

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

PSYCHOLOGICAL SUPPORT TO CHILDREN WITH CANCER AND NURSING INTERVENTION



Παρασκευή Δημοπούλου
Παναγούλα Κούγια

Εποπτεύουσα : Βιολέττα Σακέτου (MSc Πανεπιστημιακή Υπότροφος)



Πάτρα – Σεπτέμβριος 2016

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την αξιότιμη κα Βιολέττα Σακέτου, MSc Πανεπιστημιακής Υπότροφου στο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Πατρών στα μαθήματα Παθολογικής και Χειρουργικής Νοσηλευτικής I και II, που μας έδωσε την ευκαιρία να εκπονήσουμε τη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία και μας πρόσφερε την αμέριστη συμπαράσταση και βοήθειά της, σε όλη τη διάρκεια της επίβλεψης, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η ολοκλήρωσή της με επιτυχία.

Ευχαριστούμε επίσης και τις οικογένειές μας για τη στήριξη που μας παρείχαν σε όλα τα ακαδημαϊκά έτη σπουδών μας.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 :.....	13
ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	13
1.1 ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ - ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ.....	14
1.2 ΠΑΘΟΓΕΝΕΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....	14
1.3 ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ.....	17
1.3.1 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ.....	17
1.3.2 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΜΟΡΦΕΣ.....	19
1.3.3 ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 :.....	30
ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΕΜΠΕΙΡΙΑ-.....	30
ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ-ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	30
2.1 ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΕΙΛΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....	31
2.2 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ.....	31
2.2.1 ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΨΥΧΟΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟ ΒΙΩΜΑ.....	32
2.2.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ (ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΔΕΡΦΙΑ).....	36
2.2.3 ΣΧΟΛΕΙΟ.....	41
2.3 ΠΡΟΒΛΕΠΟΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	42
2.4 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....	45
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:.....	59
ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ – ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.....	59
3.1 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	60
3.1.1 ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ.....	62
3.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.....	71
3.2.1 ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....	72
3.2.2 ΑΝΑΓΚΗ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ.....	74
3.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΟΛΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	81

3.3.1	ΑΡΧΕΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ	83
3.3.2	ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ	85
3.3.3	ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΤΗΡΙΞΗΣ	86
3.3.4	ΣΥΖΗΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ.....	99
3.3.5	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ	101
3.3.6	ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ.....	105
3.3.7	ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	111
3.3.8	ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΗΝ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ.....	121
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 :		125
ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ – ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ - ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ		125
4.1	ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....	126
4.2	ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ	126
4.2.1	ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ	130
4.3	ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ	131
4.4	ΚΕΝΤΡΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ.....	133
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 :		136
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ – ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ.....		136
5.1	ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ - ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΑ	137
5.2	ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ.....	140
5.3	ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΠΟΥ ΕΜΦΑΝΙΖΕΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ.....	147
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 :		153
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ – ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....		153
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....		159
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....		166

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα ανασκόπηση με θέμα «Ψυχολογική Υποστήριξη σε Παιδιά με Καρκίνο και Νοσηλευτική Παρέμβαση», καταγράφηκε στο πλαίσιο εκπόνησης πτυχιακής εργασίας, σύμφωνα με τα προβλεπόμενα για την ολοκλήρωση των σπουδών στις Σχολές Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Πάτρας και ειδικότερα στο Τμήμα Νοσηλευτικής.

Τα τελευταία χρόνια, η ψυχική υγεία των ασθενών, έχει πάρει τη θέση που της αρμόζει στον τομέα Υγείας. Ως εκ τούτου, τόσο η διατήρηση όσο και η αποκατάστασή της αποτελεί το αντικείμενο εξειδικευμένων Επαγγελματιών Υγείας στο πλαίσιο εφαρμογής της ολιστικής θεραπείας.

Το θέμα της εργασίας αυτής, αγγίζει την πλέον ευαίσθητη ομάδα ατόμων που είναι τα παιδιά. Είναι προφανές ότι, οι απαιτήσεις που αναπτύσσονται στο πλαίσιο της περίθαλψης παιδιών που έχουν προσβληθεί από σοβαρό νόσημα όπως είναι ο καρκίνος, είναι αυξημένες. Ως επακόλουθο της βιολογικής νόσου είναι και η διατάραξη της ψυχικής ισορροπίας του παιδιού που νοσεί, καθώς έρχεται αντιμέτωπο με μια σκληρή πραγματικότητα που διαφέρει κατά πολύ από τη φανταστική, παραμυθένια, όψη της ζωής που έχει στο μυαλό του μέχρι εκείνη τη στιγμή.

Οι κίνδυνοι που απειλούν την παιδική ηλικία αναφορικά με τον καρκίνο, το προβλεπόμενο θεραπευτικό πλαίσιο και οι ψυχολογικές επιπτώσεις και ανάγκες στήριξης σε οποιαδήποτε έκβαση της ασθένειας, παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, τόσο για τον ιατρικό κόσμο όσο και για κάθε ευαισθητοποιημένο αναγνώστη. Η συμβολή του Παιδιατρικού Νοσηλευτή στο δύσκολο έργο της ψυχολογικής υποστήριξης των παιδιών με καρκίνο, αποκαλύπτει, μια άγνωστη για πολλούς, αλλά ιδιαίτερα σημαντική πτυχή του επαγγέλματος του Νοσηλευτή.

Απώτερος σκοπός της εν λόγω ανασκόπησης είναι, μέσα από τη σωστή τοποθέτηση στα ως άνω κύρια σημεία του περιεχομένου της, να διαμορφωθεί μια ολοκληρωμένη εικόνα των συνολικών αναγκών που δημιουργούνται για ένα παιδί με καρκίνο εστιάζοντας ιδιαίτερα στις επιπτώσεις σε ψυχολογικό επίπεδο, αλλά και των ενεργειών του εξειδικευμένου ιατρικού και κυρίως νοσηλευτικού προσωπικού, για την αποτελεσματικότερη υποστήριξη που απαιτείται στην περίπτωση αυτή.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος, δυστυχώς, δεν αφορά μόνο υπόθεση των μεγάλων. Αποτελεί σημαντική απειλή τόσο για τα μικρά παιδιά όσο και για τους εφήβους. Είναι γνωστό ότι, οι επιπτώσεις της νόσου στον ασθενή, ανεξάρτητα από την ηλικία του, δεν είναι μόνο οργανικές αλλά και ψυχοκοινωνικές. Η εργασία αυτή επεξεργάζεται το θέμα της Ψυχολογικής Υποστήριξης σε Παιδιά με Καρκίνο και εστιάζει ιδιαίτερα στο ρόλο που παίζει ο Νοσηλευτής στην προσπάθεια αυτή. Το περιεχόμενό της αφορά στην παρουσίαση των σχετικών βιβλιογραφικών δεδομένων.

Η εν λόγω ανασκόπηση ξεκινάει με αναφορά στις συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά, τα χαρακτηριστικά τους, τα τυχόν συμπτώματα που εμφανίζουν, τα πιθανά αίτια που τις προκαλούν καθώς και τις δυνατότητες θεραπευτικής τους αντιμετώπισης.

Στη συνέχεια, αναπτύσσονται οι αντιδράσεις που παρουσιάζουν κατά τη διάγνωση αλλά και το χρονικό διάστημα της θεραπείας, τόσο το άρρωστο παιδί, ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο που διανύει, όσο και οι γονείς, τα υγιή αδέρφια του αλλά και τα άτομα που προέρχονται από το σχολικό περιβάλλον. Παράλληλα, αναλύεται η προβλεπόμενη φροντίδα, η οποία παρέχεται σύμφωνα με τα γενικά πρότυπα που εφαρμόζονται στην Ευρώπη αλλά και παγκοσμίως, και με σεβασμό στα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού, που κατοχυρώνονται από το Χάρτη των Δικαιωμάτων του Παιδιού (EACH-Charta) και παρατίθενται στο εν λόγω τμήμα της εργασίας.

Η ανίχνευση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του καρκίνου, στο άρρωστο παιδί, στους γονείς αλλά και στα υγιή αδέρφια, εισάγουν το κυρίως μέρος της εργασίας, που ακολουθεί. Στη συνέχεια, αναλύονται συγκεκριμένες μορφές ψυχικών διαταραχών που παρουσιάζονται στα παιδιά που νοσούν από καρκίνο. Η αναφορά στις ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του, που είναι το αποτέλεσμα των εν λόγω ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων, διαμορφώνουν το πλαίσιο της προσφερόμενης ψυχολογικής υποστήριξης που παρουσιάζεται στη συνέχεια, ως αναπόσπαστο μέρος της ολιστικής φροντίδας. Αρμόδια για τη φροντίδα αυτή, είναι η Θεραπευτική Ομάδα και ειδικότερα η Διεπιστημονική Ψυχολογική και Κοινωνική Ομάδα Στήριξης, τα μέλη της οποίας αναλύονται διεξοδικά. Ο Νοσηλευτής, αποτελεί απαραίτητο συστατικό στοιχείο για την εξασφάλιση μιας αποτελεσματικής

ψυχολογικής υποστήριξης, καθόσον, όπως αναφέρεται, “γεφυρώνει” τις σχέσεις της Θεραπευτικής Ομάδας με το παιδί και την οικογένειά του, εφαρμόζοντας τις πλέον κατάλληλες τεχνικές για κάθε περίπτωση, οι οποίες και καταγράφονται, και υποστηρίζοντας τις εφαρμοζόμενες ψυχοθεραπευτικές μεθόδους.

Το τελικό στάδιο του παιδικού καρκίνου, απασχολεί την ξεχωριστή ενότητα που ακολουθεί. Αναγράφονται τα χαρακτηριστικά της νόσου στο στάδιο αυτό και αναλύεται η διεπιστημονική φροντίδα που παρέχεται, με ιδιαίτερη αναφορά στο ρόλο του Νοσηλευτή αλλά και στις αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας γενικότερα, απέναντι στις δυσκολίες που υπαγορεύει η συγκεκριμένη φροντίδα. Η αναφορά στα Κέντρα Φροντίδας Παιδιών με Καρκίνο, ακόμα και στο τελικό στάδιο της νόσου, ολοκληρώνει την ενότητα αυτή.

Ο ολοκληρωμένος ρόλος του εξειδικευμένου Νοσηλευτή στην αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών που σχετίζονται με τη νόσο του παιδικού καρκίνου, εμφανίζεται μέσα από την αποτύπωση της Νοσηλευτικής Διεργασίας σε δυο υποθετικά περιστατικά άρρωστων παιδιών.

Τέλος, γίνεται ανακεφαλαίωση των συμπερασμάτων που προκύπτουν από την παρούσα ανασκόπηση. Η στάση της κοινωνίας συνολικά αλλά και του παιδιού που νοσεί, της οικογένειάς του και του σχολικού περιβάλλοντος ειδικότερα, απέναντι στην ιδέα του καρκίνου, είναι δεδομένη. Η αποδοχή είναι δύσκολη έως ανέφικτη. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένεια είναι μεγάλες και αυξάνουν το βαθμό δυσκολίας του προσωπικού υγείας που πλαισιώνει τη θεραπευτική ομάδα. Οι ειδικοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας, σηκώνουν το βάρος της ψυχολογικής υποστήριξης. Χωρίς, όμως, την ενεργή συμμετοχή του Νοσηλευτή, το έργο τους καθίσταται αναποτελεσματικό. Ο Νοσηλευτής είναι το άτομο εκείνο που κερδίζει με το πρώτο, την εμπιστοσύνη του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του. Στήνοντας, με τους κατάλληλους χειρισμούς του, μια υγιή θεραπευτική σχέση, κατορθώνει να περάσει στο παιδί και την οικογένεια τη σωστή συμπεριφορά, η οποία αποτελεί βασικό προσδιοριστικό παράγοντα για την επιτυχία της θεραπευτικής αγωγής. Ο Νοσηλευτής, θα στηρίξει το παιδί στο στάδιο της αποκατάστασης, απομακρύνοντας τα πιθανά συμπτώματα του μετατραυματικού στρες και βοηθώντας το να επανέλθει ομαλά στις καθημερινές του δραστηριότητες. Ακόμα και στο τελικό στάδιο της νόσου, ο Νοσηλευτής είναι το άτομο που θα προσφέρει στο παιδί την ανακουφιστική φροντίδα και θα το βοηθήσει να ζήσει με αξιοπρέπεια και να βρει νόημα στη ζωή του μέχρι να πεθάνει. Είναι εκείνος που

θα στηρίξει παράλληλα και την οικογένεια, σε αυτό το δυσβάσταχτο πλήγμα της επικείμενης απώλειας. Σε κάθε περίπτωση, συστήνεται η πρόιμη αντίχνευση των συμπτωμάτων που άπτονται των ψυχικών διαταραχών που συνδέονται με τη νόσο οποιασδήποτε μορφής παιδικού καρκίνου. Η έγκαιρη διάγνωση μιας ή περισσότερων ψυχικών διαταραχών, θα επιτρέψει την έγκαιρη εφαρμογή της κατάλληλης θεραπευτικής αγωγής με τη συνεισφορά του εξειδικευμένου Νοσηλευτή και θα αυξήσει στο μέγιστο τις πιθανότητες πλήρους αποκατάστασης της ψυχικής υγείας του άρρωστου παιδιού, σε σύντομο χρονικό διάστημα.

ABSTRACT

Cancer, unfortunately, is not just an issue of adults. It is a major threat to both young children and teenagers. It is known that the effects of the disease in the patient, regardless of age, are not only organic, but also psychosocial as well. This thesis is working on the Psychological Support to Children with Cancer and particularly focuses on the role played by the Nurse in this effort. The content relates to the presentation of the relevant bibliographic data.

This review begins with a reference to the most common forms of cancer in children, their characteristics, any symptoms they have, the possible causes as well as the possible therapeutic options.

Then, a description is done, concerning the reactions of both the sick child, depending on his age, as well as the parents, healthy brothers and people from the school environment. At the same time, the planned care is analyzed, which is provided in accordance with the general standards applied in Europe and worldwide, respecting the Rights of Children in Hospital, enshrined in the Charter of Children's Rights (EACH-Charta) and listed in this part of the thesis.

The detection of the psychosocial effect of cancer, to both sick child, parents and healthy siblings as well, enter the main part of this thesis, that follows. Then, specific types of mental disorders, making their appearance to children suffering from cancer, are analyzed. The reference to the psychological needs of the child and his family, as a result of the above psychosocial effect, form the framework of the psychological support that is offered and is developed as an integral part of the holistic care. The Treatment Group and the Interdisciplinary Psychological and Social Support Group in particular, are the responsible teams for providing the care referred above, whose members are thoroughly analyzed. The Nurse, consists an essential component in ensuring an effective psychological support, because, as it is stated, "is bridging" the relations between Therapeutic Group, child and his family, using the most appropriate techniques for each case and supporting the applied psychotherapeutic methods, as all of them are recorded in the thesis.

The final stage of childhood cancer, concerns a separate section of this thesis. An analysis concerning the characteristics of the disease at this stage as well as the multidisciplinary care provided, with a special reference to the Nurse's role and the health staff reactions in general, facing the difficulties of such a care, complete this section.

The integrated role of skilled Nurses to treat mental disorders associated with childhood cancer disease, occurs through a report referring to the nursing process in two hypothetical cases of sick children.

Finally, a summary is recorded, referring to the conclusions arising from this review. The way that the society as a whole, as well as the sick child, his family and the school environment especially, consider cancer, is given. Acceptance is difficult or impossible. The psychosocial effect on the child and the family is serious, increasing the difficulties that the members of Therapeutic Group encounter. The expert professionals of mental health have high responsibility in the psychological support. However, without the active participation of the Nurse, their offer becomes inefficient. The Nurse is the person who gains the trust, the confidence of the child and his family. Setting up a healthy therapeutic relationship, by using appropriate handling, manages to get the child and family the right attitude, which is a key for a successful treatment. The Nurse is going to support the child in the recovery stage as well, removing any possible symptom of PTSD and helping the smooth return to his daily activities. Even in the final stage of the disease, the Nurse is the person who provides the child with palliative care and supports him in living with dignity and meaning, until he dies. In parallel, he is going to support the family, to cope in the difficult way towards an impending loss. In any case, it is recommended the early detection of mental disorders symptoms related to the disease of any form of childhood cancer. Early diagnosis of one or more mental disorders will allow the timely implementation of appropriate treatment with the contribution of specialist nurses and will increase to the maximum the complete recovery chances of mental health of the sick child, in a short time.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με την παρούσα εργασία θίγεται ένα πολύ ευαίσθητο θέμα, τις επιπτώσεις του οποίου καλούνται, μεταξύ άλλων, να αντιμετωπίσουν οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες που ασχολούνται με τον ευαίσθητο χώρο της Υγείας. Συγκεκριμένα, γίνεται μια εμπεριστατωμένη ανασκόπηση του ενδεχόμενου ένα παιδί να νοσήσει από καρκίνο, εστιάζοντας ιδιαίτερα στο κομμάτι των ψυχολογικών επιπτώσεων που εμφανίζονται τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στο περιβάλλον του αλλά και των συνεπαγόμενων αναγκών για υποστήριξη, με εφαρμογή κατάλληλων τεχνικών από το εξειδικευμένο προσωπικό.

Το θέμα αυτό παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον στους κύκλους του ιατρικού κόσμου γενικότερα, για δυο βασικούς λόγους :

Αφενός μεν, ο καρκίνος, ως μια από τις σοβαρότερες νόσους που μαστίζουν τη σύγχρονη ανθρωπότητα, δυστυχώς, δεν αποτελεί “προνόμιο” μόνο των ενηλίκων ή υπερηλίκων ατόμων. Αντίθετα, προσβάλλει εφήβους αλλά και μικρά παιδιά, στερώνοντας τους έτσι κάποιες από τις δραστηριότητες και τις χαρές που θα μπορούσαν να απολαύσουν σε εκείνη τη φάση της ζωής τους.

Αφετέρου, η ψυχική υγεία, που αποτελεί το βασικό προσδιοριστικό παράγοντα για τη διατήρηση της γενικότερης ισορροπίας στο άτομο, στις περιπτώσεις σοβαρής νόσου όπως ο καρκίνος, έρχεται στο προσκήνιο για να διαδραματίσει ένα πολύ σοβαρό ρόλο, τόσο από την πλευρά του παιδιού που νοσεί και προσπαθεί να αντιπαρέλθει τις δυσκολίες, όσο και από την πλευρά του στενού περιβάλλοντος που καλείται να υποστηρίξει τη δύσκολη αυτή κατάσταση.

Είναι φανερό από τα παραπάνω ότι, η παρέμβαση του εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού στην περίπτωση παιδικού καρκίνου επιβάλλεται, για μια ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της κατάστασης, έτσι όπως ορίζει το πλαίσιο εφαρμογής της ολιστικής θεραπείας.

Η εν λόγω θεώρηση αποτελεί το αντικείμενο της συγκεκριμένης ανασκόπησης, η οποία δομείται στα ακόλουθα Κεφάλαια :

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : Παρουσιάζονται πληροφορίες σχετικά με την παιδική ηλικία, την παθογένεση του καρκίνου καθώς και τα χαρακτηριστικά εμφάνισης και αντιμετώπισης της νόσου.

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : Αναλύονται οι αντιδράσεις απέναντι στη νόσο, του νοσηλευόμενου παιδιού καθώς και των άμεσα σχετιζόμενων με αυτό προσώπων (οικογένειας και

σχολείου). Η ενότητα ολοκληρώνεται με την προβλεπόμενη φροντίδα του άρρωστου παιδιού στο πλαίσιο των θεσπισμένων σχετικών δικαιωμάτων.

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : Προσδιορίζονται αρχικά, οι ψυχολογικές επιπτώσεις από τη νόσο και οι ανάγκες που συνάγονται προς την κατεύθυνση της ενημέρωσης του παιδιού και της συναισθηματικής στήριξης αυτού και της οικογένειάς του. Η ενδεδειγμένη ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί έρχεται στη συνέχεια να συμπληρώσει το παζλ των αναγκών. Η ενότητα ολοκληρώνεται με τη γενικότερη αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων, εστιάζοντας στην ιδιαίτερα σημαντική συμβολή του νοσηλευτικού προσωπικού ως μέλους της διεπιστημονικής ομάδας στήριξης κατά το στάδιο της θεραπείας αλλά και μετά από αυτήν, στο στάδιο της αποκατάστασης.

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : Η ανάπτυξη επικεντρώνεται σε παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου. Τα χαρακτηριστικά, η προβλεπόμενη φροντίδα του παιδιού, η ιδιαίτερη συμβολή του Νοσηλευτή καθώς και οι γενικότερες αντιδράσεις από το προσωπικό υγείας, αποτελούν το κύριο αντικείμενο της ενότητας αυτής. Η ενότητα ολοκληρώνεται με την παρουσίαση μιας νέας μορφής προσέγγισης για τη στήριξη των παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου, τους Ξενώνες.

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : Ο ρόλος του εξειδικευμένου Νοσηλευτή, στην υποστήριξη και αποκατάσταση διαταραχών Ψυχικής Υγείας σε παιδιά που νοσούν από καρκίνο, αναλύεται στο πλαίσιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας που εφαρμόζεται σε δυο συγκεκριμένα περιστατικά.

Û ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 : Ο επίλογος της εργασίας πλαισιώνεται από συμπεράσματα που προκύπτουν από την ανασκόπηση που αναπτύχθηκε στα Κεφάλαια που προηγήθηκαν ενώ παράλληλα αντλούνται προτάσεις για τη διατήρηση της ψυχικής υγείας των παιδιών που νοσούν από καρκίνο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 :
ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

1.1 ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ - ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ

Παιδί ονομάζεται ο άνθρωπος από τη γέννηση μέχρι και την εφηβεία του. Ο νομικός ορισμός του παιδιού γενικά, αναφέρεται στον ανήλικο, δηλαδή σε ένα πρόσωπο μικρότερο από την ηλικία ενηλικίωσης (<http://el.dbpedia.org/> - τελευταία πρόσβαση 17.12.2015).

Στην καθημερινή ζωή, η λέξη “παιδί” σημαίνει διαφορετικά πράγματα ανάλογα με την περίπτωση, δεδομένου ότι γενικότερα οι όροι συχνά δεν αποδίδονται με αυστηρότητα. Συνηθίζεται, όταν χρησιμοποιείται ο όρος “παιδί” να υπονοείται το ανήλικο παιδί μέχρι 18 ετών.

Εντούτοις, στον ιατρικό κόσμο, η παραπάνω οριοθέτηση δεν είναι απόλυτη. Έτσι, τα παιδιά που νοσηλεύονται στα παιδιατρικά νοσοκομεία είναι ως 15 ετών. Επίσης, τα παιδιά με χρόνιες νόσους όπως είναι ο καρκίνος, τα οποία νοσηλεύτηκαν αρχικά σε ένα παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα, συνεχίζουν να παρακολουθούνται ως ασθενείς στο συγκεκριμένο τμήμα, έστω και αν βρίσκονται στη μετεφηβική ηλικία, προκειμένου να υπάρχει μια συνέχεια στη φροντίδα τους (Luxner L., 2011. *Παιδιατρική Νοσηλευτική*).

1.2 ΠΑΘΟΓΕΝΕΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Το όνομα της πάθησης «καρκίνος» οφείλεται στον Ιπποκράτη. Ήταν ο πρώτος που παρατήρησε τη νόσο και προσπάθησε να την περιγράψει. Την ονόμασε καρκίνο παρομοιάζοντάς την μορφολογικά με την εικόνα του κάβουρα. Η λέξη καρκίνος σημαίνει κάβουρας.

Η νόσος του καρκίνου είναι η δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου στον άνθρωπο μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Ένας στους τρεις Ευρωπαίους θα διαγνωσθεί να πάσχει από καρκίνο, κάποια στιγμή στη διάρκεια της ζωής του, ενώ ένας στους τέσσερεις νοσούντες θα πεθάνει εξαιτίας του καρκίνου.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΩΣ ΣΥΜΒΑΝΕΙ

Κάθε όργανο του ανθρώπινου σώματος σχηματίζεται από τη συνάθροιση πολλών χιλιάδων κυττάρων με διαφορετικές λειτουργικές ιδιότητες, που στο σύνολό τους όλα μαζί

προσδιορίζουν τη μορφολογία, το σχήμα και τη λειτουργική ικανότητα του οργάνου. Το κύτταρο αυτά ζουν τη δική τους ζωή. Γεννιούνται, αναπτύσσονται λειτουργικά και στο τέλος φθείρονται, γερνάνε και πεθαίνουν για να αντικατασταθούν από άλλα νεότερα. Ο ρυθμός αυτός είναι απόλυτα ελεγχόμενος και το νέο κύτταρο θα γεννηθεί μόνο όταν το διπλανό του κύτταρο γεράσει, αρρωστήσει ή πάθει κάποια βλάβη. Με τον τρόπο αυτό τα όργανα του σώματος αναπτύσσονται, προσαρμόζονται, επουλώνουν τις βλάβες τους, και διατηρούνται λειτουργικά και ικανά να επιτελούν το σκοπό τους (<http://www.saritzoglou.com/surgery/technology/ti-einai-karkinos.html> - τελευταία πρόσβαση 19.12.2015).

Η διατήρηση του φυσιολογικού αριθμού των κυττάρων, που σχηματίζει έναν ιστό ή όργανο, είναι το αποτέλεσμα της ισορροπίας μεταξύ κυτταρικού πολλαπλασιασμού και απόπτωσης.

Απόπτωση είναι ο φυσιολογικά προγραμματισμένος θάνατος του κυττάρου, που συμβαίνει με ελεγχόμενο μηχανισμό προκειμένου το θεωρητικά γερασμένο κύτταρο να αντικατασταθεί με το νεότερο και λειτουργικά ικανότερο. Η απόπτωση ρυθμίζεται από δύο κατηγορίες γονιδίων. Εκείνα που αναστέλλουν τον κυτταρικό θάνατο και εκείνα που προάγουν τον κυτταρικό θάνατο. Η διατήρηση λοιπόν, του φυσιολογικού αριθμού των κυττάρων που σχηματίζουν το όργανο εξαρτάται από την ισορροπημένη λειτουργία των γονιδίων που είναι υπεύθυνα για τη ζωή του κυττάρου.

Η εμφάνιση των **νεοπλασματικών** (καρκινικών) κυττάρων προκύπτει είτε από την αύξηση του κυτταρικού πολλαπλασιασμού, είτε από την ελάττωση του ρυθμού απόπτωσης ή από το συνδυασμό και των δύο.

Για να μετασχηματισθεί ένα φυσιολογικό κύτταρο σε καρκινικό, θα πρέπει να υπάρξει μετάλλαξη σε κρίσιμα σημεία των γονιδίων που υπάρχουν μέσα στο κύτταρο και είναι υπεύθυνα για την ανάπτυξη και το θάνατο του κυττάρου.

Όταν μια μετάλλαξη δε μπορεί να επιδιορθωθεί από τους εποπτικούς μηχανισμούς του κυττάρου, ενεργοποιείται ο μηχανισμός του θανάτου του, μέσω των γονιδίων που ρυθμίζουν την απόπτωση. Με τον τρόπο αυτό, εμποδίζεται η μετάδοση των μεταλλαγμένων γονιδίων στα θυγατρικά κύτταρα. Όταν όμως, ο μηχανισμός που είναι υπεύθυνος για το θάνατο του κυττάρου διαταράσσεται, τότε αρχίζει ο πολλαπλασιασμός των κυττάρων με σταδιακά

συσσωρευμένες γονιδιακές ανωμαλίες που θα οδηγήσουν σε κακοήθεις κυτταρικούς κλώνους.

Ένας πολύ μεγάλος αριθμός, ετερογενών παραγόντων, όπως χημικές ουσίες, διάφορες μορφές υπεριώδους ή ιονίζουσας ακτινοβολίας καθώς και ορισμένη ιοί, δρώντας αυτόνομα ή και συνεργικά, προκαλούν μεταλλάξεις στο DNA του κυττάρου, μετατρέποντας το από φυσιολογικό σε καρκινικό (<http://www.saritzoglou.com/surgery/technology/ti-einai-karkinos.html> - τελευταία πρόσβαση 19.12.2015).

ΜΕΤΑΣΤΑΣΗ

Μετάσταση είναι η μετανάστευση των καρκινικών κυττάρων από το όργανο στο οποίο δημιουργήθηκαν (πρωτοπαθής όγκος) σε άλλα απομακρυσμένα όργανα. Για παράδειγμα, τα καρκινικά κύτταρα του παχέος εντέρου, που δημιουργούνται μέσα στον βλεννογόνο του εντέρου είναι δυνατόν να μεταναστεύσουν σε άλλα όργανα του σώματος όπως στο ήπαρ, τους πνεύμονες, τον εγκέφαλο, τα νεφρά και την ουροδόχο κύστη. Όταν ο καρκίνος εξαπλώνεται και σε άλλα μέρη του σώματος, ο νέος όγκος έχει τα ίδια διαταραγμένα κύτταρα και το ίδιο όνομα με τον αρχικό (πρωτογενή) όγκο. Για παράδειγμα, εάν ο καρκίνος του παχέος εντέρου μετασταθεί στο ήπαρ, τα καρκινικά κύτταρα του ήπατος θα είναι καρκινικά κύτταρα παχέος εντέρου. Η ασθένεια καλείται έτσι μεταστατικός καρκίνος του παχέος εντέρου (κι όχι καρκίνος του ήπατος).

Η διασπορά (μετάσταση) των καρκινικών κυττάρων και η δημιουργία νέων καρκινικών εστιών γίνεται με τρεις τρόπους (<http://www.saritzoglou.com/surgery/technology/ti-einai-karkinos.html> - τελευταία πρόσβαση 19.12.2015) :

- ✚ **Κατά συνέχεια ιστών.** Τα νεογεννηθέντα καρκινικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται ταχέως, αυξάνοντας συνεχώς τον πληθυσμό τους και καταλαμβάνουν όλο και περισσότερο χώρο, καταστρέφοντας τα γειτονικά υγιή κύτταρα και καταλαμβάνοντας τη θέση τους στο όργανο. Με τον τρόπο αυτό σχηματίζουν μια μάζα, τον πρωτοπαθή όγκο. Τα κύτταρα αυτά έχουν την ικανότητα, σε αντίθεση με τα φυσιολογικά κύτταρα, να διηθούν τους ιστούς του οργάνου και να επεκτείνονται όλο και περισσότερο μέσα και έξω από αυτό.
- ✚ **Αιματογενώς.** Η μάζα των καρκινικών κυττάρων, προκειμένου να μπορεί να τραφεί, έχει την ικανότητα να διεγείρει το μηχανισμό της αγγειογένεσης, δηλαδή της

ανάπτυξης ενός ιδιαίτερα πλούσιου αγγειακού δικτύου γύρω από τον καρκινικό όγκο. Η ιδιότητα αυτή των καρκινικών κυττάρων είναι ακρογωνιαίας σημασίας για την αύξηση του όγκου και τη δυνατότητά του για δημιουργία μεταστάσεων. Τα διηθητικά καρκινικά κύτταρα διαπερνούν το τοίχωμα των αγγείων, εισέρχονται στην αιματική κυκλοφορία και με τον τρόπο αυτό ταξιδεύουν σε όλο το σώμα.

- ✚ **Λεμφογενώς.** Τα καρκινικά κύτταρα διαπερνούν το τοίχωμα των λεμφαγγείων και φτάνουν στους πρώτους επιχώριους λεμφαδένες του οργάνου. Στη συνέχεια, αποικίζουν όλο και περισσότερες ομάδες λεμφαδένων κατά την ανατομική διάταξη του οργάνου φτάνοντας από τους επιχώριους σε άλλου απομακρυσμένους. Με τον τρόπο αυτό, φτάνουν να διηθήσουν λεμφαδενικές ομάδες απομακρυσμένων οργάνων.

1.3 ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Ο καρκίνος στα παιδιά, αν και σπάνιος, είναι η κύρια αιτία θανάτου, μετά τα ατυχήματα, στα χρόνια που ακολουθούν τη νεογνική ηλικία. Η πιθανότητα να εμφανίσει καρκίνο ένα παιδί πριν από την ηλικία των 15 χρόνων είναι 0,24% και πριν από την ηλικία των 20 χρόνων 0,35% (<http://www.iatronet.gr/yegeia/paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html> - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015).

Αν και ο παιδικός καρκίνος είναι σπάνιος, τα ποσοστά του, σύμφωνα με επιδημιολογικά στοιχεία από τις ΗΠΑ, αυξήθηκαν κατά 21% στο χρονικό διάστημα από το 1975 μέχρι το 1998 (αύξηση 1% ετησίως). Στην Ελλάδα, υπολογίζεται ότι περίπου 280-300 παιδιά κάθε χρόνο προσβάλλονται από καρκίνο (<http://karkinaki.gr /paidikos-karkinos/o-karkinos-kiria-aitia-thanatou-sta-paidia/> - τελευταία πρόσβαση 29.11.2015).

1.3.1 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Οι παιδικοί καρκίνοι μπορεί να προκύψουν ξαφνικά, χωρίς πρώιμα συμπτώματα. Κατά μια άλλη έννοια, τα συμπτώματα δεν είναι ειδικά και παρατηρούνται σε πολλά νοσήματα της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Τα ύποπτα συμπτώματα που οδηγούν σε πιθανή διάγνωση καρκίνου στο παιδί είναι (<http://www.mama365.gr/23876/pos-tha-katalavete-an-to-paidi-kindynefei-apo-kar.html> - τελευταία πρόσβαση 29.11.2015) :

- ü **Πυρετός** χωρίς σαφή εστία λοίμωξης.
- ü **Μάζα** (όγκος) σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος, δηλαδή σε κεφάλι, τράχηλο (λαιμό), θώρακα, κοιλιά, πόδια κ.λ.π. Ειδικές κλινικές και ακτινολογικές εξετάσεις θα οδηγήσουν στην διάγνωση.
- ü Συμπτώματα από το νευρικό σύστημα όπως είναι ο **πονοκέφαλος, έμετος, ειδικά τις πρωινές ώρες, αλλαγή** της συμπεριφοράς του παιδιού κ.λ.π.
- ü **Αιμορραγία στο δέρμα** χωρίς να έχει προηγηθεί τραυματισμός εκδηλώνεται με την μορφή κόκκινων στιγμάτων - κηλίδων που ονομάζονται πετέχειες ή μελανιών που ονομάζονται εκχυμώσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις παρατηρείται αιμορραγία από τη μύτη, από τα ούλα, από τα ούρα, από το στομάχι κ.λ.π.
- ü **Συμπτώματα και ευρήματα από τα μάτια** μπορεί να οδηγήσουν στην έγκαιρη διάγνωση κάποιας μορφής καρκίνου. Τέτοια συμπτώματα είναι η διόγκωση ή πτώση των βλεφάρων, προβολή του βολβού του ματιού προς τα εμπρός, λευκοκίτρινο λαμπερό χρώμα στην κόρη, μελανιές στα βλέφαρα, ξαφνική αλλαγή στην οπτική οξύτητα κ.λ.π.
- ü **Πόνος σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος** (κεφάλι, κοιλιά, άκρα) και ιδιαίτερα πόνος στα οστά των άκρων και της μέσης πρέπει να διερευνάται.
- ü Διάφορα άλλα συμπτώματα όπως είναι η **ανορεξία, κακοδιαθεσία, ωχρότητα, κόπωση, απώλεια βάρους** κ.λ.π., μόνα ή σε συνδυασμό με κάποιο από τα παραπάνω, επιβάλλουν τη διερεύνηση του παιδιού.

Όπως τονίζει η Παιδιάτρος Ογκολόγος-Αιματολόγος και Διευθύντρια Ογκολογικού Τμήματος στο Νοσοκομείο Παίδων “Αγλαΐα Κυριακού”, Ελένη Βασιλάτου - Κοσμίδη, με δεδομένο ότι στον παιδικό καρκίνο δεν υπάρχει πρόληψη, ιδιαίτερα σημαντική είναι η έγκαιρη διάγνωση (<http://www.mama365.gr/23876/pos-tha-katalavete-an-to-paidi-kindynefei-apo-kar.html> - τελευταία πρόσβαση 29.11.2015).

Συγκεκριμένα, σε αντίθεση με τον καρκίνο στην ενήλικη ζωή, επίσημες οδηγίες και ανιχνευτικός έλεγχος (screening) για τον καρκίνο στα παιδιά και τους εφήβους, δεν υπάρχουν. Ωστόσο συνιστάται η αποφυγή έκθεσης σε ιονίζουσα ακτινοβολία (αξονικές, ακτινογραφίες κ.λ.π.) ήδη από την περίοδο της εγκυμοσύνης της μητέρας αλλά και αργότερα. Συμβουλές και οδηγίες αποφυγής έκθεσης στον ήλιο, αποφυγής καπνίσματος και επιλογής ενδεδειγμένης διατροφής και άσκησης, προφυλάσσουν από ανάπτυξη καρκίνου στην ενήλικη

ζωή. Στα παιδιά και στους εφήβους, η ευαισθητοποίηση και η γνώση του παιδίατρου, του γενικού ή του αγροτικού γιατρού έχουν ως συνέπεια την έγκαιρη διάγνωση, που αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο για άμεση έναρξη της ενδεδειγμένης αγωγής (<http://www.iatronet.gr/ygeia/paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html> - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015).

1.3.2 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΜΟΡΦΕΣ

Στα **παιδιά**, **συχνότερες** μορφές καρκίνου είναι :

- η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (26%),
- οι όγκοι εγκεφάλου (21%),
- το νευροβλάστωμα (7%), και
- το μη Hodgkin λέμφωμα (6%).

Στους **εφήβους** αντίστοιχα είναι :

- το λέμφωμα Hodgkin (15%),
- ο καρκίνος θυρεοειδούς (11%),
- οι όγκοι εγκεφάλου (10%), και
- οι όγκοι όρχεως (8%)

(<http://www.iatronet.gr/ygeia/paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html> - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015).

Λιγότερο συχνοί καρκίνοι που συμβαίνουν στα **παιδιά** είναι όγκος στους νεφρούς (όγκος του Wilm) και καρκίνος των οστών (οστεοσάρκωμα).

Κακοήθεις όγκοι ενήλικου τύπου όπως ο καρκίνος του μαστού, του πνεύμονα, του προστάτη, κ.λ.π., είναι πάρα πολύ σπάνιο να παρατηρηθούν στην παιδική ηλικία (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Αναλυτικές πληροφορίες σχετικά με τις μορφές παιδικού καρκίνου που προαναφέρθηκαν, παραθέτονται αμέσως πιο κάτω.

ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι η λευχαιμία, μια νόσος που προσβάλλει τα κύτταρα που παράγονται στον μυελό των οστών (μια σπογγώδη ουσία που γεμίζει το εσωτερικό των κυττάρων και δημιουργεί τα κύτταρα του αίματος).

Τα ανθρώπινα κύτταρα ομαδοποιούνται σε 3 κυρίως κατηγορίες:

- § τα ερυθρά αιμοσφαίρια, απαραίτητα για τη μεταφορά του οξυγόνου στους ιστούς και για την ευεξία του ατόμου,
- § τα λευκά αιμοσφαίρια (πολυμορφοπύρηνα και λεμφοκύτταρα), απαραίτητα για την άμυνα του οργανισμού και την αντιμετώπιση των λοιμώξεων, και
- § τα αιμοπετάλια, που συμβάλλουν στην πήξη του αίματος.

Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με λευχαιμία, στο μυελό των οστών του παρατηρείται υπερπαραγωγή παθολογικών λευκών αιμοσφαιρίων που δε λειτουργούν φυσιολογικά. Αυτά τα κύτταρα στην πορεία κατακλύζουν τον μυελό των οστών και παρεμποδίζουν την παραγωγή των παραπάνω φυσιολογικών κυττάρων. Αποτέλεσμα της μείωσης των φυσιολογικών κυττάρων, είναι η εμφάνιση διαφόρων συμπτωμάτων (ωχρότητα, αναιμία, κούραση, πυρετός, λοιμώξεις, αιμορραγικές εκδηλώσεις, πόνος, διόγκωση λεμφαδένων) [<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015].

Υπάρχουν διάφοροι τύποι λευχαιμιών που παρατηρούνται στα παιδιά. Ο κύριος τύπος είναι η **οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία** (τα ανώμαλα κύτταρα ανήκουν στην λεμφική σειρά των λευκών αιμοσφαιρίων), που αφορά στο 80% των λευχαιμιών της παιδικής ηλικίας και μπορεί να προέρχεται από T ή B λεμφοκύτταρα. Δεύτερη σε συχνότητα είναι η **οξεία μυελογενής λευχαιμία** που αφορά στο 15% των περιπτώσεων, ενώ οι χρόνιες λευχαιμίες είναι πολύ πιο σπάνιες (περιορίζονται στο 5% με συχνότερη τη χρόνια μυελογενή λευχαιμία) [Μοσχόβη, Μ., 2015. *Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*].

Η διάγνωση της λευχαιμίας γίνεται με την εξέταση του μυελού των οστών, η οποία λέγεται μυελόγραμμα και συνίσταται στη λήψη υλικού με ειδική βελόνα από τα οστά, με χρήση τοπικής αναισθησίας ή βραχείας νάρκωσης.

ΟΓΚΟΙ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Μετά τη λευχαιμία οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας είναι οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος, με συχνότερη εντόπιση τον εγκέφαλο.

Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των καρκίνων, σημασία έχει το είδος των κυττάρων του όγκου (ιστολογικός τύπος), ο τρόπος που αναπτύσσονται στον εγκέφαλο και η δυνατότητα χειρουργικής εξαίρεσής τους, καθώς και η ηλικία του παιδιού (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Τα συμπτώματα που εμφανίζει ένα παιδί με όγκο εγκεφάλου, εξαρτώνται από την ηλικία του παιδιού (κλάμα, υπνηλία, πονοκέφαλος, εμετός, δυσκολία στη στήριξη και στη βάδιση, κ.λ.π.) καθώς και από την εντόπιση του όγκου και την πίεση που ασκεί μέσα στον εγκέφαλο (διαταραχές όρασης, πονοκέφαλος, αδυναμία στα άκρα, διαταραχές της ομιλίας, σπασμοί, κ.λ.π.).

Οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου είναι τα **γλοιώματα** και ακολουθούν τα **μυελοβλαστώματα**. Για τη διάγνωσή τους χρησιμοποιούνται απεικονιστικές εξετάσεις, όπως η αξονική τομογραφία και η μαγνητική τομογραφία, με βάση τα αποτελέσματα των οποίων, αποφασίζεται η χειρουργική επέμβαση που θα ακολουθήσει, η οποία ανάλογα με την εντόπιση και το είδος του όγκου μπορεί να είναι απλή βιοψία, μερική ή πλήρης αφαίρεση του όγκου (Μοσχόβη, Μ., 2015. *Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*).

ΛΕΜΦΩΜΑΤΑ

Το λέμφωμα είναι η τρίτη πιο πιθανή μορφή καρκίνου σε παιδιά, μετά την λευχαιμία και τους όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Τα λεμφώματα διακρίνονται σε **Hodgkin** και **μη- Hodgkin** και είναι όγκοι που προσβάλλουν τους περιφερικούς λεμφαδένες, τον λεμφικό ιστό διαφόρων οργάνων όπως είναι οι αμυγδαλές, το έντερο και άλλους λεμφαδένες του θώρακα και της κοιλιάς.

ΝΟΣΟΣ HODGKIN

Στα περισσότερα παιδιά, η νόσος αυτή εκδηλώνεται με ανώδυνη διόγκωση των τραχηλικών κυρίως λεμφαδένων, η οποία συνοδεύεται συνήθως και από διόγκωση των

αδένων του μεσοθωρακίου. Άλλα σημεία εντόπισης της νόσου είναι ο σπλήνας, οι λεμφαδένες της κοιλιάς, κ.λ.π. Σε ορισμένα παιδιά παρατηρείται απώλεια βάρους, πυρετός, κ.λ.π.

Ο έλεγχος της επέκτασης της νόσου περιλαμβάνει απεικονιστικές εξετάσεις και σε μερικές περιπτώσεις μελέτη του μυελού των οστών. Η αδενική βιοψία οδηγεί στη διάγνωση της νόσου. Η πρόγνωση της νόσου Hodgkin είναι καλή και τα περισσότερα παιδιά θεραπεύονται (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

ΝΟΣΟΣ ΜΗ-HODGKIN

Το μη-Hodgkin λέμφωμα είναι ο συχνότερος τύπος λεμφώματος σε παιδιά και συνίσταται στη διήθηση λεμφαδένων ή λεμφικού ιστού οργάνων από κακοήθη κύτταρα. Προσβάλλει συχνότερα τα αγόρια σε ποσοστό 70 % . Αυξημένο επίσης κίνδυνο για την εμφάνιση μη-Hodgkin λεμφώματος, έχουν άτομα με φαρμακευτική ανοσοκαταστολή (μεταμοσχεύσεις οργάνων).

Λοιμώδεις παράγοντες που έχουν συσχετισθεί με αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης μη-Hodgkin λεμφώματος είναι ο ιός HIV, ο EBV (λέμφωμα Burkitt), ο ιός της Ηπατίτιδας C και το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού (MALT, Burkitt) [Μοσχόβη, Μ., 2015. *Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*].

Τα συμπτώματα της νόσου ανάλογα με τον τύπο, είναι :

- Ø Στην περίπτωση που το λέμφωμα εντοπίζεται στο θώρακα (η νόσος εντοπίζεται συνήθως στο μεσοθωράκιο), το παιδί έχει δύσπνοια, δυσκολία στην αναπνοή και οίδημα.
- Ø Στην περίπτωση που το λέμφωμα εντοπίζεται στην κοιλιά, το παιδί εκδηλώνει κοιλιακή διόγκωση, εμετό ή εικόνα απόφραξης του εντέρου.

Στην περίπτωση που η νόσος εκδηλώνεται σε οποιαδήποτε περιοχή (δέρμα, πνεύμονες, κοιλιά, οστά, κ.λ.π.), ο τύπος αποκαλείται λέμφωμα από μεγάλα κύτταρα (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Η διάγνωση συνήθως πετυχαίνεται με άντληση και επεξεργασία πλευριτικού ή ασκίτικού υγρού ή με βιοψία περιφερικών αδένων ή βιοψία με λεπτή βελόνα συμπαγούς μάζας υπό απεικονιστική εξέταση. Η πρόγνωση των μη Hodgkin λεμφωμάτων είναι καλή.

ΚΟΙΛΙΑΚΟΙ ΟΓΚΟΙ

Οι συχνότεροι κοιλιακοί όγκοι στα παιδιά είναι οι όγκοι του νεφρού (νεφροβλάστωμα) και οι όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (νευροβλάστωμα).

Το νεφροβλάστωμα προσβάλλει κατά κανόνα παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Τα παιδιά αυτά συνήθως εμφανίζουν διόγκωση στην κοιλιά, πόνο και κακοδιαθεσία. Η διάγνωση γίνεται με τη βοήθεια υπερηχογραφήματος και αξονικής τομογραφίας κοιλίας. Τα παιδιά με νεφροβλάστωμα απαντούν πολύ καλά στη θεραπεία και τα περισσότερα θεραπεύονται πλήρως.

