

Η Ελπίδα Ανθίζει

Πρακτικός Οδηγός για τη Διαχείριση
της Απώλειας στις Σπάνιες Παιδιατρικές Παθήσεις



karkinaki

Μιλάμε για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας

Η Ελπίδα Ανθίζει

Πρακτικός Οδηγός για τη Διαχείριση
της Απώλειας στις Σπάνιες Παιδιατρικές Παθήσεις

Ο Οδηγός αυτός δεν θα μπορούσε να γίνει πραγματικότητα χωρίς την στήριξη των εργαζομένων της εταιρείας Teva και τα βραβεία Humanizing Health 2024, που ανέδειξαν για 4η συνεχή χρονιά νικητή την ΑμΚΕ «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ - Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία» και αγκάλιασαν με ενθουσιασμό την ιδέα μας.



Συγγραφή Επιμέλεια: **Νάνσυ Ψημενάτου**, CT, Certified in Death, Dying and Bereavement, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Συμβουλευτικής Πένθους.
Creative Director: **Μιχάλης Αντωνόπουλος**



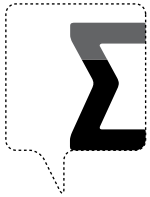
<https://karkinaki.gr/>

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	Σελίδα
Εισαγωγή	06
Κεφάλαιο 1: Ψυχολογικές Ανάγκες των παιδιών με Σπάνιες Παθήσεις	10
Κεφάλαιο 2: Οικογένεια και Συστημική Προσέγγιση	18
Κεφάλαιο 3: Για τους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας	20
Κεφάλαιο 4: Ιατροί και Νοσηλευτικό προσωπικό	34
Κεφάλαιο 5: Ο θάνατος του παιδιού	42
Κεφάλαιο 6: Εκπαίδευση και Ειδική Αγωγή	48
Κεφάλαιο 7: Κοινωνική και Επαγγελματική Ένταξη	54
Κεφάλαιο 8: Εργαλεία και Παρεμβάσεις για Επαγγελματίες	58
Επίλογος	67
Λεξιλόγιο	68
Βιβλιογραφία	69
Προτεινόμενοι Ιστότοποι	71



ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΤΗΣ ΑΜΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ



την ΑΜΚΕ «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ - Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία» εργαζόμαστε καθημερινά για να δίνουμε φωνή στα παιδιά και τους εφήβους που ζουν με καρκίνο και άλλ-

λες σπάνιες παθήσεις, προσπαίζοντας το

δικαίωμά τους σε πληροφόρηση, φροντίδα και ουσιαστική ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Βασικός μας στόχος είναι να στηρίζουμε όχι μόνο τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά και τις οικογένειές τους, τους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας που βρίσκονται στο πλευρό τους.

Μέσα από αυτή τη δέσμευση γεννήθηκε και ο *Πρακτικός Οδηγός για τη Διαχείριση της Απώλειας στις Σπάνιες Παιδιατρικές Παθήσεις «Η Ελπίδα Ανθίζει»*, ένα εργαλείο που απευθύνεται σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας, εκπαιδευτικούς και φροντιστές. Ο οδηγός φιλοδοξεί να προσφέρει πρακτικές κατευθύνσεις και προσεγγίσεις

Ο οδηγός αυτός αντανakλά την εμπειρία των ίδιων των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και των ανθρώπων που βρίσκονται δίπλα σε οικογένειες που δοκιμάζονται.

για την ψυχοκοινωνική διαχείριση της απώλειας-είτε αφορά την απώλεια της υγείας, της καθημερινότητας, σχέσεων ή, σε ορισμένες περιπτώσεις, της ίδιας της ζωής. Αν και επικεντρώνεται στις παιδιατρικές σπάνιες παθήσεις, το περιεχόμενο του οδηγού μπορεί να φανεί χρήσιμο και στην υποστήριξη εφήβων και ενήλικων

ασθενών, καθώς πολλές από τις ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις που περιγράφονται δεν γνωρίζουν ηλικιακά όρια. Οι αρχές της ενσυναίσθησης, της αξιοπρέπειας και της εξατομίκευμένης στήριξης είναι κοινές και απαραίτητες σε κάθε στάδιο της ζωής.

Ο οδηγός αυτός αντανakλά την εμπειρία των ίδιων των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και των ανθρώπων που βρίσκονται δίπλα σε οικογένειες που δοκιμάζονται.

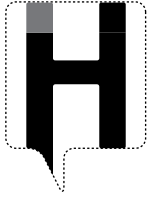
Ελπίζουμε να αποτελέσει έναν πολύτιμο συνοδοιπόρο για όσους καλούνται να προσφέρουν φροντίδα, κατανόηση και υποστήριξη μέσα σε δύσκολες συνθήκες.

Γιάννης Λιάπος
Ιδρυτής-Πρόεδρος ΔΣ

Εισαγωγή



Η ΕΛΠΙΔΑ ΑΝΘΙΖΕΙ



διάγνωση μιας σπάνιας ασθένειας πέρα από ένα ιατρικό γεγονός, αποτελεί και μια εμπειρία που επηρεάζει βαθιά τον ψυχισμό του παιδιού, τη δυναμική της οικογένειας, τη σχέση του με

το σχολείο, το νοσοκομείο και το ευρύτερο περιβάλλον. Σε κάθε της φάση φέρνει ερωτήματα, συναισθήματα και προκλήσεις, τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για όσους το υποστηρίζουν. Όταν ένας άνθρωπος και ακόμη περισσότερο ένα παιδί, λαμβάνει

μια απειλητική για τη ζωή του διάγνωση, η ύπαρξη του όπως τη βίωνε, θα αλλάξει με δραματικούς τρόπους. Η καθημερινότητα του καταστέλλεται βίαια. Στο προσκήνιο δεν βρίσκεται μόνο η ασθένεια, αλλά ένα σύνθετο μωσαϊκό εμπειριών: ψυχολογικές, ιατρικές, υπαρξιακές και συχνά

οικονομικές διαστάσεις συνυπάρχουν, συγκρούονται και διασταυρώνονται. Η διάγνωση πυροδοτεί έναν υπαρξιακό κλονισμό αφού είναι ένα εξορισμού τραυματικό γεγονός για όλους, καθώς η νόσος δεν αγγίζει μόνο τον ασθενή. Αρχικά, η οικογένεια, οι φίλοι, το σχολείο και όσοι περιβάλλουν το παιδί, καλούνται να διαχειριστούν το σοκ, να επανατοποθετηθούν σε νέους ρόλους και να αντέξουν την μακρόχρονη συνθήκη της ανασφάλειας και της αβεβαιότητας. Η αγωνία και ο φόβος που γεννιούνται, η προσμονή για τα «καλά νέα» που διαρκώς αναβάλλονται ή για τα

νέα που δεν έρχονται ποτέ, επιβαρύνουν το ψυχικό φορτίο, με τρόπους που συχνά γίνονται δύσκολα κατανοητοί σε όσους δεν έχουν βιώσει μια αντίστοιχη εμπειρία. Η λεκτική υποστήριξη, από μόνη της, δεν είναι επαρκής. Το τραύμα της διάγνωσης, η ενδεχόμενη απομάκρυνση του παιδιού από το σπίτι, η νοσηλεία, η διαχείριση του φόβου του θανάτου, η ανάγκη εξεύρεσης νοήματος, η συμπερίληψη, η φροντίδα όλου του οικογενειακού και κοινωνικού συστήματος, απαιτούν ειδικές γνώσεις και προσεγγίσεις. Η συστημική προσέγγιση

κρίνεται απαραίτητη. Η ατομική υποστήριξη παίζει κομβικό ρόλο, αλλά δεν καλύπτει όλες τις ανάγκες: η οικογένεια χρειάζεται ενημέρωση, ενδυνάμωση, χώρο και χρόνο να εκφραστεί και να μεταβολίσει την καινούρια πραγματικότητα. Η έννοια της «θεραπείας»

επαναπροσδιορίζεται και περιλαμβάνει, τη διασύνδεση με τις απαραίτητες υπηρεσίες, την επίλυση συγκρούσεων, την υποστήριξη στην καθημερινότητα, τη διαχείριση του πόνου και τη συμφιλίωση με αυτό που συμβαίνει.

Ο στόχος του οδηγού αυτού είναι να προσφέρει εργαλεία και οπτικές που ενισχύουν τη ψυχοκοινωνική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειάς του, σε όλα τα πλαίσια που αυτό ζει και υποστηρίζεται. Δημιουργήθηκε με σκοπό να σταθεί δίπλα στους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας, της ψυχικής υγείας και της εκπαίδευσης,

που βρίσκονται στην «πρώτη γραμμή» αυτής της εμπειρίας και καλούνται να σταθούν με φροντίδα, γνώση και ενσυναίσθηση σε κρίσιμες στιγμές, σε

ένα πεδίο που συνεχώς εξελίσσεται. Ο οδηγός αυτός περιλαμβάνει θεωρία, προτεινόμενες παρεμβάσεις, ψυχο-εκπαιδευτικά εργαλεία και προτάσεις για την ενίσχυση της δικτύωσης ανάμεσα σε υποστηρικτικούς φορείς. Κοινός παρονομαστής όλων των ενοτήτων είναι η συμπεριληπτική προσέγγιση της εστίασης στο παιδί, ως μια πολύπλευρη προσωπικότητα με πολλαπλούς ρόλους, φωνή, δικαιώματα, επιθυμίες και ανάγκες.

Μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό εργαλείο για τους γονείς και την ευρύτερη οικογένεια, καθώς μέσα σε αυτόν είναι πιθανό να ανακαλύψουν κομμάτια της δικής τους εμπειρίας, αλλά και καθοδήγηση μέσα στον κυκεώνα που επιφέρει η διάγνωση μιας σπάνιας ασθένειας.

Για τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας αποτελεί ένα εγχειρίδιο για τη διαχείριση του συναισθηματικού φόρτου των ασθενών και των οικογενειών τους, την αυτοφροντίδα τους, ενώ περιλαμβάνει πρακτικές οδηγίες για τη βελτίωση της επικοινωνίας σε δύσκολες συζητήσεις (π.χ. πρόγνωση, θεραπευτικές επιλογές, ψυχολογική υποστήριξη, διαχείριση προσδοκιών).

Κοινός παρονομαστής όλων των ενοτήτων είναι η συμπεριληπτική προσέγγιση της εστίασης στο παιδί, ως μια πολύπλευρη προσωπικότητα με πολλαπλούς ρόλους, φωνή, δικαιώματα, επιθυμίες και ανάγκες.

Οι επαγγελματίες της ψυχικής υγείας μπορεί να ωφεληθούν από τις κατευθυντήριες γραμμές που αφορούν τη συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες, τη

συμβουλευτική πένθους και τη διαχείριση κρίσεων, ενώ ταυτόχρονα παρουσιάζει σύγχρονες παρεμβάσεις και πρακτικές για τα παιδιά και τους φροντιστές τους.

Στους παιδαγωγούς και λειτουργούς της ειδικής αγωγής παρέχει στρατηγικές για τη δημιουργία ενός συμπεριληπτικού σχολικού περιβάλλοντος. Προσφέρει πρακτικές συμβουλές για την υποστήριξη της ψυχολογικής ευημερίας των μαθητών με σπάνιες παθήσεις και προτάσεις για την πρόληψη του σχολικού εκφοβισμού και την κοινωνική ένταξη. Παράλληλα ενσωματώνει το κεφάλαιο *Ο θάνατος του παιδιού*, η αξία της κοινότητας και η συμβουλευτική πένθους που είναι επιβεβλημένο, καθώς αντανακλά μέρος της πραγματικότητας.

Η Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ - Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία» μέσα από την πολυετή της δράση στον χώρο, έχει αφουγκραστεί πολλές φωνές: παιδιών που ψάχνουν τρόπους να μοιραστούν τις εμπειρίες τους, γονιών που αναζητούν συμμάχους, αλλά και επαγγελματιών που χρειάζονται εργαλεία και στήριξη για να ανταποκριθούν με επάρκεια και ευαισθησία στο δύσκολο έργο τους.

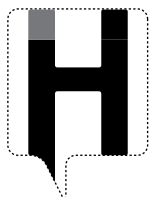
Νάνσυ Ψημενάτου CT,

Certified in Death, Dying and Bereavement

Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Συμβουλευτικής Πένθους

Κεφάλαιο 1

Ψυχολογικές Ανάγκες των παιδιών με Σπάνιες Παθήσεις



Διάγνωση μιας σπάνιας ασθένειας, ιδιαίτερα στην παιδική ηλικία, συνοδεύεται από ένα εσωτερικό σοκ. Η λέξη «σπάνια» δεν σημαίνει απλώς «περίπλοκη». Επιφέρει μοναξιά και στίγμα, που

πυροδοτούν ένα εσωτερικό και εξωτερικό χάος. Για το παιδί και την οικογένειά του, η ασθένεια εισβάλλει στη ζωή τους και την αναδιαμορφώνει με βίαιο και άρα εξορισμού, τραυματικό τρόπο. Η αίσθηση που κυριαρχεί είναι αυτή της απώλειας μιας καθημερινής ζωής, όπως μέχρι εκείνη τη στιγμή την γνώριζαν.

Η συναισθηματική πορεία εμπεριέχει το σοκ, που σκιαγραφεί το αναφαίρετο δικαίωμα των ανθρώπων στην άρνηση της πραγματικότητας και άρα την ανάγκη για ενδυνάμωση, ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν σε αυτό που συμβαίνει.

Περιλαμβάνει επίσης την ανάγκη για εξεύρεση άμεσων πρακτικών λύσεων, που θα ανακουφίσουν τον τρόπο και το άγχος. Ενσωματώνει την έκφραση των συναισθημάτων που, σε κάποιες περιπτώσεις, μπορεί να εκδηλωθούν με εκρηκτικό τρόπο, την επιθυμία εξερεύνησης διαφορετικών λύσεων, αλλά και τη συμφιλίωση με την πραγματικότητα όπως αυτή έχει διαμορφωθεί.

Οι σπάνιες παθήσεις επηρεάζουν λιγότερους από 1 στους 2.000 ανθρώπους. Ωστόσο, το αποτύπωμά τους αφήνει ανεξίτηλες συνέπειες. Καθώς το 50% των σπάνιων ασθενειών εμφανίζεται στην παιδική

ηλικία, πολλές από αυτές επιφέρουν σοβαρή έλλειψη αυτονομίας, αναπηρίες και σημαντική ψυχική επιβάρυνση. Σε κάποιες περιπτώσεις η ελπίδα για διάγνωση ή και θεραπεία απουσιάζει, καθώς δεν υπάρχει προηγούμενη καταγραφή της νόσου, ούτε πειραματικά φάρμακα, μια συγκυρία που ενισχύει την αίσθηση της απόγνωσης και της ανισχυρότητας. Η γνώση γύρω από αυτές τις παθήσεις είναι περιορισμένη, καθιστώντας την εξειδικευμένη επιμόρφωση και τη συνεργασία με ειδικευμένους φορείς κρίσιμη. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις για το παιδί που νοσεί συχνά παραμένουν στο περιθώριο. Γονείς, ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό, εστιάζονται

στον κοινό αυτονόητο στόχο που είναι η επιβίωση του, παραμελώντας συχνά ανάγκες και επιθυμίες που αναλογούν στο αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκεται.

Η βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη νοσηλεία αποτελούν ψυχο-

«Η ικανότητα του ανθρώπου να υποφέρει, να αλλάζει και να ξαναφτιάχνει νόημα είναι συγκλονιστική. Η θεραπεία είναι η τέχνη του να συνοδεύεις, όχι να «φτιάχνεις».

Sommers-Flanagan

φθόρες διαδικασίες που θα προκαλέσουν έντονα συναισθήματα. Λόγω της ασθένειας, των θεραπειών ή και της νοσηλείας, το παιδί βιώνει έντονο άγχος, θλίψη, φόβο, θυμό, ντροπή, ενοχή και μια αίσθηση απομόνωσης λόγω της μοναδικότητας του. Οι αλλαγές στην εμφάνιση και το σώμα που συνοδεύουν την ασθένεια ή/και τις θεραπείες, επιδρά αρνητικά στην αυτοεκτίμηση λόγω των φυσικών και λειτουργικών περιορισμών που αντιμετωπίζει.

Οι επαναλαμβανόμενες επισκέψεις σε ιατρούς, οι απουσίες από το σχολείο, η αδυναμία συμμετοχής σε δραστηριότητες

με άλλους, καλλιεργούν με αργό αλλά σταθερό ρυθμό ένα τοπίο απέραντης εσωτερικής μοναξιάς. Ταυτόχρονα η ανάπτυξη μιας υπερπροστατευτικής σχέσης με γονείς και φροντιστές, ως μια προσπάθεια να αντισταθμιστεί

ο φυσικός και ψυχολογικός πόνος που βιώνεται από όλα τα μέρη, δυσχεραίνει τη φυσική τάση ανεξαρτησίας του παιδιού. Στον αντίποδα, οι γονείς επωμίζονται το ρόλο του φροντιστή, του μεσολαβητή με το σύστημα υγείας, του υπερασπιστή του παιδιού τους, ενώ ταυτόχρονα βρίσκονται και οι ίδιοι εκτεθειμένοι και ευάλωτοι. Το άγχος, η ενοχή και η εξουθένωση είναι καθημερινοί συνοδοιπόροι. Η οικογένεια στο σύνολό της, μετακινείται σε μια νέα πραγματικότητα, που συχνά δεν βρίσκει κατανόηση ή στήριξη από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Ο κοινωνικός αποκλεισμός για τους φροντιστές δεν είναι πάντα ξεκάθαρος, είναι όμως αισθητός.

Από την πλευρά του παιδιού

Η εμπειρία της ασθένειας για ένα παιδί, δεν περιορίζεται μόνο σε αυτά που συμβαίνουν και θα συμβούν στο σώμα του. Εμπειριέχει μία έντονη εσωτερική ανασφάλεια, την ανατροπή των σταθερών του κόσμου του, τη συνάντηση με έννοιες όπως ο πόνος, η απώλεια του ελέγχου, η εξάρτηση από τους άλλους και σε ορισμένες περιπτώσεις, την ιδέα του θανάτου, πολύ πριν αυτή μπορέσει να αποδοθεί με όρους που να είναι κατανοητοί από το αναπτυξιακό του στάδιο.

Το παιδί ανάλογα με την ηλικία του αντιλαμβάνεται, εκφράζει και διαχειρίζεται την ασθένεια με διαφορετικούς τρόπους από αυτούς των ενηλίκων. Η γλώσσα που θα χρησιμοποιήσει ενσωματώνει την έκφραση

Οι γονείς επωμίζονται το ρόλο του φροντιστή, του μεσολαβητή με το σύστημα υγείας, του υπερασπιστή του παιδιού τους, ενώ ταυτόχρονα βρίσκονται και οι ίδιοι εκτεθειμένοι και ευάλωτοι.

μέσα από το παιχνίδι, το σώμα και τα συμπτώματα, τη σιωπή και την απόσυρση, το θυμό και την εξάρτηση, αλλά και τις φαινομενικά «αθώες ερωτήσεις». Σαν υπενθύμιση ως κρατήσουμε ότι, αυτό που θα μοιάζει με «δύσκολη συμπερι-

φορά» εκ μέρους του παιδιού, μπορεί να είναι απλώς ένας από τους τρόπους του να εκφράσει το ανείπωτο.

Αναπτυξιακό στάδιο και συμπεριφορές

- **Βρέφη και νήπια (0–3 ετών):**
Το παιδί δεν κατανοεί γνωστικά τη διαίγνωση αλλά θα αντιδράσει στο άγχος του αποχωρισμού, τη διατάραξη της ρουτίνας του και τον πιθανό σωματικό πόνο. Η νοσηλεία συχνά βιώνεται ως εγκατάλειψη, ενώ η αγκαλιά, η φωνή, ακόμη και η μυρωδιά του φροντιστή, είναι απαραίτητα ρυθμιστικά στοιχεία. Θα παρατηρήσουμε σωματικά συμπτώματα, αλλαγές στον ύπνο και τη διατροφή, αλλά και παλινδρομήσεις σε συμπεριφορές προηγούμενων αναπτυξιακών σταδίων.
- **Προσχολική ηλικία (3–6 ετών):**
Το παιδί σε αυτή την ηλικία βρίσκεται σε εσωτερικές διεργασίες που οδηγούν στην «εγωκεντρική σκέψη». Πιστεύει ότι «κάτι έκανε λάθος» και ως αποτέλεσμα του αρρώστησε και συχνά προσδίδει μια μαγική αιτιότητα στο συμβάν. Έχει ανάγκη να το καθησυχάζουμε μέσα από τη ρουτίνα, τις επαναλαμβανόμενες εξηγήσεις για το τι του συμβαίνει και μπορούμε να το προσεγγίσουμε μέσα από ιστορίες, παραμύθια, παιχνίδια ρόλων και εικόνες.
- **Σχολική ηλικία (6–12 ετών):**
Το παιδί μπορεί να κατανοήσει καλύτερα τις ιατρικές πληροφορίες, αλλά η

εστίαση του παραμένει στην απώλεια της κανονικότητας του. Το σχολείο, οι φίλοι και οι εξωσχολικές δραστηριότητες, αποκτούν για αυτό ιδιαίτερη συναισθηματική αξία. Σε αυτή την ηλικία αναδύονται επίσης η ντροπή για την εμφάνιση του, το άγχος για την απώλεια ελέγχου πάνω στο σώμα του και ο φόβος ότι είναι «διαφορετικό» από τα υπόλοιπα παιδιά.

- **Εφηβεία:**

Η ασθένεια βιώνεται συχνά ως απειλή για την αυτονομία, την ταυτότητα αλλά και τη σεξουαλικότητα του. Ο θυμός και η άρνηση κάνουν αισθητή την παρουσία τους, οδηγώντας σε απόσυρση ή/και αντίσταση. Μπορεί να κλειστεί στον εαυτό του, να αρνείται να συμμετέχει σε δραστηριότητες που αγαπούσε, να δείχνει αδιαφορία για τη θεραπεία ή το μέλλον του, να μην συνεργάζεται στις θεραπείες, να έχει επιθετικές συμπεριφορές απέναντι σε γονείς, ευρύτερη οικογένεια, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Η ανάγκη για εμπιστοσύνη, ειλικρίνεια και ουσιαστική σχέση με τουλάχιστον έναν ενήλικα είναι κρίσιμη.

Το παιδί σε όποια ηλικία και αν βρίσκεται προσπαθεί με το δικό του μοναδικό τρόπο να προστατεύσει τον πυρήνα του. Επιθυμεί να είναι κάτι περισσότερο από την ασθένεια. Θέλει να εκφράζεται και να υπάρχει μέσα και από άλλες πλευρές του. Η απόσυρσή του δεν είναι ένα πρόβλημα προς επίλυση, αλλά μια προσπάθεια ανάδειξης της ψυχικής ανεξαρτησίας του. Είναι η επιδίωξη του να δημιουργήσει ένα δικό του, έστω και περιορισμένο χώρο, που θα μπορεί να διατηρεί τον έλεγχο.

Μπορούμε να σταθούμε δίπλα του με αποδοχή, με σεβασμό, με σταθερότητα και παρουσία. Δίνοντας τον απαραίτητο χρόνο χωρίς να το πιέζουμε, παρέχοντας του επιλογές, διαβεβαιώνοντας το ότι θα είμαστε δίπλα του αλλά και παίρνοντας απόσταση, το βοηθούμε να εκπληρώσει το δικό του κομμάτι στη διαδικασία αυτή: Να είναι παιδί. Η ειλικρίνεια που μεταφέρεται με σεβασμό, η παρουσία μας χωρίς πίεση, η δυνατότητα για παιχνίδι ακόμη και την περίοδο της νοσηλείας, είναι απαραίτητες θεραπευτικές πράξεις.

