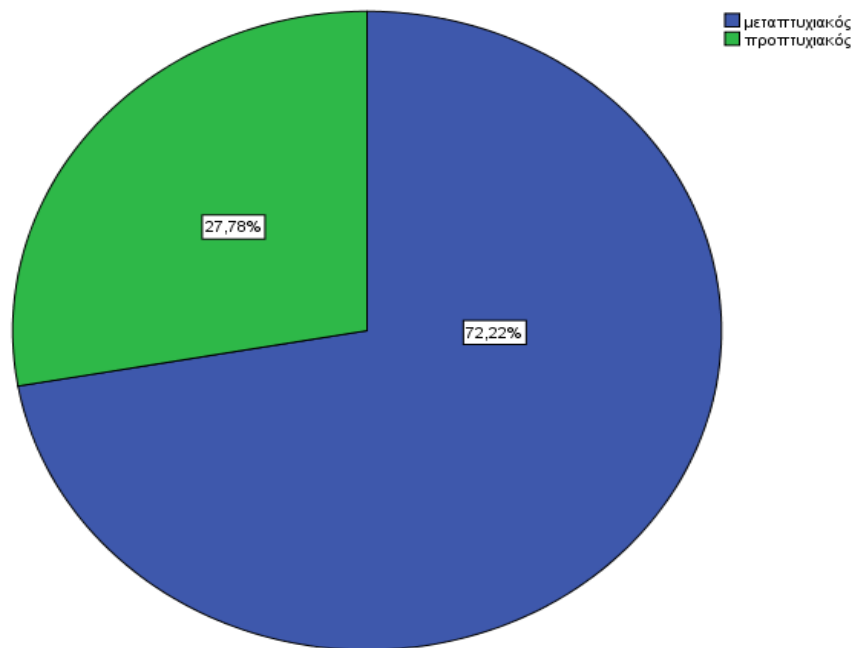
**Πίνακας 18.** Απαντήσεις ερώτησης 7

Επίπεδο Εκπαίδευσης					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	μεταπτυχιακός	13	72,2	72,2	72,2
	προπτυχιακός	5	27,8	27,8	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 18.** Απαντήσεις ερώτησης 7 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (PieChart) 18.** Απαντήσεις ερώτησης 7 ως προς το ποσοστό:



- Στην **ερώτηση 8** σχετικά με την ιδιότητα το 50% του δείγματος, δηλαδή τα 9 άτομα, είναι Κοινωνικοί Λειτουργοί και το υπόλοιπο 50% με ίσα άτομα είναι Ψυχολόγοι.

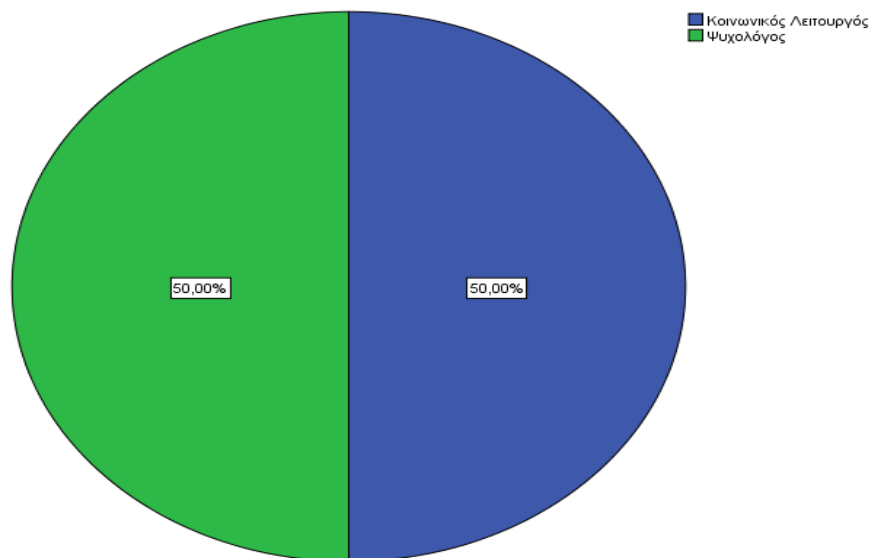
**Πίνακας 19.** Απαντήσεις ερώτησης 8

Ιδιότητα					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Κοινωνικός Λειτουργός	9	50,0	50,0	50,0
	Ψυχολόγος	9	50,0	50,0	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 19.** Απαντήσεις ερώτησης 8 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 19.** Απαντήσεις ερώτησης 8 ως προς το ποσοστό:



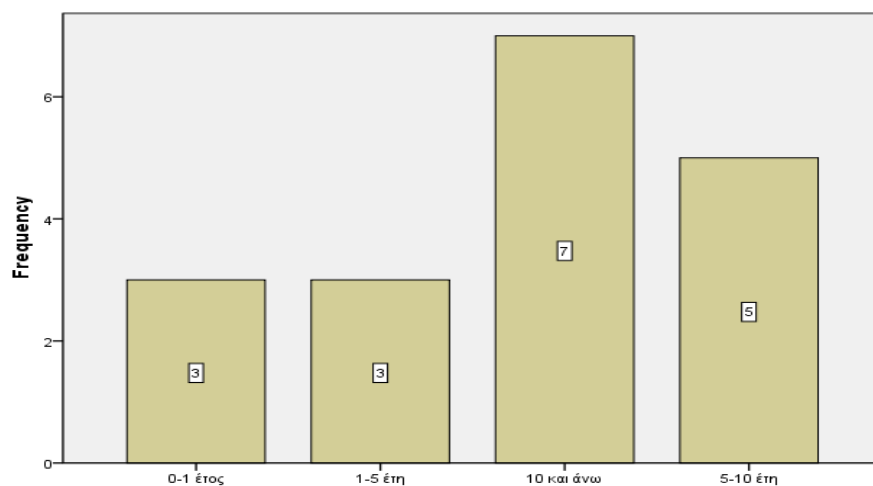
- Στην ερώτηση 9 σχετικά με τα χρόνια προϋπηρεσίας στο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικής κλινικής ή γενικού νοσοκομείου 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως έχουν από 0 έως 1 έτη προϋπηρεσίας στο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικής κλινικής ή γενικού νοσοκομείου, επίσης 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% έχουν από 1 έως 5 προϋπηρεσίας στο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικής κλινικής

ή γενικού νοσοκομείου, 5 άτομα σε ποσοστό 27,8% απάντησαν πως έχουν από 5 έως 10 έτη προϋπηρεσίας στο ογκολογικό τμήμα της παιδιατρικής κλινικής ή γενικού νοσοκομείου, ενώ τα υπόλοιπα 7 άτομα σε ποσοστό 38,9% απάντησαν πως έχουν πάνω από 10 έτη προϋπηρεσίας.

