

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΚΑΠΟΥΛΙΤΣΑΣ ΑΓΓΕΛΟΣ

ΚΑΡΤΑΛΗΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΠΙΒΛ.ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ .ΜΠΕΛΛΑΛΗ ΘΑΛΕΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2007



ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	3-5
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	6-7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8-9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	10
1.1 Ο Καρκίνος γενικά.....	10-11
1.2 Συχνότητα και είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία.....	11-13
1.3 Αιτιολογία – Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	14
1.4 Σύνοψη κεφαλαίου.....	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	16
2.1 Το νοσηλευόμενο παιδί.....	16-18
2.2 Η χρόνια και απειλητική αρρώστια για τη ζωή του παιδιού.....	18-19
2.3 Η εμπειρία που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας ΤΟΥ.....	19-21
2.4 Σύνοψη κεφαλαίου.....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ.....	22
3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού.....	22-24

3.2 Η ανάγκη για ενημέρωσης.....	24-25
3.3 Η ανάγκη συναισθηματικής στήριξης του παιδιού και της οικογένειας.....	25-28
3.4 Σύνοψη κεφαλαίου.....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΚΑΙ ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ.....	29
4.1 Τελικό στάδιο παιδιού με καρκίνο.....	29-30
4.2 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού στα αδέρφια του.....	30
4.3 Αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας.....	30-32
4.4 Η σημασία της ελπίδας και η αποθεραπεία του παιδιού με καρκίνο.....	33
4.5 Σύνοψη κεφαλαίου.....	33-34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	35
5.1 Η ολιστική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.....	35-38
5.1.1 Η πληροφόρηση του παιδιού.....	38-43
5.1.2 Η συναισθηματική στήριξη του παιδιού.....	43-45
5.2 Η ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού.....	45-46

5.3 Ενεργός συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας ΤΟΥ.....	46-48
5.4 Αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια.....	48-49
5.5 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει.....	49-56
5.6 Κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού με καρκίνο.....	56-57
5.6.1 Η ανάγκη για κατ' οίκον φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου...	57-60
5.6.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ' οίκον φροντίδα.....	60-62
5.7 Κέντρα φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου (HOCPICE CENTER).....	62-65
5.8 Σύνοψη κεφαλαίου.....	65
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	66-67
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	68
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	69
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ I, II, III.....	70-73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	74-81

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο θάνατος όπως και η γέννηση στην ανθρωπότητα διέπονται από νομοτελειακούς κανόνες οι οποίοι προσπαθούν να εξασφαλίσουν έναν ισορροπημένο κύκλο ζωής. Ο καρκίνος έρχεται να διαταράξει αυτήν την ισορροπία καθώς πέραν των υπερηλικών προσβάλλει και τις νεαρές ηλικίες της ανθρώπινης ζωής και δεν επιδέχεται εύκολα ερμηνεία και κατανόηση.

Μεταξύ των περιπτώσεων καρκίνου στον άνθρωπο, ο καρκίνος στο παιδί συνιστά μόλις το 1-3% του συνόλου και είναι 100 περίπου φορές σπανιότερος από τον καρκίνο του ενήλικα. Παρά τη σπανιότητα αυτή είναι γνωστό ότι αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο (10% των θανάτων) στα παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα που ευθύνονται για το 44% των θανάτων. Επίσης κάθε έτος διαγιγνώσκονται 6.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου σε άτομα ηλικίας μέχρι 18 ετών. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος και τα σαρκώματα αποτελούν τις συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά. (Καρκίνος στην παιδική ηλικία 2004).

Παρόλα αυτά το βασικό μήνυμα που προκύπτει μετά από χρόνια μελετών και ερευνών είναι η ανάγκη να μιλήσουμε για τον καρκίνο και τον παιδικό καρκίνο με το όνομά του. Όπως και ότι χάρη στις άοκνες προσπάθειες του επιστημονικού κόσμου διεθνώς σήμερα ο παιδικός καρκίνος γιατρεύεται. Πριν από τέσσερις δεκαετίες η διάγνωση του καρκίνου και μόνο ισοδυναμούσε περίπου με τη θανατική καταδίκη του παιδιού. Σήμερα η νόσος είναι ιάσιμη σε 2 από τα 3 παιδιά που προσβάλλονται. Τα αποτελέσματα στους εφήβους και στους νεαρούς ενήλικους είναι εξίσου ικανοποιητικά, με ποσοστά ίασης που κυμαίνονται από 60% ως 75%. Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι τα πολύ καλά αυτά αποτελέσματα αποδίδονται κατ' εξοχήν στη χορήγηση χημειοθεραπείας, χωρίς φυσικά να μειώνεται και ο ρόλος της ακτινοθεραπείας και της χειρουργικής. Τεράστιο ρόλο στην έκβαση του καρκίνου παίζουν επίσης και οι μεταμοσχεύσεις για τις οποίες γίνεται ιδιαίτερη αναφορά και έκκληση στον καθένα από μας για την προσφορά ζωής μέσω των μοσχευμάτων.

Εώς σήμερα σε όλη την Ευρώπη, υπάρχουν επτά ανεπτυγμένες μονάδες και άλλες έξι υπό ανάπτυξη. Εκείνο που διαφαίνεται είναι η αναγκαιότητα να ενημερωθούμε, να μιλήσουμε για τον παιδικό καρκίνο και να δράσουμε ακόμα κι όταν αφορά τα παιδιά της

διπλανής πόρτας. Επίσης πέραν από την κάλυψη των αναγκών σε οργανικό επίπεδο των παιδιών με καρκίνο, ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της φροντίδας αυτών, αποτελεί και η κάλυψη των αναγκών τους σε ψυχολογικό επίπεδο, κάτι που συχνά παραγνωρίζεται από εμάς τους επαγγελματίες υγείας.

Για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας θα θέλαμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες στην καθηγήτρια κ. Μπελλάλη Θάλεια τόσο για τις υποδείξεις όσο και για τη συλλογή στοιχείων.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην καθημερινή ζωή οι όροι συχνά δεν αποδίδονται με αυστηρότητα, με αποτέλεσμα η λέξη παιδί να σημαίνει διαφορετικά πράγματα ανάλογα με τη συγκεκριμένη χρήση. Για παράδειγμα, όταν λέμε «παιδί» συνήθως εννοούμε το ανήλικο παιδί μέχρι 18 ετών. Όμως, ο όρος «παιδί» παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα, καθώς για παράδειγμα τουλάχιστον στην Ελλάδα τα παιδιά που νοσηλεύονται στα παιδιατρικά νοσοκομεία είναι έως 15 ετών. Επίσης τα παιδιά με χρόνιες νόσους όπως είναι ο καρκίνος που νοσηλεύτηκαν αρχικά σε ένα παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα, συνεχίζουν να παραμένουν ως εξωτερικοί ασθενείς του συγκεκριμένου τμήματος για να υπάρχει συνέχεια στη φροντίδα τους, έστω και αν βρίσκονται στην μετεφηβική ηλικία. Για το λόγο αυτό στη συγκεκριμένη εργασία θα γίνει αναφορά σε παιδιά και εφήβους ακόμη και νεαρούς ενήλικες έως 20 ετών.

Τα παιδιά προσβάλλονται πολύ σπάνια από καρκίνο, περίπου 100 φορές σπανιότερα από τους ενήλικες. Κάθε χρόνο νοσούν 14 σε κάθε 100.000 παιδιά από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 15 χρόνων. Στα παιδιά συχνότερα είναι τα νεοπλασμάτα του λεμφικού και αιμοποιητικού συστήματος (46%), του κεντρικού (25%) και του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (8-9%), των νεφρών (7-8%), των μαλακών μορίων (6%) και των οστών (4%). Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι ο πιο συνήθης τύπος παιδικού καρκίνου και ένας από τους περισσότερο ιάσιμους. Από τους ασθενείς επιβιώνει ένα μεγάλο ποσοστό της τάξης του 80% (Βασιλάτου-Κοσμίδη 1990).

Ο καρκίνος ως νόσημα μπορεί να έχει γρήγορη εξέλιξη (ίαση ή θάνατο), αλλά συχνότερα καταλήγει να είναι χρόνιο νόσημα με πολλές ανεπιθύμητες σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του (Youngblood, 1994). Για τη νοσηλευτική φροντίδα και τη ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών και εφήβων με καρκίνο θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η ψυχοκινητική, γνωστική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού οι ιδιαιτερότητες της προσωπικότητας του, το πολιτιστικό υπόβαθρο της οικογένειας του παιδιού και η επίδραση που ασκεί η νόσος και η νοσηλεία του παιδιού στο περιβάλλον του νοσοκομείου (Μελισσά 1990). Επίσης υποστήριξη χρειάζεται και η οικογένεια του παιδιού με καρκίνο, η οποία έρχεται αντιμέτωπη με απαιτητικές και δύσκολες συνθήκες ζωής, στα πλαίσια των οποίων θα πρέπει να μάθει να ζει με την χρόνια κατάσταση της υγείας του παιδιού και με την αβεβαιότητα για την πιθανή εμφάνιση υποτροπών της ασθένειας (Παπαδάτου 1997).

Ο σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες ψυχολογικής στήριξης παιδιών με καρκίνο προκειμένου να διατυπωθούν τεκμηριωμένες προτάσεις για την παροχή ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας στα παιδιά και στις οικογένειές τους.

Η εργασία αποτελείται από 5 κεφάλαια. Στο 1^ο κεφάλαιο γίνεται αναφορά για τον καρκίνο γενικά, την συχνότητα και τα είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία καθώς και την αιτιολογία και θεραπευτική αντιμετώπιση. Στο 2^ο κεφάλαιο με τίτλο «το βίωμα του παιδιού με καρκίνο», γίνεται αναφορά στην εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο η οποία μπορεί να αποτελεί ψυχοτραυματική εμπειρία για το παιδί και στις επιπτώσεις της διάγνωσης της χρόνιας και απειλητικής νόσου. Στο 3^ο κεφάλαιο περιγράφονται οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού με ιδιαίτερη αναφορά στην ανάγκη ενημέρωσης του για την ασθένεια καθώς και τη συναισθηματική στήριξή του. Στο 4^ο κεφάλαιο περιγράφεται το τελικό στάδιο του παιδιού με καρκίνο, με επικέντρωση στην ανακουφιστική φροντίδα του, εν όψει του επικείμενου θανάτου. Οι αντιδράσεις των μελών υγείας αποτελούν ένα άλλο σημαντικό υποκεφάλαιο στο οποίο αναφέρεται ο θρήνος του προσωπικού υγείας. Τέλος αναφέρονται οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού στα αδέρφια του και η σημασία της ελπίδας κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Στο τελευταίο κεφάλαιο με τίτλο «υποστήριξη του παιδιού με καρκίνο» περιγράφεται η ολιστική φροντίδα του παιδιού και συγκεκριμένα θα αναφερθούν οι παρεμβάσεις στήριξης του νοσηλευόμενου παιδιού, με έμφαση στην ενεργό συμμετοχή στην αποκατάσταση της υγείας του, αλλά και την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένεια του. Τέλος θα γίνει αναφορά στην φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει, αλλά και στην κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού με καρκίνο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Ο καρκίνος είναι σπάνια νόσος στην παιδική ηλικία. Η αναλογία εμφάνισης της νόσου μεταξύ ενηλίκων και παιδιών είναι 120 : 1 αντίστοιχα. Στις Η.Π.Α., διαγιγνώσκονται κάθε έτος περίπου 6.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου σε άτομα ηλικίας μέχρι 18 ετών. Οι μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας διαφέρουν από εκείνες των ενηλίκων ως προς τον τρόπο ανάπτυξης, την ανταπόκριση στην θεραπεία και τα ιδιαίτερα προβλήματα που προκαλεί η νόσος κατά την παιδική ηλικία. Αν και είναι σπάνιος, ο καρκίνος αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου στα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας. Με την ανακάλυψη νέων φαρμάκων, την εφαρμογή νέων θεραπευτικών μεθόδων και την συμμετοχή ιατρών πολλών ειδικοτήτων στην αντιμετώπιση της νόσου, η εξέλιξη των μορφών καρκίνου της παιδικής ηλικίας βελτιώθηκε θεαματικά τις τελευταίες δεκαετίες .

1.1 Ο καρκίνος γενικά

Αυτός που έδωσε στην πάθηση του καρκίνου το όνομά της ήταν ο Ιπποκράτης ο οποίος παρομοίασε τον όγκο με την εικόνα του κάβουρα (καρκίνου). Πολύ αργότερα ο Valsava (1704) υποστήριξε ότι αρχικά ο καρκίνος ήταν ένα τοπικό φαινόμενο που μπορούσε να αφαιρεθεί χειρουργικά, ενώ σε πιο προχωρημένο στάδιο ο καρκίνος μπορούσε μέσω των λεμφαδένων να μεταφερθεί και αλλού στο σώμα.

Ο καρκίνος είναι μια πάθηση η οποία μπορεί να προσβάλει κάθε ιστό και όργανο του σώματος. Ο όρος αναφέρεται σε περίπου 150-200 διαφορετικές παθήσεις, ωστόσο αυτές έχουν τρία κοινά χαρακτηριστικά στοιχεία: ανώμαλο, άσκοπο και αδιάκοπο πολλαπλασιασμό ενός κυτταρικού κλώνου και επέκταση αυτού στους παρακείμενους ιστούς. Η κανονική κυτταρική διαίρεση και αύξηση εξαρτάται από τη ρύθμιση των λειτουργιών του κυτταρικού κύκλου.

Ο καρκίνος θεωρείται ότι είναι αποτέλεσμα σειράς γενετικών αλλαγών που οδηγούν σε προοδευτική διαταραχή των φυσιολογικών μηχανισμών που ελέγχουν την αύξηση. Οι περισσότεροι από τους όγκους είναι κλωνικοί και πηγάζουν από ένα μεταλλαγμένο κύτταρο. Η εξέλιξη του όγκου συχνά είναι αποτέλεσμα σειράς επίκτητων γενετικών μεταβολών μέσα στο νεοπλασματικό κλώνο που οδηγεί σε υποπληθισμό καρκινικών κυττάρων με αυξημένα επιθετικά χαρακτηριστικά. Η προκαρκινική αλλοίωση προέρχεται από τοπικά φαινόμενα που αφορούν πολλά κύτταρα, ενώ είναι δευτερογενές αποτέλεσμα,

πολύ σπάνιο και αφορά ένα μόνο κύτταρο. Ο καρκίνος δεν είναι απλά τοπικό πρόβλημα αλλά μια γενικευμένη κατάσταση. Πρέπει να γίνει σαφές επίσης, ότι ο καρκίνος σχετίζεται με πολλούς προδιαθεσικούς και αιτιολογικούς παράγοντες που μπορεί να είναι οργανικοί και ψυχολογικοί. Μια θεραπεία λοιπόν για να είναι αποτελεσματική θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη της όλους τους παραπάνω παράγοντες. Η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη (Βασιλάτου – Κοσμίδη 1990).

1.2 Συχνότητα και είδη καρκίνου στην παιδική ηλικία

Ο καρκίνος στα παιδιά δεν είναι συχνός. Σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης του: 1 παιδί στα 650 θα αναπτύξει καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών, 120-140 νέες περιπτώσεις παιδιών ηλικίας <15 ετών ανά 1.000.000 παιδιών εμφανίζονται κάθε χρόνο στις αναπτυγμένες χώρες (στην Ελλάδα 240-280 νέες περιπτώσεις ετησίως).

Οι τύποι των κακοηθών νοσημάτων στα παιδιά διαφέρουν από εκείνους των ενηλίκων, στους οποίους προεξάρχει ο καρκίνος του πνεύμονα, του εντέρου και του δέρματος (Hyll & Johnson 1993).

Η ηλικία εμφάνισης τους στα παιδιά ποικίλει στις διάφορες μορφές καρκίνου. Στη συνέχεια θα γίνει αναφορά στις πιο συχνές μορφές καρκίνου στα παιδιά οι οποίες είναι: οι λευχαιμίες, το νευροβλάστωμα και τα λεμφώματα Hodgkin και Non Hodgkin.

Οι **λευχαιμίες** προσβάλλουν τα παιδιά όλων των ηλικιών και είναι η συχνότερη κακοήθεια στην παιδική ηλικία και αφορά το 25% των κακοηθειών στα παιδιά. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία αφορά το 80% των λευχαιμιών της παιδικής ηλικίας. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία μπορεί να είναι, από T ή B λεμφοκύτταρα. Η οξεία μυελογενής λευχαιμία αφορά το 15%. Οι χρόνιες μορφές λευχαιμίας στην παιδική ηλικία περιορίζονται στο 5% με συχνότερη την χρόνια μυελογενή λευχαιμία (Μοσχοβή 1994)

Το **νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms** εμφανίζονται συχνότερα στα πρώτα 5 χρόνια της ζωής. Το νευροβλάστωμα αποτελεί το 7% των κακοηθειών της παιδικής ηλικίας και το 25% των κακοηθειών στο πρώτο χρόνο της ζωής. Σε παιδιά κάτω του έτους, η επίπτωση είναι 35/1.000.000 παιδιών, ενώ σε παιδιά 10-14 ετών, η επίπτωση είναι 1/1.000.000 παιδιών. Προσβάλλει εξίσου και τα δύο φύλα, αγόρια /κορίτσια.

Δεν έχουν επισημανθεί προδιαθεσικοί παράγοντες, ούτε επιβαρυντικοί παράγοντες ή άλλα αίτια που να προδιαθέτουν στην εμφάνιση του νευροβλαστώματος.

Νευροβλάστωμα είναι η άθροιση άωρων νευροβλαστών και η ανεξέλεγκτη αύξησή τους. Τοπογραφικά το νευροβλάστωμα εντοπίζεται συνήθως στο επινεφρίδιο, σπανιότερα σαν παρασπονδυλική μάζα στην κοιλιά, στο μεσοθωράκιο, ή στον τράχηλο. Η ανίχνευση του νευροβλαστώματος γίνεται είτε με εξέταση ούρων για ανίχνευση μεταβολιτών της νορεπινεφρίνης και της ντοπαμίνης που εκκρίνονται στο 75-90% των περιπτώσεων νευροβλαστώματος είτε με υπερηχογράφημα κοιλίας.

Μελέτες που έχουν γίνει σε διάφορες χώρες φάνηκε ότι δεν υπάρχει γενικά αποδεκτό χρονικό διάστημα ως προς το ερώτημα πότε πρέπει να γίνεται ο έλεγχος ούρων στα παιδιά. Οι προτεινόμενες ηλικίες είναι αυτές των 6 και 12 μηνών.

Οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας είναι: α) αστροκύτωμα β) μυελοβλάστωμα γ) επενδύωμα δ) γλοίωμα.

Τα Hodgkin λεμφώματα και οι όγκοι των οστών έχουν υψηλότερη συχνότητα στην εφηβική ηλικία και σε νεαρούς ενήλικες. Η νόσος Hodgkin προσβάλλει ομότιμα σχεδόν τα δύο φύλα. Επιδημιολογικές μελέτες συγκλίνουν υπέρ της ιογενούς αιτιολογίας της νόσου. Η νόσος φαίνεται να συσχετίζεται θετικά με το υψηλό μορφωτικό επίπεδο της μητέρας και εμφανίζεται κυρίως σε μοναχοπαίδια ή σε οικογένειες με μικρό αριθμό παιδιών.

Τα συμπτώματα της νόσου (πυρετός, νυχτερινοί ιδρώτες, απώλεια βάρους), η αυξημένη ταχύτητα καθίζησης ερυθρών και η αυξημένη IL-6 στους πάσχοντες, υποδηλώνουν λοιμώδη αιτιολογία. Ο ιός Epstein-Barr (EBV) φαίνεται να κατέχει σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία της νόσου. Άτομα που νόσησαν από λοιμώδη μονοπυρήνωση έχουν 2-3-φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν νόσο Hodgkin (HD). Στα κύτταρα HD συχνά βρίσκονται πρωτεΐνες του EBV (LMP1, LMP2, EBNA). Σε Ευρωπαϊκές χώρες ο EBV βρίσκεται σε ποσοστό ~50% των κυττάρων HD, ενώ στις αναπτυσσόμενες σε ποσοστό >90% των κυττάρων HD.

Επίσης πρέπει να αναφερθεί ότι αν ένα μέλος παρουσιάσει νόσο Hodgkin, τα άλλα μέλη της οικογένειας έχουν 3-9 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν τη νόσο. Το γεγονός αυτό αποδίδεται μάλλον σε ενδοοικογενειακή μετάδοση του ιού. Δεν φαίνεται να υπάρχει κληρονομική προδιάθεση, με την έννοια του κληρονομικού καρκίνου.

Το **Non-Hodgkin Λέμφωμα** προσβάλλει συχνότερα τα αγόρια σε ποσοστό 70%. Κάθε τροποποίηση του αριθμού ή της λειτουργίας των λεμφοκυττάρων μπορεί να συνοδεύεται

από αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη λεμφώματος. Άτομα με ανοσοανεπάρκεια έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης κακοήθειας. Η κακοήθεια που αναπτύσσεται είναι κυρίως Non-Hodgkin λέμφωμα και σπανιότερα όγκος εγκεφάλου. Οι ανοσοανεπάρκειες που έχουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη Non-Hodgkin Λεμφώματος είναι ανοσοανεπάρκεια στο Β ή και στο Τ-λεμφοκύτταρο συγγενής ή επίκτητη (HIV), αγαμμασφαιριναιμία, υπογαμμασφαιριναιμία, αταξία-τηλαγγειεκτασία και το σύνδρομο Wiskott-Aldrich. Αυξημένο κίνδυνο έχουν επίσης για την εμφάνιση Non-Hodgkin λεμφώματος άτομα με φαρμακευτική ανοσοκαταστολή (μεταμοσχεύσεις οργάνων). Ανάλογα με τον τύπο των ανοσοκατασταλτικών που χρησιμοποιούνται αυξάνει και ο κίνδυνος ανάπτυξης λεμφώματος. Επομένως άτομα με ανοσοκαταστολή πρέπει να υποβάλλονται σε συχνή κλινική παρακολούθηση. Λοιμώδεις παράγοντες που έχουν συσχετισθεί με αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης Non-Hodgkin Λεμφώματος είναι ο ιός HIV, ο EBV (Λέμφωμα Burkitt), ο ιός της Ηπατίτιδας C, και το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού (MALT, Burkitt).