Τα νευροβλαστώματα συνήθως εντοπίζονται είτε στο επινεφρίδιο που είναι ένας ενδοκρινής αδένας που βρίσκεται πάνω από το νεφρό, ή στα γάγγλια του συμπαθητικού νευρικού συστήματος που βρίσκονται δεξιά ή αριστερά της σπονδυλικής στήλης. Η νόσος προσβάλλει από βρέφη μέχρι παιδιά έως 5 ετών. Η επιλογή της θεραπείας εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού και το στάδιο της νόσου (παιδιά μεγαλύτερα του ενός χρόνου συχνά εμφανίζουν μεταστάσεις στα οστά και στον μυελό των οστών) [<http://www.healthpress.gr> - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015].

ΣΑΡΚΩΜΑΤΑ

Τα σαρκώματα είναι κακοήθεις όγκοι εμβρυϊκής προέλευσης που εντοπίζονται είτε στα μαλακά μόρια ή στα οστά. Τα σαρκώματα μαλακών μορίων διακρίνονται σε ραβδομυωσαρκώματα και σε μη-ραβδομυωσαρκώματα μαλακών μορίων.

Τα ραβδομυωσαρκώματα είναι όγκοι μαλακών μορίων των οποίων τα κύτταρα μοιάζουν με τα κύτταρα των γραμμωτών μυών του εμβρύου (<http://www.healthpress.gr> - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

ΟΓΚΟΙ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Οι συχνότεροι τύποι κακοήθων όγκων που προσβάλλουν τα οστά στα παιδιά είναι το **οστεοσάρκωμα** και το **σάρκωμα Ewing**.

Το οστεοσάρκωμα είναι όγκος των εφήβων που προσβάλλει τα αγόρια συχνότερα από τα κορίτσια. Προσβάλλει συνήθως οστά γύρω από την άρθρωση του γόνατος και εκδηλώνεται με πόνο και διόγκωση, αλλά σπάνια πυρετό.

Το σάρκωμα Ewing είναι όγκος των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων που όμως προσβάλλει και παιδιά και μάλιστα τα αγόρια συχνότερα από τα κορίτσια. Εντοπίζεται συχνότερα στα οστά της λεκάνης, του θώρακα και του μηρού, με πόνο, πρήξιμο, δυσλειτουργία του οστού και πυρετό. Η διάγνωση γίνεται με λήψη βιοψίας. Η νόσος ελέγχεται με ακτινογραφία, αξονική και μαγνητική τομογραφία του προσβεβλημένου οστού, αξονική θώρακος και σπινθηρογράφημα οστών (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

ΡΕΤΙΝΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Το ρετινοβλάστωμα είναι κακοήθης όγκος στο μάτι που αναπτύσσεται στον αμφιβληστροειδή και εμφανίζεται αποκλειστικά στα παιδιά ενώ ρόλο στην εμφάνιση του παίζει και η κληρονομικότητα. Το παιδί με ρετινοβλάστωμα μπορεί να εμφανίζει λευκό μάτι, στραβισμό ή κόκκινο μάτι (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

ΗΠΑΤΟΒΛΑΣΤΩΜΑ, ΗΠΑΤΟΚΥΤΤΑΡΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ, ΟΓΚΟΙ ΑΠΟ ΑΡΧΕΓΟΝΑ ΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ

Άλλοι, σπανιότεροι όγκοι που παρουσιάζονται στα παιδιά είναι το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα καθώς και οι όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα.

Στο ηπατοβλάστωμα τα παιδιά παρουσιάζουν πυρετό, ανορεξία, ίκτερο, απώλεια βάρους. Το υπερηχογράφημα και η αξονική τομογραφία δείχνουν ύπαρξη όγκου σε κάποιον από τους λοβούς του ήπατος (ή και στους δύο). Το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα είναι πιο επιθετικός όγκος που εμφανίζεται σε μεγαλύτερα παιδιά.

Οι όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα προέρχονται από κύτταρα του φυσιολογικού εμβρύου (γεννητικά κύτταρα) τα οποία δημιουργούν τους όρχεις ή τις ωοθήκες ή εντοπίζονται στη μέση γραμμή του σώματος. Οι όγκοι συνεπώς που δημιουργούνται εντοπίζονται στους όρχεις ή στις ωοθήκες ή στη μέση γραμμή (ιεροκοκκυγική περιοχή, μεσοθωράκιο, επίφυση) [<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2011].

1.3.3 ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Αναφορικά με τα **αίτια** εμφάνισης καρκίνου στην παιδική ηλικία, η Παρασκευή Παναγοπούλου, Παιδίατρος Αιματολόγος-Ογκολόγος και Λέκτορας Παιδιατρικής στο ΑΠΘ, ανέφερε χαρακτηριστικά, κατά τη διάρκεια της 2^{ης} Διακλινικής Επιστημονικής Ημερίδας με θέμα «Πρόληψη για την αποφυγή νόσου» (07.03.2015), ότι αυτά δεν είναι γνωστά, παρά το γεγονός ότι έχουν διατυπωθεί διάφορες θεωρίες για την πρόκλησή του (<http://karkinaki.gr/paidikos-karkinos/o-karkinos-kiria-aitia-thanatou-sta-paidia/>- τελευταία πρόσβαση 29.11.2015).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑΣ

Περίπου 5% των καρκίνων στην παιδική ηλικία προκαλούνται από κάποια γνωστή κληρονομούμενη μετάλλαξη, π.χ. 25%-30% των περιπτώσεων ρετινοβλαστώματος (όγκος του αμφιβληστροειδούς χιτώνα του οφθαλμού) προκαλούνται από μια κληρονομούμενη μετάλλαξη στο γονίδιο RB1. Εντούτοις, δεν έχει αποδειχθεί σαφής συμμετοχή της κληρονομικότητας. Υπάρχουν, βεβαίως, ορισμένα «σύνδρομα» κληρονομικά, τα οποία προδιαθέτουν στην ανάπτυξη καρκίνου σε παιδιά και εφήβους (π.χ. σύνδρομο Down, νευροϊνωμάτωση τύπου 1). Μελέτες έχουν δείξει ότι δεν κληρονομείται ο καρκίνος, αλλά ίσως υπάρχει μια αυξημένη ευαισθησία σε βλαπτικούς εξωγενείς παράγοντες (<http://www.iatronet.gr/ygeia/paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html> - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015).

Εκτός όμως από τις μορφές καρκίνου που συσχετίζονται με γνωστά γενετικά σύνδρομα, πιστεύεται ότι και οι υπόλοιπες περιπτώσεις οφείλονται σε μεταλλάξεις γονιδίων που οδηγούν σε ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό ενός κλώνου κυττάρων. Μεταλλάξεις που προκαλούν καρκίνο μπορούν να προκληθούν κατά την ενδομήτρια ζωή, π.χ. 1 στα 100 παιδιά

γεννιούνται με κάποια γενετική ανωμαλία που αυξάνει τον κίνδυνο για λευχαιμία, όμως μόνο ένα στις 8.000 παιδιά με αυτήν τη γενετική ανωμαλία θα αναπτύξει τελικά λευχαιμία (<http://karkinaki.gr /paidikos-karkinos/o-karkinos-kiria-aitia-thanatou-sta-paidia/>- τελευταία πρόσβαση 29.11.2015).

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

Ενώ στους ενήλικες ο καρκίνος είναι συχνά αποτέλεσμα έκθεσης σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως είναι ο καπνός του τσιγάρου, ο αμίαντος και η υπεριώδης ηλιακή ακτινοβολία, αντιθέτως στα παιδιά είναι λιγότερες οι περιβαλλοντικές εκθέσεις για τις οποίες έχει αποδειχθεί ότι ενοχοποιούνται για την πρόκληση καρκίνου. Αυτό οφείλεται τόσο στη σπανιότητα του νοσήματος όσο και στο ότι είναι δύσκολο να καθοριστούν με ακρίβεια οι πολύπλοκες περιβαλλοντικές εκθέσεις των παιδιών από την αρχή της ανάπτυξής τους (συμπεριλαμβανόμενης της ενδομήτριας ζωής).

Ορισμένοι ειδικοί πιστεύουν ότι, ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, η συμμετοχή περιβαλλοντικών παραγόντων στην εμφάνισή του κυμαίνεται από 5%-90%. Κάτι που σημαίνει ότι μεγάλο ποσοστό μπορεί να προληφθεί. Επιπλέον, οι σημαντικές διαφορές στους καρκίνους στα διάφορα μέρη του κόσμου ίσως να εξηγείται από περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Πολύ γνωστές και τεκμηριωμένες συσχετίσεις καρκίνου και περιβαλλοντικών παραγόντων είναι :

- Ø διάφορα φαρμακευτικά προϊόντα (π.χ. διαιθυλοστιλβεστρούλη- DES),
- Ø η ιονίζουσα ακτινοβολία,
- Ø τα κυτταροστατικά,
- Ø η έκθεση τόσο των παιδιών όσο και των γονέων τους σε ορισμένα τοξικά χημικά (διαλύτες, εντομοκτόνα, πετροχημικά, και παρα-προϊόντα της βιομηχανίας πχ. διοξίνες, πολυκυκλικοί αρωματικοί υδρογονάνθρακες).

(<http://karkinaki.gr/paidikos-karkinos/o-karkinos-kiria-aitia-thanatou-sta-paidia/>- τελευταία πρόσβαση 29.11.2015).

Ωστόσο, επισημαίνεται ότι τα αποτελέσματα των μελετών είναι αντικρουόμενα. Σε γενικές γραμμές, η έρευνα για περιβαλλοντικές αιτίες στην πρόκληση του παιδικού καρκίνου δεν είναι μέχρι σήμερα επιτυχής.

Στην πραγματικότητα η εμφάνιση του καρκίνου είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που συμβαίνει μόνο όταν διάφορα πράγματα πάνε στραβά με μια συγκεκριμένη χρονολογική σειρά. Οι έρευνες για την αναζήτηση της αιτιολογίας του παιδικού καρκίνου συνεχίζονται, καθόσον στις περισσότερες περιπτώσεις δεν είναι γνωστό αυτό ακριβώς που προκαλεί τον καρκίνο στα παιδιά. Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχουν επιστημονικά τεκμηριωμένες μελέτες που να ενοχοποιούν τους εμβολιασμούς ως πιθανή αιτία. Έτσι οι γονείς, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να ακολουθούν τυπικά το προτεινόμενο πρόγραμμα εμβολιασμών.

Σχετικά με τη **θεραπευτική αντιμετώπιση**, αρχικά η θεραπεία περιλάμβανε τη ριζική αφαίρεση του όγκου και την ακτινοβολία, ενώ από το τέλος της δεκαετίας του 1960 προστέθηκαν τα κυτταροστατικά φάρμακα. Οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Τα τελευταία χρόνια, με την πρόοδο της ιατρικής και λόγω της επάρκειας φαρμάκων και καταρτισμένου επιστημονικού προσωπικού, ποσοστό 70% από τα παιδιά που έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη θεραπεία, θεραπεύεται πλήρως. Μέγιστο επίτευγμα της ιατρικής αποτελεί το γεγονός ότι οκτώ στα δέκα παιδιά με λευχαιμία σήμερα γίνονται καλά (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Οι κυριότερες θεραπείες είναι η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Όσον αφορά την τελευταία, γίνονται συνεχείς έρευνες για τον περιορισμό των παρενεργειών και τη δημιουργία κυτταροστατικών που χορηγούνται από τη στοματική οδό. Ενθαρρυντικά αποτελέσματα παρατηρήθηκαν με την μεταμόσχευση μυελού των οστών (Τζωρτζιάτου - Σταθοπούλου, Φ. *Παιδιατρική Ογκολογία*. 1997).

Οι θεραπείες πραγματοποιούνται σύμφωνα με καλά δομημένα θεραπευτικά πρωτόκολλα σε οργανωμένες ειδικές κλινικές υπό την εποπτεία εξειδικευμένης ιατρονοσηλευτικής ομάδας και σε συνεργασία με ψυχολογική υποστήριξη (ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί) που απευθύνεται τόσο στον πάσχοντα όσο και στην οικογένειά του (γονείς, αδέρφια κ.λπ.). Η εξειδικευμένη υποστήριξη στο άρρωστο παιδί παρέχεται, τόσο

κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και στην περίοδο της επανένταξης (<http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Τα κυριότερα προβλήματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι :

- οι επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο,
- οι λοιμώξεις ή άλλες επιπλοκές,
- η αποτυχία κάποιων θεραπευτικών σχημάτων,
- οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας (απώλεια τριχών, ναυτία, εμετοί, διάρροια, έλκη στη στοματική κοιλότητα),
- οι παρενέργειες της ακτινοθεραπείας (απώλεια τριχών, ερεθισμός του δέρματος, ναυτία, εμετοί),
- οι παρενέργειες της χειρουργικής επέμβασης,
- οι αλλαγές στην καθημερινότητα του παιδιού, στις σχολικές και κοινωνικές του δραστηριότητες.

Οι ως άνω ανεπιθύμητες και δυσάρεστες παρενέργειες, οφείλονται στην καταστροφή και ενός αριθμού φυσιολογικών κυττάρων μαζί με την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων. Τα είδη των παρενεργειών και η έντασή τους εξαρτώνται από το είδος του φαρμάκου, τη δοσολογία και τον τρόπο που αντιδρά το σώμα του παιδιού. Στόχος πάντα της θεραπευτικής ομάδας είναι η ελαχιστοποίηση των παρενεργειών που θα εμφανίσει το παιδί. Μετά το πέρας της θεραπείας, οι περισσότερες παρενέργειες σταματούν.

Η σχηματοποίηση των κυριότερων πηγών προβλημάτων εξαιτίας του καρκίνου και της θεραπείας του, έχει πάρει την ονομασία «τα πέντε D» και περιλαμβάνει τα ακόλουθα (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*, 2000) :

Distance (απόσταση, διάσταση στις διαπροσωπικές σχέσεις),

Dependence (εξάρτηση),

Disability (ανικανότητα στα εργασιακά και σχολικά καθήκοντα),

Disfigurement (προβλήματα αλλαγής στη σωματική εικόνα,) και

Death (φόβοι και άγχος γύρω από το θάνατο).

Παρατηρείται ότι, τα προβλήματα αλλαγής στη σωματική εικόνα κατέχουν εξίσου σημαντική θέση σε σχέση με τα λοιπά ως άνω αναφερόμενα.

Η πρόγνωση στα παιδιά και τους εφήβους που νόσησαν από καρκίνο είναι καλή. Τρία από τα τέσσερα παιδιά ή εφήβους που νοσούν θεραπεύονται. Την 01.01.2010, στις ΗΠΑ καταγράφηκαν 379.000 ιαθέντες από καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας, έτσι ώστε 1 στους 530 νέους ενήλικες ηλικίας 20-39 χρόνων να είναι νικητής στη μάχη του καρκίνου από τον οποίο νόσησε ως παιδί ή έφηβος. Στην Ελλάδα ο σύλλογος ΚΥΤΤΑΡΟ αγκαλιάζει την ομάδα αυτή των νέων ατόμων. Η ομάδα αυτή πρέπει να παρακολουθείται συστηματικά και υπεύθυνα, έτσι ώστε να προλαμβάνονται, αλλά και να αποτυπώνονται τα πιθανά προβλήματα από την προηγούμενη νόσο και τη θεραπεία (http://www.iatronet.gr/ygeia/_paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 :

**ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΕΜΠΕΙΡΙΑ-
ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ-ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

2.1 ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΕΙΛΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Ο καρκίνος αποτελεί μια χρόνια απειλή για τη ζωή του παιδιού που νοσεί. Ο όρος “χρόνια” απειλή, συνδέεται με το χαρακτηρισμό του καρκίνου ως χρόνιας σωματικής ασθένειας.

Η ιατρική ορίζει ως χρόνια σωματική ασθένεια, κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μια περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, η οποία προκαλεί περιορισμούς στην κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στην κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων (www.dromostherapeia.gr/-Chronic illness and the adjustment procedures- τελευταία πρόσβαση 03.01.2016).

Κατά συνέπεια, τα κριτήρια με βάση τα οποία ορίζεται ως χρόνια μια σωματική ασθένεια είναι :

- η χρονική διάρκεια της ασθένειας,
- ο βαθμός της σοβαρότητάς της,
- η επίδραση που επιφέρει στη λειτουργικότητα του ατόμου, και
- η ανάγκη την οποία δημιουργεί για διαρκή φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας.

(<http://www.healthierworld.gr/portal/> -Child and chronic illness: psychosocial implications - τελευταία πρόσβαση 03.01.2016)

Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Λόγω των πολλαπλών προβλημάτων τα οποία δημιουργεί, η χρόνια νόσος θεωρείται πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένειά του. Η ευθύνη της αντιμετώπισης της νόσου διαμοιράζεται στον ιατρό, το παιδί και την οικογένεια.

2.2 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι τόσο καταστροφική, για το ίδιο το παιδί αλλά και για την οικογένειά του, σε βαθμό που θέτει σε κρίση ακόμη και τις πιο ισορροπημένες οικογενειακές δομές.

Η διάγνωση και η θεραπεία συχνά υποβιβάζουν την αυτοεκτίμηση του παιδιού και το απομακρύνουν από τους συνομήλικούς του, επιφέροντας μείζονες αλλαγές στην καθημερινότητα και επηρεάζοντας σωματικά και ψυχολογικά το παιδί και τα άλλα μέλη της οικογένειας.

Οι αντιδράσεις που εκδηλώνονται τόσο από το ίδιο το παιδί όσο και από τον περίγυρό του (την οικογένεια αλλά και το σχολικό περιβάλλον) είναι ποικίλες, και κατά κανόνα απαιτούν ψυχολογική παρέμβαση από εξειδικευμένο άτομο.

2.2.1 ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΨΥΧΟΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟ ΒΙΩΜΑ

Σύμφωνα με την προσέγγιση του Levine (2005), το ψυχολογικό τραύμα ορίζεται σα μια κατάσταση σφοδρού φόβου, τον οποίο το άτομο βιώνει τη στιγμή που έρχεται αντιμέτωπο με ένα ξαφνικό, αναπάντεχο και εν δυνάμει απειλητικό γεγονός, πάνω στο οποίο δεν έχει κανένα έλεγχο και είναι ανίκανο να αντιδράσει αποτελεσματικά όσο και αν προσπαθήσει.

Η εισαγωγή του παιδιού με καρκίνο στο νοσοκομείο, δυνητικά, αποτελεί μία ψυχο-τραυματική εμπειρία τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Ερευνητικά δεδομένα που αναφέρονται σε προγενέστερες δεκαετίες, τονίζουν ότι, η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία βδομάδα ή λιγότερο, δε σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβληματικές συμπεριφορές. Οι ψυχο-κοινωνικές, όμως, επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές στα παιδιά για τα οποία απαιτούνται επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια διαμονή στο νοσοκομείο (Douglas, W. *Early Hospital Admissions and Later Disturbances of Behavior and Learning Development*.1975).

Η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη, από το προσωπικό υγείας, στο νοσηλευόμενο παιδί, μπορούν να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας.

Οι σημαντικότεροι παράγοντες που προσδιορίζουν το βαθμό της ψυχολογικής πίεσης που ασκεί η εισαγωγή στο νοσοκομείο πάνω στο παιδί που νοσεί από καρκίνο, είναι οι εξής (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012) :

- Ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα και η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού της οικογένειας.
- Οι ερμηνείες και φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τη θεραπεία ή τον πόνο που βιώνει.
- Η ενδεχόμενη αλλαγή συμπεριφοράς και στάσης των γονιών. Οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν τα άγχος και τις ανησυχίες τους. Έτσι το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες.
- Οι “παράλογες” προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας, στον ψυχισμό του παιδιού, εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων, ατομικών, διαπροσωπικών, περιβαλλοντολογικών καθώς και από τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της θεραπείας (<http://www.medscape.com/viewarticle/726444> -τελευταία πρόσβαση 28.12.2015).

Συμπερασματικά, σηματοδοτείται «η έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της» (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*, 2012).

Γενικά, οι **συνήθεις αντιδράσεις** των παιδιών με χρόνια ασθένεια ποικίλουν. Συχνά, οι προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί, έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες υγείας, πολλές φορές, απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχος, υπάκουος, να μη στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά και αδιαμαρτύρητα τις ιατρονοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές οι προσδοκίες, σε συνδυασμό με τους περιορισμούς που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία (π.χ. ακινησία, εξάρτηση από ορό, κ.α.), οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με απουσία ενεργητικής συμμετοχής τους στην αντιμετώπιση της ασθένειας, γεγονός που έχει σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*, 2012).

Στην πρώτη φάση της εκδήλωσης της ασθένειας, δείχνουν ότι δε μπορούν να κατανοήσουν τη φύση της κατάστασής τους, εμφανίζουν άρνηση απέναντι στα συμπτώματα και στους περιορισμούς που αυτή θέτει. Πολλές φορές αντιδρούν με ανωριμότητα, ιδιαίτερα τα μικρά παιδιά, για παράδειγμα κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής δείχνουν απροθυμία και αμέλεια στη λήψη των φαρμάκων. Στα επόμενα στάδια, συνηθισμένες αντιδράσεις είναι οι εκρήξεις θυμού των παιδιών τόσο προς τον εαυτό τους όσο και προς τους γονείς τους και το ιατρικό προσωπικό, οι συνεχείς απογοητεύσεις και η απελπισία ως απόρροια της μη ικανοποίησης των επιθυμιών και των προσδοκιών τους. Είναι πολύ συνηθισμένο τα παιδιά να πιστεύουν ότι η ασθένεια που τους ταλανίζει, είναι μια μορφή τιμωρίας γιατί δεν υπήρξαν τα «καλά παιδιά» που έπρεπε να είναι. Η αντίληψή τους αυτή είναι άμεσα συνυφασμένη με τα αισθήματα ενοχών που βιώνουν. Τέλος, τα παιδιά αισθάνονται φόβους και ανασφάλεια για την άγνωστη έκβαση της ασθένειας που φέρουν. Αποτελέσματα των συναισθημάτων αυτών είναι σοβαρά πλήγματα στην αυτοπεποίθηση των παιδιών και μείωση της αυτοεκτίμησής τους (Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2001).

Ειδικότερα, κατά τη διάρκεια της **νηπιακής και σχολικής ηλικίας**, το παιδί δεν έχει τις απαιτούμενες ικανότητες για να κατανοήσει πλήρως τις διάφορες ασθένειες, γι' αυτό συχνά παρερμηνεύει τις ιατρικές διαγνώσεις. Η ακόμη αδιαμόρφωτη αντίληψή του, μπορεί να το πανικοβάλλει, όταν ακούει ότι θα κάνει κάποια εγχείρηση ή όταν χρειαστεί να του γίνει αιμοληψία. Τα παιδιά αυτής της ηλικιακής βαθμίδας, κρίνουν ως σωστό ό,τι είναι αποδεκτό και επιδοκιμάζεται από πρόσωπα κύρους, όπως οι γονείς και οι δάσκαλοι. Επιπρόσθετα, τα μικρότερα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας, πολύ συχνά, παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, όπου ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια, σιγουριά και εξάρτηση από το περιβάλλον τους. Πιπιλούν το δάχτυλό τους, απαιτούν να ταΐζονται, γίνονται ενουρετικά, «μωρουδίζουν» και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*, 2012).

Τα περισσότερα παιδιά **ηλικίας έως 7 ετών**, αποδέχονται την ασθένεια πολύ απλά, επειδή αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα να συνειδητοποιήσουν πλήρως τις μακροχρόνιες συνέπειες της χρόνιας νόσου. Παράλληλα, την αντιλαμβάνονται ως τιμωρία λόγω των περιορισμών στη διατροφή ή στις δραστηριότητές τους.

Μετά την ηλικία των 7 ετών, τα παιδιά είναι πιο έτοιμα να αντιληφθούν τη χρόνια νόσο και τις συνέπειές της και να αναλάβουν μερική ευθύνη για την προώθηση της υγείας τους. Κατά κανόνα, οι επιδράσεις στον ψυχοσυναισθηματικό κόσμο του παιδιού και της οικογένειάς του αυξάνονται, όσο μεγαλώνει η ηλικία του ασθενούς (www.childmentalhealth.gr/Wce5e8875faf92.html- Chronic Diseases: Psychosocial impact of chronic physical illness in Children with and family - τελευταία πρόσβαση 03.01.2016). Σύμφωνα με τα στάδια γνωστικής ανάπτυξης του Piaget, το παιδί σε αυτή την ηλικία (7-11 ετών), λύνει τα διάφορα προβλήματα στηριζόμενο σε παρατηρήσεις ή γεγονότα που έχουν ήδη αντιμετωπιστεί. Η σκέψη είναι πιο λογική και συστηματική. Όμως, δε μπορεί να εφαρμόσει τη λογική σε υποθετικά προβλήματα. Επίσης, διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και αντιλαμβάνεται τη διαφορετική τους άποψη. Ως προς την ασθένεια, το παιδί συνειδητοποιεί ότι αυτή προέρχεται από την επαφή του σώματός του με μια μολυσματική πηγή και την ορίζει σε σχέση με τα ποικίλα συμπτώματά της. Το παιδί συνειδητοποιεί ότι η νόσος είναι η εσωτερίκευση μιας εξωτερικής μόλυνσης και μπορεί να προφυλαχθεί, ακολουθώντας τους κανόνες υγιεινής. Παρόλα αυτά, δεν κατανοεί πλήρως τους όρους με τους οποίους περιγράφεται η νόσος. Σε αυτή την ηλικιακή φάση, το παιδί αντιλαμβάνεται ότι υπάρχουν ασθένειες που μπορούν να προληφθούν ή να θεραπευτούν εγκαίρως, αλλά υπάρχουν και χρόνιες ασθένειες. Σε αυτή τη γνωστική αντίληψη βέβαια, παίζει σπουδαίο ρόλο η στάση των γονέων, δηλαδή κατά πόσο παραποιούν ή όχι το πρόβλημα υγείας του παιδιού (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του -Μάρτιος 2014).

Κατά συνέπεια, η αντίδραση του άρρωστου παιδιού, είναι συνάρτηση της ηλικίας του, του βαθμού αντίληψης που διαθέτει, των χαρακτηριστικών της προσωπικότητάς του αλλά και της στάσης του στενού οικογενειακού του περιβάλλοντος και του προσωπικού υγείας :

✚ Έτσι, υπάρχουν παιδιά που παρουσιάζουν μια παθητική συμμόρφωση με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Οι γονείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας χαίρονται, θεωρώντας τη συμπεριφορά αυτή «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση, αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται. Θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις οποίες πιστεύει ότι δεν έχει κανένα έλεγχο. Όταν μάλιστα

θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο επειδή αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την αρρώστια, αλλά τη δέχεται παθητικά για να αποενοχοποιηθεί.

- ✚ Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με τις προσδοκίες του προσωπικού υγείας και ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών, τους οποίους κατά βάθος φοβούνται, ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους, επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται.
- ✚ Άλλα πάλι παιδιά, όταν οδηγούνται σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμησή τους, υποβαθμίζοντας τις ικανότητές τους και ταπεινώνοντάς τα, εκδηλώνουν τη διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητά τους με έντονο τρόπο. Αυτά τα παιδιά, βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και η παραμονή τους στο νοσοκομείο εξελίσσεται σε οδυνηρή εμπειρία. Αν και η αντίδρασή τους είναι απόλυτα φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει ή να μειώσει την επιθετικότητά τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συνεργασία μεταξύ παιδιού και προσωπικού υγείας.

(Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*, 2012).

Οι **έφηβοι** με χρόνια και απειλητική ασθένεια, όπως είναι ο καρκίνος, εκτός από τις ιδιαίτερες αντιδράσεις που εκδηλώνουν ως αποτέλεσμα των προβλημάτων που βιώνουν κατά την “εύθραυστη” περίοδο που διανύουν μέχρι την ενηλικίωσή τους, εμφανίζουν και αντιδράσεις που πυροδοτούνται από τις επιπρόσθετες δυσκολίες που προκύπτουν από την ασθένειά τους, με σημαντικότερες την απώλεια της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας τους, εξαιτίας των περιορισμών που επιβάλλει η κατάστασή τους. Παράλληλα, οι ίδιοι περιορισμοί της ασθένειας από μόνοι τους, αποτελούν μια σημαντική δυσκολία, ενώ αιτία προβλημάτων είναι πολλές φορές και η υπερπροστατευτική στάση των γονέων και των “σημαντικών άλλων”, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Παπαδάτου (*Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, 2012).

2.2.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ (ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΔΕΡΦΙΑ)

Είναι προφανές, ότι ο στενός οικογενειακός κύκλος και ιδιαίτερα οι γονείς, είναι αυτοί που θα επωμιστούν το μεγαλύτερο ψυχικό βάρος, από τη στιγμή που θα διαγνωστεί ότι το παιδί τους νοσεί από καρκίνο. Η σωστή αντιμετώπιση από την πλευρά τους, θα προσφέρει

ουσιαστική στήριξη στο άρρωστο παιδί και θα συμβάλλει σε σημαντικό βαθμό στην προσαρμογή του μετά τη διάγνωση αλλά και στη θετική ανταπόκρισή του καθόλη τη δύσκολη πορεία της θεραπείας. Ιδιαίτερα σημαντικός είναι, παράλληλα, ο ρόλος των γονιών απέναντι στα υγιή αδέρφια του άρρωστου παιδιού, τα οποία περνούν τη δική τους ψυχοσυναισθηματική κρίση σε όλα τα στάδια της νόσου του αδερφού τους, και χρήζουν κατάλληλης υποστήριξης για τη διατήρηση της ψυχικής τους ισορροπίας.

ΓΟΝΕΙΣ

Ποικίλες είναι οι αντιδράσεις των γονέων παιδιών που νοσούν από χρόνια και σοβαρή νόσο όπως ο καρκίνος. Θρηνούν το φυσιολογικό παιδί που έχασαν και ανησυχούν για μελλοντική ολοκληρωτική απώλεια. Ο πόνος είναι τόσο μεγάλος που συχνά νιώθουν ότι ευθύνονται εκείνοι για αυτό που συνέβη στο παιδί τους, ότι δεν το πρόσεξαν αρκετά ή θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι για να μην αρρωστήσει. Στη συνέχεια, μπορεί να αισθανθούν ότι δε μπορούν να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της νόσου και να νιώσουν ανήμποροι μπροστά σε αυτό που συμβαίνει.

Άλλοτε πάλι, ο γονιός που αναλαμβάνει την πρακτική της φροντίδας, μπορεί να αισθάνεται ότι υιοθετεί το ρόλο του «κακού» που τρυπάει με ένεση το παιδί του και του προκαλεί πόνο. Μερικές φορές, μπορεί να αισθάνεται το παιδί του απόλυτα ευάλωτο και εξαρτημένο από εκείνον, ανίκανο να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του και για την πορεία της ασθένειάς του (McCabe PC. Sharf C. *Building stronger, healthier families when a child is chronically ill*. 2007).

Οι αναφερόμενες ως άνω γενικές αντιδράσεις που εκδηλώνουν οι γονείς παιδιών που νοσούν από καρκίνο, θα μπορούσαν να ομαδοποιηθούν ως ακολούθως :

I. Αρχική άρνηση

Η άρνηση που εκφράζουν αρχικά οι γονείς να αποδεχτούν την πραγματικότητα, λειτουργεί ως ένας προστατευτικός ψυχολογικός μηχανισμός, ο οποίος κινητοποιείται για να εξισορροπήσει το υπερβολικό άγχος που δημιουργείται. Εντούτοις, στην περίπτωση που η αντίδραση αυτή εξακολουθεί να υπάρχει και σε μεταγενέστερο στάδιο, μπορεί να λειτουργήσει αρνητικά στην πορεία της νόσου του παιδιού, καθώς ενδέχεται να αγνοηθεί η σοβαρότητα της κατάστασής του. Στην ουσία, η στάση αυτή των γονιών που είναι απόρροια της απόγνωσης στην οποία περιέρχονται όταν συνειδητοποιήσουν το

πραγματικό γεγονός, εμποδίζει, τόσο τους ίδιους όσο και το άρρωστο παιδί, να ξεπεράσουν το ψυχολογικό σοκ που έχουν υποστεί αρχικά και να εκφράσουν ανοιχτά και ειλικρινά τις απόψεις και τα συναισθήματά τους (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. 2000).

II. Ενοχή

Η ενοχή που αισθάνονται οι γονείς για τη νόσο του παιδιού τους, πηγάζει από τις ανασφάλειές τους για τη φροντίδα του αλλά και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες περί ευθύνης τους στο θέμα της ανατροφής τους. Η αντίδρασή αυτή, μπορεί να επαναφέρει στην επιφάνεια παλιά ενδοοικογενειακά προβλήματα και να δυσκολέψει τη συνεργασία μεταξύ των γονέων, η οποία είναι άκρως σημαντική για την αντιμετώπιση αυτής της δύσκολης κατάστασης (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. 2000).

III. Υπερπροστασία

Η υπερβολική φροντίδα του άρρωστου παιδιού, εφαρμόζεται ασυναίσθητα από τους γονείς ως αντίδοτο στις ενοχές και στις ανασφάλειες που νιώθουν. Η αντίδρασή τους αυτή, δημιουργεί τις περισσότερες φορές στο άρρωστο παιδί, αισθήματα «ασφυξίας», απόγνωσης αλλά και απελπισίας. Αντίθετα, στην περίπτωση που οι γονείς επιβάλλουν φυσιολογική πειθαρχία στο παιδί που νοσεί, επιτρέποντάς του να εξασκεί κανονικά τις καθημερινές του δραστηριότητες, στο βαθμό βέβαια που η κατάστασή του το επιτρέπει, τα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς του είναι πολύ λιγότερα (Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη, Β. *Παιδί και Γεγονότα Ζωής*. 2010).

IV. Γονεϊκό άγχος

Το αυξημένο άγχος που εμφανίζουν τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, πολλές φορές συνδέεται με το υπερβολικό άγχος που εκδηλώνουν οι γονείς τους. Το άγχος αυτό εκφράζεται τόσο στον τρόπο της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής επικοινωνίας και επηρεάζει την αντίληψη του παιδιού για την εμπειρία που βιώνει, ενισχύοντας τις δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις στη συμπεριφορά του. Δεν είναι λίγες οι φορές, που το άρρωστο παιδί, αναζητώντας διέξοδο από το «ασφυκτικό» αυτό περιβάλλον που διαμορφώνουν οι γονείς του, βρίσκει καταφύγιο στο νοσοκομείο, όπου επιθυμεί να ακολουθεί τη θεραπευτική του αγωγή μόνο του, χωρίς τη συνοδεία των γονιών του (Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη, Β. *Παιδί και Γεγονότα Ζωής*. 2010).

V. Άγχος αποχωρισμού

Μια από τις φυσιολογικές αντιδράσεις των γονιών στην περίπτωση που το παιδί τους νοσεί από καρκίνο είναι το άγχος αποχωρισμού, το οποίο εντείνεται στην περίπτωση που η ασθένεια παρουσιάζει επιδείνωση. Το μέγεθος του άγχους αυτού, εξαρτάται τόσο από τη φάση που διανύει το παιδί ηλικιακά από πλευράς ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς του, όσο και από το βαθμό αντίληψης που αυτό έχει σχετικά με τον κίνδυνο που αντιμετωπίζει.

Το άγχος αποχωρισμού, όπως έχει αποδειχτεί, μπορεί να έχει προεκτάσεις και στην εμφάνιση σχολικής φοβίας, δηλαδή το άρρωστο παιδί παρουσιάζει στην πορεία άρνηση για την επιστροφή του στο σχολείο επειδή ταυτίζει τον προσωρινό αυτό αποχωρισμό από τους γονείς του, με τον οριστικό αποχωρισμό που επέρχεται με το θάνατο (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. 2000).

Η δυσλειτουργική προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια, σχετίζεται με τα ακόλουθα χαρακτηριστικά :

- ✚ **Συνεκτικότητα**, που αναφέρεται στο πόσο «συνδεδεμένη» ή «αποσυνδεδεμένη» είναι μια οικογένεια. Μια οικογένεια θεωρείται «συνδεδεμένη» (εμπλεγμένη) όταν τα μέλη μιλούν το ένα για το άλλο, ο ένας διακόπτει τον άλλον όταν μιλάει, η συναισθηματική αντίδραση διαχέεται μεταξύ των μελών (π.χ. το κλάμα). Η αντίθετη έννοια, δηλαδή αυτή της «αποσυνδεδεμένης» οικογένειας, υπάρχει όταν τα μέλη της είναι συναισθηματικά απόμακρα και δεν ανταποκρίνονται ο ένας στις ανάγκες του άλλου. Συχνά, αυτοί οι δυο τρόποι συνεκτικότητας εναλλάσσονται ή και συνυπάρχουν.
- ✚ **Ρόλοι και ευθύνες** των μελών του οικογενειακού συστήματος, πριν και μετά την ασθένεια.
- ✚ **Ποιότητα της επικοινωνίας** (ανοικτή και ευθεία ή δια μέσου τρίτων) μεταξύ των μελών της οικογένειας.

ΑΔΕΡΦΙΑ

Από τη στιγμή της διάγνωσης της νόσου, τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού αισθάνονται απομονωμένα και εγκαταλελειμμένα, καθόσον οι γονείς τους αναγκαστικά

απουσιάζουν από το σπίτι, αφού βρίσκονται συνήθως στο νοσοκομείο. Έτσι, αφήνονται στη φροντίδα των άλλων, ενώ η άμεση οικογένεια απουσιάζει.

Επιπλέον, ως μια ενστικτώδης αντίδραση στην απουσία της πληροφόρησης για τα γεγονότα, τα αδέρφια τείνουν να φοβούνται το χειρότερο, ακόμα και για τη δική τους υγεία. Η καλόπιστη και συστηματική απόκρυψη της αλήθειας για την ασθένεια του αδερφού τους, τόσο από τους γονείς όσο και από τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας, οδηγούν τα αδέρφια στο να υποψιάζονται ακόμα χειρότερα ενδεχόμενα και μπορεί να τους δημιουργήσουν αισθήματα απομόνωσης, ενοχής και έχθρας.

Έτσι, ανάλογα με την ηλικία, αξιοσημείωτες αντιδράσεις και συμπεριφορές που παρουσιάζονται σε πολλά αδέρφια άρρωστων παιδιών, είναι (http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/brothersofchildrenwithcancer/ - Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015):

- Αισθήματα ενοχής επειδή δεν είναι άρρωστα τα ίδια.
- Αισθήματα ενοχής επειδή πιστεύουν ότι προκάλεσαν την ασθένεια.
- Φόβοι ότι και τα ίδια μπορεί να αρρωστήσουν.
- Σωματικά συμπτώματα.
- Αποκλίνουσα συμπεριφορά με σκοπό να κερδίσουν την προσοχή.
- Θυμός, λύπη.

Σε κατάσταση χρόνιας νόσου σαν τον καρκίνο, κάποιες οικογένειες κατορθώνουν να αναδιοργανωθούν ικανοποιητικά, ενώ άλλες όχι, με αποτέλεσμα να υποφέρουν. Άλλες πάλι, προσαρμόζονται με τρόπο που καθλώνουν το μέλος τους σε ρόλο αρρώστου και εξαρτημένου, υποτάσσοντας όλες τις οικογενειακές λειτουργίες και ανάγκες. Αυτή η παθολογική προσαρμογή, εκδηλώνεται με υπερπροστασία και απομόνωση της οικογένειας, οδηγώντας την σε διακοπή της αναπτυξιακής της πορείας (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του -Μάρτιος 2014).

Αντίθετα, περισσότερο προσαρμοστικές σε τέτοιου τύπου κρίσεις, όπως η εμφάνιση σοβαρής νόσου (καρκίνος), είναι οι οικογένειες που έχουν συνοχή, αντιμετωπίζουν τις συγκρούσεις, έχουν ικανότητες συνεργασίας, ανοιχτής συναισθηματικής έκφρασης, καλές

επικοινωνιακές δεξιότητες, κοινές πεποιθήσεις, μια πιο θετική και αισιόδοξη οπτική για τις δυσκολίες της ζωής, διαθέτουν πηγές υποστήριξης και έχουν την αίσθηση ότι θα τα καταφέρουν.

Η κατανόηση των στοιχείων αυτών που κάνει κάποιες οικογένειες περισσότερο προσαρμοστικές και ανθεκτικές στην κρίση που φέρνει η ασθένεια, αποτελεί πολύτιμη γνώση για τους ειδικούς της ψυχικής υγείας, οι οποίοι υποστηρίζουν οικογένειες με χρόνιες ασθένειες (McCabe PC. Sharf C. *Building stronger, healthier families when a child is chronically ill*, 2007).

2.2.3 ΣΧΟΛΕΙΟ

Το σχολείο, αποτελεί τον πρωταρχικό φορέα προαγωγής της ψυχολογικής ανάπτυξης του παιδιού, καθώς συνδυάζει τις γνωστικές με τις συναισθηματικές εμπειρίες. Είναι χώρος μάθησης, ανάπτυξης σχέσεων, θεμελίωσης αξιών, ενδυνάμωσης και αυτοπεποίθησης.

Ένα πολύ βασικό σχολικό πρόβλημα για τα παιδιά με καρκίνο αποτελούν οι συχνές απουσίες διάρκειας από μια σχολική μέρα (στην περίπτωση σταθεροποίησης ή βελτίωσης της κατάστασης υγείας του παιδιού) έως και παρατεταμένες περιόδους, κατά τα διαστήματα της νοσοκομειακής περίθαλψης ή των ιατρικών κρίσεων.

Είναι αποδεδειγμένο ότι, η αναγκαστική διακοπή από το σχολείο του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, λόγω των περιορισμών που επιβάλλει η αρρώστια αλλά και της άρνησης πολλές φορές του ίδιου του παιδιού, δημιουργεί επιπρόσθετο ψυχολογικό στρες, παράλληλα με τα ουσιαστικά βιολογικά προβλήματα. Η ψυχολογική αυτή επιβάρυνση, προέρχεται τόσο από το άγχος του παιδιού για την απώλεια της συνέχειας στην παρακολούθηση των μαθημάτων του, όσο και από τη λύπη του για τον αποχωρισμό από τους φίλους και συμμαθητές του.

Με δεδομένο λοιπόν ότι, το περιβάλλον του σχολείου έχει μεγάλο αντίκτυπο στη ψυχοσυναισθηματική ισορροπία του άρρωστου παιδιού, πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα, στην πρόβλεψη αλλά και στην αντιμετώπιση των αντιδράσεων που προέρχονται από το συγκεκριμένο χώρο.

Οι συνηθέστερες αντιδράσεις που αντιμετωπίζει το άρρωστο παιδί από το σχολείο (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. 2000) μπορεί να αφορούν :

- ✓ σε γελοιοποίηση και απομόνωση στην τάξη, εξαιτίας των προβλημάτων που δημιουργεί η ασθένειά του (μαθησιακές δυσκολίες) ή των σωματικών παρενεργειών της (απώλεια μαλλιών),
- ✓ σε υπερβολικό και ασυνήθιστο ενδιαφέρον από την πλευρά των συμμαθητών του, το οποίο λειτουργεί αρνητικά στην ψυχολογία του παιδιού,
- ✓ σε γελοιοποίηση στο προαύλιο με παιδιά άλλων τάξεων.

Ο δάσκαλος, είναι το πλέον κατάλληλο άτομο για την εξομάλυνση αλλά και την αποφυγή των πιο πάνω δυσκολιών, διαδραματίζοντας πολύ ουσιαστικό ρόλο στη διατήρηση της ψυχοσυναισθηματικής ισορροπίας του άρρωστου παιδιού. Για το λόγο αυτό, η παρουσία του εξασφαλίζεται μέσα στη θεραπευτική ομάδα που αναλαμβάνει το παιδί σε όλα τα στάδια της νόσου, όπως αναλύεται διεξοδικότερα στο υποκεφάλαιο 3.3.3 της παρούσας εργασίας.

2.3 ΠΡΟΒΛΕΠΟΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Στόχοι της κατάλληλης φροντίδας του παιδιού με καρκίνο είναι :

- ✓ η μείωση στο ελάχιστο των βιολογικών συνεπειών της ασθένειας,
- ✓ η ενίσχυση της φυσιολογικής του ανάπτυξης και εξέλιξης,
- ✓ η υποστήριξη του δυναμικού του σε όλα τα επίπεδα,
- ✓ η πρόληψη και η αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικών επιπτώσεων στο παιδί και στην οικογένεια.

Σύμφωνα με τα γενικά πρότυπα που πρέπει να εφαρμόζονται τόσο στην Ευρώπη όσο και παγκοσμίως, για τη φροντίδα παιδιών με καρκίνο, τα ελάχιστα προαπαιτούμενα συνοψίζονται στα ακόλουθα :

- 🇪🇺 Η λειτουργία κέντρων με εμπειρία στην Παιδιατρική Ογκολογία για την παροχή εξειδικευμένης φροντίδας σε όλα τα επίπεδα σε σχέση με τον τοπικό πληθυσμό και τη γεωγραφική κατανομή.

- ✚ Η ύπαρξη Εθνικού Κέντρου καταγραφής που να στηρίζεται στο διεθνές σύστημα ταξινόμησης ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer ver. 3). Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαιτερότητες του καρκίνου στην εφηβική ηλικία.
- ✚ Η παροχή standard διευκολύνσεων για ασθενείς και οικογένειες από κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή / και Ογκολογική μονάδα, ή ύπαρξη εγκεκριμένων πρωτοκόλλων και η διασύνδεση με άλλες εξειδικευμένες μονάδες για περιπτώσεις που απαιτείται γνώμη ή / και ιατρική παρέμβαση-πράξη («κοινή φροντίδα»).
- ✚ Η διάθεση ενός ελάχιστου αριθμού εκπαιδευμένου προσωπικού (μόνιμο αλλά και έκτακτο προσωπικό σε περίπτωση ανάγκης), εξειδικευμένου στη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο, σε κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή / και Ογκολογική μονάδα. Η ομάδα πρέπει να είναι σε θέση να ανταποκρίνεται στις διάφορες ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του, τόσο κατά τη νοσηλεία όσο και σε φάσεις παρακολούθησης («πολυδιάστατη ομάδα φροντίδας»).
- ✚ Η παροχή στους γονείς από τα μέλη της ομάδας, κατανοητής ενημέρωσης για τη διάγνωση και τη θεραπεία του παιδιού τους και κάθε πληροφορίας για την πορεία της νόσου, με συμμετοχή των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών. Η ενημέρωση αναφορικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία, πρέπει να γίνεται με γνώμονα την ηλικία του παιδιού και το επίπεδο της αντίληψής του.
- ✚ Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση της ομάδας φροντίδας του παιδιού.
- ✚ Η υποστήριξη του ρόλου των γονέων ή και των μελών των συλλόγων γονέων και η ενθάρρυνση της συμμετοχής τους στην ενημέρωση κάθε νέας οικογένειας που εντάσσεται σε αυτούς λόγω του άρρωστου παιδιού της.
- ✚ Η διάθεση χώρου ενδονοσοκομειακής νοσηλείας, εξωτερικού ιατρείου και κλινικής ημέρας σε κάθε Παιδιατρική Αιματολογική ή / και Ογκολογική μονάδα. Επίσης, πρέπει να λαμβάνεται πρόνοια για τη διαμονή γονιών και αδελφών σε ξενώνες, ενώ παράλληλα πρέπει να ενημερώνεται η τοπική κοινωνική υπηρεσία για τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας.
- ✚ Η συνεχής αναπροσαρμογή της θεραπείας του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο, στοχεύοντας στην άριστη φροντίδα. Αυτό επιτυγχάνεται με τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές δοκιμές και μελέτες.