Ο σωματικός πόνος

Ο σωματικός πόνος που βιώνει ένα παιδί, πέρα από μια δυσάρεστη αισθητηριακή εμπειρία, φέρει και τη ψυχολογική διάσταση του φόβου που προκαλεί η επανάληψη του. Σε πολλές σπάνιες ασθένειες, ο πόνος είναι διαρκής, επίμονος και επαναλαμβανόμενος. Ορισμένα παιδιά μπορεί να κλαίνε χωρίς προφανή αιτία, να θυμώνουν, να αποσύρονται ή το παιχνίδι τους να γίνεται βίαιο. Η γλώσσα του πόνου στα παιδιά μπορεί να είναι σιωπηλή, αλλά και έντονη. Η αποτελεσματική διαχείριση του σωματικού πόνου απαιτεί περισσότερα από την φαρμακευτική υποστήριξη. Καθιστά απαραίτητη την αξιολόγηση του με εργαλεία κατάλληλα για την ηλικία του παιδιού, συχνή επανεξέταση και εξατομικευμένο πλάνο ανακούφισης. Προϋποθέτει ειλικρινή ενημέρωση, αποφεύγοντας λέξεις που το τρομοκρατούν, χωρίς να αποκρύπτεται όμως την αλήθεια. Το παιδί έχει δικαίωμα να γνωρίζει τι του συμβαίνει τώρα, αλλά και πως θα εξελιχθεί η ασθένεια του στο χρόνο.

Ο σωματικός πόνος που βιώνει ένα παιδί, πέρα από μια δυσάρεστη αισθητηριακή εμπειρία, φέρει και τη ψυχολογική διάσταση του φόβου που προκαλεί η επανάληψη του.

Η παρουσία φροντιστών που δεν αγνοούν τον πόνο, αλλά τον αντιμετωπίζουν με ενσυναί-

σθηση και φροντίδα, είναι καθοριστική. Το παιδί έχει ανάγκη να νοιώσει ότι κάποιος είναι εκεί, ακούει το σώμα και τις ανάγκες του και καταβάλει κάθε δυνατή προσπάθεια για να το ανακουφίσει.

Οι αλλαγές στην εμφάνιση

Αν η ασθένεια ή τα θεραπευτικά πρωτόκολλα οδηγούν σε αλλαγές στη εμφάνιση, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι το παιδί μπορεί να βιώσει έντονη ντροπή. Προετοιμάστε το εξηγώντας του την αλήθεια για αυτά που θα συμβούν στο σώμα του, ενώ ταυτόχρονα παρέχετε του ρεαλιστικές λύσεις, επιτρέποντας του όπου είναι εφικτό, να έχει την τελική επιλογή πάνω σε αυτές. Κάποια παιδιά επιθυμούν τη χρήση της περούκας, άλλα προτιμούν να βάζουν καπελάκια, ενώ κάποια δεν επιθυμούν να χρησιμοποιούν κανένα από αυτά. Οι αλλαγές στο σωματικό βάρος είναι σημαντικές για την εικόνα που έχει το παιδί για τον εαυτό του. Ζητήστε από διατροφολόγους να σας κατευθύνουν ώστε το παιδί να είναι έχει την ενδεδειγμένη σωματική υγεία. Η αυτοπεποίθηση που μπορεί να νοιώσει ένα παιδί όταν φορά ρούχα που επιθυμεί, είναι δυνατό να αλλάξει τη διάθεσή του, οπότε αφουγκραστείτε τη λαχτάρα του για συγκεκριμένα ρούχα ή/και χρώματα.

Ο ρόλος των ενηλίκων στις ανάγκες των παιδιών

Ο τρόπος που οι ενήλικες αντιδρούν στην ασθένεια του παιδιού, είτε είναι γονείς, είτε δάσκαλοι, είτε γιατροί, νοσηλευτές ή θεραπευτές, διαμορφώνει σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο που το παιδί θα αποδώσει νόημα στην εμπειρία του. Οι ενήλικοι γίνονται μεταφραστές της ιατρικής γλώσσας, ρυθμιστές του άγχους του παιδιού,

Αν η ασθένεια ή τα θεραπευτικά πρωτόκολλα οδηγούν σε αλλαγές στη εμφάνιση, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι το παιδί μπορεί να βιώσει έντονη ντροπή.

μάρτυρες του πόνου του και συνοδοιπόροι σε ένα ταξίδι που προτεραιότητα έχει η κάλυψη των αναγκών του.

Το παιδί έχει ανάγκη:

- Να καταλάβει (με λόγια που μπορεί να κατανοήσει) αυτό που συμβαίνει.
- Να λάβει τη διαβεβαίωση ότι δεν φταίει εκείνο και ότι δεν είναι «βάρος».
- Να συνεχίσει να ανήκει και να επεκτείνει τους ρόλους του: στην οικογένεια, στο σχολείο, στον κύκλο των φίλων του.
- Να διατηρήσει ένα βαθμό ελέγχου πάνω στην καθημερινότητα του.
- Να έχει λόγο και φωνή στις διαδικασίες που το αφορούν.

Η εμπιστοσύνη, η πρόβλεψη, η ενσυναίσθηση και η σταθερότητα των ενηλίκων γύρω του, είναι οι πυλώνες που ρυθμίζουν τη συναισθηματική εμπειρία και την ποιότητα της ζωής του, συμπεριλαμβάνοντας τους περιορισμούς που επιφέρει η νόσος. Συνοπτικά, και ανάλογα με το πλαίσιο που θα

βρεθεί το παιδί, θα ξεδιπλωθούν διαφορετικές προκλήσεις να διαχειριστούν:

Στο νοσοκομείο:

- Αποχωρισμός από οικεία πρόσωπα, χώρους, δραστηριότητες και αίσθημα απώλειας ελέγχου, ειδικά πάνω στο σώμα του.
- Πόνος, φόβος, ντροπή και άγχος για εξετάσεις και επεμβάσεις.
- Αντιδραστικές συμπεριφορές όπως η παλινδρόμηση, η απόσυρση, ο θυμός και η επιθετικότητα.
- Έντονη ανάγκη για οικείες φιγούρες, αντικείμενα, τελετουργικά και ρουτίνες.

Στο σπίτι:

- Ανασφάλεια για τις αλλαγές στη σχέση του με τους γονείς ή/και τα αδέρφια.
- Ανησυχία που όλα περιστρέφονται γύρω από την ασθένεια.
- Αίσθημα ενοχής, καθώς θεωρεί τον εαυτό του υπαίτιο για την ταλαιπωρία των άλλων.
- Νοσταλγία και λαχτάρα για τη ζωή που χάθηκε.

Στο σχολείο:

- Απουσίες, υστέρηση στα μαθήματα, απώλεια φίλων, στιγματισμός.
- Δυσκολία στην κοινωνικοποίηση.
- Αντιδραστικότητα ή υπερβολική συμμόρφωση (προσπάθεια να προβάλει την εικόνα του τέλειου παιδιού).
- Αίσθηση ότι οι εκπαιδευτικοί δεν γνωρίζουν πώς να του συμπεριφερθούν.

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο γεννιέται για πρώτη φορά η ιδέα ότι η καλλιέργεια της ψυχικής ανθεκτικότητας είναι ένα επίκτητο χαρακτηριστικό. Ως ψυχική ανθεκτικότητα περιγράφουμε την ικανότητα ενός ατόμου να ανταπεξέρχεται και να προσαρμόζεται σε τραυματικές καταστάσεις, όπως απώλειες, κρίσεις, ασθένειες και άλλες επώδυνες αλλαγές στη ζωή του. Ενισχύεται από τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης και τη δημιουργία χώρου για έκφραση, προσαρμοστικότητα σε όρια και περιορισμούς και δυνατότητα επεξεργασίας του προσωπικού νοήματος. Η αφήγηση εδώ παίζει θεμελιώδη ρόλο, ως εξιστόρηση των γεγονότων για την κατασκευή μιας νέας ταυτότητας. «Ποιος/α είμαι μέσα σε αυτή την εμπειρία»; «Τι μου συμβαίνει»; «Τι δεν μπορώ να ελέγξω και να αλλάξω και τι μπορώ»;

Ο σωματικός πόνος, η δυσφορία και οι αλλαγές στην εικόνα σώματος επηρεάζουν βαθιά τον ψυχισμό του παιδιού, αφήνοντας αποτυπώματα που ξεπερνούν τη σωματική διάσταση. Η φροντίδα αυτών των εμπειριών προϋποθέτει εξατομικευμένη διαχείριση, που λαμβάνει υπόψη τόσο τις ανάγκες του παιδιού, όσο και τις επιθυμίες του. Η συναίνεση του, ανάλογα με την ηλικία και το επίπεδο κατανόησης του, σε αποφάσεις που το αφορούν, είναι μια πράξη σεβασμού προς την προσωπικότητά του. Δίνοντάς του φωνή, αναγνωρίζουμε την ενεργητική του συμμετοχή στη θεραπευτική του πορεία. Είναι επίσης αναγκαίο να θυμόμαστε πως το παιδί καθώς μεγαλώνει, θα χρειαστεί μεταβατική φροντίδα. Οι επαγγελματίες της υγείας και της ψυχικής υγείας χρειάζεται να

το υποστηρίξουν στην αυτονομία του, στην αποδοχή των ορίων του αλλά και στην διατήρηση της ελπίδας.

Η διάκριση ανάμεσα στην ενεργητική και την παθητική ελπίδα είναι καθοριστική: η πρώτη κινητοποιεί, η δεύτερη ανακουφίζει, ενώ και οι δύο έχουν θέση στη θεραπευτική διαδικασία, αρκεί να γίνονται κατα-

Όσοι φροντίζουν το παιδί, θεραπευτές, γιατροί, νοσηλευτές, παιδαγωγοί, οικογένεια, φίλοι, συγγενείς αλλά και η κοινωνία στο σύνολο της, έχουν καθοριστικό ρόλο ως συνοδοιπόροι στην προσπάθειά του να ζήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

νοντά τα όριά τους. Η ενεργητική ελπίδα είναι η επιθυμία για δράση, για αυτονομία, για αξιοπρέπεια, χωρίς να παραβλέπει τους περιορισμούς. Η παθητική ελπίδα από την άλλη είναι κι αυτή μέρος της ανθρωπίνης φύσης: η ελπίδα για ένα θαύμα. Οι επαγγελματίες δεν την ακυρώνουν αλλά την κατανοούν και της δίνουν χώρο, χωρίς όμως να χτίζουν ψευδαισθήσεις βασισμένες στη τοξική θετικότητα. Όσοι φροντίζουν το παιδί, θεραπευτές, γιατροί, νοσηλευτές, παιδαγωγοί, οικογένεια, φίλοι, συγγενείς αλλά και η κοινωνία στο σύνολο της, έχουν

καθοριστικό ρόλο ως συνοδοιπόροι στην προσπάθειά του να ζήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Η διεπιστημονική συνεργασία και η σύνθετη φροντίδα (complex care) κρίνεται απαραίτητη αφού ο συντονισμός μεταξύ τους είναι αναγκαίος. Η επανένταξη στο σχολείο θα διαδραματίσει ένα σημαντικό ρόλο. Θα γίνει γέφυρα με τη ζωή και την «κανονικότητα της». Η ομαλή επιστροφή, η ενημέρωση της σχολικής κοινότητας και η αποφυγή στιγματισμού είναι σημαντικές παρεμβάσεις για την ψυχοκοινωνική του εξέλιξη. Η χρήση κοινής γλώσσας διευκολύνει την υποστήριξη του παιδιού σε όλα τα πλαίσια της ζωής του. Το ζητούμενο σε μια τέτοια συνεργασία

είναι η νοσηματοδότηση της εμπειρίας και όχι η ακύρωση του πόνου. Η πρακτική εφαρμογή του «είμαστε μαζί» μέσα από τη σύνδεση όλων των υποστηρικτικών ομάδων, αποτελεί μια στάση φροντίδας που αντιστέκεται στη σιωπή και την απομόνωση που συνήθως συνοδεύει ένα σπάνιο νόσημα, δημιουργώντας με αυτόν τον τρόπο ένα πεδίο ανάπτυξης ουσιαστικών σχέσεων.

Ήρωας και Ηρωίδα; Ούτε καν!

Ο χαρακτηρισμός του παιδιού που νοσεί από μια σπάνια ασθένεια ως «ηρώδα ή ήρωα» μπορεί αρχικά να εκλαμβάνεται ως μια προσπάθεια ενθάρρυνσης του, συχνά όμως επιφέρει ανεπιθύμητες συνέπειες στη ψυχολογική του κατάσταση. Αν και η πρόθεση είναι η αναγνώριση της ανθεκτικότητά του, αυτή η «ετικέτα» μπορεί να δημιουργήσει πίεση και ανάγκη για επίδειξη δύναμης και τοξικής θετικότητας, ακόμα και όταν το ίδιο βιώνει φόβο, θλίψη ή εξάντληση.

Η ψυχολόγος *Havi Carel* ειδικευμένη στη φαινομενολογία της ασθένειας και την εμπειρία του ασθενούς, επισημαίνει ότι μια τέτοια προσέγγιση μπορεί να οδηγήσει σε «ηθική υπερφόρτωση», καθώς το παιδί αισθάνεται υποχρεωμένο να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες των ενηλίκων, χωρίς να αντικατοπτρίζει το πραγματικό του βίωμα. Αυτό μπορεί να ενισχύσει το αίσθημα απομόνωσης και να το αποτρέψει από την έκφραση των αυθεντικών του συναισθημάτων. Γνωρίζουμε ότι το παιδί που νοσεί από μια σπάνια ασθένεια αντιμετωπίζει αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους συνομηλίκους του. Η προσδοκία να διατηρεί μια «ηρωική» στάση

μπορεί να επιδεινώσει αυτά τα συναισθήματα, καθιστώντας δύσκολη την αναζήτηση υποστήριξης.

Επιπρόσθετα, η εστίαση στην «ηρωική» αφήγηση, μπορεί να αποσπάσει την προσοχή από τις πραγματικές τους ανάγκες, όπως την πρόσβαση στην κατάλληλη

ιατρική φροντίδα, ψυχολογική υποστήριξη και κοινωνική ένταξη. Αντί να ενισχύει την ενσυναίσθηση, αυτή η προσέγγιση μπορεί να ενισχύσει το στίγμα και την απομόνωση.

Τα δικαιώματα του παιδιού

Τα δικαιώματα του παιδιού που νοσηλεύεται κατοχυρώνονται από διεθνείς συμβάσεις και χάρτες, οι οποίοι διασφαλίζουν την ευημερία και την αξιοπρέπειά του κατά τη διάρκεια της ιατρικής του περίθαλψης. Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (UNCRC) αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο αναγνώρισης, για την πρόσβαση στις καλύτερες δυνατές υπηρεσίες υγείας και υγειονομικής περίθαλψης.



Συμπληρωματικά, ο *Χάρτης Δικαιωμάτων του Παιδιού στο Νοσοκομείο*, που έχει εκπονηθεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση για το Παιδί στο Νοσοκομείο (EACH), περιλαμβάνει:

- **Περιορισμένη νοσηλεία:**
Το παιδί πρέπει να εισάγεται στο νοσοκομείο μόνο όταν η απαραίτητη φροντίδα δεν μπορεί να πασχεθεί το ίδιο αποτελεσματικά στο σπίτι ή σε εξωτερική βάση.
- **Παρουσία γονέων:**
Το παιδί έχει το δικαίωμα να έχει τους γονείς ή έναν φροντιστή μαζί του ανά πάσα στιγμή, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.
- **Ενημέρωση και συμμετοχή:**
Το παιδί και οι γονείς του πρέπει να λαμβάνουν πληροφορίες με γλώσσα

κατανοητή για την ηλικία τους, ώστε να συμμετέχουν στις αποφάσεις που αφορούν τη φροντίδα τους.

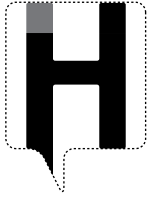
- **Σεβασμός της ιδιωτικότητας:**
Η ιδιωτική ζωή του παιδιού πρέπει να γίνεται σεβαστή, με κατάλληλες συνθήκες διαμονής και φροντίδας.
- **Συνέχιση της εκπαίδευσης και του παιχνιδιού:**
Το παιδί έχει το δικαίωμα να συνεχίσει την εκπαίδευσή του και να έχει ευκαιρίες για παιχνίδι και ψυχαγωγία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.

Η εφαρμογή αυτών των δικαιωμάτων απαιτεί τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των γονέων και του ίδιου του παιδιού, με στόχο τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που προάγει την ανάρρωση και την ολιστική ανάπτυξη του. ●●



Κεφάλαιο 2

Οικογένεια και Συστημική Προσέγγιση



Η διάγνωση μιας σπάνιας ασθένειας αφορά τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του. Οι παράμετροι της διαμορφώνουν καθημερινά τις ισορροπίες, θέτοντας κάθε μέλος

ξεχωριστά σε μια νέα δυναμική σχέσης. Η επαφή με την ασθένεια, τον εαυτό και το υπόλοιπο σύστημα συνεχώς τροποποιείται εξαιτίας των αλλαγών. Η οικογένεια, καθώς είναι ένας εξελισσόμενος οργανισμός, καλείται να προσαρμοστεί σε συνθήκες αβεβαιότητας, ματαίωσης και αυξημένης πίεσης και θα χρησιμοποιήσει κάθε πηγή υποστήριξης που έχει για να τη διαχειριστεί.

Οι γονείς και η ευρύτερη οικογένεια βρίσκονται μπροστά σε μια αδιανόητη πραγματικότητα για την οποία δεν είχαν προετοιμαστεί. Η απώλεια της υγείας, η

πιθανή καθυστέρηση στη διάγνωση, η ενδεχόμενη απειλή για τη ζωή, ο σωματικός και ψυχικός πόνος, δεν είναι θεωρητικά πεδία για τα οποία μπορούμε να προετοιμαστούμε.

Το στρες, το άγχος, η θλίψη, οι ενοχές, ο θυμός, η ανάγκη για λήψη άμεσων και κρίσιμων αποφάσεων, τα γραφειοκρατικά εμπόδια, η οικονομική αποδυνάμωση, η παραίτηση από την εργασία για τη φροντίδα του παιδιού, η αναζήτηση δεύτερων ή ακόμα και τρίτων γνωματεύσεων, η ανάγκη της μετακίνησης (συχνά μακριά από το σπίτι), οι διαπραγματεύσεις,

Η οικογένεια, καθώς είναι ένας εξελισσόμενος οργανισμός, καλείται να προσαρμοστεί σε συνθήκες αβεβαιότητας, ματαίωσης και αυξημένης πίεσης και θα χρησιμοποιήσει κάθε πηγή υποστήριξης που έχει για να τη διαχειριστεί.

τα ασφαλιστικά ταμεία, οι θεραπείες και τα ιατρικά πρωτόκολλα, αποτελούν καταστάσεις τις οποίες κανείς δεν μπορεί να προβλέψει.

Επιπρόσθετα οι περισσότερες οικογένειες, περιθωριοποιούνται. Απομονώνονται τόσο από την άγνοια και τα στερεότυπα των άλλων, όσο και από την ίδια την ανάγκη τους να προστατέψουν το παιδί ή να διαχειριστούν την ευθραυστότητα του χρόνου και των δυνατοτήτων τους. Οι φίλοι απομακρύνονται, οι κοινωνικές δραστηριότητες ελαχιστοποιούνται ή ακόμα και διακόπτονται και το σύστημα που βρίσκεται σε κλυδωνισμό μπαίνει σε κατάσταση εσωστρέφειας.

Το ζευγάρι

Το ζευγάρι συχνά βιώνει εντάσεις που οδηγούν σε κρίσεις και απομάκρυνση καθώς η ψυχολογική και σωματική

εξουθένωση εισβάλλει στην καθημερινότητα. Η ξαφνική αλλαγή στις προτεραιότητες, η μοναδικότητα του καθενός στη διαχείριση της απώλειας και του άγχους, τα εμπόδια στην επικοινωνία, οι αλλαγές στη σεξουαλική διάθεση, η ενίσχυση ή η αποδυνάμωση της εμπιστοσύνης, είναι μόνο λίγα από τα

θέματα που θα κληθούν να διαχειριστούν. Ταυτόχρονα η επανεξέταση αξιών και πεποιθήσεων και η επαναδιαπραγμάτευση των ορίων με το ευρύτερο περιβάλλον, θα επιφέρει επιπρόσθετη πίεση. Η καλλιέργεια της ανθεκτικότητας και η ενδυνάμωση

του ζευγαριού κρίνεται απαραίτητη. Από την άλλη πλευρά, κάποια ζευγάρια προσαρμόζονται ευκολότερα στην πραγματικότητα, ενισχύουν την ανθεκτικότητα τους, καλλιεργούν την ενσυναίσθηση και την αλληλοϋποστήριξη, με αποτέλεσμα η

σχέση να βαθαίνει. Το ζευγάρι καλείται να διαχειριστεί ως ομάδα την απρόβλεπτη πραγματικότητα και να συνεχίσει να ζει και να φροντίζει ο καθένας τον εαυτό του και ο ένας τον άλλο. Μέσα στην τρικυμία του άγχους και της εξάντλησης, η ανάγκη για στήριξη είναι επιτακτική, για να διαχειριστούν την κάθε μέρα που περνά, αλλά και για να μην απομακρυνθούν ως άνθρωποι και ως σχέση.

Οι αόρατοι πενθούντες της οικογένειας
Μέσα στην οικογένεια θα συναντήσουμε και τους αόρατους πενθούντες. Είναι τα αδέρφια που σιωπούν, οι παππούδες και οι γιαγιάδες που πονάνε διπλά. Είναι οι φίλοι της οικογένειας που το συντροφεύουν από τη γέννηση του. Είναι οι άνθρωποι που «χάνουν» ένα πρόσωπο, την εικόνα της οικογένειας όπως την ήξεραν, μαζί με όσες προσδοκίες και σενάρια ζωής τη συνόδευαν. Αυτή η απώλεια, αν δεν αναγνωριστεί, μετατρέπεται σε σιωπή και εξελίσσεται σε τραύμα.

Τα αδέρφια

Τα αδέρφια του παιδιού με σπάνια ασθένεια βιώνουν μια μοναδική συνθήκη. Πενθούν, χωρίς να αναγνωρίζονται από το περιβάλλον τους ως πενθούντες, καθώς συχνά τους αποδίδεται ο ρόλος του υποστηρικτή των γονιών τους. Χάνουν την προσοχή και την αίσθηση ότι η οικογένεια είναι ο ασφαλής τους χώρος. Χάνουν

Τα αδέρφια του παιδιού με σπάνια ασθένεια βιώνουν μια μοναδική συνθήκη. Πενθούν, χωρίς να αναγνωρίζονται από το περιβάλλον τους ως πενθούντες, καθώς συχνά τους αποδίδεται ο ρόλος του υποστηρικτή των γονιών τους.

τη δική τους παιδική ηλικία και το ρόλο που είχαν μέσα στην οικογένεια. Κάποια αδέρφια χάνουν ευκαιρίες ζωής, όπως για παράδειγμα να φύγουν από το σπίτι τους για να σπουδάσουν ή σταματούν μια αγαπημένη δραστηριότητα λόγω οικονομικών

δυσκολιών. Εσωτερικές συγκρούσεις αναδύονται, αποτέλεσμα της μάχης μεταξύ του θυμού, της ενοχής και της ντροπής που βιώνουν και μπορεί να προσπαθήσουν να αντισταθμίσουν όλα τα παραπάνω, προβάλλοντας την εικόνα του παιδιού που έχει προσαρμοστεί απόλυτα στην καινούρια πραγματικότητα. Σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να αποσυρθούν και να εκδηλώσουν προβληματικές συμπεριφορές, που εκφράζουν συμβολικά την ανάγκη τους για σύνδεση.

Η εμπειρία τους είναι μια αμφίσημη απώλεια: η οικογένεια είναι εκεί, αλλά η συναισθηματική διαθεσιμότητα των γονιών έχει αλλάξει. Η προσοχή έχει περιοριστεί. Η ζωή τους έχει ανατραπεί ενώ είναι πιθανό πολλές ανάγκες τους να παραλείπονται. Ζουν κάτω από το καθεστώς της αγωνίας, για την ασθένεια του αδελφού ή της αδελφής τους και για τη δική τους θέση μέσα στην οικογένεια. Έχουν ανάγκη την ορατότητα πέρα από τον τίτλο «τα υγιή αδέρφια» και την αναγνώριση ως οντότητες με πλήρη συναισθηματική εμπειρία. Σε περιόδους όπου το βάρος της φροντίδας είναι μεγάλο, συχνά παραβλέπεται το γεγονός ότι χρειάζονται στήριξη.