Υπάρχει σημαντική υπεροχή της επίπτωσης στα αγόρια και στη μαύρη φυλή. Τα τελευταία χρόνια διαφαίνεται αυξητική τάση στα κορίτσια καθώς και αύξηση της επίπτωσης στη μαύρη φυλή.

Στις Δυτικές χώρες, υπάρχει αυξητική τάση στο οζώδες λέμφωμα, στη Μέση Ανατολή αυξητικές τάσεις του εξωλεμφαδενικού λεμφώματος του πεπτικού, στην Ασία, αυξητικές τάσεις του εξωλεμφαδενικού λεμφώματος, του T-NHL αλλά και άλλων επιθετικών μορφών. Αντίθετα στην Αφρική, παρατηρείται μείωση του ενδημικού Burkitt. Παρατηρείται δηλαδή αλλαγή στα δημογραφικά στοιχεία του Non-Hodgkin Λεμφώματος. Οι γνωστοί αιτιολογικοί παράγοντες (ανοσοανεπάρκεια, ανοσοκαταστολή, HIV, κλπ) δεν μπορούν να αιτιολογήσουν την αυξανόμενη τάση των Λεμφωμάτων.

Μία εξήγηση της αλλαγής της επίπτωσης των διαφόρων τύπων του Non-Hodgkin Λεμφώματος θα μπορούσε να είναι η αλλαγή στην ιστολογική ταξινόμηση που έφεραν οι νέες ιστολογικές ταξινομήσεις κατά του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Οι ταξινομήσεις αυτές δημιούργησαν νέους υπότυπους αλλά η ανακατανομή στην ιστολογική ταξινόμηση δεν μπορεί να εξηγήσει την αύξηση του Non-Hodgkin Λεμφώματος.

Ανερμήνευτη επίσης παραμένει η αύξηση του οζώδους λεμφώματος στα αγόρια της μαύρης φυλής (Μοσχοβή 1994).

1.3 Αιτιολογία-Θεραπευτική αντιμετώπιση

Ο καρκίνος μπορεί: α) να είναι κληρονομικός όταν υπάρχει μια προκαταρκτική μετάλλαξη στους γαμέτες που προδιαθέτουν τον καρκίνο, ο οποίος προκαλείται όταν παραχθεί και άλλη σχετική μετάλλαξη, β) να προκαλείται από αυτόματες μεταλλάξεις, ανεξάρτητες από το περιβάλλον, γ) να δημιουργείται από περιβαλλοντικούς παράγοντες (χημικές ουσίες, ακτίνες, ιοί), που μπορεί να αλλάζουν με το γένωμα με μεταλλάξεις ή με προσθήκη ή απώλεια γενετικού υλικού και δ) να υπάρχουν ανωμαλίες που ευνοούν την αυτόματη ή προκλητή μετάλλαξη, που αυξάνει τον κίνδυνο της καρκινογένεσης (Knudson 1985).

Σήμερα χρησιμοποιούνται σύγχρονες μοριακές τεχνικές για να καθορίσουν όχι μόνο την διάγνωση του παιδικού καρκίνου αλλά και την πρόγνωση. Η έγκαιρη διάγνωση είναι βασικός παράγοντας για μια επιτυχή θεραπεία. Αρχικά η θεραπεία περιλάμβανε τη ριζική αφαίρεση του όγκου και την ακτινοβολία, ενώ από το τέλος της δεκαετίας του 60' προστέθηκαν τα κυτταροστατικά φάρμακα. Έτσι μπορούμε να πούμε ότι οι κυριότερες θεραπείες είναι: η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Όσο αφορά την τελευταία, γίνονται συνεχείς έρευνες για τον περιορισμό των παρενεργειών και τη δημιουργία κυτταροστατικών που χορηγούνται από τη στοματική οδό. Ενθαρρυντικά αποτελέσματα παρατηρήθηκαν με την μεταμόσχευση μυελού των οστών (Τζωρτζάτου - Σταθοπούλου 1990).

Με άλλα λόγια, ο καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι σπάνια ασθένεια με ποικίλες μορφές και εκδηλώσεις που αν διαγνωσθεί έγκαιρα στα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζεται με επιτυχία. Η αντιμετώπιση αυτή πρέπει να γίνεται από ομάδα εξειδικευμένων και ευαισθητοποιημένων ατόμων (σε ειδικά παιδοογκολογικά τμήματα) που συντονίζουν τις γνώσεις τους και τις προσπάθειες τους στην αναζήτηση της πλέον αποτελεσματικής θεραπευτικής λύσης. Η λύση αυτή περιλαμβάνει ιατρική αγωγή και ψυχοκοινωνική φροντίδα όχι μόνο του παιδιού αλλά και της οικογένειας, κατά την διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά την επίτευξη του στόχου που είναι η ίαση του παιδιού, δηλαδή κατά την περίοδο της αποκατάστασης του. Με τη σύγχρονη αντιμετώπιση, 2 στα 3 παιδιά με καρκίνο θεραπεύονται. Επίσης σήμερα, 1/900 νέα άτομα που ως παιδιά νόσησαν από καρκίνο, έχουν ίαθεί (Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου 1990).

1.4 Σύνοψη κεφαλαίου

Ο καρκίνος είναι η μάστιγα του αιώνα με αυξημένα ποσοστά ακόμη και στην παιδική ηλικία, όπου οι συχνότεροι τύποι είναι οι λευχαιμίες, το νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms, τα Hodgkin λεμφώματα και οι όγκοι των οστών. Τα αίτια ποικίλουν όπως και η θεραπευτική αντιμετώπιση που μπορεί να είναι η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση πάντως πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η διάγνωση ενός σοβαρού και δυνητικά θανατηφόρου νοσήματος προκαλεί έντονη και διαρκή ψυχολογική φόρτιση στο παιδί και σε όλη την οικογένεια. Απαιτείται άμεση ενημέρωση των γονέων για τη φύση της νόσου με απλά λόγια ώστε να γίνουν κατανοητά. Τα παιδιά ανάλογα την ηλικία τους θα πρέπει να πεισθούν για την αναγκαιότητα της θεραπείας και της μακροχρόνιας παραμονής τους στο νοσοκομείο. Όταν η αρρώστια είναι σε ύφεση η οικογένεια ενθαρρύνεται να επιστρέψει στους κανονικούς ρυθμούς και το παιδί στη σχολική του ζωή. Στο παρόν κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στη ψυχολογία του παιδιού που νοσηλεύεται καθώς και στην εμπειρία που βιώνει το παιδί που έχει διαγνωσθεί με χρόνια νόσο.

2.1 Το νοσηλευόμενο παιδί

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς (Douglas 1975, Rutter 1972). Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο (Douglas 1975, Quinton & Rutter 1976).

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σε αυτή την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (Lipowski 1971):

α) Τους ατομικούς παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες κ.λπ.

β) Τους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.

γ) Τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητα της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και στη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για την Ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα εξής θέματα (Παπαδάτου 1997):

α) Η νοσηλεία των παιδιών πρέπει να γίνεται σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή Τμήματα, όπου υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού, β) οι γονείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του, εάν το θέλουν, γ) το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο.

Για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοπιεστική εμπειρία. Ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες που προκαλούν

έντονο στρες είναι οι ακόλουθοι (Παπαδάτου 1982/1988, Prugh & Staub 1985 ,Δοξιάδης 1986, Τσιάντης & συνεργάτες 1986):

α) ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα και η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού ζωής της οικογένειας,

β) οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται ή τον πόνο που βιώνει,

γ) η ενδεχόμενη αλλαγή στη συμπεριφορά και στη στάση των ανήσυχων γονιών του

δ) οι «παράλογες» προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του.

2.2 Η χρόνια και απειλητική αρρώστια για τη ζωή του παιδιού

Η διάγνωση μιας χρόνιας αρρώστιας έχει σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του παιδιού και του εφήβου. Σπάνια αντιλαμβάνεται κατά την περίοδο της διάγνωσης, το μέγεθος και τη φύση των αλλαγών που θα διαταράξουν το ρυθμό και τις σχέσεις του με το άμεσο και ευρύτερο περιβάλλον. Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Η στενή συνεργασία γονιών, εκπαιδευτικών και μελών του προσωπικού υγείας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότερη προσαρμογή του στην αρρώστια και τις επιπτώσεις της (Παπαδάτου 1997).

Ο Van Eys (1976) θέτει το καίριο ερώτημα κατά πόσο «θεραπευμένο» μπορεί να θεωρηθεί ένα παιδί που, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, έχει επιβιώσει από μια χρόνια και ίσως απειλητική για τη ζωή του αρρώστια, αλλά αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην εξέλιξη και προσαρμογή του, επειδή οι ψυχοκοινωνικές του ανάγκες παραγνωρίστηκαν για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξη του στην ομάδα των συνομηλίκων, που ενισχύουν την αίσθηση του παιδιού ότι είναι «φυσιολογικό», ότι η ζωή του αποκτά και πάλι ένα γνώριμο ρυθμό και ότι το μέλλον εκτείνεται μπροστά του.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η ανθρωπολογική μελέτη της Bluebond-Langner (1978), η οποία διερεύνησε τις αντιλήψεις παιδιών με καρκίνο σχετικά με την αρρώστια τους, τη θεραπεία, την πρόγνωση και την εικόνα του εαυτού τους. Παρατήρησε ότι καθώς τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με ορισμένες εμπειρίες και γεγονότα, άμεσα συνδεδεμένα με την απειλητική για τη ζωή ασθένεια, συλλέγουν πληροφορίες τις οποίες οργανώνουν και συνθέτουν σε ένα σύνολο που μεταβάλλεται διαρκώς καθώς τροποποιείται η κατάσταση της υγείας τους. Περιγράφει λοιπόν τα πέντε στάδια, μέσα από τα οποία το παιδί αποκτά γνώσεις που προοδευτικά το οδηγούν στη συνειδητοποίηση ότι η αρρώστια του είναι θανατηφόρα και ότι θα πεθάνει.

Στο πρώτο στάδιο, κατά την περίοδο της διάγνωσης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια από την οποία πάσχει είναι σοβαρή (ακόμα και αν δεν γνωρίζει το όνομα της). Σε δεύτερο στάδιο, όσο βρίσκεται υπό θεραπεία, μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειες τους. Με την πρώτη υποτροπή και την έναρξη νέας θεραπευτικής αγωγής, δηλαδή στο τρίτο στάδιο, συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που του χορηγήθηκαν, με σκοπό να το θεραπεύσουν, δεν ήταν αποτελεσματικά. Το τέταρτο στάδιο είναι συνδεδεμένο με την εμπειρία αλληπάλληλων υποτροπών και υφέσεων που ωθούν το παιδί στο συμπέρασμα ότι δεν θα γίνει ποτέ καλά. Μόνο στο πέμπτο στάδιο και αφού, δει ή μάθει για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού που έπασχε από την ίδια αρρώστια, συνειδητοποιεί ότι η ασθένεια του οδηγεί στο θάνατο και ότι θα πεθάνει.

Οι γνώσεις λοιπόν που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την αρρώστια και τον εαυτό του είναι αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησης του μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Συχνά η απόφαση του να μην αποκαλύψει τις γνώσεις του αντανάκλα την αντίληψη που έχει για τους κανόνες που επικρατούν στο περιβάλλον σχετικά με την απειλητική για την ζωή αρρώστια και το θάνατο (Bluebond – Langer 1978).

2.3 Η εμπειρία που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας

Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις ημέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σ' ένα κρεβάτι στο διάδρομο ή όταν βρίσκεται κοντά σ' ένα σοβαρά άρρωστο παιδί, επηρεάζεται

από το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Συχνά έρχεται σε επαφή με το προσωπικό υγείας το οποίο, κάτω από την πίεση και το φόρτο εργασίας, γίνεται απότομο και απρόσωπο στην επαφή του. Παράλληλα, οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν το άγχος και τις ανησυχίες τους (Παπαδάτου 1997).

Σε αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Έτσι κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, παράλληλα με τους ευρύχωρους, κατάλληλα διακοσμημένους και λειτουργικούς χώρους, πρέπει να διαθέτει ένα τμήμα παιγνιοθεραπείας, πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι (Azarnoff & Flegal 1980, Lindquist 1989). Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό του, το φόβο του, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να ξανά βιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν. Μ' αυτό τον τρόπο ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν.

Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών συμπεριλαμβάνεται και το «παιχνίδι του γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα (Kirman 1981):

α) μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσης του από το οικείο περιβάλλον του (π.χ. αναπαριστά ένα ατύχημα που δικαιολογεί την οικογενειακή αναστάτωση, τη μεταφορά και άμεση νοσηλεία του στη ΜΕΘ).

β) την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ. με πρόθεση να φροντίσει και να γιατρέψει μια κούκλα, της κάνει ενέσεις, επεμβάσεις και διοχετεύει σ' αυτήν ελεύθερα όλη την επιθετικότητα του).

γ) την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το «παιχνίδι του γιατρού», το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν. Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της

ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή. Επιπλέον, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (ψυχολόγους και ψυχιάτρους) ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο. Αναμφισβήτητα, η χρήση της παιγνιοθεραπείας συμβάλει στη μείωση των συναισθηματικών δυσκολιών που προκύπτουν τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

Μερικά παιδιά εμφανίζουν ορισμένες πρόσκαιρες φυσιολογικές συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς, όταν έχουν πια επιστρέψει στο σπίτι. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νοσηλείας γίνονται εμφανείς μόλις βρεθούν στον ασφαλή και οικείο χώρο του σπιτιού. Για παράδειγμα, μπορεί να παλινδρομήσουν, να προσκολληθούν στους γονείς τους εμφανίζοντας έντονο άγχος αποχωρισμού, μπορεί να εκδηλώσουν διαταραχές στον ύπνο τους ή στη διατροφή, ή και να παρουσιάσουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο. Η στάση των γονιών και των εκπαιδευτικών απέναντι σ' αυτές τις αντιδράσεις θα προτείνει ή θα μειώσει την ένταση και τη διάρκεια τους (Παπαδάτου 1997).

2.4 Σύνοψη κεφαλαίου

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων που είναι οι εξής: α) ατομικοί β) διαπροσωπικοί περιβαλλοντικοί και γ) παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια.

Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ

Οι ασθενείς με καρκίνο για να εξασφαλίσουν τη βέλτιστη θεραπεία θα πρέπει οι ανάγκες τους να αναγνωριστούν, κατανοηθούν και αντιμετωπιστούν κατάλληλα από τη διεπιστημονική θεραπευτική ομάδα. Σε αρκετές χώρες όπως, στην Αγγλία, στον Καναδά, στην Αυστραλία και στις Η.Π.Α οι προτεραιότητες της νοσηλευτικής έρευνας και φροντίδας αφορούν θέματα τα οποία σχετίζονται με την επικοινωνία, την εκπαίδευση και την υποστήριξη του ασθενή με χρόνια νόσο και την προσπάθεια βελτίωσης της (Richardson 2002). Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι παράλληλα με τον ασθενή πρέπει να ενημερώνεται και να στηρίζεται ψυχολογικά και η οικογένεια του.

Σε αυτό το κεφάλαιο θα προσδιοριστούν οι ανάγκες του παιδιού σε ψυχολογικό επίπεδο, με έμφαση στο θέμα της ενημέρωσης και της συναισθηματικής στήριξης τόσο στο παιδί, όσο και στην οικογένεια του.

3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια είναι τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Σε επίπεδο συμπεριφοράς το παιδί μπορεί να εκδηλώσει νευρικότητα, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας κλπ. Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών του σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας.

Ο νοσηλευτής οφείλει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Δεν είναι σπάνιο η κατάθλιψη να περνά απαρατήρητη στα ογκολογικά τμήματα, είτε γιατί αυτή καθ' αυτή η κατάθλιψη κάνει τον ασθενή να μην αναζητεί βοήθεια, είτε γιατί οι θεράποντες τη θεωρούν αναπόφευκτη, είτε γιατί δεν υπάρχει συνήθως επαρκής χρόνος διαθέσιμος ή εκπαιδευόμενο προσωπικό για να μπορεί να

ζητήσει και να προσεγγίσει τα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή (Κωνσταντινίδης Θ 2005).

Οι ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών με χρόνια νόσο, είτε αυτοί είναι ενήλικες, είτε πρόκειται για παιδιά εμφανίζονται πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Μάλιστα μια έρευνα του Raporot και των συνεργατών του (1993) έδειξε ότι πολλά σωματικά προβλήματα καρκινοπαθών βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου σε αντίθεση με πολλά ψυχολογικά όπως το άγχος και ο θυμός που επιδεινώνονται σε σημαντικό βαθμό. Βασική ψυχολογική ανάγκη των ασθενών με χρόνια νόσο είναι η ανάγκη σε επίπεδο πληροφόρησης, η οποία συχνά δεν ικανοποιείται από το ιατρονοσηλευτικό (Mesters et al 2001).

Οι αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεωρούνται από τις πιο σημαντικές και από τις πιο ανικανοποίητες (Boberg 2003). Οι νοσηλευτές οι οποίοι έρχονται σε στενή και μακροχρόνια επαφή με άτομα που πάσχουν από καρκίνο, φέρουν ένα μεγάλο μερίδιο ευθύνης στο πώς βιώνουν οι ασθενείς τη νόσο και τη θεραπεία τους και στο τι γνωρίζουν για αυτή. Έρευνα των Georgaki και των συνεργατών του (2002) διαπίστωσε ότι το 72% των νοσηλευτών επιθυμεί να γνωρίζει ο ασθενής την αλήθεια σχετικά με τη νόσο και τις επιπτώσεις της, ενώ το 66% αναφέρει ότι είναι δύσκολο να το συζητήσει λόγω έλλειψης ανάλογης γνώσης για τον τρόπο που θα επικοινωνήσουν με τον ασθενή πόσο μάλλον όταν ο ασθενής είναι ένα παιδί.

Σύμφωνα με τον Corney και τους συνεργάτες του (1992) όσο το ιατρικό προσωπικό αποφεύγει να συζητά ψυχοκοινωνικά θέματα με τον ασθενή, τόσο αυτός παραμένει διστακτικός στο να συζητά τέτοιου είδους προβλήματα είτε γιατί δεν πιστεύει ότι είναι υποχρέωση του γιατρού τους να το κάνει, είτε γιατί θεωρεί ότι θα έρθει σε δύσκολη θέση με το να θέτει ερωτήσεις.

Δομικό στοιχείο για την κατανόηση και την καταγραφή των αναγκών κάθε ασθενή με σκοπό την επαρκή και κατάλληλη φροντίδα τους είναι η αποτελεσματική θεραπευτική σχέση μεταξύ ασθενούς και των μελών της υγειονομικής ομάδας. Η ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών θα μπορούσε να βελτιωθεί με την καλύτερη επικοινωνία προσωπικού- ασθενή και τη συμμετοχή του ίδιου στη λήψη των αποφάσεων που τον αφορούν. Ο (Craig 1996) αναφέρει ότι οι ασθενείς βιώνουν λιγότερο άγχος όταν

αντιλαμβάνονται ότι έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν την λήψη αποφάσεων σχετικά με την επιλογή θεραπείας, εάν οι ίδιοι αποφασίσουν να το πράξουν.

Έχουμε αναφορά λοιπόν ότι υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην έλλειψη ηθικής υποστήριξης και την εκδήλωση ψυχοκοινωνικών αντιδράσεων στον ασθενή 3-4 εβδομάδες μετά την διάγνωση, ενώ η ηθική υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζει θετικά την ανταπόκριση του ασθενή. Διαπιστώθηκε επίσης ότι περισσότερο ευαίσθητοι και αγχώδεις (67%) ήταν οι ασθενείς που δεν ήταν ενημερωμένοι σε σχέση μ' αυτούς που ήταν. (Κωνσταντινίδης 2005). Είναι απαραίτητη λοιπόν η ολιστική ποιοτική φροντίδα για την έγκαιρη διάγνωση και την εξατομικευμένη φροντίδα τόσο του ασθενή όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος.

3.2 Η ανάγκη ενημέρωσης

Η κατάλληλη προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας πριν την εισαγωγή του στο νοσοκομείο συμβάλλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία, στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδο του από το νοσοκομείο και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς κατά τη μετανοσοκομειακή περίοδο (Atkins 1987, Chan 1980).

Σε αντίθεση με τους ενήλικες ασθενείς που μπορούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, ένα μικρό παιδί δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, και γιατί πρέπει να αφευθεί στη φροντίδα «αγνώστων». Για να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί μια «προσωπική θεωρία» - η οποία χαρακτηρίζεται από μια υποκειμενική συνοχή -, σύμφωνα με την οποία δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται (Παπαδάτου 1997).

Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, θα δυσχεράνει ή θα διευκολύνει τη διαδικασία προσαρμογής του. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από τις ανησυχίες

του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins 1983). Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Μερικές φορές, όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση, στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού («work of worrying»), καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει (Janis 1958). Αυτή η διεργασία προστατεύει το παιδί από το σοκ, τον πανικό και την αίσθηση αδυναμίας και προδοσίας που βιώνει όταν συμβαίνουν απρόβλεπτα και δυσάρεστα γεγονότα έξω από τον έλεγχο του.

3.3 Η ανάγκη συναισθηματικής στήριξης του παιδιού και της οικογένειας

Σημαντικά γεγονότα, όπως η διάγνωση, η υποτροπή, η μεταμόσχευση οργάνων, η αποθεραπεία ακόμη και ο επικείμενος θάνατος, σηματοδοτούν την έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της (Παπαδάτου 1991).

Οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αρρώστια και τις επιπτώσεις της καθορίζουν τις στρατηγικές – μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν (Lazarus-Folkman 1984). Οι Peterman και Bode (1986) διακρίνουν πέντε συνηθισμένους, υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης της αρρώστιας με αντίστοιχες στρατηγικές-μεθόδους αντιμετώπισής της:

α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις τους.

β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «δοκιμασία» επηρεαζόμενες από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.

γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση, και άλλες απροσδόκητες στρεσογόνες εμπειρίες, ανεργία

θάνατο κ.λπ. Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «θέλημα της μοίρας» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση.

Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν παθητικά και καρτερικά.

ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά την θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι την «αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν.

Άλλες εξοργίζονται με την αδικία που «σημαδεύει» τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το προσωπικό υγείας, οικτίζουν το άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Στις δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνει αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια πλευρά να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων», που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους, και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς είναι απορροφημένοι από το δικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του.

Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα Ελληνικά Παιδιατρικά Νοσοκομεία, όπως άλλωστε γίνεται και στα περισσότερα νοσοκομεία των αναπτυγμένων χωρών. Παρ' όλα αυτά, η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, ούτε στις περισσότερες Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Προώρων. Ειδικά στη δεύτερη περίπτωση, όταν παρεμποδίζεται η ανάπτυξη ενός στενού και σταθερού δεσμού μεταξύ νεογνού και μητέρας, οι επιπτώσεις μπορεί να είναι αρνητικές για τη συναισθηματική και νοητική εξέλιξη του βρέφους, αλλά και για την ανάπτυξη της μητρικής ταυτότητας της μητέρας (Μιχαέλη 1995, Molenaer 1992). Οι Klaus και Kennel (1976) τόνισαν την ύπαρξη μιας «κρίσιμης περιόδου» για την εγκαθίδρυση ενός στενού δεσμού ανάμεσα στο βρέφος

και τη μητέρα, που αρχίζει από τις πρώτες ώρες μετά τον τοκετό. Γι' αυτό και το ευαισθητοποιημένο προσωπικό σε ορισμένα Τμήματα Προώρων ή και Νεογέννητων ενθαρρύνει την ενεργό παρουσία της μητέρας και τη συμμετοχή της στη φροντίδα του παιδιού, ακόμα και όταν είναι σοβαρά άρρωστο. Η ποιότητα της διάδρασης μητέρας-νεογνού παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού, όπως επισημαίνουν αρκετές έρευνες (Friedman & Sigman, 1981). Ο Bowlby (1951) μάλιστα αναφέρθηκε διεξοδικά στις ψυχο-τραυματικές επιπτώσεις που έχει η στέρηση της δυνατότητας στα βρέφη να αναπτύξουν αυτό το δεσμό όταν η μητέρα τους απουσιάζει («σύνδρομο μητρικής αποστέρησης»).

Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί της προσχολικής ηλικίας, και αυτό διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δεν σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σύμφωνα με τον Robertson (1958), σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, γίνεται συχνά ενουρητικό και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Σ' ένα δεύτερο στάδιο απελπισίας, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το παιδί «προσαρμόστηκε», ενώ, στην πραγματικότητα, με την αντίδραση του εκδηλώνει τη βαθιά ανέκφραστη θλίψη του. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να αντεπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο στρες. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή τη στερητική κατάσταση. Έτσι, στο τρίτο στάδιο της απάρνησης, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με «φυσιολογικό» τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου. Όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρηση της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Σε γενικές γραμμές, η εισαγωγή και παραμονή στο νοσοκομείο έχει περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσει αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού προσχολικής ηλικίας, επειδή αυτό διαθέτει ένα περιορισμένο και λιγότερο αναπτυγμένο φάσμα στρατηγικών / μεθόδων

αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών, και εξαρτάται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς του.

3.4 Σύνοψη κεφαλαίου

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Οι ψυχολογικές ανάγκες εμφανίζονται πιο συχνά από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του παιδιού και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης).

Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλεύει ή και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του.

Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα χρειάζεται κι αυτή στήριξη προκειμένου να αναθεωρεί διαρκώς και να επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα και τους στόχους της κατά την πορεία της νόσου του παιδιού της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΚΑΙ ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥ

Η τελική φάση στη χρόνια νόσο χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του αρρώστου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας, που δεν αποβλέπει πλέον στη θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου εν όψει του επικείμενου θανάτου. Η διάρκεια και πορεία της τελικής φάσης ποικίλλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας και από τον ίδιο τον ασθενή και το άμεσο περιβάλλον του. Οι προκλήσεις σε αυτή τη φάση είναι πολλαπλές και συχνά επηρεάζουν βαθιά όσους συμμετέχουν στη φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του. Γι' αυτό και περιγράφονται ξεχωριστά στο κεφάλαιο που ακολουθεί.

4.1 Τελικό στάδιο παιδιού με καρκίνο

Η αντίληψη ενός «καλού» θανάτου στη σύγχρονη εποχή είναι διαφορετική από εκείνη που επικρατούσε το Μεσαίωνα. Στο Μεσαίωνα ο ξαφνικός, απροσδόκητος θάνατος θεωρείτο «κακός» και ανεπιθύμητος γιατί το άτομο δεν είχε τη δυνατότητα μιας ψυχικής προετοιμασίας. Ο πόνος στην επίγεια ζωή συνέβαλε στην εξιλέωση των αμαρτιών και μείωνε το χρόνο παραμονής στην κόλαση. Κατά συνέπεια, ένας αργός και οδυνηρός θάνατος θεωρούνταν «καλός»- και επιθυμητός (Aries 1988). Σήμερα «καλός» θεωρείται ο ξαφνικός, ανώδυνος θάνατος, όπου το άτομο πεθαίνει «όρθιο», διατηρώντας την αξιοπρέπεια του, χωρίς να υποφέρει και να φθείρεται οργανικά. Δεν υπάρχει ένα πλαίσιο που να συμβάλει στην κατανόηση και απόδοση νοήματος στον ενδεχόμενο ψυχικό, πνευματικό και οργανικό πόνο που βιώνει ο άρρωστος που πεθαίνει. Η σταδιοποίηση της ψυχολογικής προσαρμογής κατά Kubler-Ross άρνηση-θυμός- διαπραγμάτευση- κατάθλιψη- αποδοχή σήμερα εν μέρει αντικρούεται, κυρίως γιατί θεωρεί τον καρκίνο ως μια συνεχή κατηφορική πορεία από τη διάγνωση έως τον θάνατο, με εξίσου προβλέψιμα στάδια, ενώ στη πραγματικότητα μπορεί να ακολουθήσει διαφορετική πορεία (Κωνσταντινίδης 2005).

Στο τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα άτομα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο

άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί δεν παύει να συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και εφήβων ολοκληρώνουν κάποιο έργο, στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους πρόσωπα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξή τους (Papadatou 1989, Papadatou et al 1995).

Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου στα μέλη της οικογένειας. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη του προσωπικού υγείας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου.

Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει (Παπαδάτου 1997).

4.2 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού στα αδέρφια του

Υποστηρίζεται ότι τα αδέρφια του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς στη προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς παιδιού είναι δυνατόν να παραμελούν τα αδέρφια του, να γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς προς αυτά λόγω της ενοχής τους ή να τα επιβαρύνουν με υψηλές προσδοκίες. Οι γονείς, οι οποίοι δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι στις ανάγκες των παιδιών, είναι δυνατόν να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας ή να τα εγκαταλείπουν σε συναισθηματική μοναξιά. Οι συνήθεις αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς τη χρόνια σωματική ασθένεια του αδερφού τους είναι άγχος, απόρριψη, ενοχές και αναίτιοι φόβοι για την προσωπική τους υγεία (Τσιάντης 1993).

4.3 Αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας

Τα μέλη του προσωπικού υγείας βιώνουν πολλές και σημαντικές απώλειες όταν φροντίζουν άτομα, η ζωή των οποίων απειλείται από μια σοβαρή ασθένεια. Όταν μάλιστα δένονται με τον άρρωστο συναισθηματικά, συχνά εμφανίζουν συμπτώματα όμοια με εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς και φίλοι που θρηνούν. Έτσι, με αφορμή την επιδείνωση της υγείας ενός ασθενή ή τον θάνατό του, μπορεί να αισθανθούν την ανάγκη να κλάψουν, νιώθουν θλίψη, δυσκολεύονται να αυτοσυγκεντρωθούν, βιώνουν θυμό, ενοχές, άγχος, γενική κούραση ή αδυναμία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της δουλειάς τους, έχουν πονοκεφάλους, αϋπνίες κ.λπ.

Παρ' όλα αυτά, ένα σημαντικό σημείο που διαφοροποιεί το θρήνο του προσωπικού υγείας από εκείνον των συγγενών είναι ότι ο θρήνος του προσωπικού δεν παραγνωρίζεται μονάχα από την κοινωνία, αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Και αυτό συμβαίνει γιατί λανθασμένα πιστεύει ή έχει διδαχθεί ότι «Δεν Πρέπει» να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα όταν φροντίζει τον άρρωστο. Αντίθετα, πρέπει να είναι «Δυνατός», να αντέχει στον πόνο, στην αρρώστια και στον θάνατο, και να διατηρεί τις αποστάσεις του ώστε να μην επηρεάζεται από τις καταστάσεις αυτές!...Αλλά ακόμη και αν επηρεαστεί, επιβάλλεται να ελέγχει τα συναισθήματα του για να μην εκτεθεί στα μάτια των συναδέλφων ή και στα δικά του. Όλες αυτές οι παράλογες προσδοκίες δυσχεραίνουν την αναγνώριση και την αποδοχή του θρήνου που βιώνουν οι επαγγελματίες της υγείας, καθώς στερούνται της υποστήριξης που συχνά έχουν ανάγκη όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη σοβαρή αρρώστια, τον πόνο και τον θάνατο αρρώστων (Παπαδάτου 1995).

Ο Kalish (1985) υποστηρίζει ότι ο θάνατος των αρρώστων επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το ιατρικό από το νοσηλευτικό προσωπικό. Συνήθως οι περισσότεροι ιατροί επιδιώκουν στόχους προσανατολισμένους στη θεραπεία του αρρώστου, με αποτέλεσμα να βιώνουν το θάνατο ως προσωπική αποτυχία και ήττα, απορροφημένοι από την πρόκληση της ίασης, αναλώνονται συχνά σε άσκοπες παρεμβάσεις που παρατείνουν τη ζωή του αρρώστου που πεθαίνει, χωρίς να παρέχουν ποιότητα σε αυτήν. Όταν συνειδητοποιούν ότι δεν έχουν πλέον «Τίποτα» να προσφέρουν, απομακρύνονται από τον ασθενή καθώς νιώθουν ότι αμφισβητείται η παντοδυναμία τους, ενώ ταυτόχρονα δοκιμάζουν αισθήματα αδυναμίας, ενοχών, οργής, ματαίωσης ή και κατάθλιψης.

Οι νοσηλευτές, από την άλλη πλευρά, είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στην γενικότερη φροντίδα του αρρώστου και βρίσκονται κοντά του στις διάφορες φάσεις της πορείας του, με αποτέλεσμα να τον γνωρίζουν καλύτερα, να συνδέονται μαζί του και να επηρεάζονται από την εξέλιξη της κατάστασης του. Η επιδείνωση της υγείας του αρρώστου ανακινεί στο νοσηλευτή μια εσωτερική σύγκρουση που εκδηλώνεται μέσα από την τάση του να προσεγγίζει τον ασθενή προκειμένου να του παράσχει την απαιτούμενη φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα απομακρύνεται από αυτόν για να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατός του. Κάθε θάνατος οδηγεί σε σκέψεις – φαντασιώσεις ενός προσωπικού θανάτου και προκαλεί την αναβίωση παλαιότερων εμπειριών – άμεσα συνδεδεμένων με την απώλεια, το θάνατο και το πένθος – που παραμένουν άλυτες (Λαζαράτου 1990).

Στην προσπάθεια του να ελέγξει και να μειώσει το άγχος που δημιουργεί ο θάνατος, κάθε μέλος του προσωπικού υγείας ενεργοποιεί ασυνείδητα ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας και συμπεριφορές όπως π.χ. άρνηση, εκλογίκευση, προβολή και μετάθεση. Το φάσμα των αμυντικών μηχανισμών ποικίλλει αναλόγως με το άτομο. Όταν ορισμένοι μηχανισμοί άμυνας χρησιμοποιούνται συνεχώς και χωρίς διάκριση, μετατρέπονται σε ανασταλτικούς παράγοντες που έχουν σοβαρές συνέπειες στην επικοινωνία και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στον άρρωστο.

Όλοι οι θάνατοι που συμβαίνουν μέσα σε ένα τα τμήμα βέβαια, δεν προκαλούν την ίδια ψυχική ένταση στα μέλη του προσωπικού υγείας. Κάθε άρρωστος επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το προσωπικό. Όταν προϋπάρχει μακρόχρονη και στενή σχέση και ταύτιση με τον άρρωστο είναι έντονη (λόγω ηλικίας, χαρακτηριστικών ή τρόπου ζωής), τότε η διεργασία θρήνου που βιώνει ο επαγγελματίας είναι ιδιαίτερα οδυνηρή. Σε πολλές περιπτώσεις όταν ο ασθενής είναι παιδί υπάρχει ένα ιδιαίτερο «δέσιμο» το οποίο ενισχύει τη θεραπευτική σχέση, η οποία διακόπτεται με το θάνατο του παιδιού. Επίσης, όταν οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλληλοι, τότε το προσωπικό υγείας βιώνει μια «υπερφόρτιση πένθους» που συμβάλει στην επαγγελματική εξουθένωση. Αντιμέτωπο με πολλαπλές απώλειες, χωρίς να έχει το χρόνο ούτε τη δυνατότητα να αφομοιώσει και να αποδεχθεί η καθεμιά χωριστά, απωθεί μαζικά τα συναισθήματα του, με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται όλο και περισσότερο να βιώσει και επεξεργαστεί ένα σύνολο οδυνηρών εμπειριών (Παπαδάτου 1995).

Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντικό το νοσοκομειακό πλαίσιο να παρέχει μια συστηματική και οργανωμένη υποστήριξη στα μέλη του προσωπικού υγείας, ώστε να επεξεργάζονται τις εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή κλινική πράξη. Εξίσου σημαντική είναι και η παροχή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης στα πλαίσια της οποίας, πέρα από την απόκτηση γνώσεων, είναι σημαντικό να αναθεωρούνται στόχοι και να διαμορφώνεται μια φιλοσοφία που να διέπει τη φροντίδα ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους και των οικογενειών τους.

4.4 Η σημασία της ελπίδας και η αποθεραπεία του παιδιού με καρκίνο

Η διατήρηση της ελπίδας είναι ένα χαρακτηριστικό που διακρίνει τον κάθε άνθρωπο, ακόμα και στις πιο δύσκολες στιγμές της ζωής του. Χωρίς ελπίδα, το άτομο παραιτείται από τη ζωή και πολύ γρήγορα πεθαίνει (Siegel 1986). Σύμφωνα με τον Hutchnecker (1981) διακρίνονται δυο μορφές ελπίδας που έχουν διαφορετικές επιπτώσεις στην αντιμετώπιση της αρρώστιας: α) η ενεργητική ελπίδα που ορίζεται ως εσωτερική ενέργεια που κινητοποιεί τον ασθενή για δράση και β) η παθητική ελπίδα χαρακτηρίζει τον ασθενή που βασίζεται σε όνειρα ελπίζοντας ότι θα συμβούν «θαύματα» και οι δυσκολίες θα εξαφανιστούν ως δια μαγείας. Το παιδί πρέπει να ενισχύεται να διατηρεί την ενεργητική ελπίδα γιατί έτσι «παλεύει» τη νόσο του. Δεν παραιτείται δηλαδή στα χέρια των επαγγελματιών υγείας.

Οι περισσότερες έρευνες αποθεραπείας εστιάζονται στην οργανική αποκατάσταση της υγείας ενός παιδιού, αγνοώντας τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους. Παρ' όλα αυτά, τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον έχει στραφεί στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των παιδιών και εφήβων, καθώς αρρώστιες που πριν μερικά χρόνια ήταν θανατηφόρες, σήμερα αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά. Οι Koocher και O' Malley (1981) αναφέρουν ότι τόσο το παιδί ή ο έφηβος που θεραπεύεται από καρκίνο, όσο και η οικογένεια του, ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία.

Ωστόσο, σε γενικές γραμμές, τα περισσότερα θεραπευμένα παιδιά προσαρμόζονται ικανοποιητικά, ενώ ένας σημαντικός αριθμός παρουσιάζει διαταραχές που εκδηλώνονται με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, ταυτόχρονα με μια αρνητική εικόνα που

διατηρεί το παιδί ή ο έφηβος για τον εαυτό του (Kazak 1994, Koosher και συνεργάτες 1981, 1980).

4.5 Σύνοψη κεφαλαίου

Ακόμη και μπροστά στον θάνατο, κάθε άτομο διατηρεί την ικανότητα να εξελίσσεται. Δεν παύει να έχει συναισθήματα, σκέψεις και ανάγκες καθώς έρχεται σε επαφή και επικοινωνία με το προσωπικό υγείας, την οικογένεια και άλλους ασθενείς από τους οποίους επηρεάζεται και επηρεάζει. Η βαθύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ίαση ενός παιδιού ή εφήβου με χρόνια αρρώστια περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: τη βιολογική, την ψυχολογική και την κοινωνική (Van Eyes 1987).

Στην τελική φάση της ζωής όταν λέμε ότι «βοηθάμε» τους ασθενείς δεν εννοούμε για να πεθάνουν αλλά για να «ζήσουν» μέχρι να πεθάνουν, σύμφωνα με τον Kubler – Ross (1969).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Το πλέγμα σχέσεων γύρω από τη διάγνωση «καρκίνος» είναι πολύ σύνθετο. Κατά πρώτον αφορά σε μια αρρώστια που στην κοινή αντίληψη συνδέεται με τον πόνο και τον επικείμενο θάνατο, που είναι «στίγμα» και που φέρνει το άτομο μπροστά σε μια κρίσιμη κατάσταση (οργανικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και υπαρξιακά). Κατά δεύτερον κάθε άρρωστος έχει το δικό του χαρακτήρα, τα δικά του βιώματα, τις δικές του ανάγκες, τα δικά του συναισθήματα και τις δικές του αδυναμίες. Κατά τρίτον υπάρχει ο επαγγελματίας υγείας που έχει τη δική του προσωπικότητα, παιδεία, στάση απέναντι στη ζωή και το θάνατο, την ιδιαίτερη επαφή του στις ανθρώπινες σχέσεις, τα δικά του διλήμματα, ευθύνες και φόβους. Τέλος υπάρχει και το οικογενειακό περιβάλλον του αρρώστου αλλά και την αλληλεπίδραση όλων των παραπάνω προσώπων σε ένα δυναμικό χώρο και χρόνο.

Το να καθοριστούν οι ανάγκες όλων αυτών των ατόμων ώστε να προταθούν συγκεκριμένες μορφές παρέμβασης είναι σαφώς δύσκολο, μπορούν όμως να δοθούν γενικοί προσανατολισμοί και τακτικές στη θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού με καρκίνο και του άμεσου περιβάλλοντός του.

Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις θα πρέπει να σχεδιάζονται έτσι, ώστε να λαμβάνουν υπόψη το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο του ασθενή, την ηλικία του, το βαθμό επίγνωσης της κατάστασης από τον ίδιο, την προσδοκώμενη συνεργασία από το οικογενειακό περιβάλλον και το στάδιο εξέλιξης της αρρώστιας (πρώιμο- ενδιάμεσο- τελικό).

5.1 Ολιστική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο

Αν και τα τελευταία έτη υπάρχει μια εκτενής βιβλιογραφία για τα οφέλη της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών με καρκίνο, η «ηλικία» των ψυχολογικών θεωριών γύρω από τον καρκίνο είναι πολύ μικρή και υπάρχουν σοβαρές μεθοδολογικές αδυναμίες σε πολλές σχετικές έρευνες. Όσο για την αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας η κλασική ερώτηση είναι: «ποια ακριβώς θεραπεία, από ποιόν και κάτω από ποιες συνθήκες είναι αυτή αποτελεσματική για ένα συγκεκριμένο άτομο με κάποιο ειδικό πρόβλημα;».