(http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)

Οι οδηγίες των πρωτοκόλλων πρέπει να παρακολουθούνται και να τροποποιούνται ανάλογα με τα αποτελέσματα των ερευνών. Η εκάστοτε σωστή θεραπευτική επιλογή πρέπει να ενθαρρύνεται και να ενισχύεται από την εθνική ογκολογική επιστημονική ομάδα.

- ✚ Η οικονομική κάλυψη των χορηγούμενων φαρμάκων από την ασφάλεια του παιδιού ή από το κράτος, ανάλογα με τη χώρα. Τα κλασικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα πρέπει να παρέχονται μέσω κρατικής μέριμνας, καθόσον θεωρούνται φάρμακα «εκτός ενδείξεων» για τα παιδιά με καρκίνο, λόγω έλλειψης σχετικών παιδιατρικών μελετών.
- ✚ Καταγραφή και ανάλυση κλινικών στοιχείων και τοξικότητας, από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.
- ✚ Παρακολούθηση του παιδιού εκτός θεραπείας και καταγραφή των αψότερων συνεπειών στο πλαίσιο της ποιότητας ζωής και της αψότερης τοξικότητας και όχι απλά και μόνο της επιβίωσης.
- ✚ Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης σε κάθε παιδί ή έφηβο με καρκίνο καθώς και στην οικογένειά του.
- ✚ Ο προγραμματισμός και η παροχή κοινωνικής φροντίδας και εκπαίδευσης. Η κοινωνική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας πρέπει να αρχίζει από την ημέρα της διάγνωσης και να συνεχίζεται καθόλη τη διάρκεια της θεραπείας.
- ✚ Η παροχή στήριξης στο παιδί και στον έφηβο, μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, με στόχο την ομαλή κοινωνική του επανένταξη.
- ✚ Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας από ειδική ομάδα, στην περίπτωση που η νόσος του παιδιού βρίσκεται στο τελικό στάδιο. Η βασική θεραπευτική ομάδα πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία και συνεργασία με την ομάδα της ανακουφιστικής φροντίδας.
- ✚ Η τήρηση των δικαιωμάτων του παιδιού και του εφήβου που νοσεί από καρκίνο, όπως αυτά περιγράφονται στο κεφάλαιο 2.4 που ακολουθεί.
- ✚ Η συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού ή εφήβου που υποβάλλεται σε θεραπεία για καρκίνο, έτσι ώστε να επιτευχθεί η συνέχιση του σχολείου μετά την ανάρρωση, εφόσον βέβαια οι προϋποθέσεις της θεραπείας το επιτρέπουν.

(http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)

Ο δάσκαλος του Νοσοκομείου, αποτελεί τον αναγκαίο σύνδεσμο μεταξύ της εκπαίδευσης στο Νοσοκομείο και της εκπαίδευσης στο σχολείο.

- ✚ Η ιδιαίτερη υποστήριξη των γονέων, με παροχή διευκολύνσεων κατά την παραμονή τους στη νοσηλευτική μονάδα, δεδομένου ότι αυτοί διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη υποστήριξη του άρρωστου παιδιού τους. Οι γονείς καλούνται να παίξουν το ρόλο των «συμμάχων» κατά τη θεραπεία του παιδιού τους.
- ✚ Η προσπάθεια για φυσική αποκατάσταση, σε όλες τις φάσεις (διάγνωση, θεραπεία εντός ή εκτός του Νοσοκομείου).

(http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1icccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)

2.4 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, το επίκεντρο του ενδιαφέροντος εστιάζεται σε θέματα που αφορούν στη διατύπωση, προστασία και προαγωγή των Δικαιωμάτων των παιδιών που προσφεύγουν στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, όπως επίσης στην εφαρμογή τους στην καθημερινή κλινική πράξη τόσο από Διεθνείς Οργανισμούς όσο και από τα κράτη που προχωρούν στη νομοθετική τους κατοχύρωση.

Τόσο οι εξελίξεις στο χώρο της Παιδιατρικής και ιδιαίτερα σε τομείς όπως η Νεογνολογία, η Ογκολογία και η Χειρουργική, που έχουν παρατείνει τη ζωή των παιδιατρικών ασθενών, όσο και οι κοινωνικές αλλαγές που έχουν συντελεστεί κατά τα τελευταία έτη, αναδύουν στο προσκήνιο ολοένα και περισσότερα ζητήματα αναγνώρισης και προστασίας των Δικαιωμάτων τους [Children's rights in pediatrics (2011) - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20461530> -τελευταία πρόσβαση 10.01.2016].

Οι παιδιατρικοί ασθενείς, εκτός από τα βασικά Δικαιώματα που αφορούν όλους τους ασθενείς γενικότερα, προστατεύονται και με επιπρόσθετα Δικαιώματα που καλύπτουν ευαίσθητα ζητήματα που υπαγορεύει η ηλικία τους.

Τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού κατοχυρώνονται από το Χάρτη των Δικαιωμάτων των Παιδιών (EACH-Charta), ο οποίος συντάχθηκε κατά τη διάρκεια Ευρωπαϊκής Διάσκεψης, που πραγματοποιήθηκε το 1988 στο Leiden της Ολλανδίας, με αφορμή πρωτοβουλίες γονέων, ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και από τα ίδια τα

παιδιά από 12 ευρωπαϊκές χώρες, με βάση κατευθυντήριες γραμμές και ψηφίσματα που είχαν ήδη υιοθετηθεί.

Κατά τη διάρκεια της τρίτης Ευρωπαϊκής Διάσκεψης, που πραγματοποιήθηκε στην Αυστρία το 1993, ιδρύθηκε η Ευρωπαϊκή Ένωση για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού ως Ομοσπονδία όλων των Οργανώσεων με σκοπό την ελπίδα, τη θεραπεία και την ευημερία των άρρωστων παιδιών και ειδικότερα την εφαρμογή του Χάρτη. Τα επιμέρους σημεία του Χάρτη συζητήθηκαν και εγκρίθηκαν από τις οργανώσεις-μέλη στην έβδομη Διάσκεψη της EACH τον Δεκέμβριο του 2001 στις Βρυξέλλες.

Η Ευρωπαϊκή Ένωση για τα παιδιά στο Νοσοκομείο, μπορεί να θεωρηθεί η οργάνωση-ομπρέλα για όλες τις Οργανώσεις που εργάζονται για την ευημερία των παιδιών πριν, κατά τη διάρκεια, αλλά επίσης και μετά από παραμονή σε νοσοκομείο. Επί του παρόντος υπάρχουν 16 οργανώσεις-μέλη από 14 ευρωπαϊκές χώρες και μία οργάνωση από την Ιαπωνία.

Το έργο των οργανώσεων-μελών εξαρτάται από τις συνθήκες της κάθε χώρας και κατά κύριο λόγο προσανατολίζεται προς τις οικογένειες και τα άτομα που φροντίζουν τα άρρωστα παιδιά. Ανεξάρτητα από τη φύση της ασθένειας, συμβουλεύουν, ενημερώνουν, στηρίζουν και εκπροσωπούν τα νοσηλευόμενα παιδιά στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και σε άλλους επαγγελματίες της υγείας. Επίσης διαπραγματεύονται με τις αρχές κοινωνικούς κυρίως όρους προκειμένου να βελτιώσουν τη φροντίδα των παιδιών στα νοσοκομεία.

Ο στόχος της κάθε οργάνωσης-μέλους της EACH είναι η θεμελίωση των αρχών του Χάρτη σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες σε νόμους, κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις. Εφαρμογή του EACH-Χάρτη σημαίνει συγχρόνως εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΣΔΠ).

Ο EACH-Χάρτης περιγράφει τα δικαιώματα όλων των παιδιών πριν, κατά και μετά τη νοσηλεία. Στόχο του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου, για τα παιδιά στο νοσοκομείο και των οργανώσεων-μελών του αποτελεί, τα δικαιώματα αυτά να έχουν δεσμευτικό χαρακτήρα στις χώρες της Ευρώπης.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccepo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013)

ΤΑ 10 ΣΗΜΕΙΑ ΤΟΥ EACH-ΧΑΡΤΗ



Εικόνα 1

ΑΡΘΡΟ 1

Τα παιδιά πρέπει να παραμένουν στο νοσοκομείο, μόνο στην περίπτωση που η ιατρική θεραπεία που χρειάζονται δεν είναι τόσο καλή στο σπίτι ή στα εξωτερικά ιατρεία.

Συγκεκριμένα :

- Ø Πριν από την εισαγωγή του άρρωστου παιδιού στο νοσοκομείο, εξαντλούνται όλες οι δυνατότητες μιας κατάλληλης θεραπείας στο σπίτι, στα εξωτερικά ιατρεία ή συγκρίσιμες μορφές θεραπείας, προκειμένου να βρεθεί η καλύτερη λύση.
- Ø Τα δικαιώματα των άρρωστων παιδιών πρέπει να γίνονται σεβαστά, ανεξάρτητα από αν περιθάλπονται στο σπίτι, στο νοσοκομείο ή σε κάποιο ιατρείο.
- Ø Η επιλογή της κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης για το παιδί, οφείλει να επανεξετάζεται τακτικά και να προσαρμόζεται στην κατάσταση του παιδιού, για να αποφευχθεί η άσκοπη παράταση της παραμονής στο νοσοκομείο.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccepo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013)

- Ø Αν τα παιδιά περιθάλπονται στο σπίτι ή στα εξωτερικά ιατρεία, θα πρέπει οι γονείς τους να λαμβάνουν, όπως ακριβώς και στο νοσοκομείο, όλες τις απαραίτητες πληροφορίες, τη βοήθεια και την υποστήριξη.

ΑΡΘΡΟ 2

Τα παιδιά στο νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα, να είναι οι γονείς τους ή οποιοδήποτε άλλο άτομο τα φροντίζει, ανά πάσα στιγμή δίπλα τους.

Συγκεκριμένα :

- Ø Αν οι γονείς αδυνατούν ή δεν επιθυμούν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών τους, το παιδί έχει αξίωση για φροντίδα από πρόσωπο κατάλληλο και αποδεκτό από αυτό.
- Ø Το δικαίωμα των παιδιών, να είναι ανά πάσα στιγμή μαζί με τους γονείς τους, ισχύει για όλες τις καταστάσεις που τα παιδιά χρειάζονται τους γονείς τους. Για παράδειγμα :
- § κατά τη διάρκεια της νύχτας όταν το παιδί ξυπνάει ή είναι πιθανόν να ξυπνήσει
 - § κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή των εξετάσεων (με ή χωρίς τοπική αναισθησία)
 - § κατά την εισαγωγή για αναισθησία και αμέσως μετά την ανάκτηση της συνείδησης
 - § κατά τη διάρκεια κώματος ή ημι-συνειδητής κατάστασης
 - § κατά τη διάρκεια της ανάνηψης μπορούν επίσης οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί ώστε να αισθανθεί ασφάλεια και οικεία.

ΑΡΘΡΟ 3

(1) Κατά την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο, πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα στους γονείς να παρευρίσκονται δίπλα στο παιδί τους, ενώ παράλληλα να ενθαρρύνονται και να βοηθούνται.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/eliccepo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις, 2013)

Συγκεκριμένα :

- Ø Το αρμόδιο προσωπικό για την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, επιδιώκει να παρευρίσκονται οι γονείς δίπλα στο παιδί τους χωρίς καθορισμό κριτηρίων.
- Ø Τα νοσοκομεία πρέπει να παρέχουν επαρκείς και κατάλληλους χώρους καθώς και υποδομές που επιτρέπουν στους γονείς να συνυπάρχουν με το παιδί τους (χώρο για το κρεβάτι του ενήλικου, μπάνιο, δυνατότητες τροφής και διαφύλαξης των προσωπικών αντικειμένων).

(2) Στους γονείς δεν πρέπει να προκύπτουν πρόσθετα έξοδα ή απώλειες εισοδήματος.

Συγκεκριμένα :

- Ø Οι γονείς έχουν το δικαίωμα για:
 - § δωρεάν διαμονή,
 - § δωρεάν ή μειωμένη τιμή στα γεύματα.
- Ø Στους γονείς δεν πρέπει να προκύπτει απώλεια εισοδήματος ή άλλα έξοδα, αν δεν είναι σε θέση να συνεχίσουν την εργασία τους ή να εκπληρώσουν τις οικογενειακές υποχρεώσεις, π.χ. με:
 - § την ολόημερη φροντίδα του παιδιού τους στο νοσοκομείο
 - § την καθημερινή φροντίδα των υγιών αδελφών από άλλα πρόσωπα στο σπίτι.
- Ø Σε γονείς των οποίων η παρουσία στο νοσοκομείο δεν θα ήταν δυνατή παρά μόνο με την επιστροφή των εξόδων ταξιδιού ή άλλων εξόδων, χορηγείται χρηματοδοτική ενίσχυση.
- Ø Σε γονείς, σε περίπτωση απουσίας από τον εργασιακό τους χώρο κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους, δημιουργούνται οι προϋποθέσεις έτσι ώστε να συνεχίσουν να λαμβάνουν το μισθό τους ή χρηματική ενίσχυση, για να αποφευχθεί η απώλεια εισοδήματος.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccpro/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*.2013)

(3) Για να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού τους, πρέπει οι γονείς να ενημερώνονται για τη θεραπεία και να υποστηρίζεται η ενεργός συμμετοχή τους.

Ειδικότερα, το προσωπικό πρέπει να διευκολύνει την ενεργό συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους, όπως :

- § οι γονείς πρέπει να λαμβάνουν λεπτομερείς πληροφορίες όσον αφορά στη θεραπεία του παιδιού τους,
- § οι θεράποντες ιατροί να αποδέχονται τις αποφάσεις των γονέων,
- § να διεξάγονται συνομιλίες με τους γονείς σχετικά με τις αλλαγές στη θεραπεία του παιδιού τους, εφόσον αυτές δεν είναι επαρκείς για την αποθεραπεία του.

ΑΡΘΡΟ 4

(1) Τα παιδιά, όπως και οι γονείς τους, έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται δεόντως ανάλογα με την ηλικία και το νοητικό τους επίπεδο.

Συγκεκριμένα :

- Ø Η ενημέρωση για τα παιδιά πρέπει:
 - § να αντιστοιχεί στην ηλικία και την αντίληψη του παιδιού,
 - § να λαμβάνει υπόψη την τρέχουσα κατάσταση του παιδιού με κατανόηση,
 - § να λαμβάνει υπόψη την ικανότητα και την προθυμία του παιδιού,
 - § να ενθαρρύνει τα παιδιά να θέτουν ερωτήσεις, να απαντούν στις ερωτήσεις, αν αυτά εκφράζουν ανησυχία ή φόβο
 - § να περιλαμβάνει κατάλληλες λεκτικές, οπτικές και γραπτές μορφές επικοινωνίας, οι οποίες υποστηρίζονται από εικόνες, μοντέλα, παιχνίδια ή άλλα μέσα.
- Ø Η ενημέρωση για τους γονείς πρέπει :
 - § να είναι σαφής και κατανοητή,
 - § να λαμβάνει υπόψη την τρέχουσα κατάσταση των γονέων, ειδικά για συναισθήματα φόβου, ανησυχίας, ενοχής ή άγχους που προκαλούνται λόγω της κατάστασης του παιδιού τους,

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/eliccepo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις.2013)

- § να ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους.
- Ø Στην περίπτωση παιδιών με μεταναστευτικό υπόβαθρο, δεν πρέπει το ίδιο το παιδί ή τα αδέρφια του να χρησιμοποιούνται ως μεταφραστές.
- Ø Η ενημέρωση που ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών και των γονέων οφείλει:
 - § να είναι συνεχής, από την εισαγωγή μέχρι την εξαγωγή του ασθενούς,
 - § να περιλαμβάνει διαδικασίες για τη θεραπεία μετά την εξαγωγή του ασθενούς,
 - § να μεταδίδεται χωρίς άγχος, σε ασφαλές και εμπιστευτικό περιβάλλον,
 - § να μεταδίδεται από έμπειρο προσωπικό που είναι αρμόδιο να δώσει πληροφορίες με σαφή τρόπο,
 - § να επαναλαμβάνεται συχνά, προκειμένου να γίνει κατανοητή,
 - § να εξασφαλίζει, μέσω ερωτήσεων, ότι οι μεταδιδόμενες πληροφορίες στο παιδί και στους γονείς του έχουν γίνει κατανοητές.
- Ø Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα και μπορούν να εκφράζουν τις απόψεις τους υπό την προϋπόθεση ότι έχουν την ωριμότητα να κατανοήσουν τις διαδικασίες.
Σε μια τέτοια περίπτωση το προσωπικό είναι υποχρεωμένο για την όσο το δυνατόν καλύτερη διερεύνηση προκειμένου να εκτιμήσει την κατάσταση.

Στο παιδί παρέχονται συμβουλές και υποστήριξη. Το προσωπικό οφείλει να διασφαλίσει ότι, επίσης οι γονείς που χρειάζονται ψυχολογική και κοινωνική βοήθεια, λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη.

(2) Πρέπει να λαμβάνονται μέτρα για μείωση της φυσικής και συναισθηματικής πίεσης.

Συγκεκριμένα :

- Ø Για τη μείωση της σωματικής και συναισθηματικής πίεσης και του πόνου στα παιδιά, πρέπει να λαμβάνονται προληπτικά μέτρα, τα οποία:
 - § προσαρμόζονται στις ατομικές ανάγκες του παιδιού,
 - § περιλαμβάνουν πληροφορίες και προγράμματα που προετοιμάζουν παιδιά και γονείς για μια προγραμματισμένη ή έκτακτης ανάγκης νοσηλεία,

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccepo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις.2013)

- § περιλαμβάνουν προπαρασκευαστικές πληροφορίες, ειδικά για τη σχεδιαζόμενη θεραπευτική αγωγή,
 - § υποστηρίζουν τη συνεχή επικοινωνία με τους γονείς, τα αδέρφια και τους φίλους,
 - § προσφέρουν στα παιδιά παιχνίδια και δραστηριότητες που αντιστοιχούν στην ηλικία τους,
 - § εξασφαλίζουν μια αποτελεσματική, σύμφωνα με τις εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης και της ειδικότητας, θεραπεία για την αποφυγή ή τη μείωση του μετεγχειρητικού πόνου,
 - § εξασφαλίζουν επαρκή και ποιοτικό χρόνο ανάπαυσης ανάμεσα στις θεραπείες,
 - § αποτρέπουν συναισθήματα απομόνωσης,
 - § απομακρύνουν καταστάσεις που προκαλούν στρες ή άγχος στα παιδιά,
 - § ανταποκρίνονται σε εκφραζόμενους φόβους ή ανησυχίες των παιδιών,
 - § προσφέρουν ησυχία και κατάλληλα εξοπλισμένους χώρους που επιτρέπουν στα παιδιά και στους γονείς τους να αποσύρονται για ανάπαυση,
 - § αποφεύγουν την εφαρμογή αναγκαστικών μέτρων.
- Ø Για την αποφυγή φυσικής και συναισθηματικής πίεσης και την απάλυνση του πόνου :
- § γνωστοποιούνται στα παιδιά και στους γονείς μέθοδοι για τον τρόπο χειρισμού οδοντηρών καταστάσεων
 - § προτείνονται μέτρα που βοηθούν τους γονείς στη μείωση των δυσκολιών που προκύπτουν από τη φροντίδα του παιδιού τους
 - § πραγματοποιείται συνάντηση με κοινωνικές υπηρεσίες και ψυχολόγους
 - § θεωρείται αναγκαία ή επιθυμητή η επικοινωνία με κληρικούς, με ομάδες υποστήριξης και πολιτισμικές ομάδες

ΑΡΘΡΟ 5

(1) Τα παιδιά και οι γονείς έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία των παιδιών.

Ειδικότερα :

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccipo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*.2013)

Ø Το δικαίωμα του παιδιού να συμμετέχει στη φροντίδα της υγείας του, σημαίνει για το προσωπικό ότι:

§ παρέχεται κατάλληλη ενημέρωση στο παιδί και τους γονείς του, σχετικά με την υγεία του, για την προγραμματισμένη θεραπεία, τους κινδύνους και τις προοπτικές επιτυχίας της θεραπείας,

§ παρέχεται κατάλληλη ενημέρωση στα παιδιά και στους γονείς σχετικά με τις εναλλακτικές μορφές θεραπείας,

§ παρέχονται συμβουλές και υποστήριξη στους γονείς προκειμένου να αξιολογήσουν την προτεινόμενη θεραπεία,

§ αναγνωρίζεται η γνώση και η εμπειρία του παιδιού και των γονιών του και χρησιμοποιούνται οι περιγραφές και οι παρατηρήσεις τους για την κατάσταση της υγείας του παιδιού.

Ø Απαραίτητη προϋπόθεση για την ενεργό συμμετοχή των παιδιών και των γονιών τους σε όλες τις αποφάσεις, είναι να γνωρίζουν όλα τα προβλεπόμενα μέτρα της θεραπείας.

(2) Κάθε παιδί πρέπει να προστατεύεται από περιττές ιατρικές και χειρουργικές διαδικασίες καθώς και κλινικές δοκιμές.

Ειδικότερα, σε αυτό το πλαίσιο, η οποιαδήποτε μορφή ιατρικής θεραπείας, έρευνας και μελέτης για τα παιδιά, η οποία δεν τους παρέχει οφέλη, θεωρείται μη αναγκαία.

ΑΡΘΡΟ 6

(1) Τα παιδιά πρέπει να νοσηλεύονται σε κοινούς θαλάμους με άλλα παιδιά που έχουν παρόμοιες ανάγκες.

Ειδικότερα :

Ø Η νοσηλεία σε κοινούς θαλάμους των παιδιών με παρόμοιες ανάγκες πρέπει να περιλαμβάνει:

§ ξεκούραση και χαλάρωση,

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cliccipo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)

(Χαρίτος, Β. Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις.2013)

- § διασκέδαση,
- § δυνατότητα για κοινή ή παράνοια απασχόληση,
- § απασχόληση των παιδιών διαφορετικών ηλικιακών ομάδων,
- § δραστηριότητες ανάλογα την ηλικία και το φύλο,
- § ιδιαίτερη προσπάθεια δημιουργίας χωριστών χώρων για τους εφήβους,
- § μέτρα προστασίας για τα παιδιά με συγκεκριμένες ασθένειες.

Για τις ιδιαίτερες ανάγκες των εφήβων θα πρέπει να διατίθενται κατάλληλες υποδομές που θα επιτρέπουν την ανάπτυξη χώρων αναψυχής. Οποιαδήποτε μορφή αποκλεισμού, ιδιαίτερα πολιτισμικού, των παιδιών και εφήβων, πρέπει να αποφεύγεται.

(2) Τα παιδιά δεν πρέπει να νοσηλεύονται σε θαλάμους ενηλίκων.

Συγκεκριμένα, η φροντίδα των παιδιών μαζί με ενήλικες στον ίδιο θάλαμο νοσηλείας, δεν είναι

αποδεκτή και ως εκ τούτου σημαίνει ότι :

- § οι ενήλικες δεν περιθάλπονται στις πτέρυγες των παιδιών,
- § για τη θεραπεία των παιδιών ή νεαρών ενηλίκων, δημιουργούνται ξεχωριστοί χώροι.

(3) Για τους επισκέπτες, δεν μπορεί να υπάρχουν όρια ηλικίας.

Συγκεκριμένα, το ωράριο επίσκεψης για τα αδέρφια ή τους φίλους, δεν εξαρτάται από την ηλικία, αλλά από τη διάθεση του άρρωστου παιδιού και την υγεία των παιδιών που το επισκέπτονται.

ΑΡΘΡΟ 7

Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα σε ένα περιβάλλον που αντιστοιχεί στην ηλικία και την κατάστασή τους και τους παρέχει εκτενείς ευκαιρίες για παιχνίδι, ψυχαγωγία και εκπαίδευση. Το περιβάλλον πρέπει να διαμορφώνεται σύμφωνα με τις ανάγκες των παιδιών και να διατίθεται κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013)

Ειδικότερα :

Ø Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να διαμένουν σε ένα περιβάλλον που αντιστοιχεί στις ανάγκες της ηλικίας τους και της κατάστασής τους. Εκτεταμένες δυνατότητες για παιχνίδι, ψυχαγωγία και εκπαίδευση επιτυγχάνονται :

§ με πολύπλευρη επιλογή των κατάλληλων υλικών για παιχνίδι,

§ με παιχνίδι κατά εύλογα χρονικά διαστήματα όλες τις ημέρες της εβδομάδας

§ με ενθάρρυνση όλων των παιδιών στο δημιουργικό έργο

§ με συνέχεια της σχολικής εκπαίδευσης που αποκτήθηκε στο παρελθόν.

Ø Για τη φροντίδα των παιδιών πρέπει να διατίθεται επαρκώς καταρτισμένο προσωπικό για την κάλυψη των αναγκών τους για παιχνίδι, αναψυχή και εκπαίδευση, ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας και την ηλικία τους. Όλα τα μέλη του προσωπικού που έρχονται σε επαφή με τα παιδιά, πρέπει να γνωρίζουν την ανάγκη των παιδιών για παιχνίδι και ψυχαγωγία.

Ø Ο αρχιτεκτονικός εσωτερικός σχεδιασμός των θαλάμων νοσηλείας, πρέπει να είναι σχεδιασμένος σύμφωνα με τα δικαιώματα του παιδιού και να παρέχει κατάλληλο περιβάλλον για όλες τις ηλικίες και για όλα τα είδη ασθενειών. Οι εγκαταστάσεις δεν πρέπει να είναι διαμορφωμένες για τις ανάγκες μιας συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας, αλλά να έχουν τη δυνατότητα να προσαρμοστούν με ευελιξία στις ανάγκες διαφορετικών ηλικιακών ομάδων.

ΑΡΘΡΟ 8

Τα παιδιά έχουν δικαίωμα στην περίθαλψη από προσωπικό που διαθέτει υψηλού βαθμού κατάρτιση και ικανότητα ενσυναίσθησης για την αντιμετώπιση των σωματικών, συναισθηματικών και αναπτυξιακών αναγκών των ίδιων και των οικογενειών τους.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)

(Χαρίτος, Β. Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις.2013)

Ειδικότερα :

- Ø Το προσωπικό που περιθάλπει και φροντίζει το άρρωστο παιδί, πρέπει να διαθέτει εξειδικευμένη κατάρτιση και ικανότητα ενσυναίσθησης καθώς και εμπειρία. Μόνο με βάση αυτές τις επαγγελματικές ικανότητες μπορεί το προσωπικό να αντιμετωπίσει τις ειδικές ανάγκες των παιδιών και των γονιών τους.
- Ø Όλα τα νοσοκομεία και οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, όπου νοσηλεύονται παιδιά, πρέπει να διασφαλίζουν ότι όλα τα μέτρα για τα παιδιά - εξετάσεις, θεραπεία, φροντίδα και υποστήριξη – εκτελούνται από ειδικευμένο προσωπικό.
- Ø Αν, σε εξαιρετικές περιπτώσεις, υπάρχει η ανάγκη ένα παιδί να περιθάλπεται ιατρικά από προσωπικό που δε διαθέτει καμία ειδική κατάρτιση για παιδιά, θα πρέπει να εκτελούνται οι θεραπείες μόνο σε συνεργασία με προσωπικό που διαθέτει τις απαραίτητες ικανότητες και δεξιότητες.
- Ø Μέσω της κατάλληλης κατάρτισης και εκπαίδευσης, εξασφαλίζεται ένα υψηλό επίπεδο ικανοτήτων, δεξιοτήτων και ενσυναίσθησης του προσωπικού.
- Ø Η γνώση των αναγκών των οικογενειών και η δυνατότητα εμβάθυνσης σε αυτές, αποτελούν προϋποθέσεις υποστήριξης για τους γονείς όσον αφορά στη φροντίδα του παιδιού τους.
- Ø Το προσωπικό πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει και να αντιδρά κατάλληλα σε σημάδια κακοποίησης ή κακομεταχείρισης των παιδιών.
- Ø Το προσωπικό μπορεί να παρέχει υποστήριξη στους γονείς, των οποίων τα παιδιά βρίσκονται σε κρίσιμη κατάσταση, ιδιαίτερα σε απειλητικές για τη ζωή τους καταστάσεις.
- Ø Στην περίπτωση θανάτου ενός παιδιού, πρέπει να προσφέρονται όλες οι μορφές υποστήριξης στην οικογένειά του. Το προσωπικό πρέπει να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση για την παροχή συμβουλών θλίψης. Η είδηση και οι συζητήσεις σχετικά με το θάνατο ενός παιδιού, πρέπει να διεξάγονται σε υποστηρικτική ατμόσφαιρα και με ευαίσθητο τρόπο.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*.2013)

ΑΡΘΡΟ 9

Η συνέχιση της θεραπείας των άρρωστων παιδιών πρέπει να διασφαλίζεται μέσω μιας μικρής ομάδας.

Ειδικότερα :

- Ø Η συνέχιση στην περίθαλψη περιλαμβάνει και την κατ 'οίκον θεραπεία. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί από όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα, με επικοινωνία και συνεργασία.
- Ø Η ομαδική εργασία προϋποθέτει έναν περιορισμένο αριθμό ατόμων, καθορισμένο εκ των προτέρων ατόμων, που λειτουργούν μαζί ως ομάδα. Οι δράσεις τους βασίζονται σε συμπληρωματικές γνώσεις και διαλειτουργικά πρότυπα, στο κέντρο των οποίων βρίσκεται η φυσική, κοινωνική και συναισθηματική ευημερία των παιδιών.

ΑΡΘΡΟ 10

Τα παιδιά πρέπει να περιθάλπονται με διακριτικότητα και κατανόηση και να γίνονται σεβαστά ανά πάσα στιγμή τα προσωπικά τους δεδομένα.

Ειδικότερα :

- Ø Διακριτικότητα και κατανόηση όσον αφορά στην επικοινωνία με τα παιδιά, περιλαμβάνουν:
 - § το δικαίωμα να είσαι παιδί,
 - § να γίνεται σεβαστή η αξιοπρέπειά τους, οι απόψεις, οι ανάγκες, η ατομικότητα και το επίπεδο ανάπτυξής τους,
 - § να δημιουργείται κλίμα φιλικό και εμπιστοσύνης,
 - § ανεκτικότητα στις θρησκευτικές πεποιθήσεις και το πολιτισμικό υπόβαθρο του παιδιού και της οικογένειάς του.

- Ø Ανεξάρτητα από την ηλικία και το στάδιο της ανάπτυξης θα πρέπει να γίνεται σεβαστή η προστασία της ιδιωτικής ζωής του παιδιού. Αυτό περιλαμβάνει:
 - § προστασία από τρόπους συμπεριφοράς που μειώνουν την αυτοεκτίμηση του παιδιού ή το ταπεινώνουν,

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*.2013)

- § το δικαίωμα να παραμένει μόνο του όταν το χρειάζεται,
- § το δικαίωμα σε εμπιστευτικές συνομιλίες με το προσωπικό,
- § το δικαίωμα να παραμένει ανενόχλητο μαζί με έμπιστα μέλη της οικογένειας και τους φίλους.

(Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015)
(Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*.2013)

Πλήθος παραγόντων είναι δυνατόν να επηρεάσουν την εφαρμογή των Δικαιωμάτων του Νοσηλευόμενου Παιδιού στην καθημερινή κλινική πράξη. Ενδεικτικά αναφέρονται η διάθεση επαρκούς χρόνου από τους επαγγελματίες υγείας, η λεπτομερής επεξήγηση για την κατάσταση τη υγείας τους, η ανάπτυξη ειλικρινούς θεραπευτικής σχέσης, η εξασφάλιση απορρήτου, η ανάπτυξη τρόπων συγκατάθεσης στη θεραπεία, και κυρίως η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας.

Είναι σπουδαίο να τονιστεί η σημαντικότητα διάθεσης από τα Παιδιατρικά Νοσοκομεία, ενός μοντέλου αξιολόγησης της έμπρακτης εφαρμογής των Δικαιωμάτων των παιδιατρικών ασθενών, το οποίο θα αποτελέσει τη βάση, αφενός για την καταγραφή της πραγματικότητας, αφετέρου για την αξιολόγηση των κενών στην καθημερινή παιδιατρική κλινική πράξη. Παράλληλα, αυτό το μοντέλο αξιολόγησης, θα συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της παροχής φροντίδας μέσω της επανατροφοδότησης.

Επιπρόσθετα, όλα τα Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή τα παιδιατρικά τμήματα των γενικών Νοσοκομείων, πρέπει να υιοθετήσουν κοινά εργαλεία εκτίμησης της εφαρμογής των Δικαιωμάτων των παιδιών στο Νοσοκομείο, και ενιαίες ερευνητικές μεθοδολογίες, για τη βελτίωση της συλλογής των στοιχείων μεταξύ των νοσηλευτικών φορέων, που θα καθοδηγήσουν τη χάραξη κοινής πολιτικής για την παιδική προστασία (Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο -http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ – ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ – ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

3.1 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Οι χρόνιες ασθένειες δυστυχώς, ακόμα και σήμερα που διανύουμε τον 21^ο αιώνα, εξακολουθούν να προκαλούν το φόβο και να διαιωνίζουν την προκατάληψη.

Ειδικότερα, η αντίληψη που επικρατεί για τον καρκίνο είναι εντυπωσιακή. Το κοινωνικό στίγμα διαφαίνεται έντονα μέσα από στερεότυπα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η φράση των ΜΜΕ «επάρατος», η οποία μηδενίζει, όχι μόνο την επιβίωση χιλιάδων ανωνύμων, αλλά ενισχύει την πεποίθηση πως ο καρκίνος οπωσδήποτε οδηγεί στο θάνατο, ξεχνώντας ότι σήμερα πολλές από τις μορφές της σοβαρής αυτής ασθένειας είναι 100% ιάσιμες.

Οι περισσότεροι γονείς τείνουν να θεωρούν πως οι χρόνιες σωματικές ασθένειες, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται ο καρκίνος, δεν τους αφορούν, δημιουργώντας κατ' αυτό τον τρόπο τη λανθασμένη εικόνα δυο «στρατοπέδων», αυτό των υγιών ατόμων όπου και ανήκουν και αυτό των άρρωστων που έχουν χάσει την αξία και το δικαίωμά τους στη ζωή.

Κατά συνέπεια, τα **παιδιά** με χρόνια νόσο και οι **οικογένειές τους**, πέρα από την ασθένειά τους, έχουν να αντιμετωπίσουν και μια δεύτερη ασθένεια, το κοινωνικό στίγμα και την προκατάληψη. Το στίγμα είναι μια ανεπιθύμητη επιλήψιμη στάση, που μειώνει τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Επιπλέον, επιβαρύνει την κατάσταση του ατόμου και τη συμπτωματολογία του και σύμφωνα με έρευνες έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με την επιδείνωση της πορείας αποκατάστασής του. Τέλος, επηρεάζει άμεσα την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση του ατόμου, καθώς αποτελεί ισχυρό πλήγμα στον αυτοσεβασμό του (www.dromostherapeia.gr/astheneies-kai-psihiologia/to-koinoniko-stigmatou-karkinou.html- The social stigma of cancer - τελευταία πρόσβαση 04.01.2016).

Παράλληλα με τα πιο πάνω, λόγω των αναγκών φροντίδας του παιδιού με την ασθένεια, οι **γονείς** είναι δυνατό να αντιμετωπίσουν διάφορα εργασιακά προβλήματα, όπως τακτικές απουσίες από το χώρο εργασίας ή ακόμη και διακοπή της εργασίας. Επιπρόσθετα, αναγκάζονται να επωμίζονται και το οικονομικό κόστος της θεραπείας. Πολλές σχετικές

δαπάνες, καθώς είναι μη εμφανείς (π.χ. μετακινήσεις, έκτακτα έξοδα, ειδικές θεραπείες, ειδικός εξοπλισμός), δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς και, κατά συνέπεια, καταλήγουν να επιβαρύνουν τον οικογενειακό οικονομικό προϋπολογισμό (Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη, Β. *Παιδί και Γεγονότα Ζωής*. 2010).

Υποστηρίζεται, επίσης, ότι τα **αδέρφια** του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν και αυτά ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του άρρωστου παιδιού είναι δυνατό να παραμελούν τα αδέρφια του και ή να τα εγκαταλείπουν (συναισθηματική μοναξιά) ή να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015). Οι συνήθειες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στα υγιή παιδιά της οικογένειας είναι :

- ü Απώλεια ενός συντρόφου για παιχνίδι.
- ü Απώλεια του συνηθισμένου χρόνου στήριξης των γονιών.
- ü Απώλεια της οικογενειακής συνοχής.
- ü Μακροπρόθεσμη απώλεια της παιδικής ηλικίας.
- ü Αλλαγές στις συνηθισμένες οικογενειακές συνήθειες (π.χ. διακοπές).
- ü Πρόσθετες δουλειές μέσα στην οικογένεια, εξαιτίας της αδυναμίας του ασθενή να συμμετέχει σε αυτές, καθώς και διαφωνίες όταν ο ασθενής είναι απρόθυμος να συμμετέχει σε αυτές.
- ü Προβλήματα στο σχολείο, διάφορες αλλαγές σε σχέση με το σχολείο και τους δασκάλους.
- ü Αδιάκριτες μερικές φορές, και δύσκολες σε απάντηση ερωτήσεις από φίλους και γείτονες.
- ü Αβεβαιότητα αναφορικά με το μέλλον.

(http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer_/childandcancer/brothersofchildrenwithcancer/ - Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015)

3.1.1 ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Μεταξύ των στρεσογόνων καταστάσεων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι στα διάφορα στάδια της ανάπτυξής τους, εντάσσονται και οι χρόνιες ασθένειες που ταλαιπωρούν τα ίδια, όπως συμβαίνει με τον καρκίνο (Ζαφειροπούλου, Μ., Κλεφταράς, Γ. *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία Του Παιδιού*, 2009).

Ο κίνδυνος εκδήλωσης ψυχιατρικών διαταραχών στα παιδιά με χρόνιες νόσους είναι διπλάσιος, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Υπολογίζεται ότι ποσοστό 30-40% των παιδιών με σοβαρή σωματική νόσο όπως ο καρκίνος, παρουσιάζει σημαντική ψυχοπαθολογία η οποία επηρεάζει την παραπομπή προς και από τους παιδοψυχιάτρους. Έτσι, τα παιδιά που νοσούν με χρόνια σοβαρό νόσημα, παρουσιάζουν προβλήματα κοινωνικής προσαρμογής, συμπεριφοράς και συναισθηματικές αστάθειες (Παπαγεωργίου Β., *Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων*. 2005).

Ως βασικοί παράγοντες που ενισχύουν τον κίνδυνο για την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών στο παιδί, λόγω της χρόνιας νόσου όπως είναι ο καρκίνος, αναφέρονται οι ακόλουθοι (*Το Βήμα του Ασκληπιού. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του -Μάρτιος 2014*) :

- Û Η **φύση της νόσου** (κληρονομική ή επίκτητη).
- Û Η **βαρύτητα** και η **πρόγνωση** της νόσου, δηλαδή αν έχει υψηλή ή χαμηλή θνησιμότητα, πόσο επώδυνη, απειλητική ή αποδιοργανωτική είναι για τη ζωή του παιδιού, ο βαθμός φυσικής αναπηρίας, η ορατότητα της νόσου, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου, οι υποτροπές με τις απρόβλεπτες συνέπειες και η ύπαρξη πόνου.
- Û Οι **σύνοδες επιπτώσεις της νόσου**, όπως η συχνότητα των ιατρικών επισκέψεων και των επίπονων εξετάσεων, το είδος των φαρμάκων και η συχνότητα χορήγησής τους, οι κατ' οίκον θεραπείες, η ανάγκη για απουσία από το σχολείο, η ανάγκη του παιδιού για νοσηλεία και ο αποχωρισμός από τους γονείς (π.χ. συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο), ο βαθμός της σωματικής αναπηρίας.
- Û **Προσωπικοί παράγοντες**, όπως το φύλο, η ηλικία κατά την έναρξη της νόσου, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, ο βαθμός ωριμότητας, ο βαθμός της προηγούμενης προσαρμογής, πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια, προϋπάρχουσες

ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες και κοινωνικό ιστορικό (ποιότητα σχέσεων με συγγενείς / σχολείο / φίλους).

- Ϊ Η προσωπικότητα του παιδιού** πριν τη νόσο, συγκεκριμένα η αυτοαντίληψη και η αυτοπεποίθηση που είχε πριν τη νόσο. Η αυξανόμενη αποτυχία και οι απογοητεύσεις που αντιμετωπίζει το άρρωστο παιδί στην καθημερινή του ζωή, μπορεί να το οδηγήσουν σε αμφιβολίες σε σχέση με τις ικανότητές του για επίλυση προβλημάτων. Για το λόγο αυτό, ένα παιδί με ισχυρή αυτοεκτίμηση, αντιμετωπίζει μικρότερο κίνδυνο ψυχολογικών επιπτώσεων.
- Ϊ Περιβαλλοντικοί παράγοντες** που αναφέρονται σε πλευρές της οικογενειακής ζωής και σε οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης πριν τη νόσο, του στενού κοινωνικού κύκλου (φίλοι, συγγενείς), του ευρύτερου περιβάλλοντος (κοινότητα, κοινωνία) και του νοσοκομειακού πλαισίου. Τέτοιοι παράγοντες είναι η ψυχική ωριμότητα των γονέων, το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας (δηλαδή η ύπαρξη ή μη προηγούμενης ψυχικής διαταραχής σε μέλη της οικογένειας), ο τύπος της οικογένειας και η δυνατότητα ύπαρξης υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος – υπηρεσιών που επηρεάζουν και μεταβάλλουν την κανονική ροή της οικογενειακής ζωής.
- Ϊ Προηγούμενη ιατρική εμπειρία.** Το παιδί που είχε στο παρελθόν άσχημες ιατρικές εμπειρίες, μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο απέναντι στην εντατική ιατρική φροντίδα που απαιτείται για την αντιμετώπιση της ασθένειάς του. Επιπλέον, οι γονείς που έχουν την εμπειρία μιας διάγνωσης και θεραπείας κάποιου είδους χρόνιας ασθένειας στους ίδιους, σε ένα συγγενή ή σε ένα φίλο, μπορεί να έχουν διαφορετικές προσδοκίες για την προσαρμογή του παιδιού τους σε σχέση με γονείς χωρίς τέτοια εμπειρία (*Το Βήμα του Ασκληπιού. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του -Μάρτιος 2014*) .

Υπάρχουν πέντε κατηγορίες ψυχικών διαταραχών οι οποίες μπορεί να προκληθούν από μια χρόνια σωματική νόσο όπως ο καρκίνος (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. 2000). Συγκεκριμένα :

- Θ Εσωτερικευμένες διαταραχές,** όπως άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, έλλειψη ελέγχου, αίσθημα ανυπαρξίας, ματαιώση, άρνηση, φοβίες, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες.

- Ø **Εξωτερικευμένες αντιδράσεις**, όπως επιθετικότητα, έλλειψη συμμόρφωσης, απόσυρση, κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, εκρήξεις θυμού, ενούρηση, ticks.
- Ø **Σωματικά συμπτώματα**, όπως άγχος, μειωμένη λειτουργικότητα.
- Ø **Διαταραχές εικόνας του εαυτού**, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, παραμέληση εμφάνισης.
- Ø **Διαταραχές κοινωνικότητας**, όπως μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές κοινωνικοποίησης, στερεοτυπία στο παιχνίδι ή στις υπόλοιπες καθημερινές δραστηριότητες.

Οι αγχώδεις διαταραχές παρουσιάζονται με τη μεγαλύτερη συχνότητα κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, στην περίπτωση που έχει διαγνωστεί καρκίνος.

Το άγχος αποτελεί ένα γνώριμο και οικείο συναίσθημα για όλους τους ανθρώπους. Τόσο οι ενήλικες όσο και τα παιδιά βιώνουν άγχος, το οποίο είναι λειτουργικό συναίσθημα, καθώς διευκολύνει στην αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων που τα άτομα συναντούν στη ζωή τους, θέτοντας τον οργανισμό σε κατάσταση ετοιμότητας. Υπό αυτή την έννοια, το άγχος αποτελεί ένα φυσιολογικό στοιχείο της αναπτυξιακής πορείας που οδηγεί από την εξάρτηση στην αυτονομία.

Όταν η ένταση του άγχους είναι δυσανάλογη του ερεθίσματος που το προκαλεί και αυτό επιμένει στο χρόνο, υπάρχει ένδειξη αγχώδους διαταραχής (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006). Είναι αξιοσημείωτο ότι, από το σύνολο των παιδιών με αγχώδη διαταραχή, στα μισά σχεδόν η διαταραχή επιμένει τουλάχιστον για οχτώ χρόνια (Keller, M., & Doria, J. *On Defining Alcoholism*. 1995).

Οι κυριότερες μορφές με τις οποίες εκδηλώνεται η αγχώδης διαταραχή, σύμφωνα με την ταξινόμηση του DSM-V, είναι οι αναφερόμενες στη συνέχεια.

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΠΑΝΙΚΟΥ

Μέχρι πρόσφατα, οι ειδικοί εκτιμούσαν πως οι διαταραχές πανικού εκδηλώνονται μόνο σε ενήλικες και πως πολύ σπάνια μπορεί να παρουσιαστούν σε παιδιά και σε εφήβους (Kearney, K., Silverman, W. *Let's Not Push the "Panic" Button*. 1992).

Παρόλο λοιπόν που, στον παιδικό πληθυσμό οι διαταραχές αυτές είναι σπάνιες, αναφέρεται από ειδικούς πως πιθανή αιτία της πρώιμης κρίσης πανικού αποτελεί η διαταραχή του άγχους αποχωρισμού, η οποία στην εφηβεία ή και αργότερα εξελίσσεται σε διαταραχή πανικού (King, J., Ollendick, H. *Diagnosis, Assessment and Treatment of Internalizing Problems in Children*. 1994).

Ωστόσο τα παιδιά που υποφέρουν από κρίσεις πανικού, συνήθως αντιμετωπίζουν προβλήματα συγκέντρωσης στο σχολείο, και πιθανότατα να παρουσιάσουν μειωμένη ικανότητα στη μάθηση. Συχνά οι κρίσεις πανικού προκαλούνται με αφορμή κάποιο κοινωνικό γεγονός ή κατάσταση, με αποτέλεσμα το παιδί να απομονώνεται κοινωνικά προκειμένου να μην υποστεί ξανά κρίση πανικού (Στεργιοπούλου, Ε. *Συναντάμε και στην Παιδική Ηλικία Κρίσεις Πανικού*. 2008).

Αίτια των κρίσεων πανικού έχει σημειωθεί ότι αποτελούν **σημαντικά γεγονότα** (κυρίως δυσάρεστα, αλλά σπανιότερα και ευχάριστα) που επιφέρουν αλλαγές στον τρόπο ζωής, τις συνήθειες, τον τρόπο που βλέπει το άτομο τον εαυτό του. Οι **χρόνιες, υφέρπουσες καταστάσεις έντασης και άγχους**, όπως για παράδειγμα τα χρόνια προβλήματα υγείας (π.χ. καρκίνος) διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στην εμφάνιση κρίσεων πανικού (<http://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia/article/25596/kriseis-panikoy-aities-kai-therapeia.html> - τελευταία πρόσβαση 02.01.2016).

