



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΤΩΝ

ΒΛΑΧΟΥ ΣΟΦΙΑ

ΚΙΟΥΠΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΧΑΡΙΣΗ ΠΑΓΩΝΑ

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής
Εργασίας

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2020

Copyright@ 2019 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

<http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html>

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων Βλάχου Σοφία, Κιούπη Αικατερίνη και Χαρίση Παγώνα, της επιβλέπουσας καθηγήτριας Λιμνιάτης Αικατερίνης και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφοντες φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ Κρήτης

Βλάχου Σοφία

Κιούπη Αικατερίνη

Χαρίση Παγώνα

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:
Παιδικός Καρκίνος: Ο Ρόλος Της Οικογένειας

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μας δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

Ονοματεπώνυμο

Ονοματεπώνυμο

Ονοματεπώνυμο

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	5
Εισαγωγή	6
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : Εννοιολογική Προσέγγιση.....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ.....	26
2.1 Η Χρόνια Ασθένεια Στα Παιδιά	26
2.2 Επιδημιολογία Παιδικού Καρκίνου	28
2.3 Αίτια – Παράγοντες Εμφάνισης Καρκίνου Στα Παιδιά.....	30
2.4 Συμπτώματα.....	34
2.5 Είδη Παιδικού Καρκίνου	36
2.6 Είδη Θεραπειών	40
2.7 Παρενέργειες Θεραπειών.....	43
2.8 Πρόληψη.....	47
2.9 Ανακεφαλαίωση.....	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ	65
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	69
B. Ερευνητικό Μέρος	76
1. Μεθοδολογία Έρευνας.....	76
1.1 Σκοπός Έρευνας	76
1.2 Ερευνητικά Ερωτήματα	76
1.3 Επιλογή Μεθόδου.....	77
1.4 Επιλογή Πεδίου Έρευνας	77
1.5 Επιλογή Δείγματος ή Δειγματοληψίας.....	77
1.6 Τεχνική Συλλογής Δεδομένων	77
1.7 Τρόπος Διεξαγωγής Έρευνας.....	78
1.8 Τρόπος Ανάλυσης Έρευνας.....	78
1.9 Δυσκολίες.....	78
1.10 Δεοντολογικά Ζητήματα	79

2. Ανάλυση Αποτελεσμάτων	80
3. Συμπεράσματα	90
5.Επίλογος.....	94
Βιβλιογραφία	95
Παράρτημα	102
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	102

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το Ιδιωτικό Νοσοκομείο ‘Μητέρα’ και συγκεκριμένα την διευθύντρια του Ογκολογικού Κέντρου Παιδιών και Εφήβων, κα Κοσμίδη- Βασιλάτου Ελένη για την βοήθεια σχετικά με την εύρεση του απαραίτητου δείγματος για την πτυχιακή μας εργασία. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την καθηγήτρια μας κα. Λιμνιάτη Αικατερίνη για την στήριξη και την καθοδήγηση της καθόλη την διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής μας εργασίας.

Εισαγωγή

Τα παιδιά με καρκίνο είναι παιδιά με φυσιολογική σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και ψυχολογική ανάπτυξη, τα οποία ωστόσο αντιμετωπίζουν μια κατάσταση κρίσης που τα βγάζει από τη ρουτίνα της καθημερινότητάς τους και τα εμπλέκει σε μια επώδυνη διαδικασία τόσο σωματικά όσο και ψυχοσυναισθηματικά.

Κάθε χρόνο γίνονται στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου, κάτι που καθιστά τον καρκίνο μια σπάνια πάθηση για τα παιδιά. Τα παιδιά προσβάλλονται από καρκίνο περίπου 100 φορές σπανιότερα από τους ενήλικες. Σήμερα επιβιώνουν περισσότερο από 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής.

Ο καρκίνος ως νόσημα μπορεί να έχει γρήγορη εξέλιξη (ίαση ή θάνατο), αλλά συχνότερα καταλήγει να είναι χρόνιο νόσημα με πολλές ανεπιθύμητες σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένειά του (Youngblood 1994). Οι επιπτώσεις αυτές βρίσκονται σε άμεση συνάφεια με την αντιληπτική ικανότητα του παιδιού σχετικά με την ασθένειά του, το πολιτιστικό υπόβαθρο του παιδιού και της οικογένειάς του, τη στάση και συμπεριφορά του παιδιού κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο και την ιδιοσυγκρασία του παιδιού εστιάζοντας ιδιαίτερα στους τρόπους που το ίδιο το παιδί αντιμετωπίζει τις καταστάσεις της ζωής του (Χατήρα 2000). Η ψυχολογική και κοινωνική επανένταξη του παιδιού με καρκίνο ξεκινά από την πρώτη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση της ασθένειας. Η ποιότητα που θα έχει η ζωή του παιδιού στη συνέχεια εξαρτάται απόλυτα από την ομαλή προσαρμογή του παιδιού στην πάθηση, στη θεραπεία και στο κοινωνικό του περιβάλλον (Χατήρα 2000).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη και της οικογένειας του παιδιού με χρόνιο και βαρύ νόσημα, καθώς θα πρέπει να προετοιμαστεί κατάλληλα για να αντιμετωπίσει τη δύσκολη και απαιτητική πραγματικότητα που θα ακολουθήσει. Οι γονείς και τα υπόλοιπα μέλη του περιβάλλοντος θα χρειαστεί να ενημερώνονται συνεχώς για τις εξελίξεις στο θέμα της θεραπείας του παιδιού, να συμφιλιωθούν, όσο αυτό είναι δυνατό, με την πραγματικότητα της ασθένειας του

παιδιού και να διατηρούν την επικοινωνία μεταξύ τους αποβάλλοντας κάθε τάση για συναισθηματική απομόνωση (Χατήρα 2000).

Ο σκοπός που επιλέξαμε την συγκεκριμένη εργασία είναι γιατί, θέλουμε να ερευνήσουμε την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου η οποία τα τελευταία χρόνια έχει εξαπλωθεί αρκετά στις σύγχρονες οικογένειες. Η μελέτη μας εστιάζει στη αντιμετώπιση του φαινομένου από την οικογένεια , οι υπηρεσίες που παρέχονται στις οικογένειες αλλά και στον εξυπηρετούμενο , η διερεύνηση της συμβολής των επαγγελματιών ψυχικής υγείας (ψυχολόγων , κοινωνικών λειτουργών) , στην στήριξη της οικογένειας και του παιδιού για την αντιμετώπιση της νόσου , στις εμπειρίες που αποκομεί η οικογένεια από την νόσο και τέλος στα συναισθήματα της οικογένειας κατά της διάρκεια της θεραπείας του παιδιά από την νόσο.

Το θέμα της εργασίας το διαλέξαμε διότι στις μέρες είναι ένα γεγονός που μαστίζει τις σύγχρονες οικογένειες η οποίες προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την νόσο με κάθε δυνατό τρόπο.

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι μια σπάνια νόσος, που σήμερα αντιμετωπίζεται ως ιάσιμη στα δύο από τα τρία παιδιά που προσβάλλονται.

Στόχος της εργασίας μας είναι να δούμε τα πρόβλημα που αντιμετωπίζει η σύγχρονη οικογένεια τον παιδικό καρκίνο , ο κοινωνικός περίγυρος πως αντιμετωπίζει τους γονείς των παιδιών που τα παιδιά τους νοσούν αλλά και ποια συναισθήματα βιώνουν οι ίδιοι και τέλος το πιο σημαντικό της εργασίας μας είναι τα συναισθήματα που έχουν τα παιδιά που πάσχουν από την νόσο και πως το αντιλαμβάνονται όλο αυτό σε σχέση με τον εαυτό τους αλλά και με την οικογένεια. Το θέμα της εργασίας θα αναπτυχθεί σε δύο μέρη το θεωρητικό και το ερευνητικό. Το θεωρητικό μέρος περιλαμβάνει τα παρακάτω 5 κεφαλαία:

- Στο 1^ο κεφάλαιο θα δοθούν εννοιολογικές προσεγγίσεις σχετικά με τις χρόνιες ασθένειες, την έννοια του καρκίνου, τα είδη του καρκίνου, τις θεραπείες, τις παρενέργειες των θεραπειών και τα κριτήρια επιλογής των θεραπειών.
- Στο 2^ο κεφάλαιο θα μιλήσουμε για την χρόνια ασθένεια στα παιδιά, τον παιδικό καρκίνο σαν έννοια, την επιδημιολογία του, τα αίτια

εμφάνισης του, τα είδη, θεραπείας του, τις παρενέργειες και την πρόληψη για τη μη εμφάνιση του.

- Στο 3^ο κεφάλαιο θα επικεντρωθούμε στη οικογένεια των παιδιών που έχουν προσβληθεί από την νόσο, τα συναισθήματα της οικογένειας απέναντι στα παιδιά αλλά και την αντίδραση που έχουν οι ίδιοι σε όλο αυτό.

- Στο 4^ο κεφάλαιο θα αναλύσουμε πως η κοινωνία βοηθά ή αντιδρά στη μάστιγα του παιδικού καρκίνου στη σύγχρονη οικογένεια , ποσό η κοινωνία μπορεί να είναι κοντά στα παιδιά αλλά και στην οικογένεια τους , A-B υπάρχουν προνόμια για τις οικογένειες.

- Στο 5^ο κεφάλαιο γίνεται εκτενής αναφορά στην βοήθεια που δίνει ο ρόλος των συμβούλων της ψυχικής υγείας αλλά και της διεπιστημονικής ομάδας στη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.

Το ερευνητικό μέρος περιλαμβάνει:

- Στο 1^ο κεφάλαιο τη μεθοδολογία της ερευνάς μας
- Στο 2^ο κεφάλαιο την ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας μας
- Στο 3^ο κεφάλαιο τα συμπεράσματα της έρευνας μας
- Στο 4^ο κεφάλαιο τον επίλογο

Είναι γεγονός πως το βαρύ και χρόνιο νόσημα στο παιδί και η επίπονη προσπάθεια θεραπευτικής αντιμετώπισης του κινητοποιούν πολύ έντονες αντιδράσεις και πάσης φύσεως ψυχοσωματικές διαταραχές τόσο στο ίδιο το παιδί που νοσεί όσο και στην οικογένεια του και στο υγειονομικό προσωπικό. Για το λόγο αυτό η ψυχολογική φροντίδα απαιτεί επιδέξιες, εντατικές και μεθοδικές ενέργειες στο ιατρονοσηλευτικό, στο κοινωνικό και ψυχολογικό πεδίο τόσο μέσα στο χώρο του νοσοκομείου όσο και έξω από αυτόν, στο σπίτι και στο σχολείο. Συμπερασματικά, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τονιστεί πως η ψυχολογική και νοσηλευτική φροντίδα στο παιδί με καρκίνο είναι πολύ ιδιαίτερο και ευαίσθητο πεδίο και απαιτεί γνώση, κλινική εμπειρία, διαρκή εκπαίδευση και ενημέρωση για τις εξελίξεις, ενσυναίσθηση και ιδιαίτερο κουράγιο και θάρρος (Χατήρα, 2000).

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : Εννοιολογική Προσέγγιση

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος είναι μια σοβαρή χρόνια ασθένεια, που μπορεί να προσβάλει ανθρώπους όλων των ηλικιών, ανεξαρτήτου φύλου. Η αναφερόμενη ασθένεια επηρεάζει τα άτομα σε πολλαπλά επίπεδα (υγεία, συναίσθημα, εργασία, οικογένεια) και προκαλεί δυσκολία στην καθημερινότητα τους. Αν και σήμερα οι θεραπείες σχετικά με την ίαση της ασθένειας του καρκίνου έχουν εξελιχθεί και πολλά άτομα που νοσούν καταφέρνουν να ξεπεράσουν τον κίνδυνο του θανάτου από την συγκεκριμένη ασθένεια, υπάρχουν ακόμα πολλοί άνθρωποι, οι οποίοι πιστεύουν ότι είναι μια ασθένεια, η οποία οδηγεί μόνο στο θάνατο.

Για να μπορέσουμε να μειώσουμε τον φόβο που προκαλεί η ασθένεια του καρκίνου θα πρέπει να αναλύσουμε την έννοια του καρκίνου, τα αίτια εμφάνισης του, τους τρόπους θεραπείας του καθώς και τους τρόπους πρόληψης. Πριν όμως από την ανάλυση της έννοιας του καρκίνου θα πρέπει να αποσαφηνίσουμε την έννοια της σοβαρής ασθένειας και των συναισθημάτων, που ενδεχομένως προκαλεί στα άτομα, τα οποία νοσούν.

Έτσι, στο παρόν κεφάλαιο θα αναλυθεί η έννοια της σοβαρής ασθένειας, των συναισθημάτων που προκαλεί στους ασθενείς καθώς και στο τρόπο αντιμετώπισης της από τους ίδιους. Εν συνεχεία θα αναφερθούμε και θα αναλύσουμε την έννοια του καρκίνου. Πιο συγκεκριμένα, θα γίνει αναφορά στον όρο της έννοιας του καρκίνου, στην ιστορική του εξέλιξη, στις αιτίες που συμβάλλουν στην εμφάνιση και την ανάπτυξη του, στις μεθόδους θεραπείας του καθώς και τον τρόπο που αντιμετωπίζει το νοσοκομείο τους ανθρώπους που νοσούν από τη συγκεκριμένη ασθένεια.

1.1: Στάδια Χρόνιας Ασθένειας Και Συναισθήματα Που Δημιουργούνται

Η εκδήλωση μιας σοβαρής ασθένειας είναι ένα γεγονός, το οποίο επηρεάζει άμεσα την καθημερινότητα των ανθρώπων και αλλάζει συνολικά την ζωή τους. Οι επιπτώσεις της εκδήλωσης μια σοβαρής ασθένειας είναι σε πολλαπλά επίπεδα, καθώς επηρεάζει τόσο το κομμάτι της σωματικής υγείας, όσο και το κομμάτι της ψυχικής υγείας.

Τα στάδια από τα οποία περνάει το άτομο κατά την εκδήλωση μια σοβαρής ασθένειας είναι η προδιαγνωστική φάση, η οξεία φάση, η φάση της αποκατάστασης-ανάρρωσης-θεραπείας, τελική έκβαση (θάνατος ή ίαση).

Αρχικά λοιπόν, στο στάδιο της προδιαγνωστικής φάσης το άτομο αρχίζει να αντιλαμβάνεται ορισμένα συμπτώματα, τα οποία πιθανόν να είναι ενδείξεις ότι πάσχει από χρόνια ασθένεια. Σ' αυτό το στάδιο το κάθε άτομο θα αντιδράσει διαφορετικά ως προς τα πρωτοεμφανιζόμενα συμπτώματα. Έτσι, κάποιος μπορεί να κινητοποιηθεί για να διευκρινίσει την κατάσταση, κάποιος άλλος μπορεί να αγνοήσει τα συμπτώματα και κάποιος άλλος μπορεί να μην δράσει για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του. (Ευάγγελος Χ. Καραδήμας, 2005)

Το επόμενο στάδιο της οξείας φάσης συνδέεται συνήθως με τη διάγνωση της ασθένειας και την ανάγκη να ληφθούν αποφάσεις τόσο για την επιλογή της θεραπείας όσο και για άλλα σημαντικά ζητήματα, όπως για παράδειγμα ποιόν θα εμπιστευτούν για να μιλήσουν σχετικά με την κατάσταση της υγείας του, για το αν θα ζητήσουν περισσότερες ιατρικές γνώμες. Αυτό το στάδιο μπορεί να καθορίσει τόσο την βραχυπρόθεσμη επιβίωση του ατόμου όσο και την μακροπρόθεσμη επιβίωση του ασθενούς. Στη βραχυπρόθεσμη επιβίωση περιλαμβάνονται τα άμεσα μέτρα που θα ληφθούν για την αντιμετώπιση της νόσου. Στις περισσότερες ασθένειες η βραχυπρόθεσμη (μήνες ή μερικά χρόνια) θεωρείται τις περισσότερες φορές εξασφαλισμένη. Η μακροπρόθεσμη επιβίωση (συνολική διάρκεια και ποιότητα ζωής), καθορίζεται από την εφαρμογή της κατάλληλης μεθόδου θεραπείας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει μαζί με τους ασθενείς να αποφασίσουν την κατάλληλη μέθοδο θεραπείας και να την εφαρμόσουν σε σύντομο χρονικό διάστημα. Ακόμα, ενδέχεται να προκύψουν και νέες ανάγκες, οι οποίες θα πρέπει να καλυφθούν. Για παράδειγμα, μπορεί να χρειαστεί μια μακρόχρονη νοσηλεία, μπορεί ακόμα και να χρειαστεί να

αλλάξει ο τρόπος ζωής. Ένα επιπλέον χαρακτηριστικό του σταδίου αυτού είναι αβεβαιότητα για την εξέλιξη της θεραπείας και της ασθένειας συνολικά. Όλα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα να δημιουργούν στον ασθενή μια πληθώρα συναισθημάτων στον ασθενή, τα οποία ενδέχεται να τον επηρεάσουν ως προς τις αποφάσεις που θα πρέπει να πάρει σχετικά με τη διαχείριση της ασθένειας. Τα συναισθήματα αυτά είναι το άγχος, ο πόνος, η σύγχυση και το άγχος. [Ευάγγελος Χ. Καραδήμας, (2005), M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, (2011)]

Ο τρόπος που θα διαχειριστεί τα ανωτέρω συναισθήματα και θα αντιμετωπίσει την ασθένεια ο κάθε ασθενής διαφέρει. Έτσι, κάποια άτομα προσπαθούν να ελέγξουν τη νέα κατάσταση, συγκεντρώνοντας πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια εφαρμόζοντας στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων. Έτσι, καταφέρνουν να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες της ζωής τους και προσπαθούν να ανταπεξέλθουν αλλάζοντας την ζωή τους, τους στόχους τους και τις πεποιθήσεις τους. Στην αντίθετη πλευρά υπάρχουν τα άτομα, τα οποία συνεχίζουν κανονικά τη ζωή τους προσποιούμενοι ή αρνούμενοι την πραγματικότητα. Τέλος, υπάρχουν και τα άτομα τα οποία παλινδρομούν. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Εν συνεχεία, το επόμενο στάδιο της τελικής έκβασης (ίαση ή θάνατος) είναι διαφορετική από ασθενή σε ασθενή. Το κύριο χαρακτηριστικό του σταδίου αυτού είναι, ότι αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για τον ασθενή, ο οποίος κάνει συνεχείς προσπάθειες να προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα. Ο τρόπος εμφάνισης της είναι διαφορετικός τόσο στη βάση των χαρακτηριστικών του ασθενή, όσο και στη βάση των χαρακτηριστικών του ασθενούς. Ορισμένες ασθένειες έχουν ταχύτερη εξέλιξη, άλλες έχουν προοδευτική επιδείνωση της κατάστασης. Υπάρχουν και οι ασθένειες που συνοδεύονται με υποτροπές, υφέσεις και εξάρσεις. Υπάρχουν όμως και εκείνες, που έχουν μια ήπια εξέλιξη, ένα ελεγχθούν κατάλληλα. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Όταν τελικά έχει επέλθει η ίαση περνάμε στο στάδιο της φάσης της αποθεραπείας και της ανάρρωσης, όπου παρά το γεγονός ότι δημιουργεί αίσθημα ανακούφισης στους ασθενείς, δημιουργεί συγχρόνως και αρνητικά συναισθήματα όπως ο φόβος και ο θυμός. Τα συναισθήματα αυτά απορρέουν από την εμπειρία της ασθένειας που έχουν βιώσει τα άτομα. Αυτή η εμπειρία παίζει για πολλούς ανθρώπους

καθοριστικό ρόλο, καθώς επηρεάζει τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις και τα συναισθήματα τους. (Ευάγγελος Χ. Καραδήμας, 2005),

Έτσι, περνάμε στο τελευταίο στάδιο της αποκατάστασης. Σ' αυτή τη φάση το άτομο με την βοήθεια των ειδικών ιατρών αποκατάστασης θα πρέπει να μεγιστοποιήσει τις δυνατότητες, που του έχουν απομείνει. Είναι ένα στάδιο στη διάρκεια του οποίου το άτομο από κλινήρης ή συνηθισμένο στις φροντίδες, που δεχόταν παθητικά από τους ιατρούς, θα πρέπει να κινητοποιηθεί και να επανακτήσει την λειτουργικότητα του, στο επίπεδο που είναι εφικτό προσμετρώντας την ιατρική του κατάσταση. Επιπλέον, σημαντικό σημείο είναι ότι το άτομο θα πρέπει να προσαρμοστεί στους τυχόν περιορισμούς, που θα προκύψουν καθώς και στη νέα του αυτοεικόνα. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

1.2 Αντιμετώπιση των συναισθημάτων

Οι άνθρωποι, οι οποίοι μαθαίνουν ότι πάσχουν από μια σοβαρή ασθένεια έρχονται αντιμέτωποι με μια πληθώρα ψυχοπνευματικών συναισθημάτων, τα οποία προκαλούνται λόγω της σοβαρής ιατρικής τους κατάστασης. Τα συναισθήματα αυτά είναι σημαντικό να αντιμετωπίζονται, διότι ενδεχομένως να επηρεάσουν την εξέλιξη της ασθένειας. Όπως προαναφέραμε κάποια από τα συναισθήματα που μπορεί να δημιουργηθούν είναι η κατάθλιψη, το άγχος και ο φόβος. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Οι ασθενείς πολλές φορές θεωρούν, ότι δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν την ασθένεια τους. Άλλοτε νιώθουν οι ίδιοι επέτειοι για την νόσο που έχουν. Λόγω αυτών των παραγόντων αρχίζουν να εμφανίζουν κατάθλιψη, η οποία επηρεάζει την έκβαση της ασθένειας και της λειτουργικότητας του ατόμου. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Επιπροσθέτως, η αβεβαιότητα για την έκβαση της ασθένειας και η σκέψη ότι η ασθένεια μπορεί να καταλήξει στο θάνατο δημιουργεί τα αισθήματα του άγχους και του φόβου. Ακόμα, όταν τα άτομα αρρωσταίνουν βαριά αλλάζει η καθημερινότητα τους και θα πρέπει να προσαρμοστούν σ' ένα νέο τρόπο ζωής. Η προσαρμογή στο νέο τρόπο ζωής είναι ένας παράγοντας που δημιουργεί το αίσθημα άγχους στους ασθενείς. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Έτσι, για να αντιμετωπιστούν τα ανώτερο συναισθήματα είναι σημαντικό το άτομο να διατηρήσει την ταυτότητα του. Για να επιτύχει αυτό χρειάζεται να διατηρήσει την ταυτότητα του. Για να το επιτύχει αυτό χρειάζεται να διατηρήσει τις ικανοποιητικές και θετικές κοινωνικές επαφές. Χρειάζεται να προβεί σ' ενέργειες που θα τον βοηθήσουν να προσαρμοστεί και να διατηρήσει την αυτοεκτίμηση του και να βελτιώσει τη λειτουργικότητα του. Ακόμα, χρειάζεται στήριξη του κύκλου των στενών διαπροσωπικών του σχέσεων, έτσι ώστε να έχει ενθάρρυνση και συναισθηματική υποστήριξη, που θα τον βοηθήσει να προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα. Αυτό θα βοηθήσει, ώστε να μειωθούν οι πιθανότητες να εμφανίσει κατάθλιψη. (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Παρ' όλα αυτά σύμφωνα με τους Manne & Zautra (1990) – Stein et al (1992), η διατήρηση ενός δικτύου υποστήριξης ενδέχεται να είναι μια δύσκολη διαδικασία καθώς, οι οικείοι του ενδεχομένως να νιώθουν πιεσμένοι είτε λόγω της ασθένειας, είτε λόγω των αντιδράσεων του ασθενούς, (M. Robin DiMatteo. Leslie R. Martin, 2011)

Συνοψίζοντας τα ανωτέρω, καταλαβαίνουμε ότι ο καρκίνος δημιουργεί μια πληθώρα συναισθημάτων τόσο στα άτομα που νοσούν, όσο και στο υποστηρικτικό τους περιβάλλον. Λόγω της επιρροής που έχουν τα συναισθήματα στην διαδικασία της θεραπείας του ασθενούς, χρειάζεται τόσο ο ίδιος ο ασθενής, όσο και το υποστηρικτικό του περιβάλλον να λάβουν υποστηρικτική βοήθεια από ομάδα ειδικών, ώστε να διαχειριστούν την κατάσταση.

1,3 Ιστορική εξέλιξη του καρκίνου

Ο καρκίνος αποτελεί μια από τις σοβαρές και πολύπλοκες χρόνιες ασθένειες, η οποία προσβάλλει ανθρώπους όλων των ηλικιών και σε όλο τον κόσμο.

Η εμφάνιση του καρκίνου ως ασθένεια ξεκινάει από την αρχαιότητα. Στην Αρχαία Αίγυπτο βρέθηκαν σε μούμιες στοιχεία για ένα τύπο καρκίνου των οστών (οστεοσάρκωμα), σε οστά στο κεφάλι τους. Η καταγραφή της πρώτης περιγραφής της ασθένειας, ότι έγινε το 1600 π.Χ από τους Αρχαίους Αιγύπτιους σε πάπυρους. Σ' αυτούς αναφέρεται, ότι η ασθένεια δεν έχει θεραπεία. Ακόμα, ως αιτία εμφάνισης θεωρούνταν, ότι η εμφάνιση του ήταν αποτέλεσμα τιμωρίας του θεού στις αμαρτωλές και ασεβείς πράξεις των ανθρώπων. (Be Strong, 2015)

Ωστόσο, ο όρος ‘καρκίνος’ καταγράφηκε σαν λέξη πρώτη φορά στα κείμενα του γιατρού Ιπποκράτη, στην Αρχαία Ελλάδα. Σύμφωνα, λοιπόν, με την θεωρία του Ιπποκράτη ο καρκίνος οφείλεται στους 4 χυμούς (αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή). Σε φυσιολογικές συνθήκες οι χυμοί αυτοί βρίσκονται σε ισορροπία. Όταν όμως συσσωρεύεται μεγάλη ποσότητα μαύρης χολής σε συγκεκριμένα μέρη του σώματος δημιουργείται ο καρκίνος. Η θεωρία αυτή, λόγω το ότι εκείνη την εποχή απαγορεύονταν να μελετηθεί το ανθρώπινο σώμα για θρησκευτικούς λόγους, υποστηρίχθηκε μέχρι το 1300 μ.Χ. Μάλιστα, έφτασε μέχρι την Αρχαία Ρώμη, όπου υιοθετήθηκε από τον ιατρό Γαληνό. Σ’ όλο αυτό το διάστημα η ασθένεια του καρκίνου εξακολουθεί να θεωρείται ανίατη. (Be Strong,2015)

Τον 15^ο αιώνα και καθώς οι επιστήμονες αρχίζουν να κατανοούν καλύτερα το ανθρώπινο σώμα, υιοθετούν την επιστημονική μέθοδο. Η επιστημονική μέθοδος χρησιμοποιήθηκε για να μελετηθούν οι ασθένειες. Το 1628 ο Harvey μέσα από τις αυτοψίες μπόρεσε να δώσει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την κυκλοφορία του αίματος. Αυτό, έδωσε το έναυσμα για την εξέλιξη της επιστήμης σχετικά με τις ασθένειες του αίματος. Έτσι, την περίοδο του 1700 επικράτησε η θεωρία της λέμφου. Σύμφωνα, μ’ αυτή τη θεωρία ο καρκίνος οφείλεται στην αλλαγή της πυκνότητας και της σύστασης της λέμφου. Η θεωρία της λέμφου αναφέρεται σ’ ένα υγρό που κυκλοφορεί στο σώμα μέσω του λεμφικού συστήματος. (Be Strong,2015)

Εν συνεχεία το 1701 για πρώτη φορά χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της νεκροψίας από τον Morgani, ώστε να συνδεθούν με την παθολογία τα ευρήματα με την αρρώστια από την όποια έπασχε ο ασθενής. Το γεγονός αυτό έθεσε τα θεμέλια για την επιστημονική μελέτη του καρκίνου και την ανάπτυξη της επιστήμης της ογκολογίας. Το 1728- 1793, ο John Hunter πρότεινε ότι ορισμένοι τύποι καρκίνου μπορούν να αφαιρεθούν χειρουργικά. Οι τύποι αυτοί είναι όσοι δεν έχουν ‘εισβάλλει’ σε κάποιο ιστό. Ωστόσο, μόνο έναν αιώνα αργότερα, με την ανάπτυξη της αναισθησιολογίας, κατέστη εφικτό να αναπτυχθούν οι χειρουργικές επεμβάσεις.(Be Strong,2015)

Κατά τον 17^ο και 18^ο αιώνα, η αντίληψη που επικρατούσε σχετικά με τον καρκίνο ήταν ότι είναι μια μεταδοτική νόσος. Θεωρούσαν ότι ο καρκίνος προκαλείται από παράσιτα στο σώμα, όπως κάποιο σκουλήκι, το οποίο και είναι υπεύθυνο για τον καρκίνο στο στομάχι. Αυτό, είχε ως αποτέλεσμα το 1779 να απομακρυνθεί από το κέντρο του Παρισιού το πρώτο αντικαρκινικό νοσοκομείο. (Be Strong,2015)

Τον 19^ο αιώνα καθώς η επιστήμη έχει εξελιχθεί κάνει την εμφάνιση της η επιστημονική ογκολογία, μέσα από τη συστηματική χρήση του μικροσκοπίου και την ανάπτυξη της επιστήμης της κυτταρικής παθολογίας. Η ανάπτυξη αυτή προήλθε από τον Rudolf Virchow. Με την μέθοδο αυτή μπόρεσαν να μελετηθούν οι ανθρώπινοι ιστοί, που είχαν αφαιρεθεί από την χειρουργική επέμβαση. Αποτέλεσμα της μελέτης αυτής ήταν να μπορούν να γίνονται σαφής διαγνώσεις. Την περίοδο αυτή άρχισε να υποστηρίζεται ότι ο καρκίνος αποτελείται από κύτταρα, τα οποία όμως δεν είναι φυσιολογικά. Ο Virchow όμως πρότεινε την θεωρία της χρόνιας ενόχλησης αλλά και της μεταφοράς του καρκινικού υγρού μέσα στο σώμα, καθώς υποστήριξε ότι όλα τα κύτταρα ακόμη και τα καρκινικά προέρχονται από άλλα κύτταρα. (Be Strong,2015)

Από τα τέλη του 19^{ου} αιώνα μέχρι και τις αρχές του 20^{ου} αιώνα πολλοί επιστήμονες πίστευαν, ότι ο καρκίνος προκαλείται από την επιδείνωση κάποιου τραύματος. Όμως, η θεωρία αυτή γρήγορα εγκαταλείφθηκε , μετά από πειράματα. (Be Strong,2015)

Ερχόμενοι στον 20 αιώνα , το 1911 ο Peyton Rous, ήταν ο πρώτος που περιέγραψε το σάρκωμα στα κοτόπουλα. Το 1915 για πρώτη φορά στο πανεπιστήμιο του Τόκιο, απομονώθηκε εργαστηριακά ο καρκίνος σε πειραματόζωα. (Be Strong,2015)

Η πιο πρόσφατη θεωρία, που υιοθετούν και σήμερα πολλοί από τους επιστήμονες που ασχολούνται με την μελέτη του καρκίνου, είναι η ‘κλωνική θεωρία’. Σύμφωνα, με αυτή τη θεωρία συμβαίνει μια μετάλλαξη σ’ ένα μοναδικό κύτταρο, το οποίο πολλαπλασιάζεται και δίνει ένα ‘κλώνο’ πανομοιότυπο κυττάρων, τα οποία σχηματίζουν την καρκινική μάζα. (Be Strong,2015)

Συνοψίζοντας παρατηρούμε, ότι ανά τους αιώνες η ασθένεια του καρκίνου θεωρούνταν ανίατη. Η πεποίθηση αυτή βασιζόταν πάνω σε διάφορες θεωρίες, που είχαν αναπτυχθεί. Παρά το γεγονός, ότι μπορούσαν να αφαιρέσουν κάποιους όγκους πίστευαν ότι δεν μπορεί η νόσος να θεραπευτεί πλήρως. Όλα αυτά δημιουργούσαν φόβο στα άτομα σχετικά με τη νόσο του καρκίνου. Σήμερα όμως με την εξέλιξη της επιστήμης και τις μελέτες που έχουν γίνει σχετικά με τον καρκίνο, η επιστήμη είναι σε θέση να καταρρίψει αυτές τις πεποιθήσεις και να μειώσει τον φόβο των ατόμων σχετικά με την νόσο του καρκίνου. Για να επιτευχθεί αυτό χρειάζεται να δούμε τι είναι ο καρκίνος.

1.4 Ορισμός του καρκίνου

Ο ορισμός του «καρκίνου» είναι μια δύσκολη διαδικασία, καθώς πρόκειται για μια πολύπλοκη έννοια.

Σύμφωνα με τους Κοσμίδη και Τσακίρη (2009), « ο όρος ‘καρκίνος’ είναι αρκετά ευρύς και περιλαμβάνει μια πληθώρα βιολογικών και κλινικών καταστάσεων, που χαρακτηρίζονται από απρογραμματίστο και ανεξέλεγκτο κυτταρικό πολλαπλασιασμό με σύνηθες επακόλουθο τον θάνατο.»

Ο καρκίνος (όγκος) είναι η ανώμαλη ανάπτυξη κυττάρων με αποτέλεσμα τη δημιουργία όγκων σε διάφορα σημεία του σώματος. Φυσιολογικά τα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται , ώστε να προκύψουν θυγατρικά κύτταρα και να διατηρηθεί η υγεία του οργανισμού. Κάποιες φορές , όμως, η διαδικασία αυτή παράγει περισσότερα κύτταρα από αυτά που χρειάζεται ο οργανισμός και παράλληλα δεν πεθαίνουν τα παλιά. Έτσι, τα κύτταρα που περισσεύουν συσπειρώνονται σε μάζες (όγκους). Κάποιες φορές τα παθολογικά αυτά κύτταρα κάνουν μετάσταση, δηλαδή εξαπλώνονται και σε άλλα σημεία του σώματος και έτσι δημιουργούνται δευτερεύοντες όγκοι, που είναι παρόμοιοι με τους αρχικούς. (Be Strong, 2015)

Έτσι, λοιπόν, τις περισσότερες φορές ο καρκίνος είναι ποικιλόμορφος και επηρεάζει παραπάνω από ένα σημείο του σώματος. Μπορεί να περιλαμβάνει οποιοδήποτε ιστό και να έχει άλλη μορφή σε κάθε σημείο του σώματος. Συνολικά, υπάρχουν 200 διαφορετικά είδη καρκίνου, οι οποίοι αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο ο καθένας. (Be Strong, 2015)

Επίσης, θα πρέπει να τονίσουμε ότι οι όγκοι δεν είναι μόνο κακοήθης αλλά και καλοήθεις και δεν είναι όλοι οι όγκοι επικίνδυνοι για τον άνθρωπο. (Be Strong, 2015)

Αφού ορίσαμε τον καρκίνο είναι σημαντικό να δούμε τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσεται ο καρκίνος.

