

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο Καρκίνος στη παιδική ηλικία. Οι επιπτώσεις στην οικογένεια και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του ασθενή.

Cancer in childhood. The impacts on the family and the role of the social worker during the treatment of the patient.

Αϊβαλιώτου Χρυσούλα

Γκιόλα Χαραλαμπία

Δημήτρουλα Χαραλαμπία – Αγγελική Βαλσάμη Ουρανία

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Βαλσάμη Ουρανία



Πάτρα, Ιούνιος 2015

Τ.Ε.Ι ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Σ.Ε.Υ.Π

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

Ο Καρκίνος στη παιδική ηλικία. Οι επιπτώσεις στην οικογένεια και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του ασθενή.

Cancer in childhood. The impacts on the family and the role of the social worker during the treatment of the patient .

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ:

Αϊβαλιώτου Χρυσούλα

Γκιόλα Χαραλαμπία

Δημήτρουλα Χαραλαμπία – Αγγελική

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Κα Βαλσάμη Ουρανία

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

Πάτρα, Ιούνιος 2015

Copyright © Αϊβαλιώτου Χρυσούλα, Γκιόλα Χαραλαμπία, Δημήτρουλα
Χαραλαμπία – Αγγελική

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η διπλωματική εργασία των Αϊβαλιώτου Χρυσούλα, Γκιόλα Χαραλαμπία,
Δημήτρουλα Χαραλαμπία- Αγγελική, 2015
εγκρίνεται:

Υπογραφές

1. Βαλσάμη Ουρανία, Καθηγήτρια(επιβλέπουσα καθηγήτρια)

Μέλη εξεταστικής επιτροπής:

2. Ψυχογιού Αθηνά
3. Θεοδωράτου Μαρία

Αφιέρωση

... στους μαχητές που αγωνίζονται, στους ήρωες που τα κατάφεραν και στους αγγέλους που έδωσαν τη ζωή τους στον αγώνα αυτό ...

Σας ευχαριστούμε για τα μαθήματα ζωής που μας δίνετε!

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	V
Αρκτικόλεξα.....	X
Περίληψη πτυχιακής.....	XI
Abstract.....	XII
Εισαγωγή.....	XIV
Σκοπός της μελέτης.....	XV
Ορισμοί όρων.....	XVI

ΜΕΡΟΣ Α'	21
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	21

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	21
Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	21
1.1 Εισαγωγή	21
1.2 . Οι μορφές του καρκίνου στην παιδική ηλικία.....	22
1.3. Τα αίτια του παιδικού καρκίνου	23
1.4. Η κλινική διάγνωση των παιδιών με καρκίνο	24
1.5. Θεραπεία και αντιμετώπιση.....	24
1.6. Η συχνότητα εμφάνισης της ασθένειας.....	28
1.7.Οι ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί.....	29
1.7.1. Το πένθος για την απώλεια της υγείας	29
1.7.2.Το Νοσηλευόμενο Παιδί	34
1.8. (Σωματικές) επιδράσεις των φαρμάκων στο παιδί	36
1.9. Κοινωνικές επιπτώσεις στο άρρωστο παιδί.....	38
1.10.Ανακεφαλαίωση	41

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	42
ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	42
2.1. Εισαγωγή	42
2.2. Η οικογένεια στο πλαίσιο της παιδικής ασθένειας.....	43
2.3. Οικογενειακές εμπειρίες παιδικού καρκίνου.....	46
2.4 Ψυχολογικές επιπτώσεις.....	47

2.5 Κοινωνικές επιπτώσεις	50
2.5.1. Ο καρκίνος ως κοινωνικό ταμπού	52
2.6 Τα αδέλφια.....	54
2.7. Οι οικονομικές επιπτώσεις του καρκίνου.....	56
2.8 Ανακεφαλαίωση	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	59
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ –ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	59
3.1 Εισαγωγή	59
3.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού.....	60
3.3 Κοινωνική εργασία με τον πάσχοντα και με ομάδα παθόντων	64
3.3.1. Εικαστικές παρεμβάσεις και παιχνίδι σε νοσοκομειακό περιβάλλον	68
3.4.Τα δικαιώματα του παιδιού με καρκίνο	70
3.5. Θεσμικά θέματα για το παιδί με καρκίνο	72
3.6.Κοινωνική υποστήριξη στην πορεία της διάγνωσης του καρκίνου.....	77
3.7. Κοινωνικά δίκτυα	80
3.7.1 Μοντέλα Κοινωνικών δικτύων στον καρκίνο	81
3.8. Ευαισθητοποίηση της κοινότητας για τον καρκίνο.....	84
3.9. Ο εθελοντισμός.....	87
3.10.Ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για παιδιά με καρκίνο.....	87
3.11. Νοσοκομεία, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Κέντρα Υποστήριξης για παιδιά με καρκίνο	92
3.12. Ανακεφαλαίωση	96
ΜΕΡΟΣ Β'	97
ΕΡΕΥΝΑ	97
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	97
4.1 Τύπος Ερευνητικής Προσέγγισης.....	97
4.2. Ερευνητικά Ερωτήματα.....	98
4.3. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	99
4.4. Δοκιμαστική Η' Πιλοτική Έρευνα	103
4.5. Πληθυσμός-Δείγμα.....	103
4.6. Τόπος και Χρόνος.....	105
4.7. Μέθοδος Ποιοτικής Ανάλυσης.....	106
4.8. Κριτήρια Εισαγωγής Και Αποκλεισμού Δεδομένων.....	107

4.9. Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας	108
4.10. Περιορισμοί έρευνας	110
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ	113
5.1.Διερεύνηση των επιπτώσεων της νόσου του παιδιού στην οικογένεια (1 ^{ος} άξονας).....	113
5.1.1.Οι επιπτώσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας του παιδιού.....	113
5.1.2. Οι αντιδράσεις των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.	115
5.1.3. Τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς των παιδιών με καρκίνο.	116
5.1.4. Τα συνήθη αιτήματα των γονέων που έρχονται σε επαφή με τον κοινωνικό λειτουργό της υπηρεσίας.	118
5.1.5. Οι οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά τη θεραπεία του παιδιού τους.....	119
5.1.6. Δυσκολίες στη συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με το παιδί και την οικογένεια.	120
5.2.Ο ρόλος και οι τρόποι παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού με καρκίνο (2 ^{ος} άξονας).....	123
5.2.1.Οι τρόποι παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στο παιδί που βρίσκεται στη φάση της θεραπείας.	123
.....	124
5.2.2. Παρέμβαση σε επίπεδο ομάδας από τον κοινωνικό λειτουργό-κοινωνική εργασία με παιδιά που νοσούν.	124
5.2.3. Παρέμβαση σε επίπεδο ομάδας από τον κοινωνικό λειτουργό με γονείς παιδιών που νοσούν.	125
5.2.4. Στρατηγικές παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν.	126
5.2.5. Οι σπουδαιότερες παροχές που χορηγούνται από το Κράτος στα παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους (προσωπική άποψη των επαγγελματιών).....	127
5.3.Προτάσεις για αλλαγή (3 ^{ος} άξονας).....	128
5.3.1. Προτάσεις για αλλαγή σχετικά με τις παροχές που δίνονται στα παιδιά που νοσούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.	128
5.3.2. Ενέργειες βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών για τις οικογένειες των ασθενών από τη δομή.....	130
5.3.3. Η αξία της εθελοντικής προσφοράς στην υπηρεσία απασχόλησης του κοινωνικού λειτουργού.....	131

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο . ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....	134
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	138
Ελληνική βιβλιογραφία	138
Ξένη βιβλιογραφία.....	140
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄	153
ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΑΔΙΟ	153
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄	155
ΣΚΕΛΕΤΟΣ ΗΜΙ-ΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	155

Αρκτικόλεξα

Η.Π.Α : Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

κ.α.: και άλλα

κ.λπ.: και λοιπά

Φ.Κ.Α : Φορείς Κοινωνικής Ασφάλισης

Α.Σ.Υ.Ε : Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Στρατού

Α.Ν.Υ.Ε : Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Ναυτικού

Α.Α.Υ.Ε : Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Αεροπορίας

ΚΕ.Π.Α : Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας

Ι.Κ.Α : Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Ε.Τ.Α.Μ : Ενιαίο Ταμείο Ασφάλισης Μισθωτών

Ν.Π.Δ.Δ : Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου

Ο.Τ.Α : Οργανισμοί Τοπικής Αυτοδιοίκησης

Φ.Ε.Κ : Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεως

ΚΕ.Σ.Υ : Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας

ΑμεΑ : Άτομα με Αναπηρία

ΟΑΕΔ : Οργανισμός Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού

ΕΚΟ : Κάρτα Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων

Δ.Ο.Υ : Δημόσια Οικονομική Υπηρεσία

Κ.Ο.Κ : Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση

SIOP : International Society of Paediatric Oncology

ECCO : European CanCer Organisation

ICCCPO : Διεθνής Συνομοσπονδία Οργανισμών για τον Καρκίνο της παιδικής ηλικίας

ΜΚΟ : Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις

Περίληψη

Σε παγκόσμιο επίπεδο, περίπου 250,000 παιδιά αναπτύσσουν καρκίνο κάθε χρόνο και το 80% από αυτά ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες (Rahman&Holewa, 2010). Το ενθαρρυντικό είναι ότι σε μεγάλο ποσοστό επιτυγχάνεται θεραπεία ή επιμήκυνση της ζωής με την εφαρμογή των κατάλληλων θεραπειών και φροντίδας. Παρόλα αυτά, οι συνέπειες που επιφέρει ο παιδικός καρκίνος τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα παίρνουν ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις. Το κόστος και όλες οι διαδικασίες που απαιτούνται για τις θεραπείες των παιδιών είναι παράγοντες που κλονίζουν τον οικογενειακό ιστό, με κυρίαρχη αυτή της αλλαγής περιβάλλοντος για τη διαμονή στο νοσοκομείο (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). Για τους παραπάνω λόγους, καθίσταται αναγκαία η ψυχοκοινωνική στήριξη του ασθενή και της οικογένειάς του, με παρεμβάσεις του κοινωνικού λειτουργού, προκειμένου να αντιμετωπιστούν και να διαχειριστούν οι απώλειες, οι διακυμάνσεις και άλλα ζητήματα που προκύπτουν με την έναρξη και την εξέλιξη των θεραπειών (Woodgate & Degner, 2003). Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας έγινε μία προσπάθεια διερεύνησης των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού και οι στρατηγικές προσέγγισης του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο τόσο με τον ασθενή όσο και με την οικογένειά του. Όπως θα γίνει αντιληπτό και παρακάτω, ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να αντεπεξέλθει με αποτελεσματικότητα σε πολύπλοκα αιτήματα και διαφορετικούς ρόλους προσαρμοσμένους στις ανάγκες της εκάστοτε περίπτωσης.

Χρησιμοποιώντας ως μέθοδο προσέγγισης τη μελέτη περίπτωσης και μέθοδο ανάλυσης τη Θεματική Ανάλυση Περιεχομένου, επιχειρήθηκε να ερευνηθεί κατά πόσο τα δεδομένα της βιβλιογραφίας απαντώνται στα δεδομένα της ελληνικής πραγματικότητας. Για το σκοπό αυτό, διενεργήθηκαν συνεντεύξεις με έξι κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται σε νοσοκομεία και Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, που εξυπηρετούν παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Κατά την διάρκεια

των συνεντεύξεων συζητήθηκαν θέματα που αφορούσαν τις επιδράσεις του παιδικού καρκίνου στο παιδί και κυρίως στην οικογένειά του, όπως επίσης και τις τεχνικές παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στον ασθενή και στους οικείους του, τα συναισθήματα, τις αντιδράσεις αλλά και τις επιπτώσεις που επέρχονται σε κοινωνικοοικονομικά ζητήματα. Ακόμα, έγιναν προτάσεις από την πλευρά των επαγγελματιών, ώστε να βελτιωθεί το επίπεδο παροχής υπηρεσιών τόσο στο χώρο που εργάζονται όσο και σε επίπεδο κοινότητας και Πολιτείας .

Από τα αποτελέσματά της έρευνας προκύπτει ότι ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει καθοριστικά όχι μόνο τη ζωή του ασθενή αλλά και της οικογένειάς του σε κοινωνικό, οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο. Ο ρόλος του επαγγελματία παράλληλα έγκειται και στην παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης των εξυπηρετούμενων και στην ανταπόκριση των αιτημάτων τους (πρακτικών και τυπικών). Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες της έρευνας, διαταραχές που προϋπήρχαν στην οικογένεια σε συνδυασμό με την εμφάνιση της ασθένειας, η αλλαγή περιβάλλοντος και η έλλειψη προσωπικού είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν την μέγιστη κατά το δυνατόν ποιότητα παροχής υπηρεσιών. Για το λόγο αυτό, οι επαγγελματίες κρίνεται αναγκαίο να επικεντρωθούν στην έρευνα, την πρόληψη και προσπάθεια για μεταρρύθμιση των θεσμικών και δημόσιων πολιτικών, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Λέξεις κλειδιά: παιδικός καρκίνος, κοινωνικός λειτουργός, θεραπεία, επιπτώσεις, οικογένεια

Abstract

Worldwide, about 250,000 children develop cancer every year and 80 percent of them are living in developing countries (Rahman&Holewa, 2010). The encouraging fact is that on a large scale, the cure is either achieved or children`s lifespan is extended by the application of the appropriate cures and care. In spite of the above, the consequences that child cancer causes not only to the child itself but also to the patient`s family environment, assume psychological and social dimensions. The cost and the procedures required for the children`s cures, are factors which shake the fabric of the family, the dominant of which is the one of the change of environment and the hospital accommodation for them (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). For the above reasons, the psychosocial support of the patient and the family becomes vital with interventions by the social worker, in order to face and manage the casualties, the variations and other issues emerging at the outset and during the evolution of the cure (Woodgate & Degner, 2003). In the context of the current dissertation, an effort has been made for the exploration of the effects of the child cancer to the family during child`s cure as well as the approach strategy of the professional social worker to the patient and the family at a psychosocial level. As it will be seen below, the social worker is called to cope with effectiveness in a series of complex demands and different roles adjusted to the needs of each occasion.

Using as approach method the Case Study and as analysis method the Thematic Content Analysis, it was attempted to investigate whether the data of the bibliography meet the Greek reality. For this reason, interviews of six social workers who work in hospitals and Non Governmental Organizations-which service children with cancer and their families - were conducted. During the interviews, there were discussed issues concerning the effects of child cancer on the child and mainly on their family, as well as the intervention techniques used by the social worker for the patient and their close environment, the feelings, the reactions but also the consequences that socioeconomic issues bring. Moreover, proposals by the

professionals were made so as to improve their service level both in the field they work in and at a community and state level, too.

From the outcomes of the research, it was found that child cancer affects dramatically not only the life of the patient but also their family`s life at a social, financial and psychological level. The role of the professional lies in providing psychosocial support of the ones helped and in the corresponding to their requests (both practical and typical ones). According to the participants of the research, preexisted disruptions in the family in combination with the appearance of the illness, the change of environment and the lack of staff are factors which make worse the maximal possible quality of the services provided. For this reason, it is needed for the professionals to focus on the research , the prevention and the effort to reform institutional and public policies, so as to improve the quality of life of children with cancer.

Key words: child cancer, social worker, cure, effects, family

Εισαγωγή

Ο όρος «καρκίνος» χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά από τους Αρχαίους Έλληνες, παρόλα αυτά εμφανίστηκε και σε παλαιότερες περιόδους, όπως στην Αρχαία Αίγυπτο. Η νόσος «καρκίνος» πήρε το όνομα της από τον Ιπποκράτη. Σύμφωνα με την θεωρία του η ασθένεια αυτή, οφείλεται στους τέσσερις (4) χυμούς (αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή). Ο καρκίνος όπως υποστήριξε δημιουργείται «... όταν συσσωρεύεται υπερβολική ποσότητα μαύρης χολής σε συγκεκριμένα μέρη του σώματος του ανθρώπου...». Με το πέρασμα των αιώνων αναπτύχθηκαν πολλές και διαφορετικές θεωρίες. Παρόλα αυτά το 19^ο αιώνα δημιουργήθηκε η επιστημονική ογκολογία. Ο Rudolf Virchow χρησιμοποίησε το μικροσκόπιο και την επιστήμη της κυτταρικής ογκολογίας. Με αυτή τη μέθοδο δόθηκε η δυνατότητα να μελετηθούν οι ανθρώπινοι ιστοί μετά την αφαίρεση τους από χειρουργική επέμβαση, ώστε να πραγματοποιούνται σωστές διαγνώσεις. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να υποστηριχτεί ότι ο καρκίνος αποτελείται από κύτταρα, τα οποία δεν είναι φυσιολογικά (Ρηγάτος, 2009).

Οι σύγχρονες θεραπείες έχουν αυξήσει κατά πολύ την παρατεταμένη επιβίωση και την ίαση για πολλές μορφές παιδικού καρκίνου τα τελευταία 20 χρόνια. Τα κακοήθη νεοπλάσματα είναι τα συχνότερα θανατηφόρα νοσήματα των παιδιών ηλικίας 1-16 ετών. Η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης οφείλεται κυρίως στην εφαρμογή εντατικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων και στις υψηλές ιατρικές και νοσηλευτικές φροντίδες στα ειδικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η Ελβετίδα Ψυχίατρος Elisabeth Kubler-Ross ερευνώντας τις εμπειρίες και τα συναισθήματα ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή τους αρρώστιες, κατέληξε στο συμπέρασμα πως το άτομο που νοσεί με την αναγγελία της διάγνωσης μίας σοβαρής ασθένειας βιώνει κάποια συγκεκριμένα στάδια αντιδράσεων και διεργασιών. Η εισαγωγή του

παιδιού στο νοσοκομείο για την έναρξη και περάτωση των θεραπειών του αποτελεί μία ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το ίδιο το παιδί , όσο και για την οικογένειά του. Ο βαθμός των επιπτώσεων αυτών εξαρτάται από μία σειρά παραγόντων αλληλένδετων μεταξύ τους (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος,1995). Γενικά , έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά ηλικίας 6-10 ετών, όπως αναφέρουν συστηματικές έρευνες ,όταν βιώνουν μία ασθένεια απειλητική για τη ζωή τους όχι μόνο κατανοούν την κρισιμότητα της κατάστασής τους ,αλλά μπορούν και να την εκφράσουν παρουσιάζοντας έκδηλα αυξημένο άγχος σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος ,1995).

Ο βαθμός στον οποίο διαταράσσεται η κοινωνική ανάπτυξη του επιζώντος από τον καρκίνο εξαρτάται από την ηλικία, τη διάγνωση και τη θεραπεία .Τα παιδιά με καρκίνο στερούνται ευκαιριών κοινωνικής αλληλεπίδρασης λόγω της θεραπείας και τη νοσηλείας τους (National Association of Social Workers ,2010). Ανάλογα με την ηλικία τους, τα παιδιά μπορούν επίσης να έχουν κάποια προβλήματα με την κανονική λειτουργία και τα καθήκοντά τους στο σχολείο (American Cancer Society, 2015).

Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου για μεγάλο χρονικό διάστημα ήταν μόνο η χειρουργική. Σήμερα η θεραπεία συχνά μεγιστοποιείται και συνδέεται με σημαντική τοξικότητα στα άλλα όργανα του σώματος και μπορεί να προκαλέσει βραχυπρόθεσμες παρενέργειες (Dixon-Woods et al., 2005) , όπως πόνο, ναυτία και κόπωση (Hedstrom, Haglund, Skolin & von Essen ,2003).

Μία άλλη επίπτωση του καρκίνου έγκειται στον επαναπροσδιορισμό των οικογενειακών σχέσεων. Η Καθημερινή ζωή των οικογενειών επηρεάζεται αφότου προσβληθούν από τη νόσο (McGrath, Paton, & Huff, 2005; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Woodgate & Degner, 2003; Yin & Twinn, 2004) και κυρίως εκείνων που ζουν μακριά από το νοσοκομείο και αναγκάζονται να χωριστούν ο ένας από τον άλλο, μερικές φορές για μεγάλες περιόδους (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). Οι γονείς αναφέρουν ως ιδιαίτερα ευαίσθητο θέμα τη διαχείριση της όλης κατάστασης από τα υπόλοιπα υγιή παιδιά της οικογένειας. Τα παιδιά αυτά έρχονται αντιμέτωπα

με πλήθος δυσχερών καταστάσεων, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο (Hobbie et al, 2000). Ένα ακόμα μακροχρόνιο πρόβλημα, που πρέπει να αντιμετωπιστεί είναι η οικονομική επιβάρυνση των γονέων με καρκινοπαθή παιδιά. Όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με τη δυσβάστακτη οικονομικά θεραπεία του νεαρού ασθενή, είναι δύσκολο να ανταποκριθεί σε οποιαδήποτε άλλη υποχρέωση (Paterson et al., 2004).

Όλα τα παραπάνω συνοδεύονται σε μεγάλο βαθμό από τους πολιτιστικούς μύθους και τα ταμπού γύρω από τη νόσο. Η καταπολέμηση του στίγματος, των μύθων και των ταμπού καθώς και της σιωπής θα παίξει σημαντικό στην αντιμετώπιση της νόσου.

Σύμφωνα με το προεδρικό διάταγμα 891/1978 άρθρο 3, οι αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας περιστρέφονται γύρω από την συμβολή του στην πρόληψη, στην καταπολέμηση κοινωνικοοικονομικών και συναισθηματικών προβλημάτων. Αυτά εκπηγάζουν από τη σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, την προσωπικότητά του ή προέρχονται από το οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο ανήκει. Η αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών έγκειται στην διευκόλυνση της διάγνωσης και της θεραπείας της νόσου.

Ο κοινωνικός λειτουργός εκτός της εφαρμογής μεθόδων κοινωνικής εργασίας με άτομο, οικογένεια και ομάδα, στο χώρο του πλαισίου υγείας, μπορεί να λειτουργήσει διαμεσολαβητικά μεταξύ του ασθενή και των διαφόρων νοσηλευτικών και διοικητικών υπηρεσιών του νοσοκομείου. Συγκεκριμένα φροντίζει για θέματα κάλυψης, επιδομάτων, και άλλων παροχών της ασθένειας του καρκίνου.(Σταθόπουλος,2005).Παράλληλα συγκεντρώνει τα απαραίτητα στοιχεία για την σύνταξη του κοινωνικού ιστορικού τους ασθενή και της οικογένειας και συνεργάζεται με ειδικούς (ψυχολόγους, νοσηλευτές κ.λπ) για την προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομείο καθ' όλη τη διάρκεια της διαμονής του.(Σταθόπουλος,2005).

Το περιβάλλον και η υποστήριξη αποτελούν τα βασικά συστατικά του κοινωνικού δικτύου του ασθενή. Αν και το μέγεθος του δικτύου φαίνεται να είναι ένας βασικός παράγοντας, δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία

για να υποστηρίξουν την άποψη ότι όσο μεγαλύτερο το περιβάλλον τόσο περισσότερο διαθέσιμη υποστήριξη (Sarasonetal, 1990).Σύμφωνα με τον Kornblithetal (2001) τα θεωρητικά μοντέλα κοινωνικών δικτύων που μπορούν να επηρεάσουν θετικά τον ασθενή ο οποίος είναι επιβαρυσμένος ψυχολογικά από την εμφάνιση της νόσου στη ζωή του είναι: το εθιστικό μοντέλο,η ρυθμιστική υπόθεση καθώς και ο συνδιασμός εθιστικού μοντέλου με ρυθμιστική υπόθεση.

Η έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου είναι ιδιαίτερα σημαντική. Για το λόγο αυτό, πολλοί οργανισμοί υγείας χρησιμοποιούν κοινοτικό προσωπικό όπως π.χ. νοσηλεύτες, εκπαιδευτές υγείας, κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι ασχολούνται με το κοινό σε ατομική βάση και στοχεύουν στην ενθάρρυνση της υιοθέτησης υγιούς συμπεριφοράς (Woodall , White&South, 2013).

Στην Ελλάδα υπάρχουν υπηρεσίες οι οποίες υποστηρίζουν τα παιδιά με καρκίνο κατά τη θεραπεία τους ενώ δίνουν τη δυνατότητα σε ανθρώπους που το επιθυμούν να προσφέρουν εθελοντικό έργο, συμβάλλοντας έτσι στην καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου. Στην πορεία της εργασίας γίνεται παρουσίαση των δομών αυτών, ενώ καταγράφεται και εξετάζεται διαμέσου της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται στο πλαίσιο υγείας, η αξία του εθελοντισμού.

Λαμβάνοντας υπόψη από τη μια τα στοιχεία από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας σχετικά με τον παιδικό καρκίνο(μορφές, αίτια, συχνότητα, θεραπεία, επιπτώσεις νόσου στο παιδί) και τις επιπτώσεις στην οικογένεια (κοινωνικές, ψυχολογικές, οικονομικές) και από την άλλη το ρόλο του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας παιδιών με καρκίνο, διατυπώθηκαν **τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:**

- 1.Ποιες είναι οι επιπτώσεις σύμφωνα με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια του παιδιού που νοσεί;
- 2.Ποιος είναι ο ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού;

3. Ποια είναι τα προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα στα παιδιά με καρκίνο;

4. Ποιες είναι οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα σε κοινωνικούς λειτουργούς, ασθενή και οικογένεια;

5. Ποιες είναι η προτάσεις-απόψεις των κοινωνικών λειτουργών σχετικά με τη βελτίωση των δομών και των παροχών που προσφέρονται σήμερα στα παιδιά με καρκίνο;

Η παρούσα εργασία είναι τόσο βιβλιογραφική όσο και ερευνητική.

Όσον αφορά το θεωρητικό μέρος της εργασίας αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο **πρώτο** κεφάλαιο παρουσιάζεται ο καρκίνος στην παιδική ηλικία. Πιο συγκεκριμένα δίνονται στοιχεία για τις μορφές του καρκίνου στην παιδική ηλικία, τα αίτια του παιδικού καρκίνου, τα στάδια της νόσου, την κλινική διάγνωση των παιδιών με καρκίνο, τη θεραπεία και την αντιμετώπιση, τη συχνότητα της εμφάνισης της ασθένειας, τις επιπτώσεις του καρκίνου στο παιδί-ασθενή (τόσο τις ψυχολογικές, κοινωνικές όσο και τις σωματικές επιδράσεις των θεραπειών στον ασθενή). Το **δεύτερο** κεφάλαιο επικεντρώνεται στην ανάλυση των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια, σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Γίνεται αναφορά της νόσου του καρκίνου ως κοινωνικό ταμπού και περιγράφεται πώς αντιμετωπίζουν την ασθένεια τα αδέρφια των παιδιών που νοσούν. Στο **τρίτο** κεφάλαιο γίνεται λόγος για το ρόλο και τους τρόπους παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδικού καρκίνου, σε επίπεδο ασθενή – οικογένειας – ομάδας. Παράλληλα παρουσιάζονται τα δικαιώματα του ασθενή καθώς και οι παροχές παιδιού και γονέων. Τέλος καταγράφονται οι δομές που υποστηρίζουν παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας και αναλύεται η αξία ευαισθητοποίησης της κοινότητας για το παιδικό καρκίνο και η έννοια του εθελοντισμού.

Στη συνέχεια της εργασίας, στο ερευνητικό μέρος, παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας που ακολουθήθηκε. Πιο συγκεκριμένα αναφέρεται ο στόχος της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα, το

μεθοδολογικό εργαλείο, το δείγμα της έρευνας, ο τρόπος διεξαγωγής της έρευνας καθώς επίσης και ο τρόπος ανάλυσης των δεδομένων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Στη συζήτηση γίνεται σύγκριση των αποτελεσμάτων της έρευνας με αυτά άλλων ερευνών. Στα συμπεράσματα της εργασίας ανακεφαλαιώνονται τα κύρια σημεία της και δίνονται προτάσεις για περαιτέρω μελέτη.

Σκοπός μελέτης

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετήσει τον καρκίνο στην παιδική ηλικία και ειδικότερα τις επιπτώσεις που προκαλούνται στην οικογένεια με την έναρξη των θεραπειών του ασθενή. Ακόμα, γίνεται προσπάθεια διερεύνησης των στρατηγικών παρέμβασης του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού στο σύνολο του οικογενειακού ιστού. Η συγκεκριμένη εργασία θα μελετηθεί τόσο σε βιβλιογραφικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο.

Ως στόχοι της μελέτης αυτής τίθενται οι εξής :

- ✓ Χρήση βιβλιογραφικών πηγών και ερευνητικών προσεγγίσεων για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία : τα αίτια ,τις μορφές, τις επιπτώσεις στον ίδιο τον ασθενή που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα ψυχολογικών, κοινωνικών και σωματικών επιδράσεων ως αντίκτυπο των θεραπειών του.
- ✓ Καταγραφή των επιπτώσεων του καρκίνου στην οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού, βιβλιογραφικά και ερευνητικά, σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.
- ✓ Μελέτη του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού ως προς τον πάσχοντα και την οικογένειά του, τα όσο σε βιβλιογραφικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο. Συγκεκριμένα, γίνεται εστίαση στα προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα στα παιδιά με καρκίνο και στις μεθόδους που χρησιμοποιεί ο επαγγελματίας για την παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης στους εξυπηρετούμενους.

Ορισμοί εννοιών

§ Παιδί

Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του παιδιού , όπως καταγράφεται στο Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ) Α' 192/92 αναφέρει στο άρθρο 1 του Νόμου 2101/1992 πως *«παιδί θεωρείται κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο των δεκαοκτώ ετών, εκτός εάν η ενηλικίωση επέρχεται νωρίτερα, σύμφωνα με την ισχύουσα για το παιδί νομοθεσία».*

§ Οικογένεια

Οι Craft και Willadsen (1992, σ.519) ορίζουν την οικογένεια ως ένα κοινωνικό πλαίσιο, τουλάχιστον δύο ατόμων, που συνδέονται μεταξύ τους με έναν αμοιβαίο δεσμό, *« φροντίδα, μακροπρόθεσμη δέσμευση και ευθύνη για παροχή ατομικής ανάπτυξης, υποστηρικτικές σχέσεις και την υγεία των μελών και της μονάδας και διατήρηση της οργάνωσης και των συστημάτων κατά τη διάρκεια συνεχών ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών αλλαγών».*

· Επίπτωση

Το αρνητικό συνήθως αποτέλεσμα σε κάποιον ή σε κάτι (Μπαμπινιώτης ,1998).

· Καρκίνος

Καρκίνος είναι ο κάθε κακοήθης όγκος που μπορεί να εμφανιστεί σε οποιονδήποτε από τους ιστούς του οργανισμού και έχει την τάση να επανεμφανίζεται μετά από κάθε αφαίρεση του ή δημιουργεί μεταστάσεις σε γειτονικά σημεία του σώματος (Μπαμπινιώτης,1998).

· Αλλογενής και αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών

- Αλλογενής : Δίνεται υλικό από συμβατό δότη.
- Αυτόλογη: Χρησιμοποιείται υλικό από τον ίδιο τον ασθενή (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

- **Δραματική παιγνιοθεραπεία**

Ο Smitansky την προσδιόρισε ως θεραπεία που περιλαμβάνει το μιμητικό παιχνίδι ρόλων, μίμηση σε σχέση με τα αντικείμενα, μίμηση σε σχέση με τη δράση και την κατάσταση, και επιμονή για τουλάχιστον δέκα λεπτά (Curry, 1988).

- **Εξαρτώμενα πρόσωπα είναι :**

- παιδιά έως δεκαέξι (16) ετών (φυσικά ή υιοθετημένα)
- δεκαέξι (16) και άνω ,εφόσον πάσχουν από βαριά αναπηρία ή ασθένεια
- σύζυγος που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί
- γονείς ή ανύπαντρα αδέρφια που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν (Κλώνου ,2012).

- **Συλλογιστικά όργανα**

Ειδικές επταμελείς επιτροπές που εδρεύουν στα Νοσοκομεία , τα οποία γνωστοποιούνται από το Υπουργείο Εκπαίδευσης και Δια Βίου Μάθησης (Κλώνου ,2012).

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

1.1 Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου, μετά τα ατυχήματα, μεταξύ των παιδιών του ανεπτυγμένου κόσμου. Βέβαια σε μεγάλο ποσοστό επιτυγχάνεται θεραπεία ή επιμήκυνση της ζωής με την εφαρμογή των κατάλληλων θεραπειών και φροντίδας. Κάθε χρόνο γίνονται περίπου οχτώ χιλιάδες και εξακόσιες (8.600) διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες και περί τις εκατόν εξήντα χιλιάδες (160.000) παγκοσμίως. Αντίθετα στην Ελλάδα οι νέες διαγνώσεις ανέρχονται στις διακόσιες ογδόντα (280) με τριακόσιες (300) ετησίως (Διαδικτυακή Πηγή : www.bestrong.org.gr).

Αντίθετα με ό,τι συμβαίνει με τον καρκίνο των ενηλίκων, οι σύγχρονες θεραπείες έχουν αυξήσει κατά πολύ την παρατεταμένη επιβίωση και την ίαση για πολλές μορφές παιδικού καρκίνου. Σήμερα επιβιώνει τουλάχιστον το 70% των παιδιών που προσβάλλονται από κακοήθη νοσήματα. Προϋπόθεση της επιβίωσης για τα υψηλά ποσοστά ίασης είναι η εφαρμογή εντατικών θεραπειών οι οποίες επιφέρουν ισχυρές παρενέργειες. Αυτό είναι δυνατό σε κάποιες περιπτώσεις να έχει ως συνέπεια τα παιδιά να επιβιώνουν με χρόνια προβλήματα (Schroder et al., 2008).

Στα παιδιά ο καρκίνος προσβάλλει ιδιαίτερα το αιμοποιητικό σύστημα. Έτσι ο πιο συνηθισμένος παιδικός καρκίνος είναι η λευχαιμία, που μπορεί να πάρει πολλές μορφές, καθώς επίσης και τα λεμφώματα που αποτελούν το 46% περίπου των διαγνώσεων. Είναι ενθαρρυντικό το γεγονός ότι η πρόγνωσή τους έχει βελτιωθεί σημαντικά. Μικρότεροι σε συχνότητα είναι οι κακοήθεις όγκοι στον εγκέφαλο, τα σαρκώματα και τα βλαστώματα σε διάφορους ιστούς μαλακούς ή σκληρούς (οστά). Τα αίτια

αυτών των καρκίνων παραμένουν στο μεγαλύτερο μέρος τους άγνωστα (Διαδικτυακή Πηγή : www.bestrong.org.gr).

Ο γιατρός και η θεραπευτική ομάδα καθορίζουν τον τύπο και τη διάρκεια της θεραπείας ανάλογα τη μορφή καρκίνου, το στάδιο της νόσου την ηλικία και τη συνολικό επίπεδο υγείας του παιδιού. Για την εφαρμογή της θεραπείας καθίσταται αναγκαία η γραπτή συναίνεση των γονέων ενώ κάποιες φορές ανάλογα την ηλικία του παιδιού και την πολιτική της υπηρεσίας χρειάζεται να ρωτηθεί και το ίδιο. Σημειώνεται ότι οι πιο συχνοί τύποι θεραπειών του καρκίνου είναι η εγχείρηση, η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η ανοσοθεραπεία, η μεταμόσχευση μυελού των οστών (Διαδικτυακή Πηγή : www.bestrong.org.gr). Σύμφωνα με την Ελβετίδα Ψυχίατρο Elisabeth Kubler-Ross, το άτομο που αντιμετωπίζει μια σοβαρή ασθένεια βιώνει πέντε συγκεκριμένα στάδια : άρνηση, θυμό, διαπραγμάτευση, κατάθλιψη και αποδοχή. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που διαμορφώνουν αυτά τα στάδια .Ένας από αυτούς είναι και η διαμονή του παιδιού στο νοσοκομείο για την έναρξη των θεραπειών του. Η αλλαγή περιβάλλοντος, οι αλληπάλληλες θεραπείες, η απομάκρυνση από τον κοινωνικό του περίγυρο, τις καθημερινές του δραστηριότητες και οι εμφανείς επιπτώσεις της ασθένειας στον οργανισμό, καταβάλλουν τον ασθενή. Αυτό έχει ως αντίκτυπο τη διακύμανση της ψυχολογίας του ανάλογα με την εξέλιξη της νόσου, γεγονός που συνήθως εκφράζεται με έντονο άγχος και πολλές φοβίες (Παπαδάτου &Αναγνωστόπουλος, 1995).

1.2 . Οι μορφές του καρκίνου στην παιδική ηλικία

Οι τύποι των κακοήθων νοσημάτων στα παιδιά διαφέρουν από εκείνους των ενηλίκων, στους οποίους προεξάρχει ο καρκίνος του πνεύμονα, του εντέρου και του δέρματος. Η ηλικία εμφάνισης τους στα παιδιά ποικίλλει στις διάφορες μορφές καρκίνου. Στα παιδιά οι κυριότεροι τύποι καρκίνου που εκδηλώνονται είναι οι λευχαιμίες (οξεία λευχαιμία-οξεία μυελοβλαστική) που προσβάλλουν παιδιά όλων των ηλικιών, οι κοιλιακοί όγκοι (νευροβλάστωμα και όγκος Wilms) που παρουσιάζονται

μετά τα πέντε (5) έτη του παιδιού. Άλλοι συχνοί τύποι καρκίνου είναι τα λεμφώματα Hodgkin και Non Hodgkin, οι όγκοι α) μαλακών μορίων (Ραβδομυοσάρκωμα), β) του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (Μυελοβλάστωμα και Γλοίωμα), γ) των οστών (Οστεοσάρκωμα- Σάρκωμα) και δ) το Ρετινοβλάστωμα που εμφανίζονται στην παιδική ή εφηβική ηλικία (Μπονκουσλί, 2008).