Αυτή ακριβώς η ερώτηση είναι ακόμη πιο δύσκολο να απαντηθεί για τους ασθενείς με καρκίνο γιατί ο καρκίνος δεν είναι απλώς μια ασθένεια, αλλά πολλές και ξεχωριστές, η καθεμιά με πολλαπλές αιτιολογίες και ανόμοια θεραπευτικά αποτελέσματα (Μελισσά 1988)

Η πολυπλοκότητα των διαφόρων μορφών καρκίνου δεν επιτρέπει την ομαδοποίηση των ασθενών κάτω από μια κοινή διάγνωση, χωρίς συγχρόνως να λαμβάνονται υπόψη οι πλευρές που αυξάνουν τον κίνδυνο νοσηρότητας και ψυχολογικών προβλημάτων. Γι' αυτό και οι νεότερες έρευνες προσέχουν τη συσχέτιση του «μεγέθους» της νόσου-θεραπείας π.χ. εξάπλωση καρκίνου και μεγάλες δόσεις χημειοθεραπείας και των ψυχολογικών αντιδράσεων / συμπεριφορών σ' όλα τα στάδια μιας συγκεκριμένης μορφής καρκίνου. Ακόμη όμως και αυτή η πιο σύνθετη προσέγγιση δεν μπορεί να περιλάβει στις έρευνες την πληθώρα των παραγόντων που επιδρούν, όπως τις διαφορετικές ιατροφαρμακευτικές θεραπείες που χρησιμοποιήθηκαν και το αν ήταν οι πιο κατάλληλες για τον συγκεκριμένο ασθενή, την όλη εμπειρία του θεραπευτή με τις περιπτώσεις που ανέλαβε και τέλος τις διαφορετικές ατομικές και κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές μεταξύ των ασθενών.

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών ασθενών αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας (ψυχολόγος, νοσηλεύτης ψυχικής υγείας, κοινωνικού λειτουργού κ.λπ.) και περιλαμβάνουν:

- α) την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας του (οδηγίες για την λειτουργία του συστήματος υγείας, ενημέρωση γύρω από τη νόσο και τη θεραπεία της, έλεγχος των παρενεργειών της μέσα από τεχνικές όπως η ύπνωση, ασκήσεις χαλάρωσης και άλλες τεχνικές για μείωση του στρες).
- β) συμβουλευτική (ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων και ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού, επίλυση ψυχολογικών και άλλων προβλημάτων).
- γ) περιβαλλοντικές αλλαγές (σύσταση για περαιτέρω θεραπεία ή επιπλέον παροχή υπηρεσιών από επαγγελματίες υγείας) (Μελισσά 1988).

Σε ομάδες μέτριου κινδύνου νοσηρότητας, όπως ασθενείς με νόσο του Hodgkin ή μη-Hodgkin λέμφωμα και γενικά σε ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε επικουρική χημειοθεραπεία, υπάρχει μεγαλύτερη ψυχική ένταση και δυσφορία από εκείνους που υποβάλλονται σε βραχεία θεραπευτική αγωγή όπως εξωτερική ακτινοβολία. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις, από την ατομική ως την ομαδική ψυχοθεραπεία, βοηθούν στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, του πόνου και των αρνητικών

συναισθημάτων, αλλά και γενικά υπάρχουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των ασθενών ανάλογα με το είδος του καρκίνου από το οποίο πάσχουν (Cain & Schwartz 1986 , Forrester & Fleiss 1985, Jacobs & Stockdale 1983, Maguire & Howell 1985, Telch & Telch 1986) .

Από κλινικής πλευράς οι ψυχολόγοι εξετάζουν τους τρόπους με τους οποίους αναπτύσσεται το άγχος των ασθενών. Υπάρχει περίπτωση να είναι ήδη ένα μόνιμο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των ασθενών, οπότε απλώς εντείνεται κάτω από την απειλητική κατάσταση της θεραπείας. Υπάρχει όμως και το ενδεχόμενο, το άγχος να εμφανίζεται κάτω από το βάρος των αρνητικών τους προβλέψεων για τις συνέπειες της χημειοθεραπείας και τότε μιλάμε για «προπαρασκευαστικό» άγχος (anticipatory anxiety). Γι' αυτό είναι έντονο πριν από την πρώτη χημειοθεραπεία, ενώ επιδεινώνεται από τις πολλές παρενέργειες που ακολουθούν μετά από αυτή. Κατά την εξέλιξη της θεραπείας το άγχος των ασθενών συσσωρεύεται εξαιτίας των αρνητικών εμπειριών που ήδη είχαν, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια εξαρτημένη αντίδραση άγχους (Morow 1989, Morow 1988, Sabbioni και συνεργάτες 1992).

Σύμφωνα με τα παραπάνω επιβάλλεται να προηγηθεί όχι μόνο η πλήρης ενημέρωση των ασθενών γύρω από την ιατρική τους αντιμετώπιση, αλλά και μια σύντομη κλινική συνέντευξη που θα εντοπίζονται οι ασθενείς με ιδιαίτερο άγχος, ώστε να τους δοθεί ψυχολογική υποστήριξη και εκπαίδευση για τη μείωση και αντιμετώπιση του άγχους τους (Lyles & Oldham 1982, Martin & Blanchard 1994, Redd 1982).

Οι αρνητικές σωματικές και ψυχικές καταστάσεις επηρεάζουν δυσμενώς την εξέλιξη των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία ή που παρακολουθούνται για καρκίνο. Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να είμαστε σε θέση να βοηθάμε τους ασθενείς αυτούς στο να αυξήσουν και να οργανώσουν τις ψυχικές δυνάμεις τους για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις πολλαπλές προκλήσεις που τους θέτει ο καρκίνος. Η ψυχική δύναμη είναι αναγκαία για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα της ασθένειας τους και να αντεπεξέλθουν στις αλλαγές της σωματικής εικόνας που ενδεχομένως προκαλούν ο ίδιος ο καρκίνος ή θεραπεία του (National Cancer Institute 2004).

Όμως είναι γεγονός ότι σήμερα δεν δίνεται στο βαθμό που απαιτείται η απαραίτητη ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς. Η υποστήριξη αυτή είναι απαραίτητη για να επιτευχθούν οι ευεργετικές επιδράσεις που ήδη αναφέρθηκαν. Αρχικά είναι αναγκαίο να

διερευνάται στον κάθε ασθενή ξεχωριστά, η εξατομικευμένη ψυχική και πνευματική του κατάσταση. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί π.χ. μέσα από τη χορήγηση ενός ερωτηματολογίου που να διερευνά την εσωτερική ψυχική δύναμη του κάθε ασθενούς (Journal of Cultural Diversity 2004).

Έχει διαπιστωθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο με τη μικρότερη επιβίωση ήταν τα άτομα που κατέπνιγαν τα αρνητικά τους συναισθήματα. Ως νοσοκομειακοί ασθενείς ήταν υπερβολικά ευγενείς, απολογητικοί προς τους νοσηλευτές και φοβερά ήσυχοι, ενώ όταν επέστρεφαν στο σπίτι τους θεωρούσαν ότι δεν χρειάζονταν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους για την αντιμετώπιση της κατάστασης τους. Γενικά, τα άτομα που απέφευγαν τις σκέψεις ή ότι άλλο τους θύμιζε τη νόσο τους π.χ. δεν μιλώ ούτε σκέφτομαι την αρρώστια μου, προσπαθώ να τη βγάλω από τη σκέψη μου, μόνο κατά λάθος μου έρχεται στο μυαλό, είχαν τη χειρότερη διάγνωση ένα χρόνο μετά τη διάγνωση της. Τέτοιου είδους άρνηση και αποφυγή δεν προφυλάσσουν συνήθως τον ασθενή, ίσως μάλιστα και να τον εκθέτουν αφενός σε μεγάλη ψυχική ένταση και αφετέρου σε μη τήρηση των νοσηλευτικών οδηγιών, οπότε επιβαρύνεται ακόμη περισσότερο η υγεία του. Τροποποιώντας λοιπόν την παθητική συμπεριφορά του ασθενή από την αποστασιοποίηση του, μέσα από την άρνηση, στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της πραγματικότητας, μέσα από την επίλυση των προβλημάτων του, οι επαγγελματίες υγείας τον βοηθούν να υιοθετήσει μια πιο αισιόδοξη στάση ζωής, η οποία επιτρέπει την ανάληψη της ευθύνης της υγείας του και την αποδοχή της έκβασης της κάτω από ένα πιο θετικό πρίσμα.

Συμπεραίνει λοιπόν κανείς ότι οι εμπειρίες του κάθε ασθενούς με τον καρκίνο είναι ξεχωριστές. Τα αισθήματα, οι φόβοι, η αβεβαιότητα, το άγχος και η συναισθηματική αστάθεια είναι επίσης χαρακτηριστικά σε πολλούς ασθενείς. Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να δίνεται προσοχή και φροντίδα στο ψυχικό και συναισθηματικό κόσμο του ασθενούς με καρκίνο, ειδικά όταν πρόκειται για παιδί, ακριβώς όπως δίνεται και η φροντίδα στην οργανική νόσο.

5.1.1 Η πληροφόρηση του παιδιού

Υπάρχουν ορισμένες προϋποθέσεις που διευκολύνουν την αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον, συμβάλλοντας έτσι στην πρόληψη και μείωση των αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει η νοσηλεία στον

ψυχισμό και στη γενικότερη εξέλιξη του. Αυτές οι προϋποθέσεις στρέφονται κυρίως γύρω από τέσσερις βασικούς άξονες και περιλαμβάνουν (Παπαδάτου 1988):

α) την προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και την πληροφόρηση του σε θέματα που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία του

β) τη συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού

γ) τη δυνατότητα ενεργού συμμετοχής του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του¹

δ) την ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που το παιδί βιώνει κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους.

Η κατάλληλη ενημέρωση προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη διαδικασία και τις μεθόδους πληροφόρησης ενός παιδιού σε θέματα υγείας. Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες που διαθέτει τη συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξης του, και πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Παπαδάτου 1997).

Υπάρχουν δύο βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις που περιγράφουν πώς αναπτύσσονται οι έννοιες της «υγείας» και της «αρρώστιας» σε ένα παιδί: η κοινωνιολογική προσέγγιση και η γνωστική-εξελικτική προσέγγιση.

- Σύμφωνα με την κοινωνιολογική άποψη, οι ερμηνείες που δίνει το παιδί στην αρρώστια και στην υγεία προέρχονται από τις επιδράσεις του κοινωνικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει. Το παιδί υιοθετεί από τους ενήλικες ορισμένες αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας, τις οποίες προσαρμόζει μέσα σε ένα σύνολο αναπαραστάσεων που αντανακλούν τη συνολικότερη θέαση του κόσμου και της ζωής. Έτσι λοιπόν, μολονότι το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από εκείνο των ενηλίκων, στην ουσία τα θεμέλια των αναπαραστάσεων των παιδιών αντανακλούν τις

αναπαραστάσεις των ενηλίκων (Elmer & Ohana 1993, Goldman και συνεργάτες 1991, Dorn 1984, Ντάβου & Χρηστάκης 1994).

- Σύμφωνα με τη γνωστική-εξελικτική προσέγγιση, ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί φροντίζει την υγεία του, ή αντιδρά στην ασθένεια και στη θεραπεία, είναι η γνωστική και συναισθηματική ωριμότητα του. Η κατανόηση της έννοιας της υγείας και της αρρώστιας, καθώς και οι αντιλήψεις σχετικά με το σώμα και τη λειτουργία του, αναπτύσσονται παράλληλα με τα τρία στάδια της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού. Συγκεκριμένα: (Πανοπούλου - Μαράτου, 1986)

α) Στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης (preoperational intelligence), που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, αναπτύσσεται η συμβολική λειτουργία (γλώσσα, συμβολικό παιχνίδι, μίμηση κ.λπ.) και η προοδευτική δόμηση προ-εννοιών. Η σκέψη του παιδιού είναι εγωκεντρική και η προσοχή του εστιάζεται σε ένα μόνο σημείο κάθε φορά, χωρίς να συνυπολογίζει συγχρόνως πολλές διαστάσεις της πραγματικότητας. Προς το τέλος αυτής της περιόδου το παιδί αποκτά τη δυνατότητα να εικάζει σχέσεις αιτίας -αποτελέσματος.

Στο στάδιο της προενεργητικής σκέψης το παιδί πιστεύει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν οι συγκεκριμένες τροφές που έχει καταναλώσει (τσιπς, σοκολάτες, κρέας), χωρίς να είναι σε θέση να αντιληφθεί ότι η τροφή μετατρέπεται σε άλλα συστατικά. Επίσης αναγνωρίζει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν κόκαλα (επειδή τα νιώθει) και αίμα (επειδή το βλέπει όταν τραυματίζεται). Τις περισσότερες φορές αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας στον ίδιο του τον εαυτό, θεωρώντας ότι οφείλεται σε κάτι κακό που είπε, που σκέφτηκε ή που έκανε, με αποτέλεσμα να αντιλαμβάνεται την ασθένεια ως «τιμωρία». Κατά αντίστοιχο τρόπο, πιστεύει ότι, εάν συμμορφωθεί με τις οδηγίες του προσωπικού υγείας, θα ανταμειφθεί με την αποκατάσταση της υγείας του. Άλλες φορές πάλι αποδίδει τις αιτίες της αρρώστιας του σε εξωτερικές δυνάμεις που χαρακτηρίζονται από μαγικά στοιχεία. Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύει ότι την αρρώστια την έστειλε ο Θεός, ή ότι συναχώθηκε, επειδή φυσούν τα δένδρα και κάνουν αέρα κ.λπ.

Οι πληροφορίες που καλείται να δώσει το προσωπικό υγείας σε παιδιά που βρίσκονται σ' αυτό το γνωστικό στάδιο εξέλιξης, αναφορικά με την αρρώστια και τη θεραπεία τους, πρέπει να επικεντρώνονται σε πολύ συγκεκριμένα, ορατά και πρακτικά θέματα. Το παιδί ενδιαφέρεται να μάθει πώς θα είναι ο χώρος που θα νοσηλευτεί, ποια θα

είναι τα άτομα που θα το φροντίσουν, ποιος ο ρόλος του καθενός, πώς θα είναι τα ιατρικά όργανα ή μηχανήματα, τι αφορούν οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί, εάν θα είναι η μητέρα μαζί του, ποιος θα το ταΐσει, ποιος θα του πει παραμύθια πριν κοιμηθεί κ.λπ. Την επικοινωνία μπορεί να διευκολύνει η χρήση εικόνων καθώς και η περιγραφή των θεραπευτικών ενεργειών που γίνονται πάνω σε κούκλες ή παιχνίδια. Είναι σημαντικό να επιτρέπεται η εξερεύνηση και εξοικείωση του παιδιού με τα όργανα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική εξέταση ή τη θεραπευτική αγωγή.

β) Στο στάδιο της ενεργητικής νοημοσύνης (concrete operational), που κυμαίνεται μεταξύ επτά και ένδεκα ετών περίπου, τα παιδιά διακρίνονται από μια σκέψη πιο λογική και συστηματική, που όμως δεν μπορεί να εφαρμοστεί ακόμα σε υποθετικούς συλλογισμούς. Το παιδί διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και ταυτόχρονα αντιλαμβάνεται τη διαφορετική άποψη που έχουν οι άλλοι σχετικά με την πραγματικότητα.

Στο στάδιο αυτό, το παιδί έχει περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του, και μπορεί να εντοπίσει με ακρίβεια έναν περιορισμένο αριθμό οργάνων (καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλο, στομάχι). Εξακολουθεί να αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας σε εξωτερικούς παράγοντες και συχνά πιστεύει ότι οφείλεται σε «μικρόβια» («μικροβιακή θεωρία»), χωρίς όμως να γνωρίζει πώς μεταδίδονται. Αργότερα εσωτερικεύει την αρρώστια, την οποία τοποθετεί μέσα στο σώμα του, αλλά την περιγράφει με ασαφείς όρους. Μονάχα στην ηλικία των εννέα περίπου ετών το παιδί είναι σε θέση να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια μπορεί να προληφθεί και ότι το ίδιο μπορεί να έχει κάποιον έλεγχο πάνω στα θέματα υγείας.

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην περίπτωση αυτή καλείται να δώσει πληροφορίες σχετικά με τα μέλη ή όργανα του σώματος και τις βασικές τους λειτουργίες, τροποποιώντας εσφαλμένες αντιλήψεις του παιδιού και εκπαιδεύοντας το σε θέματα υγείας που το αφορούν άμεσα.

γ) Στο στάδιο των τυπικών νοητικών ενεργειών (formal operational) ο έφηβος, ο μεγαλύτερος των δώδεκα ετών, περνά από την κατανόηση του πραγματικού στην κατανόηση του δυνατού. Είναι πλέον σε θέση να σχηματίζει υποθετικούς συλλογισμούς και χρησιμοποιεί την υποθετική παραγωγική σκέψη για να λύσει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. Παράλληλα αναπτύσσει προοδευτικά ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών.

Στο στάδιο αυτό το παιδί συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια του οφείλεται σε πολλές διαφορετικές αιτίες και ότι ορισμένα άτομα είναι περισσότερο και άλλα λιγότερο ευάλωτα σε οργανικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Ο έφηβος μπορεί πλέον να κατανοήσει ιατρικές εξηγήσεις και να υπομείνει μια πρόσκαιρη δυσφορία, όταν γνωρίζει ότι μακροπρόθεσμα θα ανακουφιστεί ή θα θεραπευτεί. Παρ' όλα αυτά, δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο ότι οι αντιλήψεις του σχετικά με το σώμα, την αρρώστια και την υγεία είναι πάντοτε σωστές. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μεγάλο ποσοστό ενηλίκων έχει λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη θέση και τη λειτουργία των οργάνων του σώματος.

Το προσωπικό υγείας μπορεί να χρησιμοποιήσει μια μεταφορική απεικόνιση ή συμβολική αναλογία για να εξηγήσει την αρρώστια και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του νεανικού διαβήτη, χρησιμοποιείται μια αναλογία ανάμεσα στον ανθρώπινο οργανισμό και το αυτοκίνητο. Το αυτοκίνητο έχει μια μηχανή που μετατρέπει τα καύσιμα (βενζίνη) σε ενέργεια για να κινηθεί. Ένας σωλήνας μεταφέρει τη βενζίνη από το ντεπόζιτο στη μηχανή. Μόλις γυρίσουμε το κλειδί, το αυτοκίνητο κινείται. Αντίστοιχα, ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει κύτταρα (μηχανή) και λειτουργεί με τη βοήθεια της γλυκόζης (καύσιμα). Το κλειδί που επιτρέπει στη γλυκόζη να μπει στο κύτταρο είναι η ινσουλίνη (Travis 1984). Ερευνητικές μελέτες ωστόσο υποστηρίζουν ότι η μέθοδος της μεταφορικής απεικόνισης έχει ελάχιστα πλεονεκτήματα σε σύγκριση με την παροχή ιατρικών πληροφοριών που μεταδίδονται με απλό και κατανοητό τρόπο (Potter & Roberts 1984, Eiser και συνεργάτες 1986).

Σύγχρονα θεωρητικά μοντέλα επιδιώκουν να συμπεριλάβουν τόσο τους προσωπικούς, όσο και τους κοινωνικούς παράγοντες που επιδρούν στις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με την αρρώστια και την υγεία (Bush & Iannotti 1992).

Συμπερασματικά, η ενημέρωση του παιδιού ή του εφήβου δεν αποτελεί ένα γεγονός μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψη τους και την επεξεργασία τους ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει και να τις χρησιμοποιήσει εποικοδομητικά στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, καθώς τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους (π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά), για να εκφράσουν αυτά που τα απασχολούν.

Επιπλέον, τρεις βοηθητικές μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία περιλαμβάνουν: α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή και παραμυθιών β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σ' ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και τέλος επιστρέφει στο σπίτι του (Παπαδάτου 1997).

5.1.2 Συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού

Η συναισθηματική στήριξη του παιδιού περιλαμβάνει την κάλυψη των αναγκών του σε συναισθηματικό επίπεδο και τη βελτίωση των αντιδράσεων του στην αρρώστια όπως στο έντονο άγχος, φόβο, θυμό, κατάθλιψη και μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων.

Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη του παιδιού, είναι σημαντικό να περιλαμβάνει και τη φροντίδα της οικογένειας του. Κατά την περίοδο της νοσηλείας, η σχέση του προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει φροντίδα στο παιδί. Παράλληλα, στα πλαίσια μιας συλλογικής συνεργασίας, το προσωπικό υγείας μπορεί να ευαισθητοποιήσει και να εκπαιδεύσει το γονιό σε γενικότερα θέματα προληπτικής ιατρικής (εμβόλια, οδηγίες διατροφής, υγιεινής διαβίωσης κ.λπ.) και ψυχικής υγείας (θέματα διαπαιδαγώγησης, επικοινωνιακής αντιμετώπισης του παιδιού κ.λπ.), συμβάλλοντας θετικά στη γενικότερη εξέλιξη του (Παπαδάτου, 1997).

Άλλοι παράγοντες που συμβάλουν στην αποτελεσματική στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής: (Horwiz & Kazak 1990, Matthews & Simonton 1984, Peterman & Bode 1986, Skyner 1987)

- 1) Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.
- 2) Δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.

- 3) Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- 4) Σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- 5) Ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- 6) Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- 7) Αντίληψη των δυσκολιών ως «προκλήσεων» και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους.
- 8) Συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- 9) Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
- 10) Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει, και, ταυτόχρονα, σε συλλογικό επίπεδο, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματά τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία (Παπαδάτου 1997).

Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα ζήτημα που έχει συχνά απασχολήσει το προσωπικό υγείας (Ζουμπουλάκης και συνεργάτες 1976, Rossant 1988). Ένα βασικό πλεονέκτημα αυτής της πρακτικής είναι η ασφάλεια που νιώθει το παιδί από την παρουσία του γονιού, με αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Επίσης, οι θετικές επιπτώσεις είναι εμφανείς στη γρήγορη ανάρρωση και έξοδο του από το νοσοκομείο, καθώς και στις

μειωμένες συναισθηματικές και ψυχολογικές αρνητικές επιπτώσεις που ακολουθούν τη νοσοκομειακή νοσηλεία. Παράλληλα η μητέρα αντλεί ικανοποίηση από τη συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, μειώνεται το άγχος της και απαλλάσσεται από ενδεχόμενες ενοχές που έχει επειδή το παιδί της αρρώστησε.