Τα αδέρφια έχουν ανάγκη:

- Να τους δίνεται λόγος και χώρος. Να μπορούν να εκφράζουν την αλήθεια τους χωρίς το άγχος ότι επιβαρύνουν.
- Να διατηρούν επαφή με τον/την αδελ-

φό/ή τους, ακόμη κι αν η νοσηλεία γίνεται μακριά, μέσα από γράμματα, ζωγραφιές, τηλεφωνήματα, επικοινωνία μέσω διαδικτύου.

- Να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν υποστηρικτικά, χωρίς να επωμίζονται βάρος που δεν τους αναλογεί.
- Να έχουν, έστω και περιορισμένο, ποιοτικό χρόνο μόνο με τους γονείς, όπως μια βόλτα, ένα κοινό γεύμα, μια μικρή ρουτίνα που παραμένει σταθερή μέσα στο χάος.

Τα αδέρφια έχουν ανάγκη την επεξεργασία του δικού τους τραύματος και τη συμπίλωση με τη νέα πραγματικότητα. Χρειάζονται την καλλιέργεια

της ανθεκτικότητας και την υποστήριξη μέσα στο σύστημα της οικογένειας. Ο ρόλος των γονιών, των εκπαιδευτικών και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, είναι να τα

παρατηρήσουν και να τα φροντίσουν. Να τα υποστηρίξουν να εξερευνήσουν και να αποδώσουν το δικό τους νόημα στην εμπειρία που βιώνει ολόκληρη η οικογένεια. Η ασθένεια ενός παιδιού είναι οικογενειακή εμπειρία και η στήριξη των αδελφών είναι αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας όλου του συστήματος.

Όπως το παιδί που νοσεί έτσι και τα αδέρφια έχουν δικαιώματα. Είναι χρήσιμο να ενημερωθούν για την νόσο με απλή και κατανοητή γλώσσα. Να συμμετέχουν σε όποια διαδικασία θέλουν, χωρίς να σκώνουν δυσανάλογα βάρη και να έχουν τον δικό τους χρόνο με τους γονείς. Όπου είναι εφικτό, προτείνεται να ενσωματωθούν σε ομάδες που φροντίζουν τα αδέρφια των παιδιών που νοσούν. Αυτό που χρειάζονται είναι το δικαίωμα να ακουστεί η δική τους εμπειρία.

Η ασθένεια ενός παιδιού είναι οικογενειακή εμπειρία και η στήριξη των αδελφών είναι αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας όλου του συστήματος.

Το ευρύτερο οικογενειακό δίκτυο

Οι γιαγιάδες, οι παππούδες, οι θείοι και οι στενοί φίλοι της οικογένειας, είναι άνθρωποι που επιθυμούν να παρέχουν πρακτική υποστήριξη, αλλά συχνά δεν γνωρίζουν τον τρόπο. Αυτό ενισχύει της αίσθηση της ανισχυρότητας, με αποτέλεσμα άλλοι να προσπαθούν υπερβολικά, παρέχοντας συμβουλές σε θέματα που ποτέ δεν τους ζητήθηκαν ή δεν γνωρίζουν και άλλοι να απομακρύνονται από αμνηχανία, ενώ ταυτόχρονα παραβλέπουν τις δικές τους ανάγκες, ανησυχίες και φόβους για την πορεία της νόσου. Η παρουσία τους μπορεί να γίνει πολύτιμη, όταν τους ζητηθεί συγκεκριμένη πρακτική υποστήριξη. Ξεκινώντας

από τους ιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό, χρειάζεται να έχουν και οι ίδιοι ενημέρωση και καθοδήγηση για την πορεία της ασθένειας, τις παρενέργειες και τις συνθήκες ασφαλείας που χρειάζεται να έχει το παιδί. Οι ομάδες στή-

ριξης οικογενειών μπορούν να λειτουργήσουν ως ασφαλείς χώροι να καταθέσουν τα συναισθήματά τους και να λάβουν καθοδήγηση από την εμπειρία άλλων μελών, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, όσο και μετά από αυτήν.

Για να υποστηρίξουμε την οικογένεια χρειάζεται να προσφέρουμε ευκαιρίες ενδυνάμωσης. Αυτό μπορεί να συμβεί μέσα από την ποιότητα της υποστήριξης που παρέχει η ίδια προς τα μέλη της. Η συστημική θεώρηση είναι απαραίτητη, καθώς παρέχει χώρο για την αλήθεια, δίνει φωνή στη σωματική και τη ψυχική εξάντληση, την οργή, τον φόβο και την τρυφερότητα που πολλές φορές χάνεται. Η οικογένεια προσεγγίζεται ως σύστημα και η νόσος θεωρείται ένα επιπλέον μέλος που μετακινεί βίαια ρόλους, σχέσεις και λειτουργίες. Η κοινό-

τητα θεραπεύει τα μέλη της και τα μέλη την κοινότητα, πρωταρχικά επειδή μεταφέρει σε όλους ένα ισχυρό μήνυμα: «Δεν είστε μόνοι». Και αυτό, σε συνθήκες όπου όλα καταρρέουν, είναι βαθιά θεραπευτικό.

Οι γονείς μιλούν

Οι ίδιοι οι γονείς μιλώντας για την εμπειρία τους μας υποδεικνύουν τα χαρακτηριστικά μιας υποστηρικτικής προσέγγισης:

- Η ανταλλαγή εμπειριών με άλλους γονείς.
- Η επαφή με επαγγελματίες της ψυχικής υγείας, εκπαιδευμένους στα δυναμικά της ασθένειας, του πένθους και της απώλειας.
- Η σύνδεση με φορείς για εξεύρεση πρακτικών λύσεων έναντι της γραφειοκρατίας για επιδόματα, ασφαλιστική κάλυψη ή αναπηρικές παροχές.
- Η αντιμετώπιση των δυσκολιών στις μετακινήσεις και την προσβασιμότητα.
- Οι υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι (π.χ. χειρισμός ιατρικών συσκευών, φυσιοθεραπεία).
- Η προσαρμογή του παιδιού στην εκπαίδευση με παράλληλη στήριξη ή ειδικές ρυθμίσεις όπου απαιτούνται.
- Η στήριξη στην μετάβαση από την παιδιατρική, στην ενήλικη φροντίδα του παιδιού.

Οι αποτελεσματικές προσεγγίσεις περιλαμβάνουν παρεμβάσεις από εξειδικευ-

μένους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας στην ατομική ή/και ομαδική υποστήριξη για τη διαχείριση του πένθους και της απώλειας. Η στήριξη της οικογένειας

στις πολλαπλές κρίσεις που βιώνει είναι απαραίτητη για τη μείωση του άγχους και του φόβου. Συνδυάζει τη συμβουλευτική ζεύγους σε καταστάσεις που το στρες διαταράσσει τη συντροφικότητα και τη λειτουργία του συστήματος και την ψυχοεκπαίδευση για τη φύση της νόσου και την πορεία της. Τέλος, η σύνδεση με κοινωνικές υπηρεσίες και φορείς κρίνεται απαραίτητη, για να λάβει η οικογένεια τη μέγιστη πρακτική βοήθεια.

Η έννοια της κοινότητας

Οι οικογένειες των παιδιών με σπάνιες παθήσεις έχουν ανάγκη να πουν την ιστορία τους όπως οι ίδιοι τη βιώνουν, με τον κόμπο στον λαιμό, τη σιωπή στα οικογενειακά τραπέζια, τις άγρυπνες νύχτες που κανείς δεν βλέπει. Να ειπωθεί ωμά, χωρίς να λειανθεί ή να αποσιωπηθεί ο φόβος, ο θυμός και η εξάντληση. Η μαρτυρία του πόνου τους, μέσω της παρουσίας κάποιου που τους συνοδεύει σε αυτή την εξομολογητική πράξη, χωρίς να διακόπτεται ή να παρηγορεί βιαστικά, είναι από μόνη της βαθιά φροντιστική. Ζητούν αναγνώριση ως άνθρωποι

Οι οικογένειες των παιδιών με σπάνιες παθήσεις έχουν ανάγκη να πουν την ιστορία τους όπως οι ίδιοι τη βιώνουν, με τον κόμπο στον λαιμό, τη σιωπή στα οικογενειακά τραπέζια, τις άγρυπνες νύχτες που κανείς δεν βλέπει. Να ειπωθεί ωμά, χωρίς να λειανθεί ή να αποσιωπηθεί ο φόβος, ο θυμός και η εξάντληση.

που κρατούν όρθιο ένα σύστημα που βρίσκεται υπό συνεχή απειλή. Η αναγνώριση αυτή δεν αναιρεί τον πόνο, αλλά τον φωτίζει και τον τοποθετεί σε σημείο ορατό από όλους. Η κοινότητα, μέσα από ομάδες γονέων και δίκτυα υποστήριξης, μπορεί να γίνει το πλαίσιο συμπάραστασης που τους λείπει.

Ο χώρος που κάθε ιστορία, κάθε δάκρυ, έχει χώρο και η φράση: «κι εμείς έτσι νιώσαμε» είναι το σημείο ταύτισης.

Οι παιδαγωγοί, οι ειδικοί της υγείας και της

ψυχικής υγείας που μπορούν να σταθούν μάρτυρες του βάρους και της αξίας αυτής της εμπειρίας, χωρίς να την μειώνουν, ανοίγουν το χώρο σε μια διαδικασία ενδυνάμωσης και συνοδείας. Είναι η εμπειρία που λέει, με τρόπο βαθύ: «*Είμαστε εδώ όπως μπορούμε. Δεν είστε μόνοι.*»

Η ενοχή

Η ενοχή είναι από τα συχνότερα και πιο επώδυνα συναισθήματα που μοιράζονται στις διηγήσεις τους οι γονείς. Άλλοτε εκφράζεται υπόγεια ως παράπονο και άλλοτε αποκαλύπτεται ως οργή. Σε κάθε περίπτωση υπονομεύει τον νου και τη λογική σαν ένας ψίθυρος που επιμένει: «*Γιατί δεν το είδα;*», «*Αν είχα ζητήσει μια δεύτερη γνώμη...*», «*Φταίω εγώ;*» «*Εγώ φταίω!*». Είναι μια ενοχή που δεν αιτιολογείται από πράξεις, αλλά από την ίδια την υπόσχεση που δίνουν ότι ως γονείς θα κάνουν τα πάντα για να «προλάβουν το κακό» και θα προστατέψουν με κάθε τρόπο το παιδί τους. Όταν αυτή η μη ρεαλιστική υπόσχεση δεν τηρηθεί, ο διχασμός που θα προκύψει στην ψυχή των γονιών, μπορεί να γεννήσει ένα βαθύ υπαρξιακό ρήγμα ανάμεσα στην αγάπη και τη θέληση για φροντίδα και την ανεπάρκεια. Μια εσωτερική πάλη ανάμεσα στην εξιδανικευμένη εικόνα του γονιού και στους περιορισμούς που η ανθρώπινη φύση έχει. Κάποιοι γονείς κρατούν αυτό το βαρύ φορτίο μέσα τους. Κάποιοι το εκφράζουν με λόγια ψιθυριστά, ενώ άλλοι το φωνάζουν με όση δύναμη διαθέτουν. Το έργο του ειδικού της ψυχικής υγείας που συνοδεύει ένα παιδί με σπάνια ασθένεια, είναι να σταθεί δίπλα στους γονείς και να αντέξει μαζί τους την αίσθηση της ανισχυρότητας και των περιορισμών που ακόμα και η ίδια η επιστήμη φέρει.

Η φροντίδα της οικογένειας

Η φροντίδα ενός παιδιού με σπάνια ασθένεια απορροφά τεράστια ενέργεια, καθώς η οικογένεια βρίσκεται σε συνεχή ετοιμότητα για τη λήψη αποφάσεων, για να προστατέψει, να οργανώσει και να διαχειριστεί. Μέσα σε αυτή την κατάσταση διαρκούς επιφυλακής, της διαφεύγει να εστιάσει στην αυτοφροντίδα. Η εξάντληση των φροντιστών είναι η φυσική συνέπεια της έλλειψης φροντίδας για να ανακάμψουν το σώμα, ο νους και η ψυχή. Μικρές ανάσες μέσα στην ημέρα όπως λίγα λεπτά σιωπής και αναστοχασμού, ένα τηλεφώνημα σε ένα φίλο, μια βόλτα γύρω από το τετράγωνο, χρόνος για μουσική, προσφέρουν την απαραίτητη επαφή με την άλλη πλευρά της ζωής που συνεχίζεται, εμπεριέχοντας την ασθένεια. Η σύνδεση με άλλους γονείς μέσα από προγράμματα όπως **Parent2Parent SUPPORT** από το **ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ** στοχεύουν στην ανταλλαγή εμπειριών και στήριξης γονέων παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο. Μέσω του προγράμματος οι γονείς/φροντιστές έχουν τη δυνατότητα να συνδεθούν

με γονείς (*peer mentors*) που έχουν κοινά βιώματα, κατανοούν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν και επιθυμούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους.

Είναι σημαντικό να υπενθυμίζουμε στους γονείς ότι το παιδί τους χρειάζεται παρόντες και όχι ως εξαντλημένους συνοδούς. Η αναζήτηση στήριξης και η αυτοφροντίδα είναι πράξεις δύναμης.

Επισκέψεις στους ιατρούς

Η ιατρική φροντίδα ενός παιδιού με σπάνια ασθένεια είναι μια διαρκής και εξελισσόμενη σχέση ανάμεσα στο παιδί και την ομάδα των ιατρών, που μεταβάλλεται με κάθε καινούρια πληροφορία που προκύπτει. Όλο το σύστημα επηρεάζεται από αυτές καθώς αγωνιά, φοβάται και φυσικά, ελπίζει.

Πριν από την επίσκεψη:

- Προετοιμαστείτε πριν από κάθε επίσκεψη ώστε να είναι όσο το δυνατόν πιο ωφέλιμη για εσάς. Κρατήστε αρχείο με τις σημειώσεις σας ώστε να ανατρέχετε σε αυτές κάθε φορά που θα το χρειάζεστε.
- Καταγράψτε οποιαδήποτε αλλαγή στο σώμα και τη συμπεριφορά του παιδιού και αφήστε τους ιατρούς να την αξιολογήσουν.

Κατά τη διάρκεια της επίσκεψης:

- Δώστε στο παιδί χώρο και χρόνο να θέσει τα δικά του ερωτήματα. Αν δυσκολεύεται να κατανοήσει τις απαντήσεις ζητήστε από τους ιατρούς περεταίρω εξηγήσεις.
- Μοιραστείτε τις ανησυχίες σας και τις ανησυχίες του παιδιού.
- Ενημερώστε για όποιες αλλαγές έχετε δει.
- Ζητήστε πρακτικές συμβουλές διαχείρισης για ιατρικά θέματα που μπορεί να προκύψουν.

- Κρατήστε τα ονόματα και τα στοιχεία των ιατρών με τους οποίους θα έρχεστε συχνότερα σε επαφή. Ρωτήστε για τη διαθεσιμότητα τους, συμπεριλαμβανομένων και των ωρών που δεν εργάζονται (πχ. Σαββατοκύριακα ή εορτές).
- Θέστε ερωτήματα που έχουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας αν δεν μπορούν να είναι παρόντα.
- Ζητήστε και δεύτερη επίσκεψη αν δεν έχετε καλύψει τις απορίες σας.

Μετά την επίσκεψη:

- Καλέστε για οποιαδήποτε αλλαγή δείτε στο παιδί.
- Κρατήστε όσο το δυνατόν πιο οργανωμένες τις πληροφορίες του παιδιού, όπως εξετάσεις, φαρμακευτική αγωγή, πρωτόκολλα θεραπειών.

Συμπληρωματική ιατρική εκτίμηση

Η ανάγκη για μία «δεύτερη γνώμη» είναι συχνή, απολύτως θεμιτή και συχνά ενδείκνυται, όταν πρόκειται για μια σοβαρή ή σπάνια διάγνωση. Είναι απόρροια της ανάγκης που έχει η οικογένεια να κατανοήσει τι συμβαίνει και να επιλέξει τις επόμενες κινήσεις της. Μπορείτε να ενημερώσετε τους ιατρούς με απλότητα και ειλικρίνεια. Μπορείτε να πείτε: «*Θα θέλαμε να πάρουμε και μια δεύτερη γνώμη για να είμαστε βέ-*

Η ανάγκη για μία «δεύτερη γνώμη» είναι συχνή, απολύτως θεμιτή και συχνά ενδείκνυται, όταν πρόκειται για μια σοβαρή ή σπάνια διάγνωση. Είναι απόρροια της ανάγκης που έχει η οικογένεια να κατανοήσει τι συμβαίνει και να επιλέξει τις επόμενες κινήσεις της.

Η δεύτερη ιατρική εκτίμηση μπορεί να σας προσφέρει ανακούφιση, νέες πληροφορίες και αίσθηση ασφάλειας ότι σε μια δύσκολη διαδρομή, ακολουθείτε τον ενδεδειγμένο δρόμο.

βαιοι ότι κατανοούμε πλήρως τη διάγνωση και τις επιλογές μας» ή «Αισθανόμαστε την ανάγκη να δούμε τη συνολική εικόνα με περισσότερη σαφήνεια».

Θυμηθείτε, η «δεύτερη γνώμη» δεν είναι προσπάθεια αμφισβήτησης του ιατρού, αλλά επιβεβαίωσης της διάγνωσης και του θεραπευτικού πλάνου.

Οι περισσότεροι επαγγελματίες της υγείας κατανοούν αυτή την ανάγκη και δεν προσβάλλονται, ειδικά όταν το αίτημα διατυπώνεται με σεβασμό. Εξάλλου, η συνεργασία μεταξύ ιατρών ενδυναμώνει τον ασθενή και προάγει τη φροντίδα.

Ζητήστε πρόσβαση σε όλα τα απαραίτητα ιατρικά έγγραφα (γνωματεύσεις, εξετάσεις κ.α.) ώστε η δεύτερη γνώμη να βασίζεται σε πλήρη εικόνα. Η δεύτερη ιατρική εκτίμηση μπορεί να σας προσφέρει ανακούφιση, νέες πληροφορίες και αίσθηση ασφάλειας ότι σε μια δύσκολη διαδρομή, ακολουθείτε τον ενδεδειγμένο δρόμο.

Να είστε σε επαγρύπνηση

Αν παρατηρήσετε τα παρακάτω σημάδια στο παιδί, σε εσάς ή σε άλλα μέλη της οικογένειας και δυσκολεύεστε να τα διαχειριστείτε, μη διστάσετε να αναζητήσετε βοήθεια:

- Σημαντικές αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες ή στον ύπνο (π.χ. αϋπνία, υπνηλία, απώλεια όρεξης).
- Δυσκολία συγκέντρωσης.
- Επαναλαμβανόμενες αναφορές στον θάνατο, την αυτοκτονία ή εκφράσεις απαισιοδοξίας και παραίτησης.
- Απόσυρση από δραστηριότητες που

στο παρελθόν έπαιρνε χαρά.

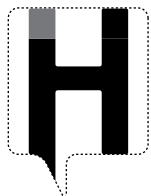
Η πρόληψη της ψυχικής επιβάρυνσης είναι εξίσου σημαντική με τη σωματική φροντίδα. Η ευαισθησία στα σήματα που δίνουν το σώμα και η ψυχή μπορεί να λειτουργήσει προειδοποιητικά, καθώς κανένα σημάδι δεν είναι υπερβολικό όταν αφορά τη ψυχική υγεία.

Λίστα ελέγχου για γονείς:

- Είμαι συνεπής στα ιατρικά ραντεβού του παιδιού;
- Έχω ενημερώσει τους εκπαιδευτικούς για τις ανάγκες και τις δυσκολίες του;
- Έχω εξηγήσει στο παιδί μου τις πιθανές προκλήσεις που μπορεί να συναντήσει στο σχολείο και πώς να τις διαχειριστεί;
- Έχω επιδιώξει να μάθω αν το παιδί μπορεί να έχει παράλληλη στήριξη; (π.χ. ειδικός παιδαγωγός, σχολικός ψυχολόγος).
- Παρακολουθώ τη σχολική πρόοδο και τη συναισθηματική κατάσταση του;
- Επικοινωνώ τακτικά με τους εκπαιδευτικούς και τους ιατρούς που έρχονται σε επαφή μαζί του;
- Ενθαρρύνω το παιδί μου να εκφράζει τα συναισθήματά του και τις σκέψεις του;
- Έχω αναζητήσει ομάδες υποστήριξης γονέων που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις;
- Διδάσκω στο παιδί μου πώς να ζητά βοήθεια όταν τη χρειάζεται;
- Συμπεριλαμβάνω τις ανάγκες που έχουν τα αδέρφια, η ευρύτερη οικογένεια αλλά και οι σημαντικοί φίλοι;
- Ενισχύω την αυτοπεποίθηση του παιδιού μου δίνοντάς του εφόδια να διαχειρίζεται δύσκολες καταστάσεις;
- Κάνω χώρο για τις δικές μου ανάγκες και τη φροντίδα μου;
- Μιλώ ειλικρινά σε κάποιο άτομο για τους φόβους και τις ανησυχίες μου; ●●

Κεφάλαιο 3

Για τους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας



συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες είναι ένα ξεχωριστό πεδίο και απαιτεί εξειδικευμένη επιμόρφωση. Η κατοχή ενός τριετούς ή τετραετούς προγράμματος σε μια θεραπευτική προσέγ-

γιση (Προσωποκεντρική, CBT, Υπαρξιακή, Συνθετική, EMDR κ.ά.) ή ακόμα και ενός πτυχίου ψυχολογίας, δεν αρκούν. Η συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες περιλαμβάνει τη διαχείριση κρίσεων, τις βασικές αρχές διαχειρίσεις τραύματος και τη συμβουλευτική πένθους. Ταυτόχρονα ο σύμβουλος είναι απαραίτητο να διαθέτει εμπειρία, ενσυναίσθηση, συστημική σκέψη και ευελιξία, καθώς το πεδίο αυτό είναι μια διαδικασία που απαιτεί συνεχή προσαρμογή στις μοναδικές ανάγκες κάθε ατόμου, ευαισθησία στις συναισθηματικές διεργασίες και ικανότητα να στηρίζει το οικογενειακό σύστημα σε μια περίοδο έντονης αβεβαιότητας και αλλαγής.

Η συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες είναι ένα ξεχωριστό πεδίο και απαιτεί εξειδικευμένη επιμόρφωση.

Ο σύμβουλος προϋποθέτει να έχει την ικανότητα να:

- Αναγνωρίζει τις μοναδικές προκλήσεις της σπανιότητας μιας ασθένειας. (άγνωστη πρόγνωση, κοινωνική απομόνωση, αναζήτηση εξειδικευμένης γνώσης).
- Κατανοεί τον πόνο και την απόγνωση της μη ορατότητας, καθώς σε κάποιες περιπτώσεις η ασθένεια δεν έχει ούτε όνομα.
- Λειτουργεί ως γέφυρα μεταξύ συστή-

ματος υγείας και οικογένειας.

- Ενισχύει την καλλιέργεια της ανθεκτικότητας ως δυναμικής σχέσης μεταξύ των μελών της οικογένειας, των επαγγελματιών και της κοινότητας.
- Να παραπέμπει όταν κρίνει ότι αυτό είναι απαραίτητο.

Σε αυτό το σημείο γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας για κατανόηση της διάκρισης μεταξύ της

θεραπευτικής επανάληψης ενός γεγονότος και της επανατραυματοποίησης. Η θεραπευτική επανάληψη έχει σαφή στόχο να επεξεργαστεί το άτομο την εμπειρία του, να μειώσει την

ένταση των συναισθημάτων που απορρέουν, να αποδώσει το προσωπικό του νόημα σε αυτή και να αποκτήσει συνοχή η ιστορία του.