Ο καρκίνος μπορεί να εκδηλωθεί ως εντοπισμένη διόγκωση, με συμπτώματα διάχυτης νόσου από διήθηση του μυελού των οστών ή πίεσης οργάνων από την παρουσία διογκωμένων λεμφαδένων, όπως για παράδειγμα απόφραξη αεροφόρων οδών. Επιπλέον, είναι δυνατό να εντοπιστούν ενδοκρινικά συμπτώματα, όπως αναστολή αύξησης σε όγκους εγκεφάλου (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

1.3. Τα αίτια του παιδικού καρκίνου

Η αιτιολογία εμφάνισης των διαφόρων μορφών του καρκίνου δεν είναι γνωστή, αλλά στις πιο πολλές περιπτώσεις, πιθανολογείται πως ευθύνονται οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως για παράδειγμα ηλεκτρομαγνητική ακτινοβολία η μόλυνση του περιβάλλοντος και η αυξημένη μόλυνση τροφών και υδάτων. Οι ιοί και οι γενετικοί παράγοντες, όπως για παράδειγμα γονιδιακές μεταλλάξεις. Οι περισσότερες μορφές παιδικού καρκίνου εμφανίζονται ως αποτέλεσμα σωματικών γονιδίων (ογκογονίδια και ογκοκατασταλτικά γονίδια), που μπορεί να είναι είτε κληρονομούμενα είτε σποραδικά. Χαρακτηριστικό παράδειγμα κληρονομούμενου καρκίνου είναι το αμφοτερόπλευρο ρετινοβλάστωμα, το οποίο συνοδεύεται από έλλειμμα στο χρωμόσωμα δεκατρία (13). Ακόμα πολλά σύνδρομα συνοδεύονται από αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συγκεκριμένων μορφών καρκίνου στην παιδική ηλικία, όπως για παράδειγμα το σύνδρομο Down και η νευροϊνομάτωση, όπου στην πρώτη περίπτωση εμφανίζεται συχνά λευχαιμία ενώ στη δεύτερη γλαύκωμα (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Στη σημερινή εποχή χρησιμοποιούνται σύγχρονες μοριακές τεχνικές προκειμένου να καθοριστεί όχι μόνο η διάγνωση αλλά και η πρόγνωση της νόσου, όπως για παράδειγμα η γονιδιακή ανίχνευση του ογκογονιδίου N-myc που προδικάζει πτωχή πρόγνωση του νευροβλαστώματος (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

1.4. Η κλινική διάγνωση των παιδιών με καρκίνο

Τα κακοήθη νεοπλάσματα μπορεί να εκδηλωθούν με πολλούς τρόπους, παραδείγματος χάρη το παιδί είναι δυνατό να εμφανίσει μείωση όρεξης για φαγητό, πυρετό, απώλεια βάρους ή ειδικές εκδηλώσεις, όπως για παράδειγμα αιματολογικές, ενδοκρινικές ή σημεία και συμπτώματα από τους οφθαλμούς κλπ. Όλα τα παραπάνω μπορεί να οφείλονται στην τοπική εξάπλωση, στις μεταστάσεις ή σε έκφραση ουσιών (υπέρταση στο νευροβλάστωμα) του όγκου. Τα συμπτώματα των κακοήθων νεοπλασιών του παιδιού μπορεί να συγχέονται με εκδηλώσεις άλλων κοινών καταστάσεων, όπως η λεμφαδενοπάθεια με το λέμφωμα, η διάρροια με το νευροβλάστωμα ή οι ρινικές λοιμώξεις με τον καρκίνο του ρινοφάρυγγα. Για αυτό το λόγο η επιμονή αυτών των συμπτωμάτων ή οι υποτροπές τους θα πρέπει να διερευνώνται ιδιαίτερα προσεκτικά (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003).

1.5. Θεραπεία και αντιμετώπιση

Η επιλογή του είδους της αντινεοπλασματικής θεραπείας είναι ανάλογη με τη μορφή, το στάδιο και την εξάπλωση του κακοήθους νεοπλάσματος. Η θεραπεία μπορεί να έχει σκοπό την ίαση, να είναι υποστηρικτική ή ανακουφιστική (Αθανασιάδου- Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003). Η θεραπεία του καρκίνου των παιδιών πραγματοποιείται σε οργανωμένες παιδοογκολογικές κλινικές και περιλαμβάνει τις περισσότερες φορές μεγάλο χρονικό διαστήματος νοσηλείες με χορήγηση

χημειοθεραπείας, ακτινοθεραπείας, χειρουργικές επεμβάσεις και ενίοτε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Η χημειοθεραπεία μπορεί να χορηγηθεί ως αρχική θεραπεία με στόχο την ίαση στην οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, ως συμπληρωματική θεραπεία σε ενδεχόμενη παρουσία μικρομεταστάσεων μετά από χειρουργική επέμβαση, όπως για παράδειγμα του όγκου Wilms και ως αρχική θεραπεία για να περιορίσει εκτεταμένη πρωτοπαθή ή μεταστατική νόσο πριν την οριστική τοπική χειρουργική θεραπεία ή και ακτινοθεραπεία, όπως για παράδειγμα σε σαρκώματα και νευροβλαστώματα (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η ακτινοθεραπεία περιορίζεται σε ορισμένους όγκους, γιατί ο κίνδυνος αναστολής της ανάπτυξης και λειτουργίας των φυσιολογικών ιστών είναι μεγαλύτερος στα παιδιά από ότι στους ενήλικες. Επιπλέον, υπάρχουν αρκετές πρακτικές δυσκολίες κατά τη διάρκεια της ακτινοβολίας όταν πρόκειται για παιδιά μικρής ηλικίας (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η χειρουργική περιορίζεται αφενός στην αρχική βιοψία για τη διάγνωση και αφετέρου στην αφαίρεση εντοπισμένου όγκου ή υπολειμματικής νόσου μετά τη χημειοθεραπεία ή και ακτινοθεραπεία (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Επίσης, η ανοσοθεραπεία με ιντερλευκίνες, κυτταροκτόνα κύτταρα, ραδιοσημασμένα αντισώματα δεν έχει προς το παρόν ευρεία κλινική εφαρμογή ως πρωτεύουσα αντιμετώπιση των νεοπλασμάτων (Αθανασιάδου- Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003).

Ο περιορισμός χορήγησης μεγάλων δόσεων χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας (μεγαθεραπεία) οφείλεται στον κίνδυνο μη αναστρέψιμης βλάβης των φυσιολογικών ιστών, ιδιαίτερα του μυελού των οστών. Η μεταμόσχευση μυελού εφαρμόζεται ως θεραπευτική μέθοδος σε ασθενείς μετά από χορήγηση δυνητικά θανατηφόρων δόσεων χημειοθεραπείας ή και ακτινοθεραπείας. Επιπλέον είναι δυνατό να είναι αλλογενής, δηλαδή από συμβατό δότη ή από τον ίδιο τον ασθενή. Ο μυελός των οστών συλλέγεται πριν από τη θεραπεία και εφόσον ο μυελός είναι υγιής ή βρίσκεται σε ύφεση (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η συλλογή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων από το περιφερικό αίμα του ασθενούς και η έγχυσή τους μετά από υψηλή δόση χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας αποτελεί μία αποδεκτή, εναλλακτική της αυτόλογης μεταμόσχευσης, θεραπευτική επιλογή. Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιείται συνήθως σε συμπαγείς όγκους, των οποίων η πρόγνωση είναι πτωχή με τη συμβατική χημειοθεραπεία, όπως για παράδειγμα συμβαίνει στο νευροβλάστωμα (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η υποστηρικτική θεραπεία έγκειται στην αντιμετώπιση των επιπλοκών, τόσο της νόσου όσο και της αντινεοπλασματικής θεραπείας (λοιμώξεις κλπ.), όπως επίσης και του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων (εμέτου κλπ.). Η δράση των αντινεοπλασματικών φαρμάκων στηρίζεται στην αναστολή του πολλαπλασιασμού των κυττάρων του όγκου, προσβάλλοντας μία ή περισσότερες φάσεις του κυτταρικού κύκλου. Ο κύκλος αυτός είναι όπως και ο κυτταρικός κύκλος των φυσιολογικών κυττάρων και περιέχει φάσεις G_0 , G_1 , S , M και G_2 . Σε κάποια δεδομένη στιγμή τα καρκινικά κύτταρα βρίσκονται συνήθως σε διαφορετικές φάσεις του κυτταρικού κύκλου, για αυτό και γίνεται συνδυασμός κυτταροστατικών, έχοντας κατά νου την κινητικότητα των κυττάρων. Τα περισσότερα φάρμακα δρουν στη φάση S . Ορισμένα αντινεοπλασματικά φάρμακα επηρεάζουν περισσότερο τα κακοήθη κύτταρα από ότι τα φυσιολογικά. Ακόμα τα νεοπλασματικά κύτταρα μπορεί να αναπτύξουν ανοχή στα κυτταροστατικά, παράγοντας ένζυμα που αδρανοποιούν το φάρμακο ή να σχηματίζουν φραγμούς μεταφορείς που απαγορεύουν την είσοδο του φαρμάκου στο κύτταρο και τέλος όπως στην περίπτωση της Ρ-γλυκοπρωτεΐνης, με τη δημιουργία αντλίας που βγάζει το φάρμακο εκτός κυττάρου (Αθανασιάδου- Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003).

Τα προβλήματα που δημιουργούνται στην πορεία της θεραπείας μπορεί να είναι πολλά. Εξαιτίας της λήψης συγκεκριμένων φαρμάκων για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου είναι δυνατό να παρατηρηθεί βλαπτική επίδραση σε κάποιο ιστό ή όργανο. Για παράδειγμα, προκαλείται καρδιοτοξικότητα από τις ανθρακυκλίνες, νεφρική ανεπάρκεια και κώφωση από τη σισπλατίνη, αιμορραγική κυστίτιδα από την κυκλοφωσφαμίδη και

νευροπάθεια από τη βινκριστίνη. Κατά συνέπεια η χορήγηση των φαρμάκων αυτών απαιτεί γνώση και απόλυτη προσεκτικότητα (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Άλλα προβλήματα είναι οι επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω λοιμώξεων ή άλλων επιπλοκών. Η ουδετεροπενία για παράδειγμα προκαλείται από τη χημειοθεραπεία και είναι παράγοντας κινδύνου για σηψαιμία. Συνεπώς, τα παιδιά με πυρετό και ουδετεροπενία πρέπει να εισάγονται στο νοσοκομείο για άμεση λήψη αντιβιοτικών ευρέος φάσματος. Λοιμώξεις που συνδέονται με τη θεραπεία του καρκίνου οφείλονται στην *Pneumocystis Carinii* (ιδιαίτερα στα παιδιά με λευχαιμία), στους μήκυτες που προκαλούν γενικευμένη νόσο, όπως για παράδειγμα ασπεργίλλωση και καντιντίαση και στους σταφυλόκοκκους πηκτάση αρνητικούς που απεικονίζουν συνήθως τους κεντρικούς νευρικούς καθετήρες (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Οι περισσότερες ιογενείς λοιμώξεις εξελίσσονται χωρίς επιπλοκές, εκτός από την ιλαρά και την ανεμοβλογιά που πιθανό να εκδηλωθούν με άτυπη κλινική εικόνα απειλώντας τη ζωή των παιδιών. Αν τα παιδιά δεν είναι εμβολιασμένα, τότε κινδυνεύουν από την επαφή τους με πάσχοντα από ιλαρά ή ανεμοβλογιά, αν και η χορήγηση κοινής ή ειδικής για την ανεμοβλογιά ανοσοσφαιρίνης παρέχει κάποια προφύλαξη ή διαφοροποιεί τη κατάσταση της νόσου. Η ακικλοβίρη χορηγείται όταν τίθεται η διάγνωση ανεμοβλογιάς ή έρπητα ζωστήρα, ενώ για την ιλαρά δεν υπάρχει διαθέσιμο φάρμακο. Κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας και 6-12 μήνες μετά τη διακοπή της, αντενδείκνυται η χορήγηση εμβολίων από ζώντες ιούς (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Επιπλέον, προβλήματα δημιουργούνται από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, όπως είναι η απώλεια των μαλλιών, η ναυτία, οι εμετοί, τα δερματικά εξανθήματα κλπ. Επιπλοκές που επιβαρύνουν τη κατάσταση του παιδιού μπορεί να εμφανιστούν από τις παρενέργειες των μεταγγίσεων αίματος και αιμοπεταλίων. Μάλιστα είναι δυνατό να υπάρξουν αλλεργικές αντιδράσεις, παρενέργειες από τη χορήγηση κορτιζόνης, παρενέργειες από χειρουργικές επεμβάσεις, η

αποτυχία κάποιων θεραπειών και ο κίνδυνος της υποτροπής (Διαδικτυακή Πηγή : www.bestrong.org.gr).

Ο όρος μυελοκαταστολή δηλώνει την αναιμία, θρομβοπενία και ουδετεροπενία που παρουσιάζονται κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας. Η αναιμία, εφόσον είναι σοβαρή, απαιτεί μεταγγίσεις ερυθρών, ενώ η αιμορραγική διάθεση εξαιτίας θρομβοπενίας καθιστά αναγκαία τη χορήγηση αιμοπεταλίων, ιδιαίτερα στα παιδιά με λευχαιμία που υποβάλλονται σε εντατικά θεραπευτικά πρωτόκολλα. Επίσης, λόγω καταστροφής των βλεννογόνων εμφανίζονται έλκη στο στόμα που προκαλούν έντονο άλγος, δυσφαγία και προδιαθέτουν για λοιμώξεις με Gram αρνητικά βακτηρίδια (Κανακούδη-Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Η αντιμετώπιση της αντοχής στη χημειοθεραπεία μπορεί να γίνει μέσω της μείωσης της καρκινικής μάζας (εκτομή όγκου), με παράκαμψη των προστατευτικών φραγμών (ενδοραχιαίες εγχύσεις στη ΟΛΛ κλπ.) ή με συνδυασμό αντινεοπλασματικών φαρμάκων, στις μεγαλύτερες δυνατές δόσεις και για αρκετό χρονικό διάστημα. Έτσι επιτυγχάνεται το καλύτερο αποτέλεσμα, χωρίς να εμφανισθούν ανθεκτικά νεοπλασματικά κύτταρα, που είναι η αιτία υποτροπής και μείωσης της επιβίωσης του ασθενούς (Αθανασοπούλου – Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003).

Η καταπολέμηση της νόσου είναι μία διαδικασία που θα πρέπει να περιλαμβάνει τόσο την ενεργοποίηση και χρήση των ήδη διαθέσιμων πόρων όσο και την εξεύρεση πρόσθετων πόρων, που θα συμβάλλουν στην επιτυχή αντιμετώπιση της κατάστασης με τη λιγότερη δυνατή ψυχική επιβάρυνση (Schroeder et al., 2008).

1.6. Η συχνότητα εμφάνισης της ασθένειας

Ο καρκίνος στα παιδιά δεν είναι συχνός. Τα επιδημιολογικά στοιχεία δείχνουν ότι ένα (1) παιδί στα εξακόσια πενήντα (650) θα αναπτύξει καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών. Ακόμα εκατόν είκοσι (120) έως εκατόν σαράντα (140) νέες περιπτώσεις παιδιών ηλικίας μικρότερης των δεκαπέντε (15) ετών ανά ένα εκατομμύριο (1.000.000)

παιδιών παρουσιάζουν καρκίνο κάθε χρόνο στις αναπτυγμένες χώρες .Για την Ελλάδα οι περιπτώσεις αυτές ανέρχονται στις διακόσιες σαράντα (240) έως διακόσιες ογδόντα (280) ανά έτος (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Τα κακοήθη νεοπλάσματα είναι τα συχνότερα θανατηφόρα νοσήματα των παιδιών ηλικίας ενός (1) έως δεκαέξι (16) ετών. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (Η.Π.Α) κάθε χρόνο κάνουν την εμφάνισή τους σχεδόν ένα εκατομμύριο (1.000.000) νέες περιπτώσεις καρκίνου και μόλις το ένα τοις εκατό (1%) αφορούν τα παιδιά. Προκειμένου να γίνει η διάγνωση και η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου απαιτείται συντονισμένη δράση πολλών ιατρικών και διαφόρων άλλων ειδικοτήτων (Αθανασιάδου – Πιπεροπούλου & Γομπάκης, 2003).

Η επιβίωση για πολλά νεοπλασματικά νοσήματα έχει αυξηθεί θεαματικά τα τελευταία είκοσι (20) χρόνια. Παρόλα αυτά, ο καρκίνος συνεχίζει να αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά μετά τα ατυχήματα. Η συνολική πενταετής επιβίωση ξεπερνά το εβδομήντα τοις εκατό (70%) και τα πιο πολλά από τα παιδιά αυτά θεωρούνται ιαθέντα από τη νόσο τους. Η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης οφείλεται κυρίως στην εφαρμογή εντατικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων και στις υψηλές ιατρικές και νοσηλευτικές φροντίδες στα ειδικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

1.7.Οι ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί

1.7.1. Το πένθος για την απώλεια της υγείας

Όσο μικρή ή μεγάλη κι αν είναι μία απώλεια στη ζωή μας πάντοτε θα πρέπει να περνάει από το στάδιο της επεξεργασίας μέσω της οποίας επέρχεται η συναίσθηση (συνειδητοποιώ τι έγινε) και έτσι αποκτάται η ανάγκη και διάθεση για δράση (πράττω αυτό που πρέπει). Η προσκόλληση στο παρελθόν επιφέρει στασιμότητα σε μία κατάσταση που δεν υπάρχει πια

γι' αυτό προτείνεται η μελέτη της παρούσας κατάστασης ,εστίαση στο εδώ και το τώρα (Μπουκάι,2010).

Η Ελβετίδα Ψυχίατρος Elisabeth Kubler-Ross ερευνώντας τις εμπειρίες και τα συναισθήματα ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή τους αρρώστιες, κατέληξε στο συμπέρασμα πως το άτομο που νοσεί με την αναγγελία της διάγνωσης μίας σοβαρής ασθένειας βιώνει κάποια συγκεκριμένα στάδια αντιδράσεων και διεργασιών. Κατά τη διάρκεια αυτών των πέντε φάσεων, όπως υποστηρίζει η ερευνήτρια, ο ασθενής έχει ως γνώμονα την ελπίδα. Όσο η ασθένειά του εξελίσσεται το συναίσθημα αυτό αλλοιώνεται και μεταβάλλεται εξαρτώμενο από τις συνθήκες, εμπειρίες και γεγονότα που προκύπτουν (Μπουκάι,2010) (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

· Στάδιο πρώτο : Η άρνηση

Η επιβεβαιωμένη είδηση μίας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας ενεργοποιεί τους πρώτους μηχανισμούς άμυνας του ατόμου προκειμένου να αποκτήσει χρόνο ώστε να έρθει σε επαφή με την πραγματικότητα και την κατάσταση που βιώνει (Μπουκάι,2010).

Οι Weisman και Lazarus διακρίνουν την άρνηση αυτή σε τρία επιμέρους επίπεδα :

- Το *πρώτο* αφορά την άρνηση για τα γεγονότα (first order denial), κατά το οποίο το άτομο παραβλέπει τα συμπτώματά του και χρονοτριβεί ως προς την αναζήτηση ιατρικής συμβουλής. Σε άλλες περιπτώσεις ο ασθενής αμφισβητεί τα αποτελέσματα των εξετάσεων είτε επαναλαμβάνει τις εξετάσεις αναζητώντας κάποιο λάθος στη διάγνωση (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995), (Μπουκάι,2010).
- Το *δεύτερο* επίπεδο πραγματεύεται την άρνηση για τις επιπτώσεις της ασθένειας (second order denial). Σε αυτή τη φάση ο ασθενής αποδέχεται τη διάγνωση αλλά αρνείται τις επιπτώσεις που θα έχει η νόσος στην υγεία του, όπως οι επιπτώσεις της φαρμακευτικής

αγωγής ή η ίδια η εξέλιξη της αρρώστιας (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

- Στο *τρίτο* επίπεδο η άρνηση έχει να κάνει με την πιθανότητα του θανάτου. Το άτομο αναγνωρίζει ότι βάζεται από μία σοβαρή ασθένεια αλλά αγνοεί την κρισιμότητα της κατάστασής της υγείας του και ελπίζει ότι θα ζήσει ως τα βαθιά του γεράματα (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

Σύμφωνα με τους Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλο (1995) η φάση της άρνησης είναι μία φυσιολογική αντίδραση στο πρώιμο στάδιο της ασθένειας . Κάποιες φορές αυτό είναι ωφέλιμο για τον ασθενή με αποτέλεσμα να προγραμματίζει το μέλλον του, να συναναστρέφεται τους οικείους του και να αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα πιο εξομαλυμένη. Σε αντίθετη περίπτωση, όταν δηλαδή παρατηρείται άρνηση ως προς τα γεγονότα, τότε επέρχονται αρνητικές συνέπειες στην πορεία της υγείας του ασθενή καθώς δεν συμμορφώνεται στις πρόπουσες κατευθύνσεις των ιατρών .

- Στάδιο δεύτερο : Ο θυμός

Ο ασθενής κατακλύζεται από ερωτήματα που εκφράζουν την αίσθηση αδικίας και ανημποριάς που νιώθει όντας αντιμέτωπος με την αβεβαιότητα. Οι σκέψεις του περιβάλλονται από τον θυμό ο οποίος μετατίθεται προς τους συγγενείς, τους γιατρούς και όλο το υποστηρικτικό του περιβάλλον. Αυτό δυσχεραίνει τις διαπροσωπικές του σχέσεις σε μία περίοδο που έχει ανάγκη την ενθάρρυνση και στήριξη, με αποτέλεσμα να απομονώνεται.

Όταν ο άρρωστος κατηγορεί τον ίδιο του τον εαυτό για όσα βιώνει, πλημμυρίζει με ενοχές . Υπάρχουν τριών μορφών ενοχές σύμφωνα με τον Doka, όπως αναφέρεται στους Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλο (1995):

- Causation guilt : Το άτομο νιώθει ενοχές επειδή πιστεύει πως το ίδιο προκάλεσε αυτή την κατάσταση είτε με τον τρόπο ζωής του είτε με τη συμπεριφορά του.

- Moral guilt : Το άτομο συνδέει την ασθένειά του με τιμωρία που προήλθε από μη ορθές ή αποδεκτές ηθικές του απόψεις ή τοποθετήσεις.
- Role guilt: Το άτομο έχει ενοχές επειδή δεν πρόλαβε να υλοποιήσει κάποιους στόχους στη ζωή του (όπως η δημιουργία οικογένειας), να ολοκληρώσει ένα μακροπρόθεσμο πρόγραμμα που είχε σχεδιάσει είτε το φορτίο που επιβαρύνει, κατά την άποψή του, τους οικείους του από την αναγγελία της διάγνωσης της ασθένειάς του και έπειτα.

Όπως υποστηρίζουν οι Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (1995), ο θυμός μπορεί να κινητοποιήσει το άτομο, ώστε να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία του, να ενημερώνεται, να διεκδικεί καλύτερη ποιότητα φροντίδας είτε να δραστηριοποιείται σε κοινωνικό επίπεδο για την ενημέρωση της πολιτείας και ευαισθητοποίηση των πολιτών.

- Στάδιο τρίτο : Η διαπραγμάτευση

Ο ασθενής σε αυτή τη φάση μπαίνει στη διαδικασία της διαπραγμάτευσης με στόχο να εμποδίσει ή να παρατείνει την υποτροπή της νόσου του. Σύμφωνα με τον Μπουκάι (2010), η παλινδρόμηση ως μία νέα αμυντική συμπεριφορά δημιουργεί στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι μπορεί να πετύχει τη θεραπεία του με αντάλλαγμα την καλή του συμπεριφορά. Οι Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (1995) αναφέρουν πως ο ασθενής διαπραγματεύεται με κάποιο άτομο κύρους ή με το Θεό αρχικά αποσκοπώντας στην αποθεραπεία του, αλλά όταν η υγεία του επιδεινώνεται διαπραγματεύεται την παράταση της ζωής του ή την ποιότητα ενός «αξιοπρεπούς» θανάτου.

- Στάδιο τέταρτο : Η κατάθλιψη

Ο ασθενής αρχίζει πλέον να συνειδητοποιεί την σοβαρότητα της κατάστασής του και θρηνεί. Αυτό εκφράζεται με την κατάθλιψη η οποία εμφανίζεται είτε ως *αντιδραστική*, αυτό οφείλεται σε απώλειες που βιώνει

στο παρόν αναφορικά με την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του είτε ως *προπαρασκευαστική*, όταν αναλογίζεται τις επερχόμενες απώλειες μπροστά στο ενδεχόμενο του θανάτου (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

Η κατάθλιψη εκδηλώνεται με συμπτώματα, όπως η θλίψη, απώλεια ενέργειας, απόγνωση κλπ. Η φάση αυτή σύμφωνα με το Μπουκάι (2010) θα ολοκληρωθεί πιο σύντομα, σε περίπτωση που ο ασθενής είναι σε θέση να μοιραστεί τα συναισθήματά του με τους οικείους του και ουσιαστικά με αυτό τον τρόπο θα είναι σαν να αποχαιρετά την απώλεια μίας προηγούμενης κατάστασης.

· Στάδιο πέμπτο : Η αποδοχή

Στο τελευταίο στάδιο ο ασθενής περνάει τη φάση της «νάρκωσης», δηλαδή διακρίνεται από μία εσωτερική ηρεμία. Ο Μπουκάι (2010) ισχυρίζεται πως η αποδοχή σηματοδοτεί την κατάκτηση της εσωτερικής ειρήνης. Ο ασθενής εγκαταλείπει τις προσπάθειές του για να σωθεί, ωστόσο επιζητά παράλληλα συνθήκες που του εξασφαλίζουν αξιοπρέπεια και ποιότητα για τη ζωή του. Η λεκτική επικοινωνία με το περιβάλλον του είναι συνήθως περιορισμένη, ενώ εξωλεκτικά δείχνει την αποδοχή της κατάστασής του (με το βλέμμα ή τις κινήσεις του) (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

Παρόλα αυτά, τα παραπάνω στάδια μπορεί να μην εμφανίζονται με την ίδια σειρά σε όλους τους ανθρώπους ή μπορεί να επανεμφανίζονται σε διάφορες φάσεις της αρρώστιας. Επίσης, δεν μπορεί να αποδείξει κανείς ότι υπάρχει αιτιώδης σχέση μεταξύ των φάσεων που προαναφέρθηκαν. Μολονότι ως διαδρομή αντικατοπτρίζει την εξέλιξη πολλών ατόμων στην ασθένεια, πρόκειται για ένα ευέλικτο μοντέλο που έχει αποτυπωθεί για να εξυπηρετήσει τις οικογένειες και το στενό περιβάλλον του ασθενή προκειμένου να κατανοήσουν την κατάσταση και να μπορέσουν να τον στηρίξουν (Μπουκάι,2010).

1.7.2. Το Νοσηλευόμενο Παιδί

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο για την έναρξη και περάτωση των θεραπειών του αποτελεί μία ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για την οικογένειά του. Οι αλληπάλληλες και συνεχόμενες εισαγωγές είτε η μακρόχρονη διαμονή του άρρωστου παιδιού στο νοσοκομείο επιδρούν αρνητικά στην ψυχοσύνθεσή του. Ο βαθμός των επιπτώσεων αυτών εξαρτάται από μία σειρά παραγόντων αλληλένδετων μεταξύ τους. Σύμφωνα με τον Lipowski(1971), όπως αναφέρεται στους Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλο (1995), οι παράγοντες αυτοί διακρίνονται σε :

α)ατομικούς: αφορούν τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία ,επίπεδο νοητικής εξέλιξης, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες, δυνατότητα διαχείρισης της υπάρχουσας ασθένειας .

β)διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς: αυτό εξαρτάται από τους δεσμούς και τις στάσεις που υιοθετούν τα μέλη της οικογένειας, ο ευρύτερος κοινωνικός περίγυρος και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό απέναντι στο παιδί που νοσεί, όπως επίσης και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας του άρρωστου και τη σχέση του με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.

γ)παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια: η φύση, η πορεία, η σοβαρότητα, επιπτώσεις στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και απαιτήσεις που επιβάλλει η αντίστοιχη θεραπεία επηρεάζουν σημαντικά την ψυχολογία του νοσηλευόμενου.

Αξίζει να επισημανθεί πως οι παραπάνω παράγοντες δεν μπορούν αυτοτελώς να προκαλέσουν επιδράσεις στο παιδί ως προς την προσαρμοστικότητά του στην αρρώστια και στη νοσηλεία του. Αυτό είναι ένας συγκερασμός ποικίλων χαρακτηριστικών που καθορίζει την στάση του άρρωστου στη διαχείριση την κατάστασης που βιώνει σε κάθε φάση της νόσου (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

Γενικά, έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά ηλικίας 6-10 ετών, όπως αναφέρουν συστηματικές έρευνες, όταν βιώνουν μία ασθένεια απειλητική για τη ζωή τους όχι μόνο κατανοούν την κρισιμότητα της κατάστασής τους, αλλά μπορούν και να την εκφράσουν παρουσιάζοντας έκδηλα αυξημένο άγχος σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος,1995).

Ορισμένοι από τους παράγοντες που προκαλούν έντονο στρες στο παιδί με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο σχετίζονται με:

- Την εικόνα που διαμορφώνει σχετικά με την πορεία της νόσου και τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται.
- Το φόβο που αισθάνεται για τις αλλαγές που ενδεχομένως να προκληθούν στο σώμα του (από επεμβάσεις, ενέσεις, μεταγίσεις) αλλά και τον πόνο που πρόκειται να υποστεί και ήδη υφίσταται.
- Την πιθανή αλλαγή στη συμπεριφορά των γονιών που ανησυχούν.
- Ο αποχωρισμός από την οικογένεια και η απομάκρυνση από το σταθερό περιβάλλον διαμονής .
- Την αίσθηση της μοναξιάς ως αντίκτυπο της κοινωνικής και συναισθηματικής αποξένωσής του.
- Οι απαιτήσεις και προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού ως προς την απόλυτη συμμόρφωση του παιδιού στις οδηγίες τους σχετικά με τη θεραπεία .
- Σκέψεις για πιθανό επερχόμενο θάνατο (Παπαδάτου& Αναγνωστόπουλος, 1995).

Σύμφωνα με την Bluebond- Langner, όπως αναφέρεται στους Παπαδάτου &Αναγνωστόπουλο (1995), το παιδί που νοσεί καταλαβαίνει ότι η ασθένειά του μπορεί να το οδηγήσει στο θάνατο μετά από μία σειρά γεγονότων (διάγνωση, κατανόηση της θεραπείας και επιπλοκές της, μη αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής και η αντίληψη ότι παιδιά με την ίδια νόσο πεθαίνουν). Έτσι, ο ασθενής διαμορφώνει εκ νέου μία εικόνα για την κατάστασή του και τον εαυτό του.

1.8. (Σωματικές) επιδράσεις των φαρμάκων στο παιδί

Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου για μεγάλο χρονικό διάστημα ήταν μόνο η χειρουργική. Στα τέλη της δεκαετίας του 1940 ξεκίνησαν να εφαρμόζονται χημειοθεραπείες, αλλά η υποτροπή ήταν σύντομη και οι παρενέργειες καταστροφικές. Οι σημερινές θεραπείες είναι πολύπλοκες και έντονες και απαιτούν μία μεγάλη ομάδα ατόμων που θα χρησιμοποιεί μια πολυτροπική θεραπεία (Dixon-Woods et al, 2005; Ruccione, 2002; Walker et al., 2002) συμπεριλαμβανομένου χημειοθεραπείας, ακτινοθεραπείας, χειρουργικής επέμβασης και λιγότερο συχνά από μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων.

Σήμερα η θεραπεία συχνά μεγιστοποιείται και συνδέεται με σημαντική τοξικότητα στα άλλα όργανα του σώματος και μπορεί να προκαλέσει βραχυπρόθεσμες παρενέργειες (Dixon-Woods et al., 2005). Οι Hedstrom, Haglund, Skolin, και von Essen (2003) ανακάλυψαν ότι τα συνήθη αίτια της δυσφορίας σε μια ομάδα παιδιών και εφήβων με καρκίνο που ακολουθούσαν κάποια θεραπεία ήταν ο πόνος, η ναυτία και η κόπωση. Ο πόνος μπορεί για παράδειγμα να προκληθεί από τις διαδικασίες, την ασθένεια ή τη θεραπεία. Η ναυτία και ο έμετος μπορεί να γίνουν εξουθενωτικά αν δεν υπάρξει αποτελεσματική προφύλαξη (Sallan & Billett, 1997). Σήμερα υπάρχουν χρήσιμα και αποτελεσματικά αντιεμετικά φάρμακα τα οποία βοηθούν το παιδί που νοσεί (Panzarella et al., 2002).

Διαφορετικοί τύποι κόπωσης υπάρχουν σε νεαρούς ασθενείς ογκολογικών τμημάτων (Davies, Whitsett, Bruce, & McCarthy, 2002), και περιγράφεται ως ένα από τα πιο αγχωτικά συμπτώματα. Η θεραπεία μπορεί επίσης να προκαλέσει μυελοκαταστολή που σηματοδοτεί τη προδιάθεση του παιδιού σε λοιμώξεις, αναιμία ή αιμορραγία (Hockenberry & Kline, 2006). Οι ασθενείς και οι γονείς των παιδιών με καρκίνο ενημερώνονται σχετικά με το πως να αποφεύγουν πολυσύχναστες περιοχές και την επαφή με άρρωστα άτομα, ειδικά όταν ο αριθμός των ουδετερόφιλων είναι χαμηλός, όπως ιοί, βακτήρια, μύκητες, και πρωτόζωα μπορούν να προκαλέσουν λοιμώξεις στα ανοσοκατεσταλμένα παιδιά (Kline, 2002).

Τα άρρωστα παιδιά όταν μαθαίνουν για τη διάγνωση της νόσου του καρκίνου νιώθουν ανασφάλεια, η οποία οφείλεται στην έλλειψη πληροφοριών για την ασθένειά τους (Stewart, 2003). Τους κουράζει η θεραπεία (Hicksetal., 2003), αισθάνονται άρρωστοι λόγω των παρενεργειών της (Enskäretal. 1997;Woodgate, Degner, καιYanofsky, 2003), και χάνουν τα μαλλιά τους (Hicksetal, 2003). Γι' αυτό είναι σημαντικό τα άρρωστα παιδιά να αισθάνονται ξεχωριστά, αλλά και να αντιμετωπίζονται, όπως κάθε υγιές παιδί (Hockenberry-Eaton & Minick, 1994).

1.9. Κοινωνικές επιπτώσεις στο άρρωστο παιδί

Άλλες επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου είναι οι κάτωθι:

Επαναπροσδιορισμός των οικογενειακών σχέσεων. Κατά κάποιο τρόπο όλα τα μέλη της οικογένειας είναι επιζώντες της εμπειρίας του καρκίνου, όχι μόνο το άτομο που είναι άρρωστο. Τα αδέρφια και οι γονείς αλλάζουν και αυτοί μετά από αυτήν την εμπειρία και πρέπει να βρουν τρόπους για να διαχειριστούν όλα τα συναισθήματα και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες που δημιουργεί η νόσος του καρκίνου. Η αίσθηση της ασφάλειας, του ελέγχου, της προβλεψιμότητας για τον κόσμο επηρεάζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Όλα τα μέλη της οικογένειας πρέπει να επαναπροσδιορίσουν τις σχέσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά. Αυτό ισχύει βέβαια για το παιδί που έχει καρκίνο. Στη διάγνωση, ο ρόλος του μετατοπίζεται σε αυτόν του παιδιού που είναι "άρρωστο" με την επακόλουθη ειδική προσοχή, χαλάρωση των ορίων / προσδοκιών, και με ελάχιστο έλεγχο στο σώμα του (Διαδικτυακή Πηγή : National Association of Social Workers (2010), Childhood cancer survivorship: an otherview for social workers).

Διατάραξη κοινωνικής ανάπτυξης και απώλεια φίλων. Ο βαθμός στον οποίο διαταράσσεται η κοινωνική ανάπτυξη του επιζώντος από τον καρκίνο εξαρτάται από την ηλικία διάγνωσης και τη θεραπεία. Μια διάγνωση καρκίνου στην εφηβεία είναι πιο πιθανό να διαταράξει την κοινωνική ανάπτυξη του επιζώντος, επειδή οι σχέσεις με τους συνομηλίκους είναι σημαντικές σε αυτό το στάδιο ανάπτυξης. Αν ο τύπος της θεραπείας προκαλεί σωματική παραμόρφωση, νοητικούς περιορισμούς ή άλλες αισθητές αναπηρίες (π.χ. απώλεια ακοής ή όρασης), θα υπάρξει μεγαλύτερη επίδραση στην προσαρμογή του παιδιού στην νέα εικόνα του σώματός του, στην αντίληψη του εαυτού του και στην κοινωνική συνύπαρξη με τους συνομηλίκους. Οι γνωστικοί περιορισμοί, όπως η πιο αργή ταχύτητα επεξεργασίας, δεν επηρεάζουν μόνο την εκμάθηση του επιζώντος, αλλά τον δυσκολεύουν να συνομιλήσει, να κατανοήσει το χιούμορ, ή να ακολουθήσει τον τρόπο σκέψης των συνομηλίκων

(Διαδικτυακή Πηγή : National Association of Social Workers (2010), Childhood cancer survivorship: an overview for social workers).

Αρκετά παιδιά επιζώντες από καρκίνο αισθάνονται ότι δεν ταιριάζουν με τους συνομηλίκους τους. Αυτή η αντίδραση οφείλεται στο γεγονός ότι οι επιζώντες έχουν αντιμετωπίσει ζητήματα ζωής και θανάτου στα πρώτα αναπτυξιακά τους στάδια, που οδηγεί σε ένα επίπεδο ωριμότητας πολύ πιο προχωρημένο σε σύγκριση με παιδιά της ηλικίας τους. Μερικοί επιζώντες εκφράζουν απογοήτευση και ανυπομονησία με τους συνομηλίκους τους σχετικά με τα προβλήματα που έχουν, τα οποία τα θεωρούν ως ασήμαντα, όπως για παράδειγμα τι ρούχα να βάλουν. Επίσης, τα παιδιά με καρκίνο στερούνται ευκαιριών κοινωνικής αλληλεπίδρασης λόγω της θεραπείας και τη νοσηλείας τους. Οι επιζώντες συχνά αισθάνονται ότι έχουν μείνει πίσω σε ζητήματα κοινωνικής συναναστροφής και φλερτ (Διαδικτυακή Πηγή : National Association of Social Workers ,2010).

Ανάλογα με την ηλικία τους, τα παιδιά μπορεί να αντιμετωπίζουν προβλήματα με την εύρυθμη λειτουργία και τα καθήκοντά τους στο σχολείο. Αυτά μπορούν συχνά να ξεπεραστούν με υποστήριξη και ενθάρρυνση (American Cancer Society, 2015).

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, τα παιδιά και οι οικογένειές τους έχουν την τάση να επικεντρώνονται στις καθημερινές πτυχές της ασθένειας. Αλλά μόλις η θεραπεία ολοκληρωθεί, ένας μεγάλος αριθμός συναισθηματικών ανησυχιών μπορούν να προκύψουν. Ορισμένα από αυτά ενδέχεται να διαρκέσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Ενασχόληση με φυσικές αλλαγές που μπορεί να προκύψουν από τη θεραπεία
- Ανησυχίες για υποτροπή ή νέα προβλήματα υγείας που αναπτύσσονται
- Αισθήματα δυσαρέσκειας για το γεγονός ότι είχαν καρκίνο ή χρειάζεται να περάσουν από τη θεραπεία όταν οι άλλοι δεν το κάνουν

- Ανησυχίες σχετικά με διαφορετική μεταχείριση ή διακρίσεις (από τους φίλους, τους συμμαθητές, τους δασκάλους κλπ)
- Ανησυχίες σχετικά με την επιστροφή τους σε κοινωνικές και αθλητικές δραστηριότητες (American Cancer Society, 2015).