1,5 Ανάπτυξη του καρκίνου

Ο ανθρώπινος οργανισμός αποτελείται από τρισεκατομμύρια κύτταρα, τα οποία διαιρούνται μέσω της κυτταρικής διαίρεσης. Κατά την διαδικασία της διαίρεσης ενεργοποιούνται και δρουν στο κατάλληλο χρόνο και στη σωστή φάση, συγκεκριμένα

γονίδια. Από τη δράση αυτών των γονιδίων εξαρτάται η τάξη και η ακρίβεια των κυττάρων, που δημιουργούνται κατά την κυτταρική διαίρεση. (Be Strong, 2015)

Έτσι, λοιπόν, σημαντικό ρόλο στη δημιουργία των καρκινικών κυττάρων παίζουν δύο ομάδες γονιδίων, τα ογκογονίδια και τα ογκο-σταλτικά γονίδια. Από τη μια τα ογκογονίδια παρακάμπτουν. Από την άλλη τα ογκο-σταλτικά γονίδια παρεμποδίζουν την ανεξέλικτη δράση των ογκογονιδίων. Μέχρι σήμερα έχουν ανακαλυφθεί 100 διαφορετικά είδη ογκογονιδίων. (Be Strong, 2015)

Η άποψη που επικρατεί σήμερα σχετικά με την αιτία εμφάνισης του καρκίνου είναι ότι ξεκινά από την απώλεια ενός και μόνο κυττάρου. Το κύτταρο αυτό πολλαπλασιάζεται και δίνει μια ομάδα κυττάρων, των οποίων η αύξηση δεν ελέγχεται γιατί, η ισορροπία μεταξύ κυτταρικής διαίρεσης και θανάτου έχει διαταραχθεί. Στη συνέχεια σχηματίζεται μια μεγάλη μάζα κυττάρων τοπικά ή και με πιθανές τοπικές διηθήσεις ή και με απομακρυσμένες μεταστάσεις. Οι διαδικασίες αυτές μπορεί να συμβούν σε μερικές εβδομάδες, μήνες ή χρόνια ανάλογα με τον τύπο του καρκινικού κυττάρου. Η εμφάνιση τους έχει ως αποτέλεσμα να προκληθούν σημαντικά ζωτικά προβλήματα στον οργανισμό. Η αντιμετώπιση των κυτταρικών κυττάρων από τον οργανισμό είναι δύσκολη καθώς μοιάζουν με φυσιολογικά κύτταρα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να μην ενεργοποιείται το ανοσοποιητικό σύστημα και έτσι συνεχίζουν να αναπτύσσονται και να εκδηλώνονται στον οργανισμό. (Be Strong, 2015)

Η μακρόχρονη διαδικασία της καρκινογένεσης χωρίζεται σε τέσσερις φάσεις: την φάση πρόκλησης, την τοπική, της διήθησης και της φάσης διασποράς. Αρχικά, η φάση της πρόκλησης διαρκεί 15-30 χρόνια. Για να ξεκινήσει η διαδικασία της καρκινογένεσης απαιτείται μακροχρόνια έκθεση σε καρκινογόνους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Σε ορισμένες περιπτώσεις η φάση αυτή μπορεί να είναι συντομότερη, όπως για παράδειγμα στους όγκους της βρεφικής ηλικίας, οι οποίοι υπάρχουν αφανώς από τη στιγμή της γέννησης και εξελίσσονται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα. Εν συνεχεία στη τοπική φάση (*in situ*), πιστεύεται ότι η προοδευτική βαριά διπλασία μετατρέπεται, στις περισσότερες περιπτώσεις, σε *in situ* καρκίνωμα και μετά από μια διαδικασία που διαρκεί περίπου 10 ή και περισσότερα χρόνια καταλήγει σε διηθητικό καρκίνο. Περνάμε, λοιπόν, στη φάση της διήθησης, όπου τα κύτταρα έχουν κακοήθη χαρακτηριστικά. Πολλαπλασιάζονται με γρήγορους ρυθμούς και έχουν τη δυνατότητα να διασπασούν τη βασική μεμβράνη, να εισέλθουν στους γειτονικούς ιστούς και να

φτάσουν μέχρι τα αγγεία του αίματος ή της λέμφου. Τέλος, στη τέταρτη φάση, τη φάση της διασποράς, τα καρκινικά κύτταρα διηθούν όλο και περισσότερους ιστούς γύρω από την περιοχή της αρχικής ανάπτυξης, αυξάνοντας κατακόρυφα την πιθανότητα μεταστάσεων. Μπορούν να δημιουργήσουν διάσπαρτες μεταστάσεις, καθώς έχουν την δυνατότητα να μεταφέρονται μέσω του αίματος και του λεμφικού συστήματος, σε ομάδες ή μεμονωμένα, σε απομακρυσμένα σημεία του οργανισμού. (Be Strong. 2015)

1.6 Αιτίες- Παράγοντες Εμφάνισης Του Καρκίνου

Σχεδόν, όλοι οι κυτταρικοί τύποι μπορούν να υποστούν ογκογόνο μετασχηματισμό. Οι αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν καρκίνο είναι ποικιλόμορφες. Περιλαμβάνουν την γενετική προδιάθεση, περιβαλλοντικές επιρροές, μολυσματικούς παράγοντες (ογκογόνους ιούς) και γήρανση. (Κοσμίδης , Τσακίρης , 2009)

Έτσι, κάποιες φορές το κύτταρο έχει τη γενετική προδιάθεση και η έκθεση του ατόμου σε επιβαρυντικούς παράγοντες, όπως η ακτινοβολία, οδηγούν στη μετατροπή τους σε καρκίνο. Ακόμα, ο λανθασμένος τρόπος ζωής (πχ κάπνισμα) η λανθασμένη διατροφή και η έκθεση μας στην υπεριώδη ακτινοβολία οδηγεί σε γονιδιακές διαταραχές, οι οποίες με την σειρά τους οδηγούν στον καρκίνο. Επίσης υπάρχει και η κληρονομική γονιδιακή διαταραχή (κληρονομείται από τους γονείς μας) η οποία αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Επιπλέον, υπάρχουν οι βιολογικοί παράγοντες (όγκοι από ιούς) όπου δημιουργούνται λοιμώξεις από τον ιό και προδιαθέτουν την καρκινογένεση. Οι ιοί εισερχόμενοι στο γενετικό υλικό του κυττάρου προκαλούν μέσω του αυξητικού παράγοντα διαφοροποίηση, μετάλλαξη, ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό και ανάπτυξη καρκίνου. (Κοσμίδης , Τσακίρης , 2009)

Τέλος, σύμφωνα με το Be Strong (2015), μια ακόμα αιτία πρόκλησης του καρκίνου είναι και τα φάρμακα. Διάφορα φάρμακα όπως τα αντικαρκινικά ενοχοποιούνται για την ανάπτυξη λευχαιμίας. Ανοσοκατασταλτικά φάρμακα ενοχοποιούνται για την δημιουργία λεμφωμάτων. Η χρήση της υδαντοίνης είναι δυνατό να προκαλέσει το σύνδρομο ψευδολεμφώματος και μη Hodgkin. λεμφωμάτων. Τα ανδρογόνα στεροειδή ενοχοποιούνται για τα ηπατώματα. Η φαινυλαντοίνη για το νευροβλάστωμα. Η κυκλοφωσφαμίδη για τον καρκίνο του ουροποιητικού συστήματος. Διάφορα σπερματοκτόνα και αντισυλληπτικοί αφοοί ενοχοποιούνται για την ανάπτυξη εμβρυϊκών καρκινωμάτων στα παιδιά.

1.7 Θεραπείες Για Τον Καρκίνο

Καθώς πιο πάνω έχουν αναλυθεί οι αιτίες εμφάνισης του καρκίνου και ο τρόπος με τον οποίο αναπτύσσεται η νόσος, είναι σημαντικό να αναλύσουμε το κομμάτι της θεραπείας καθώς αποτελεί ένα κομμάτι της νόσου το οποίο για πολλά χρόνια πίστευαν ότι δεν μπορεί να υπάρξει στο κομμάτι νόσου του καρκίνου και ακόμα και αν υπάρξει δεν μπορεί να επιφέρει την απόλυτη ίαση από τη νόσο. Όμως σήμερα και καθώς έχει εξελιχθεί η ιατρική επιστήμη βλέπουμε ότι μπορεί να υπάρξει πλήρης ίαση και δεν είναι απαραίτητο ότι όσοι νοσούν από καρκίνο θα οδηγηθούν στο θάνατο.

Έτσι, από τις διάφορες έρευνες που έχουν γίνει κατά καιρούς, βλέπουμε ότι η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, έχει ως αποτέλεσμα οι μισοί διαγνωσμένοι καρκίνοι επιδέχονται θεραπείας και μάλιστα πολύ από τους τύπους καρκίνου με την επιλογή της κατάλληλης θεραπείας μπορούν να θεραπευτούν πλήρως, χωρίς υποτροπές. Παρ' όλα αυτά, ακόμα και στις τους τύπους του καρκίνου, που δεν μπορούν να θεραπευτούν πλήρως, η επιλογή της κατάλληλης θεραπεία είναι σημαντική, καθώς βοηθάει τα άτομα να ζήσουν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους μειώνοντας η και εξαφανίζοντας τα συμπτώματα όπως ο πόνος και έτσι εξασφαλίζεται, όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική λειτουργία των δραστηριοτήτων του σώματος. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε, ότι πολύ καρκινοπαθείς ζούν μια φυσιολογική ζωή χωρίς υπολείμματα από την νόσο τους. Ακόμα, λοιπόν, και αν υπάρχουν περιορισμοί κατά τη διάρκεια της θεραπείας τα άτομα μπορούν να ζουν μια φυσιολογική ζωή μένοντας δραστήριοι και παραγωγικοί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Σημαντικό είναι να αρχίσει το συντομότερο δυνατόν, μετά τη διάγνωση, η επιλογή της κατάλληλης θεραπείας, ώστε να υπάρχει η ευκαιρία για πλήρη αποθεραπεία ή επιτυχή αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. (Be Strong, 2015)

Όσο αναφορά τον τύπο θεραπείας που θα επιλέξει ο ασθενής είναι μια διαδικασία, η οποία όπως έχει αναφερθεί και στα προηγούμενα κεφάλαια, γίνεται σε συνεργασία του ασθενούς με τον ειδικό. Πιο συγκεκριμένα, ο ειδικός θα συζητήσει με τον ασθενή τις κατάλληλες θεραπείες που υπάρχουν για τον τύπου καρκίνου που έχει και με βάση τις ανάγκες και προσμετρώντας και την γνώμη του ασθενούς θα αποφασιστεί η θεραπεία. Βέβαια την τελική απόφαση την λαμβάνει ο ίδιο ο ασθενής καθώς πρόκειται για την δικιά του ζωή. (Be Strong, 2015)

Οι μέθοδοι αντικαρκινικής θεραπείας για πολλά χρόνια παρέμεναν τρεις η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Με την εξέλιξη της ιατρικής

επιστήμης προστέθηκαν η βιολογική θεραπεία και η ορμονοθεραπεία. Παρακάτω, θα γίνει ανάλυση των θεραπευτικών μεθόδων.

Αρχικά, η χειρουργική μέθοδος αποτελεί το παλιότερο είδος θεραπείας. Θεωρείται μια από τις επιτυχημένες μεθόδους θεραπείας, καθώς μέσα από αυτή τη μέθοδο είναι δυνατόν να αφαιρεθεί ο όγκος χωρίς υπολείμματα. Όμως αυτή η μέθοδος δεν είναι κατάλληλη για όλες τις περιπτώσεις καρκίνου. Για να μπορέσει να λειτουργήσει επιτυχώς θα πρέπει ο καρκίνος να εντοπίζεται σ' ένα μόνο σημείο και να μην είναι διάσπαρτος. Ακόμα, θα πρέπει να μπορεί να γίνει αφαίρεση του όγκου χωρίς να βλάψει κάποιο ζωτικό όργανο και χωρίς να δημιουργηθούν λειτουργικά προβλήματα. (Be Strong, 2015)

Οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να επιτευχθεί η χειρουργική μέθοδος είναι δύο, είτε κατευθείαν με εγχείριση ύστερα από τη διαγνωστική βιοψία, είτε με την απλή βιοψία. Κατά τη πρώτη περίπτωση αφαιρείται ο όγκος ύστερα από την διαγνωστική βιοψία και ο ασθενής παραμένει υπό γενική νάρκωση. Στην περίπτωση αυτή η συζήτηση για ενδεχόμενη θεραπευτική αγωγή, με μια θεραπεία ή μια σειρά θεραπειών γίνεται μετά την εγχείριση. Αν υπάρχει η δυνατότητα για εναλλακτική θεραπεία η επιλογή της θεραπευτικής αγωγής γίνεται μέσα από εκεί. Σ' αντίθεση, στη δεύτερη περίπτωση γίνεται βιοψία και αν βρεθεί καρκίνος, ο ασθενής συζητάει με τον γιατρό για την επιλογή της κατάλληλης θεραπείας. Αν αποφασίσουν ότι η θεραπεία αυτή θα είναι η χειρουργική επέμβαση επιλέγουν την κατάλληλη επέμβαση. (Be Strong, 2015)

Μια άλλη μέθοδος η ακτινοθεραπεία έχει ως στόχο την υποχώρηση- σμίκρυνση ή την εξαφάνιση του όγκου. Αυτό επιτυγχάνεται καθώς, με την ακτινοθεραπεία καταστρέφεται η γενική δομή (DNA) των κυττάρων του όγκου και έτσι δεν αναπτύσσονται ούτε και διαιρούνται περαιτέρω. Η καταστροφή τους επιτυγχάνεται από μια δέσμη ακτινών υψηλής ενέργειας που κατευθύνονται απευθείας στον όγκο από ειδικό μηχάνημα (γραμμικός επιταχυντής ή κάποια πηγή ραδιενεργού υλικού), το οποίο βρίσκεται σε ορισμένη απόσταση από το σώμα (τηλεθεραπεία) ή ακόμα με ραδιενεργά υλικά τα οποία τοποθετούνται μέσα ή κοντά στον όγκο (βραχυθεραπεία). Οι περιπτώσεις στις οποίες χρησιμοποιείται η ακτινοθεραπεία είναι είτε ως μονοθεραπεία, η οποία μπορεί να είναι επαρκής σε μερικές μορφές εντοπισμένων καρκίνων, είτε συνδυαστικά μ' άλλες μορφές αντικαρκινικής θεραπείας αποτελώντας μέρος της συνολικής θεραπείας. Σημαντικό είναι ότι πρόκειται για μια θεραπεία που δεν ενέχει πόνο και μοιάζει σαν μια ακτινογραφία θώρακα , με τη διαφορά ότι το μηχάνημα παραμένει για μερικά λεπτά και όχι για ένα- δύο λεπτά. (Be Strong, 2015)

Ένα άλλο είδος θεραπείας αποτελεί η χημειοθεραπεία. Η μέθοδος αυτή πραγματοποιείται με χημικές ουσίες (φάρμακα) . Η χημειοθεραπεία αποτελεί μια μέθοδο, που σε συνδυασμό με το άκουσμα της ασθένειας του καρκίνου προκαλεί φόβο στους ανθρώπους. Αυτό, οφείλεται στις παρενέργειες που έχει αυτή η θεραπεία, οι οποίες είναι σοβαρές αλλά δεν είναι ίδιες σ' όλα τα άτομα. Τις περισσότερες φορές υπερτονίζονται οι σοβαρές παρενέργειες και αυτό εγείρει το συναίσθημα του φόβου. Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις ασθενών που δεν έχουν καθόλου ανοχή στον χημικό παράγοντα. Όμως, η πλειονότητα έχει πολύ καλή ανοχή. Σημαντικό, είναι ο ασθενής να γνωρίζει ότι στη χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται πολλά διαφορετικά φάρμακα, τα οποία δεν έχουν όλα εξίσου σοβαρές παρενέργειες. Επίσης, υπάρχει η δυνατότητα οι παρενέργειες να ρυθμιστούν ή να μετριαστούν με την λήψη άλλων φαρμάκων, όπως για παράδειγμα η ναυτία. Επιπλέον, με την έρευνα για την δημιουργία των φαρμάκων και των θεραπειών γίνονται βήματα ώστε να υπάρξουν όσο το δυνατόν λιγότερες παρενέργειες. (Be Strong, 2015)

Στη χημειοθεραπεία, σ' αντίθεση με τις δύο προηγούμενες θεραπείες, καταπολεμάτε ο καρκίνος που βρίσκεται διάσπαρτος, μέσω της ροής του αίματος ή του λεμφικού συστήματος, σ πολλά σημεία του σώματος, έχει δηλαδή συστηματική δράση. Στη σημερινή εποχή χρησιμοποιείται μόνο σε ορισμένες μορφές καρκίνου και συνήθως όχι σε συνδυασμό με τις δύο άλλες μορφές θεραπείας (ιδιαίτερα για τους εντοπισμένους καρκίνους), ενώ παλιότερα εφαρμόζονταν μόνο όταν η χειρουργική και η ακτινοθεραπεία δεν είχαν αποτέλεσμα. (Be Strong, 2015)

Μια από τις πιο σύγχρονες μορφές θεραπείας αποτελεί η ανοσοθεραπεία ή βιολογική θεραπεία. Σ' αντίθεση με τις προηγούμενες τρεις κλασσικές μεθόδους θεραπείας , έχει πολλά περισσότερα πλεονεκτήματα καθώς το ανοσοποιητικό σύστημα παίζει σημαντικό ρόλο στην προστασία του οργανισμού από τον καρκίνο. Ακόμα, το ανοσοποιητικό σύστημα συμβάλλει στην καταπολέμηση του ακόμα και αν εκείνο έχει αναπτυχθεί. Η βιολογική θεραπεία εφαρμόζεται κυρίως με τη χρήση ειδικών πρωτεϊνών υψηλής καθαρότητας, κυρίως ιντερφερόνης και ιντερλευκίνης-2, για να ενεργοποιηθεί το ανοσοποιητικό σύστημα. Η ιδιότητα των λεμφοκυττάρων τα καθιστά ικανά να καταστρέφουν τα καρκινικά κύτταρα ενισχύεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. (Be Strong, 2015)

Η τελευταία μέθοδος , η οποία είναι και αυτή πιο σύγχρονη από τις τρεις κλασσικές μεθόδους θεραπείας (χειρουργική, ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία) είναι η ορμονοθεραπεία. Η ορμονοθεραπεία αποτελεί ένα τρόπο αντικαρκινικής θεραπείας, ο

οποίος αναστέλλει την έκκριση ορμονών ή εμποδίζει τη δράση τους δυσχεραίνοντας έτσι την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Οι ορμόνες είναι ουσίες που παράγονται από αδένες του σώματος και κυκλοφορούν στο αίμα. Η παρουσία ορισμένων ορμονών μπορεί να συμβάλλει στην αύξηση ορισμένων τύπων καρκίνου. (Be Strong, 2015)

Στις περιπτώσεις που εργαστηριακά αποδεικνύεται, ότι τα καρκινικά κύτταρα διαθέτουν θέσεις στις οποίες μπορούν να συνδεθούν οι ορμόνες (υποδοχείς), χρησιμοποιούνται κυρίως φάρμακα ή χειρουργική επέμβαση για να μειωθεί η παραγωγή αυτών των ορμονών ή να ανασταλεί η δράση τους. Με την ορμονοθεραπεία γίνεται χορήγηση ορμονών ή αντι-ορμονών είτε χειρουργικοί ορμονικοί χειρισμοί μπορούν να γίνουν σ όγκους που αποδεδειγμένα, βρέθηκαν ορμονοευαίσθητοι. (Be Strong, 2015)

1.7 Β. Παρενέργειας Θεραπείας

Οι θεραπείες για τον καρκίνο παρ' όλο που συμβάλλουν στην ίαση από την ασθένεια του καρκίνου και στην καλύτερευση της ποιότητας ζωής των ατόμων, ενέχουν πολλές παρενέργειες για τα άτομα καθώς ενώ οι θεραπείες έχουν ως στόχο τα καρκινικά κύτταρα, καταστρέφουν για ένα διάστημα και τα υγιή κύτταρα. Οι παρενέργειες είναι διαφορετικές για κάθε τύπο θεραπείας. Ακόμα, δεν εμφανίζονται όλες οι παρενέργειες σ' όλους τους ασθενείς, ούτε με την ίδια ένταση. Επίσης, υπάρχουν και ασθενείς που δεν εμφανίζουν παρενέργειες. Παρακάτω θα αναλυθούν οι παρενέργειες της κάθε θεραπείας ξεχωριστά.

Αρχικά, στη περίπτωση που γίνεται θεραπεία με ακτινοβολία οι παρενέργειες που πιθανόν θα υπάρξουν είναι διαφορετικές από άτομο σε άτομο. Εξαρτώνται από τη δόση της θεραπείας, την περιοχή που θεραπεύεται καθώς και αν έχει προηγηθεί πριν χημειοθεραπεία (μπορεί να συμβάλλει στο βαθμό αντίδρασης του οργανισμού). Υπάρχουν τρόποι με τους οποίους το άτομο μπορεί να μειώσει τον βαθμό των παρενεργειών καθώς και την μείωση των επιπτώσεών τους. Οι παρενέργειες, που μπορεί να εμφανισθούν είναι διάφορες. Υπάρχει ενδεχόμενο να προκληθούν ναυτίες, εμετοί, κούραση καταβολή, πόνος στο στήθος, συμπτώματα γρίπης και δυσκολία στη κατάποση. Αυτά μπορούν να αντιμετωπιστούν με την χορήγηση των κατάλληλων φαρμάκων και οδηγιών για την λήψη υγρών και τροφών από τον γιατρό. Μπορεί να κοκκινίσει ή να ξεφλουδίσει το δέρμα. Η αντίδραση αυτή μπορεί να μειωθεί με την εφαρμογή ειδικής κρέμας και την κατάλληλη φροντίδα. Μια άλλη παρενέργεια που

παρατηρείται ορισμένες φορές είναι η απώλεια μικρού ποσοστού της τρίχας, το οποίο όμως αποκαθίσταται με το τέλος της θεραπείας. Μπορεί να υπάρξει μείωση των ερυθρών και των λευκών αιμοσφαιρίων. Η παρενέργεια αυτή μπορεί να αντιμετωπισθεί από τον ιατρό. Ο λόγος τώρα που προκαλούνται οι παραπάνω ενέργειες είναι, ότι στην ακτινοβολία παράλληλα με τα καρκινικά κύτταρα καταστρέφονται προσωρινά και τα υγιή. Οι παρενέργειες συνήθως είναι ήπιες αλλά ορισμένες φορές μπορεί να γίνουν έντονες. Αυτά εξαρτώνται από την ένταση και την διάρκεια της ακτινοθεραπείας. Επίσης, υπάρχουν και παρενέργειες, οι οποίες μπορεί να εμφανιστούν μετά το τέλος της θεραπείας. Στη περίπτωση αυτή ο γιατρός έχει ενημερώσει τον ασθενή, μετά το τέλος της θεραπείας, για αυτό το ενδεχόμενο. Αν η αντίδραση που συμβεί είναι σοβαρή, τότε ο γιατρός μπορεί να αποφασίσει να γίνει διακοπή της θεραπείας μέχρι να αποκατασταθούν οι παρενέργειες. Αυτό γίνεται διότι αν υπάρξει σοβαρή αντίδραση είναι πιθανόν να κάνει περισσότερο κακό παρά καλό στον ασθενή. Μετά το τέλος των ακτινοβολιών οι παρενέργειες υποχωρούν σταδιακά. (Be Strong, 2015)

Στον επόμενο τύπο θεραπείας, στη χημειοθεραπεία, οι παρενέργειες που έχουν παρατηρηθεί να εμφανίζονται πιο συχνά και να είναι πιο επικίνδυνες σχετίζονται με τους ιστούς των φυσιολογικών κυττάρων, οι οποίοι πολλαπλασιάζονται με ρυθμό ίσο ή και μεγαλύτερο από τους καρκινικούς. Αυτοί οι ιστοί είναι ο μυελός των οστών, το επιθήλιο του γαστρεντερικού σωλήνα και οι θύλακες των τριχών. Η πιο σημαντική παρενέργεια αφορά την αιματολογική τοξικότητα. Αυτό συμβαίνει διότι, η λεukoπενία μπορεί να οδηγήσει σε βαριά λοίμωξη και στο θάνατο και η θρομβοπενία σε αιμορραγία και θάνατο. Η αναιμία αποτελεί μικρότερο πρόβλημα και αντιμετωπίζεται πιο εύκολα. Μια μέθοδος πρόληψης για αυτή την παρενέργεια και για την αντιμετώπιση της λεukoπενίας αποτελεί η αύξηση των αιμοποιητικών παραγόντων. Ωστόσο, η θρομβοποιητίνη παραμένει υπο διερεύνηση. Ακόμα, στα πλαίσια της γαστρικής τοξικότητας εκδηλώνεται συνήθως με ανορεξία, ναυτία και εμετούς. Τα τελευταία χρόνια αυτό αντιμετωπίζεται με τα ανταγωνιστικά φάρμακα (αντιεμετικά, κ.α), τα οποία βοηθούν στην μείωση της ταλαιπωρίας των ασθενών από ναυτία και εμετούς. Επίσης, μπορεί να προκληθεί στοματίτιδα, οισοφαγίτιδα, έλκος και διάρροια. Επιπλέον, η αλωπεκία αποτελεί μια συχνή παρενέργεια των χημειοθεραπειών, η οποία δημιουργεί πολλά ψυχολογικά προβλήματα. Σχεδόν, πάντα είναι αναστρέψιμη. Κάποιες άλλες παρενέργειες είναι η ανοσοκαταστολή, οι δερματικές εκδηλώσεις, ηπατοτοξικότητα, η πνευμονική τοξικότητα, η καρδιοτοξικότητα, η νεφροτοξικότητα, η στείρωση, οι

συγγενείς ανωμαλίες και η καρκινογένεση. Οι παρενέργειες από τον συγκεκριμένο τύπο θεραπείας, οφείλονται στην τοξικότητα των φαρμάκων της χημειοθεραπείας. Βέβαια η τοξικότητα των φαρμάκων επηρεάζει σε μεγαλύτερο βαθμό τα καρκινικά κύτταρα τα οποία δεν ανακάμπτουν μετά τη θεραπεία σε αντίθεση με τα φυσιολογικά τα οποία έχουν μηχανισμούς επιδιόρθωσης που τους επιτρέπει να λειτουργήσουν ξανά φυσιολογικά. (Be Strong,2015)

Τέλος, οι παρενέργειες που σχετίζονται με την ανοσοθεραπεία, δηλαδή των μετατροπέων βιολογικής αντίδρασης και των αυξητικών παραγόντων, μπορεί να είναι στη περίπτωση των μετατροπέων βιολογικής αντίδρασης το εξάνθημα ή πρήξιμο στο σημείο που έχει γίνει η ένεση, συμπτώματα γρίπης και κόπωσης και στην περίπτωση των αυξητικών παραγόντων μπορεί να προκαλούν πόνο στα οστά, κόπωση, πυρετό και απώλεια όρεξης. Επίσης, μετά από ένα εμβόλιο καρκίνου μπορεί να εμφανιστούν μυϊκοί πόνοι και πυρετός. Επιπλέον, κάποιοι μετατροπείς μπορεί να προκαλέσουν αλλεργικές αντιδράσεις, από τις οποίες κάποιες μπορεί να είναι σοβαρές και γι' αυτό θα πρέπει να συζητηθούν με τον γιατρό οι πιθανές αυτές παρενέργειες. Παρ' όλα αυτά με τις συνεχείς έρευνες των επιστημόνων σχετικά με τον τρόπο που το ανοσοποιητικό σύστημα αναγνωρίζει και επιτίθεται στα κακοήγη κύτταρα, μπορούν να οδηγήσουν σε αποτελεσματικές τεχνικές ανοσοθεραπείας ενάντια πολλών ειδών καρκίνου. (Be Strong,2015)

1.7 Γ Κριτήρια Επιλογής Θεραπείας

Αφού, έχουμε αναφερθεί προηγουμένων για τα είδη των θεραπειών που υπάρχουν καθώς και για την παρενέργειες που έχει το κάθε είδος θεραπείας είναι σημαντικό να αναφερθούμε στα κριτήρια με τα οποία ο ασθενής θα επιλέξει την κατάλληλη θεραπεία. Τα κριτήρια, λοιπόν, για την επιλογή της μεθόδου θεραπείας είναι το στάδιο της ασθένειας, η βιολογία της νόσου και το στάδιο που βρίσκεται η νόσος. (Be Strong,2015)

Αρχικά, λοιπόν, το στάδιο της νόσου είναι ο σημαντικότερος παράγοντας για την επιλογή της μεθόδου θεραπείας, είναι το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος δηλαδή, την έκταση της διηθημένης περιοχής γύρω από τον όγκο. Μερικές φορές είναι δύσκολο να εκτιμηθεί το στάδιο πριν ο χειρουργός δει τον όγκο. Όμως, υπάρχουν και άλλοι τρόποι εκτός από αυτόν που απεικονίζουν τον το στάδιο που βρίσκεται ο όγκος, όπως

για παράδειγμα το υπερηχογράφημα. Η θεραπεία, που θα επιλεγθεί, εξαρτάται κυρίως από το σημείο που ξεκινάει ο όγκος (πρωτοπαθής εστία) και όχι από το που θα καταλήξει. (Be Strong,2015)

Επίσης είναι απαραίτητη η ανάλυση της νόσου δηλαδή του κυτταρικού τύπου όσο αναφορά την βιολογία και την αναμενόμενη συμπεριφορά. Η βιολογία του όγκου παίζει καθοριστικό ρόλο στη θεραπεία, η οποία μπορεί να ελλατώσει την πρόοδο της νόσου ή και να την εξαλείψει. Σ' αυτό το σημείο γίνονται διάφορες εξετάσεις, οι οποίες αποκαλύπτουν την έκταση της διασποράς και την πιθανή προσβολή άλλων ιστών. Ανάλογα με την πρωτοπαθή εστία και τύπο του όγκου γίνονται και διάφορες άλλες εξετάσεις, καθώς ο κάθε τύπος όγκου έχει και τη δική του μορφή διασποράς. (Be Strong,2015)

Ένας ακόμα παράγοντας είναι οι ατομικοί παράγοντες. Στην επιλογή της θεραπείας προσμετρούνται τα πλεονεκτήματα και οι κίνδυνοι κάθε θεραπείας. Επίσης, η επιλογή της θεραπευτικής μεθόδου εξαρτάται από διάφορους ατομικούς παράγοντες όπως η ηλικία αλλά και προβλήματα ιατρικής φύσης και προσμετράτε ιδιαίτερα η πιθανότητα σοβαρών παρενεργειών κάθε θεραπείας. (Be Strong,2015)

Η τελική απόφαση για την επιλογή της μεθόδου θα γίνει ύστερα από μια συζήτηση του ιατρού με τον ασθενή στην οποία ο γιατρός θα πρέπει να είναι σε θέση να εξηγήσει τη διαδικασία της σταδιοποίησης, τις εξετάσεις, τα αποτελέσματα και τις υπάρχουσες θεραπείες. Πιθανόν θα αναφέρει τις πληροφορίες που έχει συγκεντρώσει από τα ογκολογικά συμβούλια σχετικά με την περίπτωση του ασθενούς και μπορεί να μεταφέρει το πόρισμα των ανεπίσημων ομαδικών συζητήσεων με γιατρούς που ασχολούνται με τον καρκίνο. Ακόμα, θα πρέπει να είναι προετοιμασμένος να προτείνει εναλλακτικές θεραπείες στη περίπτωση που η πρώτη μέθοδος δεν είναι επιτυχής. Σε κάθε περίπτωση η τελική απόφαση θα παρθεί ύστερα από συζήτηση ασθενούς- ιατρού και με βάση τα καλύτερα αποτελέσματα για τον ασθενή. (Be Strong,2015)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

2.1 Η Χρόνια Ασθένεια Στα Παιδιά

Η παιδική ηλικία αποτελεί μια περίοδο στη ζωή του άτομου, όπου αναπτύσσονται τόσο οι κοινωνικές του δεξιότητες όσο και οι εκπαιδευτικές τους δεξιότητες. Είναι συχνό φαινόμενο τα παιδιά από πολύ μικρή ηλικία να αρρωσταίνουν από διάφορες ασθένειες, οι οποίες αντιμετωπίζονται άμεσα και δεν επιφέρουν αρνητικές συνέπειες στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Παρ' όλα αυτά υπάρχει και ένα ποσοστό παιδιών, που προσβάλλονται από σοβαρές ασθένειες, οξείες ή χρόνιες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μπαίνει σε κίνδυνο τόσο η ζωή των παιδιών όσο και η σωματική και ψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη.

Σύμφωνα με τους Bibace και Walsh (1980), είναι σημαντική η κατανόηση της ασθένειας και των θεραπευτικών μέτρων και των περιορισμών που επιβάλλονται καθώς και ο τρόπος χειρισμού της ασθένειας εξαρτάται από το εξελικτικό στάδιο που βρίσκεται το παιδί. Επιπλέον, η κατανόηση της ασθένειας από το παιδί, εξαρτάται από την νοητική ωριμότητα του παιδιού. (Κοντοπούλου, 2007)

Έτσι, λοιπόν, θα πρέπει να αναλύσουμε την αντίδραση του παιδιού ανάλογα με το στάδιο εξέλιξης στο οποίο βρίσκεται. Αρχικά, στο προενοιολογικό στάδιο δηλαδή μεταξύ 2-7 ετών, τα παιδιά έχουν μια φαινομενολογική αντίληψη της ασθένειας. Σ' αυτό το στάδιο το παιδί συνήθως αποδίδει οτιδήποτε συμβαίνει στο σώμα του σε μια εξωτερική αιτία. Η μετάδοση αποδίδεται σε αντικείμενα ή κοντινά του πρόσωπα. Έτσι, θεωρεί την ασθένεια ως τιμωρία και ο πόνος βιώνεται ως μια επίθεση. Αυτό δημιουργεί το αίσθημα, ότι κακοποιείται ή καταδιώκεται ή απειλείται. Τα συναισθήματα, που δημιουργεί η ασθένεια σ' αυτή την ηλικία είναι ο θυμός, η εκδικητικότητα και οι ενοχές. Αυτό έχει ως συνέπεια είτε το παιδί να αντιδρά, είτε να υποτάσσεται. Ακόμα, μπορεί τα συναισθήματα αυτά να οδηγήσουν μέχρι την κατάθλιψη. (Κοντοπούλου, 2007)

Από τα 7-10 έτη τα παιδιά θεωρούν, ότι η ασθένεια οφείλεται σε δική τους λανθασμένη συμπεριφορά και ανυπακοή. Το παιδί αναζητά μια λογική ερμηνεία για να εξηγήσει την ασθένεια. Έτσι, ερμηνεύεται ως «μόλυνση», η οποία συνδέεται με πρόσωπα, αντικείμενα ή «κακές» συμπεριφορές. Ακόμα, μπορεί να αποδώσουν την ασθένεια στο ίδιο τους το σώμα. Αυτό, έχει ως συνέπεια η ασθένεια να εσωτερικεύεται αν και η αιτία μπορεί να είναι εξωτερική. (Κοντοπούλου, 2007)

Σύμφωνα με τον Χρηστάκη (1994), το παιδί μετά τα έντεκα χρόνια μπορεί να κατανοήσει την πολλαπλή αιτιολογία. Αυτό συμβαίνει, επειδή σ' αυτή την ηλικία η τυπική αφαιρετική σκέψη επιτρέπει στο παιδί να κατανοεί τη σύνθετη σχέση αιτίας-αποτελέσματος και να τη διαφοροποιεί από εξωτερικούς παράγοντες. (Κοντοπούλου, 2007)

Από την άλλη πλευρά όμως υπάρχουν και ερευνητές, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η κατανόηση των αντιδράσεων των παιδιών στην ασθένεια δεν σχετίζεται μόνο με την ηλικία και την νοητική ανάπτυξη.

Έτσι, η Eliser (1989), αποδέχεται την άποψη που σχετίζεται με την θεωρία των σταδίων αλλά επισημαίνει ότι μεγάλο βαθμό για τις αντιδράσεις των παιδιών ίδιας ηλικίας παίζει το περιβάλλον στο οποίο και οι προηγούμενες εμπειρίες έχουν. Οι αντιδράσεις λοιπόν μπορεί να διαφέρουν από παιδί σε παιδί. Η ασθένεια αποκτάει διαφορετικό νόημα για κάθε παιδί. Σύμφωνα, με τον Campel (1975) αυτό συμβαίνει, διότι οι εμπειρίες του κάθε παιδιού οδηγούν και σε διαφορετικές ψυχοσυναισθηματικές καταστάσεις. Επιπλέον, επισημαίνει ότι το παιδί βιώνει διαφορετικά την ασθένεια από έναν ενήλικα. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρει ότι η αντιμετώπιση της κατάστασης της ασθένειας και την εξάρτηση από αυτή, το παιδί την βιώνει ως απώλεια των λειτουργιών του Εγώ και έχει ως συνέπεια να αναβιώνει παλιότερα στάδια, που έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό την παθητικότητα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά να μένουν προσκολλημένα στη μητέρα τους και χρειάζεται να επαναεκπαιδευτούν, ώστε να είναι ανεξάρτητα, μετά το τέλος της ασθένειας. Υπάρχουν, όμως και παιδιά τα οποία ενοχλούνται από την υποχρεωτική αναστολή των δραστηριοτήτων τους.(Κοντοπούλου, 2007)

Πέρα από τις αντιδράσεις, που έχουν τα παιδιά στο άκουσμα της ασθένειας, υπάρχουν και άλλοι παράγοντες, οι οποίοι έχουν αυξήσει το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας και των γονέων, σχετικά με το αντίκτυπο που έχει η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Οι παράγοντες που έχουν συμβάλει σ' αυτό είναι η ανάγκη νοσηλείας του παιδιού, η ανάγκη για ειδική θεραπευτική αντιμετώπιση (π.χ. κατάλληλο διαιτολόγιο) για ορισμένες διαταραχές. Επίσης, ένας αυξανόμενος αριθμός παιδιών, που πάσχει από χρόνιες ασθένειες είναι δυνατόν να παραμείνει σπίτι του αντί να νοσηλεύεται στο νοσοκομείο. Σημαντικό σημείο αποτελεί σύμφωνα με την Sliveret al (1995), ότι λόγω της προόδου της ιατρικής

επιστήμης και συναφών επιστημών, υπάρχει σήμερα η δυνατότητα ελέγχου πολλών νοσημάτων, που παλιότερα θα οδηγούσαν στο θάνατο. Για παράδειγμα, τα παιδιά παλιότερα πέθαιναν από λευχαιμία και διάφορες μορφές παιδικού καρκίνου ενώ σήμερα παραμένουν στη ζωή για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και πολλά από αυτά θεραπεύονται πλήρως. (M. Robin DiMatteo, Leslie R. Martin, 2011)

Όμως, η διαδικασία της ανάρρωσης μπορεί να έχει υπερβολικά μεγάλη διάρκεια και να εξαντλήσει τα συναισθήματα της οικογένειας. Όταν ένα παιδί νοσεί επηρεάζεται ολόκληρη η οικογένεια από τις σημαντικές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές απαιτήσεις της φροντίδας ενός άρρωστου παιδιού. . (M. Robin DiMatteo, Leslie R. Martin, 2011)

Συνοψίζοντας, συμπεράνουμε, ότι η ερμηνεία του τρόπου που αντιδράει το παιδί σε μια ασθένεια ερμηνεύεται από διαφορετικές οπτικές των επιστημόνων που ενασχολούνται με το συγκεκριμένο θέμα. Παρ' όλα αυτά, προκύπτει, ότι ρόλο για την αντίδραση του παιδιού παίζει τόσο η ηλικία και η νοητική ανάπτυξη όσο και οι παράγοντες της εμπειρίας και του οικογενειακού περιβάλλοντος, που ζει. Θα πρέπει όμως να τονίσουμε πως η κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται διαφορετικά, σύμφωνα με τις ανάγκες που παρουσιάζει. Ακόμα, θα πρέπει να λάβουμε υπόψιν μας τις ανάγκες του οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού. Το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού χρειάζεται στήριξη από επαγγελματίες υγείας ώστε να μπορέσει να στηρίξει το παιδί και να αντιμετωπίσει και τα δικά του συναισθήματα.