ΦΟΒΙΕΣ

Η μελέτη του άγχους και των φόβων περιγράφεται στη βιβλιογραφία εδώ και πολλές δεκαετίες και μελέτη περιπτώσεων που αφορούν παιδικές φοβίες αποτέλεσε τη βάση για την ανάπτυξη τόσο της ψυχαναλυτικής όσο και της συμπεριφοριστικής θεωρίας.

Φόβος είναι η δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση που δημιουργείται απέναντι σε πραγματικό κίνδυνο ή απειλή (π.χ. ο φόβος όταν μας απειλεί κάποιος με όπλο).

Φοβία είναι ένας επίμονος και παράλογος φόβος για ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, για κάποιο χώρο ή μία κατάσταση. Είναι λοιπόν προφανές ότι, οι φοβίες είναι μια φυσική και αναμενόμενη εκδήλωση μιας ανισορροπίας του νευρικού συστήματος. Ο φόβος του φόβου είναι πολύ πιο συνηθισμένος από όσο οι φόβοι των φυσικών κινδύνων. Μόλις ένα άτομο

αρχίσει να φοβάται ότι θα αναστατωθεί και θα νιώσει περισσότερο φόβο, θα προκαλέσει αυτό ακριβώς, δηλαδή θα νιώσει περισσότερο φόβο (Χωκ, Π. *Μάθε να Αγαπάς και να Αγαπιέσαι*. 2001).

Η έκθεση στο φοβικό ερέθισμα προκαλεί σχεδόν πάντα μια άμεση αντίδραση άγχους, η οποία είναι πιθανό να εκδηλωθεί με τη μορφή μιας καταστασιακά συνδεδεμένης ή εκλυόμενης προσβολής πανικού. Στα παιδιά το άγχος αυτό, είναι πιθανό, να εκδηλώνεται με κλάμα και νευρικότητα (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006).

ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΥΠΝΟΥ

Οι διαταραχές του ύπνου έχουν πολυπαραγοντική αιτιολογία. Λόγοι ψυχολογικοί (τραυματικές εμπειρίες, άγχος, συναισθηματικές εντάσεις), βιολογικοί (ωτίτιδες, κρεατάκια), κληρονομικοί (νευρολογικές δυσλειτουργίες), περιβαλλοντικοί (ασταθές πρόγραμμα ύπνου) επηρεάζουν τον ύπνο των μικρών παιδιών (Μαλτέζος, Ε. *Αυτό-Εκτίμηση Διαταραχών Ύπνου. Η Επίδραση Τους Στην Ενήλικη Ζωή*. 2010).

Πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ότι θύματα τραυματικής εμπειρίας θα αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στον ύπνο όπως εφιάλτες, που συνήθως σχετίζονται με το τραυματικό γεγονός. Σύμφωνα με το DSM-IV (ARA,1994), οι διαταραχές του ύπνου ταξινομούνται σε δύο μεγάλες κατηγορίες: τις πρωτοπαθείς διαταραχές ύπνου και τις διαταραχές του ύπνου συνδεδεμένες με άλλη ψυχική διαταραχή.

Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι ψυχικές διαταραχές του άγχους και της κατάθλιψης σαν δύο από τις πιο κοινές αιτίες της χρόνιας αϋπνίας, αναφέροντας ότι οι περισσότεροι άνθρωποι που πάσχουν από κάποια αγχώδη διαταραχή ή κατάθλιψη έχουν προβλήματα στον ύπνο. Επιπλέον, η στέρηση ύπνου μπορεί να κάνει τα συμπτώματα του άγχους ή κατάθλιψης χειρότερα (Saisan, J., *Child Abuse and Neglect*. 2011).

ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ

Δεν έχουν αναφερθεί πρωτογενώς διαταραχές σίτισης ψυχογενούς αιτιολογίας (ανορεξία) για παιδιά που νοσούν από καρκίνο.

Οι διαταραχές σίτισης εμφανίζονται κατά κανόνα στους ενήλικες. Όπως αναφέρει η ψυχοθεραπεύτρια Alice Miller, στην εισαγωγή του βιβλίου «Οι φυλακές της παιδικής μας ηλικίας» (2010), οι διαταραχές σίτισης έχουν τις ρίζες τους σε ψυχικά τραύματα στην αρχή της ζωής ενός ανθρώπου, τα οποία προκαλούν συναισθήματα (οργή, θυμό, θλίψη, απογοήτευση) και επηρεάζουν τη μετέπειτα ζωή του με διάφορες εκδηλώσεις. Στους ενήλικες αργότερα, αυτά τα καταπιεσμένα συναισθήματα μπορεί να εκφραστούν με κατάθλιψη, καταναγκαστική συμπεριφορά, νευρική ανορεξία, εθισμό σε ουσίες, ναρκισσισμό, κ.α.

Εντούτοις, διαταραχές σίτισης μπορούν να εμφανιστούν δευτερογενώς, ως σύμπτωμα εκδήλωσης ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής σε παιδιά που νοσούν από καρκίνο (Σκαπινάκης, Μ. *Ψυχικές Διαταραχές και Αυτοκτονία*. 2010).

ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Η Miller (2010), ορίζει την κατάθλιψη ως ένα αίσθημα κενού και αποξένωσης των ατόμων από τον ίδιο τους τον εαυτό, και αίσθηση ότι η ζωή τους δεν έχει κανένα νόημα. Η κατάθλιψη και η αίσθηση ενός εσωτερικού κενού είναι το τίμημα που θα πρέπει να πληρώσουν για τον αυτοέλεγχο. Δε μπορούν να επικοινωνήσουν με τον αληθινό τους εαυτό, γιατί παραμένει ασυνείδητος στην εσωτερική του φυλακή και δεν έχει αναπτυχθεί καθόλου.

Κύρια συμπτώματα της παιδικής κατάθλιψης αποτελούν το συναίσθημα βαθιάς λύπης, η κοινωνική απόσυρση και η χαμηλή αυτοεκτίμηση (Καλλονάκη, Ε., *Ενδοοικογενειακή Κακοποίηση των Παιδιών: Ψυχολογικές Διαστάσεις & Τρόποι Αντιμετώπισης*, 2000).

Η εφηβική κατάθλιψη παρομοιάζεται με αυτή των ενηλίκων, με βασική διαφορά ότι, αντί του συνήθους καταθλιπτικού συναισθήματος, εκδηλώνεται ευερέθιστη διάθεση (αρνητισμός, απαισιοδοξία, συγκρούσεις) [Λαμπροπούλου, Ι. *Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής. Υπερκινητικότητα*. 2010].

Τόσο η παιδική όσο και η εφηβική κατάθλιψη, στην περίπτωση τραυματικού βιώματος λόγω ύπαρξης καρκίνου, συνήθως προκύπτει δευτερογενώς, ως σύμπτωμα εκδήλωσης ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής (Σκαπινάκης, Μ. *Ψυχικές Διαταραχές και Αυτοκτονία*. 2010).

ΙΔΕΟΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Η ιδεοψυχαναγκαστική συμπεριφορά παίρνει τη μορφή επαναλαμβανόμενων πράξεων, τις οποίες το άτομο αισθάνεται υποχρεωμένο να εκτελέσει. Οι πράξεις αυτές ανταποκρίνονται σε κάποιους κανόνες που έχει κατασκευάσει το ίδιο. Δεν πρόκειται, δηλαδή, για στερεότυπες κινήσεις αλλά εξυπηρετούν κάποιο σκοπό, ο οποίος αφορά, συνήθως, τη μείωση του άγχους που αισθάνεται το άτομο εξαιτίας κάποιας έμμονης σκέψης (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006).

Η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή παρουσιάζεται και στα παιδιά, τα οποία αναφέρουν συνήθως ιδεοληψίες οι οποίες έχουν σχέση με φόβους γύρω από διάφορες μολύνσεις ή σχετίζονται με θέματα που αφορούν τη σεξουαλικότητα και τη θρησκεία. Μερικές φορές, τα παιδιά αυτά μπορεί να φοβούνται πως θα προσβληθούν από ανίατες ασθένειες, όπως για παράδειγμα τον καρκίνο (Toro, P.,A. *American Journal of Community Psychology*. 1992).

Οι ψυχαναγκασμοί των παιδιών αφορούν κυρίως σε θέματα που σχετίζονται με την καθαριότητα, τον έλεγχο και την τακτοποίηση πραγμάτων (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006). Οι τελετουργίες οι οποίες έχουν σχέση με την καθαριότητα, αποτελούν το πιο σύνηθες σύμπτωμα σε περισσότερες από το 85% των περιπτώσεων των παιδιών με ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (Kim, Reynolds, & Alfano, αναφορά στον Swedo et al., 1989. *Obsessive-Compulsive Disorder in Children and Adolescents*. 2012).

ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΓΧΟΥΣ (ΣΤΡΕΣ)

Το μετατραυματικό στρες (PTSD – Posttraumatic Stress Disorder) συνήθως συνδέεται με τους βετεράνους του πολέμου και μάλιστα αναγνωρίστηκε επίσημα ως διαταραχή ψυχικής υγείας, λόγω της πίεσης που άσκησε η Ομάδα Εργασίας Βετεράνων του Βιετνάμ στην Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία. Η κατάσταση αυτή τελικά ενσωματώθηκε στην τρίτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου (DSM-III) το 1980, και τα νοσοκομεία άρχισαν να προσφέρουν θεραπεία λίγο αργότερα. Πριν από τη δεκαετία του 1970, το φαινόμενο αναφερόταν ως «κόπωση μάχης» ή «shell shock» (<http://www.psychotherapeia.net.gr/articles-psyxologoi-marousi-psyxotherapeftes-marousi/>)

Σήμερα, η διαταραχή του μετατραυματικού στρες, αποτελεί αντικείμενο της μετατραυματικής ψυχοπαθολογίας.

Χρόνιες ή πολλαπλές τραυματικές εμπειρίες (όπως είναι η περίπτωση του καρκίνου), ίσως είναι πιο δύσκολο να ξεπεραστούν σε σχέση με τις περισσότερες στιγμιαίες τραυματικές καταστάσεις. Η Μετατραυματική Αγχώδης Διαταραχή είναι πιο πιθανή αν **παθητικές άμυνες** όπως το «πάγωμα» ή ο **ψυχικός διχασμός**, χρησιμοποιούνται ασυνείδητα, αντί για τις **ενεργητικές άμυνες** (που παρατηρούνται στα ζώα όταν απειλούνται), όπως ο **αγώνας** ή η **φυγή** (Roberts M. *Horse Sense and Healing*. 2012).

Τα συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες, ξεκινούν συνήθως μέσα σε τρεις μήνες μετά το πέρας του τραυματικού γεγονότος (στην περίπτωση του καρκίνου, μετά την αποθεραπεία), μολονότι έχουν αναφερθεί περιπτώσεις όπου τα συμπτώματα εμφανίστηκαν πολύ νωρίτερα (ημέρες ή εβδομάδες) έως και χρόνια μετά. Είναι τεκμηριωμένο ότι τα συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες μπορεί να παραμείνουν για πολύ καιρό, και εάν δεν αντιμετωπιστούν στην έναρξή τους με κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις, μπορεί να οδηγήσουν σε σοβαρές καταστάσεις (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός. Ιούνιος 2013).

Υπάρχουν, σύμφωνα με τον Τσιαντή (2001), τέσσερις συγκεκριμένοι παράγοντες οι οποίοι διατηρούν την μετατραυματική διαταραχή άγχους στα παιδιά :

- Μια χωρισμένη τραυματισμένη μνήμη με μειωμένο αισθητηριακό όριο για την ενεργοποίηση των εισβολών.
- Οι άχρηστες εκτιμήσεις του τραύματος και τα επακόλουθα συμπτώματα.
- Η δυσλειτουργική αποφευκτική στρατηγικών αντιμετώπισης.
- Οι γονικές αντιδράσεις.

Τα παιδιά, μπορεί να βιώσουν το πλήρες φάσμα των μετατραυματικών εκδηλώσεων, αλλά με διαφορετικό τρόπο από ότι οι ενήλικες, ανάλογα με την προσωπικότητά τους, την ηλικία και το αναπτυξιακό τους στάδιο. Συνήθως, τα παιδιά, μετά το «τραύμα», εμφανίζουν ταραγμένη ή συγκεχυμένη συμπεριφορά που χαρακτηρίζεται από ένα πλήθος

συμπεριφορικών αντιδράσεων. Αισθήσεις, εικόνες και μνήμες από το τραυματικό γεγονός παρεισφρεύουν στην καθημερινότητα του παιδιού, συχνά εντελώς απροειδοποίητα, με τη μορφή εφιάλτη ή αναβίωσης, οπότε το παιδί καταλήγει να ξαναζεί το τραυματικό γεγονός ξανά και ξανά (παρεισφρητική επαναβίωση), νιώθοντας κάθε φορά τα ίδια τρομακτικά συναισθήματα από τα οποία συγκλονίζεται και ταλαιπωρείται. Σε πιο σπάνιες περιπτώσεις, τα συμπτώματα εμφανίζονται αιφνίδια, χρόνια μετά το τραυματικό γεγονός, οι μνήμες του οποίου μπορεί να επανέλθουν στην επιφάνεια με αφορμή κάποιο άλλο γεγονός.

(Πατούλη, Κ. *Το Ψυχικό Τραύμα και η Μέθοδος EMDR*. 2008),
(*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός. Ιούνιος 2013).

Μερικά από τα πρώτα συμπτώματα της μετατραυματικής διαταραχής άγχους στα παιδιά μπορεί να περιλαμβάνουν υπερκινητικότητα, υπερβολικές συναισθηματικές αντιδράσεις, επιθετικότητα, μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης και προσοχής, αναπαράσταση του τραυματικού γεγονότος στο παιχνίδι, στη φαντασία και στη συμπεριφορά, δυσκολία επέλευσης ύπνου, εφιάλτες (Τσιαντής, Γ. *Ψυχική Υγεία του Παιδιού και της Οικογένειας*. 2000). Επιπλέον, μπορεί να εμφανίσουν διατροφικές διαταραχές (ανορεξία, βουλιμία), ενώ δεν είναι σπάνια η παρουσία σωματικών εκδηλώσεων όπως κεφαλαλγία, αίσθημα ζάλης, κοιλιακό άλγος, τάση για έμετο, αιφνίδια ταχύπνοια ή αίσθημα ασφυξία και εφίδρωση. Γενικά, οι συμπεριφορικές αντιδράσεις των παιδιών με μετατραυματική διαταραχή, κυμαίνονται από την ακραία παθητικότητα ή τη μειωμένη συναισθηματική απαντητικότητα, έως και τα ξαφνικά ξεσπάσματα με την εκδήλωση των ακραίων και δύσκολα ελεγχόμενων αντιδράσεων (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός. Ιούνιος 2013).

Κατά συνέπεια, η μετατραυματική διαταραχή στα παιδιά, είναι μια ιδιαίτερη ψυχολογική κατάσταση, που συνοδεύεται με εκδηλώσεις από το αυτόνομο νευρικό σύστημα και συνδέεται με τον αντίκτυπο τραυματικών βιωμάτων της παιδικής ηλικίας, αποτελώντας την αιτιολογική βάση ενός μεγάλου φάσματος παθολογικών συμπεριφορών και ψυχικών διαταραχών, που επηρεάζουν και τη μετέπειτα ενήλικη ζωή τους (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός. Ιούνιος 2013).

3.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, που ο καρκίνος επιφέρει τόσο στο άρρωστο παιδί όσο και στην οικογένειά του, διαμορφώνουν ένα σύνολο αναγκών ψυχολογικού χαρακτήρα, οι οποίες χρήζουν, αφενός μεν έγκαιρης αναγνώρισης και αφετέρου κατάλληλης αντιμετώπισης.

Παρά το γεγονός ότι, στην περίπτωση του καρκίνου, δίνεται πολλή μεγάλη έμφαση στις καθαρά βιολογικές ανάγκες του ασθενή, στο πλαίσιο εφαρμογής ενός ιατροκεντρικού συστήματος, η μέχρι τώρα εμπειρία για την όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου, έχει αναδείξει την εξίσου σημαντική αναγκαιότητα για παροχή ψυχολογικής ή ψυχοθεραπευτικής βοήθειας, μεταβαίνοντας πλέον στο λεγόμενο Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο του Engel (Ρηγάτος, Γ., Α. *Ψυχοκοινωνική Ογκολογία*..2000).

Η περίπτωση παιδιού που νοσεί από καρκίνο, δημιουργεί ένα ιδιαίτερα απαιτητικό περιβάλλον, δεδομένου ότι οι ψυχολογικές αυτές ανάγκες, επιβαρύνονται ακόμα περισσότερο, στο στάδιο που διανύει η συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα. Είναι προφανές λοιπόν, ότι ο βαθμός δυσκολίας στην ανίχνευση των ψυχολογικών αναγκών του άρρωστου παιδιού, είναι μεγάλος, δεδομένου ότι, εκτός από τους γενικούς κανόνες που πλαισιώνουν τις περιπτώσεις αυτές, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και τα στοιχεία που χαρακτηρίζουν την προσωπικότητα του καθενός παιδιού ξεχωριστά.

Ο καρκινοπαθής ασθενής-παιδί, βιώνει πληθώρα συναισθημάτων, τα οποία εκδηλώνονται και τον συνοδεύουν σε όλα τα στάδια της νόσου, δηλαδή τόσο κατά τη διάγνωση, όσο και κατά την εγκατάσταση της νόσου και την παρακολούθησή της στο στάδιο της θεραπείας, αλλά και κατά την αποθεραπεία του. Φόβος, ανησυχία, αγωνία, αμφισβήτηση, θυμός, άγχος, λύπη, κατάθλιψη, ενοχές, μοναξιά, ελπίδα αλλά και ευγνωμοσύνη είναι όλα αυτά τα συναισθήματα που συνθέτουν το περίπλοκο ψυχολογικό πλέγμα του άρρωστου παιδιού. (<http://www.sigmalive.com/lifestyle/health/221941/i-psyxologiki-frontida-gia-ton-karkinopathi-astheni> - τελευταία πρόσβαση 26.11.2015).

Η ψυχική δύναμη, είναι αυτή που θα στηρίξει τόσο το παιδί που νοσεί όσο και την οικογένειά του, που περνάει και αυτή σε ένα κύκλο συναισθηματικών μεταπτώσεων, οι οποίες αν αφεθούν στην τύχη τους, δεν θα είναι καθόλου ενθαρρυντικές τόσο για τα μέλη της αλλά κυρίως για το παιδί, που αναζητά ελπίδα από τα οικεία του άτομα. Η στήριξη συνεπώς

της οικογένειας στη δύσκολη αυτή φάση της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου, αποτελεί βασική προϋπόθεση για την εξασφάλιση ενός υγιούς ψυχικού υπόβαθρου στο παιδί που προσπαθεί να παλέψει με τις δικές του εσωτερικές δυνάμεις, οι οποίες όμως είναι εξασθενημένες και χρήζουν ιδιαίτερης ενίσχυσης.

Με δεδομένα, από τη μια μεριά την προβλεπόμενη φροντίδα του παιδιού που νοσεί και από την άλλη τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού, διαγράφονται ξεκάθαρα οι ανάγκες που πρέπει να καλύπτονται τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένειά του, οι οποίες στοχεύουν στη διατήρηση της ψυχικής ισορροπίας τους, που κρίνεται άκρως σημαντική και είναι ο κατ' εξοχήν παράγοντας για την επιτυχή ή αποτυχημένη έκβαση της θεραπείας.

Η μέχρι σήμερα εμπειρία των μελών της θεραπευτικής ομάδας, έχει αναδείξει ως πρωταρχική ανάγκη για το παιδί, την ενημέρωσή του σχετικά με την αρρώστια.

Ανάλογη βαρύτητα αποδίδεται και στην ανάγκη της συναισθηματικής στήριξης τόσο του άρρωστου παιδιού όσο και της οικογένειάς του, σε όλα τα στάδια της νόσου (διάγνωση, εγκατάσταση, αποθεραπεία ακόμα και κατά το τελικό στάδιο) [Ερωτοκρίτου, Α. – content.lib.utah.edu/utills/getfile/collection/cyprus/id/1197/filename/image – τελευταία πρόσβαση 31.01.2016].

3.2.1 ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η άγνοια δημιουργεί ανασφάλεια. Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή, τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο αλλά και την ανησυχία σε σχέση με την οικογένειά του.

Το παιδί δυσκολεύεται να κατανοήσει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη και γιατί πρέπει να αφηθεί στη φροντίδα «αγνώστων». Οι απορίες του αυτές του δημιουργούν άγχος. Για να το ξεπεράσει, επιστρατεύει τη φαντασία του, ερμηνεύοντας με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις που δίνει στις εμπειρίες που βιώνει, είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του, αφού πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή

καταστρέφεται (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Το δύσκολο έργο της ενημέρωσης, κατά το στάδιο της διάγνωσης, αναλαμβάνουν οι γονείς, οι οποίοι βρίσκονται σε δίλημμα σχετικά με το αν πρέπει να ανακοινώσουν στο παιδί τους την αρρώστια αλλά και με ποιο τρόπο θα το κάνουν. Στο σημείο αυτό, οι ειδικοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας, συμβουλεύουν κατηγορηματικά τους γονείς, να είναι απόλυτα ειλικρινείς απέναντι στο παιδί τους. Λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία του παιδιού, αλλά και την οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή, οι γονείς, χρησιμοποιώντας γλώσσα απλή και κατανοητή, δίνουν τις απαιτούμενες εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους.

Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αντικατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του , ενώ παράλληλα αισθάνεται ότι αυξάνει τον έλεγχο πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Μερικές φορές όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού, καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του -Μάρτιος 2014) .

Σε κάθε περίπτωση, το παιδί πρέπει να βοηθείται στην κατανόηση της ασθένειάς του, να δέχεται τις απαραίτητες κατά περίπτωση θεραπείες και να του επισημαίνεται ότι τυχόν επιπλοκές οι οποίες εμφανίζονται στην πορεία της ασθένειας, δε σημαίνουν απαραίτητα επιδείνωση. Επιπλέον χρειάζεται να ενθαρρύνεται να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας του (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Η ενημέρωση του παιδιού ή του εφήβου, είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψή τους μέσα στο χρόνο και την επεξεργασία τους, έτσι ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει για να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα. Η ανάπτυξη διαλόγου παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, τόσο στη λεκτική μορφή του όσο και στη μη λεκτική,

δεδομένου ότι τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους έκφρασης (όπως π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά). Επιπρόσθετα, συχνά χρησιμοποιούνται τρεις βοηθητικές μέθοδοι για την ενημέρωση των παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία :

- 1) Χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή και παραμυθιών
- 2) Χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό
- 3) Προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σε ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί, και τελικά επιστρέφει στο σπίτι του (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

3.2.2 ΑΝΑΓΚΗ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η προσβολή ενός παιδιού από καρκίνο, εισάγει τόσο το ίδιο το παιδί όσο και την οικογένειά του, σε ένα κύκλο συναισθηματικών μεταπτώσεων, που ακολουθεί τις φάσεις εξέλιξης της ασθένειας (διάγνωση, υποτροπή, πιθανή μεταμόσχευση οργάνων, αποθεραπεία ακόμα και επικείμενος θάνατος).

ΠΑΙΔΙ

Η ανάγκη για τη συναισθηματική στήριξη του παιδιού είναι δεδομένη. Τα ψυχολογικά κενά που δημιουργούνται στο παιδί, αναζητούν την κάλυψή τους στο στενό του περιβάλλον, δηλαδή την οικογένειά του. Το παιδί, θεωρεί πάντα τους γονείς του παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν σε κάθε στιγμή και να το απαλλάξουν από κάθε δυσκολία. Οι γονείς συνεπώς, είναι εκείνοι που με τη συμπεριφορά τους απέναντι στο άρρωστο παιδί, θα το βοηθήσουν να αποδεχτεί την κατάστασή του και να ανταποκριθεί θετικά στη δύσκολη πορεία της θεραπείας αλλά και στην αποθεραπεία και το απαιτητικό στάδιο της επανένταξής του. Ακόμα και στην περίπτωση που το παιδί τους βρεθεί σε κατάσταση τελικού σταδίου, οι γονείς θα πρέπει να βρουν το κουράγιο να το στηρίξουν με τον πιο κατάλληλο τρόπο ([users.sch.gr/stefanski/ amea/X_Ashmopoulos.doc](http://users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc) - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της

Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Παράλληλα με τους γονείς, ο διαταραγμένος συναισθηματικός κόσμος του παιδιού θα πρέπει να υποστηριχτεί με κατάλληλους χειρισμούς από τη θεραπευτική ομάδα που το παρακολουθεί. Ιδιαίτερα οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, θα πρέπει να συνεργαστούν με τους γονείς, προσφέροντας με τον τρόπο τους, στήριξη τόσο στους ίδιους όσο και στο παιδί, άμεσα ή έμμεσα.

Ειδικότερα, η στήριξη που παρέχεται στο παιδί που νοσεί από καρκίνο, πρέπει να καλύπτει τις ακόλουθες βασικές ανάγκες του :

- Θ Ενθάρρυνση στην έκφραση των συναισθημάτων του.
- Θ Απαλλαγή από συμπτώματα έντονου άγχους ή κατάθλιψης, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και αντιμετώπισής τους.
- Θ Υποστήριξη στη διαδικασία διατήρησης της επαφής του με το σχολείο.
- Θ Διευκόλυνση στην κοινωνική του ένταξη.
- Θ Διάθεση επαγγελματικού προσανατολισμού στον έφηβο, με σκοπό την προετοιμασία του για την επαγγελματική αποκατάσταση και παροχή ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης.
- Θ Παροχή ειδικών προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.
- Θ Εξασφάλιση της ενδεδειγμένης συμπεριφοράς απέναντι στο άρρωστο παιδί, μέσω της παροχής συμβουλών προς τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς, έτσι ώστε :
 - ü Οι γονείς να αντιμετωπίζουν το άρρωστο παιδί τους με τον ίδιο τρόπο που συμπεριφέρονται στα υγιή αδέρφια του.
 - ü Οι εκπαιδευτικοί να αποφεύγουν την παροχή ειδικών προνομίων αλλά και την επιβολή περιορισμών στο άρρωστο παιδί.

(<https://eclass.upatras.gr/> - Ψυχολογική Υποστήριξη Ασθενών με Χρόνιο Κληρονομικό Νόσημα – τελευταία πρόσβαση 02.02.2016)

ΓΟΝΕΙΣ

Οι γονείς, όπως προαναφέρθηκε, σε όλα τα στάδια της αρρώστιας του παιδιού, έχουν να διεκπεραιώσουν το πολύ σημαντικό έργο της ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξής του, ενώ

παράλληλα βιώνουν το δικό τους ‘ Γολγοθά ’, προσπαθώντας να διατηρήσουν με οποιοδήποτε τρόπο τη δική τους ψυχική ισορροπία, για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις απαιτητικές συνθήκες που διαμορφώνει η νέα αυτή κατάσταση.

Είναι προφανές, ότι για να πετύχουν σε αυτό το δύσκολο έργο, οι γονείς έχουν ανάγκη τη στήριξη των ειδικών επαγγελματιών αλλά και υπηρεσιών, για παροχή συμβουλών και καθοδήγηση σε όλες τις φάσεις της νόσου.

Οι εξειδικευμένοι αυτοί επαγγελματίες με τη σειρά τους, θα χειριστούν την κατάσταση με τέτοιο τρόπο, ώστε να εκμειεύσουν κατά πρώτον τις αντιλήψεις που έχουν οι γονείς πάνω στο θέμα της αρρώστιας του παιδιού τους, προκειμένου στη συνέχεια, να τους συμπαρασταθούν ανάλογα.

Συνήθως, σύμφωνα και με τους Peterman και Bode, οι αρμόδιοι επαγγελματίες, κατά τη συνεργασία τους με τα μέλη της οικογένειας του παιδιού που νοσεί, συνολικά ή και ατομικά, έρχονται αντιμέτωποι με πέντε υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης της αρρώστιας, οι οποίοι καθορίζουν και τις στρατηγικές μεθόδους αντιμετώπισής της (<https://eclass.upatras.gr/> - Ψυχολογική Υποστήριξη Ασθενών με Χρόνιο Κληρονομικό Νόσημα – τελευταία πρόσβαση 02.02.2016) :

- α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «**πρόκληση**» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις τους.
- β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «**δοκιμασία**» επηρεαζόμενες από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.
- γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «**κακοτυχία**» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση, και άλλες απροσδόκητες στρεσογόνες εμπειρίες (ανεργία, θάνατο κ.λ.π.). Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.
- δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «**θέλημα της μοίρας**» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν

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

- ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «**τιμωρία**» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι την «αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν. Άλλες εξοργίζονται με την αδικία που «σημαδεύει» τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευτούν το προσωπικό υγείας, οικτίρουν το άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

(<https://eclass.upatras.gr/> - Ψυχολογική Υποστήριξη Ασθενών με Χρόνιο Κληρονομικό Νόσημα – τελευταία πρόσβαση 02.02.2016)

ΑΔΕΡΦΙΑ

Τα αδέρφια των παιδιών που νοσούν από καρκίνο, χρήζουν ιδιαίτερης ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης, καθόσον καλούνται να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση η οποία υπερβαίνει κατά πολύ το βαθμό δυσκολίας που επιτρέπει η ηλικία τους. Οι γονείς και πάλι, είναι αυτοί που καλούνται να παίξουν το δύσκολο αυτό ρόλο του υποστηρικτή, τον οποίο θα πετύχουν μόνο με την εφαρμογή των συμβουλών των αρμόδιων επαγγελματιών ψυχικής υγείας που τους πλαισιώνουν σε όλα τα στάδια της νόσου του άρρωστου παιδιού τους (http://www.beststrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/child_andcancer/brothersofchildrenwithcancer/ - Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Ανάλογα λοιπόν, με τη φάση της νόσου, τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού, θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ακολούθως :

Ø Διάγνωση

Οι γονείς, θα πρέπει να παροτρύνονται να φέρνουν τα αδέρφια στο νοσοκομείο, αν και αυτά το επιθυμούν, να τους επιτρέπουν να επισκέπτονται τον άρρωστο αδερφό τους και να τα αφήνουν να περιεργάζονται τους χώρους του νοσοκομείου. Παράλληλα, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να μιλήσουν αμέσως στα αδέρφια για το πρόβλημα υγείας που παρουσιάστηκε στον αδερφό τους καθώς και να βοηθούν στην επιλογή του προσωπικού

που θα τα πληροφορήσει με περισσότερες λεπτομέρειες, χρησιμοποιώντας μια απλή και ανάλογη για την ηλικία τους γλώσσα και διατύπωση . Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να ξεκαθαρίζουν στα αδέρφια, ότι δεν είναι υπεύθυνα εκείνα για την πρόκληση του καρκίνου στον αδερφό / στην αδερφή τους.

Ø Θεραπεία

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να φέρνουν τα αδέρφια στο νοσοκομείο, έτσι ώστε να τους δίνεται η δυνατότητα να συμμερίζονται τις ελπίδες αυτών και του άρρωστου αδερφού τους. Διευκρινίσεις πάνω στις διαδικασίες της θεραπείας, θα πρέπει να είναι στη διάθεσή τους, αν το επιθυμούν, σε ένα επίπεδο ανάλογο με την ηλικία τους. Επίσης, θα πρέπει να ενημερώνονται για τις τελευταίες εξελίξεις σχετικά με την πρόοδο του άρρωστου αδερφού τους. Σε όλη τη φάση της θεραπείας, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να υποστηρίζονται, ώστε να μπορούν να αφιερώνουν χρόνο στα αδέρφια και στο σπίτι.

Ø Υποτροπή

Στην περίπτωση υποτροπής της ασθένειας του άρρωστου αδερφού τους, οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνουν τα αδέρφια για τις αλλαγές που θα προκύψουν, τις αιτίες τους αλλά και για το γεγονός ότι θα ακολουθήσουν νέες θεραπείες.

(http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/child_and_cancer/brothersofchildrenwithcancer/ - Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015)

Ø Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Αν το άρρωστο παιδί πρέπει να υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών, τα αδέρφια του, θα πρέπει να ενημερώνονται για αυτή την καινούργια φάση της θεραπείας και τη σοβαρότητα που αυτή μπορεί να ενέχει. Στα αδέρφια που θα υποβληθούν σε εξέταση για δότες μυελού των οστών, θα πρέπει να εξηγούνται οι λόγοι για αυτή την εξέταση. Θα πρέπει να επιτρέπεται η συμμετοχή στη διαδικασία λήψης απόφασης σχετικά με το αν επιθυμούν να δώσουν το δικό τους μυελό των οστών και να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα αισθήματα που τους δημιουργούνται αν επιλεγούν / δεν επιλεγούν ως δότες (ενοχή αν ο ασθενής δεν επιζήσει, φόβος αν δεν επιλεγούν). Αν ο

αδερφός ή η αδερφή, δεν είναι συμβατός δότης, λόγοι γενετικής θα πρέπει να συζητηθούν και να διευκρινιστούν. Πλήρης και ειλικρινής ενημέρωση θα πρέπει να μοιράζεται με τα αδέρφια κατά τη διάρκεια της φάσης της μεταμόσχευσης, πριν και μετά από αυτή, τόσο όταν αυτή είναι επιτυχής όσο και αν δεν είναι.

Ø **Μετά τη θεραπεία**

Στη φάση μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, τα αδέρφια πρέπει να κρατούνται ενήμερα για οποιοσδήποτε μεταγενέστερες συνέπειές της.

Ø **Τελικό στάδιο – Ανακουφιστική θεραπεία**

Η πιο δύσκολη και ψυχολογικά οδυνηρή φάση για τα παιδιά και τους γονείς, είναι όταν η ομάδα ιατρικής φροντίδας καταλήγει στην απόφαση ότι η θεραπεία δεν είναι αποτελεσματική. Στο στάδιο αυτό, κατά το οποίο θα εφαρμόζεται η ανακουφιστική φροντίδα, τα αδέρφια θα πρέπει να συμμετέχουν σε όλες τις συζητήσεις, αν το επιθυμούν, ακόμα και στη λήψη δύσκολων αποφάσεων, όπως αν ο/η άρρωστος/η αδερφός/ή τους θα πεθάνει σίτι ή όχι. Η λανθασμένη προστασία των αδερφών, με τον αποκλεισμό τους κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου, μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά προβλήματα προσαρμογής τους αργότερα. Για το θέμα αυτό, θα πρέπει να γίνεται ιδιαίτερη ενημέρωση των γονιών από το αρμόδιο προσωπικό ψυχικής υγείας, το οποίο θα τους επισημαίνει τα οφέλη της συμμετοχής των αδερφών και θα τους ενθαρρύνει να περιλαμβάνουν σε όλη αυτή τη δύσκολη διαδικασία τα αδέρφια, όσο το δυνατόν περισσότερο.

(http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/child_and_cancer/brothersofchildrenwithcancer/ - Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015)

Ειδικότερα, η οικογένεια, έχει την ανάγκη στήριξης από :

- ✓ Τον οικογενειακό γιατρό
- ✓ Τον ειδικό ψυχικής υγείας
- ✓ Την κοινωνική λειτουργό, και

γενικότερα από κοινωνικές υπηρεσίες καθώς και υπηρεσίες ψυχικής υγείας, για την επίλυση όλων των προβλημάτων που αντιμετωπίζει (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Η στήριξη που παρέχεται στην οικογένεια του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, πρέπει να καλύπτει τις ακόλουθες βασικές ανάγκες της, οι οποίες με τη σειρά τους, συμβάλλουν στην κάλυψη των αναγκών του παιδιού :

- ⊖ Διαρκής αναθεώρηση και επαναπροσδιορισμός της ταυτότητας και των στόχων της, σε όλη την πορεία της νόσου.
- ⊖ Εξασφάλιση της διατήρησης της επαφής της μητέρας με το άρρωστο παιδί, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του.

Οι παράγοντες που πρέπει να εξασφαλίζονται για να είναι αποτελεσματική η στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012) :

- ⊖ Συνοχή της οικογένειας και αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- ⊖ Ισχυρός γονικός συνασπισμός, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών – παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- ⊖ Σαφής οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- ⊖ Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και τη εξέλιξή της.
- ⊖ Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων και σκέψεων από κάθε μέλος της οικογένειας, με τη δημιουργία κλίματος κατανόησης και αποδοχής όπου και αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση του καθενός.
- ⊖ Δυνατότητα ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών, σχετικά με την αρρώστια του παιδιού, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- ⊖ Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν στη θεραπεία και την αρρώστια.
- ⊖ Αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και ενεργός συμμετοχή όλων των μελών για την αντιμετώπισή τους.

ü Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και ενεργοποίηση του υποστηρικτικού της δικτύου.

ü Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, στο πλαίσιο μιας διεργασίας θρήνου και ανάπτυξης ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

(Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

3.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΟΛΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ vs ΠΑΡΑΔΟΣΙΑΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ

Στη σύγχρονη ιατρική, η παραδοσιακή φροντίδα του ασθενή, παραδίδει τη σκυτάλη στη λεγόμενη **ολιστική** φροντίδα.

Κατά την παραδοσιακή φροντίδα, έτσι όπως αυτή παρέχεται στο πλαίσιο της δυτικής ιατρικής, η σωματική και ψυχική ευεξία του αρρώστου αντιμετωπίζονται ξεχωριστά. Θεραπεύονται τα συμπτώματα της ασθένειας και δεν ανιχνεύεται ο πυρήνας του προβλήματος. Σημασία έχουν τα ίδια συμπτώματα και όχι ο ασθενής ως σύνολο. Η δυτική ιατρική, συνήθως δεν ενθαρρύνει τους ασθενείς να εκφράσουν τη γνώμη τους σχετικά με τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία τους. Βασίζεται στην παραδοχή ότι ο γιατρός ξέρει τι είναι καλύτερο για τον ασθενή. Είναι χτισμένη σε μια αντιδραστική βάση, καθώς οι ασθενείς βλέπουν το γιατρό τους μόνο όταν είναι ήδη άρρωστοι.

Αντίθετα, στο πλαίσιο άσκησης της **ολιστικής ή εναλλακτικής ιατρικής**, για τη βελτίωση της υγείας ενός ασθενούς, λαμβάνεται υπόψη η συναισθηματική, σωματική και πνευματική κατάστασή του. Η αντιμετώπιση αυτή, στηρίζεται σε μια νέα ιδέα σύμφωνα με την οποία, το σώμα είναι ένα σύνολο και όχι μια σειρά από συστήματα που πρέπει να αντιμετωπίζονται αυτόνομα.

Έτσι, ένας γιατρός ολιστικής, στο πλαίσιο της προσπάθειας καθορισμού της αιτίας της ασθένειας, θα πρέπει να επανεξετάσει όλες τις πτυχές της ζωής ενός ασθενούς. Οι σχέσεις, οι

προσωπικοί και κοινωνικοί στρεσογόνοι παράγοντες, η διατροφή και η άσκηση καθώς και οι επιλογές του τρόπου ζωής, όλα συνυπολογίζονται για να καθορίσουν μια διάγνωση και το σχέδιο φροντίδας (www.medinova.gr/olistiki-iatriki-frontida-kai-paradosi - Ολιστική φροντίδα —τελευταία πρόσβαση 02.02.2016).

Η ολιστική θεραπεία, ενθαρρύνει τον ασθενή να αναλάβει ενεργό ρόλο στη βελτίωση της υγείας του, αντιμετωπίζοντας τον ασθενή ως συνεργάτη και όχι ως αριθμό. Αυτό το είδος φροντίδας, προωθεί την προσωπική ενδυνάμωση και την προσωπική ευθύνη για την υγεία του ατόμου και την ευημερία του.

Η ολιστική ιατρική επιδιώκει να αντιμετωπίζει, όχι μόνο τα παρόντα προβλήματα, αλλά φροντίζει και να αποφευχθούν μελλοντικά προβλήματα, μέσω της εκπαίδευσης των ασθενών, δημιουργώντας ένα θετικό ισοζύγιο στη διατροφή, τη συναισθηματική ευεξία την πνευματική ισορροπία (www.medinova.gr/olistiki-iatriki-frontida-kai-paradosi - Ολιστική φροντίδα —τελευταία πρόσβαση 02.02.2016).

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΚΑΙ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η φροντίδα του παιδιού που πάσχει από μια σοβαρή και απειλητική για τη ζωή αρρώστια όπως ο καρκίνος, πρέπει να είναι ολιστική σε όλες τις φάσεις της νόσου. Πρέπει να περιλαμβάνει τη σύγχρονη και επιστημονικά τεκμηριωμένη αντιμετώπιση τόσο της ίδιας της νόσου όσο και των σοβαρών προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο και τη χορηγούμενη θεραπεία.

Στόχος της θεραπευτικής ομάδας είναι η ολιστική φροντίδα, η θεραπεία δηλαδή σώματος, πνεύματος, ψυχής, με στόχο τη διασφάλιση της κατά το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής. Για το παιδί, η ποιότητα ζωής, εκτός από το «σωματικώς καλώς έχειν», σχετίζεται με δύο βασικές και απόλυτα σημαντικές σταθερές συνδεόμενες άμεσα και άρρηκτα με την «φυσιολογικότητά» του, το σπίτι και το σχολείο. Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση μέσα στους χώρους του Νοσοκομείου (ογκολογική κλινική, κλινική ημέρας, εξωτερικό ιατρείο), σύμφωνα πάντοτε με την κλινική κατάσταση του παιδιού και με τις επιθυμίες και αντοχές του, συμβάλλει ουσιαστικά στην «φυσιολογικότητά» του σε περίοδο μέγιστων ψυχολογικών αναταράξεων τόσο του ίδιου, όσο και των γονιών του (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. 2013).

Για την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων παιδιών με χρόνια σωματική ασθένεια (όπως ο καρκίνος) καθώς και των οικογενειών τους, είναι αναγκαία η ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού. Πολύ σημαντική κρίνεται παράλληλα, και η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών σε συναφή θέματα, έτσι ώστε να παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια στα παιδιά και τους εφήβους που νοσούν από καρκίνο, σε όλη τη διάρκεια της σχολικής τους ζωής. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι γενικότερα η ευαισθητοποίηση της κοινότητας σε θέματα ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού, με στόχο την αποτροπή της αρνητικής κοινωνικής στάσης προς τα άτομα με χρόνιες σωματικές ασθένειες και τη συνεπαγόμενη ενίσχυση της κοινωνικής τους ένταξης (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

3.3.1 ΑΡΧΕΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Η ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη παιδιού με καρκίνο είναι ιδιαίτερα πολύπλοκο ζήτημα και απαιτεί μεγάλη ευαισθητοποίηση και γνώσεις πάνω στο ιατρικό ιστορικό και τη θεραπευτική πορεία του ασθενούς.

Ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας που θα ασχοληθεί με το άρρωστο παιδί, πρέπει :

- Ø Να γνωρίζει πολύ καλά τη φύση του νοσήματος, τις θεραπείες και τις παρενέργειές τους, τις επιπλοκές αλλά και τις καταστάσεις που πρόκειται να αντιμετωπίσει το παιδί με καρκίνο σε ένα ογκολογικό κέντρο.
- Ø Να θέσει σε σωστή βάση τα δεδομένα της συναισθηματικής οργάνωσης του παιδιού και της οικογένειάς του.
- Ø Να προβλέψει, στο μέτρο του δυνατού, τα προβλήματα που πρόκειται να προκύψουν στο παιδί.
- Ø Να πάρει μέτρα ώστε να προλάβει εγκαίρως την ψυχολογική επιβάρυνση του παιδιού.
- Ø Να πάρει υποστηρικτικά μέτρα για όλη την οικογένεια (διευκόλυνση των μελών της οικογένειας στην επικοινωνία μεταξύ τους, ενθάρρυνση για ανοιχτή και ειλικρινή συζήτηση πάνω στο πρόβλημα που προέκυψε, βοήθεια στην αντιμετώπιση τυχόν

αντιδραστικής συμπεριφοράς από το παιδί) [Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000].

Προκειμένου ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας να πετύχει όλα τα παραπάνω, απαιτείται η συνεργασία του, αφενός με το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του και αφετέρου με τα υπόλοιπα μέλη της θεραπευτικής ομάδας του ογκολογικού κέντρου.

Οι βασικές πληροφορίες που πρέπει να αντλήσει ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας, ερχόμενος σε ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία με το παιδί που νοσεί, επικεντρώνονται γύρω από :

- ▼ Τις γνώσεις του παιδιού για την κατάσταση της υγείας του. Ειδικότερα, παροτρύνει το παιδί να του μιλήσει για το τι έχει καταλάβει ότι του συμβαίνει και το τι περιλαμβάνει η θεραπεία που ακολουθεί.
- ▼ Τις ανησυχίες και τις φαντασιώσεις του παιδιού, σχετικά με τη νοσηλεία και την παραμονή του στο νοσοκομείο.

Οι εν λόγω πληροφορίες στοχεύουν στην ανάγνωση των πηγών που προκαλούν άγχος στο παιδί, προκειμένου να αποτραπεί έγκαιρα και με αποτελεσματικό τρόπο, η εξάπλωσή του.

Η συνηθέστερη αιτία για τη δημιουργία άγχους στο παιδί που νοσεί από καρκίνο, είναι η αρνητική αλλαγή της εξωτερικής του εμφάνισης λόγω της αναμενόμενης αλωπεκίας που προκαλείται ως παρενέργεια της θεραπείας. Στο πλαίσιο λοιπόν της έγκαιρης αντιμετώπισης του άγχους αυτού, ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας οφείλει να ενημερώσει σχετικά το παιδί εκ των προτέρων και να το προετοιμάσει ψυχολογικά. Στη διαδικασία αυτή, μπορεί να βοηθήσει πολύ η επικοινωνία του παιδιού με άλλα παιδιά που αντιμετώπισαν ήδη το πρόβλημα αυτό αλλά και η ενημέρωση σχετικά με εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης (π.χ. προσωρινή χρήση περούκας).

Σημαντική πληροφορία επίσης για τον επαγγελματία ψυχικής υγείας είναι, η εξακρίβωση των πηγών υποστήριξης του άρρωστου παιδιού. Στην ιδανικότερη περίπτωση, υποστηρικτικό ρόλο παίζει η οικογένεια και τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Η διαθεσιμότητα αυτών των πηγών υποστήριξης δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένη, αλλά επιβάλλεται να ελέγχεται σε τακτά χρονικά διαστήματα καθόσον μια και μόνο αλλαγή τους μπορεί να επηρεάσει δραματικά τη συμπεριφορά και τη διάθεση του άρρωστου παιδιού

(Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

3.3.2 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Οι αυξημένες απαιτήσεις του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, αντιμετωπίζονται από τη θεραπευτική ομάδα του νοσοκομείου. Η σύσταση της ομάδας αυτής είναι τέτοια, ώστε να εφαρμόζονται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο οι αρχές της σύγχρονης ολιστικής φροντίδας, η οποία, όπως προαναφέρθηκε, στοχεύει στο συνδυασμό της σωματικής, συναισθηματικής και ψυχικής υγείας του αρρώστου. Η ίδια αυτή ομάδα, είναι αρμόδια και για τη ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας, εφόσον αυτή αποτελεί το βασικό προσδιοριστικό παράγοντα για την επιτυχία της συνολικής αγωγής για το άρρωστο παιδί.

