

Ο ρόλος των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση της διάγνωσης και της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο

Ευθαλία Καραμούτσιου,¹ Παντελής Περδικάρης²

Parental and health professionals' role in information of diagnosis in children with cancer

Abstract at the end of the article

¹Ψυχολόγος ΠΕ, MSc(c), Παιδιατρικό Ογκολογικό Νοσοκομείο «Μαριάννα Βαρδινογιάννη-Ελπίδα»

²Παντελής Περδικάρης, Νοσηλεύτης ΠΕ, MSc, PhD Παιδιατρικό Ογκολογικό Νοσοκομείο «Μαριάννα Βαρδινογιάννη-Ελπίδα», Προϊστάμενος Ογκολογικού Τμήματος Νοσοκομείο Παιδων Αθηνών "Π & Α Κυριακού",

Υποβλήθηκε: 22/8/2015
Επανυποβλήθηκε: 28/9/2015
Εγκρίθηκε: 25/10/2015

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Παντελής Περδικάρης, Σολωμού 48-50,
153 41 Αγία Παρασκευή, Αθήνα,
Τηλ: (+30) 210-22 35 255, 6945 156 702
e-mail: pantperdikaris@ath.forthnet.gr,
pantelisperdikaris@gmail.com

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, όπως ο καρκίνος, αποτελεί ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός για το παιδί και τους γονείς του. Η συνεργασία των επαγγελματιών υγείας και των γονέων για την παροχή κατάλληλης ενημέρωσης στο παιδί, καθώς και ο ενεργός ρόλος του ίδιου του παιδιού στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν στη θεραπεία του, μπορούν να μειώσουν σημαντικά το άγχος παιδιών και γονέων και να ευνοήσουν τη θεραπευτική συμμαχία με τους επαγγελματίες υγείας. Η ανοιχτή και άμεση επικοινωνία των γονέων και των επαγγελματιών υγείας με το παιδί, η χρησιμοποίηση απλής και κατανοητής γλώσσας, η κατάλληλη εκπαίδευση και προετοιμασία των γονέων μπορεί να βοηθήσει στην εξάλειψη του άγχους και του στρες, που προκύπτουν από τη διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, με μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα την καλύτερη προσαρμογή του παιδιού στη νόσο. Σκοπός του άρθρου είναι η διερεύνηση του ρόλου των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση της διάγνωσης και της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο.

Λέξεις-ερευρηρίου: Καρκίνος παιδικής ηλικίας, διάγνωση, ενημέρωση, επικοινωνία, γονείς, επαγγελματίες υγείας.

Εισαγωγή

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, όπως ο καρκίνος, είναι ένα γεγονός ιδιαίτερα στρεσογόνο και αποτελεί μόνο την αρχή σε μια μακρά και δύσκολη πορεία προσαρμογής. Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας ως χρόνιο νόσημα επηρεάζει άμεσα ολόκληρη την οικογένεια και προκαλεί ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις σε όλα τα μέλη της.^{1,2}

Έχει παρατηρηθεί ότι η διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας αποτελεί μια ισχυρή «βιοψυχοκοινωνική μετάβαση» για όλους τους γονείς, που έρχονται αντιμέτωποι με αυτή σε κάποια φάση της ζωής τους.³ Ένα μεγάλο μέρος αυτής της «μετάβασης» οφείλεται στο γεγονός ότι οι γονείς μετά από τη διάγνωση ξεκινούν να υιοθετούν διαφορετικούς ρόλους απέναντι στα παιδιά τους, όπως αυτόν του φροντιστή ως προς την ασθένεια αλλά και του ανθρώπου που αναλαμβάνει την ευθύνη, από κοινού με την ιατρική ομάδα, να ενημερώσει το παιδί για τη νόσο αλλά και να αποφασίσει πόσες αλλά και ποιες πληροφορίες θα κοινοποιήσει σε αυτό.⁴

Ο ενεργός ρόλος των γονέων στην ενημέρωση της διάγνωσης

Τα παιδιά και ειδικά εκείνα που βρίσκονται μεταξύ των τεσσάρων και δέκα ετών στηρίζονται αποκλειστικά στους γονείς τους για την κατανόηση των ιατρικών πληροφοριών.⁵ Οι γονείς, λοιπόν, έχουν να επωμιστούν αρχικά την τεράστια ευθύνη να κατανοήσουν οι ίδιοι τις πληροφορίες που δίνονται από την ιατρική ομάδα για τη διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, να τις αξιολογήσουν και να αποφασίσουν ποιες από αυτές μπορούν να γνωστοποιήσουν στα παιδιά τους.⁶

