



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών & Κοινωνικών  
Επιστημών

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ :

**«Ο παιδικός καρκίνος και ο ρόλος του  
κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη  
της οικογένειας»**

Όνοματεπώνυμο Φοιτήτριας : Μούκα Άλκηστις (Α.Μ.: 18671032)

Όνοματεπώνυμο Επιβλέπουσας Καθηγήτριας : Βασιλείου  
Κωνσταντίνα

Αθήνα, 2022

**Πνευματικά δικαιώματα**

Copyright © [Άλκηστις Μούκα, 2022] Η έγκριση της πτυχιακής εργασίας από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής δεν δηλώνει απαραίτητως την αποδοχή των απόψεων του/της συγγραφέα / των συγγραφέων.

**Υπεύθυνη Δήλωση**

Βεβαιώνω/ουμε ότι είμαι/είμαστε συγγραφέας/είς αυτής της πτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια που προσφέρθηκε στην εκπόνησή της αναγνωρίζεται και αναφέρεται στο κείμενο. Επιπλέον, αναφέρονται όλες οι βιβλιογραφικές πηγές που αξιοποιήθηκαν, πρωτογενείς και δευτερογενείς, είτε η συμβολή τους παρατίθεται επακριβώς ως απόσπασμα είτε ως παράφραση.

Ο/Η/Οι συγγραφέας/είς της εργασίας

Α. Μούκα

**Μέλη επιτροπής αξιολόγησης**

Αξιολογητής 1/επιβλέπουσα διδάσκουσα:

Αξιολογητής 2:

Αξιολογητής 3:

## Ευχαριστίες

Ολοκληρώνοντας την παρούσα εργασία θα ήθελα πάνω από όλα να ευχαριστήσω την κυρία Βασιλείου Κωνσταντίνα, η οποία μου έδωσε την ευκαιρία να εργαστώ πάνω στο θέμα που με ενδιέφερε, με κατήυθνε καθ' όλη τη διάρκεια και μου προσέφερε σημαντική στήριξη.

Ακόμα θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια και τους φίλους μου που με στήριξαν σε όλη μου την μέχρι τώρα ακαδημαϊκή πορεία. Ειδικότερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη φίλη και συμφοιτήτρια μου, Λεούση Αντωνία, που μου παρείχε σημαντική βοήθεια και υποστήριξη κατά την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής.

## Περίληψη

Η παρούσα βιβλιογραφική πτυχιακή εργασία, με τίτλο «**Ο παιδικός καρκίνος και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη της οικογένειας**», έχει ως στόχο να καταγράψει τα πιο σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και να διερευνήσει με ποιους τρόπους οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να υποστηρίξουν ολόκληρη την οικογένεια. Αρχικά, ορίζεται ο καρκίνος και γίνεται αναφορά στη διαδικασία εμφάνισής του. Ακολούθως περιγράφονται τα αίτια, οι συχνότερες μορφές, η διαγνωστική διαδικασία αλλά και η θεραπευτική αντιμετώπιση για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Όλα τα παραπάνω και κυρίως η διάγνωση και η θεραπεία ενός παιδιού με καρκίνο έχουν ως συνέπεια την εμφάνιση συναισθηματικών και ψυχοκοινωνικών δυσκολιών. Οι δυσκολίες αυτές επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό όλους τους τομείς της ζωής του παιδιού που νοσεί αλλά και όλων των μελών της οικογένειάς του. Στην παρούσα εργασία γίνεται ξεχωριστή αναφορά στις δυσκολίες που πιθανά έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς του «άρρωστου παιδιού» και τα υγιή παιδιά της οικογένειας. Επιπλέον, περιγράφονται οι ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις που εμφανίζονται σε παιδιά επιζώντες (survivors). Προκειμένου η οικογένεια να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τις δυσκολίες κρίνεται αναγκαία η υποστήριξη της από επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Ιδιαίτερος είναι ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού ο οποίος συνεργάζεται με το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του. Επιπροσθέτως, μπορεί να οργανώνει ομάδες αυτοβοήθειας γονέων, ενώ παράλληλα δουλεύει και σε επίπεδο κοινότητας προωθώντας τα δικαιώματα των καρκινοπαθών παιδιών και των οικογενειών τους και εξαλείφοντας το κοινωνικό στίγμα.

**ΛΕΞΕΙΣ- ΚΛΕΙΔΙΑ:** παιδικός καρκίνος, επιπτώσεις, Κοινωνική Εργασία, υποστήριξη οικογένειας

## Abstract

This bibliographic dissertation, entitled «**Childhood cancer and the role of the social worker in supporting the family**», aims to identify the most up-to-date research data on childhood cancer and to explore in what ways social workers can support the whole family. Initially, cancer is defined and reference is made to the process of its occurrence. Secondly, the causes, the most frequent forms, the diagnostic procedure and the treatment for childhood cancer are described. All the above and especially the diagnosis and treatment of a child with cancer can result in emotional and psychosocial difficulties. These difficulties greatly affect all areas of child's life who is ill but also all members of their family. In this dissertation, special reference is made to the difficulties that may be encountered by the parents of the "sick child" and the healthy children of the family. Additionally, the psychological and social implications that occur in child survivors are described. To deal effectively with the difficulties, it is necessary that families are supported by mental health professionals. The role of the social worker who cooperates with the child is fundamental to the child itself as well as the parents. More over, social workers can organize self-help groups for parents, while simultaneously working at the community level promoting the rights of children affected by cancer and their families and eliminating social stigma.

**KEY- WORDS:** childhood cancer, implications, Social Work, family support

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες .....	2
Περίληψη .....	3
Abstract .....	4
Εισαγωγή .....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Καρκίνος και παιδί .....	9
1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου .....	9
1.1.1 Η παθοφυσιολογία του καρκίνου .....	9
1.2 Ο καρκίνος στα παιδιά .....	11
1.2.1 Αίτια παιδικού καρκίνου .....	11
1.3 Συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου .....	13
1.3.1 Λευχαιμία .....	13
1.3.2 Όγκοι εγκεφάλου και Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) .....	14
1.3.3 Λεμφώματα .....	15
1.3.4 Όγκοι Wilms- νεφροβλάστωμα .....	15
1.3.5 Σαρκώματα μαλακών ιστών- ραβδομυοσάρκωμα .....	16
1.3.6 Νευροβλάστωμα .....	16
1.3.7 Καρκίνος των οστών .....	16
1.3.8 Όγκοι γεννητικών κυττάρων .....	17
1.3.9 Ρετινοβλάστωμα .....	17
1.3.10 Όγκοι στο ήπαρ .....	18
1.4 Διάγνωση .....	20
1.5 Θεραπευτική αντιμετώπιση .....	23
1.6 Σύνοψη κεφαλαίου .....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις παιδικού καρκίνου .....	27
2.1 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί που νοσεί .....	27
2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια .....	33
2.3 Ψυχολογικός αντίκτυπος στα υγιή αδέλφια .....	37
2.4 Ψυχολογικές επιπτώσεις σε επιζώντες παιδικού καρκίνου (survivors) ...	39
2.5 Σύνοψη κεφαλαίου .....	41

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη της οικογένειας .....	43
3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της κοινωνικής εργασίας .....	43
3.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας .....	45
3.2.1 Δεξιότητες και τεχνικές των κοινωνικών λειτουργών που εργάζονται στον τομέα την υγείας .....	47
3.3 Δεοντολογία, Αρχές και Αξίες των κοινωνικών λειτουργών .....	50
3.4 Κοινωνική Εργασία με Άτομα (ΚΕΑ) .....	53
3.4.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού με το παιδί που νοσεί .....	53
3.4.2 Παρέμβαση στην κρίση .....	55
3.5 Κοινωνική Εργασία με Οικογένειες (ΚΕΜΟ) .....	59
3.6 Κοινωνική Εργασία με Ομάδες (ΚΕΟ) .....	63
3.6.1 Ομάδες αυτοβοήθειας- ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού .....	64
3.7 Κοινωνική Εργασία με Κοινότητα (ΚΕΚ) .....	66
3.8 Σύνοψη κεφαλαίου .....	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ .....	71
4.1 Συμπεράσματα .....	71
4.2 Προτάσεις .....	73
Ελληνική Βιβλιογραφία .....	75
Ξένη Βιβλιογραφία .....	77



## Εισαγωγή

Ο καρκίνος δεν αποτελεί μία καινούργια, σύγχρονη ασθένεια. Η πρώτη αναφορά στον καρκίνο ιστορικά έγινε περίπου το 3000 π.Χ. στην Αίγυπτο στον πάπυρο Edwin Smith. Ωστόσο στο συγκεκριμένο πάπυρο δεν αναφέρεται πουθενά η λέξη «καρκίνος» (American Cancer Society, 2018).

Ετυμολογικά, η λέξη έχει ελληνική προέλευση και αποδίδεται στον Έλληνα γιατρό, Ιπποκράτη, ο οποίος φαίνεται ότι τη χρησιμοποίησε πρώτος. Σε σχετική του θεωρία υποστήριξε ότι το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από τέσσερις χυμούς: το αίμα, το φλέγμα, την κίτρινη και τη μαύρη χολή. Όταν το ποσοστό της μαύρης χολής είναι μεγαλύτερο από τα άλλα τρία τότε δημιουργείται στο ανθρώπινο σώμα ο καρκίνος (BeSTRONG, 2015).

Μέχρι τον 18<sup>ο</sup> αιώνα η ανθρωπότητα είχε υιοθετήσει τη θεωρία των χυμών ως αιτία για την εμφάνιση του καρκίνου. Ωστόσο, με την ανάπτυξη της παθολογικής ανατομικής άρχισαν να διατυπώνονται οι πρώτες αιτιοπαθογενετικές θεωρίες, με τον Bernard Peyröhle να υποστηρίζει για πρώτη φορά στην ιστορία το 1826 την ιογενή αιτιολογία του καρκίνου (Στυλιανίδου, 2019).

Έτσι, κατά τον 19<sup>ο</sup> αιώνα σημειώθηκαν σημαντικές εξελίξεις με τους Ρασπάιγ και Βίρχωβ να αποδίδουν την εμφάνιση του καρκίνου στην αύξηση των κυττάρων και στη βλάβη που αυτά προκαλούν στους ιστούς του ανθρώπινου σώματος. Από τον 20<sup>ο</sup> αιώνα έως και σήμερα έχει παρατηρηθεί σημαντική αύξηση στα ποσοστά εμφάνισης του καρκίνου κυρίως λόγω του αυξανόμενου προσδόκιμου ζωής, των καλύτερων μεθόδων διάγνωσης και της αυξανόμενης έκθεσης σε παράγοντες υψηλού κινδύνου (Στυλιανίδου, 2019).

Σήμερα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως τόσο στους ενήλικες όσο και στα παιδιά. Οι αιτίες εμφάνισης του καρκίνου στα παιδιά παραμένουν σε μεγάλο βαθμό άγνωστες έως τώρα. Παρόλα αυτά, η εξέλιξη της παιδιατρικής ογκολογίας και η ανάπτυξη σύγχρονων θεραπειών έχουν αυξήσει κατά πολύ το ποσοστό επιβίωσης και ίασης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, τόσο που στις ανεπτυγμένες χώρες αγγίζει έως και το 82% των διαγνωσμένων περιπτώσεων (WHO, 2021).

Η ανάγκη για την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας ξεκινά από το προσωπικό ενδιαφέρον της φοιτήτριας για το θέμα και την επιθυμία της να ασχοληθεί στο μέλλον επαγγελματικά με καρκινοπαθή παιδιά και τις οικογένειές τους. Έχοντας υπόψη τα μέχρι τώρα βιβλιογραφικά δεδομένα για τον παιδικό καρκίνο, τις επιπτώσεις στο παιδί που νοσεί και στην οικογένειά του αλλά και το ρόλο του κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη του οικογενειακού συστήματος διατυπώθηκαν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιες είναι οι κυριότερες μορφές καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά και ποια τα αίτια τους
2. Ποιες είναι οι σύγχρονες μορφές διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης
3. Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που καλείται να αντιμετωπίσει το παιδί που νοσεί αλλά και η οικογένειά του και τέλος

4. Πως οι κοινωνικοί λειτουργοί, δηλαδή με ποιους τρόπους, μπορούν να υποστηρίξουν κάθε μέλος της οικογένειας τόσο ξεχωριστά όσο και στο σύνολό της.

Στόχος λοιπόν, της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να καταγράψει τα σύγχρονα επιστημονικά δεδομένα σχετικά με τον καρκίνο που εμφανίζεται κατά την παιδική ηλικία (σύμφωνα με τη θεωρία του Piaget αυτή περιλαμβάνει παιδιά ηλικίας έως 12 ετών) αλλά και τους τρόπους με τους οποίους οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται σε παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές μπορούν να συμβάλλουν στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας.

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζονται σε απλή γλώσσα τα επιστημονικά ιατρικά δεδομένα που αφορούν τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Αρχικά ορίζεται και εξηγείται η παθοφυσιολογία του καρκίνου ενώ στη συνέχεια περιγράφονται τα αίτια και οι συχνότερες μορφές του παιδικού καρκίνου. Στο τέλος του πρώτου κεφαλαίου γίνεται αναφορά στους τρόπους διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης των παιδιών που νοσούν με καρκίνο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται εκτενής αναφορά στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που αντιμετωπίζει το παιδί και η οικογένειά του εξαιτίας της ασθένειας. Περιγράφονται αναλυτικά, οι συναισθηματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις που αντιμετωπίζει το παιδί που νοσεί, οι γονείς του και τα υγιή παιδιά που τυχόν υπάρχουν στην οικογένεια. Τέλος, παρουσιάζονται οι μακροχρόνιες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που τελικά επιβιώνουν του καρκίνου (survivors).

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη ολόκληρης της οικογένειας. Στην αρχή του κεφαλαίου προσδιορίζεται εννοιολογικά η κοινωνική εργασία ως εφαρμοσμένο επάγγελμα και ακαδημαϊκό πεδίο. Στη συνέχεια περιγράφεται ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας και αναφέρονται όλες οι απαραίτητες δεξιότητες, τεχνικές, αρχές και αξίες που οφείλουν να χρησιμοποιούν και να υιοθετούν οι κοινωνικοί λειτουργοί σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας του επαγγέλματος. Έπειτα, αναλύονται όλες οι μέθοδοι εργασίας των κοινωνικών λειτουργών (Κοινωνική Εργασία με Άτομα- ΚΕΑ, Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια- ΚΕΜΟ, Κοινωνική Εργασία με Ομάδες- ΚΕΟ, Κοινωνική Εργασία με Κοινότητα- ΚΕΚ) με την έμφαση να δίνεται, σε όλες τις περιπτώσεις, στην υποστήριξη ολόκληρης της οικογένειας όταν ένα ανήλικο μέλος της νοσεί με καρκίνο.

Τέλος, παρατίθενται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις που προκύπτουν από την παρούσα εργασία. Στην ενότητα των συμπερασμάτων αναφέρονται οι απαντήσεις που προέκυψαν από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν παραπάνω. Η εργασία ολοκληρώνεται με προτάσεις για περαιτέρω έρευνα ως προς τα κενά που υπάρχουν γύρω από τον παιδικό καρκίνο (π.χ. αίτια) και τους τρόπους που οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αποτελεί μία σημαντική πρόκληση στις σύγχρονες κοινωνίες. Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχολογική Εταιρία (American Psychological Association (APA), 2022) είναι η δεύτερη αιτία θανάτου, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ), προκαλούμενου από ασθένεια σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών. Κάθε χρόνο περίπου 9000 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο ενώ περίπου 1500 χάνουν τη ζωή τους εξαιτίας της νόσου. Το παρόν κεφάλαιο παρουσιάζει αρχικά μία σύντομη περιγραφή της νόσου γενικά. Στη συνέχεια γίνεται μία σύντομη αναφορά στις διαφορές ανάμεσα στον καρκίνο που εμφανίζουν οι ενήλικες και σε εκείνον που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Έπειτα παρουσιάζονται τα αίτια και οι κυριότερες μορφές του καρκίνου στα παιδιά και ακολουθεί περιγραφή σχετικά με τα είδη και τους τρόπους με τους οποίους οι γιατροί διαγιγνώσκουν τον καρκίνο. Τέλος, αναλύονται όλες οι πιθανές θεραπείες που εφαρμόζονται σε παιδιά που νοσούν με καρκίνο ανάλογα με το είδος και το στάδιο της ασθένειας.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) (2022) ο καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως με 1 στους 6 θανάτους το 2018 να οφείλονται σε αυτόν. Ειδικότερα σε πιο φτωχές χώρες, όπου δεν υπάρχουν κατάλληλες δομές και το σύστημα υγείας δεν είναι επαρκές, οι ασθενείς δεν έχουν πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία. Έτσι, τα ποσοστά επιβίωσης είναι αρκετά χαμηλά και επιφέρουν μεγάλες κοινωνικές, συναισθηματικές και οικονομικές δυσκολίες στα άτομα και τις κοινωνίες. Αντίθετα, σε χώρες όπου το σύστημα υγείας είναι ανεπτυγμένο τα ποσοστά επιβίωσης είναι σαφώς καλύτερα αφού υπάρχει έγκαιρη διάγνωση, πρόσβαση σε καλής ποιότητας θεραπείες και φροντίδα μετά την επιβίωση.

### 1.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου

Ο καρκίνος είναι μία μεγάλη ομάδα ασθενειών που μπορεί να ξεκινήσει σε σχεδόν οποιοδήποτε όργανο ή ιστό του σώματος όταν τα ανώμαλα κύτταρα αναπτύσσονται ανεξέλεγκτα, ξεπερνούν τα συνηθισμένα όριά τους για να εισβάλλουν σε παρακείμενα μέρη του σώματος και/ή να εξαπλωθούν σε άλλα όργανα (World Health Organization, 2022).

Το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από τρισεκατομμύρια κύτταρα. Όταν τα γονίδια λειτουργούν με σωστό τρόπο «υπαγορεύουν» στα κύτταρα τη σωστή στιγμή για να μεγαλώσουν και να διαιρεθούν. Όταν τα κύτταρα μεγαλώσουν ή καταστραφούν, τότε γεννιούνται νέα. Όταν το άτομο ενηλικιωθεί τα κύτταρα διαιρούνται μόνο για να αντικαταστήσουν τα κατεστραμμένα ή νεκρά κύτταρα ή να επιδιορθώσουν τραυματισμούς (American Cancer Society, 2015). Μερικές φορές, η αλληλουχία αυτή διαταράσσεται και μη φυσιολογικά ή κατεστραμμένα κύτταρα μεγαλώνουν και πολλαπλασιάζονται, ενώ δεν πρέπει, και υπάρχει πιθανότητα να σχηματίσουν όγκους. Οι όγκοι αυτοί μπορεί να είναι κακοήθεις ή καλοήθεις (National Cancer Institute, 2022).

### 1.1.1 Η παθοφυσιολογία του καρκίνου

Τα καρκινικά κύτταρα, που έχουν γονιδιακές μεταλλάξεις, μετατρέπουν ένα υγιές κύτταρο σε καρκινικό. Οι μεταλλάξεις αυτές μπορεί να είναι κληρονομικές ή οφείλονται σε λάθη που μπορεί να προκύψουν καθώς το κύτταρο διαιρείται ή σε αλλοιώσεις στο DNA που οφείλονται σε βλαπτικές περιβαλλοντικές ουσίες όπως οι υπεριώδεις ακτίνες του ήλιου ή οι χημικές ουσίες που περιέχονται στον καπνό των τσιγάρων (American Cancer Society, 2015). Το σώμα εξαλείφει συνήθως τα κύτταρα που εμφανίζουν αλλοιώσεις στο DNA πριν μετατραπούν σε καρκινικά. Ωστόσο, η ικανότητα αυτή μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία του ανθρώπου.

Ο καρκίνος ξεκινά όταν γενετικές μεταλλάξεις παρεμβαίνουν στη φυσιολογική διαδικασία ανάπτυξης ενός κυττάρου. Τα καρκινικά κύτταρα μεγαλώνουν και διαιρούνται ανεξέλεγκτα αντί να πεθάνουν, δεν ακολουθούν δηλαδή την τυπική κυτταρική ανάπτυξη. Μπορούν να εξαπλωθούν σε άλλους ιστούς και όργανα, τα οποία και καταστρέφουν. Αυτή είναι και η βασική τους διαφορά από τα φυσιολογικά κύτταρα (Canadian Cancer Society, 2015).

Σε αυτό που προσομοιάζουν τα καρκινικά με τα φυσιολογικά κύτταρα είναι οι ανάγκες. Για να μεγαλώσουν, να διαιρεθούν και να επιβιώσουν χρειάζονται αίμα, το οποίο τους παρέχει τις απαραίτητες ποσότητες οξυγόνου και θρεπτικών ουσιών. Έτσι καθώς διαιρείται, διαμορφώνεται ένας όγκος. Όταν ένας όγκος είναι πολύ μικρός παίρνει τις απαραίτητες ουσίες από τα κοντινά αιμοφόρα αγγεία (National Cancer Institute, 2022). Καθώς ο κακοήθης όγκος μεγαλώνει, εξαπλώνεται ή εισβάλλει σε κοντινούς ιστούς, πιέζει το φυσιολογικό ιστό δίπλα στον όγκο και διαμορφώνει ένα νέο όγκο. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται μετάσταση. Ωστόσο ορισμένες μορφές καρκίνου, κυρίως οι καρκίνοι του αίματος όπως η λευχαιμία, σπάνια σχηματίζουν όγκους (American Cancer Society, 2022).

Σε αντίθεση με τους κακοήθεις όγκους, οι καλοήθεις δεν εξαπλώνονται στους περιβάλλοντες ιστούς και συνήθως δεν επανεμφανίζονται αφού αφαιρεθούν. Ωστόσο μπορεί να είναι ιδιαίτερα επικίνδυνοι για τη ζωή του ανθρώπου, όπως οι όγκοι στον εγκέφαλο (National Cancer Institute, 2022).

## 1.2 Ο καρκίνος στα παιδιά

Οι καρκίνοι που εμφανίζονται στα παιδιά είναι διαφορετικοί από αυτούς που εμφανίζουν οι ενήλικες. Δεν είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την ποιότητα της ζωής του παιδιού ή με επικίνδυνα αυξημένους περιβαλλοντικούς παράγοντες ή ήδη υπάρχοντα προβλήματα υγείας τα οποία στους ενήλικες επιβαρύνουν την πορεία της νόσου. Τείνουν ακόμα, να εμφανίζονται σε διαφορετικά σημεία του σώματος από ότι οι καρκίνοι των ενηλίκων και να θεραπεύονται με διαφορετικές μεθόδους. Επιπλέον τα παιδιά φαίνεται να ανταποκρίνονται καλύτερα σε ορισμένες μορφές θεραπειών. Ωστόσο, επειδή τα παιδιά είναι ακόμα οργανισμοί υπό εξέλιξη, είναι πιο πιθανό να υπάρχουν μακροχρόνιες παρενέργειες από τη θεραπεία, οι οποίες χρειάζονται προσεκτική παρακολούθηση από εξειδικευμένο προσωπικό για το υπόλοιπο της ζωής τους (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022; American Cancer Society, 2022; National Cancer Institute, 2022).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. (2021) κάθε χρόνο παγκοσμίως περίπου 400.000 παιδιά ηλικίας 0-19 ετών εμφανίζουν καρκίνο. Στο Ηνωμένο Βασίλειο περίπου 2.200 παιδιά και έφηβοι ηλικίας 15-24 ετών διαγιγνώσκονται με καρκίνο καθημερινά. Αν και τα νούμερα είναι υψηλά, ωστόσο στις ανεπτυγμένες χώρες το ποσοστό ίασης και επιβίωσης αγγίζει το 82%. Δηλαδή πάνω από 8 στα 10 παιδιά θεραπεύονται πλήρως. Το ποσοστό αυτό μάλιστα μπορεί να είναι και μεγαλύτερο για ορισμένες μορφές παιδικού καρκίνου. Όσον αφορά τα δεδομένα στην Ελλάδα, σύμφωνα με δημοσίευμα της ιστοσελίδας onmed (2015), ο καρκίνος στα παιδιά αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα. Υπολογίζεται ότι ο ετήσιος αριθμός παιδιών που νοσούν με καρκίνο στην Ελλάδα αγγίζει περίπου τα 300 και μπορεί να φτάσει έως και 350 αν συμπεριλάβουμε και νεαρά έφηβα άτομα έως 15 ετών, σύμφωνα με στοιχεία του Childhood Cancer International, 2019, όπως αναφέρονται στην ιστοσελίδα της Φλόγα-Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια (2022).

### 1.2.1 Αίτια παιδικού καρκίνου

Σύμφωνα με τους Lightfoot & Roman (2003) ο παιδικός καρκίνος αποτελεί μόλις το 1% όλων των κακοηθειών που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στις χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου. Η λευχαιμία αποτελεί την πιο συχνή μορφή παιδικού καρκίνου με ποσοστό που αγγίζει σχεδόν το ένα τρίτο των διαγνώσεων, με πιο διαδεδομένη μορφή την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL). Διάφορες χρωμοσωμικές αλλαγές και μετατοπίσεις έχει αποδειχθεί ότι ευθύνονται για την εκδήλωση της λευχαιμίας και ξεκινούν πιθανά από τη μήτρα.

Για τις περισσότερες μορφές παιδικών καρκίνων η αιτιολογία είναι άγνωστη μέχρι και σήμερα, κάτι που ανησυχεί ιδιαίτερα τους γονείς και ενδεχομένως τους δημιουργεί τύψεις και ενοχές. Αυτό που έχει διαπιστωθεί και ισχύει για όλους τους καρκίνους, τόσο των ενηλίκων όσο και των παιδιών, είναι ότι δεν μεταδίδονται αν κάποιος έρθει σε επαφή με το άτομο που νοσεί, δεν πρόκειται δηλαδή για μια μολυσματική νόσο (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Μόλις το 5% των παιδικών καρκίνων οφείλονται σε κάποια κληρονομική μετάλλαξη (δηλαδή σε γενετική μετάλλαξη που μπορεί να περάσει από τους γονείς

στους απογόνους τους). Ωστόσο, το ποσοστό αυτό διαφέρει ανάλογα με το είδος του παιδικού καρκίνου. Για παράδειγμα, το 45% των παιδιών που εμφάνισαν αμφιβληστροειδοβλάστωμα (μία μορφή καρκίνου του ματιού) κληρονόμησε από τους γονείς μια παθολόγο παραλλαγή στο γονίδιο RB1. Άλλες αλλοιώσεις στο DNA μπορεί να προκαλέσουν άλλες μορφές καρκίνου ή άλλες παθήσεις ή σύνδρομα όπως το σύνδρομο Down. Οι μεταλλάξεις στα γονίδια είναι εκείνες που ευθύνονται για την ανεξέλεγκτη παραγωγή και ανάπτυξη των κυττάρων και τελικά οδηγούν σε καρκίνο. Παρόλα αυτά, οι γενετικές αλλαγές και οι παραλλαγές των γεννητικών κυττάρων, που συμβαίνουν πριν τη γέννηση, αντιπροσωπεύουν μικρότερο ποσοστό συγκριτικά με εκείνες που πραγματοποιούνται μετά τη γέννηση και κατά την πρώιμη παιδική ηλικία και ευθύνονται για την εμφάνιση διάφορων μορφών καρκίνου (National Cancer Institute, 2021).

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής καθώς και η διαδικασία της γήρανσης δρουν αιτιολογικά σε μεγάλο βαθμό στην εμφάνιση καρκίνου στους ενήλικες. Παράγοντες όπως η κακή διατροφή, η απουσία άσκησης, το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ αλλά και η χρήση ουσιών επιβαρύνουν την υγεία και έχουν συνδεθεί με τον καρκίνο. Ωστόσο, ο χρόνος που απαιτείται για να θεωρηθούν παράγοντες κινδύνου είναι μεγάλος και για αυτό το λόγο δεν μπορούν να συνδεθούν άμεσα με τον παιδικό καρκίνο. Ούτε η ύπαρξη των συνηθειών αυτών στη μητέρα σχετίζεται άμεσα με τη λευχαιμία και τον παιδικό καρκίνο γενικότερα (National Cancer Institute, 2021).

Παρά την ύπαρξη κάποιων περιβαλλοντικών εκθέσεων που συνδέουν τα παραπάνω με τον καρκίνο στα παιδιά, οι πιθανές περιβαλλοντικές αιτίες είναι δύσκολο να ανιχνευθούν εξαιτίας της σπανιότητας του παιδικού καρκίνου αλλά και της δυσκολίας να διαπιστωθεί ποια παιδιά έχουν εκτεθεί σε αυτές κατά τα πρώτα στάδια της ανάπτυξής τους. Ωστόσο, υπάρχουν παράγοντες που συνδέονται με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου και συγκεκριμένα της λευχαιμίας. Αυτοί είναι: α) η κατανάλωση φυλλικού οξέος από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, β) ο θηλασμός και γ) η έκθεση σε συνηθείς παιδικές λοιμώξεις (National Cancer Institute, 2021).

### 1.3 Συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου

Οι μορφές του παιδικού καρκίνου είναι διαφορετικές από εκείνες που παρουσιάζουν οι ενήλικες. Οι πιο συχνές μορφές καρκίνου που εμφανίζονται σε παιδιά ηλικίας 0-14 ετών είναι η λευχαιμία, οι όγκοι στον εγκέφαλο ή σε άλλα μέρη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) και τα λεμφώματα (συμπεριλαμβάνοντας αμφότερα το λέμφωμα Hodgkin και non Hodgkin). Ακόμα, σε ποσοστά μικρότερα από 10% των διαγνώσεων συναντώνται τα σαρκώματα μαλακών ιστών, το νευροβλάστωμα, οι όγκοι στα νεφρά- όγκοι Wilms και στα κόκκαλα (οστεοσάρκωμα και σάρκωμα Ewing), οι όγκοι γεννητικών κυττάρων, το ρετινοβλάστωμα και οι όγκοι στο συκώτι (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022). Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά οι συχνότερες μορφές καρκίνου που συναντώνται στην παιδική ηλικία.

#### 1.3.1 Λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι ένας καρκίνος του μυελού των οστών και του αίματος. Σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρία Καρκίνου (2019) η λευχαιμία ξεκινά από το μυελό των οστών. Ο μυελός των οστών παράγει περισσότερα λευκά αιμοσφαίρια (λεμφοκύτταρα) τα οποία δεν λειτουργούν με τον καθορισμένο τρόπο, δηλαδή δεν βοηθούν στην αντιμετώπιση των λοιμώξεων, συσσωρεύονται στο σημείο αυτό και συνωστίζονται με τα υγιή κύτταρα. Από εκεί εισρέουν στην κυκλοφορία του αίματος και εξάπλώνονται και σε άλλα μέρη του σώματος.