**Πίνακας 20.** Απαντήσεις ερώτησης 9

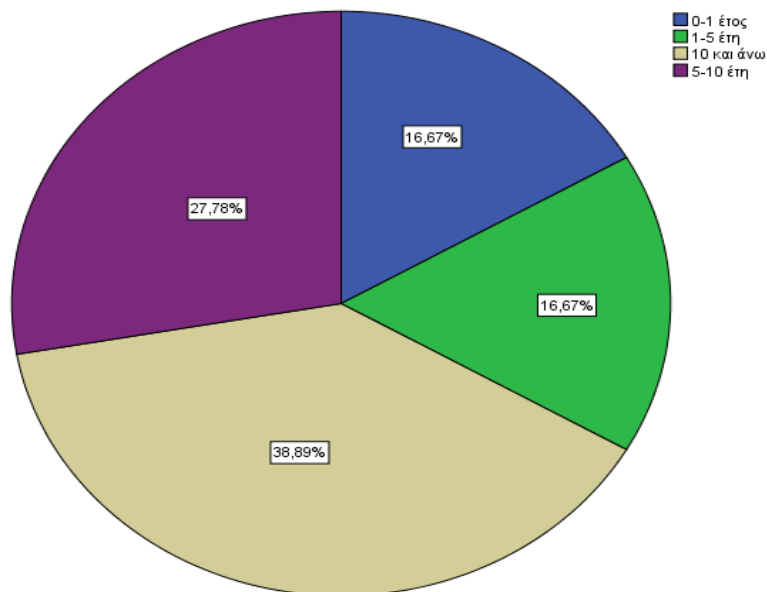
Χρόνια Προϋπηρεσίας					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0-1 έτος	3	16,7	16,7	16,7
	1-5 έτη	3	16,7	16,7	33,3
	10 και άνω	7	38,9	38,9	72,2
	5-10 έτη	5	27,8	27,8	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 20.** Απαντήσεις ερώτησης 9 ως προς την συχνότητα:





**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 20.** Απαντήσεις ερώτησης 9 ως προς το ποσοστό:

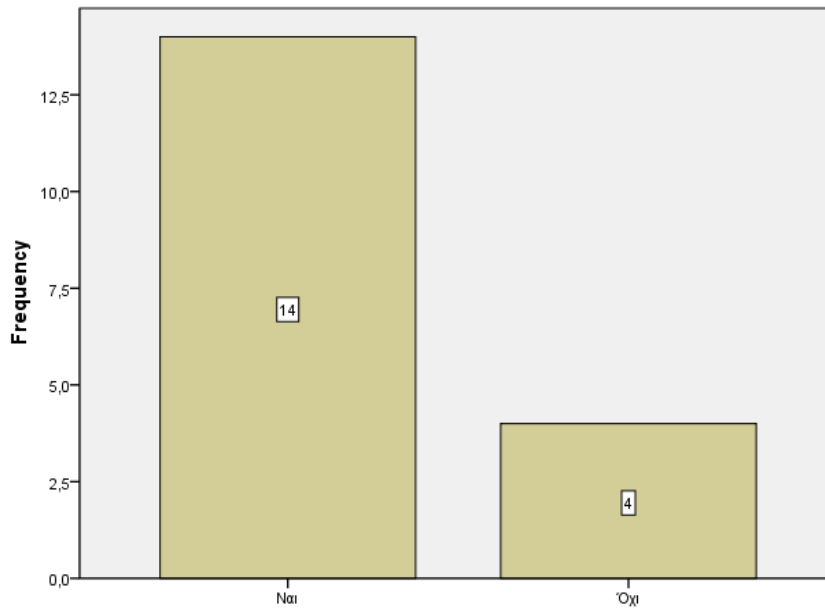


- Στην **ερώτηση 10** σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες επιλέγουν να παρακολουθούν προγράμματα εξειδίκευσης, σχετικά με τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, 14 άτομα σε ποσοστό 77,8% απάντησαν πως επιλέγουν να παρακολουθούν προγράμματα εξειδίκευσης σχετικά με τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, ενώ οι υπόλοιποι 4 ερωτηθέντες απάντησαν πως δεν επιλέγουν να παρακολουθούν προγράμματα εξειδίκευσης, σχετικά με τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο.

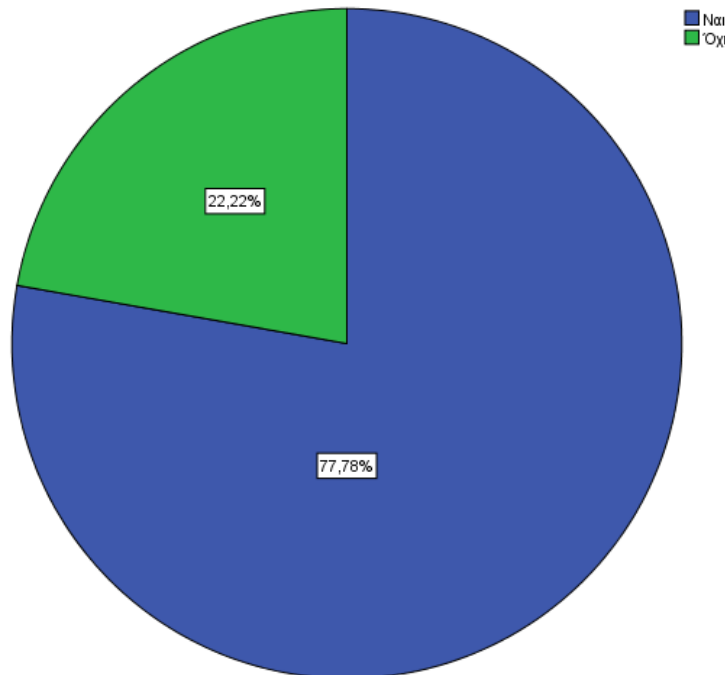
**Πίνακας 21.** Απαντήσεις ερώτησης 10

Επιμόρφωση					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	14	77,8	77,8	77,8
	Όχι	4	22,2	22,2	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 21.** Απαντήσεις ερώτησης 10 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 21.** Απαντήσεις ερώτησης 10 ως προς το ποσοστό:



- Στην **ερώτηση 11** σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες θεωρούν επαρκείς τις γνώσεις που έλαβαν κατά τη διάρκεια των σπουδών τους για τους τρόπους παρέμβασης στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο 3 άτομα σε ποσοστό 16,7% απάντησαν πως θεωρούν επαρκείς τις γνώσεις που έλαβαν κατά τη διάρκεια των σπουδών τους για τους τρόπους παρέμβασης στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, ενώ οι υπόλοιποι 15 ερωτηθέντες σε ποσοστό 83,3% απάντησαν πως δεν θεωρούν επαρκείς τις γνώσεις που έλαβαν κατά τη διάρκεια των σπουδών τους για τους τρόπους παρέμβασης στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο.

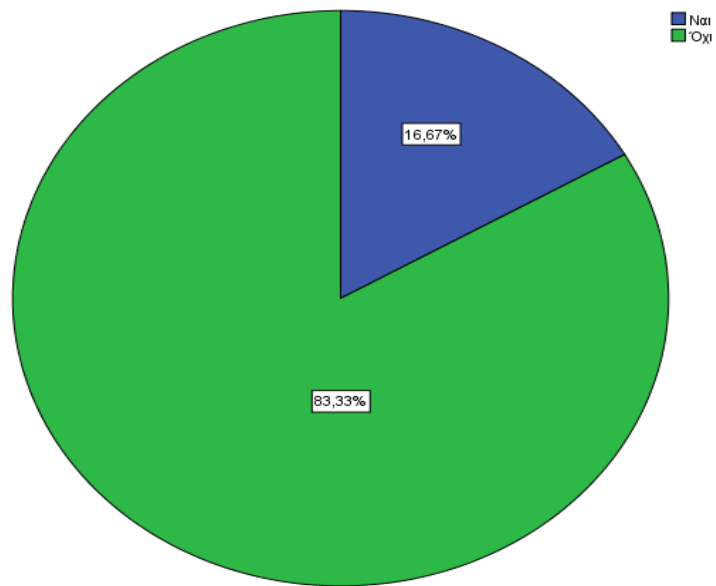
**Πίνακας 22.** Απαντήσεις ερώτησης 11

Επάρκεια γνώσεων					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναι	3	16,7	16,7	16,7
	Όχι	15	83,3	83,3	100,0
	Total	18	100,0	100,0	

**Διάγραμμα τύπου Ραβδογράμματος (Bar Chart) 22.** Απαντήσεις ερώτησης 11 ως προς την συχνότητα:



**Διάγραμμα τύπου Πίτας (Pie Chart) 22.** Απαντήσεις ερώτησης 11 ως προς το ποσοστό:



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>0</sup> – «ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ»

### 7.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας ήταν να εξετασθούν οι τρόποι με τους οποίους παρεμβαίνουν οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας, που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων, στην οικογένεια του καρκινοπαθούς παιδιού ανά φάση της ασθένειας. Τα στάδια που εξετάστηκαν είναι: το στάδιο της διάγνωσης, της εισαγωγής στο νοσοκομείο, της θεραπείας και της υποτροπής ή του θανάτου.