Υιοθέτηση επικίνδυνων συμπεριφορών – ορισμένοι έφηβοι επιζώντες μπορεί να αισθάνονται διαφορετικά από τους συμμαθητές τους σε βαθμό που να επιδεικνύουν συμπεριφορές υψηλού κινδύνου. Συγκεκριμένα, αρκετοί επιζώντες επιλέγουν να βάζουν στη ζωή τους το κάπνισμα, τη κατανάλωση αλκοόλ ή ακόμη και τη χρήση ουσιών, οι οποίες ενέχουν πολύ μεγαλύτερους κινδύνους για εκείνους από το καρκίνο. Σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό, ίσως επιλέξουν την υπερβολική εντατική γυμναστική ή άρση βαρών που θα μπορούσε να βλάψει την καρδιά τους από τη στιγμή που έχουν υποβληθεί σε ορισμένους τύπους χημειοθεραπείας. Στο άλλο άκρο, κάποιοι επιζώντες βρίσκονται σε υπερ-εγρήγορση για την υγεία τους και είναι υπερβολικά προσεκτικοί με τις δραστηριότητές τους, οριοθετώντας τον τρόπο ζωής τους ενώ αγχώνονται συνεχώς μην αρρωστήσουν σοβαρά (Διαδικτυακή Πηγή : National Association of Social Workers, 2010).

Υπάρχει επίσης, ο φόβος για υποτροπή και απώτερες επιπλοκές (π.χ., γονιμότητα). Κάθε επιζών του καρκίνου γνωρίζει ότι από τη στιγμή έχει διαγνωστεί με καρκίνο, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα επανεμφάνισης. Ζώντας με αυτή τη σκέψη και αυτό το άγχος, είναι δύσκολο για τους περισσότερους επιζώντες να διαχειριστούν μεταγενέστερες συνέπειες της θεραπείας. Οι επιζώντες που διατηρούν ένα ισχυρό σύστημα στήριξης και έχουν ιατρική παρακολούθηση λαμβάνουν ακριβείς πληροφορίες και υποστήριξη στη διαχείριση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων και των ανησυχιών τους (Διαδικτυακή Πηγή : National Association of Social Workers, 2010).

1.10.Ανακεφαλαίωση

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία θεωρείται μια σπάνια πάθηση. Ετησίως στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής διαγιγνώσκονται οχτώ χιλιάδες και εξακόσιες (8.600) περιπτώσεις παιδιών με καρκίνο. Λόγω των σύγχρονων μεθόδων θεραπείας παρατείνεται η διάρκεια επιβίωσης και ανάρρωσης όσων νοσούν. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής το εβδομήντα τοις εκατό (70%) των παιδιών επιβιώνει από αυτή την κακοήθη ασθένεια. Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου κατά τη προσχολική και σχολική ηλικία μετά τα ατυχήματα. Οι τύποι των κακοηθών νοσημάτων στα παιδιά διαφέρουν από εκείνους των ενηλίκων, ως προς την εμφάνιση τους (συμπτώματα) και τη θεραπεία τους. Τα αίτια εμφάνισης τους παραμένουν ακόμα άγνωστα, ωστόσο αποδίδονται συνήθως σε περιβαντολλογικούς ή γονιδιακούς παράγοντες. Όσον αφορά τη θεραπεία που θα εφαρμοστεί για την αντιμετώπιση της νόσου, αξίζει να σημειωθεί ότι εξαρτάται από το είδος, το στάδιο και το ρυθμό με τον οποίο εξαπλώνεται ο καρκίνος. Τέλος, επισημαίνεται ότι από τη στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας και κατά την διάρκεια της θεραπείας, το παιδί έρχεται αντιμέτωπο με σωρεία ψυχολογικών και κοινωνικών επιπτώσεων, ενώ συχνά παρουσιάζει έντονες σωματικές αλλαγές, οφειλόμενες στη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει .

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

2.1. Εισαγωγή

Ο καρκίνος είναι η πιο συνήθης νόσος σε παγκόσμιο επίπεδο, με κατ'εκτίμηση 12,7 εκατομμύρια νέα κρούσματα καρκίνου να έχουν αναφερθεί το 2008. Λαμβάνοντας υπόψη τα περιστατικά καρκίνων που αναφέρονται σε παγκόσμιο επίπεδο και την αύξηση του πληθυσμού στο μέλλον, εικάζεται ότι ο καρκίνος θα αυξάνεται κατά 22.200.000 νέες περιπτώσεις κάθε χρόνο μέχρι το 2030 (Rahman&Holewa, 2010). Ο παιδικός καρκίνος διαφέρει από τον καρκίνο των ενηλίκων καθώς πηγάζει κυρίως από τους εμβρυϊκούς ιστούς (εμβρυϊκά κύτταρα). Αντίθετα οι καρκίνοι των ενηλίκων είναι κυρίως καρκινώματα που αφορούν τους επιθηλιακούς ιστούς (Ruccione, 2002).

Οι διάφοροι τύποι του καρκίνου είναι δυνατό να παρουσιαστούν και στα παιδιά όπως στους ενήλικες, ωστόσο στα παιδιά παρουσιάζονται αιφνίδια. Η εμφάνισή τους είναι μια ιδιαίτερα ψυχοφθόρα δοκιμασία για όλη την οικογένεια. Η πιθανή διαταραχή του εργασιακού προγράμματος των γονέων μπορεί να επιφέρει μειωμένο εισόδημα, τη στιγμή που ο γονέας πρέπει να μεριμνήσει για τα έξοδα ταξιδιού, διαμονής και φροντίδας του παιδιού του, με αποτέλεσμα πολλοί γονείς να αντιμετωπίζουν εκτός των άλλων και οικονομικά προβλήματα (Διαδικτυακή πηγή: <http://www.bestrong.org.gr>).

Όσον αφορά την επικοινωνία των γονέων με τα αδέρφια παιδιών με καρκίνο, πρέπει να συνυπολογίζεται με την κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα αδέρφια από τη στιγμή που είναι ενήμερα για τη διάγνωση της ασθένειας. Αξιοσημείωτα θέματα για τα αδέρφια αποτελούν η προετοιμασία γύρω από τις μεταβολές των σχέσεων, η αποδοχή των σωματικών αλλαγών που πιθανόν να βιώσει ο ασθενής, η βοηθητική στάση που πρέπει να διατηρήσουν κατά τη διάρκεια των αλλαγών που επιφέρει η ασθένεια μέσα στην οικογένεια. Ιδιαίτερης

σημασίας για τα αδέλφια πρέπει να αποτελεί και η γνώση των δυσμενών επιπτώσεων που μπορεί να έχει μια ίωση ή ένα κρυολόγημα στο παιδί που νοσεί από καρκίνο(Διαδικτυακή πηγή: <http://www.agsavvas-hosp>).

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται συγκεκριμένα, οι συνέπειες που επιφέρει ο παιδικός καρκίνος στα άτομα της οικογένειας του πάσχοντα, ενώ ταυτόχρονα εξετάζονται κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες όπως το εισόδημα και η δομή της οικογένειας, μετά από την εμφάνιση της ασθένειας. Το εύρος των αρνητικών επιπτώσεων αυξάνεται, ιδιαίτερα όταν το οικονομικό βάρος της ασθένειας επωμίζεται μόνο ο ένας γονιός – περίπτωση μονογονεϊκών οικογενειών. Αξίζει να αναφερθεί ότι ο γονέας έχει να μεριμνήσει για τη μεταφορά του παιδιού του από και προς το νοσοκομείο ή και για την πολύμηνη (πολλές φορές) διαμονή τους μακριά από την υπόλοιπη οικογένεια. Καλείται λοιπόν να μείνει για μεγάλο διάστημα μακριά από συγγενείς και φίλους, την τοπική κοινωνία και συχνά οδηγείται σε κοινωνική αποξένωση .

2.2. Η οικογένεια στο πλαίσιο της παιδικής ασθένειας

Υπάρχουν διάφοροι ορισμοί για το τι είναι οικογένεια. Οι Craft και Willadsen (1992, σ.519) ορίζουν την οικογένεια ως *«ένα κοινωνικό πλαίσιο τουλάχιστον δύο ατόμων που χαρακτηρίζονται από ένα αμοιβαίο δεσμό, φροντίδα, μακροπρόθεσμη δέσμευση και ευθύνη για παροχή ατομικής ανάπτυξης, υποστηρικτικές σχέσεις και την υγεία των μελών και της μονάδας και διατήρηση της οργάνωσης και των συστημάτων κατά τη διάρκεια συνεχών ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών αλλαγών»*. Μια οικογένεια μπορεί επίσης να οριστεί ως μια ομάδα που αποτελείται από εκείνους που υποστηρίζουν ότι ανήκουν στην οικογένεια (Wright, Watson & Bell, 1996).

Η νοσηλεία ενός άρρωστου παιδιού θεωρείται ότι είναι ένα αγχωτικό διάστημα τόσο για το παιδί όσο και τους γονείς (Darbyshire, 1994). Όταν ένα μέλος της οικογένειας αρρωσταίνει σοβαρά, τα μέλη της

οικογένειας μπορεί να πιστεύουν πως η φυσική τους ύπαρξη, η ασφάλεια και η κοινωνική τους ταυτότητα απειλούνται όπως και οι βασικοί τους στόχοι και αναζητούν μια ικανοποιητική ζωή (Cullberg & Lundin, 2006).

Ένα παιδί στο νοσοκομείο έχει μεγάλη ανάγκη από ένα γονέα (Shields, 2001). Σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης τα μικρά παιδιά έχουν ανάγκη να είναι κοντά στους γονείς τους, γιατί έρχονται αντιμέτωπα με κάτι τρομακτικό, αλλά και όταν αισθάνονται πόνο, είναι κουρασμένα, οι γονείς τους είναι μακριά ή βρίσκονται σε άγνωστες συνθήκες όπως ένα νοσοκομειακό περιβάλλον (Bowlby, 1969, 1973, 1980). Η έρευνα έχει δείξει ότι, όταν δεν υπάρχει ένα γονέας στο νοσοκομείο να του κρατά το χέρι, το άρρωστο παιδί τείνει να είναι υπάκουο ως προς τη θεραπεία και σιωπηλό. Το παιδί δεν διαμαρτύρεται αλλά δέχεται αυτό που οι γιατροί και οι νοσοκόμες του λένε να κάνει. Από την άλλη πλευρά, τα παιδιά έχουν την τάση να δείχνουν τα συναισθήματά τους, όταν οι γονείς τους είναι μαζί τους στο νοσοκομείο.

Σε δύσκολους καιρούς τόσο τα παιδιά όσο και οι ενήλικες πρέπει να είναι κοντά προκειμένου να προστατευθούν και να βοηθήσουν ο ένας τον άλλον (Ainsworth, 1991). Όταν ένα μέλος της οικογένειας είναι άρρωστο, η αντιμετώπιση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης απειλών (Lazarus, 1966), όπως η ασθένεια, μπορεί να είναι χρήσιμες τόσο για την οικογένεια όσο και τα άτομα και να συμβάλλουν ώστε η οικογένεια να διατηρήσει και να αποκαταστήσει την ισορροπία μεταξύ των απαιτήσεων της νόσου, καθώς και να χαλαρώσει η ένταση των αντιληπτών στρεσογόνων παραγόντων (McCubbin & McCubbin, 1993).

Μερικές φορές επίσης, οι ίδιες οι σκέψεις για τη ζωή σταδιακά αλλάζουν και νέες αξίες αποκτώνται (Kübler-Ross & Kessler, 2000). Όταν οι άνθρωποι έχουν περάσει μια δύσκολη κατάσταση μαζί συχνά αισθάνονται πιο κοντά και αυτό το συναίσθημα τείνει να επιμένει ακόμα και μετά τη διακοπή του κινδύνου ή της απειλής (Ainsworth, 1991). Ωστόσο, τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αντιδράσουν διαφορετικά όταν ένα νεαρό οικογενειακό μέλος είναι άρρωστο, Μερικοί μπορεί ακόμη και έχουν άρνηση η οποία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την οικογενειακή

επικοινωνία για την ασθένεια (Danielson, Hamel-Bissell, και Winstead-Fry, 1993).

Από κλινική άποψη, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να υποστηριχθούν οι προσπάθειες της οικογένειας να διατηρήσει την οικογενειακή της ταυτότητα ενώ προσπαθούν να ενσωματώσουν τη νέα ρουτίνα της ασθένειας στην καθημερινή τους ζωή (Patterson & Garwick, 1994).

2.3. Οικογενειακές εμπειρίες παιδικού καρκίνου

Ο κύριος όγκος της έρευνας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας κατά τη δεκαετία του 1970 και στις αρχές του 1980 εστιαζόταν στην απώλεια του παιδιού. Ως αποτέλεσμα της αύξησης της επιβίωσης η προοπτική άλλαξε και οι έρευνες πλέον εστιάζονται στο πώς οι οικογένειες να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις του καρκίνου και τις συνακόλουθες καταστάσεις (Woodgate&Degner, 2003). Από την πλευρά της οικογένειας, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας μπορεί να θεωρηθεί ως μία ακολουθία δύσκολων καταστάσεων, συμπεριλαμβανομένης της αγωνίας και της ταλαιπωρία που θα πρέπει να αντιμετωπίσουν (Woodgate & Degner, 2003).

Η Καθημερινότητα των οικογενειών επηρεάζεται αφότου προσβληθεί κάποιο από τα μέλη από τη νόσο (McGrath, Paton, & Huff, 2005; Scott-Findlay&Chalmers, 2001; Woodgate&Degner, 2003; Yin & Twinn, 2004) και κυρίως εκείνων που ζουν μακριά από το νοσοκομείο και αναγκάζονται να χωριστούν ο ένας από τον άλλο, μερικές φορές για μεγάλες περιόδους (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). Στην αρχή της θεραπείας του παιδιού, οι οικογένειες βιώνουν την ελπίδα του παιδιού, καθώς και το φόβο (McGrath, Paton, & Huff, 2004). Τα αισθήματα είναι αντιφατικά, ακόμη και όταν η θεραπεία ολοκληρώνεται. Η οικογένεια ανακουφίζεται όταν η θεραπεία τελειώνει, αλλά ανησυχεί για το πώς θα διαχειριστεί την νέα κατάσταση (Ortiz & de Lima, 2007) .

2.4 Ψυχολογικές επιπτώσεις

Ο καρκίνος περιγράφεται από πολλούς ερευνητές και συγγραφείς, ως «οικογενειακή νόσος». Στην προσπάθεια περιγραφής και αποτύπωσης των διαφόρων σταδίων των ψυχολογικών επιπτώσεων που επιφέρει η ανακοίνωση της ασθένειας του παιδιού στην οικογένειά του, διαμορφώθηκε από τους ειδικούς ψυχολόγους και ψυχαναλυτές ένα δέντρο αναπαράστασης των επιπέδων αντιμετώπισης της νέας πραγματικότητας (Παυλίδης, 1997).

Η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας του παιδιού περνάει από διάφορα στάδια :

1) Απόσταση: η φάση αυτή σηματοδοτεί την αποστασιοποίηση των μελών της οικογένειας από διάφορες διαπροσωπικές σχέσεις. Ουσιαστικά δείχνει μία αποξένωση των ανθρώπων.

2) Εξάρτηση: το επίπεδο αυτό αναδεικνύει τον βαθμό εξάρτησης των μελών της οικογένειας και πώς θα επηρεαστούν οι οικογενειακοί δεσμοί ύστερα από την ενδεχόμενη απώλεια ενός μέλους.

3) Ανικανότητα: σε αυτό το σημείο τα μέλη της οικογένειας αδυνατούν να βρεθούν και να ανταποκριθούν στις κοινωνικές – εργασιακές υποχρεώσεις του, καθώς επιδιώκουν να βρίσκονται σε συνεχή επίβλεψη των αναγκών του πάσχοντος παιδιού, παραμερίζοντας της ανάγκες τόσο των ίδιων όσο και του κοινωνικού περιβάλλοντος.

4) Πρόβλημα αλλαγής της εικόνας: η ασθένεια, φυσικό είναι να επιφέρει κάποιες μεταλλαγές στον φαινότυπο του ατόμου που πάσχει . Η κατάσταση αυτή επιβαρύνει ψυχικά τα άτομα της οικογένειας, καθώς βλέπουν το παιδί να έχει χάσει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, που ενδεχομένως να είχε πριν την εμφάνιση της ασθένειας και την υποβολή του σε χημειοθεραπείες (π.χ. απώλεια μαλλιών και βάρους) .

5) Φόβος θανάτου: σε αυτό το στάδιο τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με την ιδέα της απώλειας ενός αγαπημένου τους προσώπου,

γεγονός, το οποίο από μόνο του προκαλεί θλίψη. Η κατάσταση εντείνεται, όταν έχει ασθενήσει νεαρό μέλος της οικογένειας και ο φόβος μετατρέπεται σε απόγνωση .

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «κοινωνικό σύνολο». Απόρροια αυτού του γεγονότος, αποτελεί η άμεση συσχέτιση και η αλληλεπίδραση της εμπειρίας του ενός μέλους με τα υπόλοιπα. Όταν ο άρρωστος πεθαίνει, μαζί του πεθαίνει σε ένα συμβολικό επίπεδο και η οικογένεια. Πέραν του φόβου της απώλειας, από τον οποίο διακατέχονται όλα τα μέλη, η οικογένεια επωμίζεται την ρόλο της ψυχολογικής στήριξης του ίδιου του πάσχοντα. Στις περισσότερες περιπτώσεις εμφάνισης του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια, το άτομο που πάσχει έχει την δυνατότητα να παράσχει ψυχική στήριξη στους γονείς του και στα αδέρφια του (Παυλίδης, 1997) .

Οι γονείς αναφέρουν συναισθήματα σοκ, φόβου και δυσπιστίας ως προς τη διάγνωση που έχει γίνει. (Patistea, Makrodimitri, & Panteli, 2000; Wills, 1999; Wong & Chan, 2006). Επίσης συνδέουν τον καρκίνο με τον θάνατο (Wills, 1999). Οι γονείς βιώνουν την απειλή του θανάτου του παιδιού τους, ενώ ταυτόχρονα βιώνουν τις απειλές των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, των παρεμβατικών ιατρικών διαδικασιών και το φόβο της υποτροπής (Yiu & Twinn, 2001).

Μερικοί γονείς επίσης αισθάνονται ανακούφιση, καθώς βρέθηκε τελικά τι είχε το παιδί τους (Wills, 1999). Οι πληροφορίες που δίνονται στους γονείς βιώνονται ως κάποιο είδος ελέγχου πάνω στην κατάστασή τους και μειώνουν τα αισθήματα αβεβαιότητας (Yiu & Twinn, 2001). Οι γονείς ψάχνουν μόνοι τους για πληροφορίες για τη νόσο, τη θεραπεία και την φροντίδα (Wong & Chan, 2006; Yiu & Twinn, 2001). Είναι σημαντικό για του γονείς να λάβουν στήριξη, προκειμένου να διαχειριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν στη ζωή τους (Yiu & Twinn, 2001). Την υποστήριξη την λαμβάνουν μέσα από την οικογένεια, από την εκτεταμένη τους οικογένεια και από το ογκολογικό προσωπικό, καθώς και από άλλες οικογένειες στο θάλαμο (Wills, 1999; Yiu & Twinn, 2001). Ωστόσο, οι γονείς βιώνουν στρες όταν υπάρχει έλλειψη συνεχούς φροντίδας ή

ανεπαρκούς ψυχολογικής υποστήριξης από το προσωπικό (Patistea et al., 2000).

Κατά το χρόνο της ολοκλήρωσης της θεραπείας, πολλοί γονείς βιώνουν το άγχος και το φόβο μιας πιθανής υποτροπής, νομίζουν ότι χάνουν την ασφάλεια που συνδέεται με τη χορήγηση του φαρμάκου στο παιδί και λυπούνται που χάνουν τη στενή επαφή με το προσωπικό, με τους οποίους είχε μοιραστεί αυτήν την δύσκολη εμπειρία τους (Lewis & LaBarbera , 1983).

2.5 Κοινωνικές επιπτώσεις

Κατά τη μελέτη των κοινωνικών επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου ή ακόμα και του επικείμενου θανάτου του παιδιού στην οικογένεια είναι σημαντικό να τονιστεί ο βαθμός επιβάρυνσης στην οικογενειακή, επαγγελματική, οικονομική κατάσταση των γονέων (Hobbieetal., 2000). Από μελέτες που έχουν επικεντρωθεί στη διατήρηση ισορροπίας μεταξύ του αρρώστου παιδιού και των εργασιακών καθηκόντων των γονέων, επισημαίνονται πολλά νομοθετικά κενά, όπως για παράδειγμα η χορήγηση αδειών προς τους γονείς (Pattersonetal., 2004) .

Οι γονείς είναι οι άμεσα αρμόδιοι της διαχείρισης των ζητημάτων γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Θα πρέπει, λοιπόν, να είναι σε θέση να κανονίσουν την νοσηλεία ή την διαδικασία θεραπείας του άρρωστου παιδιού τους, την φροντίδα του στο σπίτι (πχ σωστό διαιτολόγιο) και πλήθος άλλων παραμέτρων, οι οποίες είναι σκόπιμο να διευθετηθούν άμεσα. Ο όγκος των ευθυνών εντείνεται σε περιπτώσεις μονογονεϊκών οικογενειών, στις οποίες ο μοναδικός γονέας επωμίζεται των ευθυνών της διαχείρισης, της κατάστασης και της θεραπείας του άρρωστου παιδιού του και ενδεχομένως να χρειάζεται να συντηρεί οικονομικά και άλλα παιδιά. Ένα σχετικό παράδειγμα είναι μια εργαζόμενη μητέρα, η οποία αναλαμβάνει την φροντίδα του καρκινοπαθούς παιδιού της, έχοντας να αντιμετωπίσει την πιθανότητα απόλυσης, και ταυτόχρονα τη φροντίδα των άλλων υγιών παιδιών της (Pattersonetal., 2004).

Όπως επισημάνθηκε και νωρίτερα, οι μελέτες ανασκόπησης της κοινωνικής και επαγγελματικής πορείας των γονέων με καρκινοπαθή παιδιά, τονίζουν την αναγκαιότητα ειδικής νομοθετικής θέσπισης για την παροχή αδειών στους γονείς με άρρωστα παιδιά. Αν και ο νόμος προβλέπει απεριόριστες άδειες για τα ίδια τα καρκινοπαθή άτομα, υπάρχει κενό νόμου στην περίπτωση παροχής αδειών όταν ο εργαζόμενος έχει καρκινοπαθές παιδί (Pattersonetal., 2004).

Ένα επιπρόσθετο πρόβλημα, το οποίο καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, αφορά τον μικρό αριθμό ειδικών ξενώνων για τη φιλοξενία

παιδιών και γονιών κοντά στα κέντρα θεραπείας, για εκείνους όπου η μόνιμη κατοικία τους βρίσκεται σε άλλη πόλη από αυτή που γίνεται η θεραπευτική αγωγή του παιδιού (Pattersonetal., 2004).

2.5.1. Ο καρκίνος ως κοινωνικό ταμπού

Συχνό φαινόμενο είναι εκείνο του στιγματισμού των γονιών και της υπόλοιπης οικογένειας με καρκινοπαθή παιδιά. Αυτό συνδέεται με ένα διευρυμένο πρόβλημα που αντιμετωπίζει η κοινωνία, ως επακόλουθο της ελλιπούς ενημέρωσης των πολιτών. Οι ίδιοι οι γονείς συχνά εγκλωβίζονται σε αυτή τη στάση, καθώς ντρέπονται να ανακοινώσουν στους οικείους τους, ότι το παιδί τους πάσχει από καρκίνο. Υπάρχει η αντίληψη ότι ο παιδικός καρκίνος, ενδεχομένως να οφείλεται σε «αμαρτίες» των γονέων, που τις συνέπειες τους τις επωμίζονται τα παιδιά τους.

Ένα κομβικό σημείο σε αυτό το φαινόμενο είναι η στάση που θα κρατήσουν οι ίδιοι οι γονείς, απέναντι στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Η διάθεση για απόκρυψη της ασθένειας του παιδιού τους, δημιουργεί μία ενδογενής ενοχικότητα. Η κοινωνία συχνά δεν διαθέτει εκείνους τους εκπαιδευτικούς μηχανισμούς, οι οποίοι θα δομήσουν μια κοινωνία που θα απαρνηθεί τα στερεότυπα και τα ταμπού, ειδικά απέναντι στον παιδικό καρκίνο (Daher, 2012).

Τα κοινωνικά στίγματα για τον καρκίνο παρουσιάζουν σημαντικές προκλήσεις για τον έλεγχο του καρκίνου: το στίγμα μπορεί να οδηγήσει σε σιωπή, σε φίμωση, όπου οι προσπάθειες για αύξηση της ευαισθητοποίησης στον καρκίνο επηρεάζονται αρνητικά. Η κοινωνική, συναισθηματική, και οικονομική καταστροφή που πολύ συχνά συνοδεύει μια διάγνωση καρκίνου οφείλεται, σε μεγάλο βαθμό, στους πολιτιστικούς μύθους και στα ταμπού γύρω από τη νόσο. Η καταπολέμηση του στίγματος, των μύθων και των ταμπού καθώς και της σιωπής θα παίξει σημαντικό στην αντιμετώπιση της νόσου.

Υπάρχουν διάφοροι λόγοι για τους οποίους ο καρκίνος έχει στιγματιστεί. Πολλοί άνθρωποι θεωρούν τον καρκίνο ως μια θανατηφόρα ασθένεια. Τα συμπτώματα του καρκίνου ή τα μέλη του σώματος που επηρεάζονται από τη νόσο μπορεί να καλλιεργήσουν το στίγμα. Οι φόβοι σχετικά με τη θεραπεία μπορεί επίσης να τροφοδοτήσουν το στίγμα. Υπάρχουν ενδείξεις μύθων που σχετίζονται με τον καρκίνο, όπως η

πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτικός, ή ότι ο καρκίνος μπορεί να θεωρηθεί ως τιμωρία. Ο Daher (2012) εξέτασε διαφορετικά παραδείγματα πολιτιστικών μύθων και ταμπού για τον καρκίνο και κατέληξε στα εξής:

1. Σε όλο τον κόσμο, ο καρκίνος συνεχίζει να μεταφέρει ένα σημαντικό ποσοστό στίγματος, μύθων και ταμπού. Ωστόσο, παρατηρούνται μετατοπίσεις στις αντιλήψεις και θετική αλλαγή.

2. Η συνειδητοποίηση της πρόληψης του καρκίνου, η έγκαιρη διάγνωση, η θεραπεία και η επιβίωση είναι σε άνοδο. Ωστόσο, πάρα πολλοί άνθρωποι εξακολουθούν να αναφέρουν ότι αισθάνονται ανενημέρωτοι, όταν πρόκειται για τον καρκίνο.

3. Η επικοινωνία είναι ζωτικής σημασίας για τη μείωση του καρκίνου που σχετίζεται με το στίγμα, την αύξηση της ευαισθητοποίησης του καρκίνου, και τη διάδοση της εκπαίδευσης για τον καρκίνο. Άτομα με ατομικό ιστορικό καρκίνου ιδιαίτερα γνωστά ή διασημότητες που επέζησαν καθώς και τα κανάλια μαζικής ενημέρωσης αποτελούν βασικούς πόρους για τη διάδοση.

4. Το εκπαιδευτικό σύστημα αποτελεί ένα δυναμικό χώρο για την εκπαίδευση του καρκίνου, και η αύξηση της ευαισθητοποίησης του καρκίνου στα παιδιά μπορεί να είναι μια επένδυση με υψηλές αποδόσεις.

5. Κατά την αντιμετώπιση του καρκίνου, οι άνθρωποι σε όλο τον κόσμο θέλουν πληροφορίες και συναισθηματική στήριξη για τους ίδιους και τις οικογένειές τους.

6. Η χρήση καπνού και η κακή διατροφή είναι ευρέως αποδεκτοί ως καρκινογόνοι παράγοντες. Προγράμματα και πολιτικές που βοηθούν τους ανθρώπους μεταφράζουν αυτή την επίγνωση σε απαραίτητη δράση. Η παγκόσμια κοινότητα του καρκίνου θα πρέπει να κεφαλαιοποιήσει θετικές αλλαγές στη στάση για την ευαισθητοποίηση στον καρκίνο και να χρησιμοποιήσει αυτές τις αλλαγές για την ανάπτυξη και τη διάδοση αποτελεσματικών εκστρατειών στα μέσα ενημέρωσης και συμπεριφορικές παρεμβάσεις για τη μείωση της συχνότητας και της νοσηρότητας και της θνησιμότητας που σχετίζεται με τον καρκίνο (Daher, 2012).

2.6 Τα αδέλφια

Οι γονείς αναφέρουν ως ιδιαίτερα ευαίσθητο θέμα τη διαχείριση της όλης κατάστασης από τα υπόλοιπα υγιή παιδιά της οικογένειας. Τα παιδιά αυτά έρχονται αντιμέτωπα με πλήθος δυσχερών καταστάσεων, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο (Hobbie et al, 2000). Βιώνουν την στενοχώρια και το φόβο για την κατάσταση του αδελφού / αδελφής τους, με έντονο το αίσθημα της παραμέλησης και της εγκατάλειψης από τους γονείς. Ενδεχομένως, να αισθάνονται ενοχές ή ακόμα και ζήλεια, επειδή το άρρωστο αδερφάκι τους έχει συνέχεια την προσοχή των γονιών πάνω του (Patterson et al., 2004).

Τα αδέλφια αισθάνονται σοκ, φόβο και δυσπιστία, όταν ο αδελφός ή η αδελφή τους έχει διαγνωστεί με καρκίνο και όταν ξεκινά η θεραπεία αισθάνονται την απώλεια της προσοχής από τους γονείς, της καθημερινότητας τους και της συντροφικότητας με το άρρωστο παιδί (Sloper, 2000? Woodgate, 2006). Πιστεύουν ότι όλες οι οικογενειακές δραστηριότητες προγραμματίζονται γύρω από το άρρωστο παιδί και όχι πλέον γύρω από την οικογενειακή μονάδα ή τα μεμονωμένα μέλη της οικογένειας.

Τα αδέλφια αισθάνονται ότι είναι σημαντικό να είναι σε θέση να βοηθούν στην φροντίδα του άρρωστο αδελφού τους (Woodgate, 2006). Ακολουθούν τα σκαμπανεβάσματα της αρρώστιας του αδελφού τους, και η καθημερινή ζωή κυμαίνεται από τη χαρά στις ανησυχίες και το άγχος (Nolbris, Enskär, και Hellström, 2007).

Αρκετά αδέλφια πιστεύουν ότι η υποστήριξη, η επαρκής πληροφόρηση (Murray, 1998, 2002; Sloper, 2000) και το να είναι σε θέση να ακολουθούν τα δικά τους συμφέροντα και δραστηριότητες τους βοηθούν

να αντιμετωπίζουν την κατάσταση, και να διατηρούν μια θετική προοπτική (Sloper, 2000).

Παρά το γεγονός ότι είναι σημαντικό για τα αδέλφια να είναι με άλλους σημαντικούς ανθρώπους, όπως για παράδειγμα τους φίλους, ο χρόνος που περνούν μαζί με τους γονείς βρέθηκε να είναι ακόμη πιο σημαντικός (Woodgate, 2006). Πιστεύουν συχνά ότι ο καρκίνος τους αδελφού/ αδελφής ενίσχυσε τους δεσμούς της οικογένειας τους και τους έφερε πιο κοντά (Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Ωστόσο, ο Woodgate (2006) διαπίστωσε ότι η εμπειρία των αδελφών είναι μια ιστορία θλίψης, ακόμη και αν ο καρκίνος θεραπευτεί επιτυχώς

Στην δυσάρεστη περίπτωση που το παιδί πεθάνει, τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας εκδηλώνουν περισσότερες ενοχές και προστατευτικότητα απέναντι στους πονεμένους γονείς. Τα παιδιά αυτά χρειάζονται σταθερή ψυχολογική υποστήριξη στον ίδιο βαθμό με τους γονείς και το άρρωστο παιδί. Οι γονείς αισθάνονται μεγάλες ενοχές για την παραμέληση των αναγκών των άλλων τους παιδιών καθώς το άρρωστο παιδί γίνεται η προτεραιότητα της ζωής τους.

2.7. Οι οικονομικές επιπτώσεις του καρκίνου

Ένα μακροχρόνιο πρόβλημα, είναι οι οικονομική επιβάρυνση των γονέων με καρκινοπαθή παιδιά. Επί σειρά δεκαετιών, οι πολίτες προσπαθούν να επιλύσουν διάφορα ζητήματα που αφορούν την παροχή βοήθειας, ειδικά σε περιπτώσεις ανάγκης όπως είναι οι χρόνιες ασθένειες. Όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με τη δυσβάστακτη οικονομικά θεραπεία του νεαρού ασθενή, είναι δύσκολο να ανταποκριθεί σε οποιαδήποτε άλλη υποχρέωση (Paterson et al., 2004). Η ιδιαιτερότητα της νόσου του καρκίνου επιτείνει το πρόβλημα και μεγιστοποιεί το κόστος της ασθένειας με τις πολλαπλές και δυσμενείς επιπτώσεις της στο κοινωνικό σύνολο εξαιτίας:

- της αυξημένης συχνότητας με την οποία εμφανίζεται
- της μακρόχρονης θεραπείας που απαιτεί
- της πρόωρης θνησιμότητας των ατόμων που προσβάλλει

Οι οικογένειες που φροντίζουν παιδί με καρκίνο καθημερινά έρχονται αντιμέτωπες με σημαντικές δαπάνες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, της θεραπείας και της παρακολούθησης των φάσεων της νόσου (Dockerty et al., 2003). Τα ακόλουθα θέματα θεωρούνται από τα πλέον σημαντικά όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση των γονέων και την κάλυψη των εξόδων των καρκινοπαθών παιδιών:

- έξοδα μετάβασης στον τόπο, όπου γίνεται η θεραπεία
- απώλεια εισοδήματος λόγω της μείωσης ή λήξης της γονικής απασχόλησης: Συνήθως, η μητέρα είναι αυτή που τερματίζει ή μειώνει το ωράριο εργασίας, επηρεάζοντας έτσι την οικονομική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας.
- υπέρογκα ποσά θεραπείας
- η αδυναμία άντλησης βοήθειας από τα προγράμματα, εξαιτίας γραφειοκρατικών παραγόντων

Αυτή η οικονομική επιβάρυνση μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην οικονομική ασφάλεια, την ποιότητα ζωής, και τη

μελλοντική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των αδελφών του πάσχοντος παιδιού. Τα προγράμματα οικονομικής βοήθειας για τις οικογένειες των παιδιών με σοβαρές ασθένειες κρίνεται απαραίτητο να επανεξεταστούν (Dockertyetal., 2003).

Πέραν, λοιπόν, των ψυχολογικών και κοινωνικών δυσχερειών της οικογένειας, σημαντικές είναι οι οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με καρκίνο. Σε μια μελέτη το 2006, το 37% των οικογενειών ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να δανειστούν χρήματα για να καλύψουν το επιπλέον κόστος της θεραπείας που σχετίζονταν με την ασθένεια του παιδιού (Heath et al., 2006). Μια άλλη μελέτη ανέφερε ότι οι γονείς των παιδιών με καρκίνο υπέστησαν τη μεγαλύτερη οικονομική δυσκολία από ό, τι οι γονείς των παιδιών με άλλα σοβαρή ασθένεια όπως είναι ο διαβήτης (Lightfoot et al. 2005).

Τα συνταγογραφούμενα φάρμακα που παρέχονται εκτός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος συχνά δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Για τους ασθενείς με καρκίνο, αυτά τα φάρμακα μπορεί να περιλαμβάνουν φάρμακα χημειοθεραπείας, τα οποία μπορούν να ληφθούν από το σπίτι ή ακόμα και φάρμακα όπως αντιεμετικά ή αναλγητικά που δόθηκαν για την καταπολέμηση των παρενεργειών της θεραπείας. Η ιδιωτική συμπληρωματική ιατρική ασφάλιση (συμπεριλαμβανομένης μιας συνταγογραφημένων φαρμάκων) συχνά αποτελεί όφελος καθώς τα άτομα μπορούν να αγοράσουν συμπληρωματική ασφάλιση υγείας από μόνα τους (αλλά συνήθως με πολύ υψηλότερα ασφάλιστρα).

2.8 Ανακεφαλαίωση

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας και τα αποτελέσματά του επηρεάζουν όλη την οικογένεια. Οι οικογένειες των παιδιών με καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένης της αβεβαιότητας, διαφόρων διαταραχών και περιορισμούς στην καθημερινή ζωή, την αυξημένη ψυχολογική και σωματική εργασία, αυστηρά θεραπευτικά σχήματα και πολλαπλές απώλειες. Για τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο, οι προκλήσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα αγχωτικές, δεδομένου ότι συχνά υφίστανται τεράστια αλλαγή στη ζωή τους, ιδιαίτερα κατά τις περιόδους αυξημένων απαιτήσεων.

Από την πλευρά της η κοινωνία θα πρέπει να διευθετήσει τα ζητήματα του ασφαλιστικού τομέα. Κρίνεται απαραίτητη η στήριξη των οικογενειών με άρρωστα παιδιά, ώστε να μπορέσουν οι ίδιοι να διαθέσουν τον χρόνο τους με το να βρίσκονται στο πλευρό των ασθενών και όχι να αναλώνονται σε γραφειοκρατικές διεργασίες που δεν έχουν τέλος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ –ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

3.1 Εισαγωγή

Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να παρουσιάσει πολλές προκλήσεις για το παιδί, τους γονείς, τα αδέρφια και την εκτεταμένη οικογένεια (π.χ. παππούδες και γιαγιάδες, θείες / θείοι, ξαδέρφια, κλπ). Ταυτόχρονα δημιουργεί πολλά προβλήματα σε ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που αφορούν τον κοινωνικό ιστό. Οι γονείς παρουσιάζουν αυξανόμενη ανησυχία, έχουν δυσκολίες στον ύπνο ή διατηρούν αρνητικά συναισθήματα. Κάποιες φορές τα συναισθήματα μπορεί να είναι καταλυτικά και συντριπτικά με αποτέλεσμα να είναι απαραίτητη η υποστήριξη παιδιού και γονέων.

Ο κοινωνικός λειτουργός που ασχολείται κατά βάση με παιδιά που νοσούν από καρκίνο, κινείται σε επίπεδο υποστηρικτικό-θεραπευτικο-συμβουλευτικό. Αρχικά στοχεύει στην συναισθηματική εκφόρτιση και στην επεξήγηση των συναισθημάτων του έτσι ώστε να μπορέσει να αντιμετωπίσει και να αποδεχτεί το παιδί τις επιπτώσεις της ασθένειας. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η λήψη του κοινωνικού ιστορικού του ασθενή και της οικογένεια και αυτό γιατί η συναισθηματική στήριξη του παιδιού που νοσεί πρέπει να βασίζεται σε μια σωστή εκτίμηση και αξιολόγηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η οικογένεια και ο ασθενής (Διαδικτυακή Πηγή: [.bestrong.org.gr](http://bestrong.org.gr)).