Ίσως το σημαντικότερο πρόβλημα που προκύπτει από την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό υγείας και σ' αυτήν. Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον έλεγχο όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστεί καλύτερα από τον ίδιο. Γι' αυτό και συχνά η μητέρα υπερπροστατεύει το παιδί της, ενώ άλλες φορές τηρεί επιφυλακτική ή ακόμα και επιθετική στάση προς το νοσηλευτικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη φροντίδα και διεκδικεί ένα ρόλο παντοδυναμίας πάνω στο παιδί. Όταν γιατροί και νοσηλευτές αντιμετωπίζουν τους γονείς ως εμπόδιο, τους αγνοούν ή κατακρίνουν τη συμπεριφορά τους και επιβάλλουν την εξουσία τους πάνω στο παιδί, τότε οξύνονται οι σχέσεις τους. Το παιδί γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού μεταξύ γονιών και προσωπικού υγείας, με αποτέλεσμα η προσαρμογή του στο νοσοκομείο να γίνεται ακόμη πιο δύσκολη.

5.2 Ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού με καρκίνο

Για την ομαλή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια προτείνεται να τηρούνται οι ακόλουθες οδηγίες: Το παιδί πρέπει να βοηθείται στην κατανόηση της ασθένειάς του, να δέχεται τις απαραίτητες κατά περίπτωση θεραπείες και να του επισημαίνεται ότι τυχόν επιπλοκές οι οποίες εμφανίζονται στην πορεία της ασθένειας δεν σημαίνουν απαραίτητα επιδείνωση. Επιπλέον χρειάζεται να ενθαρρύνεται να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας του. Η οικογένεια πρέπει να στηρίζεται από τον οικογενειακό ιατρό, και όταν χρειάζεται από ειδικό ψυχικής υγείας, για να αποδεχθεί την ασθένεια του παιδιού. Οι γονείς πρέπει να συμπεριφέρονται στο παιδί με τρόπο ανάλογο με εκείνον με τον οποίο συμπεριφέρονται στα υγιή αδέρφια του. Επίσης, οι γονείς χρειάζεται να ενθαρρύνονται να συνεργάζονται με κοινωνικές υπηρεσίες και με υπηρεσίες ψυχικής υγείας για την επίλυση τυχόν

προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν. Το παιδί πρέπει να υποστηρίζεται στην ένταξη στο σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να ενημερώνονται σχετικά με την χρόνια ασθένεια και να αποφεύγουν να παρέχουν ειδικά προνόμια στο παιδί ή να του επιβάλλουν περιορισμούς (εκτός των ιατρικά ενδεδειγμένων) έτσι ώστε να προωθείται η αυτονομία του. Το παιδί πρέπει να διευκολύνεται στην κοινωνική του ένταξη. Η υπερπροστασία του χρειάζεται να αποφεύγεται διότι το οδηγεί σε εξάρτηση. Στον έφηβο πρέπει να διατίθεται επαγγελματικός προσανατολισμός με σκοπό την προετοιμασία για την επαγγελματική του αποκατάσταση και εάν κρίνεται αναγκαίο να του παρέχεται ειδική επαγγελματική κατάρτιση και ειδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης (Τσιάντης 1987).

5.3 Ενεργός συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του.

Συχνά οι προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχος, υπάκουος, να μη στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά και αδιαμαρτύρητα τις ιατρονοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές οι προσδοκίες - παράλληλα με τους περιορισμούς που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία (π.χ. ακινησία λόγω κατάγματος, εξάρτηση από ορό κ.λπ.) - οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα (Παπαδάτου 1997).

Οι αντιδράσεις των παιδιών σ' αυτές τις προσδοκίες και τους περιορισμούς ποικίλλουν. Τα μικρότερα παιδιά συχνά παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, όπου ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια, σιγουριά κι εξάρτηση από το περιβάλλον τους. Πιπιλούν το δάκτυλο τους, απαιτούν να ταΐζονται, γίνονται ενουρητικά, «μωρουδίζουν» και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων. Άλλα παιδιά συμμορφώνονται παθητικά με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Οι γονείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας χαίρονται, θεωρώντας τη συμπεριφορά αυτή «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται· θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις

οποίες πιστεύει ότι δεν έχει κανέναν έλεγχο. Όταν μάλιστα θεωρεί ότι είναι υπεύθυνο επειδή αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την αρρώστια, αλλά τη δέχεται παθητικά για να αποενοχοποιηθεί (Παπαδάτου 1997).

Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με τις προσδοκίες του προσωπικού υγείας και ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών, τους οποίους κατά βάθος φοβούνται, ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται.

Ορισμένα παιδιά, όταν οδηγούνται σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμησή τους, υποβαθμίζει τις ικανότητες τους και τα ταπεινώνει, εκδηλώνουν τη διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητα τους με έντονο τρόπο. Τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και η παραμονή τους στο νοσοκομείο εξελίσσεται σε οδυνηρή εμπειρία. Αν και η αντίδραση τους είναι απόλυτα φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει ή να μειώσει την επιθετικότητα τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συνεργασία μεταξύ παιδιού και προσωπικού υγείας.

Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και συνεργασίας του παιδιού προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να αναλάβει ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν γιατροί και νοσηλευτές του παρέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και παράλληλα το εκπαιδεύουν ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που το αφορούν, τότε αξιοποιούν το δυναμικό που διαθέτει και συμβάλλουν θετικά στην προσαρμογή του στην αρρώστια. Ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα του, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να εκτελεί μια σειρά από συγκεκριμένες απαραίτητες ασκήσεις, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει στρες, να αναλαμβάνει την ευθύνη της διατροφής του ή να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του. Όταν το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο και διατηρεί κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί μια εκπαιδευτική εμπειρία συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στάση και συμπεριφορά που διαμορφώνει σε θέματα υγείας. Η αγωγή υγείας δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα (π.χ. αν δεν είσαι φρόνιμος, θα σου κάνει ένεση ο

γιατρός) ή μηνύματα που ενοχοποιούν το παιδί (π.χ. να είσαι καλό παιδί και να με ακούς, αλλιώς δεν θα γίνεις καλά), αλλά να προωθεί συμπεριφορές υγείας μέσα από τις οποίες το παιδί ασκεί επιρροή στην ίδια του τη ζωή (Παπαδάτου 1997).

5.4 Αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια

Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται από κοινού με την οικογένεια τις επιπτώσεις της ασθένειας. Επίσης πρέπει να βασίζεται σε υπηρεσίες ενταγμένες στην κοινότητα για να αποφεύγονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αδυναμίας και της ανεπάρκειας τις οποίες επιφέρουν στο παιδί οι συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία (Τσιάντης 1993).

Η λειτουργία παιδοψυχιατρικών υπηρεσιών στην κοινότητα και σε γενικά νοσοκομεία είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών του παιδιού και της οικογένειας. Η διεπιστημονική ομάδα ψυχικής υγείας του παιδιού μέσω της Συμβουλευτικής-Διασυνδεδετικής Ψυχιατρικής παρέχει συμβουλευτικό και εκπαιδευτικό έργο προς τις υγειονομικές μονάδες φροντίδας των παιδιών με την χρόνια σωματική ασθένεια, συμβουλευτικές και ψυχοθεραπευτικές υπηρεσίες στο παιδί και την οικογένεια και όποτε κρίνεται αναγκαίο συνεργάζεται με τους εκπαιδευτικούς των σχολείων.

Ειδικότερα, στόχοι της συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας είναι ο εντοπισμός των ψυχολογικών προβλημάτων, η διευκρίνιση των απρόσφορων συναισθηματικών αντιδράσεων και των ενδοψυχικών συγκρούσεων και η συζήτηση των βαθύτερων συναισθημάτων για την ασθένεια, του άγχους για τους κινδύνους της ασθένειας στη ζωή του παιδιού και των δυσκολιών που δημιουργούνται στη ζωή των ατόμων εξαιτίας της ασθένειας. Το παιδί και η οικογένειά του έχει φανεί ότι μέσω συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας μειώνουν το άγχος και την ενοχή, διευκολύνουν την επικοινωνία μεταξύ τους, μειώνουν τις συγκρούσεις τους, βελτιώνουν τις σχέσεις τους και αποκτούν μια περισσότερο ρεαλιστική στάση απέναντι στην ασθένεια. (Register 1987, Τσιάντης 1987).

5.5 Φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που φροντίζει το άτομο που πεθαίνει είναι πρωταρχικά υποστηρικτικός ώστε να συνοδεύει τον άρρωστο στην πορεία του και συχνά, με την παρουσία και τη διαθεσιμότητα του, μπορεί να παρέχει τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια του την απαραίτητη ασφάλεια που χρειάζονται σ' αυτές τις δύσκολες στιγμές. Δυστυχώς, μερικές φορές, επικρατεί η λανθασμένη η λανθασμένη πεποίθηση ότι ο ρόλος του προσωπικού υγείας συνίσταται στο να προστατεύσει τον άρρωστο από τη συνειδητοποίηση του επικείμενου θανάτου του. Άλλοτε πάλι, ενισχύεται η πεποίθηση ότι ο ρόλος του είναι να οδηγήσει τον άρρωστο σε αποδοχή και συμφιλίωση με την πραγματικότητα ή να τον «βοηθήσει να πεθάνει». Στην ουσία όμως το σημαντικότερο που μπορεί να προσφέρει το προσωπικό υγείας είναι «να βοηθήσει τον ασθενή να ζήσει μέχρι να πεθάνει», εξασφαλίζοντας το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και την ποιότητα στις συνθήκες διαβίωσής του (Kubler-Ross 1969). Κανείς δεν μπορεί να «πιέσει» τον ασθενή να αποδεχθεί τον θάνατο του όταν τον αρνείται, ούτε να τον αρνηθεί όταν συνειδητοποιεί και επιθυμεί να συζητήσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του σχετικά με τον επικείμενο θάνατο. Στην πραγματικότητα οι περισσότεροι ασθενείς που βρίσκονται στην τελική φάση της ζωής τους, αλλά συχνά απωθούν και αρνούνται – σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό – το γεγονός ότι σύντομα θα πεθάνουν (Παπαδάτου 1997).

Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι καλοδεχούμενος και γίνεται αντιληπτός ως «λύτρωση», ιδιαίτερα όταν έχουν υποφέρει για μεγάλο χρονικό διάστημα. Για άλλους πάλι η συνειδητοποίηση ότι «...ήρθε ο καιρός πια...» συνοδεύεται από έντονο άγχος, φόβο, θυμό, κατάθλιψη και μια πληθώρα συναισθημάτων που συχνά αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης διεργασίας θρήνου εν όψει του επικείμενου θανάτου (Rando 1986).

Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και τον θάνατο γενικότερα. Την αποδοχή του την εκφράζει όταν προσφέρεται να συνοδεύσει τον άρρωστο στην πορεία του, αφήνοντας τον ίδιο να καθοδηγήσει τον επαγγελματία υγείας. Με τη διακριτική του παρουσία, το προσωπικό υγείας εκπέμπει το μήνυμα ότι δεν τον εγκαταλείπει, ακόμα και όταν δεν διαθέτει τα μέσα για να τον θεραπεύσει. Μερικές φορές ένα χέδι, η σιωπηλή συντροφιά, μια ματιά, ένας φιλικός λόγος αρκούν για να

στηρίζουν ακόμη και ένα άτομο που βρίσκεται σε κώμα και το οποίο διατηρεί επαφή με το περιβάλλον μέσω της ακοής, που θεωρείται η τελευταία από τις αισθήσεις που χάνει ο άνθρωπος. Σύμφωνα με κλινικούς επιστήμονες, όταν αποδεχόμαστε ότι ο ασθενής πρόκειται να πεθάνει, έμμεσα του μεταφέρουμε το μήνυμα ότι «μπορεί...είναι φυσικό να πεθάνει», χωρίς να παραμένει στη ζωή μόνο επειδή το περιβάλλον του δυσκολεύεται να τον αποχωριστεί ή αρνείται το θάνατό του (Kubler-Ross 1969, Levine 1982).

Δυστυχώς όμως, στα πλαίσια του επικρατούντος βιοιατρικού μοντέλου υγείας, ο θάνατος απωθείται και συχνά ιατροκοποιείται, καθώς το προσωπικό υγείας επιδιώκει μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ατόμου να παρέμβει για να τον «σώσει». Όταν στόχος κάθε παρέμβασης δεν είναι πλέον η «θεραπεία» του άρρωστου, αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, και πνευματικό επίπεδο.

Σύμφωνα με τον Corr (1992) η φροντίδα ενός ασθενή που πεθαίνει θα πρέπει να δίνεται σε 4 επίπεδα

α) Φροντίδα στο οργανικό επίπεδο

Η φροντίδα καταρχήν είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βιολογικές ανάγκες του αρρώστου, στη μείωση ελέγχου του πόνου, καθώς και σε οποιαδήποτε κατάσταση του δημιουργεί δυσφορία. Όταν ο ασθενής πονά, κρίνεται απαραίτητη η κατανόηση και αξιολόγηση του πόνου που βιώνει. Σύμφωνα με τους McCaffey και Bebbie (1989), «πόνος είναι οτιδήποτε το άτομο λέει ότι βιώνει και υπάρχει οποτεδήποτε αναφέρει ότι υπάρχει». Με άλλα λόγια, αποτελεί μια υποκειμενική εμπειρία που επηρεάζεται από ένα σύνολο ψυχολογικών παραγόντων. Μερικοί από αυτούς περιλαμβάνουν:

- Την ερμηνεία που το άτομο δίνει στον πόνο του, η οποία με τη σειρά της επηρεάζει την ανοχή και τον τρόπο που αντιδρά σ' αυτόν.
- Την προσοχή που επικεντρώνεται στον πόνο του ή την απόσπαση της προσοχής με την ενασχόληση με δραστηριότητες ή και ενδιαφέροντα που μειώνουν την αίσθηση του πόνου.
- Το άγχος και την αίσθηση ελέγχου που πιστεύει ότι μπορεί να ασκήσει πάνω στον πόνο.
- Τις προσδοκίες που έχει σχετικά με τις επιπτώσεις του πόνου και τη δυνατότητα ανακούφισης από αυτόν.

- Τους πολιτισμικούς και κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη, ερμηνεία και ανοχή στον πόνο.
- Τη στάση του ατόμου απέναντι στον πόνο που συχνά πηγάζουν από παλαιότερες εμπειρίες και από μια διαδικασία μάθησης που προέκυψε στα πλαίσια αυτών των εμπειριών.

Η μελέτη του πόνου έχει απασχολήσει τους επιστήμονες τα τελευταία χρόνια. Διακρίνουν δύο μεγάλες κατηγορίες πόνου: τον οξύ πόνο και το χρόνια πόνο.

Στη σύγχρονη ιατρική πράξη, το προσωπικό υγείας έχει συχνά την τάση να ιατροκοποιεί τον πόνο, πιστεύοντας ότι αρκεί να ελέγξει τα συμπτώματα του ασθενή και να τον ανακουφίσει από την οργανική οδύνη, για να εξασφαλίσει τη μυθοποιημένη έννοια της «Αξιοπρέπειας» εν όψει του επικείμενου θανάτου. Οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή είναι αποτελεσματικότερη όταν συνοδεύεται από ολιστική παρέμβαση, καθώς ορισμένες φορές ο ψυχικός, κοινωνικός και πνευματικός πόνος που βιώνει το άτομο εν όψει του επικείμενου θανάτου μπορεί να είναι ακόμη πιο οδυνηρός από τον οργανικό (Παπαδάτου, 1997).

β) Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο

Συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας που δεν γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σ' αυτόν. Αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης είναι απολύτως φυσιολογικά και αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας θρήνου που στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως «διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου». Ο όρος όμως αυτός έχει συχνά αμφισβητηθεί, καθώς δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα που είναι πολύπλοκότερη. Το άτομο δεν θρηνεί μονάχα «προπαρασκευαστικά» τις απώλειες που επίκεινται στο άμεσο μέλλον (π.χ. την επιδείνωση της υγείας του, τον αποχωρισμό από αγαπημένα πρόσωπα κ.λπ.), αλλά θρηνεί απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν (π.χ. την αυξανόμενη αδυναμία του, την απομάκρυνση του προσωπικού ή άλλου ατόμου κ.λπ.), καθώς και απώλειες που αναφέρονται στο παρελθόν του (π.χ. ένα όνειρο που ποτέ δεν πρόλαβε να υλοποιήσει κ.λπ.) (Rando, 1986).

Αυτή η διεργασία θρήνου είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική, επειδή επιτρέπει στο άτομο να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό του.

Τα μέλη του προσωπικού υγείας παρέχουν ουσιαστική στήριξη στον άρρωστο που πεθαίνει, όταν αναγνωρίζουν τη διεργασία θρήνου και ενθαρρύνουν την έκφραση των

συχνά οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν, χωρίς να κρίνουν, να συμβουλεύουν ή να επιβάλουν τις προσωπικές τους απόψεις. Πολλές φορές επικρατεί η εσφαλμένη αντίληψη ότι κάθε συζήτηση η οποία φέρνει στην επιφάνεια το άγχος, την κατάθλιψη, την οργή ή άλλα συναισθήματα είναι ανεπιθύμητη και αρνητική για τον ασθενή. Στην περίπτωση αυτή γίνεται μία συστηματική προσπάθεια να αποφευχθούν παρόμοιες συζητήσεις και να απωθηθούν τα συναισθήματα του αρρώστου. Κάτω από παρόμοιες συνθήκες, το προσωπικό υγείας δεν εξυπηρετεί τον άρρωστο, αλλά προστατεύει τον εαυτό του από την προσωπική δυσφορία που του προκαλεί η ψυχική κατάσταση του ασθενή. Στην πραγματικότητα, ο μόνος τρόπος για να μπορέσει ο άρρωστος να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο που βιώνει είναι να αναγνωρίσει και να συμφιλιωθεί με τα συναισθήματα του, εκφράζοντας τα σε κάποιον που είναι πρόθυμος να τον ακούσει και να ενδιαφέρεται να τον καταλάβει.

Η ψυχολογική φροντίδα που παρέχεται στον άρρωστο είναι επίσης σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές ανάγκες του για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες μπορεί να διατηρήσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του και αξιοπρέπεια εν όψει του επικείμενου θανάτου.

Η αίσθηση ασφάλειας καλλιεργείται όταν το προσωπικό υγείας βρίσκεται στη διάθεση του αρρώστου όχι μόνο με τη φυσική του παρουσία, αλλά και με το ουσιαστικό ενδιαφέρον και την εξατομικευμένη φροντίδα που παρέχει τόσο στον ίδιο, όσο και στο άμεσο περιβάλλον του. Παράλληλα θεωρείται αναγκαίο να προγραμματίζει τις δραστηριότητες της καθημερινής ρουτίνας, έτσι ώστε να υπάρχει μια σταθερότητα στη διαδοχή των γεγονότων. Μ' αυτό τον τρόπο δίνεται στον άρρωστο η δυνατότητα να προβλέψει όσα πρόκειται να συμβούν και να προσαρμοστεί σε συνθήκες που προϋποθέτουν μειωμένες απαιτήσεις.

Η καλλιέργεια της αυτονομίας και του αυτοελέγχου επιτυγχάνεται με πολλαπλούς τρόπους μεταξύ των οποίων είναι:

- Η ενημέρωση του αρρώστου που επιθυμεί να γνωρίζει την κατάσταση και εξέλιξη της υγείας του και την αγωγή που του παρέχεται.
- Η προετοιμασία του για ενδεχόμενες σωματικές αλλαγές ή άλλες ιατρονοσηλευτικές διαδικασίες που πρόκειται να υποστεί.
- Η προώθηση της αυτοφροντίδας – στο μέσο που είναι εφικτό, και της ενασχόλησης του αρρώστου με πράγματα που τον ενδιαφέρουν.

- Η δυνατότητα του να αποφασίζει για θέματα που αφορούν την υγεία του και τη φροντίδα που δέχεται, αλλά και τις συνθήκες μέσα στις οποίες επιθυμεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του (Παπαδάτου, 1997).

γ) Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν το άτομο πλησιάζει προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Κι ενώ έχει ανάγκη να νιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερο, δεν μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του διατηρώντας μονάχα ελάχιστες σχέσεις. Συχνά οι συγγενείς παρερμηνεύουν αυτή την εσωστρέφεια και νομίζουν ότι «δεν τους θέλει», δεν τους αγαπά πλέον ή τους απορρίπτει. Σύμφωνα με τον Levine (1982), άτομα που πραγματικά αποδέχονται το θάνατό τους περιορίζουν μεν με τις σχέσεις τους, αλλά επιδιώκουν παράλληλα μια βαθιά επικοινωνία με λίγα αγαπημένα πρόσωπα. Συγχρόνως εκπέμπουν μια εσωτερική ηρεμία, δεν διατηρούν ψεύτικες ελπίδες και επικεντρώνονται στο παρόν, αντί να τους απασχολεί το μέλλον. Η ανάγκη της συναισθηματικής απόσυρσης συνυπάρχει με την ανάγκη κάθε αρρώστου να ανήκει σ' ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του.

Παρ' όλα αυτά, μερικές φορές ο άρρωστος ωθείται σε κοινωνική απομόνωση, καθώς δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια, ή όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Σε αυτή την περίπτωση νοιώθει εγκαταλελειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας που αποσύρονται επειδή η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. Μέσα σ' αυτές τις συνθήκες ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει ένα «κοινωνικό θάνατο» ο οποίος μερικές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό.