Κατά το πρώτο στάδιο, η έρευνα επιβεβαίωσε ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης της ασθένειας είναι εξίσου δύσκολη για όλα τα μέλη της οικογένειας και επιφέρει κρίση στην ισορροπία της, με τις μονογονεϊκές να τη διαχειρίζονται δυσκολότερα. Αυτό επιβεβαιώνεται και στην βιβλιογραφική ανασκόπηση, καθώς τα μέλη βιώνουν μία κατάσταση εσωτερικής αποδιοργάνωσης (Αναγνωστόπουλος, 1986), ενώ σύμφωνα με άλλες έρευνες αποδεικνύεται ότι η μονογονεϊκή οικογένεια τη διαχειρίζεται δυσκολότερα, διότι όλη την φροντίδα του παιδιού την αναλαμβάνει μόνο ένας γονέας (Καραδήμας, 2005). Μάλιστα, οι ερωτηθέντες σύμβουλοι ψυχικής υγείας, με συντριπτικό αριθμό απαντήσεων, πιστεύουν ότι η κάθε περίπτωση θα πρέπει να εξατομικεύεται, γεγονός που επιβεβαιώνει και ο Δόσιος (1986), όπως επίσης ότι και τα παιδιά θα πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειά τους. Αντίθετα, σε μελέτες του ο Chesler και οι συνεργάτες του (στο Παπαδάτου, 1995γ) υποστηρίζουν ότι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη παράγοντες όπως η ηλικία και το φύλο σχετικά με την διάγνωση της κάθε περίπτωσης και εν συνεχεία της ενημέρωσης. Σχετικά με τη διάγνωση, τέλος, η έρευνα επιβεβαιώνει την βιβλιογραφία καθώς οι ερωτηθέντες υποστηρίζουν ότι ο σύμβουλος θα πρέπει να επικεντρώνεται στην προσαρμογή της οικογένειας με την ασθένεια, στην πρόσκλησή της για μία στενή συνεργασία και στην υποστήριξη διαχείρισης των αρνητικών συναισθημάτων τους.

Σχετικά με το δεύτερο στάδιο της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ερωτηθέντες κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι συμφώνησαν απόλυτα με το γεγονός ότι, πέρα από το άρρωστο παιδί, και η οικογένεια παρουσιάζει δυσκολία προσαρμογής στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Εκεί που παρατηρήθηκε μία απόκλιση στον τρόπο απαντήσεων είναι στο αν ο σύμβουλος ψυχικής υγείας εντός του νοσοκομειακού χώρου θα πρέπει να λειτουργεί αποφορτίζοντας τα συναισθήματα της οικογένειας, καθώς με μικρή διαφορά κάποιοι απάντησαν πως συμφώνησαν απόλυτα, ενώ κάποιοι άλλοι ότι μάλλον συμφωνούν με αυτό. Το ίδιο απάντησαν και στο αν ο σύμβουλος οφείλει να προτρέπει την οικογένεια να εξωτερικεύει τις αντιδράσεις της. Πάντως, η Χατήρα (2000), τονίζει ότι η οικογένεια θα πρέπει να ενθαρρύνεται έτσι ώστε να εκφράζει τα συναισθήματά της μετά την εισαγωγή στο νοσοκομείο.

Το κύριο συμπέρασμα της έρευνας, κατά το στάδιο της θεραπείας, είναι η αναγκαιότητα συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας. Συγκεκριμένα, στην ενημέρωση της οικογένειας σχετικά με τη θεραπεία, σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες συμφώνησαν απόλυτα ότι ο γιατρός θα πρέπει να συνεργαστεί με τους συμβούλους ψυχικής υγείας, κάτι που επιβεβαιώνεται και βιβλιογραφικά με την ολιστική αντιμετώπιση, που περιλαμβάνει τόσο την ιατρονοσηλευτική όσο και την ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), καθώς έτσι μειώνεται το άγχος και η αγωνία (Παπαδάτου, 1995β). Στο ίδιο μοτίβο απάντησης βρίσκεται και η συνεργασία μεταξύ των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αφού η αλληλοκάλυψη μεταξύ των επαγγελματιών είναι αναγκαία (Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, 1991). Η εμπειρία του να πλησιάζει ένας σύμβουλος τα άτομα με καρκίνο και την οικογένεια τους απαιτεί πέραν όλων των άλλων, ειδικές γνώσεις, (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991) κάτι που φαίνεται να διχάζει τα αποτελέσματα της έρευνας, καθώς οι ερωτηθέντες για την περαιτέρω εξειδίκευση σχετικά με τον τρόπο που πρέπει να παρεμβαίνουν κατά την θεραπεία, συμφώνησαν απόλυτα κατά κύριο λόγο, αλλά και διαφώνησαν σε μεγάλο βαθμό.

Κατά το τελευταίο στάδιο της υποτροπής ή του θανάτου, οι γονείς νιώθουν συνεχώς έντονο φόβο για το θάνατο του παιδιού και αγωνία για ενδεχόμενο ή μόνιμο αποχωρισμό (Χατήρα, 2000), κάτι που επιβεβαιώθηκε και από τα αποτελέσματα της έρευνας τα οποία ήταν ποικίλα και περιελάμβαναν επιπλέον το υπερβολικό άγχος της οικογένειας. Ακόμη, τα αποτελέσματα ποικίλουν σχετικά και με το πιο δύσκολα διαχειρίσιμο στάδιο θλίψης, όπου οι ερωτηθέντες απάντησαν ότι είναι η αποδοχή της κατάστασης, η οργή και το αίσθημα αδικίας, η παραίτηση και η κοινωνική απόσυρση, το σοκ και η άρνηση, που στηρίζεται και στην άποψη της Γεωργουσοπούλου (2015). Η συγκεκριμένη έρευνα, τέλος, επιβεβαίωσε ότι ο ρόλος των συμβούλων ψυχικής υγείας στοχεύει στη διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων που νιώθει η οικογένεια, στην προσπάθεια αποδοχής της κατάστασης από μέρους της και στην ενδυνάμωση σχέσεων μεταξύ των μελών της.

Εν κατακλείδι, διαπιστώνεται ότι τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα απαντήσεων. Οι περισσότερες απαντήσεις που δόθηκαν μας οδήγησαν σε σαφή και συγκεκριμένα συμπεράσματα χωρίς μεγάλες αποκλίσεις ή και διαφωνίες στις απόψεις. Μάλιστα, στην πλειοψηφία τους τα συμπεράσματα της έρευνας επιβεβαιώθηκαν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση της πτυχιακής και από άλλες έρευνες που έχουν διεξαχθεί στο παρελθόν. Παρόλα αυτά όμως, λόγω του μικρού δείγματος και των δυσκολιών που συνέβαλαν σε αυτό, θα πρέπει να αναφερθεί ότι τα περιθώρια για περαιτέρω επανεξέταση της συγκεκριμένης έρευνας είναι μεγάλα.

## 7.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΒΕΛΤΙΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Ένα από τα σημαντικότερα και πιο ενδιαφέροντα σημεία της ερευνητικής διαδικασίας αποτελούν οι προτάσεις για περαιτέρω έρευνα, που σχετίζονται με τον σκοπό της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας. Η συγκεκριμένη έρευνα θα μπορούσε να βελτιωθεί μελλοντικά με μία νέα, όπου σαφώς το δείγμα των ερωτηθέντων επαγγελματιών θα ήταν πολύ μεγαλύτερο. Ιδιαίτερα, θα ήταν δυνατόν να χορηγηθούν ερωτηματολόγια με μεγαλύτερο εύρος ερωτήσεων και με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα ως προς τη διάθεση των συμβούλων ψυχικής υγείας να απαντήσουν. Όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό περιθώριο, τόσο το δείγμα που θα απαντήσει θα είναι σαφώς μεγαλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό.