Βασική προϋπόθεση για την εφαρμογή της ως άνω προσέγγισης, είναι η ανάπτυξη μιας προσωπικής σχέσης ανάμεσα στο άρρωστο παιδί και το προσωπικό υγείας, το οποίο καλείται πλέον να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες ενός ατόμου που υποφέρει και όχι απλά ενός οργανισμού που νοσεί. Επιπλέον, απαιτούνται γνώσεις ψυχολογίας, δεξιότητες επικοινωνίας και η ικανότητα για ενσυναίσθηση, προκειμένου να διαμορφωθεί μια καλή «**θεραπευτική σχέση**», η οποία συμβάλλει στην προαγωγή της υγείας σε πολλαπλά επίπεδα (Παπαδάτου, Δ. & Μπελλαλή, Θ. - Βασικές Γνώσεις Ψυχολογίας για Επαγγελματίες Υγείας, 2015).

Στο πλαίσιο, λοιπόν, της προσπάθειας για μια ικανοποιητική επικοινωνία με το παιδί που νοσεί, κάθε επαγγελματία υγείας, τοποθετεί τον εαυτό του σε μια διαρκή επεξεργασία των εμπειριών του, επιδιώκοντας την αυτογνωσία, έτσι ώστε να είναι σε θέση να αναγνωρίζει **τι** μεταφέρει ο ίδιος από το δικό του προσωπικό κόσμο (δηλαδή προσωπικές εμπειρίες, πεποιθήσεις, συναισθήματα και στάσεις απέναντι στην αρρώστια, τον πόνο, την αναπηρία, το θάνατο, τη ζωή) μέσα στη σχέση του με το παιδί, **πώς** η σχέση με το άρρωστο παιδί **τον επηρεάζει**, αλλά και **πώς** ο ίδιος **επηρεάζεται** από αυτό. Είναι προφανές ότι μια τέτοια προσέγγιση και φροντίδα, μπορεί να αποτελέσει για τον επαγγελματία υγείας πηγή στρες, καθώς τον εκθέτει στον προσωπικό κόσμο ενός ανθρώπου που υποφέρει. Ταυτόχρονα όμως, φαίνεται να αποτελεί και μια σημαντική πηγή ικανοποίησης, καθώς επιτρέπει, μέσα από τη δημιουργία μιας ουσιαστικής και προσωπικής σχέσης με το παιδί που φροντίζει, να βρει τελικά νόημα στη φροντίδα που παρέχει.

Μέσα από την παραπάνω προσέγγιση, και πάντα στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής θεώρησης και αντιμετώπισης των προβλημάτων υγείας, γίνεται εμφανής η σημαντικότητα της συμβολής της επιστήμης της ψυχολογίας, στην εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας και στην κλινική προσέγγιση των ασθενών γενικότερα αλλά και των οικογενειών τους (Παπαδάτου, Δ. & Μπελλαλή, Θ. - Βασικές Γνώσεις Ψυχολογίας για Επαγγελματίες Υγείας, 2015).

Η θεραπευτική λοιπόν ομάδα, απαρτίζεται από επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων, με έμφαση στους ειδικούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας αλλά και κοινωνικής στήριξης, οι οποίοι απαρτίζουν τη λεγόμενη Διεπιστημονική Ψυχολογική και Κοινωνική Ομάδα Στήριξης.

Ο **Γιατρός** εστιάζει την προσοχή του στη λειτουργία των οργάνων, στον έλεγχο και στην εξάλειψη των συμπτωμάτων. Ο **Νοσηλευτής** μεριμνά για τη συνολική νοσηλεία του παιδιού και την εφαρμογή της θεραπευτικής αγωγής. Ο **Ψυχίατρος** και ο **Ψυχολόγος** εστιάζουν στον ψυχοπαθολογικό τομέα και στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών. Ο **Δάσκαλος** καλύπτει τις εκπαιδευτικές ανάγκες, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, για να μη νιώθει αποκομμένο από το σχολείο, το οποίο αποτελεί πάγιο χαρακτηριστικό της παιδικής ηλικίας, καθώς η φοίτηση θεωρείται ασφαλής ένδειξη ομαλότητας. Ο **Κοινωνικός Λειτουργός** παρέχει ψυχοκοινωνική φροντίδα, συμβουλευτική και υποστηρικτική, κατά την διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, αλλά και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, όπου κριθεί αναγκαίο (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

3.3.3 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Παρόλο που ο καρκίνος είναι μια σωματική νόσος, και συνεπώς δίνεται έμφαση στην ιατρονοσηλευτική υποστήριξη, δεν πρέπει να αγνοείται η ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη, καθώς η φύση της νόσου αλλά και οι θεραπείες, έχουν ποικίλες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις τόσο στο ίδιο το παιδί που νοσεί όσο και στην οικογένειά του.

Σε κάποιες περιπτώσεις, η συναισθηματική υποστήριξη παρέχεται επαρκώς από την οικογένεια του παιδιού αλλά και από τους φίλους του. Σε πολλές όμως περιπτώσεις, υπάρχει

αδυναμία στήριξης του άρρωστου παιδιού από το στενό του κύκλο, καθώς και η ίδια η οικογένειά του χρήζει ειδικής υποστήριξης, τόσο για να χειριστεί τη νόσο όσο τις επιπτώσεις της στη ζωή της (<http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - Ζώντας με τον Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Η παροχή ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας κατά το πρόγραμμα θεραπείας του παιδιατρικού καρκίνου, έχει διευκολυνθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Οι κοινές προσπάθειες του επιστημονικού προσωπικού, στο πλαίσιο παροχής φροντίδας στο παιδί με καρκίνο, βοηθάει στη δημιουργία μιας συμπαγούς σχέσης εργασίας μεταξύ του ιατρικού και του προσωπικού ψυχικής υγείας (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, αντιμετωπίζονται από τις παιδοψυχιατρικές υπηρεσίες στην κοινότητα και τα γενικά νοσοκομεία, με τη συμβολή διεπιστημονικής ομάδας ψυχικής υγείας του παιδιού. Η ομάδα αυτή, λειτουργώντας στο πλαίσιο της Συμβουλευτικής-Διασυνδετικής Ψυχιατρικής, παρέχει συμβουλευτικό και εκπαιδευτικό έργο αφενός μεν προς τις υγειονομικές μονάδες φροντίδας των παιδιών με χρόνια σωματική ασθένεια (όπως ο καρκίνος), αφετέρου δε προς το παιδί και την οικογένειά του καθώς επίσης και προς τους εκπαιδευτικούς των σχολείων, όποτε αυτό κρίνεται αναγκαίο (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Στόχοι της συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας είναι :

- ΰ ο εντοπισμός των ψυχολογικών προβλημάτων,
- ΰ η διεκρίνιση των απρόσφορων συναισθηματικών αντιδράσεων και των ενδοψυχικών συγκρούσεων, και
- ΰ η συζήτηση των βαθύτερων συναισθημάτων για την ασθένεια, του άγχους, για τους κινδύνους που αυτή ενέχει στη ζωή του παιδιού καθώς και των δυσκολιών που δημιουργούνται στη ζωή των άλλων ατόμων εξαιτίας της.

Έχει αποδειχτεί ότι, με τη βοήθεια της συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας, μειώνεται το άγχος και η ενοχή στο παιδί και την οικογένειά του, διευκολύνεται η επικοινωνία μεταξύ τους, μειώνονται οι συγκρούσεις τους, βελτιώνονται οι σχέσεις τους

και πετυχαίνεται μια πιο ρεαλιστική στάση απέναντι στην ασθένεια (users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Ειδικότερα, λεπτομέρειες για τη συμβολή κάθε μέλους της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης, ανάλογα με την ειδικότητά του, στην ψυχολογική και κοινωνική αποκατάσταση του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, δίνονται αμέσως παρακάτω.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

Ο Συντονιστής Νοσηλείας αφορά σε έναν εξειδικευμένο Νοσηλευτή, ο οποίος έχει υψηλό βαθμό εκπαίδευσης τόσο στην Ψυχιατρική όσο και στην Παιδιατρική Ογκολογία. Παίζει το ρόλο του συνδετικού κρίκου ανάμεσα στην οικογένεια του άρρωστου παιδιού και στο θεραπευτικό σύστημα. Αποτελεί το πρώτο μέλος της ψυχοκοινωνικής ομάδας που συναντά την οικογένεια με το παιδί κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, και συμμετέχει στην ειδική διαγνωστική ομάδα.

Οι ειδικότερες ασχολίες του Συντονιστή Νοσηλείας περιλαμβάνουν :

- την παροχή πληροφοριών στους γονείς σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία της, κατά το στάδιο της αρχικής διάγνωσης και πρόγνωσης.
- τη συμμετοχή στην ιατρική επίσκεψη.
- τη συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών για κάθε νεοδιαγνωσμένο παιδί και τη σύνταξη ενός βασικού οικογενειακού ιστορικού,
- την παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και στην οικογένειά του.

Η συμβολή του είναι καθοριστική, ακόμα και όταν το παιδί αντιμετωπίζει την ασθένειά του πιο ψύχραιμα από τους γονείς, γεγονός που συμβαίνει αρκετά συχνά. Στις περιπτώσεις αυτές, η παρουσία τρίτου προσώπου μπορεί να αποφορτίσει το βεβαρυμμένο κλίμα (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

ΨΥΧΙΑΤΡΟΣ

Ο Ψυχίατρος είναι ο γιατρός που ειδικεύεται στην θεραπεία των ψυχικών διαταραχών που είναι πιθανόν να διαγνωστούν στο παιδί, ως φυσικά επακόλουθα της αρρώστιας του.

Ως μέλος της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης, ο Ψυχίατρος συνεργάζεται με τα υπόλοιπα μέλη της (Νοσηλεύτη, Ψυχολόγο, Παιγιοθεραπευτή, Κοινωνικό Λειτουργό).

Ο σωστός Ψυχίατρος, δε στηρίζεται μόνο στις τυπικές επιστημονικές του γνώσεις και τα δεδομένα της σύγχρονης ψυχιατρικής, αλλά πρέπει να αναπτύσσει την αντίληψή του γύρω από την ανθρώπινη φύση και να διαθέτει πλατιά παιδεία και ειδικές ικανότητες παρατηρητικότητας, όπως να ακούει (να αντιλαμβάνεται) πίσω από τις λέξεις που χρησιμοποιεί το άρρωστο παιδί, καθώς και να βλέπει (να κατανοεί) το σύνολο των εκφράσεων και των κινήσεών του.

Με άλλα λόγια, ο Ψυχίατρος πρέπει να έχει ψυχική ευλυγισία, ώστε να νοιώθει το συναίσθημα του παιδιού που αναλαμβάνει να υποστηρίξει, να έχει τη δύναμη της αμερόληπτης και ουδέτερης κρίσης και απόφασης, και να διαθέτει συνθετικές ικανότητες ώστε να δημιουργεί από όλα τα στοιχεία που έχει συλλέξει, μια συνολική εικόνα για το πρόβλημα και την πορεία της ρεαλιστικής του λύσης (<http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - Ζώντας με τον Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ

Ο Ψυχολόγος, ως μέλος της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης, έχει πολυδιάστατο ρόλο, ο οποίος περιλαμβάνει την πρόληψη, τη διάγνωση, την ψυχολογική αντιμετώπιση και θεραπεία δυσκολιών ή διαταραχών της συμπεριφοράς που εμφανίζει το άρρωστο παιδί καθώς και η οικογένειά του.

Ο παιδικός καρκίνος, επιφέρει πολλαπλές απώλειες και απαιτεί από το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του, αλληπάλληλες προσαρμογές σε νέες και συχνά αντίξοες συνθήκες ζωής, γεγονότα που καθιστούν τον υποστηρικτικό και θεραπευτικό ρόλο του Ψυχολόγου, κρίσιμης σημασίας.

Όταν έχει τεθεί η διάγνωση και έχει οριστεί το θεραπευτικό πλάνο, ο Ψυχολόγος δέχεται πρόσκληση από την ιατρική ογκολογική ομάδα, για μια παρέμβαση ρουτίνας, με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Η παρέμβαση αυτή έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς ο Ψυχολόγος, λόγω της θέσης του, κερδίζει συνήθως τη συμπάθεια του παιδιού και της οικογένειάς του. Στο πλαίσιο της εν λόγω παρέμβασης, εκτιμά τη λειτουργικότητα του παιδιού **πριν** από οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση και διερευνά την ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων προβλημάτων, τα οποία ενδεχομένως δεν έχουν επισημανθεί και χρήζουν κατάλληλης θεραπείας. Ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης είναι η δομημένη ή η ημιδομημένη συνέντευξη, ενώ τα ψυχομετρικά τεστ χρησιμοποιούνται σπάνια. Μολονότι, κατά την αρχική εκτίμηση, τα περισσότερα παιδιά δεν είναι υποψήφια για εκτεταμένες θεραπείες, συνιστάται μια οργανωμένη επανεκτίμηση της πορείας τους κάθε τέσσερις εβδομάδες (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών που νοσούν από καρκίνο, αποτελεσματικές είναι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας, και περιλαμβάνουν :

- Ø εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειας (οδηγίες για τη λειτουργία του συστήματος υγείας, ενημέρωση γύρω από τη νόσο και τη θεραπεία της, έλεγχος των παρενεργειών της μέσα από τεχνικές όπως η ύπνωση, ασκήσεις χαλάρωσης και άλλες τεχνικές για μείωση του στρες),
- Ø συμβουλευτική (ελεύθερη έκφραση συναισθημάτων και ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού, επίλυση ψυχολογικών και άλλων προβλημάτων),
- Ø περιβαλλοντικές αλλαγές (σύσταση για περαιτέρω θεραπεία ή επιπλέον παροχή υπηρεσιών από επαγγελματίες υγείας) [Μελισσά -Χαλικοπούλου, Χ. *Η Ψυχολογία της Υγείας των Παιδιών*. 2008].

Η ψυχολογική υποστήριξη και ιδιαίτερα η εκπαίδευση στην αυτό-ύπνωση και αυτοχαλάρωση, πρέπει να παρέχεται από τον Ψυχολόγο συχνά κατά τη διάρκεια της περιόδου εκτίμησης της κατάστασης. Το άγχος για τις ιατρικές παρεμβάσεις, είναι ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα για τα παιδιά με καρκίνο. Ιδιαίτερα τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία, και υποβάλλονται επανειλημμένα σε μυελογράμματα, η ψυχολογική υποστήριξη πρέπει να αρχίζει σχεδόν αμέσως με την εισαγωγή τους στο ογκολογικό παιδιατρικό τμήμα. Οι τρόποι της ύπνωσης και της χαλάρωσης έχουν αποδειχθεί πολύ χρήσιμοι εν όψει των επώδυνων

εξετάσεων (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Με τις ψυχολογικές παρεμβάσεις του, ο Ψυχολόγος, συμμετέχει ενεργά, όχι μόνο στη βελτίωση της υγείας του άρρωστου παιδιού, αλλά και στην εδραίωση μιας ικανοποιητικής ψυχικής κατάστασης, η οποία εξασφαλίζει στο παιδί μια ποιότητα ζωής, ακόμα και στην περίπτωση που ο στόχος της ίασης δεν είναι εφικτός.

Εκτός από την άμεση παροχή των υπηρεσιών του, ο Ψυχολόγος παρεμβαίνει και με έμμεσο τρόπο στο πλευρό των άρρωστων παιδιών, ευαισθητοποιώντας και επιμορφώνοντας τους επαγγελματίες της υγείας σε θέματα ψυχολογίας, έτσι ώστε αυτοί να είναι αποτελεσματικότεροι στην επικοινωνία και τη συνεργασία τους με τα άτομα που φροντίζουν (Παπαδάτου, Δ. & Μπελλαλή, Θ. - Βασικές Γνώσεις Ψυχολογίας για Επαγγελματίες Υγείας, 2015).

ΠΑΙΓΝΙΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ

Ο Παιγνιοθεραπευτής, έχει υψηλού βαθμού εκπαίδευση πάνω στις αναπτυξιακές διεργασίες του παιδιού, στην προσχολική αγωγή καθώς και στην ψυχολογία του άρρωστου παιδιού που νοσηλεύεται. Παράλληλα, δέχεται εξειδικευμένη εκπαίδευση για θέματα που αφορούν στη δουλειά με παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνια και σοβαρά νοσήματα, όπως ο καρκίνος, και νοσηλεύονται σε διάφορα τμήματα του παιδιατρικού νοσοκομείου.

Ο Παιγνιοθεραπευτής έχει ως σκοπό να προετοιμάσει το παιδί, βοηθώντας το να δεχτεί καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες. Το μεγαλύτερο μέρος των υπηρεσιών παρέχεται στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας.

Η παιγνιοθεραπεία είναι μια ψυχοθεραπευτική διαδικασία, στην οποία το παιχνίδι κατέχει κεντρικό ρόλο. Βασίζεται στην υπόθεση ότι η χρήση του παιχνιδιού βοηθά στην καλύτερη και ευκολότερη έκφραση των συναισθημάτων και των προβλημάτων του παιδιού, αλλά και των ανθρώπων γενικότερα, σε σύγκριση με τη λεκτική επικοινωνία (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά, στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το

θυμό του, το φόβο του, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να αναβιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν. Με αυτό τον τρόπο, ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν.

Πολλές φορές, ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών, περιλαμβάνεται και το «παιχνίδι του γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα :

1. μια τραυματική εμπειρία, εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσής του από το οικείο περιβάλλον του (π.χ. αναπαριστά ένα ατύχημα που δικαιολογεί την οικογενειακή αναστάτωση),
2. την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ. με πρόθεση να φροντίσει και να γιατρέψει μια κούκλα, της κάνει ενέσεις, επεμβάσεις και διοχετεύει σε αυτήν ελεύθερα όλη την επιθετικότητά του),
3. την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού, αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής κατάστασης του άρρωστου παιδιού, και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο και επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό υγείας, να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή.

Παράλληλα, το παιχνίδι, μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους ειδικούς επιστήμονες ψυχικής υγείας (Ψυχολόγους και Ψυχιάτρους), ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών, που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο.

Ωστόσο, το πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας, δεν είναι πάντοτε εφικτό να εφαρμοστεί αμιγώς με όλους τους ασθενείς, στην ειδική αίθουσα. Πολλά παιδιά που νοσηλεύονται σε απομονωμένους θαλάμους ή είναι πολύ άρρωστα, αδυνατούν να αφήσουν το κρεβάτι τους. Για το λόγο αυτό, ένας εξειδικευμένος Παιγνιοθεραπευτής, καλείται να εργαστεί με το παιδί που είναι αναγκασμένο να μείνει στο κρεβάτι του, αναπτύσσοντας ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων για ανάλογες περιπτώσεις (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ

Τα προβλήματα των παιδιών και των οικογενειών τους, που απευθύνονται στην κοινωνική υπηρεσία ενός παιδιατρικού νοσοκομείου, στην πλειονότητά τους είναι πολύπλοκα και σύνθετα. Η επίλυσή τους χρήζει ιδιαίτερης προσοχής και αντιμετώπισης και αφορά στο κάθε παιδί ξεχωριστά. Απώτερος σκοπός, μαζί με τη σύσταση διεπιστημονικής ομάδας, είναι η ολοκληρωμένη διαγνωστική εκτίμηση και αντιμετώπιση.

Η νοσηλεία ενός παιδιού που νοσεί από καρκίνο, αποτελεί μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο για το ίδιο αλλά και για την οικογένειά του, διότι η φυσιολογική του ζωή διαταράσσεται και η ροή της καθημερινότητας διακόπτεται. Η απειλητική και χρόνια αυτή ασθένεια επηρεάζει τη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός φροντίζει το άρρωστο παιδί :

- ✓ παρέχοντας στήριξη για την προσαρμογή του στο νοσοκομείο, τη μείωση του άγχους και τη ρύθμιση των συναισθημάτων του και την αποδοχή της προτεινόμενης αγωγής,
- ✓ μεριμνώντας να του παρέχονται οι πλέον κατάλληλες υπηρεσίες του νοσοκομείου για τη φύση της ασθένειάς του καθώς και να διασφαλίζονται τα δικαιώματά του.

(<http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - Ζώντας με τον Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Ο Κοινωνικός Λειτουργός φροντίζει την οικογένεια του άρρωστου παιδιού :

- ✓ παρέχοντας ανακούφιση από όλα εκείνα τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί στα μέλη της από την εμφάνιση της νόσου (σοκ, άγχος, φόβος, πανικός, θυμός, ενοχές, απογοήτευση),
- ✓ βοηθώντας να ανασυντάξει τις δυνάμεις της γύρω από την πραγματικότητα, ώστε να είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει,
- ✓ διευκολύνοντας την επικοινωνία όλων των μελών της με το άρρωστο παιδί,
- ✓ βοηθώντας τη δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της,
- ✓ ενθαρρύνοντας όλα τα μέλη, ώστε να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους
- ✓ στηρίζοντάς την να σταθεί δίπλα στο άρρωστο παιδί, σε όλα τα στάδια της ασθένειας.

(<http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - Ζώντας με τον Καρκίνο - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015).

Προκειμένου ο κοινωνικός λειτουργός να ανταποκριθεί στα προβλήματα αλλά και στην πληρέστερη κάλυψη των αναγκών, εφαρμόζει διάφορα μοντέλα παρέμβασης και συνδυάζει πολλούς ρόλους προκειμένου να αντιμετωπίσει την πολυπλοκότητα των προβλημάτων αυτών. Αναλαμβάνει το ρόλο (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. 2013) :

- Του *εμπυχωτή* για να ενθαρρύνει και να παρακινήσει τις οικογένειες να δοκιμάσουν νέους ή εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης και να υιοθετήσουν νέους ρόλους, προκειμένου να αποκτήσουν τη δύναμη και τα απαιτούμενα μέσα για την κάλυψη των αναγκών τους.
- Του *αξιολογητή* καθώς συγκεντρώνει πληροφορίες, αξιολογεί προβλήματα, συσχετίζει αντιδράσεις και βασισμένος στα συμπεράσματά του, παίρνει αποφάσεις για παρέμβαση και δράση.
- Του *μεσολαβητή-εκπροσώπου* μεταξύ υπηρεσιών και οικογένειας.
- Του *συνηγόρου* για την προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών συντάσσοντας εκθέσεις, στις οποίες γνωμοδοτεί και εισηγείται.
- Του *συμβούλου-μέλους* της διεπαγγελματικής ομάδας, που συνεργάζεται με τους άλλους επαγγελματίες, αλλά και με το υπόλοιπο προσωπικό του Νοσοκομείου, για τη λύση προβλημάτων επικοινωνίας, συνεννόησης, συνεργασίας ή και συγκρούσεων που τυχόν αντιμετωπίζουν.

Να σημειωθεί ότι είναι ιδιαίτερα σημαντική η συνεργασία της Κοινωνικής Υπηρεσίας με το σχολείο του Νοσοκομείου, για την πληρέστερη στήριξη αυτών των παιδιών. Όπως είναι γνωστό, ο ρόλος των δασκάλων περικλείει και την προαγωγή της ψυχικής υγείας των μαθητών. Όταν ο μαθητής αντιμετωπίζει την πρόκληση σοβαρής ασθένειας, ο ρόλος αυτός γίνεται ακόμη πιο κρίσιμος και όταν οι εκπαιδευτικές ανάγκες καλύπτονται από το σχολείο, όσο βρίσκεται σε νοσηλεία, τόσο αισθάνεται φυσιολογικός και παίρνει το μήνυμα για προοπτική και μέλλον (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. 2013).

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟΣ ΔΑΣΚΑΛΟΣ

Ο Δάσκαλος, όπως προαναφέρθηκε, διαδραματίζει ένα πολύ σημαντικό και κρίσιμο ρόλο στη διευκόλυνση της συναισθηματικής και κοινωνικο-ακαδημαϊκής προσαρμογής του παιδιού με καρκίνο στο σχολείο, φροντίζοντας να ενεργεί με τους εξής τρόπους (Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη, Β. *Παιδί και Γεγονότα Ζωής – Άρρώστια, Νοσηλεία, Διαζύγιο, Θάνατο*. 2010) :

- Θ Να ενημερώνεται πλήρως για την ασθένεια του παιδιού (παιδικός καρκίνος) και τις επιπτώσεις της σε λειτουργικό επίπεδο αναφορικά με το σχολείο. Αυτό θα το πετύχει ερχόμενος σε συνεργασία, ο ίδιος καθώς και ο Διευθυντής του σχολείου, με μέλη της θεραπευτικής ομάδας, στην οποία συμπεριλαμβάνονται και οι σχολικοί νοσηλευτές.
- Θ Να πληροφορεί κατάλληλα τους μαθητές, ώστε να κατανοήσουν τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες και να αποδεχτούν όπως πρέπει τον άρρωστο συμμαθητή τους.
- Θ Να επικοινωνεί με τους συναδέλφους του δασκάλους, σχετικά με τον τρόπο που αυτοί θα επηρεάσουν με τη σειρά τους τη συμπεριφορά των υπόλοιπων παιδιών.

Η διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη για τη σωματική και ψυχολογική εξέλιξη του παιδιού. Ο Δάσκαλος είναι ο πρώτος, έξω από το οικείο οικογενειακό περιβάλλον, που μέχρι τώρα έχει παίξει σημαντικό ρόλο στη ζωή του. Το Δάσκαλο τον έβλεπε καθημερινά και ήδη αποτελεί μέρος της ημέρας του, σε αντίθεση με το γιατρό, που δεν τον γνωρίζει και ακόμα τον παρατηρεί. Έτσι λοιπόν η παρουσία του Δασκάλου, υποχρεωτικά, αποκτά προτεραιότητα στη νέα καθημερινότητα του παιδιού. Ο Δάσκαλος έχει την ευκαιρία να αρχίσει τη σχέση του με το παιδί πατώντας σε αυτά τα θετικά προϋπάρχοντα δεδομένα. Του προσφέρει χρόνο κι έτσι το παιδί έχει την ευκαιρία και τη δυνατότητα να ορίσει και να επεκτείνει κάπως το θέμα της συζήτησης και σε άλλους τομείς, πέρα από την ύλη του σχολείου. Το παιδί, ερχόμενο σε επικοινωνία με το Δάσκαλο, αισθάνεται ότι μπορεί να ξεκουραστεί με ασφάλεια έξω από τη μητρική αγκαλιά, που κτίζει γύρω του ένα απροσπέραστο τοίχο προστασίας. Ο Δάσκαλος βρίσκεται ταυτόχρονα και έξω και μέσα στην οικογένεια. Είναι ο μόνος ενήλικος μέσα σε αυτό το πλήθος, που το παιδί έρχεται πρώτο στη σχέση μαζί του, σε αντίθεση με όλους τους άλλους, όπου μεσολαβούν οι γονείς του.

Στην περίπτωση παιδιών που νοσούν από σοβαρό νόσημα όπως ο καρκίνος, που τους στερεί, έστω και προσωρινά, το δικαίωμα συμμετοχής στις καθημερινές σχολικές δραστηριότητες, εφαρμόζονται εναλλακτικές τεχνικές ανάλογα με την περίπτωση. Η πιο διαδεδομένη από τις τεχνικές αυτές αφορά στο «**σχολείο μέσα στο Νοσοκομείο**», με εξειδικευμένο Δάσκαλο που αναλαμβάνει σε καθημερινή βάση τη διδασκαλία του παιδιού, δίνοντας έμφαση στη ψυχολογική και κοινωνική του υποστήριξη. Η συγκεκριμένη διδασκαλία καλύπτει την προβλεπόμενη προσχολική και σχολική εκπαίδευση (πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια) και μπορεί να γίνει στο θάλαμο νοσηλείας ή σε σχολική αίθουσα που λειτουργεί στο Νοσοκομείο (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. 2013).

Η ψυχοκοινωνική ομάδα της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (SIOP), τονίζει στις οδηγίες της (Τσίρου, Α. & Κοσμίδη-Βασιλάτου, Ε. *Οδηγίες της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας : Οδηγίες για το σχολείο και την εκπαίδευση*. 2006) την ανάγκη συνέχισης της εκπαίδευσης του παιδιού και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και θεραπείας του. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι :

«Η επανένταξη στο σχολείο είναι ένα κρίσιμο και ουσιώδες μέρος της φυσιολογικής ψυχολογικής και κοινωνικής ανάπτυξης όλων των παιδιών. Οι Δάσκαλοι του Νοσοκομείου θα πρέπει να έχουν επιλεγεί με προσοχή ανάμεσα σε άτομα που είναι ευαισθητοποιημένα σχετικά με τις ανάγκες των άρρωστων παιδιών. Οι Δάσκαλοι όχι μόνο θα πρέπει να είναι καλά εκπαιδευμένοι αλλά και να παραμένουν οι ίδιοι για όσο το δυνατόν περισσότερο».

Τα «Ευρωπαϊκά πρότυπα για τη φροντίδα των παιδιών με καρκίνο» που μεταφράστηκαν στα ελληνικά το 2011 (Κοσμίδη, Ε. *Ευρωπαϊκά πρότυπα της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο*, SIOP Europe and Yolanda Kwasniewska's foundation. 2011) και δημοσιεύτηκαν από τη επιστημονική ομάδα SIOP Europe, το 2009, στο θέμα δεκατρία (13) που αφορά στην εκπαίδευση, αναφέρουν τα εξής :

1. Η συνέχιση της εκπαίδευσης για το παιδί με καρκίνο διευκολύνει την επιστροφή στο σχολείο μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο.
2. Ο Δάσκαλος του Νοσοκομείου είναι ο σύνδεσμος για την αποκλειστική συνέχιση (ή έναρξη) εκπαίδευσης μεταξύ Νοσοκομείου και σχολείου.

3. Η συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού ή του εφήβου που υποβάλλεται σε θεραπεία για καρκίνο, είναι ζωτικής σημασίας έτσι ώστε να επιτευχθεί η συνέχιση του σχολείου μετά την ανάρρωση και όταν οι προϋποθέσεις της θεραπείας το επιτρέψουν.

Στην Ελλάδα, λειτουργούν τα εξής δημοτικά σχολεία μέσα στο Νοσοκομείο :

- Û Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία»
- Û Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού»
- Û Δημοτικό Σχολείου Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης.

Ο Νοσοκομειακός δάσκαλος, με την ευρύτερη έννοια, λειτουργεί ως μέλος της Διεπιστημονικής Ομάδας Ψυχολογικής και Κοινωνικής Υποστήριξης, με την οποία βρίσκεται σε αρμονική συνεργασία, σε συνδυασμό με την επικοινωνιακή επικοινωνία με τους γονείς του άρρωστου παιδιού. Ο ίδιος, δέχεται ψυχολογική υποστήριξη και ενημέρωση σε θέματα επικινδυνότητας, προστασίας και ασφάλειας. Εκτελεί το ρόλο του Δασκάλου για το θάλαμο και όχι για τάξη. Κατά συνέπεια, απαιτείται να έχει διευρυμένες γνώσεις όλων των τάξεων, δεδομένου ότι η ηλικία, οι ανάγκες και οι δυνατότητες των μαθητών (άρρωστων παιδιών) ποικίλουν (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013).

Κάθε μαθητής αποτελεί ένα ξεχωριστό άτομο και πραγματεύεται το φόβο και την πλήξη του νοσοκομείου διαφορετικά και επομένως ο Δάσκαλος πρέπει να διαμορφώνει ξεχωριστή πρακτική και αντιμετώπιση. Κάθε παιδί πρέπει να αποτελεί για το Δάσκαλο, αντικείμενο ξεχωριστής και στοχευμένης μελέτης. Η νόσος και η σοβαρότητά της, η διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, η οικογένεια, η διάθεση για μάθηση, είναι μερικά από τα χαρακτηριστικά που ο Δάσκαλος θα πρέπει να λάβει υπόψη του, πριν οργανώσει το πλάνο διδασκαλίας του. Πρέπει να βρίσκεται σε επαφή με το γιατρό, να γνωρίζει την πορεία και τη σοβαρότητα της υγείας του παιδιού και ανάλογα να ρυθμίζει τη συμπεριφορά του και τη διδασκαλία του. Πρέπει να γνωρίζει πού και πόσο μπορεί να επέμβει και να είναι προσεκτικός, ώστε η συμπεριφορά του να μη «διαβάζεται» από το μαθητή.

Προκειμένου να πραγματοποιηθεί το μάθημα στο Νοσοκομείο, πρέπει να ακολουθούνται κανόνες χωρίς πίεση. Το παιδί εκπαιδεύεται όταν μπορεί, όταν πρέπει, όταν αντέχει, όταν θέλει, όταν ζητήσει, και το μάθημα μπορεί να γίνει στο δωμάτιο ή στη

σχολική αίθουσα. Επίσης, ο μαθητής στο Νοσοκομείο μπορεί να είναι μόνος του ή με συμμαθητές του.

Το παιδί με καρκίνο, διδάσκεται και μαθαίνει από την ημέρα της διάγνωσης της νόσου του, άγνωστες καινούργιες λέξεις και όχι μόνο ελληνικές, βιώνει πρωτόγνωρα συναισθήματα και εμπειρίες «παρέμβασης» στο σώμα του (φλεβοκεντήσεις, παρακεντήσεις, χειρουργικές επεμβάσεις) και στην ψυχή, υφίσταται απώλειες, έστω και προσωρινές (σπίτι, φίλοι, μαλλιά κλπ), γνωρίζει πληθώρα και ποικιλία ατόμων που καλείται να ανιχνεύσει, να εμπιστευθεί, να ακούσει.

Ο συνειδητοποιημένος και ευαισθητοποιημένος Δάσκαλος, γνωρίζει τις ιδιαιτερότητες, αποδέχεται τις αντιρρήσεις, στηρίζει το μαθητή του και ανέχεται το «όχι» του. Θα πλησιάσει το παιδί, θα μετατρέψει το νοσοκομειακό χώρο σε κυψέλη γνώσης και θα τον στολίσει με χρώμα, ήχο και δημιουργία, γιατί όντας ισότιμο μέλος της ευρύτερης θεραπευτικής ομάδας γνωρίζει καλά ότι το παιδί με καρκίνο είναι πρωτίστως παιδί και δευτερευόντως ασθενής (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013).

Υποστήριξη του Νοσοκομειακού Δασκάλου από τον Ψυχολόγο

Η στήριξη του εκπαιδευτικού έργου από τους Ψυχολόγους των τμημάτων έχει αποδειχθεί απαραίτητη σε πολλές περιπτώσεις. Οι πληροφορίες που έρχονται στο Δάσκαλο από τους Ψυχολόγους, ως προς την ψυχική κατάσταση, σε σχέση με τα χειρουργεία που υποβάλλεται το παιδί και ως προς τη σχέση του παιδιού με το Γονέα, είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Ανάλογα με τις καταστάσεις που το παιδί έχει βιώσει, ο Δάσκαλος τροποποιεί το σχέδιό του, το προσαρμόζει αναλόγως ή το κάνει με ακόμα περισσότερο παιγνιώδη τρόπο. Με δυο λόγια, παρότι οι εκπαιδευτικοί είναι οπλισμένοι με ευαισθησία, κατανόηση και υπομονή στα νοσοκομειακά σχολεία, οι παρεμβάσεις των Ψυχολόγων είναι συχνά απαραίτητες και αναγκαίες για να ανταπεξέρχονται ομαλά στο καθημερινά απαιτητικό, διδακτικό και ψυχοσυναισθηματικό έργο τους (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*, 2013).

Από την άλλη μεριά, ο Ψυχολόγος, έρχεται να βοηθήσει και να υποστηρίξει, όταν φυσικά παραστεί ανάγκη, και τη συνεργασία Γονέα-Δασκάλου, για να εξηγήσει πόσο

μεγάλη σημασία έχει για τη συνέχιση της ροής της ζωής του παιδιού η κατ' οίκον εργασία. Είναι γεγονός ότι οι γονείς πολλές φορές βρίσκονται σε απελπιστική κατάσταση, έχοντας ανάγκη τον Ψυχολόγο να τους εξηγήσει με ποιους τρόπους θα πρέπει η οικογένεια να συνεχίσει το καθημερινό της πρόγραμμα και το παιδί το εκπαιδευτικό του κομμάτι, ώστε να νιώθει πως συνεχίζει κάτι που κάνουν όλοι οι συνομήλικοί του. Τα επίπεδα γονικού στρες, άγχους, κατάθλιψης, καθώς και οι συναισθηματικές διαταραχές των γονέων έχουν συσχετισθεί με μειωμένη λειτουργικότητα, προβλήματα υγείας και άλλα συμπτώματα σε ειδικές ομάδες παιδιών, όπως τα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνια πρόβλημα υγείας. Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς και ο Δάσκαλος του νοσοκομειακού σχολείου, προσπαθούν να παρακινούν γονείς και παιδιά, ώστε να συνεχίζουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, εμπυχώνοντάς τους με θετική σκέψη και ελπίδα και επιμένοντας ότι στο τέλος, η σωματική υγεία θα επανέλθει. Συνεπώς, θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να συνεχίσουν απρόσκοπτα την πορεία της ζωής τους (Χαρίτος, Β. *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. 2013).

3.3.4 ΣΥΖΗΤΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Τα μέλη της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης, συναντώνται δυο φορές τη βδομάδα. Τα κυριότερα θέματα των συζητήσεών τους αφορούν σε προβλήματα κλινικά και στρατηγικής. Η σειρά προτεραιότητας στις συζητήσεις αυτές είναι η ακόλουθη :

- 1. Νεοδιαγνωσμένοι ασθενείς.** Ο συντονιστής Κλινικός Ψυχολόγος, παρουσιάζει το ψυχολογικό και κοινωνικό ιστορικό των καινούργιων περιπτώσεων. Η ευθύνη της ενδεχόμενης ψυχολογικής συμβουλευτικής ανατίθεται στον Ψυχολόγο, ενώ η απόφαση για αναγκαιότητα κοινωνικής στήριξης των οικογενειών τους, στον Κοινωνικό Λειτουργό. Το πλάνο της ψυχοκοινωνικής θεραπείας, αποφασίζεται από όλη την ομάδα και καταγράφεται.
- 2. Υπό θεραπεία ασθενείς.** Η συζήτηση αφορά σε όλα τα παιδιά που κάνουν ήδη θεραπεία και υφίστανται ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση.

(Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Στη συζήτηση αυτή, συμπεριλαμβάνονται και οι περιπτώσεις των παιδιών που η κατάστασή τους παρουσιάζει επιδείνωση ή υποτροπή ή επιπλοκή ή μη ανταπόκριση στη θεραπεία. Παράλληλα, συζητούνται και οι περιπτώσεις παιδιών που, λόγω ιδιαιτεροτήτων, πρέπει να υπαχθούν σε πρόγραμμα εξατομικευμένης ομάδας ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, όπως συμβαίνει με τα παιδιά των οποίων έχει μεταβληθεί η οικογενειακή κατάσταση.

- 3. Ψυχολογική προσέγγιση μιας περίπτωσης.** Στη συζήτηση αυτή, παρουσιάζεται υλικό κλινικών περιπτώσεων με ιδιαίτερο επιστημονικό ενδιαφέρον. Ενδεικτικά αναφέρεται η περίπτωση του Κοινωνικού Λειτουργού που πρόσφατα βοήθησε το γονιό ενός παιδιού να επιλύσει ένα κοινωνικό πρόβλημα ή του Ψυχολόγου, ο οποίος πρόσφατα έχει θεραπεύσει ένα αριθμό άρρωστων παιδιών με διάφορα προβλήματα, όπως νυχτερινούς εφιάλτες, αγχώδεις συνδρομές, ενούρηση. Οι συναντήσεις αυτού του τύπου, έχουν τη μορφή μιας επιστημονικής ημερίδας, στην οποία συμμετέχει σύσσωμη η ογκολογική ομάδα.

(Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Μέσα από τις συζητήσεις και των τριών παραπάνω μορφών, γενικότερα, επιδιώκεται και η αλληλοϋποστήριξη των μελών της ομάδας. Στο πλαίσιο αυτού του σκοπού, δρομολογείται η οργάνωση σεμιναρίων για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο ασχολείται με την κατ' οίκον νοσηλεία, και για τους εκπαιδευτικούς του σχολείου που λειτουργεί στο νοσοκομείο.

Προτεραιότητα δίνεται στην προσπάθεια για διευθέτηση των προσωπικών προβλημάτων της θεραπευτικής ομάδας, είτε αυτά αφορούν σε διαπροσωπικές σχέσεις είτε στο συναισθηματικό κόστος που προκαλείται από την ίδια τη φύση της εργασίας (παιδιά με καρκίνο).

Ένας βασικός τρόπος προσέγγισης από τον Ψυχολόγο, προς αποφυγή εντάσεων, είναι η παροχή υποστήριξης σε εκείνα τα μέλη της ομάδας, που φαίνονται ότι καταπονούνται περισσότερο, έτσι ώστε να μπορέσουν να συζητήσουν με τους υπόλοιπους ανοιχτά και ειλικρινά. Με αυτό τον τρόπο, γίνονται δεκτικοί στη συμπάθεια, στην ενθάρρυνση αλλά και σε τυχόν υποδείξεις, ιδιαίτερα σε περιόδους που τίθεται το πρόβλημα του θανάτου ή του επικείμενου θανάτου κάποιων παιδιών, οπότε τα μέλη της ομάδας πρέπει να βρουν το κουράγιο να συνεχίζουν να εργάζονται, ενώ βιώνουν επώδυνες εμπειρίες.

Ένας εναλλακτικός τρόπος είναι, ο Ψυχολόγος να ενθαρρύνει την ομάδα για εξεύρεση ενός προσωπικού συστήματος αυτοανταμοιβής, όπως η οργάνωση ομαδικών γευμάτων και διαφόρων συγκεντρώσεων των μελών στα σπίτια. Έτσι, το κέντρο βάρους των διαπροσωπικών σχέσεων μέσα στην ομάδα, απομακρύνεται από το καθαρά κλινικό περιεχόμενο, διασώζοντας την ατομικότητα του καθενός και καλλιεργώντας αλληλοσεβασμό και ανθρωπιά.

(Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

3.3.5 ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Προκειμένου, οι ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές που εμφανίζουν τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά, οι ειδικοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας, εφαρμόζουν διάφορες μορφές Ψυχοθεραπείας, οι οποίες διαφέρουν από την κλασσική μέθοδο και κρίνονται πιο αποτελεσματικές στην περίπτωση παιδιών.

Η αντιπροσωπευτικότερη μορφή ψυχοθεραπείας είναι η **Παιγνιοθεραπεία**, η οποία αναλύθηκε παραπάνω, ως βασικό αντικείμενο του Παιγνιοθεραπευτή, ο οποίος λειτουργεί ως μέλος της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Άλλη εναλλακτική μορφή ψυχοθεραπείας, είναι η **Δραματοθεραπεία**. Αφορά στη θεραπεία μέσω εικαστικών, η οποία προέρχεται από την εικαστική τέχνη και την ψυχολογία. Με άλλα λόγια, πρόκειται για χρήση των εικαστικών με θεραπευτικό τρόπο. Με την εφαρμογή της θεραπείας αυτής στο νοσοκομείο, παρέχεται η δυνατότητα στα παιδιά, να εκφράσουν τα συναισθήματα, τα όνειρα και τα εσωτερικά τους βιώματα, χρησιμοποιώντας ποικίλα καλλιτεχνικά μέσα, όπως η ζωγραφική και ο πηλός (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Πολλές φορές, συνδυαστικά με τις μορφές ψυχοθεραπείας, κρίνεται σκόπιμη και η εφαρμογή άλλων υποστηρικτικών θεραπειών, για πιο ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Οι βασικότερες από τις εν λόγω υποστηρικτικές μεθόδους που πιθανόν να εφαρμοστούν για την υποβοήθηση της ψυχοθεραπείας των άρρωστων παιδιών, αναφέρονται αμέσως πιο κάτω.

Φαρμακευτική Αντιμετώπιση

Η φαρμακευτική αγωγή, αν και έχει παρουσιάσει πολύ καλά αποτελέσματα στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης σε ενήλικες, έχει εξαιρετικά περιορισμένη αποτελεσματικότητα στα παιδιά.

Η χρήση των τρικυκλικών αντικαταθλιπτικών ενδέχεται να είναι ακόμη και επικίνδυνη για τα παιδιά. Για το λόγο αυτό, η φαρμακευτική αγωγή σε παιδιά για την αντιμετώπιση ψυχικών διαταραχών, που εμφανίζονται πρωτογενώς ή και δευτερογενώς (όπως συμβαίνει στην περίπτωση παιδιών που νοσούν από καρκίνο), αντενδείκνυται, ακόμα και αν πρόκειται για αντικαταθλιπτικά φάρμακα νέας γενιάς (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006).

Θεραπευτική Ύπνωση

Η ύπνωση έχει πάνω από τριακόσιες εφαρμογές σε ενήλικες, αλλά και παιδιά. Στα παιδιά, η ύπνωση εφαρμόζεται για προβλήματα βραδινής ενούρησης αλλά και για βασανιστικές παθολογικές δυσλειτουργίες. Υπάρχει όμως, πεδίο έρευνας ακόμη σε αυτό τον τομέα.

Τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες, η ύπνωση βοηθάει στην απαλλαγή από εθισμούς, χρόνιους πόνους, ψυχοσωματικά προβλήματα, όπως αϋπνία, διάφορες δερματοπάθειες, κ.α. Επίσης, συμβάλλει στον έλεγχο του άγχους, στον καθαρισμό του υποσυνείδητου μετά από χειρουργικές επεμβάσεις, κατά τη διάρκεια των οποίων το άτομο προσλαμβάνει πολλές αρνητικές πληροφορίες, αλλά και για το ότι η ίδια η αναισθησία αποτελεί τραυματική εμπειρία [http://www.maria-alexandrou.gr/index.php?p=1_8-Θεραπευτική_Ύπνωση (Αλεξάνδρου Μαρία, 2009) – τελευταία πρόσβαση 07.01.2016].

Η ύπνωση προσφέρει επιλογές, ευελιξία και πρόσβαση σε προσωπικές δυνατότητες και αξιοποίησή τους. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη διαχείριση των συμπτωμάτων

(μείωση του πόνου) ή διερευνητικά για τον εντοπισμό των αιτιών και πιθανών λύσεων στο πρόβλημα.

Η θεραπεία της ύπνωσης βοηθάει ιδιαίτερα στην περίπτωση του μετατραυματικού συνδρόμου και όταν το άτομο δυσκολεύεται να ξεπεράσει ένα τραυματικό γεγονός, κι αυτό επεμβαίνει στο πώς λειτουργεί (νιώθει φόβο, είναι σε επαγρύπνηση, οι μνήμες του γεγονότος επανεμφανίζονται με το παραμικρό και αναβιώνει συναισθηματικά το τραύμα, επηρεάζεται ο ύπνος του, κ.τ.λ.). Κρίνεται συνεπώς κατάλληλη και για τα παιδιά, που συχνά εμφανίζουν μετατραυματικό στρες, μετά από την άσχημη εμπειρία του καρκίνου. Η ύπνωση στη συγκεκριμένη περίπτωση επιλέγεται γιατί μπορεί να προσφέρει την αίσθηση της ασφάλειας [http://www.flowmagazine.gr/article/view/upnosi_kai_therapeia/category/personal_development (Υπνωση και Θεραπεία, Αρματάς Ανδρέας, 2015) - τελευταία πρόσβαση 07.01.2016].