Δυστυχώς, το σύστημα υγείας αλλά και ευρύτερα η σύγχρονη κοινωνία συχνά αντιμετωπίζουν τον άρρωστο που πεθαίνει με φόβο, αποστροφή, περιθωριοποιώντας τον μέσα στον ίδιο το χώρο που τον νοσηλεύει. Παράλληλα, οι πόρτες των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας παραμένουν τις περισσότερες φορές κλειστές στους συγγενείς, με αποτέλεσμα ο ασθενής να νοιώθει ότι εγκαταλείπεται τις τελευταίες μέρες ή ώρες της ζωής του στα χέρια εξειδικευμένου προσωπικού που τον γνωρίζει ελάχιστα ή καθόλου.

δ) Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθειά του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το άγχος που του προκαλεί, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη αναρωτιέται διαρκώς «γιατί» (π.χ. γιατί εγώ; , γιατί τώρα; , κ.λπ.)

Σύμφωνα με τον Kauffman (1994), κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ανακινεί μια ψυχική διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει ένα αγαπημένο το πρόσωπο. Όμως στην προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ο Stephenson (1994) ονομάζει αυτό το θρήνο «υπαρξιακό θρήνο» που πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο, τρωτό και θνητό. Ταυτόχρονα όμως, με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φθάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος (Becker 1973). Αυτή την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του (Doka 1993).

Αυτές είναι οι ακόλουθες:

- ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του. Στην ανάγκη αυτή το άτομο ανταποκρίνεται ολοκληρώνοντας την ανασκόπηση της ζωής του. Η ανασκόπηση της ζωής του επιτρέπει να νιώσει ότι ήταν «σημαντικός», ότι η ζωή του είχε «αξία» και ότι συνέλαβε σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, υπερβαίνοντας τα όρια της ατομικής του ύπαρξης (Morgan, 1988). Ταυτόχρονα του επιτρέπει να αντλήσει δύναμη από μια προσωπική κοσμοθεωρία, από την πίστη του στην θρησκεία, από κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές κ.λπ. Είναι λοιπόν ιδιαίτερα σημαντικό το προσωπικό υγείας να στηρίζει τον άρρωστο στην πνευματική αυτή διεργασία, χωρίς να του επιβάλλει θεωρίες, απόψεις ή προσωπικές πεποιθήσεις. Η διεργασία της απόδοσης νοσήματος είναι δυνατό να αποτελέσει πολύ κρίσιμη εμπειρία για μερικούς ασθενείς που βρίσκουν, στα πλαίσια της, μια αίσθηση πληρότητας και εσωτερικής ηρεμίας εν όψει του επικείμενου θανάτου. Μελέτες επισημαίνουν ότι ο άρρωστος που αποδίδει το νόημα και το σκοπό στη ζωή του βιώνει λιγότερο άγχος θανάτου (Aronow και συνεργάτες 1980, Bolt 1978, Durlak 1972).

- ανάγκη να έχει έναν καλό θάνατο.»καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής. Θεωρεί «καλό» ή «κατάλληλο» το θάνατο, όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες τις ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνα με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής. Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι «αξιοπρεπείς», όταν επέρχεται στο χώρο του σπιτιού, για άλλους στο χώρο του νοσοκομείου, για ορισμένους όταν περιβάλλονται από αγαπημένα πρόσωπα κ.λπ. Και ενώ πολλοί επιστήμονες επισημαίνουν πόσο σημαντικό είναι κάθε άτομο να επιλέγει πως θα ζήσει τις τελευταίες μέρες τις ζωής του, ο Nuland (1994) υποστηρίζει ότι, πολλές φορές, οι επιλογές και οι αποφάσεις του αρρώστου μπορεί να είναι περιορισμένες, ανάλογα με την κλινική και βιολογική πραγματικότητα που διακρίνει την πορεία της συγκεκριμένης ασθένειας από την οποία πεθαίνει.
- ανάγκη για ελπίδα... πέρα από το θάνατο. Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά τον θάνατο ή, ακόμη και όταν δεν πιστεύει στην μετά θάνατο ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει. Για πολλούς ασθενείς η πίστη στο θεό και στη μετά θάνατο ζωή αποτελεί πηγή ανακούφισης, καθώς μειώνει το άγχος τους σχετικά με τον θάνατο και παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας μπροστά στο μεγάλο «Άγνωστο» που είναι ο θάνατος. Η ανάγκη όμως για ελπίδα είναι εξίσου έντονη και στους ασθενείς που δεν πιστεύουν στη μετά θάνατο ζωή. Την ελπίδα αυτή αντλούν από την ίδια την ζωή τους, από τα έργα και τις πράξεις τους. Έτσι διατηρούν ένα αίσθημα «κοινωνικής αθανασίας». Για άλλους πάλι ασθενείς, η συμμετοχή σε πειραματικά θεραπευτικά πρωτόκολλα συμβολίζει το είδος «ιατρικής αθανασίας», καθώς συμβάλλει στην προώθηση της ιατρικής γνώσης και προσφοράς στους συνανθρώπους τους.

Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε άρρωστος μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ΖΕΙ...ένα άτομο που σε καμιά περίπτωση δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να δίνει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του (Παπαδάτου 1997).

Όλα τα παραπάνω αφορούν κυρίως τον έφηβο ασθενή με καρκίνο που διαθέτει το αντίστοιχο επίπεδο γνωστικής και συναισθηματικής ανάπτυξης. Τέλος θα πρέπει να

αναφερθεί ότι η όλη φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει θα πρέπει να στηρίζεται στα δικαιώματα του παιδιού όπως αυτά περιγράφονται σε σχετική νομοθεσία (Παράρτημα Ι)

5.6 Κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού με καρκίνο

Η νοσηλεία στο σπίτι έχει τις ρίζες της στα βάθη των αιώνων. Η νοσηλευτική φροντίδα ήταν παντού παρούσα, όπου υπάρχει ανθρώπινη ζωή, όχι όμως σαν επάγγελμα, δηλαδή συστηματική και οργανωμένη άσκηση αμειβόμενης δραστηριότητας. Το σπίτι ήταν σχεδόν ο αποκλειστικός χώρος φροντίδας των αρρώστων μέχρι την οργάνωση των μοναστηριών και την ίδρυση των νοσοκομείων με τη σύγχρονη μορφή την εποχή του Βυζαντίου. Η πρώτη γνωστή οργανωμένη επίσκεψη στο σπίτι ξεκίνησε με την ίδρυση από τη Χριστιανική Εκκλησία, του τάγματος των Διακονισσών, οι οποίες είχαν συγκεκριμένες ευθύνες για τη φροντίδα του φτωχού ατόμου με ανάγκες. Η φροντίδα τους, που διήρκησε μέχρι τον πέμπτο και τον έκτο αιώνα, είχε ως κύριο σκοπό να ανακουφίσει τον πόνο προσφέροντας υποστήριξη χωρίς να θεραπεύει ή να προλαμβάνει την ασθένεια.

Στην Ευρώπη πριν την εποχή της Florence Nightingale ήταν γνωστό ότι λαϊκές και θρησκευτικές ομάδες παρείχαν νοσηλεία στο σπίτι. Συνήθως αυτές ανήκαν στις κατώτερες τάξεις χωρίς εκπαίδευση που εργάζονταν αφιλοκερδώς, εμπνευσμένες από την αγάπη προς τον συνάνθρωπο. Η Nightingale ανέβασε το επίπεδο της νοσηλευτικής και δημιούργησε σχολές που παρείχαν νοσηλευτές εκπαιδευμένους έτσι ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των οξέων περιστατικών αλλά και των χρόνιων πασχόντων στην κοινότητα. Ο William Rathbone το 1859 στο Λίβερπουλ της Αγγλίας ίδρυσε το πρώτο πρόγραμμα φροντίδας στο σπίτι. Στις Η.Π.Α. το πρώτο πρόγραμμα φροντίδας στο σπίτι λειτούργησε το 1796 στη Βοστώνη, ενώ το πρώτο πρόγραμμα παροχής νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι εγκαινιάστηκε το 1877 από την ιεραποστολή της Νέας Υόρκης όταν προσέλαβε τις πρώτες νοσηλεύτριες γι' αυτή την εργασία (Lionis 1995). Στην Ελλάδα πρωτοπόρο στη νοσηλεία στο σπίτι είναι το νοσοκομείο "Μεταξά" που άρχισε πειραματικά να λειτουργεί το 1979, ενώ γνωστά είναι ανάλογα προγράμματα του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού και του Νοσοκομείου «Άγιοι Ανάργυροι». Βασικός όμως στόχος της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας σε αυτό τον τομέα είναι ότι τέτοιου είδους προγράμματα πρέπει να σχεδιάζονται και να λειτουργούν αυτόνομα στην κοινότητα όπου η εκτίμηση των αναγκών θα γίνεται σε πραγματικές συνθήκες στο χώρο που ζει ή

εργάζεται το άτομο και στο περιβάλλον μέσα στο οποίο κινείται (Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποκεντρωμένων μονάδων Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας είναι οι Μονάδες Φροντίδας Υγείας Ηλικιωμένων στο σπίτι, του Δήμου Τριανδρίας (Θεσ/νίκης) και του Δήμου Αρχανών στην Κρήτη (Μπρατάνη 1996, Κούτης και συνεργάτες 1995). Όσον αφορά την κατ'οίκον φροντίδα παιδιών με χρόνια νόσο, δεν υπάρχει αντίστοιχη υπηρεσία στην Ελλάδα, υπάρχει μόνο ο σχεδιασμός για την υλοποίηση του για την περιοχή της Αττικής από τα νοσοκομεία παιδιών «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού» σε συνεργασία με τη μη κερδοσκοπική εταιρία στήριξης και φροντίδας του άρρωστου παιδιού με την ονομασία «ΜΕΡΙΜΝΑ».

5.6.1 Η ανάγκη για κατ' οίκον φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου

Η φροντίδα υγείας προς ένα άρρωστο μέλος της οικογένειας παρεχόταν σχεδόν στο σύνολό της στο σπίτι μέχρι το πρώτο τέταρτο του 20ού αιώνα. Οι εκρηκτικές εξελίξεις της ιατρικής και τεχνολογίας με την αλματώδη ανάπτυξη της χειρουργικής, της αναισθησίας, των αντιβιοτικών και η ανάπτυξη υποστηρικτικών συστημάτων ζωής συνέβαλαν να αναπτυχθεί ένα αίσθημα ασφάλειας προς το νοσοκομείο με συνέπεια να παρατηρείται αυξημένη προσέλευση αρρώστων μέσα σ' αυτό. Η νοσηλεία για όλους τους πολίτες με μικρή οικονομική συμμετοχή λόγω της επέκτασης του θεσμού των κοινωνικών ασφαλίσεων και ο περιορισμός του νοσηλευτικού ρόλου της οικογένειας στη σύγχρονη κοινωνία ήταν επίσης ερέθισμα για αύξηση ζήτησης νοσοκομειακών υπηρεσιών. Παρατηρήθηκε επίσης αύξηση του δείκτη θανάτων μέσα στο νοσοκομείο, η οποία μπορεί να ερμηνεύσει το φόβο του ανθρώπου προς το θάνατο και την άρνησή του να τον αποδεχθεί στην κοινωνική του ζωή (Πλατή 1986).

Άλλοι σημαντικοί λόγοι που συνέβαλλαν στην υπέρμετρη ανάπτυξη των νοσοκομειακών υπηρεσιών είναι:

α) Η αμεσότητα της ανάγκης. Η παρουσία συμπτωμάτων και η ένταση με την οποία συχνά παρουσιάζονται ο κίνδυνος του θανάτου ή της ανικανότητας είχαν περισσότερη συγκινησιακή φόρτιση και αμεσότητα.

β) Η ιατροκεντρική ανάπτυξη του τομέα υγείας. Ο επιστημονικός προσανατολισμός των γιατρών αλλά ακόμη και λόγοι επαγγελματικής και κοινωνικής καταξίωσης είναι φυσικό να στρέφονται στο μεγαλύτερο “αντίκρισμα”.

γ) Η δυνατότητα πολιτικής “αξιοποίησης”. Φαίνεται ότι η παροχή υπηρεσιών περίθαλψης συχνά με τη μορφή εντυπωσιακής υγειονομικής υποδομής, ήταν φυσικό να επιδράσει στη φάση σχεδιασμού της πολιτικής υγείας (Λιαρόπουλος 1993).

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μία τάση να εφαρμοστούν εναλλακτικές - εξωνοσοκομειακές μορφές περίθαλψης. Η νοσηλεία στο σπίτι είναι μια από αυτές και δημιουργήθηκε ως αποτέλεσμα της αυξημένης ζήτησης τέτοιου είδους υπηρεσιών. Οι σπουδαιότερες αιτίες που οδήγησαν στη νοσηλεία στο σπίτι ήταν ότι η φροντίδα στο σπίτι είναι φτηνότερη από την νοσοκομειακή φροντίδα. Έτσι επιβάλλεται συντόμευση του χρόνου παραμονής των αρρώστων στο νοσοκομείο πριν την πλήρη ανάρρωσή τους λόγω του μεγάλου ημερήσιου κόστους νοσηλείας (Κυριακίδου 1997, Lippincott et al 1995).

Η διαπίστωση ότι πρέπει να υπάρξει ένας φορέα παροχής υπηρεσιών στο σπίτι έτσι ώστε να παρέχεται συνεχιζόμενη φροντίδα από το νοσοκομείο στο σπίτι μέχρι την ανάρρωση ή το θάνατο, πηγάζει από τα εξής δεδομένα:

α) Το άτομο μπορεί να μην έχει κάποιο άτομο της οικογένειάς του διαθέσιμο ή ικανό να παρέχει φροντίδα στο σπίτι.

β) Πολλά άτομα προτιμούν να δέχονται φροντίδα στο σπίτι τους, ειδικότερα τα τελευταία χρόνια με την ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τις υπηρεσίες που μπορούν να προσφερθούν στο σπίτι, ιδιαίτερα στις χώρες όπου οι υπηρεσίες είναι σωστά οργανωμένες και αποτελεσματικές. Φαίνεται επίσης ότι αυτοί και οι οικογένειές τους δέχονται λιγότερη συναισθηματική πίεση στο σπίτι από ότι στο νοσοκομείο, αποφεύγοντας το χωρισμό από τα άλλα μέλη της οικογένειάς τους και το περιβάλλον που ζουν.

γ) Πολλοί άνθρωποι προτιμούν να πεθάνουν στο σπίτι και χρειάζεται η ανάλογη φροντίδα.

δ) Η ανακάλυψη υπερσύγχρονων ηλεκτρονικών συσκευών, αλλά και η δυνατότητα εφαρμογής πολύπλοκων τεχνικών στο σπίτι ώθησε πολλά άτομα να εκτελούν τη θεραπεία στο σπίτι με τη βοήθεια των νοσηλευτών ή των άλλων μελών της υγειονομικής ομάδας.

ε) Στο σπίτι υπάρχει η δυνατότητα π.χ. να γίνει χημειοθεραπεία, φορητή περιτοναϊκή κάθαρση, εκπαίδευση στη χορήγηση οξυγόνου, στην εκμάθηση του αναπηρικού καροτσιού, στη λήψη δειγμάτων, οδηγίες για την εντερική ή παρεντερική διατροφή, στη λήψη ΗΚΓ από το τηλέφωνο κ.λπ.

στ) Ο κατάλογος με τα άτομα που χρειάζονται νοσηλεία στο σπίτι μοιάζει να είναι ατέλειωτη. Άτομα όλων των ηλικιών και διαφόρου κοινωνικοοικονομικού επιπέδου μπορεί να χρειαστούν κάποιες από τις υπηρεσίες που παρέχονται μέσα από τη νοσηλεία στο σπίτι.

Πέρα από τα αναμφισβήτητα πλεονεκτήματα που έχουν τα προγράμματα νοσηλείας στο σπίτι, υπάρχουν και ορισμένα μειονεκτήματα που πρέπει να λάβουμε υπόψη. Μερικά από αυτά είναι:

α) Είναι λιγότερο αποτελεσματική για το νοσηλευτή από το να εργάζεται με ομάδες ή να βλέπει πολλά άτομα σε μια μονάδα βραχείας νοσηλείας.

β) Ο χρόνος μετακίνησης μπορεί να είναι αρκετός ή και οικονομικά ασύμφορος.

γ) Ίσως είναι δύσκολο να ελεγχθούν αποσπάσεις της προσοχής από ζωντανά παιδιά ή τηλεόραση.

δ) Τα άτομα μπορεί να φοβούνται με την οικειότητα που αποκτάται στις επισκέψεις στο σπίτι.

ε) Μπορεί επίσης να τεθεί ως ζήτημα και η ασφάλεια του νοσηλευτή-τριας κατά την επίσκεψη σ' ένα άγνωστο περιβάλλον (Saunders et al 1995).

Στο ερώτημα εάν είναι προτιμότερη η νοσηλεία στο σπίτι ή στο νοσοκομείο για τις περιπτώσεις εκείνες που υπάρχει η δυνατότητα επιλογής, η απάντηση δεν είναι ούτε μονολεκτική ούτε μονοσήμαντη. Πολλοί είναι οι παράγοντες που καθορίζουν το πού πρέπει να νοσηλευτούν οι ασθενείς. Τέτοιοι είναι:

α) Ιατρική συγκατάθεση. Αυτή εξαρτάται από τις κλινικές ενδείξεις και τη διαγνωστική ικανότητα του γιατρού.

β) Οργανωμένη υπηρεσία νοσηλείας στο σπίτι. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η κατάλληλη οργανωτική υποδομή των υγειονομικών υπηρεσιών και η στελέχωσή τους με το απαραίτητο προσωπικό (οικογενειακοί γιατροί, επισκέπτριες, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί κ.λπ.) ώστε να προσφέρεται στον άρρωστο η αναγκαία φροντίδα και να του εξασφαλίζεται αίσθημα ασφάλειας.

γ) Η κατάσταση της κατοικίας.

δ) Η οικονομική δυνατότητα του αρρώστου και της οικογένειας σε σχέση με το κοινωνικοασφαλιστικό σύστημα.

ε) Εκτίμηση της διάθεσης του πάσχοντος να αρχίσει ή να συνεχίσει σ' ένα πρόγραμμα νοσηλείας στο σπίτι.

στ) Η εκτίμηση της διάθεσης των οικείων να προσαρμοστούν σε ένα νέο πρόγραμμα ζωής που εξαρτάται από το κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον (Πορτοκαλάκη 1988)

5.6.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ' οίκον φροντίδα

Στη χώρα μας η εφαρμογή προγραμμάτων εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας έχει συναντήσει αρκετά προβλήματα εάν και ο νομοθέτης προσπάθησε με τους νόμους 1397/1983 περί εθνικού συστήματος υγείας (ΕΣΥ) και 2071/1992 περί εκσυγχρονισμού και οργάνωσης του συστήματος υγείας, να θέσει τις βάσεις λειτουργίας τους (Παράρτημα ΙΙ). Η νοσηλεία στο σπίτι που αποτελεί το βασικότερο στοιχείο της συνεχιζόμενης φροντίδας υγείας και προϋποθέτει σωστή οργάνωση και λειτουργία της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας αναπτύχθηκε κυρίως σαν συνέχεια της φροντίδας από το νοσοκομείο στο σπίτι (Σουρτζή 1997).

Η νοσηλεία στο σπίτι επικεντρώνεται σύμφωνα με το ολιστικό μοντέλο τόσο στο άτομο που ζητά φροντίδα όσο και στην οικογένεια ή το υποστηρικτικό του σύστημα. Αυτό το είδος νοσηλευτικής φροντίδας απαιτεί γνώση και ικανότητες στη νοσηλευτική εκτίμηση, στην επείγουσα φροντίδα, στη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας, στους τρόπους αποκατάστασης και στη φροντίδα του ατόμου σε τελικό στάδιο. Για την εκτίμηση της ποιότητας της φροντίδας στο σπίτι έχουν τεθεί από την Αμερικάνικη Ένωση Νοσηλευτών

(American Nurses' Association, ANA) το 1986 ορισμένες αρχές οργάνωσης και λειτουργίας της νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι (Παράρτημα ΙΙΙ).

Οι νοσηλευτικές δραστηριότητες και ικανότητες που χρησιμοποιούνται στη φροντίδα στο σπίτι περιλαμβάνουν τα ακόλουθα (Κυριακίδου 1997, Σουρτζή 1997, Lippincott et al 1995):

α) Συντονίζει το νοσηλευτικό με το ιατρικό και τα άλλα μέλη της ομάδας για να εξασφαλίσει τη συνέχεια της φροντίδας.

β) Συμβουλεύει τον ασθενή και θεωρείται ο σύνδεσμος με το σύστημα υγείας

γ) Οργανώνει και παρέχει υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα. Εκτιμά τη συνολική κατάσταση που υπάρχει στο σπίτι. Ο νοσηλευτής είναι σε μια ειδική θέση για να εκτιμήσει τη φροντίδα που θα δοθεί, την καθαριότητα και την καταλληλότητα του σπιτιού, το είδος του φαγητού που δίνεται στον ασθενή, τη χορήγηση των φαρμάκων και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες που του παρέχονται. Επίσης πρέπει να εκτιμάται η συνέπεια για την οικογένεια του ασθενή.

δ) Εκτιμά την ασφάλεια του σπιτιού για τον ασθενή. Ο νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει καλά και να χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τις πηγές και τα μέσα που διαθέτει η κοινότητα για την εξασφάλιση ολοκληρωμένης νοσηλευτικής φροντίδας προτείνοντας τον εξοπλισμό που χρειάζεται ή αλλαγές που πρέπει να γίνουν ώστε να βοηθήσουν για ένα σπίτι πιο ασφαλές.