Ακόμη, πιθανές μελλοντικές έρευνες, θα μπορούσαν να εξετάζουν το θέμα που επιλέχθηκε, από διαφορετικές οπτικές γωνίες. Επόμενες προσπάθειες, είναι ενδιαφέρον να αποτυπώσουν τις συνθήκες που επικρατούν στα ογκολογικά τμήματα των παιδιατρικών και γενικών νοσοκομείων στην Ελλάδα, καθώς και τις απόψεις των συμβούλων ψυχικής υγείας σχετικά με τους τρόπους διαχείρισης και προσέγγισης των παιδιών με καρκίνο.

Επίσης, μελέτες θα μπορούσαν να αποσκοπούν στην έρευνα και παρακολούθηση του πένθους στην οικογένεια από τη στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας έως και το θάνατο του παιδιού. Σε τέτοιες περιπτώσεις, θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ειδικές κλίμακες για τη μέτρηση του πένθους και των συναισθημάτων της οικογένειας. Κλίμακες του τύπου Likert, «περιλαμβάνουν μονάδες ερωτήσεων που μπορεί να είναι πολύ ενδιαφέρουσες για τους συμμετέχοντες και οι άνθρωποι συχνά χαίρονται να τις συμπληρώνουν. Αυτό είναι σημαντικό, επειδή αν ενδιαφέρονται είναι πιθανότερο να δοθούν απαντήσεις έπειτα από αρκετή σκέψη» (Robson, 2007: 349). Ανάλογες ποιοτικές έρευνες, με τη μέθοδο των συνεντεύξεων, έχουν τη δυνατότητα να παρουσιάσουν σε βάθος τα συναισθήματα και τις



απόψεις των μελών της οικογένειας καθώς και του διεπιστημονικού προσωπικού.

Τέλος, η επιπλέον διερεύνηση θεμάτων που αποσκοπούν στη διαχείριση των υποχρεώσεων που προκύπτουν στην οικογένεια από τη στιγμή της γνωστοποίησης της ασθένειας του παιδιού, μπορεί να είναι ιδιαίτερα ενδιαφέροντα. Αντίστοιχες ερευνητικές διαδικασίες μπορούν να αφορούν τον στιγματισμό, τον κοινωνικό αποκλεισμό και γενικά τις κοινωνικές επιπτώσεις των μελών της οικογένειας του παιδιού με καρκίνο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ελληνική Βιβλιογραφία:

1. Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, Φ. και Γομπάκης, Ν. (2005) «Κακοήθη νοσήματα», στο Κανακούδη-Τσακαλίδου, Φ. και Κατζός, Γ. (επιμ.) Βασική παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ: 431-461.
2. Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ. (1986) *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*, Αθήνα: «Φλόγα».
3. Αναγνωστόπουλος, Φ. (1986) «Ψυχολογική υποστήριξη του καρκινοπαθούς», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου, Δ. (επιμ) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ.: 47-67.
4. Αναγνωστοπούλου, Τ. (2008) *ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ*, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ινστιτούτου Ψυχολογίας και Υγείας.
5. Βαλαμουτοπούλου, Χ. και Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014) «Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του», Το Βήμα του Ασκληπιού, τόμος 13<sup>ος</sup>, (1), Ιανουάριος – Μάρτιος 2014, σελ.: 37-53.
6. Βαρβουτσή-Κωνσταντινίδη, Μ. (2010) «Πρώιμα συμπτώματα διάγνωσης και υποτροπής», *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του*, ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ, Αθήνα, 19-20 Νοεμβρίου σελ: 123-129.
7. Βασιλάτου-Κοσμίδη, Ε. (2010) «Ας μιλήσουμε καθαρά...», *Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς*

του, Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, Αθήνα, 19-20 Νοεμβρίου 2010, σελ.: 217-224.

8. BeStrong (2014α) *Εσείς και η διάγνωση του παιδιού σας με καρκίνο...*, στο [http://www.bestrong.org.gr/el/living\\_with\\_cancer/special\\_groups\\_with\\_cancer\\_/childandcancer/lifegoeson/you/](http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer_/childandcancer/lifegoeson/you/) [πρόσβαση στις 6 Ιουλίου 2015].
9. BeStrong (2015β) *Τι είναι ο καρκίνος*, στο <http://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/whatisacancer/> [πρόσβαση στις 5 Ιουλίου 2015].
10. BeStrong (2015γ) *Η ιστορία του καρκίνου*, στο <http://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/historyofcancer/> [πρόσβαση στις 5 Ιουλίου 2015].
11. Γεωργουσοπούλου, Β. (2015) «Δρεπανοκυτταρική αναιμία: Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια», Το Βήμα του Ασκληπιού, τόμος 14<sup>ος</sup>, (2), Απρίλιος – Ιούνιος 2015, σελ.: 92-102.
12. Γιδοπούλου-Στραβολαίμου, Μ. (1991) «Η αλήθεια και ο άρρωστος – Ηθικά και δεοντολογικά διλήμματα στη συνεργασία με ογκολογικούς αρρώστους», *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος και Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Η Ευρώπη κατά του καρκίνου”, Αθήνα, σελ: 145-151.
13. Γκμπάντι, Ρ. Ο. (2006) *Η αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συνοδών συμπτωμάτων του καρκίνου*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

14. Γομπάκης, Ν. (1999) «Κακοήθη Νοσήματα», στο Μαλακά-Ζαφειρίου, Κ. (επιμ.) Παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ: 627-656.
15. Γρηγοροπούλου, Ε. και Ψιμούλη, Α. (1994) «Η αλήθεια που δεν λέγεται», Κοινωνική Εργασία, (33), σελ.: 41-47.
16. Δεληαντώνη - Οικονόμου, Χ. (1991) «Ιδιαιτερότητες στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού σε αντικαρκινικό νοσοκομείο», *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος και Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Η Ευρώπη κατά του καρκίνου”, Αθήνα, σελ: 65-68.
17. Δόσιος, Θ. (1986) «Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ., (επιμ.) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ: 15-39.
18. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013) «Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο», στο <http://www.nosilia.org.gr/read-presentation/41#.Vc5P0a2y3fY> [πρόσβαση στις 19 Μαΐου 2015].
19. Καλλινικάκη, Θ. (1998) *ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ – Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*, 11<sup>η</sup> έκδοση (2010), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
20. Καλλέργης, Γ. και Μαδιανός, Μ. (2009) «Η σχέση ψυχοκοινωνικών παραγόντων και ψυχοθεραπειών με την πορεία της καρκινικής νόσου», Εγκέφαλος, τόμος 46, (3), σελ.: 1-6.

21. Κανακούδη-Τσακαλίδου, Φ. (2005) «Παιδί & Περιβάλλον», στο Κανακούδη-Τσακαλίδου, Φ. και Κατζός, Γ. (επιμ.) Βασική παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ: 69-76.
22. Καραδήμας, Ε. Χ. (2005) *Ψυχολογία της υγείας – Θεωρία και κλινική πράξη*, Αθήνα: Τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδανός.
23. Κάσιμος, Δ., Χ. (1995) «Κακοήθη νεοπλασμάτα», στο Κάσιμος, Χ., Δ. (επιμ.) γενική παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ: 389-399.
24. Κέντρο Ερευνών Πεδίου Πανεπιστημίου Κύπρου (χ.χ) «Είδη ερευνών», στο <http://www.ucy.ac.cy/pakepe/el/research-services/research-kind> [πρόσβαση στις 17 Αυγούστου].
25. Κουτελέκος, Ι. (2013) «Δικαιώματα παιδιατρικού ασθενή», Το Βήμα του Ασκληπιού, τόμος 12ος, (1), Ιανουάριος-Μάρτιος 2013, σελ.: 47-55., στο [http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2013/VOLUME%2001\\_13/VA\\_SP\\_1\\_12\\_01\\_13.pdf](http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2013/VOLUME%2001_13/VA_SP_1_12_01_13.pdf) [πρόσβαση στις 11 Ιουλίου 2015].
26. Κυριαζή, Ν. (2000) *Η κοινωνιολογική έρευνα*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
27. Μάτζιου-Μεγαπάνου, Β. (2012) *ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ - Βασικές αρχές στη φροντίδα παιδιών*, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.
28. Μήττα, Π. Και Μήττα, Τ. (χ.χ.) «4 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ-ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ», σελ: 1-2., στο [https://www.ucy.ac.cy/hr/documents/HealthSafety\\_AsfaliaYgeiaPerivallon/HealthSafety\\_KendraYgeias/KARKINOS.pdf](https://www.ucy.ac.cy/hr/documents/HealthSafety_AsfaliaYgeiaPerivallon/HealthSafety_KendraYgeias/KARKINOS.pdf) [πρόσβαση στις 10 Ιουλίου 2015].