2.2 Επιδημιολογία Παιδικού Καρκίνου

Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί μια χρόνια παιδική ασθένεια η οποία, έχει σοβαρές επιπτώσεις σε όλα τα επίπεδα ανάπτυξης του παιδιού. Εκτός, όμως από το παιδί επηρεάζεται και όλη η οικογένεια. Οι Κοσμίδης, Τσακίρης (2009). Αναφέρουν ότι πέρα από το παιδί επηρεάζεται και ολόκληρη η οικογένεια καθώς αλλάζουν τα δεδομένα της καθημερινότητας τους. Χάνεται ο έλεγχος της καθημερινότητας τους. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι υπάρχει αβεβαιότητα για την εξέλιξη της ασθένειας.

Αρχικά, είναι σημαντικό να δούμε την συχνότητα εμφάνισης της νόσου στα παιδιά καθώς και ποιες είναι οι συχνότερες μορφές εμφάνισης του. Σύμφωνα με τους Δρόσου-Αγακίδου, Κακακούδη-Τσακαλίδου, Κάζου και Παπαχρήστου (2017), ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δεν είναι συχνός. Αναφέρουν ότι μέχρι την ηλικία των 15 ετών 1 παιδί στα 650 θα αναπτύξει καρκίνο. Επίσης, στις αναπτυγμένες χώρες η εμφάνιση της νόσου κάθε χρόνο ανέρχεται σε 120 με 140 νέες περιπτώσεις παιδιών μικρότερα των 15 ετών ανά 1.000.000 παιδιών. Συνεπώς για την Ελλάδα οι νέες περιπτώσεις εμφάνισης της νόσου σε παιδιά κάτω των 15 ετών ανέρχεται σε 240-280 νέες περιπτώσεις ανά έτος. Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία 20 χρόνια έχει αυξηθεί η επιβίωση από των παιδιών που νοσούν από καρκίνο, η νόσος συνεχίζει να είναι η δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά μετά τα ατυχήματα. Το θετικό είναι η συνολική 5 έτη επιβίωση από τη νόσο ξεπερνά το 70%, όπου και τα παιδιά θεωρούνται ιαθέντα.

Εν συνεχεία, είναι γνωστό ότι οι τύποι καρκίνου που είναι συχνοί στα παιδιά διαφέρουν από τους τύπους που είναι συχνοί στους ενήλικους. Ενώ, λοιπόν στους ενήλικους εμφανίζεται πιο συχνά καρκίνος στους πνεύμονες, στο έντερο και το δέρμα στα παιδιά ποικίλει η συχνότητα ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Σύμφωνα, λοιπόν, με τους Δρόσου-Αγακίδου, Κακακούδη-Τσακαλίδου, Κάζου και Παπαχρήστου (2017), οι λευχαιμίες προσβάλλουν παιδιά όλων των ηλικιών, τα νευροβλαστώματα και ο όγκος Wilm εμφανίζονται συχνότερα στα 5 πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Τα Hodgking λεμφώματα και οι όγκοι των οστών έχουν υψηλότερη συχνότητα στην εφηβική και νεαρή ηλικία του ατόμου.

Επιπρόσθετα τα πιο συχνά κακοήθη νοσήματα στην παιδική ηλικία σύμφωνα με τους Karen και Nelson (2016), είναι οι όγκοι του αιμοποιητικού συστήματος (λευχαιμία, λεμφώματα) και ακολουθούν οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος και τα σαρκώματα μαλακών μορίων (ιστών) και οστών. Υπάρχει μεγάλη διακύμανση στην ειδική για την ηλικία επίπτωση των διάφορων μορφών καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Στα 2 πρώτα χρόνια ζωής παρουσιάζονται με μεγαλύτερη συχνότητα εμβρυϊκοί όγκοι όπως το νευροβλάστωμα και το ρετινοβλάστωμα. Κατά το πρώτο έτος παιδικής ηλικίας εμφανίζονται κυρίως η οξεία λευχαιμία και βλαστική λευχαιμία. Κατά την εφηβεία εμφανίζονται συνήθως το οστεοσάρκωμα και πριν το τέλος της εφηβείας η νόσος Hodgkin. (Nelson, Karen, Marcadante. Robert, 2016)

Ακόμα και οι Κοσμίδης- Τσακίρης (2009), αναφέρουν ότι οι πιο συχνές μορφές καρκίνου, που προσβάλλουν τα παιδιά είναι πρώτα η λευχαιμία, που προσβάλλει το 45-50%. Από αυτό το ποσοστό το 40% των παιδιών εμφανίζει λευχαιμία σε ηλικία μικρότερη των 4 χρόνων. Η διαπίστωση, ότι και τα παιδιά νοσούν από καρκίνο άρχισε να καταγράφεται το 1945. Το 1975 άρχισαν να καταγράφονται οι πλήρως ιαθέντες ασθενείς. Το 1990 η νόσος θεωρείται πλέον παιδιατρική. Σ' αντίθεση με τους ενήλικους στα παιδιά η νόσος θεωρείται ιδιαίτερη καθώς τα προσβάλλει σε μια περίοδο μεγάλης εξέλιξης καθώς δεν έχουν αναπτυχθεί πλήρως όπως ένας ενήλικας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα σε συνδυασμό με τη χορηγούμενη θεραπεία να επηρεάζεται και η ψυχοσυναισθητική εξέλιξη και η σωματική ανάπτυξη.

Εν κατακλείδι, παρατηρούμε ότι ο παιδικός καρκίνος αν και είναι μια σπάνια μορφή χρόνιας ασθένειας στα παιδιά, εν τούτοις αποτελεί την δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου. Επίσης, παρατηρούμε ότι σε κάθε μορφή του παιδικού καρκίνου ποικίλει η ηλικία των παιδιών. Επιπλέον, ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει την καθημερινότητα και την ζωή του παιδιού γενικότερα αλλά και συνολικά της οικογένειας. Είναι λοιπόν σημαντικό να δούμε, ποιοι είναι οι παράγοντες στους οποίους οφείλεται η εμφάνιση της νόσου.

2.3 Αίτια – Παράγοντες Εμφάνισης Καρκίνου Στα Παιδιά

Τα αίτια σχετικά με την εμφάνιση του καρκίνου στην παιδική ηλικία δεν έχουν αποσαφηνιστεί πλήρως. Ωστόσο, ο τύπος του συμμετέχον παθολογικού κυττάρου και την συχνότητα εμφάνισης σε πολύ μικρή ηλικία. Το 40% των παιδιών έχουν ηλικία μικρότερη των 4 ετών, όταν διαγνώστηκαν, οδηγούν ότι μάλλον τα αίτια για την ανάπτυξη του καρκίνου στο παιδί θα πρέπει να αναζητηθεί σε παράγοντες, που επιδρούν πριν τη γέννηση του παιδιού. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Οι παράγοντες αυτοί είναι η πιθανή έκθεση σε βλαπτικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ορισμένα σύνδρομα υπέρμετρης αύξησης, το σύνδρομο WARG, η κληρονομικότητα, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και οι ενδογενείς παράγοντες. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009). Το ίδιο επιβεβαιώνεται και από τους Δρόσου- Αγκίδου, Κανακούδη – Τσακαλίδου, Παπαχρήστου, (2017), οι οποίοι αναφέρουν ότι στις πιο πολλές περιπτώσεις η αιτιολογία του καρκίνου δεν είναι γνωστή

αλλά πιθανολογείται αλληλεπίδραση περιβαλλοντικών (ακτινοβολία, ιοί) και γενετικών παραγόντων (γονιδιακές μεταλλάξεις).

Αρχικά, η έκθεση σε βλαπτικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αποτελεί μια αιτία, η οποία βρίσκεται υπό διερεύνηση. Εν συνεχεία, σύνδρομα υπέρμετρης αύξησης όπως το σύνδρομο Beckwith – Wiedmann και η ημιϋπερτροφία συνδέονται με την ανάπτυξη καρκίνου. Σ' αυτά τα σύνδρομα παρατηρείται ανάπτυξη ενδοκοιλιακών όγκων (ηπατοβλάστωμα, νεφροβλάστωμα και όγκοι του φλοιού των επινεφριδίων). Στις περιπτώσεις των παιδιών με ημιϋπερτροφία, ο κίνδυνος για ανάπτυξη νεφροβλαστώματος είναι 3% ενώ αν συνυπάρχει και το σύνδρομο Beckwith-Wiedmann ο κίνδυνος ανέρχεται σε ποσοστό του 4%. Στα παιδιά αυτά υπάρχει παθολογική περιοχή στο χρωμόσωμα 11. Στη περίπτωση του συνδρόμου WARG παρατηρείται ανωμαλία στο 11p13 χρωμόσωμα, που εμπεριέχει το ογκοσταλτικό γονίδιο WT1 και κίνδυνος ανάπτυξης νεφροβλαστώματος ανέρχεται στο 30%. Επίσης, στο σύνδρομο Denys- Drush, παρατηρούνται νεφροπάθεια και ανωμαλίες του φύλλου καθώς και μεταλλάξεις του WT1. Ο κίνδυνος ανάπτυξης νεφροβλαστώματος ανέρχεται στο 90%. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Εν συνεχεία άλλη μια αιτία αποτελεί η κληρονομικότητα. Ως αιτία αποδίδεται στην εμφάνιση του ρετινοβλαστώματος, με εξαίρεση τις σποραδικές μορφές. Στα παιδιά αυτά υπάρχει αμφοτερόπλευρος όγκος και συχνά εμφανίζει θετικό οικογενειακό ιστορικό. Ακόμα, υπάρχουν και κάποια κληρονομικά προδιαθεσικά σύνδρομα για την ανάπτυξη καρκίνου, τα οποία είναι σπάνια. Σε ποσοστό μικρότερο του 5% των περιπτώσεων η νόσος αποδίδεται στη κληρονομικότητα. Τα σύνδρομα, που έχουν συνδεθεί με την σπάνια περίπτωση, εμφάνισης καρκίνου είναι το σύνδρομο Down, η νευροϊνομάτωση τύπου 1, τα σύνδρομα ανοσοανεπάρκειας και ο οικογενειακός καρκίνος. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Όσο αναφορά το σύνδρομο Down, τα παιδιά με το συγκεκριμένο σύνδρομο έχουν 10 φορές συχνότερη εμφάνιση λευχαιμίας, από τις οποίες το 55%-60% είναι οξείων μη λεμφοβλαστικών. Ο συχνότερος τύπος λευχαιμίας που εμφανίζεται είναι η οξεία μεγακαρνοκυτταρική λευχαιμία. Τα αγόρια με το συγκεκριμένο σύνδρομο εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο όγκων τύπου αρχέγονα γεννητικά κύτταρα στον όρχι. Έτσι, το ποσοστό των παιδιών, που προσβάλλονται από καρκίνο και παράλληλα έχουν σύνδρομο Down ανέρχεται στο 0,8% του συνόλου. Η νευροϊνομάτωση τύπου 1

προσβάλλει 1/2500 άτομα και αποτελεί μια από τις συχνότερες γενετικές νόσους. Τα παιδιά αυτά εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη γλοιώματος της οπτικής οδού, χρόνιας μυελομονοκυτταρικής λευχαιμίας, σαρκώματος μαλακών μορίων, όγκων του κεντρικού νευρικού συστήματος και νωτιαίου μυελού και ανάπτυξη οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας. Το ποσοστό των παιδιών για τα οποία αποτελεί παράγοντα εμφάνισης καρκίνου η νευροϊνομάτωση τύπου 1 ανέρχεται σε ποσοστό 0,6%. Η οξώδης σκλήρυνση ευθύνεται για το 0,1% των περιπτώσεων καρκίνου στο παιδί. Τα σύνδρομα της ανοσοανεπάρκειας ευθύνονται για το 0,1% των περιπτώσεων καρκίνου στο παιδί. Το σύνδρομο του οικογενή καρκίνου μελετήθηκε στα παιδιά με σάρκωμα και προέκυψε συχνή εμφάνιση καρκίνου του μαστού στις μητέρες τους. Έτσι, στις περιπτώσεις του συνδρόμου οικογενούς καρκίνου παρατηρήθηκε ότι η συχνότητα ανάπτυξης καρκίνου στις ομάδες αυτές είναι 20 φορές μεγαλύτερη από όση στο γενικό πληθυσμό. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Είναι σημαντικό να τονίσουμε εδώ πως τα αδέλφια των παιδιών με καρκίνο, έχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν καρκίνο. Η αιτία αποδίδεται στο γεγονός, ότι τα παιδιά εκτίθενται σε κοινούς γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Ακολούθως, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αποτελούν αιτία ανάπτυξης καρκίνου στα παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, ευθύνη για την ανάπτυξη καρκίνου έχει αποδοθεί στην ιονίζουσα ακτινοβολία. Έτσι, οι μητέρες των παιδιών, που κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης υποβλήθηκαν σε 2 ή 3 ακτινογραφίες κοιλιάς, έχουν 40% - 50% μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν τα παιδιά τους καρκίνο, όταν γεννηθούν. Ακόμα, οι μητέρες που κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης εκτέθηκαν σε ακτινοβολία από την ατομική βόμβα στη Χιροσίμα και στο Νασάγκι έχουν 38% μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν τα παιδιά τους καρκίνο. Η έκθεση των παιδιών σε ακτινοβολία από πυρηνική ενέργεια αποτελεί έναν ακόμα παράγοντα εμφάνισης του παιδικού καρκίνου. Τα παιδιά, που είχαν εκτεθεί σε ακτινοβολία από πυρηνική ενέργεια σε ποσοστό 14% υπάρχει αύξηση των θανάτων από καρκίνο θυρεοειδούς. Επίσης, η «θεραπευτική ακτινοβολία» π.χ. του άχωρα τριχωτού της κεφαλής του υπερτροφικού θυμού αδένου και των υπερτροφικών αμυγδαλών. Είχαν ως αποτέλεσμα την αύξηση κινδύνου ανάπτυξης του καρκίνου σε ποσοστό 15%. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Οι χημικοί παράγοντες, όπως είναι το βενζένιο, η άσβεστος, οι δοξίνες κ.α έχουν ενοχοποιηθεί ως περιβαλλοντικοί παράγοντες που ενισχύουν τις πιθανότητες ανάπτυξης καρκίνου. Ειδικά οι διοξίνες μελετήθηκαν μετά από βιομηχανικό ατύχημα στην Ιταλία το 1976 και διαπιστώθηκε ότι υπάρχει αυξανόμενος κίνδυνος σε παιδιά για την ανάπτυξη καρκίνου θυρεοειδούς, για μυελογενή λευχαιμία και για την νόσο Hodgkin. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Ακόμα, διάφορα φάρμακα έχουν μελετηθεί και έχει διαπιστωθεί, ότι συμβάλλουν στην ανάπτυξη παιδικού καρκίνου. Έτσι, η χορήγηση οιστρογόνων στη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και η ενδομυϊκή χορήγηση της βιταμίνης Κ στο νεογνό έχουν ενοχοποιηθεί για αυξανόμενη συχνότητα καρκίνου στο παιδί. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Επίσης, παράγοντες όπως τα ηλεκτρομαγνητικά πεδία έχουν συσχετισθεί με την εμφάνιση λευχαιμίας στο παιδί. Επιπλέον, οι ιοί όπως ο Epstein Barr και ο ιός της Ηπατίτιδας Β έχουν συσχετισθεί αντίστοιχα με την ανάπτυξη των λεμφωμάτων Burkitt και με ηπατικούς όγκους. Ακόμα, έχουν μελετηθεί οι λοιμώξεις ως πιθανή αιτία ανάπτυξης καρκίνου. Έτσι, το δευτερογενές ερέθισμα για την ανάπτυξη οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας αποτελεί η παθολογική ή άφιμη αντίδραση σε «κοινές» λοιμώξεις. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Αυξημένες πιθανότητες επίπασης καρκίνου έχουν τα παιδιά, τα οποία έχουν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία ή/ και σε ακτινοθεραπεία έχουν αυξημένες. Συγκεκριμένα, έχουν 10 με 20 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν δεύτερο καρκίνο σε σχέση με τους συνομήλικους τους και η συχνότητα τα πρώτα 20 χρόνια, μετά την αρχική διάγνωση, ανέρχεται σε ποσοστό 3%-12%. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Μια άλλη σημαντική αιτία αποτελούν οι ενδογενείς παράγοντες, όπως είναι οι αυξητικοί παράγοντες, οι κυτοκίνες και άλλοι ανοσολογικοί μηχανισμοί που παρεμβαίνουν σε ρυθμιστικά συστήματα άλλων ενοδώνοντας την παραγωγή κυττάρου και άλλοτε περιορίζοντας το ρυθμό του κυτταρικού θανάτου. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Παραγωγή σε ογκοσταλτικά γονίδια, τα οποία με μηχανισμούς μετάλλαξης ή απώλειας οδηγούν σε μη ανασταλτικής παραγωγής και ογκορυθμιστικά γονίδια που παρεμβαίνουν στους μηχανισμούς απόπτωσης (προγραμματισμένος κυτταρικός θάνατος) και το παθολογικό κύτταρο δεν καταστρέφεται, δημιουργούν τα ογκογονίδια μέσα από τους μηχανισμούς μετάλλαξης, μετάθεσης, συγχώνευσης ή υπερέκφρασης. Αυτά τα κυτταρικά γονίδια συσχετίζονται με την ανάπτυξη καρκίνου. (Κοσμίδης-Τσακίρης, 2009)

Εν κατακλείδι, όπως διαπιστώσαμε υπάρχουν ποικίλοι παράγοντες, που μπορεί να αποτελέσουν αιτίες ανάπτυξης καρκίνου στα παιδιά. Κάποιες από αυτές τις αιτίες μπορούμε να τις προλάβουμε μέσα από την πρόληψη.

2.4 Συμπτώματα

Τα συμπτώματα που πιθανόν οδηγούν στην εύρεση καρκίνου είναι ο πυρετός, η λεμφαδενική διόγκωση, η κοιλιακή μάζα, τα οστικά άλγη- αρθραλγία, οι διαταραχές στην ούρηση- αφόδευση, η υπέρταση, τα οφθαλμολογικά σημεία, τα νευρολογικά σημεία και η εξέταση περιφερικού αίματος.

Πιο αναλυτικά ο πυρετός αποτελεί συμπτώματα για νοσήματα, όπως σάρκωμα Ewing, η λευχαιμία, το νευροβλάστωμα, η νόσος Hodgkin κ.α. Η λεμφαδενική διόγκωση αποτελεί σύμπτωμα όταν δεν συνοδεύουν κάποια ιογενή λοίμωξη και δεν υποχωρούν μετά τη χορήγηση αντιβίωσης ευρέος φάσματος και έχουν μέγεθος, υφή και διάρκεια ιστορικού μη συμβατά με λοίμωξη. Επίσης, θα πρέπει να διερευνώνται οι λεμφαδένες, που εντοπίζονται στο οπίσθιο τραχηλικό τρίγωνο και στην υπερκλειδία περιοχή. Ίσως χρειαστεί σε ορισμένες περιπτώσεις να γίνει και βιοψία. Το ποσοστό των περιπτώσεων, που αποδεικνύεται με τη βιοψία, ότι σχετίζεται με καρκίνο ανέρχεται στο 15%. (Nelson, Karen, Marcadante. Robert, 2016)

Εν συνεχεία το σύμπτωμα της κοιλιακής μάζας δηλαδή η παρουσία ψηλαφητής κοιλιακής μάζας πρέπει να ερευνάται απεικονιστικά. Τα οστικά άλγη αρθραλγία αποτελούν ένδειξη για τα πρωτοπαθή νεοπλασμάτα των οστών. Σ' αυτές τις περιπτώσεις συχνά τα άλγη συνοδεύονται και από τοπικά ευρήματα (διόγκωση, ερυθρότητα, θερμότητα κ.λπ). Τα παιδιά που πάσχουν από νευροβλάστωμα και λευχαιμία παρουσιάζουν άτυπα οστικά άλγη. Τα συμπτώματα της διαταραχής στην

ούρηση και την αφόδευση όταν εμφανίζονται στα παιδιά, θα πρέπει να ελέγχονται απεικονιστικά για την παρουσία μάζας στην περιοχή πυέλου και να ανιχνεύονται βιολογικοί δείκτες όπως VMA των ούρων και η α-εμβρυϊκή σφαιρίνη. Επίσης, θα πρέπει να γίνεται κλινική νευρολογική εκτίμηση. Στη περίπτωση εμφάνισης υπέρτασης θα πρέπει να διερευνηθεί το παιδί για τυχόν ύπαρξη όγκου νεφρού ή επινεφριδίων και σε σπάνιες περιπτώσεις την παρουσία ενδοκρανικής υπέρτασης. Ο λόγος για τον οποίο προκαλείται υπέρταση στη περίπτωση όγκου στο νεφρό είναι το σύστημα ρενίνης και το νευροβλάστωμα στη βιολογική δράση κατεχολαμινών. Τα οφθαλμολογικά σημεία θα πρέπει να ελέγχονται με την ύπαρξη κακοήθους νόσου όπως πρόπτωση, ανισοκορία, λευκορία, σύνδρομο Honer κ.α. . Ακόμα, θα πρέπει να ελέγχονται με απεικονιστικό έλεγχο, τα νευρολογικά σημεία σε περιπτώσεις κεφαλαλγίας, πρωινών εμετών, οιδήματος οπτικής θηλής και άλλες νευρολογικές εκδηλώσεις. Τέλος, η εξέταση περιφερικού αίματος σε περιπτώσεις αναιμίας ορθόχρωμη, λευκοπενία με ή χωρίς ουδετεροπενία, ορθοκυτταρική θα πρέπει να διερευνούνται ανάλογα με το ιστορικό και τα κλινικά ευρήματα και να συμπληρώνεται ο έλεγχος με τη μελέτη του μυελού των οστών. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Εάν μετά την διερεύνηση γίνει διάγνωση καρκίνου στο παιδί, θα πρέπει ο παιδίατρος- ογκολόγος να ενημερώσει τους γονείς σχετικά με τον τύπο της νόσου καθώς και το είδος θεραπείας που απαιτείται. Επίσης, είναι σημαντικό οι γονείς να ενημερωθούν εξ' αρχής για την πρόγνωση της ασθένειας και να ενημερωθεί το παιδί ανάλογα με την ηλικία που βρίσκεται και την ωριμότητα του. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Όμως, είναι σημαντικό να διερευνηθεί η ποιότητα, η διάρκεια, η εντόπιση, η βαρύτητα καθώς και οι εκλυτικοί παράγοντες του κύριου συμπτώματος. Ένας διογκωμένος λεμφαδένας, που δεν υποχωρεί (με ή χωρίς αντιβίωση) χρειάζεται βιοψία. Χωλότητα που δεν βελτιώνεται εντός εβδομάδων θα πρέπει να διερευνηθεί με γενική αίματος και ακτινογραφία ή σπινθηρογράφημα οστών. Εμμένουσα κεφαλαλγία ή πρωινοί εμετοί θα πρέπει να διερευνηθούν με μια απεικονιστική εξέταση (αξονική ή μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου). Πυρετός, νυχτερινές εφιδρώσεις ή απώλεια βάρους θα πρέπει να εγείρουν την υποψία λεμφώματος. Επιπλέον, είναι σημαντικό να ληφθεί το περιγεννητικό, το ατομικό και το χειρουργικό ιστορικό, η αύξηση και η ανάπτυξη καθώς και το οικογενειακό και το κοινωνικό ιστορικό. (Karen – Robert , 2016)

Ανακεφαλαιώνοντας, αφού έχουμε αναλύσει τα συμπτώματα, που είναι πιθανόν να σηματοδοτούν εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά, θα αναλύσουμε τα είδη του παιδικού καρκίνου.

2.5 Είδη Παιδικού Καρκίνου

Ο καρκίνος στα παιδιά διαφέρει από τον καρκίνο των ενηλίκων. Οι τύποι καρκίνου που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία είναι η οξεία λευχαιμία, τα λεμφώματα, το νεφροβλάστωμα, το νευροβλάστωμα, τα σαρκώματα μαλακών μορίων, οι όγκοι των οστών και οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Αρχικά, λοιπόν, η λευχαιμία αποτελεί τον συχνότερο τύπο καρκίνου της παιδικής ηλικίας και η οξεία λευχαιμία αποτελεί το 9% των περιπτώσεων με λευχαιμία. Ο συχνότερος τύπος οξείας λευχαιμίας είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), που αποτελεί το 85% των περιπτώσεων. Προσβάλλονται και αγόρια και κορίτσια με σχέση 1,2 προς 1 και η ηλικία εμφάνισης είναι κυρίως μεταξύ 2 και 6 ετών. Η λευχαιμία, που εμφανίζεται τις πρώτες 6 εβδομάδες από τη γέννηση του παιδιού. θεωρείται συγγενής με την οξεία λευχαιμία. Τα συμπτώματα, που εμφανίζουν τα παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι ωχρότητα, συχνοί πυρετοί από λοίμωξη ή νόσο, εμφάνιση στοιχείων αιμορραγίας κυρίως δέρματος (πετέχιες, εκχυμώσεις) ή και βλεννογόνων (συλορραγία, ρινόρροια). Τα συμπτώματα αυτά οφείλονται στην υπολειτουργία και δυσλειτουργία των τριών σειρών του αίματος στο μυελό των οστών. Επίσης, το 1/2 περίπου των παιδιών παρουσιάζει ιστορικό οστικών αλγών και αρθραλγίας. Στα περισσότερα παιδιά υπάρχει άλλου βαθμού ηπατοσπληνική και λεμφαδενική διάγνωση. Οι παράγοντες που καθορίζουν τη πρόγνωση είναι πολλαπλοί και εντοπίζονται στο στάδιο της διάγνωσης. Συνήθως τα κορίτσια με οξεία λεμφαδενική λευχαιμία έχουν καλύτερη πρόγνωση από τα αγόρια. Ακόμα, καλύτερη πρόγνωση έχουν τα παιδιά σε ηλικία μετά τη βρεφική και πριν την εφηβεία, τα οποία έχουν περιπτώσεις οξείας λεμφαδενικής λευχαιμίας κοινού τύπου, τα κύτταρα δηλαδή φέρουν το κοινό για οξεία λεμφαδενική λευχαιμία αντιγόνο. Επιπλέον, η πρόγνωση για την εξέλιξη της ασθένειας είναι ευνοϊκή για τις περιπτώσεις κυτταρογενετικής βλαστών (25%) υπάρχει

υπερδιπλασιασμός και σε 25% παρατηρείται η χρωμοσωμική μετάθεση t(12:1) που δηλώνει συγχώνευση των γονιδίων TELIANC1. Στον αντίποδα, τα παιδιά με t(9:22) σε ποσοστό 5% και παιδιά με t(4:11) σε ποσοστό πάλι 5%, η πρόγνωση είναι πολύ επιβαρυντική. Στα βρέφη, όπου παρατηρείται συχνότερα εντόπισης μετάθεσης t(4:11) η πρόγνωση είναι πολύ κακή. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Ένα άλλο είδος οξείας λεμφαδενικής λευχαιμίας αποτελεί η νόσος T-τύπου σε ποσοστό 10-15% και προσβάλλει κυρίως αγόρια με μεγάλη μάζα μεσοθωρακίου, ηπατοσπληνομεγαλία και υψηλό αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων. Η B-τύπου οξεία λεμφαδενική λευχαιμία προσβάλλει τα παιδιά σε ποσοστό 1-2%. Έχει χαρακτηριστική μορφολογία βλαστών και κλασσική χρωμοσωμική μετάθεση, που παρατηρείται σε B-τύπου λεμφικές κακοήθειες, όπως τα λεμφώματα Burkitt. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Σε σπάνιες περιπτώσεις μπορεί κατά την παιδική ηλικία να εκδηλωθεί οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και κατατάσσεται σε 8 υποομάδες M0 με M7. Οι υποομάδες αυτές έχουν ποικίλες χρωμοσωματικές ανωμαλίες και η πρόγνωση για την εξέλιξη τη νόσου διαφέρει. Ιδιαίτερα καλή πρόγνωση έχει η υποομάδα M3 (οξεία προμυελοκυτταρική λευχαιμία), όπου παρατηρείται μετάθεση t(15:17). Στις υπόλοιπες υποομάδες υπάρχει ένδειξη αλλογενούς μεταμόσχευσης μυελού μετά την επίτευξη ύφεσης. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Όσο αναφορά τα λεμφώματα στην παιδική ηλικία διακρίνονται σε μη Hodgkin λεμφώματα και στη νόσο Hodgkin.

Η νόσος Hodgkin προσβάλλει κυρίως εφήβους και σπάνια παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Σε μικρότερες ηλικίες προσβάλλονται συχνότερα τα αγόρια αλλά κατά την εφηβεία νοσούν εξίσου και τα αγόρια και τα κορίτσια με την ίδια συχνότητα. Επίσης, όπως έχουμε αναφέρει σε προηγούμενο κεφάλαιο η νόσος Hodgkin έχει παρατηρηθεί σε αδέρφια στην ίδια οικογένεια, στο ίδιο σχολείο. Στις περιπτώσεις αυτές πιθανολογείται η συμμετοχή γενετικού ή/και λοιμώδους παράγοντας. Οι 4 κλασσικοί ιστολογικοί τύποι που παρατηρούνται με ανάλογη συχνότητα στη παιδική ηλικία είναι η οξώδης σκλήρυνση, ο μικτός κυτταρικός τύπος, η λεμφοκυτταρική υπεροχή και ο λεμφοπευτικός τύπος. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στη περίπτωση του μη Hodgkin λεμφώματος της παιδικής ηλικίας, αποτελεί νεοπλάσματα υψηλής κακοήθειας που σπανίως είναι εντοπισμένα στα παιδιά σε αντίθεση με τα αντίστοιχα των ενηλίκων. Η νόσος εντοπίζεται συχνότερα στα αγόρια 2-3/1 και έχει κυρίως εξωλεμφαδενική εντόπιση. Τα μη Hodgkin λεμφώματα κατατάσσονται σε 3 κατηγορίες. Τα λεμφοβλαστικά λεμφώματα (συνήθως εντοπίζονται στο μεσοθωράκιο και είναι T-τύπου), αδιαφοροποίητα Burkitt ή μη Burkitt εκ μικρών κυττάρων χωρίς εντομή (έχουν εντόπιση στη κοιλιά και είναι B- τύπου) και τα λεμφώματα εκ μεγάλων κυττάρων των οποίων η εντόπιση ποικίλει (είναι δυνατόν να εντοπιστούν στο δέρμα, στα οστά και ανοσοσοφαινοτυπικά είναι T ή B τύπου). Στο 30% των περιπτώσεων η νόσος εντοπίζεται στο μεσοθωράκιο. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στη περίπτωση του νεφροβλαστώματος (Wilms') , είναι ο πιο συχνός τύπος όγκου στο νεφρό. Εμφανίζεται κατά την παιδική ηλικία και ιδιαίτερα κατά το 1 και 5 έτος. Μπορεί να εμφανιστεί επί εδάφους ορισμένων σποραδικών ή άλλων διαμαρτιών, όπως είναι η ανυριδία, η ημιυπετροφία και οι συγγενείς ανωμαλίες του ουροποιογεννητικού συστήματος. Στο 5% των περιπτώσεων η νόσος είναι αμφοτερόπλευρη, Το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος εξαρτάται από τη διήθηση της νεφρικής κάψας, του περινεφρικού λίπους, των πυλαίων ή γαλαορτικών λεμφαδένων και την παρουσία μεταστάσεων (συχνότερα στους πνεύμονες). Κατά συνέπεια και η πρόγνωση της νόσου εξαρτάται από το στάδιο και τον ιστολογικό τύπο της νόσου (ευνοϊκή ή μη ιστολογίας). Χειρότερη πρόγνωση έχουν ο αναπλαστικός τύπος όγκος εκ διαυγών κυττάρων και ραβδοειδής όγκος του νεφρού (μη όγκοι Wilms'). Το θετικό είναι, ότι με την σύγχρονη αγωγή όλο και περισσότερα παιδιά θεραπεύονται από το νεφροβλάστωμα. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Άλλοι τύποι καρκίνου είναι το νευροβλάστωμα, το γαγγλιονευροβλάστωμα και το γαγγλιονεύρωμα είναι όγκοι εμβρυϊκοί και προέρχονται από το συμπαθητικό νευρικό σύστημα και τη νευρική ακρολοφία. Εμφανίζεται κατά την πρώτη παιδική ηλικία και η κλινική συμπεριφορά ποικίλει. Κάποιοι όγκοι χαρακτηρίζονται από αυτόματη υποχώρηση και ίαση και κάποιοι άλλοι παρά την επιθετική χημειοθεραπεία, δεν ανταποκρίνονται στην αγωγή. Εντοπίζεται συχνότερα στη κοιλιά (>50%) και συγκεκριμένα στα γαγγλικά του συμπαθητικού ή στα επινεφρίδια. Η δεύτερη συχνότερη εντόπιση είναι το οπίσθιο μεσοθωράκιο. Η πρόγνωση εξαρτάται από την ηλικία, το στάδιο της νόσου και άλλους παράγοντες όπως

είναι τα κυτίγραφα του ογκογονιδίου N myc καθώς και τα επίπεδα της φερριτίνης του ορού. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Ένας ακόμα τύπος καρκίνου είναι τα σαρκώματα των μαλακών μορίων, τα οποία αποτελούν όγκους μεσεγχυματογενούς προέλευσης, που προέρχονται από το μεσέγχυμα. Σε ποσοστό περίπου 50% προέρχεται από τους γραμματούς μυς (ραβδομυοσάρκωμα) ενώ στις υπόλοιπες περιπτώσεις πρόκειται για μη-ραβδοσαρκώματα μαλακών μορίων. Συχνότερος είναι ο εμβρυϊκός τύπος ραβδομυοσαρκώματος. Εντοπίζεται συνήθως στο ουρογεννητικό σύστημα, στη περιοχή κεφαλής- τράχηλου ενώ ο κυψελιδικός τύπος εντοπίζεται συχνότερα στον κορμό και στα άκρα. Αναλυτικότερα σε ποσοστό 40% των περιπτώσεων η νόσος εντοπίζεται στη περιοχή κεφαλής- τραχήλου (10% στον κόγχο ενώ σε 20% η εντόπιση είναι παραμηνιγγή), σε 10% στον κορμό, σε 20% στο ουρογεννητικό σύστημα (12% στην κύστη και στο προστάτη, 6% πυραορχικά, 2% μήτρα και κόλπος) και σε 20% στα άκρα. Τα μη ράβδο-σαρκώματα μαλακών μορίων είναι όγκοι για τους οποίους απαιτείται κυρίως πλήρης χειρουργική εξαίρεση σε 1 χρόνο. Η πρόγνωση των σαρκωμάτων εξαρτάται από την εντόπιση, το στάδιο της νόσου, τη δυνατότητα πλήρους χειρουργικής εξαίρεσης και τον ειδικό ιστολογικό τύπο. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Άλλοι όγκοι είναι αυτοί που εμφανίζονται στα οστά. Οι συχνότεροι όγκοι οστών είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing. Το οστεοσάρκωμα είναι όγκος, ο οποίος εμφανίζεται κυρίως κατά την εφηβεία και εκδηλώνεται με πόνο, οίδημα και περιορισμό της κινητικότητας. Εντοπίζεται συχνότερα στα οστά που συμμετέχουν στην άρθρωση του γόνατος και συγκεκριμένα στη μετάφυση του μηριαίου (41%) και της κνήμης (21%). Συχνότερη εντόπιση μετάστασης είναι οι πνεύμονες και λιγότερο συχνά τα άλλα οστά. Όταν οι μεταστάσεις στα οστά εμφανίζονται κατά τη διάγνωση τίθεται θέμα πολυεστιακής νόσου. Τα σαρκώματα Ewing είναι κακοήθης όγκος. Εντοπίζεται συχνότερα στην πύελο και στη περιοχή του θώρακα (26% και 20% αντίστοιχα). (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Τέλος, εντοπίζονται όγκοι στο κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ), οι οποίοι είναι οι πιο συμπαγείς όγκοι της παιδικής ηλικίας. Χαρακτηρίζονται από ετερογένεια ως προς την εντόπιση, την κλινική συμπεριφορά, την αντιμετώπιση και τον ιστολογικό τύπο. Τα γλοιώματα χαμηλής κακοήθειας (γλοιόωμα παρεγκεφαλίδας, οπτικής οδούς, εγκεφαλικών ημισφαιρίων, θαλάμου και στελέχους). Τα γλοιώματα υψηλής κακοήθειας

και οι όγκοι PNET (μυελοβλάστωμα). αποτελούν κατάταξη των όγκων του κεντρικού νευρικού συστήματος. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Αφού είδαμε τα είδη του παιδικού καρκίνου θα πρέπει να αναλύσουμε τα συμπτώματα, τα οποία αποτελούν ενδείξεις για την εμφάνιση του καρκίνου στο παιδί.