ε) Καταγράφει όλες τις νοσηλευτικές πράξεις και φροντίζει για την εφαρμογή των κατάλληλων πρωτοκόλλων για όλες τις διαδικασίες και τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται.

στ) Καθησυχάζει το άτομο από το τηλέφωνο. Σε μέρες που οι επισκέψεις στο σπίτι δεν είναι προγραμματισμένες ίσως χρειαστεί να τηλεφωνήσει και να δώσει υποστήριξη ή να απαντήσει σε ερωτήσεις.

ζ) Ενδιαφέρεται για τη συνεχή ενδοϋπηρεσιακή επιμόρφωση της ομάδας και τον προσανατολισμό του νέου προσωπικού.

η) Αξιολογεί τις άμεσες και μακροχρόνιες ανάγκες υγείας των αρρώστων και των οικογενειών τους εξασφαλίζοντας προτεραιότητες προκειμένου να μειώσει την ταλαιπωρία του αρρώστου.

θ) Δημιουργεί ευκαιρίες ομαδικών συναντήσεων με τις οικογένειες των χρόνιων πασχόντων με σκοπό την ανταλλαγή απόψεων, λύσεων, προβλημάτων, αλληλοϋποστήριξη και ηθική ενίσχυση.

Οι υπηρεσίες υγείας νοσηλείας στο σπίτι φαίνεται ότι αποδίδουν πιο γρήγορα όταν αυτές είναι συνδεδεμένες με κάποιο νοσοκομείο, διότι μπορούν να καλύψουν από τις υπάρχουσες πηγές αρκετές από τις ανάγκες τους σε προσωπικό και εξοπλισμό. Η ανάπτυξη στην Ελλάδα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας μέσω των κέντρων υγείας συναντά πολλές δυσκολίες γιατί δεν συνοδεύεται από αναδιανομή των απαραίτητων πόρων που διατίθενται για την υγεία ενώ θεωρείται δεδομένη η αδυναμία αποκλειστικής χρηματοδότησης από δημόσιους οργανισμούς μελλοντικά (Γεωργούση & Κυριακόπουλος 1996).

5.7 Κέντρα φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου (Hospice centers)

Η Cicely Saunders, με σπουδές στη νοσηλευτική και κατόπιν στην ιατρική, ασχολήθηκε ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση του πόνου, τονίζοντας όχι μόνο τις οργανικές, αλλά και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του αρρώστου που υποφέρει. Έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην ολιστική παρέμβαση στα τελικά στάδια της ζωής κάθε ατόμου και το 1967 ίδρυσε στο Λονδίνο τον πρώτο ξενώνα, γνωστό St. Christopher Hospice, όπου ακόμα και σήμερα νοσηλεύονται άτομα που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Στόχος του διεπιστημονικού προσωπικού που εργάζεται σε αυτό το ξενώνα δεν είναι η θεραπεία, αλλά η ανακούφιση του αρρώστου από ενδεχόμενο πόνο και η ψυχοκοινωνική φροντίδα μέσα σε συνθήκες που προωθούν την ποιότητα ζωής.

Τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί μια νέα προσέγγιση – γνωστή ως hospice approach – που αναγνωρίζει και ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες των αρρώστων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Στην πραγματικότητα, ο όρος «hospice», αναφέρεται:

α) σε μια φιλοσοφία που διέπει τη φροντίδα που παρέχεται στα τελικά στάδια της ζωής και
 β) σε ένα οργανωμένο σύστημα υπηρεσιών που επιδιώκει να εφαρμόσει τις αρχές αυτής της φιλοσοφίας (Corr & Corr 1983, Corr et al 1994, Saunders 1990).

Βασικό χαρακτηριστικό αυτής της προσέγγισης είναι η επικύρωση της ζωής και όχι του θανάτου. Αναγνωρίζει τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και προωθεί εκείνες τις συνθήκες που θα του εξασφαλίσουν, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, άνεση, αξιοπρέπεια και ποιότητα ζωής. Οι υπηρεσίες απευθύνονται τόσο στον ασθενή, όσο και στα μέλη της οικογένειάς του, ενώ υποστήριξη εξακολουθεί να παρέχεται στην οικογένεια και κατά την περίοδο του πένθους (Παπαδάτου 1997).

Η φροντίδα στα τελικά στάδια ζωής προϋποθέτει τη διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα σε ειδικούς που διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις αλλά και «ανθρωπιά». Στα πλαίσια αυτής της προσέγγισης ιδιαίτερη σημασία δίνεται στην υποστήριξη του προσωπικού υγείας που επενδύει και συμμετέχει ενεργά στην φροντίδα του αρρώστου και της οικογένειάς του (Παπαδάτου 1997).

Τα Hospice Center προσφέρουν:

- Ειδικευμένη, συμπονετική προσοχή από τους νοσηλευτές και τους βοηθούς εγχώριας υγείας που κάνουν τις διαλείπουσες-εγχώριες επισκέψεις.
- Αντιμετώπιση του πόνου και άλλων φυσικών συμπτωμάτων μέσω της κατάλληλης χρήσης των φαρμάκων και των διδασκαλιών.
- Κατάρτιση, συμβουλή και ικανότητα-οικοδόμηση για εκείνα τα πρόσωπα που θα βοηθήσουν στην παροχή της υπομονετικής προσοχής στο σπίτι.
- Συναισθηματική υποστήριξη και πνευματική παροχή συμβουλών για τον ασθενή και την οικογένεια.
- Κοινωνικές εργασίες/υπηρεσίες οικογενειακής υποστήριξης.
- Φυσική, επαγγελματική και λεκτική θεραπεία.
- Επισκέψεις βοήθειας συντροφικότητας και οικογένειας που παρέχονται από τους αφιερωμένους, εκπαιδευμένους εθελοντές.

Η αποδοχή στο πρόγραμμα ασύλων γίνεται αδιαφορώντας για την ηλικία, το φύλο, τη φυλή, τη θρησκεία, την ανικανότητα, το σεξουαλικό προσανατολισμό, τη διάγνωση ή τη

δυνατότητα να πληρώσει για τις υπηρεσίες. Εντούτοις, ορισμένα κριτήρια πρέπει να ικανοποιηθούν πριν από τη λήψη των υπηρεσιών:

- Ο ασθενής πρέπει να έχει μια προοδευτική ή ανίατη ασθένεια και μια περιορισμένη υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής.
- Οι ασθενείς και με τις ασθένειες καρκίνου και μη-καρκίνου είναι κατάλληλοι.
- Ο προσωπικός παθολόγος του ασθενή πρέπει να συμφωνήσει να συνεχίσει την προσοχή του ασθενή, ή ο ασθενής και η οικογένειά του μπορούν να επιλέξουν τον ιατρικό διευθυντή ασύλων ως παθολόγο τους.
- Ο παθολόγος πρέπει να πιστοποιήσει ότι η τελική ασθένεια του ασθενή φέρνει μια υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής έξι μηνών ή λιγότεροι εάν η ασθένεια συνεχίζει την κανονική πορεία της.

Τα κέντρα φροντίδας παιδιών έχουν αφιερωθεί στην παροχή ενός ασφαλούς, εκπαιδευτικού, και συναρπαστικού περιβάλλοντος. Τα κέντρα φροντίδας παρέχουν στους νέους ασθενείς τη δυνατότητα να ελαττωθούν οι φόβοι τους για το νοσοκομείο. Οι επαγγελματίες υγείας «βοηθούν» τους μικρούς ασθενείς να νιώσουν άνετα πριν από τις απαραίτητες εξετάσεις (διαγνωστικές, εργαστηριακές, κ.λπ) .

Είναι πολύ τρομακτικό, ακόμη και για τους ενήλικους, να βρεθούν αντιμέτωποι με την πάλη του καρκίνου. Στα κέντρα αυτά τα παιδιά μπορούν : να «παίξουν» σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους, να επισκεφτούν άλλους ασθενείς στην ηλικία τους , να μάθουν για την ασθένειά τους, και να αντιμετωπίσουν φόβους που φέρνουν με την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Επίσης, τα κέντρα φροντίδας προσπαθούν να βελτιώσουν τους τρόπους πληροφόρησης, χρηματοδοτούν έρευνες για τον καρκίνο, δίνουν μεγάλη προσοχή στους ασθενείς τελικού σταδίου και δίνουν ελπίδα στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.

Τέλος τα κέντρα φροντίδας δημιουργούν την ελπίδα και ενθαρρύνουν τα παιδιά στο να ξεπεράσουν τους φόβους τους και να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν με θάρρος τον καρκίνο και στη συνέχεια να τα βοηθούν στο να ενταχθούν στην κοινωνία και να συνεχίσουν την ζωή τους (Hospice foundation of America).

5.8 Σύνοψη κεφαλαίου

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών/ασθενών αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν: α) την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του, β) συμβουλευτική, γ) περιβαλλοντικές αλλαγές.

Επίσης ψυχολογικές παρεμβάσεις, όπως η ατομική και η ομαδική ψυχοθεραπεία, βοηθούν στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, του πόνου και των αρνητικών συναισθημάτων, αλλά και γενικά υπάρχουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των ασθενών ανάλογα με το είδος του καρκίνου από το οποίο πάσχουν.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους.

Όταν στόχος κάθε παρέμβασης δεν είναι πλέον η «θεραπεία» του άρρωστου, αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, και πνευματικό επίπεδο.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μία τάση να εφαρμοστούν εναλλακτικές - εξωνοσοκομειακές μορφές περίθαλψης. Η νοσηλεία στο σπίτι είναι μια από αυτές και δημιουργήθηκε ως αποτέλεσμα της αυξημένης ζήτησης τέτοιου είδους υπηρεσιών. Οι σπουδαιότερες αιτίες που οδήγησαν στη νοσηλεία στο σπίτι ήταν ότι η φροντίδα στο σπίτι είναι φτηνότερη από την νοσοκομειακή φροντίδα. Έτσι επιβάλλεται συντόμευση του χρόνου παραμονής των αρρώστων στο νοσοκομείο πριν την πλήρη ανάρρωσή τους λόγω του μεγάλου ημερήσιου κόστους νοσηλείας.

Έχει αναπτυχθεί επίσης μια νέα προσέγγιση – γνωστή ως hospice approach – που αναγνωρίζει και ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες των αρρώστων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Πρόκειται για κέντρα φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου στα οποία βοηθούν τον ασθενή να «ζήσει» και να έχει καλό θάνατο.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο καρκίνος είναι η μάστιγα του αιώνα μας. Αυξημένα είναι τα ποσοστά εμφάνισης του ακόμη και στην παιδική ηλικία, όπου συχνότεροι τύποι είναι οι λευχαιμίες, το νευροβλάστωμα και ο όγκος Wilms, τα Hodgkin λεμφώματα και οι όγκοι των οστών. Τα αίτια ποικίλουν, όπως και η θεραπευτική αντιμετώπιση που μπορεί να είναι η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη.

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων όπως είναι: οι ατομικοί, οι διαπροσωπικοί, οι περιβαλλοντικοί και οι παράγοντες που σχετίζονται με την ίδια την φύση της αρρώστιας.

Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς που θα πρέπει να αποτελούν βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια.

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του καθώς είναι πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση του να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης).

Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλεύει ή και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του. Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της.

Ακόμη και μπροστά στον θάνατο, κάθε άτομο διατηρεί την ικανότητα να εξελίσσεται. Δεν παύει να έχει συναισθήματα, σκέψεις και ανάγκες καθώς έρχεται σε επαφή και επικοινωνία με το προσωπικό, την οικογένεια και άλλους ασθενείς από τους οποίους επηρεάζεται και επηρεάζει. Η Kubler – Ross (1969) υπογραμμίζει ότι σε αυτήν την τελική φάση της ζωής όταν λέμε ότι «βοηθάμε» τους ασθενείς δεν εννοούμε για να πεθάνουν αλλά για να «ζήσουν» μέχρι να πεθάνουν.

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών/ασθενών αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που περιλαμβάνουν: α) την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του, β) συμβουλευτική, γ) περιβαλλοντικές αλλαγές. Επίσης ψυχολογικές παρεμβάσεις, όπως η ατομική και η ομαδική ψυχοθεραπεία, βοηθούν στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, του πόνου και των αρνητικών συναισθημάτων, αλλά παρόλο που υπάρχουν διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των ασθενών ανάλογα με το είδος του καρκίνου από το οποίο πάσχουν.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους.

Όταν στόχος κάθε παρέμβασης δεν είναι πλέον η «θεραπεία» του άρρωστου, αλλά η επιδίωξη ανακούφισης και μέγιστης δυνατής άνεσης, τότε οι υπηρεσίες υγείας ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, και πνευματικό επίπεδο. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μία τάση να εφαρμοστούν εναλλακτικές - εξωνοσοκομειακές μορφές περίθαλψης. Η νοσηλεία στο σπίτι είναι μια από αυτές και δημιουργήθηκε ως αποτέλεσμα της αυξημένης ζήτησης τέτοιου είδους υπηρεσιών. Μία από τις πιο σημαντικές αιτίες που οδήγησαν στη νοσηλεία στο σπίτι ήταν η συντόμευση του χρόνου παραμονής των αρρώστων στο νοσοκομείο πριν την πλήρη ανάρρωσή τους λόγω του μεγάλου ημερήσιου κόστους νοσηλείας.

Τέλος έχει αναπτυχθεί μια νέα προσέγγιση – γνωστή ως hospice approach – που αναγνωρίζει και ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες των αρρώστων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η πρόοδος στις επιστήμες και την τεχνολογία συντέλεσαν σημαντικά στην καταπολέμηση του καρκίνου και παράλληλα την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Παρά τη σημαντική βελτίωση που έχει επιτευχθεί στη συνολική επιβίωση των παιδιών με κακοήγη νοσήματα, το 1/3 περίπου από αυτά τελικά καταλήγει. Η πορεία προς τον θάνατο είναι δυνατόν να αποτελέσει μια δύσκολη και επώδυνη διαδικασία για το ίδιο το παιδί αλλά και για την οικογένεια του. Το έργο της συνολικής υποστήριξης, ιατρικής, συναισθηματικής και ψυχολογικής, του καρκινοπαθούς παιδιού και όλων των ατόμων που συμμετέχουν στην αλγεινή αυτή διαδικασία, οφείλει να επωμίζεται η ομάδα που είχε τη θεραπευτική ευθύνη του πάσχοντος παιδιού.

Καθώς τα παιδιά διαφέρουν σημαντικά από τους ενήλικες - τόσο από παθοφυσιολογικής, όσο και από ψυχολογικής άποψης – η φροντίδα τους θεωρείται ξεχωριστή. Για την καλύτερη ανταπόκριση στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών με καρκίνο, πολλές από τις σύγχρονες υπηρεσίες πρέπει να είναι εξοπλισμένες με ξεχωριστές παιδιατρικές μονάδες, στις οποίες οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι κατάλληλα εφοδιασμένοι με γνώσεις που αφορούν την φροντίδα των παιδιών που χρειάζονται και αξίζουν.

Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και τον θάνατο γενικότερα. Την αποδοχή του την εκφράζει όταν προσφέρεται να συνοδεύσει το άρρωστο παιδί στην πορεία του, αφήνοντας το ίδιο να καθοδηγήσει τον επαγγελματία υγείας. Η θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο πρέπει να είναι ολιστική, σφαιρική, σύνθετη και πολύπλευρη.

Η διατήρηση της ελπίδας τέλος, είναι ένα χαρακτηριστικό που διακρίνει τον κάθε άνθρωπο, ακόμα και στις πιο δύσκολες στιγμές της ζωής του. Χωρίς ελπίδα, το άτομο παραιτείται από τη ζωή και πολύ γρήγορα πεθαίνει (Siegel 1986). Ας κρατήσουμε λοιπόν ως απόφθεγμα της παρούσας πτυχιακής εργασίας τα λόγια ενός άρρωστου παιδιού:

«Οι μεγάλες καρδιές σας κρατούν τις μικρές καρδιές μας ευτυχείς!»

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες ψυχολογικής στήριξης παιδιών με καρκίνο προκειμένου να διατυπωθούν τεκμηριωμένες προτάσεις για την παροχή ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας στα παιδιά και στις οικογένειές τους καθώς και να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες υγείας όσον αφορά στην φροντίδα και θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με καρκίνο.

Στόχοι της κατάλληλης φροντίδας του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια είναι η μείωση στο ελάχιστο των βιολογικών συνεπειών της ασθένειας, η ενίσχυση της φυσιολογικής του ανάπτυξης και εξέλιξης, η υποστήριξη του δυναμικού του σε όλα τα επίπεδα και η πρόληψη και αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικών επιπτώσεων της ασθένειας στο παιδί και στην οικογένεια. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Δικαιώματα του αρρώστου που πεθαίνει

- Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
- Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης της φροντίδας και προσοχής των μελών του προσωπικού υγείας, ακόμα και όταν ο στόχος δεν είναι πλέον η θεραπεία, αλλά η ανακούφιση και η υποστήριξη.
- Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης εξειδικευμένης φροντίδας που του παρέχει ικανό προσωπικό, ευαισθητοποιημένο τόσο στις ανάγκες του αρρώστου που πεθαίνει, όσο και στις ανάγκες του συγγενικού και φιλικού του περιβάλλοντος.
- Το δικαίωμα να ανακουφίζεται – όσο είναι εφικτό – από ενδεχόμενο οργανικό πόνο.
- Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να πεθάνει μόνος.
- Το δικαίωμα να παίρνει ειλικρινείς απαντήσεις στις ερωτήσεις που υποβάλλει και να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν.
- Το δικαίωμα να διατηρεί την ατομικότητά του, έχοντας τη δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματα και τις σκέψεις του σχετικά με το θάνατο, χωρίς να κρίνεται γι' αυτά.
- Το δικαίωμα να διατηρεί την ελπίδα του, οποιαδήποτε κι αν είναι η μορφή και το περιεχόμενό της.
- Το δικαίωμα να βρίσκει κατάλληλη ανταπόκριση στις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες.
- Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως άτομο που ΖΕΙ, που έχει συναισθήματα, σκέψεις, ανάγκες και επιθυμίες μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Νομοθεσία και νοσηλεία στο σπίτι

Η θεσμοθέτηση υπηρεσιών νοσηλείας στο σπίτι έγινε με το νόμο 2071/92 και αφορά στα άρθρα 28-3025. Σύμφωνα με το άρθρο 28, προεδρικά διατάγματα που θα εκδοθούν θα ρυθμίζουν τους όρους και τις προϋποθέσεις για την παροχή της κατ' οίκον νοσηλείας. Η στελέχωση αυτών των μονάδων ορίζεται στο άρθρο 29 τη διεύθυνση της οποίας έχει ιατρός. Για την εφαρμογή του προγράμματος της κατ' οίκον νοσηλείας είναι δυνατή η πρόσληψη ιατρών, νοσηλευτών ΠΕ ή ΤΕ, κοινωνικών λειτουργών, επισκεπτών υγείας καθώς επίσης και άλλου εξειδικευμένου, κατά περίπτωση επιστημονικού, προσωπικού. Επίσης συνιστάται στο Υπουργείο Υγείας ειδική υπηρεσία με τον τίτλο “Υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας” με κύριο σκοπό τον συντονισμό και όλη την προαγωγή του προγράμματος “νοσηλεία στο σπίτι” .

Σε όλες τις χώρες του κόσμου η ανάγκη αναπροσανατολισμού των συστημάτων φροντίδας υγείας τα τελευταία χρόνια οδήγησε στην ανάπτυξη της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Η νοσηλεία στο σπίτι αποτελεί ένα από τα βασικά στοιχεία της ΠΦΥ και δηλώνει την επιστροφή στην προσωπική φροντίδα του αρρώστου στο σπίτι με όλα τα πλεονεκτήματα που αυτή μπορεί να έχει. Η ανάπτυξη της νοσηλευτικής στο μέλλον θα συνοδεύεται από αυξημένη εξειδίκευση, ανεξάρτητη άσκηση του επαγγέλματος, φροντίδα σε εξωνοσοκομειακή βάση, και περισσότερη επαφή με την κοινότητα. Η αποϊδρυματοποίηση με έμφαση στη νοσηλεία στο σπίτι και η ανάγκη για τους νοσηλευτές να εκπαιδεύουν τα άτομα να επιμελούνται της αυτοφροντίδας τους και να εμπλέκουν την οικογένεια στη φροντίδα των ασθενών και των ηλικιωμένων θα είναι από τους βασικούς στόχους της νοσηλευτικής. Θα πρέπει όμως να σημειωθεί πως για να γίνει αποδεκτή η πρόταση της εναλλακτικής αυτής μορφής νοσηλείας από τους πολίτες, θα πρέπει να προηγηθεί η κατάλληλη και πλήρης ενημέρωσή τους για τα πλεονεκτήματά της καθώς και η σωστή ψυχολογική υποστήριξη των αρρώστων. Αυτό μπορεί να γίνει μέσα από τους Τομείς Κοινωνικής Ιατρικής των Νοσοκομείων και μέσα από τις δραστηριότητες των Κέντρων Υγείας. Θα πρέπει επίσης να ενεργοποιηθούν επιτέλους όλες οι επί μέρους διατάξεις που αφορούν στη νομοθεσία που αφορά στη συγκεκριμένη υπηρεσία υγείας και την ειδίκευση των νοσηλευτών στην κοινοτική νοσηλευτική.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Αρχές οργάνωσης και λειτουργίας νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι

Αρχή 1. Όλα τα προγράμματα νοσηλείας στο σπίτι σχεδιάζονται, οργανώνονται και διευθύνονται από κατάλληλα εκπαιδευμένο, με μεταπτυχιακό τίτλο νοσηλευτή με εμπειρία στην κοινοτική νοσηλευτική και τη διοίκηση.