Αρκετοί γονείς εκφράζουν την επιθυμία να αναλάβουν οι ίδιοι τον ρόλο του ανθρώπου που θα ενημερώσει το παιδί για την ασθένεια. Στη μελέτη των Mitchel et al αναφέρθηκε, ότι πάνω από το 80% των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα θέλησαν να εκπαιδευτούν και να αναλάβουν οι ίδιοι έναν πιο ενεργό ρόλο στη θεραπεία αλλά και στην ενημέρωση του παιδιού τους σε άμεση συνεργασία πάντα με τους επαγγελματίες υγείας.⁷ Εντούτοις, υπάρχουν στοιχεία ότι συχνά οι επαγγελματίες υγείας δεν δίνουν στους γονείς επαρκείς πληροφορίες για την ασθένεια του παιδιού, καθώς επίσης ότι προσφέρουν πολύ λίγες ή περισσότερες πληροφορίες από αυτές που μπορούν να δεχτούν και να αφομοιώσουν.⁸ Επιπρόσθετα, υπάρχει ασάφεια ως προς τον καθορισμό και την έννοια της πληροφόρησης και της ενημέρωσης των γονέων, των ορίων αυτής αλλά και της κοινωνικής υποστήριξης που οφείλουν να λάβουν για να μπορέσουν να διαχειριστούν και να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της χρόνιας νόσου.⁸

Υπάρχει σαφώς μεγάλη ανάγκη να αναγνωριστεί και να υποστηριχθεί κατάλληλα ο κεντρικός και μείζονος σημασίας ρόλος των γονέων σχετικά με την ενημέρωση των παιδιών τους για την ασθένεια καθώς και του ευρύτερου κοινωνικού δικτύου, που περιλαμβάνει τους συγγενείς

και τους φίλους. Αρκετά συχνά οι γονείς κατανοούν πολύ λιγότερα από αυτά που λένε οι γιατροί στις αρχικές ενημερώσεις τους για τη νόσο ως συνέπεια του στρες που σχετίζεται με τη διάγνωση της ασθένειας.⁹ Είναι ιδιαίτερα αγχωμένοι και λυπημένοι κατά τη διάρκεια της πρώτης ενημέρωσης για τη διάγνωση και κατά τα αρχικά στάδια της θεραπείας.¹⁰ Η τεράστια ψυχολογική πίεση που υφίστανται δυσκολεύει τη διατήρηση των πληροφοριών που λαμβάνουν από την ιατρική ομάδα και την κατάλληλη αναμετάδοση και «μετάφραση» αυτών των πληροφοριών στα παιδιά τους.⁶ Επίσης, σύμφωνα με έρευνες των Kazak & Barakat, το γονεϊκό στρες που προκαλείται από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις αλλά και την ίδια τη διάγνωση της ασθένειας παραμένει υψηλό καθόλη τη διάρκεια της θεραπείας.¹¹

Οφέλη από την ενεργό συμμετοχή των γονέων στην ενημέρωση των παιδιών

Παρά τα εμπόδια που ανακύπτουν είναι σημαντικό οι γονείς να ξεκινούν να μοιράζονται με τα παιδιά τους τις πληροφορίες που σχετίζονται με τη διάγνωση οικοδομώντας χρόνο με τον χρόνο ένα ολοένα πιο πολύπλοκο δίκτυο πληροφόρησης και ενημέρωσης. Τα παιδιά με καρκίνο που λαμβάνουν ενημέρωση από τους γονείς τους σχετικά με τη θεραπεία και την πρόγνωση κατά τα αρχικά στάδια της ασθένειας είναι σε αρκετά μεγάλο βαθμό λιγότερο αγχωμένα σε σύγκριση με τα παιδιά που δέχονται λιγότερη πληροφόρηση ή που ενημερώνονται σε κάποιο μεταγενέστερο στάδιο της ασθένειας.^{12,13}

Ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών που ενημερώνονται για την ασθένειά τους αρκετά συχνά υποβάλλει ερωτήσεις, εκφράζει ανησυχίες καθώς και ένα αίσθημα μοναξιάς και αλλοτρίωσης.^{13,14} Μερικές από τις συνηθέστερες πληροφορίες που τα παιδιά επιθυμούν να λάβουν είναι η σοβαρότητα και η διάρκεια των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας, του πόνου, αλλά και πληροφορίες που σχετίζονται με την πρόγνωση της ασθένειας.¹⁵⁻¹⁷