2.6 Είδη Θεραπειών

Έχοντας μιλήσει για τα είδη παιδικού καρκίνου θα πρέπει να αναφερθούμε στα είδη θεραπειών που υπάρχουν καθώς και στο είδος της θεραπείας που επιδέχεται ο κάθε τύπος καρκίνου.

Η αντιμετώπιση για τον παιδικό καρκίνο γίνεται μέσα από ένα σύνολο θεραπευτικών μεθόδων. Οι κύριοι μέθοδοι είναι η χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία. Η επιλογή της κατάλληλης θεραπείας γίνεται με βάση τον τύπο καρκίνου, που έχει καθώς και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Έτσι, στις περιπτώσεις όπου οι όγκοι επιδέχονται χειρουργείο απομακρύνονται με χειρουργική επέμβαση. Κατά τη χειρουργική επέμβαση στόχος είναι να αφαιρεθεί ο όγκος ακέραιος, χωρίς να διασπαστεί η νεφρική κέψα, διότι σ' άλλη περίπτωση θα εμφυτευθούν καρκινικά κύτταρα εντός του κύτους της κοιλιάς. Ο τρόπος που αντιμετωπίζεται είναι η ολική νεφρεκτομή και λεμφαδενεκτομή. Ακόμα, στα πλαίσια της χειρουργικής διαδικασίας θα πρέπει να γίνεται εκτενής αξιολόγηση και καταγραφή του βαθμού της τοπικοπεριοχικής νόσου. Αυτή, η πληροφορία είναι σημαντική για την ακριβή σταδιοποίηση της νόσου και του σχεδιασμού της ακτινοθεραπείας, αν αυτή ενδείκνυται. Οι εκτενής όγκοι είναι για πλήρη εκτομή, κατά την εκδήλωσή τους μπορούν να αντιμετωπιστούν με χημειοθεραπεία, ώστε να μειωθεί το μέγεθος του όγκου και να είναι περισσότερο προσιτή η μάζα για την χειρουργική διαδικασία. ((Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Μετά την εγχείρηση όλοι οι ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν χημειοθεραπεία. Όταν η νόσος είναι προχωρημένη θα πρέπει οι ασθενείς να αντιμετωπίζονται με παρατεταμένα σχήματα χημειοθεραπείας.

Επιπλέον, για τις περιπτώσεις ασθενών με προχωρημένη νόσο ή σε ασθενείς με πρώιμο στάδιο νόσου που έχουν επιβαρυντικά χαρακτηριστικά, χορηγείται ακτινοβολία της κοιλιάς μετά την χειρουργική επέμβαση. Ακόμα, ακτινοβολίες χορηγούνται και σ' ασθενείς με πνευμονικές μεταστάσεις. Ωστόσο, γίνεται προσπάθεια μείωσης των ασθενών που τους χορηγούνται ακτινοθεραπείες και ελάττωση της δόσης σ' αυτούς που τη χρειάζονται. Αυτό συμβαίνει διότι, οι ακτινοβολίες έχουν πολλές ανεπιθύμητες παρενέργειες. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Όσο αναφορά το κάθε είδος ξεχωριστά, αρχικά για την οξεία λευχαιμία η μέθοδος θεραπείας που επιλέγεται είναι η θεραπεία εφόδου για την επίτευξη ύφεσης, η θεραπεία σταθεροποίησης, η προφυλακτική θεραπεία κεντρικού νευρικού συστήματος, η θεραπεία επανεφόδου και συντήρησης. Ωστόσο, σήμερα η προφυλακτική ακτινοθεραπεία του κεντρικού νευρικού συστήματος έχει περιοριστεί σε παιδιά υψηλού κινδύνου και σε T- τύπου οξεία λεμφογενή λευχαιμία. Η διάρκεια θεραπείας είναι 2 χρόνια με εξαίρεση τα αγόρια χαμηλού κινδύνου στα οποία η θεραπεία παρατείνεται στα 3 χρόνια λόγω του αυξημένου κινδύνου διήθησης των όρχεων στην ομάδα αυτή. Το ποσοστό παιδιών, που θεραπεύονται από οξεία λευχαιμία ανέρχονται στο 70-75% . (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Εν συνεχεία, η θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου Hodgkin πραγματοποιείται με τη χορήγηση χημειοθεραπείας ακόμη και στην εντοπισμένη νόσο, ώστε να περιορίζεται η δόση της ακτινοθεραπείας. Αυτό έχει ως στόχο την αποφυγή των ανεπιθύμητων παρενεργειών της χημειοθεραπείας. Το αποτέλεσμα της θεραπείας είναι το ποσοστό των παιδιών που θεραπεύονται από την εντοπισμένη νόσο να ανέρχεται στο 90%. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στη περίπτωση μη Hodgkin λεμφώματος η θεραπεία στοχεύει και στη προφύλαξη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Η μέθοδος θεραπείας που επιλέγεται είναι η επιθετική χημειοθεραπεία. Το ποσοστό των παιδιών που θεραπεύονται αποτελούν τα $\frac{3}{4}$ του συνόλου. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στη περίπτωση του νευροβλαστώματος, αν ο όγκος δεν είναι εφικτό να αφαιρεθεί με χειρουργική επέμβαση χορηγείται χημειοθεραπεία. Ακόμα, στα παιδιά με νευροβλάστωμα στάδιο IV γίνεται μεταμόσχευση μυελού. Η πρόγνωση της νόσου είναι ιδιαίτερα επιφυλακτική. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στην ύπαρξη σαρκωμάτων μαλακών μορίων αρχικά αντιμετωπίζεται με χημειοθεραπεία και σε δεύτερη φάση γίνεται χειρουργική αφαίρεση. Στις περιπτώσεις που δεν υπάρχει ανταπόκριση στη χημειοθεραπεία και σε περιπτώσεις ανεπιτυχούς χειρουργικής αφαίρεσης και στις περιπτώσεις παραμηνιγγού σαρκώματος, χορηγείται και ακτινοθεραπεία. Στις περιπτώσεις μη ραβδο-σαρκωμάτων μαλακών μορίων γίνεται πλήρης χειρουργική αφαίρεση μέσα σε ένα χρόνο. Η πρόγνωση των σαρκωμάτων μαλακών μορίων εξαρτάται από την εντόπιση, το στάδιο της νόσου, τη δυνατότητα πλήρους χειρουργικής αφαίρεσης και τον ειδικό ιστολογικό τύπο. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Όσο αναφορά τους όγκους των οστών, όπως προαναφέραμε, στα παιδιά είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing. Στη περίπτωση του οστεοσαρκώματος η θεραπεία που επιλέγεται είναι η χημειοθεραπεία και στη συνέχεια η τοπική χειρουργική αγωγή, ώστε να σωθεί το μέλος. Σημασία για την πρόγνωση έχει το ποσοστό νεύρωσης του όγκου από τη χημειοθεραπεία. Στην περίπτωση του σαρκώματος Ewing η θεραπεία που επιλέγεται είναι πάλι η χημειοθεραπεία και η τοπική χειρουργική αφαίρεση είτε με ακτινοθεραπεία είτε χωρίς. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Τέλος στις περιπτώσεις όγκου του κεντρικού νευρικού συστήματος επιλέγεται η χειρουργική αφαίρεση, αν είναι εφικτή. Σε ορισμένες περιπτώσεις γίνεται και συνδυασμός της χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας. Εξαρτάται από την εντόπιση, την ιστολογία του όγκου και την ηλικία του παιδιού. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Εν κατακλείδι, βλέπουμε ότι υπάρχουν τρεις βασικοί μέθοδοι για την θεραπεία του καρκίνου καθώς και ποιος είναι ο καταλληλότερος τρόπος αντιμετώπισης του κάθε τύπου καρκίνου. Παρ' όλα αυτά οι θεραπείες για τον καρκίνο ενέχουν και ορισμένες παρενέργειες, τις οποίες θα αναλύσουμε παρακάτω.

2.7 Παρενέργειες Θεραπειών

Όπως έχουμε αναφέρει και σε προηγούμενα κεφάλαια η θεραπεία για την νόσο του καρκίνου έχει εξελιχθεί και όλο και περισσότερα παιδιά θεραπεύονται πλήρως. Σ' αυτό το κεφάλαιο θα αναλύσουμε τις παρενέργειες που έχουν οι μέθοδοι θεραπείας μελλοντικά στο παιδί.

Έτσι, αν και τα παιδιά ανέχονται την οξεία τοξικότητα καλύτερα από τους ενήλικες, είναι πιο επιρρεπή στην μακροπρόθεσμη τοξικότητα από τη νόσο. (Κοσμίδης-Τσακίρης, 2009)

Οι επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρουν οι θεραπείες μελλοντικά στο παιδί αφορούν είτε γενικές επιπτώσεις από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοβολία, είτε ειδικές επιπτώσεις, οι οποίες είναι διαταραχές στην αύξηση- ανάπτυξη, εμφάνιση μυοσκελετικών προβλημάτων, νευροψυχολογικά προβλήματα, δυσλειτουργία του θυρεοειδούς, εμφάνιση καρδιαγγειακών προβλημάτων, δυσλειτουργία πνευμόνων, γαστρεντερικά και ηπατικά προβλήματα, ουρολογικά προβλήματα, αιματολογικές και ανοσοποιητικές δυσλειτουργίες, την ανάπτυξη δεύτερης κακοήθειας και προβλήματα κοινωνικής κατάστασης. ((Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009 - Nelson, Karen, Marcadante. Robert, Kliegman, 2016)

Όσο αναφορά τις γενικές επιπτώσεις από την χημειοθεραπεία και την ακτινοβολία. Στη περίπτωση της χημειοθεραπείας, οι ιστοί και τα όργανα, που επηρεάζονται πιο εύκολο, είναι τα πιο ευαίσθητα. Τα όργανα και οι ιστοί έχουν υψηλό δείκτη πολλαπλασιασμού και οι επιπλοκές είναι συνήθως προσωρινές (π.χ. μυελός των οστών, οι όρχεις). Λιγότερα ευαίσθητοι είναι οι ιστοί αυτοί των οποίων τα κύτταρα έχουν μικρότερο ρυθμό πολλαπλασιασμού. Στις περιπτώσεις αυτές η τοξικότητα είναι μακράς διάρκειας ή ακόμη και μόνιμη (π.χ. νευρώνες). Επειδή, λοιπόν, οι χημικοί παράγοντες είναι κυτταρικές τοξίνες μπορεί να προκαλέσουν μυελοκαταστολή, ανοσοκατάσταση, ναυτία, εμετοί και αλωπεκία. Οι χημικοθεραπευτικοί παράγοντες που προκαλούν μόνιμες επιπλοκές είναι η μεθοτρεξάτη, αλκαλοειδή της βίνκας, αρασιτίνη και κυρίως οι ανθρακυκλίνες, που ευθύνονται για την καρδιοτοξικότητα (Nelson, Karen, Marcadante. Robert, 2016 – Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Στη περίπτωση των ακτινοθεραπείας είναι μια από τις πιο ισχυρές αιτίες που προκαλούν ισχυρές επιπτώσεις στα παιδιά. Σε ποιο βαθμό θα επηρεάσει η ακτινοβολία το παιδί εξαρτάται από το πρόγραμμα της κλασματικής χορήγησης, το συνολικό χρόνο της θεραπείας, το πεδίο που ακτινοβολήθηκε, η ηλικία του παιδιού κατά το χρόνο θεραπείας και το διάστημα που έχει μεσολαβήσει από τη θεραπεία μέχρι την εμφάνιση των αψότερων επιπλοκών. Έτσι, μπορεί να παρουσιάσουν βλεννογονίτιδα, καθυστέρηση της αύξησης, δυσλειτουργία οργάνων και αψότερη ανάπτυξη δευτερων καρκίνων. (Nelson, Karen, Marc dante. Robert, 2016)

Εν συνεχεία, μια από τις ειδικότερες επιπλοκές που μπορεί να προκληθούν είναι οι διαταραχές στην αύξηση- ανάπτυξη καθώς και τα μυοσκελετικά προβλήματα. Έτσι, τα παιδιά με καρκίνο εμφανίζουν αναστολή στο ύψος και ειδικά κατά την περίοδο που υποβάλλονται από τη χημειοθεραπεία. Όμως τα περισσότερα παιδιά επανακτούν το ύψος μετά το τέλος της θεραπείας. Στο 10-15% των παιδιών που θεραπεύτηκαν για οξεία λευχαιμία και στο 30-35% των παιδιών, στα οποία χορηγήθηκε ακτινοθεραπεία για όγκο εγκεφάλου και όγκους της περιοχής κεφαλής- τραχήλου παρατηρήθηκε σοβαρή μείωση του ύψους κάτω από την 5^η εκατοστιαία θέση. Πιο επιρρεπή στα δυσμενή αποτελέσματα από την ακτινοθεραπεία εγκεφάλου είναι τα παιδιά <5 ετών. Στη περίπτωση που απαιτείται άμεση ή και έμμεση ακτινοβολήση της σπονδυλικής στήλης (όγκοι ΣΣ, όγκος Wilms') προκαλούν επίσης αναστολή της αύξησης των σπονδύλων και της κεφαλής των μηριαίων σε ποσοστό 40%. Ακόμα, μπορεί να προκληθεί οστεοπόρωση, μικροκατάγματα σπόνδυλων και οστική νεύρωση από τη χορήγηση κορτικοστεροειδών και μεθοτρεξάτης. Αυτά έχουν ως συνέπεια την μείωση του ύψους, το οποίο όπως έχουμε πει επανακτούν μετά το τέλος της χημειοθεραπείας. Ακόμα, υπάρχουν περιπτώσεις που παρατηρείται χρόνια απώλεια βάρους ενώ σπάνια έχει παρατηρηθεί παχυσαρκία τα πρώτα 4 χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας σε παιδιά με οξεία λεμφαδενική λευχαιμία. Η απώλεια του βάρους οφείλεται σε δυσαπορρόφηση. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Επιπλέον, σε ποσοστό 11-35% των παιδιών που επιβιώνουν εμφανίζουν λειτουργικά και κοσμητικά προβλήματα. Ακολούθως, τα μυοσκελετικά προβλήματα που μπορεί να εμφανίσουν μετά την ακτινοθεραπεία είναι σκολίωση, υποπλασία οστού, νέκρωση οστού, οστεοπόρωση, κύφωση, ατροφία, εξοστώσεις, ακρωτηριασμός κ.λπ. Συγκεκριμένα σε παιδιά με όγκο Wilms' μελετήθηκε η σκολίωση και βρέθηκε ότι το

50% από αυτά πήραν 18-35 Gy ακτινοβολίας εμφάνισαν σκολίωση, η οποία επιδεινώθηκε κατά την εφηβεία, ακόμη και αν είχε ακτινοβοληθεί ολόκληρο το σπονδυλικό σώμα. Ακόμα, προβλήματα δημιουργούνται στο δέρμα και τα μαλακά μέρη (υπέρχρωση, ουλές) καθώς και γναθοπροσωπική δυσπλασία με ανωμαλίες δοντιών και ενρική φωνή. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Μια άλλη παρενέργεια που παρατηρείται αφορά τα νευρολογικά προβλήματα που εμφανίζονται. Τα παιδιά με λευχαιμία και όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος αποτελούν πάνω από το 50% του συνόλου των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και τα περισσότερα αντιμετωπίζονται με προφυλακτική ή θεραπευτική ακτινοβολία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Ακόμα, μπορεί να εμφανισθεί καταράκτης, τύφλωση από ακτινοθεραπεία και απώλεια της ακοής (μετά από θεραπεία με πλατίνα). Επίσης, σε παιδιά με όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος 5 χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας παρατηρούνται διαταραχές μάθησης είναι το βασικότερο πρόβλημα που εμφανίζεται. Στα παιδιά αυτά έχει δοθεί προφυλακτική θεραπεία του κεντρικού νευρικού συστήματος, ειδικά αν τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ήταν <3 ετών. Επιπλέον, τους 3 μήνες έως τα 3 χρόνια από τη θεραπεία με $per os$ και ενδορραχιαία μεθοτρεξάτη σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία κεντρικού νευρικού συστήματος, εμφανίζουν το σύνδρομο της νεκρωτικής λευκοεγκεφαλοπάθειας. Αυτό, έχει ως συνέπεια τα παιδιά να παρουσιάζουν διάσπαση προσοχής. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Άλλες παρενέργειες που εντοπίζονται είναι τα ενδοκρινολογικά προβλήματα. Το πιο συχνό πρόβλημα που εμφανίζουν οι νέοι, οι οποίοι σε παιδική ηλικία ιάθηκαν από καρκίνο, είναι ο υποθυρεοειδισμός. Αυτό αποτελεί συνέπεια της ακτινοθεραπείας κεφαλής – τράχηλου. Σε ποσοστό 40-90% των παιδιών με λέμφωμα και άλλους όγκους κεφαλής – τράχηλου είναι μόνο εργαστηριακή η εμφάνιση υποθυρεοειδισμού. Τα παιδιά που υποβλήθηκαν σε ολόσωμη ακτινοβολία για μεταμόσχευση μυελού, σε ποσοστό 25% εμφανίζουν υποθυρεοειδισμό. Ακόμα, τα παιδιά με Οξεία Λεμφοδενική Λευχαιμία, που έχουν λάβει ακτινοβολία του κεντρικού νευρικού συστήματος σε δόση 24 Gy έχουν πιθανότητα 9% να αναπτύξουν υποθυρεοειδισμό ενώ όταν η δόση είναι 18 Gy η πιθανότητα ελαττώνεται στο 1%.(Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Άλλες επιπτώσεις που εμφανίζονται προκαλούν βλάβες σε άλλα όργανα, όπως την καρδιά και τους πνεύμονες. Οι παρενέργειες που εντοπίζονται στη καρδιά

προκαλούνται από φάρμακα που έχουν ειδικές ανεπιθύμητες τοξικότητες, όπως η δοξορουβικίνη. Επιπλέον, καρδιακή βλάβη μπορεί να προκληθεί από την ακτινοθεραπεία και τα ανθρακυκλινικά. Η συχνότητα που εμφανίζονται τα καρδιαγγειακά προβλήματα εξαρτάται από τη δόση του φαρμάκου, το συνδυασμό με ακτινοθεραπεία και τη θεραπεία με άλλους δυνητικά καρδιοτοξικούς παράγοντες (κυκλοφωσφαιμίδη, φωσφαμίδη, μιτοξαντρόνη, αμσακρίνη). Επίσης, πολλά χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας με επιτρεπτές δόσεις ανθρακυκλινών και ύστερα από έντονη σωματική άσκηση, έχει παρατηρηθεί σοβαρή καρδιακή ανεπάρκεια. Για να προληφθούν τα καρδιαγγειακά προβλήματα θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ανθρακυκλινικά, που προκαλούν λιγότερη τοξικότητα, να χρησιμοποιούνται καρδιοπροστατευτικά φάρμακα και με συνεχιζόμενη έγχυση του φαρμάκου. Οι παρενέργειες που εμφανίζονται στους πνεύμονες μετά από την ακτινοβολία στο μεσοθωράκιο και στα πνευμονικά πεδία και φάρμακα όπως είναι η bleomycin, είναι η ελάττωση των αναπνευστικών όγκων και η σμίκρυνση του θωρακικού κύτους, ιδιαίτερα αν η ηλικία του παιδιού κατά τη θεραπεία είναι <3 ετών. Το πόσο συχνά θα εμφανισθούν πνευμονικές παρενέργειες (ίνωση) εξαρτάται από τη δόση που χορηγείται. Ακόμα, η ακτινοβολία ευθύνεται για την παρουσία συμπτωμάτων στο 5-15% των ασθενών. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Επιπλέον, παρουσιάζονται παρενέργειες στο γαστρεντερικό και ουροποιητικό σύστημα. Στο γαστρεντερικό σύστημα οι παρενέργειες εμφανίζονται, λόγω της κοιλιακής ακτινοβολίας. Τα προβλήματα που εμφανίζονται είναι έλκη, συρίγγια, συμφύσεις με ή χωρίς δυσαπορρόφηση. Ακόμα, τα παιδιά που επιβιώνουν μετά τη θεραπεία για οξεία λεμφαδενική λευχαιμία είναι δυνατόν να εμφανίσουν χρόνια υπατική νόσο που αποδίδεται στην αγωγή με μεθοτρεξάτη και η οποία αποκαθίσταται μετά τη διακοπή του φαρμάκου. Όσο αναφορά το ουροποιητικό σύστημα, η ετερόπλευρη νεφρεκτομή σε παιδιά με όγκο Wilms' δεν προκαλεί ιδιαίτερο πρόβλημα. Χρόνια νεφρίτιδα ή/ και οπισθοπεριτοναϊκή ίνωση προκαλείται ύστερα από κοιλιακή ακτινοβολία σε δόση >25 Gy. Τα αίτια εμφάνισης αποδίδονται στη παραγωγή πλατίνας μεγάλη δόση μεθοτρεξάτης και ιφωσφαμίδης (προκαλεί σωληναρική βλάβη και σύνδρομο Fancon). Επίσης, η συχνή χρήση νεφροτοξικών αντιβιοτικών επιδεινώνει τα νεφρολογικά προβλήματα. (Κοσμίδης- Τσακίρης, 2009)

Ακόμα, νεφρική βλάβη και ωτοτοξικότητα μπορούν να προκληθούν από τη σισπλατίνη. Η κυκλοσφωσφαμίδη και η ιφωσφαμίδη μπορούν να προκαλέσουν

αιμορραγική κυστίτιδα και η βινκριστίνη μπορεί να προκαλέσει περιφερική νευροπάθεια. (Nelson, Karen, Marc dante. Robert, Kliegman, 2016)

2.8 Πρόληψη

Έχοντας αναλύσει την έννοια του παιδικού καρκίνου, τα αίτια εμφάνισης του, τις θεραπείες για την αντιμετώπιση της νόσου αλλά και την επιδημιολογία της νόσου στα παιδιά, είναι σημαντικό να μιλήσουμε για την πρόληψη. Το κομμάτι της πρόληψης είναι μείζονος σημασίας καθώς αυξάνει τα ποσοστά των παιδιών που θεραπεύονται και συμβάλουν στην μείωση εμφάνισης της.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τους Κοσμίδη, Τσακίρη (2009), αναφέρουν ότι η πρόληψη διαφέρει ανάμεσα στα παιδιά και στους ενήλικες. Πιο συγκεκριμένα, ενώ στους ενήλικες η αποφυγή από των εξωγενών επιβαρυντικών παραγόντων είναι αποτελεσματική, στα παιδιά δεν έχει αποτέλεσμα. Στην περίπτωση των παιδιών σ ορισμένες περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα το ρετινοβλάστωμα και η νευροϊνωμάτωση τύπου 1, βοηθάει σημαντικά η γενετική καθοδήγηση. Όμως, η πρόληψη όπως φαίνεται βοηθάει τα παιδιά στην έγκυρη διάγνωση της νόσου και αυτό έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη πρόγνωση της ασθένεια. Το μέτρο της πρόληψης, που βοηθάει σ' ατή την περίπτωση είναι ο προσυμπτωματικός έλεγχος, για περιπτώσεις των παιδιών με ορισμένα «στίγματα», όπως ημιυπετροφία και το σύνδρομο WARL. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος θα πρέπει να περιλαμβάνει υπερηχογράφημα κοιλιάς μέχρι την ηλικία των 4-5 ετών, ώστε να διαπιστωθεί έγκυρα η ύπαρξη νευροβλαστώματος και ο έλεγχος της οπτικής οξύτητας σε παιδιά με νευροϊνωμάτωση, ώστε να διαγνωσθεί έγκυρα η ύπαρξη γλοιώματος της οπτικής οδού.

Αυτά, λοιπόν, σύμφωνα με τους Κοσμίδη, Τσακίρη (2009), θα οδηγήσουν στην έγκυρη διάγνωση και στην καλύτερη πρόγνωση. Σήμερα, λοιπόν, λόγω των σύγχρονων μεθόδων διάγνωσης, της ειδικής για κάθε νόσο θεραπείας, την υποστήριξη τόσο των γιατρών, όσο και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, έχουν αυξηθεί οι περιπτώσεις ίασης των παιδιών. Πιο συγκεκριμένα, στις αναπτυγμένες χώρες 1 στα 3 παιδιά, που νοσούν, γίνονται καλά.

Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι η πρόληψη και η εξέλιξη των μεθόδων εφαρμογής της συμβάλλει σημαντικά στην αύξηση του αριθμού των παιδιών, που γίνονται καλά καθώς και στην έγκυρη διάγνωση της νόσου.

2.9 Ανακεφαλαίωση

Σ' αυτό το κεφάλαιο αναλύσαμε μια μορφή χρόνιας παιδικής ασθένειας, τον παιδικό καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα αναλύσαμε την έννοια του παιδικού καρκίνου, την συχνότητα εμφάνισής του στην παιδική ηλικία, τα αίτια εμφάνισης του, τα είδη καθώς και τις θεραπείες που ενδείκνυνται για την αντιμετώπιση της νόσου καθώς και τους τρόπους πρόληψης. Έχοντας, λοιπόν, αναλύσει τα παραπάνω θα πρέπει να αναλύσουμε και τις επιπτώσεις, που έχει η διάγνωση μιας χρόνιας σοβαρής ασθένειας σε μια κρίσιμη ηλικία για την ζωή του ανθρώπου. Με την διάγνωση μιας σοβαρής χρόνιας ασθένειας στο παιδί, όπως είναι ο καρκίνος μεταβάλλεται τόσο η του παιδιού όσο και του περίγυρο του. Έτσι, οι επιπτώσεις δεν αφορούν μόνο το παιδί αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Έτσι, στο επόμενο κεφάλαιο θα αναλύσουμε τον τρόπο που η ασθένεια επηρεάζει την οικογένεια στο σύνολο της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Οι ειδικοί για την οικογένεια έχουν κατά καιρούς αποδώσει μια σειρά επίσημων ορισμών της οικογένειας που δεν φαίνεται να συμφωνούν μεταξύ τους. Ένας ορισμός της οικογένειας, βασισμένος αποκλειστικά σε στοιχεία δομής, ως το άθροισμα των ατόμων που απλά κατοικούν σε κοινό χώρο και συνδέονται μεταξύ τους με συγγενικούς ή νομικούς δεσμούς, θα ήταν τουλάχιστον ελλιπής. Η οικογένεια ορίζεται πιο ολοκληρωμένα με βάση λειτουργικά στοιχεία. Τα άτομα που την αποτελούν συνδέονται μεταξύ τους με τρόπο οργανωμένο. Κάθε μέλος έχει έναν σημαντικό ρόλο μέσα στο οικογενειακό σύστημα και το σύστημα, στο σύνολό του, συμπεριφέρεται βάσει κανόνων που διέπουν τη λειτουργία του. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει μια δυναμική αφού τα μέλη μιας οικογένειας επικοινωνούν, αλληλεπιδρούν και αλληλεξαρτώνται μεταξύ τους (Laszlo, 1972), (Bertalanffy, 1981), (Davidson, 1983).

Κάθε φορά που ένα μέλος οικογένειας έρχεται αντιμέτωπο με ένα δυσάρεστο γεγονός, το γεγονός αυτό επηρεάζει την οικογένεια στο σύνολό της. Αντίστοιχα, ο

τρόπος με τον οποίο η οικογένεια θα επιλέξει να αντιδράσει στο γεγονός αυτό, ή να το αντιμετωπίσει, θα επηρεάσει και το μεμονωμένο μέλος της (Swore-Fletcher & al., 2008). Για παράδειγμα, όταν το παιδί μιας οικογένειας διαγνωστεί με χρόνια ασθένεια, ιδίως μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, όπως ο καρκίνος, τα υγιή μέλη της οικογένειας θα βιώσουν από κοινού την εμπειρία του ασθενούς μέλους. Κατά τον C. Parkes, ο καρκίνος προσβάλλει τόσο το σώμα του ασθενούς, όσο και την οικογένειά του. Συνεπώς, η θεραπεία του πρέπει να αφορά το οικογενειακό σύστημα συνολικά για να μην επιδεινωθεί η κατάσταση (Parkes, 1975). Σε μια τέτοια περίπτωση προκειμένου η οικογένεια να διατηρήσει τη συνοχή της και να παρέχει στον ασθενή τη φροντίδα που χρειάζεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, θα χρειαστεί τα μέλη της να αφήσουν τους παλαιότερους ρόλους τους στο πλαίσιο της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και να αναλάβουν νέους ρόλους με στόχο την αντιμετώπιση της ασθένειας (Krant & Jonston, 1977-78).

Ο Cassileth (Cassileth, 1987) κατέδειξε ορισμένες λειτουργίες της οικογένειας που επηρεάζονται από την ασθένεια. Πρώτα απ' όλα, ο καρκίνος συνήθως απειλεί το προηγούμενο μοντέλο οικογενειακής αλληλεπίδρασης. Επιφέρει εναλλαγή ρόλων, κάτι που μπορεί να ερμηνευτεί ως απώλεια από μερικούς και, από άλλους, ως υπερβολική επιβάρυνση. Δεύτερον, η ασθένεια συνεπάγεται αλλαγή στα μελλοντικά σχέδια λόγω της αβεβαιότητας που υπαινίσσεται η παρουσία καρκίνου. Ορισμένες οικογένειες αναγκάζονται να πάψουν κάθε προγραμματισμό για το μέλλον και αυτό μπορεί να αποσταθεροποιήσει τη λειτουργία της οικογένειας, δημιουργώντας μια αίσθηση έλλειψης στόχων ή μιας κατάστασης αναστολής. Τρίτον, επηρεάζει τη λειτουργία των μελών της οικογένειας στο εργασιακό ή το σχολικό περιβάλλον. Επίσης εμφανίζονται νέες σχέσεις-λειτουργίες: γιατροί, νοσηλευτές και άλλοι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Όλοι αυτοί οι άνθρωποι δημιουργούν ένα νέο περιβάλλον και έχουν τεράστια σημασία για τον ασθενή και την οικογένειά του.

3.1 Πώς αντιλαμβάνονται τα παιδιά-ασθενείς τον παιδικό καρκίνο;

Η στάση που ο ίδιος ο (νεαρός) ασθενής, αλλά και η οικογένειά του θα τηρήσουν ερχόμενοι αντιμέτωποι με τον καρκίνο εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, μεταξύ των οποίων και η αντίληψη που έχουν τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τη συγκεκριμένη ασθένεια. Και είναι οι αντιλήψεις αυτές που σε μεγάλο βαθμό καθορίζουν τη στρατηγική θεραπείας (Παπαδάτου, 1995).

Το παιδί που νοσεί δεν μπορεί, πριν την ηλικία των τριών ετών, να κατανοήσει τη φύση, τα αίτια ή τις διαστάσεις του καρκίνου. Στην προσχολική ηλικία, η διάγνωση του καρκίνου, οι πολλαπλές ιατρικές εξετάσεις, ή οι συχνές εισαγωγές στα νοσοκομεία, αποτελούν πηγή άγχους και δυσφορίας για το παιδί που μπορεί να εκφράσει αυξημένη επιθετικότητα προς τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας, ενώ παράλληλα, νιώθει ενοχές πιστεύοντας ότι το ίδιο προκάλεσε τη συγκεκριμένη ασθένεια στον εαυτό του και ότι η όλη διαδικασία αντιμετώπισης του καρκίνου δεν είναι παρά η τιμωρία του [(Ethier, 2011), (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), (Χατήρα, 2000)].

Τα πράγματα δυσκολεύουν για το παιδί-ασθενή κατά τη παιδική ηλικία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου υποχρεώνει το μαθητή να απουσιάζει από το σχολείο για μακρά διαστήματα. Η παρακολούθηση των μαθημάτων διακόπτεται συχνά, γεγονός που δυσχεραίνει την απόδοση του μαθητή στα σχολικά μαθήματα, κλονίζει την αυτοπεποίθησή του και τον αποθαρρύνει από το να προσπαθεί να συμμετέχει στις σχολικές –και εξωσχολικές- δραστηριότητες στο ανταγωνιστικό περιβάλλον της μαθητικής κοινότητας. Εξάλλου, λόγω της συγκεκριμένης ασθένειας και των θεραπευτικών μέσων, το σώμα του και η εξωτερική του εμφάνιση αλλάζει σε βαθμό που γίνεται αντιληπτό από τους συνομηλίκους του κι αυτό επιφέρει στο μικρό ασθενή αισθήματα ανασφάλειας, ντροπής ή θλίψης. Η μακρόχρονη απουσία από το σχολείο σε συνδυασμό με τις σωματικές αλλαγές έχουν ως αποτέλεσμα την κοινωνική απομόνωση του παιδιού σε ένα στάδιο ζωής που η κοινωνικοποίησή του αποτελεί ουσιώδη παράγοντα για την ψυχολογική του εξέλιξη. Καθώς το παιδί δεν μπορεί να εξηγήσει τι προκάλεσε την ασθένειά του, θυμώνει, απογοητεύεται, η συμπεριφορά του αλλάζει, όπως και η όρεξη ή ο ύπνος του και συχνά ρίχνει το φταίξιμο για τον καρκίνο στους γονείς του [(Ethier, 2011), (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), (Χατήρα, 2000)].

Ανεξάρτητα από την ηλικία του, κάθε παιδί με καρκίνο κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα και αντιδράσεις, ενώ οι ιδιαιτερότητες και οι ανάγκες κάθε ηλικίας απαιτούν την παρουσία και τη στήριξη της οικογένειας για την καλή έκβαση της θεραπείας του. Η προσαρμογή του παιδιού κατά την περίοδο της θεραπείας του εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την αντίδραση και τη στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος. Όπως ειπώθηκε και παραπάνω, ο παιδικός καρκίνος «προσβάλλει» συνολικά την οικογένεια και αλλάζει την καθημερινότητά της με τρόπο ασύλληπτο

(Hagedoorn, Kreicbergs, & Appel, 2011). Η αντίδραση της οικογένειας ποικίλει ανάλογα με τις αντιλήψεις των γονέων, κατά κύριο λόγο, σχετικά με την ασθένεια.

3.2 Με ποιους τρόπους αντιλαμβάνονται οι γονείς τον παιδικό καρκίνο;

Με πέντε διαφορετικούς τρόπους αντιλαμβάνονται οι γονείς και οι οικογένειες τον παιδικό καρκίνο. Για μια μερίδα αυτών η εν λόγω ασθένεια αποτελεί μια «πρόκληση» που πρέπει να ξεπεραστεί με τρόπο που θα σχεδιάσουν οι ίδιοι. Για τους θρησκόληπτους, αποτελεί μια «δοκιμασία» στην οποία τους υποβάλλει ο θεός προκειμένου να δοκιμάσει την πίστη τους. Άλλοι μεμψιμοιρούν βλέποντας τον καρκίνο του παιδιού ως μια «κακοτυχία» που πιθανά έπεται μιας άλλης δυσκολίας που αντιμετωπίζει η οικογένεια εκείνη την περίοδο. Οι φαναλιστές αποδέχονται παθητικά την ασθένεια ως «θέλημα της μοίρας» και αφήνονται στην καθοδήγηση των επαγγελματιών υγείας. Τέλος, οι γονείς που δυσκολεύονται σημαντικά να προσαρμοστούν στην ασθένεια και να συνεργαστούν με το ιατρικό προσωπικό είναι εκείνοι που αντιλαμβάνονται τον καρκίνο του παιδιού ως «τιμωρία». Οι γονείς αυτοί ενδέχεται να εκδηλώνουν επιθετική συμπεριφορά προς συγγενείς και φίλους ως αποτέλεσμα της οργής που αισθάνονται για το κακό που τους βρήκε, ή αντίθετα, λόγω ενοχών, να αποζητούν εξιλέωση μέσα από την παθητική αποδοχή κάθε είδους θεραπείας (Παπαδάτου, 1995).