29. Μουσσάς, Γ. Ι., Παπαδοπούλου, Α. Γ., Χριστοδουλάκη, Α. Γ. και Καρκανιάς, Α. Π. (2012) «Ψυχολογικά και ψυχιατρικά προβλήματα σε ασθενείς με καρκίνο: Σχέση με την εντόπιση της νόσου», *Ψυχιατρική*, 23, (1), σελ: 46-60., στο <http://www.psych.gr/documents/psychiatry/23.1-GR-2012-46.pdf> [πρόσβαση στις 10 Ιουλίου 2015].
30. Μπάκα, Μ., Δογάνης, Β. και Βασιλάτου-Κοσμίδη, Ε. (2006) *Ο πόνος στο παιδί με καρκίνο και Εφαρμογή ειδικών γνώσεων στη γενική παιδιατρική*, Αθήνα: Ογκολογικό τμήμα Νοσοκομείου Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού», στο <http://issuu.com/floga.org.gr/docs/ponos4web> [πρόσβαση στις 11 Ιουλίου 2015].
31. Μπαμπινιώτης, Γ. (1998) *ΛΕΞΙΚΟ ΤΗΣ ΝΕΑΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΓΛΩΣΣΑΣ*, Β' έκδοση (2002), Β' ανατύπωση (2005), Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.
32. Μπέλλου-Μυλωνά, Π. και Γερογιάννη, Γ. Κ. (2010) «Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο», *Το Βήμα του Ασκληπιού*, τόμος 9<sup>ος</sup>, (1), Ιανουάριος – Μάρτιος 2010, σελ.: 25-28.
33. Μπένος, Α. (2001) «Περιγραφική επιδημιολογική ανάλυση του καρκίνου στην Ελλάδα», στο Høltedahl, K., A. (επιμ.) *Πρώιμη Διάγνωση του Καρκίνου στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Εγχειρίδιο.*, μετάφραση: Γαβανά, Μ., Θεσσαλονίκη: Μαστορίδης, σελ: 9-11.
34. Οικονομοπούλου, Χ. Β. (1999) «Σφαιρική αξιολόγηση προγραμμάτων του μαζικού ελέγχου για τον καρκίνο. Ποιοτική-Κοινωνική-Οικονομική διάσταση», *Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψυχο-ογκολογίας*, Ελληνική

Αντικαρκινική Εταιρεία και Εταιρεία Νοσηλευτικών Σπουδών,  
Αθήνα, Οκτώβριος 1998 – Ιανουάριος 1999, σελ.: 326-336.

35. Παναγιωτοπούλου, Α. (2014) «Παιδί... συναισθήματα και παιδικός καρκίνος», στο [http://www.bestrong.org.gr/el/living\\_with\\_cancer/special\\_groups\\_with\\_cancer/childandcancer/childandemotions/](http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/childandemotions/) [πρόσβαση στις 22 Μαΐου 2015].
36. Πάνου, Μ. (1992) *Παιδιατρική Νοσηλευτική – Εννοιολογική προσέγγιση*, Αθήνα: Βήτα.
37. Πανταζής, Β. (2013) «Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού και ο EACH- Χάρτης», *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ*, Σύλλογος διδασκόντων Νοσοκομειακού Σχολείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», Αθήνα, σελ: 45-56., στο <http://0317.syzefxis.gov.gr/wp-content/uploads/2014/04/1η-Επιστημονική-Ημερίδα-Σχολείο-για-το-παιδί-που-νοσηλεύεται-Πρακτικά.pdf> [πρόσβαση στις 11 Ιουλίου 2015].
38. Παπαγερίδου, Φ. (1991) «Κοινωνική εργασία με καρκινοπαθείς σε Γενικό Νοσοκομείο», *Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου*, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος και Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Η Ευρώπη κατά του καρκίνου”, Αθήνα, σελ: 53-59.
39. Παπαδάτου, Δ. (1986) «Ο άρρωστος που πεθαίνει και η οικογένειά του», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου, Δ. (επιμ) *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*, Αθήνα: «Φλόγα», σελ.: 109-130.
40. Παπαδάτου, Δ., Μαθιουδάκη-Χλαπανίδη, Ε. και Χατήρα, Π. (1986) «Η ψυχολογική αντιμετώπιση της οικογένειας και του παιδιού με

- καρκίνο στην πορεία της αρρώστιας», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ., (επιμ.) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ: 181-197.
41. Παπαδάτου, Δ. (1986) «Η ανακοίνωση της διάγνωσης στη σοβαρή και χρόνια αρρώστια», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ., (επιμ.) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ: 199-208.
42. Παπαδάτου, Δ. (1995α) «Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του», στο Παπαδάτου, Δ. και Αναγνωστόπουλος, Φ. (επιμ) Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σελ.: 135-174.
43. Παπαδάτου, Δ. (1995β) «Το νοσηλευόμενο παιδί», στο Παπαδάτου, Δ. και Αναγνωστόπουλος, Φ. (επιμ.) Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, 15<sup>η</sup> έκδοση (2009), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σελ: 195-214.
44. Παπαδάτου, Δ. (1995γ) «Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του», στο Παπαδάτου, Δ. και Αναγνωστόπουλος, Φ. (επιμ) Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, σελ.: 215-236.
45. Παπαϊωάννου, Κ. (2000) *Παιδιά-Γονείς Κοινωνικοί Λειτουργοί*, Αθήνα: Έλλην.
46. Περδικάρης, Π., Γαλάνης, Π. Και Μάτζιου, Β. (χ.χ.) *Κατάθλιψη του παιδιού που πάσχει από νεοπλασία*, Αθήνα: «Φλόγα», στο <http://issuu.com/floga.org.gr/docs/katathlipsi> [πρόσβαση στις 11 Ιουλίου 2015].
47. Ρήγα, Α. Β. (γ' έκδοση 2008) «Παιχνίδι και θεραπεία: η παιγνιοθεραπεία στο νοσοκομείο», στο Κουρκούτας, Η. και



- Chartier, J. P. (επιμ.) Παιδιά και έφηβοι με ψυχοκοινωνικές και μαθησιακές διαταραχές. Στρατηγικές παρέμβασης., Αθήνα: Τόπος, σελ: 205-222.
48. Σιώμκος, Γ. και Βασιλακοπούλου, Α. (2005) *Εφαρμογή Μεθόδων Ανάλυσης στην Έρευνα Αγοράς*, Αθήνα: Σταμούλη.
49. Σολδάτος, Κ., Ρ., Σακκάς, Π., Ν. και Μπεργιαννάκη, Ι., Δ. (1986) «Ψυχολογικές αντιδράσεις του καρκινοπαθούς και η επικοινωνία γιατρού-ασθενούς», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ., (επιμ.) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ: 42-46.
50. Στασινοπούλου, Α. (2010) «Ογκολογία», στο Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ. και Νικολαΐδου-Καρπαθίου, Π. (επιμ.) ΕΠΙΤΟΜΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, σελ: 593-606.
51. Στεφανοπούλου-Τσόγκα, Ε. (1998) *Παιδιατρική Νοσηλευτική*, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
52. Τσιάντης, Γ. (1988) *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, Τεύχος Α', Αθήνα: Καστανιώτη.
53. Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης-Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας (2011) *Εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο 2011-2015*, Αθήνα: Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στο [http://www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDraasis\\_24selido.pdf](http://www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDraasis_24selido.pdf) [πρόσβαση στις 22 Ιουνίου 2015].
54. Χαραλαμποπούλου, Σ., Α.(2012) *Κοινωνικοί παράγοντες και επιβίωση από παιδική λευχαιμία*, δημοσιευμένη διδακτορική διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, στο

<http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/29736#page/1/mode/2up>

[πρόσβαση στις 25 Ιουλίου 2015].