Η διάγνωση της λευχαιμίας αντιπροσωπεύει περίπου το 35% των παιδικών καρκίνων. Είναι πιο συχνή σε παιδιά κάτω των δέκα ετών και ένα στα χίλια παιδιά νοσούν πριν το πρώτο έτος της ζωής τους (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022).

Η λευχαιμία ανάλογα με το ρυθμό ανάπτυξης και εξάπλωσής της διακρίνεται σε οξεία και χρόνια. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι είναι η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML). Και οι δύο τύποι διακρίνονται για την γρήγορη παραγωγή και εξάπλωση των καρκινικών κυττάρων. Το γεγονός αυτό απαιτεί την έγκαιρη διάγνωση και έναρξη της θεραπείας. Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) ξεκινά από τα λεμφοκύτταρα και αντιπροσωπεύει περίπου τα  $\frac{3}{4}$  των διαγνώσεων λευχαιμίας. Συναντάται κυρίως σε παιδιά δύο έως τεσσάρων ετών (Australian Government- Cancer Australia, 2022). Η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML) ξεκινά από τα μυελώδη κύτταρα που σχηματίζουν τα λευκά και τα ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια. Αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο μέρος των υπόλοιπων διαγνώσεων της λευχαιμίας. Τόσο η πρώτη όσο και η δεύτερη μορφή έχουν υπότυπους και σπάνια μπορούν να συνδυαστούν σχηματίζοντας την λευχαιμία μεικτής γενεαλογίας. Τα συμπτώματα που συναντώνται πιο συχνά είναι πόνος στα οστά και τις αρθρώσεις, κόπωση, αδυναμία, χλωμό δέρμα, πυρετός και απώλεια βάρους. (American Cancer Society, 2019).

Σπανιότερα τα παιδιά νοσούν με χρόνια λευχαιμία, η οποία αποτελείται και αυτή από δύο τύπους. Ωστόσο η διαφορά της από τις οξείες λευχαιμίες είναι ότι εξελίσσεται πιο αργά γι' αυτό και η αντιμετώπιση και η θεραπεία της είναι

δυσκολότερες. Οι τύποι της είναι οι εξής: α) χρόνια μυελογενής λευχαιμία (CML) (είναι πιο συχνή στους ενήλικες γι' αυτό και η θεραπεία που χρησιμοποιείται για τα παιδιά προσομοιάζει με εκείνη των ενηλίκων) και β) χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (CLL) η οποία είναι ιδιαίτερα σπάνια στα παιδιά (American Cancer Society, 2019).

Τέλος, υπάρχει ακόμα ένας τύπος που δεν χαρακτηρίζεται ούτε ως χρόνιος ούτε ως οξύς, η νεανική μυελομονοκυτταρική λευχαιμία (JMML). Ξεκινά από τα μυελώδη κύτταρα και παρουσιάζει παρόμοια συμπτώματα με τους οξείς τύπους. Ωστόσο, δεν εξελίσσεται τόσο γρήγορα όσο η AML ούτε τόσο αργά όσο η CML. Εμφανίζεται κυρίως σε παιδιά μικρής ηλικίας με μέσο όρο τα δύο έτη (American Cancer Society, 2019).

### 1.3.2 Όγκοι εγκεφάλου και Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ)

Οι όγκοι του εγκεφάλου και του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) αποτελούν περίπου το 15% των παιδικών καρκίνων (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022). Όπως και οι υπόλοιποι όγκοι διακρίνονται και αυτοί σε καλοήθεις και κακοήθεις. Η διαφορά σε αυτή την περίπτωση είναι πως οι όγκοι του εγκεφάλου μπορεί να είναι εξίσου απειλητικοί για τη ζωή του ανθρώπου και στις δύο περιπτώσεις (American Cancer Society, 2018). Ανάλογα με τον τύπο του κυττάρου ή το μέρος του εγκεφάλου όπου ξεκινούν έχουν το αντίστοιχο όνομα και εμφανίζουν τα αντίστοιχα συμπτώματα. Τα παραπάνω έχουν ως αποτέλεσμα οι διαφορετικοί τύποι να χρειάζονται και διαφορετικό είδος αντιμετώπισης και θεραπείας (Australian Government- Cancer Australia, 2022). Τέλος, διαφέρουν από τους τύπους όγκων εγκεφάλου που εμφανίζουν οι ενήλικες (διαφορετικά τμήματα εμφάνισης στον εγκέφαλο, διαφορετικοί τύποι κυττάρων έναρξης, διαφορετική θεραπεία και πρόγνωση) (American Cancer Society, 2018).

Οι δύο τύποι όγκων εγκεφάλου που εμφανίζονται πιο συχνά στα παιδιά είναι τα γλοιώματα και το μυελοβλάστωμα. Όσον αφορά τα γλοιώματα δεν πρόκειται για ένα συγκεκριμένο τύπο όγκου, αλλά για μια ευρύτερη ομάδα όγκων που ξεκινούν από διάφορα γλοιοκύτταρα όπως τα αστροκυττώματα, ο ολιγοδενδρογλιόμας, τα γλοιώματα εγκεφαλικού στελέχους κ.ά. Ξεκινούν από υποστηρικτικά κύτταρα του εγκεφάλου που κρατούν τα νευρικά κύτταρα στη θέση τους. Ο μέσος όρος ηλικίας εμφάνισης στα παιδιά είναι τα 6 έτη και αποτελούν περίπου το 1/2 των παιδικών όγκων εγκεφάλου (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022; American Cancer Society, 2018).

Από την άλλη μεριά το μυελοβλάστωμα αποτελεί τον πιο κοινό τύπο εμβρυικού όγκου. Είναι πιο συνηθισμένο σε παιδιά μικρότερης ηλικίας παρά σε μεγαλύτερα παιδιά ή ενήλικες. Η πιο συχνή έναρξη γίνεται από την παρεγκεφαλίδα ή τον οπίσθιο κρανιακό βόθρο. Μπορεί να εξαπλωθεί γρήγορα και σε άλλα μέρη του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού. Τέλος, υπάρχουν διάφοροι τύποι εκ των οποίων μερικοί έχουν καλύτερη πρόγνωση από άλλους (American Cancer Society, 2018).



### 1.3.3 Λεμφώματα

Τα λεμφώματα είναι ένας τύπος καρκίνου του αίματος. Αποτελούν την τρίτη πιο συχνή μορφή καρκίνου στα παιδιά με μία στις δέκα νέες διαγνώσεις ετησίως στη Μεγάλη Βρετανία (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022). Ξεκινούν συνήθως από τα λεμφοκύτταρα, τα οποία είναι κύτταρα του ανοσοποιητικού και βοηθούν τον οργανισμό να αντιμετωπίσει τις λοιμώξεις. Τα πιο συνηθισμένα σημεία έναρξης είναι οι λεμφαδένες όπως οι αμυγδαλές και ο θύμος αδένας. Ωστόσο μπορεί να επηρεάσουν και άλλα όργανα του σώματος ή το μυελό των οστών. Τα λεμφώματα μπορεί να προκαλέσουν διάφορα συμπτώματα, ανάλογα με την περιοχή στην οποία βρίσκονται. Τα πιο συχνά από αυτά είναι η απώλεια βάρους, ο πυρετός, η εφίδρωση, η κούραση, και τα εξογκώματα (δηλαδή πρησμένοι λεμφαδένες κάτω από το δέρμα) στις μασχάλες, στο λαιμό ή στη βουβωνική χώρα (American Cancer Society, 2019).

Οι δύο πιο διαδεδομένοι τύποι λεμφώματος είναι το λέμφωμα Hodgkin και το λέμφωμα non Hodgkin. Και οι δύο τύποι μπορεί να ανευρεθούν τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες.

Το λέμφωμα Hodgkin αποτελεί περίπου το 3% των παιδικών καρκίνων. Συχνότερα, ξεκινά στους λεμφαδένες του άνω κορμού αλλά μπορεί να εξαπλωθεί και σε άλλους λεμφαδένες ή σε όλο το λεμφικό σύστημα, το οποίο αποτελείται από ένα δίκτυο αγγείων, λεμφαδένων και οργάνων. Εμφανίζεται κυρίως σε νέους ενήλικες (περίπου στην ηλικία των είκοσι ετών) ή σε άτομα κατά την περίοδο της όψιμης ενηλικίωσης (μετά τα πενήντα πέντε έτη), ενώ είναι αρκετά σπάνιο σε παιδιά κάτω των πέντε ετών. Το λέμφωμα Hodgkin λειτουργεί παρόμοια στα παιδιά και τους ενήλικες, έχει δηλαδή παρόμοια πρόγνωση και θεραπεία (American Cancer Society, 2019). Τέλος, παρουσιάζει δύο υπότυπους που εμφανίζονται πιο συχνά. Αυτοί είναι το κλασικό λέμφωμα Hodgkin, που αντιπροσωπεύει το 95% των διαγνώσεων και το οζώδες λεμφοκύτταρο λέμφωμα Hodgkin (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Το λέμφωμα non Hodgkin αποτελεί το 5% των παιδικών καρκίνων. Σε αντίθεση με την μορφή που αναλύθηκε παραπάνω, εμφανίζεται κυρίως σε νεότερα παιδιά (κυρίως αγόρια) όχι όμως κάτω των τριών ετών. Ακόμα μια διαφορά είναι ότι σε αυτή την περίπτωση οι τύποι που εμφανίζονται στα παιδιά είναι διαφορετικοί από εκείνους των ενηλίκων. Στα παιδιά η εξέλιξη της νόσου είναι γρήγορη και απαιτεί έντονη θεραπεία. Ωστόσο, η ανταπόκριση στη θεραπεία και άρα η πρόγνωση είναι καλύτερες. Σπάνια, μπορεί να αναπτυχθεί και έξω από τους λεμφαδένες όπου και ονομάζεται εξωκομβικό λέμφωμα. Παρουσιάζει τρεις κύριους υπότυπους: α) λεμφοβλαστικό λέμφωμα, β) λέμφωμα Burkitt και γ) λέμφωμα μεγάλων κυττάρων (American Cancer Society, 2021).

### 1.3.4 Όγκοι Wilms- νεφροβλάστωμα

Οι όγκοι Wilms ξεκινούν από τους νεφρούς επηρεάζοντας τα κύτταρα που βρίσκονται εκεί. Ο όγκος Wilms είναι ο πιο συχνός τύπος όγκου των νεφρών στα παιδιά, με εννιά στις δέκα διαγνώσεις. Είναι πιο συνηθισμένος σε παιδιά κάτω των επτά ετών, με μέσο όρο ηλικίας εμφάνισης τα τρία έως τέσσερα έτη. Στα μεγαλύτερα παιδιά

και στους ενήλικες άλλοι τύποι όπως το διαυγές κυτταρικό σάρκωμα νεφρού, ο κακοήθης ραβδοειδής όγκος νεφρού, είναι πιο συνηθισμένοι (Australian Government-Cancer Australia, 2016). Οι περισσότεροι είναι μονομερείς (επηρεάζουν δηλαδή μόνο ένα νεφρό), ενώ μόλις το 5-10% συνιστά διμερή νόσο (παρουσία όγκων και στους δύο νεφρούς). Στα περισσότερα παιδιά τα αίτια είναι άγνωστα, ενώ τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα είναι πρήξιμο στην κοιλιακή χώρα, το οποίο είναι ανώδυνο, ή εξογκώματα μεγάλου μεγέθους τα οποία συνήθως γίνονται αντιληπτά από τους γονείς (American Cancer Society, 2018; Children's Cancer and Leukemia Group, 2016).

### **1.3.5 Σαρκώματα μαλακών ιστών- ραβδομυοσάρκωμα**

Τα σαρκώματα μαλακών ιστών ξεκινούν στα κύτταρα του συνδετικού ιστού του σώματος όπως στους μύες, το λίπος, την επένδυση των αρθρώσεων και τα αιμοφόρα αγγεία. Ωστόσο, μπορούν να εξαπλωθούν σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Ο πιο κοινός τύπος σαρκώματος μαλακών ιστών είναι το ραβδομυοσάρκωμα. Πρόκειται για καρκίνο πρώιμων μορφών μυϊκών κυττάρων, ο οποίος είναι κακοήθης και εξελίσσεται πολύ γρήγορα. Το ραβδομυοσάρκωμα αποτελείται από κύτταρα που αναπτύσσονται στους σκελετικούς μύες και βοηθούν στην κίνηση των διάφορων μερών του σώματος (Australian Government-Cancer Australia, 2022). Τα πιο κοινά σημεία έναρξής του είναι το κεφάλι και ο λαιμός, τα ουροποιητικά και αναπαραγωγικά όργανα, τα χέρια και τα πόδια και τέλος ο κορμός (κυρίως στο στήθος και την κοιλιακή χώρα). Αποτελεί το 5 με 8% των παιδικών καρκίνων και συναντάται κυρίως σε παιδιά έως δέκα ετών αλλά μπορεί να αναπτυχθεί και σε έφηβους ή ενήλικες (American Cancer Society, 2018; SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022).

### **1.3.6 Νευροβλάστωμα**

Σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου (2019), το νευροβλάστωμα είναι ένας καρκίνος που αναπτύσσεται στα πρώιμα νευρικά κύτταρα, τους νευροβλάστες. Οι νευροβλάστες βρίσκονται κυρίως στα επινεφρίδια και στους ιστούς γύρω από το νωτιαίο μυελό στο λαιμό, το στήθος, την κοιλιά και τη λεκάνη. Αναπτύσσεται κυρίως σε βρέφη και μικρότερα παιδιά, κάτω των πέντε ετών (Australian Government- Cancer Australia, 2022). Μερικοί τύποι έχουν γρήγορη ανάπτυξη και εξάπλωση και άλλοι αργή. Συνολικά, αποτελεί το 5%-7% των παιδικών καρκίνων (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022).

### **1.3.7 Καρκίνος των οστών**

Ο καρκίνος των οστών αποτελεί το 6% των παιδικών καρκίνων και είναι πιο συνηθισμένος σε ηλικίες δέκα έως είκοσι ετών. Οι πιο κοινές μορφές είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022).

Σύμφωνα με τους Worch, Matthay, Neuhaus, Goldsby και Dubois, όπως αναφέρεται στο Australian Government- Cancer Australia (2022), το οστεοσάρκωμα αντιπροσωπεύει περίπου το 3% των παιδικών καρκίνων των οστών. Ξεκινά από τους οστεοβλάστες, δηλαδή τα κύτταρα που σχηματίζουν ένα νέο οστό. Σπάνια, μπορεί να μεταδοθεί, με μετάσταση, και σε άλλα οστά ή όργανα του σώματος όπως οι πνεύμονες. Συνήθως ξεκινά από οστά που αναπτύσσονται γρήγορα, γι' αυτό και είναι πιο συχνό στους εφήβους που η αναπτυξιακή τους πορεία είναι ταχεία. Ωστόσο, μπορεί να αναπτυχθεί σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά σπάνια σε παιδιά μικρότερα των πέντε ετών. Τα συμπτώματα που παρουσιάζει κυρίως είναι πόνος στα οστά που επιδεινώνεται κατά τη διάρκεια της νύχτας ή έντονης δραστηριότητας και οίδημα στην γύρω από το εκάστοτε οστό περιοχή (American Cancer Society, 2019).

Το σάρκωμα Ewing ξεκινά από ένα τύπο βλαστοκυττάρων στο μυελό των οστών. Είναι πιο συχνό σε νέους εφήβους και εμφανίζεται κυρίως στα χέρια και τα πόδια, τη σπονδυλική στήλη, το κρανίο, τις ωμοπλάτες, τα πλευρά, τα ισχία αλλά και τους μαλακούς ιστούς γύρω από τα οστά. Στην περίπτωση αυτή ονομάζονται εξωσκελετικοί όγκοι Ewing. Τα συμπτώματα που εμφανίζει είναι κυρίως πόνος στα οστά και πρήξιμο (American Cancer Society, 2019).

### 1.3.8 Όγκοι γεννητικών κυττάρων

Οι όγκοι στα γεννητικά κύτταρα αναπτύσσονται στις ωοθήκες ή στους όρχεις πριν ή μετά τη γέννηση, σε οποιαδήποτε ηλικία. Μερικές φορές, όταν το έμβρυο βρίσκεται ακόμα στη μήτρα, τα γεννητικά κύτταρα «ταξιδεύουν» και σε άλλα μέρη του σώματος με αποτέλεσμα να εμφανίζονται εκεί οι όγκοι. Παίρνουν το όνομά τους από το σημείο από όπου ξεκινούν και μπορεί να είναι είτε καλοήθεις είτε κακοήθεις. Τα συμπτώματα που προκαλούν είναι κυρίως εξογκώματα στην περιοχή που βρίσκεται ο όγκος και αυτά με τη σειρά τους προκαλούν άλλα συμπτώματα. Υπάρχουν τρεις τύποι όγκων γεννητικών κυττάρων: α) τα ώριμα τερατώματα, β) τα ανώριμα τερατώματα (βρίσκονται μεταξύ καλοήθους και κακοήθους όγκου) και γ) οι κακοήθεις όγκοι γεννητικών κυττάρων (Australian Government- Cancer Australia, 2022; Children's Cancer and Leukemia Group, 2016).

### 1.3.9 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα είναι ένας ασυνήθιστος τύπος καρκίνου του ματιού. Εμφανίζεται συνήθως πριν την ηλικία των πέντε ετών και αποτελεί το 3%-4% των παιδικών καρκίνων. Είναι ο πιο κοινός παιδικός όγκος του ματιού (SIOP Europe, the European Society for Paediatric Oncology, 2022). Σπάνια τα παιδιά εμφανίζουν άλλους καρκίνους στο μάτι όπως το μυελοεπιθελίωμα και το οφθαλμικό μελάνωμα (American Cancer Society, 2018).

Το ρετινοβλάστωμα ξεκινά στον αμφιβληστροειδή του ενός ή και των δύο ματιών. Ο αμφιβληστροειδής είναι το εσωτερικό στρώμα που βρίσκεται στο πίσω μέρος του ματιού και αποτελείται από ειδικά νευρικά κύτταρα, ευαίσθητα στο φως. Τις περισσότερες φορές εμφανίζεται μόνο στο ένα μάτι (μονομερές) ενώ πιο σπάνια

αναπτύσσεται και στα δύο μάτια (διμερές). Το ρετινοβλάστωμα μπορεί να είναι είτε κληρονομικό-γενετικό είτε μη κληρονομικό. Στην πρώτη περίπτωση πιο συχνά είναι διμερές ενώ στη δεύτερη είναι κυρίως μονομερές και δεν μεταβιβάζεται από τις προηγούμενες γενιές στις επόμενες. Αξίζει να σημειωθεί ότι η θεραπεία είναι πολύ αποτελεσματική, με το 98% των περιπτώσεων να θεραπεύεται πλήρως (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2016).

### 1.3.10 Όγκοι στο ήπαρ

Ο καρκίνος στο ήπαρ ξεκινά από τα κύτταρα του ήπατος και οι όγκοι που αναπτύσσονται εκεί μπορεί να είναι είτε καλοήθεις είτε κακοήθεις. Η αιτία παραμένει ακόμα άγνωστη στις χώρες του δυτικού κόσμου, ενώ σε άλλες χώρες η εμφάνιση του καρκίνου στο ήπαρ συνδέεται με τη νόσηση της μητέρας από ηπατίτιδα Β και την έλλειψη εμβολίων για τα παιδιά. Οι όγκοι στο ήπαρ είναι πιο συχνοί στα αγόρια και τα συμπτώματα που εμφανίζουν είναι κυρίως εξογκώματα ή πρήξιμο στην κοιλιακή χώρα, αλλά και απώλεια όρεξης και κατά συνέπεια βάρους, ναυτία και έμετο (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2017).

Σύμφωνα με τους Brooks και Nolting, όπως αναφέρεται στο Australian Government- Cancer Australia (2022), υπάρχουν διάφοροι τύποι όγκων στο ήπαρ που εμφανίζονται στα παιδιά. Οι κυριότεροι είναι: α) το ηπατοβλάστωμα, το οποίο συναντάται κυρίως σε παιδιά μικρότερα των τριών ετών και δεν εξαπλώνεται, β) το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα, είναι πιο συχνό σε μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους και συνήθως εξαπλώνεται και σε άλλα μέρη του σώματος, γ) το αδιαφοροποίητο εμβρυϊκό σάρκωμα, εμφανίζεται κυρίως σε παιδιά ηλικίας πέντε έως δέκα ετών και μπορεί να εξαπλωθεί σε ολόκληρο το ήπαρ αλλά και τους πνεύμονες και δ) το βρεφικό χοριοκαρκίνωμα, το οποίο ξεκινά στον πλακούντα όταν ακόμα το βρέφος βρίσκεται στη μήτρα, ενώ η μητέρα δεν φαίνεται να επηρεάζεται και εκδηλώνεται κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του μωρού.

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται οι συχνότερες μορφές καρκίνου που απαντώνται στην παιδική ηλικία.

Πίνακας 1. Συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου

Μορφή καρκίνου	Είδος καρκίνου	Τύπος	Ποσοστό εμφάνισης
Λευχαιμία	Καρκίνος του μυελού των οστών και του αίματος	Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και Οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML)	35%

---

Όγκοι εγκεφάλου και ΚΝΣ	Όγκοι στον εγκεφαλο ή σε άλλα σημεία του ΚΝΣ	Γλοιώματα και Μυελοβλάστωμα	15%
Λεμφώματα	Καρκίνος του αίματος	Hodgkin και non Hodgkin	10%

---

## 1.4 Διάγνωση

Σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρία Καρκίνου (2019) ο προσυμπτωματικός έλεγχος ή αλλιώς διαδικασίες διαλογής (screening) είναι ένας έλεγχος για ασθένειες, όπως ο καρκίνος, σε άτομα που δεν εμφανίζουν συμπτώματα. Για τον παιδικό καρκίνο δεν υπάρχουν ευρέως διαδεδομένες και συνιστώμενες εξετάσεις για παιδιά που δεν βρίσκονται αποδεδειγμένα σε υψηλό κίνδυνο. Ωστόσο, τα παιδιά που κληρονομούν από τους γονείς τους κάποια γονιδιακή μετάλλαξη χρειάζονται τακτικούς ελέγχους με εξειδικευμένες εξετάσεις, παρόμοιες με αυτές που πραγματοποιούνται για τη διάγνωση του καρκίνου και στους ενήλικες.

Μερικοί τύποι καρκίνου εντοπίζονται γρηγορότερα από άλλους στην περίπτωση των παιδιών. Ο λόγος είναι ότι τα πρώτα συμπτώματα του καρκίνου που μπορεί να εμφανίσουν τα παιδιά προσομοιάζουν αρκετά με εκείνα των συνηθισμένων παιδικών λοιμώξεων ή χτυπημάτων (μώλωπες, εξογκώματα). Αν ωστόσο, τα συμπτώματα επιμένουν και δεν υποχωρούν θα πρέπει να ακολουθήσει έλεγχος από γιατρό. Τέτοια συμπτώματα μπορεί να είναι: ασυνήθιστο πρήξιμο ή εξόγκωμα, δημιουργία μωλώπων ή ξαφνική αιμορραγία χωρίς να έχει προηγηθεί σοβαρός τραυματισμός, συχνοί πονοκέφαλοι και έμετοι, συχνός και επίμονος πόνος σε συγκεκριμένη περιοχή του σώματος, αλλαγές στην όραση, ανεξήγητη απώλεια βάρους (American Cancer Society, 2019).

Οι ιατρικές ειδικότητες που βλέπουν τα παιδιά που εμφανίζουν κάποιο από τα παραπάνω συμπτώματα είναι παιδίατροι ή παιδοογκολόγοι ή παιδίατροι-αιματολόγοι. Για να διαπιστώσουν εάν όντως τα συμπτώματα αυτά είναι καρκίνος οι γιατροί πραγματοποιούν διάφορες εξετάσεις, οι οποίες γίνονται και κατά τη διάρκεια της θεραπείας για την παρακολούθηση της πορείας του ασθενούς. Άλλοι λόγοι που πραγματοποιούνται οι εξετάσεις είναι για να διαπιστωθεί σε ποιο σημείο του σώματος βρίσκεται ο καρκίνος και για αξιολόγηση της συνολικής υγείας του παιδιού καθώς η τελευταία είναι πιθανό να επηρεάσει τη θεραπευτική διαδικασία και την αγωγή (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Οι πιο κοινές εξετάσεις που πραγματοποιούνται τόσο για τη διάγνωση όσο και κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι: α) βιοψία, β) αιματολογικές εξετάσεις, γ) εξετάσεις του μυελού των οστών, δ) οσφυϊκή παρακέντηση και ε) απεικονιστικές εξετάσεις (scans).

Πιο αναλυτικά, η βιοψία πραγματοποιείται για να διαπιστωθεί εάν ο όγκος είναι καρκινικός- κακοήθης και υπάρχουν δύο τρόποι που γίνεται. Ο πρώτος τρόπος είναι η λεγόμενη βιοψία βελόνας. Σε αυτή την περίπτωση χρησιμοποιείται τοπική αναισθησία στον ασθενή και μια βελόνα εισέρχεται μέσω του δέρματος στον όγκο από τον οποίο παίρνει ένα μικρό τμήμα του. Ο δεύτερος τρόπος είναι η ανοιχτή βιοψία. Σε αντίθεση με τη βιοψία βελόνας, στην ανοιχτή πραγματοποιείται χειρουργική επέμβαση κατά την οποία ο γιατρός παίρνει είτε ολόκληρο τον όγκο είτε ένα μέρος του. Σε κάθε περίπτωση, το δείγμα στέλνεται προς εξέταση σε ειδικά εργαστήρια, ώστε να διαπιστωθεί εάν ο όγκος είναι καρκινικός αλλά και το είδος του καρκίνου. Το αποτέλεσμα βγαίνει μετά από αρκετές μέρες (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Σχετικά με τις αιματολογικές εξετάσεις, υπάρχουν διάφορα είδη όπως καλλιέργεια αίματος, χημική αίματος κ.ά., οι οποίες πραγματοποιούνται σε όλες τις διαφορετικές φάσεις της νόσου (μετά τη διάγνωση, κατά τη θεραπεία και τέλος στα ραντεβού παρακολούθησης (follow up)) (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Οι εξετάσεις του μυελού των οστών πραγματοποιούνται μετά από ολική αναισθησία ή νάρκωση ή τοπική αναισθησία. Ο γιατρός λαμβάνει δείγμα από το μυελό των οστών τοποθετώντας μία βελόνα στο οστό του ισχίου και στη συνέχεια το στέλνει για εξέταση. Μετά τη λήψη του δείγματος ο ασθενής μπορεί να αισθανθεί πόνο στο σημείο για λίγες ημέρες (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Όσον αφορά την οσφυϊκή παρακέντηση, πρόκειται για την αφαίρεση μερικών σταγόνων από το εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Πραγματοποιείται κυρίως σε καρκίνους όπως η λευχαιμία ή το λέμφωμα, για να διαπιστωθεί εάν τα καρκινικά κύτταρα έχουν περάσει στο υγρό που περιβάλλει τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό (εγκεφαλονωτιαίο υγρό). Ο γιατρός εισάγει μία βελόνα μεταξύ δύο νωτιαίων οστών στο κάτω μέρος της σπονδυλικής στήλης μετά από γενική αναισθησία (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Τέλος, οι απεικονιστικές εξετάσεις (scans) μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με το τι επιθυμεί ο γιατρός να αποτυπωθεί, γι' αυτό και υπάρχουν διαφορετικά είδη. Ένα από αυτά είναι η ακτινογραφία. Η ακτινογραφία δείχνει κυρίως ένα υπάρχει κάποιος όγκος στο στήθος, την κοιλιά ή τα οστά. Ακόμα υπάρχει η υπερηχογραφική σάρωση. Σε αυτή την περίπτωση, διαχέονται ηχητικά κύματα για να αποτυπωθεί μία εικόνα του εσωτερικού του σώματος και κυρίως της κοιλιακής χώρας και της καρδιάς. Άλλο ένα είδος απεικονιστικών εξετάσεων είναι η αξονική τομογραφία. Πρόκειται για μια σειρά από ακτινογραφίες που δημιουργούν τρισδιάστατη εικόνα του εσωτερικού του οργανισμού. Στα παιδιά συνήθως δίνεται ηρεμιστικό ή γενικό αναισθητικό για να μείνουν ακίνητα κατά τη διάρκεια της εξέτασης (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Επιπλέον, υπάρχει η μαγνητική τομογραφία. Η εξέταση αυτή δίνει στους ειδικούς μία λεπτομερή περιγραφή του σώματος. Είναι τελείως ανώδυνη ως διαδικασία αλλά ορισμένες φορές στα παιδιά χορηγείται ηρεμιστικό προκειμένου να μείνουν εντελώς ακίνητα καθώς μπορεί να διαρκέσει από δέκα λεπτά έως μισή ώρα. Τέλος χρειάζεται να δοθεί βεβαίωση από τους γονείς ότι το παιδί δεν φέρει πάνω του κανένα μεταλλικό αντικείμενο (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Άλλη μία αρκετά εξειδικευμένη εξέταση είναι η σάρωση οστών. Μέσω αυτής διαπιστώνεται εάν το παιδί νοσεί από καρκίνο στα οστά ή από άλλο είδος καρκίνου το οποίο μπορεί να εξαπλωθεί στα οστά. Χορηγείται στο παιδί μία μικρή δόση ραδιενεργούς ουσίας η οποία «φωτίζει» τις προβληματικές περιοχές. Η δόση είναι τόσο μικρή που δεν μπορεί να προκαλέσει βλάβη στον οργανισμό του παιδιού (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

Τέλος, στις απεικονιστικές εξετάσεις ανήκει και το PET (τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων). Στο συγκεκριμένο έλεγχο χορηγείται ραδιενεργή γλυκόζη σε μικρή ποσότητα ώστε να διαπιστωθεί η δραστηριότητα των κυττάρων σε διάφορα μέρη του

σώματος. Οι καρκινικές περιοχές φαίνονται πιο ενεργές από τον περιβάλλοντα ιστό και αποτυπώνονται στο PET. Όπως και στην περίπτωση της σάρωσης οστών, η δόση ραδιενεργούς γλυκόζης που χορηγείται είναι τόσο μικρή που είναι ανέλικνη να προκαλέσει οποιαδήποτε βλάβη στον οργανισμό (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).