3.3 Η αντίδραση της οικογένειας στον καρκίνο

Είναι εξαιρετικά αγχωτικό για όλους όσοι έρχονται αντιμέτωποι με τον καρκίνο στην οικογένειά τους, ωστόσο όταν ο καρκίνος προσβάλλει το παιδί στην οικογένεια, μπορεί να προκληθεί συναισθηματική αστάθεια, αβεβαιότητα και καταπόνηση μεταξύ των υγιών μελών της οικογένειας. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο το περιγράφουν ως την πιο συντριπτική εμπειρία της ζωής τους, που επηρεάζει τις καθημερινές τους συνήθειες, καταναλώνει υπερβολική ενέργεια και επιβαρύνει το οικογενειακό σύνολο [(Svavarsdottir, 2004), (Χατήρα, 2000), (Αναγνωστόπουλος, 1986)].

3.4 Η διάγνωση της ασθένειας

Στο άκουσμα της διάγνωσης περί καρκίνου, αρχικά οι γονείς υφίστανται ψυχικό σοκ. Παγώνουν και στέκουν απαθείς απέναντι στο γιατρό. Δυσκολεύονται να πιστέψουν αυτό που μόλις άκουσαν και αντιδρούν αρνούμενοι τη διάγνωση. Ευελπιστούν σε

κάποιο λάθος στις εξετάσεις ή τη γνωμάτευση, επισκέπτονται κι άλλο γιατρό και επαναλαμβάνουν τις εξετάσεις προσδοκώντας μια ανατροπή των δεδομένων. Καθυστερούν να συναινέσουν στη θεραπεία του παιδιού και αποφεύγουν να ενημερώσουν τους συγγενείς και τους φίλους προσπαθώντας να κερδίσουν χρόνο που θα τους επιτρέψει να κρατήσουν μια απόσταση από την ασθένεια μέχρι να οργανώσουν τις σκέψεις τους και να αποφασίσουν να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο με τρόπο αποτελεσματικό. Σε αυτή τη φάση οι περισσότεροι γονείς αισθάνονται αδυναμία, ανεπάρκεια. Η οδύνη τους είναι τόσο μεγάλη που τους οδηγεί σε παραίτηση [(Ethier, 2011), (Καραδήμας, 2005), (Αναγνωστόπουλος, 1986), (Χατήρα, 2000)].

Τα αισθήματα της άρνησης και του σοκ συχνά συνοδεύονται και από ενοχή, αίσθημα που απορρέει από την αγωνία των γονιών μήπως οι ίδιοι ευθύνονται για την ασθένεια του παιδιού κι αυτό το αίσθημα είναι ακόμα πιο έντονο όταν στο οικογενειακό περιβάλλον υπάρχουν άτομα που επίσης έχουν προσβληθεί από καρκίνο. Η ιδέα ότι απέτυχαν να έχουν ένα υγιές παιδί και να το προστατεύσουν από μια τόσο σοβαρή ασθένεια, ή ότι δεν διέκριναν τα συμπτώματα της ασθένειας σε πρότερο χρόνο, θλίβει τους γονείς και τους φορτώνει περισσότερες ενοχές [(Χατήρα, 2000), (Παπαδάτου, 1995)].

Η σκυτάλη της ενοχής περνάει κατόπιν στο αίσθημα της οργής καθώς η οικογένεια προσπαθεί να κατανοήσει τι προκάλεσε τον καρκίνο στο παιδί και να αποσαφηνίσει την κατάσταση. Οι γονείς αισθάνονται πως έχουν αδικηθεί και αναρωτιούνται γιατί έπρεπε η ασθένεια να προσβάλλει ειδικά το δικό τους παιδί. Παράλληλα αμφισβητούν την ικανότητα των ιατρών θεωρώντας ότι το προσωπικό υγείας συχνά δεν τους αντιμετωπίζουν με τον δέοντα σεβασμό σε σχέση με την κατάστασή τους. Στην περίπτωση αυτή, το ιατρικό και κυρίως το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να γίνει στόχος της οργής που βιώνουν οι γονείς και αποδέκτης μιας σειράς παραπόνων, υποδείξεων και απαιτήσεων όσον αφορά τη θεραπευτική αγωγή, ιδίως από το στόμα απελπισμένων πατέρων που πιθανά αισθάνονται την ανάγκη να εκφράσουν με τον τρόπο αυτό τη δύναμή τους [(Αναγνωστόπουλος, 1986), (Χατζηγιάννογλου & Γενά, 2005)].

3.5 Η αποδοχή της ασθένειας

Το να αποδεχτεί κανείς τον καρκίνο δεν σημαίνει ότι ξεπερνά τη θλίψη. Σημαίνει απλά ότι δέχεται ότι ο καρκίνος είναι ένα μέρος της ζωής του – η νέα του κανονικότητα. Είναι η περίοδος που σταματά να προσπαθεί να ανακτήσει όσα έχει χάσει και προχωρά σε νέες εμπειρίες. Παρόλο που εξακολουθεί να αισθάνεται τον πόνο που σχετίζεται με τη διάγνωση του καρκίνου, αποδέχεται την καινούρια πραγματικότητά του και συνεχίζει με τη ζωή του, στα εύκολα και στα δύσκολα.

Ακόμη και σε αυτό το στάδιο οι οικογένειες βιώνουν πολύ δυνατά συναισθήματα και αντιδρούν με διάφορους τρόπους καθώς προσπαθούν να αποδεχτούν την εμφάνιση του καρκίνου. Ιδίως για τους γονείς είναι έντονο το αίσθημα της ματαιώσης της προοπτικής να μεγαλώσουν ένα υγιές παιδί. Παράλληλα, οι γονείς αρχίζουν να σκέφτονται την οικονομική και πρακτική επιβάρυνση που πρόκειται να επωμιστούν εξαιτίας της ασθένειας (Χατζηγιάννογλου & Γενά, 2005).

Στο στάδιο αυτό οι οικογένειες δεν γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν. Αναζητώντας καθοδήγηση και συμβουλές από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό συχνά αναπτύσσουν υψηλό βαθμό εξάρτησης από αυτό. Όταν οι λειτουργικοί ρόλοι των μελών της οικογένειας χαρακτηρίζονται από ανελαστικότητα και η μεταξύ τους επικοινωνία όπως και η ίδια η δομή της οικογένειας είναι ασαφής, οι οικογένειες ενδέχεται να έχουν περισσότερες απαιτήσεις προς το προσωπικό, σε αντίθεση με τις οικογένειες στις οποίες τα μέλη αναλαμβάνουν τους ρόλους τους σύμφωνα με τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητές τους (Zabora, Fetting, & Shangley, 1989).

Ο χρόνος είναι σημαντικός προκειμένου οι γονείς να αποκτήσουν σαφή αντίληψη της αλλαγής στη ζωή τους. Το πρώτο μέλημα της οικογένειας είναι η ενημέρωση του παιδιού και των στενών συγγενών για τον καρκίνο. Ιδιαίτερα σε σχέση με το παιδί, οι γονείς οφείλουν να συνεκτιμήσουν τρεις παράγοντες προτού προβούν στην ανακοίνωση της ασθένειας: την ηλικία του παιδιού με καρκίνο, την ύπαρξη άλλων (υγιών) παιδιών στην οικογένεια, αλλά και την καθοδήγηση των επαγγελματιών υγείας. Το μικρό παιδί, είτε αυτό που νοσεί, είτε ο υγιής αδερφός του ασθενούς, δύσκολα θα καταλάβει τι συμβαίνει, σε αντίθεση με έναν έφηβο, ο οποίος είναι σε θέση να κατανοήσει την κατάσταση. Μερικές φορές οι γονείς προτιμούν να μην ενημερώσουν τα παιδιά για τη διάγνωση με σκοπό να τα προστατέψουν από τη δυσάρεστη κατάσταση.

Βυθισμένοι οι ίδιοι σε συνεχή φόβο και αγωνία, δεν συνειδητοποιούν ότι τα παιδιά αντιλαμβάνονται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει καθώς εκείνα προσπαθούν να εξηγήσουν τα αρνητικά συναισθήματα που βλέπουν στους γονείς τους, τις συχνότερες από ποτέ επισκέψεις σε ιατρούς και την υποβολή τους σε πλήθος εξετάσεων. Μια τέτοια κατάσταση φορτώνει το παιδί με επιπλέον άγχος, του επιτρέπει να φαντασιώνεται τα χειρίστα σενάρια και του στερεί την αληθινή υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος. Το παιδί καταλήγει να απομονώνεται και να αδυνατεί να προσαρμοστεί ως απόρροια της συνωμοτικής οικογενειακής σιωπής [(Haley, 1978), (Robland, 1990), (Παπαδάτου, 1995)]. Η βοήθεια από τους ειδικούς ψυχικής υγείας και των οικογενειακών συμβούλων είναι απαραίτητη σε αυτό το στάδιο προκειμένου οι γονείς να είναι σε θέση να προετοιμαστούν για το χρόνο, τον τρόπο και το πλήθος των πληροφοριών που θα δώσουν και να διαχειριστούν την ανακοίνωση του καρκίνου πιο αποτελεσματικά.

Καθώς οι γονείς αποδέχονται σταδιακά την ασθένεια του παιδιού, πολλές φορές συμπεριφέρονται προς αυτό υπερπροστατευτικά. Θέλουν να διασφαλίσουν ένα αίσθημα ασφάλειας και ηρεμίας για το παιδί, τη στιγμή που οι ίδιοι βιώνουν ακόμη έντονο άγχος ή και απόγνωση. Η οικογένεια συνολικά θυσιάζεται για χάρη του άρρωστου παιδιού. Ζητήματα πειθαρχίας παραβλέπονται για το παιδί αυτό. Οι γονείς προσπαθούν να ικανοποιήσουν κάθε ανάγκη του παιδιού, το προστατεύουν από κάθε δυσάρεστη κατάσταση, λαμβάνουν, ερήμην, αποφάσεις για λογαριασμό του, το επαινούν υπερβολικά για κάθε του επίτευγμα. Με τον τρόπο αυτό, εμποδίζουν το παιδί να ανταπεξέρχεται στα συνήθη του καθήκοντα, να ανεξαρτητοποιηθεί και να φροντίζει τον εαυτό του, να αποκτήσει αυτοπεποίθηση και να ωριμάσει. Πολλές φορές, τούτο καταλήγει σε παιδιά που δε θέλουν να χάσουν τη γονική υπερπροστασία, προκειμένου να υλοποιείται κάθε τους επιθυμία [(Ethier, 2011), (Χατήρα, 2000)]. Στον αντίποδα των υπερπροστατευτικών γονιών, βρίσκονται εκείνοι, η συμπεριφορά των οποίων παρουσιάζει κάποια αποστασιοποίηση, κυρίως συναισθηματική, από το παιδί, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι ο νεαρός ασθενής λαμβάνει ανεπαρκή φροντίδα από αυτούς. Οι γονείς αυτοί δυσκολεύονται να διαχειριστούν και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και αποφεύγουν να συζητούν με το παιδί (Ethier, 2011).

Αποδεχόμενη σταδιακά τον καρκίνο, η οικογένεια παλεύει να χτίσει και να διατηρήσει μια κατάσταση που να μοιάζει με τη φυσιολογική τους ζωή. Το παιδί και

οικογένεια έχουν μόλις μπει σε μια δύσκολη διαδικασία μη γνωρίζοντας τη διάρκεια ή την έκβασή της. Είναι η εποχή που η οικογένεια επιστρέφει αργά στη συνήθη ζωή της, επωμιζόμενη και τους ρόλους του παιδιού που νοσεί (Schumacher, 2008). Για όλο το χρονικό διάστημα που το παιδί υποβάλλεται σε θεραπευτική αγωγή και αναρρώνει η οικογένεια θα αντιμετωπίσει διάφορα ψυχολογικά προβλήματα, κυρίως επειδή αισθάνεται να απειλείται από τον ίδιο τον καρκίνο και μια πιθανή επανεμφάνισή του. Έτσι, η οικογένεια τελεί υπό το φόβο υποτροπής της νόσου και βιώνει το ίδιο έντονα αρνητικά συναισθήματα κάθε φορά που το παιδί υποβάλλεται σε εξετάσεις, τα αποτελέσματα των οποίων θα μπορούσαν να υπαινίσσονται νέα καρκινογόνα κύτταρα. Η οικογένεια ενδέχεται τότε να αρχίσει να θρηνεί για την «αναμενόμενη απώλεια». Ενήλικες και παιδιά αγωνιούν για τον αποχωρισμό, μελαγχολούν, απογοητεύονται, θυμώνουν, απελπίζονται, αισθάνονται ενοχή και εξάντληση (Robland, 1990). Επίσης, ορισμένες θεραπευτικές αγωγές επιφέρουν μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην υγεία του ασθενούς, για παράδειγμα με τη μορφή δυσλειτουργιών σε όργανα, γεγονός το οποίο είναι πιθανό να επιβαρύνει τον ίδιο τον νεαρό ασθενή και την οικογένειά του με πρόσθετο άγχος και αρνητικά συναισθήματα. Εξάλλου, η μία και μόνη εμφάνιση του καρκίνου στην οικογένεια επιφορτίζει γενετικά και τους απογόνους. Κατά κάποιον τρόπο, η οικογένεια συνολικά θα υποχρεωθεί να ζει στη σκιά του καρκίνου χωρίς ποτέ να καταφέρει να απαλλαγεί από την παρουσία του.

3.6 Ο αποχωρισμός

Σημαντική πρόοδος έχει σημειωθεί από τη δεκαετία του 1960 στη βελτίωση της επιβίωσης από τον παιδικό και εφηβικό καρκίνο. Η συνολική πενταετής επιβίωση στη δεκαετία του 1960 εκτιμούνταν σε 28%, ενώ τα τρέχοντα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης προσεγγίζουν το 80% (Smith & Gloeckler, 2002). Κι ενώ τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο ανταποκρίνονται καλά στις θεραπείες, υπάρχουν άλλα με κακή ανταπόκριση στην αγωγή και τα οποία υποτροπιάζουν και πολλές φορές καταλήγουν. Τα παιδιά που σημειώνουν υποτροπή είχαν νωρίτερα μια περίοδο κατά την οποία παρουσίαζαν βελτίωση, κατόπιν όμως, εμφανίστηκαν εκ νέου δυσάρεστα συμπτώματα και η θεραπεία δείχνει να μην καταφέρνει να έχει τα αναμενόμενα θετικά αποτελέσματα (Ethier, 2011).

Όταν το παιδί υποτροπιάζει, οι γονείς έρχονται ξανά αντιμέτωποι με τον καρκίνο. Έχοντας δει νωρίτερα τα θετικά αποτελέσματα της θεραπευτικής αγωγής κι

έχοντας πιστέψει σε μια καινούρια αρχή, τώρα αισθάνονται αδύναμοι και απελπισμένοι ξανά. Νιώθουν βαθιά θλίψη και οδύνη. Στέκουν αμίλητοι στο πλευρό του παιδιού, κλαίνε, ενώ κάποιοι λίγοι σκέφτονται ακόμη και τη λύση της αυτοκτονίας. Στη φάση αυτή η οικογένεια δεν ενδιαφέρεται για τις δικές της ανάγκες, ή τα γεγονότα που συμβαίνουν στον περίγυρο. Η εστίασή της παραμένει αποκλειστικά στο άρρωστο παιδί προκειμένου να το καθησυχάσουν με τη συνεχή παρουσία και φροντίδα τους [(Αναγνωστόπουλος, 1986), (Μπέλλου-Μυλωνά & Γερογιάννη, 2010)].

Οι αντιδράσεις των γονιών κατά την υποτροπή του παιδιού αποτελούν σε μεγάλο βαθμό απόρροια του άγχους που βιώνουν εξαιτίας της υποτροπής αυτής και εκδηλώνονται τόσο σωματικά, όσο και ψυχικά. Το κλάμα τους περιλαμβάνει λυγμούς και αναστεναγμούς. Αισθάνονται πόνο στο στήθος κι έχουν μια αίσθηση πνιγμονής, ενώ συχνά παρουσιάζουν ταχυκαρδίες και δύσπνοια. Δείχνουν εξαντλημένοι και αδύναμοι χωρίς όρεξη για φαγητό, χαλάρωση ή ύπνο. Πέρα από τις σωματικές ενοχλήσεις, το υπερβολικό τους άγχος εκδηλώνεται και με κρίσεις πανικού, με αναίτιες εκφράσεις θυμού και οργής έναντι συγγενών, παιδιών ή φίλων, καθώς και διάσπαση συγκέντρωσης/ προσοχής. Η βαθιά θλίψη και το αίσθημα της μοναξιάς οδηγεί σε καταθλιπτική συμπεριφορά και διάθεση, ενώ την ίδια στιγμή πέφτει η αυτοεκτίμησή τους (Hogan, 2012).

Όταν το παιδί υποτροπιάζει ή η κατάστασή του επιδεινώνεται, οι γονείς νιώθουν πιο έντονη την απειλή του θανάτου λόγω της ασθένειας και εξ αυτού κατακλύζονται από συναισθήματα φόβου για την πιθανότητα αποχωρισμού από το παιδί τους (Χατήρα, 2000). Ο τρόπος με τον οποίο οι ίδιοι ή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και οι συγγενείς θα αντιμετωπίσουν μια ενδεχόμενη απροσδόκητη απώλεια τους προβληματίζει. Η διαρκής αγωνία τους και ο φόβος για τα επακόλουθα της υποτροπής, τους κρατά κοντά στο παιδί συνεχώς, στο οποίο οι γονείς αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που το φροντίζουν εκφράζουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους με παιχνίδια (Luxner, 2011).

Δεν είναι σπάνιο να παρουσιαστεί κατάθλιψη στους γονείς κατά τη φάση υποτροπής του παιδιού. Αρχίζοντας να αποδέχονται το ενδεχόμενο θανάτου του παιδιού, οι γονείς είναι πιθανό να εκδηλώσουν καταθλιπτική συμπεριφορά είτε ως αντίδραση για την επαπειλούμενη απώλεια, ιδίως σε σύγκριση με την πρότερη εμφάνιση και συμπεριφορά του παιδιού όταν ακόμη ήταν γεμάτο υγεία και ενεργητικότητα, είτε

ως προετοιμασία για τη μοιραία κατάληξη του παιδιού (Παπαδάτου, 1995). Οι γονείς χάνουν την ενέργειά τους και αποσύρονται από τις κοινωνικές τους σχέσεις. Προτιμούν να μη μοιράζονται τα συναισθήματά τους με τους οικείους τους, η στήριξη και η ενθάρρυνση των οποίων δεν φαίνεται να έχουν κάποια επίδραση πάνω τους προσωπικού και των ειδικών ψυχικής υγείας προκειμένου να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους και να προετοιμαστούν αρχικά για τον αποχωρισμό από αυτό και κατόπιν για την προσαρμογή τους στην καινούργια τους ζωή (Παπαδάτου, 1995).

Οι γονείς δεν είναι ποτέ προετοιμασμένοι για το θάνατο του παιδιού τους. Η απώλεια του παιδιού αλλάζει κάθε πτυχή της οικογενειακής ζωής, αφήνοντας συχνά ένα τεράστιο κενό. Είτε πρόκειται για το θάνατο ενός μικρού παιδιού –στην καθημερινότητα του οποίου εμπλέκονται στενά οι γονείς, είτε ενός εφήβου –που αγγίζουν το δυναμικό τους και ανεξαρτητοποιούνται από την οικογένεια, το πλήγμα στους γονείς είναι εξίσου βαρύ. Οι γονείς δεν θρηνούν μόνο για το παιδί που πεθαίνει. Θρηνούν επίσης για τα όνειρα που έκαναν για αυτό, για τους στόχους που θα παραμείνουν ανεκπλήρωτοι και τα βιώματα που δεν θα μοιραστούν. Σε περίπτωση που το παιδί που πεθαίνει είναι το μοναδικό της οικογένειας, οι γονείς χάνουν παράλληλα και τη γονική τους ιδιότητα, αλλά και την προοπτική απόκτησης εγγονών. Με το θάνατο του παιδιού, «πεθαίνει» μαζί του και η οικογένεια (Παπαδάτου, 1995).

Οι άνθρωποι θρηνούν με διάφορους τρόπους (Martin & Doka, 2000). Για παράδειγμα, όσοι θρηνούν διαισθητικά, έχουν πολύ έντονα συναισθήματα και συχνά τα εκφράζουν λέγοντας τις ιστορίες τους και κλαίγοντας. Οι άνθρωποι αυτοί μπορεί επίσης να διάγουν περιόδους σύγχυσης, δυσκολίας συγκέντρωσης, αποδιοργάνωσης, εξάντλησης και άγχους. Άλλοι άνθρωποι θρηνούν διεκπεραιωτικά. Αυτοί οι άνθρωποι αισθάνονται θλίψη, αλλά τα συναισθήματά τους τείνουν να είναι λιγότερο έντονα από των προηγούμενων. Συχνά εκδηλώνουν απροθυμία να μιλήσουν για τα συναισθήματα αυτά, ενώ επικεντρώνονται στην επίλυση προβλημάτων και παίρνουν όσο το δυνατόν περισσότερο τον έλεγχο της κατάστασης. Ακόμη και μέσα στην ίδια οικογένεια, είναι πιθανό οι γονείς να θρηνούν με διαφορετικό τρόπο. Ο ένας γονιός μπορεί να προτιμά να αντιμετωπίσει την απώλεια όπως παρουσιάζεται, τη στιγμή που ο/η σύζυγος χρειάζεται βοήθεια προκειμένου να αντιμετωπίσει πιθανά προβλήματα και να βρει ιδέες για να διαχειριστεί την κατάσταση.

Οι γονείς μπορούν επίσης να θρηγούν με διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με το φύλο τους και τον καθημερινό τους ρόλο στη ζωή ενός παιδιού. Ενώ κάποιος γονιός μπορεί να αισθάνεται καλύτερα όταν μιλάει γι αυτό, ένας άλλος μπορεί να χρειάζεται να παραμείνει σιωπηλός για κάποιο διάστημα για να θρηγήσει μόνος του. Οι προσδοκίες και οι διαφορές στους ρόλους και την κουλτούρα επηρεάζουν επίσης τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς θρηγούν. Οι άνδρες συχνά «πρέπει» να ελέγχουν τα συναισθήματά τους, να είναι ισχυροί και να αναλαμβάνουν την ευθύνη της οικογένειας. Οι γυναίκες «πρέπει» να κλαίνε ανοιχτά και να θέλουν να μιλούν για το πένθος τους. Ο εργαζόμενος γονιός, μπορεί να απασχολείται περισσότερο στη δουλειά του για να ξεφύγει από τη θλίψη και όσα του θυμίζουν το θάνατο του παιδιού στο σπίτι καθημερινά. Αντίθετα, ο γονιός που μένει στο σπίτι, ιδίως εκείνος που δεν εργαζόταν και είχε αναλάβει να φροντίζει το παιδί με καρκίνο, ίσως περιβάλλεται από ενθύμια του θανόντος παιδιού και πιθανά να αισθάνεται ότι η ζωή του δεν έχει πλέον νόημα ή σκοπό τώρα που δεν χρειάζεται πια να φροντίζει το άρρωστο παιδί.

Οι διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς θρηγούν ενδέχεται να προκαλέσουν δυσκολίες στη σχέση σε μια εποχή που οι γονείς έχουν ανάγκη την υποστήριξη του άλλου περισσότερο από ποτέ. Οι γονείς που μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν σωστά τον παιδικό καρκίνο συνήθως μαθαίνουν να κάνουν δύο πράγματα: να απομακρύνονται και να επιμένουν. Η απομάκρυνση αφορά στο να αναγνωρίσουν τα πράγματα που δεν μπορούν να ελέγξουν και να πάψουν να προσπαθούν να τα ελέγξουν. Η τελική επιτυχία ή αποτυχία της θεραπείας του καρκίνου δεν υπόκειται στον έλεγχο κανενός. Η επιμονή έχει να κάνει με το να μην αφήσουν τον καρκίνο και τη θεραπεία του να τους στερήσει τίποτα περισσότερο από τη ζωή τους από ό,τι πρέπει. Μερικοί γονείς κάνουν μια αλλαγή στις προτεραιότητες και απομακρύνονται από τα πράγματα που δεν αξίζουν πλέον την προσπάθεια.

Όταν το τέλος δείχνει να απέχει ελάχιστα μόνο, ο θρήνος που βιώνουν οι γονείς για τον επικείμενο θάνατο του παιδιού, προετοιμάζει τους ίδιους και την υπόλοιπη οικογένεια ψυχολογικά για το πένθος που θα ακολουθήσει. Οι συμπεριφορές και οι αντιδράσεις των γονιών ποικίλουν: βασανίζονται επειδή δεν είναι σε θέση να εμποδίσουν το μοιραίο και δεν σταματούν να σκέφτονται το θάνατο του παιδιού, πιθανά και το δικό τους. Προβληματίζονται για τις συνθήκες ζωής μετά το θάνατο του παιδιού και για τον τρόπο με τον οποίο θα ξεπεράσουν την οδύνη τους (Παπαδάτου, 1995). Όσο

η φάση αυτή παρατείνεται, οι αντιδράσεις τους περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, την επιθυμία ορισμένων γονιών να πεθάνει το παιδί προκειμένου να πάψει πια να υποφέρει, ή την συναισθηματική απομάκρυνσή τους από το παιδί επειδή δεν αντέχουν τον πόνο που βιώνουν εξαιτίας της κατάστασης του παιδιού. Οι εν λόγω αντιδράσεις απορρέουν από τη διαδικασία θρήνου των γονιών και ενισχύουν την ενοχή και το αίσθημα ντροπής που νιώθουν οι γονείς (Πάνου, 1992).

Το ίδιο το παιδί με καρκίνο είναι τώρα σε θέση να αντιληφθεί ότι πλησιάζει το τέλος και έχει ανάγκη την παρουσία και την υποστήριξη των δικών του ανθρώπων. Χρειάζεται κι εκείνο να προετοιμαστεί για τον αποχωρισμό από την οικογένεια και επηρεάζεται από τις αντιδράσεις του περίγυρου, είτε αυτές είναι ακραίες, είτε πιο ψύχραιμες. Στο στάδιο αυτό η οικογένεια και οι συγγενείς συγκεντρώνουν την προσοχή τους στο παιδί με καρκίνο και αρνούνται να επιστρέψουν στις ασχολίες ή τις διαπροσωπικές σχέσεις τους (Γρηγοροπούλου & Ψιμούλη, 1994). Μερικοί γονείς περνούν το τελευταίο διάστημα μιλώντας με συγγενείς και φίλους για το θάνατο του παιδιού, μοιράζονται βιώματα και αναμνήσεις από το παιδί και μεριμνούν να πραγματοποιήσουν τις τελευταίες του επιθυμίες (Παπαδάτου, 1995).

Είναι πολύ σημαντικό τα μέλη της οικογένειας να επικοινωνούν ανοιχτά. Η ανοιχτή επικοινωνία είναι το κλειδί για να μπορέσει η οικογένεια να αντιμετωπίσει επιτυχώς τον καρκίνο. Η απόσυρση και η σιωπή δημιουργούν έναν φαύλο κύκλο απομόνωσης και αγωνίας που απειλεί τη συνοχή της οικογένειας και διαταράσσει τη διάθεση του παιδιού με καρκίνο. Αντιθέτως, η ανοιχτή επικοινωνία προάγει την ορθή λειτουργία των ρόλων, εξαλείφει τις διαφωνίες, ενθαρρύνει την ποιοτική ζωή του παιδιού που νοσεί και βοηθά την οικογένεια να αποδεχτεί και να αντιμετωπίσει τη σοβαρή αυτή κατάσταση (Krant & Johnson, 1977-78; Vess, Moreland, & Schwebel, 1985), (Rhymes, 1991), (Robinson, Alexander, & Hays, 2008)].

3.7 Πώς επηρεάζεται η οικογένεια από τον παιδικό καρκίνο;

Ο παιδικός καρκίνος είναι μια επίπονη εμπειρία για την οικογένεια στο σύνολό της, αλλά και για κάθε ένα από τα μέλη της ξεχωριστά. Η διάγνωση απειλεί τη σταθερότητα του οικογενειακού συστήματος, επιβάλλοντας σε αυτό ξαφνικές και αθέλητες αλλαγές. Ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο τις υφιστάμενες σχέσεις στο πλαίσιο της οικογένειας, αλλά έχει και σημαντικές κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες. Η

διάγνωση αρχικά και στη συνέχεια η θεραπεία, οι συνεχείς ασθένειες και η απειλή θανάτου, ασκούν τρομερή πίεση στην οικογένεια και δοκιμάζουν συνεχώς τις δυνατότητές της να ανταπεξέλθει στην κατάσταση αυτή. Το προσωπικό τίμημα για κάθε μέλος της οικογένειας, γονείς και αδέρφια, μπορεί να περιλαμβάνει την αίσθηση βάρους, την κατάθλιψη, την αγωνία και το άγχος και τα συναισθήματα αυτά απειλούν όχι μόνο την ψυχολογική, αλλά και τη σωματική υγεία της οικογένειας.

3.8 Παιδικός καρκίνος και γονείς

Σε ένα πρώτο επίπεδο, η όλη στρεσογόνα κατάσταση προκαλεί αρνητικές αλλαγές στη σχέση του ζευγαριού. Ακόμη και ένα ισχυρό δέσιμο μεταξύ των συζύγων μπορεί να αποδυναμωθεί εξαιτίας των δυσμενών και αγχωτικών συνθηκών που δημιουργούνται από την ασθένεια του παιδιού. Η στενή σχέση και η σεξουαλικότητα των γονέων συχνά πλήττεται αφού οι γονείς κατευθύνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα το μεγαλύτερο μέρος της σωματικής και συναισθηματικής τους ενέργειας στην ασθένεια του παιδιού τους, στερώντας από τον εαυτό τους και τη σχέση τους χρόνο και ενέργεια για δραστηριότητες οικειότητας και αναψυχής.

Οι γονείς παιδιών με καρκίνο εκδηλώνουν συχνά δυσκολίες στην επικοινωνία μεταξύ τους. Πολλές φορές δημιουργούνται συγκρούσεις και προβλήματα σε τέτοιο βαθμό, που θα μπορούσαν να παρεμποδίσουν την παροχή βέλτιστης φροντίδας στο παιδί με καρκίνο. Οι συγκρούσεις αυτές προέρχονται από την αλλαγή ρόλων εντός της οικογένειας, τη δυσκολία που οι γονείς μπορεί να έχουν ως προς την προσαρμογή τους στους νέους αυτούς ρόλους, αλλά και την οικονομική επιβάρυνση που προκύπτει από τον καρκίνο. Εξάλλου, κάθε σύζυγος ασχολείται με το παιδί με τον δικό του τρόπο και μπορεί να αισθάνεται ότι δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του άλλου γονέα. Οι σύζυγοι οφείλουν να αντιμετωπίσουν την αλλαγή ρόλων με άνεση και ευελιξία, λαμβάνοντας υπόψη τη σημασία της συνεργασίας, παρά της κατανομής των ρόλων. Οι μεταξύ τους εντάσεις πιθανά να είναι αναπόφευκτες, όμως το ζευγάρι –ή και οι διαζευγμένοι σύζυγοι- μπορούν να μοιράζονται στρατηγικές για το χειρισμό των καταστάσεων που προκύπτουν και να ενθαρρύνουν και να υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον (Zuccolo, 2014).

3.9 Παιδικός καρκίνος και υγιή αδέρφια

Ο παιδικός καρκίνος δεν προσβάλλει μόνο το παιδί που νοσεί και τους γονείς του. Καθώς ο νεαρός ασθενής απαιτεί συνεχή προσοχή και φροντίδα από τους γονείς, τα υγιή αδέρφια του περιορίζονται σε ολοένα και μικρότερο μερίδιο της γονικής έγνοιας.

Στις οικογένειες με παιδιά με καρκίνο, τα υγιή αδέρφια παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα που προκύπτουν από το φόβο της απώλειας και της αλλαγής [(Walker, 1978), (Havermans & Eiser, 1994)] καθώς και από το άγχος, το φόβο για τη δική τους υγεία, και την κοινωνική απομόνωση, που παλαιότερα θεωρούνταν ότι αφορούσε τους ίδιους τους ασθενείς (Cairns, Clark, & Smith, 1979). Συχνά τα αδέρφια κυριεύονται από αισθήματα ζήλιας για τον ασθενή και ενοχής, ενώ επίσης εκδηλώνουν αντιπαλότητα για την προσοχή των γονέων [(Rice, 2005), (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 1999)]. Τα υγιή αδέρφια παρουσιάζουν περιορισμένη πρόοδο στο σχολείο (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), (Hagedoorn, Kreicbergs, & Appel, 2011), παραπονιούνται για σωματικές ενοχλήσεις και έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση [(Cairns, Clark, & Smith, 1979), (Sahler, Roghmann, & Carpenter, 1994)].

Από την άποψη των αδελφιών, η έλλειψη επαφής με τους γονείς φαίνεται να είναι το πιο δυσάρεστο γεγονός [(Cairns, Clark, & Smith, 1979), (Schuler, Bakos, & Zsambor, 1985)]. Στα παιδιά αυτά παρατηρείται μια τάση για απομόνωση, προβλήματα ύπνου και φαγητού, υψηλότερη συχνότητα επικίνδυνης για την υγεία συμπεριφοράς και εσωστρέφεια. Τα μικρότερης ηλικίας υγιή αδέρφια ενδέχεται να υποφέρουν περισσότερο [(Schuler, Bakos, & Zsambor, 1985), (Sahler, Roghmann, & Carpenter, 1994), (McKeever, 1983)].

Ωστόσο, η εμπειρία του καρκίνου μπορεί να μην είναι απαραίτητως αρνητική (Evans, Stevens, & Cushway, 1992). Συγκεκριμένα, τα υψηλά επίπεδα οικογενειακής συνοχής και προσαρμοστικότητας συνδέονται με την καλύτερη προσαρμογή των αδελφιών (Cohen, Friedrich, & Jaworski, 1994). Στην κατεύθυνση αυτή, οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν τα αδέρφια του παιδιού με καρκίνο επιλέγοντας, αρχικά, να τα ενημερώσουν σχετικά με την ασθένεια του ασθενούς μέλους της οικογένειας. Με τον τρόπο αυτό, τα υγιή αδέρφια παύουν να δυσανασχετούν για την περιορισμένη προσοχή που λαμβάνουν από τους γονείς, ή να νιώθουν ενοχές για την κατάσταση του αδελφιού τους. Αντιθέτως, είναι πλέον σε θέση να κατανοήσουν την ανόμοια μεταχείρισή τους

από τους γονείς, τις αλλαγές που παρατηρούν στο σώμα και τη συμπεριφορά του παιδιού με καρκίνο, την καταθλιπτική διάθεση των γονιών και τις συχνές μετακινήσεις σε συγγενικά και φιλικά σπίτια (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Τα υγιή αδέλφια υφίστανται κι αυτά τις συνέπειες του παιδικού καρκίνου στο σπίτι και έξω από αυτό. Έχει ιδιαίτερη σημασία να λάβουν αυτά τα παιδιά βοήθεια και υποστήριξη από τους ειδικούς ψυχικής υγείας προκειμένου να διαχειριστούν καλύτερα τα ζητήματα που προκύπτουν και να ενθαρρυνθούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Η βοήθεια από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας θα ωφελήσει εξίσου και τους γονείς και θα τους βοηθήσει να συνεργαστούν καλύτερα με τα υγιή αδέλφια και, παράλληλα, να εκφράζουν την αγάπη τους και να δίνουν την προσοχή τους σε όλα τα παιδιά της οικογένειας (Ethier, 2011).

3.10 Παιδικός καρκίνος και η οικογένεια απέναντι στην κοινωνία

Ακόμη και σήμερα, στον 21^ο αιώνα, και παρά τα σημαντικά βήματα που έχουν γίνει όσον αφορά τη θεραπεία, την πρόληψη και την ενημέρωση για τη συγκεκριμένη χρόνια ασθένεια, ο παιδικός καρκίνος εξακολουθεί να έχει επαχθείς επιπτώσεις στο κοινωνικό σύνολο και την οικογένεια του ασθενούς.