55. Χατζηγιάννογλου, Θ. και Γενά, Α. (2005) «Η αντίδραση του πατέρα στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες», Κοινωνική Εργασία, (77), σελ.: 54-59.
56. Χατήρα, Π. (1986) «Η γνώση της αρρώστιας και οι πηγές πληροφόρησής της στο παιδί με καρκίνο», στο Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ., (επιμ.) Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Αθήνα: «Φλόγα», σελ: 209-217.
57. Χατήρα, Π. Δ. (2000) *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα*, Αθήνα: Ζήτα.
58. Χριστιανάκης, Ε. (2008) «Ασυνήθεις Καρκίνοι στα Παιδιά: Κοιλία», ΙΑΤΡΙΚΑ ΧΡΟΝΙΚΑ, ΚΒ', (1), σελ.: 44- 48., στο <http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/454/Ασυνήθεις%20Καρκίνοι%20στα%20Παιδιά.pdf?sequence=1> [πρόσβαση στις 13 Ιουλίου 2015].
59. Χωματίδου, Γ. (2014) «Υποστήριξη και φροντίδα παιδιού και οικογένειας», στο [http://your-  
psychology.gr/index.php/articles/cancer-in-childhood/100-  
improving-the-web-9](http://your-psychology.gr/index.php/articles/cancer-in-childhood/100-improving-the-web-9) [Πρόσβαση στις 22 Απριλίου 2015].

### **Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία:**

60. Brazelton, B. T. (1996) *Τα αναπτυξιακά προβλήματα του βρέφους και του νηπίου – Η ιατρο-ψυχολογική αντιμετώπισή τους – Οδηγός για γονείς και συμβουλευτικές υπηρεσίες*, μετάφραση: Παπασταύρου, Α., Επόπτης ελληνικής έκδοσης: Παρασκευόπουλος, Ι. Ν., Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

61. Clayden, G., Gilbert, R., Gillon, R., Lissauer, T. και Meates, M. (2008) «Φροντίδα του Άρρωστου Παιδιού», στο Lissauer, T. and Clayden, G. (επιμ.) Σύγχρονη Παιδιατρική, Συντονισμός ελληνικής έκδοσης: Χρούσος, Γ., Αθήνα: Π. Χ. Πασχαλίδης, σελ: 49-66.
62. Cohen, L., Lawrence, M. και Morrison K. (2008) *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας – Νέα συμπληρωμένη και αναθεωρημένη έκδοση*, μετάφραση: Κυρανάκης, Σ., Μαυράκη, Μ., Μητσοπούλου, Χ., Μπιθαρά, Π. και Φιλοπούλου, Μ., Αθήνα: ΜΕΤΑΙΧΜΙΟ, σελ:164-165.
63. Ethier, A., M. (2011) «Χρόνια Νοσήματα, Αναπηρία ή φροντίδα στο τέλος της ζωής για το παιδί και την οικογένεια», στο Hockenberry, M. J. και Wilson, D. (επιμ.) Παιδιατρική Νοσηλευτική, μετάφραση: Κωνσταντουλάκης, Π., Κωτσόπουλος, Θ., Μαγκίρης, Ε., Πραντσιδής, Α. και Τσοτσορού, Ο., Αθήνα: Βήτα, σελ.: 654-694.
64. Furlong, E. και O'Toole, S. (2011) «Ψυχολογική φροντίδα για τους ασθενείς με καρκίνο», στο Kearney, N. και Richardson, A. (επιμ.) Νοσηλεύοντας ασθενείς με καρκίνο. Αρχές και πρακτική, μετάφραση: Χαραλάμπους, Α., Αθήνα: Έλλην, σελ: 961-992.
65. Hogan, M., A. (2012) *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας – Ανασκοπήσεις και αιτιολογήσεις*, μετάφραση: Ρεκουνιώτης, Ι. και Σταματοπούλου, Φ., Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
66. Jenkinson, H. και Stevens, M. (2008) «Κακοήθη νοσήματα», στο Lissauer, T. και Clayden, G. (επιμ.) Σύγχρονη Παιδιατρική, μετάφραση: Μπερή, Δ., Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ: 357-372.
67. Keir, Wise και Krebs (2002), *Δεοντολογία Επαγγελματιών Υγείας & Πρόνοιας*, 4η έκδοση, μετάφραση: Ταλαντοπούλου, Μ, Αθήνα: Έλλην.

68. Luxner, K., L. (2011) *Παιδιατρική Νοσηλευτική*, μετάφραση: Χατζηστεφανίδης, Δ, Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
69. Meller, S. (2002) «Ογκολογία», στο Candy, D., Davies, G. και Ross, E. (επιμ.) Κλινική ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ και Υγεία Παιδιού, μετάφραση: Πιστιόλη, Λ., Αθήνα: Παρισιάνου, σελ: 333-338.
70. Nachman, J., B. και Abelson, H., T. (2004) «Ογκολογία», στο Behrman, R., E. και Kliegman, R., M. (επιμ.) NELSON ΒΑΣΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, ανατύπωση (2010), μετάφραση: Παναγοπούλου, Μ., Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, σελ: 695-722.
71. Rice, P., I. (2005) *Η ψυχολογία της υγείας*, μετάφραση: Μπαρμπάτση, Μ., Αθήνα: Έλλην.
72. Robson, C. (2007) *Η ΕΡΕΥΝΑ ΤΟΥ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΥ ΚΟΣΜΟΥ – Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, μετάφραση: Νταλάκου, Β. και Βασιλικού, Κ., Επιστημονική επιμέλεια: Μιχαλοπούλου, Κ., Επιμέλεια μετάφρασης: Καλύβα, Φ., 2<sup>η</sup> έκδοση (2010), Αθήνα: GUTENBERG, σελ: 648.
73. Rosenbaum, E., H., Dollinger, M., Rosenbaum, I. και Dollinger, L. (1992) «Ζώντας με τον καρκίνο», στο Dollinger, M., Rosenbaum, E. και Cable, G. (επιμ.) Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ. Διάγνωση και πρόληψη, θεραπεία και καθημερινή αντιμετώπιση: Ένας οδηγός για όλους., μετάφραση: Μαθάς, Χ., Λαμπρόπουλος, Σ., Λαδάς, Γ. και Αναγνωστοπούλου-Λαδά, Β., Αθήνα: Κάτοπτρο.
74. Scaiven, A., Houta, C. και Papadopoulos, I. (2010) *ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ*, Αθήνα: Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ ΕΠΕ.

75. Silver, Kempe, Bruyn & Fulginiti's (1992), *Συνοπτική Παιδιατρική*, 16η έκδοση, μετάφραση: Μυριοκεφαλιτάκης, Ν, Αθήνα: Παρισιάνου.
76. Speer, K., M., Pixler, S., L. και Schmidt, C., K. (1999) «Καρκίνος», στο Speer, K., M., Pixler, S., L. και Schmidt, C., K. (επιμ.) *Παιδιατρική Νοσηλευτική*, μετάφραση: Μαραθεύτης, Ν., Αθήνα: Έλλην.
77. Tersak, J., M., Malatack, J., J. και Ritchey, A., K. (2009) «Αιματολογία και Ογκολογία», στο Zitelli, B., J. και Davis, H., W. (επιμ.) *Παιδιατρική Φυσική Εξέταση και Διάγνωση*, μετάφραση: Μπερή, Δ., Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ: 433-478.