Εκτυλίσσεται μόνο μέσα σε ένα ασφαλές θεραπευτικό πλαίσιο, με τη φροντίδα και καθοδήγηση ενός θεραπευτή, που καθορίζει τον ρυθμό της αφήγησης, το βαθμό της έκθεσης στο τραυματικό γεγονός και τη ρύθμιση των συναισθημάτων. Η επανατραυματοποίηση από την άλλη μεριά συμβαίνει όταν, το άτομο «ξαναζεί» το γεγονός άναρχα, χωρίς νοσηματοδότηση, χωρίς πλαίσιο, χωρίς προστασία. Η αφήγηση από μόνη της δεν είναι θεραπευτική. Μετατρέπεται σε θεραπευτική, μόνο όταν ενεργοποιεί τις εσωτερικές μας δυνάμεις, όταν αναγνωρίζει τη μοναδικότητα της εμπειρίας μας και όταν προσφέρει ένα ασφαλές πλαίσιο έκφρασης και όχι άγονες θεραπευτικές ερμηνείες.

Το τραύμα της διάγνωσης

Η ανακοίνωση της διάγνωσης μιας σοβαρής ασθένειας για ένα παιδί μπορεί να προκαλέσει ψυχικό τραύμα τόσο στο ίδιο, όσο και στην οικογένειά του. Ο όρος «τραύμα της διάγνωσης» περιγράφει το ψυχολογικό σοκ και το συναισθηματικό φορτίο που δημιουργεί (ψυχολογικό και συναισθηματικό τραύμα, κατά τον Levine, 2000) και βιώνουν οι εμπλεκόμενοι. Η βίαιη ανατροπή της καθημερινότητας και η μετάβαση στην αβεβαιότητα που μια σοβαρή ασθένεια παράγει, συνοδευόμενη από το φόβο και την ανισχυρότητα, καθιστά τη διάγνωση ένα δυνητικά τραυματικό γεγονός.

Ψυχικό τραύμα

Το ψυχικό τραύμα προκύπτει όταν ένας άνθρωπος εκτεθεί σε μια εμπειρία τόσο επώδυνη, βίαιη ή απειλητική, που υπερβαίνει τις δυνατότητες του να την επεξεργαστεί. Ο φόβος, η αίσθηση αδυναμίας, η απώλεια ελέγχου και ασφάλειας συνυπάρχουν, την ίδια στιγμή που το σώμα και ο νους προσπαθούν να προστατευτούν από εφιάλτες, flashbacks, υπερδιέγερση και μωδιάσματα. Αυτές οι αντιδράσεις είναι το αποτύπωμα μιας κατάστασης που ξεπέρασε τα όρια αντοχής ενός ανθρώπου και δεν είναι παθολογικές. Μέσα από την οπτική της ψυχοτραυματολογίας η οικογένεια που το παιδί της βιώνει μια σπάνια ασθένεια, θα βρίσκεται σε συνεχή κρίση και πιθανόν να αντιδράσει τραυματικά σε ότι δεν μπορεί να ελέγξει. Η οικογένεια αυτή έχει ανάγκη μιας προσέγγισης που να υποστηρίζει τη συναισθηματική ρύθμιση και όχι μια γνωσιακή επεξήγηση.

Η διάγνωση ως τραυματική εμπειρία

Η ανακοίνωση μιας σοβαρής διάγνωσης στο παιδί αποτελεί μια τραυματική εμπειρία για ολόκληρη την οικογένεια. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με το σοκ, το φόβο και

την απώλεια της κανονικότητας. Το παιδί, ανάλογα με την ηλικία του, μπορεί να βιώσει αποδιοργάνωση, τρόμο ή παλινδρόμηση. Ο χρόνος όπως τον ήξεραν μέχρι τώρα αλλάζει και γίνεται ένα συνεχές «πριν και μετά τη διάγνωση» όπου τίποτα δεν είναι όπως ήταν. Ακόμη και οι ίδιες οι ιατρικές διαδικασίες, μέσω της συνεχόμενης έκθεσης σε αυτές, μπορεί να γίνουν πηγές επανατραυματισμού.

Πώς επιδρά στον εγκέφαλο

Όταν νιώθουμε απειλή, ο οργανισμός ενεργοποιεί μια αρχέγονη αντίδραση για να αντιμετωπίσει το βίαιο γεγονός. Μπορεί να απομακρυνθεί ή να παλέψει για να προστατευτεί. Εάν δεν υπάρξει κάποια αντίδραση, τότε το σώμα και ο νους παγώνουν. Το τραύμα δεν καταγράφεται στη μνήμη ως μια ιστορία με συνεχές, αλλά αποθηκεύεται κατακερματισμένο. Κομμάτια αυτής της εμπειρίας, ανακαλούνται από μια μυρωδιά, έναν ήχο ή μια εικόνα και επιστρέφουν έντονα, βίαια και αναπάντεχα. Αυτό εξηγεί γιατί ορισμένα παιδιά ή γονείς αντιδρούν με τρόπο σε απλά ερεθίσματα, καθώς ζουν επανειλημμένα την ίδια τραυματική στιγμή.

Τύποι τραύματος

Υπάρχει δύο τύποι τραύματος, αυτό του ξαφνικού σοκ (Τύπου I) και το τραύμα που προκύπτει από μακροχρόνια έκθεση σε επώδυνες εμπειρίες (Τύπου II) όπως οι επαναλαμβανόμενες νοσηλείες ή επεμβάσεις. Ο δεύτερος τύπος τραύματος είναι σύνθετος και συνδέεται συχνά με βαθύτερες συναισθηματικές επιπτώσεις.

Επιπτώσεις στο παιδί και τους γονείς

Το μικρό παιδί ενδέχεται να αντιδράσει με φόβο, έντονη προσκόλληση ή διαταραχές ύπνου. Στην εφηβεία, που είναι κατανοητή η σοβαρότητα της κατάστασης, βιώνει πιο έντονα την απώλεια και μπορεί να απο-

συρθεί ή να θυμώσει. Οι γονείς από την πλευρά τους, ακολουθούν μια διαδρομή μέσα από πολλαπλά πένθη, ενοχές και διαρκές άγχος. Οι ισορροπίες στο σπίτι συχνά ανατρέπονται και οι φροντιστές εξαντλούνται.

Βοηθητικές και μη βοηθητικές παρεμβάσεις

Ως βοηθητικές παρεμβάσεις θεωρούνται η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία, η επεξεργασία όλων των συναισθημάτων, το υποστηρικτικό πλαίσιο και η αποφυγή της απομόνωσης. Στον αντίποδα, η σιωπή, η υπερ-προστατευτικότητα και οι οικογενειακές εντάσεις οξύνουν το τραύμα. Το παιδί χρειάζεται παρόντες και διαθέσιμους ενήλικες.

Οι επαγγελματίες της ψυχικής υγείας θα πρέπει να παρατηρούν συνεχώς την οικογένεια ως σύστημα, αλλά και τα μέλη της ατομικά. Μερικά ερωτήματα που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην παρατήρηση αυτή είναι:

- Ποιοι δείχνουν σημάδια δυσφορίας;
- Ποιοι μηχανισμοί αντιμετώπισης λειτουργούν και ποιοι όχι;
- Ποιες είναι οι πολιτισμικές ή πνευματικές πεποιθήσεις που επηρεάζουν την αντιμετώπιση της ασθένειας και τα δυναμικά στις σχέσεις;

Με βάση αυτή την παρατήρηση, οι παρεμβάσεις εξατομικεύονται: άλλες οικογένειες χρειάζονται εντατικότερη στήριξη, ενώ άλλες μπορεί να έχουν διαθέσιμα αποθέματα υποστήριξης με ισχυρές βάσεις και να χρειάζονται απλώς καθοδήγηση.

Η πολιτισμική ευαισθησία και η συμπερίληψη είναι απαραίτητη όταν εργαζόμαστε στο πεδίο των σπάνιων

Ως βοηθητικές παρεμβάσεις θεωρούνται η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία, η επεξεργασία όλων των συναισθημάτων, το υποστηρικτικό πλαίσιο και η αποφυγή της απομόνωσης.

ασθενειών, καθώς αυτές πλήττουν όλο το γενικό πληθυσμό. Για παράδειγμα σε κάποιες κουλτούρες η λέξη «καρκίνος» αποφεύγεται ή η οικογένεια μπορεί να μην λέει την πλήρη αλήθεια στο παιδί. Στις περιπτώσεις αυτές η/ο θεραπεύτρια/της οφείλει να σεβαστεί και να δουλέψει μέσα σε αυτά τα πλαίσια, προσπαθώντας σταδιακά να προωθήσει λειτουργικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης.

Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο χρειάζεται να:

- Γίνει προσαρμογή στη γλώσσα και το γνωστικό επίπεδο της οικογένειας.
- Δημιουργηθεί η εμπιστοσύνη και η ασφάλεια μέσα από απλές ιστορίες.
- Αναγνωριστεί η δύναμη της οικογένειας.

Η δύναμη της οικογένειας περιλαμβάνει επίσης τα αδέρφια και τους υπόλοιπους κοντινούς συγγενείς, με τις μοναδικές ανάγκες και τα συναισθήματά τους. Τα αδέρφια βιώνουν άγχος, ενοχή, παραμέληση, αλλά και ανάγκη για ορατότητα. Μπορεί να εμφανίσουν πτώση στις σχολικές επιδόσεις ή αλλαγές στη συμπεριφορά. Οι παππούδες/γιαγιάδες συχνά αντιμετωπίζουν πολλαπλές απώλειες: για το εγγόνι και το παιδί τους που πονά, αλλά και για τους ίδιους, που μια τέτοια κατάσταση τους εκθέτει σε υπαρξιακό άγχος.

Η συμβουλευτική και η συμμετοχή τους σε ενημερωτικές συναντήσεις μειώνει την αίσθηση ανημπορίας, αυξάνει τη συνοχή του υποστηρικτικού συστήματος και κρατά τα μέλη λειτουργικά και υγιή.

Οικογένειες ΛΟ-ΑΤΚΙ+ και σπάνιες ασθένειες: ένας χώρος αγάπης, αποδοχής και διεκδίκησης. Οι οικογένειες που συμμετέχουν ενεργά

στη ΛΟΑΤΚΙ+ κοινότητα, είτε πρόκειται για γονείς που έχουν ΛΟΑΤΚΙ+ παιδιά, είτε για παιδιά που μεγαλώνουν με ΛΟΑΤΚΙ+ γονείς, συχνά έρχονται αντιμέτωπες με πολλαπλές προκλήσεις, οι οποίες εντείνονται όταν προκύψει η διάγνωση μιας σπάνιας ασθένειας. Η αποδοχή, η αγάπη χωρίς όρους και η ισότιμη φροντίδα γίνονται τότε ζωτικά εργαλεία.

Η σπανιότητα της πάθησης μπορεί να προκαλεί από μόνη της ένα αίσθημα απομόνωσης. Όταν προστίθεται και το βάρος της κοινωνικής προκατάληψης ή της αμφισβήτησης της οικογενειακής ταυτότητας, ο ψυχολογικός αντίκτυπος εντείνεται. Είναι κρίσιμο οι επαγγελματίες υγείας και οι δομές υποστήριξης, να αναγνωρίζουν τις ΛΟΑΤΚΙ+ οικογένειες ως ισότιμες και να παρέχουν φροντίδα απαλλαγμένη από διακρίσεις.

Για το ΛΟΑΤΚΙ+ παιδί με σπάνια νόσο, η επιπλέον ανάγκη για ορατότητα, αποδοχή και ασφαλή χώρο είναι απαραίτητο να ικανοποιείται. Η ταυτότητά του δεν πρέπει να αμφισβητείται, να θεωρείται παροδική ή να αποσιωπάται για να διευκολυνθεί η φροντίδα. Η θεραπεία δεν αφορά μόνο το σώμα, αλλά και πώς το άτομο νιώθει ότι ανήκει και ακούγεται.

Αντίστοιχα, τα παιδιά που μεγαλώνουν με ΛΟΑΤΚΙ+ γονείς χρειάζονται να βλέπουν την οικογένειά τους να είναι ορατή και αξιοσέβαστη. Η νόσος δεν ακυρώνει το δικαίωμα στη ζωή. Η ευαλωτότητα μπορεί να είναι και δύναμη, όταν την αγκαλιάζει μια κοινότητα που ενώνει την αποδοχή με τη διεκδίκηση.

Για όλες τις οικογένειες οι κοινές εμπειρίες ενισχύουν την αίσθηση κοινότητας και μειώνουν το αίσθημα της απομόνωσης. Οι ομάδες υποστήριξης, με τις

Είναι κρίσιμο οι επαγγελματίες υγείας και οι δομές υποστήριξης, να αναγνωρίζουν τις ΛΟΑΤΚΙ+ οικογένειες ως ισότιμες και να παρέχουν φροντίδα απαλλαγμένη από διακρίσεις.

ιστορίες που μοιράζονται μεταξύ τους τα μέλη, λειτουργούν ως τόποι ανακούφισης και ενδυνάμωσης.

Οι επαγγελματίες μπορούν να ενθαρρύνουν:

- Συμμετοχή σε εξειδικευμένες ομάδες γονέων για ανταλλαγή εμπειριών και πρακτικών.
- Ομαδικές συναντήσεις με συντονισμό από επαγγελματία για επεξεργασία της εμπειρίας.
- Δημιουργία ομάδων για τα αδέλφια, ώστε να αναγνωριστεί και η δική τους οπτική και ανάγκη για φροντίδα.

Οι επαγγελματίες μπορούν επίσης να ενισχύσουν και να οργανώσουν οικογενειακά συμβούλια, την ενημέρωση των συγγενών (με τη συναίνεση των γονέων) και την καθοδήγηση με πρακτικούς τρόπους στήριξης.

Μέσα στο νοσοκομείο

Η υποστήριξη του παιδιού που νοσηλεύεται απαιτεί δημιουργικές προσεγγίσεις, προσαρμοσμένες με ευαισθησία στην πραγματικότητά τους.

Μερικές από τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους περιλαμβάνουν:

- **Παιγνιοθεραπεία:**
Μέσα από το παιχνίδι, το παιδί έχει τη δυνατότητα να εξωτερικεύσει άγχη και φόβους με τρόπο που του είναι φυσικός και ασφαλής. Για παράδειγμα, το απλό παιχνίδι « Το νοσοκομείο», όπου το ίδιο γίνεται γιατρός, του επιτρέπει να αντιστρέψει τους ρόλους και να αποκτήσει αίσθηση ελέγχου απέναντι σε δύσκολες εμπειρίες.

• **Καθοδηγούμενος οραματισμός:**

Το παιδί ενθαρρύνεται να φανταστεί έναν προσωπικό χώρο ασφάλειας και γαλήνης. Ένα απλό κάλεσμα σαν το «Κλείσε τα μάτια και φαντάσου ένα μέρος που αγαπάς» μπορεί να το βοηθήσει να απομακρυνθεί νοερά από το περιβάλλον της νοσηλείας και να αντλήσει δύναμη από τις δικές του εσωτερικές εικόνες και αναμνήσεις.

• **Καταγραφή συναισθημάτων μέσω τέχνης:**

Η ζωγραφική γίνεται γλώσσα και μεταφέρει τη φωνή του. Ζητώντας από το παιδί να αποτυπώσει στο χαρτί πώς φαντάζεται το νοσοκομείο, την ασθένεια, τις εξετάσεις

κ.α. μπορούμε να το ενθαρρύνουμε να διηγηθεί την εμπειρία του και να μας μεταφέρει τα συναισθήματα που ίσως αδυνατεί να εκφράσει με λόγια.

• **Αφήγηση ιστοριών:**

Η δημιουργία ιστοριών με ήρωες που περνούν από αντίστοιχες δοκιμασίες και

καταφέρνουν να διατηρήσουν τη χαρά και την ελπίδα, λειτουργεί ως πηγή έμπνευσης. Μέσα από τη μεταφορά, το παιδί αναγνωρίζει τον εαυτό του, χωρίς να αισθάνεται εκτεθειμένο ή απειλούμενο.

Κάθε παρέμβαση, όταν αφουγκραστεί τη μοναδικότητα του παιδιού, γίνεται μια μικρή γέφυρα ανάμεσα στον πόνο και στη δυνατότητα για ενεργητική ελπίδα και συμμετοχή.

Η ζωγραφική γίνεται γλώσσα και μεταφέρει τη φωνή του. Ζητώντας από το παιδί να αποτυπώσει στο χαρτί πώς φαντάζεται το νοσοκομείο, την ασθένεια, τις εξετάσεις κ.α. μπορούμε να το ενθαρρύνουμε να διηγηθεί την εμπειρία του και να μας μεταφέρει τα συναισθήματα που ίσως αδυνατεί να εκφράσει με λόγια.

Το Μοντέλο Οικογενειακής Προσαρμογής και Ανταπόκρισης (FAAR)

Η ανθεκτικότητα είναι η ικανότητα να αντλεί κανείς νόημα και να διατηρεί αίσθηση συνοχής ακόμη και μέσα στο χάος. Καθώς δεν είναι έμφυτη, καλλιεργείται μέσα από τις ανθρώπινες σχέσεις, την αφήγηση εμπειριών, τη συνύπαρξη με τον εαυτό και τους άλλους. Είναι μια διαδικασία δημιουργίας πλαισίου, κατανόησης και νοσηματοδότησης, ακόμη και σε περιπτώσεις που η εμπειρία εμπίπτει στη σφαίρα του ανείπωτου. Σύμφωνα με τη *Froma Walsh*, οι οικογένειες που επιτυγχάνουν να διαχειριστούν μια επώδυνη εμπειρία, είναι εκείνες που διατηρούν τη συνοχή

τους, μοιράζονται τα συναισθήματα τους χωρίς ντροπή και είναι ανοιχτές στο να μετασχηματιστούν χωρίς να χάσουν τον πυρήνα τους. Το έργο της συνδέει τη συστημική θεραπεία με την ψυχολογία του τραύματος, της απώλειας και της προσαρμογής. Το βιβλίο της *Strengthening Family Resilience* (2016), θεωρείται θεμελιώδες στην κατανόηση

του τρόπου με τον οποίο οι οικογένειες μπορούν να ανακάμψουν μετά από σοβαρές δυσκολίες.

Η *Walsh* δίνει έμφαση στη σημασία της αφήγησης και του νοήματος στις οικογενειακές κρίσεις, προτείνοντας παρεμβάσεις που βοηθούν τις οικογένειες να αναδιαμορφώσουν την εμπειρία τους με θετικό τρόπο και τονίζει ότι :

- Η σημασία της ευελιξίας και της προσαρμογής σε δύσκολες καταστάσεις είναι απαραίτητη.

- Η αφήγηση ως εργαλείο επαναπλαισίωσης του τραύματος και της απώλειας, είναι εργαλείο στα χέρια ενός θεραπευτή.

Η *Walsh* έχει επηρεάσει βαθιά τον τομέα της συμβουλευτικής και της θεραπείας, ειδικά σε θέματα πένθους, τραύματος και χρόνιων ασθενειών, προσφέροντας ένα πλαίσιο ελπίδας και πρακτικής στήριξης. Η ειλικρινής επικοινωνία, η δυνατότητα έκφρασης χωρίς κριτική, η συλλογική λήψη αποφάσεων και η στήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον, χτίζουν τα θεμέλια που στηρίζουν την οικογένεια. Όταν οι γονείς μπορούν να πουν στο παιδί με απλά λόγια τι συμβαίνει, όταν ακούγονται τα συναισθήματα και των υπολοίπων μελών, η ανθεκτικότητα μετατρέπεται σε κοινή εμπειρία. Το επαγγελματικό πλαίσιο φροντίδας οφείλει να αναγνωρίζει και να ενισχύει αυτή τη δυναμική και όχι να την αντικαθιστά.

Η ανθεκτικότητα της οικογένειας είναι και ζήτημα σχέσης με τον εαυτό, με το νόημα της εμπειρίας, με τους άλλους. Η ενεργοποίηση υποστηρικτικών δικτύων, η δυνατότητα φροντίδας όχι μόνο του παιδιού, αλλά και των φροντιστών, η πρόσβαση σε ψυχοκοινωνική και πρακτική υποστήριξη, είναι καθοριστικές.

Το μοντέλο *FAAR* αποτελεί ένα αξιόπιστο πλαίσιο κατανόησης της οικογενειακής λειτουργίας σε συνθήκες κρίσης. Σύμφωνα με αυτό, η προσαρμοστικότητα της οικογένειας εξαρτάται από:

- Τις απαιτήσεις (demands) που δέχεται: η νόσος, η φροντίδα, η οικονομική πίεση, η κοινωνική απομόνωση.
- Τους διαθέσιμους πόρους (resources): υποστήριξη, επικοινωνία, εσωτερική ανθεκτικότητα, πίστη, κοινές αξίες.
- Το νόημα (meaning-making) που αποδίδουν τα μέλη της στην εμπειρία της νόσου.

Η οικογένεια καλείται πρώτα να ανταποκριθεί (φάση προσαρμογής) και έπειτα να χτίσει μια νέα ισορροπία (φάση σταθεροποίησης), στην οποία η ασθένεια έχει ενσωματωθεί στην καθημερινή ζωή, χωρίς να την υπονομεύει. Η ποιότητα αυτής της προσαρμογής σχετίζεται άμεσα με τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων. Γονείς που είναι κατακερματισμένοι ψυχικά, δυσκολεύονται να στηρίξουν τη θεραπεία, να λειτουργήσουν ως σταθεροί φροντιστές και να διατηρήσουν τη συνοχή της οικογενειακής ζωής. Το γονεϊκό στρες μεταφέρεται στο παιδί και ενισχύει την πιθανότητα εμφάνισης άγχους, καταθλιπτικής διάθεσης ή συμπεριφορικών δυσκολιών. Αντίθετα, όταν οι γονείς έχουν επαρκή υποστήριξη και ενδυναμώνεται ο ρόλος τους, η προσαρμογή είναι σταδιακή και πολλές φορές μετατρέπεται σε πηγή έμπνευσης για όλα τα άτομα μέσα στην οικογένεια. Νέοι τρόποι επικοινωνίας αναπτύσσονται, ενισχύεται η ενσυναίσθηση μεταξύ των μελών και η οικογένεια λειτουργεί με μεγαλύτερη συνοχή. **Ο πόνος δεν εξαφανίζεται, αλλά βρίσκει χώρο έκφρασης.** ••

Το μοντέλο *FAAR* μας υπενθυμίζει πως δεν αρκεί να κατανοήσουμε τι «πάει στραβά». Χρειάζεται να αναγνωρίσουμε ποια κομμάτια κρατούν την οικογένεια σε συνοχή και πως μπορούν να ενισχυθούν. Σε μια εποχή που τα συστήματα πρόνοιας είναι συχνά αποσπασματικά ή ανεπαρκή, η θεραπευτική σχέση μπορεί να λειτουργήσει ως σημείο αναφοράς, για να αναγνωρίσει την πολυπλοκότητα της εμπειρίας και να τη συνοδεύσει με σεβασμό, ενσυναίσθηση και αξιοπιστία. Η σπάνια ασθένεια δεν είναι μόνο μια ιατρική πρόκληση. Είναι μια κρίση ταυτότητας που ακουμπά ολόκληρη την οικογένεια.



Κεφάλαιο 4

Ιατροί, Νοσηλευτικό προσωπικό και Διεπιστημονική Συνεργασία



Οι ιατροί, συχνά είναι οι πρώτοι επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με το παιδί και την οικογένεια και επιτελούν το ρόλο του συντονιστή αλλά και του «σημείου εκκίνησης» στη διάγνωση ή την απου-

σία της, στη θεραπευτική διαδρομή και τα πρωτοκόλλα ή ακόμα και την ανακοίνωση για τα νέα που αφορούν το θάνατο του παιδιού.

Η θέση των ιατρών μέσα στο θεραπευτικό πλαίσιο, είναι επίσης συχνά συνδεδεμένη με τις αποφάσεις. Ως φορείς της γνώσης, κάνουν τη διάγνωση, προτείνουν το θεραπευτικό πλάνο ενώ ταυτόχρονα συνομιλούν με το παιδί, την οικογένεια, την ελπίδα και τον

φόβο. Ο λόγος τους αλλά και η σιωπή τους έχουν υπαρξιακή βαρύτητα. Σε περιπτώσεις σοβαρών και σπάνιων νοσημάτων, ο ιατρός είναι συνοδοιπόρος, αυτός που κρέμονται

από τα χείλη του για μια σταγόνα ελπίδας, μάρτυρας της αγωνίας και σε κάποιες αδιανόητες στιγμές, ο φορέας της σκληρής αλήθειας. Αυτό απαιτεί μια προστατευτική για όλους δεξιότητα: Να συνοδεύουν με ανθρώπινη παρουσία και ευαισθησία.