Αρχή 2. Ο νοσηλευτής εφαρμόζει τις θεωρητικές έννοιες σαν βάση για τις αποφάσεις του στην πρακτική άσκηση της κατ' οίκον νοσηλείας.

Αρχή 3. Ο νοσηλευτής συνεχώς συλλέγει και καταγράφει τις πληροφορίες οι οποίες είναι κατανοητές, ακριβείς και συστηματικές.

Αρχή 4. Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τις πληροφορίες από την εκτίμηση του επιπέδου υγείας του ασθενή για την εκτίμηση των νοσηλευτικών αναγκών/νοσηλευτική διάγνωση.

Αρχή 5. Ο νοσηλευτής αναπτύσσει σχέδια φροντίδας τα οποία καθορίζουν στόχους. Το σχέδιο φροντίδας είναι βασισμένο στις νοσηλευτικές διαγνώσεις και ενσωματώνει νοσηλευτικές πράξεις που σχετίζονται με τη θεραπεία, πρόληψη και αποκατάσταση.

Αρχή 6. Η νοσηλευτική παρέμβαση καθοδηγείται από λεπτομερές σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας και στοχεύει στην ανακούφιση, επαναφορά, βελτίωση και προαγωγή της υγείας αλλά και στην πρόληψη επιπλοκών και στην αποκατάσταση της υγείας.

Αρχή 7. Ο νοσηλευτής συνεχώς αξιολογεί τις αντιδράσεις του ατόμου και της οικογένειάς του στις παρεμβάσεις του για να καθορίζει την πρόοδό του όσον αφορά στην επίτευξη των στόχων και να αναθεωρήσει τις βάσεις δεδομένων, τις νοσηλευτικές διαγνώσεις και το σχέδιο φροντίδας.

Αρχή 8. Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για την κατάλληλη και αδιάκοπη φροντίδα μέσα στο πλαίσιο της συνεχούς φροντίδας υγείας και επομένως χρησιμοποιεί τον ανάλογο σχεδιασμό και συνεργασία με τις πηγές της κοινότητας.

Αρχή 9. Ο νοσηλευτής εγκαινιάζει και διατηρεί ένα σύνδεσμο με τα κατάλληλα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας έτσι ώστε να εξασφαλίσει ότι όλες οι προσπάθειες αποτελεσματικά συμπληρώνουν η μια την άλλη.

Αρχή 10. Ο νοσηλευτής θεωρεί ως δεδομένο την υπευθυνότητα για την επαγγελματική εξέλιξη και συμβάλλει στην επαγγελματική ανάπτυξη των άλλων.

Αρχή 11. Ο νοσηλευτής συμμετέχει στις ερευνητικές δραστηριότητες οι οποίες συμβάλλουν στη συνεχή ανάπτυξη του επαγγέλματος όσον αφορά στη γνώση για τη φροντίδα υγείας στο σπίτι.

Αρχή 12. Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τον κώδικα ηθικής και δεοντολογίας που καθιέρωσε η Αμερικάνικη Ένωση Νοσηλευτών ως οδηγό για θέματα ηθικής που αφορούν στη λήψη αποφάσεων στην πράξη.

Για την εκτίμηση της αποδοτικότητας αυτών των υπηρεσιών πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τουλάχιστον τρία κριτήρια:

α) Το οικονομικό όφελος που προκύπτει από τη νοσηλεία ασθενών στο σπίτι σε σχέση με το νοσοκομείο.

β) Η ποιότητα ζωής των ασθενών στο σπίτι και ειδικότερα εάν οι υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα που προκύπτουν.

γ) Η διαφορά επιβίωσης μεταξύ σπιτιού και νοσοκομείου.

Το κόστος της εξωνοσοκομειακής φροντίδας αντιπροσωπεύει το 10-20% του κόστους νοσηλείας στο νοσοκομείο, ενώ σε καρκινοπαθείς έχει φανεί ότι το κόστος φροντίδας του ασθενούς σε τελικό στάδιο είναι κατά 50% μικρότερο όταν χρησιμοποιούνται τα μετανοσοκομειακά προγράμματα και όχι το νοσοκομείο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Atkins, D.M. (1987). Evaluation of pediatric preparation program for short-stay surgical patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12: 285-290.
- Azarnoff, P. & Flegal, S. (1980). A pediatric play program: Developing a therapeutic play program for children in medical settings. Springfield Ill: Charles C. Thomas Publ.
- Aries, P. (1988). Δοκίμια για τον θάνατο στη δύση: Από το Μεσαίωνα ως τις Μέρες μας. Μετάφραση: Κ. Λάμψα. Αθήνα: Εκδόσεις Γλάρος.
- Aronow, E., Ranchway, A., Peller, M. & DeVitto, A. (1980). The value of self in relation to the fear of death. *Omega*, 11: 37-44.
- Βασιλάτου-Κοσμίδη Σ(1990): Ιοί και ογκογένεση. Δελτ. Α΄ Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, 37: 129.
- Becker, E. (1973). The Denial of Death. New York: Macmillan.
- Bluebond-Langer, M. (1978). The Private Worlds of Dying Children. New Jersey: Princeton University Press.
- Boberg EW, Gustafson HD, Hawkins PR, Oford PK, Koch C, Wen K, Kreutz K, Salner A, (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with cancer. *Patient Education and Counseling* 49: 233-42.
- Bolt M. (1978). Purpose in life and death concerns. *Journal of Geriatric Psychology*, 132:159-160.
- Bowlby, J. (1951). Maternal Care and Mental Health. Geneva: World Health Organization.
- Bush, P. & Lannotti, R. (1992). The socialization of children into medicine use. Στο D. Trakas & E. Sanz (Eds.) Studying Childhood and Medicine. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Ζήτα.
- Cain & Schwartz, P.E.(1986). Psychosocial Benefits of cancer support group. *Cancer*, 57,183-189.
- Chan, J.M. (1980). Preparation for procedures and surgery through play. *Pediatrician*, 9:210-219.
- Corney R, Everett H, Howells A, Crowther M, (1992). The care of patients undergoing surgery for cancer: the need for information, emotional support counseling. *Journal of Advanced Nursing* 17, 667-671.

- Corr, C.A. (1992). A task based approach to coping with dying. *Omega*, 24: 81-94
- Corr, C.A. & Corr, D.M. (1983). *Hospice care: Principles and Practice*. New York: Springer.
- Corr, C.A., Nabe, C.M., Corr, D.M. (1994). *Death and Dying, Life and Living*. Pacific Grove, CA: Brooks Cole Publ. Co.
- Craig Y.J, (1996). Patient decision making medical ethics and mediation. *Journal of medical Ethics* 22, 164-167.
- Doka, K. (1993). The spiritual needs of the dying. Στο K. Doka & J.D. Morgan *Death and Spirituality*. Amityville, N.Y.:Baywood Publ. Co.
- Δοξιάδης Σ. (1986). Τα προβλήματα του παιδιού στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 50: 587-593.
- Dorn, L. (1984). Children Concepts of illness: Clinical applications. *Pediatric Nursing*, 10(5): 325-327.
- Douglas, J.W.B. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning. *Development Medicine and child Neurology*, 17: 456-480.
- Durlak, K. (1972) Relationship between individual attitudes toward life and death. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 38:45-54.
- Eiser, C. , Eiser, J.R. & Hunt, J. (1986). Comprehension of metaphysical explanations of illness. *Early Child Development and Care*, 26:79-88.
- Emler, N. & Ohana, J. (1993). Studying social representations in children: just old wine in new bottles? G. Breakwell & D. Canter. *Empirical Approaches to Social Representations*. Oxford: Clarendon Press.
- Forester & Fleis, J.L.(1985). Psychotherapy during radiotherapy: Effects on emotional and physical distress. *American Journal of Psychiatry*, 142, 22-27.
- Friedman, S.L & Sigman. M. (1981). *Petern Birth and Psychological Development*. New York: Academic Press.
- Goldman, S. , Whitney-Saltiel, D. , Granger, J & Rodin, J. (1991). Children's representations of everyday aspects of health and illness, *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6): 747-766.
- Georgaki S. Kalaidopoulou O Liarmakopoulos I , Mistakidou K (2002). Nurses attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nursing* 25:436-441.

- Γεωργούση Ε. , Γ. Κυριόπουλος (1996). Η οικονομία της πρωτοβάθμιας φροντίδας για την Υγεία: Μια πρώτη θεώρηση. *Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας*, 8: 137-143.
- Hopkins, J. (1983). Problems in preparing young children for unplanned hospital admissions. P. Azarnoff . Preparation of young health children for possible hospitalization. Pediatric Projects Inc: *Monograph* No1:15-29.
- Horwitz, W.A. & Kazak, E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychiatry*, 19:221-228.
- Hospice foundation of America. [Http://www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org). Πρόσβαση στις 10 Οκτωβρίου 2007.
- Journal of Cultural Diversity (2004). [Http://www.findarticles.com/cf_o/momJu/magJhtml?issue=1](http://www.findarticles.com/cf_o/momJu/magJhtml?issue=1) Πρόσβαση στις 10 Οκτωβρίου 2007.
- Hutchnecker, A. (1981). Hope: The Dynamics of Self-Fulfillment. New York: Pocket Books.
- Jacobs, C. Ross, R.D. , Walker, I.M. & Stockdale, F.E.(1983). Behavior of cancer patients: A randomized study of the effects of education and peer support groups. *American Journal of Clinical Oncology*, 6, 347-353.
- Janis, I. (1958). Psychological stress: Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients. New York: John Wiley & Sons.
- Ζουμπουλάκης, Δ. , Βαλάσση-Αδάμ, Ε. Δαλεζίου, Σ. & Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ. (1976). Παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 30: 113-121.
- Kalish, R.A (1985). Death, Grief, and Caring Relationships. Monterey, Ca: Brooks/Cole.
- Καρκίνος στην παιδική ηλικία (2004). [Http://www.scoped.gr/advise/leuk.htm.top](http://www.scoped.gr/advise/leuk.htm.top). Πρόσβαση στις 12 Οκτωβρίου 2007
- Kauffman, J. (1994). Spiritual perspectives on suffering the pain of death. K.J. Doka & J.D. Morgan. Death and Spirituality. Amytville, NY: Baywood Publ.Co.
- Kazak, A. (1994). Implications of survival: Pediatric oncology patients and their families. Στο D.J. Bearison & R.K. Mylherm *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Koocher, G. & O'Malley, J. (1981). The Damocles Syndrome. New York: McGraw-Hill.

- Koocher, G., O'Malley, J., Gogan, J. & Forester, D. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21: 163-173.
- Κούτης Α., Χ. Λιονής, Θ. Σηφάκη (1995). Ένα πρόγραμμα φροντίδας ηλικιωμένων στο σπίτι: εμπειρία της Μονάδας ΠΦΥ Αρχανών. Στα Πρακτικά 4ου Πανελληνίου Συνεδρίου Γεροντολογίας-Γηριατρικής, Αθήνα.
- Kipman, S.D. (1981). *L'Enfant et les Sortilèges de la Maladie*. Paris : Edition Stock.
- Klaus, M.H. & Kennel, J.H. (1976). *Maternal-Infant Bonding*. St Louis: C.V. Mosby.
- Knudson AG Jr(1985): Hereditary cancer. Oncogenes and antioncogenes. *Cancer Res* 45: 1437.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan
- Κυριακίδου Ε.Θ., (1997). Κοινωνική Νοσηλευτική Δεύτερη έκδοση. Αθήνα. Έκδοση Ε.Θ. Κυριακίδου, : 347-361.
- Κωνσταντινίδης Θ. (2003). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους. Μεταπτυχιακή εργασία (σελ.21-24), Κρήτη: Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης
- Λαζαράτου, Ε. (1990). Το stress του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντιμετώπιση του θανάτου. *Ιατρική*, 58(5): 453-457.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York: Springer Publ. Co.
- Levine, S. (1982) *Who Dies?* Bath: Gateway Books.
- Λ. Λιαρόπουλος (1993). Σημειώσεις οργάνωσης υπηρεσιών υγείας. Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής. σ. 109-111.
- Lionis C. (1995) District health systems based on primary health care: The role of health care teams and local authorities in assessing population health needs- experience from Crete. In: Life S, Deppe H.U., Eds *Health Care in Europe: competition or solidarity*. Proceedings of the 9th Conference of the International Association for the Study of Health Policy (Europe). Verlag für Akademische Schriften, Frankfurt - Bockenheim.
- Lipowski, Z.J. (1971). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychosomatic Medicine*, 1: 91-98.

- Lippincott, J.B. (1995). B.C. Rosdahl. Rehabilitation, ambulatory and home care nursing. In: Textbook of basic nursing. Sixth edition. Philadelphia, Company pp 1418-1421.
- Lindquist, Y. (1989). Η Παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο. Μετάφραση: Θ. Τζόλα. Αθήνα: Εκδόσεις Ρεϋμόμδος.
- Lyles, J.N., Burish, T.G., Krozely, M.G., & Oldham, R. K. (1982.) Efficacy of relaxation training and guided imagery in reducing the oversiveness of cancer chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 509-524,
- Maguire P., Hopwood, P., Tarrier, N., & Howell, T. (1985) Treatment of depression in cancer patients. *Acta Psychiatrica Scandia*, 72 , 81-84.
- Martin, R., Davis, G. M., Baron, R.S., Suls, J., & Blanchard, E. B. (1994) Specificity in social support : Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviours among irritable bowel syndrome, headance, and cancer patients. *Health Psychology*, 13, 432-439,.
- Matthews-Simonton S. (1984). The healing Family. Toronto: The Bantam Books.
- McCaffery, M. & Beebe, A. (1989). Pain: Clinical Manual for Nursing Practice. St. Louis: C.V. Mosby.
- Μελισσά Χαλικοπούλου, Χρ. (1988). Ψυχολογία της υγείας: Προτάσεις για βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο (σελ.198-204) Ασπροβάλτα: εκδ. Μελισσά
- Μελισσά – Χαλικοπούλου, Χρ. (1990). Η ψυχολογία της υγείας των παιδιών, Μονογραφία, Θεσσαλονίκη: University Studio Press,.
- Mesters I., Borne V, De Boer M, Pruyn J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and counselling* 43: 253-262.
- Μιχαλέλη, Μ. (1995). Οι Ψυχολογικές συνέπειες της πρόωρης γέννησης στην εξέλιξη του νεογνού, στην οικογένεια και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Παιδιατρική. Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα: Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Molenat, F. (1992). Meres Vulnerable. Paris: Edition Stock-Pernoud.
- Morgan, J. (1988). Death and bereavement: Spiritual, ethical and pastoral issues. *Death Studies*, 13:85-89.

- Μοσχοβή Μ. (1994). Επίκουρος καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας πανεπιστημίου Αθηνών. Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας.
- Μπρατάνη Π. (1996). Νοσηλεία στο σπίτι. Στα Πρακτικά 23ου Ετήσιου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου. Καβάλα, σ. 210-217.
- National Cancer Institute (2004). [Http://www.nci.gov/](http://www.nci.gov/). Πρόσβαση στις 12 Οκτωβρίου 2007.
- Ντάβου, Μ & Χριστάκης, Ν. (1994). Τα παιδιά μιλούν για την Υγεία και την Ασθένεια. Αθήνα: Ίδρυμα Ερευνών για το παιδί.
- Nuland, S.B. (1994). How We Die. New York: Alfred A. Knopf.
- Πανοπούλου-Μαράτου, Ό. (1986) Η εξέλιξη των γνωστικών λειτουργιών στο παιδί και τον έφηβο. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος. Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Α τόμος. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Παπαδάτου, Δ. (1982). Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στην σοβαρή αρρώστια. *Materia Medica Greca*, 10: 60-66.
- Παπαδάτου, Δ. (1988). Ψυχολογική αντιμετώπιση του νοσηλευόμενου παιδιού. *Αρχεία ελληνικής Ιατρικής*, 5: 256-262.
- Papadatou, D. (1989). Caring for dying adolescents *Nursing Times*, 85: 28-31.
- Παπαδάτου, Δ. (1991). Κρίσιμες περίοδοι στη ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Στο Α. Καλατζά-Αζίζη & Ν. Παρίτση. Οικογένεια: Ψυχοκοινωνικές – ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Papadatou, D. (1991). Working with dying children: professional personal journey. Στο D. Papadatou & C. Papadatos. *Children and Death*. Washington D.C. : Hemisphere Publishing Co.
- Papadatou, D., Yfantopoulos, J. & C. Kosmidis, H. (1995). Child dying at home or in hospital : Experiences of Greek mothers. *Peath Studies*.
- Παπαδάτου, Δ. (1995). Ο «κρυφός» θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS. *Ελληνικά Αρχεία AIDS*.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ:219-220) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- Παπαδάτου, Δ. (1997). Ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ:210-212) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Η χρόνια αρρώστια και η προσαρμογή της οικογένειας. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ:215-219) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρηση του σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ: 198-199) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Ενεργό συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ: 208-210) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαδάτου, Δ. (1997). Η φροντίδα του αρρώστου που πεθαίνει. Στο Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας» (σελ: 146-147, 160-148) Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Peterman, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: A retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology/Oncology*, 3: 351-359.
- Πλατή Χ. (1986). Η αντιμετώπιση του θανάτου στο σπίτι, στο γενικό νοσοκομείο, στον ξενώνα. *Νοσοκ. Χρονικά* 48: 333-338.
- Πορτοκαλάκη Α. (1988). Νοσηλεία στο σπίτι. Στα Πρακτικά ΙΕ. Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου. Λευκωσία, pp 270-278.
- Potter, P.C. & Roberts, M.C. (1984). Children's perceptions of chronic illness: The roles of disease symptoms, cognitive development and information. *Journal of pediatric psychology*, 9: 13-28.
- Prugh, D. & Staub, E.M. (1985). A study of emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 32: 70.
- Quinton, D. & Rutter, M. (1976). Early hospital admissions and later disturbances of behavior. *Development Medicine and Child Neurology*, 18: 447-459.
- Rando, T.A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Massachusetts: D.C. Health & Company/Lexington.
- Rapoport Y., Kreitler S., Chaithik S., Algor R., Weissler K. (1993). Psychosocial problems in head-neck cancer patients and their change with time since diagnosis. *Ann Oncol.* 4 (1): 69-73.

- Redd, W. H., & Andrykowski, M. Behavioural intervention in cancer treatment: Controlling aversive-reactions to chemotherapy. *Journal of clinical and Consulting Psychology*, 50, 1018-1029, 1982.
- Register, C. (1987): Living with chronic illness, Bantam Books, New York.
- Richardson, A (2002). Developing, delivering and evaluating cancer nursing services. *Cancer Nursing* 25 (5): 404-15.
- Robertson, J. (1988). Young children in hospital. London: Tavistock Publ.
- Rossant, L. (1988). Η νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο. Μετάφραση: Β.Π. Χριστοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Χατζηνικολή.
- Rytter, M. (1972). Maternal Deprivation Reassessed. Harmondsworth: Penguin.
- Sabbioni, M. E. E. Bovbjerg, D. H. Jacobsen, P. B. Manne, S. L. & Redd, W. H. (1992) Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a conditioned response. *Annals of Oncology*, 3, 393-398.
- Saunders, C.M. (1990). Hospice and Palliative Care: An Interdisciplinary Approach. London: Edward Arnold.
- Saunders Company N. B., C. (1995). Smith The home visit: Opening doors for family health. In: Smith C, Maurer F, Community health nursing, theory and practice. Philadelphia, 181.
- Skynner, R. (1987). Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σαν σύστημα. Επιμέλεια: Γ. Τσιάντης και Σ. Μανωλόπουλος: Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Siegel, B. S. (1986). Love Medicine And Miracles. New York: Harper & Row.
- Σουρτζή Π. (1997) Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και νοσηλεία στο σπίτι. *Νοσηλευτική* 1: 24-30.
- Stephenson, J. S. (1994). Grief and mourning. R. Fulton & R. Bendiksen. Death and Identity (3rd edition). Philadelphia: The Charles Press Publ.
- Telch, C. F., & Telch, M. J. (1986) Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison of strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 802-808.
- Τζωρτζάτου-Σταθοπούλου Φ (1990). Εξελίξεις της Επιστήμης. Δέλτ Α' Παιδ. Κλιν. Παν. Αθηνών, 37: 202.

- Τζωρτζάτου-Σταθοπούλου Φ(1990). Διατροφή και Καρκίνος. Δελτ Α' Παιδ. Κλιν. Παν. Αθηνών, 37: 236.
- Travis, L. B. (1984). Νεανικός Σακχαρώδης Διαβήτης. Μετάφραση Α. Μπαρτσόκα. Αθήνα.
- Τσιάντης Ι., Τσανήρα Ε. Παπαδάτου Δ. & Ξυπολυτά Δ. (1986). Το νοσηλευόμενο παιδί. *Παιδιατρική*, 48: 241-254.
- Τσιάντης, Γ. (1987): Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις , στο Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής Τσιάντης, Γ. και Μανωλόπουλος, Σ., Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, 309-330.
- Τσιάντης, Γ. (1993): Ψυχολογική υποστήριξη των θαλασσαιμικών, στο Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας, Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, 139-158.
- Van Eys J. (1976). What do we mean by the "truly cured child" ? J. Van Eys. *The Cured Child*. Baltimore: University Park Press.
- Van Eys J. (1987). Living Beyond cure: Transcending survival. *American Journal of Pediatric Hematology / Oncology*, 9: 114-118.
- Youngblood M, Williams P.D., Eyles H, Waring J, Runyon S, (1994). A Comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. *Cancer nursing* 17: 37-44.