Τα οφέλη για τους γονείς από τη συμμετοχή τους στην ενημέρωση αφορούν σε πολλές διαστάσεις της ζωής τους μέσα από το πλαίσιο της ασθένειας πια. Σπάνια είναι προετοιμασμένοι να δεχτούν την ύπαρξη μιας τόσο σοβαρής και δυνητικά θανατηφόρας ασθένειας, όπως είναι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας. Πρέπει, πρωταρχικά, να συνειδητοποιήσουν τη νέα πραγματικότητα και τους περιορισμούς που η νόσος και η θε-

ραπεία της επιφέρουν στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας γενικότερα. Παράλληλα είναι σημαντικό να κατανοήσουν την πρόοδο που έχει συντελεστεί πάνω στη θεραπεία των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας, έτσι ώστε το 75% όλων των τύπων καρκίνου σε παιδιά και εφήβους να θεωρείται ιάσιμο. Επιπλέον, οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν τα άτομα που θα αναλάβουν τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού τους, να διαβεβαιωθούν για την ικανότητα του προσωπικού και να μην αμφιβάλουν για την ποιότητα της φροντίδας και την προσφορά της καλύτερης δυνατής σωματικής και συναισθηματικής υποστήριξης στο παιδί τους. Εξαιρετικά σημαντική είναι η στήριξη των γονέων ώστε να χρησιμοποιήσουν σωστά και δημιουργικά την εσωτερική ψυχική δύναμη και τα συναισθηματικά αποθέματά τους για να μπορέσουν να μετατρέψουν τα αρνητικά συναισθήματα (φόβος, ενοχές, δυσπιστία, τύψεις, άγχος, θλίψη κ.λπ.) σε θετική προοπτική. Συγχρόνως, χρειάζεται η απαραίτητη προετοιμασία για τις αλλαγές που θα συμβούν στην καθημερινότητά τους και μπορεί να αφορούν στους ρόλους μέσα στην οικογένεια, εργασιακά θέματα, κοινωνικές σχέσεις, ρουτίνα και συνήθειες, ως απόρροια της μακροχρόνιας θεραπείας, της παραμονής στο νοσοκομείο και των καινούργιων συναισθηματικών και κοινωνικών απαιτήσεων.³⁰

Επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας με τους γονείς και το παιδί που νοσεί

Είναι ευρύτερα γνωστό ότι η ομαλή προσαρμογή των παιδιών συσχετίζεται θετικά με την ομαλή προσαρμογή των γονέων τους στη χρόνια νόσο.¹ Συνεπώς, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό, η ενημέρωση της διάγνωσης να γίνεται με έναν τρόπο που θα ευνοήσει την καλή συνεργασία του ασθενούς και της οικογένειάς του με τους επαγγελματίες υγείας από τις πρώτες φάσεις της διάγνωσης και θα προάγει την καλή προσαρμογή στην ασθένεια. Στην διεθνή βιβλιογραφία έχει καθιερωθεί το πρωτόκολλο SPIKES,¹⁸ που αφορά στον τρόπο επικοινωνίας των δυσάρεστων νέων, που σχετίζονται με την ασθένεια, σε ένα μοντέλο 6 βημάτων. Στο μοντέλο αυτό τονίζεται η σημασία του περιβάλλοντος (S) στο οποίο γίνεται η ενημέρωση της διάγνωσης. Ο χώρος αυτός θα πρέπει να είναι ειδικά διαμορφωμένος και να προστατεύεται η ιδιωτικότητα των ατόμων που συμμετέχουν στη συζήτηση. Το δεύτερο βήμα αφορά στην αντίληψη (P) του ασθενούς αλλά και της οικογένειάς του για τη σοβαρότητα της ιατρικής κατάστασής του. Το τρίτο

βήμα αφορά την πρόσκληση (I), τη διερεύνηση δηλαδή του αν ο ασθενής και η οικογένειά του θέλουν να γνωρίζουν όλες τις λεπτομέρειες σχετικά με την ασθένεια. Το τέταρτο βήμα αφορά στη γνώση (K). Στο στάδιο αυτό τονίζεται η σημασία της προειδοποίησης για τα δυσάρεστα νέα που θα ακολουθήσουν, έτσι ώστε να μπορέσουν να προετοιμαστούν ψυχολογικά τα ενδιαφερόμενα μέρη. Το πέμπτο βήμα αφορά στην ενσυναίσθηση (E), τη σημασία της αναγνώρισης των συναισθημάτων των άλλων και της ανάλογης ανταπόκρισης σε αυτά με τρόπο που να εναρμονίζεται με το εκφραζόμενο συναίσθημα. Τελευταίο βήμα του μοντέλου αυτού είναι η στρατηγική και περίληψη (S). Πριν το τέλος της συζήτησης είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συνοψίζονται οι πληροφορίες που δόθηκαν και να ενθαρρύνεται η έκφραση τυχόν ερωτήσεων και ανησυχιών. Το συγκεκριμένο πρωτόκολλο έχει αποδειχθεί αρκετά χρήσιμο για τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με το δύσκολο έργο της ανακοίνωσης των δυσάρεστων ειδήσεων.¹⁸

Οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας που είναι υπεύθυνοι για την ενημέρωση των παιδιών μπορούν να επηρεάσουν την επικοινωνία που έχουν τα παιδιά μαζί τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Ο Lambert περιγράφει τέσσερις παράγοντες που καθορίζουν τη συμμετοχή των παιδιών στην επικοινωνία με τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας:

- Την επιθυμία του παιδιού να επικοινωνήσει με τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας.
- Τον βαθμό εμπλοκής των επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία της πληροφόρησης.
- Την αναγνώριση και αποδοχή εκ μέρους των γονέων, ότι το παιδί αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι στη διαδικασία της επικοινωνίας.
- Το ίδιο το νοσοκομειακό περιβάλλον.

Τα παιδιά επισκιάζονται κατά τη διαδικασία της επικοινωνίας, όταν οι επαγγελματίες υγείας τα παρακάμπτουν και επικοινωνούν άμεσα μόνο με τους γονείς τους. Συνεπώς τα παιδιά, που είναι μερικώς μόνο ενημερωμένα για τη θεραπεία τους, είναι απροετοίμαστα και ανήσυχια για την ασθένειά τους. Βέβαια πάντα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας, που επιφορτίζονται με την ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία, ότι υπάρχουν και παιδιά που δεν επιθυμούν να συμμετέχουν σε αυτή την επικοινωνία καθώς και στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που σχετίζονται με τη θεραπεία.¹⁹

Αντίθετα, τα παιδιά κατέχουν κεντρική θέση στον δίαυλο επικοινωνίας μεταξύ των γονέων και των επαγ-

γελματιών υγείας, όταν τους προσφέρεται ειλικρινής, άμεση ενημέρωση και όταν ενθαρρύνονται να κάνουν ερωτήσεις. Υπάρχουν στοιχεία που καταδεικνύουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι βρίσκουν πολύ βοηθητική την ανοιχτή και άμεση επικοινωνία, ιδίως όταν οι επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιούν απλή και κατανοητή γλώσσα.⁷ Αυτού του είδους η ενημέρωση θεωρείται ότι ενισχύει την εμπιστοσύνη των παιδιών στην ικανότητα τους να διαχειρίζονται την ασθένεια αλλά και καταστάσεις που σχετίζονται με αυτή και να επιτυγχάνουν θετικές διαπροσωπικές σχέσεις.¹⁹

Η ενημέρωση του παιδιού θα πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη διάφοροι παράγοντες, όπως η ηλικία του παιδιού, η προσωπικότητά του, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, το οικογενειακό περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του παιδιού παίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο που αντιλαμβάνεται την ασθένεια, το σώμα του και τη θεραπεία, καθώς η ενημέρωση της διάγνωσης θα πρέπει να προσαρμόζεται στις ιδιαίτερες εξελικτικές ανάγκες του παιδιού. Συγκεκριμένα, στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης (preoperational intelligence), που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, η σκέψη του παιδιού είναι εγωκεντρική και η προσοχή του εστιάζεται σε ένα μόνο σημείο κάθε φορά, χωρίς να συνυπολογίζει συγχρόνως πολλές διαστάσεις της πραγματικότητας. Προς το τέλος αυτής της περιόδου το παιδί αποκτά τη δυνατότητα να εικάζει σχέσεις αιτίας-αποτελέσματος.²⁰

Στο στάδιο της ενεργητικής νοημοσύνης (concrete operational), που κυμαίνεται μεταξύ επτά και έντεκα ετών περίπου, το παιδί έχει περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του και μπορεί να εντοπίσει με ακρίβεια έναν περιορισμένο αριθμό οργάνων (καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλος, στόμαχος). Εξακολουθεί όμως να αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας σε εξωτερικούς παράγοντες. Τέλος, το στάδιο των τυπικών νοητικών ενεργειών (formal operational) καλύπτει όλη την περίοδο της εφηβείας (12-19 ετών). Ο έφηβος μπορεί πλέον να κατανοήσει ιατρικές εξηγήσεις και να υπομείνει μια πρόσκαιρη δυσφορία, όταν γνωρίζει ότι μακροπρόθεσμα θα ανακουφιστεί ή θα θεραπευτεί.²⁰

Τρεις βοηθητικοί μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση των μικρών παιδιών για την ασθένεια, τις ιατρικές εξετάσεις, την θεραπεία και τη νοσηλεία είναι: (α) η χρήση εικονογραφημένων βιβλίων