Εκτός από την προσέγγιση του ασθενούς ο κοινωνικός λειτουργός έρχεται σε επαφή και με την οικογένεια του πάσχοντος παιδιού. Η εισαγωγή στο νοσοκομείο ενός μέλους της οικογένειας επιδρά σε όλη την οικογένεια. Ο κοινωνικός λειτουργός σε πρώτο επίπεδο και ανάλογα τη σοβαρότητα της νόσου στοχεύει στην ανακούφιση της οικογένειας από τα αρνητικά συναισθήματα που της έχουν δημιουργηθεί έτσι ώστε να μπορέσει να αντιμετωπίσει την κατάσταση. Επίσης γεφυρώνει την επικοινωνία μεταξύ

ασθενή - γονέα παροτρύνοντας και στηρίζοντας τους γονείς να βρίσκονται δίπλα στο παιδί τους(Διαδικτυακή Πηγή: .bestrong.org.gr).

Ο κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται στο νοσοκομείο ή σε κάποιο άλλο πλαίσιο υγείας έχει ως απώτερο σκοπό να συμβάλλει θετικά στη θεραπεία του αρρώστου. Εκτός από την εργασία με άτομα- ασθενείς, ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί τη μέθοδο της κοινωνικής εργασίας με ομάδες, προκειμένου να συζητήσει με ομάδα ασθενών που αντιμετωπίζουν την ίδια ασθένεια ή τους συγγενείς των ασθενών. Για παράδειγμα στα νοσοκομεία παιδών πραγματοποιεί ομάδες παιδιών οι οποίες μέσα από το παιχνίδι και τη δημιουργική ενασχόληση βοηθούν τα παιδιά να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες(Σταθόπουλος,2005).

Στο παρόν κεφάλαιο γίνεται μια εκτενέστερη περιγραφή του ρόλου και των παρεμβάσεων του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο. Παράλληλα παραθέτονται τα δικαιώματα του παιδιού που νοσεί ενώ γίνεται λόγος για τα θεσμικά θέματα που καλύπτουν βασικά ζητήματα που δημιουργεί η παρουσία της νόσου. Ιδιαίτερη σημασία δίνεται στην ευαισθητοποίηση της κοινότητας σχετικά με τη νόσο του καρκίνου ενώ δε θα μπορούσε να λείπει η αξία που καταλαμβάνει ο εθελοντισμός.Επιπλέον, γίνεται αναφορά στα κοινωνικά δίκτυα ενώ στο τέλος της ενότητας παρουσιάζονται όλες οι υπηρεσίες υγείας της χώρας που εξυπηρετούν το παιδί με καρκίνο και την οικογένειά του κατά τη διάρκεια της θεραπείας του.

3.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

Παραδοσιακά, ο κοινωνικός λειτουργός του νοσοκομείου λαμβάνει πολυάριθμους ρόλους μέσα στο ιατρικό μοντέλο. Είναι σύνηθες ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού να μετατοπίζεται ανάλογα με την ιατρική μονάδα. Ο ρόλος του διαφέρει ανάλογα με το είδος των νοσοκομείων που υπάρχουν στην κοινότητα – γενικά ή πανεπιστημιακά νοσοκομεία, μη

κερδοσκοπικού χαρακτήρα ιατρικές εγκαταστάσεις, πανεπιστημιακά συμβεβλημένα νοσοκομεία - και την κουλτούρα του κάθε νοσοκομείου και το μοντέλο πρακτικής που εφαρμόζει.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού διαφοροποιείται επίσης ανάλογα με το είδος του ιατρικού περιβάλλοντος και τους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους και τη χρηματοδότηση. Το 2005 ο Gregorian πραγματοποίησε μία έρευνα προκειμένου να εξετάσει τον πολύπλευρο ρόλο του έργου του κοινωνικού λειτουργού και διαπίστωσε ότι υπάρχουν πολλοί ρόλοι που μπορεί να έχει ένας κοινωνικός λειτουργός μέσα σε ένα πλήθος ιατρικών συνθηκών.

Υπάρχουν πολλά νοσοκομεία στα οποία ο κοινωνικός λειτουργός έχει την ευθύνη του σχεδιασμού της ζωής του παιδιού, αφότου λάβει εξιτήριο από το ογκολογικό νοσοκομείο, σε συνεργασία με κοινοτικούς φορείς ψυχικής υγείας, προκειμένου να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες με κοινοτικούς πόρους, σε μονάδες εξωτερικής νοσηλείας και εκτός νοσοκομείου. Ωστόσο, σε άλλες ιατρικές εγκαταστάσεις, η ευθύνη του σχεδιασμού της ζωής του παιδιού αφότου λάβει εξιτήριο εκχωρείται στο νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου και σε συντονιστές κλινικής φροντίδας, και οι κοινωνικές υπηρεσίες επικεντρώνεται κυρίως στις ψυχοκοινωνικές ανησυχίες και ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών.

Σήμερα, πολλά ιατρικά ιδρύματα περιλαμβάνουν κοινωνικούς λειτουργούς, ως μέρος της ιατρικής ομάδας και ανάγουν τους κοινωνικούς λειτουργούς ως κύριους πυλώνες συναισθηματικής υποστήριξης για τους ασθενείς και τις οικογένειες. Είναι επίσης εμφανές ότι στις περισσότερες ιατρικές εγκαταστάσεις οι κοινωνικοί λειτουργοί πραγματοποιούν τακτικά πολλαπλούς ρόλους με διάφορες αρμοδιότητες, που περιλαμβάνουν, χωρίς όμως να περιορίζονται στα εξής:

- συμβουλευτική ασθενή και οικογένειας
- παραπομπές στην κοινότητα,
- σχεδιασμό εξιτηρίου,
- διεπιστημονική διαβούλευση της ομάδας,
- συνεργασία στο σχεδιασμό της θεραπείας,

- ψυχολογική αξιολόγηση,
- αξιολογήσεις για την κακοποίηση παιδιών
- παροχή συμβουλών για τη θλίψη,
- παρέμβαση σε κρίσεις,
- συναντήσεις με την ιατρική ομάδα και σεμινάρια,
- συναντήσεις για νέες διαγνώσεις και
- συνέδρια πολλαπλών χρήσεων την οικογένεια (Gregorian, 2005).

Οι ρόλοι αυτοί μπορεί να ποικίλλουν ανάλογα με το ιατρικό περιβάλλον, τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και την βασική μονάδα ασθενών εντός του νοσοκομείου. Οι ιατρικοί κοινωνικοί λειτουργοί συμμετέχουν σε διάφορες ευθύνες και προσφέρουν πολλά στο ιατρικό μοντέλο, το οποίο βοηθά τις υπηρεσίες κοινωνικής εργασίας να επιτελούν σημαντικό και αναγκαίο έργο εντός του περιβάλλοντος του νοσοκομείου.

Ωστόσο, οι διάφοροι ρόλοι μπορεί να δημιουργήσουν σύγχυση και διαφορετικές απόψεις για το σύνολο των ικανοτήτων του ιατρικού κοινωνικού λειτουργού. Όσο πιο πολύ παρερμηνεύεται αυτό ο ρόλος, τόσο λιγότερο πιθανό είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί να είναι σε θέση να εξυπηρετήσουν καλά και αποτελεσματική τους ασθενείς και τις οικογένειές τους μέσα στο νοσοκομείο. Είναι επιτακτική ανάγκη οι υπηρεσίες κοινωνικής εργασίας στο πλαίσιο των νοσοκομειακών ρυθμίσεων να αποτελούν πολύτιμο τμήμα για το ιατρικό μοντέλο. Ως αποτέλεσμα των αυξημένων οικονομικών απαιτήσεων για πολλές νοσοκομειακές εγκαταστάσεις, τα τμήματα κοινωνικών υπηρεσιών είναι συχνά τα πρώτα που συρρικνώνονται και υφίστανται περικοπές κόστους (Cowles, 2000).

Προκειμένου οι υπηρεσίες κοινωνικής εργασίας και οι πρακτικές να χρησιμοποιούνται πιο αποτελεσματικά, το ιατρικό μοντέλο θα πρέπει να ενσωματώνει τις δεξιότητες και την ανυπολόγιστη αξία του κοινωνικού λειτουργού του νοσοκομείου, εξασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς λαμβάνουν τα αναγκαία μέτρα για την παραπομπή από την ιατρική ομάδα και τον κατάλληλο χρόνο για την ψυχολογική φροντίδα. Ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα είναι η των Mizarahi και Abramson (2000) σχετικά με την αντίληψη του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού από τη σκοπιά των γιατρών. Στα περιστατικά που συνεργάζονται γιατροί και κοινωνικοί λειτουργοί, οι

περισσότεροι γιατροί ήταν λιγότερο πιθανό να αντιληφθούν τα προβλήματα του ασθενούς που σχετίζονται με το περιβάλλον του νοσοκομείου ή την πρόσβαση σε κοινοτικούς πόρους. Πολλοί γιατροί έχουν μόνο μια περιορισμένη κατανόηση της πολυπλοκότητας της παρέμβαση της κοινωνικής εργασίας. Επιπλέον, οι περισσότεροι γιατροί δεν πιστεύουν ότι οι κλινικοί κοινωνικοί λειτουργοί έχουν τα απαραίτητα προσόντα για την παροχή ψυχολογικών υπηρεσιών παροχής συμβουλών για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

3.3 Κοινωνική εργασία με τον πάσχοντα και με ομάδα παθόντων

Παγκοσμίως, σύμφωνα με την Mindell (1998), υπάρχει μια έντονη ανησυχία και ανάγκη στις παιδιατρικές ιατρικές μονάδες για βελτίωση της ποιότητας της ψυχολογικής φροντίδας για παιδιά που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες (Mindell, 1998). Στις Ηνωμένες Πολιτείες, εκτιμάται από το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου (2001) ότι ο καρκίνος θα ανιχνευθεί σε 8600 παιδιά ηλικίας κάτω των δεκαπέντε. Το 2000, ο αριθμός των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες υπολογιζόταν σε 67 εκατομμύρια, καθιστώντας το ποσοστό εμφάνισης καρκίνου σε 156 περιπτώσεις ανά 100,000 παιδιά (Fochtman, 2006). Τα στοιχεία αυτά συνεχίζουν να αυξάνονται.

Σε ιατρικές εγκαταστάσεις, ακόμα και όταν οι κοινωνικοί λειτουργοί θεωρούνται έμπειροι στην εξάσκηση θεραπευτικών παρεμβάσεων, τα προβλήματα και ο αγώνας για την προσφορά παιδιατρικής ιατρικής περίθαλψης είναι μεγάλος. Οι ιατρικές θεραπείες για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, οι γενετικές διαταραχές αίματος, και οι όγκους στον εγκέφαλο είναι από τα περιστατικά που συμβαίνουν πιο συχνά στα παιδιά και είναι επίπονα και συχνά προκαλούν τρομερή σωματική και συναισθηματική πόνο. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις είναι εξαιρετικά σημαντικές καθώς συμβάλουν στη μείωση της αγωνίας και μακροπρόθεσμα επηρεάζουν το αποτέλεσμα της νοσηλείας. Οι κοινωνικές παρεμβάσεις με τα παιδιά μπορεί να βοηθήσει στην αύξηση της επικοινωνίας με το άρρωστο παιδί, την οικογένειά του, και την ιατρική ομάδα.

Οι κλινικοί κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να βοηθήσουν στην ενεργή επικοινωνία και στην κάλυψη συναισθηματικών και σωματικών αναγκών του παιδιού και στο σχέδιο θεραπείας της ιατρικής ομάδας του ασθενούς. Οι παρεμβάσεις των κλινικών κοινωνικών λειτουργών έχουν τη δυνατότητα να μειώσουν μακροπρόθεσμα τα ψυχολογικά συναισθήματα των επιζώντων του καρκίνου, καθώς και να οδηγήσουν σε μείωση του άγχους και της κατάθλιψης σε παιδιά που ζουν με την ασθένεια. Όπως επισημαίνουν οι Zebracketal. (2008) στη μελέτη τους με τίτλο «Ογκολογία Αρμοδιότητες Κοινωνικού Λειτουργού και Επιπτώσεις στην εκπαίδευση

και την κατάρτιση» οι κοινωνικοί λειτουργοί για ογκολογικά περιστατικά είναι οι κύριοι πάροχοι των ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών σε μεγάλα ογκολογικά κέντρα θεραπείας και κοινοτικές θεραπευτικές και υποστηρικτικές μονάδες σε όλο τον κόσμο της υγειονομικής περίθαλψης. Οι κοινωνικοί λειτουργοί για ογκολογικά περιστατικά είναι συχνά το μόνο μέλος της ιατρικής ομάδας με γνώσεις γενικά για τον καρκίνο και το ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο αυτών των χρόνιων ή απειλητικών για τη ζωή ασθενειών. Οι κλινικοί κοινωνικοί λειτουργοί διατηρούν επίσης μια σειρά από ευέλικτες πρακτικές, καθιστώντας τη νοσοκομειακή παρέμβαση θεμελιώδη για τα παιδιά που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες ή τα σωματικά άρρωστα παιδιά που ζουν μέσα σε ένα νοσοκομείο, κυρίως με την αύξηση των ποσοστών επιβίωσης και αποθεραπείας.

Ελεγχόμενες μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παρεμβάσεων για την πρόληψη και τη θεραπεία των ψυχολογικών διαταραχών σε νεαρούς ασθενείς με χρόνιες παθήσεις είναι λιγοστά, ιδιαίτερα σε παιδιά ηλικίας κάτω των δέκα που έχουν περιορισμένες λεκτικές δεξιότητες (Gariery&Howe, 2003).

Η μελέτη της Davis (2004) σχετικά με νοσοκομειακούς κοινωνικούς λειτουργούς κάλυψε έρευνες από το 1991 έως το 2001 και εντόπισε μόνο 44 επιστημονικά άρθρα για ένταξη της έρευνας της αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των νοσοκομειακών κοινωνικών λειτουργών που εφαρμόζουν ψυχολογικές παρεμβάσεις (Davis, 2004). Η έρευνα δείχνει, ωστόσο, ότι οι ψυχολογικές συνέπειες της ζωής με μία απειλητική για τη ζωή ασθένεια μέσα σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον μπορεί να μακροχρόνιες και ιδιαίτερα σημαντικές. Όπως επισημαίνεται από του Sheilds, etal (1995), η επίπτωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μπορεί να περιγραφεί ως μια σειρά από χρόνια, ανεξέλεγκτα και στρεσογόνα γεγονότα ζωής που έχουν μακροπρόθεσμο αντίκτυπο για τους επιζώντες και τα μέλη των οικογενειών τους.

Οι νοσοκομειακοί κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να σχεδιάσουν κατάλληλες και αποτελεσματικές παρεμβάσεις, προκειμένου να βοηθήσουν στην πρόληψη ή τουλάχιστον τη βελτίωση, όσο το δυνατόν περισσότερο,

της συναισθηματικής ταλαιπωρία των παιδιών αυτών στο νοσοκομειακό περιβάλλον και στις μελλοντικές ζωές τους έξω από το νοσοκομείο.

Πολλά νοσοκομεία δεν προσφέρουν ψυχοκοινωνική στήριξη κατά τη θεραπεία χρόνιων ασθενών στο παιδιατρικό τμήμα. Οι περιορισμοί όσον αφορά το ιατρικό μοντέλο μπορεί να περιλαμβάνουν τη χρηματοδότηση, και τη μετατόπιση των ρόλων των κοινωνικών υπηρεσιών, καθώς και χρονικούς περιορισμούς και άγνοια των δεξιοτήτων του νοσοκομειακού κοινωνικού λειτουργού (Cowles, 2000). Οι νοσοκομειακοί κοινωνικοί λειτουργοί αντιμετωπίζουν το διαρκές άγχος να εργάζονται συνεχώς με πολλές οργανωτικές αναδιαρθρώσεις και υψηλές εργασιακές απαιτήσεις μέσα σε μια διεπιστημονική ιατρική ομάδα γιατρών και νοσηλευτών. Συχνά δίνεται έμφαση στο σχεδιασμό του εξιτηρίου, στη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, και στις πιέσεις για να διατηρηθεί ένα ορισμένο ποσό διαθέσιμων κλινών, όπως ζητούν συχνά οι ιατρικοί ασφαλιστικοί όμιλοι. Ο διαχειριστικός αυτός ρόλος είναι σημαντικός, ωστόσο, και μπορεί να ματαιώσει τη δυνατότητα ενός γιατρού να ανταποκριθεί στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ασθενούς (Davis, 2004). Αυτοί οι διαρθρωτικοί περιορισμούς στην κοινωνική πρακτική εργασία μπορούν να δημιουργήσουν ιατρικά ιδρύματα όπου οι ψυχολογικές επιπτώσεις της θεραπείας δεν έχουν προτεραιότητα κατά τη διάρκεια των παρεμβάσεων των κοινωνικών λειτουργών (Crometal., 1999).

Ωστόσο, οι κοινωνικοί λειτουργοί σε ένα παιδιατρικό νοσοκομειακό περιβάλλον έχουν σημαντική ευθύνη να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των παιδιών. Σε πολλά νοσοκομεία σήμερα, εκπαιδευμένοι κλινικοί κοινωνικοί λειτουργοί είναι συχνά το μόνο μέλος της ιατρικής ομάδας του ασθενούς που μπορεί να επικοινωνεί και να κατανοεί τις σιωπηρή ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών και βοηθούν στην ψυχολογική αντιμετώπιση της ασθένειας και της νοσηλείας με διάφορες κατάλληλες για την ηλικία των παιδιών παρεμβάσεις. Οι παρεμβάσεις αυτές είναι συχνά διάφορα παιχνίδια και καλλιτεχνικές δραστηριότητες.

Δεν υπάρχουν διαθέσιμα εμπειρικά στοιχεία σχετικά με τη σημασία του παιχνιδιού στην αντιμετώπιση της αγωνίας και της ανησυχίας που του

προξενεί η ασθένειά του. Θεωρητικά στοιχεία δείχνουν ότι το παιδικό παιχνίδι εξυπηρετεί στην ανακούφιση του παιδιού από το άγχος και στην αύξηση της προσαρμοστικής ικανότητας (Gariery&Howe, 2003). Είναι σαφής η σημασία του παιχνιδιού στα παιδιά καθώς αποτελεί μέσο επικοινωνίας του εσωτερικού ψυχισμού του παιδιού, ως μια μέθοδος για το παιδί για να επεξεργαστεί τους φόβους και το άγχος του.

Το παιχνίδι ενεργεί επίσης ως εργαλείο αντιμετώπισης κατά τη διάρκεια αγχωτικών καταστάσεων και γεγονότων στα οποία το παιδί αισθάνεται ότι χάνει τον έλεγχο. Το 1971, ο Smitansky όρισε τη δραματική παιγνιοθεραπεία ως θεραπεία που περιλαμβάνει το μιμητικό παιχνίδι ρόλων, μίμηση σε σχέση με τα αντικείμενα, μίμηση σε σχέση με τη δράση και την κατάσταση, και επιμονή για τουλάχιστον δέκα λεπτά(Curry, 1988).

Το παιχνίδι είναι μια κρίσιμη παρέμβαση της κοινωνικής εργασίας και εφαρμόσιμο επικοινωνιακό εργαλείο για την εργασία με τα παιδιά. Ωστόσο, η χρήση αυτού του τύπου του παιχνιδιού μπορεί να ενσωματωθεί διαφορετικά μέσα σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον λόγω των φυσικών και συναισθηματικών περιορισμών και του τρέχοντος ιατρικού μοντέλου.

Σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον, τα θέματα θα είναι μοναδικά σε άλλες περιστάσεις της ζωής, απόρροια των επιπτώσεων και το νόημα πίσω από τα θέματα στο παιχνίδι θα είναι διαφορετικό σε νοσηλευόμενα παιδιά από ό, τι με τα υγιή παιδιά. Μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού στο νοσοκομείο, είναι ότι οι ιατρικοί κοινωνικοί λειτουργοί χρησιμοποιούν το παιχνίδι και εικαστικές θεραπευτικές παρεμβάσεις, καθώς και την ικανότητα να αξιοποιήσουν αυτές τις πρακτικές λεπτομέρειες όσον αφορά το ιατρικό μοντέλο

3.3.1. Εικαστικές παρεμβάσεις και παιχνίδι σε νοσοκομειακό περιβάλλον

Αν και υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί στις επεμβάσεις παιγνιοθεραπείας μέσα στο ιατρικό μοντέλο, υπάρχουν πολλές μέθοδοι που μπορούν να εφαρμοστούν καταλλήλως σε ένα ταχέως μεταβαλλόμενο περιβάλλον φροντίδας υγείας. Για παράδειγμα, η μέθοδος Ipsative όπως χρησιμοποιήθηκε από την Rae (1991) η οποία ανέλυσε σχέδια άρρωστων παιδιών που νοσηλεύονταν. Η μέθοδος Ipsative είναι μία διαδικασία με την οποία η ψυχοκοινωνική προσαρμογή και η αντιμετώπιση αξιολογούνται χρησιμοποιώντας τα σχέδια του παιδιού ως πρότυπο για σύγκριση. Αντί να ψάχνει μόνο για συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, το περιεχόμενο ή τα θέματα σε ένα ενιαίο σχέδιο, αξιολογείται η ψυχοκοινωνική και συναισθηματική πρόοδος του παιδιού ανάλογα με τις αλλαγές στα σχέδια στην πάροδο του χρόνου.

Η ipsative μέθοδος περιλαμβάνει τη σύγκριση των προβολικών σχεδίων ενός παιδιού ως μια σειρά. Για παράδειγμα, ζητώντας από το παιδί να «σχεδιάσει ένα άτομο σε ένα νοσοκομείο» σε τρεις διαφορετικές χρονικές στιγμές καθ' όλη την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο - όπως ένα σχέδιο στην αρχή, ένα σχέδιο στη μέση, και ένα σχέδιο στο τέλος της διαμονής στο νοσοκομείο. Η ανάλυση των σχεδίων δεν πρόκειται να χρησιμοποιηθεί ως διαγνωστικό εργαλείο, αλλά ως μια υπόθεση σχετικά με την τρέχουσα ψυχοκοινωνική κατάσταση του παιδιού και την αλλαγή στην εν λόγω κατάσταση καθώς ο χρόνος προχωράει νοσοκομείο και τελικά φτάνει στο τέλος (Rae 1991).

Άλλες τεχνικές ψυχολογικής παρέμβασης κατάλληλες για το ιατρικό περιβάλλον περιλαμβάνουν την εργασία με μαριονέτες, χρησιμοποιώντας μια σειρά από κούκλες, θέτοντας ερωτήματα παρόμοια με εκείνα της μεθόδου σχεδίασης Ipsative. Αυτές οι λεπτομέρειες της παρέμβασης παίρνουν λίγο χρόνο και δεν χρειάζονται περιττά εργαλεία για να εφαρμοστούν μέσα στο περιβάλλον. Αποτελούν παραδείγματα εφαρμογής της τέχνης και του παιχνιδιού για να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση σχετικά με τις ανάγκες και τους στρεσογόνους παράγοντες του ασθενούς.

Για τα νοσηλευόμενα παιδιά το παιχνίδι μπορεί να είναι δύσκολο, λόγω της έντονης φαρμακευτικής αγωγής και των ιατρικών διαδικασιών που καθιστούν το παιχνίδι ανέφικτο. Όπως ο Gunter (2000) σημειώνει στην έρευνά του σχετικά με τις παρεμβάσεις θεραπείας μέσω της τέχνης ως σταθεροποιητικό παράγοντα για το μηχανισμό άμυνας των παιδιών με χρόνιες ασθένειες, οι ασθενείς μπορεί να είναι έντονα απασχολημένοι με τα συναισθήματά τους γύρω από τις ασθένειές τους, καθιστώντας την άρνηση ή το φόβου του θανάτου, την απώλεια του ελέγχου, τη θλίψη, και τη συνολική καταθλιπτική και επιθετική συμπεριφορά συνήθη μηχανισμό άμυνας. Όλοι τους οι φόβοι για το θάνατο και οι αμφιβολίες για την αυτό-εικόνα τους, οι απογοητεύσεις γύρω τη νοσηλεία τους, και το άγχος του αποχωρισμού από το περιβάλλον του σπιτιού και των φροντιστών τους επεξεργάζονται σε ένα ασυνείδητο επίπεδο.

Ο Gunter (2000) εφάρμοσε το παιχνίδι “Squigglegame”. Το παιχνίδι περιλαμβάνει και το παιδί και τον λειτουργό που σχεδιάζουν μαζί. Είναι ένα βασικό παιχνίδι που δεν περιλαμβάνει προηγμένες δεξιότητες τέχνης. Τόσο ο ασθενής όσο και ο λειτουργός έχουν ένα κομμάτι χαρτί και ένα εργαλείο σχεδίασης (μολύβι, παστέλ). Ο κοινωνικός λειτουργός σχεδιάζει ένα είδος γραμμής σε ένα από τα κομμάτια χαρτιού. Στη συνέχεια ο ασθενής δημιουργεί ένα βασικό σχέδιο από την αρχική γραμμή. Αφού ο ασθενής έχει ολοκληρώσει το σχέδιο, μπορεί να πει μια ιστορία γι 'αυτό, αν είναι πρόθυμος να το πράξει. Είτε έτσι είτε αλλιώς, ο λειτουργός στο τέλος ρωτά διάφορες ερωτήσεις στο παιδί.. Στη συνέχεια, ο ασθενής τραβάει μια γραμμή και, στη συνέχεια, ο λειτουργός δημιουργεί ένα σχέδιο από την αρχική γραμμή και λέει μια ιστορία και απαντά στις ερωτήσεις των ασθενών σχετικά με το σχέδιο. Το παιχνίδι μπορεί να συνεχιστεί όσο θέλουν παιδί ή κοινωνικός λειτουργός. Το παιδί παραμένει σε έλεγχο παρατηρώντας το σχέδιο και έχοντας την επιλογή της απόρριψης ή της διόρθωσης από τις ερμηνείες του κοινωνικού λειτουργού για το σχέδιό του, που επιτρέπουν μια αναγκαία αίσθηση κυριαρχίας επί της διαδικασίας (Gunter, 2000).

Πιο κοντά στη μέθοδο ipsative και στο “Squigglegame” είναι το παιχνίδι «Ζωγραφίστε το κακό σας όνειρο». Αυτό περιλαμβάνει απλά

ερωτήσεις στα παιδιά για τα όνειρά τους. Δεν προσδιορίζει τα όνειρα ως πραγματικά συναισθήματα των παιδιών. Ως εκ τούτου, τα παιδιά μπορεί να εξακολουθούν να αισθάνονται το διαχωρισμό από τη δραστηριότητα και στην πραγματικότητα να εκφράζουν τους δικούς τους φόβους και τα συναισθήματα (Hall, Kaduson & Schaefer, 2002). Όλες αυτές οι δραστηριότητες είναι παρόμοιες με την έννοια ότι προσπαθούν να έχουν πρόσβαση σε οξείες αγχωτικές αντιδράσεις του παιδιού λόγω της ασθένειας της σε ένα ψυχοθεραπευτικό πλαίσιο. Ωστόσο, διευκολύνονται αποφεύγοντας την άμεση λεκτική συζήτηση γύρω από τη δύσκολη κατάσταση του παιδιού μέσα από την χρήση της μεταφοράς ως εμπόδιο ή πρόσθετο υλικό (Gunter, 2000).

3.4. Τα δικαιώματα του παιδιού με καρκίνο

Στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης το παιδί που νοσηλεύεται με καρκίνο, έχει τα ακόλουθα δικαιώματα:

1. Μόνιμη και συνεχής συμμετοχή του γονιού

Το παιδί έχει το δικαίωμα να έχει τη συνεχή συμπαράσταση των γονιών του σε όλη τη διαδικασία της θεραπείας.

2. Ικανοποιητικές συνθήκες διαμονής των γονιών στο Νοσοκομείο

Πρέπει να δίδεται δυνατότητα στους γονείς να παραμένουν στο Νοσοκομείο με το παιδί τους.

3. Χώροι για παιχνίδι και εκπαίδευση

Όλα τα παιδιά στο Νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα της εκπαίδευσης αλλά και της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ανάλογες με την ηλικία τους.

4. Περιβάλλον ανάλογο με την ηλικία

Είναι σημαντικό το παιδί να νοσηλεύεται σε περιβάλλον, όπου υπάρχουν παιδιά της ηλικίας και της πνευματικής του εξέλιξης.

5. Το δικαίωμα στην ενημέρωση

Γονείς και παιδιά πρέπει να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας του παιδιού. Ιδιαίτερα η ενημέρωση στα παιδιά θα πρέπει να γίνεται με τη χρήση κατάλληλη γλώσσας και λεξιλογίου για την ηλικία τους.

6. Πολυδιάστατη θεραπευτική ομάδα

Τα μέλη της ομάδας που συμμετέχουν στην αναπτυξιακή εξέλιξη του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας στο Νοσοκομείο είναι οι δάσκαλοι, οι παιγνιοθεραπευτές και η ομάδα ψυχολόγων.

7. Το δικαίωμα της συνεχιζόμενης φροντίδας

Το παιδί έχει το δικαίωμα στη συνεχιζόμενη φροντίδα σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας και στην ενημέρωση σχετικά με τις επιπτώσεις από τον καρκίνο και τη θεραπεία του στο απώτερο μέλλον.

8. Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων

Πρέπει να διασφαλίζεται η προστασία των προσωπικών δεδομένων του ασθενή.

9 . Σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα

Πρέπει να υπάρχει σεβασμός στις διαφορές της κουλτούρας, της γλώσσας και της φυλής.

12 . Κοινωνική φροντίδα

Πρέπει να παρέχεται κοινωνική υποστήριξη από τη στιγμή αναγγελίας της διάγνωσης και να συνεχίζεται σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι σύλλογοι και οργανώσεις που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη συνιστούν τον απαραίτητο σύνδεσμο μεταξύ του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των οικογενειών και

βοηθούν στη συμπλήρωση των απαραίτητων αιτήσεων προκειμένου να λάβουν οικονομική ενίσχυση, να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που ομαλοποιούν τη ζωή και να επιλύουν κοινωνικά προβλήματα.

13. Εκπαίδευση

Το παιδί θα πρέπει να συνεχίζει να παρακολουθεί στην εκπαιδευτική διαδικασία, αφού είναι απαραίτητη για την σωματική και ψυχολογική του εξέλιξη.

14. Ο σημαντικός ρόλος των γονιών

Το παιδί θα πρέπει να έχει πρόσβαση στους γονείς του για να περάσει τη φάση της θεραπείας με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα, να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του και να αισθάνεται όσο το δυνατό πιο φυσιολογικά.

15. Αποκατάσταση

Όταν η θεραπεία επηρεάζει την κινητικότητα του παιδιού δικαιούται υπηρεσίες αποκατάστασης (Kowalczyk J.R. et al,2011).

3.5. Θεσμικά θέματα για το παιδί με καρκίνο

· Επίδομα βαριάς αναπηρίας

Όλες οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας που λειτουργούσαν στους Φορείς Κοινωνικής Ασφάλισης (Φ.Κ.Α), στις Νομαρχίες και στο Δημόσιο καταργήθηκαν από 1^η Σεπτεμβρίου 2011. Εξαιρέση αποτελούν : η Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Στρατού (Α.Σ.Υ.Ε), η Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Ναυτικού (Α.Ν.Υ.Ε), η Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή Αεροπορίας (Α.Α.Υ.Ε) και την Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή της Ελληνικής Αστυνομίας ,οι οποίες εξακολουθούν να ασκούν τις αρμοδιότητές τους (Διαδικτυακή Πηγή : www.ika.gr).

Σύμφωνα με το Νόμο 3863 του 2010 ,δημιουργήθηκε το Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α), υπαγόμενο στη Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας της Διοίκησης του Ιδρύματος Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Ι.Κ.Α) και του Ενιαίου Ταμείου Ασφάλισης Μισθωτών (Ε.Τ.Α.Μ) , για την εξασφάλιση της ενιαίας υγειονομικής κρίσης σχετικά με τον καθορισμό του βαθμού αναπηρίας των ασφαλισμένων όλων των ασφαλιστικών φορέων, συμπεριλαμβανομένου του Δημοσίου, καθώς και των ανασφάλιστων για τους οποίους απαιτείται η πιστοποίηση της αναπηρίας (Κλώνου ,2012).

- **Διατροφικό επίδομα**

Το επίδομα αυτό καταβάλλεται κάθε δύο μήνες και αφορά εκείνους που έχουν υποβληθεί σε αυτόλογη αλλά και σε αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών . Παρέχεται εφ' όρου ζωής με την προϋπόθεση προσκόμισης αντίστοιχης βεβαίωσης από τη Μονάδα Μεταμόσχευσης κάθε χρόνο (Κλώνου ,2012).

- **Άδειες γονέων**

Δημόσιοι Υπάλληλοι

Οι υπάλληλοι που πάσχουν ή έχουν σύζυγο ή τέκνο που πάσχει από νόσημα το οποίο απαιτεί τακτικές μεταγγίσεις αίματος είτε χρήζει περιοδικής νοσηλείας δικαιούνται άδεια με αποδοχές είκοσι δύο (22) εργάσιμες μέρες το χρόνο. Με προεδρικό διάταγμα που εκδίδεται μετά από πρόταση των Υπουργών Εσωτερικών , Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης , καθορίζονται τα παραπάνω νοσήματα (Κλώνου ,2012).

Άδειες χωρίς αποδοχές

- i. Επιτρέπεται στον υπάλληλο μετά από αίτησή του η χορήγηση άδειας άνευ αποδοχών , εφόσον οι ανάγκες της υπηρεσίας το επιτρέπουν .Η άδεια αυτή δεν επιτρέπεται να υπερβαίνει τον ένα (1) μήνα για το ίδιο ημερολογιακό έτος .

- ii. Επιτρέπεται η χορήγηση άδειας στους υπαλλήλους χωρίς αποδοχές με συνολική διάρκεια δύο (2) μηνών , για σοβαρούς προσωπικούς λόγους. Αυτό επιτυγχάνεται, έπειτα από αίτηση που συντάσσει ο εργαζόμενος και έγκριση αυτής από το υπηρεσιακό συμβούλιο.
- iii. Σύμφωνα με την Κλώνου (2012) , οι μόνιμοι υπάλληλοι και οι υπάλληλοι με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου αορίστου χρόνου, που είναι γονείς ή έχουν την κηδεμονία ατόμων με αναπηρία και τα παιδιά φοιτούν σε σχολές τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, οι κηδεμόνες μπορούν να αποσπώνται σε δημόσιες υπηρεσίες, Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ) και Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης (Ο.Τ.Α)- (α' και β' βαθμού) . Η δυνατότητα αυτή υφίσταται, εφόσον δεν υπάρχει το περιθώριο μεταγραφής του φοιτητή σε άλλη σχολή της ίδιας βαθμίδας εκπαίδευσης στην πόλη εργασίας των κηδεμόνων. Η απόσπαση ισχύει για το χρονικό διάστημα ίσο με το χρόνο φοίτησης, μέχρι και δύο (2) εξάμηνα το πολύ μετά τη λήξη τους.

Ιδιωτικοί Υπάλληλοι

Σε περίπτωση ασθένειας εξαρτώμενων παιδιών ή άλλων μελών της οικογένειας χορηγείται άδεια με τις κάτωθι προϋποθέσεις :

- i. Ο εργαζόμενος γονέας θα πρέπει να απασχολείται με σχέση εξαρτημένης εργασίας ιδιωτικού δικαίου σε επιχείρηση ή εκμετάλλευση, ανεξάρτητα αν έχει συμπληρώσει υπηρεσία ενός (1) έτους στον ίδιο εργοδότη .
- ii. Έπαρξη ασθένειας εξαρτωμένων από αυτόν μελών της οικογένειάς του.

Η άδεια αυτή είναι χωρίς αποδοχές, μπορεί να χορηγηθεί εφάπαξ ή και τμηματικά. Η διάρκειά της δεν επιτρέπεται να ξεπεράσει τις έξι (6) εργάσιμες μέρες για κάθε ημερολογιακό έτος ,σε περίπτωση που ο δικαιούχος προστατεύει ένα (1) παιδί . Εάν προστατεύει δύο (2) παιδιά υπάρχει η δυνατότητα αύξησης της άδειας σε οχτώ (8) εργάσιμες μέρες (Κλώνου ,2012).

- **Μειωμένο ωράριο εργασίας γονέων**

Σύμφωνα με την Εγκύκλιο του Υπουργείου Εσωτερικών που αφορά στην «Επέκταση μειωμένου ωραρίου εργασίας (παρ. 8, άρθρου 30 του Ν. 3731/2008), οι γονείς υπάλληλοι του Δημοσίου, Νομικού Προσώπου Δημοσίου Δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ) και Οργανισμών Τοπικής Αυτοδιοίκησης (Ο.Τ.Α)- α' και β' βαθμού- που έχουν παιδί με ποσοστό αναπηρίας (πνευματικής, ψυχικής ή σωματικής) 67% και άνω, δικαιούνται μειωμένο ωράριο εργασίας κατά μία ώρα την ημέρα (Διαδικτυακή Πηγή : <http://www.bestrong.org.gr/>).

- **Διδαχθείς κατ' οίκον**

Τα παιδιά που βρίσκονται στη θεραπεία τους, έχουν τη δυνατότητα να χαρακτηριστούν ως διδαχθέντες κατ' οίκον προκειμένου να δικαιολογούνται οι απουσίες τους (Κλώνου ,2012).

- **Εισαγωγή στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις**

Σύμφωνα με το άρθρο 35 του νόμου 3794/2009, όπως αναφέρεται στο Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεως (Φ.Ε.Κ) 156 Α' /4-9-2009, οι υποψήφιοι κάτοχοι τίτλου απόλυσης Λυκείου ή αντίστοιχου σχολείου της ημεδαπής ή αλλοδαπής, πάσχοντες από σοβαρές παθήσεις, εισάγονται σε ποσοστό πέντε τοις εκατό (5%), καθ' υπέρβαση του αριθμού εισακτέων στις σχολές και στα τμήματα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και καλούνται να υποβάλουν με συγκεκριμένη διαδικασία Αίτηση –Μηχανογραφικό Δελτίο.

Η συγκεκριμένη διαδικασία έχει ως εξής :

Ο Υπουργός Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων με απόφασή του καθορίζει τα απαραίτητα δικαιολογητικά, τον τόπο, το χρόνο και τον τρόπο υποβολής τους, τα αναγκαία συλλογικά όργανα για τον έλεγχο των δικαιολογητικών και την έκδοση των αποτελεσμάτων εισαγωγής και κάθε άλλη σχετική διαδικασία που απαιτείται για την εισαγωγή των σπουδαστών στη σχολή της επιθυμίας τους . Με κοινή απόφαση των Υπουργών Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης , η

οποία εκδίδεται μετά από εισήγηση του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ), γίνεται ένας πιο ειδικευμένος καθορισμός των κριτηρίων εισαγωγής του υποψηφίων στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (πχ διαδικασία διαπίστωσης της πάθησης).