## 1.5 Θεραπευτική αντιμετώπιση

Υπάρχουν διάφοροι τύποι θεραπειών για τον παιδικό καρκίνο και εφαρμόζονται ανάλογα με το είδος του καρκίνου, το στάδιο που βρίσκεται αλλά και τις πιθανές παρενέργειες και κινδύνους που μπορεί να ελλοχεύουν για την υγεία του παιδιού (National Cancer Institute, 2022; Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Το σχεδιασμό αλλά και την εφαρμογή του θεραπευτικού πλάνου αναλαμβάνει μια διεπιστημονική ομάδα, αποτελούμενη από εξειδικευμένους επαγγελματίες. Μέλη της ομάδας είναι γιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι και άλλες ειδικότητες. Κάθε μέλος ξεχωριστά φέρνει στην ομάδα ειδικές γνώσεις και δεξιότητες για την φροντίδα του παιδιού που νοσεί. Η διεπιστημονική ομάδα διαμορφώνεται κάθε φορά ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και μπορεί να αλλάξει κατά την πορεία της θεραπείας. Σε κάθε περίπτωση αυτός που ηγείται της ομάδας είναι ο/η παιδιατρικός ογκολόγος (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Σύμφωνα με το National Cancer Institute (NIH) (2022), τις περισσότερες φορές οι ασθενείς λαμβάνουν ένα συνδυασμό θεραπειών και όχι αποκλειστικά μία. Οι πιο συνηθισμένες θεραπείες που ακολουθούνται για την αντιμετώπιση του καρκίνου είναι: α) οι δοκιμές βιοδεικτών, β) η χημειοθεραπεία, γ) η ορμονοθεραπεία, δ) η υπερθερμία, ε) η ανοσοθεραπεία, στ) η φωτοδυναμική θεραπεία, ζ) η ακτινοθεραπεία, η) η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων, θ) η χειρουργική επέμβαση και ι) η στοχευμένη θεραπεία. Διάφορες θεραπείες μπορούν να συνδυαστούν, όπως για παράδειγμα η χειρουργική επέμβαση με τη χημειοθεραπεία.

### Δοκιμές βιοδεικτών

Κατά τις δοκιμές βιοδεικτών γίνεται από τους ειδικούς έρευνα για γονίδια, πρωτεΐνες και άλλες ουσίες που δίνουν χρήσιμες πληροφορίες για το είδος του καρκίνου και συμβάλλουν στην επιλογή της ενδεδειγμένης και της πιο κατάλληλης θεραπείας (National Cancer Institute, 2022).

### Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία περιλαμβάνει τη χρήση διάφορων φαρμάκων που έχουν ως στόχο να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα. Ωστόσο, η χημειοθεραπεία μπορεί να καταστρέψει και ορισμένα υγιή κύτταρα που αναπτύσσονται εξαιρετικά γρήγορα όπως αυτά που βρίσκονται στα μαλλιά, το αίμα ή την εσωτερική κοιλότητα του στόματος. Χορηγείται πάντα σε κύκλους ώστε τα υγιή κύτταρα να μπορέσουν να ανακάμψουν μεταξύ των θεραπειών. Κάθε κύκλος μπορεί να διαρκέσει από δύο έως τέσσερις εβδομάδες και είναι πιθανό να συνδυαστεί και με άλλου είδους θεραπεία (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Όπως κάθε θεραπεία, έτσι και η χημειοθεραπεία έχει παρενέργειες οι οποίες διαφέρουν από παιδί σε παιδί. Ορισμένα παιδιά μπορεί να μην εμφανίσουν καθόλου παρενέργειες ή να εμφανίζουν κάποιο συνδυασμό. Οι κυριότερες παρενέργειες είναι κόπωση, διάρροια ή δυσκοιλιότητα, έντονοι και συχνοί πονοκέφαλοι, ναυτία, έμετος, τριχόπτωση, αύξηση ή απώλεια βάρους και μακροπρόθεσμα αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης άλλου καρκίνου. Ωστόσο, υπάρχουν φάρμακα τα οποία προτείνονται για την αντιμετώπιση των παρενεργειών και τα οφέλη της χημειοθεραπείας υπερτερούν

έναντι των κινδύνων που αυτή ενέχει (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

### **Υπερθερμία**

Ο ιστός στον οποίο υπάρχουν καρκινικά κύτταρα θερμαίνεται στους 45 βαθμούς Κελσίου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα καρκινικά κύτταρα να υποστούν σοβαρή βλάβη και να καταστραφούν. Αξιζεί να σημειωθεί ότι η θεραπεία της υπερθερμίας δεν επηρεάζει τα υγιή κύτταρα (National Cancer Institute, 2022).

### **Ανοσοθεραπεία**

Σύμφωνα με το National Cancer Institute η ανοσοθεραπεία συμβάλλει στο να καταπολεμήσει το ίδιο το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς τον καρκίνο. Χρησιμοποιούνται φάρμακα τα οποία έχουν ως στόχο συγκεκριμένα τα καρκινικά κύτταρα με αποτέλεσμα να μην επηρεάζονται άλλα μέρη του σώματος και οι παρενέργειες τις περισσότερες φορές είναι ήπιες (Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

### **Φωτοδυναμική θεραπεία**

Κατά τη φωτοδυναμική θεραπεία χρησιμοποιούνται φάρμακα τα οποία ενεργοποιούνται κάτω από το φως και καταπολεμούν τον καρκίνο (National Cancer Institute, 2022).

### **Ακτινοθεραπεία**

Η ακτινοθεραπεία περιλαμβάνει τη χρήση μεγάλων δόσεων ακτινοβολιών με στόχο αυτές να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και τους όγκους. Ωστόσο, εξαιτίας των υψηλών δόσεων, προκαλείται βλάβη και στα υγιή κύτταρα. Είναι πιθανό να χρησιμοποιηθεί πριν ή μετά από κάποια χειρουργική επέμβαση, ως αυτόνομη θεραπεία, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες, και για μείωση της βλάβης που προξενείται από τον όγκο στον οργανισμό (ελαχιστοποίηση συμπτωμάτων και ανακούφιση από αυτά). Οι παρενέργειες που εμφανίζει πιο συχνά είναι δερματική αντίδραση, κόπωση, ναυτία ή διάρροια (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

### **Μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων**

Η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων ή αλλιώς μεταμόσχευση μυελού των οστών γίνεται κυρίως σε άτομα με καρκίνο του αίματος όπως η λευχαιμία ή το λέμφωμα. Μετά από πολλούς κύκλους χημειοθεραπειών ή ακτινοθεραπειών συνήθως τα κύτταρα που σχηματίζουν το αίμα (βλαστοκύτταρα) καταστρέφονται και χρειάζονται αντικατάσταση με υγιή. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της μεταμόσχευσης (National Cancer Institute, 2022, Australian Government- Cancer Australia, 2022).

### **Χειρουργική επέμβαση**

Η χειρουργική επέμβαση είναι πιθανό να πραγματοποιηθεί για μία σειρά από λόγους. Κατά τη διάρκειά της αφαιρείται ο καρκινικός όγκος από το σώμα του ασθενούς ενώ αυτός βρίσκεται, τις περισσότερες φορές, υπό γενική αναισθησία. Πιθανές επιπλοκές που μπορεί να συμβούν κατά τη διάρκεια του χειρουργείου είναι

αιμορραγία, μόλυνση, βλάβη σε άλλα όργανα ή ιστούς, αντιδράσεις του οργανισμού σε χημικές ουσίες ή φάρμακα που χρησιμοποιούνται κατά τη διαδικασία. Τέλος, η χειρουργική επέμβαση δεν ενδείκνυται για τους καρκίνους του αίματος καθώς δεν υπάρχει όγκος (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

### **Στοχευμένη θεραπεία**

Η στοχευμένη θεραπεία είναι ένα είδος εξατομικευμένης θεραπείας. Πρόκειται για προσωποποιημένη θεραπεία που λειτουργεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο για το εκάστοτε παιδί. Στόχος της είναι να προκαλέσει αλλαγές στα καρκινικά κύτταρα ώστε αυτά να σταματήσουν να αναπτύσσονται, να διαχωρίζονται και να εξαπλώνονται (National Cancer Institute). Πριν ξεκινήσει να εφαρμόζεται απαιτείται να έχει πραγματοποιηθεί στο παιδί γενετικός έλεγχος. Μπορεί να σταθεί ως αυτόνομη θεραπεία μόνο εάν στο παρελθόν έχουν δοκιμαστεί άλλες θεραπείες και έχουν αποτύχει. Διαφορετικά, στο μεγαλύτερο μέρος των περιπτώσεων, λειτουργεί σε συνδυασμό με κάποια άλλη μορφή θεραπείας όπως η χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία (Australian Government- Cancer Australia, 2022).

Εκτός από τις διάφορες καθιερωμένες θεραπείες που παρουσιάστηκαν παραπάνω υπάρχουν και νέες συνήθως θεραπείες που δοκιμάζονται στα πλαίσια διεξαγωγής κλινικών δοκιμών. Οι κλινικές δοκιμές είναι ερευνητικές μελέτες που χρησιμοποιούν νέες θεραπευτικές μεθόδους ή νέους συνδυασμούς μεθόδων οι οποίες χρησιμεύουν στην ανάπτυξη νέων στρατηγικών για την πρόληψη και την αντιμετώπιση του καρκίνου. Αν και διεξάγονται κλινικές δοκιμές για τις περισσότερες μορφές καρκίνου, κάθε δοκιμή διαρκεί συγκεκριμένο χρονικό διάστημα και δέχεται μόνο έναν πολύ μικρό αριθμό ατόμων, που πληρούν τα εκάστοτε κριτήρια, κάθε φορά (National Cancer Institute, 2022; Children's Cancer and Leukaemia Group, 2022).

## 1.6 Σύνοψη κεφαλαίου

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως. Ο καρκίνος είναι μια γενετική ασθένεια που μπορεί να ξεκινήσει σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος. Ξεκινά όταν υπάρχουν γονιδιακές μεταλλάξεις που μετατρέπουν τα υγιή κύτταρα σε καρκινικά και τους επιτρέπουν να αναπτύσσονται και να διαιρούνται ανεξέλεγκτα δημιουργώντας όγκους, οι οποίοι μπορεί να είναι είτε καλοήθεις είτε κακοήθεις.

Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί το 1% όλων των καρκίνων. Οι τύποι καρκίνου που εμφανίζουν τα παιδιά διαφέρουν από εκείνους που αναπτύσσονται στους ενήλικες. Οι τελευταίοι σχετίζονται περισσότερο με τον τρόπο ζωής και την παρατεταμένη έκθεση σε παράγοντες υψηλού κινδύνου. Επιπλέον, εμφανίζονται σε διαφορετικά σημεία ενώ η ανταπόκριση των παιδιών στη θεραπεία είναι καλύτερη. Οι αιτίες εμφάνισης του παιδικού καρκίνου παραμένουν σε μεγάλο βαθμό άγνωστες και μόνο το 5% των παιδικών καρκίνων έχει διαπιστωθεί ότι οφείλεται σε γονιδιακές και κληρονομικές μεταλλάξεις. Οι μορφές του καρκίνου που εμφανίζονται πιο συχνά στα παιδιά είναι η λευχαιμία, οι όγκοι στον εγκέφαλο και στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και τα λεμφώματα (Hodgkin και non Hodgkin).

Η διάγνωση του καρκίνου στα παιδιά είναι μία δύσκολη διαδικασία καθώς πολλά από τα πρώιμα συμπτώματα του καρκίνου είναι ίδια με εκείνα των λοιμώξεων από κοινούς ιούς ή χτυπήματα (εξογκώματα και μώλωπες). Απαιτείται λοιπόν, προσεκτική παρακολούθηση και τακτικούς ιατρικούς ελέγχους. Οι πιο συνηθισμένες εξετάσεις που γίνονται για τη διάγνωση του καρκίνου είναι η βιοψία, οι αιματολογικές εξετάσεις, οι εξετάσεις μυελού των οστών, η οσφυϊκή παρακέντηση και οι απεικονιστικές εξετάσεις (scans).

Αφού διαγνωσθεί ο καρκίνος ο ασθενής θα πρέπει να ακολουθήσει μια θεραπεία προκειμένου να τον αντιμετωπίσει. Αυτή δεν είναι κοινή για όλους τους καρκίνους, αλλά διαφοροποιείται ανάλογα με το είδος και το στάδιο του καρκίνου, και τις παρενέργειες που αναμένονται. Οι θεραπευτικές εναλλακτικές που χρησιμοποιούνται πιο συχνά είναι η χημειοθεραπεία, η ανοσοθεραπεία, η μεταμόσχευση μυελού των οστών και η χειρουργική επέμβαση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Ο καρκίνος και η θεραπεία του έχουν σοβαρές σωματικές επιπτώσεις που μπορεί να επηρεάζουν τον ασθενή ακόμα και μακροπρόθεσμα. Ωστόσο, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αποτελεί μία ιδιαίτερα στρεσογόνο περίοδο τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Από τη στιγμή της διάγνωσης, μετά το σοκ, το παιδί και οι γονείς του καλούνται να αντιμετωπίσουν όλες εκείνες τις αλλαγές που επιφέρει η νόσος και επηρεάζουν άμεσα την ζωή τους όπως την ήξεραν μέχρι τώρα. Το παιδί αλλά και οι γονείς του είναι πιθανό να βιώσουν ψυχολογικές, συναισθηματικές αλλά και κοινωνικές δυσκολίες, οι οποίες αναλύονται παρακάτω για τον καθένα ξεχωριστά. Επίσης, στο παρόν κεφάλαιο γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στα υγιή αδέρφια των παιδιών που νοσούν με καρκίνο αλλά και στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που υφίστανται τα παιδιά που επιβίωσαν του καρκίνου (survivors).

### 2.1 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί που νοσεί

Σύμφωνα με τον Ασημόπουλο (2003) τα παιδιά που νοσούν με κάποια χρόνια νόσο, όπως είναι ο καρκίνος, έχουν 1,5 έως 3 φορές περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν ψυχολογικές, κοινωνικές, συμπεριφορικές και μαθησιακές δυσκολίες. Οι Lewis και Vitulano (2008) υποστηρίζουν πως υπάρχουν μελέτες που δείχνουν ότι τα παιδιά που πάσχουν από μία χρόνια ασθένεια έχουν 3 έως 4 φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν προκλήσεις ψυχικής υγείας κάποια στιγμή στη ζωή τους.

Είναι γεγονός πως η διάγνωση του καρκίνου, οι αλληπάλληλες εισαγωγές στο νοσοκομείο αλλά και οι θεραπείες συνιστούν μια ψυχοτραυματική εμπειρία για κάθε παιδί, που είναι ικανή να του προκαλέσει έντονο άγχος και στρες αλλά και να επηρεάσει την ομαλή του ανάπτυξη. Σύμφωνα με τον Lipowski (1971), όπως αναφέρεται στους Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος (1995), το πόσο θα επηρεάσει μία τέτοια εμπειρία το παιδί εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως ατομικούς, διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς και τέλος παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια.

Πιο αναλυτικά, στους ατομικούς παράγοντες συγκαταλέγονται χαρακτηριστικά όπως η ηλικία, η ψυχοσυναισθηματική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού, πιθανές προηγούμενες εμπειρίες με ασθένειες και η δυνατότητα διαχείρισης της υπάρχουσας νόσου. Στους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνονται οι στάσεις, οι συμπεριφορές και οι ρόλοι που υιοθετούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αλλά και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα του παιδιού που νοσεί. Όσον αφορά τώρα τους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια εδώ μπορούν να συμπεριληφθούν η φύση, η εξέλιξη και η πορεία της νόσου αλλά και οι αλλαγές που αυτές προκαλούν στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί πως οι παραπάνω παράγοντες δε δρουν ανεξάρτητα, αλλά βρίσκονται σε διαρκή αλληλεπίδραση μεταξύ τους και διαμορφώνουν κάθε φορά τη στάση του παιδιού απέναντι στην ιδιαίτερη κατάσταση που βιώνει.

Ο Moos (1986), όπως αναφέρεται στις Βαλαμουτοπούλου και Βαλαμουτοπούλου (2014), διακρίνει επτά κατηγορίες παραγόντων που συνδέονται με

την εμφάνιση ψυχοκοινωνικών δυσκολιών στο άτομο που νοσεί από κάποια χρόνια ασθένεια:

1. Η φύση της νόσου (επίκτητη ή κληρονομική)
2. Η βαρύτητα της ασθένειας (θανατηφόρος ή ικανή να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στο άτομο)
3. Τα συνοδά προβλήματα
4. Τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ασθενούς (φύλο, ηλικία, κοινωνικο-οικονομική θέση)
5. Η αυτοαντίληψη του παιδιού πριν τη διάγνωση
6. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες
7. Η προηγούμενη εμπειρία του παιδιού σε θέματα υγείας.

Αρκετοί ταυτίζονται με αυτούς που αναφέρει ο Lipowski, αλλά ο Moos τους διαχωρίζει και τους αναλύει ξεχωριστά.

Σύμφωνα με την ψυχίατρο Kubler Ross (2000), όπως αναφέρεται στο Λογοθέτη (2013), κάθε άτομο με μία χρόνια ασθένεια περνάει από 5 στάδια, τα οποία η Ross ονομάζει «Τα πέντε στάδια του θανάτου», και συνοπτικά περιγράφονται ως εξής:

1. Άρνηση: Πρόκειται για το πρώτο στάδιο αμέσως μετά τη διάγνωση. Σε αυτό το στάδιο οι σκέψεις που επικρατούν είναι «αποκλείεται να συμβαίνει αυτό σε μένα!». Ο ασθενής, φαίνεται να προβάλλει ένα είδος αντίστασης απέναντι στη νέα πραγματικότητα.
2. Θυμός: Μετά την άρνηση ο ασθενής αισθάνεται θυμό τον οποίο είναι πιθανό να εκφράσει με επιθετικότητα. Οι σκέψεις που κάνει το άτομο σε αυτή τη φάση είναι «είμαι πολύ μικρός/-ή», «γιατί να συμβαίνει σε μένα;».
3. Διαπραγμάτευση: Πρόκειται για ένα μεταβατικό στάδιο όπου ο ασθενής αρχίζει να συνειδητοποιεί και να επεξεργάζεται τη νέα πραγματικότητα, όπως αυτή διαμορφώνεται μετά τη διάγνωση.
4. Κατάθλιψη: Σε αυτό το στάδιο το άτομο που νοσεί νιώθει αδύναμο να επέμβει σε οτιδήποτε συμβαίνει στη ζωή του. Η διάρκεια της κατάθλιψης διαφέρει από άτομο σε άτομο και μπορεί να κρατήσει από λίγες μέρες έως και μερικούς μήνες.
5. Αποδοχή: Στην τελευταία φάση ο ασθενής έχει καταφέρει να αποδεχθεί τη νέα πραγματικότητα και προσαρμόζει σε αυτή τη ζωή του.

Και η ίδια η Λογοθέτη (2013) αναφέρει πως κάθε ογκολογικός ασθενής κατά τη διάρκεια της νόσου και της θεραπείας μπορεί να βιώνει δυσθυμία, κατάθλιψη και άρνηση. Ωστόσο επισημαίνει ότι κάθε ασθενής είναι διαφορετικός γι' αυτό και βιώνει με το δικό του τρόπο τις ψυχολογικές διακυμάνσεις και τις αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή του.

Οι έρευνες του Pless (1975) και των Pless και Roghmann (1971) έδειξαν ότι τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες σε σχέση με τους υγιείς συνομηλίκους να εμφανίσουν ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες. Σύμφωνα με την Εθνική Ένωση Κοινωνικών Λειτουργών στις ΗΠΑ (National Association of Social Workers- NASW) (2022) οι πιο κοινές ψυχοκοινωνικές αλλαγές που συμβαίνουν στην ζωή του παιδιού που νοσεί με καρκίνο, και θα αναλυθούν παρακάτω, είναι: επαναπροσδιορισμός των οικογενειακών σχέσεων, απώλεια φίλων και δυσκολίες στην ομαλή κοινωνική ανάπτυξη, υιοθέτηση συμπεριφορών υψηλού κινδύνου, διαχείριση έντονων συναισθημάτων και αντιδράσεων, θλίψη για σωματικές και συναισθηματικές απώλειες, φόβος για την απώλεια αγαπημένων προσώπων, αλλαγμένη αίσθηση του νοήματος και ενοχή του επιζώντος.

Σχετικά με τον επαναπροσδιορισμό των οικογενειακών σχέσεων το NASW (2022) αναφέρει πως με κάποιο τρόπο όλα τα μέλη της οικογένειας του παιδιού που νοσεί με καρκίνο είναι επιζώντες (survivors) αφού ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από πολλούς ως «οικογενειακή νόσος». Η οικογένεια πρέπει να διαχειριστεί όλα εκείνα τα συναισθήματα που προκύπτουν από τις εισαγωγές στο νοσοκομείο, τις θεραπείες και τις συνέπειές τους. Ο τρόπος που έκαναν και διαχειρίζονταν τα πράγματα πριν την εμφάνιση της νόσου, οι σταθερές τους δηλαδή, αλλάζουν. Για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στη νέα συνθήκη θα πρέπει να επαναπροσδιορίσουν τις μεταξύ τους σχέσεις. Αυτό βέβαια ισχύει και για το παιδί που νοσεί, το οποίο αμέσως μετά τη διάγνωση μετατρέπεται σε «άρρωστο παιδί» και αλλάζουν για αυτό τα όρια, οι προσδοκίες και οι συμπεριφορές των άλλων μελών της οικογένειας απέναντί του. Όταν αυτό συμβαίνει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ο ασθενής τότε ενδέχεται να αρχίσει να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως κατώτερο. Νιώθει ότι μειονεκτεί σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας του και σχηματίζει μία ελλειμματική εικόνα για τον εαυτό του που οδηγεί σε συναισθηματικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς. Έρευνες ακόμα έχουν δείξει ότι τα παιδιά που υπόκεινται σε περιορισμό της κινητικότητάς τους (για παράδειγμα λόγω παρενεργειών από τις θεραπείες για τον καρκίνο) γίνονται σταδιακά φοβισμένα και εξαρτημένα από τους γονείς τους. Είναι πιθανό μάλιστα να παλινδρομήσουν σε προηγούμενα στάδια της ανάπτυξής τους με αποτέλεσμα να επηρεαστεί η φυσιολογική πορεία της ανάπτυξης και της ανεξαρτητοποίησής τους (Ασημόπουλος, 2003).

Στα παραπάνω έρχονται να προστεθούν και οι πιθανές δυσκολίες στην ομαλή κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού που νοσεί και η απώλεια των φίλων του. Το κατά πόσο βέβαια ο καρκίνος θα επηρεάσει την κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού εξαρτάται από την ηλικία του, τη διάγνωση (το είδος του καρκίνου) και τη θεραπεία. Περισσότερες δυσκολίες φαίνεται να αντιμετωπίζουν τα άτομα που νοσούν κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Εάν το είδος της θεραπείας προκαλεί σωματική παραμόρφωση, γνωστικούς περιορισμούς ή άλλες εμφανείς αναπηρίες, τότε οι επιπτώσεις στην

κοινωνική προσαρμογή είναι σοβαρότερες αφού η εικόνα του εαυτού, η αυτοεκτίμηση και η ένταξη στην ομάδα είναι αρκετά σημαντικές για τους εφήβους (NASW, 2022).

Γίνεται κατανοητό λοιπόν ότι τα παιδιά που νοσούν θα πρέπει να διαχειριστούν και όλα εκείνα τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές που τους είναι πρωτόγνωρα και μπορεί να μεταβάλλονται συνεχώς. Τα συναισθήματα που βιώνουν ποικίλλουν και μπορεί να πάρουν τη μορφή θυμού, λύπης, κατάθλιψης, άγχους, χαράς, ελπίδας, ευτυχίας και ευγνωμοσύνης. Ειδικά η ανακοίνωση της διάγνωσης προκαλεί στον ασθενή αισθήματα φόβου, απογοήτευσης και αποξένωσης- απομόνωσης. Είναι πιθανό επίσης, σύμφωνα με τον Ασημόπουλο (2003), να αντιμετωπίσουν διαταραχή της εικόνας του εαυτού. Σύμφωνα με τη Χατήρα (2000), όπως αναφέρεται στις Βαλαμουτοπούλου και Βαλαμουτοπούλου (2014), οι ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με την ύπαρξη χρόνιας νόσου μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Εσωτερικευμένες διαταραχές (π.χ. άγχος, κατάθλιψη, φοβίες)
- Εξωτερικευμένες διαταραχές (π.χ. επιθετικότητα, απόσυρση, ticks)
- Σωματικά συμπτώματα (π.χ. άλγος)
- Διαταραχές εικόνας του εαυτού (π.χ. χαμηλή αυτοεκτίμηση)
- Διαταραχές κοινωνικότητας (μαθησιακές δυσκολίες και δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση).

Επιπλέον, σύμφωνα με την Παναγιωτοπούλου (2014), τα παιδιά μικρότερης ηλικίας (0-7 ετών) επειδή δεν έχουν αναπτύξει εξ' ολοκλήρου τη λογική σκέψη και σκέφτονται εγωκεντρικά, δεν έχουν την ικανότητα να κατανοήσουν πλήρως τη χρόνια νόσο και τις συνέπειες που μπορεί να έχει μακροπρόθεσμα. Επιπλέον, είναι πιθανό να νιώθουν υπεύθυνα για ό,τι τους συμβαίνει και να βιώνουν ως τιμωρία την ασθένεια λόγω περιορισμών στη διατροφή, την κοινωνική τους δραστηριότητα, τις επισκέψεις στο νοσοκομείο ή το γιατρό. Ακόμα, τα παιδιά που βρίσκονται σε αυτό το στάδιο της ανάπτυξης εκφράζουν τα συναισθήματά τους περισσότερο σωματικά παρά λεκτικά. Το παιδί μπορεί να γίνει εγωκεντρικό, εριστικό, οξύθυμο ή ευάλωτο. Είναι πιθανό ακόμα να παρουσιάσει νυχτερινή ενούρηση, φοβίες, διακοπτόμενο ή και ανήσυχο ύπνο, ξαφνική πτώση σχολικών επιδόσεων αλλά και παλινδρόμηση σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια. Μετά τα 7 έτη το παιδί είναι σε θέση να κατανοήσει καλύτερα την ασθένεια και τις συνέπειές της. Έχει φανεί ότι όσο μεγαλύτερο σε ηλικία είναι το παιδί που νοσεί τόσο μεγαλύτερες είναι και οι ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις που μπορεί να βιώσει. Όλα αυτά τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές αποτελούν τη φυσιολογική απάντηση των παιδιών στις καινούργιες συνθήκες που βιώνουν όπως η νόσος, η θεραπεία και οι παρενέργειες και οι περιορισμοί που τίθενται λόγω αυτών. Ωστόσο, τα περισσότερα παιδιά, επιδεικνύουν αξιοσημείωτη ψυχική ανθεκτικότητα και δεν είναι απαραίτητο ότι τα παραπάνω θα προκύψουν σε κάθε παιδί (NASW, 2022; Λογοθέτη, 2013; Erikson, 1959).

Είναι επίσης πιθανό τα παιδιά να νιώθουν θλίψη για σωματικές και συναισθηματικές απώλειες. Οι σωματικές επιπτώσεις του καρκίνου αλλά και της



θεραπείας σε συνδυασμό με τα εμπόδια στην ομαλή κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών έχουν ως αποτέλεσμα τα τελευταία να βιώνουν κοινωνική απομόνωση και μοναξιά. Στα παραπάνω πρέπει να προστεθεί και ο φόβος που αναφέρουν τα ίδια τα παιδιά για απώλεια των αγαπημένων τους προσώπων. Τα άτομα που έρχονται αντιμέτωπα με τον καρκίνο κατά την παιδική ηλικία, συχνά επισημαίνουν ότι βίωσαν έστω και μία φορά έντονο φόβο θανάτου και αποχωρισμού από τους δικούς τους ανθρώπους (NASW, 2022).

Επιπλέον οι Περδικάρης et al (2008) ανέδειξαν σε σχετική έρευνα τη σημασία που διαδραματίζει η κόπωση στην ψυχολογία των ασθενών. Σκοπός της έρευνας ήταν να διερευνηθεί τις αιτίες αλλά και τις διακυμάνσεις της κόπωσης σε παιδιά που βρίσκονται σε θεραπεία για τον καρκίνο. Συμμετείχαν σαράντα παιδιά ηλικίας 7-12 ετών και είκοσι εννέα έφηβοι ηλικίας 12-15 ετών. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική αύξηση της κόπωσης των παιδιών κατά τη διάρκεια της θεραπείας με πιο σημαντικό εκλυτικό παράγοντα το ενδονοσοκομειακό περιβάλλον. Τέλος, η έρευνα έδειξε ότι η κόπωση αποτελεί «από τα πλέον βασανιστικά συμπτώματα» που έρχονται αντιμέτωπα τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.

Μπορεί ακόμα να διαφοροποιείται ο τρόπος που νοηματοδοτούν τον κόσμο και τα πράγματα. Τα παιδιά που αντιμετωπίζουν καρκίνο, μέσα από τη συγκεκριμένη συνθήκη ζωής, καταλαβαίνουν το πόσο σημαντική και παράλληλα εύθραυστη είναι η ζωή. Για το λόγο αυτό συχνά αναπτύσσουν μία αίσθηση πνευματικότητας που είναι δυσανάλογη με την ηλικία τους (NASW, 2022).

Η αίσθηση αυτή ενισχύεται και από την ενοχή του επιζώντος. Πιο αναλυτικά, τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο νοσηλεύονται σε εξειδικευμένα ογκολογικά νοσοκομεία. Εκεί συχνά κατηγοριοποιούνται ανάλογα με το είδος του καρκίνου ή της θεραπείας που υποβάλλονται και νοσηλεύονται σε κοινούς θαλάμους. Επίσης σε μία προσπάθεια να αντλήσουν δύναμη από μικρές καθημερινές χαρές και να νιώσουν πάλι παιδιά, μπορεί να πηγαίνουν σε κοινές κατασκηνώσεις και ειδικές σχολικές τάξεις εντός του νοσοκομείου. Αυτές είναι και από τις λίγες ευκαιρίες που έχουν τα παιδιά να κοινωνικοποιηθούν και να νιώσουν πάλι φυσιολογικά. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, τα παιδιά συνδέονται μεταξύ τους και αναπτύσσουν σχέσεις. Ωστόσο, ορισμένα από αυτά τα παιδιά μπορεί να πεθάνουν, ενώ άλλα συνεχίζουν να επιβιώνουν, ακόμα και αν είχαν την ίδια μορφή καρκίνου ή αν βρίσκονταν κάτω από την ίδια θεραπεία. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά που συνεχίζουν να ζουν να αισθάνονται εκτός από θλίψη για τους φίλους τους, τύψεις και ενοχές που τα ίδια βρίσκονται ακόμα εν ζωή (NASW, 2022).