Η φροντίδα του/της ιατρού προς το παιδί και την οικογένεια περιλαμβάνει:

- Τη δυνατότητα να «μεταφράζει» τη ιατρική πληροφορία σε γλώσσα κατανοητή και ελπιδοφόρα χωρίς ψευδή αισιοδοξία.
- Τη διαχείριση της αμφισημίας και της αβεβαιότητας με τρόπο που να διατη-

ρεί το νόημα.

- Τη διατήρηση της συνέχειας και της συνέπειας: το παιδί και η οικογένεια έχουν ανάγκη τον ίδιο άνθρωπο να επιστρέφει, να θυμάται, να παρακολουθεί.
- Τη διαθεσιμότητα, ακόμα και σε επαναλαμβανόμενες ή/και δύσκολες ερωτήσεις.

Η παιδοκεντρική ιατρική (**Child-Centered Medicine**) αρχίζει να αναγνωρίζεται ως ρεύμα από τα μέσα της δεκαετίας του 1990 έως τις αρχές του 2000, με άρθρα σε περιοδικά όπως το *Pediatrics*, το *Archives of Disease in Childhood* και το *Child: Care, Health and Development*. Στην

παιδοκεντρική ιατρική το παιδί αναγνωρίζεται όχι μόνο ως ασθενής, αλλά και ως μια ξεχωριστή προσωπικότητα με σκέψεις, συναισθήματα, επιθυμίες και ανάγκες που χρειάζονται σεβασμό και φροντίδα. Η

προσέγγιση αυτή δίνει προτεραιότητα στην εμπειρία του ίδιου του παιδιού. Συνυπολογίζει την ηλικία, την αναπτυξιακή φάση, τις ανησυχίες, τις ελπίδες του και δίνει χώρο στη δική του αλήθεια για την ασθένεια και τη θεραπεία. Η ιατρική ομάδα εργάζεται μαζί του, διαμορφώνοντας σχέσεις που στη βάση τους έχουν την εμπιστοσύνη, την ειλικρίνεια και τη συναισθηματική ασφάλεια. Στόχος είναι η κλινική αποκατάσταση και η ψυχοκοινωνική ευημερία του παιδιού, σε μια διαδρομή όπου η ιατρική ασκείται ως πράξη σεβασμού, συνοδείας και ενδυνάμωσης.

«Οι ιατροί που θα το κάνουν καλά, θα τους θυμόμαστε για πάντα.

Οι ιατροί που δεν θα το κάνουν καλά, δεν θα τους ξεχάσουμε ποτέ»

Η μετάβαση από την οικογενειοκεντρική στην παιδοκεντρική φροντίδα, δεν απορρίπτει τη σημασία της οικογένειας, αλλά τονίζει την αναγνώριση της ανάγκης να εστιάσουμε ειδικά στο παιδί και τα νεαρά μέλη της.

Αναγνωρίζει επίσης ότι οι απόψεις και οι ανησυχίες τους, δεν είναι απαραίτητα ίδιες με αυτές των γονέων/φροντιστών ή των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Η επικοινωνία με το παιδί δεν είναι ένα επιπλέον καθήκον, αλλά αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας.

Ο/Η γιατρός χρειάζεται να:

- Προσαρμόζει το ύψος του σώματός του στο ύψος του παιδιού και να του μιλά απευθείας όταν κάτι τέτοιο είναι απαραίτητο.
- Επιτρέπει στο παιδί να εκφράσει το φόβο, το θυμό ή/και την αντίσταση του.
- Εξηγεί τις διαδικασίες χρησιμοποιώντας παραδείγματα που έχει το ίδιο το παιδί ως αναφορά (π.χ. παιχνίδια, σειρές, ιστορίες).
- Ενσωματώνει τεχνικές ενεργητικής ακρόασης, χωρίς τη βιασύνη να «κλείσει» ένα θέμα.

Οι γιατροί ως συνοδοί σε κρίσιμες στιγμές Η διαχείριση κρίσιμων στιγμών (π.χ. υποτροπή, αποτυχία θεραπείας, επιλογή παρηγορητικής οδού) απαιτεί την περεταίρω εκπαίδευση και την εποπτεία των ιατρών. Οι οικογένειες θυμούνται με διαύγεια όσα ειπώθηκαν. Θυμούνται τη στιγμή που διακόπηκε η οπτική επαφή, τη στιγμή που έγινε η παύση καθώς και την αμηχανία. Ο τρόπος με τον οποίο ένας/μία ιατρός μεταφέρει ένα δυσάρεστο ή τραυματικό νέο (όπως μια διάγνωση, μια υποτροπή ή

Η μετάβαση από την οικογενειοκεντρική στην παιδοκεντρική φροντίδα, δεν απορρίπτει τη σημασία της οικογένειας, αλλά τονίζει την αναγνώριση της ανάγκης να εστιάσουμε ειδικά στο παιδί και τα νεαρά μέλη της.

το επικείμενο τέλος της ζωής) μένει ανεξίτηλη στη μνήμη των ασθενών και των οικογενειών τους. Η ενσυνείδητη παρουσία, η ειλικρίνεια με ενσυναίσθηση, η ικανότητα του να πει την αλήθεια χωρίς να ακυρώνει την ελπίδα, είναι

στοιχεία μιας ανθρωποκεντρικής φροντίδας που υπερβαίνει την ιατρική γνώση.

Το μοντέλο SPIKES

Το μοντέλο *SPIKES* δημιουργήθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 1990 από τον **Dr. Robert Buckman** και τους συνεργάτες του, με σκοπό να καθοδηγήσει τους επαγγελματίες της υγείας στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων με επιστημονικό και ταυτόχρονα ανθρώπινο τρόπο. Ο *Dr. Buckman*, ογκολόγος και επικοινωνιολόγος, διαπίστωσε μέσα από την κλινική του εμπειρία, ότι πολλοί ιατροί αισθάνονταν αμήχανοι, ανεπαρκείς ή ακόμα και τρομαγμένοι, όταν έπρεπε να μεταφέρουν δύσκολες ειδήσεις στους ασθενείς τους. Οι περισσότεροι δεν είχαν εκπαιδευτεί επαρκώς σε αυτό το κομμάτι της επικοινωνίας, με αποτέλεσμα οι συνέπειες να είναι σοβαρές: τραυματικές ανακοινώσεις, απώλεια εμπιστοσύνης, ρήξη στη σχέση ιατρού-ασθενούς και ψυχολογικές επιπλοκές στους ασθενείς.

Το *SPIKES* προέκυψε μέσα από ερευνητική παρατήρηση, ψυχολογική θεωρία και ανατροφοδότηση από την κλινική πράξη. Αποτελείται από έξι διαδοχικά βήματα που βοηθούν τον επαγγελματία να ανακοινώσει μια δύσκολη είδηση με σαφήνεια, ενσυναίσθηση και συνοχή.

S – Setting: Προετοιμάζω τον χώρο και τον εαυτό μου

- Ο χώρος της ανακοίνωσης δεν είναι

ποτέ ουδέτερος. Η ύπαρξη καρεκλών για να καθίσουν ο ασθενής και οι φροντιστές, η ιδιωτικότητα του χώρου, αν ο ιατρός κάθεται, είναι λεπτομέρειες που μιλούν στον ψυχισμό τους και μεταφέρουν ένα μήνυμα: *«είμαι εδώ, είσαι σημαντικός, το παιδί σου μου είναι σημαντικό»*.

- Η προετοιμασία περιλαμβάνει και την ενδοσκόπηση του ίδιου του ιατρού: *«Μπορώ να είμαι παρών με όλες τις αισθήσεις μου σε αυτή τη διαδικασία;»*

P – Perception: Ρωτώ, δεν υποθέτω

- *«Τι γνωρίζετε μέχρι τώρα;»* Μια ερώτηση, που ανοίγει το δρόμο στο διάλογο, εμπλέκοντας τον ασθενή και τους φροντιστές του.

Καθώς η κατανόηση του γονέα αφορά εξίσου τη γνωστική και τη συναισθηματική του ικανότητα, αν παραβλέψουμε αυτό που υποψιάζεται ή φοβάται, η είδηση θα ακουστεί σαν μια πράξη βίαιη και επιθετική.

I – Invitation: Ρωτώ τι αντέχει να μάθει ο ασθενής/οικογένεια

- Δεν επιθυμούν όλοι την πλήρη αλήθεια με τον ίδιο τρόπο ή στον ίδιο χρόνο. Η πρόσκληση για να ειπωθεί η αλήθεια απαιτεί σεβασμό στα όρια του άλλου.
- Η ενδυνάμωση των ατόμων είναι εξίσου σημαντική με την ανακοίνωση. *«Υπάρχει κάποιος που να μπορεί να είναι δίπλα σας σήμερα;»*

K – Knowledge: Μεταφέρω τη γνώση με σεβασμό

- Ο ιατρός χρησιμοποιεί απλή, κατανοητή γλώσσα, αποφεύγοντας ιατρικούς όρους. Απευθύνεται με ειλικρίνεια και ευγένεια, ελέγχοντας τακτικά αν όσα μεταφέρει είναι κατανοητά, καθώς και αν επιθυμούν να συνεχίσει να μιλά.
- Το ζητούμενο είναι να πάρουν όσες

πληροφορίες μπορούν να αφομοιώσουν, διαβεβαιώνοντας τους για τη διαθεσιμότητα όλων για να απαντηθούν τυχόν απορίες ή θολά σημεία.

E – Emotions: Αναγνωρίζω και συνοδεύω τα συναισθήματα

- Όταν βρισκόμαστε αντιμέτωποι με τη θλίψη, τη σιωπή, το παγωμένο και άδειο βλέμμα, δεν χρησιμοποιούμε μόνο το λόγο για να παρηγορήσουμε. Η φράση: *«πραγματικά λυπάμαι για αυτά που χρειάζεται να σας μεταφέρω»* είναι δείγμα ενσυναίσθησης.
- Η παραμονή δίπλα τους στη σιωπή, χωρίς προσπάθεια να αλλάξει το συναίσθημα τους, είναι μια θεραπευτική πράξη.

S – Strategy και Summary: Σχεδιάζουμε μαζί το επόμενο βήμα

- Το τέλος κάθε συνάντησης εμπεριέχει και μια γέφυρα για την επόμενη συνάντηση. Ποιο είναι το επόμενο βήμα; Ποιος θα είναι εκεί αύριο για το παιδί και την οικογένεια; Τι μπορούν να περιμένουν;

Η ελπίδα βρίσκεται ισόποσα στη θεραπεία, στη σαφήνεια και στην αίσθηση ότι υπάρχει ακόμα δρόμος αλλά δεν είναι μόνοι σε αυτόν.

Το μοντέλο *SPIKES* είναι ένας τρόπος να μη μείνει κανένας μόνος με μια ανακοίνωση δύσκολων νέων. Είναι η απόδειξη πως τη στιγμή που αλλάζει η ζωή μιας οικογένειας, οι λέξεις που ειπώθηκαν, η χροιά της φωνής και η στάση του σώματος, συνέβαλαν με το μέγιστο τρόπο στο αποτύπωμα που αυτή η εμπειρία άφησε στη ψυχή τους.

Στις στιγμές που το παιδί πονάει, φοβάται ή νοιώθει μοναξιά, όταν οι οικογένειες έχουν ξεπεράσει από καιρό τα όρια και τις αντοχές τους, έχουν ανάγκη να έχουν δίπλα τους ανθρώπους ενεργητικά παρό-

ντες. Ο ιατρός κατέχει τον επιστημονικό λόγο και σε πολλές περιπτώσεις θεραπευτικές λύσεις. Πίσω από το ρόλο αυτό όμως, υπάρχει και το ανθρώπινο πρόσωπο και αυτό χρειάζεται να το θυμόμαστε όλοι. Η σεξουαλικότητα στα άτομα με σπάνιες ασθένειες

Η σεξουαλική ζωή του εφήβου και του ενήλικα με σπάνια ασθένεια αποτελεί σημαντική, αλλά συχνά παραμελημένη πτυχή της υγείας και της ποιότητας ζωής τους. Παρά τις προκλήσεις που μπορεί να επιφέρει μια σπάνια πάθηση, όπως σωματικοί περιορισμοί, χρόνιος πόνος ή ψυχολογική επιβάρυνση, η σεξουαλικότητα και η έκφραση της παραμένει για πολλά άτομα βασικό στοιχείο της ταυτότητας και της ευημερίας τους.

Πολλοί νέοι με σπάνιες παθήσεις έχουν παρόμοια σεξουαλική συμπεριφορά με τους συνομηλίκους τους, αλλά αντιμετωπίζουν εμπόδια στην πρόσβαση σε κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση και τις υπηρεσίες υγείας. Η έλλειψη ενη-

μέρωσης μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο σεξουαλικά μεταδιδόμενων λοιμώξεων και ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Επιπλέον, η κοινωνική προκατάληψη που αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρίες ή σπάνιες ασθένειες ως «α-σεξουαλικά», οδηγεί σε αποσιώπηση των αναγκών τους και σε αυξημένο κίνδυνο κακοποίησης.

Η σεξουαλική υγεία δεν αφορά μόνο τη φυσιολογία, αλλά και την αυτοεκτίμηση, τις σχέσεις και την ψυχική ευεξία. Για παράδειγμα, άτομα με συγκεκριμένες σπάνιες παθήσεις μπορεί να βιώνουν πόνο ή δυσφορία κατά τη σεξουαλική επαφή, επηρεάζοντας την επιθυμία και την ικανοποίηση. Ωστόσο, με την κατάλληλη υποστήριξη,

όπως συμβουλευτική, φυσικοθεραπεία ή χρήση βοηθητικών μέσων, είναι δυνατόν να διατηρηθεί ή να ανακτηθεί μια ικανοποιητική σεξουαλική ζωή.

Είναι κρίσιμο οι επαγγελματίες υγείας να προσεγγίζουν τη σεξουαλικότητα των ατόμων με σπάνιες ασθένειες με ευαισθησία και χωρίς προκαταλήψεις, παρέχοντας εξατομικευμένη πληροφόρηση και φροντίδα. Η ενσωμάτωση της σεξουαλικής υγείας στην ολιστική φροντίδα ενισχύει την αυτονομία, την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική ευημερία.

Νοσηλευτικό προσωπικό

Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα του παιδιού με σπάνια ασθένεια, είναι κρίσιμος στην παροχή νοσηλευ-

Είναι κρίσιμο οι επαγγελματίες υγείας να προσεγγίζουν τη σεξουαλικότητα των ατόμων με σπάνιες ασθένειες με ευαισθησία και χωρίς προκαταλήψεις, παρέχοντας εξατομικευμένη πληροφόρηση και φροντίδα.

τικής φροντίδας, στον συνδετικό επικοινωνιακό κρίκο μεταξύ ιατρών και οικογένειας, καθώς και την ψυχολογική στήριξη και την μετατροπή σε απλή γλώσσα πολύπλοκων διαγνώσεων. Όπως αναφέρει η *Mushtaq* (2020), οι παιδιατρι-

κοί νοσηλευτές συμβάλλουν καθοριστικά στην εκπαίδευση των γονέων για τη φύση της ασθένειας, στην υποστήριξη της κατανόησης των γενετικών πληροφοριών και στη διασφάλιση της συμμόρφωσης με το θεραπευτικό πλάνο. Παράλληλα, λειτουργούν ως σταθερά σημεία επαφής για τις οικογένειες, προσφέροντας ανελλιπώς φροντίδα, ενσυναίσθηση και εξειδικευμένη γνώση για τη διαχείριση χρόνιων και συχνά αβέβαιων καταστάσεων.

Η φροντίδα ενός παιδιού με σπάνια ασθένεια είναι μια διαδικασία σχέσης και το νοσηλευτικό προσωπικό βρίσκεται στο επίκεντρο της. Είναι τα πρόσωπα εκείνα που το παιδί και η οικογένεια βλέπουν

συχνότερα και μέσα από τη σταθερή τους παρουσία, πρόσωπα αναφοράς στη ζωή τους. Η νοσηλευτική φροντίδα αποκτά ψυχολογικό και υπαρξιακό βάθος. Καθώς το σώμα του παιδιού είναι συνεχώς εκτεθειμένο σε θεραπείες και παρατήρηση, η ευαισθησία του νοσηλευτικού προσωπικού, μπορεί να κάνει τη διαφορά ανάμεσα σε μια ψυχρή εμπειρία και μια σύνδεση που το αναγνωρίζει ως πρόσωπο. Ένα χέρι που ακουμπά με προσοχή, μια κουβέρτα που στρώνεται με φροντίδα, μια ματιά που κρατά λίγο παραπάνω, μπορεί να κάνει όλη τη διαφορά.

Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού
Οι σπάνιες ασθένειες απαιτούν σύνθετη φροντίδα για το παιδί και την οικογένεια που:

- Έχουν πολλαπλές διαγνώσεις (π.χ. σπάνια ασθένεια + αναπηρία + ψυχική επιβάρυνση).
- Χρειάζονται ταυτόχρονη παρακολούθηση από πολλές ειδικότητες (γιατρούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, εκπαιδευτικούς).
- Απαιτούν συντονισμό μεταξύ αυτών των επαγγελματιών, ώστε η φροντίδα να είναι συνεχής, προσαρμοσμένη και ανθρωπίνη.

Το νοσηλευτικό προσωπικό είναι συχνά παρών στην ανακοίνωση της διάγνωσης, στην εφαρμογή των θεραπειών και όταν το παιδί πονά ή δεν μιλά. Η σχέση που θα αναπτύξει με το παιδί και την οικογένεια του περιλαμβάνει ένα σύνολο δεξιοτήτων:

- Την αναγνώριση των συναισθημάτων του παιδιού (φόβος, θυμός, θλίψη, ντροπή, άγχος, χαρά, αγάπη).
- Την παρουσία χωρίς πίεση.
- Την προσαρμογή της αξιοπρέπειας του παιδιού, ακόμη και στις πιο επεμβατικές πράξεις.
- Τη ρύθμιση του περιβάλλοντος (ήχος,

φως, θόρυβοι, μυρωδιές).

- Την ανοιχτή στάση απέναντι σε ερωτήσεις και την υπομονετική ακρόαση, χωρίς προσπάθεια να διορθωθούν όλα.

Ο ρόλος τους στη ψυχολογική υποστήριξη είναι οργανικός. Με τον τρόπο που θα κρατήσουν το χέρι του παιδιού, με τον τρόπο που θα κοιτάξουν τον γονιό, με τον τρόπο που θα πουν ή δεν θα πουν κάτι, διαμορφώνουν ένα ασφαλές περιβάλλον, συμπερίληψης, ανακούφισης και ψυχικής ανθεκτικότητας.

Τεχνικές επικοινωνίας

Η επικοινωνία του νοσηλευτικού προσωπικού με το παιδί και την οικογένεια προϋποθέτει:

- **Απλή και ειλικρινή γλώσσα:**
Χωρίς επιστημονικούς όρους που τρομάζουν ή μπερδεύουν.
- **Επικύρωση συναισθημάτων:**
«Σε βλέπω που φοβάσαι και είναι εντάξει να νιώθεις έτσι.»
- **Ρύθμιση του ρυθμού στην επικοινωνία:**
Δίνοντας χρόνο στο παιδί να αντιδράσει, να ρωτήσει, να σκεφτεί.
- **Αφήγηση και παιχνίδι:**
Αντί για ερωτήσεις του τύπου «πονάς;», μπορεί να χρησιμοποιηθεί το παιχνίδι και οι κλίμακες πόνου με ζωγραφιές.
- **Στάση σώματος και τόνος φωνής:**
Μιλάμε καθισμένοι στο ύψος του παιδιού, με ήπιο τόνο, χωρίς απότομες κινήσεις.
- **Χρήση βοηθημάτων:**
Εικονίδια συναισθημάτων, λούτρινα ζωάκια, χάρτες πόνου.

Ένα παιδί μπορεί να μην επιθυμεί να μιλήσει, όμως πάντα επιθυμεί να είναι ορατό. Οι τεχνικές αυτές επιτρέπουν στο νοση-

λευτικό προσωπικό να λειτουργήσει σαν ένας καθρέφτης που αντέχει να παραμένει με όσα , μέσα από τη στάση του, το παιδί μας καθρεφτίζει.

Η σημασία της διεπιστημονικής συνεργασίας

Η φροντίδα δεν μπορεί να είναι έργο που επωμίζεται ένα μόνο άτομο, αλλά είναι μια συλλογική προσπάθεια. Η συνεργασία μεταξύ ιατρών, νοσηλευτικού προσωπικού, επαγγελματιών της ψυχικής υγείας και ειδικούς παιδαγωγούς, είναι απαραίτητη. Αυτό που έχει βαρύτητα είναι η δημιουργία μιας ομάδας που επικοινωνεί μεταξύ της,

ανταλλάσσει παρατηρήσεις και προτάσεις, ενημερώνεται από κοινού και στηρίζει τις παρεμβάσεις κρατώντας μια ενιαία στάση. Η γνώση του ιατρού δεν στέκεται εμπόδιο στις παρεμβάσεις των άλλων αλλά αντίθετα, αναδεικνύει την ανάγκη για συλλογική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας.

Η συνεργασία με επαγγελματίες της ψυχικής υγείας, κοινωνικούς λειτουργούς, λογοθεραπευτές, ιατρούς και εκπαιδευτικούς (ειδικά όταν το παιδί φοιτά ταυτόχρονα σε σχολείο) πρέπει να είναι συνεχής και βασισμένη στον αμοιβαίο σεβασμό. Η ομαδική εργασία προϋποθέτει διάθεση να ακούσουν ο ένας τη γνώση και την εμπειρία του άλλου, ακόμα και τις στιγμές που υπάρχουν διαφωνίες. Η διεπιστημονική ομάδα λειτουργεί παραθέτοντας ο κάθε ειδικός την εμπειρία στον κλάδο του και όχι ανταγωνιστικά. Η καλή πρακτική ξεκινά από την αναγνώριση ότι κάθε αλληλεπίδραση, είναι μια ευκαιρία για φροντίδα, για ανακούφιση, για σύνδεση.

Οι γονείς του παιδιού με σπάνια ασθένεια θα έρθουν σε επαφή πολλές φορές με το συναίσθημα του ακραίου φόβου. Μια από αυτές και προς έκπληξη των περισσότερων, είναι όταν θα τους ανακοινωθεί ότι η περίοδος της νοσηλείας στο νοσοκομείο τελείωσε και πλέον μπορούν να επιστρέψουν στο σπίτι τους.

Μετά το νοσοκομείο; Τι;

Οι γονείς του παιδιού με σπάνια ασθένεια θα έρθουν σε επαφή πολλές φορές με το συναίσθημα του ακραίου φόβου. Μια από αυτές και προς έκπληξη των περισσότερων, είναι όταν θα τους ανακοινωθεί ότι η περίοδος της νοσηλείας στο νοσοκομείο τελείωσε και πλέον μπορούν να επιστρέψουν στο σπίτι τους.

Πολλοί γιατροί έχουν την προσδοκία να δουν τη χαρά και την ευγνωμοσύνη να πλημμυρίζει το παιδί και τους οικείους του. Όπως περιγράφουν οι *Pelentsov et al.*

(2015), οι γονείς των παιδιών με σπάνιες ασθένειες, βιώνουν χρόνια ψυχική καταπόνηση, συχνά χωρίς κοινωνική αναγνώριση ή υποστήριξη. Η διαρκής εγρήγορση για τις ανάγκες του παιδιού, οι αμφιβολίες για την πορεία της ασθένειας και η αναζήτηση θεραπείας σε ένα σύστημα που συχνά δεν έχει απαιτήσεις, δημιουργούν ένα είδος υπαρξιακής κόπωσης (*McConkie-*

Rosell et al., 2018). Οι ερωτήσεις των γονιών είναι πολλές: «Μπορώ να τα καταφέρω μόνος μου να συνεχίσω τη φροντίδα του παιδιού μου;» «Τι θα γίνει αν συμβεί μια κρίση;» «Τι πρέπει να προσέχω;» «Τι σημαίνει πρακτικά να φύγουμε από το νοσοκομείο;»

Οι ερωτήσεις αυτές κάποιες φορές εκφράζονται ανοιχτά, ενώ συχνά, κάτω από την πίεση που ασκεί η λανθασμένη θέση: «πρέπει να χαίρεστε, βγαίνετε από το νοσοκομείο» παραμένουν θαμμένες και λειτουργούν ως πηγές συνεχούς άγχους για όλη την οικογένεια.