- **Τοποθέτηση στο Δημόσιο με το Νόμο 2643/98**

Σύμφωνα με το Φύλλο Εφημερίδας της Κυβερνήσεων 220 Α'/28-9-98 με το νόμο 2643/1998, τα Άτομα με Αναπηρία που δεν εργάζονται μπορούν να εκδώσουν κάρτα ανεργίας Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ) από τον Οργανισμό Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ), η οποία ονομάζεται Κάρτα Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων (ΕΚΟ). Η Κάρτα αυτή δίνει το δικαίωμα για συμμετοχή σε προκηρύξεις του Οργανισμού Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ).

- **Φορολογική έκπτωση**

Για να επιτευχθεί αυτό, θα πρέπει ο γονέας να υποβάλει στη Δημόσια Οικονομική Υπηρεσία (Δ.Ο.Υ) της περιοχής του μαζί με τη φορολογική δήλωση και τη γνωμάτευση της Υγειονομικής Επιτροπής ότι το παιδί έχει 67% ποσοστό αναπηρίας. Η έκπτωση παρέχεται για το χρονικό διάστημα που ισχύει η γνωμάτευση (Κλώνου, 2012).

- **Έξοδα μεταφοράς**

- **Άδεια κυκλοφορίας στον δακτύλιο**

- **Απαλλαγή από τη στρατιωτική θητεία**

Οι Αρμόδιες Υγειονομικές Επιτροπές ή τα Συμβούλια Ενόπλων Δυνάμεων απαλλάσσουν από την υποχρέωση στράτευσης και σε περίπτωση που υπηρετούν, οι στρατεύσιμοι και οι οπλίτες που κρίνονται ακατάλληλοι, απολύονται σύμφωνα με το νόμο 3421/2005 (ΦΕΚ 302Α').

Το παιδί, εφόσον το επιθυμεί, όταν κληθεί από την Στρατολογία για την απογραφή, έχει το δικαίωμα να δηλώσει την πάθησή του και την επιθυμία του να πάρει απαλλαγή. Το αίτημά του παραπέμπεται στην Επιτροπή Απαλλαγών του τόπου της μόνιμης κατοικίας του (Κλώνου, 2012).

- **Κάλυψη παρακλινικών εξετάσεων** (ανάλογα με το Ασφαλιστικό Ταμείο) (Κλώνου, 2012).

· Χρήση Υπηρεσιών Internet

Οι ασθενείς με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω δικαιούνται έκπτωση στη χρήση υπηρεσιών internet, όπως και οι κηδεμόνες τους (Διαδικτυακή Πηγή : <http://www.bestrong.org.gr/>).

3.6.Κοινωνική υποστήριξη στην πορεία της διάγνωσης του καρκίνου

Η διάγνωση ή / και η υποτροπή της νόσου αποτελούν την πιο δύσκολη φάση για τις οικογένειες των παιδιών με καρκίνο (Varni&Katz, 1997; McGrath, 2001). Εκείνη τη στιγμή, σε γενικές γραμμές, γονείς και παιδιά χρειάζονται περισσότερη συναισθηματική υποστήριξη και, κατά τη διάρκεια της θεραπείας μπορούν επίσης να ψάξουν για πληροφοριακή στήριξη (Kerretal. 2004; Vasilatou&Kosmidis, 1998). Μετά τη διάγνωση, οι οικογένειες αρχίζουν να ζητούν και να λαμβάνουν διάφορα είδη κοινωνικής στήριξης, τα οποία ευνοούν την προσαρμογή τους σε αυτή την τροχιά (Rosaleen, 2003).Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη που παρέχεται τείνει να μειώνεται με την πάροδο του χρόνου λόγω της διάρκειας της θεραπείας (McGrath, 2001). Η κοινωνική στήριξη είναι απαραίτητη για να βοηθήσει τις οικογένειες να διαχειριστούν το σοκ της διάγνωσης και τις μεταγενέστερες απαιτήσεις που θέτει η θεραπεία μέχρι το τέλος, είτε αυτό σημαίνει θεραπεία ή θάνατο

Οι κοινωνικοί λειτουργοί λαμβάνουν υπόψη ότι όσον αφορά τα υγιή αδέρφια αυτά καθορίζονται από την ατομική τους ιδιοσυγκρασία, τις δικές τους εμπειρίες, την κουλτούρα τους, την ηλικία τους, την ηλικία του άρρωστου παιδιού, της εγγύτητα της σχέσης μεταξύ των ασθενών και του υγιούς παιδιού, αλλά και από το πώς η οικογένεια αντιδρά στην κατάσταση (Simmsetal., 2002). Η συναισθηματική και πληροφοριακή υποστήριξη θεωρούνται οι πιο ευεργετικοί τύποι υποστήριξης για τα υγιή αδέρφια (Murray, 2002). Κάποια από αυτά τα στηρίγματα έχουν χρήσιμους μηχανισμούς που τα διδάσκουν πως να ασχοληθούν με την κατάσταση, όπως:

- η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης
- να μιλούν για το θέμα
- να λαμβάνουν πληροφορίες
- η ανοικτή επικοινωνία με την οικογένεια
- η εμπλοκή στη φροντίδα για τα άρρωστα αδέλφια, καθώς και η επίσκεψη στο νοσοκομείο
- διατηρώντας επαφή με τα άρρωστα αδέλφια μέσω τηλεφώνου ή με γράμματα.

Επιπλέον, θα πρέπει να περνάνε χρόνο και θα πρέπει να χρεώνονται με μικρές ευθύνες στο σπίτι, όπως τη φροντίδα ενός κατοικίδιου ζώου, προκειμένου να αποκτήσουν την αίσθηση της σπουδαιότητας (Simmsetal., 2002).

Η μείωση της κοινωνικής υποστήριξης για τα υγιή αδέλφια μπορεί να προκαλέσει ψυχοκοινωνικά προβλήματα, όπως: δυσαρέσκεια, οργή, φόβο του θανάτου, ζήλια, ενοχή, απομόνωση (Simmsetal., 2002), άγχος, κατάθλιψη και συμπεριφορικά προβλήματα (Simmsetal., 2002, Bareraetal., 2004). Δεν αναπτύσσουν όλα τα υγιή αδέλφια συμπεριφορικά ή συναισθηματικά προβλήματα, αλλά, όταν αυτό συμβεί, είναι δύσκολο να εντοπιστούν και να υπάρξει επαρκής παρέμβαση (Bareraetal., 2004), κυρίως όταν δεν υπάρχουν τα απαραίτητα θεωρητικά πλαίσια και τα τεχνικά μέσα.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί θα πρέπει να αξιολογούν συχνά τα δεδομένα που έχουν για τους γονείς και τα υγιή αδέλφια προκειμένου να προσφέρουν αποτελεσματική κοινωνική υποστήριξη (Murray, 2000). Θα πρέπει να εξετάζουν τα ατομικά χαρακτηριστικά κάθε ατόμου ξεχωριστά, την προηγούμενη συμπεριφορά του και τις συνέπειες που έχει επιφέρει η νόσος. Η κοινωνική υποστήριξη περιλαμβάνει: κοινωνικό δίκτυο, κοινωνική συμμετοχή και κοινωνικό κλίμα.

Η κοινωνική στήριξη προσφέρει αυξημένη αυτοεκτίμηση, καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου, αυξημένη κατανόηση και γνώση της νόσου και βοήθεια για να ερμηνεύσουν την κατάσταση πιο αποτελεσματικά (Murray, 2000).

Οι πατέρες και οι μητέρες των παιδιών με καρκίνο έχουν διαφορετικές αντιδράσεις στην προσαρμογή στη νόσο. Για παράδειγμα, οι πατεράδες αναφέρουν συμπτώματα, όπως απώλεια όρεξης και βάρους, δυσκολίες στον ύπνο, που ακολουθείται από πονοκεφάλους, ζάλη και, τέλος, τα κρυολογήματα. Οι μητέρες, από την άλλη, παρουσιάζουν περισσότερα συμπτώματα από τους πατέρες (Martinsonetal., 1997).

Σε γενικές γραμμές, οι άνδρες υποφέρουν περισσότερο από απομόνωση και λαμβάνουν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη από τις γυναίκες (Neil-Urban&Jones, 2002), ίσως επειδή οι μητέρες επιδεικνύουν μεγαλύτερη ανησυχία, για αυτό και αναζητούν περισσότερη υποστήριξη από τους πατέρες (Norbergetal., 2006). Στην πράξη, οι ατομικές διακυμάνσεις πρέπει να ληφθούν υπόψη με σκοπό την καλύτερη επεξεργασία ενός σχεδίου εστιασμένο στην οικογένεια, παρόλο που δεν είναι σωστό να γίνουν διαφορές ανάλογα με το φύλο, δηλαδή, τόσο στους πατέρες όσο και στις μητέρες θα πρέπει να προσφέρεται η ίδια στήριξη, ανεξάρτητα από το φύλο (Norbergetal., 2006).

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να προσφέρει καθοδήγηση στους γονείς στα αρχικά στάδια της θεραπείας και να προσφέρει ευκαιρίες να γνωρίσουν παιδιά των οποίων η θεραπεία ήταν επιτυχής. Μπορεί να οργανώσει ομάδες υποστήριξης είτε στο νοσοκομείο (Neil-Urban&Jones, 2000) είτε ηλεκτρονικά, με ενθάρρυνση της χρήσης των νέων τεχνολογιών. Με την πρόσβαση στο Διαδίκτυο μπορεί να ξεκινήσει ένας διάλογος σχετικά με τον καρκίνο μεταξύ των παιδιών από γονείς που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση (Suzuki&Kato, 2003). Οι κοινωνικοί λειτουργοί διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην στήριξη της οικογένειας του ασθενή, αυξάνοντας τις παρεμβάσεις και την παροχή πρόσβασης σε διαφορετικά είδη υποστήριξης των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους (Suzuki&Kato, 2003).

3.7. Κοινωνικά δίκτυα

Το κοινωνικό δίκτυο είναι το περιβάλλον στο οποίο λαμβάνει χώρα η στήριξη. Το κοινωνικό δίκτυο μπορεί να αναφέρεται σε ένα άτομο, ομάδα ή μεγάλη κοινότητα (Hursey, 1998). Το κοινωνικό δίκτυο μπορεί να θεωρηθεί ως ένα περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται το στάδιο για την ανταλλαγή της υποστήριξης. Το κοινωνικό δίκτυο αναφέρεται επίσης στα άτομα που βρίσκονται σε αυτό που παρέχουν και λαμβάνουν την υποστήριξη, λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά και των δύο μερών, καθώς και τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος και την ίδια την υποστήριξη (Hursey, 1998).

Χαρακτηριστικά του δικαιούχου της ενίσχυσης είναι οι ιδιότητες του ατόμου που επηρεάζουν τη δομή και τη λειτουργία του κοινωνικού δικτύου (Antonucci, 1985). Οι ιδιότητες μοναδικές για τον αποδέκτη επηρεάζονται από πολιτιστικούς και κοινωνικούς ρόλους, καθώς και δημογραφικές όπως η ηλικία, το φύλο, και η εκπαίδευση (Antonucci, 1985; Cohen & Willis, 1985). Οι απαιτήσεις του ατόμου για στήριξη καθορίζονται από αυτές τις ιδιότητες και θα επηρεάσουν επίσης την απάντησή του στην υποστήριξη που λαμβάνει (Hursey, 1998).

Τα χαρακτηριστικά του παρόχου είναι παρόμοια με εκείνη του αποδέκτη, αλλά περιλαμβάνουν επίσης την ικανότητα να εκτιμήσει μια κατάσταση (Hursey, 1998). Ο πάροχος της υποστήριξης πρέπει να είναι σε θέση να εκτιμήσει την κατάσταση, να καθορίσει τι νομίζει ότι χρειάζονται, πόση στήριξη είναι απαραίτητη, και πώς θα δώσει ό,τι χρειάζεται (Hursey, 1998). Ο πάροχος πρέπει επίσης να σκεφτεί πέρα από αυτή την κατάσταση και να καθορίσει την επαύριο της στήριξης που παρέχεται και ποιες μπορεί να είναι οι μακροχρόνιες επιπτώσεις (Shumaker & Brownell, 1984).

Το περιβάλλον και η υποστήριξη είναι τα βασικά συστατικά του κοινωνικού δικτύου. Αν και το μέγεθος του δικτύου φαίνεται να είναι ένας βασικός παράγοντας, δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία για να υποστηρίξουν την άποψη ότι όσο μεγαλύτερο το περιβάλλον τόσο περισσότερο διαθέσιμη υποστήριξη (Sarason et al., 1990). Ο Hursey (1998) αναφέρει ότι πολλές

μελέτες βασίζονται στην προϋπόθεση ότι ο αριθμός των ατόμων στο δίκτυο υποστήριξης ή η παρουσία ενός συγκεκριμένου ατόμου θα επηρεάσει θετικά τα αποτελέσματα. Αυτό δεν μπορεί να είναι ένα άτομο από το οποίο το πρόσωπο που έχει ανάγκη υποστήριξης θα είναι απρόθυμο να τη ζητήσει (Hursey, 1998).

Τέλος, οι Cohen και Willis (1985) υποστηρίζουν ότι μπορεί να υπάρχει ένα ανώτατο όριο ενίσχυσης στην οποία η αύξηση του αριθμού των φορέων παροχής υποστήριξης ή / και η υποστήριξη που παρέχεται δεν θα οδηγήσει σε ανάλογη αύξηση της ικανοποίησης ή οφέλη που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη.

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να είναι πολύ αγχωτική και οι επιπτώσεις της κοινωνικής στήριξης μπορούν να έχουν πολλά θετικά οφέλη. Η διάγνωση του καρκίνου φέρνει μεγάλη συγκίνηση και το φόβο της αβεβαιότητας. Η κοινωνική υποστήριξη στο πρόσωπο της διάγνωσης θεωρείται ως μια κρίση ζωής που μπορεί να επηρεάσει την πορεία της νόσου, θετικά ή αρνητικά. Η ανάγκη του ασθενή με καρκίνο για υποστήριξη επεκτείνεται συχνά πέρα από την αρχική διάγνωση και τη φάση της θεραπείας, και συχνά πέρα από την ύφεση. Ο καρκίνος και οι συναφείς θεραπείες του μπορεί να απαιτήσουν μια ριζική αλλαγή στον τρόπο ζωής, που οδηγούν το άτομο να αμφισβητήσει την προσωπική του ταυτότητα και την αξία του εαυτού του. Είναι σημαντικό να μελετηθεί η ποσότητα και το είδος της κοινωνικής στήριξης που θα είναι διαθέσιμη στον ασθενή μόλις γίνει η διάγνωση (Price, 2003).

3.7.1 Μοντέλα Κοινωνικών δικτύων στον καρκίνο

Τρία είναι τα θεωρητικά μοντέλα με τα οποία η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή που επιβαρύνεται από την επίδραση των στρεσογόνων γεγονότων της ασθένειας (Kornblithetal. 2001). Τα τρία μοντέλα είναι τα εξής:

1) **το εθιστικό μοντέλο**, όπου η κοινωνική στήριξη και στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, το κάθε ένα επηρεάζουν άμεσα τις έννοιες προσαρμογής, ανεξάρτητα από το μέγεθος του άλλου

2) **η ρυθμιστική υπόθεση**, στην οποία τα αγχωτικά γεγονότα που συμβαίνουν κατά την παρουσία της κοινωνικής υποστήριξης παράγουν λιγότερη δυσφορία από ότι εν απουσία της υποστήριξης

3) **και εθιστικό και ρυθμιστικό μοντέλο** (Kornblithetal, 2001).

Οι Kornblithetal. (2001) πραγματοποίησαν συνεντεύξεις με εκατόν εξήντα εννέα (169) ασθενείς με καρκίνο χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο MOS Κοινωνικής Στήριξης, και το ερωτηματολόγιο Εμπειρία Ζωής Έρευνα, και το ερωτηματολόγιο Ψυχικής Υγείας. Οι συγγραφείς κατέληξαν πώς η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει την επίδραση των στρεσογόνων γεγονότων της ζωής των ασθενών.. Τόσο τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής όσο και η κοινωνική υποστήριξη, ανεξάρτητα επηρέασαν τη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή (Kornblithetal, 2001). Αξίζει να σημειωθεί ότι το επίπεδο της κοινωνικής υποστήριξης που απαιτείται πρέπει να είναι πολύ υψηλό για να μειώσει την πιθανότητα σοβαρής ψυχολογικής δυσφορίας (Kornblithetal, 2001).

Η κοινωνική υποστήριξη παίζει σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή σε διάγνωση καρκίνου που αλλάζει τη ζωή του ασθενή (Kornblithetal, 2001). Η βιβλιογραφία υποστηρίζει τη θετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στην ψυχοκοινωνική ευεξία (Bliese&Britt, 2001;Cohen&Willis, 1985). Έρευνες υποστηρίζουν ότι όσο μεγαλύτερη υποστήριξη από τους φίλους και τους γείτονες λαμβάνει ο ασθενής και όσο μικρότερη είναι η απόσταση από τους φίλους του, τόσο θετικότερη είναι η επίδραση στην κοινωνική ευημερία τους και αισθάνεται λιγότερο αδύναμος (Lutgendorf, 2002).

Πολλές μελέτες έχουν επικεντρωθεί στις επιδράσεις της κοινωνικής υποστήριξης σε γυναίκες με καρκίνο, και λιγότερες αναγνωρίζουν τις επιπτώσεις της κοινωνικής υποστήριξης στους άνδρες. Το φαινόμενο αυτό μπορεί να σχετίζεται με επαναλαμβανόμενες διαπιστώσεις που οι άνδρες

δεν αναφέρουν ότι έχουν ανάγκης στήριξης ή να θέλουν τόσο πολύ στήριξη όσο οι γυναίκες. Η διαφορά μεταξύ των δύο φύλων δεν ισχύει όμως στα παιδιά καθώς ανεξαρτήτου φύλου χρειάζονται στήριξη (Markwood, McMillan, και Markwood, 2003).

Οι Goodwin, Samet, και Hart(1996) πρότειναν ότι χαρακτηριστικά όπως η κακή κοινωνική στήριξη, η περιορισμένη πρόσβαση στις μεταφορές, και η μειωμένη γνωστική λειτουργία μπορεί να καθυστερήσουν τη θεραπεία και να αυξήσουν τον κίνδυνο για την ανεπαρκή επεξεργασία. Άλλοι παράγοντες, όπως το να αισθάνεται άβολα ο ασθενής σε ομαδικό ή ατομικό επίπεδο, μπορεί να τον εμποδίσει από τη συμμετοχή σε ομάδες κοινωνικής υποστήριξης (Gotay&Bottomley, 1998). Σε τέτοιες περιπτώσεις θα πρέπει να διερευνηθούν άλλοι τρόποι παροχής στήριξης, όπως η παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης μέσω τηλεφώνου (Gotay&Bottomley, 1998).

Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα άγχους, καθώς και έλλειψη ελέγχου και αίσθηση αβεβαιότητας όσον αφορά το μέλλον. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ένα ισχυρό δίκτυο κοινωνικής στήριξης μπορεί να θωρακίσει ορισμένα από αυτά τα αισθήματα και με επιτυχία να βοηθήσει τον ασθενή που έχει διαγνωστεί με καρκίνο να αντιμετωπίσει την κατάσταση και να αποδεχθεί και ωφεληθεί από τη θεραπεία. Η κοινωνική υποστήριξη έχει αποδειχθεί ότι ασκεί θετική και σημαντική επίδραση στην προσαρμογή του ασθενούς στις αλλαγές της ζωής του, που συνοδεύουν τη διάγνωση του καρκίνου. Υπάρχουν πολύ λίγες πληροφορίες για τυχόν αρνητικές πτυχές που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη. Ο Hursey (1998) αναφέρει ότι υπάρχουν αρκετά μοντέλα που προτείνουν μια αρνητική αλληλεπίδραση της κοινωνικής υποστήριξης. Σε αυτά τα μοντέλα ο παραλήπτης μπορεί να λάβει περισσότερη στήριξη απ' ό,τι ζητά, ο δικαιούχος μπορεί να παράσχει μεγαλύτερη στήριξη από ό,τι έχει ληφθεί, και η υποστήριξη μπορεί να παρέχεται με αρνητικό τρόπο, να εκλαμβάνεται ως αρνητικό, ή το αποτέλεσμα να είναι αρνητικό (Hursey, 1998). Οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να θεωρηθούν ως αρνητικές ειδικά όταν διακινδυνεύεται η αυτοεκτίμηση του ατόμου, η αυτονομία και η ικανότητα να κάνει μόνος του τις επιλογές του (Bottomley&Jones, 1998). Η στήριξη που παρέχεται μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή να έχει

συναισθήματα εξάρτησης ή μπορεί να αισθανθεί ότι αντιμετωπίζεται ως ένα βρέφος και ότι είναι ανίκανος να κάνει οτιδήποτε για τον εαυτό τους (Bottomley&Jones, 1997). Η κοινωνική στήριξη επίσης μπορεί επίσης να έχει αρνητική επίδραση στην αντιμετώπιση της ασθένειας εάν ο πάροχος είναι απρόθυμος ή ανίκανος να συζητήσει την ασθένεια ή τη θεραπεία υπό το φόβο της διατάραξης της ηρεμίας του ασθενή (Bottomely&Jones, 1997). Αν και τα οφέλη που συνδέονται με την κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντικά, είναι επίσης σημαντικό να θυμόμαστε ότι οι καλές προθέσεις μπορεί να γίνουν αντιληπτές ως κάτι αρνητικό.

3.8. Ευαισθητοποίηση της κοινότητας για τον καρκίνο

Τις τελευταίες δεκαετίες, τα ποσοστά επιβίωσης από τον καρκίνο έχουν αυξηθεί σημαντικά. Μία μέθοδος βελτίωσης των αποτελεσμάτων στον καρκίνο είναι η έγκαιρη διάγνωση. Σε μεγάλο ποσοστό, οι ασθενείς με καρκίνο πρώτου σταδίου ευημερούν πολύ καλύτερα από αυτούς που διαγνώστηκαν σε μεταγενέστερο στάδιο (Colemanetal., 2011). Η βελτίωση της γνώσης για τα πρώτα προειδοποιητικά σημάδια στον γενικό πληθυσμό θα μπορούσε να βοηθήσει στην έγκαιρη επίσκεψη στο γιατρό και, επομένως, κατά κάποιο τρόπο στην προώθηση της πιο έγκαιρης διάγνωσης. Πάνω από το 40% των καρκίνων στο Ηνωμένο Βασίλειο συνδέονται με τον τρόπο ζωής και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου (Parkin, 201), καθώς μεγάλος αριθμός ανθρώπων σε ακολουθούν τις συστάσεις για συμπεριφορές υγείας.

Πληθυσμοί με χαμηλότερη κοινωνικο-οικονομική κατάσταση (Κ.Ο.Κ) και κάποιες ομάδες εθνοτικών μειονοτήτων είναι γνωστό ότι έχουν ιδιαίτερα χαμηλή ευαισθητοποίηση στις ενδείξεις, τα συμπτώματα και παράγοντες κινδύνου του καρκίνου (Robbetal., 2009). Επίσης, είναι λιγότερο πιθανό να λάβουν μέρος σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου (VonWafner,etal., 2011; Bangetal., 2012). Επιπλέον, οι ομάδες αυτές τείνουν να έχουν χειρότερη πρόσβαση σε πληροφορίες για την υγεία που επιδεινώνει τις ανισότητες όσον αφορά την ευαισθητοποίηση

και τα αποτελέσματα υγείας (Viswanath, 2005). Αυτές οι ομάδες είναι πιο πιθανό να βασίζονται στις διαπροσωπικές πηγές πληροφοριών για την υγεία.

Οι περισσότεροι οργανισμοί δημόσιας υγείας χρησιμοποιούν κοινοτικό προσωπικό όπως π.χ. νοσηλευτές, εκπαιδευτές υγείας, κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι ασχολούνται με το κοινό σε ατομική βάση και έχουν σημαντικό ρόλο στην ενθάρρυνση της υιοθέτησης υγιούς συμπεριφοράς (Woodall , White&South, 2013). Αυτά τα μέλη του προσωπικού είναι σε θέση να διαδώσουν τα βασικά μηνύματα για τον καρκίνο, αλλά επειδή δεν είναι το βασικό τους έργο, δεν είναι πάντοτε εξοπλισμένα με επαρκείς γνώσεις για να το πράξουν.

Ένας μικρός αριθμός μελετών περιγράφουν την εκπαίδευση των εργαζομένων στον τομέα της υγείας και πρόνοιας, όπως των κοινωνικών λειτουργών για την προώθηση του προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου σε διάφορα στρώματα του πληθυσμού (π.χ. Nguyenetal. 2010; Maxwelletal. 2012), στις οποίες η κατάρτιση περιορίστηκε στην ανίχνευση καρκίνου και δεν καλύπτει οποιαδήποτε εκπαίδευση για τους παράγοντες κινδύνου για καρκίνο και τα σημεία και τα συμπτώματα του. Δύο μελέτες στις ΗΠΑ περιγράφουν την εκπαίδευση για τον καρκίνο σε κοινωνικούς λειτουργούς και εργαζόμενους στην κοινότητα (Kuhnley&Cueva, 2011; Gwedeetal., 2013). Οι Gwedeetal στην έρευνα συμπεριέλαβαν μόνο τρεις κοινωνικούς λειτουργούς και παρόλο που οι Kuhnley και Cueva παρέχουν στοιχεία από μεγαλύτερο δείγμα δεν προχώρησαν σε αξιολόγηση των γνώσεων του καρκίνου.

Είναι εμφανές ότι είναι απαραίτητη η δημιουργία κοινοτικών προγραμμάτων που βοηθούν στην πρόληψη του καρκίνου, στην ενημέρωση για τα συμπτώματα, στην απομυθοποίηση της νόσου και στην καταπολέμηση κάθε είδους στίγματος και κοινωνικών ταμπού. Το 2007, στο ΗΒ εφαρμόστηκε η Στρατηγική Μεταρρύθμιση για τον Καρκίνο, (DepartmentofHealth, 2007), που καθορίζει ένα πρόγραμμα βασικών δράσεων σε διάφορους τομείς, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης του καρκίνου και της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου, η οποία αποσκοπούσε

στην βελτίωση των αποτελεσμάτων του καρκίνου στην Αγγλία. Αναγνωρίζοντας τη σημασία της ευαισθητοποίησης του κοινού, η στρατηγική συνιστά ότι οι τοπικές ομάδες για τη δημόσια υγεία να δίνουν προτεραιότητα στην αύξηση της γνώσης των παραγόντων κινδύνου του καρκίνου και στην έγκαιρη προειδοποίηση για σημάδια στο γενικό πληθυσμό.

Στην Ελλάδα το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης εφαρμόζει το Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο 2011-2015 με τους ακόλουθους στόχους:

- Η αποτελεσματικότερη πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας)

Ο στόχος αυτός αναλύεται στους εξής:

1α. Μείωση της έκθεσης του πληθυσμού στους γνωστούς παράγοντες κινδύνου, που ευθύνονται για τον καρκίνο (πρωτογενής πρόληψη).

1β. Αύξηση της συμμετοχής του πληθυσμού σε δράσεις και προγραμμάτων ατομικού και ομαδικού προσυμπτωματικού ελέγχου για επιλεγμένα είδη καρκίνου.

- Η βελτίωση της αντιμετώπισης του διαγνωσμένου καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες Δευτεροβάθμιας και Τριτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας)

2α. Η βελτίωση της αποτελεσματικότητας των υφισταμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων για τους ήδη διαγνωσθέντες από καρκίνο.

- Η καλύτερη δυνατή ανταπόκριση της Πολιτείας στη διαχείριση της νόσου και των συνεπειών της

3α. Η εξασφάλιση της ισότητας στην πρόσβαση και χρήση ενιαίων, ποιοτικών και σύγχρονων υπηρεσιών πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης.

3β. Η βελτίωση της ικανότητας του ιατρικού κόσμου και της Δημόσιας Διοίκησης να λαμβάνει τεκμηριωμένες αποφάσεις.

3.9. Ο εθελοντισμός

Σε μια κοινωνία, οι άνθρωποι είναι καλό να συνεργάζονται για να λύσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και να έχουν εμπιστοσύνη ο ένας στον άλλο καθώς και στους δημόσιους φορείς (Salamon et al., 2003). Σε κάθε κοινωνία υπάρχουν διαφορετικές ομάδες ανθρώπων και η επικοινωνία πρέπει να είναι ανοιχτή, και το επίπεδο της συμμετοχής του κοινού υψηλό. Ωστόσο, η κοινωνία σήμερα δεν είναι ούτε ομοιογενής, ούτε αρμονική καθώς υπάρχουν προνομιούχες ομάδες, ομάδες περιθωριοποιημένες, αντιπαραθέσεις και ιδεολογικές διαφορές (Foldvary, 2005). Η κοινωνία των πολιτών αποτελείται από την κοινωνική αλληλεπίδραση μεταξύ της οικογένειας, της αγοράς, και του κράτους, όπου το επίπεδο της κοινοτικής συνεργασίας, ο εθελοντισμός και τα δίκτυα δημόσιας επικοινωνίας προσδιορίζουν το δυναμικό της (Mogella, 1999). Εντός της κοινωνίας των πολιτών, οι άνθρωποι οργανώνονται για να προωθήσουν κοινωνικά κινήματα, συνδικάτα, θρησκευτικές ομάδες, ιδρύματα, ακαδημαϊκά και ερευνητικά ιδρύματα.

Ο εθελοντισμός είναι βαθύτατα συνδεδεμένος με την έννοια του εθελοντικού τομέα: ένα μέρος της κοινωνίας που αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστό, τόσο από τον επιχειρηματικό τομέα, όσο και τη δημόσια διοίκηση και την κυβέρνηση (Anheier & Salamon, 2001). Περιλαμβάνει την έννοια της αμοιβαίας αυτοβοήθειας και των διαφόρων μορφών συλλογικής δράσης. Δηλαδή είναι μία υπηρεσία ιδιαίτερα ωφέλιμη για την κοινότητα εφόσον ασχολείται με την καταπολέμηση των κοινωνικών, οικονομικών, πολιτιστικών, ανθρωπιστικών προβλημάτων. (Patel et al., 2007). Σύμφωνα με τους Anheier & Salamon (2001) η εθελοντική εργασία είναι εργασία με την έννοια ότι καλύπτει τον ελεύθερο χρόνο και είναι εθελοντική παρόλο που δεν αποτελεί αμειβόμενη εργασία.

3.10. Ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για παιδιά με καρκίνο

Η SIOPE είναι το ευρωπαϊκό παράρτημα της Διεθνούς Εταιρίας Παιδιατρικής Ογκολογίας (International Society of Paediatric Oncology-SIOP), και συμμετέχει ενεργά στην παγκόσμια προσπάθεια καταπολέμησης του καρκίνου (Calaminusetal., 2013). Η SIOPE είναι επίσης ένα από τα έξι ιδρυτικά μέλη του Ευρωπαϊκού Κέντρου για τον Καρκίνο (EuropeanCanCerOrganisation- ECCO) και έτσι συμμετέχει ενεργά στην Ευρωπαϊκή πολιτική κατά του καρκίνου με Σωματεία Ογκολόγων, Χειρουργών Ογκολόγων, Ακτινολόγων – Ραδιολόγων καθώς και με ασθενείς και με την ευρύτερη κοινότητα.

Σημαντικός στόχος για την Διεθνή Εταιρία Παιδιατρικής Ογκολογίας της Ευρώπης (SIOPE) είναι η ίση πρόσβαση στην καλύτερη δυνατή υγειονομική φροντίδα σε ολόκληρη την Ευρώπη είναι ένα. Αναγνωρίζοντας ότι η υγεία αντιμετωπίζεται σε εθνικό επίπεδο και δεν αποτελεί ένα ευρωπαϊκό προνόμιο, η Διεθνής Εταιρία Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOPE) και η Διεθνής Συνομοσπονδία Οργανισμών για τον Καρκίνο της παιδικής ηλικίας (ICCCPO), έκριναν ότι οι οδηγίες που περιγράφουν τις ελάχιστες απαιτήσεις για την παροχή ενός προτύπου φροντίδας αποτελούν χρήσιμο εργαλείο. Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές θα μπορούσαν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς και τους ασθενείς στην αντιμετώπιση των ανισοτήτων, πείθοντας τις εθνικές υγειονομικές αρχές να βελτιώσουν τις προσπάθειές τους και να φτάσουν και ξεπεράσουν το ποσοστό του 80% ιάσιμων περιστατικών επί του συνόλου των παιδιών που εμφανίζουν καρκίνο.

Η Διεθνής Εταιρία Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOPE) συνεργάζεται με όλους τους επαγγελματίες υγείας, συμπεριλαμβανομένου παιδίατρους - ογκολόγους, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές και εργαζόμενους στην ψυχοκοινωνική φροντίδα, καθώς Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) και σωματεία που υποστηρίζουν τα συμφέροντα των ασθενών, προκειμένου να σχεδιάσει και να επικυρώσει τα ευρωπαϊκά πρότυπα φροντίδας για παιδιά με καρκίνο (Kowalczyket et al, 2014).

Η θεραπεία παιδιών με καρκίνο είναι πολύπλοκη και χρειάζεται μια διεπιστημονική εξειδικευμένη θεραπευτική ομάδα. Το ευρωπαϊκό μοντέλο

hub-and-spoke (μοντέλο δικτύου διαφόρων οδών) έχει ήδη συσταθεί σε αρκετές χώρες, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και η Γαλλία. Σε αυτό το μοντέλο, ένας περιορισμένος αριθμός εξειδικευμένων κέντρων (τα hubs) είναι υπεύθυνα για την ακριβή διάγνωση, την απόφαση για θεραπεία βάσει του στρωματοποιημένου κινδύνου καθώς και για πολύπλοκες θεραπείες. Αυτοί έρχονται σε επαφή με τοπικά κέντρα (οδοί) και μοιράζονται τη φροντίδα του ασθενούς, παρέχοντας λιγότερο πολύπλοκες θεραπείες, όπως η απλή χημειοθεραπεία και υποστηρικτική φροντίδα μαζί με την προσεκτική παρακολούθηση του ασθενούς στο σπίτι του. Ένας περιορισμένος αριθμός των κέντρων έχουν επαρκείς πόρους και προσφέρουν ακόμη πιο εξειδικευμένες θεραπείες που απαιτούν ομάδες εμπειρογνομόνων για παράδειγμα: σύνθετη χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία υψηλής ακρίβειας σε ευαίσθητες περιοχές, χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων με αιμοποιητικά βλαστικά κύτταρα, πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα στην πρώιμη φάση των δοκιμών, θεραπεία MIBG για νευροβλάστωμα υψηλού κινδύνου και θεραπεία για εξαιρετικά σπάνιες μορφές καρκίνου. Ο αριθμός των κέντρων με αυτό το υψηλότερο επίπεδο τεχνογνωσίας στην Ευρώπη είναι περιορισμένο και η παραπομπή των ασθενών σε αυτά τα κέντρα και σε άλλες περιφέρειες και κράτη μέλη πρέπει να συντονιστεί.

Ιδιαίτερο ρόλο καλούνται να παίζουν οι κοινωνικοί λειτουργοί. Η κοινωνική εργασία προσφέρει σημαντικές συνεισφορές στην καταπολέμηση του καρκίνου - από την πρόληψη, την ανίχνευση και τη διάγνωση μέχρι τη θεραπεία και την επιβίωση, παρέχοντας βοήθεια στον ασθενή προκειμένου να αντιμετωπίσει το σύνολο των κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που επηρεάζουν τον καρκίνο (NCI 2002). Οι κοινωνικοί λειτουργοί υποστηρίζουν την υγεία και την ευημερία ατόμων, οικογενειών, ομάδων και κοινοτήτων, αντιμετωπίζοντας την ψυχοκοινωνική διάσταση της φροντίδας. Εντοπίζουν και κινητοποιούν τις δυνάμεις, υποστηρίζοντας τις ικανότητες προσαρμογής, συνδέουν τους ανθρώπους με τους αναγκαίους πόρους και οδηγούν στην άμβλυση των περιβαλλοντικών στρεσογόνων παραγόντων. Η δέσμευση του κοινωνικού λειτουργού στην κάλυψη των αναγκών των πλέον ευάλωτων και καταπιεσμένων μελών της

κοινωνίας είναι ιδιαίτερα σημαντική στο πλαίσιο καρκίνου, καθώς εξυπηρετούν ένα σημαντικό ρόλο στις προσπάθειες για εξάλειψη των ανισοτήτων υγείας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι τα βασικά μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και παρεμβαίνει σε πολλαπλά επίπεδα και σε πολλαπλά συστήματα για τη βελτιστοποίηση της ποιότητας της ζωής και της ποιότητας της περίθαλψης.

Πέρα από την άμεση πρακτική, οι κοινωνικοί λειτουργοί ασχολούνται με την έρευνα, συμπεριλαμβανομένου:

- Η κατάσταση της υγείας και η ποιότητας ζωής στην επιβίωση του καρκίνου
- Η διασύνδεση του καρκίνου και της γήρανσης
- Εξάλειψη των ανισοτήτων υγείας
- Η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας του καρκίνου
- Βελτίωση της επικοινωνίας ασθενή με καρκίνο με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης
- Η ενίσχυση της διεπιστημονικής έρευνας
- Βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας
- Γενετικοί παράγοντες και καρκίνος

Η κοινωνική έρευνα εργασία ασχολείται με την εμπειρία του καρκίνου σε όλη τη διάρκεια της ζωής, εστιάζοντας σε ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (π.χ., ομάδες υποστήριξης, εκπαιδευτικές ομάδες, ομάδες οικογενειών, διαχείριση των υποθέσεων, τηλεφωνική επικοινωνία, διαδικτυακή υποστήριξη), αξιολόγηση ψυχοκοινωνικών στρεσογόνων παραγόντων, προαγωγή της κοινοτικής υγείας και ανάπτυξη στρατηγικών πρόληψης του καρκίνου, έγκαιρη διάγνωση, πρόσβαση σε υπηρεσίες, μεταβάσεις μεταξύ των σταδίων του καρκίνου και τις θεραπείες. Οι κοινωνικοί λειτουργοί επίσης μελετούν την επίδραση της πνευματικότητας και της πολιτιστικής και εθνικής κληρονομιάς από την εμπειρία του καρκίνου και την ανάπτυξη παρεμβάσεων που έχουν εφαρμογή στον

πραγματικό κόσμο (SocialWorkSummitonPalliativeandEnd-of-LifeCare, 2002).