Πέρα όμως από όλες τις ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες που αναλύθηκαν παραπάνω, τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο έρχονται αντιμέτωπα και με δυσκολίες που αφορούν την κοινωνική προσαρμογή και τον τομέα της εκπαίδευσης. Έρευνες έχουν δείξει ότι συναισθηματικές δυσκολίες όπως η αρνητική αυτοεικόνα και η χαμηλή αυτοεκτίμηση σχετίζονται άμεσα με ακαδημαϊκές δυσκολίες. Στις τελευταίες συμβάλλει το υψηλό ποσοστό απουσιών από το σχολείο εξαιτίας των πολλαπλών νοσηλειών, θεραπειών και παρενεργειών που μπορεί να προκύψουν όταν ένα παιδί νοσεί με καρκίνο. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά που νοσούν με λευχαιμία απουσίαζαν από το σχολείο 10 έως 20 εβδομάδες κατά τη διάρκεια του σχολικού έτους,

με αποτέλεσμα να χάσουν τη σχολική χρονιά και να είναι υποχρεωμένα να την επαναλάβουν (σύμφωνα με την McDougal, 1997 όπως αναφέρεται από το American Psychological Association, 2022).

## 2.2 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αποτελεί σίγουρα μια μορφή κρίσης για το οικογενειακό σύστημα συνολικά αφού διαταράσσει τις ισορροπίες και δημιουργεί μία νέα πραγματικότητα που διαφέρει από εκείνη που βίωνε η οικογένεια μέχρι τη στιγμή της διάγνωσης. Οι ιατρικές ανάγκες, οι θεραπείες και οι νοσηλείες επιφέρουν αλλαγές στην οικογενειακή ζωή. Οι αντιδράσεις αλλά και η φύση και η έκταση των δυσκολιών με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια εξαρτώνται από παράγοντες όπως η μορφή της αλλά και η σοβαρότητα της νόσου, η πιθανότητα αυτή να είναι απειλητική για τη ζωή, τα συνοδά προβλήματα που μπορεί να προκαλέσει, η ηλικία και η αναπτυξιακή φάση του παιδιού που νοσεί, τα ατομικά του χαρακτηριστικά αλλά και η ψυχική ωριμότητα και ανθεκτικότητα των γονιών (Αθανασοπούλου, Γεωργοπούλου, Ιορδανίδη, 2016; Ασημόπουλος, 2003).

Σε έρευνά της η Sloper (1996) μελέτησε τις απόψεις των γονέων σχετικά με τις επιδράσεις του καρκίνου στην οικογενειακή ζωή έξι μήνες μετά τη διάγνωση και την ικανοποίησή τους σχετικά με τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που χρειάζονταν και που τελικά έλαβαν. Στην έρευνα συμμετείχαν 98 οικογένειες και αξιολογήθηκαν τα επίπεδα της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων. Το αποτέλεσμα έδειξε ότι το 55% των μητέρων και το 41% των πατέρων δήλωσαν ότι αισθάνονταν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας. Επίσης διερευνήθηκαν οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις αλλά και η υποστήριξη που λάμβαναν από το περιβάλλον. Αρνητικές επιπτώσεις παρατηρήθηκαν στην εργασιακή απασχόληση των γονέων, τα οικονομικά αλλά και τις σχέσεις στην οικογένεια ενώ καταγράφηκε έλλειψη προσδοκώμενης συναισθηματικής στήριξης. Όλα τα παραπάνω συνδέθηκαν με υψηλότερα ποσοστά συναισθηματικής δυσφορίας.

Η Adu- Assiamah (2022) διεξήγαγε μία ποιοτική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 11 γονείς παιδιών που υποβάλλονταν σε θεραπεία για τον καρκίνο στην παιδιατρική ογκολογική μονάδα του πανεπιστημιακού νοσοκομείου Korle-Bu στη Γκάνα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών επηρεάστηκαν σοβαρά από διάφορες ψυχοκοινωνικές προκλήσεις. Οι κυριότερες περιλάμβαναν οικονομικά προβλήματα, απώλεια εργασίας, άγχος, αναδιοργάνωση οικογενειακών σχέσεων και ενασχόληση μελών της ευρύτερης οικογένειας με θέματα φροντίδας των υπόλοιπων παιδιών.

Οι ανησυχίες των γονέων των παιδιών που νοσούν με καρκίνο είναι πολλές. Συχνά νιώθουν διχασμένοι ανάμεσα σε πολλά, παράλληλα ανοιχτά, μέτωπα («άρρωστο παιδί», υγιή αδέρφια, σχέση συζύγων μεταξύ τους, εργασιακά και οικονομικά θέματα). Προκειμένου να καταφέρουν να τα διευθετήσουν όλα, πρέπει να επαναπροσδιορίσουν τους ρόλους μέσα στην οικογένεια. Κάτι τέτοιο μπορεί να αποτελέσει ένα προσωρινό μέτρο ή οι αλλαγές να συνεχίσουν να υφίστανται για ικανό διάστημα ώσπου να γίνουν μόνιμες συνήθειες (NASW, 2022). Έρευνες όπως αυτή των Mjumbe et al (2020) υποδεικνύουν ότι τις περισσότερες φορές η μητέρα είναι εκείνη που αναλαμβάνει όλο το βάρος της φροντίδας του παιδιού που νοσεί, ενώ ο πατέρας ορίζεται υπεύθυνος για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και για ζητήματα που αφορούν οικονομικά και εργασιακά θέματα. Το παραπάνω στοιχείο επιβεβαιώνεται από τα αποτελέσματα της έρευνας των Mjumbe et al (2020) που έδειξαν πως το 53% των παιδιών που

νοσηλεύονταν στην παιδιατρική ογκολογική μονάδα κλινικών του πανεπιστημίου του Lubumbashi, στη λαϊκή δημοκρατία του Κονγκό, βρίσκονταν στο νοσοκομείο με τη συνοδεία των μητέρων τους.

Η Jean Coffey (2006) πραγματοποίησε μία συστηματική επισκόπηση 11 ποιοτικών και ποσοτικών ερευνών με σκοπό να μελετήσει τις εμπειρίες των γονέων που φροντίζουν ένα παιδί που πάσχει από κάποια χρόνια νόσο. Η Coffey κατέληξε στο συμπέρασμα πως η κόπωση και η ανησυχία είναι οι κυριότερες συναισθηματικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις που απαντώνται στις μητέρες που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού που νοσεί. Επιπρόσθετα, παρατήρησε ότι είναι πιθανό να εμφανίσουν μελαγχολία και αυτοκτονικό ιδεασμό.

Από την άλλη μεριά, σε έρευνά της η Goble (2004) μελέτησε τη βιωμένη εμπειρία 5 πατέρων παιδιών που είχαν χρόνιες ασθένειες. Από την έρευνα φάνηκε ότι οι πατέρες έρχονται αντιμέτωποι με οικονομικές δυσκολίες, περιορισμένη κοινωνική ζωή, έλλειψη οικειότητας με το «άρρωστο παιδί» και ανησυχίες για το μέλλον του. Ακόμα αντιμετωπίζουν με την ευθύνη του να είναι ο βασικός ίσως και ο μοναδικός φροντιστής των υπόλοιπων παιδιών της οικογένειας.

Οι Brehaut et al (2009) ανέδειξαν μία ακόμα επίπτωση που μπορεί να έχουν οι γονείς των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Σε μελέτη που πραγματοποίησαν συνέκριναν 3633 υγιή παιδιά και τους φροντιστές τους με 2485 παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας και τους δικούς τους φροντιστές. Οι τελευταίοι, είχαν σημαντικά μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν και οι ίδιοι χρόνιες παθήσεις ή να εκδηλώσουν προβλήματα γενικής υγείας.

Οι γονείς επιπλέον, είναι πιθανό να βιώσουν διάφορες μορφές δυσφορίας όπως άγχος, φόβο, ανησυχία και ενοχές που μπορεί να οδηγήσουν μέχρι και σε χρόνια κατάθλιψη (American Psychological Association, 2022). Στην έρευνα του ο Aldridge (2008) επισκόπησε 11 έρευνες που διεξήχθησαν από το 1980 και έπειτα και κατέληξε στο συμπέρασμα πως οι γονείς των παιδιών με χρόνιες παθήσεις, όπως ο καρκίνος ή η νεφρική ανεπάρκεια, τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και στρες. Επιπλέον, όσοι γονείς ανήκουν σε χαμηλότερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα παρουσιάζουν περισσότερες δυσκολίες στην προσαρμογή στη νέα κατάσταση. Τέλος, τα συναισθήματα που περιγράφησαν παραπάνω εντείνονται από τις ολοένα αυξανόμενες ευθύνες φροντίδας του «άρρωστου παιδιού».

Επίσης, πολλές φορές οι γονείς, εκφράζουν μία τάση υπερπροστασίας και υπερβολικής ενασχόλησης με το παιδί που νοσεί, παραμερίζοντας έτσι τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή τους υπόλοιπους τομείς της προσωπικής και κοινωνικής τους ζωής. Τείνουν μάλιστα πολλές φορές να εμφανίζουν κοινωνική απόσυρση. Η παρουσία της νόσου μέσα στην οικογένεια επηρεάζει αρνητικά τη συμμετοχή της οικογένειας σε κοινωνικές δραστηριότητες και εκδηλώσεις. Επίσης, οι κοινωνικές επαφές με φίλους ή συγγενείς είναι περιορισμένες έως ανύπαρκτες μερικές φορές (Ασημόπουλος, 2003; Κουτρομάνου, Μπαλτίκα, Ντουχανιάρης, 2015).

Για το τελευταίο ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό η απόκρυψη της ασθένειας από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον λόγω στίγματος. Το στίγμα, σύμφωνα με τις Βαλαμουτοπούλου και Βαλαμουτοπούλου (2014), όπως αναφέρεται από τους

Κουτρομάνου, Μπαλτίκα και Ντουχανιάρης (2015), δημιουργείται κυρίως μέσα από στερεότυπα που προβάλλουν τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης σχετικά με τον καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, τείνουν να τον χαρακτηρίζουν ως «επάρατη νόσο» από την οποία πολλοί άνθρωποι έχασαν τη μάχη με τη ζωή. Αυτόματα, μία τέτοια είδηση κλονίζει την οικογένεια, η οποία χάνει την ελπίδα της και πιστεύει πως ο καρκίνος έχει ως μοναδικό αποτέλεσμα το θάνατο, ξεχνώντας πως πολλές από τις μορφές του καρκίνου που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία είναι πλήρως ιάσιμες σε ποσοστό που αγγίζει ακόμα και το 100%. Ωστόσο, ακόμα και αν το ευρύτερο φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον γνωρίζει για την ασθένεια του παιδιού νιώθει οίκτο για την οικογένεια με αποτέλεσμα η τελευταία να βιώνει απόρριψη.

Μία τέτοια συνθήκη επιβαρύνει ψυχικά τους γονείς και ελλοχεύει κινδύνους για την ομαλή προσαρμοστικότητα της οικογένειας, η οποία γίνεται δυσκολότερη, στη νέα συνθήκη και επηρεάζει τη σχέση των γονέων τόσο μεταξύ τους όσο και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Είναι πιθανό λοιπόν να εμφανιστούν δυσχέρειες στη σχέση του ζευγαριού και να αναζωπυρωθούν παλιά οικογενειακά προβλήματα (Ασημόπουλος, 2003; Κουτρομάνου, Μπαλτίκα, Ντουχανιάρης, 2015).

Άλλες επιπτώσεις στην οικογένεια αφορούν τον εργασιακό και τον οικονομικό τομέα. Οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν διάφορες εργασιακές προκλήσεις εξαιτίας του περιορισμένου χρόνου και της ολοκληρωτικής αφοσίωσης στο «άρρωστο παιδί». Τα παραπάνω απαιτούν συνεχείς απουσίες από τη δουλειά τουλάχιστον του ενός από τους δύο γονείς ή ακόμα και διακοπή της εργασιακής απασχόλησης. Αυτά έχουν ως συνέπεια οικονομικά προβλήματα αφού πολλές φορές το κόστος της θεραπείας αλλά και της μετακίνησης και της διαμονής δεν καλύπτεται πλήρως από τους ασφαλιστικούς φορείς επιβαρύνοντας έτσι τον οικογενειακό προϋπολογισμό (Ασημόπουλος, 2003). Τα παραπάνω επιβεβαιώνει και η έρευνα των Kuhlthau και Pegin (2001) που έδειξε ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια στην οικογένεια, επιβαρύνει την εργασία τόσο της μητέρας όσο και του πατέρα με αποτέλεσμα την εμφάνιση οικονομικών δυσκολιών.

Τέλος, σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και τη Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας (2011) όπως αναφέρεται από τους Κουτρομάνου, Μπαλτίκα και Ντουχανιάρης (2015), οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν φαινόμενα όπως ο τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας των νοσοκομείων, αλλά και γενικότερα του Εθνικού Συστήματος Υγείας, που τους καταβάλλει και τους δημιουργεί αισθήματα απελπισίας και απόγνωσης. Ειδικότερα όταν το παιδί βρίσκεται στο τελικό στάδιο του καρκίνου, οι γονείς νιώθουν περισσότερο ανήμποροι να φέρουν σε πέρας όλες εκείνες τις γραφειοκρατικές διαδικασίες που απαιτούν πολύ χρόνο και ενέργεια εκ μέρους των γονιών για να ολοκληρωθούν.

Κλείνοντας, η αποτελεσματική ενασχόληση των γονέων με τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο και με τη διευθέτηση των ιατρικών θεμάτων εξαρτάται από την ικανότητα τους να διαχειρίζονται το άγχος που προκύπτει από τη διάγνωση, τη θεραπεία και τις συνέπειές τους. Προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες και να λάβουν κοινωνική υποστήριξη, είναι πιθανό να εκδηλώσουν ενδιαφέρον για συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες, να αναπτύξουν σχέσεις με άλλους γονείς

παιδιών που νοσούν με καρκίνο ή να συμμετάσχουν σε ομάδες κοινωνικής υποστήριξης (Adu- Assiamah, 2022).

### 2.3 Ψυχολογικός αντίκτυπος στα υγιή αδέρφια

Σύμφωνα με τους Sharpe και Rossiter (2002), όπως αναφέρεται στη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα (2018), ο παιδικός καρκίνος είναι μία από τις πιο προκλητικές αρρώστιες που τα υγιή αδέρφια καλούνται να αντιμετωπίσουν. Οι Carpenter και Sahler (1991) διενήργησαν έρευνα σε 107 υγιή αδέρφια παιδιών με καρκίνο, που οι γονείς τους είχαν αναφέρει πολύ καλή προσαρμογή. Το 57% των υγιών παιδιών εκδήλωσαν κατά την πορεία της θεραπείας του/της αδελφού/-ής συμπτώματα παθολογικής συμπεριφοράς όπως συναισθηματικές αντιδράσεις, προκλητικές συμπεριφορές, σωματικούς πόνους, μειωμένη ακαδημαϊκή απόδοση, απόσυρση ή επιθετικότητα αλλά και συμπεριφορές παλινδρόμησης όπως νυχτερινή ενούρηση (Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018). Σύμφωνα με έρευνα που διεξήχθη από τους O'Brien, Duffy και Nicholl (2009), όπως αναφέρεται στις Βαλαμουτοπούλου και Βαλαμουτοπούλου (2014) οι συναισθηματικές δυσκολίες που μπορεί να εμφανίσουν τα υγιή αδέρφια επηρεάζονται από την ικανότητα προσαρμογής και τη λειτουργικότητα της οικογένειας στη νέα κατάσταση.

Τα υγιή αδέρφια «ζουν στη σκιά του καρκίνου» και βιώνουν δυσάρεστες αλλαγές μέσα στην οικογένεια, σύμφωνα με τον Bluebond- Langner (1996) (Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018). Για το λόγο αυτό παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Αισθάνονται πολλές φορές παραμελημένα ή ακόμα και εγκαταλελειμμένα καθώς όλη η προσοχή των γονιών και της ευρύτερης οικογένειας στρέφεται προς το «άρρωστο παιδί» (Παναγιωτοπούλου, 2014). Μπορεί επίσης να νιώθουν απόρριψη ή ότι είναι υπερπροστατευμένα (Bluebond- Langner, 1995, όπως αναφέρεται στη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018). Είναι πιθανό ακόμα να βιώνουν χαλάρωση των ορίων ή, ακριβώς το αντίθετο, υπερβολική αύξηση των προσδοκιών των γονιών από αυτά. Οι γονείς τείνουν να εφαρμόζουν εκ διαμέτρου αντίθετες πρακτικές απ' ό,τι μέχρι τότε, με αποτέλεσμα τα υγιή παιδιά της οικογένειας να βιώνουν σύγχυση και άγχος (Ασημόπουλος, 2003).

Άλλα συναισθήματα που μπορεί να βιώνουν είναι λύπη, ενοχές και αβεβαιότητα για το μέλλον που προκαλείται από τις αλλαγές στις οικογενειακές συνθήκες. Τα υγιή παιδιά μπορεί να νιώθουν ένοχα για δύο λόγους. Πρώτον, γιατί εκείνα είναι καλά στην υγεία τους και δε νοσούν και δεύτερον γιατί είναι πιθανό να πιστεύουν πως ευθύνονται εκείνα για την ασθένεια του/της αδελφού/-ής τους. Επίσης μπορεί να βρεθούν αντιμέτωπα με οικονομικές δυσκολίες που προκύπτουν λόγω της ασθένειας του/της αδελφού/-ής τους, πρόσθετες ευθύνες, απώλεια της παιδικής του ηλικίας και σωματικά συμπτώματα. Ακόμα, είναι πιθανό να παρουσιάσουν αποκλίνουσα συμπεριφορά ή ξαφνικές αλλαγές στη σχολική επίδοση, όπως πτώση βαθμών (Παναγιωτοπούλου, 2014). Τέλος, σύμφωνα με τον Bluebond- Langner (1996), όπως αναφέρεται στη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα (2018), μέσα στην οικογένεια τα υγιή παιδιά βιώνουν τον πόνο, σωματικό και συναισθηματικό, του/της αδελφού/-ής τους, την απουσία του/της από την οικογενειακή ζωή, την αλλαγμένη στάση των γονιών τους, τη διαφορετική μεταχείριση σε σχέση τόσο με το παρελθόν όσο και με το «άρρωστο παιδί» αλλά και την αλλαγή του ρόλου και των ευθυνών τους.

Σύμφωνα με τον Boer (1990) έρευνες έχουν δείξει ότι οι συγκρούσεις ανάμεσα στους γονείς δημιουργούν συγκρούσεις και ανάμεσα στα υγιή αδέρφια και το παιδί που

νοσει. Υπάρχουν ωστόσο και έρευνες που δείχνουν πως παρόλες τις συγκρούσεις ανάμεσα στο ζευγάρι, τα αδέλφια αλληλοϋποστηρίζονται. Επικοινωνούν περισσότερο και καλύτερα μεταξύ τους, ενώ τα μεγαλύτερα αδέλφια τείνουν να αναλαμβάνουν γονεϊκό ρόλο και να φροντίζουν τα μικρότερα παιδιά προκειμένου να μειώσουν το άγχος που δημιουργείται από την απουσία των γονέων (Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Επιπρόσθετα τα υγιή αδέλφια, έχουν να αντιμετωπίσουν και τις συνέπειες της ασθένειας του/της αδελφού/-ής τους έξω από την οικογένεια. Εκεί, έρχονται αντιμέτωπα με τις αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις, τον οίκτο και το στιγματισμό από το κοινωνικό και φιλικό τους περιβάλλον. Επιπλέον, λόγω του μειωμένου ελεύθερου χρόνου των γονιών, τα υγιή αδέλφια περιορίζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες με αποτέλεσμα να νιώθουν κοινωνικά απομονωμένα (Bluebond-Langner , 1996 στη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Μία ακόμα πρόκληση είναι πως οι γονείς στην προσπάθειά τους να μην τρομοκρατήσουν τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας ή έχοντας την πεποίθηση πως δεν θα καταλάβουν, συνηθίζουν να τους αποκρύπτουν την αλήθεια ή να τους λένε κάτι για να τα καθησυχάσουν. Εξαιτίας λοιπόν της έλλειψης συστηματικής και επαρκούς πληροφόρησης ή απόκρυψης της αλήθειας σχετικά με την ασθένεια και της επιπτώσεις που μπορεί να έχει για το «άρρωστο παιδί», τα υγιή αδέλφια φοβούνται πάντα το χειρότερο και πολλές φορές εσωτερικεύουν το φόβο αυτό. Έτσι καταλήγουν να αισθάνονται έντονο φόβο, άγχος και στρες (Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018; Παναγιωτοπούλου, 2014).



## 2.4 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις σε επιζώντες παιδικού καρκίνου (survivors)

Από τη δεκαετία του 1980 οι επιστήμονες έχουν αρχίσει να μελετούν τις ψυχολογικές επιπτώσεις του καρκίνου και των θεραπειών στα παιδιά που είναι επιζώντες (survivors). Έρευνες έχουν δείξει ότι το 75% των survivors μπορεί να εμφανίσουν συμπτώματα διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD), ενώ παράγοντες όπως η προσλαμβανόμενη απειλή για τη ζωή αυξάνουν αυτό τον κίνδυνο (Marusak, 2018). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αμερική από τους Ingerski, Shaw, Gray και Janicke (2010) συμμετείχαν 64 ζεύγη παιδιών και φροντιστών. Σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει την ύπαρξη συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες στα παιδιά που νοσούν με κάποια χρόνια ασθένεια και στους φροντιστές τους. Το 10% των παιδιών δήλωσαν ότι είχαν συμπτώματα PTSD ενώ το ποσοστό των γονέων/ φροντιστών που είχαν παρατηρήσει συμπτώματα PTSD στα παιδιά έφτανε το 18%.

Σήμερα, τα παιδιά με καρκίνο ζουν περισσότερο απ' ό,τι παλαιότερα και έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Ωστόσο, έχουν περισσότερες ανησυχίες και ανάγκες από τον γενικό πληθυσμό. Για παράδειγμα πρέπει να λαμβάνουν ειδική ιατρική φροντίδα. Πιο αναλυτικά, οι επιζώντες πρέπει να προγραμματίζουν τακτικά επαναληπτικές εξετάσεις και να είναι σε εγρήγορση για τυχόν ενδείξεις επιστροφής του καρκίνου ή σημάδια των θεραπειών που επιμένουν στο χρόνο. Όλα αυτά δημιουργούν άγχος και καθημερινό στρες στο παιδί. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα μερικά παιδιά να εμφανίζουν διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD). Αυτή προκύπτει συνήθως ως απάντηση σε σοβαρό σωματικό τραυματισμό ή σοβαρή ψυχική ή συναισθηματική δυσκολία. Ο φόβος αυτός βασίζεται στην πεποίθηση πως άπαξ και κάποιος νοσήσει με καρκίνο μία φορά είναι πιθανό να ξανασυμβεί. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν έντονο άγχος, αναδρομές στο παρελθόν σχετικά με τη θεραπεία, αποφυγή μερών ή καταστάσεων που θυμίζουν στο παιδί την εμπειρία του καρκίνου (άρνηση, αναβολή ή ακύρωση των ιατρικών ραντεβού για follow up και υιοθέτηση επικίνδυνων συμπεριφορών) και δυσκολίες στον ύπνο και τη συγκέντρωση. Ωστόσο, εάν υπάρχει ισχυρό υποστηρικτικό περιβάλλον το άτομο φαίνεται να διαχειρίζεται πιο αποτελεσματικά το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα (NASW, 2022; National Cancer Institute, 2021).

Τα συναισθήματα των παιδιών μετά το τέλος των θεραπειών είναι ανάμεικτα. Από τη μία μπορεί να νιώθουν χαρά και ανακούφιση που τελείωσαν οι θεραπείες και έγιναν καλά και από την άλλη να βιώνουν φόβο και άγχος για υποτροπή. Έρευνες έχουν δείξει ότι με το τέλος των θεραπειών τα παιδιά ανακουφίζονταν. Ωστόσο αντιμετώπιζαν δυσκολίες στο να προσαρμοστούν στο νέο τρόπο ζωής. Μπορεί ακόμα να ένιωθαν λυπημένοι ή ανήσυχτοι για το μέλλον και να είχαν έντονες σκέψεις ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει. Αυτή η φάση ονομάζεται προσαρμογή σε μια «νέα κανονικότητα» (National Cancer Institute, 2019, 2021).

Οι επιζώντες μπορεί ακόμα να υποφέρουν από μακροπρόθεσμες παρενέργειες, όπως η κόπωση, οι οποίες δεν είναι απαραίτητο να εμφανιστούν αμέσως μετά το τέλος των θεραπειών. Οι μακροπρόθεσμες παρενέργειες πολλές φορές έχουν ως συνέπεια και καθυστερημένες συναισθηματικές επιπτώσεις, όπως αλλαγές στη διάθεση, τα συναισθήματα και τις πράξεις/ δράσεις των παιδιών. Πολλά παιδιά επιδεικνύουν μεγάλη ψυχική ανθεκτικότητα ενώ άλλα βιώνουν κοινωνικά ή και συναισθηματικά

προβλήματα, όπως ανασταλτική ή αποσυρμένη συμπεριφορά ή προβλήματα συμπεριφοράς (National Cancer Institute, 2021).

Στα παραπάνω θα μπορούσαμε να εντάξουμε και την αίσθηση που αποκτούν τα παιδιά survivors ότι δεν μπορούν να ταιριάξουν πια με τους συνομηλίκους τους. Η αίσθηση αυτή προκύπτει από το γεγονός πως τα παιδιά που επιβιώνουν από τον καρκίνο έχουν έρθει αντιμέτωπα, τις περισσότερες φορές, με ζητήματα ζωής και θανάτου, κάτι που φαίνεται να τους οδηγεί σε επίπεδα ωριμότητας μεγαλύτερα από τα αναμενόμενα κάθε φορά για την ηλικία τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να νιώθουν ότι δεν ταιριάξουν και πολλές φορές να δυσφορούν με τους συνομηλίκους τους που μοιάζουν να έχουν άλλες ανησυχίες. Ακόμα, λόγω των παρενεργειών από τις θεραπείες και των συνεχόμενων εισαγωγών στο νοσοκομείο, τα παιδιά δεν μπορούν να έχουν τις κοινωνικές συναναστροφές που είχαν στο παρελθόν με αποτέλεσμα να νιώθουν αμήχανα και ότι «έχουν μείνει πίσω» (NASW, 2022).

Τέλος, τα παιδιά survivors είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν και συνέπειες στον γνωστικό τομέα. Αυτές περιλαμβάνουν αλλαγές στην ικανότητα του παιδιού για απομνημόνευση, σκέψη και μάθηση. Πιο συγκεκριμένα η σκέψη περιλαμβάνει την ικανότητα συγκέντρωσης, επιτυχούς ολοκλήρωσης εργασίας σε συγκεκριμένο χρόνο, δηλαδή εγκαίρως, εκτέλεσης σύνθετων εργασιών, επίλυσης προβλημάτων και σχεδιασμού. Από την άλλη μεριά η ικανότητα της μάθησης περιλαμβάνει την ορθογραφία, την ανάγνωση, το λεξιλόγιο και τα μαθηματικά. Οι γνωστικές αλλαγές που περιγράφησαν παραπάνω είναι πιο πιθανές σε παιδιά που νόσησαν με μορφές καρκίνου όπως όγκοι στον εγκέφαλο ή το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα και τον μυελό του οστού ή που υποβλήθηκαν σε θεραπείες όπως ακτινοθεραπεία στο κεφάλι. Επίσης οι πιθανότητες εμφάνισης αυτών των συνεπειών αυξάνονται αν τα παιδιά ήταν μικρής ηλικίας όταν νόσησαν και έκαναν τη θεραπεία, αν έλαβαν μεγάλες δόσεις από αυτή ή διήρκησε για μεγάλο χρονικό διάστημα (National Cancer Institute, 2021).

## 2.5 Σύνοψη κεφαλαίου

Τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο, συνήθως αντιμετωπίζουν σημαντικές ιατρικές, σωματικές αλλά και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Όλες αυτές αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και μπορούν να επηρεάσουν την προσπάθεια του παιδιού και της οικογένειάς του να επιστρέψουν στον τρόπο ζωής και τις συνήθειες που είχαν πριν τη διάγνωση (American Psychological Association, 2022).

Τα παιδιά εξαιτίας των αλλαγών στην καθημερινότητά τους αλλά και τον καρκίνο αυτόν καθ' αυτόν βιώνουν πληθώρα συναισθημάτων, πολλά από τα οποία τους είναι πρωτόγνωρα. Ο τρόπος που θα τα αντιμετωπίσουν εξαρτάται από παράγοντες όπως τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού (π.χ. ηλικία), διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (π.χ. στάση της οικογένειας απέναντι στο παιδί) και τέλος παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια (π.χ. το πως εξελίσσεται).

Οι πιο συχνές αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή ενός παιδιού που νοσεί με καρκίνο είναι ο επαναπροσδιορισμός των οικογενειακών σχέσεων, η πιθανή απώλεια των φίλων του και δυσκολίες που μπορεί να προκύψουν αναφορικά με την κοινωνική του ανάπτυξη, η υιοθέτηση συμπεριφορών υψηλού ρίσκου, η διαχείριση έντονων συναισθημάτων και αντιδράσεων, η θλίψη για σωματικές και συναισθηματικές απώλειες, ο φόβος για την απώλεια των αγαπημένων προσώπων και η διαφορετική νοηματοδότηση του κόσμου. Ακόμα, έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο είναι αναγκασμένα να απουσιάζουν για μεγάλα διαστήματα από το σχολείο με αποτέλεσμα πολλές φορές να είναι υποχρεωμένα να επαναλάβουν την ίδια τάξη.

Ωστόσο, ο καρκίνος είναι «οικογενειακή ασθένεια». Αυτό σημαίνει ότι πέρα από το παιδί που νοσεί επηρεάζεται και η οικογένειά του, η οποία έρχεται αντιμέτωπη με μια μορφή κρίσης που διαταράσσει το οικογενειακό σύστημα. Οι αντιδράσεις της οικογένειας αλλά και οι δυσκολίες που θα αντιμετωπίσει ποικίλλουν και εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες. Οι γονείς μπορεί να νιώσουν διχασμένοι ανάμεσα σε διάφορα μέτωπα, γεγονός που τους προκαλεί δυσφορία και μπορεί να οδηγήσει και σε κατάθλιψη. Ακόμα έχουν να αντιμετωπίσουν τον στιγματισμό και τα στερεότυπα που υπάρχουν γύρω από τον καρκίνο και ενισχύονται κυρίως από τα ΜΜΕ. Κάτι τέτοιο επιβαρύνει περισσότερο τους γονείς και επηρεάζει την ομαλή προσαρμογή της οικογένειας στη νέα συνθήκη.