Η έξοδος από το νοσοκομείο δεν είναι πάντα λυτρωτική, καθώς για πολλές οι-

κογένειες σηματοδοτεί την απώλεια ενός ολόκληρου υποστηρικτικού περιβάλλοντος που τους περιέβαλε. Η αγωνία δεν παύει να υπάρχει, αλλά αλλάζει μορφή. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες της υγείας να αναγνωρίσουν αυτή τη μετάβαση ως μια στιγμή χαράς, που συνυπάρχει με το άγχος και το φόβο. Δεν αρκεί η διαπίστωση πως το παιδί ζωντανό και καλά. Η ζωή έξω από τον θάλαμο του νοσοκομείου έχει ακραίες προκλήσεις και απαιτήσεις.

Τα οικογενειακά συστήματα αναπτύσσουν αναγκαστικά δεξιότητες για να προσαρμοστούν στις κρίσεις που έχουν να διαχειριστούν. Η ανθεκτικότητα αυτή με την πάροδο του χρόνου φθείρεται και για αυτό είναι ουσιώδες όταν η οικογένεια θα βγει από το νοσοκομείο, να έχει ήδη φροντίσει η διεπιστημονική ομάδα να προτείνει και να ενθαρρύνει τη σύνδεση μεταξύ οργανισμών, δικτύων και ομάδων γονέων που μπορούν να κρατήσουν την οικογένεια ασφαλή και συνδεδεμένη.

Όταν το παιδί βρίσκεται στη ΜΕΘ

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας είναι ένας κόσμος διαφορετικός από όσους γνωρίζουμε όσοι δεν έχουμε υπάρξει μέσα σε αυτήν. Έχει το δικό της χρόνο, το δικό της

ρυθμό, τις μυρωδιές και τους ήχους της. Στο κόσμο αυτό μοιάζει να έχει καταργηθεί η αόρατη γραμμή ανάμεσα στη ζωή και το θάνατο, ενώ το σώμα του παιδιού παραδίδεται σε μηχανήματα, σωληνάκια και οθόνες. Το παιδί είναι εκεί, ακόμα και αν είναι διασωληνωμένο ή σε καταστολή. Για τους γονείς, η ΜΕΘ είναι ένας τόπος έντονων συναισθηματικής φόρτισης. Η αίσθηση αδυναμίας, η απώλεια ελέγχου και η αγωνία μπροστά στο άγνωστο, μπορούν να τους παραλύσουν. Όμως ακόμα και σε αυτό το περιβάλλον, η γονεϊκή αγάπη βρίσκει τρόπους να εκφραστεί, μέσα από τη σιωπή, το βλέμμα, την προσευχή, την παραμονή. Το προσωπικό της ΜΕΘ χρειάζεται να θυμάται ότι πίσω από το ιατρικό πρωτόκολλο υπάρχει ένα παιδί και μια οικογένεια που πενθεί ήδη, όχι απαραίτητα τον θάνατο, αλλά την απώλεια της καθημερινότητας, της ασφάλειας, της εγγύτητας. Κι αυτό το πένθος χρειάζεται χώρο για να εκφραστεί. Η παρουσία, η τρυφερότητα και ο λόγος που εμπεριέχει ελπίδα, χωρίς προσπάθεια να κουκουλώσει την πραγματικότητα, μπορούν να γίνουν αντίβαρο στην ψυχρότητα του περιβάλλοντος. Εκεί, ανάμεσα σε καλώδια και ρυθμικούς, μονότονους ήχους, είναι ένα παιδί που έχει όνομα. ••

A dark, atmospheric photograph of a person standing in a long, empty hallway. The person is silhouetted against a bright light source at the end of the corridor, creating a strong contrast. The floor is highly reflective, mirroring the person and the light. The walls are lined with what appear to be glass partitions or doors. The overall mood is mysterious and contemplative.

Κεφάλαιο 5

Το παιδί που πεθαίνει



Ι ανάγκες των παιδιών που πεθαίνουν αλλά και των οικογενειών τους, έχουν μελετηθεί διεξοδικά. Ανά τον κόσμο δημιουργούνται συνεχώς εκπαιδευτικά προγράμματα και οδηγίες για

τους επαγγελματίες της υγείας, με στόχο την προετοιμασία τους για την παροχή φροντίδας σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις, τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι. Η βιβλιογραφία εστιάζει στην ανάγκη δημιουργίας σχέσης συνεργασίας με το άρρωστο παιδί, στη σημασία της ποιότητας επικοινωνίας, στον σεβασμό των επιθυμιών των ίδιων των παιδιών και των οικογενειών τους, αλλά και στην ενσωμάτωση των αρχών της ανακουφιστικής φροντίδας (*palliative care*) στις παιδιατρικές και παιδοογκολογικές κλινικές. Τα στοιχεία αυτά αποτελούν θεμέλιο για τη φροντίδα με αξιοπρέπεια, παροχή επιλογών και συναισθηματική υποστήριξη. Η έννοια της διαχείρισης του θανάτου επιδέχεται πολλών ερμηνειών, αλλά σε αυτόν τον οδηγό θα βασιστεί πάνω στην κεντρική ιδέα ότι αφορά «...την προσπάθεια των ανθρώπων να σταθούν απέναντι σε αυτό που έρχεται...». Η διαχείριση, ως διαδικασία, μας βοηθά να κατανοήσουμε τη ζωή και το θάνατο σαν ένα φάσμα, μέσα στο οποίο κινείται το παιδί και η οικογένειά του. Είναι μια εξελισσόμενη κατάσταση που μεταμορφώνεται και μετακινείται ανάμεσα στην προθυμία ή την απροθυμία προσαρμογής στην πραγματικότητα και την ενδυνάμωση όλων των μερών του οικογενειακού συστήματος.

«Το ετοιμοθάνατο παιδί είναι
ακόμα ζωντανό»

Η εμπειρία του παιδιού

Οι λέξεις δεν μπορούν να περιγράψουν την τραγωδία των στιγμών που ένα παιδί πλησιάζει στο τέλος της ζωής του. Η παρηγορητική φροντίδα έχει ως στόχο τη φροντίδα της ζωής μέχρι το τέλος της. Είναι η πρόθεση να σταθούμε δίπλα στο παιδί και την οικογένειά του με τρόπο που δεν θεραπεύει, αλλά συμπαραστέκεται στο αδιανόητο. Αγκαλιάζει πρακτικά και συμβολικά, χωρίς να δίνει κενές υποσχέσεις ότι «όλα θα πάνε καλά» αλλά με τη σταθερή θέση «θα είμαι εδώ, ό,τι κι αν συμβεί».

Ένα παιδί που νοσεί μπορεί κάποια στιγμή να ρωτήσει: «Θα πεθάνω;». Πριν απαντήσουμε, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε με βεβαιότητα, τι ακριβώς ρωτάει το παιδί, αλλά και ποιες πληροφορίες μπορούμε να του μεταφέρουμε. Αν η φύση της ασθένει-

ας δεν μας επιτρέπει να δώσουμε μια ξεκάθαρη απάντηση, χρειάζεται να εξηγήσουμε την αβεβαιότητα αυτή με απλά και

κατανοητά λόγια.

Πριν ξεκινήσουμε μια τέτοια συζήτηση, είναι καλό να θυμόμαστε ότι το παιδί δεν φοβάται ούτε αντιλαμβάνεται απαραίτητα τον θάνατο, με τον τρόπο των ενηλίκων. Καθώς τα παιδιά συχνά μιλάνε με συμβολική γλώσσα, μπορεί να θέσουν την ερώτηση αυτή, για να εκφράσουν την περιέργειά τους, να καλύψουν την ανάγκη τους για κατανόηση ή ακόμη και να εξερευνήσουν τις αντιδράσεις των ανθρώπων γύρω τους.

Αν δεν έχουμε μιλήσει στο παιδί για τον κύκλο της ζωής και το θάνατο, μια τέτοια ερώτηση μπορεί να μας γεμίσει άγχος και φόβο. Θα χρειαστεί να επιστρατεύσου-

με όλη μας τη δύναμη και το θάρρος για να του μιλήσουμε με ειλικρίνεια. Με τον τρόπο αυτό θα βιώσει ενεργά την παρουσία των αγαπημένων του και θα σπάσει το βάρος της απομόνωσης.

Η επιλογή να μη μιλήσουμε καθόλου για τον θάνατο στέλνει ένα ισχυρό, σιωπηλό μήνυμα: «Αυτό είναι κάτι για το οποίο ούτε πρέπει, ούτε μπορείς να μιλάς». Η ερευνήτρια **Victoria Talwar** (2011), που μελετά τη συμπεριφορά των παιδιών, προειδοποιεί: «Αυτή η στάση μπορεί να οδηγήσει το ετοιμοθάνατο παιδί σε μεγάλη απομόνωση. Οι γονείς που αισθάνονται πως δεν μπορούν να εκφράσουν τους φόβους και τις σκέψεις τους, συχνά καταλήγουν να αποξενώνονται και οι ίδιοι.»

Το παιδί που πεθαίνει δεν παύει να είναι παιδί. Δεν σταματά η ανάγκη του για παιχνίδι, ιστορίες και παραμύθια, τρυφερότητα, αγκαλιές και παρουσία. Δεν γίνεται κάτι διαφορετικό ως αποτέλεσμα της ασθένειας, ούτε αποκτά κάποια ιδιότητα που να ακυρώνει την παιδική του φύση. Στη φάση αυτή, το ζητούμενο δεν είναι να αντέξει την ιδέα του θανάτου του, αλλά να ζήσει όσο μπορεί, με όποιο τρόπο μπορεί, καθώς το συνοδεύουμε προς το τέλος της ζωής του.

Η επικοινωνία με το παιδί

Οι παρακάτω αρχές για την επικοινωνία με άρρωστα ή ετοιμοθάνατα παιδιά προσφέρουν μια σταθερή βάση για την υποστήριξη τους.

- Να προσδιορίζεται η αντίληψη που έχει το ίδιο το παιδί για την κατάσταση, λαμβάνοντας υπόψη το αναπτυξιακό του στάδιο και τις εμπειρίες του.
- Να κατανοείται η συμβολική γλώσσα του παιδιού.
- Να διευκρινίζεται η πραγματικότητα και να διαλύονται οι φαντασιώσεις του.
- Να ενθαρρύνεται η έκφραση των συναισθημάτων του.

- Να ενισχύεται η αυτοεκτίμηση μέσα από την επίτευξη δραστηριοτήτων και καθηκόντων, που αντιστοιχούν στην ηλικία του παιδιού.
- Να μην γίνονται υποθέσεις για το τι θα περιλαμβάνει η κάθε κατάσταση.
- Να υπάρχει ανοιχτοσύνη σε όσα μπορεί να διδάξει κάθε επαφή.
- Να μην υποτιμάται η ικανότητα του παιδιού να διαχειρίζεται τις προκλήσεις της ζωής με δημιουργικότητα, χιούμορ και αξιοπρέπεια.

Stevens, 1998

Η κατανόηση του θανάτου ανά ηλικίες

• Βρέφη και νήπια (0-3 ετών)

Σε αυτή την ηλικία τα παιδιά δεν κατανοούν την έννοια του θανάτου. Αντιλαμβάνονται μόνο την απουσία ή τη συναισθηματική κατάσταση των φροντιστών, την αλλαγή στην καθημερινότητα, την αγωνία στο βλέμμα των μεγάλων. Η σταθερότητα στη φροντίδα και η σωματική επαφή είναι οι πιο δυνατοί τρόποι επικοινωνίας μαζί του.

• Προσχολική ηλικία (3-6 ετών)

Σε αυτό το ηλικιακό στάδιο, τα παιδιά αντιλαμβάνονται τον θάνατο ως κάτι προσωρινό, κάτι που μπορεί να αλλάξει ή να «διορθωθεί». Μπορεί να φαντάζονται ότι κάποιος «πάει κάπου» και θα γυρίσει. Η χρήση απλών φράσεων όπως «Το σώμα του δεν λειτουργεί πια και δεν θα ξυπνήσει ξανά», «Το σώμα δεν πονάει ούτε φοβάται. Εμείς είμαστε εδώ και θα σε φροντίζουμε συνέχεια» μπορούν να σταθούν βοηθητικές στην κατανόηση του.

• Σχολική ηλικία (6-12 ετών)

Σε αυτή τη φάση, το παιδί αρχίζει να καταλαβαίνει την οριστικότητα του θανάτου, αλλά μπορεί να νιώθει ενοχές και να φαντάζεται ότι με κάποιο τρόπο τον προκάλεσε. Η αλήθεια, με λόγια προσαρμοσμένα στην ηλικία και την προσωπικότητα του

είναι απαραίτητη, για να ανακουφιστεί από το βάρος της μαγικής σκέψης. Η φαντασία και η ενοχή χρειάζονται αποσυμφόρηση με λόγια και αγκαλιές.

• Έφηβοι

Οι έφηβοι κατανοούν τον θάνατο όπως οι ενήλικες, αλλά συχνά τον βιώνουν μέσα από απομόνωση, θυμό και απόσυρση. Μπορεί να μην θέλουν να μιλήσουν για τα συναισθήματα τους ή να θέλουν να φορέσουν το προσωπείο του δυνατό στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, ειδικά με τους συνομήλικους τους. Δεν χρειάζονται πίεση, αλλά παρουσία. Να μπορούν να στραφούν σε εμάς, αν και όταν το θελήσουν.

Η σημασία της παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα δεν επικεντρώνεται στη παράταση της ζωής με κάθε κόστος, αλλά στη ποιότητά της, ακόμη και αν οι μέρες ή οι ώρες είναι λίγες. Αυτό σημαίνει:

- Ανακούφιση από τον πόνο και τη δυσφορία.
- Ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας.
- Σεβασμός στις επιθυμίες του παιδιού.
- Υποστήριξη στη δημιουργία αναμνήσεων και αποχαιρετισμών.
- Συνύπαρξη με την ελπίδα, ακόμα κι αν δεν αφορά τη θεραπεία, για τη δημιουργία γαλήνης, νοήματος και έκφρασης της αγάπης.
- Υπενθύμιση ότι η φροντίδα δεν τελειώνει με τον θάνατο. Συνεχίζεται μέσα από την υποστήριξη της οικογένειας στο πένθος της.

Η συμβουλευτική πένθους

ως διαδικασία απόδοσης νοήματος

Η συμβουλευτική πένθους είναι μια πράξη παρουσίας, ένας τρόπος να συνοδεύουμε το παιδί στο θάνατό του και την οικογένεια

στο περίπλοκο και δύσκολο τοπίο, αυτό της απώλειας του.

Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος που θα διευκολύνει την έκφραση και θα δώσει χώρο στα λόγια, τη σιωπή, τη θλίψη και την οργή, τις αναμνήσεις και τους φόβους, δεν μπορεί να παραλειφθεί. Ο χώρος αυτός αποτελεί μια σημαντική υπενθύμιση ότι το «πένθος δεν τελειώνει ποτέ» αλλά μεταμορφώνεται και χρειάζεται συνοδοιπόρους που να μην φοβούνται να περάσουν μέσα σε αυτό.

Οι επαγγελματίες και οι εκπαιδευμένοι θεραπευτές πένθους, είναι ικανοί να σταθούν εκεί που δεν αντέχει το ευρύτερο περιβάλλον, στον τρόπο του αδιανόητου. Μέσα από αυτή τη στάση, συνδημιουργούν σταδιακά μια μορφή συμφιλώσης με την πραγματικότητα, χωρίς ποτέ να ζητούν από την οικογένεια να «προχωρήσει» ή να «ξεπεράσει» αυτό που συνέβη.

Η διαδικασία για κάποιες οικογένειες ξεκινά με τον προπαρασκευαστικό θρήνο (*anticipatory grief*). Ο προπαρασκευαστικός θρήνος αναφέρεται στα συναισθήματα που βιώνουν τα άτομα και προηγείται του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου. Τα άτομα πενθούν για όλες τις αλλαγές που έχουν ήδη συμβεί ή πρόκειται να συμβούν και αφορά το θρήνο για το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον μαζί (*Rando, 1988*). Σε αυτή τη φάση, οι άνθρωποι νοιώθουν έντονο ψυχικό πόνο και άγχος, που συχνά συνοδεύεται από σωματικά συμπτώματα. Ο πόνος αυτός μπορεί να μετατραπεί σε βαθιά μελαγχολία και, σε ορισμένες περιπτώσεις, να ανοίξει το δρόμο σε ένα πρώτο βαθμό συμφιλώσης με την ιδέα του θανάτου. Μπορεί επίσης να λειτουργήσει υποστηρικτικά, ενθαρρύνοντας την ανοιχτή και ουσιαστική επικοινωνία και την ικανοποίηση κάποιων επιθυμιών που μπορεί να εκφράσει το παιδί. Όμως η διαδικασία αυτή θα είναι εξαιρετικά φορτισμένη και επώδυνη. Οι διαρκείς σκέψεις γύρω

από τον θάνατο, το άγχος που αυξάνεται, η αγωνία για τη φροντίδα του παιδιού, η ανομολόγητη και βαθιά ενοχική επιθυμία κάποιων γονέων να λυτρωθεί από τον πόνο, ακόμη κι αν αυτό έχει ως τίμημα το θάνατο, δημιουργούν ένα ψυχικό βάρος που πολλές φορές είναι αδύνατο να το διαχειριστεί κάποιος μόνος του.

Σύμφωνα με τον **Wolfelt** (2011) ο προπαρσκευαστικός θρήνος είναι ένα φυσιολογικό και συγχρόνως επώδυνο στάδιο. Το περιγράφει ως μια εμπειρία που μπορεί να προκαλεί σύγχυση καθώς από τη μία *«υπάρχει η ζωή που αλλάζει (ή τελειώνει)»* και φέρνει πόνο ενώ από την άλλη, *«το αγαπημένο πρόσωπο είναι ακόμα παρόν»*. Αυτή η ασάφεια δημιουργεί συχνά ένα συναισθηματικό «τρενάκι του τρόμου», όπου εναλλάσσονται οι ελπίδες και οι φόβοι, συνεπικουρούμενες από στιγμές άρνησης και προετοιμασίας για το αναπόφευκτο τέλος. Κάποιες οικογένειες δεν γνωρίζουν ότι αυτό που βιώνουν είναι αναμενόμενο και έχουν το άγχος ότι *«δεν κάνουν καλά»*. Αν και οι λέξεις και οι έννοιες που χρησιμοποιούμε για την κατανόηση αυτού του βιώματος είναι χρήσιμες, χρειάζεται να θυμόμαστε ότι το πένθος είναι πρώτα και πάνω απ' όλα μια συναισθηματική εμπειρία, που αφορά τους τρόπους που οι οικογένειες θα διαχειριστούν την καθημερινότητα τους, αλλά και τη σχέση με το ετοιμοθάνατο παιδί.

Η οικογένεια μπαίνει σε συναγερμό και προσπαθεί να κρατηθεί απελπισμένα από κάτι που θα της δώσει ελπίδα. Αυτό που βρίσκει όμως είναι μία σειρά έτοιμων κανόνων που απαιτεί από αυτούς η κοινωνία. Αυτοί οι κανόνες είναι συνήθως περιοριστικοί και σε κάποιες περιπτώσεις, απάνθρωποι:

Έτσι, μαθαίνουμε ότι άνθρωποι που πενθούν ΔΕΝ επιτρέπεται να:

- Γελούν και να διασκεδάζουν.
- Χαίρονται ή να κάνουν έρωτα.

- Παραπονιούνται ή να κουράζονται.
- Χάνουν την ελπίδα τους.
- Χάνουν τη ψυχραιμία τους.
- Κλαίνε μπροστά στο παιδί τους.
- Απουσιάζουν από την οικογένεια έστω και για λίγο.
- Φροντίζουν το σώμα και την εμφάνιση τους.

Αυτοί οι κανόνες - στερεότυπα, άλλοτε αξιώνονται σιωπηλά και άλλοτε φανερά και με έντονο τρόπο. Επιβάλλονται από ανθρώπους που είτε δεν έχουν βιώσει ανάλογη εμπειρία, είτε τη βίωσαν και απαιτήθηκε από αυτούς να πράξουν το ίδιο και έτσι δεν απέκτησαν ποτέ το δικαίωμα στον αυθεντικό τους θρήνο. Η αναγνώριση των στερεοτύπων αυτών, αποτελεί το πρώτο βήμα μιας κοινωνίας στο δρόμο για την αμφισβήτηση τους.

Η κοινότητα δεν μπορεί να είναι απλά ένα σύνολο θεσμών και κανόνων, ειδικά όταν αυτοί βλάπτουν. Η κοινότητα είναι οι άνθρωποι που μπορούν να σταθούν ο ένας στον άλλον. Είναι το σχολείο που γνωρίζει πώς να μιλήσει για την απώλεια, η γειτονιά που στηρίζει χωρίς αδιάκριτη περιέργεια, η συνοδεία από τους γονείς που βίωσαν παρόμοια απώλεια και δημιουργούν έναν ιστό που στηρίζει την οικογένεια και την κρατά μακριά από την απομόνωση.

Η σύνδεση της οικογένειας με την κοινωνία

Στις περιπτώσεις του επικείμενου θανάτου ενός παιδιού, το βάρος που φέρει η οικογένεια είναι αβάσταχτο. Σε αυτό το σημείο της ζωής τους θα χρειαστεί να τους συνοδεύσουν ικανοί συνοδοιπόροι και φροντιστές. Είτε σε ατομικό περιβάλλον, είτε σε ομαδικό, η ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να προσφέρει ένα ασφαλές πλαίσιο για να εκφραστούν ο φόβος, οι ενοχές, ο θυμός και η θλίψη. Όπως υπογραμμίζει ο **Wolfelt** (2018), το να εκφράζει κανείς

τον πόνο που βιώνει, βοηθά στην ίαση και αυτό ισχύει και σε καταστάσεις μιας επικείμενης απώλειας.

Οι γονείς χρειάζονται πρακτική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη, τόσο κατά την οξεία φάση, όσο και στους μήνες και τα χρόνια που θα ακολουθήσουν. Εξειδικευμένοι φορείς για το πένθος, σύλλογοι ασθενών, ομάδες πένθους, οργανισμοί παρηγορητικής φροντίδας, μπορούν να προσφέρουν ενημέρωση για τις ομάδες υποστήριξης, να παρέχουν υλικό για τα αδέλφια που πενθούν, αλλά και πρακτικές για τη μετάβαση στην καθημερινότητα ενώ το παιδί έχει πεθάνει.

Το παιδί που πέθανε είναι ένα παιδί που είχε όνομα, που αγαπήθηκε, που αγάπησε

το ίδιο και δημιούργησε σχέσεις, όνειρα και προσδοκίες. Η μνήμη του χρειάζεται να παραμείνει ζωντανή. Όσο σύντομη και αν ήταν η ζωή του, είχε τη δική της μοναδική, πολύτιμη αξία, που δεν τελειώνει με το θάνατο. Η σχέση συνεχίζεται μέσα από τη μνήμη, τις αξίες και τη φροντίδα της ζωής που συμβαίνει, παρόλη την απώλεια.

Εis μνήμην

.....

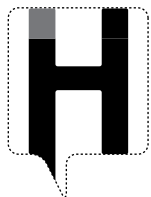
 ●●

A photograph of a male teacher with curly brown hair and glasses, wearing a brown blazer over a light blue shirt and dark plaid trousers. He is standing in a classroom, leaning on a wooden desk with his right hand. In the background, there is a black metal shelving unit with books and a yellow folder, and a world map on the wall. In the foreground, the back of a student's head and shoulders are visible, along with a desk holding a red book and a yellow notepad. The text "Κεφάλαιο 6" is overlaid in white on the lower left.