#### **Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:**

78. American Association of Social Workers (1999) *The code of Ethics for Social Workers*, <http://www.socialworkers.org/pubs/code/code.asp> [Πρόσβαση στις 10 Ιουλίου 2015].
79. Axline, V. M. (1969) «Play Therapy», στο [https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=M7qKSOx2LqMC&oi=fnd&pg=PT4&dq=play+therapy&ots=7BZPk1GLo4&sig=Z\\_JE3jz2yzMIGB5HFCrhHPfnLLk&redir\\_esc=y#v=onepage&q=play%20therapy&f=false](https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=M7qKSOx2LqMC&oi=fnd&pg=PT4&dq=play+therapy&ots=7BZPk1GLo4&sig=Z_JE3jz2yzMIGB5HFCrhHPfnLLk&redir_esc=y#v=onepage&q=play%20therapy&f=false) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
80. Björk, M. (2008) *Living with childhood cancer-Family member's experiences and needs*, δημοσιευμένη πανεπιστημιακή εργασία, Lund University, στο <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=1148882&fileId=1148900> [πρόσβαση στις 1 Αυγούστου 2015].

81. Eiser, C. (2004) *Children with cancer – The quality of life*, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
82. Findlay, C. and Salter, A. (1992) *SKILLS FOR CARING. Protecting Children and Young People*, Edinburgh, London, Madrid, Melbourne, New York and Tokyo: Churchill Livingstone.
83. Fisher, C. (2003) *Decoding the ethics code: A practical guide for psychologists*, London: Sage.
84. Gariépy, N. and Howe, N. (2003) «The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia», στο [http://www.readcube.com/articles/10.1046%2Fj.1365-2214.2003.00372.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1046%2Fj.1365-2214.2003.00372.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
85. Hagedoorn, M., Kreicbergs, U. and Appel, C. (2011) «Coping with cancer: The perspective of patients' relatives», στο <http://informahealthcare.com/doi/full/10.3109/0284186X.2010.536165> [πρόσβαση στις 7 Αυγούστου 2015].
86. Houtzager, B., A., Grootenhuis, M., A. and Last, B., F. (1999) «Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review», στο <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050268#page-1> [πρόσβαση στις 4 Αυγούστου 2015].
87. Klemesrud, J. (1982) «Childhood Cancer: How it affects Families», *The New York Times*, 1 Φεβρουαρίου.
88. Landreth, G. L. (2012) «Play Therapy: The Art of The Relationship», στο <https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=W9zy5Ajcrq4C&oi=fnd&pg=PP2&dq=Play+therapy+in+hospitalized+children&ots=0B4>

1gUZqFh&sig=aGUfpDrhhqFi2Gy0lyHPSnJmsPM&redir\_esc=y#v=onepage&q=Play%20therapy%20in%20hospitalized%20children&f=false [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].

89. Li, F. P. (1977) «SECOND MALIGNANT TUMORS AFTER CANCER IN CHILDHOOD», στο [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142\(197710\)40:4%2B%3C1899::AID-CNCR2820400821%3E3.0.CO;2-U/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142(197710)40:4%2B%3C1899::AID-CNCR2820400821%3E3.0.CO;2-U/pdf) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
90. Li, H. C. W., Lopez, V. and Lee, T. L. I. (2007) «Effects of Preoperative Therapeutic Play on Outcomes of School-Age Children Undergoing Day Surgery», στο [http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fnur.20191?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fnur.20191?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
91. McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. and Bryne, B. (2002) «Family Resiliency in Childhood Cancer», στο [http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1741-3729.2002.00103.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED\\_NO\\_CUSTOMER](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1741-3729.2002.00103.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
92. Mertens, A., C., Liu, Q., Neglia, P., G., Wasilewski, K., Leisenring, W., Armstrong, G., T., Robison, L., L. and Yasui, Y. (2008) «Cause-Specific Late Mortality Among 5-Year Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study», στο <http://jnci.oxfordjournals.org/content/100/19/1368.full.pdf+html> [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].

93. Meyler, E., Guerin, S. and Kiernan, G. (2010) «Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer», στο <http://www.medscape.com/viewarticle/730819> [πρόσβαση στις 7 Αυγούστου 2015].
94. Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R. and Mathews, M. (2008) «The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer», στο <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2528308/> [πρόσβαση στις 23 Ιουλίου 2015].
95. Moore, B. D. (2005) «Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer», στο <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/30/1/51.full.pdf+html> [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
96. Pierson, J. and Thomas, M. (2010) *DICTIONARY OF SOCIAL WORK*, reprinted (2011), Berkshire: Open University Press, McGraw Hill.
97. Sloves, R. E. and Peterline, K. B. (1994) «Time-Limited Play Therapy», στο O'Connor, K. J. and Schaefer, C. E. (επιμ.) *Handbook of Play Therapy, Advances and Innovations*, Canada: Wiley Series on Personality Processes Irving B. Weiner, σελ.: 27-60, στο [https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=U\\_59J4TvD8MC&oi=fnd&pg=PA3&dq=play+therapy+with+adolescent&ots=W8X\\_vd0GrP&sig=8AwG1sZONmI5mMGZeh25AXXVO2I&redir\\_esc=y#v=onepage&q=play%20therapy%20with%20adolescent&f=false](https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=U_59J4TvD8MC&oi=fnd&pg=PA3&dq=play+therapy+with+adolescent&ots=W8X_vd0GrP&sig=8AwG1sZONmI5mMGZeh25AXXVO2I&redir_esc=y#v=onepage&q=play%20therapy%20with%20adolescent&f=false) [πρόσβαση στις 9 Ιουλίου 2015].
98. Srinivasan, A., Tiwari, K., Scott, J. X., Ramachandran, P. and Ramakrishnan, M. (2015) «Impact of Cancer Support Groups on Childhood cancer treatment and abandonment in a private pediatric



oncology centre», Indian Journal Of Palliative Care, τόμος 21<sup>ος</sup>,  
Ιανουάριος 2015, σελ.: 68-71.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί τμήμα πτυχιακής εργασίας του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδος, για τη Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

\* Απαιτείται

### **ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ:**

ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΤΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ, ΣΤΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΑ ΤΜΗΜΑΤΑ ΓΕΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΩΝ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ, ΑΝΑ ΦΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.

#### **1. Τρόποι παρέμβασης κατά τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί.**

1.1 Η ανακοίνωση διάγνωσης της ασθένειας είναι πιο δύσκολη για:

- α) τη μητέρα
- β) τον πατέρα
- γ) τα αδέρφια
- δ) εξίσου δύσκολη για όλα τα μέλη

1.2 Σε ποιον τύπο οικογένειας τα μέλη διαχειρίζονται δυσκολότερα τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί:

- α) στην πυρηνική
- β) στη μονογονεϊκή
- γ) στην εκτεταμένη

1.3 Κατά πόσο θεωρείτε ότι η διάγνωση της ασθένειας επιφέρει κρίση στην ισορροπία της οικογένειας:

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

1.4 Τα παιδιά θα πρέπει να γνωρίζουν εξ αρχής για την ασθένειά

τους:

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

1.5 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας κατά την ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση θα πρέπει να εξατομικεύει την κάθε περίπτωση.