Ανεπηρέαστα δεν γίνεται να μείνουν όμως και τα υγιή αδέλφια των παιδιών με καρκίνο. Πολλές φορές νιώθουν παραμελημένα, ενοχικά ή αβέβια για το μέλλον. Μπορεί επίσης να αναλάβουν γονεϊκό ρόλο για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας και έτσι να είναι επιφορτισμένα με περισσότερες ευθύνες. Αξίζει ακόμα να σημειωθεί πως τις περισσότερες φορές δεν λαμβάνουν επαρκή ενημέρωση για την κατάσταση του «άρρωστου παιδιού», γεγονός που τα κάνει να νιώθουν έντονο φόβο και άγχος.

Κλείνοντας, σημαντικές είναι και οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στα παιδιά που τελικά επιβιώνουν (survivors) της ασθένειας. Το 75% αυτών είναι πιθανό να αναπτύξουν συμπτωματολογία διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD) ενώ τα συναισθήματα τους μετά το τέλος των θεραπειών είναι ανάμεικτα. Πολλές φορές, κυριαρχεί έντονος φόβος ότι ο καρκίνος θα επιστρέψει. Πρόκειται για μια τυπική συναισθηματική κατάσταση σε ασθενείς που έχουν περάσει καρκίνο, η οποία έχει

ονομαστεί μεθοριακός ή μεταχιμακός χώρος (liminal space/ liminality). Επιπλέον, τα παιδιά επιζώντες νιώθουν ότι δεν μπορούν να ταιριάξουν με τους συνομηλίκους τους και αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε σχέση με τις γνωστικές λειτουργίες όπως την απομνημόνευση, τη σκέψη και τη μάθηση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να παρουσιάζουν ακαδημαϊκές δυσκολίες και μετέπειτα δυσκολίες στην εύρεση εργασίας.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η νόσηση ενός παιδιού με καρκίνου μπορεί να παρουσιάσει σοβαρές προκλήσεις και ψυχολογικές, συναισθηματικές, οικονομικές και άλλες δυσκολίες, όπως αυτές περιγράφησαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένεια του (γονείς- αδέρφια). Οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται στις παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές και τμήματα νοσοκομείων καλούνται να υποστηρίξουν το «άρρωστο παιδί» και την οικογένειά του ώστε να ξεπεράσουν τα όποια εμπόδια έχουν εμφανιστεί εξαιτίας της ασθένειας και να προσαρμοστούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στη νέα πραγματικότητα. Στο παρόν κεφάλαιο γίνεται αρχικά ο προσδιορισμός της κοινωνικής εργασίας και παρατίθεται ο ορισμός του επαγγέλματος. Στη συνέχεια γίνεται ξεχωριστή αναφορά στο ρόλο που επιτελεί ο κοινωνικός λειτουργός σε ένα νοσοκομειακό πλαίσιο, στις απαραίτητες δεξιότητες και τεχνικές που χρησιμοποιεί ώστε να είναι αποτελεσματικός αλλά και στη δεοντολογία, τις αρχές και τις αξίες που διέπουν το επάγγελμα. Τέλος, αναλύονται όλες οι μέθοδοι και τα πεδία δράσης της κοινωνικής εργασίας (με άτομα, με οικογένειες, με ομάδες και με κοινότητες) με ιδιαίτερη έμφαση στο πώς οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να υποστηρίξουν αποτελεσματικά το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του.

#### 3.1 Εννοιολογικός προσδιορισμός της κοινωνικής εργασίας

Η κοινωνική εργασία είναι ένα επάγγελμα που έχει τις απαρχές του στα τέλη του 19<sup>ου</sup> αιώνα και στις αρχές του 20<sup>ου</sup>. Προέκυψε ως απάντηση στις ολοένα αυξανόμενες ανάγκες της εποχής εξαιτίας της εκβιομηχάνισης. Κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί πολλοί ορισμοί, οι οποίοι αποτυπώνουν την εξέλιξη τόσο στη θεωρία όσο και στην πρακτική της κοινωνικής εργασίας (Δημοπούλου- Λαγώνικα, 2011; Καλλινικάκη, 2011). Ωστόσο, από το 2014 έχει υιοθετηθεί από τη Διεθνή Ομοσπονδία Κοινωνικών Λειτουργών (International Federation of Social Workers- IFSW) και από τη Διεθνή Ένωση των Σχολών Κοινωνικής Εργασίας (International Association of Schools of Social Work- IASSW) ο παγκόσμιος ορισμός της κοινωνικής εργασίας, ο οποίος είναι:

«Η Κοινωνική Εργασία είναι εφαρμοσμένο επάγγελμα αλλά και ακαδημαϊκό πεδίο που προωθεί την κοινωνική αλλαγή και ανάπτυξη, την κοινωνική συνοχή, την ενδυνάμωση και απελευθέρωση των ανθρώπων. Οι αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης, των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της συλλογικής ευθύνης και του σεβασμού της διαφορετικότητας είναι κεντρικές στην κοινωνική εργασία, η οποία θεμελιώνεται από τις θεωρίες της κοινωνικής εργασίας, των κοινωνικών επιστημών, των ανθρωπιστικών επιστημών και τη γηγενή γνώση, και συνδέει ανθρώπους και δομές για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ζωής αλλά και να ενισχύσει την ευημερία τους. Ο παραπάνω ορισμός μπορεί να διευρυνθεί και να προσαρμοστεί σε εθνικό ή/και περιφερειακό επίπεδο με βάση τις ανάγκες των κοινωνιών» (IFSW, 2014).

Σύμφωνα με τον IFSW (2014), η κοινωνική εργασία αποτελεί ταυτόχρονα ένα εφαρμοσμένο επάγγελμα αλλά και ακαδημαϊκό πεδίο, το οποίο αναγνωρίζει ότι οι ιστορικοί, πολιτισμικοί, ατομικοί, κοινωνικοοικονομικοί και τοπικοί παράγοντες

αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και λειτουργούν είτε ως δυνατότητες είτε ως εμπόδια για την ομαλή ανάπτυξη και εξέλιξη του ατόμου.

Βασικοί στόχοι της κοινωνικής εργασίας είναι η κοινωνική αλλαγή, η κοινωνική ανάπτυξη, η κοινωνική συνοχή και η ενδυνάμωση και απελευθέρωση των ατόμων. Πιο αναλυτικά, σχετικά με την προαγωγή της κοινωνικής αλλαγής, είναι κάτι που μπορεί να προωθηθεί σε όλα τα επίπεδα (άτομο, οικογένεια, ομάδα, κοινότητα, ευρύτερη κοινωνία) όταν εμφανίζεται ανάγκη για αλλαγή των δομικών συνθηκών που καλλιεργούν και συμβάλλουν στην κοινωνική καταπίεση, περιθωριοποίηση και αποκλεισμό. Ο δεύτερος στόχος αφορά την κοινωνική ανάπτυξη. Αυτή, βασίζεται σε ολιστικά βιοψυχοκοινωνικά μοντέλα στρατηγικής και παρέμβασης. Μεγάλη σημασία δίνεται εδώ τόσο στη δομική όσο και στην οικονομική και κοινωνική ανάπτυξη και έρχεται σε αντίθεση με τις κλασικές θεωρίες που υποστηρίζουν ότι για να υπάρξει κοινωνική ανάπτυξη πρέπει πρώτα να υπάρξει οικονομική ανάπτυξη. Ο τρίτος στόχος, η κοινωνική συνοχή, γίνεται εφικτός μέσω της καταπολέμησης της φτώχειας και της ενδυνάμωσης των πιο ευάλωτων ατόμων και ομάδων. Τέλος, η ενδυνάμωση και η απελευθέρωση των ατόμων συνίσταται στην εφαρμογή πρακτικών χειραφέτησης που έχουν ως τελικό σκοπό να απελευθερώσουν τον άνθρωπο από δομικές πηγές καταπίεσης και κοινωνικά κατασκευασμένες έννοιες όπως η φυλή και η κοινωνική τάξη (IFSW, 2014).

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί συνήθως δουλεύουν με μειονοτικές ομάδες και ευάλωτους πληθυσμούς που βιώνουν σημαντικές προκλήσεις στην καθημερινότητα, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η υγεία (σωματική και ψυχική) και η ομαλή κοινωνική ανάπτυξη και προσαρμογή (IFSW, 2014).

### 3.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας

Ο τομέας της υγείας αποτελεί ένα από τα πεδία δράσης και άσκησης του επαγγέλματος του κοινωνικού λειτουργού. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μέσα στο νοσοκομείο αντιμετωπίζουν τον κάθε ασθενή ως μοναδικό και ξεχωριστό ον που έρχεται αντιμέτωπο με μία δύσκολη, πολλές φορές πρωτόγνωρη, κατάσταση η οποία επηρεάζει τόσο το ίδιο το άτομο που νοσεί όσο και την οικογένειά του (Καραγκούνης, 2018).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί στις μονάδες φροντίδας υγείας, όπως είναι τα νοσοκομεία, εργάζονται σε μικρό, μέσο και μεγάλο επίπεδο (Σωτηριάδου, Μαλλιαρού & Σαράφης, 2011). Πιο αναλυτικά, όταν αναφερόμαστε στο μικρό επίπεδο εννοούμε τη δουλειά του κοινωνικού λειτουργού με το άτομο. Αυτή μπορεί να πάρει ποικίλες μορφές ανάλογα με το πλαίσιο εργασίας και τις ανάγκες του εκάστοτε ασθενούς. Μερικές από τις πιο συχνές είναι:

- Αντιμετώπιση ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας
- Διεξαγωγή ψυχοκοινωνικής εκτίμησης
- Συνεργασία με τον ασθενή για εντοπισμό (διαγνωστική εκτίμηση) και επίλυση προβλημάτων και αναγκών και συνδιαμόρφωση στόχων παρέμβασης
- Παροχή ψυχοκοινωνικής βοήθειας και συμβουλευτικής υποστήριξης για θέματα τόσο πρακτικά, που σχετίζονται άμεσα με την ασθένεια, όσο και ψυχολογικά και συναισθηματικά για την αντιμετώπιση έντονων συναισθημάτων (φόβος θανάτου, θλίψη, πένθος)
- Συμβάλλει στη διαδικασία κατανόησης, εκ μέρους του ασθενούς, της ασθένειας και της ανάγκης λήψης κατάλληλων θεραπευτικών μέτρων
- Ενίσχυση δεξιοτήτων
- Φροντίζει για την ομαλή προσαρμογή του ασθενή στο ενδονοσοκομειακό περιβάλλον
- Παρέμβαση στην κρίση και εξεύρεση τρόπων για την αντιμετώπισή της
- Ενημέρωση για τα δικαιώματα του ασθενή εντός του νοσοκομείου
- Ενημέρωση για παρεχόμενες υπηρεσίες τόσο εντός όσο και εκτός του νοσοκομείου
- Ενημέρωση για προνοιακές και ασφαλιστικές παροχές

- Υποστήριξη ασθενούς μετανοσοκομειακά, ώστε να επιστρέψει στο σπίτι του (επανένταξη, διασφάλιση λήψης απαραίτητης φαρμακευτικής αγωγής)
- Αντιμετώπιση ζητημάτων κατάχρησης ουσιών
- Συμβουλευτική υποστήριξη σε ζητήματα ενδοοικογενειακής βίας, επιμέλειας ή υιοθεσίας παιδιών και διαζυγίων
- Διασύνδεση και παραπομπή στους αρμόδιους φορείς.

Σε μέσο επίπεδο, ο κοινωνικός λειτουργός δουλεύει με την οικογένεια και το ευρύτερο συγγενικό και φιλικό περιβάλλον του ασθενούς ώστε να συμβάλλουν και εκείνοι στη φροντίδα και την ικανοποίηση των αναγκών του. Πιο συγκεκριμένα ο κοινωνικός λειτουργός:

- Διεξάγει ψυχοκοινωνική εκτίμηση των αναγκών της οικογένειας
- Παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη στις οικογένειες των ασθενών
- Συμβάλλει στην διατήρηση εποικοδομητικής επικοινωνίας της οικογένειας με το νοσηλευόμενο ασθενή
- Βοηθά στην αντιμετώπιση αναπάντεχων δυσκολιών (εμφάνιση οικογενειακών θεμάτων που δεν υπήρχαν πριν την εμφάνιση της νόσου)
- Εργάζεται μαζί τους για να αντιμετωπίσουν έντονα συναισθήματα που προκύπτουν από τη νοσηλεία, τις επιπτώσεις της θεραπείας ή το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου
- Παρέχει παρηγορητική φροντίδα
- Σχηματίζει και συντονίζει ομάδες αυτοβοήθειας συγγενών
- Έχει το ρόλο του συμπαραστάτη και του καθοδηγητή
- Παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη σε ζητήματα κακοποίησης παιδιών.

Τέλος, σε μάκρο επίπεδο οι κοινωνικοί λειτουργοί συνηγορούν υπέρ των πιο ευάλωτων ομάδων και επιδιώκουν και συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και τη χάραξη πολιτικών σχετικών με την υγεία και την πρόνοια. Λειτουργούν υπερασπιστικά και υπέρ της διασφάλισης καθολικής και ελεύθερης πρόσβασης στη νοσοκομειακή και κοινωνική φροντίδα και οργανώνουν προγράμματα και δράσεις ενημέρωσης και καταπολέμησης των ανισοτήτων και μείωσης του στίγματος (Gregorian, 2005 όπως αναφέρεται στον Καραγκούνη, 2018; Καλλινικάκη, 2011; ΠΑΓΝΗ- Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, 2020; Σωτηριάδου, Μαλλιάρου & Σαράφης, 2011).



Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί όταν εργάζονται εντός του νοσοκομείου δρουν μέσα σε διεπιστημονικές ομάδες που απαρτίζονται από γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους και άλλες ειδικότητες. Ο ρόλος τους μέσα σε αυτές είναι να διακρίνουν και να γνωστοποιούν στους υπόλοιπους επαγγελματίες την κοινωνική πλευρά των προβλημάτων υγείας του ασθενούς, να διερευνούν τις ψυχοσυναισθηματικές παραμέτρους που διαμορφώνουν την κλινική εικόνα του και να λαμβάνουν υπόψη τους τα διάφορα ψυχοκοινωνικά εμπόδια στη θεραπεία του. Για να είναι αποτελεσματική η ομάδα πρέπει να υπάρχει αλληλοσεβασμός ανάμεσα στις ειδικότητες και να συνεργάζονται αρμονικά (Gregorian, 2005 όπως αναφέρεται στον Καραγκούνη, 2018; Καλλινικάκη, 2011).

Μία ακόμα αρμοδιότητα, είναι η εκπαίδευση και η εποπτεία νέων ασκούμενων κοινωνικών λειτουργών. Οι επαγγελματίες αναλαμβάνουν να εκπαιδεύσουν τους φοιτητές να αποκτήσουν τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες και να τους προετοιμάσουν ώστε να είναι ικανοί να εργαστούν σε νοσοκομειακά πλαίσια (ΠΑΓΝΗ- Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, 2020).

Ωστόσο, σύμφωνα με τη Gregorian (2005), όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη (2018), κανείς δεν μπορεί να υποστηρίξει ότι οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι κοινωνικοί λειτουργοί ανά τον κόσμο στα νοσοκομειακά πλαίσια έχουν οικουμενικό χαρακτήρα. Υπάρχουν αρκετές διαφορές αναφορικά με τους στόχους και τις παρεμβάσεις του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας, οι οποίες εξαρτώνται από τη μοναδικότητα κάθε ατόμου και τις επιστημονικές και κοινωνικοπολιτικές εξελίξεις και αλλαγές.

### **3.2.1 Δεξιότητες και τεχνικές των κοινωνικών λειτουργών που εργάζονται στον τομέα της υγείας**

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, ο κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται στον τομέα της υγείας δρα μέσα σε ένα διεπιστημονικό περιβάλλον. Για να μπορεί λοιπόν να συνεργαστεί άρτια με τους υπόλοιπους επαγγελματίες, αλλά και για να καταφέρει να εργάζεται αποτελεσματικά με τα άτομα και τις οικογένειες, χρειάζεται να έχει γνώσεις από διάφορα επιστημονικά πεδία και να τις εφαρμόζει με τρόπο τέτοιο που να συνάδει με την επαγγελματική του ιδιότητα. Γίνεται άρα κατανοητό ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί χρειάζεται να είναι εξοπλισμένοι με ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων και τεχνικών.

Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τους Σωτηριάδου, Μαλλιαρού & Σαράφης (2011), οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται σε νοσοκομειακά πλαίσια χρειάζεται να είναι ικανοί να:

- αναγνωρίζουν και να συνεκτιμούν τους κινδύνους και τις ανάγκες των ασθενών
- σχεδιάζουν και να εφαρμόζουν κατάλληλες παρεμβάσεις με επίκεντρο το άτομο, την οικογένεια, την ομάδα και την κοινότητα που να είναι σύμφωνες με τις ηθικές αρχές και αξίες του επαγγέλματος αλλά και τα νέα επιστημονικά δεδομένα
- συμμετέχουν στη διεπιστημονική ομάδα

- αναζητούν συνεργασία με τους υπόλοιπους επαγγελματίες
- δημιουργούν συνεργατικές επαφές με αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες ώστε να καταπολεμηθούν οι ανισότητες και οι διακρίσεις στο χώρο της υγείας και της πρόνοιας.

Ακόμα, οι κοινωνικοί λειτουργοί θα πρέπει να διαθέτουν δεξιότητες γραπτής και προφορικής επικοινωνίας, ανάληψης πρωτοβουλιών, λήψης αποφάσεων, δικτύωσης και διεπιστημονικής συνεργασίας αλλά και διαπροσωπικές δεξιότητες. Οι τελευταίες τον βοηθούν να αναπτύσσει σχέση με τον/την εξυπηρετούμενο/-η, να τον/την κατανοεί και να μπορεί να αξιολογεί και να αναλύει ανά πάσα στιγμή τι συμβαίνει. Από αυτό προκύπτει ότι είναι απαραίτητες οι δεξιότητες ανάλυσης. Ο κοινωνικός λειτουργός καλό είναι να μπορεί να αναλύει την περιγραφόμενη κατάσταση σε επιμέρους κομμάτια, να αναγνωρίζει το ρόλο του παρελθόντος στο παρόν και τα πρότυπα συμπεριφοράς που πιθανώς επαναλαμβάνονται (Καλλινικάκη, 2011; Καραγκούνης, 2018).

Άλλη μία απαραίτητη δεξιότητα είναι ο αναστοχασμός. Ο αναστοχασμός επιτρέπει στον επαγγελματία να εμβαθύνει στο νόημα της κάθε συνάντησης και να αξιολογεί τι μπορεί να πηγε «στραβά». Ιδιαίτερα όταν παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη χρειάζεται να διαθέτει τις παρακάτω δεξιότητες:

- Ενεργητική ακρόαση (επιλογή κατάλληλων ερωτήσεων, αναδιατύπωση λεγομένων του/της εξυπηρετούμενου/-ης, παράφραση, αποσαφήνιση, σύνδεση γεγονότων, σύνοψη κ.ά.)
- Ενσυναίσθηση (επιτρέπει στο θεραπευτή να μπαίνει στον κόσμο του θεραπευόμενου και να τον βλέπει με τα δικά του μάτια, δείχνοντας κατανόηση)
- Δεξιότητες μη λεκτικής επικοινωνίας (εκφράσεις προσώπου, στάση σώματος, χειρονομίες και τόνος και ύφος φωνής)
- Γνησιότητα
- Τήρηση μη κριτικής στάσης απέναντι στον/στην εξυπηρετούμενο/-η
- Καθορισμός και επίτευξη στόχων
- Αυτογνωσία (αναγνώριση των δικών του πιστεύω, αξιών, προκαταλήψεων κ.λπ.)
- Ικανότητα ενδυνάμωσης των ατόμων (Καλλινικάκη, 2011; Καραγκούνης, 2018; Hardina & Obel-Jorgenson, 2009).

Άλλες δεξιότητες που έχει περιγραφεί ότι χρειάζονται οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται σε νοσοκομείο είναι:

- Η πολιτισμική επάρκεια

- Η ικανότητα διαφορικής διάγνωσης και εκτίμησης αναγκών
- Η ικανότητα αναγνώρισης του ρόλου της οικογένειας στην επίλυση του παρουσιαζόμενου προβλήματος
- Η ικανότητα διαβούλευσης
- Δεξιότητες οργάνωσης (οργάνωση χρόνου, προγράμματος, απαραίτητων ενεργειών, ιεράρχηση προτεραιοτήτων)
- Δεξιότητες συνηγορίας και διαπραγμάτευσης
- Η ικανότητα να μένει ενημερωμένος για νέες νομοθεσίες και νομοσχέδια
- Η ικανότητα παρουσίασης του «περιστατικού» σε όσους λαμβάνουν τις αποφάσεις και
- Η ικανότητα για έρευνα, αξιολόγηση, σχεδιασμό και εφαρμογή εργαλείων (Καραγκούνης, 2018; Ell & Morrison, 1981; Hardina & Obel-Jorgenson, 2009).

### 3.3 Δεοντολογία, Αρχές και Αξίες κοινωνικών λειτουργών

Σύμφωνα με τον Kluckhohn (1951), όπως αναφέρεται στην Καλλινικάκη (2011), αξία είναι η σαφής ή και υπονοούμενη σύλληψη/ αντίληψη για το τι είναι επιθυμητό, που χαρακτηρίζει ένα άτομο ή μια ομάδα και η οποία επηρεάζει την επιλογή των προτύπων, των μέσων, των σκοπών και της δράσης, που προσφέρονται σε μία κοινωνία. Πρόκειται για πεποιθήσεις που καθορίζουν τι είναι καλό, σωστό και πρέπει. Σύμφωνα με αυτές οι άνθρωποι ρυθμίζουν τη ζωή τους, τον τρόπο που συνδιαλέγονται και επικοινωνούν με τους άλλους ανθρώπους, υιοθετούν στάσεις και διαμορφώνουν τον τρόπο σκέψης τους (Καλλινικάκη, 2011). Σύμφωνα με την Κανδυλάκη (2009) οι αξίες δεν αποτελούν παράπλευρες διαστάσεις της κοινωνικής εργασίας, αλλά βρίσκονται στην «καρδιά», στο επίκεντρο, της πρακτικής της. Ο ρόλος των αξιών και των αρχών του επαγγέλματος αντικατοπτρίζεται και στο Προεδρικό Διάταγμα. Σύμφωνα με το Προεδρικό Διάταγμα 23/1992, άρθρο 4 παράγραφος 1 σχετικά με την άσκηση του επαγγέλματος του κοινωνικού λειτουργού «Η άσκηση του επαγγέλματος του κοινωνικού λειτουργού προϋποθέτει προσήλωση στα ιδεώδη της ελευθερίας και της δικαιοσύνης και πίστη στην αξία της ανθρώπινης ύπαρξης».

Καθώς η κοινωνία τα κοινωνικά φαινόμενα μεταβάλλονται διαρκώς είναι αδύνατο να μην επηρεάζονται οι αξίες της κοινωνικής εργασίας. Ωστόσο, υπάρχουν αρχές και αξίες που έχουν μείνει ανεπηρέαστες στο πέρασμα του χρόνου και των εξελίξεων της κοινωνίας και της επιστήμης. Αυτές είναι η κοινωνική δικαιοσύνη, η αξιοπρέπεια και η μοναδικότητα του ατόμου και η σημασία των ανθρωπίνων σχέσεων. Ιδιαίτερη σημασία έχει διαχρονικά και η αυτογνωσία του επαγγελματία, το να μπορεί δηλαδή κατά την άσκηση της πρακτικής να διακρίνει και να αναγνωρίζει τις δικές του στάσεις, απόψεις και προκαταλήψεις και να μην τις προβάλλει στον/στην εξυπηρετούμενο/-η επηρεάζοντας τη μεταξύ τους σχέση (Καλλινικάκη, 2011).

Όλες οι αξίες που διέπουν την κοινωνική εργασία έχουν πάντα στο επίκεντρο τον άνθρωπο, είναι δηλαδή ουμανιστικές. Σύμφωνα με την αρχή αυτή οι άνθρωποι θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ολότητα και σε συνδιαλλαγή με το περιβάλλον τους (ο άνθρωπος στο περιβάλλον του). Σύμφωνα με τους Braye και Preston-Shoot (1995), όπως αναφέρεται από την Καλλινικάκη (2011), οι αξίες της κοινωνικής εργασίας διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τις παραδοσιακές και τις ριζοσπαστικές. Στις παραδοσιακές ανήκουν ο σεβασμός στο άτομο, ο πατερναλισμός και η προστασία, η ισότητα ευκαιριών και η πρακτική ενάντια στις διακρίσεις. Στις ριζοσπαστικές συμπεριλαμβάνονται ο σεβασμός στην ιδιότητα του πολίτη, η συμμετοχή, η κοινοτική πρακτική, η ισότητα, η πρακτική ενάντια στην καταπίεση, η ενδυνάμωση και η διατήρηση του ελέγχου από τους χρήστες των υπηρεσιών.

Σήμερα, οι κυρίαρχες αρχές της κοινωνικής εργασίας όπως αυτές διατυπώθηκαν από τον IFSW (2014) είναι ο σεβασμός της εγγενούς αξίας και αξιοπρέπειας των ανθρώπων, η μη πρόκληση βλάβης, ο σεβασμός της διαφορετικότητας και η προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της κοινωνικής δικαιοσύνης. Μάλιστα, από τους σημαντικότερους σκοπούς της κοινωνικής εργασίας είναι να προστατεύει και να υπερασπίζεται τα ανθρώπινα δικαιώματα σε όλους τους τομείς της ζωής των ατόμων.

Μερικές φορές οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να βρίσκονται σε δίλλημα σχετικά με την αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και της αρχής του σεβασμού στη διαφορετικότητα. Οι δύο αυτές αρχές είναι πιθανό να ερμηνευτούν με τέτοιο τρόπο ώστε να αντιπροσωπεύουν αντικρουόμενες αξίες, για παράδειγμα όταν στο όνομα της κουλτούρας και του πολιτισμού παραβιάζονται βασικά δικαιώματα, όπως αυτό στη ζωή και την ελευθερία. Σύμφωνα με τον IFSW (2014) υπάρχουν τρεις γενιές δικαιωμάτων:

- 1<sup>η</sup> γενιά: αστικά και πολιτικά δικαιώματα (π.χ. ελευθερία του λόγου και ελευθερία από την αυθαίρετη κράτηση και τα βασανιστήρια)
- 2<sup>η</sup> γενιά: κοινωνικοοικονομικά και πολιτισμικά δικαιώματα (π.χ. δικαίωμα στην υγεία, την εκπαίδευση, την εργασία και τη στέγαση)
- 3<sup>η</sup> γενιά: δικαίωμα στη βιοποικιλότητα και στην ισότητα μεταξύ των γενεών.

Όλα τα παραπάνω δεν είναι ανεξάρτητα το ένα από το άλλο. Συνδέονται μεταξύ τους και αλληλοεπηρεάζονται και αλληλοεξαρτώνται.

Όλες οι αρχές και οι αξίες που αναφέρθηκαν παραπάνω έχουν συμπεριληφθεί σε εθνικούς και διεθνείς κώδικες δεοντολογίας τους οποίους οι κοινωνικοί λειτουργοί καλούνται να τηρούν και να υπερασπίζονται. Οι κώδικες αυτοί ρυθμίζουν όλο το φάσμα των επαγγελματικών δραστηριοτήτων και συμπεριφορών κατά την άσκηση του επαγγέλματος (Καλλινικάκη, 2011). Η πρώτη απόπειρα σχηματισμού ενός ενιαίου κώδικα δεοντολογίας για την κοινωνική εργασία έγινε το 1920 στις ΗΠΑ από τη Mary Richmond. Στη χώρα μας ο πρώτος κώδικας δεοντολογίας ψηφίστηκε στις 10/07/1959 από τη Γενική Συνέλευση του Συνδέσμου Κοινωνικών Λειτουργών Ελλάδος (ΣΚΛΕ) και θεσμοθετήθηκε επίσημα με το Προεδρικό Διάταγμα 690/1961 (Κεφ. Β') «περί ασκήσεως του επαγγέλματος των κοινωνικών λειτουργών». Άλλα, πιο εξειδικευμένα, ζητήματα δεοντολογίας που αφορούν τις επιμέρους πληθυσμιακές ομάδες που απευθύνονται στις κοινωνικές υπηρεσίες και στους κοινωνικούς λειτουργούς, ρυθμίζονται από άλλες πηγές όπως ευρωπαϊκοί ή διεθνείς χάρτες, νόμους και κανόνες λειτουργίας του εκάστοτε φορέα και οργανισμού (Καλλινικάκη, 2011).

Όπως κάθε επαγγελματικός κώδικας, έτσι και αυτός των κοινωνικών λειτουργών, περιγράφει με ανάγλυφο τρόπο τις ισχύουσες νομικές, ηθικές και κοινωνικές δεσμεύσεις αλλά και τις αρχές και τις αξίες του επαγγέλματος. Παρουσιάζονται αναλυτικά οι ευθύνες και η σχέση του κοινωνικού λειτουργού αφενός με το ίδιο το επάγγελμα και αφετέρου με τους εξυπηρετούμενους, το πλαίσιο εργασίας και την κοινότητα. Δεν πρέπει ωστόσο να παραγνωρίζεται το γεγονός ότι οι κώδικες δεοντολογίας είναι αποτέλεσμα της ισχύουσας κοινωνικής πολιτικής και πολιτειακής κατάστασης της εκάστοτε χώρας έκδοσης τους (Καλλινικάκη, 2011).

Οι κώδικες δεοντολογίας σύμφωνα με την Banks (2015) συμβάλλουν στη διατήρηση της επαγγελματικής ταυτότητας, καθοδηγούν τους επαγγελματίες και προστατεύουν τους εξυπηρετούμενους των υπηρεσιών. Αν εξετάσουμε όλους τους εθνικούς κώδικες δεοντολογίας θα παρατηρήσουμε ότι όλοι δίνουν ιδιαίτερη έμφαση

στις αρχές και τις αξίες του επαγγέλματος όπως στο σεβασμό των ατόμων, την κοινωνική δικαιοσύνη και την προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η διαφορά τους έγκειται στην έκταση και το βαθμό συμπερίληψης λεπτομερών κανόνων και κριτηρίων, άλλοι είναι προτρεπτικοί ως προς την ύπαρξη και την εφαρμογή τους, ενώ άλλοι επιτακτικοί.

### 3.4 Κοινωνική Εργασία με Άτομα (ΚΕΑ)

Η ΚΕΑ ξεκίνησε να εφαρμόζεται συστηματικά κατά τον 19<sup>ο</sup> αιώνα, όταν οι άνθρωποι αδυνατούσαν να καλύψουν τις ανάγκες τους. Έλαβε τη μορφή «πρόσωπο με πρόσωπο» εργασίας. Ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθούσε να βοηθήσει το άτομο να καλύψει τις ανάγκες του και να καταφέρει να κάνει εκείνες τις αλλαγές που θα τον βοηθήσουν να επιτύχει τους στόχους του και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του (Καλλινικάκη, 2011).