3.11. Νοσοκομεία, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Κέντρα Υποστήριξης για παιδιά με καρκίνο

Στην Ελλάδα τα Ογκολογικά Νοσοκομεία όπως ο Άγιος Σάββας, προσφέρουν στήριξη στους νεαρούς ασθενείς με καρκίνο και στις οικογένειές τους. Στο νοσοκομείο, οι γονείς μπορούν να έρθουν σε επαφή με κοινωνικού λειτουργούς οι οποίοι μπορούν να τους καθοδηγήσουν στα διαδικαστικά (π.χ. ομάδες υποστήριξης, διαμονή σε περίπτωση που μένουν μακριά από το νοσοκομείο, άντληση πόρων κ.α.) και να προσφέρουν την απαραίτητη υποστήριξη που χρειάζονται οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Στην ιστοσελίδα του Νοσοκομείου υπάρχει ειδική αναφορά στον παιδικό καρκίνο και σε θέματα αντιμετώπισης (<http://www.agsavvas-hosp.gr>).

Στην Ελλάδα επίσης δραστηριοποιούνται και μία σειρά μη κυβερνητικών – μη κερδοσκοπικών οργανισμών στήριξης ασθενών και των οικογενειών τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Στη συνέχεια αναφέρονται οι κάτωθι:

✓ Σύλλογος Γονέων Παιδιών πασχόντων από κακοήθη νοσήματα – B. Ελλάδας Η ΛΑΜΨΗ

Το 1987, στην Θεσσαλονίκη δημιουργήθηκε ο σύλλογος «Λάμψη» από γονείς παιδιών που προσβλήθηκαν από κακοήθεις νεοπλασματικές ασθένειες (Διαδικτυακή Πηγή : <http://lampsy.org/>).

Η «Λάμψη» αποτελείται από τακτικά και αρωγά μέλη.

- *Τακτικά μέλη* είναι οι γονείς των παιδιών με καρκίνο αλλά και ενήλικα άτομα, τα οποία είχαν νοσήσει στην παιδική ηλικία.
- *Αρωγά μέλη* είναι οι εθελοντές του συλλόγου (Διαδικτυακή Πηγή : <http://lampsy.org/>).

Στόχοι του συλλόγου είναι οι εξής:

- Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινωνίας με σκοπό την εξάλειψη των στερεότυπων και των προκαταλήψεων.
- Η παροχή αρωγής και πληροφόρησης στους γονείς των παιδιών που νοσούν.
- Η κοινωνικό-οικονομική υποστήριξη των παιδιών όσο αφορά τη θεραπεία, την εκπαίδευση αλλά και την μετέπειτα κοινωνικό-επαγγελματική αποκατάστασή τους.
- Η άρτια ιατρική φροντίδα των πασχόντων .
- Η δημιουργία άρτιων εξοπλισμένων μονάδων (Ογκολογικό-Αιματολογικό-Ακτινοδιαγνωστικό) (Διαδικτυακή Πηγή : <http://lampsi.org/>).

✓ Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις "Η ΠΙΣΤΗ" (Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία)

Το 1993 οι γονείς παιδιών που νοσηλεύονταν στο Νοσοκομείο « Η Αγία Σοφία» ίδρυσαν το Σύλλογο Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις "Η ΠΙΣΤΗ", εξωτερικεύοντας την πίστη τους στη θετική εξέλιξη του αγώνα των παιδιών που νοσούν (Διαδικτυακή Πηγή : <http://www.pisti.gr/>).

Σκοπός του συλλόγου είναι:

- Η ψυχο-οικονομική στήριξη της οικογένειας.
- Η δημιουργία υψηλού επιπέδου νοσηλείας όπως στις Ευρωπαϊκές χώρες.
- Η κάλυψη ιατρικών εξετάσεων που πραγματοποιούνται εκτός του Νοσοκομείου(Διαδικτυακή Πηγή <http://www.pisti.gr/>).

✓ Φλόγα - Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια

Η «Φλόγα» ξεκίνησε τη λειτουργία της πριν 31 χρόνια στο Νοσοκομείο Παίδων Π & Α Κυριακού. Στόχοι του συλλόγου είναι οι παρακάτω:

- Η ψυχολογική υποστήριξη των γονέων.
- Η ορθή ενημέρωση της οικογένειας.
- Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινότητας.
- Η φροντίδα των παιδιών (Διαδικτυακή Πηγή: <http://www.floga.org.gr/>).

▼ **Make a Wish (Κάνε Μια Ευχή Ελλάδας)**

Make a Wish (Κάνε Μια Ευχή Ελλάδας) κάνει πραγματικότητα τις επιθυμίες παιδιών ηλικίας 3 έως 18 ετών, τα οποία πάσχουν από σοβαρές και απειλητικές ασθένειες. Ο οργανισμός αυτός βασίζεται στους 500 εθελοντές του, οι οποίοι δουλεύουν σε όλους τους τομείς των δραστηριοτήτων τους (Διαδικτυακή Πηγή : <https://makeawish.gr/>).

▼ **Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο Η ΕΛΠΙΔΑ**

Ο σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο ΕΛΠΙΔΑ επιτελεί σημαντικό έργο καθώς μεταξύ άλλων λειτουργεί ξενώνα για γονείς παιδιών με καρκίνο που μένουν εκτός Αθηνών και χρειάζονται παροχή στέγης για όσο διάστημα τα παιδιά νοσηλεύονται στο ογκολογικό νοσοκομείο (Διαδικτυακή Πηγή: <http://www.elpida.org/>).

Όλα αυτά τα ιδρύματα συνεργάζονται με κοινωνικούς λειτουργούς δεν υπάρχει όμως σαφής ή εκτενής αναφορά στο έργο του κοινωνικού λειτουργού. Σε αντίστοιχα κέντρα στο εξωτερικό, δεν ισχύει αυτό και υπάρχει σαφής αναφορά στο έργο και το ρόλο του κοινωνικού λειτουργού. Για παράδειγμα στο Αιματολογικό Κέντρο και στο Κέντρο Παιδικού Καρκίνου στο Τέξας, στην ιστοσελίδα υπάρχει αναφορά στο πως οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να ωφεληθούν από τους κοινωνικούς λειτουργούς (Διαδικτυακή Πηγή: <http://txch.org/psychosocial-program/social-workers/>)

Οι κοινωνικοί λειτουργοί βοηθούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους με τις μη ιατρικές και συναισθηματικές ανάγκες τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι διαθέσιμοι για την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στις οικογένειες και τα παιδιά που είναι σε θεραπεία. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες στον εντοπισμό των κοινοτικών πόρων και την αντιμετώπιση ανησυχιών, συμπεριλαμβανομένων οικονομικών θεμάτων, μεταφορές, διαμονή, και εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι κοινωνικοί λειτουργοί του κέντρου έχουν εκπαιδευτεί ειδικά για τη διάγνωση του ασθενή και αποτελούν μέρος της ομάδας θεραπείας του ασθενή. Οι Κοινωνικές υπηρεσίες που παρέχονται 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα

3.12. Ανακεφαλαίωση

Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας. Οι προκλήσεις είναι μεγάλες τόσο για τον ασθενή όσο και την οικογένειά του και απαιτείται συνεργασία μεταξύ των γιατρών, των επαγγελματιών υγείας, των κοινωνικών λειτουργών, των ερευνητών, των γονέων, των ασθενών και των εμπλεκόμενων φορέων προκειμένου να ξεπεραστούν και να βελτιωθεί η ποιότητα της θεραπείας των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο και να υπάρχει αύξηση της βιωσιμότητας.

Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών είναι σημαντικός τόσο σε επίπεδο στήριξη των οικογενειών και των ασθενειών, όσο και σε επίπεδο ενημέρωσης και πρόληψης. Μέσα από εκπαιδευτικά σεμινάρια, ομαδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, προγράμματα πρόληψης και υποστήριξης και σε συνεργασία με οργανισμούς, ΜΚΟ, τοπικούς φορείς και ογκολογικά εργαστήρια μπορούν να προσφέρουν παρηγορητική φροντίδα, συμβουλευτική, ατομική και ομαδική θεραπεία.

ΜΕΡΟΣ Β΄ ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Τύπος Ερευνητικής Προσέγγισης

Προκειμένου να επιτευχθούν οι ερευνητικοί στόχοι της παρούσας μελέτης επιλέχτηκε η ποιοτική ερευνητική προσέγγιση. Θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι ένας λεπτομερής ορισμός της ποιοτικής έρευνας είναι δύσκολο να αποδοθεί και αυτό οφείλεται στο ευρύ σύνολο των προσεγγίσεων και διάφορων πεποιθήσεων που περικλείει μέσα σε διαφορετικές ερευνητικές συνιστώσες. Παρά την ευρεία διακύμανση της μεθόδου αυτής, υπάρχουν πολλά βασικά στοιχεία τα οποία της προσδίδουν έναν ξεχωριστό χαρακτήρα (Ritchie et al, 2014).

Περιγράφεται συχνά σαν μία φυσική, επεξηγηματική, ενστικτώδης προσέγγιση .Εστιάζει στην επιμέλεια των καλύτερων σημείων κάποιων βασικών θεμάτων, δηλαδή ασχολείται με τα ερευνητικά φαινόμενα «εκ των έσω» και λαμβάνει σαν σημείο εκκίνησης τις προοπτικές, τις περιγραφές, εμπειρίες, απόψεις και ιστορίες με μέσο αναφοράς τη μοναδικότητα του κάθε συμμετέχοντα. Η χρήση μη τυποποιημένων ευέλικτων μεθόδων παραγωγής δεδομένων οι οποίες είναι προσαρμοσμένες στον εκάστοτε συμμετέχοντα επιτρέπουν την απόδοση πλούσιων, λεπτομερών και σύνθετων δεδομένων. Ο ερευνητής διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διεκπεραίωσή της (Ritchie et al, 2014).

Η έρευνά μας θα διεξαχθεί με τη μέθοδο της μελέτης περίπτωσης . Σύμφωνα με τον Robson (2010) η περίπτωση μπορεί να είναι μία κατάσταση, άτομο, ομάδα, η οποία ερμηνεύεται με μεγάλη ευρύτητα καθαυτή , ενώ παράλληλα λαμβάνεται υπόψη και το πλαίσió της. Οι Nisbet και Watt,1984:72 ,όπως αναφέρεται στους Cohen et all (2007), *«ορίζουν τη μελέτη περίπτωσης ως ένα συγκεκριμένο παράδειγμα που συχνά σχεδιάζεται*

για να σκιαγραφήσει μία γενικότερη κατάσταση». Η συγκεκριμένη ερευνητική στρατηγική, δηλαδή εστιάζει στην αποτύπωσή του "πώς είναι να βρίσκεται κανείς" σε μία ειδική κατάσταση, προκειμένου να κατανοήσουν οι ερευνητές την πραγματικότητα σε πρώτο πλάνο και να περιγράψουν μία γενική κατάσταση των συναισθημάτων, σκέψεων και βιωμάτων των συμμετεχόντων (Cohen et al,2007).

Το μεγαλύτερο πλεονέκτημα της προσέγγισης της μελέτης περίπτωσης είναι ότι δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να ασχοληθεί με ένα μεμονωμένο περιστατικό και να μπορέσει να διαπιστώσει και να επισημάνει τις αλληλεπιδράσεις που διαμορφώνουν οι ποικίλες διαδικασίες στην εργασία του (δηλαδή στην έρευνά του) σε περιορισμένο χρονικό διάστημα (Bell,1997).Η μεθοδολογία της μελέτης περίπτωσης απευθύνεται σε μικρό αριθμό συμμετεχόντων και για το λόγο αυτό οι συνεντευξιαζόμενοι στην έρευνά μας είναι μόνο 6.

4.2. Ερευνητικά Ερωτήματα

- 1.Ποιες είναι οι επιπτώσεις σύμφωνα με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια του παιδιού που νοσεί;
- 2.Ποιος είναι ο ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού;
- 3.Ποια είναι τα προγράμματα που εφαρμόζονται σήμερα στα παιδιά με καρκίνο;
- 4.Ποιες είναι οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα σε κοινωνικούς λειτουργούς, ασθενή και οικογένεια;
- 5.Ποιες είναι η προτάσεις-απόψεις των κοινωνικών λειτουργών σχετικά με τη βελτίωση των δομών και των παροχών που προσφέρονται σήμερα στα παιδιά με καρκίνο;

4.3. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

Ως εργαλείο συλλογής δεδομένων στα πλαίσια της παρούσας έρευνας επιλέχθηκε η συνέντευξη. Η συνέντευξη έχει οριστεί ως «συζήτηση δύο ατόμων, μεταξύ συνεντευκτή και συνεντευξιαζόμενου, *«με ειδικό σκοπό την απόκτηση πληροφοριών σχετικών με την έρευνα»* .Αυτό επιτυγχάνεται με την επικέντρωση στο περιεχόμενο προκαθορισμένων στόχων για την έρευνα μέσω της συστηματικής περιγραφής, πρόβλεψης ή ερμηνείας (Cannell & Kahn, 1968, όπως αναφέρεται στους Cohen et al., 2007). Η μέθοδος της συνέντευξης είναι δυνατό να εμβαθύνει στο υποκειμενικό νόημα μιας κοινωνικής κατάστασης ή φαινομένου, στη διερεύνηση προσωπικών ή κοινωνικών εμπειριών, στάσεων, αντιλήψεων, ιδεών και συμπεριφορών και στη διερεύνηση προσωπικών αντιλήψεων σε σχέση με κοινωνικές διαδικασίες. Περιλαμβάνει τη συλλογή στοιχείων μέσω της άμεσης λεκτικής επικοινωνίας μεταξύ ατόμων. Τα κίνητρα και ρόλοι των δύο πλευρών ενδεχομένως να ποικίλουν, ωστόσο συγκλίνουν στη συναλλαγή που γίνεται μεταξύ αναζήτησης πληροφοριών από τη μία και την παροχή πληροφοριών από την άλλη. (Cohen et al., 2007).

Το συγκεκριμένο εργαλείο συλλογής δεδομένων παρουσιάζει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Ένα από τα πλεονεκτήματα της συνέντευξης είναι ότι ο ερευνητής μπορεί να αντιληφθεί αν ο συμμετέχων κατανοεί την ερώτηση που του τίθεται. Ο συμμετέχων μπορεί να ζητήσει οποιεσδήποτε διευκρινήσεις πάνω στα ερωτήματα που του τίθενται από το ερευνητή ανά πάσα στιγμή. Με αυτό τον τρόπο διασφαλίζεται η κατανόηση του νοήματος και του περιεχομένου των ερωτήσεων που θέτει ο ερευνητής προς τους συμμετέχοντες (Παρασκευόπουλος, 1998).

Ένα σημαντικό μειονέκτημα του εργαλείου αυτού ίσως θεωρηθεί η μη εγκυρότητα των απαντήσεων και η μη αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Για να μπορέσουν να αποφευχθούν αυτά τα προβλήματα, ο συνεντευκτής μπορεί να χρησιμοποιήσει κάποιες τεχνικές, όπως είναι η σύγκριση των αποτελεσμάτων της συνέντευξης και η παρατήρηση. Επίσης, προκειμένου

να αποφευχθούν προκατειλημμένα και επιλεκτικά αποτελέσματα, θα πρέπει να μειωθεί η μεροληψία, να μην επιδιώκονται προκαθορισμένες απαντήσεις και να μην υπάρχουν στερεότυπα – προκαταλήψεις εκ μέρους του ερευνητή τόσο κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων όσο και κατά την απόδοση των αποτελεσμάτων (Robson, 2010; Cohen et al, 2007).

Σύγκριση των τριών τύπων συνέντευξης

Η πλήρως δομημένη συνέντευξη αποτελείται από προκαθορισμένες ερωτήσεις με συγκεκριμένη διατύπωση και σειρά. Η διαφορά της από το ερωτηματολόγιο δειγματοληπτικής έρευνας έγκειται στο ότι οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει είναι ανοιχτού τύπου (Robson, 2010). Είναι ένα είδος συνέντευξης τις οποίας οι ερωτήσεις και οι τρόποι με τους οποίους κινείται ο συνεντευκτής είναι εκ των προτέρων μελετημένες. Η διάταξη και η διατύπωση των ερωτήσεων βασίζεται στο προγραμματισμό ενώ ο συνεντευκτής έχει περιορισμένη ελευθερία (Cohen et al., 2007)

Η ημιδομημένη μορφή συνέντευξης, η οποία επιλέχθηκε για την παρούσα έρευνα, έχει εξίσου προκαθορισμένες ερωτήσεις σε αντίθεση όμως με τη πλήρως δομημένη συνέντευξη, η σειρά των ερωτήσεων μπορεί να διαμορφωθεί ανάλογα με το πώς ταιριάζει καλύτερα, σύμφωνα με την κρίση του συνεντευκτή. Οι ερωτήσεις της, δύναται να αλλάξουν στην διατύπωση και κάποιες μπορούν να παραλειφθούν από τη στιγμή που ο ερωτώμενος δεν θέλει να απαντήσει, ενώ στη θέση αυτών μπορούν να τεθούν άλλες (Robson, 2010).

Ο τρίτος τύπος συνέντευξης είναι η μη δομημένη, η οποία επιτρέπει στον συνεντευκτή να κινείται γύρω από ένα θέμα που τον απασχολεί ωστόσο ευνοεί την ανάπτυξη της συζήτησης πάνω στο συγκεκριμένο θέμα. Σημειώνεται ότι επιτρέπεται να είναι πλήρως άτυπη. Ως εργαλείο έρευνας δεν ενδείκνυται για αρχάριους (Robson, 2010). Το 1970 ο Kerlinger υποστήριξε (όπως αναφέρουν και οι Cohen et al., 2007) «αν και οι ερευνητικοί σκοποί διαμορφώνουν τις ερωτήσεις που θα διατυπωθούν, τα περιεχόμενα, η σειρά και η διατύπωσή τους βρίσκονται στα χέρια του συνεντευκτή. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι η μη δομημένη είναι ένα τυχαίο ζήτημα γιατί και αυτή θα πρέπει με το δικό της τρόπο να οργανωθεί».

Ημιδομημένη συνέντευξη-Χαρακτηριστικά

Ο συγκεκριμένος τύπος συνέντευξης χρησιμοποιείται στην ποιοτική έρευνα είτε ως μοναδική μέθοδος είτε σε συνδυασμό με άλλες μεθόδους. Το 1987 ο Powney και Watss όρισαν(όπως αναφέρει ο Colin Robson,2010 σελ.330) *«είναι και αυτή μια συνέντευξη αποκρινόμενων. Οι συνεντευκτές είναι εφοδιασμένοι με έναν κατάλογο θεμάτων, στα οποία επιθυμούν να πάρουν αποκρίσεις. Έχουν ωστόσο μεγαλύτερη ελευθερία στη σειρά που θέτουν τις ερωτήσεις, στην ακριβή διατύπωση και στο πόσο χρόνο και προσοχή αφιερώνουν στα διάφορα θέματα».*

Το σχέδιο της ημιδομημένης συνέντευξης είναι δυνατό να περιέχει:

- Εισαγωγικά σχόλια
- Σειρά από επικεφαλίδες θεμάτων και βασικές ερωτήσεις που αντιστοιχούν στις συγκεκριμένες επικεφαλίδες
- Σχετικές διερευνητικές ερωτήσεις
- Συμπερασματικά σχόλια (Colin Robson,2010)

Το ερωτηματολόγιο της ημιδομημένης συνέντευξης περιλαμβάνει μία σειρά δηλώσεων ή απαντήσεων η οποία παροτρύνει τον ερωτώμενο να απαντήσει ή να τοποθετήσει την άποψη του όπως εκείνος κρίνει απαραίτητο. Η διάταξη και η δομή των ερωτήσεων είναι καθορισμένη ωστόσο η μορφή του είναι ανοιχτού τύπου με αποτέλεσμα να μην καθοδηγεί τον ερωτώμενο ως προς την απάντηση. Η χρήση λοιπόν ανοιχτών ερωτήσεων επιτρέπει στον ερωτώμενο να εκφράζει τη γνώμη του, να αιτιολογεί και να αποφεύγει τους περιορισμούς.(Cohen et al.,2007).

Ημιδομημένη συνέντευξη-Πλεονεκτήματα

Σύμφωνα με τον Ιωσηφίδη (2003, σσ.40-41), η ημιδομημένη συνέντευξη δίνει τη δυνατότητα να αναλυθούν τα δεδομένα σε βάθος ενώ αφήνει το περιθώριο ώστε να ανευρεθούν νέα ζητήματα τα οποία δεν είχαν καθοριστεί εκ των προτέρων από τον ερευνητή. Στη έρευνα που πραγματοποιείται επιλέγεται η ημιδομημένη συνέντευξη καθώς βασίζεται

σε ένα ευρύ πλάνο αξόνων ερωτήσεων, οι οποίοι ευνοούν την ελευθερία των απαντήσεων και την αλληλεπίδραση μεταξύ του επικοινωνιακού πλαισίου που δημιουργείται ανάμεσα σε συνεντευκτή-ερωτώμενου.

Ο συγκεκριμένος τύπος συνέντευξης επικεντρώνεται γύρω από το περιεχόμενο των σχολιασμών-απόψεων που εκφράζει ο συνεντευξιαζόμενος και επιτρέπει στον συνεντευκτή εφόσον κριθεί απαραίτητο σύμφωνα με την έκβαση της συζήτησης, να συμπληρώσει δευτερεύουσες ή συμπληρωματικές ερωτήσεις ώστε να αναζητήσει τα βασικά ερωτήματα της έρευνας. Παράλληλα προσδιορίζει και επεξηγεί τις σκέψεις του ερωτηθέντα σχετικά με το θέμα που διερευνάται, επιζητώντας να ερμηνεύσει τη συμπεριφορά και τις στάσεις που διατηρεί ακόμα και σε ζητήματα που αφορούν τη προσωπική του ζωή. Σε αυτό βοηθά η χρήση ανοικτών ερωτήσεων η οποία προδιαθέτει την ευκαιρία στον ερωτηθέντα να αναφέρει προσωπικές του περιγραφές (Ιωσηφίδης,2003)

Η παρούσα συνέντευξη σχεδιάστηκε με βάση τρεις θεματικούς άξονες οι οποίοι συνθέτουν και διαμορφώνουν τη δομή της. Οι άξονες αυτοί συνδέονται σε μεγάλο βαθμό με τα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία προκύπτουν από την θεματολογία της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, η δομή του σκελετού της συνέντευξης (Παράρτημα II) περιλαμβάνει αρχικά τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων. Τα δημογραφικά στοιχεία περιέχουν προσωπικές πληροφορίες σχετικά με το φύλλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τα χρόνια εργασιακής εμπειρίας του συμμετέχοντα στην συγκεκριμένη υπηρεσία. Εν συνεχεία ακολουθούν οι τρεις άξονες οι οποίοι αποτελούν το βασικότερο σημείο της συνέντευξης. Το περιεχόμενο των αξόνων αυτών είναι:

Ο πρώτος άξονας περιλαμβάνει ερωτήσεις, οι οποίες εξετάζουν τις επιπτώσεις της νόσου του παιδιού σε όλη την οικογένεια. Ειδικότερα, ερευνά τις κοινωνικές, ψυχολογικές και οικονομικές επιπτώσεις που μπορεί να αντιμετωπίζει η οικογένεια. Οι επιπτώσεις αυτές γίνονται γνωστές στο κοινωνικό λειτουργό μέσα από την συνεργασία που συνάπτει με την οικογένεια από τη στιγμή που το παιδί εισέρχεται στη νοσοκομειακή μονάδα με σκοπό να ακολουθήσει κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα.

Ο δεύτερος άξονας επικεντρώνεται γύρω από το ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού. Στο σημείο αυτό μελετώνται οι τρόποι με τους οποίους ο κοινωνικός λειτουργός παρεμβαίνει σε επίπεδο ασθενή και οικογένειας καθώς και οι δράσεις που πραγματοποιεί στο χώρο της υπηρεσίας όπου εργάζεται.

Στον τρίτο άξονα δίνεται η δυνατότητα στον ερωτώμενο μέσω των ερωτήσεων που εμπεριέχονται, να σχολιάσει ή να εκφράσει την άποψη του σχετικά με τις παροχές που προσφέρονται στα παιδιά που νοσούν σήμερα. Παράλληλα ζητείται να καταθέσει τις δικές του προτάσεις σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας παροχών στην δομή όπου εργάζεται. Η συνέντευξη κλείνει μελετώντας τη γνώμη του κοινωνικού λειτουργού σχετικά με την εθελοντική προσφορά.

4.4. Δοκιμαστική Η' Πιλοτική Έρευνα

Πριν την έναρξη της κύριας έρευνας, πραγματοποιήθηκε δοκιμαστική ή πιλοτική έρευνα. Στόχος της παραπάνω διαδικασίας ήταν η ερευνητική ομάδα να μπορέσει να ελέγξει-αξιολογήσει την σαφήνεια, την αξιοπιστία και την αποτελεσματικότητα των ερωτήσεων, με αποτέλεσμα να οριστικοποιηθούν τα κύρια ερωτήματα της συνέντευξης. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, ο ερωτηθείς με τις παρατηρήσεις του διακρίνει την διαύγεια, την εγκυρότητα των ερωτήσεων, την κατανόηση τους και τα προβλήματα που έχουν (Cohen et al,2007). Αυτή η διαδικασία βοήθησε την ερευνητική ομάδα να διαμορφώσει τα τελικά ερευνητικά ερωτήματα της συνέντευξης.

4.5. Πληθυσμός-Δείγμα

Αρχικά, ο πληθυσμός ως έννοια, αναφέρεται στο ευρύτερο σύνολο ατόμων για τα οποία θα πραγματοποιηθεί η έρευνα, ενώ το δείγμα ως έννοια, εννοείται μια μικρότερη ομάδα ή υποομάδα του πληθυσμού (Cohen et al,2008). Στην παρούσα μελέτη ο πληθυσμός είναι όλοι οι Κοινωνικοί

Λειτουργοί της χώρας που εργάζονται με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, αλλά και με τις οικογένειες τους. Η ερευνητική ομάδα στην μελέτη της χρησιμοποίησε στη συλλογή δεδομένων της μια μικρότερη ομάδα, που αποτελεί το δείγμα, εξαιτίας κάποιων περιορισμών (4.8 και 4.11) που αναφέρονται στην συνέχεια.

Η μέθοδος δειγματοληψίας που επιλέχθηκε για τη συγκεκριμένη έρευνα είναι αυτή των μη πιθανοτήτων. *Στην δειγματοληψία πιθανοτήτων, μπορούμε να προσδιορίσουμε την πιθανότητα ότι κάθε άτομο (ή άλλη μονάδα στην οποία βασίζεται η έρευνα) θα περιληφθεί στο δείγμα. Οποιοδήποτε σχέδιο δειγματοληψίας που δεν παρέχει τη δυνατότητα να το κάνουμε αυτό, ονομάζεται «δειγματοληψία που δεν είναι πιθανοτήτων» (Rodson,2010).*

Στην κατηγορία δειγματοληψία μη πιθανοτήτων ανήκουν οι παρακάτω τύποι:

- «βολική» δειγματοληψία,
- ποσοστιαία δειγματοληψία,
- δειγματοληψία σκοπιμότητας,
- δειγματοληψία κατά συστάδες και
- δειγματοληψία χιονοστιβάδας (Cohen et al,2007).

Το δείγμα μη πιθανοτήτων χρησιμοποιείται κυρίως σε μικρής κλίμακας έρευνες, οι οποίες είναι λιγότερο χρονοβόρες και δαπανηρές. Στην περίπτωση αυτή ο ερευνητής δεν σκοπεύει να γενικεύσει τα αποτελέσματα που θα διεξάγει από την έρευνα του. Τέλος, αυτός ο τύπος δείγματος χρησιμοποιείται στις εθνογραφικές ερευνητικές μελέτες, στην έρευνα δράσης και στην μελέτη περίπτωσης (Cohen et al,2007).

Πιο συγκεκριμένα, προτιμήθηκε η «βολική» σε συνδυασμό με την σκόπιμη δειγματοληψία. Σύμφωνα με τους Cohen et al, (2007), «βολική» ονομάζεται η συμπτωματική ή η ευκαιριακή δειγματοληψία, η οποία επιλέγει το δείγμα της με βάση την απόσταση που έχει με τον ερευνητή. Στην προκειμένη περίπτωση επιλέχθηκαν άτομα, που εργάζονταν στην πλησιέστερη περιοχή με αυτή του ερευνητή. Στη συνέχεια σύμφωνα και πάλι με τους Cohen et al, (2007), η σκόπιμη δειγματοληψία ανήκει στην

κατηγορία των μη πιθανοτήτων και επιλέγει περιπτώσεις τις οποίες θεωρεί χαρακτηριστικές για την διεξαγωγή της έρευνας. Το δείγμα της είναι σκόπιμο και εφαρμόζεται σε μικρές κλίμακες έρευνας, όπως και στη δειγματοληψία κατά συστάδες.

Στην συγκεκριμένη έρευνα, το δείγμα της αποτελείται από έξι κοινωνικούς λειτουργούς, συγκεκριμένα γυναίκες, οι οποίες εργάζονται σε Νοσοκομεία και Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (Μ.Κ.Ο.) του Νομού Αττικής με κύριο αντικείμενο ενασχόλησης τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και νοσηλεύονται. Αναλυτικότερα, οι δυο(2) Κοινωνικοί Λειτουργοί ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα των 31-40, εκ των οποίων η μία είναι έγγαμη, με ένα τέκνο και με 6-10 χρόνια προϋπηρεσίας, ενώ, η άλλη είναι άγαμη με 11-20 χρόνια εργασίας στο ενεργητικό της. Στη συνέχεια οι δύο(2) ακόμα συμμετέχουσες είναι από 41-50 ετών, έγγαμες με 0-5 χρόνια προϋπηρεσία στον ενεργητικό τους. Τέλος, οι άλλες δύο (2) συνεντευξιαζόμενες της έρευνας ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα των 51 και άνω η μία με 11-20 και η άλλη με 26-30 προϋπηρεσίας στον τομέα αυτό.

4.6. Τόπος και Χρόνος

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας υλοποιήθηκε στο χώρο, όπου εργάζονται οι συμμετέχοντες. Συγκεκριμένα έλαβε χώρα σε δύο νοσοκομειακές υπηρεσίες καθώς και σε μία μη κυβερνητική οργάνωση (Μ.Κ.Ο). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι ασχολούνται με το καρκίνο της παιδικής ηλικίας και διεξήχθησαν πριν από την έναρξη του ωραρίου εργασίας των συμμετεχόντων. Οι συναντήσεις για συνέντευξη με τους κοινωνικούς λειτουργούς πραγματοποιήθηκαν μέσα στο διάστημα των πέντε εργάσιμων ημερών, ενώ είχαν προγραμματιστεί κατόπιν συνεννόησης με τους ίδιους και τους προϊσταμένους των υπηρεσιών ένα μήνα πριν την επιτέλεσή τους.

Αξίζει να αναφερθεί ότι υπήρξε μεγάλος περιορισμός για τις ερευνήτριες καθώς η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε άλλη πόλη εκτός του

τόπου διαμονής τους και η μετακίνηση ήταν δύσκολη. Παρόλα, αυτά κατάφεραν να την βγάλουν εις πέρας. Σημειώνεται ότι η διάρκεια της κάθε συνέντευξης ξεχωριστά κυμαινόταν από 30 έως 45'. Οι συμμετέχοντες κοινωνικοί λειτουργοί έλαβαν τις απαραίτητες διευκρινήσεις όταν και όπου κρίθηκε αναγκαίο από τις τρεις ερευνήτριες. Τα ζητήματα γύρω από τα οποία χρειάστηκε να δοθούν διευκρινήσεις αφορούσαν τόσο τη συμμετοχή τους στην έρευνα όσο και το περιεχόμενο της συνέντευξης.

4.7. Μέθοδος Ποιοτικής Ανάλυσης

Η επεξεργασία των πληροφοριών που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις της ερευνητικής ομάδας προς τις αρμόδιες υπηρεσίες, βασίστηκε στην ανάλυση του περιεχομένου.

Η «ανάλυση περιεχομένου» είναι μια κωδικοποιημένη κοινή λογική, μια εκλέπτυνση των τρόπων που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν και να ερμηνεύσουν πτυχές του κόσμου που τους περιβάλλει» (Cohen et al, 2008).

Σκοπός της επεξεργασίας αποτελεί ο προσδιορισμός των χαρακτηριστικών α) του περιεχομένου, β) του πομπού της επικοινωνίας και γ) των αποδεκτών της επικοινωνίας και των επιπτώσεων της, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ορθών συμπερασμάτων (Τζάνη, 2005).

Εν συνεχεία, τα πλεονεκτήματα της ανάλυσης περιεχομένου είναι τα εξής: α) είναι «διακριτική», β) οι πληροφορίες που σύλλεξε ο ερευνητής έχουν σταθερή αξία και μπορούν να ξανά χρησιμοποιηθούν για ανάλυση και γ) το κόστος είναι λιγιστό. Από την άλλη πλευρά τα μειονεκτήματα της είναι τα παρακάτω α) τα δεδομένα του ερευνητή είναι περιορισμένα ή τμηματικά, β) δεν μπορούν να διαμορφωθούν και γ) οι αιτιατές σχέσεις δεν αποτιμούνται (Cohen et al, 2008).

Στην έρευνα για την ανάλυση των στοιχείων θα χρησιμοποιηθεί η θεματική ή σημασιολογική ανάλυση. Σύμφωνα με την Τζάνη, (2005) «...η θεματική ή σημασιολογική ανάλυση εστιάζει σε έννοιες, νοήματα ή θέματα

που ανακαλούνται αναφορικά με το αντικείμενο μελέτης, συγκεντρώνονται πληροφορίες για το αντικείμενο και το πώς αυτό γίνεται αντιληπτό από άτομα ή ομάδες (γνώμες, πεποιθήσεις, ερμηνείες που διατυπώνονται)...». Η τακτική αυτή κάνει γνωστό στον ερευνητή τόσο τα αντικείμενα όσο και τα υποκείμενα που εκδηλώθηκαν με συγκεκριμένο τρόπο για το αντικείμενο. Η φράση ή το θέμα χρησιμοποιούνται για να επιλεγθούν και να οργανωθούν σωστά οι κατηγορίες που συλλέγουν σε συνοπτική μορφή το κυρίως περιεχόμενο ενός κειμένου ή μιας επικοινωνίας. Το περιεχόμενο της επεξεργασίας χωρίζεται σε ενότητες δίνοντας στο ερευνητή τη δυνατότητα να ποσοτικοποιήσει τα αποτελέσματα των δεδομένων και στη συνέχεια να τα συγκρίνει, με προϋπόθεση τον ισότιμο υπολογισμό των μονάδων κατηγοριοποίησης (Τζάνη, 2005).

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη, η ερευνητική ομάδα συγκέντρωσε όλα τα στοιχεία της από τις συνεντεύξεις, τα οποία αποτελούνται από γραπτές σημειώσεις και όχι από μαγνητοφώνηση, λόγω της άρνησης των συμμετεχόντων του δείγματος. Κατά συνέπεια δεν πραγματοποιήθηκε η απομαγνητοφώνηση των απαντήσεων. Κατά τη διάρκεια της επεξεργασίας των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το απόρρητο και η τήρηση εχεμύθειας από την πλευρά των ερευνητριών. Επομένως, αφαιρέθηκαν όλα τα στοιχεία που αποκάλυπταν την ταυτότητα τόσο των ερωτηθέντων όσο και των φορέων εργασίας τους.

4.8. Κριτήρια Εισαγωγής Και Αποκλεισμού Δεδομένων

Η συγκεκριμένη μελέτη χρησιμοποιεί ως κριτήριο επιλογής δεδομένων φορείς, οι οποίοι ασχολούνται με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και βρίσκονται στη φάση των θεραπειών τους και παράλληλα την παροχή υπηρεσιών που προσφέρεται στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να μην συμμετάσχουν στην έρευνα φορείς και οργανισμοί που εξυπηρετούν ενήλικες, οι οποίοι πάσχουν από καρκίνο στο παρόν ή άτομα που είχαν νοσήσει στο παρελθόν ως παιδιά και αυτή τη στιγμή έχουν ενηλικιωθεί. Σκοπός της έρευνας είναι οι Κοινωνικοί

Λειτουργοί να εκτυλίξουν τις απόψεις τους σχετικά με τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα με τα κριτήρια που προαναφέρθηκαν αλλά και να αναφέρουν τις επιπτώσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια των ασθενών , όπως τα βιώνουν οι ίδιοι οι επαγγελματίες μέσα από την εμπειρία τους.

Ακόμα, αποκλείστηκαν υπηρεσίες τόσο του δημοσίου όσο και του ιδιωτικού τομέα που απείχαν χιλιομετρικά σε τέτοια απόσταση ώστε να καθίσταται δυσχερής η μετακίνηση της ερευνητικής ομάδας από θέμα χρόνου και κόστους μεταφοράς . Ένα άλλο κριτήριο έγκειται στο γεγονός ότι κάποιες δομές δεν διέθεταν επαγγελματία Κοινωνικό Λειτουργό. Εξαιτίας των παραπάνω αποκλίσεων, ο αριθμός του δείγματος περιορίστηκε.

Εν κατακλείδι, η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε Νοσοκομεία και Μη Κυβερνητικούς Οργανισμούς στο Νομό Αττικής, που ασχολούνται με άτομα που ανήκουν στην παιδική ηλικία, νοσούν από κακοήθεις νεοπλασματικές ασθένειες και βρίσκονται στο στάδιο των θεραπειών τους .

4.9. Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας

Η διεξαγωγή μίας κοινωνικής έρευνας θα πρέπει να διέπεται από κανόνες δεοντολογίας προκειμένου να διασφαλιστεί ο σεβασμός στα δικαιώματα του συνεντευξιαζόμενου παράλληλα με την αναζήτηση της αλήθειας (Cohen et al,2007).

Σύμφωνα με τον Reynolds (1979), όπως αναφέρεται στο Robson (2010), η δεοντολογία δομείται από κανόνες συμπεριφοράς, δηλαδή απαιτεί την τήρηση ενός κώδικα ή συνόλου αρχών. Κάποιες φορές τίθεται μία διακριτή γραμμή ανάμεσα στη δεοντολογία και την ηθική. Η δεοντολογία περικλείει γενικές αρχές σχετικά με το τι πρέπει κάποιος να κάνει και η ηθική πραγματεύεται το αν μία πράξη συνάδει με το αντικειμενικά καλό ή κακό (Robson,2010).

Ειδικότερα, οι συνεντεύξεις έχουν δεοντολογική διάσταση . Αφορούν διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και δίνουν πληροφορίες για συμβάντα που απασχολούν το άτομο. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να δίνεται βάση στους εξής τομείς δεοντολογικών ζητημάτων :

- i. Τη συνειδητή συναίνεση : Η αρχή της συνειδητής συναίνεσης στηρίζεται στο δικαίωμα του ατόμου στην ελευθερία και την αυτοδιάθεσή του. Ως ορισμός σύμφωνα με τους Diener και Grandall είναι «*οι διαδικασίες με τις οποίες τα άτομα επιλέγουν εάν θα συμμετέχουν σε μια έρευνα, αφού ενημερωθούν για γεγονότα τα οποία είναι πιθανόν να επηρεάσουν τις αποφάσεις τους* ». Ο ορισμός αυτός περιέχει την ικανότητα, εθελοντική διάθεση, πλήρη πληροφόρηση και κατανόηση (Cohen et al ,2007).