και παραμυθιών, (β) η χρήση του παιχνιδιού και της ζωγραφικής και (γ) η προβολή ταινιών ή βίντεο, που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σ' έναν θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και τέλος επιστρέφει στο σπίτι του.²⁰

Προβλήματα γονέων σχετικά με την ενημέρωση που δέχονται από τους επαγγελματίες υγείας

Ένα από τα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς παιδιών που νοσούν από καρκίνο είναι ότι υποχρεώνονται σε σύντομο χρονικό διάστημα να μάθουν να μιλούν μια εντελώς διαφορετική γλώσσα.^{21,22} Σύμφωνα με την έρευνα των McGrath et al, οι γονείς βρίσκουν σύνθετη τη γλώσσα που αφορά στη διάγνωση, στη θεραπεία και στην πρόγνωση. Ο όγκος των πληροφοριών που έχουν να αφομοιώσουν είναι τεράστιος. Αρκετοί γονείς προσπαθούν να αφομοιώσουν σε σύντομο χρονικό διάστημα πάρα πολλές πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, σε αντίθεση με άλλους που συγκεντρώνουν τις πληροφορίες με πιο αργό ρυθμό.²²

Σε άλλες έρευνες αναφέρεται ότι οι γονείς εξέφρασαν απογοήτευση σχετικά με τον βαθμό δυσκολίας να επιστρέψουν στους συνήθεις ρυθμούς της καθημερινής ζωής τους μετά από τη διάγνωση. Η δυσκολία αυτή οφειλόταν, σύμφωνα με τους ίδιους, στο γεγονός ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν τους έδωσαν ρεαλιστικές προσδοκίες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης.²³ Επίσης, αρκετά συχνά ένιωθαν ανεπαρκείς να διαχειριστούν συζητήσεις που αφορούσαν στην απειλή της ζωής των παιδιών τους, προκειμένου να μειώσουν το στρες και το άγχος που μπορεί να δημιουργηθεί σε αυτά αλλά και στους ίδιους.²⁴ Έχει παρατηρηθεί ότι η πληροφόρηση των γονέων σχετικά με τις επιπλοκές και την έκβαση της ασθένειας στο μέλλον μπορεί να είναι χρήσιμη στην εξάλειψη αρνητικών συναισθημάτων όπως ο πανικός, ο φόβος και το άγχος.²⁵ Προκειμένου οι γονείς να αισθανθούν αποτελεσματικοί πρέπει να έχουν την κατάλληλη γνώση και πληροφόρηση σχετικά με το πώς να διαχειριστούν την φροντίδα των παιδιών τους, εμπιστοσύνη στις ικανότητες τους να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις που ανακύπτουν από την ασθένεια, την πεποίθηση ότι τα παιδιά τους θα ανταποκριθούν στην προσπάθεια τους, καθώς και ότι το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο θα τους ενθαρρύνει και θα είναι δίπλα τους.²⁶

Ο ενεργός ρόλος των παιδιών στη διαδικασία της ενημέρωσης

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν έρευνες στις οποίες αναφέρθηκε ότι οι γονείς φάνηκαν απρόθυμοι να μοιραστούν πληροφορίες για την ασθένεια με το παιδί που νοσεί αλλά και τα υγιή αδέρφια του. Συγκεκριμένα, ενημέρωναν το παιδί και έδιναν τις πληροφορίες που αυτοί πίστευαν ότι χρειαζόταν να ακούσει και που τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή πίστευαν ότι θα μπορούσε να διαχειριστεί.²⁴ Σε αντίθεση με την παραπάνω έρευνα, οι Metcalfe et al ανέφεραν ότι η ειλικρινής και ανοιχτή επικοινωνία δεν ελάττωσε μόνο τον ψυχολογικό πόνο που απορρέει από τη ζωή με την ασθένεια αλλά αντίθετα προήγαγε και ενδυνάμωσε την επικοινωνία μέσα στην οικογένεια με αποτέλεσμα τη μείωση του στρες από την πλευρά των παιδιών.²⁵

Αρκετούς ερευνητές έχει απασχολήσει ο ενεργός ρόλος που πρέπει να έχουν τα παιδιά στη θεραπευτική διαδικασία, αλλά και στο κομμάτι που αφορά στην ενημέρωση και πληροφόρηση θεμάτων που άπτονται της ασθένειας και των ιατρικών εξετάσεων. Όταν οι επαγγελματίες υγείας υπενθυμίζουν στα παιδιά, πριν από κάθε ραντεβού στα εξωτερικά ιατρεία, τον σκοπό της ιατρικής επίσκεψης, δείχνοντάς τους παράλληλα βίντεο με διαπροσωπικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά να νιώθουν ότι έχουν έναν πιο ενεργητικό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία και να είναι περισσότερο ικανοποιημένα. Επιπλέον, αρκετά συχνά οι γιατροί δίνουν απευθείας στο παιδί ιατρικές συμβουλές και υποδείξεις, κάτι που φαίνεται εξίσου βοηθητικό για την ψυχολογία των παιδιών.²⁷

Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό, για να μπορέσουν οι επαγγελματίες υγείας να θεσπίσουν μια ανοιχτή επικοινωνία με την οικογένεια του πάσχοντος παιδιού αλλά και με το ίδιο το παιδί, καθώς και για να βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί γρήγορα και με τον καλύτερο δυνατό

τρόπο στην καινούργια ζωή που ξεκινάει από τη μέρα της διάγνωσης, να γνωρίζουν ποια είναι τα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα που απορρέουν από τις διάφορες θεραπευτικές διαδικασίες (πίνακας 1).²⁸

Τα στοιχεία που προκύπτουν από διάφορες έρευνες αναφέρουν ότι τα παιδιά όλων των ηλικιών αισθάνονται έντονη ανησυχία για τις ιατρικές εξετάσεις και θεωρούν τον πόνο από τις διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες παράγοντα που προκαλεί έντονο άγχος.⁷ Συνεπώς, οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να προσέχουν ιδιαίτερα ώστε να διευθετούνται με τον καλύτερο και όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα οι παραπάνω διαδικασίες.

Προαγωγή επικοινωνίας επαγγελματιών υγείας, γονέων και παιδιών

Οι Piersol et al επικεντρώθηκαν στους επαγγελματίες υγείας και παρέθεσαν διάφορες προτάσεις για να ενισχυθεί και να προαχθεί η επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των γονιών και των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο. Περιληπτικά αυτές είναι:

- Να δίνεται περισσότερος χρόνος κατά την αρχική φάση της ενημέρωσης, έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η πλήρης κατανόηση της διάγνωσης και των θεραπευτικών και ιατρικών διαδικασιών που θα ακολουθήσουν.
- Να υπάρχει ενημέρωση για την ύπαρξη ομάδων στήριξης για τους γονείς, αλλά και τα αδέρφια των παιδιών.
- Να χρησιμοποιούνται test που αξιολογούν το στρες και τις στρατηγικές διαχείρισης του άγχους και να υπάρχει η δυνατότητα παραπομπής των γονιών ή των παιδιών σε ψυχολόγους, αν κρίνεται απαραίτητο.
- Να ξεναγείται η οικογένεια στις εγκαταστάσεις και στους χώρους που θα λάβει χώρα η θεραπεία.
- Να συστήνεται εξαρχής στην οικογένεια όλο το προσωπικό που θα εμπλακεί και θα βοηθήσει στη θεραπευτι-

Πίνακας 1. Σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα ανάλογα με την ομάδα ηλικίας.

Ηλικία	Σωματικά συμπτώματα	Ψυχολογικά συμπτώματα
0-3 ετών	Πόνος οφειλόμενος σε διαγνωστικές και θεραπευτικές εξετάσεις, ναυτία, πόνος οφειλόμενος στην ασθένεια	Απόσυρση, θλίψη, ανησυχία πριν τις ιατρικές εξετάσεις
4-7 ετών	Πόνος οφειλόμενος σε διαγνωστικές και θεραπευτικές εξετάσεις, κόπωση, ναυτία	Αίσθημα αλλοτρίωσης, απόσυρση, ανησυχία πριν τις ιατρικές εξετάσεις, θλίψη
8-12 ετών	Πόνος οφειλόμενος σε διαγνωστικές και θεραπευτικές εξετάσεις, ναυτία, πόνος οφειλόμενος στην ασθένεια	Ανησυχία για τον θάνατο, απόσυρση, αίσθημα αλλοτρίωσης

κή διαδικασία, όπως γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, φυσικοθεραπευτές κ.ά.