Η Mary Richmond ήταν η πρώτη που ανέλυσε τη μέθοδο της ΚΕΑ και την όρισε ως εξής: «κοινωνική εργασία με άτομα είναι οι διεργασίες που συμβάλλουν στην ανάπτυξη της προσωπικότητας μέσα από συνειδητές διεργασίες». Αργότερα, η Helen Harris Perlman εμπλούτισε τη θεωρία επισημαίνοντας πως: «Πυρήνας της κοινωνικής εργασίας με άτομα είναι ένα άτομο με ένα πρόβλημα που έρχεται σε έναν τόπο όπου ένας κοινωνικός λειτουργός το βοηθά μέσω μιας ορισμένης διεργασίας» (Καλλινικάκη, 2011).

Στόχος της ΚΕΑ, σύμφωνα με την Καλλινικάκη (2011) είναι να βοηθήσει το άτομο να αναγνωρίσει τις ανάγκες του, να τις ιεραρχήσει και να θελήσει να αντιμετωπίσει το πρόβλημα αλλά και τις επιπτώσεις που αυτό επιφέρει στο ίδιο αλλά και την οικογένειά του.

#### 3.4.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού με το παιδί που νοσεί

Ο κοινωνικός λειτουργός προκειμένου να συνεργαστεί αποτελεσματικά με το παιδί που νοσεί με καρκίνο εφαρμόζει πάντα ολιστική προσέγγιση. Αυτό σημαίνει ότι ενδιαφέρεται για την συνολική ευημερία του ατόμου με το οποίο συνεργάζεται. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η ευημερία του παιδιού που νοσεί προϋποθέτει την κάλυψη όλων των αναπτυξιακών του αναγκών (εκπαιδευτικές, συναισθηματικές κ.ά.) αλλά και τη συνεργασία με τους γονείς (αναλύεται παρακάτω) ώστε να καταφέρουν να τους παρέχουν τη στήριξη και τη φροντίδα που χρειάζονται (Καλλινικάκη, 2011; Καραγκούνης, 2018).

Πιο συγκεκριμένα ο κοινωνικός λειτουργός του νοσοκομείου που δουλεύει με το παιδί έχει ως πρωταρχικό του στόχο την προσαρμογή του παιδιού στη νέα πραγματικότητα η οποία διαφέρει από αυτή που βίωνε μέχρι τώρα και μπορεί να περιλαμβάνει νοσηλείες, επώδυνες θεραπευτικές μεθόδους και ανεπιθύμητες παρενέργειες. Για να επιτευχθεί αυτή η ομαλή προσαρμογή ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά το παιδί, σύμφωνα με το αναπτυξιακό του στάδιο, να αντιληφθεί όλες εκείνες τις πληροφορίες που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία. Το βοηθά ακόμα να κατανοήσει την ασθένεια (το είδος, τις συνέπειες) και την αναγκαιότητα της θεραπείας, αλλά και να διαχωρίσει την αλήθεια, την πραγματικότητα από το φανταστικό κόσμο. Συμβάλλει λοιπόν, στην αποδοχή του προβλήματος και της νέας κατάστασης. Μάλιστα, σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να ενισχύσει την αίσθηση του ελέγχου της κατάστασής τους με διαρκή ενημέρωση και υπεράσπιση του δικαιώματός τους να λαμβάνουν μέρος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για οτιδήποτε πρόκειται να ακολουθήσει (Καραγκούνης, 2018;

Παπαγερίδου, 1991; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2018).

Επιπλέον ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στο παιδί πριν την έναρξη των νοσηλειών, θεραπειών ή άλλων ιατρονοσηλευτικών διαδικασιών, μέσω της οποίας εξηγεί και τη σημασία που έχει η συνεργασία του παιδιού στο θεραπευτικό πλάνο που έχει οριστεί. Άλλα θέματα που μπορεί να συζητούνται κατά τη διάρκεια της συμβουλευτικής είναι το πώς το παιδί θα αντιμετωπίσει τα κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν από την ασθένεια, όπως απώλεια φίλων, απουσία μεγάλης διάρκειας από το σχολικό πλαίσιο αλλά και από δραστηριότητες έξω από αυτό, αλλά και τις συναισθηματικές δυσκολίες (άγχος, θλίψη, φόβος θανάτου). Ο κοινωνικός λειτουργός φροντίζει επίσης να μάθει στο παιδί τρόπους ψυχοσυναισθηματικής αντιμετώπισης των παρενεργειών της ασθένειας (Καραγκούνης, 2018; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2018).

Άλλος ένας ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να βοηθήσει το παιδί να εκφράσει τα συναισθήματα και τις αγωνίες του, δημιουργώντας ένα ασφαλές περιβάλλον μέσα στο οποίο θα μπορεί να εκφράζεται ελεύθερα και θα αποτελεί καταφύγιο για το παιδί στις πιο δύσκολες στιγμές κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Φροντίζει να ενισχύσει την αυτοεκτίμηση του παιδιού αλλά και τα δυνατά του σημεία ώστε να ενδυναμωθεί και να μπορέσει να ξεπεράσει τις δυσκολίες που βιώνει και να επανακτήσει την όρεξη για ζωή. Έχει δηλαδή ρόλο διαμεσολαβητή στην προσπάθεια του παιδιού να συνεχίσει τη ζωή του όπως ήταν πριν ή να δημιουργήσει μια νέα πραγματικότητα που θα το ικανοποιεί. Τέλος, δίνει μεγάλη έμφαση στο να καταφέρει το παιδί να ενισχύσει τα θετικά συναισθήματα, όπως η ελπίδα, και να μην κατακλύζεται από τα αρνητικά (Καραγκούνης, 2018; Παπαγερίδου, 1991; Collan, 2008; Lilliehohn, Isaksson, Salander, 2019).

Αρμοδιότητα επίσης του κοινωνικού λειτουργού είναι να σχεδιάσει ένα πλάνο φροντίδας για το παιδί που να καλύπτει όλες του τις ανάγκες και να αξιοποιήσει όλους τους παρεχόμενους πόρους και υπηρεσίες βοήθειας που μπορεί να προέρχονται από την οικογένεια, την κοινότητα ή εξειδικευμένους για το παρουσιαζόμενο πρόβλημα φορείς. Ενισχύει ακόμα το παιδί ώστε να χρησιμοποιεί τις προσφερόμενες υπηρεσίες εντός του νοσοκομείου, όπως αυτή των ειδικά διαμορφωμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων αλλά και δραστηριοτήτων. Επιπλέον συνηγορεί υπέρ του παιδιού που νοσεί ώστε να μην καταπατώνται τα δικαιώματά του (Καραγκούνης, 2018; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, 2018).

Τέλος, σχεδιάζει το εξιτήριο και διαμορφώνει ένα πλάνο για το τι πρόκειται να ακολουθήσει μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Φροντίζει ακόμα το παιδί που νοσεί να λάβει την απαραίτητη και κατάλληλη μετανοσοκομειακή φροντίδα και να έχει την παρακολούθηση που χρειάζεται. Εκτός από τα παραπάνω, προετοιμάζει και το ίδιο το παιδί για την καινούργια συνθήκη και μεριμνά για την ομαλή ψυχοκοινωνική και οικογενειακή επανένταξή του (Καραγκούνης, 2018).



### 3.4.2 Παρέμβαση στην κρίση

Σύμφωνα με την Golan (1978), όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη (2018), κρίση είναι μία ιδιαίτερα στρεσογόνος κατάσταση ή μία συνθήκη έκτακτης ανάγκης. Οι πιο συνηθισμένες αντιδράσεις του ατόμου είναι η αίσθηση του αβοήθητου, η σύγχυση, το σοκ, ο θυμός και το έντονο στρες. Το στρες δεν αποτελεί αυτοτελώς κριτήριο ώστε να χαρακτηρίσουμε μια κατάσταση ως κρίση και να την αντιμετωπίσουμε ως τέτοια (Thompson, 2011, στον Καραγκούνη, 2018). Αν για παράδειγμα ένα άτομο βιώνει στρες λόγω της διάγνωσης καρκίνου ή και της νοσηλείας του στο νοσοκομείο αλλά αυτό δεν παρεμποδίζει τη λειτουργικότητά του, τότε δεν μπορούμε να χαρακτηρίσουμε την παραπάνω κατάσταση ως κρίση. Αν ωστόσο το άτομο αδυνατεί να διαχειριστεί την πίεση και εμφανίζει έκπτωση λειτουργικότητας τότε χαρακτηρίζεται ως κρίση. Η κρίση λοιπόν διαταράσσει την ισορροπία του ατόμου και μπορεί να φέρει στην επιφάνεια *άλυτα* ζητήματα (ατομικά ή οικογενειακά) από το παρελθόν. Η κρίση στην περίπτωση του παιδικού καρκίνου μπορεί να επέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης αλλά και σε όλη την πορεία της ασθένειας και της θεραπείας.

Σύμφωνα με τη θεωρία της κρίσης, ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας παρεμβαίνει ακριβώς τη στιγμή που το άτομο βιώνει την κρίση και νιώθει έντονο άγχος. Η παρέμβαση είναι σύντομης διάρκειας και έχει ως στόχο την επίλυση του προβλήματος που συμβαίνει στο «εδώ και τώρα». Η παρέμβαση στην κρίση αποσκοπεί λοιπόν στην ελαχιστοποίηση του κινδύνου. Ο αρχικός της στόχος είναι περισσότερο επανορθωτικός παρά θεραπευτικός. Αυτό σημαίνει ότι κύριος στόχος του επαγγελματία είναι να βοηθήσει τον εξυπηρετούμενο να επιλύσει το πρόβλημα και να ξαναβρεί την ισορροπία του. Σκοπός λοιπόν του κοινωνικού λειτουργού που εργάζεται με παιδιά που νοσούν με καρκίνο είναι να τα βοηθήσει να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τη διάγνωση και το σοκ που αυτή αρχικά επιφέρει και στη συνέχεια να συμβάλει ώστε να επανακτήσουν την προηγούμενη καλή λειτουργικότητά τους ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες τις νέας πραγματικότητάς που διαμορφώνεται εξαιτίας του καρκίνου. Κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται μέσα από άμεσες και έμμεσες διαδικασίες οι οποίες συμβαίνουν παράλληλα στο χρόνο (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011; Καλλινικάκη, 2011).

Σύμφωνα με τη Rapoport, όπως περιγράφει η Δημοπούλου-Λαγωνίκα (2011) η μέθοδος της παρέμβασης στην κρίση δεν χρειάζεται συστηματική λήψη κοινωνικού ιστορικού και η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού αρχίζει άμεσα, από την πρώτη κιόλας συνάντηση. Μπορεί να διαρκέσει από δύο έως έξι μήνες ανάλογα με τους κανονισμούς του πλαισίου εργασίας, το «συμβόλαιο» μεταξύ επαγγελματία και εξυπηρετούμενου/-ης, το είδος της κρίσης και τον εκλυτικό παράγοντα και τέλος τις δυνάμεις του Εγώ του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα στα παιδιά που νοσούν με καρκίνο η παρέμβαση συνήθως διαρκεί όσο κρατάει και η παραμονή τους στο νοσοκομείο για νοσηλεία.

Σύμφωνα με τη Δημοπούλου-Λαγωνίκα (2011) υπάρχουν τρεις κατηγορίες κρίσεων ανάλογα με το στρεσογόνο παράγοντα που τις προκαλεί και είναι οι εξής:

- 1) Αναπτυξιακές κρίσεις: αφορμή για την εμφάνισή τους είναι τα φυσιολογικά, αναπτυξιακά στάδια από τα οποία περνάει κάθε άτομο και αποτελούν μεταβατικές περιόδους στη ζωή του
- 2) Περιστασιακές κρίσεις: προκαλούνται από απρόσμενα γεγονότα που επιφέρουν έντονη ψυχική αναστάτωση στο άτομο, όπως σοβαρή νόσος ή θάνατος αγαπημένου, οικείου προσώπου. Σε αυτές ανήκει η νόσηση ενός ατόμου με καρκίνο.
- 3) Υπαρξιακές κρίσεις: πρόκειται για εσωτερικές συγκρούσεις και άγχη που βιώνει το άτομο αναφορικά με θέματα ανεξαρτησίας, ελευθερίας κ.ά.

Τα δύο κυριότερα μοντέλα παρέμβασης στην κρίση είναι αυτό της Golan (1978) και του Roberts (2000) που είναι μεταγενέστερο και έχει τις βάσεις του στο μοντέλο της Golan και άλλων προγενέστερων θεωρητικών.

Το μοντέλο της Golan (1978) διακρίνεται σε τρεις φάσεις παρέμβασης:

- 1) Αρχική: Σε αυτή τη φάση γίνεται η διατύπωση του προβλήματος εστιάζοντας στο «εδώ και τώρα» (π.χ. έντονο στρες και σοκ εξαιτίας της διάγνωσης του καρκίνου που επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργικότητα του παιδιού που νοσεί). Αρχίζει να δημιουργείται επαφή ανάμεσα στον κοινωνικό λειτουργό και το εξυπηρετούμενο άτομο και διαμορφώνουν από κοινού το συμβόλαιο.
- 2) Ενδιάμεση: Τίθεται σε εφαρμογή το συμβόλαιο. Η φάση αυτή περιλαμβάνει στοχοθέτηση και επίτευξη των στόχων, επίλυση προβλημάτων, αναγνώριση επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και συσχέτιση παρελθοντικών γεγονότων και συμπεριφορών με το παρόν
- 3) Τελική: Στη φάση αυτή συμβαίνει η περάτωση. Αποφασίζεται ο τερματισμός της σχέσης, γίνεται αποτίμηση των στόχων που επιτεύχθηκαν αλλά και εκτίμηση της δυνατότητας του ατόμου για μελλοντική λειτουργικότητα.

Οι σημαντικοί άλλοι και τα κοινοτικά δίκτυα υποστήριξης παίζουν καθοριστικό ρόλο στο μοντέλο της Golan. Η μη ύπαρξη των παραπάνω μειώνει τις πιθανότητες επιτυχίας του μοντέλου (Δημοπούλου- Λαγωνίκα, 2011).

Από την άλλη μεριά το μοντέλο του Roberts (2000) περιλαμβάνει επτά στάδια και χρησιμοποιείται περισσότερο για την αντιμετώπιση οξέων συναισθηματικών και

περιστασιακών κρίσεων, δηλαδή σε ψυχιατρικά και γενικά νοσοκομεία. Τα επτά στάδια παρέμβασης αναλύονται ως εξής:

- 1) Εκτίμηση της κρίσης και της επικινδυνότητας που πιθανώς βρίσκεται το άτομο (για παράδειγμα πόσο έντονα βιώνει το παιδί το σοκ από τη διάγνωση του καρκίνου, αν έχει αυτοκτονικούς ιδεασμούς ή έχει ήδη αποπειραθεί να βάλει τέλος στη ζωή του)
- 2) Διαμόρφωση θετικής επικοινωνίας και επαγγελματικής σχέσης που χαρακτηρίζεται από όλες τις αρχές και τις αξίες της κοινωνικής εργασίας, όπως είναι ο σεβασμός, η τήρηση μη επικριτικής στάσης και η αποδοχή της διαφορετικότητας του ατόμου
- 3) Προσδιορισμός του βασικού προβλήματος (για ποιο λόγο το άτομο ζητάει βοήθεια τώρα, π.χ. έντονο στρες προκαλούμενο από τη διάγνωση, ξαφνική υποτροπή της νόσου και νοσηλεία, έντονες ανεπιθύμητες παρενέργειες από τη θεραπεία)
- 4) Ενθάρρυνση και δημιουργία κατάλληλου περιβάλλοντος ώστε το άτομο να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά του, κάτι που βοηθά στην ανακούφιση του ατόμου. Χρήσιμες εδώ για τον επαγγελματία δεξιότητες είναι η ενεργητική ακρόαση που περιλαμβάνει την παράφραση, τη διατύπωση ερωτήσεων και άλλες όπως αυτές περιγράφησαν παραπάνω
- 5) Διερεύνηση και εκτίμηση εναλλακτικών λύσεων. Τροποποίηση δυσλειτουργικών μηχανισμών επίλυσης προβλημάτων και εκμάθηση νέων, αποτελεσματικών. Στη φάση αυτή δίνεται έμφαση στις δυνάμεις του ατόμου
- 6) Ανάπτυξη και εφαρμογή σχεδίου δράσης. Η φάση αυτή σηματοδοτεί το πέρασμα από την κρίση στη σταθεροποίηση. Ο επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός κρατά μη κατευθυντική στάση απέναντι στο άτομο και το βοηθά να νοηματοδοτήσει την κατάσταση στην οποία βρίσκεται
- 7) Συνεχιζόμενη, αραιή παρακολούθηση (follow up). Η συνεργασία τερματίζεται αλλά ο επαγγελματίας κρατά αραιή επαφή με το άτομο και το διαβεβαιώνει ότι μπορεί να επιστρέψει όποτε νιώσει ότι το χρειάζεται. Η πληροφορία αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική για άτομα που έχουν έρθει αντιμέτωπα με σοβαρή απειλή για τη ζωή τους όπως οι

survivors του καρκίνου. Θέματα συζήτησης στις συναντήσεις παρακολούθησης (follow up) μπορεί να είναι η φυσική κατάσταση του ατόμου (διατροφή, ύπνος, πιθανές παρενέργειες) και η εκτίμηση της λειτουργικότητάς του σε διάφορα επίπεδα (κοινωνικό, οικογενειακό, ακαδημαϊκό/ σχολικό κ.ά.) (Δημοπούλου- Λαγωνίκα, 2011; Καραγκούνης, 2018).

Όλα τα παραπάνω παραπέμπουν στον ρόλο που έχει ο κοινωνικός λειτουργός στην υποστήριξη του παιδιού που νοσεί με καρκίνο και νοσηλεύεται σε κάποια ογκολογική κλινική παιδιατρικού νοσοκομείου. Γίνεται αντιληπτό λοιπόν ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν θέση στην υποστήριξη του «άρρωστου παιδιού» και εργάζονται με τα παιδιά αυτά χρησιμοποιώντας ένα από τα δύο ή ένα συνδυασμό των δύο μοντέλων.

### 3.5 Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια (ΚΕΜΟ)

Οι κοινωνικοί λειτουργοί εργάζονται ως επί το πλείστο με οικογένειες που αντιμετωπίζουν διάφορες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Στις δυσκολίες αυτές συγκαταλέγονται και οι επιπτώσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς που τα παιδιά τους νοσούν με καρκίνο. Πολλές φορές, οι επαγγελματίες εργάζονται με το σύνολο της οικογένειας και άλλες μόνο με έναν από τους δύο γονείς. Στην τελευταία περίπτωση, μπορεί να αλλάξει η πρακτική που ασκεί ο κοινωνικός λειτουργός ωστόσο οι στόχοι και οι σκοποί της κοινωνικής εργασίας παραμένουν οι ίδιοι, ανάλογα βέβαια με την περίπτωση και τις ανάγκες.

Σύμφωνα με τους Collins, Jordan & Coleman (2017) οι κεντρικοί στόχοι της κοινωνικής εργασίας με οικογένεια είναι:

- Η ενίσχυση των δυνάμεων της οικογένειας
- Η δημιουργία σταθερών αλλαγών στη λειτουργικότητα της οικογένειας
- Η συνεχιζόμενη υποστήριξη μετά το τέλος της οικογενειακής θεραπείας
- Η διασύνδεση των οικογενειών με κοινοτικές πηγές υποστήριξης ώστε να διασφαλίζεται η κάλυψη των βασικών της αναγκών
- Η διαχείριση των αναγκών που προκύπτουν όταν το οικογενειακό σύστημα βρίσκεται σε κρίση. Οι Langsley, Kaplan et. al. (1968), όπως αναφέρεται στην Καλλινικάκη (2011), είχαν διατυπώσει την άποψη ότι η οικογενειακή κρίση προκύπτει όταν ένας σημαντικός οικογενειακός ρόλος δεν εκπληρώνεται επαρκώς ή και καθόλου, γεγονός που προκαλεί ασάφεια ή διακοπή της επικοινωνίας.

Όλα τα παραπάνω θα αναλυθούν περαιτέρω και θα εξειδικευτούν στη συνέχεια για την περίπτωση που ένας κοινωνικός λειτουργός καλείται να υποστηρίξει την οικογένεια ενός παιδιού που νοσεί με καρκίνο.

Η εργασία του κοινωνικού λειτουργού με την οικογένεια γίνεται σε τρεις φάσεις: εναρκτήρια, φάση παρέμβασης και τερματισμός. Οι στόχοι του κοινωνικού λειτουργού στην εναρκτήρια φάση είναι η συμμετοχή της οικογένειας στη διαδικασία παροχής βοήθειας (εμπλοκή), η αξιολόγηση του προβλήματος, η στοχοθέτηση και η σύναψη συμβολαίου. Οι κοινωνικοί λειτουργοί εργάζονται με τις οικογένειες για τις οικογένειες. Αυτό σημαίνει ότι δεν είναι παθητικές, αλλά διαθέτουν δυνάμεις που τις καθιστούν ικανές να συμμετέχουν στη διαδικασία και τελικά να κάνουν αλλαγές που τις ικανοποιούν και βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής τους (Collins, Jordan & Coleman, 2017).

Στη φάση της παρέμβασης ξεκινά η διαδικασία της αλλαγής. Στόχος του κοινωνικού λειτουργού είναι να ενδυναμώσει την οικογένεια μέσα από την προβολή των κινήτρων, των δεξιοτήτων και των δυνατών της σημείων και να την κινητοποιήσει. Ο επαγγελματίας προσπαθεί να κρατήσει εξισορροπιστική στάση. Από τη μία μεταδίδει θετικά μηνύματα σχετικά με τη δυσκολία που περνά η οικογένεια ενισχύοντας την ελπίδα και από την άλλη αντιμετωπίζει με ενσυναίσθηση την απογοήτευση και τα άλλα έντονα συναισθήματα που μπορεί να βιώνει. Στη φάση αυτή ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να λάβει έως και επτά διαφορετικούς ρόλους ώστε να βοηθήσει την οικογένεια. Αυτοί είναι:

- 1) Υποστηρικτής με ενσυναίσθηση: αναγνωρίζει τα δυνατά και τα αδύνατα στοιχεία της οικογένειας
- 2) Δάσκαλος- Εκπαιδευτής: ενισχύει τους τομείς που η οικογένεια παρουσιάζει ελλείμματα και οι δυσκολίες αντιμετωπίζονται από τον επαγγελματία ως αποτέλεσμα των δεξιοτήτων που δεν έχουν διδαχθεί ακόμα και όχι ως παθολογία
- 3) Σύμβουλος: παρέχει συμβουλές για συγκεκριμένα προβλήματα
- 4) Καταλύτης: παρέχει πληροφορίες στην οικογένεια για την ύπαρξη πηγών βοήθειας που μπορεί να μην ήξερε ότι υπάρχουν και να μην μπορούσε να τις προσεγγίσει διαφορετικά
- 5) Παρακινητής: κινητοποιεί και συντονίζει όλες τις εμπλεκόμενες ομάδες και υπηρεσίες της κοινότητας ώστε να συνεργαστούν και να επιλύσουν το παρουσιαζόμενο πρόβλημα
- 6) Διαμεσολαβητής: διαμεσολαβεί για την εξεύρεση λύσεων όταν τα μέλη μιας οικογένειας βρίσκονται σε σύγκρουση μεταξύ τους ή όταν ολόκληρη η οικογένεια βρίσκεται σε σύγκρουση με την κοινότητα
- 7) Συνήγορος: συνηγορεί υπέρ των δικαιωμάτων των οικογενειών, χρειάζεται να έχει πολιτική δράση και ακτιβισμό (Collins, Jordan & Coleman, 2017).

Ο τερματισμός είναι η τελευταία φάση της κοινωνικής εργασίας με οικογένεια. Σε αυτή γίνεται η αξιολόγηση της εργασίας που πραγματοποιήθηκε και των στόχων που επιτεύχθηκαν. Σύμφωνα με τους Tomm & Wright (1979), όπως περιγράφεται στους Collins, Jordan & Coleman (2017), οι κοινωνικοί λειτουργοί θα πρέπει να ακολουθήσουν τις παρακάτω ενέργειες στη φάση του τερματισμού:

- Αξιολόγηση της πρωτοβουλίας της οικογένειας για τερματισμό
- Έναρξη της διαδικασίας τερματισμού όταν αυτό κριθεί απαραίτητο

- Λήξη της εργασίας με την οικογένεια με εποικοδομητικό τρόπο.

Η ψυχοκοινωνική παρέμβαση που πραγματοποιεί ο κοινωνικός λειτουργός δεν μπορεί να είναι το ίδιο αποτελεσματική αν δεν συμπεριληφθεί ολόκληρη η οικογένεια. Η παρέμβαση ξεκινά με την προσέλευση ή την παραπομπή της οικογένειας στην κοινωνική υπηρεσία όπου με τη λήψη του κοινωνικού ιστορικού και τον εντοπισμό των αναγκών ολοκληρώνεται η ψυχοκοινωνική εκτίμηση για την οικογένεια (Hickey, 1983 όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη, 2018; Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Ο ρόλος λοιπόν του κοινωνικού λειτουργού στην περίπτωση της οικογένειας με παιδί που νοσεί με καρκίνο είναι να υποστηρίξει και να βοηθήσει την οικογένεια να αποδεχτεί τη διάγνωση, τις επιπτώσεις της και τη νέα πραγματικότητα που διαμορφώνεται εξαιτίας της αλλά και να επαναπροσδιορίσει τις σχέσεις με τον καλύτερο δυνατό και λειτουργικό τρόπο. Για να το επιτύχει αυτό πρέπει πρώτα να σχεδιάσει ένα θεραπευτικό πλάνο με το οποίο θα συμφωνεί η οικογένεια και θα είναι πρόθυμη να το υλοποιήσει (Hickey, 1983 όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη, 2018; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Μέσα στη θεραπευτική διαδικασία ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στους γονείς με στόχο να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τις συναισθηματικές δυσκολίες που προκύπτουν από τη διάγνωση του καρκίνου και μετέπειτα. Τους βοηθά να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά έντονα συναισθήματα όπως θλίψη και θυμός και να προσαρμοστούν στις καταστάσεις που τους προκαλούν έντονο στρες, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη νέων προσαρμοστικών δεξιοτήτων και στην εγκαθίδρυση αυτών στο οικογενειακό σύστημα για μελλοντική χρήση. Επιπλέον φροντίζει να ενισχύει τα θετικά τους συναισθήματα όπως είναι η ελπίδα, η οποία βοηθάει τα άτομα να ανταπερξέρχονται στις αντιξοότητες. Ένας ακόμα στόχος είναι να μάθει η οικογένεια να αντλεί δύναμη από τα μέλη της και να οικοδομήσουν καλή επικοινωνία μεταξύ τους. Έτσι θα καταφέρουν να επαναπροσδιορίσουν το νόημα της ζωής τους και να διατηρούν την ενότητά τους παρά τις όποιες συγκρούσεις, απογοήτευση και οργή (Hickey, 1983 όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη, 2018; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Επιπλέον, σύμφωνα με τον Keene (1999), όπως αναφέρεται στη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα (2018), ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη δουλειά του με την οικογένεια είναι να τους βοηθήσει να ανταποκριθούν στις συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού που νοσεί, να το αντιμετωπίσουν και να είναι ειλικρινείς μαζί του. Επιπλέον οι γονείς καλούνται να ανταποκριθούν και στις ανάγκες των υγιών παιδιών της οικογένειας, αν υπάρχουν, να θεσπίσουν όρια και να θέσουν κανόνες τόσο στο «άρρωστο παιδί» όσο και στα υγιή αδέρφια, χωρίς να τα υπερπροστατεύουν. Τέλος, ο κοινωνικός λειτουργός διαβεβαιώνει τους γονείς, πως και τα υγιή παιδιά έχουν συμπεριληφθεί στο θεραπευτικό πλάνο και λαμβάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται.

Αρμοδιότητά του είναι ακόμα να ενημερώνει και να παρέχει στους γονείς όλες τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματα του νοσηλευόμενου παιδιού αλλά και για τις υπάρχουσες οικονομικές και κοινωνικές πηγές βοήθειας (επιδόματα κ.λπ.) που θα ανακουφίσουν έστω και ελάχιστα τα βάρη της οικογένειας. Επιπλέον,

τους καθοδηγεί να έχουν τακτική επικοινωνία με το υπεύθυνο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ώστε να συγχρονίζονται με την πραγματικότητα και να μην κάνουν εικασίες. Τέλος, αναλαμβάνει την ψυχοεκπαίδευση των γονέων για θέματα που σχετίζονται με τη νόσο και την επιστροφή στο σπίτι μετά τη νοσηλεία (Hickey, 1983 όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη, 2018; Keene, 1999, όπως αναφέρεται από τη Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Ιδιαίτερος είναι ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην υποστήριξη της οικογένειας όταν το παιδί που νοσεί βρίσκεται στο τελικό στάδιο. Στόχος του κοινωνικού λειτουργού είναι να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει και να διαχειριστεί το αίσθημα εγκατάλειψης που βιώνει όταν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό περιορίζει τις πράξεις του μόνο στην παρηγορητική φροντίδα και σε διαδικασίες που μειώνουν τον πόνο. Ακόμα τη βοηθά να διαχειριστεί τη θλίψη και τις ελπίδες τους που τις βλέπουν να σβήνουν σιγά σιγά αλλά και να αποδεχτεί πως ο καλύτερος χώρος για να διασφαλιστεί η ποιότητα της ζωής του παιδιού μέχρι το τέλος είναι το σπίτι τους. Τέλος, καλείται να απαντήσει σε ερωτήσεις τόσο του παιδιού που πεθαίνει όσο και των υγιών παιδιών της οικογένειας (Ζαφειροπούλου- Κουτρούμπα, 2018).

Η υποστήριξη της οικογένειας συνεχίζεται ακόμα και μετά το θάνατο του παιδιού. Μάλιστα είναι αρκετά συχνό φαινόμενο ο κοινωνικός λειτουργός να συνεχίζει να δουλεύει με την οικογένεια. Σε αυτή τη φάση ρόλος του είναι να βοηθήσει όλα τα μέλη της οικογένειας να πενήσουν στο σύνολό τους αλλά και το καθένα ξεχωριστά. Σύμφωνα με τους McGoldrick & Walsh (2005) όπως αναφέρεται από τους Collins, Jordan & Coleman (2017), ο θάνατος ενός μέλους της οικογένειας δημιουργεί διάφορες προκλήσεις όπως η προσαρμογή στη νέα συνθήκη και η αναδιοργάνωση της οικογένειας. Τα οικογενειακά σχήματα αλληλεπίδρασης αλλάζουν και διαταράσσεται η οικογενειακή ισορροπία. Το πένθος είναι μια διαδικασία που έχει μεγάλη διάρκεια και διαχέεται μέσα στην οικογένεια. Το πώς αυτή θα το διαχειριστεί εξαρτάται από τη δυναμική της.