Προκειμένου να εξασφαλιστεί η συνειδητή συναίνεση του δείγματός μας, κάθε κοινωνικός λειτουργός παρέλαβε σε μορφή εγγράφου ένα έντυπο συγκατάθεσης (Παράρτημα Ι), καθώς και ένα συνοδευτικό ενημερωτικό έντυπο, τα οποία παρείχαν πληροφορίες σχετικά με το θέμα, το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, όπως επίσης και για την διαδικασία της συνέντευξης. Στο έντυπο συγκατάθεσης μάλιστα, οι συνεντευξιαζόμενοι ενημερώνονταν για την εθελοντική φύση της συμμετοχής τους, αλλά και το δικαίωμα να διακόψουν ή να αποχωρήσουν ανά πάσα στιγμή επιθυμούσαν.

- ii. Το σεβασμό στην ιδιωτική ζωή : Η ιδιωτικότητα σύμφωνα με τους Diener και Grandall έχει να κάνει με τον ευαίσθητο χαρακτήρα των πληροφοριών που παρέχονται, με το σκηνικό που παρατηρείται και τη δημοσιοποίηση των πληροφοριών. Κάποια στοιχεία μπορεί να σκιαγραφούν περισσότερο την προσωπικότητα του ατόμου και αυτό να "απειλεί " την αποκάλυψη της ταυτότητάς του (Cohen et al ,2007).

Όσον αφορά την τήρηση απορρήτου των συμμετεχόντων της έρευνας, ξεκαθαρίστηκε το ζήτημα της εχεμύθειας, δίνοντας εγγυήσεις για το πώς θα χρησιμοποιηθούν οι πληροφορίες, όπως επίσης και το ότι θα γίνει σεβαστή η επιθυμία τους για μη δημοσιοποίηση των δεδομένων. Οι

συνεντευξιαζόμενοι δεν ανέφεραν προσωπικά τους στοιχεία πέρα των βασικών δημογραφικών. Οι απαντήσεις τους αρχειοθετούνταν σε φακέλους, ώστε να αποφευχθεί η ανάγνωση και η έκθεσή τους είτε στους υπόλοιπους συμμετέχοντες είτε σε άτομα μη εμπλεκόμενα με την έρευνα.

- iii. Την ανωνυμία : Ένα άτομο που συμφωνεί στην πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξη αναμένει ότι δεν είναι εφικτό να τηρηθεί η ανωνυμία του απέναντι στον ερευνητή. Παρόλα αυτά, σε αυτή την περίπτωση μπορεί να συμφωνηθεί ότι η απόδοση των απαντήσεων θα γίνεται με τέτοιο τρόπο, ώστε να μην υπάρχουν υποψίες που θα οδηγήσουν στον εντοπισμό ή την αναγνώριση του συγκεκριμένου προσώπου (Cohen et al ,2007).

Οι ερευνήτριες διαβεβαίωναν εγγράφως την εξασφάλιση της ανωνυμίας των δεδομένων, ενώ δεσμεύονταν για τη χρήση των στοιχείων που θα προέκυπταν, ότι δηλαδή θα χρησιμοποιούνταν μόνο στη συγκεκριμένη έρευνα και για κανένα άλλο σκοπό, καθώς επίσης και για τη μη αναγραφή ευρύτερων πλαισίων αναφοράς των κοινωνικών λειτουργιών, όπως για παράδειγμα το όνομα της υπηρεσίας που εργάζονται.

- iv. Την εμπιστευτικότητα : Η έννοια αυτή κατακτάται στη φάση της πρόσβασης στο δείγμα ή κατά τη διαδικασία συλλογής των στοιχείων .Οι ερευνητές ξεκαθαρίζουν το ρόλο τους προς τους φιλοξενούντες και τα υποκείμενά τους (Cohen et al ,2007).

Οι ερευνήτριες έδωσαν μεγάλη βαρύτητα κατά την πρώτη επαφή τους με τους συμμετέχοντες. Προσπάθησαν να δημιουργήσουν ένα κλίμα εμπιστοσύνης γνωρίζοντας ότι για την επιτυχή έκβαση της συνέντευξης θα έπρεπε να τεθούν θεμέλια ασφάλειας και ειλικρίνειας για την αναζήτηση της αλήθειας. Πριν τη διεξαγωγή της συνέντευξης δόθηκε το ενημερωτικό φυλλάδιο και εξασφαλίστηκε η συναίνεση των συμμετεχόντων.

4.10. Περιορισμοί έρευνας

Οι περιορισμοί στην παρούσα έρευνα παρουσιάζονται τόσο σε επίπεδο ερευνητικής προσέγγισης όσο και σε πρακτικά ζητήματα που προέκυψαν κατά την προετοιμασία και τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων.

Αρχικά, η μέθοδος ανάλυσης της έρευνάς μας και το ερευνητικό εργαλείο συλλογής δεδομένων που επιλέχθηκαν επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την αξιοπιστία και την εγκυρότητά της. Οι Canell και Kahn (1968), όπως αναφέρεται στους Cohen et al (2007), επισημαίνουν πως σε μελέτες που έγιναν μέσω συνεντεύξεων παρατηρείται το φαινόμενο της μεροληψίας την οποία ορίζουν ως *«συστηματική ή επίμονη τάση να κάνουν λάθη προς την ίδια κατεύθυνση ,δηλαδή να διατυπώνουν με υπερβολή ή να υποβαθμίσουν την "πραγματική αξία" μίας ιδιότητας»*. Η μεροληψία προέρχεται από τις συμπεριφορές και προσωπικές θέσεις του συνεντευκτή, την τάση του να προσαρμόζει τις απαντήσεις σύμφωνα με τις προϋδρασμένες απόψεις του, παραφράσεις ,παρερμηνείες ερωτήσεων και απαντήσεων αντίστοιχα .

Επιπλέον ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων στην έρευνα, γεγονός που χαρακτηρίζει την ποιοτική μέθοδο, αποδίδει ενδεικτικά αποτελέσματα, τα οποία δεν μπορούν να γενικευτούν στο σύνολο του πληθυσμού .Ωστόσο, μπορούν να αποτελέσουν τροφή για προβληματισμό και περαιτέρω έρευνα (Ιωσηφίδης,2006).

Στους περιορισμούς της έρευνας σε πρακτικό επίπεδο ανήκει το γεγονός ότι το δείγμα προήλθε μόνο από το Νομό Αττικής και γι' αυτό το λόγο είναι δύσκολη η γενίκευση των αποτελεσμάτων στο σύνολο του ελληνικού πληθυσμού. Αυτό συνέβη, διότι το δείγμα έπρεπε να αποτελείται από κοινωνικούς λειτουργούς που έρχονται σε επαφή με παιδιά που νοσούν και τις οικογένειές τους κατά τη διάρκεια των θεραπειών. Έπειτα από σχετική αναζήτηση που έγινε στους πλησιέστερους νομούς στους οποίους μπορούσαν να έχουν πρόσβαση οι ερευνήτριες από θέμα χρόνου και κόστους μετακίνησης, επιλέχθηκε ο Νομός Αττικής. Εκεί βρίσκονται σχετικές με το θέμα της έρευνας Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Νοσοκομεία Παίδων. Επίσης, αξίζει να αναφερθεί ότι οι συνεντεύξεις έγιναν πριν την έναρξη της βάρδιας των κοινωνικών λειτουργών και κατά

συνέπεια παράγοντες, όπως για παράδειγμα το άγχος και το στρες συνετέλεσαν στο να δοθούν οι συγκεκριμένες απαντήσεις.

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων παρατηρήθηκε η άρνηση των συμμετεχόντων να αποδεχτούν τη χρήση μαγνητοφώνου για την πραγματοποίηση της έρευνας με αποτέλεσμα να γίνει καταγραφή των απαντήσεων μέσω γραπτών σημειώσεων. Αυτό είχε αντίκτυπο στη μη πληρότητα της διεξαγωγής των αποτελεσμάτων. Παρότι η σπουδαστική ομάδα κατέβαλλε κάθε δυνατή προσπάθεια για λεπτομερείς σημειώσεις και από τις τρεις (3) ερευνήτριες, εντούτοις ελλοχεύει ο κίνδυνος να μην έχουν καταγραφεί όλα τα στοιχεία, όπως θα γινόταν με τη χρήση μαγνητοφώνου. Αυτός είναι και ένας περαιτέρω περιορισμός όσον αφορά τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1.Διερεύνηση των επιπτώσεων της νόσου του παιδιού στην οικογένεια (1^{ος} άξονας).

5.1.1.Οι επιπτώσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας του παιδιού.

Λαμβάνοντας υπόψη τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων στην ερώτηση που αφορά τις επιπτώσεις που υφίσταται η οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας του παιδιού, το γενικό συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι η οικογένεια καλείται ν' αντιμετωπίζει ποικίλα ζητήματα που συνδέονται με αυτή τη φάση. Ως βασικές επιπτώσεις αναφέρονται χαρακτηριστικά οι εξής :

i. επιπτώσεις στην εργασία των γονέων

Σ' ένα πρώτο επίπεδο, τουλάχιστον ένας από τους δύο γονείς θα πρέπει να βρίσκεται κοντά στο άρρωστο παιδί καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του. Αυτό συνεπάγεται πρόβλημα με τη διατήρηση εργασίας, με αποτέλεσμα η μητέρα συνήθως να καταλήγει άνεργη.

ii. ανακοίνωση στον κοινωνικό περίγυρο

Παράλληλα παρουσιάζεται ιδιαίτερη δυσκολία στη διαχείριση της ασθένειας σε σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο ως προς τον τρόπο ανακοίνωσης των νέων δεδομένων, αλλά και στην περαιτέρω διαχείριση της κατάστασης στα κοντινά πρόσωπα της οικογένειας.

Σε συνδυασμό με τα παραπάνω επέρχεται **iii)η κοινωνική απομόνωση**, όπως αναφέρουν οι τρεις (3) από τις έξι (6) συνεντευξιαζόμενες. Αυτό το φαινόμενο παρατηρείται ιδιαίτερα σε περιπτώσεις που οι γονείς αναγκάζονται να εγκαταλείψουν τον τόπο κατοικίας τους. Αυτό οφείλεται στη φύση της ασθένειας, η οποία θέτοντας ως προτεραιότητα το παιδί, απαιτεί διαθεσιμότητα χρόνου, απομάκρυνση από το σταθερό περιβάλλον, διαμονή σε ξενώνες, προφύλαξη των παιδιών

από κινδύνους για τον επιπρόσθετο κλονισμό της υγείας τους . Άμεση απόρροια των παραπάνω είναι η αποκοπή της οικογένειας από την κοινωνική ζωή και τους φίλους σε μία περίοδο που η ύπαρξη υποστηρικτικού περιβάλλοντος κρίνεται σημαντική για το σύνολο της οικογένειας .

Ένας επιπρόσθετος προβληματισμός των γονέων που εκφράζεται με την έναρξη των θεραπειών είναι **iv) «η κάλυψη των εξόδων μεταφοράς όπως και ο τρόπος μετακίνησης ατόμων που διαμένουν εκτός Αθηνών »** ,σύμφωνα με μία (1) κοινωνική λειτουργό. Ως μία ακόμα επίπτωση επισημαίνεται **v) ο «κίνδυνος παραμέλησης υγιών τέκνων-αδερφών»**, αλλά δίνεται ιδιαίτερη βάση .. **vi) και στην «τακτοποίηση σχολικών υποχρεώσεων του παιδιού».**

Ακολουθούν οι απαντήσεις τους όπως ακριβώς διατυπώθηκαν:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1): *«Αυτό που τους απασχολεί είναι η διατήρηση της εργασίας τους. Παράλληλα η οικογένεια προσπαθεί να διαχειριστεί την ανακοίνωση της ασθένειας στον κοινωνικό περίγυρο. Σημασία δίνεται επίσης στην τακτοποίηση σχολικών υποχρεώσεων».*

Κοινωνική λειτουργός δύο (2): *«Πώς θα το πουν στο περιβάλλον. Χρειάζεται διαθεσιμότητα χρόνου (να είναι οι γονείς με το παιδί), τους προβληματίζουν τα έξοδα μεταφοράς όπως και ο τρόπος μετακίνησης».*

Κοινωνική λειτουργός τρία (3): *«Πρόβλημα με τη δουλειά τους. Ιδιαίτερο πρόβλημα αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι εκτός Αθηνών. Ένας από τους (2) αφήνει τον τόπο κατοικίας , με ό,τι αυτό συνεπάγεται».*

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4): «Κίνδυνος παραμέλησης υγιών τέκνων-αδερφών».

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5): «Κοινωνική απομόνωση ,φεύγουν από το περιβάλλον τους. Η φύση της αρρώστιας τους κάνει να μειώνουν τις κοινωνικές επαφές. Μένουν σε ξενώνες».

Κοινωνική Λειτουργός έξι (6): « Η οικογένεια αντιμετωπίζει πρόβλημα με τη δουλειά ειδικά της μητέρας, που θα πρέπει να απουσιάζει συχνά για μεγάλο χρονικό διάστημα και καταλήγει άνεργη. Επίσης, η οικογένεια μπορεί να αποκοπεί από φίλους και την κοινωνική ζωή, διότι πρέπει να προφυλάξει το παιδί από ιώσεις και μικρόβια».

5.1.2. Οι αντιδράσεις των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.

Όσο αφορά τη συμπεριφορά των παιδιών που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους ποικίλει ανάλογα με την ηλικία τους. Σύμφωνα με τους Κοινωνικούς Λειτουργούς που συμμετείχαν στη έρευνα οι πιο συνηθισμένες αντιδράσεις είναι:

- i) φόβος,
- ii) θυμός,
- iii) άρνηση,
- iv) σοκ

v) ενοχή.

Οι απαντήσεις που δόθηκαν είναι οι εξής:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1): «*Θυμός, ενοχή, φόβος ..αυτό είναι ένα σύστημα. Παίζει ρόλο η διαχείριση από τους γονείς*».

Κοινωνική λειτουργός δύο (2): «*παλινδρόμηση ,θυμός. Τα παιδιά γίνονται απαιτητικά* »

Κοινωνική λειτουργός τρία (3): «*..ανάλογα με την ηλικία. Όλα τα παιδιά βιώνουν την απώλεια και περνούν όλες τις φάσεις. Σοκ, άρνηση ...κλπ* ».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4): «*τα παιδιά αισθάνονται θυμό ,νεύρα ,είναι αρνητικά ως προς τη λήψη φαρμάκων,νιώθουν φόβο, προσκολλούνται στους γονείς*».

Δυο από τις συνεντευξιαζόμενες έχουν διαφορετική άποψη ω προς τη συνεργασία των παιδιών στη θεραπεία τους. Η μια (1) υποστηρίζει πως είναι συνεργάσιμα σε αντίθεση με την άλλη που αναφέρει πως παρουσιάζουν μια αντιδραστικότητα στην θεραπεία τους.

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5): «*συνεργάσιμα ως προς τη θεραπεία, αλλά εμφανίζουν μία κατάθλιψη σιγά σιγά* ».

Κοινωνική λειτουργός έξι (6): «*.. υπάρχει έντονη εναλλαγή διάθεσης χαράς –λύπης. Συχνή δε είναι η αντιδραστικότητα των παιδιών (αντίδραση στη θεραπεία)*».

5.1.3. Τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς των παιδιών με καρκίνο.

Από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων σχετικά με τα συναισθήματα των γονέων κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού τους απορρέει το συμπέρασμα ότι αποτυπώνονται ποικιλοτρόπως. Ειδικότερα, αισθάνονται:

i) λύπη,

ii) θλίψη,

iii) φόβο,

iv) αδικία,

v) άρνηση ως προς την αποδοχή της ασθένειας

και vi) ενοχές για τον τρόπο ζωής τους μέχρι και πριν την εμφάνιση της νόσου του παιδιού τους. Αυτό διαφαίνεται καλύτερα από τις απαντήσεις που δόθηκαν:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1): *«Παίζει ρόλο το στάδιο της θεραπείας στην οποία βρίσκεται το παιδί. Νιώθουν λύπη, έντονο ψυχικό πόνο, φόβο, άρνηση, αποδοχή».*

Κοινωνική λειτουργός δύο (2): *«Οι γονείς νιώθουν συνήθως αδικία, θυμό, ενοχές για κακή ζωή και αβοήθητοι ».*

Κοινωνική λειτουργός τρία (3): *«Νιώθουν ματαιωμένοι, ενοχές και θλίψη που μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη».*

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4): *«Εμφανίζουν άρνηση ,θυμό, λύπη και απόγνωση».*

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5): *«Οι γονείς περνούν τα ίδια στάδια συναισθημάτων που βιώνουν τα παιδιά. Έχουν άγχος ,απώλεια της παντοδυναμίας τους ,φόβο θανάτου ,ανασφάλεια. Εξαρτώνται από την πορεία*

της νόσου».

Κοινωνική λειτουργός έξι(6): *«θυμός για αυτό που συνέβη ,ανησυχία ,στεναχώρια με έντονο άγχος ,αγωνία για την τύχη του παιδιού και σε ιατρικές πράξεις στις οποίες υποβάλλεται».*

5.1.4. Τα συνήθη αιτήματα των γονέων που έρχονται σε επαφή με τον κοινωνικό λειτουργό της υπηρεσίας.

Τα συνήθη αιτήματα των γονέων που έρχονται σε επαφή με τον κοινωνικό λειτουργό που εργάζεται στην υπηρεσία χωρίζονται σε:

i) τυπικά

ii) πρακτικά.

Πιο ειδικά:

i) Τα τυπικά αφορούν την κάλυψη για θέματα εργασίας, εκπαίδευσης του παιδιού, μεταφοράς – διαμονής του παιδιού στο νοσοκομείο η σε κάποιον ξενώνα καθώς και οικονομικά ζητήματα όπως τη παροχή του επιδόματος.

ii) Τα πρακτικά αιτήματα των γονέων προς τους κοινωνικούς λειτουργούς σχετίζονται με την συμβουλευτική και την διαμεσολαβητική παρέμβαση. Η οικογένεια μπορεί να απευθυνθεί στον κοινωνικό λειτουργό με σκοπό να ζητήσει στήριξη όχι μόνο για το παιδί αλλά και για την ίδια. Στη συνέχεια δίνονται πιο σαφείς οι απαντήσεις τους:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1): *«Ο ρόλος μου είναι να παρέχω σε πρακτικό επίπεδο συμβουλευτική και υποστήριξη ,οπότε αυτό είναι και το αίτημά τους».*

Κοινωνική λειτουργός δύο (2): *« Συνήθως ζητούν από το κοινωνικό λειτουργό να τους λύσει τα προβλήματα σε ελάχιστο χρόνο. Επιζητούν*

κατανόηση και συμβουλές ».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3): *«Αρχικά είναι τα τυπικά που αφορούν την εκπαίδευση ,εργασία των γονέων, μεταφορά. Παράλληλα οι γονείς αιτούνται τη συμβουλευτική και διαμεσολαβητική παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών».*

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4): *«Στήριξη του παιδιού για να αντέξει ψυχολογικά ,στήριξη των ιδίων για να βοηθήσουν το παιδί και οικονομικά αιτήματα ».*

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5): *«παροχές που αφορούν ξενώνες , επιδόματα και να αντιμετωπίσουν το παιδί που νοσεί ,τα αδέρφια και τον κοινωνικό περίγυρο'».*

Κοινωνική λειτουργός έξι (6): *«Η συνεργασία μάς ζητείται μόνο σε σοβαρές περιπτώσεις για διάγνωση κατάθλιψης στο παιδί ή στο γονέα ».*

5.1.5. Οι οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά τη θεραπεία του παιδιού τους.

Από τις απαντήσεις που έδωσαν οι ερωτηθείσες της έρευνας σχετικά με τις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς κατά τη διάρκεια θεραπείας του παιδιού τους, συμπεραίνεται ότι οι θεραπείες των παιδιών είναι δωρεάν, καθώς καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Σε περιπτώσεις όμως που οι γονείς είναι ανασφάλιστοι ή η θεραπεία του παιδιού τους είναι εξειδικευμένη τότε, η υπηρεσία απευθύνεται ή συνεργάζεται με άλλους φορείς- συλλόγους με σκοπό την κάλυψη του κόστους των θεραπειών.

Συγκεκριμένα αναφέρουν:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1):

«Δεν αντιμετωπίζουν δυσκολίες, γιατί οι θεραπείες είναι δωρεάν».

Κοινωνική λειτουργός δύο (2):

«Ναι αλλά καλύπτονται από τους Συλλόγους και από τις χορηγίες».

Κοινωνική λειτουργός τρία (3):

«Αν είναι ανασφάλιστοι σίγουρα, αλλά δεν μου έχει τύχει μέχρι στιγμής».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4):

«Υπάρχουν τέτοιες περιπτώσεις αν και το μεγαλύτερο ποσοστό το καλύπτουν στα ταμεία. Ακόμα απευθύνονται στις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις».

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5):

«Δυσκολίες αντιμετωπίζουν ανασφάλιστοι οι οποίοι έχουν πληθύνει. Απευθυνόμαστε σε άλλους φορείς για παροχή ανάλογων υπηρεσιών».

Κοινωνική λειτουργός έξι (6):

«Οι θεραπείες καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Παρόλα αυτά, απαιτούνται συνήθως άλλου είδους εξειδικευμένες θεραπείες και ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με φορείς της κοινότητας για την κάλυψη του κόστους».

5.1.6. Δυσκολίες στη συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με το παιδί και την οικογένεια.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων του δείγματος υποστηρίζει ότι στο επίκεντρο των δυσκολιών που εμφανίζονται στη σχέση συνεργασίας μεταξύ

κοινωνικού λειτουργού, παιδιού και οικογένειας, βρίσκεται η ίδια η οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, ισχυρίζονται πως διαταραχές που προϋπάρχουν, είτε στους ίδιους τους γονείς είτε στο σύνολο του κοινωνικού ιστού, ενισχύονται και έρχονται στην επιφάνεια με την είδηση της ασθένειας. Αυτό βέβαια εξαρτάται και από την προσωπικότητα των γονέων, το βαθμό αποδοχής της σοβαρότητας της νόσου και από τις εκτιμήσεις που γίνονται για την εξέλιξή της. Τα παραπάνω εντείνονται σε περιπτώσεις άρνησης των γονέων για αποδοχή στήριξης ή με την εκδήλωση επιθετικότητας προς τους επαγγελματίες.

Αναλυτικότερα οι συνεντευξιαζόμενες δηλώνουν :

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Εξαρτάται από την οικογένεια. Έχει να κάνει με την εμπιστοσύνη που

αναπτύσσεται ανάμεσα στον κοινωνικό λειτουργό και την οικογένεια.

Σημαντικό ρόλο παίζουν η διάγνωση και η πρόγνωση για την ασθένεια».

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Μεγάλες δυσκολίες που αν δεν ήταν η ασθένεια δεν θα έβγαιναν στην

επιφάνεια ,καθώς κάποιες διαταραχές προϋπήρχαν ».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3):

«Έχει να κάνει με την οικογένεια. Ένα από τα συνήθη ζητήματα που

προκύπτουν είναι η άρνηση για συμμετοχή σε κάποια συμβουλευτική ή και σε

υποστηρικτική διαδικασία».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4): *«Δυσκολία στην αποδοχή της*

σοβαρότητας του προβλήματος της ασθένειας του παιδιού .Ιδιαίτερες δε

δυσκολίες συναντούμε στις περιπτώσεις διαζευγμένων γονέων».

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5): *«Η οικογένεια μπορεί να είναι θυμωμένη*

με αυτό που συμβαίνει και μπορεί να είναι αρνητική και να βγάζει το θυμό της σε εμάς».

Κοινωνική λειτουργός έξι (6):

«Δεν υπάρχουν συνήθως .Αυτό έχει να κάνει με την προσωπικότητα του γονέα. Αν προϋπάρχει, δηλαδή διαταραχή ή δεν αποδέχεται την ασθένεια ».

Μία ακόμα δυσκολία έγκειται στην επικοινωνία, η οποία δυσχεραίνεται, όταν ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να συνεργαστεί με αλλοδαπούς, που δεν γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα.

Συμπληρώνει η πέμπτη (5^η) κοινωνική λειτουργός:

«Οι σχέσεις μεταξύ επαγγελματία και εξυπηρετούμενου κλονίζονται ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου η επικοινωνία είναι δύσκολο να διεκπεραιωθεί (περιπτώσεις μεταναστών ,προσφύγων, Roma)».

Όσον αφορά τη συνεργασία κοινωνικού λειτουργού και παιδιού, οι δύο (2) από τις συνεντευξιαζόμενες δηλώνουν πως δεν εντοπίζουν δυσκολίες. Τα παιδιά συμπεριφέρονται ανάλογα με την ψυχολογία που τους δημιουργεί η κάθε φάση της ασθένειας γι' αυτό χρειάζονται και τον απαραίτητο χρόνο για να δημιουργηθεί μία αμφίδρομη σχέση μεταξύ τους.

Συμπληρώνει η δεύτερη (2^η) Κοινωνική λειτουργός:

«Τα παιδιά είναι πολύ καλά ,αλλά εξαρτάται από την ψυχολογία που τους προκαλεί η ασθένεια από τα συμπτώματα».

Προσθέτει η τρίτη (3^η) Κοινωνική λειτουργός:

«πολλές φορές το παιδί είναι φοβισμένο και τρομοκρατημένο και χρειάζεται χρόνος να σε δεχτεί ».

5.2.Ο ρόλος και οι τρόποι παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού με καρκίνο (2^{ος} άξονας).

5.2.1.Οι τρόποι παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στο παιδί που βρίσκεται στη φάση της θεραπείας.

Κατά την αναζήτηση των τρόπων παρέμβασης από το κοινωνικό λειτουργό στο παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας, οι δύο(2) συμμετέχουσες της έρευνας αναφέρουν ότι τα παιδιά έχουν ανάγκη από στήριξη και ενθάρρυνση. Παράλληλα σημειώνουν ότι η δράση τους επεκτείνεται και σε θέματα που αφορούν το σχολείο.

Κοινωνική λειτουργός ένα (1):

«Ανάλογα με την ηλικία τα παιδιά έχουν ανάγκη τον καθησυχασμό ότι οι γονείς τους είναι καλά και ότι δεν θα χάσουν το σχολείο».

Κοινωνική λειτουργός δύο (2):

«Υποστήριξη ως προς την προσαρμογή στην ασθένεια και στην διαχείριση και έκφραση των συναισθημάτων του.- Συνεργασία με σχολείο».

Η τρίτη κοινωνική λειτουργός (3^η) από τις συμμετέχουσες της έρευνας, συμπληρώνει πως εκτός από την υποστηρικτική κάλυψη και την παρέμβαση σε θέματα που σχετίζονται με το σχολείο εμπλέκεται και σε ζητήματα που αφορούν την κοινότητα.

« ..στήριξη και ενθάρρυνση στην έκφραση συναισθημάτων (π.χ μέσω του παιχνιδιού). Συνεργασία με το σχολείο και την κοινότητα για την διευκόλυνση του παιδιού ».

Οι υπόλοιπες τρεις (3) συνεντευξιαζόμενες απαντούν πως δεν έρχονται σε επαφή με το παιδί που νοσεί, καθώς παρεμβαίνουν μόνο σε επίπεδο οικογένειας.

Κοινωνική Λειτουργός τέσσερα (4):

«Παρέχω στήριξη μόνο στην οικογένεια».

Κοινωνική Λειτουργός πέντε (5):

«Έρχομαι σε επαφή μόνο με τους γονείς».

Κοινωνική Λειτουργός έξι (6):

«Έχουμε χωρίσει αρμοδιότητες. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έρχονται σε επαφή με την οικογένεια, ενώ οι ψυχολόγοι βλέπουν αποκλειστικά τα παιδιά».

5.2.2. Παρέμβαση σε επίπεδο ομάδας από τον κοινωνικό λειτουργό-κοινωνική εργασία με παιδιά που νοσούν.

Όσον αφορά τη παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού σε επίπεδο ομάδας- κοινωνική εργασία με παιδιά που νοσούν η πλειοψηφία των συμμετεχόντων της έρευνας απάντησε πως δεν παρεμβαίνει σε επίπεδο ομάδας παιδιών.

Κοινωνική λειτουργός ένα (1):

«όχι ,δεν παρεμβαίνω σε επίπεδο ομάδας παιδιών».

Κοινωνική λειτουργός δύο (2):

« όχι».

Κοινωνική λειτουργός τρία (3):

«όχι».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4):

«όχι δεν υπάρχουν».

Σε αντίθεση με τις απαντήσεις που προαναφέρθηκαν, δυο (2) από τις συνεντευξιαζόμενες υποστήριξαν πως πραγματοποιούν ομάδες παιδιών. Το περιεχόμενο των ομάδων αυτών αφορά τη δημιουργική απασχόληση.

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5):

« πραγματοποιούνται ομάδες δημιουργικής απασχόλησης..»

Κοινωνική λειτουργός έξι (6):

«κυρίως ασχολούμαι με τη διασκέδαση και τη δημιουργική απασχόληση των παιδιών (ζωγραφική ,παιχνίδι)».

5.2.3. Παρέμβαση σε επίπεδο ομάδας από τον κοινωνικό λειτουργό με γονείς παιδιών που νοσούν.

Σχετικά με τη παρέμβαση σε επίπεδο ομάδας από τον κοινωνικό λειτουργό με γονείς παιδιών με καρκίνο, οι τρεις (3) συμμετέχουσες της έρευνας απάντησαν πως πραγματοποιούν ομάδες γονέων. Το περιεχόμενο των ομάδων αυτών αφορά την ανταλλαγή εμπειριών, τη διαχείριση δυσκολιών και την έκφραση συναισθημάτων των γονέων. Οι υπόλοιπες τρεις (3) συμμετέχουσες απάντησαν πως δεν δημιουργούνται ομάδες γονέων.

Οι απαντήσεις των συνεντευξιζόμενων είναι οι εξής:

Κοινωνική λειτουργός ένα (1):

«Ναι πραγματοποιούνται ομάδες γονέων των οποίων το περιεχόμενο αφορά τη διαχείριση των δυσκολιών τόσο κατά τη θεραπεία των παιδιών όσο συναισθηματικό επίπεδο».

Κοινωνικής λειτουργός δύο (2):

«Ναι και αφορούν την ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ των γονέων ».

Κοινωνική λειτουργός τρία (3

« Όχι ,δεν γίνονται ομάδες με γονείς».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4):

«Όχι ,λειτουργεί μόνο εποπτεία στο προσωπικό που έρχεται σε επαφή με τους γονείς των παιδιών».

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5):

«Όχι, δεν πραγματοποιούνται διότι δεν είναι εύκολο λόγω των θεραπειών των παιδιών».

Κοινωνική λειτουργός έξι (6):

«Ναι ,συμμετέχω σε ομάδες γονέων με σκοπό την ανταλλαγή και το μοίρασμα της εμπειρίας τους ,την αποφόρτισή τους και την έκφραση των συναισθημάτων τους».

5.2.4. Στρατηγικές παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν.

Η πλειονότητα των Κοινωνικών Λειτουργών, δηλαδή οι πέντε (5) από τις έξι (6) ερωτηθείσες ανέφεραν ότι κυρίως παρεμβαίνουν σε **πρακτικό και συμβουλευτικό- υποστηρικτικό** επίπεδο.

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Η παρέμβαση έγκειται σε πρακτικό και συμβουλευτικό επίπεδο».

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Συνεργάζομαι μαζί τους για πρακτικά θέματα αλλά και συμβουλευτικά».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3):

«Ασχολούμαι με τη διαχείριση πρακτικών ζητημάτων όπως η ασφάλεια και παρεμβαίνω συμβουλευτικά στην οικογένεια».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4):

«Κάνοντας συμβουλευτική και υποστηρικτική και διασύνδεση με άλλες υπηρεσίες».

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5): *«Συμβουλευτική- υποστηρικτική».*

Υπάρχει μία (1) συμμετέχουσα, η οποία παρεμβαίνει στην κοινότητα, ενημερώνει τους γονείς για τα δικαιώματα του παιδιού τους και έχει διαμεσολαβητικό ρόλο (ιατρός-γονέας).

Κοινωνική λειτουργός έξι (6): *«Παρέμβαση στην κοινότητα για επίλυση θεμάτων σχολείου ,εργασία κλπ. Ενημέρωση γονέων για τα δικαιώματά τους (επίδομα Προνοιακό ,κατ' οίκον διδασκαλία παιδιού κλπ). Διαμεσολάβηση μεταξύ γιατρών-γονέων για επίλυση θεμάτων».*

5.2.5. Οι σπουδαιότερες παροχές που χορηγούνται από το Κράτος στα παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους (προσωπική άποψη των επαγγελματιών).

Με βάση τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων, το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι οι σπουδαιότερες παροχές που προσφέρει το κράτος στα παιδιά που νοσούν είναι η δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και η παροχή επιδόματος στις οικογένειες τους.

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη».

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3):

«Το επίδομα που χορηγείται στις οικογένειες».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4):

«Η παροχή επιδόματος 626 ευρώ το δίμηνο ».

Μια ακόμα παροχή είναι η πρόοδος της τεχνολογίας όσον αφορά τις εργαστηριακές εξετάσεις αλλά και την ποιότητα των φαρμάκων που βοηθούν στην μείωση του πόνου για τον ασθενή.

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5):

Η διάγνωση γίνεται με φοβερές ταχύτητες. Η τεράστια πρόοδος είναι ότι βγαίνουν αμέσως οι εργαστηριακές εξετάσεις και έχει βελτιωθεί η ποιότητα των φαρμάκων ώστε να είναι ανώδυνος ο πόνος .Σημαντική είναι και η δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη».

Άλλη μία παροχή που θεωρείται σημαντική **σύμφωνα με την έκτη(6^η)κατά σειρά ερωτηθείσα είναι:**

«Η εκπαίδευση των παιδιών στο χώρο του Νοσοκομείου με τη συστέγαση Δημοτικού Σχολείου».

5.3.Προτάσεις για αλλαγή (3^{ος} άξονας).

5.3.1. Προτάσεις για αλλαγή σχετικά με τις παροχές που δίνονται στα παιδιά που νοσούν κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.

Στην παρούσα θεματική κατηγορία ζητούνται προτάσεις για βελτίωση της ποιότητας παροχών που δίνονται στα παιδιά, από τη σκοπιά των επαγγελματιών ,όπως αυτοί τις αντιμετωπίζουν σε πρακτικό επίπεδο μέσα από την επαφή τους με τις ανάγκες της ασθένειας. Μόνο μία (1) από τις συνεντευξιαζόμενες δηλώνει πως δεν έχει εμπειρία αντίστοιχων ζητημάτων στην διάρκεια της συνεργασίας της είτε με το παιδί είτε με την

οικογένεια για το χρονικό διάστημα που εργάζεται στη συγκεκριμένη υπηρεσία .

Συγκεκριμένα αναφέρει :

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Δεν έχω δει κάτι που να με έχει ανησυχήσει ή δεν έχει έρθει από τους γονείς τέτοιου είδους προβληματισμός».

Οι άλλες δύο (2) επαγγελματίες εξέφρασαν άποψή τους για τις διαδικασίες που απαιτούνται από το Κράτος υποστηρίζοντας ότι:

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Θα ήταν καλό η δαιδαλώδης και χρονοβόρα επιδοματική πολιτική να είχε πιο συνοπτικές διαδικασίες».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3):

«Οι παροχές είναι χρονοβόρες στην υλοποίησή τους. Χρειάζεται η προσκόμιση πολλών δικαιολογητικών και η γραφειοκρατία είναι τεράστια».

Ως βασική αλλαγή προτείνεται η παροχή δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης σε όλες τις οικογένειες ανεξαρτήτως κριτηρίων.

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα (4):

«Να υπάρχει δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη άνευ ασφάλισης για όλα τα παιδιά».

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5):

«Δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ανεξάρτητα αν είναι ασφαλισμένα».

Τέλος ,η **έκτη (6^η) συνεντευξιαζόμενη** κάνει λόγο για την «*έλλειψη προγραμμάτων για την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κόσμου ως προς την ασθένεια*». Παρόλα αυτά, ομολογεί πως οι υπάρχουσες παροχές συγκριτικά με το παρελθόν είναι πολύ καλές και συμβάλλουν ουσιαστικά στη στήριξη των εξυπηρετούμενων .

5.3.2. Ενέργειες βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών για τις οικογένειες των ασθενών από τη δομή.

Οι τέσσερις (4) από τις έξι (6) συμμετέχουσες του δείγματος υποστηρίζουν ότι πάντοτε υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης ως προς τις παροχές που δίνονται στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν. Για το λόγο αυτό αρχικά, επισημαίνουν ότι η έλλειψη προσωπικού στις δομές που εργάζονται δυσχεραίνει την υψηλότερη κατά το δυνατό ποιότητα υπηρεσιών που παρέχονται στις οικογένειες με αποτέλεσμα να βασίζονται στη στήριξη των Μη Κερδοσκοπικών Οργανώσεων, οι οποίες πρέπει από την πλευρά τους να ασκήσουν τις αντίστοιχες πιέσεις στην Πολιτεία.

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Είναι πάρα πολύ καλή η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Το προσωπικό θα μπορούσε να απαρτίζεται από περισσότερους επαγγελματίες υγείας και όχι να στηρίζεται στους φορείς».

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Το Κράτος δεν έχει στελεχώσει με προσωπικό ψυχοκοινωνικής υποστήριξης τα παιδοογκολογικά νοσοκομεία και αυτήν την έλλειψη προσπαθούν να καλύψουν οι Μη Κερδοσκοπικές Οργανώσεις (ΜΚΟ). Όλα αυτά πρέπει να αλλάξουν. Χρειάζεται πίεση στην Πολιτεία για την επίλυση των παραπάνω προβλημάτων».

Αναφέρεται επιπλέον, **από την τρίτη (3^η) επαγγελματία** η ανάγκη για επικέντρωση στην κοινωνική εργασία με όλη την οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με την ασθένεια.

«...περισσότερη επικέντρωση στην κοινωνική με οικογένεια και αδέρφια παιδιών που νοσούν».

Επίσης, μία (1) κοινωνική λειτουργός παραθέτει την άποψή της για την καταβολή ενός ειδικού χρηματικού ποσού, το οποίο θα διατίθεται στην υπηρεσία όπου εργάζεται, ώστε αυτό να διατίθεται σε γονείς που έρχονται από μακριά για τις θεραπείες των παιδιών τους.

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4):

«Να μας είχε διατεθεί ένα χρηματικό ποσό, ώστε να δοθεί σε γονείς που έχουν ανάγκη ,ιδιαίτερα σε ξενώνες σε γονείς και σε συγγενικά πρόσωπα που έρχονται από νησιά και από την επαρχία».