Κεφάλαιο 6

Εκπαίδευση και Ειδική Αγωγή Για τους Εκπαιδευτικούς

Πώς να μιλήσουμε στην τάξη, πώς να υποστηρίξουμε το παιδί



ιδιαιτερότητα ενός παιδιού που νοσεί από μια χρόνια και απειλητική για τη ζωή του ασθένεια, συχνά το κάνει να μην «ταιριάζει» και να μην είναι «όμοιο» με τους συνομηλίκους του και αυτή η

μοναδικότητα πιθανόν να δοκιμαστεί μέσα στο σχολικό περιβάλλον. Οι προκλήσεις

που θα αντιμετωπίσει η σχολική κοινότητα είναι πολλές και οι συνέπειες της μη ένταξης του παιδιού σε αυτή, ξεπερνά τα στενά όρια της ακαδημαϊκής εκπαίδευσης.

Τα παιδιά κοινωνικοποιούνται μέσα στο σχολείο και μαθαίνουν να υπακούουν σε κανόνες για την ομαλή διεξαγωγή του έργου που επιτελεί. Αναγνωρίζουν και μαθαίνουν να εκφράζουν τα συναισθήματά τους με αποδεκτό τρόπο, ενώ ταυτόχρονα καλλιεργούν την ενσυναίσθηση και την ανθεκτικότητα τους. Μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν την απογοήτευση, την αποτυχία και τις απώλειες, ενώ παράλληλα συνεργάζονται, συμμετέχουν σε ομαδικές εργασίες και αναπτύσσουν την αλληλεγγύη. Αντιμετωπίζουν τον υγιή ανταγωνισμό και μαθαίνουν να διαχειρίζονται την απόρριψη, ενώ χρειάζονται την υποστήριξη των ενηλίκων για να αναλαμβάνουν την ευθύνη για τις πράξεις τους.

Εκτός από τους ιατρικούς περιορισμούς, το παιδί που νοσεί χρειάζεται ένα σχολικό περιβάλλον που θα το ενθαρρύνει να συμμετέχει, χωρίς να του αφαιρεί το δικαίωμα να ενταχθεί λόγω της ασθένειάς του. Ο

Οι προκλήσεις που θα αντιμετωπίσει η σχολική κοινότητα είναι πολλές και οι συνέπειες της μη ένταξης του παιδιού σε αυτή, ξεπερνά τα στενά όρια της ακαδημαϊκής εκπαίδευσης.

φάκελος με τις ιατρικές του πληροφορίες κρύβει φόβους και ελπίδες, την αντοχή και την ανθεκτικότητα του, ενώ το συμπεριληπτικό περιβάλλον του σχολείου θα το βοηθήσει να ενσωματωθεί, πιστοποιώντας ότι μια τέτοια στάση αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα του. Μιας μορφή άρνησης αυτού του δικαιώματος είναι η υπερπροστατευτικότητα, που παρέχεται μέσα από «ειδικά

προνόμια» που παραχωρούνται στο παιδί, ενώ δεν υπάρχει κανένας απολύτως λόγος για αυτά.

Οι εκπαιδευτικοί χρειάζονται στήριξη και ενημέρωση για το πως να διαχειρίζονται το παιδί, ώστε οι προσδο-

κίες που έχουν από αυτό να συμβαδίζουν με την πραγματικότητα του και να μην περιορίζουν άθελα τους, την προσπάθεια ανεξαρτησίας του.

Τα παιδιά με σπάνιες παθήσεις στο σχολείο

Οι προκλήσεις που συναντούν τα παιδιά είναι επαναλαμβανόμενες, χωρίς όμως να είναι πάντα προφανείς. Ενδεικτικά, μερικές από αυτές είναι:

- Η μη συμμετοχή σε δραστηριότητες λόγω σωματικών περιορισμών.
- Οι απουσίες για εξετάσεις και θεραπείες δημιουργούν κενά, όχι μόνο στα μαθήματα, αλλά και στις σχέσεις που διαμορφώνονται.
- Το άγχος, η αίσθηση διαφορετικότητας, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και ο φόβος ότι επιβαρύνουν, τα οδηγούν στην απομόνωση.

- Συχνά βιώνουν απόρριψη ή και εκφοβισμό από συμμαθητές που δεν γνωρίζουν, δεν κατανοούν ή δεν ξέρουν πώς να φερθούν.

Ο εκπαιδευτικός είναι ένας καθρέφτης. Το παιδί βλέπει μέσα του την πρώτη κοινωνική του αντανάκλαση. Αν μέσα στον καθρέφτη αντικρύσει την αποδοχή, το αποτέλεσμα θα είναι ότι θα καταβάλει την καλύτερη του δυνατή προσπάθεια για να είναι, παρόλους τους περιορισμούς του, ένα ισότιμο μέλος της σχολικής κοινωνίας.

Είναι ουσιώδες να σημειώσουμε ότι τα παιδιά που νοσούν προσπαθούν πολύ. Προσπαθούν ώστε να δείχνουν ότι αντέχουν και ότι δεν είναι «διαφορετικά». Πολλές από τις ανάγκες των παιδιών μπορεί να μην είναι ορατές από την αρχή, για αυτό χρειάζεται οι οικογένειες και το σχολείο να εξετάζουν το ενδεχόμενο να γίνονται αξιολογήσεις εκτός του σχολικού περιβάλλοντος. Μερικά πεδία που είναι απαραίτητο να λαμβάνονται υπόψην αφορούν τομείς όπως: Γνωστικές ικανότητες, εκτελεστικές λειτουργίες, ομιλία και γλώσσα, λεπτή/αδρή κινητικότητα, μνήμη, οπτικές και αντιληπτικές δεξιότητες και συμπεριφορικές δυσκολίες. Με τη σειρά τους οι αξιολογήσεις θα οδηγήσουν σε αλλαγές μέσα στο σχολικό περιβάλλον για την διευκόλυνση του παιδιού. Αυτές οι προσαρμογές ενδεικτικά περιλαμβάνουν:

- Μειωμένο φόρτο εργασιών.
- Χρήση οπτικών/λεκτικών βοηθημάτων.

- Προφορικές αντί γραπτές εξετάσεις.
- Συνεργασία με εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής.
- Κατάλληλη θέση του παιδιού μέσα στην τάξη.
- Επιπλέον χρόνος στις εργασίες ή τα διαγωνίσματα.
- Ευελιξία στην εκτέλεση των ομαδικών εργασιών.

Οι εκπαιδευτικοί και οι ειδικοί παιδαγωγοί είναι οι πιο συχνοί συνοδοιπόροι του παιδιού που νοσεί. Ο ρόλος τους επεκτείνεται πέρα από το ακαδημαϊκό πλαίσιο και εντάσσονται στοιχεία του παιδαγωγικού ρόλου, καθώς η στάση που οι ίδιοι υιοθετούν, γίνεται πρότυπο για μίμηση από τους μαθητές:

- Υποστήριξη του παιδιού ως πολύτιμου μέλους της τάξης.
- Ανοικτός διάλογος με τους συμμαθητές για τη μοναδικότητα, την αποδοχή των ορίων και την καλλιέργεια της ενσυναίσθησης.
- Διασφάλιση προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις και στις δράσεις του σχολείου.

Η συνεργασία μεταξύ γενικών και ειδικών εκπαιδευτικών, είναι το θεμέλιο για να αναπτυχθούν οι κατάλληλες πρακτικές συμπερίληψης. Η τακτική επικοινωνία με την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας, καθώς και η ουσιαστική επιμόρφωση όλων, διαμορφώνουν ένα δίκτυο υποστήριξης γύρω από το παιδί.

Ο ρόλος των παιδαγωγών και των παιδαγωγών ειδικής αγωγής

Ο εκπαιδευτικός είναι ένας καθρέφτης. Το παιδί βλέπει μέσα του την πρώτη κοινωνική του αντανάκλαση. Αν μέσα στον καθρέφτη αντικρύσει την αποδοχή, το αποτέλεσμα θα είναι ότι θα καταβάλει την καλύτερη του δυνατή προσπάθεια για να

είναι, παρόλους τους περιορισμούς του, ένα ισότιμο μέλος της σχολικής κοινωνίας. Αν κοιτώντας τον καθρέφτη συναντήσει την αμηχανία, το φόβο και τον οίκτο, θα αντιληφθεί ότι δεν έχει θέση μέσα στο πλαίσιο και θα δράσει ανάλογα. Θα απομωνωθεί ή θα έχει βίαιες και αντιδραστικές συμπεριφορές.

Ο ρόλος των εκπαιδευτικών δεν είναι να γνωρίζουν τα πάντα για την ασθένεια του παιδιού, τις εξετάσεις του και τα ιατρικά πρωτόκολλα. Είναι όμως σημαντικό να έχουν την επιθυμία να γνωρίσουν τους μαθητές τους και να αφιερώσουν χρόνο σε αυτούς.

Τι μπορεί να κάνει ένας παιδαγωγός:

- Να παρατηρεί το παιδί: Να μην αποφεύγει να το κοιτάξει, αλλά ούτε και να στρέφει το βλέμμα μονίμως πάνω του.
- Να ρωτά: *«Πώς νιώθεις; Πώς μπορώ να σε βοηθήσω;»* *«Υπάρχουν πράγματα που θέλεις να γνωρίζω για την ασθένεια σου;»*
- Να αποφεύγει τον στιγματισμό του παιδιού, κινούμενος ανάμεσα στο δίπολο του *«καρμένου παιδιού»* και του *«παιδιού - ήρωα»*.
- Να συνεργάζεται με τους γονείς, τους ιατρούς και τους ειδικούς παιδαγωγούς, χωρίς να υπάρχει η αίσθηση ότι στερείται τον ρόλο του.

Ειδικός παιδαγωγός

Ο ειδικός παιδαγωγός έχει επιπλέον εξειδίκευση στην ειδική αγωγή και εργάζεται με παιδιά που έχουν μαθησιακές δυσκολίες, αναπτυξιακές διαταραχές, νοητική υστέρηση, αυτισμό, αισθητηριακές

Ο ρόλος των εκπαιδευτικών δεν είναι να γνωρίζουν τα πάντα για την ασθένεια του παιδιού, τις εξετάσεις του και τα ιατρικά πρωτόκολλα. Είναι όμως σημαντικό να έχουν την επιθυμία να γνωρίσουν τους μαθητές τους και να αφιερώσουν χρόνο σε αυτούς.

ή κινητικές αναπηρίες κ.ά. Εκπαιδεύεται στο να διαμορφώνει εξατομικευμένα προγράμματα μάθησης και υποστήριξης, ενώ ταυτόχρονα σχεδιάζει στρατηγικές για την ένταξη του παιδιού, το ενδυναμώνει και το συνδέει με την τάξη του, χωρίς να

την αντικαθιστά. Χρησιμοποιεί προσαρμοσμένες διδακτικές στρατηγικές, εξειδικευμένο εκπαιδευτικό υλικό και ενισχύει τη λειτουργικότητα και την αυτονομία του παιδιού, με βάση της ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του. Η συνεργασία ανάμεσα στον παιδαγωγό που απευθύνεται στο σύνολο των παιδιών, με τον ειδικό παιδαγωγό που παρεμβαίνει με εξειδικευμένες γνώσεις, λειτουργεί προς όφελος του σχολείου στο σύνολο του.

Μέσα στη τάξη

Για να ορίσουμε τι ακριβώς θα συμβεί μέσα στη τάξη χρειάζεται πρώτα να μιλήσουμε με την οικογένεια και αυτό θα προκύψει από την πρωτοβουλία των προϊσταμένων της σχολικής μονάδας και των εκπαιδευτικών που είναι πιο συχνά κοντά στο παιδί. Στην πορεία μπορεί να οριστεί ένα άτομο-σύνδεσμος για αμεσότητα στην επικοινωνία.

Πιο αναλυτικά:

- Ακούστε τους προβληματισμούς της οικογένειας και τη θέση τους στο να κοινοποιηθούν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση του μαθητή/τριας σας.
- Ενθαρρύνετε τη διαδικασία αποκάλυψης κάποιων πληροφοριών, καθώς μια σπάνια ασθένεια δεν μπορεί να παραμείνει στη σκιά. Μια τέτοια θέση θα δημιουργούσε μεγαλύτερα προβλήματα σε όλους, συμπεριλαμβανομένου

- και του παιδιού. Επιβεβαιώστε την προθυμία σας να σταθείτε δίπλα στο παιδί και τα αδέλφια αν υπάρχουν και ρωτήστε για ζητήματα ασφάλειας που μπορεί να προκύψουν.

- Προτείνετε συναντήσεις ώστε να αξιολογήσετε τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του παιδιού και εφαρμόστε στρατηγικές για την παρενόχληση και θυματοποίηση.

Η προετοιμασία των μαθητών για να δεχθούν στο σχολείο το παιδί που νοσεί, ξεκινά από την ειλικρίνεια των ενηλίκων. Μπορείτε να προετοιμάσετε την τάξη πριν έρθει το παιδί στο σχολείο με τον παρακάτω τρόπο:

- «Ίσως κάποιοι από εσάς γνωρίζετε ότι ο/η (το όνομα του παιδιού) περνάει κάτι δύσκολο. Γνωρίζει κάποιος να μας πει τι έχει συμβεί;»

Η ερώτηση αυτή βοηθά στη διερεύνηση των πληροφοριών που ίσως ήδη έχουν τα παιδιά και μπορεί να είναι αφορμή για να διορθωθούν στερεότυπα και λανθασμένες αντιλήψεις. Στη συνέχεια μπορεί να ακολουθήσει το εξής: «Το σώμα του δεν λειτουργεί όπως πριν και ίσως χρειαστεί να απουσιάζει, να κουράζεται και να παίρνει φάρμακα. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν θέλει να είναι μαζί μας. Είμαστε εδώ για να του δείξουμε ότι ανήκει. Αναρωτιέμαι αν ξέρετε και άλλα παιδιά ή ενηλίκους που να έχουν κάτι παρόμοιο».

Αυτή η σημαντική ερώτηση εκτός από την παροχή πληροφοριών, ανοίγει έναν διάλογο για το τι μπορεί να συμβαίνει και στους υπόλοιπους μαθητές/τριες και κάνει τη σύνδεση με την πραγματικότητα της ζωής η οποία εμπεριέχει και ασθένειες.

Δεν ζητάμε από τα σχολεία να κάνουν κάτι που δεν τους αναλογεί. Τους ζητάμε να μην σιωπούν και να φτιάχνουν χώρους όπου όλα τα παιδιά μπορούν να ανήκουν. Αυτό είναι ο ορισμός της συμπερίληψης.

- Κάποιο παιδί μπορεί να ρωτήσει: «Θα πεθάνει;» Η απάντηση θα πρέπει να εστιάζεται στην αλήθεια. «Δεν το ξέρουμε αυτό. Αυτό που ξέρουμε είναι ότι μπορούμε να είμαστε δίπλα του τώρα.»

- Κάποιο άλλο παιδί μπορεί να θελήσει να μάθει: «Γιατί του πέφτουν τα μαλλιά;» «Από τα φάρμακα που παίρνει. Δεν πονάει, αλλά μπορεί να νοιώθει ντροπή για αυτό. Εμείς θα προσπαθούμε να προσφέρουμε υποστήριξη.»

Υπάρχουν ασκήσεις και παιχνίδια που μπορεί να χρησιμοποιηθούν ταυτόχρονα με τη συζήτηση και περιλαμβάνουν:

- Το κουτί της ενσυναίσθησης όπου τα παιδιά γράφουν ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν όταν πονάνε τα ίδια και τι χρειάζονται ως πράξη φροντίδας.
- **Ομάδα στήριξης:** Τα παιδιά αναλαμβάνουν μικρές πράξεις φροντίδας, διακριτικά και με σεβασμό προς το παιδί που νοσεί, χωρίς να επιβαρύνονται τα ίδια με ρόλο που δεν τους αναλογεί.
- Η δημιουργία μιας ζωγραφιάς ή κολλάζ με τίτλο: «Η τάξη μου είναι μοναδική.»

Μερικές φορές, η ζωή γίνεται απρόβλεπτη και διακόπτει βίαια την ισορροπία μιας τάξης, ενός σχολείου, μιας οικογένειας και της ίδιας της κοινωνίας. Όλοι στέκονται μάρτυρες σε αυτό το γεγονός, αλλά δεν γνωρίζουν ενώ το επιθυμούν, πώς να μιλήσουν. Εδώ, δεν χρειάζονται οι τέλει λέξεις. Χρειάζεται μόνο η παρουσία. Δεν ζητάμε από τα σχολεία να κάνουν κάτι που δεν τους αναλογεί. Τους ζητάμε να μην σιωπούν και να φτιάχνουν χώρους όπου όλα τα παιδιά μπορούν να ανήκουν. Αυτό είναι ο ορισμός της συμπερίληψης. ●●

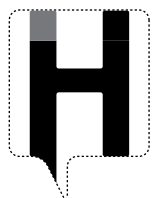


A photograph of a person with long, wavy brown hair, seen from the back and side. They are wearing a grey hoodie and have their right hand raised to their head, with fingers running through their hair. They are looking out over a body of water with white-capped waves under a cloudy sky. The text 'Κεφάλαιο 7' is overlaid in white on the lower left side of the image.

Κεφάλαιο 7

Κοινωνική και Επαγγελματική Ένταξη

Η Μετάβαση στην Ενήλικη Ζωή και οι Προκλήσεις



Η μετάβαση από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή, αποτελεί μια κρίσιμη περίοδο για τους ασθενείς με σπάνιες ασθένειες. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, οι νέοι αντιμετωπίζουν πολ-

λαπλές προκλήσεις, όπως η ολοκλήρωση της εκπαίδευσης τους, η είσοδος στην αγορά εργασίας και η ανάληψη ευθυνών που αναλογούν στους ενήλικες. Ωστόσο μια σπάνια ασθένεια μπορεί να περιπλέξει αυτή τη διαδικασία, οδηγώντας σε καθυστερήσεις ή ακόμα και σε αποκλεισμούς από σημαντικές κοινωνικές και άλλες δραστηριότητες.

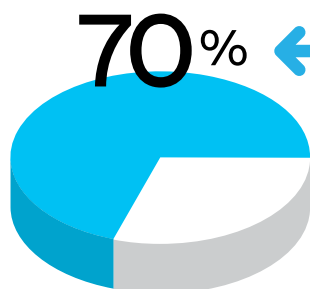
Οι βασικές προκλήσεις περιλαμβάνουν:

- Διαχείριση της υγείας με έμφαση στην αυτονομία: Οι νέοι χρειάζεται να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη διαχείριση της θεραπείας τους, των ιατρικών ραντεβού και της φαρμακευτικής τους αγωγής.
- Συνέχιση της εκπαίδευσης και προσαρμογή στην ανώτερη εκπαίδευση: Τα πανεπιστήμια και οι σχολές συχνά δεν παρέχουν προσαρμοστικότητα στις ανάγκες ατόμων με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες.

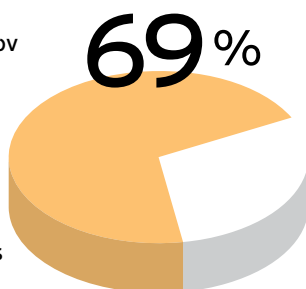
- Εύρεση εργασίας και ένταξη στον επαγγελματικό χώρο: Πολλοί εργοδότες εξακολουθούν να έχουν προκαταλήψεις για τις ικανότητες των ατόμων με σπάνιες παθήσεις.
- Δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και διατήρηση μιας ισορροπημένης προσωπικής ζωής: Οι περιορισμοί που θέτει η νόσος μπορεί να δυσκολέψουν την κοινωνικοποίηση και τη σύναψη προσωπικών σχέσεων.

Πώς μπορούμε να στηρίξουμε τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή:

- Ψυχοεκπαίδευση και προετοιμασία από μικρότερες ηλικίες, ώστε οι νεαροί ενήλικοι/ες να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοδιαχείρισης.
- Ενίσχυση των δεξιοτήτων ζωής μέσα από επιμορφωτικά προγράμματα που αφορούν την αυτονομία, την επικοινωνία και τη λήψη αποφάσεων.
- Υποστήριξη από συμβούλους επαγγελματικού προσανατολισμού για την αναζήτηση κατάλληλων εκπαιδευτικών και εργασιακών επιλογών.
- Ενδυνάμωση μέσω ομάδων υποστήριξης και δικτύων ατόμων με παρόμοιες εμπειρίες.



70% Το 70% των ατόμων που ζουν με σπάνια ασθένεια και οι φροντιστές τους, αναγκάζονται να μειώσουν ή να διακόψουν την επαγγελματική τους δραστηριότητα.



69% Το 69% έρχεται αντιμέτωπο με μείωση του εισοδήματός του.

Σύμφωνα με έρευνα της EURORDIS

«Achieving Holistic Person-Centred Care to Leave No One Behind», το 70% των ατόμων που ζουν με σπάνια ασθένεια και οι φροντιστές τους, αναγκάζονται να μειώσουν ή να διακόψουν την επαγγελματική τους δραστηριότητα, ενώ το 69% έρχεται αντιμέτωπο με μείωση του εισοδήματός του, γεγονός που υπογραμμίζει την οικονομική επιβάρυνση που συνεπάγεται η διαχείριση μιας σπάνιας ασθένειας. Η έλλειψη κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών και η περιορισμένη πρόσβαση σε εκπαιδευτικά και επαγγελματικά προγράμματα, εντείνουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι νέοι/ες με σπάνιες ασθένειες κατά τη μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή.

Διαχείριση των Προκαταλήψεων στον Εργασιακό Χώρο

Οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις στον εργασιακό χώρο, αποτελούν σημαντικά εμπόδια για την επαγγελματική ένταξη των ατόμων με σπάνιες ασθένειες. Πολλοί εργοδότες διατηρούν λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τις ικανότητες και την παραγωγικότητα τους, οδηγώντας σε περιορισμένες ευκαιρίες απασχόλησης και επαγγελματικής εξέλιξης. Η αντιμετώπιση αυτών των προκαταλήψεων απαιτεί μια πολυδιάστατη προσέγγιση, η οποία περιλαμβάνει την ευαισθητοποίηση των εργοδοτών, την εφαρμογή πολιτικών κατά των διακρίσεων και την προώθηση ενός ενταξιακού εργασιακού περιβάλλοντος. Η εκπαίδευση και η ενημέρωση των εργοδοτών σχετικά με τις σπάνιες ασθένειες και τις δυνατότητες των ατόμων που τις αντιμετωπίζουν, είναι απαραίτητη για την άρση των προκαταλήψεων.

Οι προκαταλήψεις και οι διακρίσεις στον εργασιακό χώρο, αποτελούν σημαντικά εμπόδια για την επαγγελματική ένταξη των ατόμων με σπάνιες ασθένειες.

Στρατηγικές για την καταπολέμηση των προκαταλήψεων

- Ενημέρωση των εργοδοτών και των εργαζομένων για τις σπάνιες ασθένειες και τις ικανότητες των ατόμων που

νοσούν.

- Νομική υποστήριξη και προώθηση ίσων ευκαιριών στην απασχόληση μέσω νομοθετικών ρυθμίσεων.
- Υποστήριξη για ευέλικτες συνθήκες εργασίας, όπως προσαρμοσμένο ωράριο ή εργασία από το σπίτι.
- Δημιουργία προγραμμάτων mentoring για να βοηθηθούν οι νέοι εργαζόμενοι με σπάνιες παθήσεις να ενταχθούν στο εργασιακό περιβάλλον.

Στρατηγικές για την Κοινωνική Ενσωμάτωση των Ασθενών

Η κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με σπάνιες ασθένειες είναι θεμελιώδης για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους και την προώθηση της ισότητας. Ακολουθούν ορισμένες στρατηγικές που μπορούν να συμβάλουν στην επίτευξη αυτού του στόχου:

Προώθηση της Εκπαίδευσης και της Επαγγελματικής Κατάρτισης

Βασική προϋπόθεση για την κοινωνική ένταξη, είναι η πρόσβαση σε ποιοτική εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση. Η ανάπτυξη προγραμμάτων που λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με σπάνιες ασθένειες, μπορεί να ενισχύσει τις δεξιότητές τους και να αυξήσει τις ευκαιρίες απασχόλησης.