Συμπεριφοριστική και Γνωσιακή Θεραπεία

Στις περιπτώσεις των παιδιών και εφήβων, η γνωσιακή-συμπεριφοριστική θεραπεία είναι η μέθοδος που έχει δείξει τα περισσότερα βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι το 70% των παιδιών και εφήβων με κατάθλιψη ανταποκρίνονται θετικά σε αυτήν.

Η γνωσιακή ψυχοθεραπεία δεν είναι απλώς ένα σύνολο τεχνικών, αλλά ένα ψυχοθεραπευτικό σύστημα. Είναι μία ενεργητική, κατευθυντική, βραχεία, δομημένη ψυχοθεραπευτική προσέγγιση με ποικίλες εφαρμογές, όπως η κατάθλιψη, οι τραυματικές εμπειρίες (όπως ο παιδικός καρκίνος), οι διαταραχές προσωπικότητας και οι διαταραχές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006).

Στα πλαίσια αυτής της μεθόδου, το παιδί μαθαίνει να εντοπίζει και να τροποποιεί τις δυσλειτουργικές του αντιλήψεις, να αξιολογεί αντικειμενικά τις προσπάθειες και τα επιτεύγματά του, να θέτει ρεαλιστικούς στόχους και να αυτοενισχύεται. Ταυτόχρονα, τεχνικές όπως η εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων, βοηθούν το παιδί να επικοινωνεί με τους άλλους με πιο λειτουργικό τρόπο έτσι ώστε να αυξάνεται η συχνότητα των θετικών αλληλεπιδράσεων. Ένα πρόγραμμα με τέτοια κατεύθυνση, συμπεριλαμβάνει και άλλα μέλη

της οικογένειας, με σκοπό τη βελτίωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων και της ποιότητας της επικοινωνίας των γονέων με το παιδί, έτσι ώστε να περιοριστούν οι δυσλειτουργικές αλληλεπιδράσεις που ενισχύουν την αρνητική συμπεριφορά του παιδιού (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. 2006).

Θεραπεία EMDR

Η θεραπεία EMDR (**E**ye **M**ovement **D**esensitization and **R**eprocessing), όρος που αποδίδεται στα ελληνικά ως «Απευαισθητοποίηση και Επαναπροσαρμογή μέσω οφθαλμικών κινήσεων», επιτρέπει με τις κινήσεις των ματιών (με την εναλλαγή επίγνωσης ανάμεσα στις δύο πλευρές του σώματός μας) να έχουμε εύκολη πρόσβαση (και εκτόνωση) στη συναισθηματική φόρτιση μιας τραυματικής εμπειρίας.

Η πρωτοποριακή μέθοδος EMDR, είναι μια συνθετική μέθοδος ψυχοθεραπείας, η οποία συνδυάζει αρμονικά πολλά επιτυχή στοιχεία από διάφορες αποτελεσματικές ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις (προσωποκεντρική, ψυχοδυναμική, γνωσιακή-συμπεριφορική, διαπροσωπική, σωματική, ύπνωση). Τα στοιχεία αυτά εντάσσονται σε δομημένα θεραπευτικά πρωτόκολλα, τα οποία είναι ειδικά σχεδιασμένα, ώστε να επαυξάνουν τη θεραπευτική αποτελεσματικότητα. Εμπνεύστρια της μεθόδου αυτής, είναι η Αμερικανίδα Ψυχολόγος και επιστημονική ερευνήτρια στο Ινστιτούτο Ψυχικής Έρευνας στο Palo Alto της Καλιφόρνια, Francine Shapiro, η οποία τη θεμελίωσε το 1987, ενώ στη συνέχεια τεκμηριώθηκε μέσα από εκατοντάδες επιστημονικές έρευνες.

Η συμπερίληψη της κίνησης των ματιών παραμένει κεντρικό και αμφιλεγόμενο χαρακτηριστικό της συνολικής διαδικασίας, αν και έχει προταθεί ότι οι μορφές εναλλασσόμενων ερεθισμάτων, όπως χτύπημα των δακτύλων και οι ακουστικοί τόνοι είναι επίσης θεραπευτικοί (<http://travmatotherapeia.com/>- Θεραπεία EMDR - τελευταία πρόσβαση 07.01.2016).

Εκτός από περιπτώσεις **μετατραυματικών διαταραχών κάθε είδους**, η μέθοδος EMDR εφαρμόζεται με επιτυχία σε **φοβίες, κρίσεις πανικού και αγχώδεις διαταραχές, σε κατάθλιψη, εξαρτήσεις, ιδεοψυχαναγκαστικές διαταραχές**, αλλά και σε περιπτώσεις **χρόνιου πόνου ή σοβαρών ασθενειών** (όπως ο καρκίνος), για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών τους επιπτώσεων. Υπάρχουν επίσης θετικές αναφορές για την

αποτελεσματικότητα της μεθόδου σε **διαταραχές προσωπικότητας**. Τέλος, μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία σε θέματα **βελτίωσης επιδόσεων αθλητών, ηθοποιών και performers**.

Η μέθοδος EMDR διεξάγεται σε ατομικές ψυχοθεραπευτικές συνεδρίες και εφαρμόζεται σε **ενήλικες, εφήβους και παιδιά** με πολύ καλά αποτελέσματα.

Τα τελευταία χρόνια η μέθοδος EMDR εφαρμόζεται με επιτυχία σε άτομα με χρόνιες ασθένειες.

Στην περίπτωση των παιδιών, η εφαρμογή της μεθόδου EMDR, πρέπει να καθοδηγείται από έναν κλινικό που έχει ειδικευτεί στο να εργάζεται με παιδιά αλλά και να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση πάνω στη μέθοδο αυτή, που θα είναι αναγνωρισμένη από την Διεθνή Ένωση EMDR (<http://travmatotherapie.com/>- Θεραπεία EMDR - τελευταία πρόσβαση 07.01.2016).

3.3.6 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Το Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, εκτός από τις ενέργειες που στοχεύουν στο καθαρά βιολογικό κομμάτι της ασθένειας και στην εφαρμογή της πλέον κατάλληλης θεραπείας κατά περίπτωση, προβαίνει σε ενέργειες και υιοθετεί συμπεριφορές που αποσκοπούν **στη ψυχική ισορροπία** τόσο του παιδιού που νοσεί όσο και της οικογένειάς του. Από αυτή τη σκοπιά, ο Νοσηλευτής, λειτουργεί ειδικότερα και ως μέλος της Διεπιστημονικής Ψυχολογικής και Κοινωνικής Ομάδας Στήριξης, είτε με το ρόλο του Συντονιστή Νοσηλείας είτε ως ανεξάρτητο μέλος το οποίο, πέραν των καθιερωμένων νοσηλευτικών διεργασιών που προβλέπονται στο πλαίσιο της αντιμετώπισης αυτής καθαυτής της νόσου του καρκίνου, κατέχει και ειδικές γνώσεις και δεξιότητες για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που σχετίζονται με τον ψυχικό κόσμο του άρρωστου παιδιού.

Με άλλα λόγια, ο Νοσηλευτής που εργάζεται κοντά σε παιδιά που νοσούν από καρκίνο, πέρα από τη μεγάλη ευθύνη της ημερήσιας και απαιτητικής νοσηλείας, έχει στους ώμους του και ένα εξίσου δύσκολο και απαιτητικό έργο : είναι **ο σύνδεσμος ανάμεσα στο άρρωστο**

παιδί, την οικογένειά του και το γιατρό. Με την έννοια αυτή, το Νοσηλευτικό προσωπικό δεν αποτελεί ένα είδος γιατρού δεύτερης κατηγορίας, ούτε ενεργεί ως μικρογραφία εκείνου. Αντίθετα, το έργο του αρχίζει από τη βάση μιας κλίμακας παράλληλης με αυτή του γιατρού, ανεβαίνει ποιοτικά και ποσοτικά με τον ίδιο ρυθμό και φθάνει στο ίδιο ύψος (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και συνεργασίας του παιδιού, προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να αναλάβει το άρρωστο παιδί, για την αποκατάσταση της υγείας του (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Αν ο Νοσηλευτής, καταφέρει να κερδίσει την εμπιστοσύνη του παιδιού, και το ίδιο νιώσει ασφάλεια μαζί του, σιγά-σιγά η αμυντική στάση του θα απομακρυνθεί, και τη θέση της θα πάρει η διάθεση για συνεργασία. Είναι πολύ βοηθητικό, αν ο Νοσηλευτής, γνωρίζει κάποια στοιχεία από όλα τα στάδια της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης της παιδικής ηλικίας, έτσι ώστε να αναγνωρίζει από πού πηγάζουν οι αντιδράσεις του παιδιού, προκειμένου να βρει τον κατάλληλο τρόπο προσέγγισής του, ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο που διανύει.

Στο **πρώτο αναπτυξιακό στάδιο**, οι ουσιαστικές ανάγκες του παιδιού είναι η παρουσία του γονιού και η ασφάλεια στο χώρο που βρίσκεται.

Ο Νοσηλευτής, στο στάδιο αυτό, θα αναζητήσει τη συνεργασία με το γονιό, εξηγώντας τη διαδικασία της νοσηλείας με απλά λόγια και τα τυχόν δυσάρεστα συμπτώματα στο παιδί (π.χ. πόνο). Αν ο γονιός γνωρίζει από την αρχή, τι περίπου θα ακολουθήσει, θα είναι προετοιμασμένος, και οι αντιδράσεις του παιδιού δε θα τον τρομάξουν. Σε αυτή την ηλικία, το παιδί αφουγκράζεται τα μηνύματα από το περιβάλλον και η διάθεσή του προσαρμόζεται ανάλογα.

Είναι ιδιαίτερα βοηθητικό, ο Νοσηλευτής να μπαίνει στο δωμάτιο του παιδιού ακόμα και κατά τις ώρες που δεν κάνει νοσηλεία. Ένα χέδι του και ένα χαμόγελο δημιουργούν ένα περιβάλλον ασφάλειας για το παιδί. Ακόμα πρέπει να αφιερώνει χρόνο να περνάει λίγη ώρα με τους γονείς στο δωμάτιο του παιδιού, συζητώντας με αυτούς ή παίζοντας μαζί του, έτσι ώστε να καταφέρει να δημιουργήσει στο μυαλό του παιδιού και την εικόνα μιας άλλης

πλευράς του, περισσότερο ανθρώπινης και φιλικής. Μπορεί τα πέντε λεπτά να θεωρείται λίγος χρόνος, όμως στην περίπτωση αυτή είναι πολύ σημαντικός (<http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1d3> – Ο ρόλος του Νοσηλευτή στη Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Στο **προσχολικό στάδιο**, το παιδί ξεχωρίζει τον εαυτό του από το γονιό, προσπαθώντας να κερδίσει την ανεξαρτησία του και να κάνει τα πρώτα του βήματα για κοινωνικοποίηση.

Στο στάδιο αυτό, ο Νοσηλευτής στην ουσία, καλείται να παίξει το ρόλο που του αποδίδει το παιδί. Συγκεκριμένα, το παιδί φαντάζεται τη Νοσηλεύτρια, σα μητέρα που το φροντίζει στην αρρώστια του. Ο συσχετισμός αυτός, είναι από τη φύση του πολύ ισχυρός. Η ευαισθησία και τα τρυφερά αισθήματα που τρέφει το παιδί για το πρόσωπο της Νοσηλεύτριας, εκφράζονται αυθόρμητα και μέσα από το παιχνίδι του, σε αντίθεση με το Γιατρό, που τον χαρακτηρίζει στο παιχνίδι του ως γνώστη και ισχυρό που διατάζει τη Νοσηλεύτρια να εκτελέσει τις οδηγίες του.

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του στο νοσοκομείο, το παιδί αντιμετωπίζει τη Νοσηλεύτρια, με μια εικόνα διαφοροποιημένη σε σχέση με αυτή που φανταζόταν. Εκείνη πλέον είναι πιο ισχυρή, επιβλητική και δυναμική και πολλές φορές του προκαλεί φόβους, ανησυχίες, άγχος και ανασφάλεια όταν μπαίνει στο δωμάτιό του. Το παιδί, εκλαμβάνει τις διάφορες ιατρικές παρεμβάσεις ως τιμωρία για τυχόν αταξίες του. Η εικόνα αυτή ενισχύεται συχνά και από τους γονείς, οι οποίοι εκφοβίζουν το παιδί, ότι σε περίπτωση ανυπακοής του, η ‘‘κακιά’’ Νοσηλεύτρια θα το «τιμωρήσει» με διάφορες επώδυνες νοσηλευτικές πράξεις (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Στη φάση αυτή, ο/η Νοσηλευτής/τρια μπορεί να διευκολύνει το έργο του, ζητώντας από το παιδί να τον «βοηθήσει» με οποιοδήποτε τρόπο, όπως να κρατάει τα εργαλεία (βαμβάκι, λευκοπλάστη, άδεια μπουκαλάκια) και αν το επιβραβεύει με μικρά δωράκια όπως αυτοκόλλητα ή ζωγραφιές. Κατά διαστήματα, θα πρέπει να του τονίζει πόσο σημαντική είναι η βοήθειά του (<http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1d3> – Ο

ρόλος του Νοσηλευτή στη Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Το παιδί που βρίσκεται στο **σχολικό στάδιο**, είναι μέλος πλέον του κοινωνικού συνόλου, στο σχολείο και την παρέα του. Οι ανησυχίες του επικεντρώνονται στις αλλαγές της σωματικής του εικόνας και στο χρόνο που θα χρειαστεί για να επανέλθει η εμφάνισή του στην αρχική κατάσταση (κυρίως για την αλωπεκία), καθώς και αν οι φίλοι του θα το ξαναδεχτούν.

Το παιδί στο στάδιο αυτό, συνήθως, εμπιστεύεται το Νοσηλευτή για να εκφράσει τέτοιου είδους ανησυχίες, γιατί αυτός δεν του απαντά φοβισμένος και αγχωμένος όπως οι γονείς του. Η επιβεβαίωση από το Νοσηλευτή ότι θα επανέλθουν όλα όπως πριν, το ανακουφίζει. Ο Νοσηλευτής, πρέπει να απαντάει σε όλες τις απορίες του παιδιού, αφιερώνοντάς του το χρόνο που χρειάζεται, αποφεύγοντας τις μονολεκτικές δηλώσεις (του τύπου "Ναι", "Όχι", "Ρώτα το γιατρό"). Πρέπει να κάθεται για λίγο πλάι στο παιδί, για να βεβαιωθεί ότι είναι καλά, να του δίνει να καταλάβει ότι νοιάζεται πραγματικά γι' αυτό και ότι δεν είναι μόνο εκεί για να το «πονάει» (<http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1d3> – Ο ρόλος του Νοσηλευτή στη Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Πολύ θετική στην προσαρμογή του παιδιού στην αρρώστια σε αυτό το ηλικιακό στάδιο, έχει αποδειχτεί ότι είναι και η προσπάθεια του Νοσηλευτή να εκπαιδεύσει το παιδί, ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει στις αποφάσεις που το αφορούν. Έτσι, ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά του, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να εκτελεί μια σειρά από συγκεκριμένες απαραίτητες ασκήσεις, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει στρες, να αναλαμβάνει την ευθύνη της διατροφής του ή να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του.

Με τον παραπάνω τρόπο, το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο, διατηρώντας κάποιο έλεγχο σε όλα όσα του συμβαίνουν, και συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί, μια εκπαιδευτική εμπειρία, συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στη στάση και τη συμπεριφορά που διαμορφώνει σε θέματα υγείας.

Η αγωγή υγείας, δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα ή μηνύματα που ενοχοποιούν το παιδί, αλλά να προωθεί συμπεριφορές υγείας μέσα από τις οποίες το παιδί ασκεί επιρροή στην ίδια του τη ζωή (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Από τις πιο δύσκολες ηλικίες του νοσηλευόμενου παιδιού, είναι η **εφηβική**. Δεν υπάρχει η δυνατότητα ούτε να στραφεί η προσοχή αλλού, με ένα παιχνιδάκι, ούτε να αποκρυφτούν στοιχεία για την πορεία της αρρώστιας του.

Στην ηλικιακή αυτή φάση, οι συναισθηματικές και σωματικές αλλαγές είναι ραγδαίες. Ο έφηβος, προσπαθεί να ανακαλύψει την ταυτότητά του, να σχεδιάσει τη ζωή του, να διαγράψει τη δική του πορεία μέσα στην οικογένειά του. Αναζητά τη σεξουαλικότητά του και τον ενδιαφέρει η εικόνα του. Οι σχέσεις με το άλλο φύλο κυριαρχούν στα ενδιαφέροντά του. Οι διαθέσεις του αλλάζουν διαρκώς και οι έννοιες «ζωή» και «θάνατος» είναι ξεκάθαρες στην αντίληψή του.

Ο Νοσηλευτής που φροντίζει τον έφηβο, πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός στην επικοινωνία μαζί του. Πρέπει να είναι σε μια συνεχή αναζήτηση σχετικά με τις γνώσεις του, έχοντας κατά νου ότι πολλές φορές ο έφηβος προσπαθεί να βρει απαντήσεις στα ερωτήματά του, με αινιγματικούς τρόπους. Παράλληλα, πρέπει να ενεργεί με το σκεπτικό ότι ο έφηβος, δεν εμπιστεύεται εύκολα τα «καινούργια πρόσωπα» που εμπλέκονται στην καθημερινότητά του, και συνεπώς είναι πιο δύσκολο να κερδίσει την εμπιστοσύνη του. Η αγωνία του για την αλλοίωση της εικόνας του, κυρίως η αλωπεκία και η αλλαγή του σωματικού βάρους, επηρεάζουν αρνητικά την ψυχολογική του κατάσταση και την αυτοεκτίμησή του.

Όταν ο Νοσηλευτής δείχνει σεβασμό μπροστά στην αμηχανία του εφήβου, ο οποίος θα πρέπει να δείξει το σώμα του κατά τη διάρκεια της εξέτασης, και προσπαθεί να βρει διακριτικούς τρόπους προκειμένου να αποφευχθούν αισθήματα ντροπής, τότε είναι σίγουρο ότι θα γίνει «φίλος» του και κοντά του θα νιώθει ασφάλεια και εμπιστοσύνη να μοιραστεί τις ανησυχίες του. Συχνά ο έφηβος που νοσεί από νεοπλασματικές παθήσεις, έχει την ανάγκη να μιλήσει με κάποιον που γνωρίζει τις αλλαγές που προκαλούνται στο σώμα από τις θεραπείες. Ο Νοσηλευτής μπορεί να είναι το πρόσωπο που θα του δώσει τις απαντήσεις που χρειάζεται, αφού έχει τόσο τις γνώσεις όσο και την εμπειρία. Εξάλλου, ο εκτεταμένος χρόνος που ασχολείται με τον έφηβο, λόγω της απαιτητικής νοσηλείας που επιβάλλεται τις περισσότερες

φορές, του δίνει τη δυνατότητα να αναπτύσσει μια ιδιαίτερη σχέση μαζί του (<http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1d3> – Ο ρόλος του Νοσηλευτή στη Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Προκειμένου να επιβιώσει μια καλή σχέση ανάμεσα στο παιδί και στη θεραπευτική ομάδα που το περιβάλλει στο νοσοκομείο γενικότερα, είναι απαραίτητο να υπάρχει μια ανάλογη σχέση με τους γονείς και όλη την οικογένεια. Η αναγκαιότητα αυτή προκύπτει από το γεγονός, ότι, το άρρωστο παιδί συγκρίνει συνεχώς το Νοσηλευτικό προσωπικό με την πραγματικότητα της οικογένειάς του, βιώνοντας μαζί του τόσο αρνητικές καταστάσεις (φόβος αλλά και πόνος από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις), όσο και θετικές (αγάπη και φιλία για την περίθαλψη που του προσφέρουν). Είναι άκρως σημαντικό, το παιδί να βλέπει ότι ο γονιός του εμπιστεύεται το Νοσηλευτή.

Η σχέση που δημιουργείται μεταξύ του Νοσηλευτή και της οικογένειας του άρρωστου παιδιού, περνάει από διάφορα στάδια. Κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, οι γονείς αντιμετωπίζουν ένταση, εξαιτίας του φόβου και της ανησυχίας που προκαλούν τόσο η αναμονή της πρόγνωσης όσο και οι νοσηλευτικές και ιατρικές επεμβάσεις. Συχνά εμφανίζουν επιθετικότητα, αν αισθανθούν ότι η φροντίδα που παρέχεται στο παιδί τους δεν είναι σωστή ή επαρκής, θεωρώντας ότι η φροντίδα αυτή έχει φύγει από τα χέρια τους και έχει μετατεθεί στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

Από την πρώτη επαφή που θα έχει ο Νοσηλευτής με τους γονείς του παιδιού, θα πρέπει να τους κάνει να αισθανθούν ασφάλεια μαζί του και να καταφέρει να τους δείξει ότι είναι εκεί, για να στηρίξει το παιδί τους με τις γνώσεις του και το σεβασμό απέναντί του. Για να το καταφέρει αυτό, εμπλουτίζει το ρόλο του με ενσυναίσθηση και διορατικότητα. Ακόμα και στην περίπτωση που εισπράττει το θυμό, την κούραση και το άγχος των γονιών, θα πρέπει να επιστρατεύει όλη την υπομονή του, εφόσον γνωρίζει καλά ότι τα συναισθήματά τους αυτά προέρχονται από φόβο και ανασφάλεια για την πορεία της νόσου. Βασικός του στόχος είναι να κερδίσει την εμπιστοσύνη τους, δίνοντας απαντήσεις στις απορίες τους με όσο το δυνατόν πιο απλά και κατανοητά λόγια. Με τον τρόπο αυτό, θα δημιουργηθεί μια σχέση αμοιβαίας

εμπιστοσύνης που θα βασίζεται στην ειλικρίνεια. Θα πρέπει όμως, να γίνονται ξεκάθαρα τα όρια επέμβασης των γονέων στο έργο του Νοσηλευτή (<http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1d3> – Ο ρόλος του Νοσηλευτή στη Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015).

Πολύ συχνά, ο Νοσηλευτής καταφέρνει να αναπτύξει μια βαθιά και δυναμική σχέση με τους γονείς και μετατρέπεται σε “ φίλτρο ” όπου οι γονείς εναποθέτουν τους φόβους και τις αγωνίες τους, ιδιαίτερα αν ο χρόνος παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο είναι μεγάλος.

Παράλληλα, ο Νοσηλευτής βοηθάει στην ευαισθητοποίηση των γιατρών σχετικά με τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζει το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

3.3.7 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Το παιδί που έχει βιώσει την τραυματική εμπειρία του καρκίνου, μπορεί να εκδηλώσει ένα φάσμα συμπτωμάτων, που εμφανίζονται στο στάδιο της αποκατάστασης μετά από το “τραύμα” (θεραπεία της ασθένειας). Τα συμπτώματα αυτά παραπέμπουν σε μετατραυματική διαταραχή που συχνά επηρεάζει τη λειτουργικότητά του και την ομαλή ψυχοσυναισθηματική του εξέλιξη, έχοντας αντίκτυπο και επιβαρύνοντας πολλές πτυχές της μετέπειτα ενήλικης ζωής του

Οι ειδικότητες των Νοσηλευτών, οι οποίοι, ως επαγγελματίες υγείας, εμπλέκονται ενεργά στην πρόληψη της εκδήλωσης μετατραυματικής συμπτωματολογίας, αλλά και στη φροντίδα παιδιών μετά από τη βίωση ψυχοτραυματικού γεγονότος όπως είναι ο καρκίνος, είναι οι **Παιδιατρικοί Νοσηλευτές**, οι **Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας**, οι **Κοινωνικοί Νοσηλευτές** καθώς και οι **Σχολικοί Νοσηλευτές** (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013).

Είναι λοιπόν φανερό, ότι οι ενέργειες του Νοσηλευτή γενικότερα, στο πλαίσιο του πολυδιάστατου και καθοριστικού θεραπευτικού ρόλου που του αποδίδεται, συνδυάζοντας την πρόληψη, την κλινική φροντίδα, τη συμβουλευτική και την αποκατάσταση, δεν

περιορίζονται μόνο στο στάδιο της θεραπείας του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, αλλά επεκτείνονται και μετά το πέρας αυτής, στο στάδιο της αποκατάστασης και της επιστροφής του παιδιού στις καθημερινές του δραστηριότητες και στο φυσιολογικό ρυθμό της ζωής του, όπως αυτή ήταν διαμορφωμένη πριν νοσήσει.

Ειδικότερα, κατά το στάδιο της αποκατάστασης, ο Νοσηλευτής ανιχνεύει και εντοπίζει την προειδοποιητική μετατραυματική συμπτωματολογία στο παιδί, και η δραστηριοποίησή του αφορά στην κοινότητα, στον κλινικό χώρο αλλά και στο χώρο εκπαίδευσης του παιδιού, παρέχοντας σε αυτό αισθήματα ασφάλειας και σταθερότητας και ενισχύοντας την αυτοέκφρασή του μέσω της θεραπευτικής επικοινωνίας που χαρακτηρίζεται από την αποδοχή χωρίς όρους.

Παρά το γεγονός ότι οι Νοσηλευτές είναι σαφώς προσανατολισμένοι στην Ολιστική θεραπευτική προσέγγιση, δεν εκπαιδεύονται σχετικά με τις παρεμβάσεις που αφορούν στην πρόληψη της μετατραυματικής διαταραχής καθώς και στη νοσηλευτική φροντίδα που χρειάζεται να παρέχουν σε παιδιά με μετατραυματικές εκδηλώσεις. Από τη στιγμή λοιπόν, που δεν υπάρχουν πλάνα φροντίδας τα οποία να αναφέρονται στο παιδί μετά από κάποιο τραυματικό γεγονός που υπέστη γενικότερα (ειδικότερα, μετά την “επιτυχή” αντιμετώπιση μιας σοβαρής και απειλητικής για τη ζωή του ασθένειας, όπως ο καρκίνος, και τη διαδικασία υποβολής του σε επώδυνες νοσηλείες), οι Νοσηλευτές συνθέτουν τις βασικές και τις εξειδικευμένες γνώσεις τους και διαμορφώνουν το σχεδιασμό και την εφαρμογή νοσηλευτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Κατά τον εν λόγω σχεδιασμό, με δεδομένο τον αιτιολογικό παράγοντα του “τραύματος” (σοβαρή ασθένεια), λαμβάνουν υπόψη τους, την ηλικία του παιδιού, τη γενική του υγεία, τη σοβαρότητα της μετατραυματικής συμπτωματολογίας, την ύπαρξη ή όχι υποστηρικτικού περιβάλλοντος καθώς και την ανταπόκρισή του στις θεραπευτικές παρεμβάσεις, στοιχεία δηλαδή που προκύπτουν από το νοσηλευτικό ιστορικό και τα οποία τους βοηθούν στη συνολική εκτίμηση τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειάς του (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013).

Οι πληροφορίες και τα μηνύματα που δίνει το παιδί με “τραύμα” στο Νοσηλευτή, μέσω της λεκτικής επικοινωνιακής συνδιαλλαγής, της σχεδιαστικής αποτύπωσης των σκέψεων και των συναισθημάτων του, τη συμμετοχή του σε θεατρικό παιχνίδι και γενικότερα με κάθε εκφραστικό μέσο, γίνονται η αφετηρία για την εφαρμογή των

ενδεδειγμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Παράλληλα, η στήριξη από τον Κοινοτικό και το Σχολικό Νοσηλευτή και η άσκηση συμβουλευτικής στις οικογένειές τους, με την αξιοποίηση του κοινοτικού θεραπευτικού πλαισίου, καθώς και η ευαισθητοποίηση του κοινοτικού περιβάλλοντος, κρίνεται αναγκαία για τη θεραπευτική πορεία και αποκατάσταση της λειτουργικότητας του “τραυματισμένου” παιδιού.

Οι **Νοσηλευτικές παρεμβάσεις** στο στάδιο της **αποκατάστασης** του άρρωστου παιδιού από σοβαρή ασθένεια, όπως ο καρκίνος, ομαδοποιούνται στα ακόλουθα πεδία (*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013) :

Θ Προστασία του παιδιού. Πολλές φορές, το παιδί, ως απόρροια του ψυχοτραυματικού βιώματος του καρκίνου, μπορεί να εμφανίσει αυτοκαταστροφική ή ακόμα και αυτοκτονική συμπεριφορά (όπως να επιχειρεί παράτολμα παιχνίδια ή να κάνει ενέργειες που απειλούν σοβαρά την ασφάλειά του). Επιπλέον, εξαιτίας της ελλειμματικής προσοχής και της αδυναμίας συγκέντρωσης (ως συμπτώματα του μετατραυματικού στρες), το παιδί μπορεί να είναι επιρρεπές σε ατυχήματα. Ο Νοσηλευτής, οφείλει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός ως προς την επίβλεψη-επιτήρηση του παιδιού, διατηρώντας ταυτόχρονα λεπτές ισορροπίες στη χρήση περιορισμών, στην προσπάθεια διασφάλισης της προστασίας του, έτσι ώστε να αποφευχθεί ένας νέος “τραυματισμός” του. Για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση, στην περίπτωση αυτή κρίνεται πιο κατάλληλος ο προσωπικός Νοσηλευτής (“Key Nurse”). Είναι προφανές ότι, ο συγκεκριμένος τύπος νοσηλευτικής φροντίδας παρουσιάζει δυσκολίες εφαρμογής (ανεπάρκεια στη στελέχωση των παιδιατρικών παιδοψυχιατρικών θεραπευτικών δομών, έλλειψη επικαιροποιημένης γνώσης σε εξειδικευμένες νοσηλευτικές εφαρμογές).

Θ Δημιουργία κατάλληλου θεραπευτικού περιβάλλοντος. Αποτελεί βασική προϋπόθεση σε κάθε θεραπευτικό σχεδιασμό και αφορά τόσο στο στάδιο της θεραπείας όσο και μετά από αυτό, κατά τη σταδιακή επιστροφή του παιδιού στην καθημερινότητά του. Ειδικότερα στην περίπτωση του “τραυματισμένου” παιδιού, ο Νοσηλευτής θα πρέπει να ενεργεί έτσι ώστε το παιδί να αντλεί αισθήματα αυτοεκτίμησης, εμπιστοσύνης, ασφάλειας, ηθικής ενίσχυσης, ψυχικής άνεσης και

προστασίας ενώ παράλληλα να του εξασφαλίζει ευκαιρίες για περισσότερη έκφραση και λόγο.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η διατήρηση των ρυθμών της καθημερινότητας με σταθερότητα, συνέπεια και προβλεψιμότητα για να αποτραπεί κάθε πιθανότητα ανασφάλειας, φόβου και πανικού. Ανάλογη βαρύτητα, έχει η κατάλληλη προετοιμασία του παιδιού για κάθε επώδυνη διαγνωστική εξέταση ή επέμβαση, με εξηγήσεις για τη διάρκειά της αλλά για την αποτελεσματική διαχείριση του πόνου που θα προκληθεί, προς αποφυγή ή μείωση της επιπρόσθετης ψυχολογικής και συναισθηματικής του επιβάρυνσης (δευτερογενής πρόληψη της μετατραυματικής αγχώδους διαταραχής).

Στη φάση που το παιδί παραμένει στο σπίτι, επιβάλλεται η παροχή συμβουλευτικών κατευθύνσεων στους γονείς / φροντιστές, έτσι ώστε να μπορέσουν να του παρέχουν ασφαλές περιβάλλον.

Θ Κάλυψη διατροφικών αναγκών. Είναι πολύ πιθανό, στο πλαίσιο της μετατραυματικής συμπτωματολογίας, να εμφανίζονται στο παιδί διατροφικές διαταραχές (ανορεξία, υπερφαγία). Ο Νοσηλευτής είναι αρμόδιος να εντοπίσει το πρόβλημα αυτό στην έναρξή του και να ενεργήσει εγκαίρως, καθόσον η τήρηση ενός σωστού και ισορροπημένου διατροφικού προγράμματος είναι υψίστης σημασίας για το παιδί. Οι ενέργειές του, επικεντρώνονται στην παρακολούθηση της τήρησης του ημερήσιου διατροφικού προγράμματος από το παιδί, στην καταγραφή της πρόσληψης των κανονικών γευμάτων και της επαρκούς ενυδάτωσης, αλλά και στην αντιμετώπιση ενδεχόμενης ψυχογενούς υπερφαγίας. Ως ενδεδειγμένη μέθοδος αντιμετώπισης του συγκεκριμένου προβλήματος, έχει αποδειχθεί ότι είναι η παροχή από το Νοσηλευτή προς το παιδί, της ευκαιρίας έκφρασης της άποψής του, μέσω της δυνατότητας επιλογής απ ό το ίδιο, των φαγητών που προτιμά.

(Το Βήμα του Ασκληπιού. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Θ Αντιμετώπιση διαταραχών ύπνου. Οι διαταραχές ύπνου συμπεριλαμβάνονται στις σοβαρές δυσκολίες που εμφανίζει ένα παιδί με μετατραυματική απάντηση. Εκτός από την αϋπνία και τους εφιάλτες, το παιδί αναπτύσσει άγχος όταν είναι η ώρα να κοιμηθεί, με αποτέλεσμα συχνά να παραμένει ξύπνιο για να ελέγξει το περιβάλλον αλλά και αν αποφεύγει τη δυσφορία που του προκαλούν οι εφιάλτες.

Ο Νοσηλευτής, για να διευκολύνει τον ύπνο του παιδιού, φροντίζει να κλείνει την ημέρα του, συζητώντας μαζί του για ένα ευχάριστο πρόγραμμα της επόμενης ημέρας. Όταν το παιδί είναι σε μικρή ηλικία, παραμένει δίπλα του μέχρι να κοιμηθεί, διαβάζοντάς του ένα παραμύθι με αισιόδοξο περιεχόμενο και θετικό τέλος. Επίσης, του ενισχύει το αίσθημα της ασφάλειας και της προστασίας, διαβεβαιώνοντάς το ότι θα βρεθεί αμέσως στο δωμάτιό του, για ό,τι χρειαστεί.

Θ Ανάπτυξη ενσυναισθητικής επικοινωνίας. Ο Νοσηλευτής, πέρα από κατάλληλες εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες θεραπευτικών τεχνικών προσέγγισης, πρέπει να διαθέτει και ενσυναισθητική επικοινωνία. Αυτή θα του φανεί χρήσιμη, για να γνωρίζει για το παιδί, πώς ακριβώς βίωσε το " τραύμα " (δηλαδή τη νόσο) και πώς το ερμήνευσε καθώς και ποιες διαστάσεις του έχει δώσει, αποφεύγοντας έτσι να κάνει μόνο υποθέσεις. Είναι λογικό το παιδί να αναστατώνεται, όταν γίνονται έστω απλές ή τυχαίες νύξεις για το γεγονός που έχει βιώσει, καθόσον ζει ακόμα στον απόηχο του " τραύματος ". Η κατανόηση και η αποδοχή των αντιδράσεων του παιδιού από το Νοσηλευτή, ως κύρια συστατικά της ενσυναισθητικής επικοινωνίας, χωρίς κανένα ίχνος κριτικής, συμβάλλουν στην ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης και στη συνεργασία του παιδιού, η οποία είναι απαραίτητη για να ακολουθήσει το θεραπευτικό πρόγραμμα, καθόσον δημιουργούνται οι απαιτούμενες προϋποθέσεις για την ανάπτυξη και της λεκτικής επικοινωνίας. Η ενσυναισθητική επικοινωνία είναι σημαντική, ακόμα και στην περίπτωση που το παιδί θεωρεί τον εαυτό του υπεύθυνο για ό,τι του συμβαίνει, οπότε του παρέχονται εξηγήσεις απλές και κατανοητές, ανάλογα με την ηλικία του.

(Το Βήμα του Ασκληπιού. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Πολλές φορές, χρησιμοποιείται και η τεχνική του αλληγορικού και παραβολικού λόγου, για να δοθεί μια επαρκής εξήγηση στο “παιδί”.

Θ Αποκατάσταση της έννοιας του ελέγχου. Το παιδί που έχει βιώσει ένα τραυματικό γεγονός (όπως είναι ο καρκίνος), αισθάνεται ότι δεν ελέγχει πλέον τον εαυτό του, γεγονός που το κάνει πιο ευάλωτο, του αποδυναμώνει την ικανότητα βούλησης και του ενισχύει την αντίληψη ότι είναι αδύναμο να ορίσει καταστάσεις που το αφορούν, καθώς έχει διαμορφώσει στο μυαλό του την εικόνα ενός κόσμου όπου δεν υπάρχει η έννοια της ασφάλειας. Η αίσθηση αυτή, το κάνει να γίνεται περισσότερο επιφυλακτικό απέναντι στους άλλους. Ο Νοσηλευτής, για το θέμα αυτό, παρεμβαίνει με τέτοιο τρόπο, ώστε με την παρουσία του να παρέχει στο παιδί ασφάλεια και να δημιουργεί ατμόσφαιρα εμπιστοσύνης.

Μεριμνά για την αποκατάσταση της αίσθησης του παιδιού στον έλεγχο της ζωής του, παρέχοντάς του ευκαιρίες για ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα του, γεγονός που το ενδυναμώνει και το βοηθάει να ανακτήσει τη χαμένη εμπιστοσύνη στον εαυτό του. Παράλληλα, το παροτρύνει να ανακαλεί στη μνήμη του και να αφηγείται εμπειρίες ασφάλειας αλλά και ικανότητες επίτευξης, μέσω των οποίων δίνεται η δυνατότητα να ενεργοποιηθεί η αίσθηση ελέγχου και η πεποίθηση ότι μπορεί να υπερασπιστεί σε ανάλογες περιστάσεις τον εαυτό του. Επιπλέον, μεγάλη πρόοδο μπορεί να σημειώσει το παιδί, αποκτώντας την ικανότητα να αντιμετωπίζει τους κινδύνους, με την αναζήτηση της κατάλληλης κατά περίπτωση βοήθειας. Ο Νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει το παιδί στο θέμα αυτό, μέσα από το παιχνίδι. Επίσης, ένας πολύ αποτελεσματικός τρόπος για την αποκατάσταση της αίσθησης ελέγχου και δύναμης από το παιδί, είναι να ενθαρρύνεται να φροντίζει το ίδιο άλλους, γιατί έτσι στην ουσία φροντίζει και θάλπει τον εαυτό του.

(*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Θ Θεραπευτική αξιοποίηση των εκφραστικών μέσων. Συνήθως το παιδί, αποφεύγει να αναφέρεται σε κάποιο τραυματικό γεγονός της ζωής του, όπως συμβαίνει και στην περίπτωση που έχει νοσήσει από καρκίνο. Ο Νοσηλευτής, πρέπει να φροντίσει ώστε το παιδί να εξωτερικεύει ό,τι το απασχολεί, χρησιμοποιώντας όποιο εκφραστικό μέσο διαθέτει.

Η διαδικασία της εκφραστικής αυτής αποτύπωσης, είτε αφορά σε λεκτική απόδοση ή σε άλλο τύπο έκφρασης (π.χ. αποτύπωση σε ζωγραφιά), μέσω της οποίας εξωτερικεύονται τα συγκρουσιακά εσωτερικά συναισθήματα του παιδιού, λειτουργεί αφενός μεν ως “ ψυχοκάθαρση ” (abreaction) για το ίδιο το παιδί, αφετέρου δε ως αποκωδικοποίηση των προβλημάτων και των αναγκών του για τους επαγγελματίες υγείας.

Ειδικότερα, με την αποτύπωση σε ζωγραφιά, το παιδί μπορεί να εκφράσει πολύ περισσότερα πράγματα, ακόμη και οδυνηρά συναισθήματα που σχετίζονται με όσα έχει βιώσει, φανερώνοντας παράλληλα και την ερμηνεία που έχει δώσει σε καταστάσεις και γεγονότα.

Στην περίπτωση αυτή, ο Νοσηλευτής προσπαθεί, με ερωτήσεις σχετικά με τις ζωγραφιές του παιδιού, να μάθει όσα περισσότερα μπορεί, τόσο για καταστάσεις πριν, κατά αλλά και μετά το τραυματικό γεγονός.

Ένα επίσης αποτελεσματικό μέσο, που θα αποτελέσει την αφορμή για “ αποκαλύψεις ” από την πλευρά του παιδιού, είναι ένα φωτογραφικό άλμπουμ που απεικονίζει οικογενειακές στιγμές.

Αλλά και η εκδραμάτιση καταστάσεων, μέσω διαλόγων σε κουκλοθέατρο ή ρόλων σε θεατρικό παιχνίδι, αποτελεί ένα μέσο διαχείρισης και επεξεργασίας ενδοψυχικών συγκρούσεων.

Στην αξιοποίηση των εκφραστικών μέσων, εντάσσεται και η αφηγηματική θεραπεία έκθεσης (narrative exposure therapy), η οποία μπορεί να συνδυαστεί με την αφήγηση της αυτοβιογραφικής μνήμης (σε παιδιά μεγαλύτερα των οκτώ ετών). Τα εν λόγω μέσα έκφρασης εφαρμόζονται από εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας.

(Το Βήμα του Ασκληπιού. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Όλα αυτά τα εκφραστικά μέσα, θα λειτουργήσουν αποτελεσματικά, μόνο αν ο Νοσηλευτής καταφέρει να κατευθύνει ενεργά τη διαδικασία, δηλαδή να κάνει το παιδί να εκφράζεται απροσποίητα, δίνοντας κάθε λεπτομέρεια για το τραυματικό γεγονός, βιώνοντας τα συναισθήματα που συνδέονται με αυτό και νιώθοντας σταδιακά λιγότερο φόβο για τις οδυνηρές αναμνήσεις. Παράλληλα επιχειρείται η ανοικοδόμηση της τραυματικής μνήμης, που οδηγεί στην ύφεση της μετατραυματικής συμπτωματολογίας.

Σε όλες τις περιπτώσεις, προβλέπεται η χαλάρωση του παιδιού με ανώδυνα και ευχάριστα ερεθίσματα (τηλεόραση, βίντεο, μουσική, διαδραστικό παιχνίδι), αν κάποια στιγμή αυτό εκφράσει δυσφορία σχετικά με τη συμμετοχή του σε οποιαδήποτε θεραπευτική διαδικασία.

Θ Εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης. Η εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης είναι πολύ σημαντική, καθόσον βοηθάει το παιδί να απαλλαγθεί από τα συμπτώματα (αυξημένοι καρδιακοί παλμοί, ταχύπνοια ή ασθματική αναπνοή) που του προκαλεί το άγχος που αισθάνεται, στην περίπτωση που ανακληθούν στη μνήμη του εικόνες από το "τραυματικό γεγονός" (στη συγκεκριμένη περίπτωση η νόσος) που έχει βιώσει. Η εκπαίδευση του παιδιού στις τεχνικές αυτές είναι δυνατή, εφόσον αυτό μπορεί να συνεργαστεί και να ακολουθεί λεκτικές εντολές. Στόχος της είναι η εφαρμογή κάποιων βασικών τεχνικών χαλάρωσης (βαθιά κοιλιακή αναπνοή, θεραπευτικός οραματισμός, καθοδηγούμενη νεαρή απεικόνιση, κ.α.) από το ίδιο το παιδί. Προκειμένου ο Νοσηλευτής, να καταφέρει να διδάξει στο παιδί την εφαρμογή αυτανακουφιστικών τεχνικών, χρειάζεται πρώτα να μεριμνήσει για τη δημιουργία μιας σχέσης ασφάλειας και εμπιστοσύνης μεταξύ τους, έτσι ώστε στη συνέχεια το παιδί να μπορεί να τις εφαρμόζει και μόνο του. Οι αυτοανακουφιστικές τεχνικές περιλαμβάνουν τεχνικές όπως το χάδι στο μάγουλο, το λίκνισμα ή το σιγανό τραγούδι, οι οποίες βοηθούν τα παιδιά να αμβλύνουν τις τραυματικές μνήμες, όταν επανεμφανίζονται και τα κατακλύζουν.

(Το Βήμα του Ασκληπιού. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Θ Συμβολική υπέρβαση των δυσκολιών. Ο Νοσηλευτής, με κάθε ευκαιρία, πρέπει να επιχειρεί να αναδεικνύει τις υποτιμημένες ικανότητες και να αναπτύσσει το προσωπικό δυναμικό που κρύβει το παιδί, έτσι ώστε να ανακτήσει την αυτοεκτίμησή του και να διεκδικήσει την αξιοπρέπειά του.

Η ανάγνωση παραμυθιών που το περιεχόμενό τους αναφέρεται σε θέματα που εμψυχώνουν το παιδί, ενισχύοντάς του το αίσθημα της τελικής υπεροχής του παρά τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζει, αλλά και ο παραλληλισμός του με ήρωες που θαυμάζει, το βοηθούν πολύ να πιστέψει στις δυνατότητες που έχει και να εκλογικεύσει ακόμα και τις πλέον οδυνηρές καταστάσεις.

Θ Παρότρυνση για άσκηση και δραστηριότητες. Ο Νοσηλευτής ενθαρρύνει μέσα από το συμβουλευτικό του ρόλο, τη φυσική άσκηση του παιδιού και γενικότερα τη χρησιμοποίηση της φυσικής του ενέργειας σε κίνηση, σε ατομικές ή ομαδικές δραστηριότητες. Η κινητική και διανοητική συμμετοχή του “ τραυματισμένου ” παιδιού, καθώς και η επικοινωνιακή συνδιαλλαγή του μέσα από δραστηριότητες, συντελούν στην απομάκρυνση του στρες αλλά και των πιεσμένων αισθημάτων του, στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησής του, στην ανάκτηση της κοινωνικής του επάρκειας και στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων του στο θέμα της διαχείρισης σχέσεων και καταστάσεων, συντελώντας έτσι στην ομαλή αναπτυξιακή του διαδικασία.

Θ Εφαρμογή υποστηρικτικών ψυχοθεραπευτικών μεθόδων. Ο Νοσηλευτής, προκειμένου να προσφέρει μια ολοκληρωμένη ψυχολογική στήριξη στο παιδί που έχει βιώσει “ τραυματικές εμπειρίες ” όπως ο καρκίνος, μεριμνά και υποστηρίζει, παράλληλα με τις λοιπές προαναφερόμενες ενέργειές του, την εφαρμογή των πλέον κατάλληλων βοηθητικών μεθόδων, οι οποίες αναπτύχθηκαν και στο κεφάλαιο 3 της παρούσας εργασίας, και ειδικότερα :

(*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Û της μεθόδου EMDR. Όπως προαναφέρθηκε (υποκεφάλαιο 3.3.5), τεκμηριωμένη ερευνητικά θεραπευτική τεχνική EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), αποσκοπεί στην αντιμετώπιση του “ τραύματος ” (στη συγκεκριμένη περίπτωση της νόσου του καρκίνου), και μπορεί να εφαρμοστεί σε παιδιά, παρέχοντας ουσιαστική βοήθεια.

Η μέθοδος αυτή αφορά στην οφθαμοκινητική απευαισθητοποίηση και επανεπεξεργασία του “ τραύματος ”, και έχει θεωρηθεί μια από τις πλέον αποτελεσματικές θεραπευτικές μεθόδους, η οποία, μέσω κατευθυνόμενων οφθαλμικών κινήσεων, ενισχύει την επεξεργασία του οδυνηρού μετατραυματικού μνημονικού υλικού, έτσι ώστε να είναι ανεκτό από το άτομο.