Τέλος, δύο (2) κοινωνικοί λειτουργοί θεωρούν ότι οι υπηρεσίες απασχόλησής τους ανταποκρίνονται άμεσα στις ανάγκες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού και δεν έχουν να προτείνουν κάποια αλλαγή ως προς αυτό.

Κοινωνική λειτουργός πέντε(5):

«Η δομή αυτή ανταποκρίνεται άμεσα .Κάνει οτιδήποτε μπορεί . Οι συνεδρίες συνεχίζονται ακόμα και μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών του παιδιού».

Κοινωνική λειτουργός έξι (6):

«Δεν μπορεί να κάνει κάτι .Έχει το απαραίτητο προσωπικό».

5.3.3. Η αξία της εθελοντικής προσφοράς στην υπηρεσία απασχόλησης του κοινωνικού λειτουργού.

Η τελευταία ερώτηση στη συγκεκριμένη θεματική ενότητα αφορούσε την αξία της εθελοντικής προσφοράς στην υπηρεσία στην οποία εργάζεται ο εκάστοτε επαγγελματίας. Οι απαντήσεις που δόθηκαν ήταν ομόφωνες,

καθώς όλες οι συνεντευξιαζόμενες συμφώνησαν στο ότι ο εθελοντισμός είναι σημαντικός, αξιόλογος και η συμβολή του είναι τεράστια .

Συγκεκριμένα δηλώνουν :

Κοινωνική λειτουργός ένα(1):

«Η εθελοντική προσφορά είναι πάρα πολύ ευπρόσδεκτη».

Κοινωνική λειτουργός δύο(2):

«Έχει γίνει τεράστια βοήθεια. Η παρουσία εθελοντών είναι ιδιαίτερα σημαντική».

Κοινωνική λειτουργός τρία(3):

«Πάρα πολύ».

Κοινωνική λειτουργός τέσσερα(4):

«Είναι αξιόλογη ,γιατί έχουμε έλλειψη προσωπικού».

Κοινωνική λειτουργός πέντε (5):

«Τα μέγιστα».

Κοινωνική λειτουργός έξι(6):

«Η εθελοντική προσφορά είναι πολύ σημαντική και βοηθά και εμάς στην στήριξη των οικογενειών, γιατί οι ανάγκες είναι τεράστιες»

Αξίζει να αναφερθεί ότι δύο (2) από τις επαγγελματίες τόνισαν την ανάγκη προετοιμασίας και στήριξης των εθελοντών για την ενασχόλησή τους με αυτό το αντικείμενο, το οποίο παρουσιάζει κάποιες ιδιαιτερότητες (δυσκολίες και ευαισθησίες).

Η πρώτη (1^η) κοινωνική λειτουργός πρόσθεσε:.

«Ο εθελοντής θα πρέπει να έχει φιλτραριστεί και να προσαρμοστεί στις ιδιαιτερότητες του χώρου .Να προσφέρει ουσιαστικά...».

Και η τελευταία – έκτη(6^η) συνεντευξιαζόμενο συμπλήρωσε:

«Όμως, χρειάζεται προετοιμασία και συνεχή στήριξη των εθελοντών ,γιατί το αντικείμενο είναι πολύ δύσκολο και ευαίσθητο...».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο . ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

Ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει καθοριστικά όχι μόνο τη ζωή του ασθενή αλλά και της οικογένειάς του, η οποία καλείται ν' αντιμετωπίσει ποικίλα ζητήματα σε κοινωνικό, οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο. Η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν βασικό πρόβλημα με τη διατήρηση της εργασίας τους καθώς, τουλάχιστον ένας, από τους δύο γονείς θα πρέπει να βρίσκεται κοντά στο άρρωστο παιδί καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του. Οι γονείς δυσκολεύονται επίσης να αποδεχθούν ότι το παιδί του νοσεί και έχει καρκίνο και συχνά αδυνατούν να γνωστοποιήσουν τα νέα αυτά στον κοινωνικό τους περίγυρο, ακόμα και σε μέλη της οικογένειάς τους. Οι γονείς επίσης συχνά απομονώνονται από φίλους και γνωστούς, καθώς χρειάζεται να εγκαταλείψουν τον τόπο κατοικίας τους προκειμένου το παιδί τους να νοσηλευτεί. Μένοντας μακριά από την οικογένειά τους, σε ένα ξένο περιβάλλον, έχοντας την ανησυχία για την εξέλιξη της υγείας του άρρωστου παιδιού τους, οικονομικές ανησυχίες, αποκόπτονται από την κοινωνική ζωή και τους φίλους σε μία περίοδο που η ύπαρξη υποστηρικτικού περιβάλλοντος κρίνεται σημαντική για το σύνολο της οικογένειας. Παιδιά και γονείς βιώνουν ποικιλία συναισθημάτων όπως φόβο, θυμό, άρνηση, σοκ, λύπη.

Η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς συνήθως ζητούν από τον κοινωνικό λειτουργό διάφορα τυπικά και πρακτικά ζητήματα. Τα τυπικά αφορούν πληροφορίες για θέματα εργασίας, εκπαίδευσης του παιδιού, μεταφοράς – διαμονής του παιδιού στο νοσοκομείο ή σε κάποιον ξενώνα καθώς συμβουλές σε οικονομικά ζητήματα όπως διεκδίκηση κάποιου επιδόματος ή κάλυψη του κόστους της θεραπείας όταν είναι ανασφάλιστοι. Τα πρακτικά αιτήματα των γονέων προς τους κοινωνικούς λειτουργούς σχετίζονται με την συμβουλευτική και την διαμεσολαβητική παρέμβαση (Βεργέτη, 2009). Η οικογένεια απευθύνεται στον κοινωνικό λειτουργό ζητώντας στήριξη όχι μόνο για το παιδί αλλά και για την ίδια.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί που συμμετείχαν στην έρευνα επεσήμαναν ότι οι οικογένειες που είχαν προβλήματα επικοινωνίας μεταξύ τους

δυσκολεύονται περισσότερο στην αντιμετώπιση του καρκίνου σε σύγκριση με τις οικογένειες που είχαν ομαλές σχέσεις. Οι διαταραχές που προϋπάρχουν, είτε στους ίδιους τους γονείς είτε στο σύνολο του κοινωνικού ιστού, ενισχύονται και έρχονται στην επιφάνεια με την είδηση της ασθένειας. Όσον αφορά δε τη συνεργασία των κοινωνικών λειτουργών με τα παιδιά, αυτή είναι ομαλή χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Τα παιδιά έχουν ανάγκη από στήριξη και ενθάρρυνση και ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να καλύψει τις ανάγκες αυτές. Οι κοινωνικοί λειτουργοί που πραγματοποιούν ομάδες παιδιών που στηρίζονται στη δημιουργική απασχόληση τους. Οι ομάδες γονέων προσφέρουν κατάλληλη ευκαιρία για ανταλλαγή εμπειριών, διαχείριση δυσκολιών και έκφραση – ρύθμιση των συναισθημάτων τους. Γενικά οι κοινωνικοί λειτουργοί προσφέρουν βοήθεια σε πρακτικό, συμβουλευτικό και υποστηρικτικό επίπεδο (Παπαδοπούλου, 1993).

Πρόβλημα αποτελεί για τους κοινωνικούς λειτουργούς η έλλειψη προσωπικού και το μεταβαλλόμενο περιβάλλον. Όπως έχουν επισημάνει και οι Zabrack & Chesler (2000), η μεταβαλλόμενη οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης απαιτεί οι κοινωνικοί λειτουργοί να ασχολούνται με μια ποικιλία νέων απαιτήσεων και, σε ορισμένες περιπτώσεις, να αλλάζουν την παραδοσιακή επαγγελματική τους πρακτική. Συχνά ασκούνται πιέσεις στους κοινωνικούς λειτουργούς για να προσαρμοστούν στη νέα κουλτούρα για την διαχείριση της περίθαλψης τη στιγμή που οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες και επιθυμίες των επιζώντων παιδικού καρκίνου απαιτούν αυξημένη προσοχή και επέκταση της παροχής υπηρεσιών. Οι κοινωνικοί λειτουργοί θα πρέπει να ενισχύσουν τη θέση τους στις θεσμικές και τις δημόσιες πολιτικές και να δίνουν έμφαση στην παροχή πελατοκεντρικών υπηρεσιών.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να βοηθά τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φροντιστές στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Οι κοινωνικοί λειτουργοί οφείλουν να έχουν την απαραίτητη μόρφωση και εξειδίκευση για να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και πνευματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς

και τα παιδιά με καρκίνο. Οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι εκεί για να βοηθήσουν τα άτομα στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, όπως την εύρεση πόρων από διάφορα ιδρύματα ή την κοινότητα, και με περίπλοκες ανάγκες, όπως η προσαρμογή σε μια ασθένεια, τη λήψη αποφάσεων, την επικοινωνία με τα μέλη της οικογένεια, την υγειονομική περίθαλψη. Οι κοινωνικοί λειτουργοί συναντιούνται με τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας ξεχωριστά και / ή ως μια οικογένεια και προσφέρουν υποστήριξη και εκπαίδευση ομάδων (Κανδυλάκη, 2008; Ζαϊμάκης και Κανδυλάκη, 2004).

Σήμερα, οι κοινωνικοί λειτουργοί συμμετέχουν όλο και περισσότερο στην έρευνα, το σχεδιασμό, και στις μελέτες που στοχεύουν στην προώθηση της γνώσης που τελικά θα βοηθήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με καρκίνο. Παράλληλα είναι σημαντικός ο ρόλος τους σε επίπεδο κοινότητας στην πρόληψη και στην ευαισθητοποίηση των πολιτών καθώς υπάρχει μία σύνδεση μεταξύ της κατάρτισης και της γνώσης που επιβεβαιώνει την ανάγκη για στοχευόμενη εκπαίδευση στα προειδοποιητικά σημάδια και τα συμπτώματα του παιδικού καρκίνου για τους εργαζομένους υγείας στην κοινότητα (Workman et al., 2007).

Σήμερα, εν μέσω οικονομικής κρίσης και αναδιάρθρωσης του χώρου της υγείας βρισκόμαστε στη μέση σημαντικών αλλαγών στην ιατρική περίθαλψη. Παράλληλα, λόγω της προόδου σε θεραπευτικές επιλογές και τεχνικές διαλογής, περισσότεροι άνθρωποι ζουν με τον καρκίνο ως μια χρόνια ασθένεια. Οι κοινωνικοί λειτουργοί παρέχουν συμβουλές σε όλα τα σημεία της πορείας της θεραπείας και μεταξύ άλλων βοηθούν τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα της υποτροπής. Με περισσότερες διαθέσιμες επιλογές θεραπείας για πολλές διαγνώσεις, οι κοινωνικοί λειτουργοί μεσολαβούν ώστε οι άνθρωποι να λαμβάνουν αποφάσεις όπως για παράδειγμα, να αποφασίσει ένας γονέας αν πρέπει ή όχι να κάνει γενετικό έλεγχο για ένα γονίδιο του καρκίνου σε υγιές παιδί του.

Το πιο σημαντικό πράγμα που μπορούν να κάνουν όμως οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι να είναι πραγματικά παρόντες με τους ανθρώπους. Φέρνουν γνώσεις, δεξιότητες και κατανόηση για να ακούσουν

ενεργά με μοναδικό και αποκλειστικό τρόπο τα προβλήματα γονέων και παιδιών καρκίνο. Γίνονται μάρτυρες του σωματικού και συναισθηματικού πόνου των ανθρώπων χωρίς να τους εγκαταλείπουν. Προσφέρουν ένα μη επικριτικό περιβάλλον για τους ανθρώπους προκειμένου να μοιράζονται και να ξεπερνούν τη λύπη της, τους φόβους τους, τις δυνάμεις και τις αδυναμίες τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

Αθανασιάδου – Πιπεροπούλου, Φ. & Γομπάκης, Ν. (2003). Κακοήθη νοσήματα. Στο Μαλακά- Ζαφειρίου, Κ. (Επιμ.). *Παιδιατρική* (σελ. 651-698). Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Βεργέτη, Α. (2009). *Κοινωνική Εργασία με οικογένειες σε κρίση*. Αθήνα: Τόπος.

Εθνικό Τυπογραφείο. Ανακτήθηκε από : <http://www.et.gr/index.php/2013-01-28-14-06-23/2013-01-29-08-13-13>, προσπελάστηκε στις 10/5/15.

Ζαϊμάκης, Γ. και Κανδυλάκη Α. (2004): *Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας*. Αθήνα: Κριτική.

Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Ι.Κ.Α). Ανάκτηση από : www.ika.gr, προσπελάστηκε στις 10/5/15.

Ιωσηφίδης, Θ.(2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

Ιωσηφίδης, Θ. (2006). *Θεμελιωμένη θεωρία και ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: Δύο ερευνητικά παραδείγματα*. Ιωσηφίδης, Θ., Σπυριδάκης, Μ. (επιμ), *Ποιοτική κοινωνική έρευνα μεθοδολογικές προσεγγίσεις και ανάλυση δεδομένων*, Αθήνα: Κριτική.

Καλλινικάκη Θ., (2010) *Κοινωνική Εργασία Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Κανακούδη – Τσακαλίδου, Φ. & Κατζός, Γ. (2007). *Βασική παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Κανδυλάκη, Α. (2008): *Η συμβουλευτική στην Κοινωνική Εργασία*. Αθήνα: Τόπος.

Κλώνου Μ.(2012) , *Θεσμικά Θέματα Για το Παιδί με Καρκίνο* ,Στο Ε. Βασιλάτου –Κοσμίδη (Επιμ.),8^ο Σεμινάριο για την Ψυχοκοινωνική

στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του ,9-10 Νοεμβρίου 2012 (σσ 185-189).Αθήνα : Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμαamed.

Κοινοφελής Μη Κυβερνητική Οργάνωση υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο, Μείνε Δυνατός. Ανάκτηση από: www.bestrong.org.gr/ , προσπελάστηκε στις 20/4/2015.

Μπαμπινιώτης Γ., (1998) Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.

Μπανκουσλί Μ.Ι. (2008), *Πρακτική προσέγγιση στην κλινική ογκολογία*, Επιστημονικές εκδόσεις : Παρισιάνου ΑΕ.

Μπουκάι, Χ. (2010).*Ο δρόμος των δακρύων .Φύλλα Πορείας ΙΙΙ*. Αθήνα: Εκδόσεις Opera .

Νόμος 2101 (1992). *Νόμος 2101/92.Κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Παιδιών*. Στο ΦΕΚ Α' 192/92.

Νόμος 2643 (1998). *Νόμος 2643/98 .Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις*. Στο : ΦΕΚ Α' 220/98.

Νόμος 3794(2009) *.Νόμος 3794/ 2009 .Ρύθμιση θεμάτων του Πανεπιστημιακού και Τεχνολογικού Τομέα Ανώτατης Εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις* .Στο :ΦΕΚ Α' 156/2009 .

Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος , Φ.(1995) *.Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας* .Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Παπαδοπούλου Χρ.(1993): *Κοινωνική Εργασία με Ομάδες*. Αθήνα: Έλλην.

Παυλίδης Ν, (1997). Η στάση της οικογένειας απέναντι στη διάγνωση και την εξέλιξη του καρκίνου. Πρακτικά Εκπαιδευτικού Σεμιναρίου Ψυχοογκολογίας. Ιωάννινα 12 – 31.

Ρηγάτος Γ., (2009) *Η ιστορία του καρκίνου και της Ογκολογίας*, Αθήνα : ASCENT .

Σταθόπουλος Π. (2005) *Κοινωνική Πρόνοια Ιστορική Εξέλιξη – Νέες κατευθύνσεις*, Αθήνα: Παπαζήση .

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις "Η ΠΙΣΤΗ" (Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία). Ανάκτηση από: www.pisti.gr/, προσπελάστηκε στις 31 Μαΐου 2015.

Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια "Φλόγα" . Ανάκτηση από: www.floga.org.gr/, προσπελάστηκε στις 31 Μαΐου 2015.

Σύλλογος Γονέων Παιδιών πασχόντων από κακοήθη νοσήματα – Β. Ελλάδας Η ΛΑΜΨΗ. Ανάκτηση από: www.lampsi.org/, προσπελάστηκε στις 31 Μαΐου 2015.

Τζάνη, Μ. (2005). *Σημειώσεις για το μάθημα «Μεθοδολογία Έρευνας Κοινωνικών Επιστημών»*. Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης . Εργαστήριο «Βιοψυσικό Περιβάλλον: Νευροεπιστήμες & Μάθηση».

Bell, J. (1997). *Μεθοδολογικός σχεδιασμός παιδαγωγικής και κοινωνικής έρευνας*. Αθήνα: Gutenberg. Ελληνική απόδοση: Ρήγα, Α. Β.

Cohen L, Manion L & Morrison K., (2007) *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχιμο .

Robson C., (2010) *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου*. Αθήνα: Gutenberg.

Ξένη βιβλιογραφία

Adler, N.E. & Page, A.E. (2008). *Cancer care for the whole patient: meeting psychosocial health needs*. Washington: National Academies Press.

American Cancer Society. Ανάκτηση από: www.cancer.org/cancer/leukemia/children/detailedguide/childhood-leukemia-after-emotional-issues, προσπελάστηκε στις 11/3/15.

Anheier, Helmut K. and Salamon, Lester M. (2001) “*Volunteering in cross-national perspective: Initial comparisons*” Civil Society Working Paper 10, Institute for Policy Studies, Johns Hopkins University.

Bang JY, Yadegarfar G, Soljak M, Majeed A. Primary care factors associated with cervical screening coverage in England. *Journal of Public Health* 2012; 34: 532–8.

Berglund, G., Garwicz, S., Kreuger, A., & Åhström, L. (2007). *Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005. Report 2007. From the Swedish Childhood Cancer Registry*: Karolinska Institutet.

Beyer, J. E., Berde, C. B., & Bournaki, M. C. (1991). Memories of pain in 3 to 7-year-old children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6, 174.

Bhatia, S., Blatt, J., & Meadows, A. (2006). Late Effects of Childhood Cancer and Its Treatment. In P. Pizzo & D. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (5th ed., pp. 1490-1514). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *JPediatr*, 145(3), 373-379.

Boniface S, Bridges S, Craig R, Darton R, Fuller E, Hancock R, et al. Health Survey for England 2011: Health, Social Care and Lifestyles (ed R Craig and J Mindell). The Health & Social Care Information Centre, Joint Health Surveys Unit, NatCen Social Research and Research Department of Epidemiology and Public Health, University College London, 2012.

Bowlby, J. (1951). *Maternal Care and Mental Health*. Genève: WHO.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, Vol 1*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss. Vol 2, Separation: Anxiety and Anger*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol 3, Loss: sadness and depression*. New York: Basic Books.

Bowlby, J. (1988). *A secure base: clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.

Brasme JF, Morfouace M, Grill J, et al. Delays in diagnosis of paediatric cancers: A systematic review and comparison with expert testimony in lawsuits. *Lancet Oncol*. 2012;13:e445–e459.

Calaminus G, Birch JR, Hollis R, et al. The role of SIOP as a platform for communication in the global response to childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:2080–2086.

Carnevale, F. A., Macdonald, M. E., Bluebond-Langner, M., & McKeever, P. (2008). Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. *J Child Health Care*, 12(1), 18-32.

Ceber E, Turk M, Ciceklioglu M. The effects of an educational program on knowledge of breast cancer, early detection practices and health beliefs of nurses and midwives. *Journal of Clinical Nursing* 2010; 19: 2363–71.

Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *J Pediatr Nurs*, 12(5), 278-287.

Cleary, J., Gray, O. P., Hall, D. J., Rowlandson, P. H., Sainsbury, C. P., & Davies, M. M. (1986). Parental involvement in the lives of children in hospital. *Arch Dis Child*, 61(8), 779-787.

Coleman MP, Forman D, Bryant H, Butler J, Rachet B, Maringe C, et al. Cancer survival in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden, and the UK, 1995–2007 (the International Cancer Benchmarking Partnership): An analysis of population-based cancer registry data. *Lancet* 2011;377: 127–38.

Cook N, Hart A, Nuttall K, Simpson K, Turnill N, Grant-Pearce C, et al. A telephone survey of cancer awareness among frontline staff: Informing training needs. *British Journal of Cancer* 2011;105: 340–5.

Craft, A. W. (2000). Childhood cancer--mainly curable so where next? *Acta Paediatr*,89(4), 386-392.

Craft, M. J., & Willadsen, J. A. (1992). Interventions related to family. *Nurs ClinNorth Am*, 27(2), 517-540.

Cullberg, J., & Lundin, T. (2006). *Kris och utveckling [Crisis and development]* (5thed.). Stockholm: Natur och kultur.

Dadd, G. (2002). Neuroblastoma. In C. Rasco-Baggott, K. Patterson-Kelly, D.

Daher, P. (2012), Cultural beliefs and values in cancer patients, *AnnOncol*.(23),3,66-9.

Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses*. London: Chapman & Hall.

Davies, B., Whitsett, S. F., Bruce, A., & McCarthy, P. (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 19(1), 12-21.

De Witt, L., & Ploeg, J. (2006). Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs*, 55(2), 215-229.

Dixon-Woods, M., Heney, D., & Young, B. (2005). *Rethinking experiences of childhood cancer: a multidisciplinary approach to chronic childhood illness*. Maidenhead: Open University Press.

Dockerty JD, Skegg DCG, Williams SM. Economic effects of childhood cancer on families. *J Paediatr Child Health*. 2003;39:254–8.

Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Lifesituation and problems as reported by children with cancer and their parents. *J Pediatr Oncol Nurs*, 14(1), 18-26.

Enskär, K., & von Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17(4), 239-249.

Finfgeld-Coneet D. Clarification of social support. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37(1):4-9.

Fochtman & G. V. Foley (Eds.), *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3rd ed., pp. 545-554). Philadelphia: W:B Saunders Company.

Foldvary, Fred E. (2005) "Civil Society" in The Progress Report, online publication.

Foley (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 365-390). Philadelphia: W:B Saunders Company.

Gatta, G., Corazzari, I., Magnani, C., Peris-Bonet, R., Roazzi, P., & Stiller, C. (2003). Childhood cancer survival in Europe. *Ann Oncol*, 14 Suppl 5, v119-127.

Giammona, A. J., & Malek, D. M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am*, 49(5), 1063-1081.

Gibson, F., Aslett, H., Levitt, G., & Richardson, A. (2005). Follow up after childhood cancer: A typology of young people's health care need. *Clinical Effectiveness in Nursing*(9), 133-146.

Gwede CK, Ashley AA, McGinnis K, Montiel-Ishino FA, Standifer M, Baldwin J, et al. Designing a community-based lay health advisor training curriculum to address cancer health disparities. *Health Promotion Practice* 2013; 14: 415–24.

Heath JA, Lintuuran RM, Rigguto G, Tikotlian N, McCarthy M. Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *Pediatr Hematol Oncol*. 2006;23:439–48.

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(3), 120-132.

Hegyvary ST. Editorial clarifying social support. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37(1):287.

Heller, K. S., & Solomon, M. Z. (2005). Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*, 20(5), 335-346.

Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(4), 192-200.

Hobbie, W., Ruccione, K., Harvey, J., & Moore, I. (2002). Care of survivors. In Rasco-Baggott, K. Patterson-Kelly, D. Fochtman & G. V. Foley (Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp. 426-464). Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, et al. Symptoms of post-traumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2000;18:4060-6.

Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs* 1998; 27:1231-421.

Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 29(5), 1178-1187.

Irwin, L. G., & Johnson, J. (2005). Interviewing young children: explicating our practices and dilemmas. *Qual Health Res*, 15(6), 821-831.

Keenan, T. (2001). *An introduction to child development*. London: SAGE.

Kline, N., E., (2002). Prevention and Treatment of Infections. In Rasco-Baggott, K. Patterson-Kelly, D. Fochtman & G. V. Foley

(Eds.), *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3rd ed., pp.266-278) Philadelphia: W:B Saunders Company.

Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Fitzgerald E, et al. Towards reducing inequalities: European Standards of Care for Children with Cancer. *Eur J Cancer*. 2014;50:481–485.

Kowalczyk JR , Pritchard-Jones K, Samardakiewicz M,et al (χ.χ) *.Ευρωπαϊκά standards για τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο*. Βασιλάτου – Κοσμίδη Ε. (επιμ) (χ.χ). Belgium :The European Society for Paediatric Oncology –SIOPE.

Kuhnley R, Cueva M. Learning about cancer has brightened my light: Cancer education for Alaska Community Health Aides and Community Health Practitioners (CHA/Ps). *Journal of Cancer Education* 2011; 26: 522–9.

Lightfoot N, Streggles S, Gauthier–Frohlick D, et al. Psychological, physical, social, and economic impact of travelling great distances for cancer treatment. *Curr Oncol*. 2005;12:1–7.

Make a Wish (Κάνε Μια Ευχή Ελλάδος). Ανακτήθηκε από: makeawish.gr/, προσπελάστηκε στις 31 Μαΐου 2015.

Márky, I. (1982). Children with malignant disorders and their families.A study of the implications of the disease and its treatment on everyday life. *Acta Paediatr ScandSuppl*, 303, 1-82.

Marris S, Morgan S, Stark D. Listening to Patients’’: What is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2011;20:145–151.

Martinson IM, Liu-chang C, Yi-hua L. Distress symptomsand support systems of chinese parents of children with cancer.*Cancer Nurs* 1997; 20(2):94-9.

Maru M, Gibson F, Hinds PS. Pediatric oncology nursing research goes global. *Cancer Nurs*.2013;36:339.

Maxwell AE, Danao LL, Cayetano RT, Crespi CM, Bastani R. Evaluating the training of Filipino American community health advisors to disseminate colorectal cancer screening. *Journal of Community Health* 2012; 37: 1218–25.

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In B. Danielson Carol, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, & illness : perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St. Louis; London: Mosby.

Mogella, Cosmas. (1999). “*The State and Civil Society in Tanzania: The Case of the National NGOs Policy*”.

Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 21(4), 217-227.

Murray JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000 October; 15(5):313-22.

Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs*, 17(5), 327-337.

National Cancer Institute. (2002). *The Nation's Investment in Cancer Research: A Plan and Budget Proposal for Fiscal Year 2004*. Bethesda, MD: Author.

Neil-Urban S, Jones JB. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002 May-June, 19(3): 97-103.

Neill, S. J. (2005). Research with children: a critical review of the guidelines. *J Child Health Care*, 9(1), 46-58.

Neuman, W. L. (1997). *Social research methods: qualitative and quantitative approaches* (3rd. ed.). Boston, Mass.: Allyn and Bacon.

Nguyen TT, Love MB, Liang C, Fung LC, Nguyen T, Wong C, et al. A pilot study of lay health worker outreach and colorectal cancer screening among Chinese Americans. *Journal of Cancer Education* 2010; 25: 405–12.

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(2), 106-112.

Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psychooncology* 2006; 15: 335-43.

Ortiz, M. C., & de Lima, R. A. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Rev LatAm Enfermagem*, 15(3), 411-417.

PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies (PanCaerSurFup). Ανακτήθηκε από: www.pancaresurfup.eu, προσπελάστηκε στις 2/5/2015.

Parkin DM. The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. *British Journal of Cancer* 2011; 105: S2–5.

Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 9(2), 86-96.

Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*. 2004;13:390–407.

Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Fam Process*, 33(3), 287-304.

Patterson, J. M., Garwick, A. W., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1997). Social support in families of children with chronic conditions:

supportive and non supportive behaviors. *J Dev Behav Pediatr*, 18(6), 383-391.

Rahman S, Holewa H. Addressing childhood cancer in resource limited countries: The need for an international collaborative effort. *Austral-Asian J Cancer*. 2010;9:1-4.

Richards MA. The size of the prize for earlier diagnosis of cancer in England. *British Journal of Cancer* 2009; 101: S125-9.

Richie J ,Lewis J, Nicholls C & Ormston R., (2014). *Qualitative Research Practice: a guide for social science student's and researchers* . Washington : SAGE publications .

Robb K, Stubbings S, Ramirez A, Macleod U, Austoker J, Waller J, et al. Public awareness of cancer in Britain: A population-based survey of adults. *British Journal of Cancer* 2009; 101: S18-23.

Robertson, J., & Bowlby, J. (1952). *Responses of Young Children to Separation from their mothers'*: Courier of the International Children's Centre, Paris II.

Salamon, Lester M. et al. (2003) "*Global Civil Society: An Overview*" The John Hopkins Comparative Non- profit Sector Project, Institute for Policy Studies, Johns Hopkins University.

Schilsky RL. Personalized medicine in oncology: The future is now. *Nat Rev Drug Discov*.2010;9:363-366.

Scholes S, Mindell J. Is the adult population in England active enough? Initial results from the Health Survey for England 2012. London: The Health & Social Care Information Centre, Joint Health Surveys Unit, NatCen Social Research and Research Department of Epidemiology and Public Health, University College London, 2012.

Schroeder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B.M. & Griessmeier, B. (2008). *Psychosoziale Versorgung in der Padiatrischen Onkologie und Hamatologie*. Available:

www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien , προσπελάστηκε στις 20/4/15.

Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 18(5), 205-216.

Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *Int Nurs Rev*, 48(1), 29-37.

Shields, L., Pratt, J., Davis, L. M., & Hunter, J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD004811.

Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs*, 15(10), 1317-1323.

Simkin, P. (1991). Just another day in a woman's life? Women's long-term perceptions of their first birth experience. Part I. *Birth*, 18(4), 203-210.

Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5), 298-306.

Smith SG, Rendell H, George H, Power E. Improving cancer control through a community-based cancer awareness initiative. *Preventive Medicine* 2014; 60: 121–3.

Social Work Summit on Palliative and End-of-Life Care. (March, 2002). Social Workers Set Goals to Strengthen Care for the Dying and the Bereaved.

Soyer MT, Ciceklioglu M, Ceber E. Breast cancer awareness and practice of breast self examination among primary health care nurses: Influencing factors and effects of an in-service education. *Journal of Clinical Nursing* 2007; 16: 707–15.

Sullivan R, Kowalczyk JR, Agarwal B, et al. New policies to address the global burden of childhood cancers. *Lancet Oncol*. 2013;14:e125–e135.

Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003 July-August;20(4):159-74.

Svavarsdottir, E. K. (2006). Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centered care. *J Fam Nurs*, 12(4), 346-367.

The Eurocanplatform. Ανάκτηση από: www.eurocanplatform.eu , προσπελάστηκε στις 2/5/2015.

The European Cancer Organisation. Ανάκτηση από: www.ecco-org.eu, προσπελάστηκε στις 4/4/2015.

The European Network for Cancer research in Children and Adolescents. Ανάκτηση από: www.encca.eu, προσπελάστηκε στις 2/4/2015.

The European Partnership for Actions Against Cancer. Ανάκτηση από: www.epaac.eu, προσπελάστηκε στις 30/3/2015.

The International Study for treatment of Childhood relapsed acute lymphoblastic leukaemias. Ανάκτηση από: www.intreal-fp7.eu, προσπελάστηκε στις 16/4/2015.

Viswanath K. Science and society: The communications revolution and cancer control. *Nature Reviews: Cancer* 2005; 5: 828–35.

Von Wagner C, Baio G, Raine R, Snowball J, Morris S, Atkin W, et al. Inequalities in participation in an organized national colorectal cancer screening programme: Results from the first 2.6 million invitations in England. *International Journal of Epidemiology* 2011; 40: 712–8.

Walker, C., Wells, L., Heiney, S., & Hymovich, D. (2002). Family-Centered Psychosocial Care. In C. Rasco-Baggott, K. Patterson-Kelly, D. Fochtman & G. V.

Williams P, Barclay L, Schmied V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Quali Health Res* 2004 September;14(7):942-60.

Wills, B. S. (1999). The experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Nurs*, 14(4), 231-238.

Wong, M. Y., & Chan, S. W. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs*, 15(6), 710-717.

Woodall J, White J, South J. Improving health and well-being through community health champions: A thematic evaluation of a programme in Yorkshire and Humber. *Perspectives in Public Health* 2013; 133: 96–103.

Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5), 406-414.

Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003a). A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the Spirit Within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(3), 103-119.

Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003b). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncol NurForum*, 30(3), 479-491.

Workman GM, Ribeiro RC, Rai SN, Pedrosa A, Workman DE, Pedrosa F. (2007) Pediatric cancer knowledge: assessment of knowledge of warning signs and symptoms for pediatric cancer among Brazilian community health workers. *J Cancer Educ*. 22(3):181-5.

Yin, L. K., & Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nurs*, 27(1), 17-24.

Zebrack, BJ, Chesler MA, 2000, Managed care: the new context for social work in health care--implications for survivors of childhood cancer and their families. *Soc Work Health Care*, 31(2) : 89-103.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄
ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΑΔΙΟ

Τα ονόματά μας είναι Αιβαλιώτου Χρυσούλα, Δημήτρουλα Χαραλαμπία Αγγελική, Γκίολα Χαραλαμπία. Διεξάγουμε έρευνα με αφορμή τη πτυχιακή μας εργασία, της οποίας το θέμα είναι «Ο παιδικός καρκίνος, οι επιπτώσεις στην οικογένεια και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας». Εμείς οι τρεις πραγματοποιούμε την εργασία αυτή και μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας στα τηλέφωνα: 6982569367/6979317887/6984475629, σε περίπτωση που έχετε να ρωτήσετε κάτι.

Ευχαριστούμε για τη συγκατάθεσή σας να πάρετε μέρος στην έρευνα της πτυχιακής μας εργασίας.

Πριν ξεκινήσουμε θα θέλαμε να σας τονίσουμε ότι:

- Η συμμετοχή σας είναι εντελώς εθελούσια
- Είστε ελεύθερος/η να αρνηθείτε να απαντήσετε οποιαδήποτε ερώτηση
- Είστε ελεύθερος/η να αποσυρθείτε από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή.

Η συνέντευξη θα είναι απολύτως εμπιστευτική και θα είναι διαθέσιμη μόνο στα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις/ατομικά αποτελέσματα μπορεί να αποτελέσουν τμήμα της τελικής ερευνητικής έκθεσης αλλά σε καμία περίπτωση δεν θα συμπεριλαμβάνεται στην έκθεση το όνομά σας ή κάποιο άλλο χαρακτηριστικό που να προδίδει την ταυτότητά σας.

Παρακαλώ υπογράψτε αυτή τη φόρμα για να δείξετε ότι σας έχω διαβάσει το περιεχόμενό της.

.....(Υπογραφή)

.....(Ολογράφως)

.....(Ημερομηνία)

(Ο ερευνητής, κρατά το υπογεγραμμένο αντίγραφο και αφήνει ένα ανυπόγραφο στο συμμετέχοντα)

Με εκτίμηση

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄
ΣΚΕΛΕΤΟΣ ΗΜΙ-ΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Βασικά δημογραφικά στοιχεία:

Φύλο:

- Γυναίκα
- Άνδρας

Ηλικία:

- 21-30
- 31-40
- 41-50
- 51 και άνω

Οικογενειακή κατάσταση:

- Έγγαμος
- Άγαμος
- Διαζευγμένος/νη
- Χήρος/α
- Τέκνα

Μορφωτικό επίπεδο:

- Πτυχιούχος τμήματος κοινωνικής εργασίας (ΑΕΙ)
- Πτυχιούχος τμήματος κοινωνικής εργασίας (ΑΤΕΙ)
- Μεταπτυχιακές σπουδές

Υπηρεσία απασχόλησης στήριξης παιδιών με καρκίνο :

- Δημόσιο νοσοκομείο
- Ιδιωτικό νοσοκομείο
- Μη Κυβερνητική-κερδοσκοπική οργάνωση

Χρόνια προϋπηρεσίας στη συγκεκριμένη δομή :

- 0-5
- 6-10
- 11-20
- 21-25

1^{ος} Άξονας: "Οι επιπτώσεις της νόσου του παιδιού στην οικογένεια"

- 1) Ποιες είναι οι κοινωνικές επιπτώσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια μετά την έναρξη της θεραπείας του παιδιού;
- 2) Ποιες είναι οι αντιδράσεις των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- 3) Ποια θεωρείτε ότι είναι τα συναισθήματα που διακατέχουν συνήθως τους γονείς των παιδιών με καρκίνο;
- 4) Ποια είναι τα συνήθη αιτήματα των γονέων που έρχονται σε επαφή με τον κοινωνικό λειτουργό της υπηρεσίας;
- 5) Πιστεύετε ότι υπάρχουν γονείς που να αδυνατούν να ανταπεξέλθουν οικονομικά στην θεραπεία που εφαρμόζεται στο παιδί τους;

Εάν ναι, παρακαλώ πείτε μας έναν τρόπο για το πως αντιμετωπίζει τη παραπάνω κατάσταση ο κοινωνικός λειτουργός.

- 6) Υπάρχουν δυσκολίες κατά τη συνεργασία με το παιδί και την οικογένεια; εάν ναι, παρακαλώ αναφέρετε τουλάχιστον ένα (1) παράδειγμα για κάθε περίπτωση.

2^{ος} Άξονας: "Ο ρόλος και τρόποι παρέμβασης του Κοινωνικού Λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού με καρκίνο

1. Τι είδους βοήθεια μπορεί να προσφέρει ένας κοινωνικός λειτουργός στο παιδί που βρίσκεται στη φάση της θεραπείας; Παρακαλώ, δώστε τουλάχιστον ένα (1) παράδειγμα.
2. Ο κοινωνικός λειτουργός συντονίζει-συμμετέχει σε ομάδες παιδιών με καρκίνο (κοινωνική εργασία με ομάδα);
Εάν ναι, ποιο είναι το περιεχόμενο των ομάδων που πραγματοποιεί;
3. Ο κοινωνικός λειτουργός συντονίζει –συμμετέχει σε ομάδες γονέων παιδιών που νοσούν ;
Εάν ναι, ποιο είναι το περιεχόμενο των ομάδων αυτών;
4. Με ποιους τρόπους παρεμβαίνει ένας κοινωνικός λειτουργός στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν;
5. Κατά τη γνώμη σας ,ποιες από τις παροχές που προσφέρονται από το κράτος στα παιδιά με καρκίνο θεωρούνται πιο σημαντικές κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους;
Παρακαλώ, δώστε τουλάχιστον ένα (1) παράδειγμα.

3^{ος} Άξονας: Προτάσεις για αλλαγή

1. Ποια είναι η γνώμη σας σχετικά με τις παροχές που προσφέρονται στο παιδί που νοσεί σήμερα;
Θα αλλάζατε κάτι; **Εάν ναι**, παρακαλώ δώστε ένα παράδειγμα.
2. Τι θα μπορούσε κατά τη γνώμη σας να κάνει η δομή στην οποία εργάζεστε για να βελτιώσει την ποιότητα παροχής υπηρεσιών στις οικογένειες των ασθενών;
3. Κατά πόσο πιστεύετε ότι συμβάλλει η εθελοντική προσφορά στο χώρο της υπηρεσίας στην οποία εργάζεστε;