- Να δίνονται πληροφορίες για τις διαθέσιμες κοινωνικές υπηρεσίες, καθώς και πληροφορίες που αφορούν την διευκόλυνση των γονέων, όπως πού βρίσκονται οι χώροι ανάπαυσης, εστίασης, οι χώροι που θα μπορούν να πλύνουν τα ρούχα τους κ.ά.
- Να παρέχονται διέξοδοι και δραστηριότητες στα παιδιά για παιχνίδια ώστε να μειωθούν τα επίπεδα του άγχους και του στρες.
- Να γνωστοποιείται στην οικογένεια ότι όλο το προσωπικό υγείας που θα εμπλακεί στη θεραπεία του παιδιού τους είναι πρόθυμο να τους υποστηρίξει και να τους συμβουλευτεί, αν εκείνοι νιώσουν την ανάγκη, καθόλη τη διάρκεια της θεραπείας.²⁹

Επιπλέον, η στοχευμένη επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας, γονέων και παιδιών ή εφήβων με καρκίνο θα πρέπει να περιλαμβάνει:

- Την καθιέρωση ενός πρωτοκόλλου επικοινωνίας τόσο για τους γονείς προσαρμοσμένο στο μορφωτικό τους επίπεδο, όσο και για τα παιδιά που θα προσαρμόζεται στην ηλικία και στο στάδιο ανάπτυξής τους.
- Την άμεση και έγκαιρη παροχή πληροφοριών για τη διάγνωση που θα επαναλαμβάνονται κάθε φορά που θα κρίνεται αναγκαίο.
- Τη συζήτηση με την οικογένεια, καθώς και με άλλα μέλη της μετά τη συγκατάθεση των γονέων.
- Τον προγραμματισμό ξεχωριστής συνάντησης με το παιδί-ασθενή.
- Την ενθάρρυνση των γονέων να εξωτερικεύσουν τυχόν ανησυχίες, απορίες, ερωτήσεις και σχόλια.
- Την ενημέρωση με σεβασμό στις ιδιαίτερες πολιτισμικές διαφορές μεταξύ των ανθρώπων.

- Την παράθεση πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση, το θεραπευτικό πρωτόκολλο, τον τρόπο ζωής και τις ψυχολογικές επιπτώσεις που αναμένονται.
- Την προτροπή των μελών της οικογένειας να επικοινωνούν σωστά και αποτελεσματικά μέσα στο πλαίσιο της νόσου και της θεραπείας ενός από αυτά.³⁰

Συμπεράσματα

Κρίνεται μείζονος σημασίας, η κατάλληλη προετοιμασία και συνεργασία των γονέων αλλά και των επαγγελματιών υγείας για την ενημέρωση των παιδιών όσον αφορά στη διάγνωση και στη θεραπεία της ασθένειας. Θα πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψη παράγοντες που μπορεί να παρεμβαίνουν και να δυσχεραίνουν την επικοινωνία, όπως η ηλικία του παιδιού, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, η προσωπικότητά του, το οικογενειακό περιβάλλον, καθώς και η ψυχολογική και οργανική κατάστασή του. Ο τρόπος που γίνεται η ενημέρωση θα πρέπει να είναι ευέλικτος και να συνοπολογίζονται όλοι οι παραπάνω παράγοντες.

Η εκπαίδευση και η εκμάθηση τεχνικών διαχείρισης του στρες μπορεί να βοηθήσουν στην εξάλειψη του άγχους, να διευκολύνουν την επικοινωνία αλλά και την προσαρμογή όχι μόνο των μικρών ασθενών, αλλά και των γονέων τους. Τέλος, επισημαίνεται η σημαντική και ιδιαίτερη συμβολή των επαγγελματιών υγείας στην παροχή της κατάλληλης ενημέρωσης και πληροφόρησης των παιδιών για τη διάγνωση και την επικείμενη θεραπεία. Η ενσυναισθητική ανταπόκριση των επαγγελματιών υγείας στις ανάγκες των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους, η ενεργητική ακρόαση και η εκμάθηση τεχνικών και πρωτοκόλλων για την επικοινωνία των δυσάρεστων ειδήσεων κρίνεται απαραίτητη από τα αρχικά στάδια της διάγνωσης.

ABSTRACT

Parental and health professionals' role in information of diagnosis in children with cancer

Efthalia Karamoutsiou,¹ Pantelis Perdikaris²

¹Psychologist, MSc(c), Pediatric Oncology Hospital "Marianna Vardinogianni-Elpida",

²Nurse RN, MSc, Head Nurse General Children's Hospital of Athens "P & A Kyriakou"
Pediatric Oncology Hospital "Marianna Vardinogianni-Elpida", Greece

The aim of this study is to investigate the role of parents and health care professionals regarding to the information given to children with cancer about the diagnosis and treatment. The diagnosis of a chronic disease, such as cancer, is a highly stressful event for the child, as well as for their parents. Collaboration between health professionals and parents to provide appropriate information to the child and the active role of the child in the

decision making process about the treatment can significantly reduce the anxiety of parents and children and promote the therapeutic alliance with healthcare professionals too. Open and direct communication between parents and health professionals with the child, the use of plain language and the proper training in addition to the preparation of parents can help to eliminate anxiety and stress, resulting to child's better long-term adjustment to the chronic disease.