Η οικογένεια του παιδιού με καρκίνο στιγματίζεται κοινωνικά εξαιτίας του φόβου και της προκατάληψης μεγάλης μερίδας του κοινωνικού συνόλου για την ασθένεια αυτή. Ενδεικτικό της κοινωνικής προκατάληψης είναι το γεγονός ότι μόνο ο καρκίνος δεν αναφέρεται με το όνομά του από τα ΜΜΕ, που έχουν αντικαταστήσει την ονομασία του με το σκληρό χαρακτηρισμό του ως «επάρατη νόσος», ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό την πεποίθηση ότι ο καρκίνος συνεπάγεται το θάνατο (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Ως εκ τούτου, η προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή των γονιών ενός παιδιού με καρκίνο πλήττεται σοβαρά και συχνά οι γονείς αυτοί αντιμετωπίζονται με οίκτο ή ακόμη και απορρίπτονται από συγγενείς, φίλους, συναδέλφους και γείτονες, με όσο ψυχικό βάρος μπορεί αυτό να συνεπάγεται για τους ίδιους αλλά και την οικογένεια συνολικά. Τέτοιες συμπεριφορές προσβάλλουν την προσωπικότητα και την αξιοπρέπεια των γονιών, στιγματίζουν το παιδί με καρκίνο και δυσχεραίνουν την προσαρμοστικότητα στην ασθένεια.

Λαμβάνοντας υπόψη και τη δεδομένη δυσκολία των γονιών αυτών να συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις ή άλλες δραστηριότητες, ή να συνεχίσουν με τα ενδιαφέροντά τους, όταν ο χρόνος και η ενέργεια που τους απομένει από τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού είναι ελάχιστος, γίνεται σαφές ότι οι γονείς ενός παιδιού με καρκίνο υποχρεώνονται να παραβλέψουν τις δικές τους ανάγκες προς όφελος του παιδιού. Ο παιδικός καρκίνος γίνεται η αφορμή για τη διαταραχή πολλών φιλικών και συγγενικών σχέσεων και τον περιορισμό των επαφών σε σημαντικό μικρότερο κύκλο, την παραμέληση των προσωπικών ενδιαφερόντων και αναγκών και, κατά συνέπεια, την εν μέρει φυσιολογική απόσυρση των γονιών από το εξωτερικό περιβάλλον, με το οποίο επιλέγουν να επικοινωνούν σε ελάχιστο βαθμό, παρά το αίσθημα μοναξιάς ή θλίψης που μια τέτοια στάση επιφέρει (Παπαδάτου, 1995), (Γεωργουσοπούλου, 2015).

Δεν είναι όμως μόνο ο κοινωνικός περίγυρος που πιθανά δυσκολεύει τους γονείς. Θα περίμενε κανείς ότι το Εθνικό Σύστημα Υγείας, από τη χαμηλότερη ως την υψηλότερη βαθμίδα του, θα διευκόλυνε τους γονείς των παιδιών με καρκίνο να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της σοβαρής αυτής νόσου, αλλά η πραγματικότητα διαψεύδει συχνά τις προσδοκίες των γονιών. Η υγειονομική περίθαλψη, όμως, είναι οργανωμένη και δομημένη με τρόπο που εξουθενώνει τους γονείς, ενώ η πληθώρα γραφειοκρατικών εμποδίων και η χρονοβόρα διεκπεραίωσή τους βυθίζουν τους γονείς σε πρόσθετη απελπισία. Είναι φανερό ότι σε μια τόσο δύσκολη περίοδο για την οικογένεια, οι γονείς πολιορκούνται από σωρεία κοινωνικών προβλημάτων και τα πράγματα χειροτερεύουν αν σκεφτούμε τα οικονομικά βάρη που επωμίζεται η οικογένεια ενός παιδιού με καρκίνο.

3.11 Παιδικός καρκίνος και η οικονομική επιβάρυνση για την οικογένεια

Αν και, ευτυχώς, το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο έχει αυξηθεί δραματικά από τα τέλη της δεκαετίας του 1990, η θεραπεία του καρκίνου είναι δαπανηρή και μπορεί να οδηγήσει σε οικονομική επιβάρυνση αυτών των οικογενειών, όταν ήδη έχουν σημειωθεί διαταραχές στην οικογενειακή δυναμική (Καραδήμας, 2005). Οι οικονομικοί φραγμοί αποτελούν κύριο παράγοντα άγχους για τις οικογένειες παιδιών με καρκίνο. Προστιθέμενη στο άγχος της διάγνωσης και της θεραπείας, η οικονομική επιβάρυνση μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην οικονομική ασφάλεια, την ποιότητα ζωής, τη μελλοντική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας συμπεριλαμβανομένων των αδελφιών του παιδιού που νοσεί.

Τα έξοδα για τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου υπολογίζονται παραδοσιακά με βάση το ποσό που δαπανάται για διαγνωστικές εξετάσεις, χειρουργικές επεμβάσεις, νοσηλεία και φαρμακευτική αγωγή και χημειοθεραπεία, ενώ κάποιες φορές οι γονείς υποχρεώνονται να καλύψουν οικονομικά την κατ' οίκον νοσηλεία του παιδιού, ή την αγορά πολυδάπανου εξοπλισμού.

Στο προηγούμενο κόστος πρέπει να συνυπολογιστούν και οι δαπάνες για ταξίδια, διαμονή, έκτακτα έξοδα για φαγητό και άλλες προσωπικές ανάγκες, δαπάνες που προκύπτουν, όχι ασυνήθιστα, από την υποχρέωση μιας οικογένειας να μεταβεί σε τόπο διαφορετικό από αυτόν της μόνιμης κατοικίας ώστε το παιδί να λάβει την απαραίτητη ιατρική φροντίδα. Αυτό συνεπάγεται πρόσθετη φυσική και ψυχική ταλαιπωρία, όχι μόνο για το παιδί με καρκίνο, αλλά και για τους γονείς που οφείλουν να συνοδεύσουν το παιδί σε κάθε επίσκεψη στο νοσοκομείο, καθώς και για τα υγιή αδέρφια της οικογένειας που υποχρεώνονται να μετακινούνται προσωρινά σε συγγενικά ή φιλικά σπίτια (Miedema, Easley, Fortin, Hamilton, & Mathews, 2008).

Σε συνθήκες σκληρών οικονομικών απαιτήσεων, οι περισσότεροι άνθρωποι θα επέλεγαν να ενισχύσουν το εισόδημά τους με μια δεύτερη απασχόληση. Αλλά στην περίπτωση των οικογενειών που έχουν παιδί με καρκίνο, παρά τα αβάσταχτα οικονομικά βάρη της οικογένειας, η μοναδική επιλογή για τον έναν, τουλάχιστον, γονιό, είναι να μειώσει τις ώρες εργασίας του, ή και να την εγκαταλείψει εντελώς προκειμένου να φροντίζει το άρρωστο παιδί. Συνήθως ο γονιός που σταματά να εργάζεται είναι η μητέρα. Η απώλεια αυτού του τόσο αναγκαίου μέρους του οικογενειακού εισοδήματος επιβαρύνει ακόμη περισσότερο το πορτοφόλι της οικογένειας.

Το ασύλληπτο σύνολο των εν λόγω δαπανών εξ ορισμού δεν καλύπτεται από τους φορείς κοινωνικής ασφάλισης. Ολοένα και συχνότερα δεν παρέχεται κοινωνική ασφάλιση, με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας, αν και στοχεύει στην αύξηση της ποιότητας και τη διασφάλιση της αναγκαίας χρηματοδότησης για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου, ελάχιστα ανταποκρίνεται στον δυσεπίτευκτο αυτό στόχο, με προσφερόμενες υπηρεσίες αντιμετώπισης της ασθένειας ανεπαρκείς και ταυτόχρονα οικονομικά απρόσιτες. Η πολιτεία επίσης κωφεύει. Η ανά δίμηνο –και κατόπιν γνωμάτευσης από υγειονομική επιτροπή- χορήγηση του πενιχρού προνοιακού επιδόματος σε οικογένειες παιδιών με καρκίνο δεν καλύπτει παρά ένα ελάχιστο μέρος των δαπανών της οικογένειας.

Οι τόσοι πολλοί και τόσο διαφορετικοί οικονομικοί φραγμοί που προκύπτουν από την ασθένεια επηρεάζουν δυσμενώς την οικογένεια του παιδιού με καρκίνο και δυσχεραίνουν την προσαρμογή της στην αντιμετώπιση του καρκίνου με αποτέλεσμα κάποιοι γονείς, εξαιτίας κυρίως αυτού του δυσβάσταχτου οικονομικού κόστους σε συνδυασμό με την έλλειψη υποδομών και βοήθειας από την πολιτεία να υποχρεώνονται να διακόψουν τη θεραπεία του παιδιού (Srinivasan, Tiwari, Scott, Ramachandran, & Ramakrishnan, 2015). Άλλες φορές, προκειμένου οι οικογένειες παιδιών με καρκίνο να καλύψουν αυτά τα υπέρογκα ποσά, συχνά αυξάνουν τα χρέη τους, υπό μορφή δανείων, πιστώσεων, άλλοτε δανειζόμενοι χρήματα από συγγενείς και φίλους, μερικές φορές πουλώντας τα περιουσιακά τους στοιχεία, ή αξιοποιώντας τις αποταμιεύσεις χρόνων και, παράλληλα, βάζοντας σε κίνδυνο την ποιότητα ζωής των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και των αδελφιών.

Με βάση τα προαναφερθέντα, η φύση του παιδικού καρκίνου είναι πολυδιάστατη, όπως και η περίοδος από την αρχική διάγνωση μέχρι την ίαση ή την (ευτυχώς, λιγότερο πιθανή) απώλεια του παιδιού. Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι μία από τις πιο έντονες, αποδιοργανωτικές και βασανιστικές εμπειρίες που μπορεί να βιώσουν οι γονείς. Η συχνά απροσδόκητη εμφάνιση της απειλητικής για τη ζωή του παιδιού ασθένειας και η έναρξη, καθώς και η συνέχιση, της επεμβατικής ιατρικής περίθαλψης παρεμποδίζουν τις συνήθειες δραστηριότητες και συνήθειες της οικογένειας για μεγάλο χρονικό διάστημα και επιφέρουν προσωπικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες άγχους με διαφορετική διάρκεια, πρόβλεψη και επίδραση. Απαραίτητη για την θετική έκβαση της πορείας του παιδικού καρκίνου είναι η καλή επικοινωνία των μελών της οικογένειας, η ανάληψη των νέων ευθυνών και ρόλων και η συνεργασία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Εξίσου αναγκαία κρίνεται και η καθοδήγηση της οικογένειας καθώς και η υποστήριξη των μελών της από τους ειδικούς ψυχικής υγείας, οι οποίοι θα βοηθήσουν τους γονείς και τα υγιή αδέλφια να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τον παιδικό καρκίνο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΠΕΡΙΓΥΡΟΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Σύμφωνα με τον Παναγιώτης Καλαλές , Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας Μ.Α. Κλινικής Ψυχολογίας, κάθε οικογένεια αλλά και κάθε άτομο μεμονωμένο έχει τους

δικούς το τρόπους προσέγγισης αλλά και αντιμετώπισης σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Αναλυτικότερα, όταν ανακοινωθεί στην οικογένεια η διάγνωση του παιδικού καρκίνου τα καθένα μέλος θα αντιδράσει με τον δικό του ξεχωριστό τρόπο. Και αυτό εξαρτάται από τα εξής:

1. Τον τρόπο σκέψης του κάθε μέλους.
2. Την ποιότητα και την εγγύτητα της σχέσης του με το παιδί που νοσεί .
3. Του νοητικού/συναισθηματικού επιπέδου του.
4. Τις γνώσεων που έχει για τον καρκίνο.

Βασικός παράγοντας στην ομαλή σχέση της οικογένεια είναι η αντιμετώπιση των γονέων ως προς τα υγιή παιδιά τους.

Η συνήθης απόφαση τους, λοιπόν, να μην ενημερώσουν τα υγιή παιδιά τους για την ασθένεια του αδελφού ή της αδελφής, μπορεί να περιπλέξει περισσότερο την κατάσταση, καθώς εκείνα μπορεί να νιώσουν μπερδεμένα ή προδομένα που δε γνώριζαν την αλήθεια. Όταν τα παιδιά δεν πληροφορούνται πλήρως για την ασθένεια και τη φύση της, νιώθουν συχνά ενοχές ή ευθύνες πως αυτά φταίνε για την κατάσταση του αδελφού. Συχνά, δυσανασχετούν και πιστεύουν πως αν τα ίδια αρρώσταιναν από τον καρκίνο, οι γονείς τους θα τα αγαπούσαν πιο πολύ.

Συγκεκριμένα, εντός του οικογενειακού πυρήνα τα υγιή αδέρφια αντιμετωπίζουν:

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

Ακόμη στο συγγενικό πλαίσιο, πολλοί συγγενείς μπορεί να βοηθήσουν την οικογένεια και το παιδί ενώ άλλοι να αποφύγουν τις επικοινωνίες λόγω φόβου και άγνοια της κατάστασης.

Ακόμη, ο Παναγιώτης Καλαλές παραθέτει ότι συχνά κοινωνικός περίγυρος μιας οικογένειας θα αντιμετωπίσει την κατάσταση σαν να μην έχει αλλάξει τίποτα. Κάποιοι δεν μπορούν να αντιληφθούν πόσο ριζικά μπορεί να χρειαστεί να αλλάξει το πρόγραμμα και οι προτεραιότητες της οικογένειας όταν υπάρχει ένα παιδί που νοσεί. Προϊστάμενοι μπορεί να περιμένουν την επαγγελματική αποδοτικότητα να παραμείνει στο επίπεδο που ήταν, συγγενείς και φίλοι μπορεί να περιμένουν να τους αφιερώσετε τον ίδιο χρόνο που τους αφιεωνόταν πριν την διάγνωση. Τέτοιες στάσεις συνήθως προκαλούνται από άγνοια και μπορούν και πάλι να επιλυθούν αν απλά εξηγήσουν τα μέλη της οικογένειας σε αυτούς τους ανθρώπους, αντικειμενικά και χωρίς υπερβολές, τη σοβαρότητα της κατάστασης αλλά και τις επιπτώσεις που αναμένουν να έχει στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή.

Στην κοινωνική ζωή της οικογένειας ακόμη ένα θέμα καλείται να αντιμετωπιστεί, το κοινωνικό στίγμα. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με την Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ, η οικογένεια με παιδί που νοσεί από καρκίνο έρχεται αντιμέτωπη με τα στερεότυπα που «περνούν» έμμεσα στα άτομα μια κοινωνίας. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωση, συγκεκριμένα, έχουν βασικό ρόλο, καθώς συχνά αναφέρονται σε ανθρώπους που πάσχουν από την αποκαλούμενη «επάρατη νόσο» και νικήθηκαν. Το γεγονός αυτό, από την μία κλονίζει την ψυχοσύνθεση του παιδιού που νοσεί αλλά και την οικογένειά του και από την άλλη ενισχύει την αντίληψη ότι ο καρκίνος τις περισσότερες φορές οδηγεί στον θάνατο. Και φυσικά, δεν είναι τυχαίο όπου ο καρκίνος είναι η μόνη ασθένεια που δεν αναφέρεται με το όνομά της στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.

Οι κοινωνικές συνέπειες, λοιπόν, στο παιδί και την οικογένειά του είναι τεράστιες καθώς χρειάζεται να αντιμετωπίσουν εκτός από την ασθένεια και άλλα ζητήματα, όπως το κοινωνικό στίγμα και την προκατάληψη. Είναι χρήσιμο να υπογραμμιστεί, πως με τον όρο στίγμα νοείται «μια ανεπιθύμητη επιλήψιμη στάση που μειώνει τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της

λήρους κοινωνικής αποδοχής και ισότιμης συμμετοχής του στην κοινωνική ζωή» (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014:49)

Έπειτα, σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενικής Γραμματείας Δημόσιας Υγείας 2011, η οικογένεια δέχεται μια σειρά από συνέπειες που απασχολούν την προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή της. Στα κοινωνικά πλαίσια, οι γονείς συχνά έρχονται αντιμέτωποι με οίκτο η απόρριψη κοινωνική τους ζωή. Το γεγονός αυτό, δημιουργεί ένα «βαρύ» ψυχικό φορτίο τόσο στους ίδιους, όσο και στα παιδιά τους. Πολλές φορές η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού σε βάρος του παιδιού με καρκίνο, πλήττει σε μεγάλο βαθμό την προσωπικότητα, το χαρακτήρα και την αξιοπρέπειά των γονέων του. Εξ αιτίας της μεταχείρισης αυτής, η προσαρμοστικότητα στην ασθένεια καθίσταται ακόμη πιο δύσκολη καθώς δοκιμάζεται η συνοχή και η αλληλεγγύη της κοινωνίας απέναντι στην οικογένεια.

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

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

μητέρα), βιώνει πιο έντονα την απομόνωση (Γεωργουσοπούλου, 2015) και (Παπαδάτου, 1986).

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

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΟΥ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

5.1 Ιστορική Εξέλιξη

Με βάση τα ιστορικά στοιχεία που αφορούν την παιδική φροντίδα, φαίνεται ότι από τον 17^ο αιώνα μέχρι και τις αρχές του 19^{ου} αιώνα, τα παιδιά θεωρούνταν κατώτερα όντα και ανάξια ειδικής μεταχείρισης. Μάλιστα, λόγω διάφορων ασθενειών της εποχής, τα επίπεδα θνησιμότητας των παιδιών ήταν υψηλά και το προσδόκιμο της ζωής χαμηλό. Υπήρχε έλλειψη δυνατότητας νοσηλείας ή φαρμακευτικής αγωγής, ενώ μέχρι τότε δεν υπήρχαν νοσηλευτικά ιδρύματα για παιδιά. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης, ήταν να αρχίζουν να δημιουργούνται ιδρύματα με τη μορφή ασύλου, με την πρώτη απόπειρα από τον Thomas Coram το 1741. (Μάτζιου-Μεγαπάνου,2012)

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

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

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

Κατά την εισαγωγή του παιδιού στα νοσηλευτικά ιδρύματα δημιουργείται μια εν δυνάμει ψυχοτραυματική εμπειρία, ιδιαίτερα όταν διαρκεί για μεγάλα συνεχή ή διαδοχικά χρονικά διαστήματα. Η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν στην ομαλότερη μετάβαση και την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της ασθένειας.

Κατά την εισαγωγή του παιδιού και της οικογένειάς του στα θεραπευτικά ιδρύματα, υπάρχει ανάγκη για αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο καινούριο περιβάλλον και τις μελλοντικές θεραπευτικές διαδικασίες, με σκοπό την πρόληψη και μείωση αρνητικών επιπτώσεων που είναι πιθανό να φέρουν τα καινούρια δεδομένα στον ψυχισμό του παιδιού. Η στάση που τηρεί το περιβάλλον του παιδιού, είτε από την πλευρά της οικογένειας, είτε από την θεραπευτική ομάδα, καθορίζει την πορεία της θεραπευτικής διαδικασίας. Επιπλέον, η έγκαιρη ενημέρωση όλων των δεδομένων που αφορούν την νόσο, επιτρέπει στο παιδί να αντιληφθεί την πραγματική κατάσταση, χωρίς να προλάβει να δημιουργήσει δικές του εικασίες, και σε πολλές περιπτώσεις να νιώθει ενοχές, φόβο και αίσθημα ότι τιμωρείται.

5.2 Η Διεπιστημονική Ομάδα

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

Το ενδιαφέρον επομένως εστιάζεται στην επιβίωση και στην ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του, όχι μόνο κατά τη θεραπεία αλλά και μετά την ολοκλήρωσή της (Eiser, 2004).

Η ψυχοκοινωνική στήριξη στην ολική της μορφή ως συνδυασμός ιατρικής, νοσηλευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ποιοτικής προσφοράς, έχει ως κύριους στόχους της το άρρωστο παιδί και η οικογένειά του να μάθουν να ζουν με την ασθένεια του καρκίνου, καθώς και την εξασφάλιση ενός θετικού και όσο γίνεται περισσότερο φυσιολογικού περιβάλλοντος για εκείνο. Στους στόχους συγκαταλέγεται και η αντικατάσταση του απαισιόδοξου κλίματος με μία αίσθηση ζωής, όπως αυτή που πηγάζει από την ενεργητική προσφορά και υποστήριξη. Επίσης, τα παιδιά με καρκίνο πρέπει να μεγαλώνουν «φυσιολογικά» και να απολαμβάνουν προνόμια, δικαιώματα και υποχρεώσεις που παρέχονται στα υγιή παιδιά, ενώ και τα αδέρφια θα πρέπει να ωριμάζουν στην ίδια γραμμή προτεραιότητας με εκείνα (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013).

Οι επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με το παιδί, οφείλουν να εντοπίζουν σημάδια απομόνωσης και αρνητικών συναισθημάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη ή το έντονο στρες, και να ενθαρρύνουν την έκφραση των συναισθημάτων. Δυστυχώς, η κατάθλιψη στις ογκολογικές μονάδες περνάει πολλές φορές απαρατήρητη εξαιτίας της έλλειψης προσωπικού, της ίδιας της φύσης της κατάθλιψης που καθιστά τον ασθενή αδύναμο να ζητήσει βοήθεια, είτε γιατί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό την θεωρεί ένα φυσικό επακόλουθο της νόσου. (Κωνσταντινίδης, 2005).

Βασικό ρόλο στην μεταβατική περίοδο της ασθένειας, είναι η στήριξη της οικογένειας και των ατόμων που περιβάλλουν το παιδί από τους θεράποντες και τους

επαγγελματίες κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη νοσηλεία και την θεραπεία (Καπουλίτσας & Καρτάλης, 2007).

5.3 Ο Ρόλος Του Συμβούλου Ψυχικής Υγείας

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

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

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

ψυχικής υγείας όπου περιλαμβάνουν τον συντονιστή της νοσηλείας, τον κοινωνικό λειτουργό και τον ψυχολόγο.

5.4 Συντονιστής νοσηλείας

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

1. Η παροχή σχετικών πληροφοριών στους γονείς σχετικά με τη νόσο και τα στάδιά της από την αρχική διαγνωστική συνάντηση.
2. Η συμμετοχή του στις ιατρικές επισκέψεις έτσι ώστε να ενημερώνει και να ανταλλάσσει πληροφορίες που υπάρχουν μεταξύ των ιατρών, των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων.
3. Η συγκέντρωση βασικών ψυχολογικών και κοινωνικών πληροφοριών για κάθε νεοδιαγνωσμένο παιδί, η σύνταξη ενός βασικού οικογενειακού ιστορικού, καθώς και η καταγραφή των εβδομαδιαίων συναντήσεων με τα πρακτικά συζητήσεων των ψυχοκοινωνικών περιπτώσεων.
4. Η παροχή υποστηρικτικής συμβουλευτικής στο παιδί και την οικογένειά του, χωρίς, όμως, να ασχολείται ο ίδιος με παρατεταμένες ή εντατικές ψυχοθεραπείες. Όπου χρειάζεται παρατεταμένη ψυχοθεραπεία, απευθύνεται στους κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους.

5.5 Κοινωνικός λειτουργός

Παρά την έλλειψη προγραμμάτων Κοινωνικής Πολιτικής και παρά την αντίληψη της κοινωνίας σχετικά με την ασθένεια του καρκίνου, ο κοινωνικός λειτουργός «παλεύει» με το άγνωστο, τον σωματικό και ψυχικό πόνο και με τα ατελείωτα «γιατί» του αρρώστου και της οικογένειας του. Η παρουσία του κατά

τη διάρκεια της όλης δύσκολης πορείας του άρρωστου παιδιού, είναι απαραίτητη και η επιθυμία για επικοινωνία μαζί του εκδηλώνεται επιτακτικά και άμεσα (Δεληαντώνη-Οικονόμου, 1991). Στα νοσηλευτικά πλαίσια, «ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στον κοινωνικό χώρο με στόχο τη διατήρηση ή την επανάκτηση της κοινωνικής προσωπικότητας και των κοινωνικών ρόλων» (Καλλινικάκη, 1998:198). Οι βασικότερες κλινικές δραστηριότητές του, σύμφωνα με την Παπαγερίδου (1991), είναι:

1. Η βοήθεια να εκφράσει το άρρωστο παιδί τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του, καθώς η έκφραση αυτή θεωρείται αναγκαία και πρωταρχική.

2. Η βοήθεια να ξεχωρίσει το άρρωστο παιδί την πραγματικότητα από τη φαντασία ή και την υποψία σχετικά με την ασθένεια που πάσχει.

3. Η υποστήριξη και το κουράγιο με την αποφυγή της παραπλάνησης του αρρώστου. Με τη μέθοδο της Κοινωνικής Εργασίας με Άτομα (Κ.Ε.Α.) βοηθάει το παιδί να δεχθεί την ασθένειά του, να κερδίσει ξανά το ενδιαφέρον για τη ζωή και να προσπαθήσει να υπομείνει όλες τις δυσκολίες που το περιμένουν.

4. Η βοήθεια προς τους γονείς προκειμένου να δεχθούν την ασθένεια του παιδιού τους ξεπερνώντας τους αρχικούς φόβους και τις ενοχές, έτσι ώστε να το κατανοήσουν και να σταθούν κοντά του. Επίσης, τους δίνεται η ευκαιρία να αποφορτιστούν και οι ίδιοι και να συζητήσουν για τις δικές τους ανησυχίες.

5. Η λύση για πρακτικής φύσεως προβλήματα, όπως οικονομικά, προβλήματα εργασίας ή εισαγωγής των υγιών παιδιών σε παιδικούς σταθμούς.

6. Η διατήρηση της καλής σχέσης μεταξύ του ασθενή και της οικογένειάς του.

5.6 Ψυχολόγος

Ο ψυχολόγος, στα νοσηλευτικά πλαίσια, «εστιάζει στον ψυχοπαθολογικό τομέα και στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών που οφείλονται στην ασθένεια» (Καλλινικάκη, 1998:198). Συγκεκριμένα, στην περίπτωση του

παιδικού καρκίνου, κάνει μία παρέμβαση ρουτίνας με σκοπό την ψυχολογική εκτίμηση του παιδιού. Εκτιμά την λειτουργικότητά του πριν από οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση και διερευνά την ύπαρξη ψυχολογικών ή άλλων προβλημάτων. Ο κυριότερος τρόπος διερεύνησης αυτών, είναι η δομημένη ή ημιδομημένη συνέντευξη (Χατήρα, 2000).

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

1. Η αρχική τοποθέτηση του ψυχολόγου σχετικά με το λόγο που πραγματοποιείται αυτή η ψυχολογική εξέταση ρουτίνας. Καθησυχάζονται το παιδί και οι γονείς ότι ακόμη και φυσιολογικά άτομα, που δεν βιώνουν μία επώδυνη κατάσταση σαν τη δική τους, μπορούν να βρουν την εν λόγω αξιολόγηση βοηθητική και υποστηρικτική.

2. Οι ερωτήσεις σχετικά με τη σχολική επίδοση του παιδιού, τις εξωσχολικές δραστηριότητες και τις οικογενειακές και κοινωνικές του σχέσεις.

3. Η καταγραφή του ιστορικού προηγούμενων αγχογόνων καταστάσεων που τυχόν έχει βιώσει το παιδί και η οικογένεια, είναι σημαντική.

4. Η εκτίμηση των τρόπων διακίνησης των πληροφοριών μέσα στην οικογένεια και κυρίως εκείνων που μπορούν να επηρεάσουν την ποσότητα και την ποιότητα της πληροφόρησης που θα δοθεί στο παιδί σχετικά με την ασθένεια.

5. Η εξήγηση προς τους γονείς ότι μία πιθανή αρνητική αντίδραση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μπορεί να θεωρηθεί φυσιολογική.

6. Η καταγραφή των υποστηρικτικών συστημάτων που είναι προσιτά στο παιδί.

7. Η ενθάρρυνση των γονιών να παροτρύνουν το παιδί να ασχοληθεί και πάλι με τις ασχολίες του πριν τη διάγνωση της ασθένειας, όπου αυτό είναι εφικτό βέβαια.

8. Η άμεση ψυχολογική υποστήριξη που θεωρείται απαραίτητη ακόμα και κατά τη διάρκεια της περιόδου εκτίμησης (Χατήρα, 2000).

Συμπερασματικά, λοιπόν, ο κάθε σύμβουλος ψυχικής υγείας έχει έναν ιδιαίτερο ρόλο και οι κλινικές του δραστηριότητες είναι απαραίτητες για να

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

B. Ερευνητικό Μέρος

1. Μεθοδολογία Έρευνας

1.1 Σκοπός Έρευνας

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει το ζήτημα του παιδικού καρκίνου και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει η σύγχρονη οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, εστιάζει στην αντιμετώπιση του συγκεκριμένου φαινομένου από την οικογένεια, τα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια, τις ανάγκες των οικογενειών, τις απόψεις των οικογενειών σχετικά με τις παροχές του κράτους για την υποστήριξη τους, την διερεύνηση των απόψεων των οικογενειών σχετικά με τις εθελοντικές οργανώσεις, τον τρόπο που επηρέασε η ασθένεια τον κοινωνικό περίγυρο της οικογένειας, την εμπειρία τους σχετικά με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας (κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους), τον τρόπο που επηρέασε την καθημερινότητα τις οικογένειας και την εμπειρία των γονιών σχετικά με την νοσηλεία του παιδιού.

1.2 Ερευνητικά Ερωτήματα

- Ποια τα συναισθήματα της οικογένειας κατά τη διάγνωση και με ποιόν τρόπο τα διαχειρίζονται;
- Ποια είναι τα συναισθήματα της οικογένειας κατά τη διάρκεια που το παιδί βρίσκεται στην αποθεραπεία;
- Πώς αντιλαμβάνεται ο κοινωνικός περίγυρος (συγγενείς, φίλοι, επαγγελματικό περιβάλλον) την εμφάνιση της νόσου στο παιδί;
- Τι ανάγκες δημιουργούνται όταν νοσήσει το παιδί και πως αντιμετωπίζονται;

- Ποια η εμπειρία των οικογενειών σχετικά με τις παροχές του κράτους στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν;
- Ποια η εμπειρία των οικογενειών από τις παροχές των εθελοντικών οργανώσεων που ασχολούνται με τον παιδικό καρκίνο;
- Ποια η εμπειρία των οικογενειών με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας;

1.3 Επιλογή Μεθόδου

Η μέθοδος έρευνας που χρησιμοποιήθηκε για την διεξαγωγή της συγκεκριμένης έρευνας είναι η ποιοτική μέθοδος καθώς το θέμα της έρευνας μας χρήζει ποιοτικής διερεύνησης για την εις βάθος διερεύνηση και κατανόηση των συναισθημάτων και των αναγκών του ασθενούς και της οικογένειάς του. Επιπρόσθετα, θέλαμε να ερευνήσουμε το θέμα με βάση τις εμπειρίες των οικογενειών που έχουν παιδί, το οποίο νόσησε από καρκίνο.

1.4 Επιλογή Πεδίου Έρευνας

Το πεδίο έρευνας ήταν το ιδιωτικό Νοσοκομείο ‘Μητέρα’ Αττικής και συγκεκριμένα το ογκολογικό παιδιατρικό τμήμα του νοσοκομείου.

1.5 Επιλογή Δείγματος ή Δειγματοληψίας

Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε είναι η μέθοδος της καταλληλότητας διαθεσιμότητας ή σύμπτωσης (convenience/ availability or accidental), καθώς είχαμε ως βασικό κριτήριο τη διαθεσιμότητα των μετεχόντων και την προσβασιμότητα μας στο πεδίο και τους μετέχοντες. Σύμφωνα με αυτά, το δείγμα μας αποτέλεσαν οικογένειες παιδιών, τα οποία αποθεραπεύτηκαν από τον καρκίνο τα τελευταία 5 χρόνια. Το μέγεθος του δείγματος μας ήταν 8 οικογένειες.

1.6 Τεχνική Συλλογής Δεδομένων

Η τεχνική που χρησιμοποιήσαμε για την συλλογή των δεδομένων μας είναι η εις βάθος συνέντευξη και συγκεκριμένα η ημι-δομημένη συνέντευξη με βάση τον οδηγό συνεντεύξεων που φτιάξαμε. Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήσαμε ήταν ανοιχτού τύπου και οι θεματικές ενότητες ανταποκρίνονται στους στόχους και τα ερευνητικά ερωτήματα.

1.7 Τρόπος Διεξαγωγής Έρευνας

Αρχικά, όπως προαναφέρθηκε η ερευνά μας διεξήχθη στο Ιδιωτικό Νοσοκομείο ‘Μητέρα’. Στην αρχή ήρθαμε σε επικοινωνία και κλείσαμε ραντεβού με την διευθύντρια του ογκολογικού παιδιατρικού τμήματος του νοσοκομείου. Στην συνάντηση μαζί της, συζητήθηκε τη αφορά η ερευνά μας, ο σκοπός της έρευνας μας, πώς θα γίνει η ερευνά μας καθώς και το δείγμα που χρειαζόμαστε από το Νοσοκομείο. Μετά την συναίνεση της διευθύντριας του τμήματος για την διεξαγωγή της ερευνάς μας στο τμήμα της προχωρήσαμε σε αίτημα έγκρισης της ερευνάς μας από το επιστημονικό συμβούλιο του Νοσοκομείου. Αφού, πραγματοποιήθηκε η διαδικασία έγκρισης της έρευνας μας από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου, ξεκινήσαμε τις διαδικασίες για την εύρεση των οικογενειών, οι οποίες θα συμμετείχαν στην έρευνα μας. Με την συνεργασία της ψυχολόγου του τμήματος, η οποία γνώριζε τα περιστατικά συγκεντρώσαμε τις οικογένειες που χρειαζόμασταν για την ερευνά μας. Κατά την διεξαγωγή της έρευνας κλείναμε ραντεβού με την κάθε οικογένεια ξεχωριστά στο νοσοκομείο, όπου θα πραγματοποιούνταν οι συνεντεύξεις. Στο χώρο του νοσοκομείου οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνταν με την μητέρα ή τον πατέρα του παιδιού, σε αίθουσα του τμήματος, όπου ήμασταν οι δύο μας.

1.8 Τρόπος Ανάλυσης Έρευνας

Ο τρόπος ανάλυσης των δεδομένων μας έγινε με την μέθοδο της ανάλυσης του περιεχομένου των συνεντεύξεων μας. Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων, έγινε απομαγνητοφώνηση τους, κατηγοριοποίηση τους, κωδικοποίηση τους, η ένωση των δεδομένων με την θεωρία και η απαντήθηκαν τα ερευνητικά μας ερωτήματα. Τέλος, πραγματοποιήθηκε η καταγραφή των αποτελεσμάτων, των συμπερασμάτων μας καθώς και τα θέματα για συζήτηση.

1.9 Δυσκολίες

Η κυριότερη δυσκολία που αντιμετωπίσαμε αφορά στην εύρεση του πεδίου έρευνας, καθώς το θέμα μας αποτελεί ένα ευαίσθητο κομμάτι. Επιπλέον, αντιμετωπίσαμε δυσκολία ως προς τη διαδικασία έγκρισης της έρευνας μας από τα νοσοκομεία, διότι οι διαδικασίες είναι χρονοβόρες. Έπρεπε, ο σκοπός της πτυχιακής μας να είναι κατανοητός και το περιεχόμενο των ερωτήσεων να είναι διατυπωμένες με τρόπο, ώστε να σέβονται τους συμμετέχοντες σε «ευαίσθητα ζητήματα», που αφορούν

στην αντιμετώπιση καταστάσεων, σε καταληκτικές νόσους (καρκίνος) στην έρευνα και να επισημαίνεται ο σεβασμός του απορρήτου, η ανωνυμία αλλά και η εμπιστευτικότητα που θα απορρέει μέσα από τις ερωτήσεις από τις οποίες ανταποκρίνεται από τους κανονισμούς από τα νοσοκομεία. Κατά την διαδικασία της έγκρισης της ερευνάς μας από τα Νοσοκομεία, θα έπρεπε να καταθέσουμε τα απαραίτητα έγγραφα στην επιτροπή των επιστημονικών συμβουλίων των Νοσοκομείων, αφού πρώτα θα έπαιρναν την έγκριση από τους διευθυντές των τμημάτων, που επιθυμούσαμε να διεξαχθεί η έρευνα. Αυτή η διαδικασία υπήρξε πολύ χρονοβόρα. Εν τέλει καταφέραμε να πάρουμε την έγκριση για την διεξαγωγή της έρευνας μας μόνο από το Νοσοκομείο ‘Μητέρα’, στο παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα. Η διευθύντρια του τμήματος και η ψυχολόγος μας βοήθησαν με την εύρεση των οικογενειών, με τις οποίες διεξήχθησαν οι συνεντεύξεις. Αυτό, πήρε αρκετό χρόνο διότι, οι οικογένειες που έχουν αποθεραπευτεί τα παιδιά τους δεν έχουν συγκεκριμένο χρόνο που πηγαίνουν τα παιδιά για εξετάσεις και τα ραντεβού τους για έλεγχο κλείνονται λίγες μέρες πριν. Τέλος, κατά τη διάρκεια διεξαγωγής των αποτελεσμάτων οι δυσκολία που προέκυψε είναι ότι σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάστηκε να γίνει διακοπή της συνέντευξης για λίγη ώρα και να συνεχιστεί αργότερα, καθώς τα παιδιά έπρεπε να πάνε για εξετάσεις και τα συνόδευαν οι γονείς τους. Ακόμα, υπήρχαν περιπτώσεις, όπου οι γονείς ήταν συναισθηματικά φορτισμένοι κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, καθώς τους έρχονταν αναμνήσεις από την όλη κατάσταση που βίωσαν.