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

1.6 Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας κατά τη διάγνωση θα πρέπει να επικεντρώνεται περισσότερο:

- α) στην υποστήριξη διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων
- β) στην ανεύρεση λύσεων σε πιθανά προβλήματα
- γ) στην προσαρμογή της οικογένειας με την ασθένεια
- δ) στην πρόσκληση της οικογένειας για μια στενή συνεργασία

## **2. Τρόποι παρέμβασης κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο.**

2.1 Κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο τα μέλη της οικογένειας δύναται να παρουσιάσουν δυσκολία προσαρμογής:

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

2.2 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας εντός του νοσοκομειακού χώρου

θα πρέπει να λειτουργεί αποφορτίζοντας τα συναισθήματα της οικογένειας:

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

2.3 Ο σύμβουλος ψυχικής υγείας οφείλει να προτρέπει την οικογένεια να εξωτερικεύει τις αντιδράσεις της:

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

### **3. Τρόποι παρέμβασης κατά τη θεραπεία του παιδιού.**

3.1 Η ενημέρωση των γονέων για τη θεραπεία του παιδιού θα πρέπει να πραγματοποιείται μέσω της συνεργασίας του ιατρού με τους συμβούλους ψυχικής υγείας (κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος):

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ
- ε) Συμφωνώ απόλυτα

3.2 Η παρέμβαση του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια κατά τη θεραπεία του παιδιού απαιτεί επιπλέον εξειδίκευση συμβουλευτικής από τον ίδιο:

- α) Διαφωνώ απόλυτα
- β) Μάλλον διαφωνώ
- γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
- δ) Μάλλον συμφωνώ

ε) Συμφωνώ απόλυτα

3.3 Ο κοινωνικός λειτουργός/ψυχολόγος θα πρέπει να αφουγκράζεται τα συναισθήματα της οικογένειας, τα οποία θα πρέπει να παρακολουθεί με τη συμβολή ψυχολόγου/κοινωνικού λειτουργού (Απαντά η κάθε ειδικότητα αντίστοιχα):

α) Διαφωνώ απόλυτα

β) Μάλλον διαφωνώ

γ) Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ

δ) Μάλλον συμφωνώ

ε) Συμφωνώ απόλυτα

#### 4. Τρόποι παρέμβασης κατά την υποτροπή του παιδιού.

4.1 Κατά την υποτροπή, ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας στην οικογένεια, στοχεύει κυρίως:

α) στην ενδυνάμωση των σχέσεων των μελών της

β) στη διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων

γ) στην προετοιμασία για τον επερχόμενο θάνατο

δ) στην αποδοχή της κατάστασης

4.2 Ποια από τις παρακάτω αντιδράσεις θεωρείτε ότι ανταποκρίνεται περισσότερο στην στάση της οικογένειας κατά το στάδιο υποτροπής:

α) υπερβολικό άγχος

β) φόβοι αποχωρισμού από το παιδί

γ) καταθλιπτική συμπεριφορά

δ) έντονος φόβος για θάνατο του παιδιού

4.3 Ποιο από τα παρακάτω στάδια της θλίψης θεωρείτε ότι είναι το πιο δύσκολο διαχειρίσιμο από την οικογένεια του ασθενούς:

α) σοκ/άρνηση

β) οργή/ αίσθημα αδικίας

γ) παραίτηση/ θλίψη/κοινωνική απόσυρση

δ) αποδοχή της κατάστασης

## **ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ:**

### **ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

#### **5. Φύλο:**

α) Άνδρας

β) Γυναίκα

#### **6. Ηλικία:**

α) 24-29 ετών

β) 30-36 ετών

γ) 37-43 ετών

δ) 43 και άνω

#### **7. Επίπεδο εκπαίδευσης:**

α) προπτυχιακός

β) μεταπτυχιακός

γ) διδακτορικός

#### **8. Ιδιότητα:**

α) Κοινωνικός Λειτουργός

β) Ψυχολόγος

#### **9. Χρόνια προϋπηρεσίας στο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικής κλινικής ή γενικού νοσοκομείου:**

α) 0-1 έτος

β) 1-5 έτη

γ) 5-10 έτη

δ) 10 και άνω

**10. Επιλέγω να παρακολουθώ προγράμματα εξειδίκευσης, σχετικά με τους τρόπους παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο.**

α) Ναι

β) Όχι

**11. Θεωρώ επαρκείς τις γνώσεις που έλαβα κατά τη διάρκεια των σπουδών μου για τους τρόπους παρέμβασης στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο.**

α) Ναι

β) Όχι



## ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το παρόν προωθούμενο διαδικτυακό ερωτηματολόγιο αποτελεί μέρος της πτυχιακής μας εργασίας με θέμα: "Καρκίνος στην παιδική ηλικία και οι επιπτώσεις στην οικογένεια. Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας" του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδος. Σκοπός της έρευνας της πτυχιακής μας, είναι να διερευνηθούν οι τρόποι παρέμβασης των συμβούλων ψυχικής υγείας στην οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, ανά φάση της ασθένειας, σε ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών νοσοκομείων της χώρας μας.

Θα επιθυμούσαμε να συμβάλλετε στην προσπάθειά μας, συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο και προωθώντας το μόνο σε συναδέλφους σας κοινωνικούς λειτουργούς ή ψυχολόγους (αντίστοιχα η κάθε ειδικότητα), που εργάζονται σήμερα σε κάποιο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικού ή γενικού νοσοκομείου με περιστατικά παιδικού καρκίνου. Προκειμένου να συμπληρωθούν οι ερωτήσεις, δεν απαιτούνται πάνω από 5 λεπτά. Τονίζεται, ότι η συμμετοχή σας είναι ανώνυμη, ενώ πρέπει να απαντηθούν όλες οι ερωτήσεις από επαγγελματίες κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους. Στη συνέχεια, εφόσον έχετε απαντήσει, επιλέγετε «υποβολή» για να καταγραφεί ως έγκυρη η συμμετοχή σας. Η προθεσμία υποβολής συμμετοχών, ορίζεται έως την Παρασκευή 31 Ιουλίου 2015 και ώρα 23:59μμ.

Ευελπιστούμε, σε μία θετική ανταπόκριση από την πλευρά σας, καθώς η βοήθειά σας είναι πολύτιμη για εμάς. Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή και για το χρόνο σας.

Με εκτίμηση,  
Κουτρομάνου Αναστασία  
Μπαλτίκα Μαρία  
Ντουχανιάρης Απόστολος

*\*Για οποιαδήποτε απορία ή διευκρίνιση, παρακαλούμε επικοινωνήστε μαζί μας μέσω email και θα σας απαντήσουμε άμεσα. Διαφορετικά, μπορείτε να επικοινωνήσετε τηλεφωνικά μαζί μας στα: 69\*\*\*\*\* & 69\*\*\*\*\**

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΑ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ**  
**ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**Αξιότιμοι κύριοι/-ες,**

Επιθυμούμε να σας ευχαριστήσουμε θερμά, για τη συμμετοχή σας και το χρόνο που διαθέσατε, προκειμένου να συμβάλλετε στη συμπλήρωση του διαδικτυακού ερωτηματολογίου, για την πτυχιακή μας εργασία με θέμα: *"Καρκίνος στην παιδική ηλικία και οι επιπτώσεις στην οικογένεια. Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας"* του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδος.

Ιδιαίτερος, θέλουμε να απευθύνουμε ευχαριστίες στους επαγγελματίες κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους, που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα γενικών και παιδιατρικών Νοσοκομείων της χώρας μας και συμμετείχαν στη διεξαγωγή της έρευνάς μας. Η πολύτιμη βοήθεια και συνεργασία από μέρος σας, μας γεμίζει χαρά και ικανοποίηση.

Με την ελπίδα ότι θα είστε πάντα στο πλευρό των φοιτητών του τμήματός μας και με βάση την ευαισθησία που επιδεικνύετε σε υπαρκτά κοινωνικά θέματα, σας ευχόμαστε επαγγελματική επιτυχία, υγεία, και καλή δύναμη στο δύσκολο έργο που καταβάλετε.

Προσβλέποντας σε μία μελλοντική συνέχιση της συνεργασίας μας, είμαστε στη διάθεσή σας για οποιονδήποτε προβληματισμό ή διευκρίνιση.

**Με εκτίμηση,**

**Οι φοιτητές επί πτυχίω:**

Κουτρομάνου Αναστασία

Μπαλτίκα Μαρία

Ντουχανιάρης Απόστολος