Key-words: *Pediatric cancer, diagnosis, information, communication, parents, health care professionals.*

✉ **Corresponding Author:** Pantelis Perdikaris, 48–50 Solomou street, GR-153 41 Agia Paraskevi, Athens, Greece, Tel: (+30) 210-22 35 255, 6945-156 702, e-mail: pantperdikaris@ath.forthnet.gr, pantperdikaris@ath.forthnet.gr

Βιβλιογραφία

- Ozono S, Saeki T, Mantani T et al. Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho Oncol* 2010, 19:545–52.
- Çavuşoğlu H. *Child Health Nursing*. 11th edition, Sistem Ofset Printing, Ankara, 2013:120–125.
- Dixon-Woods M, Young B, Heney D. Childhood cancer and users' views: a critical perspective. *Eur J Cancer Care* 2002, 11:173–177.
- Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC et al. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003, 326:305–308.
- Aldiss S, Horstman M, O'Leary C et al. What is important to young children who have cancer while in hospital? *Child Soc* 2008, 23:85–98.
- Mack J, Wolfe J, Holcombe E et al. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006, 24:5265–5270.
- Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 2006, 15:805–816.
- Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Paediatr Oncol Nurs* 2011, 28:34–42.
- Kodish E, Eder M, Noll R et al. Communication of randomization in childhood leukaemia. *J Am Med Assoc* 2004, 291:470–475.
- Kupst MJ. Long term family coping with acute lymphoblastic leukaemia in childhood. In: La Greca AM, Siegel IJ, Wallander JL et al (eds) *Stress and coping in child health*. Guildford Press, New York, 1992.
- Kazak AE, Barakat LP. Brief Report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 1995, 22:749–758.
- Last B, van Veldhuizen A. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *Eur J Cancer* 1996, 32A:290–294.
- Katz ER, Gonzalez-Morkos B. Quick Reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management. In: Wiener LS, Pao M, Kazak AE et al. (eds) POS Press, 2009:223–235.
- Chesler MA, Paris J, Barbarin OA. "Telling" the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *J Pediatr Psychol* 1986, 11:497–516.
- Clafin CJ, Barbarin OA. Does "Telling" Less Protect More? Relationships Among Age, Information Disclosure, and What Children with Cancer See and Feel. *J Pediatr Psychol* 1991, 16: 169–191.
- Ellis R, Leventhal B. Information needs and decision making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology* 1992, 2:277–284.
- Horstman M, Bradding A. Helping children speak up in the health service. *Eur J Oncol Nurs* 002, 6:75–84.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000, 5:302–311.
- Lambert V, Glacken M, McCarron M. "Visible-ness": the nature of communication of children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *J Clin Nurs* 2008, 17:3092–3102.
- Παπαδάτου Δ. Ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια της νοσηλείας. Στο: Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (Σύντ.) *Η ψυχολογία στον χώρο της υγείας*. Ελληνικά Γράμματα 1997, 210–212.
- Madam-Swain A, Hinds PS. Quick Reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management. In: Wiener LS, Pao M, Kazak AE et al (eds) IPOS Press, 2009:155–168.
- McGrath P, Kail-Buckley S, Phillips E. Learning a new language: informational issues for parents of children treated for acute lymphoblastic leukaemia. *Austr-Asia J Cancer* 2007, 6:205–212.

23. Earle EA, Clarke SA, Eiser C et al. "Building a new normality"- Mothers experiences of caring for a child with Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Child: Care Health and Development* 2007, 33:155–160.
24. Barnes J, Kroll L, Burke O et al. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Br Med J* 2000, 321:479–482.
25. Metcalfe A, Coad J, Plumridge GM et al. Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *Eur J Hum Genet* 2008, 16:1193–1200.
26. Coleman PK, Karraker KH. Self-efficacy and parenting quality: findings and future applications. *Development Rev* 1997, 18:47–85.
27. Lewis CC, Pantell RH, Sharp L. Increasing patient knowledge, satisfaction and involvement: Randomized trial of a communication intervention. *Pediatrics* 1991, 88:351–358.
28. Hedström M, Haglund K, Skolin I et al. Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003, 20:120–132.
29. Piersol LW, Johnson A, Wetsel A et al. Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008, 25:323–330.
30. SIOP. Οδηγίες για την επικοινωνία και την ενημέρωση της διάγνωσης. Στο: Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παιδων «Αγλαΐα Κυριακού» (Σύντ.) *Οδηγίες της ψυχοκοινωνικής επιτροπής της διεθνούς εταιρείας παιδιατρικής ογκολογίας*, Φλόγα, Αθήνα, 2006:15–19.