1.10 Δεοντολογικά Ζητήματα

Οι ερευνητές θα πρέπει να ακολουθούν τον κώδικα δεοντολογίας κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων τους, ώστε να προστατεύονται τα προσωπικά δεδομένα των ερωτώμενων, να συμμετέχουν οι ερωτώμενοι με την θέληση τους και να προφυλαχθούν οι συμμετέχοντες από τις επιβλαβείς συνέπειες για αυτούς. Για να επιτευχθούν τα ανωτέρω, αρχικά οι ερωτήσεις σχεδιάστηκαν με τρόπο που να μην φέρνουν σε δύσκολη θέση τους ερωτώμενους και χωρίς να τους προσβάλλουν. Εν συνεχεία, οι ερωτώμενοι ενημερωνόντουσαν πλήρως για το είδος της ερευνάς μας, τον σκοπό της ,τα αναμενόμενα αποτελέσματα , τη διάρκεια της συνέντευξης , τη τήρηση των προσωπικών τους δεδομένων και ότι οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν μπορούμε να σταματήσουμε την έρευνα και να μην συνεχίσουμε. Έπειτα, τους ρωτούσαμε αν συμφωνούν να συμμετέχουν στην ερευνά μας. Αφού, δεχόντουσαν συμπλήρωναν ένα

έντυπο ότι συναινούν να συμμετέχουν στην έρευνας μας. Στο έντυπο αναφέρονταν το είδος της ερευνάς μας καθώς και η δέσμευση των ερευνητών για την διατήρηση των προσωπικών δεδομένων των συνεντευξιζόμενων. Ακόμα, αναγράφονταν τα ονόματα και τα τηλέφωνα επικοινωνίας των ερευνητών, ώστε να μπορούν οι συνεντευξιζόμενοι να πάρουν τηλέφωνο και να ρωτήσουν, αν είχαν κάποια απορία. Επιπλέον, ενημερωνόντουσαν ότι θα ηχογραφηθεί η συνέντευξη για τα πλαίσια της έρευνας και ότι η ηχογράφηση θα παραμείνει στα χέρια των ερευνητών και ότι δεν θα υπάρχει πρόσβαση τρίτων σ αυτές και ζητούσαμε την συναίνεση τους για αυτό.

2. Ανάλυση Αποτελεσμάτων

Κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων προκύπτουν τα εξής αποτελέσματα για τα δημογραφικά στοιχεία, στις 2 από τις 8 οικογένειες οι συνεντευξιζόμενοι, ήταν άνδρες και στις 6 από τις 8 οικογένειες οι συνεντευξιζόμενοι ήταν γυναίκες. Η οικογενειακή κατάσταση των συνεντευξιζόμενων είναι, στις 7 από τις 8 οικογένειες οι γονείς είναι παντρεμένοι και στη 1 από τις 8 οικογένειες οι γονείς είναι διεζευγμένοι. Ο τόπος διαμονής των 6 από των 8 οικογενειών είναι η Αθήνα και των 2 από των 8 οικογενειών ο τόπος διαμονής είναι εκτός Αθήνας. Η μια οικογένεια διαμένει στη Κέρκυρα και η άλλη στη Ρόδο. Κάποιοι από τους γονείς εργάζονται στον Δημόσιο τομέα και κάποιοι στον Ιδιωτικό τομέα. Στις 3 από τις 8 οικογένειες υπάρχουν και αδέρφια. Τέλος, η ηλικία των παιδιών που νοσούσαν κυμαίνεται από 1 έως 10 ετών.

Εν συνεχεία, από την ανάλυση των αποτελεσμάτων σχετικά με τα συναισθήματα της οικογένειας και του παιδιού κατά τη διάρκεια της διάγνωσης του καρκίνου στο παιδί προκύπτει, ότι η ηλικία διάγνωσης της ασθένειας στο παιδί κυμαίνεται από 11 ημερών έως και 5 ετών. Τα αρχικά συναισθήματα, που δημιουργήθηκαν στους γονείς, όταν διαγνώστηκε το παιδί με καρκίνο, είναι σοκ και δεν ήξεραν πώς να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, «...κατέρρευσα, σοκαρίστηκα, έχασα την γη κάτω από τα πόδια μου...», «...σου φεύγει η γη κάτω από τα πόδια, σοκ τεράστιο, απόγνωση...». Συναισθήματα άγχους, απόγνωσης, στεναχώριας και ανησυχίας για το πώς θα εξελιχθεί η ασθένεια, «...φόβος, πανικός, στεναχώρια, ένα αίσθημα του δεν ξέρω τι να κάνω...», «...έκανα διάφορες σκέψεις, φοβόμουν να μην χάσω το παιδί...». Από την άλλη τα συναισθήματα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας που προκύπτουν είναι, ότι στις οικογένειες που υπάρχουν αδέρφια, στη μία περίπτωση το αδελφάκι δεν είχε γεννηθεί ακόμα, καθώς η μαμά ήταν έγκυος. Στη δεύτερη οικογένεια, το αδελφάκι ήταν μικρό και δεν είχε μάθει

εξ' αρχής ότι ο αδελφός της νοσεί. Όταν όμως ο αδελφός της έπρεπε να παραμείνει στο νοσοκομείο μετά τη γέννηση του για θεραπεία, οι γονείς την ενημέρωσαν ότι θα πρέπει να μείνει ο αδελφός της παραπάνω στο νοσοκομείο για να μεγαλώσει, ώστε οι γονείς να δικαιολογήσουν την απουσία από το σπίτι. Συμβουλευτήκαν ψυχολόγο σχετικά με τον τρόπο που πρέπει να μιλήσουν στο παιδί για τον αδελφό του. Στην τρίτη οικογένεια, ο αδελφός ήταν μικρός (1 έτους) και όταν γύρισε η μαμά του από το νοσοκομείο είχε αλλάξει και είχε γίνει αντιδραστικό και ήθελε συνέχεια την μαμά του δίπλα του. Ακόμα, επειδή δεν είχε μιλήσει ακόμα δυσκολευόταν να εκφραστεί. Σχετικά, με την ενημέρωση του ίδιου του παιδιού για την νόσο του, στις 2 από τις 8 οικογένειες το παιδί έμαθε ότι νοσούσε. Στη πρώτη οικογένεια το παιδί δεν ήξερε εξ' αρχής ότι νοσούσε το έμαθε κατά τη διάρκεια της θεραπείας από τους γονείς του, οι οποίοι του το είπαν σαν παραμύθι. Στη δεύτερη οικογένεια οι γονείς το είπαν εξ' αρχής στο παιδί με λόγια κατάλληλα για την ηλικία του. Στις υπόλοιπες 6 οικογένειες τα παιδιά ήξεραν, ότι έχουν μια σοβαρή ασθένεια αλλά όχι τι ακριβώς τους συνέβαινε. Δεν υπήρχε ενημέρωση για την νόσο στα παιδιά για τον λόγο του, ότι ήταν πολύ μικρά σε ηλικία και οι γονείς δεν τους είπαν ακριβώς τι τους συνέβαινε.

Στην ενότητα για τον τρόπο που η οικογένεια αντιμετωπίζει την θεραπεία του παιδικού καρκίνου προέκυψαν τα εξής. Αρχικά, τα συναισθήματα της οικογένειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας ήταν, στις 3 από τις 8 οικογένειες οι γονείς ήταν από τη μια αισιόδοξοι και από την άλλη υπήρχαν στιγμές που φοβόντουσαν και ένιωθαν ανασφάλεια για την εξέλιξη της ασθένειας. Στις 2 από τις 8 οικογένειες είχαν σοκαριστεί αλλά καθώς προχωρούσε η θεραπεία και έπαιρναν θετικά αποτελέσματα ένιωθαν καλά. Στις 3 από τις 8 οικογένειες υπήρχαν διαφορετικά συναισθήματα μεταξύ των γονιών. Έτσι, στη μία περίπτωση ο πατέρας ήταν πιο αγχωμένος και στεναχωρημένος και η μητέρα πιο ψύχραιμη και αισιόδοξη ενώ σ' άλλη περίπτωση η μητέρα στην αρχή είχε σοκαριστεί και δεν μπορούσε να διαχειριστεί την κατάσταση αλλά στη συνέχεια στάθηκε στα πόδια της ενώ ο σύζυγος της είχε σοκαριστεί και δεν εξέφραζε τα συναισθήματα του. Σ' άλλη περίπτωση ο πατέρας ήταν αγχωμένος φοβόταν ενώ η μητέρα ήταν αισιόδοξη και ένιωθε σιγουριά με τους γιατρούς. Στη δημιουργία των συναισθημάτων αισιοδοξίας και σιγουριάς έπαιξε ρόλο η στήριξη που είχαν οι γονείς από το νοσοκομείο, η εμπιστοσύνη στους γιατρούς καθώς και τα θετικά αποτελέσματα των εξετάσεων. Οι τρόποι με τους οποίους οι γονείς αντιμετώπισαν την διαδικασία της θεραπείας ήταν, με συζήτηση με το παιδί ώστε να το καθησυχάζουν και να απαντάνε

στις ερωτήσεις του. Με την βοήθεια και την καθοδήγηση των γιατρών και του προσωπικού του νοσοκομείου. Με την στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον. Προσπαθούσαν να είναι ψύχραιμοι και δυνατοί. Οι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά αντιμετώπισαν την νόσο είναι ποικίλοι. Στη μία περίπτωση στην αρχή το παιδί ήταν μικρό και δεν είχε συνειδητοποιήσει την κατάσταση αλλά κατά τη διάρκεια των θεραπειών που το παιδί μεγάλωνε άρχισε να κάνει ερωτήσεις σχετικά με τις εξετάσεις και υπήρχε δυσκολία με τα φάρμακα. Σε άλλες περιπτώσεις τα παιδιά ήταν συνεργάσιμα και δυνατά. Πήγαιναν ευχάριστα στο νοσοκομείο, είχαν κάνει φίλους εκεί. Σημαντικό ρόλο για την αντίδραση των παιδιών αυτών έπαιξε το γεγονός ότι οι γονείς προσπαθούσαν να τους το περάσουν όλο αυτό σαν παιχνίδι και να μην τα τρομάζουν. Σε άλλη περίπτωση το παιδί στεναχωρήθηκε κατά τη διάρκεια των θεραπειών λόγω των παρενεργειών που είχαν οι θεραπείες, μια από τις οποίες ήταν να πέσουν τα μαλλάκια του αλλά οι γονείς την ενθάρρυναν. Επίσης, ήταν ευχάριστα στο νοσοκομείο καθώς υπήρχαν παιχνίδια, με τα οποία έπαιζε. Σε άλλη περίπτωση το παιδί δυσκολεύτηκε πολύ κατά τη διάρκεια των θεραπειών. Ήθελε, συνέχεια την μαμά τους, είχε σοκαριστεί, έκανε ερωτήσεις. Στην αρχή επειδή, δεν μπορούσε να περπατήσει το παιδί δεν μπορούσε να παίζει με τα άλλα παιδάκια αλλά στη πορεία που περπάτησε ξανά πήγαινε και έπαιζε με τα άλλα παιδάκια και έκανε φίλους. Σε άλλη περίπτωση που το παιδί ήταν μικρό δυσκολεύτηκε από τη μια στη θεραπεία αλλά από την άλλη ήταν πολύ μικρό και δεν αντιλαμβανόταν την κατάσταση, δεν αγχωνόταν. Οι γονείς προσπαθούσαν να της το περάσουν σαν παιχνίδι, ότι είναι κάτι φυσιολογικό. Σχετικά, με την συνειδητοποίηση της όλης κατάστασης που περνούσαν οι γονείς από τους ίδιους, ήταν δύσκολη και πολλοί δεν την είχαν συνειδητοποιήσει, «... δεν το συνειδητοποιείς, είναι τόσο γρήγορα όλα αυτά που συμβαίνουν...». Ωστόσο, υπήρξε και 1 από τις 8 οικογένειες η οποία συνειδητοποίησε πιο εύκολα την κατάσταση, «...δεν δυσκολεύτηκα, έρχεται και σε παίρνει η μπάλα τόσο πολύ που το συνειδητοποιείς πολύ γύρα...». Συνολικά περιγράφοντας την εμπειρία τους ορισμένοι γονείς συνειδητοποίησαν την κατάσταση αφού είχε αποθεραπευτεί το παιδί τους, όπου σε ορισμένους βγήκαν συναισθήματα έντονου στρες και ανησυχίας, «...μετά το τέλος της θεραπείας, μετά από ένα ορισμένο διάστημα κρασάραμε...». Ορισμένοι πάλι, είχαν ελπίδα και πίστη ότι θα πάνε όλα καλά σοκαρίστηκαν αλλά δεν άφηναν τον εαυτό τους να νιώσει το συναίσθημα του φόβου και τα παρακολουθούσαν σαν παρατηρητές «... από την πρώτη στιγμή ένιωσα ότι παρατηρώ σαν θεατής...», «...προσπαθούσαμε να βλέπουμε θετικά την κατάσταση...» ενώ η μια οικογένεια μας περιέγραψε ότι έχει ακόμα τον φόβο και αντιμετωπίζει

ορισμένα προβλήματα με το παιδί «...ακόμα και την περίοδο τώρα που έχει αποθεραπευτεί η μικρή, υπάρχουν και κάποια μικροπροβλήματα τα οποία έχει αφήσει η μια χημειοθεραπεία...». Συνεχίζοντας, οι γονείς αντιμετώπισαν δυσκολίες τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο, όσο και σε πρακτικό. Σε συναισθηματικό επίπεδο υπήρχαν ανάμεικτα συναισθήματα, συναισθηματική δυσκολία όταν το παιδί πονούσε από τις θεραπείες καθώς και φόβος για την εξέλιξη της ασθένειας. Ακόμα, εμφανίστηκαν συναισθήματα, όπως νεύρα στεναχώρια, άγχος. Σε πρακτικό επίπεδο, αρχικά σημαντική δυσκολία αποτέλεσε το γεγονός ότι τα παιδιά ήταν σε μικρή ηλικία και αυτό είχε ως αποτέλεσμα πολλές φορές οι γονείς να δυσκολεύονται με την χορήγηση των φαρμάκων, με ορισμένες εξετάσεις που έπρεπε να γίνουν. Επιπλέον, ορισμένες οικογένειες δυσκολεύτηκαν καθώς άλλαξε η καθημερινότητά τους και απομονώθηκαν από φίλους και συγγενείς καθώς το παιδί ήταν επιρρεπές στο να κολλήσει κάποιο μικρόβιο. Επιπρόσθετα, σε ορισμένες περιπτώσεις στην αρχή υπήρχαν κάποιες κινητικές δυσκολίες στο παιδί και αυτό δυσκόλευε την καθημερινότητα της οικογένειας. Επίσης, το γεγονός ότι έπρεπε να πληροφορηθούν για την αντιμετώπιση της ασθένειας γρήγορα και είχαν να αντιμετωπίσουν κάτι άγνωστο. Υπήρξε και δυσκολία στον ύπνο των γονιών καθώς ξυπνούσαν συνέχεια για να βεβαιωθούν ότι το παιδί είναι καλά. Ορισμένες οικογένειες αντιμετώπισαν και οικονομικές δυσκολίες. Ωστόσο, μία οικογένεια μας ανέφερε, ότι δεν αντιμετώπισε κάποια δυσκολία. «...δυσκολίες να βλέπεις το παιδί σου να υποφέρει...», «... όλη η διαδικασία είναι πρωτόγνωρη και δύσκολη να συνηθίσω όλο αυτό, άλλαξε ο τρόπος ζωής μας...», «.. έπρεπε να παίρνει πολλές αντιβιώσεις και φάρμακα...», « .. καθημερινές δυσκολίες, νεύρα, στεναχώρια...», «... θυμάμαι πολύ έντονα είχα να κοιμηθώ 9 μήνες. Ξύπναγα να δω αν είναι καλά το παιδί...», «.. το οικονομικό κομμάτι και η κακιά ψυχολογία...».

Προχωρώντας, τα αποτελέσματα που προέκυψαν σχετικά με το υποστηρικτικό περιβάλλον και την επαγγελματική τους ζωή παρατηρούμε, ότι, στις 2 από τις 8 οικογένειες, ενώ το γνώριζαν όλοι οι συγγενείς και οι φίλοι από την αρχή και τους βοήθησαν, οι γονείς δεν ήθελαν πολλές επαφές μ' άλλους και επέλεξαν να έχουν κοντά τους 2-3 κοντινά άτομα. Πιο συγκεκριμένα, το έμαθαν όλοι άμεσα και στεναχωρήθηκαν και κάποιοι τους στήριζαν. Υπήρχε βοήθεια από φίλους και συγγενείς. Όταν όμως ξεκίνησαν οι θεραπείες προτίμησαν να μην έχουν κοντά τους πολλά άτομα παρά μόνο 2-3 πολύ κοντινά πρόσωπα. Επιθυμούσαν να το περάσουν οι τρεις τους διότι, κατά τη γνώμη του η οικογένεια πρέπει να το περάσει μόνη της με κάποια στήριξη

από κοντινά πρόσωπα Η άλλη οικογένεια αναφέρει ότι το ήξεραν όλοι εξ' αρχής και σοκαρίστηκαν όλοι. Όμως, η μητέρα δεν επιθυμούσε να μιλάει με κανέναν διότι, δεν ήθελε να επιβαρύνεται με την απόγνωση των γύρων της. Στην πορεία της νόσου επέλεξε επιλεκτικά κάποιους ανθρώπους να είναι κοντά της, οι οποίοι τους υποστήριζαν και είχαν θετική σκέψη. Στις 3 από τις 8 οικογένειες οι συγγενείς και οι φίλοι γνώριζαν εξαρχής ότι παιδί νόσησε. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη οικογένεια αναφέρει, ότι η μητέρα της ήταν κυρίως δίπλα της και την στήριζε. Το είχαν μάθει όλοι οι συγγενείς από την αρχή και τους στήριζαν με τηλέφωνα για συμπαράσταση. Η δεύτερη οικογένεια αναφέρει, ότι το είχαν μάθει όλοι από την αρχή και τους συμπαραστάθηκαν, τα άτομα που περίμεναν να είναι κοντά τους. Η τρίτη αναφέρει ότι το είχαν μάθει όλοι από την αρχή και τους στήριζαν με τηλεφωνήματα. Στις υπόλοιπες 3 οικογένειες δεν γνώριζαν εξ' αρχής οι συγγενείς και οι φίλοι την κατάσταση. Αυτό συνέβη για διαφορετικούς ρόλους σε κάθε οικογένεια. Έτσι, στη μια οικογένεια αυτό συνέβη διότι, το παιδί είχε διαγνωσθεί στην αρχή με άλλη ασθένεια και στην πορεία προέκυψε ότι έχει καρκίνο και δεν ήθελαν να ανησυχήσουν τους γονείς τους γιατί, είναι μεγάλοι σε ηλικία. Ακόμα, προτίμησαν να το περάσουν μόνοι τους σαν οικογένεια και να απομονωθούν από τους γύρο τους. Στην επόμενη δεν ήθελαν στην αρχή να ανησυχήσουν οι συγγενείς τους και στους γονείς τους είχαν πει ότι το παιδί έχει ένα μικρόβιο στο αίμα και στη συνέχεια το έμαθαν από το νοσοκομείο. Στην τελευταία οικογένεια, η μητέρα δεν επιθυμούσε να το μάθουν οι συγγενείς και οι φίλοι αλλά επειδή το επιθυμούσε ο σύζυγος της, στην πορεία της ασθένειας ενημέρωσαν το συγγενικό και φιλικό τους περιβάλλον. Οι αντιδράσεις των συγγενών και των φίλων όταν έμαθαν για την ασθένεια του παιδιού ήταν σοκ και στεναχώρια. Παρ' αυτά στήριζαν τις οικογένειες με διαφορετικούς τρόπους ο καθένας. Όμως υπήρξαν συγγενείς και φίλοι που όταν οι οικογένειες τους είπαν ότι το παιδί τους νοσεί απομακρύνθηκαν. Οι λόγοι για τους οποίους απομακρυνθήκαν ήταν διάφοροι. Στην πρώτη οικογένεια απομακρύνθηκαν φίλες με την δικαιολογία ότι δεν ήθελαν να ενοχλήσουν και η μητέρα έχει επιλέξει πλέον να μην τις έχει στη ζωή της. Στη δεύτερη οικογένεια υπήρξαν φίλοι που απομακρύνθηκαν άλλα και ο ίδιος επέλεξε να κρατήσει σε απόσταση τους φίλους και να επικεντρωθεί στο παιδί του. Στην τρίτη οικογένεια υπήρξαν άτομα που απομακρύνθηκαν και δεν έπαιρναν πολλά τηλέφωνα με την δικαιολογία ότι το κάνουν από διακριτικότητα. Οι αντιδράσεις των γονιών στην απομάκρυνση κάποιων συγγενών και φίλων είναι ποικίλες. Στις 2 από τις 8 οικογένειες επέλεξαν οι γονείς να απομακρυνθούν και να περάσουν την κατάσταση μόνοι τους σαν οικογένεια. Στη μια εκ των δυο οικογενειών παρόλο που ήταν επιλογή τους να

αποστασιοποιηθούν, υπήρξαν και φίλοι και συγγενείς που απομακρύνθηκαν από μόνοι τους και δεν το περίμεναν, τους έκανε εντύπωση. Ένωσαν θυμό αλλά καταλαβαίνουν ότι δεν μπορούν όλοι να διαχειριστούν αυτή την κατάσταση και γι' αυτό επιλέγουν να αποστασιοποιηθούν. Στις υπόλοιπες 5 οικογένειες οι αντιδράσεις ήταν να απομακρύνουν τα πρόσωπα αυτά από την ζωή τους και τους δημιουργήθηκαν διάφορα συναισθήματα και οι περισσότερες οικογένειες τους δικαιολογούν που απομακρύνθηκαν. Έτσι, στη μια οικογένεια όσο το παιδί νοσούσε δεν είχαν δώσει βάση γιατί, είχαν επικεντρωθεί στη θεραπεία του παιδιού και όταν το παιδί αποθεραπεύτηκε το σκέφτηκε και τους απομάκρυνε από τη ζωή της. Η άλλη οικογένεια το θεώρησε φυσιολογικό και τους δικαιολογεί. Δεν στεναχωρήθηκε γιατί, τους ανθρώπους που ήθελε τους είχε κοντά της. Η άλλη οικογένεια θεωρεί ότι όλο αυτό συνέβη από αδιαφορία και επειδή φοβόντουσαν για το τι θα πουν. Στην αρχή θύμωσε με την συμπεριφορά τους αλλά στη συνέχεια τους δικαιολόγησε γιατί, είχαν αυτή την αντίδραση. Μία άλλη οικογένεια στεναχωρήθηκε αλλά δεν άφησαν να τους πάρει από κάτω. Συνέχισαν την ζωή τους και κράτησε αποστάσεις. Η επόμενη οικογένεια δεν είναι πια φίλοι μαζί τους. Η τελευταία οικογένεια δεν κρατάει τα αρνητικά, κρατάει μόνο τα θετικά. Όσο αναφορά το τι θεωρούν οι γονείς ότι πρέπει να κάνει κάποιος συγγενείς ή φίλος για να κατανοήσει καλύτερα τι βιώνει η οικογένεια μας απάντησαν τα έξι. Οι 5 από τις 8, ότι θα μπορούσαν να στηρίζουν την οικογένεια με ένα τηλεφώνημα, να ενημερωθούν σχετικά με την ασθένεια για να μην φοβούνται. Οι υπόλοιπες 3 οικογένειες μας είπαν, ότι δεν μπορεί κάποιος να κατανοήσει την κατάσταση, αν δεν το έχει ζήσει. Επίσης, μια οικογένεια μας ανέφερε, ότι οι γύρω πολλές φορές στην προσπάθεια τους να βοηθήσουν λένε κάποια πράγματα που μπορεί να κάνουν κακό στην οικογένεια. Μόνο οι κοντινοί συγγενείς μπορούν να βοηθήσουν, είτε σε κάποιες εξωτερικές δουλειές της καθημερινότητας, είτε να τους στηρίζουν ψυχολογικά και να είναι κοντά στο παιδί και να είναι υποστηρικτικοί. Σχετικά, με την αντιμετώπιση που είχαν από το επαγγελματικό τους περιβάλλον στις 6 από τις 8 οικογένειες δεν τους επηρέασε επαγγελματικά καθώς είχαν στήριξη από το αφεντικό τους. Τις 2 από τις 8 οικογένειες τους επηρέασε επαγγελματικά. Έτσι, την πρώτη οικογένεια την επηρέασε ανεπανόρθωτα καθώς άφησαν πίσω τους τις δουλειές αλλά δεν τους ενδιαφέρει καθώς βάζουν προτεραιότητα το παιδί. Την δεύτερη οικογένεια, την επηρέασε λόγω του επαγγέλματος του συζύγου που είναι ναυτικός αλλά τώρα είναι καλά επαγγελματικά.

Έπειτα, οι γονείς ερωτήθηκαν σχετικά με τον τρόπο που η διεπιστημονική ομάδα παρεμβαίνει στην στήριξη της οικογένειας και του παιδιού κατά τη διάρκεια που το παιδί νοσεί. και πιο συγκεκριμένα για την παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων. Προέκυψε, ότι καμία από τις οικογένειες δεν είχε απευθυνθεί σε κοινωνικό λειτουργό, είτε όταν το παιδί διαγνώσθηκε, είτε όταν το παιδί ήταν στη φάση της θεραπείας και νοσηλευόταν. «...όχι δεν είχαμε ούτε αναζητήσαμε, δεν χρειάστηκε ήμασταν καλά...». Όσο αναφορά, τους ψυχολόγους προέκυψε, ότι κατά τη διάγνωση της ασθένειας στο παιδί μόνο 1 οικογένεια είχε απευθυνθεί σε παιδοψυχολόγο και αυτό συνέβη διότι, το παιδί νοσηλεύθηκε κατευθείαν και έτσι μίλησαν με την ψυχολόγο του νοσοκομείου. «... ξεκινήσαμε άμεσα θεραπεία, οπότε δεν είχαμε χρόνο που ξεκινήσαμε και ήμασταν εδώ κατευθείαν..., ... όχι δεν θελήσαμε να πάμε αλλά επειδή μιλάγαμε εδώ με την Φαίη και μας βοήθησε εδώ, δεν πήγαμε κάπου έξω...». Στις 5 από τις 8 οικογένειες, η μόνη επαφή, που υπήρξε με ψυχολόγο ήταν με την ψυχολόγο του νοσοκομείου κατά τη διάρκεια που το παιδί νοσηλευόταν. Η προσέγγιση έγινε από την ψυχολόγο του νοσοκομείου προς τους γονείς. «...μόνο στο κομμάτι που νοσηλευόταν το παιδί...», «...η μόνη επαφή που είχαμε, ήταν με την ψυχολόγο του νοσοκομείου...» Οι υπόλοιπες 3 οικογένειες δεν είχαν απευθυνθεί σε ψυχολόγο ούτε κατά τη διάρκεια που το παιδί νοσούσε. Αυτό συνέβη διότι, η μια οικογένεια το σκεφτόταν να απευθυνθεί σε κάποιον ψυχολόγο αλλά δεν το έκανε και οι άλλες δύο οικογένειες θεωρούσαν ότι δεν το έχουν ανάγκη. «...το είχα σκεφτεί να επισκεφθώ ακόμα και τώρα το σκέφτομαι και δεν το έχω κάνει ακόμα..., ...δεν είχα ανάγκη τότε να το κάνω αυτό να το συζητήσω...», «...δεν μου έλεγε τίποτα να πάω να πω τι... είχα μπροστά μου ένα πρότζεκτ και έπρεπε να τα βγάλω πέρα...». Ακόμα, σχετικά με το αν οι επαγγελματίες, που ασχολούνται με τα παιδιά είναι κατάλληλα καταρτισμένοι μας απάντησαν οι γονείς με βάση την δικιά τους εμπειρία για τους επαγγελματίες που εργάζονται στο νοσοκομείο. Οι 7 από τις 8 οικογένειες θεωρούν ότι είναι πλήρως καταρτισμένοι οι επαγγελματίες του νοσοκομείου, «...μέσα στο νοσοκομείο Μητέρα όλοι ανεξάρητος...», «...θεωρώ ότι ήταν 100% ενημερωμένοι, η συμπεριφορά τους, η διάθεση τους να ασχοληθούν με το παιδί μου για να το αντιμετωπίσουν..., ... από τον πρώτο μέχρι τον τελευταίο...», «...στο νοσοκομείο που ήμασταν ναι, ήταν άψογοι στην δουλειά τους σωστά ενημερωμένοι και με κατάλληλο τρόπο, ώστε να ενημερώνουν και εμένα...». Μόνο μία οικογένεια αναφέρθηκε, μόνο στο ιατρικό προσωπικό διότι, μόνο μ' αυτό είχε επαφή και ανέφερε ότι είναι πλήρως ενημερωμένο και καταρτισμένο. «...οι

γιατροί να μην έχουν και άλλη επιλογή, για ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς δεν ξέρω γιατί, δεν είχα επαφή..»

Στην τελευταία ενότητα, οι γονείς ερωτήθηκαν για τις απόψεις σχετικά με την στήριξη που παρέχει το κράτος στις οικογένειες των παιδιών που νοσούν καθώς και για την άποψη τους για εθελοντικούς φορείς που ασχολούνται με τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειες τους. Έτσι, σχετικά με την στήριξη των οικογενειών από το κράτος παρατηρήθηκε δυσκολία των οικογενειών να απαντήσουν στο ερώτημα σχετικά με το αν θεωρούν αν το κράτος παρέχει την απαραίτητη στήριξη στους γονείς και τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο διότι, σύμφωνα με τους ίδιους εκείνοι ήταν σε ένα ιδιωτικό νοσοκομείο και δεν έχουν πλήρη εικόνα για τις κρατικές παροχές και τα Δημόσια νοσοκομεία. Παρ' αυτά πρόεκυψε ότι 2 από τις 8 οικογένειες θεωρούν ότι το κράτος παρέχει αυτά που θα μπορούσε. Πιο συγκεκριμένα, η μία οικογένεια αναφέρθηκε στο γεγονός ότι το κράτος σύμφωνα με τις δυνατότητες του παρέχει ότι καλύτερο μπορεί σε επίπεδο ασφαλιστικής ικανότητας του παιδιού και μέριμνα του γονέα. Η άλλη οικογένεια δεν μπορεί να γνωρίζει σχετικά με την γραφειοκρατία και τις υποδομές στα δημόσια νοσοκομεία. Όμως, θεωρεί θετικό το γεγονός ότι παρέχουν δάσκαλο κατ' οίκον στα παιδιά που νοσούν και επίδομα αναπηρίας. Θεωρούν ότι το κράτος δεν θα μπορούσε να παρέχει κάτι περισσότερο λόγω της οικονομικής κατάστασης της χώρας. Οι 4 από τις 8 οικογένειες θεωρούν ότι το κράτος δεν παρέχει την απαραίτητη στήριξη στις οικογένειες και στα παιδιά που νοσούν. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη οικογένεια, ανέφερε ότι το κράτος δεν παρέχει την απαραίτητη στήριξη στους γονείς και στο παιδί που νοσεί, ούτε σε οικονομικό, ούτε σε επίπεδο υπηρεσιών. Η δεύτερη, οικογένεια ανέφερε ότι πέρα από το προνοιακό επίδομα που δίνεται, δεν θεωρεί ότι το κράτος παρέχει αυτά που θα έπρεπε στις οικογένειες. Η τρίτη οικογένεια ανέφερε, ότι δεν υπάρχει επαρκής κοινωνική πολιτική που παρέχεται από το κράτος, με βάση αυτά που έχει ακούσει από άλλες οικογένειες, που ήταν σε Δημόσιο νοσοκομείο. Η ίδια ήταν σε ιδιωτικό και δεν γνωρίζει. Η τέταρτη οικογένεια πιστεύει, ότι δεν παρέχει βοήθεια στις οικογένειες που οι γονείς αναγκάζονται να αφήσουν τις δουλειές τους. Επίσης, ότι δεν υπάρχει στήριξη από το κράτος να πάει κάποιο παιδί στο εξωτερικό για θεραπεία ή να πάρει εύκολα κάποιο φάρμακο από το εξωτερικό. Ακόμα, αναφέρθηκε στα αιμοπετάλια και το αίμα που χρειάζονται τα παιδιά και οι γονείς είναι αναγκασμένοι να ψάχνουν συνέχεια άτομα για να δώσουν αίμα και δεν παρέχεται από το κράτος. Έπειτα, 1 από τις 8 οικογένειες ανέφερε ότι ήταν σε ιδιωτικό νοσοκομείο και δεν μπορεί να πει κάτι

σχετικά με το τι συμβαίνει στα Δημοσιά Νοσοκομεία αλλά από οικογένειες που ήταν σε Δημόσιο νοσοκομείο έχει ακούσει ότι υπάρχει η απαραίτητη ιατρική φροντίδα και ότι σε οικονομικό επίπεδο υπάρχει το επίδομα, το οποίο το είχε πάρει και ο ίδιος. Παρ' αυτά εντοπίζει ότι υπάρχει έλλειψη σε επίπεδο υπηρεσιών, που παρέχονται από το κράτος και θεωρεί ότι στο Δημόσιο νοσοκομείο ο γονιός πρέπει να κάνει πολλά μόνος του, κάτι το οποίο δεν αντιμετώπισαν οι ίδιοι στο ιδιωτικό νοσοκομείο. «...ξέρω από γονείς που είναι ε δημόσιο νοσοκομείο οι θεραπείες είναι καλές και σωστές παντού , δεν υπάρχει αμφιβολία..., ...στις παροχές και τις δομές όχι...». Έπειτα, 1 από τις 8 οικογένειες ανέφερε ότι δεν μπορεί να μας πει κάτι πάνω σ αυτό καθώς ήταν σε ιδιωτικό νοσοκομείο και δεν γνωρίζουν. «...δεν το γνωρίζω να σου απαντήσω γιατί, ήμασταν στο ιδιωτικό νοσοκομείο...» Σχετικά, τώρα με το τι πιστεύουν οι ίδιες οικογένειες ότι θα έπρεπε να αλλάξει στις παροχές του κράτους, οι 2 από τις 8 οικογένειες δεν μπόρεσαν να μας προτείνουν κάτι με βάση τις δικές τους εμπειρίες επειδή, σύμφωνα με τους ίδιους ήταν σε ιδιωτικό νοσοκομείο και δεν μπορούσαν να σκεφτούν τις αλλαγές θα χρειαζόταν να κάνει το κράτος. Οι 6 από τις 8 οικογένειες ανέφεραν τα εξής. Η πρώτη οικογένεια, μας απάντησε ότι το κράτος θα πρέπει να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς και στο παιδί και να παρέχει οικονομική βοήθεια. Η δεύτερη οικογένεια, απάντησε ότι θα πρέπει να αλλάξει γενικά το ασφαλιστικό σύστημα για να μπορέσουν να βοηθήσουν σ αυτό το κομμάτι, θα πρέπει να υπάρχει ψυχολογική υποστήριξη στις οικογένειες από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης και κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Η τρίτη οικογένεια, ανέφερε ότι θα έπρεπε να αλλάξουν πολλά αλλά το κράτος δεν έχει την διάθεση και τα χρήματα για να κάνει ενημέρωση και να παρέχει στήριξη και γι' αυτό οι άνθρωποι ψάχνονται ιδιωτικά. Θα έπρεπε να ενημερώνονται οι άνθρωποι από το κράτος σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, πριν αρρωστήσει το παιδί τους. Να υπάρχουν οργανωμένα προγράμματα πρόληψης. Η τέταρτη ανέφερε, ότι θα έπρεπε να υπάρχει από το κράτος μια υπηρεσία, η οποία με το που θα έρχεται ένα καινούργιο περιστατικό στο νοσοκομείο, είτε σε Δημόσιο, είτε σε ιδιωτικό, να ενημερώνονται και να έρχεται απευθείας μια ομάδα, η οποία θα απαρτίζεται από ψυχολόγους, παιδοψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και να μπορέσουν με συχνά ραντεβού α μιλάνε με την οικογένεια και να την στηρίζουν. Να μην χρειάζεται η οικογένεια να ψάχνει. Η πέμπτη οικογένεια επισημάνει, ότι θα έπρεπε να υπάρχουν σε όλα τα νοσοκομεία κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι και να βοηθούν την οικογένεια και το παιδί να αντιμετωπίσει τον παιδικό καρκίνο. Η έκτη ανέφερε, ότι θα έπρεπε το κράτος να στηρίζει οικονομικά τις οικογένειες που οι γονείς αναγκάζονται να αφήσουν

τις δουλειές τους με κάποιο επίδομα. Επιπρόσθετα, θα έπρεπε να υπάρχει καλύτερη καταγραφή των ογκολογικών περιστατικών και να παρέχει ποιοτικούς ελέγχους σχετικά με το ποια περιστατικά μπορούν να αντιμετωπιστούν στην Ελλάδα και ποια πρέπει να πάνε στο εξωτερικό και το κράτος να καλύπτει τα έξοδα για να πάει το παιδί στο εξωτερικό. Επιπλέον, θα πρέπει να διευκολύνει τους γονείς να παίρνουν τα φάρμακα τους από το εξωτερικό και να φροντίζει να βρίσκει δότες για αίμα στις οικογένειες που το χρειάζονται.