Κλείνοντας, σημειώνεται ότι η οικογένεια έχει ιδιαίτερη ανάγκη υποστήριξης από επαγγελματίες ψυχικής υγείας σε όλα τα στάδια της ασθένειας του παιδιού της και ο κοινωνικός λειτουργός έχει να επιτελέσει σημαντικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία. Σε έρευνά τους οι Kukkala, Hoven, Cernvall, Essen & Gronqvist (2017) μελέτησαν την ανάγκη υποστήριξης των γονέων μετά το τέλος της θεραπείας για καρκίνο στην οποία υποβλήθηκαν τα παιδιά τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως το 73% των μητέρων ανέφερε την ανάγκη για υποστήριξη από κοινωνικούς λειτουργούς και το 7% των πατέρων ανέφερε ανάγκη για υποστήριξη από κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους.



### 3.6 Κοινωνική Εργασία με Ομάδες (ΚΕΟ)

Ο όρος «ομάδα» αναφέρεται σε ένα σύνολο δύο ή περισσότερων ατόμων, τα οποία συναντώνται τακτικά για μία χρονική περίοδο, στη διάρκεια της οποίας αναπτύσσουν ένα σταθερό πρότυπο σχέσεων αλληλεπίδρασης, ένα σύνολο ρόλων, διαθέτουν δε ένα τουλάχιστον κοινό χαρακτηριστικό γνώρισμα ή μία κοινή ιδιότητα, αναγνωρίζουν κοινούς κανόνες (συμπεριφοράς) και επιδιώκουν ένα τουλάχιστον κοινό στόχο (Douglas, 1997; Παπαδοπούλου, 1993; Wilson & Ryland, 1960 όπως αναφέρεται από την Καλλινικάκη, 2011). Η Κοινωνική Εργασία με Ομάδες (ΚΕΟ) αξιοποιεί την κύρια αρμοδιότητα του ατόμου ως κοινωνικό ον. Το άτομο δηλαδή συναναστρέφεται και αλληλεπιδρά με τα άλλα άτομα, τα επηρεάζει αλλά και επηρεάζεται από αυτά και μέσω της ένταξης στην ομάδα καλύπτει βασικές του ανάγκες. Η μοναδικότητά του δεν παραγνωρίζεται αλλά αντιμετωπίζεται στα πλαίσια της αλληλεπίδρασης που αναπτύσσονται εντός της ομάδας. Η πρακτική της ΚΕΟ αλλά και ο ρόλος που αναλαμβάνει και υιοθετεί ο κοινωνικός λειτουργός εξαρτάται από το είδος και το σκοπό της ομάδας. Σύμφωνα με την Coyle (1930), όπως αναφέρεται στην Καλλινικάκη (2011), μέρος του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού είναι να δημιουργεί και να διαμορφώνει ομάδες.

Υπάρχουν διάφοροι τύποι ομάδων. Ανάλογα με το σκοπό για τον οποίο συγκροτείται μια ομάδα μπορεί να πάρει τις παρακάτω μορφές:

- 1) Συμβουλευτική: στόχος της είναι τα μέλη της ομάδας να αντιληφθούν καλύτερα το κοινό τους πρόβλημα και να μάθουν να αξιοποιούν τους διαθέσιμους πόρους που συμβάλλουν στην επίλυσή του
- 2) Εκπαιδευτική: στόχος της είναι η βελτίωση δυσλειτουργικών στάσεων, απόψεων και συμπεριφορών και η εκμάθηση και απόκτηση νέων λειτουργικών
- 3) Κοινωνικής δράσης: σκοπός είναι η κινητοποίηση των μελών για να επιτύχουν τις προσδοκώμενες αλλαγές στο περιβάλλον τους
- 4) Κοινωνικής διαμεσολάβησης: σκοπός της είναι η προώθηση συγκεκριμένων στόχων. Κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται μέσω της διαμεσολάβησης σε άλλους φορείς και υπηρεσίες
- 5) Επίτευξης στόχου: σκοπός της συγκεκριμένης ομάδας είναι η επίτευξη ενός συγκεκριμένου στόχου μέσω της ενθάρρυνσης και της κινητοποίησης των μελών της
- 6) Θεραπευτική: σε τέτοιου είδους ομάδες συνήθως τα μέλη είναι άτομα με κάποια ψυχική ασθένεια, τραυματική εμπειρία ή πάσχουν από χρόνιο στρες (Καλλινικάκη, 2011).

Μέσα από την ΚΕΟ τα άτομα μπορούν ταυτόχρονα να συμμετέχουν σε μία ομάδα για να εκπληρώσουν τους στόχους τους και να υποστηρίξουν και τα υπόλοιπα

μέλη. Για να επιτευχθούν τα παραπάνω ο κοινωνικός λειτουργός κρατά θετική στάση και ενισχύει το όραμα της ομάδας παρέχοντας υποστήριξη. Ακόμα, ενθαρρύνει όλα τα άτομα- μέλη της ομάδας να εκφράσουν ελεύθερα τα συναισθήματά τους και ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους. Στέκεται πάντα με σεβασμό απέναντι στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει κάθε μέλος και αποδέχεται τη σιωπή τους. Παράλληλα, φροντίζει να εμπλέκει τα μέλη στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν το πεδίο δραστηριότητας και τους στόχους της ομάδας. Τέλος, δοκιμάζει και υιοθετεί νέους, αποδοτικούς τρόπους συμπεριφοράς και φροντίζει να τηρούνται οι κανόνες και τα όρια της ομάδας (Καλλινικάκη, 2011).

### **3.6.1 Ομάδες αυτοβοήθειας- ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού**

Οι κοινωνικοί λειτουργοί πέρα από τα είδη των ομάδων που αναφέρθηκαν παραπάνω, είναι πιθανό να διαμορφώνουν και να συντονίζουν ομάδες αυτοβοήθειας. Τα μέλη των ομάδων αυτών συχνά αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα το οποίο έχει διάρκεια στο χρόνο και επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της ζωής των ατόμων. Τέτοιες είναι και οι ομάδες που αποτελούνται από γονείς παιδιών που πάσχουν από καρκίνο ή είναι survivors (Καλλινικάκη, 2011). Τουλάχιστον στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επίσημες αναφορές για την ύπαρξη ομάδων αυτοβοήθειας μέλη των οποίων να είναι τα ίδια τα παιδιά που νοσούν.

Μία ομάδα αυτοβοήθειας γονέων παιδιών με καρκίνο λειτουργεί τόσο υποστηρικτικά όσο και εκπαιδευτικά. Στόχος της είναι να απαλλαγτούν τα μέλη από δυσλειτουργικούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών και να αναζητήσουν νέους, πιο λειτουργικούς. Σκοπός λοιπόν είναι η προσωπική αλλαγή και η ομάδα μπορεί να γίνει το μέσο για αυτή την αλλαγή καθώς ομαλοποιούνται οι εμπειρίες τους και αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις δυσκολίες τους (Καλλινικάκη, 2011; Young, 2018).

Μέσα σε μία τέτοια ομάδα οι γονείς αντλούν δύναμη ο ένας από τον άλλο και αλληλοϋποστηρίζονται. Η ομάδα τους παρέχει ένα ασφαλές πλαίσιο όπου μπορούν να εκφραστούν ελεύθερα, χωρίς φόβο ότι θα κριθούν. Επίσης λόγω του κοινού βιώματος όλων των μελών, νιώθουν ότι βρίσκουν την κατανόηση που χρειάζονται και καλύπτουν τις βασικές τους ανάγκες. Σύμφωνα με τους Chesney, Rounds και Chesler (2008) οι ομάδες αυτοβοήθειας είναι μία σημαντική πηγή βοήθειας για τους γονείς των παιδιών που νοσούν με καρκίνο. Μέσα από αυτές μοιράζονται και ακούν παρόμοιες εμπειρίες με τις δικές τους και δημιουργούν ένα καινούργιο κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης. Ακόμα, μειώνεται το αίσθημα απομόνωσης και μοναξιάς που πιθανά βιώνουν και έχουν την ευκαιρία να λάβουν νέες, άγνωστες μέχρι τώρα, πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού τους. Έρευνα των Racine et al. (2017) έδειξε ότι οι γονείς που συμμετείχαν σε ομάδες αυτοβοήθειας σημείωναν μικρότερα ποσοστά δυσφορίας μετά το τέλος της ομάδας. Μάλιστα, σύμφωνα με τη Young (2018) αυτό που ωθεί κυρίως τους γονείς να γίνουν μέλη μιας ομάδας αυτοβοήθειας είναι η επιθυμία για περαιτέρω πληροφόρηση σχετικά με τις εμπειρίες άλλων γονέων και στη συνέχεια η ανάγκη τους για κοινωνική υποστήριξη.

Η συμμετοχή σε μία τέτοια ομάδα δεν είναι υποχρεωτική για τους γονείς ούτε απαιτεί κάποια αμοιβή για τον επαγγελματία ψυχικής υγείας που τη συντονίζει. Συνήθως οι συναντήσεις γίνονται στο χώρο του νοσοκομείου και είναι δομημένες και επικεντρωμένες στο στόχο που έχει καθοριστεί από την αρχή (Καλλινικάκη, 2011). Σε έρευνα των Chesler, Barbarin και Leto- Stein (2008) έλαβαν μέρος 95 γονείς παιδιών με καρκίνο που είτε συμμετείχαν είτε όχι σε κάποια ομάδα αυτοβοήθειας. Η έρευνα έδειξε ότι οι γονείς που ζούσαν σε κοντινή απόσταση από το νοσοκομείο, τα παιδιά τους είχαν μια σχετικά πρόσφατη διάγνωση (1 έως 4 χρόνια πριν) και βίωναν έντονο άγχος που οφειλόταν στην ασθένεια του παιδιού τους ήταν πιο πιθανό να συμμετάσχουν σε μια ομάδα αυτοβοήθειας προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις κρίσεις και το άγχος.

Σύμφωνα με τη Young (2018) πολύ σπάνια συμμετέχουν και οι δύο γονείς σε μία ομάδα αυτοβοήθειας καθώς ο ένας από τους δύο παραμένει είτε με το παιδί που νοσεί ή και νοσηλεύεται είτε με τα υγιή αδέλφια, αν υπάρχουν. Σε περίπτωση που και οι δύο γονείς λάβουν μέρος, η ομάδα αποκτά μια ιδιαίτερη δυναμική.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να ευνοεί τη συνοχή της ομάδας, να συνδιαμορφώνει με τα μέλη της στόχους και να φροντίζει η εστίαση της ομάδας να παραμένει σε αυτούς. Επιπλέον, είναι υπεύθυνος ώστε η ομάδα να λειτουργεί αποτελεσματικά και προς όφελος των μελών της. Ενθαρρύνει τα μέλη να συμμετέχουν στη συζήτηση, να εκφράζονται ελεύθερα, να ακούνε με προσοχή και να συναισθάνονται τους υπόλοιπους συμμετέχοντες. Τέλος, παρέχει ερεθίσματα για συζήτηση και την κατευθύνει. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου παρεμβαίνει και κατευθύνει τη συζήτηση όλο και λιγότερο, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο (Καλλινικάκη, 2011).

### 3.7 Κοινωνική Εργασία με Κοινότητα (ΚΕΚ)

Σύμφωνα με την Καλλινικάκη (2011) ο όρος «κοινότητα» μπορεί να λάβει διάφορες σημασίες. Δύο από τις πιο γνωστές είναι οι εξής:

- 1) Ως κοινότητα ορίζεται μία συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού με στοιχειώδη κοινωνική οργάνωση (διοίκηση, εκκλησία, σχολείο) που τα μέλη της ζουν στην ίδια γεωγραφική περιοχή
- 2) Κοινότητες ενδιαφερόντων: τα μέλη αυτών των κοινοτήτων μοιράζονται συγκεκριμένα κοινά χαρακτηριστικά (π.χ. γλώσσα, θρησκεία κ.ά.), κοινές ανάγκες, συμφέροντα ή ενδιαφέροντα. Δεν είναι απαραίτητο να συμβιώνουν όλα τα μέλη στον ίδιο τόπο.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί εργάζονται και με τα δύο είδη κοινοτήτων. Ωστόσο οι κοινότητες που συγκροτούνται από τους γονείς παιδιών με καρκίνο ή τα παιδιά survivors είναι «κοινότητες ενδιαφερόντων» ή αλλιώς «λειτουργικές κοινότητες». Σε αυτές οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να παρεμβαίνουν με δύο τρόπους. Ο πρώτος τρόπος παρέμβασης είναι η παρέμβαση γενικών στόχων όπου γίνεται κυρίως ενημέρωση για τις αρμόδιες για το πρόβλημα κοινωνικές υπηρεσίες και για τα δικαιώματα της κοινότητας, ενώ ο δεύτερος είναι η παρέμβαση ειδικών στόχων. Αυτό το είδος περιλαμβάνει παρεμβάσεις κυρίως πρωτογενούς πρόληψης, δηλαδή ευαισθητοποίησης των μελών της ευρύτερης κοινωνίας σχετικά με ένα ζήτημα (Ζωγράφου, 2002).

Απώτερος στόχος της ΚΕΚ είναι η ολιστική προσέγγιση και αντιμετώπιση των προβλημάτων της κοινότητας μέσω της ενδυνάμωσης των ατόμων και την εφαρμογή δράσεων (Καλλινικάκη, 2011). Άλλοι στόχοι όπως αυτοί διατυπώνονται από τον Ζαϊμάκη (2011) είναι η αναγνώριση των αναγκών και η προσαρμογή τους με τις πηγές της κοινότητας, η ανάπτυξη ομαδικότητας και ομαδικής συνεργασίας για τη λήψη αποφάσεων και τέλος η αναγνώριση και η αξιοποίηση των κοινοτικών πηγών για την επίλυση των προβλημάτων.

Για να επιτευχθούν όλοι οι παραπάνω στόχοι η κοινοτική εργασία περιλαμβάνει διάφορα μοντέλα παρέμβασης ανάλογα με τους σκοπούς που επιθυμεί η κοινότητα να επιτύχει. Ένα από αυτά τα μοντέλα είναι η φροντίδα στην κοινότητα. Σε αυτή περιλαμβάνονται κατά κύριο λόγο εξω-ιδρυματικές δομές (π.χ. κέντρα ημέρας) που παρέχουν υπηρεσίες σε μέλη ευάλωτων κοινωνικών ομάδων με αναπηρία ή πάσχοντες από χρόνια νοσήματα (Καραγκούνης, 2008). Στην περίπτωση των παιδιών που νοσούν με καρκίνο και των οικογενειών τους υπάρχουν δομές- σύλλογοι που προσφέρουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη αλλά και βοήθεια άλλου τύπου. Μερικά παραδείγματα τέτοιων συλλόγων είναι ο Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο- Ελπίδα που προσφέρει δωρεάν διαμονή- φιλοξενία για τα παιδιά και τις οικογένειές τους που έρχονται από την επαρχία στην Αθήνα για τη θεραπεία του παιδιού τους. Έναν ακόμα ξενώνα φιλοξενίας διαθέτει και ο Σύλλογος φίλων καρκινοπαθών παιδιών- Στοργή. Τέλος, ο Σύλλογος Πίστη προσφέρει εικοσιτετράωρη ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς των παιδιών που νοσούν με καρκίνο αλλά και οικονομική στήριξη για την

κάλυψη των αναγκών της θεραπείας, της νοσηλείας και των ιατρικών εξετάσεων (CityKidsGuide, 2021).

Επιπλέον, το μοντέλο της φροντίδας στην κοινότητα προωθεί δράσεις με στόχο την ευημερία του συνόλου, την πρόληψη της ασθένειας, τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ανθρώπων και τη μείωση και εξάλειψη του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού (Καραγκούνης, 2008). Περιλαμβάνει την οργάνωση δράσεων με συμμετοχή των μελών της κοινότητας ώστε να γνωστοποιήσουν στην ευρύτερη κοινωνία το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν, να την ευαισθητοποιήσουν αλλά και να την ενεργοποιήσουν ώστε να συμβάλει στην εξεύρεση λύσεων και την υπεράσπιση των δικαιωμάτων και των συμφερόντων της κοινότητας (Ζωγράφου, 2002).

Όσον αφορά την πρόληψη, ο Barker (2003: 375), όπως αναφέρεται από τον Καραγκούνη (2018), διατυπώνει την άποψη πως περιλαμβάνει δράσεις, τις οποίες οργανώνουν οι κοινωνικοί λειτουργοί μαζί με άλλους επαγγελματίες, που έχουν ως στόχο να ελαχιστοποιήσουν ή να εξαλείψουν τις κοινωνικές, ψυχολογικές ή άλλες συνθήκες οι οποίες οδηγούν σε σωματική ή ψυχική ασθένεια. Οι παρεμβάσεις πρόληψης επικεντρώνονται τόσο στους παράγοντες κινδύνου, που συνδέονται με την εμφάνιση ενός προβλήματος υγείας, όσο και στους προστατευτικούς παράγοντες. Στην πρόληψη συμβάλλει περισσότερο η ανάπτυξη δράσεων με γενικό- διευρυμένο χαρακτήρα και απαιτείται διεπιστημονική συνεργασία για την ανάπτυξη τέτοιων προγραμμάτων. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν να επιτελέσουν διάφορους ρόλους σε όλα τα στάδια ανάπτυξης προγραμμάτων ή δράσεων πρόληψης (σχεδιασμός, υλοποίηση, αξιολόγηση).

Ένα ακόμα μοντέλο παρέμβασης της κοινοτικής εργασίας είναι η κοινοτική εκπαίδευση. Σε αυτό ο ρόλος των παρεμβάσεων είναι εκπαιδευτικός. Τα άτομα- μέλη της κοινότητας μέσα από τη συμμετοχή σε δράσεις έχουν την ευκαιρία να «μάθουν μέσα από την πράξη» (learning through doing) και να αναπτύξουν συλλογική δράση για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους (Καραγκούνης, 2018). Ακόμα, ενισχύονται οι δεξιότητες και η αυτοπεποίθησή τους. Τα παραπάνω αποτελούν σημαντικά εφόδια για τα άτομα ώστε να βελτιώσουν τις συνθήκες διαβίωσης τους (Καραγκούνης, 2008).

Ένας ακόμα στόχος της ΚΕΚ στον τομέα της υγείας είναι η προαγωγή της υγείας και η εξάλειψη των ανισοτήτων που προϋποθέτει ισότιμη πρόσβαση για όλους στις μονάδες υγείας. Γενικά, σκοπός όλων των δράσεων της κοινοτικής εργασίας είναι η αντιμετώπιση των κοινωνικών ανισοτήτων καθώς αυτές επηρεάζουν όλους τους τομείς της ζωής των ανθρώπων. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. όπως αναφέρεται στο Καραγκούνη (2018), στις τεχνικές προαγωγής της υγείας συγκαταλέγονται η κινητοποίηση της κοινότητας, η δικτύωση και η συνηγορία.

Τέλος, στενά συνδεδεμένη με την πρόληψη και την προαγωγή υγείας είναι και η αγωγή της υγείας, η οποία αποτελεί και αυτή έναν από τους στόχους της ΚΕΚ στο πεδίο της υγείας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί οργανώνουν και συντονίζουν δράσεις αγωγής υγείας όπως η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας αλλά και του διοικητικού προσωπικού μιας υγειονομικής μονάδας. Η εκπαίδευση μπορεί να πάρει τη μορφή σεμιναρίου ή ημερίδας. Μέσω αυτής ενημερώνουν το προσωπικό σχετικά με το τι βοήθεια μπορεί να προσφέρει στη φροντίδα του ασθενούς, ανάλογα κάθε φορά με την

ειδικότητά τους, ή σχετικά με τις κοινωνικές, πολιτισμικές και οικονομικές διαστάσεις των θεμάτων υγείας, τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες των ασθενών (Καραγκούνης, 2018).

Γίνεται λοιπόν αντιληπτό από όλα τα παραπάνω ότι στον τομέα της υγείας και συγκεκριμένα αναφορικά με το ζήτημα του καρκίνου της παιδικής ηλικίας σκοπός είναι η πρόληψη, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση, η κοινωνική επανένταξη και η μείωση του στίγματος. Οι τρόποι για να επιτευχθούν αυτά είναι αρχικά η διασφάλιση ισότιμης πρόσβασης όλων των παιδιών και των οικογενειών τους σε ιατρονοσηλευτικές και ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης και η προαγωγή της συνεργασίας όλων των επαγγελματιών και των φορέων που ασχολούνται με θέματα παιδιατρικής ογκολογίας ανά τον κόσμο. Ένας ακόμα τρόπος είναι η δημιουργία ενημερωτικού υλικού (φυλλάδια, διαφημίσεις, καμπάνιες ενημέρωσης) που να εμπεριέχει όλα τα πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα, γραμμένα σε απλή γλώσσα, σχετικά με τον καρκίνο που εμφανίζεται στα παιδιά με σκοπό όλοι οι πολίτες να αποκτήσουν επικαιροποιημένη γνώση επί του θέματος. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί και μέσω της συμμετοχής του κοινού σε δράσεις ενημέρωσης για τον παιδικό καρκίνο που έχουν ως στόχο την ορατότητα των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους και κατ' επέκταση τη μείωση του στίγματος που αναπτύσσεται σε βάρος τους (Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας- ΕΕΠΑΟ, 2021).

Ρόλος λοιπόν του επαγγελματία ψυχικής υγείας είναι να βοηθήσει να άτομα και τις οικογένειές τους αντί να αποκρύπτουν την ασθένεια να συμμετέχουν ενεργά στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους μέσα από συμμετοχή σε εκδηλώσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινότητας σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, γεγονός που μπορεί να συμβάλλει στη μείωση των προκαταλήψεων απέναντί τους. Είναι ανάγκη άρα να δημιουργηθεί εκείνος ο κοινωνικός χώρος που θα υποστηρίζει τη συμμετοχή ενός/μίας *survivor* και της οικογένειάς του/της ως ισότιμο μέλος της κοινωνίας. Κάτι τέτοιο μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της συνηγορίας (Yi & In Nam, 2017).

Τέλος, γίνεται κατανοητό ότι για να είναι αποτελεσματικές όλες οι παρεμβάσεις κοινοτικής εργασίας που περιγράφησαν παραπάνω, όχι μόνο στον τομέα της υγείας αλλά ευρύτερα, θα πρέπει να είναι συνδεδεμένες με περιφερειακές, εθνικές και υπερεθνικές στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προβλημάτων, των διακρίσεων και του στίγματος (Καραγκούνης, 2008).

### 3.8 Σύνοψη κεφαλαίου

Τα παιδιά που νοσούν με καρκίνο και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωποι με διάφορες δυσκολίες οι οποίες αναλύθηκαν για τον καθένα ξεχωριστά στο δεύτερο κεφάλαιο. Οι δυσκολίες αυτές ξεκινούν από τη διάγνωση και το σοκ που προκαλεί μέχρι τη στιγμή που το παιδί παίρνει εξιτήριο και καλείται να επανενταχθεί στο κοινωνικό περιβάλλον που ζούσε μέχρι πρότινος. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν ένα ξεχωριστό ρόλο να επιτελέσουν στην υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειάς του κατά το διάστημα αυτό.

Η κοινωνική εργασία είναι ένα εφαρμοσμένο επάγγελμα αλλά ταυτόχρονα αποτελεί και ακαδημαϊκό πεδίο που αναγνωρίζει ότι οι οικονομικοί, κοινωνικοί, πολιτικοί και πολιτισμικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και σχηματίζουν την πραγματικότητα που βιώνουν τα άτομα. Κύριοι στόχοι του επαγγέλματος είναι η κοινωνική αλλαγή, η κοινωνική ανάπτυξη και συνοχή, η προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ελευθεριών και η κοινωνική δικαιοσύνη.

Από τα παραπάνω απορρέει ο ρόλος, οι δεξιότητες και οι τεχνικές των κοινωνικών λειτουργών σε όλα τα πεδία δράσης τους. Ειδικότερα, στον τομέα της υγείας οι κοινωνικοί λειτουργοί αντιμετωπίζουν τον ασθενή ως ξεχωριστό άτομο. Οι παρεμβάσεις τους γίνονται σε μικρο, μέσο και μακρο επίπεδο πάντα χρησιμοποιώντας ολιστική προσέγγιση. Γίνεται λοιπόν σαφές ότι οι επαγγελματίες πρέπει να είναι εφοδιασμένοι με ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων και τεχνικών οι οποίες συνάδουν με τις αρχές, τις αξίες και τον κώδικα δεοντολογίας του επαγγέλματος, όπως αυτά απορρέουν από τον παγκόσμια αποδεκτό ορισμό αλλά και από τις εθνικές επαγγελματικές ενώσεις κοινωνικών λειτουργών της εκάστοτε χώρας.

Τηρώντας τις αρχές, τις αξίες και τη δεοντολογία του επαγγέλματος, οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι πιθανό να υποστηρίξουν ψυχοκοινωνικά το παιδί που νοσεί εφαρμόζοντας τη μέθοδο της Κοινωνικής Εργασίας με Άτομα (ΚΕΑ). Στην περίπτωση αυτή φροντίζουν για την ευημερία του παιδιού μέσω της κάλυψης των αναγκών του αλλά παρέχουν και υποστήριξη στο παιδί ώστε να καταφέρει να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση όπως αυτή διαμορφώνεται εξαιτίας της ασθένειας. Παρέχουν ακόμα όλες τις απαραίτητες πληροφορίες που χρειάζεται να γνωρίζει το παιδί σχετικά με την κατάσταση της υγείας του και το βοηθούν να αντιμετωπίσει έντονα συναισθήματα. Οι κοινωνικοί λειτουργοί προκειμένου να εργαστούν αποτελεσματικά με το παιδί που είτε έχει μια πρόσφατη διάγνωση είτε χρειάστηκε εκτάκτως να νοσηλευτεί, εφαρμόζουν το μοντέλο παρέμβασης στην κρίση και εργάζονται με το «άρρωστο παιδί» στο «εδώ και τώρα», τη στιγμή που η κρίση εκδηλώνεται.

Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί δύναται να εργαστούν και με τους γονείς των παιδιών που νοσούν με καρκίνο. Η μέθοδος αυτή ονομάζεται Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια (ΚΕΜΟ). Ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να υποστηρίξει τους γονείς να αποδεχτούν τη διάγνωση και να αναδιαμορφώσουν αποτελεσματικά το οικογενειακό σύστημα. Ακόμα, μπορεί να παρέχει συμβουλευτική στους γονείς ώστε να αντιμετωπίσουν έντονα συναισθήματα και να αποκτήσουν νέες δεξιότητες αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων. Επιπλέον, ενημερώνει τους γονείς για τα δικαιώματα του παιδιού αλλά και τις υπάρχουσες πηγές βοήθειας, εντός και εκτός του νοσοκομείου. Η ανάγκη υποστήριξης της οικογένειας υπάρχει σε όλα τα στάδια της

νόσου του παιδιού γι' αυτό και συνεχίζεται ακόμα και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο ή το θάνατό του.

Οι γονείς των παιδιών επίσης είναι πιθανό να εντάσσονται σε ομάδες τις οποίες οργανώνει και συντονίζει ένας κοινωνικός λειτουργός. Η μέθοδος εργασίας αυτή ονομάζεται Κοινωνική Εργασία με Ομάδες (ΚΕΟ) και οι συγκεκριμένες ομάδες αναφέρονται από τη βιβλιογραφία ως «ομάδες αυτοβοήθειας». Μέσα σε μια τέτοια ομάδα οι γονείς έχουν την ευκαιρία να εκφραστούν ελεύθερα, να ακούσουν και να μάθουν από τις εμπειρίες άλλων γονέων και να λάβουν πληροφορίες που τους ήταν άγνωστες μέχρι τότε. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού πέρα από την οργάνωση των ομάδων είναι να διατηρεί τη συνοχή και την εστίασή της, να βοηθά τα μέλη με διάφορους τρόπους να εκφραστούν και να διατηρεί τα όριά της.

Τέλος, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να εργαστεί και με κοινότητες τις οποίες διαμορφώνουν τα παιδιά που νοσούν ή είναι survivors, οι γονείς τους και άτομα ευαίσθητοποιημένα γύρω από τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Κύριοι στόχοι των κοινοτήτων ενδιαφερόντων, όπως ονομάζονται, είναι η πρόληψη της ασθένειας μέσα από την αγωγή και την προαγωγή της υγείας, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινωνίας, η κοινωνική επανένταξη και η μείωση του στίγματος. Αυτά επιτυγχάνονται μέσα από την ανάπτυξη δράσεων, τη διασφάλιση του δικαιώματος ισότιμης πρόσβασης στην υγεία, τη συνεργασία όλων των αρμόδιων φορέων και υπηρεσιών και την ενημέρωση του κοινού για τα πιο πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

### 4.1 Συμπεράσματα

Στόχος της παρούσας υποενότητας είναι να παρουσιάσει τα κυριότερα συμπεράσματα όπως αυτά προκύπτουν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση συσχετίζοντάς τα με τα ερευνητικά ερωτήματα.

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ (2022) ο καρκίνος είναι μία γενετική ασθένεια που ξεκινά όταν γενετικά μεταλλαγμένα κύτταρα παρεμβαίνουν στην ανάπτυξη των υγιών κυττάρων και δημιουργούν νεοπλασίες και όγκους. Ο καρκίνος αποτελεί παγκοσμίως τη δεύτερη αιτία θανάτου τόσο σε ενήλικες όσο και σε ανήλικους, με τον καρκίνο που εμφανίζεται στα παιδιά να αποτελεί μόλις το 1% όλων των νεοπλασιών.

Σε σχέση με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, το οποίο ήταν: «Ποιες είναι οι κυριότερες μορφές καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά και ποια τα αίτια τους» η ανασκόπηση έδειξε ότι υπάρχουν διάφορες μορφές καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά. Η πιο συχνά εμφανιζόμενη είναι η λευχαιμία με ποσοστό που αγγίζει το 35% των παιδικών καρκίνων και ακολουθούν άλλες μορφές όπως οι όγκοι στον εγκέφαλο ή σε άλλα σημεία του ΚΝΣ που τα ποσοστά τους αντιπροσωπεύουν λιγότερο από 15%. Σχετικά με το δεύτερο σκέλος του ερωτήματος, δηλαδή πού οφείλεται η εμφάνιση του καρκίνου στην παιδική ηλικία, η γνώση είναι ακόμα περιορισμένη. Οι επιστήμονες δεν έχουν κατορθώσει μέχρι σήμερα να προσδιορίσουν την αιτία εμφάνισης του καρκίνου στα παιδιά σε αντίθεση με τον καρκίνο των ενηλίκων που τον αποδίδουν σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και στον τρόπο ζωής που μπορεί να περιλαμβάνει συνήθειες όπως το κάπνισμα και η κατανάλωση αλκοόλ.

Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα που αφορά τους τρόπους διάγνωσης και θεραπείας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, η πρόιμη, έγκαιρη διάγνωση φαίνεται, βιβλιογραφικά, να είναι αρκετά δύσκολη υπόθεση. Ο λόγος για το παραπάνω είναι ότι αρκετά από τα πρώιμα συμπτώματα του καρκίνου προσομοιάζουν με εκείνα κοινών ιών που προσβάλλουν τα παιδιά με αποτέλεσμα ο καρκίνος να διαγιγνώσκεται τελικά σε προχωρημένο στάδιο. Μετά τη διάγνωση ακολουθεί η διαδικασία επιλογής της κατάλληλης θεραπείας η οποία γίνεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες που συνυπολογίζουν κάθε φορά διάφορους παράγοντες όπως το είδος του καρκίνου, ώστε να καταλήξουν στην ενδεδειγμένη για την περίπτωση θεραπεία.

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα σχετίζεται με τις επιπτώσεις με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπο το παιδί που νοσεί αλλά και η οικογένειά του. Αναφορικά λοιπόν με τις επιπτώσεις που αντιμετωπίζει το παιδί που νοσεί αυτές μπορεί να ποικίλλουν ως προς το είδος (σωματικές και ψυχοκοινωνικές) και τη διάρκεια στο χρόνο. Η παρούσα εργασία ανέδειξε τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που πιθανά να αντιμετωπίσει ένα παιδί που νοσεί με καρκίνο τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και μετά το τέλος της. Η πιο συχνά αναφερόμενη στη βιβλιογραφία συνέπεια είναι η αυξημένη πιθανότητα τα παιδιά αυτά να εμφανίσουν ψυχοσυναισθηματικές αλλά και κοινωνικές δυσκολίες. Το ίδιο ισχύει και για τους γονείς των παιδιών που νοσούν με καρκίνο. Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μία πρωτόγνωρη κρίση που διαταράσσει τις ισορροπίες και επιφέρει σημαντικές αλλαγές στο οικογενειακό σύστημα. Διάφορες

έρευνες που συμμετείχαν γονείς παιδιών με καρκίνο έδειξαν πως οι γονείς αισθάνονταν σε μεγάλο ποσοστό ψυχολογική δυσφορία και επηρεάζονταν από προκλήσεις όπως η απώλεια εργασίας και οικονομικά προβλήματα. Τέλος, στην περίπτωση που στην οικογένεια υπάρχουν και άλλα παιδιά, υγιή, σε αυτά η κυριότερη συνέπεια είναι ότι νιώθουν παραμελημένα αφού όλο το ενδιαφέρον και η φροντίδα των γονιών πέφτει στο «άρρωστο παιδί».

Συνδεδεμένο με τα παραπάνω, το τελευταίο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε τους τρόπους με τους οποίους οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να υποστηρίξουν και να βοηθήσουν όλα τα μέλη της οικογένειας να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Το συμπέρασμα που προκύπτει μελετώντας τη βιβλιογραφία είναι ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να προσφέρουν βοήθεια σε πρακτικό, συμβουλευτικό και υποστηρικτικό επίπεδο. Ρόλος τους είναι να βοηθούν τα παιδιά που νοσούν, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους να ανταπεξέλθουν όσο το δυνατό αποτελεσματικότερα στις διάφορες δυσκολίες και εμπόδια που προκύπτουν εξαιτίας του καρκίνου. Τέλος, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται και ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών σε επίπεδο κοινότητας όπου μέσα από διάφορες δράσεις προωθούν την πρόληψη, την αγωγή και την προαγωγή της υγείας αλλά και την ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινότητας υπερασπιζόμενοι τα δικαιώματα των παιδιών που νοσούν με καρκίνο και των οικογενειών τους.

Από όλα τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι παρόλο που ο παιδικός καρκίνος είναι πλέον ιάσιμος σε πολύ μεγάλο ποσοστό ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες, οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που επιφέρει στα παιδιά και τις οικογένειές τους είναι σημαντικές και τις περισσότερες φορές διαρκούν στο χρόνο. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητη η ψυχοκοινωνική παρέμβαση σε όλα τα επίπεδα (ατομικό, οικογενειακό, κοινοτικό) και οι κοινωνικοί λειτουργοί δεν μπορούν παρά να αποτελούν μέρος της ομάδας παρέμβασης.

## 4.2 Προτάσεις

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι μία σύνθετη και πολύπλοκη ασθένεια, οι συνέπειες της οποίας έχουν αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια. Ο βαθμός των ψυχοσυναισθηματικών και κοινωνικών δυσκολιών που θα έρθει αντιμέτωπη η οικογένεια εξαρτάται από διάφορα χαρακτηριστικά όπως τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού, τις οικογενειακές σχέσεις και σχήματα, την ψυχική ανθεκτικότητα και άλλους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Αθανασοπούλου, Γεωργοπούλου, Ιορδανίδη, 2016; Ασημόπουλος, 2003). Η βιβλιογραφική ανασκόπηση έδειξε ότι οι γονείς δυσκολεύονται να διαχειριστούν και να αποδεχθούν τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους. Επιπλέον λόγω του κοινωνικού στίγματος πολλές φορές οι γονείς αποκρύπτουν από τον ευρύτερο συγγενικό και φιλικό κύκλο την ασθένεια του παιδιού με αποτέλεσμα να απομονώνονται. Σε αυτά έρχονται να προστεθούν τα αποτελέσματα από έρευνες όπως αυτή των Kuhlthau και Perrin (2001), που έδειξαν ότι εξαιτίας της ύπαρξης ενός παιδιού με χρόνια ασθένεια όπως ο καρκίνος, επηρεάζεται σημαντικά η εργασία και των δύο γονέων.

Κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώθηκαν και ορισμένα κενά στη γνώση. Αυτά αφορούν τα αίτια εμφάνισης του καρκίνου στα παιδιά και κατ' επέκταση τις περιορισμένες έως και ελάχιστες στρατηγικές μείωσης κινδύνου αλλά και διαγνωστικής παρέμβασης. Το γεγονός ότι η έγκαιρη διάγνωση είναι πολύ δύσκολη στα παιδιά καθιστά πιο δύσκολη τη θεραπεία μεγαλώνοντας έτσι τα ποσοστά θνησιμότητας (The Lancet oncology, όπως αναφέρεται στο enikos.gr, 2019). Προκύπτει λοιπόν η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα σχετικά με την αιτιολογία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Όσον αφορά τους κοινωνικούς λειτουργούς που εργάζονται στις ογκολογικές κλινικές των παιδιατρικών νοσοκομείων, το βασικότερο πρόβλημα που καλούνται να αντιμετωπίσουν είναι η υποστελέχωση και το διαρκώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον. Σύμφωνα με τους Zabrack και Chesler (2000), η συνεχώς μεταβαλλόμενη οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης απαιτεί από τους επαγγελματίες να αλλάζουν τον τρόπο άσκησης του επαγγέλματος, ξεφεύγοντας από τα παραδοσιακά πρότυπα. Συγκεκριμένα οι κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται με παιδιά που νοσούν με καρκίνο, έρχονται αντιμέτωποι με πιέσεις ώστε να προσαρμοστούν στο νέο μοντέλο φροντίδας ακόμα και αν αυτό έρχεται σε αντίθεση με τους ψυχοκοινωνικές ανάγκες των παιδιών που νοσούν με καρκίνο ή είναι επιζώντες. Προκύπτει λοιπόν η ανάγκη να συμβάλλουν στη διαμόρφωση νέων πολιτικών που θα είναι προς το συμφέρον του εξυπηρετούμενου διαμορφώνοντας μια πιο ανθρωποκεντρική παροχή υπηρεσιών.

Ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να βοηθά το παιδί που νοσεί και την οικογένειά του να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο και τις επιπτώσεις του. Προκειμένου να μπορέσουν να δουλέψουν αποτελεσματικά οφείλουν να είναι εφοδιασμένοι με τις κατάλληλες γνώσεις και εργαλεία ώστε να μπορέσουν να βοηθήσουν την οικογένεια να ανταπεξέλθει στις ψυχολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες. Πέρα από την υποστήριξη και τη συμβουλευτική που μπορεί να παρέχουν στους γονείς οι κοινωνικοί λειτουργοί, χρήσιμες είναι και οι πληροφορίες σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες, φορείς υποστήριξης στην κοινότητα, επιδόματα και παροχές από την Πολιτεία (Κανδυλάκη, 2008).

Σύμφωνα με τους Workman et al. (2007), οι επαγγελματίες κοινωνικοί λειτουργοί που εργάζονται σε επίπεδο κοινότητας φαίνεται να μην έχουν επαρκή εξοικείωση με τα πρώιμα συμπτώματα του παιδικού καρκίνου με αποτέλεσμα να μην παραπέμπουν εγκαίρως σε κατάλληλα εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό ώστε να γίνει η διάγνωση. Παρόλα αυτά ιδιαίτερα σημαντικός είναι ο ρόλος τους στην κοινότητα αφού συμβάλλουν στην πρόληψη και την ευαισθητοποίηση των πολιτών σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Γίνεται αντιληπτό και μέσα από την έρευνα των Workman et al. (2007) ότι υπάρχει άμεση σύνδεση μεταξύ γνώσης και κατάρτισης, γεγονός που καθιστά απαραίτητη την εκπαίδευση των επαγγελματιών σχετικά με τα πρώιμα συμπτώματα του παιδικού καρκίνου.

Τέλος, κάτι που καθιστά αποτελεσματική την δουλειά των κοινωνικών λειτουργών είναι ότι στην πρακτική τους εφαρμόζουν όλες τις αρχές και τις αξίες του επαγγέλματος, προσφέροντας στο παιδί που νοσεί και στην οικογένειά του ένα ασφαλές, μη επικριτικό περιβάλλον. Μέσα σε αυτό, έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν ελεύθερα και να απαλλαγούν από έντονα συναισθήματα όπως η λύπη, ο φόβος και το πένθος.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

- Αϊβαλιώτου, Χ., Γκιόλας, Χ., Δημήτρουλα, Χ. (2015). Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία. Οι επιπτώσεις στην οικογένεια και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του ασθενή. (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας). Ανακτήθηκε στις 20 Ιουλίου, 2022, από [βιβλιοθηκη \(teiwest.gr\)](http://teiwest.gr)
- Αθανασοπούλου, Κ., Γεωργοπούλου, Β., Ιορδανίδη, Α. (2016). Ο ρόλος της οικογένειας και του κοινωνικού λειτουργού σε καρκινοπαθή άτομα. (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας). Ανακτήθηκε στις 20 Ιουλίου, 2022, από [TEΛΙΚΗ-ΠΤΥΧΙΑΚΗ-ΔΕΥΤΕΡΑ\\_2 \(teiwest.gr\)](http://teiwest.gr)
- Ασημόπουλος, Χ. (2003). Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια. Ανακτήθηκε στις 15 Ιουλίου, 2022, από [Microsoft Word - asHmopoulosX.doc \(specialeducation.gr\)](http://specialeducation.gr)
- Βαλαμουτοπούλου, Χ. & Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του Παιδιού και οι Δυσκολίες Προσαρμογής της Οικογένειας. Το Βήμα του Ασκληπιού, 13(1), 37-53. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [\\*Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του \(vima-asklipiou.gr\)](http://vima-asklipiou.gr)
- Banks, S. (2015). Ηθική και αξίες στην κοινωνική εργασία (επιμ. Σ. Χατζηφωτίου) (μτφρ. Σ. Χατζηφωτίου & Μ. Κουλεντιανού). Αθήνα: Gutenberg.
- BeSTRONG.org.gr-MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ (2014). Μετά καρκίνου εποχή... Ανακτήθηκε στις 18 Ιουλίου, 2022, από [Η ζωή μετά τον καρκίνο του παιδιού σας \(bestrong.org.gr\)](http://bestrong.org.gr)
- BeSTRONG.org.gr-MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ (2014). Υποστήριξη των αδελφών παιδιών με καρκίνο. Ανακτήθηκε στις 18 Ιουλίου, 2022, από [Υποστήριξη των αδελφών παιδιών με καρκίνο \(bestrong.org.gr\)](http://bestrong.org.gr)
- BeSTRONG.org.gr-MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ (2015). Η ιστορία του καρκίνου. Ανακτήθηκε στις 22 Αυγούστου, 2022, από [Η ιστορία του καρκίνου - \(bestrong.org.gr\)](http://bestrong.org.gr)
- CityKidsGuide (2021). 5 οργανισμοί που στηρίζουν τα παιδιά με καρκίνο. Ανακτήθηκε στις 17 Αυγούστου, 2022, από [5 σύλλογοι που στηρίζουν τα παιδιά με τον καρκίνο | CityKidsGuide](http://CityKidsGuide)
- Collins, D., Jordan, C., Coleman, H. (2017). Κοινωνική Εργασία με Οικογένεια (επιμ. Χ. Ασημόπουλος & Σ. Μαρτινάκη). Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις.
- Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας (2021). Σκοπός. Ανακτήθηκε στις 17 Αυγούστου, 2022, από [Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας \(eepao.gr\)](http://eepao.gr)
- Enikos.gr (2019). Έρευνα- σοκ για τον παιδικό καρκίνο: Ευθύνεται για την απώλεια 11,5 εκατ. ετών υγιούς ζωής. Ανακτήθηκε στις 12 Σεπτεμβρίου, 2022, από [Έρευνα - σοκ για τον παιδικό καρκίνο: Ευθύνεται για την απώλεια 11,5 εκατ. ετών υγιούς ζωής \(enikos.gr\)](http://enikos.gr)
- Ζαϊμάκης, Γ. (2011). Κοινοτική Εργασία και Τοπικές Κοινωνίες. Ανάπτυξη, Συλλογική δράση, Πολυπολιτισμικότητα. Αθήνα: Πλέθρον.

- Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2018). Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο. Νοσηλεία- Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός. Ανακτήθηκε στις 20 Ιουλίου, 2022, από [ΣΤΗΡΙΞΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - Νοσηλεία \(nosilia.org.gr\)](https://nosilia.org.gr)
- Ζωγράφου, Α. (2002). Κοινωνική εργασία με κοινότητα: θεωρία- πράξη- προβληματισμός. Αθήνα: ΤΥΠΩΘΗΤΩ.
- Καλλινικάκη, Θ. (2011). Εισαγωγή στη Θεωρία & την Πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας. Αθήνα: Τόπος.
- Κανδυλάκη, Α. (2009). Κοινωνική Εργασία σε Πολυπολιτισμικό Περιβάλλον. Αθήνα: Τόπος.
- Κανδυλάκη, Α. (2008). Η Συμβουλευτική στην Κοινωνική Εργασία. Αθήνα: Τόπος.
- Καραγκούνης, Β. (2008). Κοινοτική Εργασία & Τοπική Ανάπτυξη. Αθήνα: Τόπος.
- Καραγκούνης, Β. (2018). Κοινωνική Εργασία στην Υγεία. Θεωρήσεις, μέθοδοι και πρακτικές στον χώρο του νοσοκομείου και στην κοινότητα. Αθήνα: Τόπος.
- Κουτρούμανου, Α., Μπαλτίκα, Μ., Ντουχανιάρης, Α. (2015). Καρκίνος στην παιδική ηλικία και οι επιπτώσεις στην οικογένεια. Ο ρόλος του συμβούλου ψυχικής υγείας. (Πτυχιακή Εργασία, Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδας). Ανακτήθηκε στις 20 Ιουλίου, 2022, από [ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.pdf \(teiwest.gr\)](https://teiwest.gr)
- Λογοθέτη, Μ. (2013). Οι συναισθηματικές διακυμάνσεις που βιώνει ο ογκολογικός ασθενής σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. Cyprus Nursing Chronicles Journal, Vol 14, Issue 1, p: 34-37.
- Onmed (2015). Παιδικός καρκίνος: Στην Ελλάδα προσβάλλει 300 παιδιά κάθε χρόνο- Κύρια αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουλίου, 2022, από [Παιδικός καρκίνος: Στην Ελλάδα προσβάλλει 300 παιδιά κάθε χρόνο - Κύρια αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα \(onmed.gr\)](https://onmed.gr)
- ΠΑ.Γ.Ν.Η (2020). Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Ανακτήθηκε στις 4 Ιουλίου, 2022, από [fylladio\\_koinonikis\\_ergasias.pdf \(pagni.gr\)](https://pagni.gr)
- Παναγιωτοπούλου, Α. (2014). Παιδί... συναισθήματα και παιδικός καρκίνος. BeSTRONG.org.gr-MEINE ΔΥΝΑΤΟΣ. Ανακτήθηκε στις 18 Ιουλίου, 2022, από [Παιδί & συναισθήματα \(bestrong.org.gr\)](https://bestrong.org.gr)
- Περδικάρης, Π., Παπαδάτου, Δ., Πατηράκη, Ε., Μερκούρης, Α., Κοσμίδη-Βασιλάτου, Ε., Μάτζιου, Β. (2008). Εκτίμηση της κόπωσης παιδιών και εφήβων με καρκίνο. Νοσηλευτική, 47(1), 112-121. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Book 1-2008.indb \(cut.ac.cy\)](https://cut.ac.cy)
- Στυλιανίδου, Σ. (2019). Οι ιατρικοί, νομικοί και ηθικοί προβληματισμοί στην αντιμετώπιση των ογκολογικών ασθενών τελικού σταδίου (Μεταπτυχιακή εργασία). Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη. Ανακτήθηκε στις 22 Αυγούστου, 2022, από [stylianidou-astheneis \(pemptousia.gr\)](https://pemptousia.gr)

Σωτηριάδου, Κ., Μαλλιαρού, Μ. και Σαράφης, Π. (2011). Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας στην Ελλάδα- Κατάσταση και Προοπτικές. Περιοδικό Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 3(4), 140-148.

ΦΛΟΓΑ- Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια (2022). Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουλίου, 2022, από [Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας | Φλόγα \(floga.org.gr\)](http://floga.org.gr)

#### ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

Adu-Assiamah, S. (2022). Exploring Psychosocial Experiences of Parents with Children Undergoing Cancer Treatment at Korle-Bu Teaching Hospital. Open Access Library Journal, 9(2), 1-17. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Exploring Psychosocial Experiences of Parents with Children Undergoing Cancer Treatment at Korle-Bu Teaching Hospital \(scirp.org\)](http://scirp.org)

Aldridge, M. (2008). How Do Families Adjust to Having a Child with Chronic Kidney Failure? A Systematic Review. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association, 35(2), 157-162. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [How do families adjust to having a child with chro.pdf](#)

American Cancer Society (2018). Types of Brain and Spinal Cord Tumors in Children. Last revised 20/08/2018. Ανακτήθηκε στις 21 Απριλίου, 2022, από [Types of Brain and Spinal Cord Tumors in Children \(cancer.org\)](http://cancer.org)

American Cancer Society (2018). Understanding What Cancer Is: Ancient Times to Present. Last revised 04/01/2018. Ανακτήθηκε στις 22 Αυγούστου, 2022, από [Understanding What Cancer Is: Ancient Times to Present](#)

American Cancer Society (2018). What are Wilms Tumors? Last revised 17/10/2018. Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [What Are Wilms Tumors? \(cancer.org\)](http://cancer.org)

American Cancer Society (2018). What is Retinoblastoma? Last revised 03/12/2018. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [What Is Retinoblastoma? | Retinoblastoma Information \(cancer.org\)](http://cancer.org)

American Cancer Society (2018). What is Rhabdomyosarcoma? Last revised 16/07/2018. Ανακτήθηκε στις 23 Απριλίου, 2022, από [What Is Rhabdomyosarcoma? \(cancer.org\)](http://cancer.org)

American Cancer Society (2019). Finding Cancer in Children- Screening for cancer in children. Last revised 14/10/2019. Ανακτήθηκε στις 28 Απριλίου, 2022, από [Finding Cancer in Children](#)

American Cancer Society (2019). Types of Cancer that Develop in Children. Last 14/10/2019. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [Types of Cancer that Develop in Children](#)

American Cancer Society (2019). What Are The Differences Between Cancers in Adults and Children? American Cancer Society, Inc. Last revised 14/10/2019. Ανακτήθηκε στις 18

Απριλίου, 2022, από [What Are the Differences Between Cancers in Adults and Children?](#)

American Cancer Society (2019). What is Childhood Leukaemia?. Ανακτήθηκε στις 20 Απριλίου, 2022, από [What Is Childhood Leukemia? \(cancer.org\)](#)

American Cancer Society (2021). What is Neuroblastoma? Last revised 28/04/2021. Ανακτήθηκε στις 23 Απριλίου, 2022, από [Neuroblastoma Tumors | What is Neuroblastoma? \(cancer.org\)](#)

American Cancer Society (2022). Cancer Basics- What is cancer? Last revised 14/02/2022. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [What is Cancer? | Cancer Basics | American Cancer Society](#)

American Psychological Association (APA) (2022). Psychological Impact of Childhood Cancer APA Public Interest Government Relations Office, (202) 336-6068. Ανακτήθηκε στις 16 Ιουλίου, 2022, από [Microsoft Word - Childhood Cancer Fact Sheet 8.2007 \(apa.org\)](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Bone tumours. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [Bone tumours | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Brain and other central nervous system tumors. Ανακτήθηκε στις 21 Απριλίου, 2022, από [Brain and other central nervous system tumours | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Germ cell tumours. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [Germ cell tumours | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Hodgkin lymphoma (Hodgkin disease). Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [Hodgkin lymphoma \(Hodgkin disease\) | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). How is cancer treated? Ανακτήθηκε στις 29 Απριλίου, 2022, από [How is cancer treated? | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Kidney (renal) tumours. Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [Kidney \(renal\) tumours | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Leukaemia. Ανακτήθηκε στις 20 Απριλίου, 2022, από [Leukaemia | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Liver tumours. Ανακτήθηκε στις 27 Απριλίου, 2022, από [Liver tumours | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Neuroblastoma. Ανακτήθηκε στις 23 Απριλίου, 2022, από [Neuroblastoma | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Non-Hodgkin lymphoma. Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [Non-Hodgkin lymphoma | Cancer Australia Childrens Cancers](#)

Australian Government- Cancer Australia (2022). Soft tissue sarcoma. Ανακτήθηκε στις 23 Απριλίου, 2022, από [Soft tissue sarcoma | Cancer Australia Childrens Cancers](#)



- Brhaut, J., Kohen, D., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A. et. al. (2009). Health Among Caregivers of Children with Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health*, 99(7), 1254-1262. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study | AJPH | Vol. 99 Issue 7 \(aphapublications.org\)](https://aphapublications.org)
- Canadian Cancer Society (2015). How cancer starts, grows and spreads. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [How cancer starts, grows and spreads | Canadian Cancer Society](https://www.cancer.ca)
- Chesler, M., Barbarin, O. & Lebo-Stein, J. (2008). Patterns of Participation in a Self-Help Group for Parents of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2(3-4), 41-64. Ανακτήθηκε στις 10 Αυγούστου, 2022, από [Patterns of Participation in a Self-Help Group for Parents of Children with Cancer \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)
- Chesney, B., Rounds, K. & Chesler, M. (2008). Support for Parents of Children with Cancer. The Value of Self-Help Groups. *Social Work with Groups*, 12(4), 119-139. Ανακτήθηκε στις 10 Αυγούστου, 2022, από [Support for Parents of Children with Cancer: The Value of Self-Help Groups: Social Work with Groups: Vol 12, No 4 \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2016). Germ cell tumours. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [Germ cell tumours \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2016). Retinoblastoma. Ανακτήθηκε στις 26 Απριλίου, 2022, από [Retinoblastoma \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2016). Wilms tumour. Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [Wilms tumour \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2017). Liver tumours. Ανακτήθηκε στις 27 Απριλίου, 2022, από [Liver tumours \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Childhood Cancer. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [About childhood cancer \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Causes of childhood cancer. Ανακτήθηκε στις 19 Απριλίου, 2022, από [Causes of childhood cancer \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Lymphoma. Ανακτήθηκε στις 22 Απριλίου, 2022, από [Lymphoma \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Tests and scans. Ανακτήθηκε στις 28 Απριλίου, 2022, από [Tests and scans \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Treatment. Ανακτήθηκε στις 29 Απριλίου, 2022, από [Treatment \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)
- Children's Cancer and Leukaemia Group (2022). Types of childhood cancer. Ανακτήθηκε στις 19 Απριλίου, 2022, από [Types of childhood cancer \(cclg.org.uk\)](https://www.cclg.org.uk)

- Coffey, J. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-60. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Artigo Parenting a child with chronic with illness.pdf](#)
- Ell, K. & Morrison, D.R. (1981). Primary Care. *Health and Social Work*, 6 (Suppl), 353-435.
- Erikson, E. (1959). Identity and the life cycle. *Psychological Issues*, 1(1), 118-120.
- Goble, L. (2009). The impact of a child's chronic illness on fathers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 153-162. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [THE IMPACT OF A CHILD'S CHRONIC ILLNESS ON FATHERS \(tandfonline.com\)](#)
- Hardina, D. & Obel-Jorgenson, R. (2009). Increasing social action competency: A framework for supervision. *Journal of Policy Practice*, 8, 89-109.
- Ingerski, L., Shaw, K., Gray, W., Janicke, D. (2010). A pilot study comparing traumatic stress symptoms by child and parent report across pediatric chronic illness groups. *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 31(9), 713-719. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [ptpmrender.fcgi \(europepmc.org\)](#)
- International Federation of Social Workers (IFSW) (2014). Global Definition of Social Work. Ανακτήθηκε στις 5 Αυγούστου, 2022, από [Global Definition of Social Work – International Federation of Social Workers \(ifsw.org\)](#)
- Kuhlthau, K., Perrin, J. (2001). Child Health Status and Parental Employment. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 155(1), 1346-1350. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [poa10109.pdf](#)
- Kykkala, L., Hoven, E., Cernvall, M., Essen, L., Gronqvist, H. (2017). Perceptions of support among Swedish parents of children after end of successful cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *Acta Oncologica*, 56(12), 1705-1711.
- Lewis, M., Vitulano, L. (2003). Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(3), 389-399. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness - ScienceDirect](#)
- Lightfoot, T. & Roman, E. (2003). Causes of childhood leukaemia and lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, Vol: 199, Issue 2, p. 104-117. Ανακτήθηκε στις 19 Απριλίου, 2022, από [doi:10.1016/j.taap.2003.12.032 | Elsevier Enhanced Reader](#)
- Marusak, H. (2018). Understanding the Psychological Effects of Childhood Cancer. *Scientific American*. Ανακτήθηκε στις 15 Ιουλίου, 2022, από [Understanding the Psychological Effects of Childhood Cancer - Scientific American](#)
- Mjumbe, C., Bora, B., Numbi, O., Mwenze, P., Tshamba, H., Ilunga, B. et. al. (2020). Psychosocial Lived Experience of Parents with Children Diagnosed with Cancer in Lubumbashi. *Journal of Cancer Therapy*, 11(12), 749-757. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Psychosocial Lived Experience of Parents with Children Diagnosed with Cancer in Lubumbashi \(scirp.org\)](#)

- National Association Of Social Workers (NASW) (2022). Childhood Cancer Survivorship: An overview for social workers. Ανακτήθηκε στις 10 Ιουλίου, 2022, από [Layout 1 \(socialworkers.org\)](https://www.socialworkers.org)
- National Cancer Institute-NIH (2015). Cancer in Children and Adolescents. Last reviewed 4/11/2021. Ανακτήθηκε στις 19 Απριλίου, 2022, από [Cancer in Children and Adolescents - National Cancer Institute](https://www.nationalcancer.org)
- National Cancer Institute-NIH (2015). Childhood Cancers. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [Childhood Cancers - National Cancer Institute](https://www.nationalcancer.org)
- National Cancer Institute-NIH (2022). Cancer Survivorship. Ανακτήθηκε στις 18 Ιουλίου, 2022, από [Coping – Cancer Survivorship - NCI](https://www.nationalcancer.org)
- National Cancer Institute-NIH (2022). Types of Cancer Treatment. Ανακτήθηκε στις 29 Απριλίου, 2022, από [Types of Cancer Treatment - National Cancer Institute](https://www.nationalcancer.org)
- Pless, I., Roghmann, K. (1971). Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiologic surveys. *The Journal of Pediatrics*, 79(3), 351-359. Ανακτήθηκε στις 26 Ιουλίου, 2022, από [Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiologic surveys - ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)
- Pless, I. (1975). *Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment*. Chicago: Book Medical Publishers.
- SIOP Europe- the European Society for Paediatric Oncology (2022). Main types of paediatric cancers. Ανακτήθηκε στις 20 Απριλίου, 2022, από [Main types of paediatric cancers :: SIOP Europe](https://www.siopeuro.org)
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Health, Care and Development*, Vol 22, Issue 3, p: 187-202.
- Racine, N., Smith, A., Palletier, W., Scott- Lane, L., Guilcher, G. & Schulte, F. (2017). Evaluation of a Support Group for Parents of Children Hospitalized for Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Social Work with Groups*, 41(4), 276-290. Ανακτήθηκε στις 10 Αυγούστου, 2022, από [Full article: Evaluation of a Support Group for Parents of Children Hospitalized for Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)
- Yi, H. & In Nam, S. (2017). The effect of advocacy for overcoming stigma on posttraumatic growth: focusing on childhood cancer survivors. *Social Work in Health Care*, 65(9), 840-854. Ανακτήθηκε στις 17 Αυγούστου, 2022, από [The effect of advocacy for overcoming stigma on posttraumatic growth: Focusing on childhood cancer survivors: Social Work in Health Care: Vol 56, No 9 \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)
- Young, T. (2018). An Empathetic Model of Group Counseling for Parents of Children with Cancer. *The Journal for Specialists in Group Work*, 43(2), 184-202. Ανακτήθηκε στις 10 Αυγούστου, 2022, από [An Empathetic Model of Group Counseling for Parents of Children with Cancer: The Journal for Specialists in Group Work: Vol 43, No 2 \(tandfonline.com\)](https://www.tandfonline.com)

- Workman, G., Ribeiro, R., Rai, S., Pedrosa, A., Workman, D., Pedrosa, F. (2007). Pediatric cancer knowledge: assessment of knowledge of warning signs and symptoms for pediatric cancer among Brazilian community health workers. *J Cancer Educ.*, 22(3), 181-185.
- World Health Organization- WHO (2021). Childhood cancer. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [Childhood cancer \(who.int\)](https://www.who.int/childhood-cancer)
- World Health Organization- WHO (2022). Cancer. Ανακτήθηκε στις 18 Απριλίου, 2022, από [Cancer \(who.int\)](https://www.who.int/cancer)
- Zebrack, B. & Chesler, M. (2008). Managed Care: The New Context for Social Work in Health Care- Implications for Survivors of Childhood Cancer and Their Families. *Social Work in Health Care*, 31(2), 89-103.