Û της Γνωστικής Θεραπείας Επεξεργασίας (CBT – Cognitive Behavioral Therapy). Η αποτελεσματικότητα της θεραπείας αυτής, όπως έχει ήδη αναφερθεί (υποκεφάλαιο 3.3.5), έχει επαληθευτεί τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά. Στην περίπτωση παιδιών, αρμόδιος για την εφαρμογή της είναι ένας εκπαιδευμένος Νοσηλευτής Ψυχικής Υγείας. Με αυτή τη θεραπευτική προσέγγιση, ο Νοσηλευτής βοηθάει το παιδί να αναπτύξει υγιείς τρόπους μείωσης του στρες που σχετίζεται με οδυνηρές αναμνήσεις.

Θ Παροχή φαρμακευτικής αγωγής. Στην περίπτωση που η φαρμακευτική αγωγή κρίνεται απαραίτητη, προκειμένου να περιοριστούν οι μετατραυματικές εκδηλώσεις που εξουθενώνουν το παιδί, μεταξύ των οποίων εντάσσονται η αγχώδης διαταραχή, η κατάθλιψη αλλά και σοβαρή επιθετική συμπεριφορά ή αυτοτραυματισμός, ο Νοσηλευτής μεριμνά για την τήρησή της, ενημερώνοντας λεπτομερώς και εκπαιδώντας τους γονείς.

(*Το Βήμα του Ασκληπιού*. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

Θ Εξασφάλιση κοινωνικής στήριξης. Σε κάθε θεραπευτικό σχεδιασμό αποκατάστασης, ο Νοσηλευτής, πρέπει να συμπεριλάβει και την κοινωνική στήριξη που θα παρασχεθεί μακροπρόθεσμα στο παιδί μετά το “ τραύμα ”, από κοινοτικές υπηρεσίες υγείας.

Για τη διαχείριση των μετατραυματικών εκδηλώσεων το παιδιού και την επιστροφή του στην καθημερινότητα, ο Νοσηλευτής πρέπει να ενθαρρύνει τη συμμετοχή των γονέων, καθώς και των ατόμων που είναι «οι σημαντικοί άλλοι» στη ζωή του, όπως οι δάσκαλοι. Η υποστήριξη και η ευαισθησία που θα δείξουν οι γείτονες, οι δάσκαλοι αλλά και οι συνομήλικοι του παιδιού, είναι το αμυντικό του ανάχωμα στις μετατραυματικές δυσκολίες. Έχει αποδειχθεί επανειλημμένα ότι, τα παιδιά που αντιμετωπίζονται με κατανόηση και λαμβάνουν στήριξη από το σχολείο τους τη χρονική περίοδο μετά το “ τραύμα ” (νόσο), έχουν ταχύτερη αποκατάσταση.

Θ Επιστροφή στις καθημερινές δραστηριότητες. Ο Νοσηλευτής, στο πλαίσιο αποκατάστασης του παιδιού μετά το “ τραύμα ”, υποστηρίζει ενεργά την επιστροφή του στη φυσιολογική ρουτίνα, ενθαρρύνοντας την ομαλή επάνοδό του στις βασικές δραστηριότητες της ηλικίας του, όπως η συνέχιση των σχολικών του υποχρεώσεων και η επανασύνδεσή του με πράγματα που συνήθιζε να κάνει και το ευχαριστούσαν.

Παράλληλα, προετοιμάζει το παιδί για τις απαντήσεις που θα χρειαστεί να δώσει σε ερωτήσεις που ενδεχομένως θα του κάνουν οι συμμαθητές του, έτσι ώστε να μη βιώσει άγχος και νοιώσει αμηχανία.

(Το Βήμα του Ασκληπιού. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός – Ιούνιος 2013)

3.3.8 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΗΝ ΚΑΤ’ ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Η νοσηλεία στο σπίτι έχει τις ρίζες της στα βάθη των αιώνων, καθόσον η νοσηλευτική φροντίδα συνόδευε παντού και πάντα την ανθρώπινη ζωή, όχι όμως με τη μορφή επαγγέλματος (με την έννοια της συστηματικής και οργανωμένης άσκησης αμειβόμενης δραστηριότητας). Τα τελευταία χρόνια, η νοσηλεία στο σπίτι άρχισε να κερδίζει έδαφος, στο πλαίσιο μιας γενικότερης τάσης για εναλλακτικές-εξωνοσοκομειακές μορφές περίθαλψης. Η

σπουδαιότερη αιτία για αυτή τη στροφή, ήταν ότι η φροντίδα στο σπίτι είναι φθηνότερη σε σχέση με τη νοσοκομειακή. Για το λόγο αυτό, συντομεύεται ο χρόνος παραμονής του αρρώστου στο νοσοκομείο πριν την πλήρη ανάρρωσή του, λόγω του μεγάλου ημερήσιου κόστους νοσηλείας.

Στην Ελλάδα, η εφαρμογή προγραμμάτων εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας έχει συναντήσει αρκετά προβλήματα. Η καθιέρωση της φροντίδας στο σπίτι, δημιούργησε την ανάγκη για μια σωστά οργανωμένη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Η νοσηλεία στο σπίτι επικεντρώνεται, σύμφωνα με το ολιστικό μοντέλο, τόσο στο παιδί που ζητάει φροντίδα, όσο και στην οικογένεια ή γενικότερα το υποστηρικτικό του σύστημα. Αυτό το είδος νοσηλευτικής φροντίδας, απαιτεί γνώση και ικανότητες στη νοσηλευτική εκτίμηση, στην επείγουσα φροντίδα, στη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας, στους τρόπους αποκατάστασης, ακόμα και στη φροντίδα του ατόμου όταν η νόσος είναι σε τελικό στάδιο (Σουρτζή, Π. *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Νοσηλεία στο σπίτι*. 1997).

Στο πλαίσιο της φροντίδας που παρέχεται στην κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού, ο Νοσηλευτής, παρέχει υποστήριξη σε θέματα αρμοδιότητάς του, ενώ ιδιαίτερη βαρύτητα δίνει στην ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού, το οποίο αποκτά μια ιδιαίτερη επικοινωνία μαζί του, που χαρακτηρίζεται από εμπιστοσύνη. Ειδικότερα :

- Ø Συντονίζει το νοσηλευτικό με το ιατρικό προσωπικό και τα άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, έτσι ώστε να εξασφαλίσει τη συνέχεια της φροντίδας.
- Ø Συμβουλεύει το άρρωστο παιδί και θεωρείται ο σύνδεσμος με το σύστημα υγείας.
- Ø Οργανώνει και παρέχει υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα. Εκτιμά τη συνολική κατάσταση που επικρατεί στο σπίτι (τη φροντίδα που θα δοθεί, την καθαριότητα και την καταλληλότητα του σπιτιού, το είδος του φαγητού που προσφέρεται στο παιδί, τη χορήγηση των φαρμάκων και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες που του παρέχονται καθώς και το βαθμό συνέπειας της οικογένειας του παιδιού) .
- Ø Εκτιμά την ασφάλεια του σπιτιού για το άρρωστο παιδί. Ο Νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει καλά και να χρησιμοποιεί αποτελεσματικά, τις πηγές και τα μέσα που διαθέτει η κοινότητα, για την εξασφάλιση ολοκληρωμένης νοσηλευτικής φροντίδας, προτείνοντας τον εξοπλισμό που χρειάζεται ή αλλαγές που πρέπει να γίνουν, ώστε να βοηθήσουν για ένα σπίτι πιο ασφαλές.

- Ø Καταγράφει όλες τις νοσηλευτικές πράξεις και φροντίζει για την εφαρμογή των κατάλληλων πρωτόκολλων για όλες τις διαδικασίες και τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται.
- Ø Καθησυχάζει το άρρωστο παιδί από το τηλέφωνο, στις μέρες που οι επισκέψεις στο σπίτι δεν είναι προγραμματισμένες, παρέχοντας υποστήριξη ή απαντώντας σε ερωτήσεις.
- Ø Αξιολογεί τις άμεσες και μακροχρόνιες ανάγκες υγείας του άρρωστου παιδιού και της οικογένειάς του, εξασφαλίζοντας προτεραιότητες προκειμένου να μειώσει την ταλαιπωρία του παιδιού.
- Ø Δημιουργεί ευκαιρίες ομαδικών συναντήσεων με τις οικογένειες των χρόνιων πασχόντων, με σκοπό την ανταλλαγή απόψεων, λύσεων, προβλημάτων, αλληλοϋποστήριξη και ηθική ενίσχυση.

(Σουρτζή, Π. *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Νοσηλεία στο σπίτι*. 1997)

Από το Μάιο του 2009, υλοποιείται με μεγάλη επιτυχία, το πρόγραμμα «Κατ' Οίκον Νοσηλεία» για παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τα αποτελέσματα, που παρουσίασε ο Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια «ΦΛΟΓΑ», ένα χρόνο μετά (Ιούνιος 2010) .

Ειδικότερα, από τον Μάιο του 2009 ως και το Μάιο του 2010, πραγματοποιήθηκαν πάνω από 1600 επισκέψεις σε παιδιά με καρκίνο, που πληρούσαν τα κριτήρια για να λαμβάνουν στο σπίτι τη διενέργεια απλών ιατρικών πράξεων (αιμοληψία, περιποίηση καθετήρα Hickman, χορήγηση ενέσιμων θεραπειών στο σπίτι). Οι επισκέψεις πραγματοποιούνταν από 9 ειδικά εκπαιδευμένες Νοσηλεύτριες / Νοσηλευτές, σε συνεργασία με τα Νοσοκομεία «Αγλαΐα Κυριακού» και «Αγία Σοφία». Το πρόγραμμα «Κατ' Οίκον Νοσηλεία» αποτελεί ένα από τα πιο πρωτοποριακά προγράμματα στη χώρα μας και καλύπτει μια πραγματική ανάγκη των παιδιών και των οικογενειών τους (Πρόγραμμα Κατ' Οίκον Νοσηλείας για τα Παιδιά με Καρκίνο – Διάγνωση (Εφημερίδα), Φύλλο 192, Μάιος-Ιούνιος 2010-http://www.pitsilidis.gr/magazine_gr.asp?category=22&id=2138 – τελευταία πρόσβαση 14.02.2016).

Υπολογίζεται ότι στην Ελλάδα περίπου 280-300 παιδιά νοσούν από καρκίνο κάθε χρόνο, τα οποία είναι υποχρεωμένα να επισκέπτονται, σχεδόν καθημερινά, το νοσοκομείο για

να υποβληθούν σε θεραπεία. Η ανάγκη λειτουργίας ενός προγράμματος «Κατ' Οίκον Νοσηλείας» είχε εντοπισθεί από μελέτη της ογκολογικής κλινικής του νοσοκομείου Παιδών «Π. & Α. Κυριακού» το 2004, η οποία έδειξε ότι, το 23% των επισκέψεων στο νοσοκομείο θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν στο σπίτι.

Ένα χρόνο μετά την έναρξη λειτουργίας του προγράμματος, τα πλεονεκτήματα που προσέφερε στα παιδιά και τις οικογένειές τους ήταν κάτι παραπάνω από ορατά. Πιο συγκεκριμένα:

- Ελαττώθηκε σημαντικά ο χρόνος αναμονής των παιδιών στα νοσοκομεία, γιατί πολλές φορές εξυπηρετούνταν στο σπίτι, γεγονός που προσέφερε στα παιδιά ανακούφιση, ηρεμία και ξεκούραση.
- Με μικρότερο αριθμό παιδιών στα νοσοκομεία, ο φόρτος εργασίας των γιατρών βελτιώθηκε σημαντικά, με αποτέλεσμα την καλύτερη εξυπηρέτηση των περιστατικών των παιδιών που πραγματικά χρειάζονταν να βρίσκονται στο νοσοκομείο.
- Τα παιδιά αντιμετώπιζαν λιγότερες ιώσεις, γιατί ήταν εκτεθειμένα σε λιγότερους κινδύνους, λόγω των μειωμένων επισκέψεων στο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα να συνεχίζουν τη θεραπεία τους πιο σταθερά και μέσα στο χρονοδιάγραμμα που προέβλεπε το πρωτόκολλο θεραπείας.
- Παιδιά που παρουσίαζαν κινητικά προβλήματα, απέφευγαν τις συνεχείς μετακινήσεις στο νοσοκομείο, που θα τους δημιουργούσαν ιδιαίτερα προβλήματα.
- Μειώθηκαν οι απουσίες από τα σχολεία των παιδιών και των γονέων από την εργασία τους.

(Πρόγραμμα Κατ' Οίκον Νοσηλείας για τα Παιδιά με Καρκίνο – Διάγνωση (Εφημερίδα), Φύλλο 192, Μάιος-Ιούνιος 2010-http://www.pitsilidis.gr/magazine_gr.asp?category=22&id=2138 – τελευταία πρόσβαση 14.02.2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 :

ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ – ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ - ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

4.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Η νόσος του καρκίνου, ανεξάρτητα από την ηλικία του αρρώστου, χαρακτηρίζεται γενικότερα από επιδείνωση της υγείας του αρρώστου. Παράλληλα, το προσωπικό υγείας τροποποιεί τους στόχους του, χωρίς να αποβλέπει πλέον στη θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου, εν όψει του επικείμενου θανάτου.

Η διάρκεια και η πορεία του τελικού σταδίου του καρκίνου, ποικίλουν και συχνά εξαρτώνται από τη φύση και την εξέλιξη της αρρώστιας, από τις παρεμβάσεις του προσωπικού υγείας αλλά και από τον ίδιο τον ασθενή και το άμεσο περιβάλλον του.

Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου στα μέλη της οικογένειας. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου, που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου. Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του, ενώ συγχρόνως και εκείνο με τη σειρά του, το επηρεάζει και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Οι προκλήσεις, συνεπώς, σε αυτή τη φάση, είναι πολλαπλές και συχνά επηρεάζουν βαθιά όσους συμμετέχουν στη φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του (http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/ifsomebodyelsehascancer/finalstage/endoflife/ - Το τέλος της ζωής – τελευταία πρόσβαση 16.02.2016).

4.2 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που φροντίζει το παιδί με καρκίνο τελικού σταδίου, είναι πρωταρχικά υποστηρικτικός και συχνά με την παρουσία και τη διαθεσιμότητά του, μπορεί να παρέχει τόσο σε αυτό όσο και στην οικογένειά του, την απαραίτητη ασφάλεια που τους είναι απαραίτητη σε αυτές τις δύσκολες στιγμές.

Η σωστή στάση του προσωπικού υγείας στην περίπτωση αυτή, είναι να βοηθήσει το άρρωστο παιδί «να ζήσει μέχρι να πεθάνει», εξασφαλίζοντάς του το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και την ποιότητα στις συνθήκες διαβίωσής του. Πεποιθήσεις του προσωπικού υγείας της μορφής «να προστατεύσει τον άρρωστο από τη συνειδητοποίηση του επικείμενου θανάτου του» ή «να οδηγήσει τον άρρωστο σε αποδοχή και συμφιλίωση με την πραγματικότητα» ή ακόμα και «να τον βοηθήσει να πεθάνει», είναι λανθασμένες (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Ο άρρωστος, ανάλογα με την ηλικία του, την προσωπικότητά του αλλά και τη μορφή της νόσου, δημιουργεί μια δική του, προσωπική αντίληψη για το τελικό στάδιο που διανύει και ειδικότερα για την ιδέα του θανάτου που τον απειλεί άμεσα.

Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται το άρρωστο παιδί σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και το θάνατο γενικότερα.

Η φροντίδα ενός ασθενή που πεθαίνει, πρέπει να παρέχεται σε **4 επίπεδα** (Cott, C., A. *A task based approach to coping with dying*.1992) :

1. **Φροντίδα σε οργανικό επίπεδο** : ανταποκρίνεται στις βιολογικές ανάγκες του αρρώστου, στον έλεγχο του πόνου καθώς και σε οποιαδήποτε κατάσταση του δημιουργεί δυσφορία. Η φροντίδα αυτή, πάντα συνδυάζεται με την ολιστική παρέμβαση, καθότι ο ψυχικός, κοινωνικός και πνευματικός πόνος μπορεί να είναι ακόμη πιο οδυνηρός από τον οργανικό (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).
2. **Φροντίδα σε ψυχολογικό επίπεδο** : Συχνά, ο ψυχικός πόνος του αρρώστου, φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας, που δε γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σε αυτόν. Τα μέλη του προσωπικού υγείας παρέχουν ουσιαστική στήριξη στον άρρωστο που πεθαίνει, όταν ενθαρρύνουν την έκφραση των συχνά οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών του, χωρίς να κρίνουν, να συμβουλεύουν ή να επιβάλλουν τις προσωπικές τους απόψεις. Στην πραγματικότητα, ο μόνος τρόπος για να μπορέσει ο άρρωστος να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο που βιώνει, είναι να αναγνωρίσει και να συμφιλιωθεί με τα συναισθήματά του, εκφράζοντάς τα σε κάποιον

που είναι πρόθυμος να τον ακούσει και να ενδιαφέρεται να τον καταλάβει. Το ρόλο αυτό καλούνται να παίξουν τα μέλη του προσωπικού υγείας. Παράλληλα, η κάλυψη των βασικών αναγκών του αρρώστου για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες καταφέρνει να διατηρήσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του καθώς και αξιοπρέπεια ενόψει του επικείμενου θανάτου, ολοκληρώνουν το φάσμα της φροντίδας που πρέπει να παρέχεται σε ψυχολογικό επίπεδο (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

3. **Φροντίδα σε κοινωνικό επίπεδο** : Έχει παρατηρηθεί ότι, όταν το άτομο πλησιάζει προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Ενώ δε, έχει ανάγκη να νοιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερο, δε μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του, διατηρώντας μονάχα ελάχιστες σχέσεις.

Ομοίως, στο τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές, διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί, συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του.

Εκείνο λοιπόν που πρέπει να αντιμετωπιστεί σε αυτό το στάδιο, είναι η κοινωνική απομόνωση, στην οποία ο άρρωστος γενικότερα, και ειδικότερα το παιδί που νοσεί, οδηγείται, πολλές φορές έμμεσα, από τη συμπεριφορά των συγγενών του αλλά και των μελών του προσωπικού υγείας, που αποσύρονται επειδή η κατάστασή τους δημιουργεί έντονο άγχος. Μέσα σε αυτές τις συνθήκες, ο ασθενής γενικότερα, όταν η νόσος βρίσκεται στο τελικό της στάδιο, βιώνει ένα «κοινωνικό θάνατο», ο οποίος μερικές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012) .

4. **Φροντίδα σε πνευματικό επίπεδο** : Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Αντιμετωπίζοντας την πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη, προσπαθεί να επιλύσει την κρίση και να μειώσει

το άγχος που του προκαλεί, επιδιώκοντας να δώσει νόημα στη ζωή του. Αυτό, το επιτυγχάνει, με την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του :

- Θ **Ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του**, νοιώθοντας ότι ήταν σημαντικός, ότι η ζωή του είχε αξία, αντλώντας δύναμη πολλές φορές και από την πίστη του στη θρησκεία.
- Θ **Ανάγκη να έχει ένα «καλό» θάνατο**, δηλαδή να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής.
- Θ **Ανάγκη για ελπίδα, πέρα από το θάνατο**, δηλαδή να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά το θάνατο ή, ακόμα κι' όταν δεν πιστεύει στη μετά θάνατο ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δε θα ζει.

Είναι πολύ σημαντικό, κάθε άρρωστος να αντιμετωπίζεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του, ως άτομο που ΖΕΙ, ένα άτομο που σε καμιά περίπτωση δε βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να δίνει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Όλα τα παραπάνω, αφορούν κυρίως τον έφηβο ασθενή με καρκίνο, που διαθέτει το αντίστοιχο επίπεδο γνωστικής και συναισθηματικής ανάπτυξης. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών ολοκληρώνουν κάποιο έργο ή στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους πρόσωπα, αφού έτσι δίνουν νόημα στην ύπαρξή τους.

Στην ειδική περίπτωση που το παιδί με καρκίνο τελικού σταδίου μεταφερθεί στο σπίτι, εφόσον οι συνθήκες επιτρέπουν την **κατ' οίκον νοσηλεία**, προκειμένου να υπάρξει η αυξημένων απαιτήσεων φροντίδα στη φάση αυτή, απαιτείται μια ομάδα που αποτελείται από ένα γιατρό, μια νοσηλεύτρια, ένα ψυχολόγο και έναν κοινωνικό λειτουργό (Χατήρα, Π.,Δ. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*.2000).

4.2.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Όταν ο άρρωστος γενικότερα, και το άρρωστο από καρκίνο παιδί ειδικότερα, πλησιάζει στο τέλος της επίγειας ζωής του, ο Νοσηλευτής συνήθως είναι ο μόνος που παρευρίσκεται κοντά του για να τον βοηθήσει, εφόσον η νοσηλευτική φροντίδα προσφέρεται 24 ώρες το 24ωρο.

Η αποστολή του Νοσηλευτή στο στάδιο αυτό, είναι μοναδική και ανεπανάληπτη. Ενώ, ακόμα και η πιο περίπλοκη και υπερσύγχρονη θεραπεία σταματάει, η νοσηλεία συνεχίζει να πραγματοποιεί τους σκοπούς της, προσφέροντας στον άρρωστο που πεθαίνει την ανακούφιση, την υποστήριξη, την προστασία των δικαιωμάτων του, την εκπλήρωση των αναγκών του, την ελπίδα για την αιωνιότητα.

Η θέση του Νοσηλευτή είναι κεντρική, η ευθύνη του μεγάλη και το έργο του σημαντικό, προσφέροντας βοήθεια στον άρρωστο που πεθαίνει, αλλά συγχρόνως ζει (Αθανάτου, Ε. *Κλινική Νοσηλευτική – Βασικές και Ειδικές Νοσηλείες*. 2011).

Ο Νοσηλευτής, περισσότερο από κάθε άλλη φορά, έχει την ευκαιρία να δει τον άνθρωπο, σαν ανεπανάληπτη προσωπικότητα και εικόνα του Θεού. Πρέπει να είναι έτοιμος να χρησιμοποιήσει όλη τη νοσηλευτική τέχνη και επιστήμη, για να βοηθήσει τον άρρωστο να ζήσει κάθε μέρα και ώρα, μέχρι τη στιγμή του θανάτου του, όσο το δυνατόν με μεγαλύτερη ψυχική και σωματική άνεση, αξιοπρέπεια και ανακούφιση.

Στην προσπάθειά του να καλύψει τις αυξημένες **βιολογικές ανάγκες** του αρρώστου, ο Νοσηλευτής περιποιείται με επιμέλεια το πονεμένο σώμα του και το διατηρεί καθαρό. Του αλλάζει θέση. Τον υποβοηθάει στην αναπνοή και στην τόνωση της κυκλοφορίας του αίματος. Μεριμνά για τη διατροφή του από το στόμα ή παρεντερικά, δροσίζει τα χείλη του από τον πυρετό και σπογγίζει τον ιδρώτα της επιθανάτιας αγωνίας του. Επιδιώκει, με το νοσηλευτικό διάλογο ή την ενσυνείδητη σιωπή του, να μεταβιβάσει στον ασθενή ενδιαφέρον, αγάπη, κατανόηση και συμμερισμό στην αγωνία του μπροστά στο μυστήριο του θανάτου (Αθανάτου, Ε. *Κλινική Νοσηλευτική – Βασικές και Ειδικές Νοσηλείες*. 2011).

Σε **ψυχολογικό επίπεδο**, ο Νοσηλευτής βεβαιώνει τον άρρωστο ότι είναι κοντά του, και επανέρχεται συχνά στο θάλαμο έτοιμος και διαθέσιμος για βοήθεια. Αποδέχεται τον άρρωστο που πεθαίνει όπως κι αν συμπεριφέρεται, δηλαδή δέχεται τη σιωπή του, την

απόσυρση, τη λύπη, την οποιαδήποτε αντίδραση, την πλήρη εξάρτηση ή απόρριψη της φροντίδας του, τη συναισθηματική αποσύνδεση από τους ανθρώπους και το περιβάλλον του.

Μεταξύ άλλων, ο Νοσηλευτής, συχνά διαπιστώνει τις πνευματικές ανησυχίες και τα ενδιαφέροντα του αρρώστου που πεθαίνει. Στην περίπτωση αυτή, αναλαμβάνει ο Ιερέας του νοσοκομείου την εκπλήρωση των αιτημάτων του αρρώστου (για πνευματική επικοινωνία, ιερή Εξομολόγηση και Θεία Κοινωνία εφόσον είναι Ορθόδοξος). Αν ο άρρωστος ανήκει σε άλλο δόγμα, αναλαμβάνουν την ευθύνη οι συγγενείς του.

Τέλος, η κατανόηση, η παρηγοριά και η καθοδήγηση της συμπεριφοράς της οικογένειας του αρρώστου στο διάστημα αυτό, θεωρούνται επίσης νοσηλευτική ευθύνη (Αθανάτου, Ε. *Κλινική Νοσηλευτική – Βασικές και Ειδικές Νοσηλείες*. 2011).

4.3 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ

Η πιο δύσκολη και ψυχολογικά οδυνηρή φάση για τα παιδιά και τους γονείς είναι όταν, η θεραπευτική ομάδα καταλήγει στην απόφαση ότι η θεραπεία δεν είναι πλέον αποτελεσματική.

Τα μέλη του προσωπικού υγείας που φροντίζουν άτομα, και ιδιαίτερα παιδιά, τα οποία νοσούν από σοβαρή ασθένεια όπως ο καρκίνος, συνηθίζουν να δένονται μαζί τους συναισθηματικά, με αποτέλεσμα να βιώνουν παρόμοια συναισθήματα με τους συγγενείς τους, ερχόμενα αντιμέτωπα με την επιδείνωση της υγείας τους ή το θάνατό τους. Θυμός, ενοχές, άγχος, πονοκέφαλοι, αϋπνίες, γενική κούραση ή αδυναμία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της δουλειάς τους είναι μερικά από τα συνηθέστερα συναισθήματα που παρουσιάζει το προσωπικό υγείας στις περιπτώσεις αυτές.

Το γεγονός ότι, ως επαγγελματίες, τα μέλη του προσωπικού υγείας πρέπει να επιδεικνύουν ιδιαίτερο σθένος ώστε να αντέχουν τον πόνο, την αρρώστια και το θάνατο, δυσχεραίνει την αναγνώριση και την αποδοχή του θρήνου που βιώνουν από την ανθρώπινη φύση τους (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Όπως υποστηρίζεται, ο θάνατος των αρρώστων επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το ιατρικό από το νοσηλευτικό προσωπικό. Συνήθως, οι περισσότεροι Γιατροί επιδιώκουν

στόχους προσανατολισμένους στη θεραπεία του αρρώστου, με αποτέλεσμα να βιώνουν το θάνατο ως προσωπική αποτυχία και ήττα. Απορροφημένοι από την πρόκληση της ίασης, αναλώνονται συχνά σε άσκοπες παρεμβάσεις, οι οποίες παρατείνουν τη ζωή του αρρώστου που πεθαίνει, χωρίς να παρέχουν ποιότητα σε αυτήν. Όταν συνειδητοποιούν ότι δεν έχουν τίποτα πλέον να προσφέρουν, απομακρύνονται από τον άρρωστο, καθώς νιώθουν ότι αμφισβητείται η παντοδυναμία τους, ενώ ταυτόχρονα δοκιμάζουν αισθήματα αδυναμίας, ενοχών, οργής, ματαιώσης ή και κατάθλιψης [Kalish, R. *Death, Grief and Caring Relationships (Psychology)*. 1985].

Οι Νοσηλευτές, από την άλλη πλευρά, είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στη γενικότερη φροντίδα του άρρωστου παιδιού και βρίσκονται κοντά του στις διάφορες φάσεις της πορείας του, με αποτέλεσμα να το γνωρίζουν καλύτερα, να συνδέονται μαζί του και να επηρεάζονται από την εξέλιξη της κατάστασής του. Η επιδείνωση της υγείας του αρρώστου, δημιουργεί στο Νοσηλευτή μια εσωτερική σύγκρουση που εκδηλώνεται μέσα από την τάση του να προσεγγίζει τον ασθενή προκειμένου να του παράσχει την απαιτούμενη φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα απομακρύνεται από αυτόν για να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατός του. Ανάλογα με την προσωπικότητα του Νοσηλευτή, ενεργοποιείται λιγότερο ή περισσότερο, ένα φάσμα αμυντικών μηχανισμών, οι οποίοι αν επαναλαμβάνονται χωρίς διάκριση, μετατρέπονται σε ανασταλτικούς παράγοντες στην επικοινωνία και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στον άρρωστο.

Ιδιαίτερα οδυνηρή είναι η διεργασία θρήνου που νοιώθει ο επαγγελματίας υγείας, στην περίπτωση που έχει αναπτύξει μακρόχρονη και στενή σχέση με τον άρρωστο (λόγω ηλικίας, χαρακτηριστικών ή τρόπου ζωής). Αυτό συμβαίνει πιο έντονα, όταν ο ασθενής είναι παιδί, οπότε υπάρχει ένα ιδιαίτερο «δέσιμο», το οποίο ενισχύει τη θεραπευτική σχέση, που όμως διακόπτεται με το θάνατο του παιδιού. Επιπρόσθετα, όταν συμβαίνουν συχνοί και αλληπάλληλοι θάνατοι, το προσωπικό υγείας βιώνει μια «υπερφόρτιση πένθους» που οδηγεί στην επαγγελματική εξουθένωση (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Είναι προφανές ότι, η παροχή μιας συστηματικής και οργανωμένης υποστήριξης από το νοσοκομειακό πλαίσιο προς τα μέλη του προσωπικού υγείας, κρίνεται απαραίτητη, ώστε να επεξεργάζονται τις εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή κλινική πράξη. Εξίσου

σημαντική, είναι και η παροχή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, στο πλαίσιο της οποίας, πέρα από την απόκτηση γνώσεων, είναι απαραίτητο να αναθεωρούνται στόχοι και να διαμορφώνεται μια φιλοσοφία που να διέπει τη φροντίδα ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους καθώς και των οικογενειών τους.

4.4 ΚΕΝΤΡΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

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

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

Η φροντίδα στο τελικό στάδιο ζωής, προϋποθέτει τη διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα σε ειδικούς που διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις αλλά και ανθρωπιά. Στα πλαίσια αυτής της προσέγγισης, ιδιαίτερη σημασία δίνεται στην υποστήριξη του προσωπικού υγείας, το οποίο επενδύει και συμμετέχει ενεργά στη φροντίδα του αρρώστου και της οικογένειάς του (Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2012).

Τα Hospice Centers (Ξενώνες) προσφέρουν (<http://www.helpguide.org/articles/caregiving/hospice-and-palliative-care.htm> - Hospice and Palliative Care - τελευταία πρόσβαση 19.02.2016) :

- Ειδικευμένα, συμπονετικά προσοχή από τους Νοσηλευτές που εκτελούν επισκέψεις σε αυτά.
- Αντιμετώπιση του πόνου και άλλων φυσικών συμπτωμάτων, μέσω της κατάλληλης χρήσης των φαρμάκων και άλλων ενδεδειγμένων κατά περίπτωση μεθόδων.

- Û Κατάρτιση και συμβουλές για τα πρόσωπα που θα βοηθήσουν στην παροχή υπηρεσιών στο κέντρο.
- Û Συναισθηματική υποστήριξη και πνευματική παροχή συμβουλών για τον ασθενή και την οικογένεια.
- Û Κοινωνικές υπηρεσίες οικογενειακής υποστήριξης.
- Û Φυσική, επαγγελματική και λεκτική θεραπεία.
- Û Επισκέψεις βοήθειας και συντροφικότητας που παρέχονται από εκπαιδευμένους εθελοντές.

(Hospice and Palliative Care - <http://www.helpguide.org/articles/caregiving/hospice-and-palliative-care.htm> - τελευταία πρόσβαση 19.02.2016)

Η αποδοχή των ατόμων στο πρόγραμμα των πιο πάνω Ξενώνων, γίνεται, άσχετα από την ηλικία, το φύλο, τη φυλή, τη θρησκεία, την ανικανότητα, το σεξουαλικό προσανατολισμό, τη διάγνωση ή τη δυνατότητα να πληρώσουν. Εντούτοις, θα πρέπει να πληρούνται τα ακόλουθα βασικά κριτήρια :

Ο ασθενής θα πρέπει να έχει μια προοδευτική ή ανίατη ασθένεια και μια περιορισμένη υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής. Έτσι, τα άτομα που νοσούν από καρκίνο είναι κατάλληλα. Παράλληλα, ο παθολόγος πρέπει να πιστοποιήσει ότι η νόσος, στο στάδιο που βρίσκεται, υπολογίζεται να διαρκέσει έξι μήνες ή λιγότερο. Ο ασθενής ή η οικογένειά του, μπορούν να επιλέξουν ως παθολόγο τους, τον ιατρικό διευθυντή του Ξενώνα.

Τα κέντρα φροντίδας **παιδιών**, έχουν αφιερωθεί στην παροχή ασφαλούς, εκπαιδευτικού και «συναρπαστικού» περιβάλλοντος. Παρέχουν στους νέους ασθενείς τη δυνατότητα να ελαττωθούν οι φόβοι τους για το νοσοκομείο. Οι επαγγελματίες υγείας, εκτός των άλλων, βοηθούν τους μικρούς ασθενείς να νοιώσουν άνετα πριν από τις απαραίτητες εξετάσεις (διαγνωστικές, εργαστηριακές, κ.λ.π.). Στα κέντρα αυτά, τα παιδιά μπορούν να παίξουν σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους, να επισκεφτούν άλλους ασθενείς στην ηλικία τους, να ενημερωθούν για την ασθένειά τους και να αντιμετωπίσουν φόβους που αποκτούν με την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο.

Τέλος, τα κέντρα φροντίδας, χρηματοδοτούν έρευνες για τον καρκίνο και δίνουν μεγάλη σημασία στους ασθενείς τελικού σταδίου, δημιουργώντας την ελπίδα και ενθαρρύνοντας τα παιδιά στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Στην περίπτωση θετικής

έκβασης της νόσου, βοηθούν τα παιδιά να ενταχθούν στην κοινωνία και να συνεχίσουν τη ζωή τους (Hospice and Palliative Care - <http://www.helpguide.org/articles/care-giving/hospice-and-palliative-care.htm> - τελευταία πρόσβαση 19.02.2016).

Στη χώρα μας, στο πλαίσιο αναγνώρισης και υποστήριξης των ιδιαίτερα αυξημένων αναγκών των παιδιών που νοσούν από καρκίνο, έχουν συσταθεί ειδικοί σχετικοί Οργανισμοί, στοιχεία των οποίων, παρατίθενται στο Παράρτημα της παρούσας εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 :

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ – ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗ

5.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ - ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΤΑΔΙΑ

Ως Νοσηλευτική Διεργασία **ορίζεται** ο τρόπος σκέψης και δράσης του Νοσηλευτή, για την αντιμετώπιση ενός συγκεκριμένου περιστατικού ασθενούς. Η εν λόγω αντίδραση του Νοσηλευτή, η οποία οριοθετείται στο πλαίσιο των οριζομένων από τη Νοσηλευτική επιστήμη, βασίζεται στην επιστημονική μεθοδολογία που ακολουθείται για την επίλυση προβλημάτων. Είναι ένας συστηματικός τρόπος για την παροχή αυτόνομης Νοσηλευτικής πρακτικής (Alfaro-LeFevre, R. *Εφαρμόζοντας τη Νοσηλευτική Διεργασία – Προάγοντας τη Συνεργατική Φροντίδα*. 2005).

Η Νοσηλευτική Διεργασία αποτελεί το θεμέλιο λίθο της κλινικής Νοσηλευτικής. Ειδικότερα, στο πλαίσιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας, λαμβάνει χώρα συνεργασία ανάμεσα σε Νοσηλευτή και ασθενή που έχει σαν σκοπό :

- Να αξιολογήσει την ανάγκη για Νοσηλευτική φροντίδα.
- Να προγραμματίσει και να εφαρμόσει τη Νοσηλευτική φροντίδα.
- Να αξιολογήσει τα αποτελέσματα της Νοσηλευτικής φροντίδας.

Ο ασθενής παραμένει πάντα το κέντρο και υπάρχουν πάντοτε συγκεκριμένοι στόχοι.

Η Νοσηλευτική Διεργασία ολοκληρώνεται στα ακόλουθα πέντε βήματα ή **στάδια**, τα οποία είναι αλληλοσχετιζόμενα, αλληλοεξαρτώμενα, δυναμικά, ευέλικτα και συχνά επικαλύπτονται (Taylor, C.- Lillis, C.- LeMone, P. *Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής – Η Επιστήμη και η Τέχνη της Νοσηλευτικής Φροντίδας*. 2010) :

1. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ - ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Αποτελεί το πρώτο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας, κατά το οποίο ο Νοσηλευτής προβαίνει στις ακόλουθες ενέργειες :

- Δημιουργεί τη βάση δεδομένων, η οποία περιλαμβάνει το Νοσηλευτικό ιστορικό, τη φυσική εξέταση, την ανασκόπηση του φακέλου του ασθενούς και της Νοσηλευτικής βιβλιογραφίας καθώς και πληροφορίες από τα υποστηρικτικά άτομα και τους επαγγελματίες φροντίδας υγείας του ασθενούς.
- Ενημερώνει συνεχώς τη βάση δεδομένων.
- Επιβεβαιώνει την εγκυρότητα των δεδομένων.
- Μεταδίδει τα δεδομένα σε άλλους επαγγελματίες υγείας.

- Ø Ερμηνεύει και αναλύει τα δεδομένα του ασθενούς.
- Ø Προσδιορίζει τις δυνατότητες και τα προβλήματα υγείας του ασθενούς (πραγματικά ή δυνητικά).
- Ø Καθορίζει εάν κάθε πρόβλημα υγείας του ασθενούς αντιμετωπίζεται καλύτερα από τη Νοσηλευτική ή από κάποιον άλλο επιστημονικό κλάδο υγείας.
- Ø Διατυπώνει και επιβεβαιώνει τη Νοσηλευτική Διάγνωση, στην περίπτωση κατά την οποία αποκαλυφθεί ένα πραγματικό ή δυνητικό πρόβλημα υγείας που μπορεί να προλάβει ή να αντιμετωπίσει η Νοσηλευτική παρέμβαση.
- Ø Αναπτύσσει ένα ιεραρχικό κατάλογο Νοσηλευτικών Διαγνώσεων.

Ανάλογα με τη Νοσηλευτική θεωρία που εφαρμόζεται στο συγκεκριμένο ίδρυμα όπου νοσηλεύεται ο ασθενής, ακολουθούνται συγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες συλλογής δεδομένων.

Το στάδιο αυτό είναι πολύ σημαντικό, καθόσον τα επόμενα στάδια της Νοσηλευτικής Διεργασίας εξαρτώνται από την πληρότητα και την ακρίβεια των συλλεγέντων δεδομένων καθώς και την ορθότητα των διαγνωσμένων προβλημάτων.

2. ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ

Στο δεύτερο αυτό στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας, ο Νοσηλευτής προβαίνει στις ακόλουθες ενέργειες :

- Ø Εστιάζει στο επιθυμητό αποτέλεσμα της θεραπείας του κάθε διαγνωσθέντος προβλήματος.
- Ø Καθορίζει τους αντικειμενικούς σκοπούς της θεραπείας ανά πρόβλημα.

(Taylor, C.- Lillis, C.- LeMone, P. *Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής – Η Επιστήμη και η Τέχνη της Νοσηλευτικής Φροντίδας*. 2010)

3. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ - ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Σε αυτό το τρίτο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας, ο Νοσηλευτής ενεργεί ως ακολούθως :

- Ø Καθορίζει τις προτεραιότητες, με γνώμονα και τον ιεραρχικό κατάλογο των Νοσηλευτικών Διαγνώσεων που έχει αναπτύξει κατά το δεύτερο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας.

- Ø Καταγράφει, κατόπιν συνεργασίας με τον ασθενή, τους σκοπούς και τις αναμενόμενες εκβάσεις για την πρόληψη, ελάττωση ή επίλυση των προβλημάτων που αναγνωρίστηκαν στις Νοσηλευτικές Διαγνώσεις που διατυπώθηκαν στο δεύτερο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας.
- Ø Προσδιορίζει / Επιλέγει τις σχετικές Νοσηλευτικές παρεμβάσεις που έχουν τη μεγαλύτερη πιθανότητα να βοηθήσουν τον ασθενή στην επίτευξη των παραπάνω σκοπών.
- Ø Γνωστοποιεί το σχέδιο της Νοσηλευτικής φροντίδας.

4. ΕΦΑΡΜΟΓΗ

Κατά το στάδιο της Εφαρμογής που έρχεται τέταρτο στη σειρά κατά την πραγματοποίηση της Νοσηλευτικής Διεργασίας, ο Νοσηλευτής προβαίνει στα ακόλουθα :

- Ø Εκτελεί το σχέδιο Νοσηλευτικής φροντίδας που οριστικοποιήθηκε κατά το τρίτο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας.
- Ø Συνεχίζει τη συλλογή δεδομένων και τροποποιεί το σχέδιο Νοσηλευτικής φροντίδας, στην περίπτωση που αυτό ενδείκνυται.
- Ø Τεκμηριώνει την παρεχόμενη Νοσηλευτική φροντίδα (γραφτή και νόμιμη καταγραφή στον κατάλληλο χρόνο, όλων των εφαρμοζόμενων Νοσηλευτικών παρεμβάσεων, με πληρότητα, επάρκεια, σαφήνεια και εμπιστευτικότητα).

5. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ

Στο πέμπτο και τελευταίο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας, ο Νοσηλευτής ενεργεί ως ακολούθως :

- Ø Εκτιμά την επίτευξη των επιθυμητών σκοπών και εκβάσεων που είχαν καθοριστεί σε συνεργασία με τον ασθενή κατά το τρίτο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας.
- Ø Προσδιορίζει παράγοντες που συμβάλλουν στην επιτυχία ή αποτυχία του σχεδίου Νοσηλευτικής φροντίδας.
- Ø Τροποποιεί το σχέδιο Νοσηλευτικής φροντίδας, εάν ενδείκνυται.

(Taylor, C.- Lillis, C.- LeMone, P. *Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής – Η Επιστήμη και η Τέχνη της Νοσηλευτικής Φροντίδας*. 2010)

5.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Στο πλαίσιο της δημιουργίας της βάσης δεδομένων για την αξιολόγηση του περιστατικού (1^ο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας) ο Νοσηλευτής αντλεί τις ακόλουθες πληροφορίες :

ΙΑΤΡΙΚΟ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

(Πηγή : ο φάκελος του ασθενούς)

Όνοματεπώνυμο ασθενούς :	Κριστιάν Σκάμπι
Όνομα Πατρός :	Λάζαρος
Φύλο :	Άρρεν
Τρέχουσα Ηλικία :	10 ετών
Επάγγελμα :	Μαθητής
Τόπος Γέννησης :	Αλβανία
Τόπος Κατοικίας :	Πάτρα
Χρόνος Νοσηλείας :	1 έτος με ενδιάμεσες διακοπές
Διαγνωσθέν Νόσημα :	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

Στις 13.01.2015 ο ασθενής Κριστιάν Σκάμπι, ηλικίας 9 ετών, καταγόμενος από την Αλβανία και μόνιμος κάτοικος Πατρών, εισήλθε στην Παθολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών «Παναγία η Βοήθεια» με συμπτώματα πιθανής οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας.

Στις 14.01.2015 και 15.01.2015, δέχθηκε την ενδεδειγμένη αγωγή για τα συμπτώματα που παρουσίαζε, με θετική ανταπόκριση. Η βιοψία μυελού που πραγματοποιήθηκε την 15.01.2016, επιβεβαίωσε την ύπαρξη οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας.

Κατόπιν ενημέρωσης των γονιών του αναφορικά με τη σοβαρότητα της κατάστασης, στις 16.01.2015 το άρρωστο παιδί υποβλήθηκε σε χειρουργική επέμβαση για την τοποθέτηση Hickman μονού αυλού προκειμένου να ξεκινήσει η εφαρμογή της θεραπείας.

Η τελευταία προγραμματισμένη θεραπεία πραγματοποιήθηκε στις 08.03.2016, με διήμερη παραμονή στο νοσοκομείο.

ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

(Πηγή : οι γονείς του ασθενούς)

Ημερομηνία Εισόδου :	15.03.2016
Ωρα Παραλαβής :	11.35 π.μ.
Είδος Εισαγωγής :	Έκτακτη
Τρόπος Μεταφοράς :	Με ιδιωτικό αυτοκίνητο
Συνοδεύεται από :	Τους Γονείς

ΣΥΝΘΕΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

(Πηγή : οι γονείς του ασθενούς)

Πατέρας, Μητέρα, Αδερφός.

ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

(Πηγή : το στενό περιβάλλον της οικογένειας)

Υποστηρικτική σχέση γονέων προς τέκνα αλλά και μεταξύ αδερφών, σε φυσιολογικά επίπεδα. Περιστασιακά διακρίνονται κάποιες τάσεις υπερπροστασίας των γονέων προς το άρρωστο παιδί, που χαρακτηρίζονται ως φυσιολογική αντίδραση σε παρόμοιες περιπτώσεις.

ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

(Πηγή : οι συνεργαζόμενοι επαγγελματίες υγείας και το στενό οικογενειακό περιβάλλον)

Εμφάνιση έντονης αδιαθεσίας τις τελευταίες 7 μέρες, με παρουσία πυρετού ως 40⁰C με ρίγος και δυσκολία ανταπόκρισης στα αντιπυρετικά. Ωχρότητα, μειωμένη όρεξη για πρόσληψη τροφής, κακουχία, αίσθημα κόπωσης και απώλεια βάρους 1 kgr. Παράλληλη εκδήλωση διαταραχών στη συμπεριφορά και στη διάθεση.

Πιθανή διάγνωση : Παρενέργειες από τη λήψη της τελευταίας θεραπείας και σημάδια κατάθλιψης.

Κύρια συμπτώματα κατά την εισαγωγή :

- Ø Πυρετός
- Ø Πόνος στο στομάχι
- Ø Εμετός
- Ø Μύκητες στο στόμα.

ΦΥΣΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

(από το Νοσηλεύτη)

Ø Ζωτικά Σημεία :

- Αρτηριακή Πίεση : 110 / 70 mmHg
- Σφίξεις : 110
- Θερμοκρασία : 38,9 °C
- Αναπνοές : 25/min

Ø Αισθητήρια Όργανα :

Ομιλία : καλή
Όραση : καλή
Ακοή : καλή

Ø Δέρμα :

Φυσιολογικό, χωρίς την ύπαρξη εξανθημάτων ή άλλων σημαδιών.
Εμφάνιση ωχρότητας .

Ø Αναπνευστικό :

Αναπνοή : φυσιολογική
Χωρίς βήχα.

Ø Κυκλοφορικό :

Καρδιακός ρυθμός : φυσιολογικός

Ø **Πεπτικό :**

Πόνος στο στομάχι.

Εμετός.

Κένωση εντέρου : φυσιολογική.

Ø **Ουροποιητικό :**

Φυσιολογικό.

Ø **Μυοσκελετικό :**

Αυτοεξυπηρέτηση : Ναι.

Βάδιση : Ναι.

Ιστορικό Κατάγματος : Κανένα.

Ø **Ενδοκρινικό :**

Φυσιολογικό.

Ø **Ψυχική-Διανοητική Κατάσταση**

Επικοινωνία : λεκτική και μη, φυσιολογική.