Όσον αναφορά τους εθελοντικούς φορείς, οι 6 από τις 8 οικογένειες δεν είχαν απευθυνθεί σε εθελοντικούς οργανισμούς ούτε είχαν επαφή. Αυτό συνέβη, είτε επειδή δεν το επιθυμούσαν, είτε επειδή δεν είχαν το χρόνο να ασχοληθούν, είτε επειδή θεωρούσαν ότι είχαν άλλες ανάγκες, «...δεν είχαμε χρόνο να ασχοληθούμε...», «...όχι δεν χρειάστηκε...». Οι 2 από τις 8 οικογένειες είχαν επαφή μόνο με το Make a Wish, το οποίο πραγματοποίησε μια ευχή στα παιδιά όταν νοσηλεύονταν. «...όχι δεν είχαμε μόνο με το Make a Wish, που πραγματοποίησε μια ευχή στο παιδί μου...». Ακόμα, οι 2 από τις 8 οικογένειες δεν γνώριζαν εξαρχής για την ύπαρξη των εθελοντικών οργανισμών. Ενημερώθηκαν, αφού νόσησε το παιδί τους μέσω διαδικτύου, μέσω του νοσοκομείου που τους είχαν δει και είχαν ενημερωθεί σχετικά. «...δεν γνώριζα γι' αυτούς..., ...μέσω ίντερνετ ενημερώθηκα...». Οι 3 από τις 8 οικογένειες δεν το είχαν ψάξει από μόνοι τους αλλά γνώριζαν την ύπαρξη τους από το νοσοκομείο, όπου τους έβλεπαν και είχαν ενημερωθεί σχετικά. Οι 3 από τις 8 οικογένειες γνώριζαν πριν νοσήσει το παιδί τους για την ύπαρξη των εθελοντικών οργανισμών που ασχολούνται με τον παιδικό καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη οικογένεια γνώριζε εξαρχής, καθώς είχε δει ενημερωτικά φυλλάδια μέσα στο νοσοκομείο και είχε ενημερωθεί και από την ψυχολόγο του νοσοκομείου. «...ναι ναι αμέσως, υπήρχαν φυλλάδια και ενημέρωση από την ψυχολόγο του νοσοκομείου...». Η δεύτερη είχε ακούσει πριν νοσήσει το παιδί αλλά δεν είχε δώσει βάση και όταν νόσησε το παιδί τους ενημερώθηκαν από το νοσοκομείο, από άλλες οικογένειες που βρίσκονταν στο νοσοκομείο και από το ίντερνετ. Η τρίτη λόγω της δουλειάς της μητέρας γνώριζαν την ύπαρξη των εθελοντικών οργανισμών πριν νοσήσει το παιδί και το είχε ψάξει μόνη της και είναι και μέλος σε έναν εθελοντικό οργανισμό.

Τέλος, ζητήθηκε από τους γονείς να δώσουν μια συμβουλή στις οικογένειες που περνούν παρόμοια κατάσταση με την δική τους. Έτσι η μια οικογένεια μας είπε να

έχουν δύναμη και ότι ο παιδικός καρκίνος έχει εξελιχθεί και υπάρχουν πολλές πιθανότητες να πάνε όλα καλά. Ακόμα, πρότεινε να απευθυνθούν οι γονείς σε κάποιον ειδικό για στήριξη, τόσο οι ίδιοι όσο και για τα παιδιά. Η άλλη οικογένεια ανέφερε, πως δεν μπορεί να δώσει συμβουλές σε κάποιον γιατί, η κάθε περίπτωση είναι εξατομικευμένη κατάσταση. Σε γενικές γραμμές προτείνει ψυχραιμία, αγάπη και δύναμη στο παιδί και πίστη στους γιατρούς. Εν συνέχεια, άλλη οικογένεια, προτείνει να είναι ψύχραιμοι, να έχουν εμπιστοσύνη στους γιατρούς. Επίσης, να έχουν πίστη ότι όλα θα πάνε καλά και το παιδί να νιώθει ότι η ζωή θα συνεχιστεί κανονικά μετά την θεραπεία και να μην ντρέπεται για την ασθένεια. Οι υπόλοιπες οικογένειες πρότειναν τα παρακάτω. Οι γονείς να είναι ψύχραιμοι και να έχουν στο μυαλό τους ότι η ιατρική εξελίσσεται και υπάρχουν πολλές θεραπείες. Να είναι αισιόδοξοι και να κάνουν χαρούμενα τα παιδιά τους. Να έχουν δύναμη, πίστη και θετική σκέψη. Να έχουν κουράγιο, δύναμη και πολύ αγάπη στην οικογένεια και στο παιδί. Να απευθυνθούν σε κάποιον ειδικό. Επιπλέον, μια οικογένεια ανέφερε, ότι οι οικογένειες έχουν μπροστά τους ένα πρότζεκτ που θα πρέπει να βγάλουν εις πέρας και να συγκεντρωθούν σ' αυτό και όλα θα πάνε καλά. Επίσης, πρότεινε να ζητήσουν βοήθεια για στήριξη από όποιον μπορούν.

3. Συμπεράσματα

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης ήταν να διαπιστωθεί, τόσο η συμβολή, όσο και η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου στην σύγχρονη οικογένεια. Συγκεκριμένα, οι τομείς που εξετάστηκαν είναι: η συμβολή της ασθένειας στο ίδιο το παιδί που νοσεί, στην οικογένεια αλλά και στον περίγυρο της, τα συναισθήματα που επικρατούν, οι δυσκολίες που δημιουργούνται, η συμβολή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και εθελοντικών και κρατικών οργανισμών στην όλη κατάσταση.

Αρχικά, η έρευνα επιβεβαιώνει ότι η ανακοίνωση της ασθένειας είναι εξίσου δύσκολη για όλα τα μέλη της οικογένειας και επιφέρει κρίση στην ισορροπία της. Συγκεκριμένα, όπως έχει αναφερθεί, οι γονείς των παιδιών με καρκίνο το περιγράφουν ως την πιο συντριπτική εμπειρία της ζωής τους, που επηρεάζει τις καθημερινές τους συνήθειες, καταναλώνει υπερβολική ενέργεια και επιβαρύνει το οικογενειακό σύνολο [(Snavarsdottir, 2004), (Χατήρα, 2000), (Αναγνωστόπουλος, 1986)]. Οι γονείς υφίστανται ψυχικό σοκ και η κάθε οικογένεια το διαχειρίζεται με διαφορετικό τρόπο. Οι περισσότεροι γονείς αισθάνονται αδυναμία, ανεπάρκεια. Η οδύνη τους είναι τόσο

μεγάλη που τους οδηγεί σε παραίτηση [(Ethier, 2011), (Καραδήμας, 2005), (Αναγνωστόπουλος, 1986), (Χατήρα, 2000)].Μάλιστα, οι ερωτηθέντες γονείς υποστήριζαν, ότι τα συναισθήματα που τους δημιουργήθηκαν κατά την διάγνωση του παιδιού ήταν ψυχικό σοκ, απόγνωση, φόβο και δεν ήξεραν πώς να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Όταν έπρεπε να ανακοινώσουν την ασθένεια στον ίδιο το παιδί που νοσεί, επέλεξαν απλά λόγια, μέσα από παραμύθια από παιχνίδια αλλά και από παρέες που έκαναν τα παιδιά μέσα στο νοσοκομείο ήθελαν τα παιδιά να νιώθουν φυσιολογικά σαν να μην συμβαίνει κάτι εξωπραγματικό το οποίο δεν μπορεί να αντιμετωπισθεί. Και φυσικά σημαντική είναι η αντιμετώπιση των παιδιών που νοσούν, καθώς ήταν άλλοτε συνεργάσιμη και άλλοτε όχι. Καθώς το παιδί δεν μπορεί να εξηγήσει τι προκάλεσε την ασθένειά του, θυμώνει, απογοητεύεται, η συμπεριφορά του αλλάζει, όπως και η όρεξη ή ο ύπνος του και συχνά ρίχνει το φταίξιμο για τον καρκίνο στους γονείς του [(Ethier, 2011), (Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2013), (Χατήρα, 2000)].Παρ' όλα αυτά σύμφωνα με τους Manne&Zautra (1990) – Steinetal (1992), η διατήρηση ενός δικτύου υποστήριξης ενδέχεται να είναι μια δύσκολη διαδικασία καθώς, οι οικείοι του ενδεχομένως να νιώθουν πιεσμένοι είτε λόγω της ασθένειας, είτε λόγω των αντιδράσεων του ασθενούς, (M. RobinDiMatteo. Leslie R. Martin, 2011).

Έπειτα, σημαντικό ρόλο κατέχει η αντίδραση του περίγυρου. Ο παιδικός καρκίνος γίνεται η αφορμή για τη διαταραχή πολλών φιλικών και συγγενικών σχέσεων και τον περιορισμό των επαφών σε σημαντικά μικρότερο κύκλο, την παραμέληση των προσωπικών ενδιαφερόντων και αναγκών και κατά συνέπεια, την εν μέρει φυσιολογική απόσυρση των γονιών από το εξωτερικό περιβάλλον, με το οποίο επιλέγουν να επικοινωνούν σε ελάχιστο βαθμό, παρά το αίσθημα μοναξιάς ή θλίψης που μια τέτοια στάση επιφέρει (Παπαδάτου, 1995), (Γεωργουσοπούλου, 2015). Σύμφωνα, με τον Παναγιώτης Καλαλές , Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας M.A. Κλινικής Ψυχολογίας, το καθένα μέλος θα αντιδράσει με τον δικό του ξεχωριστό τρόπο. Και αυτό εξαρτάται από τα εξής:

1. Τον τρόπο σκέψης του κάθε μέλους.
2. Την ποιότητα και την εγγύτητα της σχέσης του με το παιδί που νοσεί.
3. Του νοητικού/συναισθηματικού επιπέδου του.
4. Τις γνώσεων που έχει για τον καρκίνο

Ακόμη στο συγγενικό πλαίσιο, πολλοί συγγενείς μπορεί να βοηθήσουν την οικογένεια και το παιδί ενώ άλλοι να αποφύγουν τις επικοινωνίες λόγω φόβου και άγνοια της κατάστασης. Σύμφωνα, με τους ερωτηθέντες, οικογενειακό περιβάλλον ήταν δίπλα στην οικογένεια που είχε διαπιστωθεί η νόσο ενώ σε μεγάλο βαθμό φίλοι και συγγενείς απομακρύνθηκαν διότι δεν ήξεραν πώς να χειριστούν την όλη κατάσταση. Το γεγονός αυτό η κάθε μια οικογένεια το χειρίστηκε με τον δικό της τρόπο, αλλά καταλήγουν στο γεγονός ότι αν δεν το έχεις βιώσει δεν μπορείς να καταλάβεις ακριβώς την όλη κατάσταση.

Επιπλέον, όσο η συγκεκριμένη νόσος κατέκλεινε την καθημερινότητα, τόσο περισσότερες δυσκολίες εμφανίζονταν. Ο Cassileth (Cassileth, 1987) κατέδειξε ορισμένες λειτουργίες της οικογένειας που επηρεάζονται από την ασθένεια. Πρώτα απ' όλα, ο καρκίνος συνήθως απειλεί την οικογενειακή αλληλεπίδραση. Επιφέρει εναλλαγή ρόλων, κάτι που μπορεί να ερμηνευτεί ως απώλεια από μερικούς και, από άλλους, ως υπερβολική επιβάρυνση. Δεύτερον, η ασθένεια συνεπάγεται αλλαγή στα μελλοντικά σχέδια λόγω της αβεβαιότητας που υπαινίσσεται η παρουσία καρκίνου. Ορισμένες οικογένειες αναγκάζονται να πάψουν κάθε προγραμματισμό για το μέλλον και αυτό μπορεί να αποσταθεροποιήσει τη λειτουργία της οικογένειας, δημιουργώντας μια αίσθηση έλλειψης στόχων ή μιας κατάστασης αναστολής. Τρίτον, επηρεάζει τη λειτουργία των μελών της οικογένειας στο εργασιακό ή το σχολικό περιβάλλον. Επίσης εμφανίζονται νέες σχέσεις-λειτουργίες: γιατροί, νοσηλευτές και άλλοι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Όλοι αυτοί οι άνθρωποι δημιουργούν ένα νέο περιβάλλον και έχουν τεράστια σημασία για τον ασθενή και την οικογένειά του. Επιπρόσθετα, η θεραπεία του καρκίνου είναι δαπανηρή και μπορεί να οδηγήσει σε οικονομική επιβάρυνση αυτών των οικογενειών, όταν ήδη έχουν σημειωθεί διαταραχές στην οικογενειακή δυναμική (Καραδήμας, 2005). Και φυσικά, η έρευνα επιβεβαιώνει τα παραπάνω καθώς οι αναφερόμενες δυσκολίες που αντιμετώπισαν οι γονείς ήταν η συνεργασία της οικογένειας με το παιδί που νοσούσε, η οικονομική κατάσταση και ο τρόπος ζωής τους που είχε αλλάξει από εκεί και έπειτα. Η επαγγελματική ζωή των οικογενειών κατά κύριο λόγο δεν επηρεάστηκε, αλλά οι οικογένειες που επηρεάστηκαν στον συγκεκριμένο τομέα, δεν έδωσαν αρκετή σημασία σε αυτό καθώς πάνω απ' όλα ήταν η υγεία του παιδιού. Όπως ειπώθηκε και παραπάνω, ο παιδικός καρκίνος «προσβάλλει» συνολικά την οικογένεια και αλλάζει την καθημερινότητά της με τρόπο ασύλληπτο (Hagedoorn, Kreicbergs, & Appel, 2011).

Σε όλη αυτή την δύσκολη περίοδο η οικογένεια έρχεται σε επαφή με επαγγελματίες υγείας. Λόγω της επιρροής που έχουν τα συναισθήματα στην διαδικασία της θεραπείας του ασθενούς, χρειάζεται τόσο ο ίδιος ο ασθενής, όσο και το υποστηρικτικό του περιβάλλον να λάβουν υποστηρικτική βοήθεια από ομάδα ειδικών, ώστε να διαχειριστούν την κατάσταση. Βασικό ρόλο στην μεταβατική περίοδο της ασθένειας, είναι η στήριξη της οικογένειας και των ατόμων που περιβάλλουν το παιδί από τους θεράποντες και τους επαγγελματίες κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη νοσηλεία και την θεραπεία (Καπουλίτσας & Καρτάλης, 2007). Για το λόγο αυτό, ο σύμβουλος θα πρέπει να κάνει εκτίμηση και να αξιολογεί συνεχώς τα υποστηρικτικά μέτρα καθώς αυτά εναλλάσσονται καθημερινά (Χατήρα, 2000). Ανεξάρτητα από την ηλικία του, κάθε παιδί με καρκίνο κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα και αντιδράσεις, ενώ οι ιδιαιτερότητες και οι ανάγκες κάθε ηλικίας απαιτούν την παρουσία και τη στήριξη της οικογένειας για την καλή έκβαση της θεραπείας του. Η προσαρμογή του παιδιού κατά την περίοδο της θεραπείας του εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την αντίδραση και τη στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος. Σύμφωνα, όμως με τους ερωτηθέντες γονείς, είτε μέσα από συζητήσεις μεταξύ τους, είτε με την βοήθεια ειδικών προσπαθούσαν να χειριστούν την όλη κατάσταση. Μία οικογένεια είχε συμβουλευθεί παιδοψυχολόγο για να ενημερώσει την αδελφή του παιδιού που νοσούσε. Κάποιοι μόνο από τους γονείς είχαν επικοινωνία με την ψυχολόγο του νοσοκομείου κατά τη διάρκεια που το παιδί νοσούσε. Η επαφή τους με την ψυχολόγο προέκυψε, ύστερα από προσέγγιση της ψυχολόγου.

Όσον αφορά την συμβολή των εθελοντικών και κρατικών οργανισμών πάνω στο θέμα του παιδικού καρκίνου οι απόψεις δίστανται. Οι περισσότεροι ισχυρίζονται ότι δεν υπάρχει απαραίτητη στήριξη και επαρκή κοινωνική πολιτική και για ό,τι αφορά τους εθελοντικούς οργανισμούς που ασχολούνται με τον παιδικό καρκίνο, οι γονείς άλλοι δεν γνώριζαν για την ύπαρξη αυτών εξ' αρχής και έμαθαν μέσα στην διάρκεια που νόσησε το παιδί. Ωστόσο, μόνο 2 από τις οικογένειες είχαν επαφή με εθελοντικούς οργανισμούς. Οι προτάσεις που δόθηκαν από τους γονείς για την βελτίωση της κοινωνικής πολιτικής αφορούν την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, του οικονομικού τομέα, την ύπαρξη ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών σε όλα τα νοσοκομεία και αλλαγή του ασφαλιστικού ταμείου και την παροχή βοήθειας στις οικογένειες που χρειάζονται φάρμακα από το εξωτερικό ή να πάνε για θεραπεία στο εξωτερικό καθώς και βοήθεια από το κράτος για να βρίσκει δότες αίματος για τις οικογένειες που το

χρειάζονται.. Τέλος οι προτάσεις που δίνονται από τους γονείς σε άλλους γονείς που βιώνουν την ίδια κατάσταση είναι δύναμη, αισιοδοξία, ψυχραιμία και θετική σκέψη.

Εν κατακλείδι, διαπιστώνετε ότι τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της συγκεκριμένης έρευνας, καλύπτουν σημαντικό ποσοστό απαντήσεων. Οι περισσότερες απαντήσεις που δόθηκαν συμφωνούσαν μεταξύ τους χωρίς μεγάλες αποκλίσεις. Επιπλέον, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα συμπίπτουν με πολλά στοιχεία από το θεωρητικό μέρος, όπως:

1. η επιρροή που έχει η ασθένεια στην οικογένεια,
2. η αλλαγή του τρόπου ζωής της οικογένειας,
3. η αντιμετώπιση του περιγύρου προς την οικογένεια,
4. τα έξοδα και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας.

5. Προτάσεις

Προτείνουμε ως συνέχεια της έρευνας μας, να πραγματοποιηθεί μια παρόμοια έρευνα και σε παιδιατρικό ογκολογικό τμήμα Δημόσιου Νοσοκομείου, για υπάρχει πιο ποικιλόμορφο δείγμα ως προς το κοινωνικό οικονομικό επίπεδο των οικογενειών και να υπάρξει και μεγαλύτερος αριθμός δείγματος για να είναι πιο αντιπροσωπευτικά τα αποτελέσματα για τον γενικό πληθυσμό. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσε να γίνει μια συγκριτική μελέτη σχετικά με τις εμπειρίες των οικογενειών που βρίσκονται στα Δημόσια Νοσοκομεία και των οικογενειών, που βρίσκονται στα Ιδιωτικά Νοσοκομεία. Τέλος, θα μπορούσε να γίνει παρόμοια έρευνα και για τους εφήβους και πως οικογένειας αντιμετωπίζουν των καρκίνο όταν εμφανίζεται στο παιδί την περίοδο της εφηβείας.

5.Επίλογος

Ο καρκίνος είναι μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, που χαρακτηρίζεται από τη μη φυσιολογική κυτταρική ανάπτυξη και διαίρεση. Είναι μια ασθένεια που κατακλίνει πρώτα τα άτομα και ύστερα τον περίγυρό του. Όσον αφορά την μάστιγα του παιδικού καρκίνου, η οικογένεια είναι εκείνη που κατέχει τη σημαντικότερη πηγή

υποστήριξης του παιδιού που νοσεί. Μελετώντας το συγκεκριμένο θέμα, είναι σημαντικό να διαπιστωθεί ότι η οικογένεια χρειάζεται να ενισχυθεί κατά τη διάρκεια της διάγνωσης αλλά και της θεραπείας. Σίγουρα στην αρχή τα συναισθήματα που επικρατούν είναι φόβος, σοκ και απόγνωση. Για τους λόγους αυτούς θα πρέπει η οικογένεια να έρχεται σε επαφή με τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να πορεύονται με αισιοδοξία και να κατανοούν πως η ασθένεια του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει στον θάνατο αλλά και στην αληθινή ζωή.

Βιβλιογραφία

A) Ελληνική Βιβλιογραφία

1. Αναγνωστόπουλος Φ. (1986), «Ψυχολογική Υποστήριξη Του Καρκινοπαθούς». Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (Επιμ.) Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων Με Καρκίνο, Αθήνα:Φλόγα
2. Δρόσου – Αγακίδου Β., Κανακούδη – Τσακαλίδου Φ. , Κάτζος Γ., Παπαχρήστου Φ. (2017), « Βασική Παιδιατρική». University Studio Press. Έκδοση: Θεσσαλονίκη, εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων κ' περιοδικών.
3. Γρηγοροπούλου Ε. & Ψιμούλη Α.(1994). « Η Αλήθεια Που Δεν Λέγεται, Κοινωνική Εργασία(33).
4. Καλλινικάκη Θ. (1998). «ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ- Εισαγωγή Στη Θεωρία Και Την Πρακτική Της Κοινωνικής Εργασίας» 11^η Έκδοση (2010), Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
5. Καραδήμας Ε.Χ (2005). «Ψυχολογία Της Υγείας- Θεωρία Και Κλινική Πράξη». Αθήνα:Τυπωθητώ- Γιώργος Δραδανός
6. Κοντοπούλου Μελάνθια (2007), « Παιδί Και Ψυχοκοινωνικές Δυσκολίες. Μια Ψυχοδυναμική Οπτική. Αθήνα.
7. Κοσμίδης Π.Α., Τσακίρης Γεώργιος (2009), «Ογκολογία- Ραδιοβιολογία». Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
8. Μάτζιου-Μεγαπάνου, Β. (2012) ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ - Βασικές αρχές στη φροντίδα παιδιών, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος
9. Πάνου Μ. (1992), «Παιδιατρική Νοσηλευτική-Εννοιολογική Προσέγγιση». Εκδόσεις: Βήτα Αθήνα.

10. Παπαδάτου δ. (1995), «Το Παιδί Με Τη Χρόνια Και Σοβαρή Αρρώστια Και Η Οικογένεια Του». Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστοπούλου (Επιμ) « Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας». Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
11. Στεφανοπούλου-Τσόγκα, Ε. (1998) Παιδιατρική Νοσηλευτική, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας
12. Τσιάντης, Γ. (1988) Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας, Τεύχος Α', Αθήνα: Καστανιώτη
13. Χατζηγιαννόγλου Θ. & Γενά Α.(2005), « Η αντίδραση του πατέρα στο παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες. Κοινωνική εργασία (77)».
14. Χατήρα Π.Δ. (2000), «Κλινική Ψυχολογία Παρέμβαση Στο Παιδί Και Τον Έφηβο Με Βαρύ Και Χρόνιο Νόσημα». Αθήνα: Ζήτα.

Ξένη Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία

1. Ethier A.M. (2011), «Χρόνια Νοσήματα, Αναπηρία ή Φροντίδα Στο Τέλος Της Ζωής Για Το Παιδί Και Την Οικογένεια». Μετάφραση Hockenberry M.J και Wilson D. (Επιμ.) « Παιδιατρική Νοσηλευτική» (Π. Κωνσταντουλάκης, Θ. Κωτσόπουλος, Ε. Μαγκιάς, Α. Πραντσιδής & Ο. Τσοτσορού, Μεταφρ.). Αθήνα: Βήτα
2. Hogan M.A (2012), « Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας – Ανασκοπήσεις Και Αιτιολογήσεις» (Ι. Ρεκανιώτης & Φ. Σταματόπουλος, Μεταφρ). Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
3. Luxner K.L (2011), «Παιδιατρική Νοσηλευτική» (Δ. Χατζηστεφανίδης Μεταφρ.) Αθήνα:Π.Χ Πασχαλίδης
4. Nelson Karen J., Marcante, Robert M. Kliegman (2016), « Βασική Παιδιατρική». Εκδόσεις Ροτόντα
5. Rice P.L (2005), « Η Ψυχολογία Της Υγείας». (Μ. Μπαρμπάτση, Μεταφρ) Αθήνα: Έλλην
6. Robin DiMatteo M., Leslie R. Martin (2011), «Εισαγωγή Στη Ψυχολογία Της Υγείας». Αναγνωστόπουλος Φ. & Ποταμιανός Γ. (Επιστ. Επιμ). Παρή Ε. (Μεταφρ.). Αθήνα: Πεδίο

Ξένη Βιβλιογραφία

1. Bertalanffy, L. (1981). A system view of man. Boulder, Colorado: West View Press.
2. Cairns, N., Clark, G., & Smith, S. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *J Pediatr*(95), σσ. 484-7.
3. Cassileth, B. (1987). Psychological preparation of the patient and family. *Cancer*(60), σσ. 547-552.
4. Cohen, D., Friedrich, W., & Jaworski, T. (1994). Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. *J Clin Psychol*(50), σσ. 303-19.
5. Davidson, M. (1983). Uncommon sense: The life and thought of Lodwing von Bertalanffy, Father of general systems theory. Los Angeles: JP Tarcher, Inc.
6. Evans, C., Stevens, M., & Cushway, D. (1992). Sibling response to childhood cancer: a new approach. *Child Care Health Dev*(18), σσ. 229-44.
7. Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancers The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), σσ. 205-211.
8. Haley, J. (1978). Problem-Solving Therapy. New York: Harper Colophon Books
9. Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child Care Health Dev*(20), σσ. 309-22.
10. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999, August). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer*, 7(5), σσ. 302-320.
11. 13. Krant, M., & Johnson, L. (1977-78). Family members' perceptions of communications on late stage cancer. *Int J Psychiatry Med.*, 8(2), σσ. 203-216.
12. 14. Laszlo, E. (1972). The Systems View of the World. New York: George Brassiler.
13. Martin, T. L., & Doka, K. J. (2000). Men Don't Cry... Women Do - Transcending Gender Stereotypes of Grief. BRUNNER/MAZEL Taylor & Francis Group.

14. McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: a literature review with implications for research and practice. *Am J Orthopsychiatry*(53), σσ. 209-18.
15. Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008, August). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Curr Oncol*, 15(4), σσ. 173-178.
16. Parkes C. (1975), The emotional impact of cancer on patients and their families.
17. Rhymes, J. (1991). Clinical management of the terminally ill. *Geriatrics*(46), σσ. 57-62.
18. Robison T. Alexander S. & Hays M. (2008), Patient – oncologist communication in advanced cancer. Predictors of patient perception of prognosis. *Support care cancer* (16) 661049-1057
19. Robland, J. (1990). Anticipatory Loss: A family systems developmental framework. *Fam. Process*, 29(3), σσ. 229-244.
20. Sahler, O., Roghmann, K., & Carpenter, P. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative studyQ prevalence of siblings distress and definition of adaptation levels. *J Dev Behav Pediatr*(15), σσ. 353-66.
21. Schuler, D., Bakos, M., & Zsambor, C. (1985). Psychosocial problems in families of a child with cancer. *Med Pediatr Oncol*(13), σσ. 173-9.
22. Schumacher, K. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcome during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35(1).
23. Smith, M., & Gloeckler, R. L. (2002). Childhood cancer: Incidence, Survival and Mortality in *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Philadelphia: PA: JB Lippincott Raven.
24. Srinivasan, A., Tiwari, K., Scott, J. X., Ramachandran, P., & Ramakrishnan, M. (2015, January). Impact of Cancer Support Groups on Childhood Cancer treatment and abandonment in a private pediatric oncology centre. *Indian Journal Of Svavarsdottir, E. (2004). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. J Adv Nurs.*(50), σσ. 153-161
25. Svavarsdottir E. (2004), Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective *J Adv Nurs* (50) 66 153-161.

26. Swore-Fletcher, B., & al., e. (2008). Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2).
27. Vess, J., Moreland, J., & Schwebel, A. (1985). A follow-up study of role functioning and the psychological environment of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(2), σσ. 1-13.
28. Walker, C. (1978). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *J Assoc Pediatr Oncol Nurs*(4), σ. 38.
29. Zabora, J., Fetting, J., & Shangley, V. (1989). Predicting with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(3), σσ. 103-111.

Πτυχιακή Εργασία

Καπουλίτσας Α κ Καρτάλης Χ. (2007), «Ψυχολογική Υποστήριξη Παιδιού Με Καρκίνο». Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης.

Επιστημονικά Ηλεκτρονικά Περιοδικά

1. Βαλαμουτοπούλου, Χ. και Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014) «Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του», Το Βήμα του Ασκληπιού, τόμος 13ος, (1), Ιανουάριος – Μάρτιος 2014, σελ.: 37-53.
2. Βαλαμουτοπούλου Μ.Χ & Βαλαμουτοπούλου Μ. (2014, Ιανουάριος-Μάρτιος). «Η Κρίση Στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια Του Παιδιού Και Οι Δυσκολίες Προσαρμογής Της Οικογένειας Του». Το Βήμα Του Ασκληπιού 13(1)
3. Γεωργουσοπούλου, Β. (2015, Απρίλιος-Ιούνιος). Δρεπανοκυτταρική αναιμία: Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 14(2), σσ. 92-102.
4. Γεωργουσοπούλου Β. (2015, Απρίλιος-Ιούνιος). «Δρεπανοκυτταρική Αναιμία: Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις Στο Παιδί και Στην Οικογένεια». Το Βήμα Του Ασκληπιού, 14(2)

5. Μπέλλου-Μυλωνά, Π., & Γερογιάννη, Γ. Κ. (2010, Ιανουάριος-Μάρτιος). Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 9(1), σσ. 25-28

Ελληνικά Ηλεκτρονικά Άρθρα

6. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013) «Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο», στο <http://www.nosilia.org.gr/read-presentation/41#.Vc5P0a2y3fY> [πρόσβαση στις 1 Σεπτεμβρίου 2018]
7. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013). Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο. Ανάκτηση Αύγουστος 2018, από <http://www.nosilia.org.gr/read-presentation/>
8. <https://karkinaki.gr> (ημερομηνία πρόσβασης 26.11.2018)
9. Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης-Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας (2011) Εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο 2011-2015, Αθήνα: Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στο <http://www.anticancer.gov.gr> (ημερομηνία πρόσβασης 20.2.2019)
10. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013) «Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο», στο <http://www.nosilia.org.gr> (ημερομηνία πρόσβασης 20.2.2019)
11. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/whatisancer/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
12. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/historyofcancer/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
13. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/whatcausescancer/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
14. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/thedevelopmentofcancer/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
15. https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/information_general/ (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
16. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/surgery/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)

17. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/radiotherapy/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
18. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/sideeffects/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
19. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/biological/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
20. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/hormonaltherapy/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)
21. <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/treatment/sideeffects/> (ημερομηνία πρόσβασης 29/11/18)

Ξένα Ηλεκτρονικά Άρθρα

1. <https://www.oncnursingnews.com/advocacy/curechildhoodcancer/the-effects-of-a-childs-cancer-on-the-parents-relationship> Zuccolo, M. R. (2014, 04 25). The Effects of a Child's Cancer on the Parents' Relationship. Ανάκτηση Σεπτ. 03, 2018, από Oncology NURSING NEWS

Επιστημονικά Συνέδρια

1. Δεληαντώνη - Οικονόμου, Χ. (1991) «Ιδιαιτερότητες στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού σε αντικαρκινικό νοσοκομείο», Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος και Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Η Ευρώπη κατά του καρκίνου”, Αθήνα
2. Παπαγερίδου, Φ. (1991) «Κοινωνική εργασία με καρκινοπαθείς σε Γενικό Νοσοκομείο», Ψυχοκοινωνική διάσταση του καρκίνου, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Σύνδεσμος Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος και Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Η Ευρώπη κατά του καρκίνου”, Αθήνα

Παράρτημα

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ

Καλησπέρα σας, σήμερα συναντηθήκαμε με σκοπό να πραγματοποιήσουμε τη συνέντευξη με θέμα την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου από την σύγχρονη οικογένεια. Επιλέξαμε να συνεργαστούμε μαζί σας για να συλλέξουμε πληροφορίες αλλά και για να ακούσουμε την δικιά σας οπτική πάνω σε αυτό το θέμα. Σύμφωνα με τους κανόνες δεοντολογίας θα διατηρηθεί η απόκρυψη των προσωπικών δεδομένων που θα αντληθούν από τη συνέντευξη μαζί σας. Ο προβλεπόμενος χρόνος είναι τριάντα πέντε λεπτά. Σε οποιαδήποτε στιγμή της συνέντευξης αισθανθείτε ότι έχετε την ανάγκη να διακόψουμε ή να κάνουμε ένα διάλειμμα θα σας παρακαλούσαμε να μας ενημερώσετε αμέσως. Σας ευχαριστούμε πολύ εκ των προτέρων.

1^Η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. Πόσο χρονών είστε;
2. Που διαμένετε;
3. Τι επάγγελμα κάνετε;
4. Πόσα παιδιά έχετε;

2^Η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ:ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΙΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

1. Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;
2. Ποια ήταν τα συναισθήματα των υπόλοιπων μελών της οικογένεια όταν το παιδί διαγνώστηκε με καρκίνο; Πώς τα αντιμετωπίσατε;
3. Το παιδί σας με ποιο τρόπο ενημερώθηκε για την διάγνωση και για την διαδικασία; Ποιες ήταν οι πρώτες του αντιδράσεις;

3^Η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ: ΤΡΟΠΟΙ ΠΟΥ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΙ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

1. Κατά την διάρκεια της θεραπείας, πως αντιμετωπίσαν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας την ασθένεια του παιδιού; Ήταν υποστηρικτικοί; Περιγράψτε μας
2. Θα θέλατε να μας πείτε πως βιώσατε την όλη διαδικασία;
3. Πόσο δύσκολο ήταν να συνειδητοποιήσετε αυτό που σας συνέβαινε, πως το διαχειριστήκατε εσείς και πως το παιδί;

4. Ποιες πιστεύεται ότι είναι οι κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες κατά τη διάρκεια που νοσεί το παιδί;
5. Με ποιόν τρόπο πιστεύετε ότι οι οικογένειες μπορούν να επιλύσουν τις ανάγκες αυτές;

4^η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ: ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

1. Όταν διαγνώστηκε στο παιδί σας η ασθένεια ποια ήταν η αντίδραση των συγγενών σας;
2. Υπήρξαν φίλοι ή συγγενείς, οι οποίοι να απομακρύνθηκαν όταν έμαθαν για την ασθένεια του παιδιού σας, επειδή δεν ήξερα πώς να διαχειριστούν την κατάσταση; Αν ναι πως το αντιμετωπίσατε;
3. Ποιο κριτήριο θεωρείτε ότι είναι απαραίτητο για να κατανοήσει ο περίγυρος σας την σημασία της κατάστασης;
4. Επηρέασε η ασθένεια την επαγγελματική σας ζωή; Αν ναι με ποιον τρόπο;

5^η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ: ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

1. Στο άκουσμα της διάγνωσης σας βοήθησε κάποιος ειδικός ψυχικής υγείας ώστε να το μεταφέρετε στο παιδί ;
2. Απευθυνθήκατε σε ειδικούς ψυχικής υγείας , κατά την περίοδο νοσηλείας του παιδιού σας; Αν ναι, σε τι ειδικότητες, και με ποιο τρόπο σας βοήθησαν και σε ποιες περιπτώσεις;

6^η ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

1. Θεωρείτε πως υπάρχει η κατάλληλη προνοιακή πολιτική ώστε να ανταποκριθείτε στις ανάγκες και δυσκολίες μιας τόσο δύσκολης κατάστασης;
2. Θεωρείτε ότι είναι επαρκείς οι δομές που υπάρχουν για τα παιδιά με καρκίνο; Αν όχι τι θα έπρεπε να αλλάξει;

3. Κατά την άποψή σας οι επαγγελματίες υγείας που δουλεύουν με παιδιά με καρκίνο είναι σωστά ενημερωμένοι;
4. Τι θα συμβουλεύατε γονείς που έζησαν παρόμοια κατάσταση με τη δική σας;