Εντοπίζονται διαταραχές στη συμπεριφορά και στη διάθεση.

Ø **Νευρικό :**

Φυσιολογικό.

Επίπεδα συνείδησης : Προσανατολισμός (τόπος – χρόνος - πρόσωπα).

Προβλήματα που προορίζονται για Νοσηλευτική Διεργασία

Ø Πυρετός.

Ø Πόνος στο στομάχι.

Ø Εμετός.

Ø Μύκητες στο στόμα.

Ø Αυξημένο άγχος, εναλλαγές στη συμπεριφορά και στη διάθεση.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
1. Πυρετός (38,9 °C)	Επαναφορά της θερμοκρασίας στα φυσιολογικά επίπεδα.	<ul style="list-style-type: none"> è Συμπτωματική αγωγή. è Αγωγή με αντιπυρετικό φάρμακο. è Λήψη υγρών. è Τοποθέτηση κρύων επιθεμάτων. 	<ul style="list-style-type: none"> ð Χορηγήθηκε Prezolon 25 mg ενδοφλεβίως. ð Χορηγήθηκαν ενδοφλεβίως 50 ml Apotel. ð Χορηγήθηκαν υγρά που περιέχουν NaHCO₃. ð Τοποθετήθηκαν κρύα επιθέματα για την πτώση του πυρετού και την ανακούφιση του ασθενούς. 	Ο πυρετός υποχώρησε. Σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή, η θερμοκρασία του σώματος διατηρήθηκε σε φυσιολογικά επίπεδα.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
2. Πόνος στο στομάχι.	Εξάλειψη του στομαχικού πόνου.	<ul style="list-style-type: none"> è Αγωγή για γαστροπροστασία. 	<ul style="list-style-type: none"> ð Χορήγηση 40 mg Meprolen. 	Ο στομαχικός πόνος υποχώρησε.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
3. Εμετός	Εξάλειψη των εκδηλώσεων εμετού σε συνδυασμό με την εξάλειψη του στομαχικού πόνου.	☞ Αντιεμετική αγωγή.	☛ Χορήγηση 10 mg bonus Primoregan μετά την εκδήλωση 3 εμετών.	Οι εκδηλώσεις εμετού υποχώρησαν.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
4. Μύκητες στη στοματική κοιλότητα.	Εξάλειψη μυκήτων στη στοματική κοιλότητα.	☞ Αντιμυκητιασική αγωγή κατάλληλη για τη στοματική κοιλότητα.	☛ Στοματικές πλύσεις με Nystamicine. ☛ Επάλειψη επιφάνειας στόματος με κρέμα Daktarin.	Τα συμπτώματα μυκητίασης στη στοματική κοιλότητα υποχώρησαν.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
5. Αυξημένο άγχος, εναλλαγές στη συμπεριφορά και στη διάθεση.	Καταπολέμηση των αγχωδών διαταραχών και βελτίωση της συμπεριφοράς και της διάθεσης	<ul style="list-style-type: none"> è Αγωγή με τεχνικές χαλάρωσης. è Συστηματική απόσπαση της προσοχής από το πρόβλημα υγείας 	<ul style="list-style-type: none"> ð Εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης (αναπνοές και ανάγνωση ιστοριών με αισιόδοξο τέλος). ð Ενίσχυση της εκφραστικότητας μέσω των αγαπημένων δραστηριοτήτων (παιχνίδι, ζωγραφική). ð Ενίσχυση της ελπίδας για τη θετική έκβαση της θεραπείας, παρά τις αρνητικές επιπλοκές (πτώση μαλλιών), με αναφορά σε παρόμοια περιστατικά άρρωστων παιδιών που θεραπεύτηκαν. 	<p>Σημαντική αραίωση των εκδηλώσεων άγχους.</p> <p>Βελτίωση της συμπεριφοράς και της διάθεσης.</p>

5.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΠΟΥ ΕΜΦΑΝΙΖΕΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ

Στο πλαίσιο της δημιουργίας της βάσης δεδομένων για την αξιολόγηση του περιστατικού (1^ο στάδιο της Νοσηλευτικής Διεργασίας) ο εξειδικευμένος Νοσηλευτής, ο οποίος συνεργάζεται με Παιδοψυχιατρικό Κέντρο όπου απευθύνθηκαν οι γονείς του παιδιού, αντλεί τις ακόλουθες πληροφορίες :

ΙΑΤΡΙΚΟ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

(Πηγή : ο φάκελος του ασθενούς, ο οποίος αναζητήθηκε στην Ογκολογική Μονάδα Παίδων «Ελπίδα» όπου νοσηλεύτηκε το άρρωστο παιδί)

Όνοματεπώνυμο ασθενούς :	Βασίλειος Χ.
Όνομα Πατρός :	Ευάγγελος
Φύλο :	Άρρεν
Ηλικία :	10 ετών
Επάγγελμα :	Μαθητής
Τόπος Γέννησης :	Αθήνα
Τόπος Κατοικίας :	Αθήνα
Διαγνωσθέν Νόσημα :	Ύπαρξη Νευροβλαστώματος προ πενταετίας (Ημερομηνία Εισαγωγής : 10.05.2011) Κατά την 5.11.2012 διαγνώστηκε μετάσταση στο Μυελό των Οστών.
Χρόνος Νοσηλείας :	4ετής θεραπευτική αγωγή με διακεκομμένη παραμονή στο Νοσοκομείο
Επιτυχής αποθεραπεία :	Τελευταία ιατρική γνωμάτευση 15.09.2015.
Καθιερωμένος επανέλεγχος σωματικής υγείας :	Αποτελέσματα φυσιολογικά (30.07.2016)
Ψυχική Κατάσταση :	Δεν εντοπίστηκαν εμφανείς ψυχικές διαταραχές καθόλη τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. Δεν εφαρμόστηκε κάποια ειδική αγωγή για τη διατήρηση της ψυχικής υγείας του παιδιού.

ΣΥΝΘΕΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

(Πηγή : οι γονείς του ασθενούς)

Πατέρας, Μητέρα, (σε διάσταση τον τελευταίο χρόνο). Δεν υπάρχουν αδέρφια. Υπάρχουν 2 ξαδέρφια από την πλευρά της μητέρας.

ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

(Πηγή : οι γονείς και ο ασθενής)

Οι γονείς ζουν χωριστά παρόλο που δεν έχουν ακόμα προβεί στην έκδοση διαζυγίου. Η απόφασή τους αυτή πάρθηκε σε ήρεμο περιβάλλον. Το παιδί ζει με τη μητέρα του. Η σχέση με τον πατέρα του διατηρείται σε καλό επίπεδο. Υπάρχει καθημερινή επικοινωνία μεταξύ τους, ενώ μια φορά την εβδομάδα το παιδί περνάει όλη την ημέρα μαζί του. Πολύ στενή είναι η επαφή του παιδιού με τα δυο ξαδέρφια του (αγόρι, κορίτσι ηλικίας 12 και 10 ετών αντίστοιχα).

ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

(Πηγή : το στενό οικογενειακό περιβάλλον, ο δάσκαλος και οι φίλοι του ασθενή)

Αν και το παθολογικό νόσημα έχει αποθεραπευτεί, γεγονός που επαληθεύεται και με τον πρόσφατο καθιερωμένο ιατρικό επανέλεγχο που έγινε στις 30.07.2016, το τελευταίο τρίμηνο (από τον Ιούνιο 2016), το άρρωστο παιδί εμφανίζει κακή συναισθηματική διάθεση και χαμηλή επίδοση στο σχολείο.

ΦΥΣΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

(από τον εξειδικευμένο Νοσηλευτή)

Ø **Ζωτικά Σημεία :**

- Αρτηριακή Πίεση : 120 / 75 mmHg
- Σφίξεις : 75

- Θερμοκρασία : 36,3 °C
- Αναπνοές : 20/min

Ø Ψυχική-Διανοητική Κατάσταση

- Επικοινωνία : λεκτική και μη, φυσιολογική

Το παιδί, μέχρι τώρα, δε δείχνει να έχει επηρεαστεί αρνητικά, από την ξεχωριστή συμβίωση των γονιών του. Τουλάχιστον, σε πρώτη φάση, δεν εκφράζει φανερά τέτοιου είδους συναισθήματα.

Το παιδί αναφέρει ότι δυσκολεύεται να κοιμηθεί. Ξυπνάει πολύ γρήγορα επειδή βασανίζεται από άσχημα όνειρα που σχετίζονται με τα προβλήματα υγείας που αντιμετώπισε στο παρελθόν.

Προβλήματα που προορίζονται για Νοσηλευτική Διεργασία

- Ø Δυσκολία επέλευσης και διατήρησης του ύπνου.
- Ø Ανήσυχος ύπνος λόγω αναβίωσης με εφιάλτες, της τραυματικής εμπειρίας της νόσου του καρκίνου.
- Ø Μειωμένη σωματική και ψυχική αντοχή λόγω στέρησης καλού ύπνου.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>1. Αυξημένο άγχος όταν πλησιάζει η ώρα του ύπνου (αποφυγή, φόβος, δυσφορία).</p>	<p>Δημιουργία προϋποθέσεων με στόχο την ανίχνευση και εξωτερίκευση των πραγματικών αιτιών που προκαλούν τα συμπτώματα άγχους περί την ώρα του ύπνου.</p>	<p>Επιδιώκεται η εξασφάλιση ευχάριστου περιβάλλοντος στο άρρωστο παιδί τουλάχιστον 1,5 ώρα πριν κοιμηθεί.</p> <p>Επιλέγονται οι παρακάτω Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις :</p> <ul style="list-style-type: none"> è Δημιουργία κατάλληλου θεραπευτικού περιβάλλοντος. è Εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης.. 	<ul style="list-style-type: none"> ð Καθημερινή και εντατική επικοινωνία με το άρρωστο παιδί αλλά και με τους δυο γονείς, τις 15 πρώτες μέρες. ð Κλείσιμο της ημέρας με συζήτηση για ένα ευχάριστο πρόγραμμα της επόμενης ημέρας και υποστήριξη της έλευσης του ύπνου διαβάζοντας ιστορίες με αισιόδοξο περιεχόμενο και θετικό τέλος. 	<p>Μετά την παρέλευση ενός μηνός διαπιστώνεται αραίωση των συμπτωμάτων άγχους πριν τον ύπνο.</p> <p>Συνέχιση της ίδιας αγωγής.</p> <p>Επανεκτίμηση του αποτελέσματος σε 20 μέρες.</p>

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>2. Δυσκολία κατά την επέλευση και διατήρηση του ύπνου λόγω αναβίωσης της τραυματικής εμπειρίας του καρκίνου</p>	<p>Δημιουργία προϋποθέσεων με στόχο τη διευκόλυνση της συνολικής διαδικασίας του ύπνου (εύκολη έλευση και ανεμπόδιστη διατήρηση).</p>	<p>Επιδιώκεται η ενίσχυση στο άρρωστο παιδί του αισθήματος εμπιστοσύνης και ασφάλειας ως προς τη διατήρηση της υγείας του στο μέλλον, με στόχο την απαλοιφή κάθε ίχνους της τραυματικής εμπειρίας του καρκίνου, ο οποίος αναβιώνει μέσα από το υποσυνείδητό του.</p> <p>Επιλέγονται οι παρακάτω Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις :</p> <ul style="list-style-type: none"> ☞ Εφαρμογή τεχνικών ενσυναισθητικής επικοινωνίας. ☞ Εφαρμογή τεχνικών αλληγορικού και παραβολικού λόγου. ☞ Διευκόλυνση της λεκτικοποίησης των συναισθημάτων για την τραυματική εμπειρία του καρκίνου. 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Ένδειξη πλήρους κατανόησης και αποδοχής των αντιδράσεων του παιδιού, χωρίς κανένα ίχνος κριτικής, μέσω της ενσυναισθητικής τεχνικής, στοχεύοντας στην ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας. ☞ Παροχή επαρκών εξηγήσεων, απλών και κατανοητών μέσα από τον αλληγορικό και παραβολικό λόγο. ☞ Εφαρμογή ευκαιριών έκφρασης μέσα από δραστηριότητες (ζωγραφική, ρόλοι σε θεατρικό παιχνίδι, αφηγηματική θεραπεία έκθεσης), με στόχο τη διευκόλυνση της λεκτικοποίησης των συναισθημάτων και την ανοικοδόμηση της τραυματικής μνήμης. 	<p>Μετά την παρέλευση ενός μηνός διαπιστώνεται αραίωση ή καλυτέρευση των κρίσεων μετατραυματικού στρες που εμφανίζονται πριν αλλά και κατά τη διάρκεια του ύπνου.</p> <p>Συνέχιση της ίδιας αγωγής.</p> <p>Επανεκτίμηση του αποτελέσματος σε 20 μέρες.</p>

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>3. Μειωμένη ψυχική και σωματική αντοχή.</p>	<p>Επαναφορά της ψυχικής ισορροπίας του παιδιού, στοχεύοντας και στην αποκατάσταση της σωματικής του αντοχής.</p>	<p>Επιδιώκεται πρωτίστως η βελτίωση της ψυχικής υγείας του παιδιού, παράλληλα με τη σταδιακή αποκατάσταση των προβλημάτων ύπνου που αντιμετωπίζει, με τελικό στόχο την επαναφορά της σωματικής του αντοχής στα φυσιολογικά για την ηλικία του επίπεδα.</p> <p>Επιλέγονται οι παρακάτω Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις :</p> <ul style="list-style-type: none"> è Εποικοδομητική ψυχική επικοινωνία με το παιδί. è Καθημερινή μέριμνα για την ύπαρξη ενδιαφερόντων προς δραστηριοποίηση του παιδιού τον ελεύθερο χρόνο του. 	<ul style="list-style-type: none"> ð Συστηματική συνομιλία με το άρρωστο παιδί και στενή παρακολούθησή του για τη λήψη ενδιάμεσου feedback σχετικά με το βαθμό επίλυσης των προβλημάτων ύπνου που αντιμετωπίζει, πριν από τον ενδεδειγμένο χρόνο εκτίμησης του αποτελέσματος της αγωγής. ð Εφαρμογή καθημερινού προγράμματος δραστηριοτήτων που κεντρίζουν την περιέργεια αλλά και το ενδιαφέρον του παιδιού. 	<p>Μετά την παρέλευση ενός μηνός διαπιστώνεται βελτίωση τόσο της ψυχικής υγείας του παιδιού όσο και της σωματικής αντοχής του.</p> <p>Συνέχιση της ίδιας αγωγής.</p> <p>Επανεκτίμηση του αποτελέσματος σε 20 μέρες.</p>

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 :

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ – ΕΠΙΛΟΓΟΣ



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΠΙΣΤΩΣΕΙΣ

Ο καρκίνος, παραμένει μια από τις σοβαρότερες χρόνιες ασθένειες που μαστίζουν την ανθρωπότητα. Τα παιδιά ανήκουν στην ομάδα των πιθανών θυμάτων της νόσου. Έτσι, αυξημένα είναι τα ποσοστά εμφάνισης καρκίνου και στην παιδική ηλικία, με συχνότερες μορφές του την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και τους όγκους εγκεφάλου. Στους εφήβους, εμφανίζεται συνήθως με τη μορφή του λεμφώματος Hodgkin.

Η διάγνωση καρκίνου στο παιδί, ακούγεται καταστροφική τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του, καθώς αποτελεί την αρχή μιας νέας και δύσκολης ζωής, έξω από τις συνηθισμένες καθημερινές συνήθειες, με ένα μέλλον αβέβαιο που εντείνει τους φόβους και την ανασφάλεια. Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, δυνητικά, αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία για το παιδί αλλά και για την οικογένειά του. Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού, εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων, όπως είναι οι ατομικοί, οι διαπροσωπικοί, οι περιβαλλοντικοί καθώς και οι παράγοντες που σχετίζονται με την ίδια τη φύση της αρρώστιας.

Οι αντιδράσεις του παιδιού που νοσεί, είναι συνάρτηση της ηλικίας του, του βαθμού αντίληψης που διαθέτει, των χαρακτηριστικών της προσωπικότητάς του αλλά και της στάσης του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, καθώς και του προσωπικού υγείας. Στον αντίποδα, έρχονται οι αντιδράσεις των γονιών και των υγιών αδερφών, ενώ καθοριστικές για την ψυχολογία του άρρωστου παιδιού είναι οι αντιδράσεις που προέρχονται από το σχολικό περιβάλλον, οι οποίες μπορεί να επιβαρύνουν σημαντικά τη συμπεριφορά του παιδιού, τόσο κατά το στάδιο της θεραπείας του όσο και κατά την αποκατάσταση, δυσκολεύοντας την επανένταξή του και την ομαλή επιστροφή του στην καθημερινότητα.

Είναι γεγονός ότι ο καρκίνος αποτελεί κοινωνικό στίγμα και δημιουργεί ένα περιβάλλον προκατάληψης. Ως επακόλουθο αυτών, μπορούν να εκληφθούν οι εμφανείς ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, οι οποίες εκτός από το ίδιο το παιδί, θίγουν και την οικογένειά του (εργασιακά προβλήματα στους γονείς, επιβάρυνση του οικογενειακού οικονομικού προϋπολογισμού, προβλήματα στα υγιή αδέρφια εξαιτίας της απώλειας της αδερφικής συντροφικότητας, της οικογενειακής συνοχής και της αβεβαιότητας για το μέλλον).

Με δεδομένο λοιπόν ότι ο καρκίνος, παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, επιβάλλεται η παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα ταυτόχρονα. Το έργο της συνολικής υποστήριξης, ιατρικής, συναισθηματικής και ψυχολογικής, του καρκινοπαθούς παιδιού και όλων των ατόμων που συμμετέχουν στην αλγεινή αυτή διαδικασία, οφείλει να επωμίζεται η ομάδα που έχει τη θεραπευτική ευθύνη του πάσχοντος παιδιού.

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού, πηγάζουν από την ανησυχία του για την ίδια την ασθένεια, για την οποία βρίσκεται σε άγνοια, για τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με αυτή αλλά και για την ανησυχία του σχετικά με την οικογένειά του, η οποία υπερτερεί στο στάδιο της διάγνωσης, χωρίς όμως να τυχαίνει της απαιτούμενης σημασίας από τη θεραπευτική ομάδα.

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

Οι ειδικοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας, προσδιορίζουν τις βάσεις πάνω στις οποίες θα συνεχιστεί η ψυχολογική υποστήριξη του άρρωστου παιδιού. Ο Νοσοκομειακός Δάσκαλος προσεγγίζει το παιδί με το δικό του μοναδικό τρόπο, λόγω της ιδιαίτερης επικοινωνίας που έχει αναπτύξει μαζί του από την ιδιότητά του, ενώ ο Κοινωνικός Λειτουργός υποστηρίζει παράλληλα την οικογένεια. Κρίσιμης σημασίας σε αυτό το θεραπευτικό σχήμα είναι ο ρόλος του Νοσηλευτή.

Ο Νοσηλευτής, στο στάδιο της θεραπείας, πέρα από τη μεγάλη ευθύνη της ημερήσιας και απαιτητικής νοσηλείας, διαδραματίζει το δύσκολο και απαιτητικό έργο του συνδέσμου ανάμεσα στο άρρωστο παιδί, την οικογένειά του και το γιατρό. Ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο του παιδιού, εφαρμόζει διαφορετικές τεχνικές, στοχεύοντας στην όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη ψυχολογική του στήριξη.

Παράλληλα, σε όλα τα στάδια της πορείας της νόσου, ο Νοσηλευτής υποστηρίζει τους γονείς, δημιουργώντας μια σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης, που βασίζεται στην ειλικρίνεια.

Η ευαισθητοποίηση των γιατρών σχετικά με τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζει το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του, είναι η τρίτη και βασική του ευθύνη.

Ο Νοσηλευτής, στο στάδιο της αποκατάστασης, μεριμνά τόσο για την πρόληψη όσο και για την εκδήλωση μετατραυματικής συμπτωματολογίας, σχεδιάζοντας και εφαρμόζοντας τις ενδεδειγμένες, κατά περίπτωση, νοσηλευτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις, με γνώμονα, μεταξύ άλλων, τη δημιουργία κατάλληλου θεραπευτικού περιβάλλοντος, τη θεραπευτική αξιοποίηση των εκφραστικών του μέσων για την απρόσκοπτη έκφραση των συναισθημάτων του και την εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης.

Το τελικό στάδιο του παιδικού καρκίνου, αποτελεί το πλέον δύσκολο κομμάτι όλης αυτής της δοκιμασίας, τόσο για παιδί όσο και για την οικογένειά του. Εκεί που ο ρόλος του γιατρού “παγώνει”, ο ρόλος του Νοσηλευτή ενισχύεται ακόμα περισσότερο, καλούμενος να προσφέρει ανακουφιστική φροντίδα σε οργανικό και ψυχολογικό επίπεδο συγχρόνως.

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

Παράλληλα, στο πλαίσιο μιας νέας προσέγγισης γνωστής ως «Hospice Approach», τα τελευταία χρόνια δημιουργήθηκαν τα Κέντρα Φροντίδας Παιδιών με Καρκίνο (Ξενώνες), τα οποία προσφέρουν σωματική στήριξη στους μικρούς ασθενείς, ειδικά όταν η υγεία τους έχει παρουσιάσει επιδείνωση, παρέχοντας μέσα από ένα εξωνοσοκομειακό περιβάλλον, ασφάλεια, ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη. Ο Νοσηλευτής, προσφέρει τις πολύτιμες υπηρεσίες του και στο πλαίσιο της εξωνοσοκομειακής περίθαλψης του παιδιού που νοσεί από καρκίνο.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Πρωταρχικής σημασίας πρόταση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια, κρίνεται η επικοινωνιακή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς.

Για την καλύτερη ανταπόκριση στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών με καρκίνο, και με δεδομένο ότι τα παιδιά διαφέρουν σημαντικά από τους ενήλικες (παθοφυσιολογικά αλλά και ψυχολογικά), προτείνεται ο εξοπλισμός όλων των σύγχρονων ιδρυμάτων με ξεχωριστές παιδιατρικές μονάδες, στις οποίες οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι κατάλληλα εφοδιασμένοι με γνώσεις που αφορούν την απαιτούμενη φροντίδα των παιδιών, η οποία θα παρέχεται σύμφωνα με τα γενικά πρότυπα που εφαρμόζονται παγκοσμίως και πρεσβεύουν τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού (EACH-Charta).

Με σκοπό την παροχή εξηγήσεων με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνει την αφομοίωση από το παιδί, προτείνεται, η ενημέρωσή του να εξατομικεύεται πάντα, λαμβανομένων υπόψη της ηλικίας του, του γνωστικού σταδίου της εξέλιξής του, της προσωπικότητάς του, του οικογενειακού του περιβάλλοντος, καθώς και της οργανικής και ψυχολογικής κατάστασης αλλά και των συγκεκριμένων αναγκών του για πληροφόρηση.

Με δεδομένο ότι γενικότερα ο Νοσηλευτής, παράλληλα με τη βασική συνεισφορά του στο παθολογικό κομμάτι της θεραπείας, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη γεφύρωση των σχέσεων του άρρωστου παιδιού αλλά και των γονιών του με τους λοιπούς επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στη θεραπευτική ομάδα, προτείνεται η έγκαιρη οργάνωση της υποστήριξής του από τα μέλη του προσωπικού υγείας, έτσι ώστε να καταφέρει να διατηρήσει το ψυχικό σθένος που απαιτείται, για να ανταπεξέλθει με τη σειρά του, στις δυσκολίες που επιφέρει η επιδείνωση της υγείας του παιδιού, αλλά και να ξεπεράσει την πιθανή επαγγελματική εξουθένωση στην περίπτωση θανάτου του.

Η εφαρμογή κάποιας μορφής προληπτικής αγωγής στα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, ίσως αποτελεί μια σημαντική πρόταση τόσο για την αποτροπή της εμφάνισης ψυχικών διαταραχών όσο και για την πρόωμη ανίχνευση συμπτωμάτων που δηλώνουν την απαρχή μιας πιο σοβαρής ψυχικής κατάστασης που θα απαιτήσει πολύ περισσότερο χρόνο θεραπείας με αβέβαια αποτελέσματα ως προς την επιτυχία της.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Απώτερος σκοπός της ψυχολογικής υποστήριξης του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, σε κάθε περίπτωση, είναι η διατήρηση της ελπίδας, που κρατάει τον άνθρωπο στη ζωή, ακόμα και στις πιο δύσκολες στιγμές.

Ο Νοσηλευτής, με την κατάλληλη παρέμβαση, είναι το άτομο αυτό που θα μπορέσει να εμπνεύσει εμπιστοσύνη, επικοινωνώντας περισσότερο με την ανθρώπινη φύση του αλλά και με την ιδιότητα του «παντογνώστη» και του «από μηχανής θεού» που απαλύνει κάθε φορά τον πόνο και τις ανησυχίες του «άρρωστου φίλου» του.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

«ΛΑΜΨΗ»

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση: Παπαναστασίου 56, Τ.Κ 546 42, Θεσσαλονίκη

Τηλέφωνα: 2310 943396, 2310 442509, 2310 278370

«ΕΛΠΙΔΑ»

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Ομάδες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης
- Οικονομική στήριξη
- Ατομική και ομαδική στήριξη
- Ομάδα εφήβων
- Επισκέψεις νοσηλεύτη στο νοσοκομείο που νοσηλεύεται το παιδί για διατήρηση επαφής και στήριξη
- Ξενώνας φιλοξενίας οικογενειών από επαρχία που τα παιδιά νοσηλεύονται για θεραπεία ή εξετάσεις

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Μικράς Ασίας 46, Τ.Κ. 115 27, Γουδί

Τηλέφωνο : 210 7757153, 210 7757934

Fax : 210 7752989

E-mail : elpida@hellasnet.gr

info@elpida.org

Web site : www.elpida.org

«ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΑ

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Οικονομική ενίσχυση οικογενειών.
- Επαφή με ιδρύματα του εξωτερικού και οικονομική ενίσχυση των οικογενειών που χρειάζεται να μεταβούν για θεραπεία εκεί.
- Ανέγερση ξενώνα φιλοξενίας οικογενειών και παιδιών που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο Ψυχολογική στήριξη οικογένειας και παιδιού που νοσεί.
- Διοργάνωση ψυχαγωγικών εκδηλώσεων για τα παιδιά και τους συνοδούς.
- Έκδοση ιατρικών και συμβουλευτικών φυλλαδίων.
- Συμμετοχή στην οργάνωση συνεδρίων που αφορούν στην πορεία των νεοπλασματικών νόσων.

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Κόσμων 6, Τ.Κ. 71201, Ηράκλειο

Τηλέφωνο : 2810 284009

Fax : 2810 342544

Web site: www.iliahtida.gr

«ΙΑΣΩ»

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΙΑ

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Ηρώων Πολυτεχνείου 127, Τ.Κ. 412 23, Λάρισα

Τηλέφωνο : 2410 550060 62

E-mail : info@silogos-iaso.gr

Web site : www.silogos-iaso.gr

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Συμβουλευτικό κέντρο για παιδιά, εφήβους (έως 18 ετών), γονείς και άλλα μέλη της οικογένειας.
- Παροχή υπηρεσιών στο παιδί που πενθεί την απώλεια αγαπημένου προσώπου ή που το ίδιο απειλείται από σοβαρή αρρώστια.
- Εξειδικευμένη κατάρτιση επαγγελματιών υγείας και παιδείας στη στήριξη παιδιών που βιώνουν εμπειρίες αρρώστιας, απώλειας ή θανάτου.
- Ομάδες παιδιών που πενθούν.
- Ομάδες γονιών που πενθούν.
- Κοινότητες που αντιμετωπίζουν κρίση ή καταστροφή.
- Προγράμματα κατάρτισης επαγγελματιών υγείας, εθελοντών.
- Ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα που αφορούν στη ζωή, τη σοβαρή αρρώστια και το θάνατο.
- Έρευνα σε θέματα που αφορούν στις επιπτώσεις της βαριάς αρρώστιας και του θανάτου στη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους.

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση: Παπανικολή 2α, Τ.Κ. 152 32, Σίδερρα Χαλανδρίου

Τηλέφωνα: Διοικητικού τμήματος 210 6463367, Συμβουλευτικού τμήματος 210 6463622,
210 6452027

Fax : 210 6452338

E-mail : merimna@cs.ntua.gr

Web site : www.merimna.org.gr

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Δημιουργία εθελοντικών ομάδων σε ολόκληρη την Ελλάδα για τη στήριξη των άρρωστων παιδιών μέσω τέχνης.
- Ενίσχυση του κοινωνικού προσώπου των άρρωστων παιδιών.
- Εξασφάλιση ποιότητας ζωής με ανάπτυξη προγραμμάτων που αφορούν στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ενδυνάμωση μέσω τέχνης.
- Συνεργασία με νοσοκομεία, φορείς, ιδιώτες με κοινούς σκοπούς και στόχους.
- Προαγωγή του δικαιώματος του άρρωστου παιδιού για ψυχαγωγία.
- Ενδυνάμωση των παιδιών μέσω τέχνης στη δύσκολη περίοδο της αρρώστιας τους.
- Προαγωγή υγείας και απόκτηση υγιών τρόπων ζωής και συνηθειών μέσω τέχνης.
- Παρέμβαση για στήριξη και ενδυνάμωση οικογενειών με προβλήματα (συναισθηματικά, κοινωνικά, οικονομικά και άλλα).
- Οργάνωση και εκπαίδευση εθελοντικών ομάδων και εθελοντών που επιθυμούν να εργαστούν σε παιδιατρικά νοσοκομεία.
- Πρόγραμμα φροντίδας και ενίσχυσης στο σπίτι.
- Δημιουργία ομάδων παρέμβασης σε έκτακτες καταστάσεις.
- Δημιουργία ξενώνων φιλοξενίας και εργαστηρίων.

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Αιγίου 13, 115 27, Γουδί, Αθήνα

Τηλέφωνο : 210 7750653

Fax : 210 7750653

E-mail: info@onar-paidi.gr

Web site: www.onar-paidi.gr

«ΠΙΣΤΗ»

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ
ΠΑΘΗΣΕΙΣ (ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ "ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ")

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειών με παιδιά με καρκίνο.
- Οικονομική υποστήριξη.
- Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης (24ωρη βάση).
- Ομάδες αιμοδοσίας για κάλυψη έκτακτων αναγκών.
- Διάδοση της ιδέας της δωρεάς μυελού των οστών.
- Κάλυψη εξονοσοκομειακών εξετάσεων, όπως σπινθηρογραφήματα, ακτινοθεραπείες, pet scan κ.α.
- Οργάνωση ψυχαγωγικών και άλλων εκδηλώσεων.

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Ηγήμονος 2β, Τ.Κ. 15773, Ζωγράφου, Αθήνα

Τηλέφωνα : 210 7486880, 210 7488961, 6977 808698

Fax : 210 7486880

E-mail: pisti@otenet.gr

Web site : www.pisti.gr

«ΣΤΟΡΓΗ»

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΙΛΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Δωδεκανήσου 8, Τ.Κ. 546 26, Θεσσαλονίκη

Τηλέφωνο : 2310544320

Fax : 2310538157 65

E-mail : storgi544320@gmail.com

Υπηρεσίες – Παροχές :

- Ψυχολογική στήριξη παιδιών που νοσούν και συνοδών τους.
- Οικονομική ενίσχυση οικονομικά αδύνατων οικογενειών.
- Ενημέρωση γονέων και παιδιών για ιατρικά θέματα.
- Ξενώνας φιλοξενίας παιδιών με καρκίνο και των συνοδών τους από την επαρχία.

Στοιχεία επικοινωνίας :

Διεύθυνση : Αιγίου 6-8, Τ.Κ. 115 27, Γουδί, Αθήνα

Τηλέφωνο : 210 7485000, 210 7716363

Fax : 210 7772421

E-mail: f2001@otenet.gr

floga@floga.org.gr

info@floga.org.gr

Web site : www.floga.org.gr

Παραρτήματα στην υπόλοιπη Ελλάδα: Βόλος, Ηγουμενίτσα, Θήβα, Ιωάννινα, Καβάλα, Κέρκυρα, Κως, Πάρος, Πάτρα, Πρέβεζα, Κυπαρισσία

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ξενόγλωσση

- ✓ Corr, C., A., (1992). *A task based approach to coping with dying*. Omega, 24.
- ✓ Douglas, J.W., (1975). *Early Hospited Admissions and Later Disturbances of Behavior and Learning Development*. Medicine and Children Neurology. New York, Erlbaum.
- ✓ Kalish, R., (1985). *Death, Grief and Caring Relationships (Psychology)*. Brooks.1985.
- ✓ Levine, P., (2005). *Healing Trauma. A Pioneering Program for Restoring the Wisdom of Your Body Sounds True*. California, Boulder Publishes.
- ✓ McCabe PC. Sharf C. Building stronger, healthier families when a child is chronically ill: A guide for school personnel. NASP Communiqué 2007.

Ελληνική

- ✓ Alfaro-LeFevre, R. (2005) – *Εφαρμόζοντας τη Νοσηλευτική Διεργασία – Προάγοντας τη Συνεργατική Φροντίδα* – 5^η Έκδοση. Επιμ. Ζαβερδίνου, Ρ. Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε. Αθήνα 2005.
- ✓ Αθανάτου, Ε. (2011). *Κλινική Νοσηλευτική – Βασικές και Ειδικές Νοσηλείες*. Ιατρικές Εκδόσεις Γιάννης Β. Παρισιάνος. Αθήνα 2011.
- ✓ Ερωτοκρίτου, Α. *Ψυχοκοινωνικά Προβλήματα Καρκινοπαθών και η Συμβολή της Ψυχολογικής Βοήθειας στην αποκατάστασή τους*. Κύπρος 1992 – Διαθέσιμο στο content.lib.utah.edu/utills/getfile/collection/cyprus/id/1197/filename/image – τελευταία πρόσβαση 31.01.2016
- ✓ Ζαφειροπούλου, Μ., Κλεφταράς, Γ., (2009). *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία Του Παιδιού*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα 2009.
- ✓ Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., (2006). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. Εκδόσεις Τυπωθήτω /Δάρδανος. Αθήνα 2006.
- ✓ Καλλονάκη, Ε., (2000). *Ενδοοικογενειακή Κακοποίηση των Παιδιών: Ψυχολογικές Διαστάσεις & Τρόποι Αντιμετώπισης*. Πάντειος Βιβλιοθήκη. Αθήνα 2000.
- ✓ Κοσμίδη, Ε. (2011). *Ευρωπαϊκά πρότυπα της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο*, SIOPEurope and Yolanda Kwasniewska's foundation. Αθήνα 2011.
- ✓ Μαλτέζος, Ε., (2010). *Αυτό-Εκτίμηση Διαταραχών Ύπνου. Η Επίδραση Τους Στην Ενήλικη Ζωή*. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα 2010.
- ✓ Μελισσά - Χαλικιοπούλου, Χ. (2008). *Η Ψυχολογία της Υγείας των Παιδιών*. Εκδόσεις University Studio Press. Θεσσαλονίκη 2008.
- ✓ Miller Alice, (2010). *Οι Φυλακές της Παιδικής μας Ηλικίας*. Μτφρ Αλεξοπούλου Ευηνέλα. Επιμ. Παπαθανασοπούλου Έλενα, Εκδόσεις Ροές. Αθήνα 2010.
- ✓ Μοσχόβη, Μ. (2015), Επίκουρος καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας- ογκολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών. Σημειώσεις στο μάθημα: *Προληπτική ιατρική σε κακοήθη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*.
- ✓ Παπαγεωργίου, Α. Β., (2005). *Ψυχιατρική Παιδιών και Εφήβων*. Εκδόσεις University Studio Press. Θεσσαλονίκη 2005.
- ✓ Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ., (2012). *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. Εκδόσεις Παπαζήσης. Αθήνα.

- ✓ Παπαδάτου, Δ. & Μπελλαλή, Θ. *Βασικές Γνώσεις Ψυχολογίας για Επαγγελματίες Υγείας – Διαθέσιμο στη διεύθυνση <https://static.eudoxus.gr/books/78/chapter-11478.pdf> - τελευταία πρόσβαση 06.02.2016.*
- ✓ Πατούλη, Κ., (2008). *Το Ψυχικό Τραύμα και η Μέθοδος EMDR (Απεναισθητοποίηση και Επανεπεξεργασία Μέσω Οφθαλμικών Κινήσεων)*. Αθήνα 2008.
- ✓ Ρηγάτος, Γ., Α. (2000). *Ψυχοκοινωνική Ογκολογία*. Εκδόσεις Ascent. Αθήνα 2000.
- ✓ Λουμάκου, Μ., Μπρουσκέλη, Β. *Παιδί και Γεγονότα Ζωής – Αρρώστια, Νοσηλεία, Διαζύγιο, Θάνατο*, (2010). Εκδόσεις Gutenberg. Αθήνα 2010.
- ✓ Luxner L., (2011). *Παιδιατρική Νοσηλευτική*. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης. 2011.
- ✓ Σουρτζή, Π. (1997). *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Νοσηλεία στο σπίτι*. Νοσηλευτική, 1. Αθήνα 1997.
- ✓ Taylor, C. – Lillis, C. – LeMone, P. (2010). *Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής – Η Επιστήμη και η Τέχνη της Νοσηλευτικής Φροντίδας – Τόμος Ι*. Επιμ. Λεμονίδου Χρυσούλα – Πατηράκη-Κουρμπάνη Ελισάβετ. Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης. Αθήνα 2010.
- ✓ Τσιαντής, Γ. (2000). *Ψυχική Υγεία του Παιδιού και της Οικογένειας*. Τεύχος Β'. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα 2000.
- ✓ Τσιαντής, Γ., Ξυπολητά-Ζαχαριάδη, Α., (2001). *Ψυχοσωματικά Προβλήματα των Παιδιών*, Δεύτερη Έκδοση. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα 2001.
- ✓ Τσίρου, Α. & Κοσμίδη-Βασιλάτου, Ε. (2006). *Οδηγίες της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας : Οδηγίες για το σχολείο και την εκπαίδευση*. Εκδόσεις : Φλόγα. Αθήνα 2006.
- ✓ Τζωρτζάτου-Σταθοπούλου, Φ. (1997). *Παιδιατρική Ογκολογία*. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης. Αθήνα 1997.
- ✓ Χαρίτος, Β. (2013). *Σχολείο για το Παιδί που Νοσηλεύεται – Θεωρητικές και Εμπειρικές Προσεγγίσεις*. Σύλλογος διδασκόντων Νοσοκομειακού Σχολείου Παιδών «Π. & Α. Κυριακού». Αθήνα 2013.
- ✓ Χατήρα, Π.,Δ., (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα*. Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα. Κ. & Γ. Ζερμπίνης. Αθήνα.
- ✓ Χωκ, Π., (2001). *Μάθε να Αγαπάς και να Αγαπιέσαι*. Εκδόσεις Καστανιώτης. Αθήνα 2001.

Εφημερίδες / Περιοδικά

- ✓ Βαλαμουτοπούλου, Χ., Βαλαμουτοπούλου, Μ. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. Τόμος 13-Τεύχος 1. Μάρτιος 2014.
- ✓ Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Vol. 20. July 2001.
- ✓ Kearney, K. Silverman, W. (1992). Let's Not Push the "Panic" Button: A Critical Analysis of Panic and Panic Disorder in Adolescents. *Clinical Psychology Review*, Volume 12, Issue 3.
- ✓ Keller, M., & Doria, J., (1995). On Defining Alcoholism. *Alcohol Health & Research World*, Issue 15(4).

- ✓ Kim, Reynolds, & Alfano, αναφορά στον Swedo et al., 1989. Obsessive-Compulsive Disorder in Children and Adolescents. Clinical phenomenology of 70 consecutive cases. *Archives of General Psychiatry* 46 (4). 2012.
- ✓ King, N. J., Ollendick, T. H., (1994). Diagnosis, Assessment and Treatment of Internalizing Problems in Children: The Role of Longitudinal Data. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Issue 6 (5).
- ✓ Λαμπροπούλου, Ι., (2010). Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα. *Medicine*, Τεύχος 28.
- ✓ Ουζούνη, Χ., Νακάκης, Κ. Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών μετά από Τραυματικό γεγονός. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. Τόμος 12-Τεύχος 2. Ιούνιος 2013.
- ✓ Roberts M. Horse Sense and Healing : Join-Up with Veterans suffering from PTSD. *New York Times*. July 2012.
- ✓ Saisan, J., Smith, M., Segal, J., (2011). Child Abuse and Neglect: Recognizing and Preventing Child Abuse. *Journal of Child and Adolescence Psychology*, Issue 59.
- ✓ Σκαπινάκης, Π., Μιχάλης, Γ., (2010). Ψυχικές Διαταραχές και Αυτοκτονία. *Το Παιδί Μου κι Εγώ*, Τεύχος 134.
- ✓ Στεργιοπούλου, Ε., (2008). Συναντάμε και στην Παιδική Ηλικία Κρίσεις Πανικού. Εφημερίδα *Ρεθεμνιώτικα Νέα*, Τεύχος 4.538.
- ✓ Toro, P.A., McDonnell, D.M., (1992). Beliefs, Attitudes and Knowledge about Homelessness: A Survey of the General Public. *American Journal of Community Psychology*. Issue 20(1).
- ✓ Πρόγραμμα Κατ' Οίκον Νοσηλείας για τα Παιδιά με Καρκίνο – Διάγνωση (Εφημερίδα), Φύλλο 192, Μάιος-Ιούνιος 2010-http://www.pitsilidis.gr/magazine_gr.asp?category=22&id=2138 – τελευταία πρόσβαση 14.02.2016

Πηγές Διαδικτύου

- ✓ Παιδί - <http://el.dbpedia.org/> - τελευταία πρόσβαση 17.12.2015
- ✓ Ημέρα κατά του Παιδικού Καρκίνου - <http://www.healthpress.gr> -τελευταία πρόσβαση 25.11.2015
- ✓ Ο ρόλος του Νοσηλευτή στην Ψυχολογική Στήριξη του Μεταμοσχευμένου Παιδιού. http://www.pisti.gr/wp-content/uploads/2014/03/omilia2009.pdf?55f1_d3 - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015
- ✓ Ευρωπαϊκά Standards για τη Φροντίδα Παιδιού με Καρκίνο - http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/standards_of_care_final_Greece.pdf - τελευταία πρόσβαση 24.11.2015
- ✓ Καρκίνος Κύρια Αιτία Θανάτου στα Παιδιά μετά τα Ατυχήματα- <http://karkinaki.gr/paidikos-karkinos/o-karkinos-kiria-aitia-thanatou-sta-paidia/>- τελευταία πρόσβαση 29.11.2015
- ✓ Καρκίνος στην Παιδική Ηλικία http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/childcancer/ - τελευταία πρόσβαση 29.11.2015
- ✓ Πως θα καταλάβετε αν το παιδί κινδυνεύει από καρκίνο <http://www.mama365.gr/23876/pos-tha-katalavete-an-to-paidi-kindynefei-apo-kar.html> - τελευταία πρόσβαση 29.11.2015

- ✓ Η Υποστήριξη των Αδερφών Παιδιών με Καρκίνο http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer/childandcancer/brothersofchildrenwithcancer/ - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015
- ✓ Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις της Χρόνιας Σωματικής Ασθένειας στο Παιδί και την Οικογένεια users.sch.gr/stefanski/amea/X_Ashmopoulos.doc - τελευταία πρόσβαση 04.12.2015
- ✓ Ψυχοκοινωνική Στήριξη <http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015
- ✓ Η Ψυχολογική Φροντίδα για τον Καρκινοπαθή Ασθενή- <http://www.sigmalive.com/lifestyle/health/221941/i-psyxologiki-frontida-gia-ton-karkinopathi-astheni> -τελευταία πρόσβαση 26.11.2015
- ✓ Τι είναι ο καρκίνος - <http://www.saritzoglou.com/surgery/technology/ti-einai-karkinos.html> - τελευταία πρόσβαση 19.12.2015
- ✓ Ποια είναι τα συμπτώματα του καρκίνου σε παιδιά και εφήβους - <http://www.iatronet.gr/ygeia/paidiatriki/article/27951/poia-einai-ta-symptwmata-toy-karkinoy-se-paidia-kai-efivoys.html> - τελευταία πρόσβαση 19.11.2015
- ✓ Psychosomatic Medicine. International Journal of Clinical Practice. <http://www.medscape.com/viewarticle/726444> -τελευταία πρόσβαση 28.12.2015
- ✓ Διαταραχή Μετατραυματικού στρες - <http://www.psychotherapeia.net.gr/articles-psyxologoi-marousi-psyxotherapeftes-marousi/anhwdeis-diataraxes/390-diataraxh-metatravmatikou-stress> - τελευταία πρόσβαση 29.12.2015
- ✓ Κρίσεις Πανικού: Αιτίες και Θεραπεία - <http://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia/article/25596/kriseis-panikoy-aities-kai-therapeia.html> - τελευταία πρόσβαση 02.01.2016
- ✓ Chronic illness and the adjustment procedures – Daniilidou N. (31.10.2010) - www.dromostherapeia.gr/- τελευταία πρόσβαση 03.01.2016
- ✓ Interdisciplinary Group Counseling Helpline Line-Link . Child and chronic illness: psychosocial implications (17.11.2009) - <http://www.healthierworld.gr/portal/> - τελευταία πρόσβαση 03.01.2016
- ✓ Chronic Diseases: Psychosocial impact of chronic physical illness in Children with and family - Asimopoulos H - www.childmentalhealth.gr/Wce5e8875faf92.html - τελευταία πρόσβαση 03.01.2016
- ✓ The social stigma of cancer. Tzavellas E. (18/11/2010) - www.dromostherapeia.gr/astheneies-kai-psihiologia/to-koinoniko-stigmatou-karkinou.htm l- τελευταία πρόσβαση 04.01.2016
- ✓ Children’s rights in pediatrics. Streuli JC., Michel M., Vayena E. (2011) - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20461530> -τελευταία πρόσβαση 10.01.2016
- ✓ Ζώντας με τον Καρκίνο - <http://www.agsavvas-hosp.gr/Ζώντας-με-τον-καρκίνο/> - τελευταία πρόσβαση 25.11.2015
- ✓ Ψυχολογική Υποστήριξη Ασθενών με Χρόνιο Κληρονομικό Νόσημα - <https://eclass.upatras.gr/>- τελευταία πρόσβαση 02.02.2016
- ✓ Ολιστική φροντίδα – www.medinova.gr/olistiki-iatriki-frontida-kai-paradosi -τελευταία πρόσβαση 02.02.2016
- ✓ Θεραπευτική Ύπνωση (Αλεξάνδρου Μαρία, 2009) - <http://www.maria-alexandrou.gr/index.php?p=18> – τελευταία πρόσβαση 07.01.2016

- ✓ Ύπνωση και Θεραπεία (Αρματάς Ανδρέας, 2015) - http://www.flowmagazine.gr/article/view/upnosi_kai_therapeia/category/personal_development – τελευταία πρόσβαση 07.01.2016
- ✓ Θεραπεία EMDR - <http://travmatotherapeia.com/>- τελευταία πρόσβαση 07.01.2016
- ✓ Το τέλος της ζωής- http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/ifsomebodyelsehascancer/finalstage/endoflife/ -- τελευταία πρόσβαση 16.02.2016
- ✓ Hospice and Palliative Care - <http://www.helpguide.org/articles/caregiving/hospice-and-palliative-care.htm> - τελευταία πρόσβαση 19.02.2016