Ενίσχυση της Υποστήριξης και της Συμβουλευτικής

Η παροχή υποστήριξης και συμβουλευτικής

μπορεί να φανεί χρήση στην αντιμετώπιση των προκλήσεων της καθημερινής ζωής και στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης. Οι υπηρεσίες αυτές μπορούν να προσφέρονται μέσω κοινοτικών κέντρων, νοσοκομείων ή οργανώσεων υποστήριξης.

Δημιουργία Ενταξιακών Κοινοτήτων

Ένα απαραίτητο πρώτο βήμα, είναι η ανάπτυξη των κοινοτήτων που προάγουν την ένταξη και την αποδοχή όσων νοσούν. Η επίτευξη αυτού του σκοπού μπορεί να υποστηριχθεί μέσω της οργάνωσης εκδηλώσεων ευαισθητοποίησης, της προώθησης της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες και της ενίσχυσης της συνεργασίας μεταξύ των μελών της κοινότητας.

Υποστήριξη από Οργανώσεις και Φορείς

Οι οργανώσεις ασθενών και οι φορείς υποστήριξης, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προώθηση της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Παρέχουν πληροφορίες, υποστήριξη και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με σπάνιες ασθένειες, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Στρατηγικές για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης:

- Ενίσχυση της κοινωνικής αυτοπεποίθησης.
- Εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες (π.χ. πώς να κάνουν νέες γνωριμίες, πώς να χειρίζονται δύσκολες κοινωνικές καταστάσεις).
- Δραστηριότητες και ομάδες κοινωνικοποίησης (π.χ. πολιτιστικοί σύλλογοι, αθλητικά προγράμματα για ΑμεΑ, εθελοντισμός).
- Βελτίωση της προσβασιμότητας σε δημόσιους χώρους.
- Προώθηση αλλαγών σε υποδομές

Η κοινωνική ενσωμάτωση δεν αποτελεί ευθύνη των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, αλλά πρωτίστως της κοινωνίας στο σύνολό της.

και μεταφορές για άτομα με κινητικά προβλήματα.

• Διεκδίκηση πολιτικών που εξασφαλίζουν ίση συμμετοχή σε

ψυχαγωγικές και πολιτιστικές δραστηριότητες.

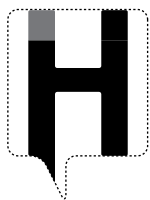
- Ψυχολογική ενδυνάμωση και διαχείριση του κοινωνικού στίγματος.
- Αντιμετώπιση της εσωτερικευμένης ντροπής και αποδοχή της μοναδικότητας.
- Προγράμματα εκπαίδευσης και ενημέρωσης της κοινωνίας για τις σπάνιες παθήσεις
- Αξιοποίηση της τεχνολογίας για κοινωνική σύνδεση.
- Συμμετοχή σε OnLine κοινότητες και υποστηρικτικά δίκτυα για ανταλλαγή εμπειριών και ενίσχυση της κοινωνικής ζωής.
- Χρήση εργαλείων τηλεργασίας και εκπαίδευσης από απόσταση, για επαγγελματική και εκπαιδευτική ένταξη. ••

Η κοινωνική ενσωμάτωση δεν αποτελεί ευθύνη των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, αλλά πρωτίστως της κοινωνίας στο σύνολό της. Παράλληλα με την ενημέρωση, την προσαρμογή των υποδομών και την καταπολέμηση των στερεοτύπων, μπορούμε να δημιουργήσουμε έναν κόσμο δίκαιο και συμπεριληπτικό. Ο ρόλος της κοινωνίας, των εκπαιδευτικών δομών και των εργασιακών χώρων, είναι καθοριστικός στη δημιουργία ενός περιβάλλοντος ίσων ευκαιριών. Η μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι μια πρόκληση και μια ευκαιρία για τους νέους με σπάνιες παθήσεις, να χτίσουν τη ζωή που επιθυμούν.

Κεφάλαιο 8



Εργαλεία και Παρεμβάσεις για Επαγγελματίες



υποστήριξη οικογενειών που έρχονται αντιμέτωπες με μια σπάνια διάγνωση, συχνά συγχέεται με γενικές πρακτικές που αφορούν τη ψυχική υγεία. Όμως οι ανάγκες αυτών των ανθρώ-

πων είναι εξαιρετικά εξειδικευμένες, όχι μόνο λόγω της φύσης της ασθένειας, αλλά και λόγω της υπαρξιακής και συστημικής διάστασης που αυτή φέρει.

Η συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες επικεντρώνεται κυρίως στην ενίσχυση της

λειτουργικότητας, στην ψυχοεκπαίδευση, στη λήψη αποφάσεων και στη διαχείριση συγκεκριμένων προκλήσεων. Είναι κατευθυντική και στοχευμένη.

Στις σπάνιες παθήσεις, η συμβουλευτική μπορεί να προσφέρει:

- Πλαίσιο και κατανόηση γύρω από τη διάγνωση.
- Διαχείριση του πένθους που προκύπτει από μια σειρά σημαντικών απωλειών.
- Υποστήριξη στις επιλογές θεραπείας.
- Καθοδήγηση σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας.
- Ψυχοεκπαίδευση για τη διαχείριση του άγχους, των σχέσεων, της φροντίδας.

Η θεραπευτική διαδικασία προχωρά βαθύτερα και σε κάποιες περιπτώσεις είναι απαραίτητη για τη λειτουργικότητα των ατόμων. Δεν στοχεύει μόνο στην άμεση ανακούφιση και την εξεύρεση λύσεων, αλλά εστιάζει και στην επεξεργασία του

Η συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες επικεντρώνεται κυρίως στην ενίσχυση της λειτουργικότητας, στην ψυχοεκπαίδευση, στη λήψη αποφάσεων και στη διαχείριση συγκεκριμένων προκλήσεων.

τραύματος, της απώλειας και των αλλαγών στην ταυτότητα. Δίνει έμφαση στην αφήγηση της εμπειρίας, στην επανόρθωση του ψυχικού χάρτη και στη συμφιλίωση με τη νέα πραγματικότητα.

Συχνά, η μετάβαση από τη συμβουλευτική στη θεραπευτική διαδικασία, γίνεται

με φυσικό τρόπο, μεταβάλλοντας ταυτόχρονα το θεραπευτικό συμβόλαιο. Όταν πια το άμεσο σοκ έχει κοπάσει, οι άνθρωποι χρειάζονται χώρο για να κατανοήσουν τι ακριβώς συνέβη. Η διαδικασία προϋποθέτει ιδανικά τη συμμετοχή

τόσο του ασθενή όσο και της οικογένειας του, αφού η εμπειρία της σπάνιας ασθένειας είναι υπαρξιακή και το ιατρικό κομμάτι είναι μόνο ένα μέρος της. Εισβάλλει στην καθημερινότητα, αναπλαισιώνει τις σχέσεις, προκαλεί ερωτήματα για το μέλλον, το σώμα και την ταυτότητα.

Η συμβουλευτική για τις σπάνιες ασθένειες και η συμβουλευτική πένθους ηγούνται μένοντας δύο βήματα πίσω, αφού βοηθούν στον εντοπισμό προβληματικών καταστάσεων και την εφαρμογή λύσεων, δημιουργούν ευκαιρίες για σύνδεση, συμφιλίωση με την πραγματικότητα και την αναζήτηση προσωπικού νοήματος. Επιπλέον έχουν τη γνώση και την εμπειρία να θέσουν δύσκολα ερωτήματα και ταυτόχρονα βοηθούν στην εξοικείωση με το λεξιλόγιο που αφορά την ασθένεια, τα πρωτοκόλλα, τη θεραπεία και το θάνατο. Στα **Ερωτηματολόγια 1 και 2** θα βρείτε παραδείγματα ερωτήσεων που είναι κατάλληλες για τη συμβουλευτική διαδικασία με γονείς και παιδιά.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 1

Ερωτήσεις για την εμπειρία του γονέα

- **Πώς αισθανθήκατε όταν λάβατε τη διάγνωση της σπάνιας ασθένειας του παιδιού σας;**

Δημιουργεί χώρο για να ξεδιπλωθούν τα πρώτα συναισθήματα: σοκ, άρνηση, φόβος, ενοχή, ανακούφιση - όλα έχουν θέση.

- **Ποιες είναι οι κύριες προκλήσεις που αντιμετωπίζετε στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού σας;**

Εστιάζει στη βιωμένη εμπειρία: στην κούραση, την επαγρύπνηση, τις πρακτικές δυσκολίες.

- **Πώς έχει επηρεάσει η διάγνωση τη δυναμική της οικογένειάς σας;**

Προκαλεί συνειδητοποίηση για το πώς συνθέεται εκ νέου το "εμείς". Ποιος στηρίζει ποιον, ποιος απομακρύνεται, πού χρειάζεται επανασύνδεση.

- **Ποιες στρατηγικές χρησιμοποιείτε για να διαχειριστείτε το άγχος και την ανησυχία σας;**

Δεν υποθέτει ποιες είναι οι «σωστές» πρακτικές. Απλώς ενθαρρύνει την αναγνώριση και τον διάλογο για τις ανάγκες φροντίδας του εαυτού.

- **Πώς επικοινωνείτε με το παιδί σας σχετικά με την ασθένειά του;**

Διερευνά τον τρόπο και τη γλώσσα που χρησιμοποιείται και αν υπάρχει σιωπή, με ποιο τρόπο ενισχύεται.

- **Ποιες είναι οι προσδοκίες σας για το μέλλον του παιδιού σας;**

Δημιουργεί χώρο για ελπίδες, φόβους, ρεαλισμό και τα όνειρα του γονέα.

- **Πώς διαχειρίζεστε τις αντιδράσεις των άλλων παιδιών σας (αν υπάρχουν);**

Δίνει φωνή σε ένα συχνά αθέατο φορτίο – αυτό της ισορροπίας με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

- **Ποιες πηγές υποστήριξης έχετε αναζητήσει ή χρησιμοποιήσει μέχρι τώρα;**
Αναδεικνύει δίκτυα, αλλά και πιθανά

συναισθήματα μοναξιάς, απόγνωσης ή κόπωσης.

- **Πώς έχει επηρεάσει η διάγνωση την επαγγελματική σας ζωή ή τις καθημερινές σας δραστηριότητες;**

Αγγίζει τις δευτερογενείς απώλειες - συμπεριλαμβάνοντας αυτές που δεν προέρχονται από το θάνατο, αλλά είναι εξίσου σημαντικές.

- **Ποιες είναι οι κύριες ανησυχίες σας σχετικά με την ιατρική φροντίδα που λαμβάνει το παιδί σας;**

Αναγνωρίζει την ανάγκη να ειπωθούν αυτά που συχνά κρύβονται από φόβο ή ντροπή: έλλειψη εμπιστοσύνης, ερωτήματα για την επάρκεια, εξουθένωση.

- **Πώς φροντίζετε τον εαυτό σας εν μέσω των προκλήσεων που αντιμετωπίζετε;**

Η ερώτηση προσκαλεί τον γονέα να κάνει μια παύση και να αναγνωρίσει τις δικές του ανάγκες.

- **Ποιες είναι οι εμπειρίες σας με το εκπαιδευτικό σύστημα σε σχέση με τις ανάγκες του παιδιού σας;**

Δίνει χώρο στην απογοήτευση ή και στη θετική εμπειρία – δεν προεξοφλεί το αποτέλεσμα.

- **Πώς αντιδρά το παιδί σας στις ιατρικές θεραπείες ή επισκέψεις;**

Προσκαλεί στην αναγνώριση των φόβων του παιδιού - χωρίς να τους κρίνει.

- **Πώς διαχειρίζεστε την οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με την ασθένεια του παιδιού σας;**

Δεν εξερευνεί αριθμούς, αλλά δημιουργεί χώρο για να ξεδιπλωθεί η αγωνία που προκύπτει λόγω της πιθανής μείωσης του εισοδήματος.

- **Ποιες είναι οι εμπειρίες σας με ομάδες υποστήριξης ή άλλες οικογένειες που έχουν βιώσει ή βιώνουν παρόμοιες δοκιμασίες;**

Αφουγκράζεται τον σφυγμό της κοινότητας ή της απουσίας της.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ 2

Διερεύνηση της εμπειρίας του παιδιού ή του εφήβου

- Τι σκέφτηκες όταν έμαθες για τη διάγνωση σου;
- Τι έκανες τις μέρες που ακολούθησαν;

Μια ολοκληρωμένη εξερεύνηση περιλαμβάνει συναισθήματα, σκέψεις και συμπεριφορές.

- Ποιες είναι οι μεγαλύτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζεις στην καθημερινότητά σου λόγω της ασθένειας;

Αναγνωρίζει ότι η δυσκολία δεν είναι μόνο σωματική, αλλά κοινωνική και συναισθηματική.

- Τι σε βοηθάει να νιώθεις καλύτερα όταν είσαι αγχωμένος/η ή στενοχωρημένος/η;

Δίνει φωνή στις στρατηγικές αντιμετώπισης αλλά και τις πιθανές άμυνες που συχνά το ίδιο το παιδί έχει διαμορφώσει.

- Τι σκέψεις κάνεις για το μέλλον;
- Πώς νιώθεις και τι σκέψεις έχεις για τη θεραπεία και τις ιατρικές διαδικασίες που χρειάζεται να κάνεις;

Ρωτάει, χωρίς να πιέζει. Αποδίδει σεβασμό στη δυσφορία, τον φόβο, τη βαρεμάρα, την απώλεια ελέγχου.

Τι θα ήθελες να ξέρουν οι άλλοι για εσένα και την εμπειρία σου;

Ερώτηση που επαναφέρει την ταυτότητα και την υποκειμενικότητα στο προσκήνιο.

- Υπάρχει κάτι που φοβάσαι ή σε ανησυχεί περισσότερο αυτή την περίοδο;
- Ποιες δραστηριότητες σου δίνουν χαρά και σε βοηθούν να κάνεις ένα διάλειμμα από την ασθένεια;

Δεν αναζητά μόνο αναφορά στις στιγμές που αποσπάται η προσοχή από την

ασθένεια, αλλά αναζητά πηγές νοήματος, παιχνιδιού και αίσθησης ζωής.

- Ποια είναι η μεγαλύτερη δύναμη ή δεξιότητα που πιστεύεις ότι έχεις αναπτύξει μέσα από την εμπειρία σου;

Ερώτηση που ενισχύει την αυτοεκτίμηση και τοποθετεί το παιδί σε ενεργητική θέση που έχει, μέσα στους περιορισμούς του, ένα βαθμό ελέγχου πάνω στη ζωή του.

Πως είναι η σχέση με τα αδέρφια σου (εάν υπάρχουν).

Ερώτηση που εξερευνά τις σχέσεις αλλά και το άγχος και την ενοχή

Παρόμοιες ερωτήσεις χρειάζεται να θέσουν οι επαγγελματίες της ψυχικής υγείας στα αδέρφια και την ευρύτερη οικογένεια, ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τα θέματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη της, αλλά και να την ενδυναμώσουν στο σύνολο της.

Τεχνικές διαχείρισης κρίσεων

Οι κρίσεις μπορεί να αφορούν τη δυσκολία αποδοχής της διάγνωσης, την έντονη ή/ακραία συναισθηματική αντίδραση λόγω επιδείνωσης ή/και υποτροπής, αυξημένο στρες στους γονείς και τους φροντιστές, αυτοκτονικός ιδεασμός και σοβαρή ψυχολογική επιβάρυνση που στερεί από τα άτομα τη λειτουργικότητά τους.

Σε στιγμές κρίσεων:

- **Τεχνική Grounding (Γείωσης)** – Χρήση αισθήσεων για να μειωθεί το άγχος (π.χ. «Τι βλέπεις γύρω σου;», «Πες μου τρία πράγματα που ακούς αυτή τη στιγμή»).
- **Μέθοδος STOP – Stop, Take a breath, Observe, Proceed:** Σταματάμε, παίρνουμε ανάσα, παρατηρούμε και επιλέγουμε την κατάλληλη δράση.
- **Αναπλαισίωση σκέψεων.** Βοηθάμε το άτομο να αναγνωρίσει τις μη βοηθητικές σκέψεις και να τις αναδιαμορφώσει.

- **Τεχνικές ενσυνειδητότητας (Mindfulness)** - Καλλιέργεια της παρουσίας στο «εδώ και τώρα» για μείωση του άγχους.
- **Διατήρηση σταθερότητας** - Σε κρίσιμες στιγμές, οι επαγγελματίες πρέπει να προσφέρουν ηρεμία, κατανόηση και δομημένη καθοδήγηση.

Οι υποχονδριακές αντιδράσεις στα παιδιά
Μερικά παιδιά, κυρίως σε μικρότερες ηλικίες, εκφράζουν το άγχος τους μέσα από επαναλαμβανόμενα παράπονα για πόνους, φόβους για μικρόβια ή υπερβολική ανάγκη για διαβεβαιώσεις. Συνήθως, αυτά τα συμπτώματα έρχονται ως τρόποι που χρησιμοποιεί το σώμα για να «μιλήσει» όταν η ψυχή δεν μπορεί ακόμα να βρει τις λέξεις. Η υπερπροστατευτικότητα των γονιών, το άγχος ή η ενοχή, μπορεί να ενισχύσουν αυτά τα φαινόμενα.

Πώς να σταθούμε δίπλα στα παιδιά:

- Επικυρώνουμε τα συναισθήματα και τις πληροφορίες που φέρνει το παιδί: «Πω! Πω! Πρέπει να είναι δύσκολο! Τι μπορώ να κάνω για σένα;» «Πώς θα ήθελες να σε βοηθήσω τώρα;»
- Χτίζουμε την εμπιστοσύνη στο σώμα του, μέσα από απλές, καθημερινές δραστηριότητες, όπου το παιδί θα νιώθει ικανό και δυνατό.
- Στηρίζουμε τους γονείς στο να βρουν μια ισορροπία μεταξύ φροντίδας και ενίσχυσης της αυτονομίας του παιδιού.
- Συνδέουμε από τον πρώτο καιρό τους γονείς με φορείς εκτός νοσοκομείου, ώστε να ωφεληθούν από την εμπειρία και να ενδυναμωθούν.

Η επικοινωνία με ένα παιδί που νοσεί δεν

είναι διαδικασία μετάδοσης πληροφοριών. Είναι πράξη βαθιάς σχέσης. Και μέσα από αυτή τη σχέση, μπορεί να αναπτυχθεί κάτι σπουδαίο: η εμπιστοσύνη ότι, ακόμη και σε δύσκολες διαδρομές, δεν είμαστε μόνοι. Αυτό είναι το θεμέλιο της ψυχικής ανθεκτικότητας.

Προτεινόμενες παρεμβάσεις:

- Υποστήριξη στην αναγνώριση και τη διαχείριση των συναισθημάτων.
- Εστίαση στις σκέψεις και τα επώδυνα συναισθήματα.
- **Ψυχοεκπαίδευση:** Παροχή πληροφοριών στους ασθενείς και τις οικογένειές τους για το πώς η ψυχολογία επηρεάζει την υγεία και τρόπους ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας.

Προσοχή: Οι ειδικοί χρειάζεται να μην εμψυχήσουν στο άτομο ντροπή και

άγχος για τις σκέψεις ή τα συναισθήματα του.

- **Διαχείριση πένθους και απώλειας:** Πολλές οικογένειες βιώνουν δευτερογενείς απώλειες (ικανότητας, ανεξαρτη-

σίας, κοινωνικού αποκλεισμού κ.ά.). Η καθοδήγηση τους στη διαδικασία της συμφιλίωσης με τα όρια που έχει η ασθένεια είναι κρίσιμη.

- **Υποστήριξη των γονέων και των φροντιστών:** Οι γονείς παιδιών με σπάνιες παθήσεις ή οι φροντιστές ενηλίκων, αντιμετωπίζουν συναισθηματική επιβάρυνση και συχνά παραμελούν τη δική τους ψυχική υγεία. Η ψυχολογική τους ενίσχυση είναι απαραίτητη.
- **Βελτίωση της επικοινωνίας** μέσα στην οικογένεια, κινητοποιώντας τους ασθενείς και τους οικείους τους, να εκφράζουν τα συναισθήματά τους χωρίς ενοχές ή φόβο.

- **Συνεργασία με διεπιστημονικές ομάδες:** Ο επαγγελματίας της ψυχικής υγείας πρέπει να λειτουργεί σε συνεργασία με ιατρούς, παιδαγωγούς, κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους ειδικούς, για μια ολιστική προσέγγιση της θεραπείας.

Check list για επαγγελματίες της ψυχικής υγείας

- Καλλιεργώ έναν ασφαλή, προβλέψιμο και ήρεμο χώρο για τη συνάντηση με τον θεραπευόμενο/ωφελούμενο μου;
- Γνωρίζω τον κώδικα δεοντολογίας των συμβούλων πένθους ;
- Γνωρίζω να κρατάω σημειώσεις προστατεύοντας τον θεραπευόμενο/ωφελούμενο μου;
- Μπορώ να περιγράψω με σαφήνεια πως θα διαχειριστώ μια κρίση;
- Αναγνωρίζω ότι τα δυναμικά που διέπουν την ασθένεια, το πένθος και θρήνο, είναι διαφορετικά στη διαχείρισή τους εντός και εκτός συνεδρίας;
- Εντοπίζω τρόπους που το παιδί ή η οικογένεια νοσηματοδοτεί την ασθένεια χωρίς όμως να τους ερμηνεύω;
- Χρησιμοποιώ το παιχνίδι, την αφήγηση, τα εικαστικά μέσα ή το συμβολικό λόγο, εφόσον το παιδί τα επιλέγει;
- Αγκαλιάζω με σεβασμό τη σιωπή, την απόσυρση ή την υπερδιέγερση, αναγνωρίζοντάς τα ως πιθανό τρόπο έκφρασης εσωτερικών ψυχικών διεργασιών;
- Ακολουθώ το ρυθμό που αντέχει το παιδί και η οικογένεια;
- Λαμβάνω υπόψη τη δυναμική της οικογένειας και τις ασυνείδητες διεργασίες γύρω από την ασθένεια;
- Δίνω χώρο στα αδέλφια και στους άλλους κοντινούς συγγενείς ή φίλους;
- Ζητώ τακτική εποπτεία ;
- Κάνω προσωπική θεραπεία;
- Αναγνωρίζω τις δικές μου θέσεις

απέναντι στην ασθένεια, την απώλεια, το θάνατο και το θρήνο;

- Επιτρέπω στον εαυτό μου να βιώνει συναισθήματα μέσα στη συνεδρία και να φροντίζεται εκτός αυτής;

Ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό Πρακτικές Τεχνικές για τη Βελτίωση της Επικοινωνίας

Η επικοινωνία είναι θεμελιώδης για την ενδυνάμωση των παιδιών και των οικογενειών τους. Ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό που γνωρίζουν να εξασκούν την ενεργητική ακρόαση, να εξηγούν και να υποστηρίζουν, μπορούν να κάνουν τη διαφορά στην εμπειρία του παιδιού που θα βρεθεί μέσα στο σύστημα υγείας.

Παραδείγματα προσαρμοσμένης επικοινωνίας ανά ηλικία

- **Παιδιά 3-6 ετών:** «Το φάρμακο αυτό είναι σαν μια ασπίδα που βοηθά το σώμα σου να νιώθει πιο δυνατό και να πολεμήσει τον καρκίνο!»
- **Παιδιά 7-12 ετών:** «Ξέρω ότι αυτό μπορεί να είναι δύσκολο, αλλά είμαι εδώ για να σε βοηθήσω σε κάθε βήμα. Δεν μπορώ να σου πω ότι δεν θα πονέσει, αλλά μπορώ να σου πω ότι θα είμαστε δίπλα σου.»
- **Έφηβοι:** «Θες να μιλήσουμε για το πώς νιώθεις ή τι σκέφτεσαι για τη θεραπεία σου; Έχεις ερωτήσεις για το τι θα γίνει μετά;»

Διαχείριση Δύσκολων Συζητήσεων για τη Θεραπεία και την Πρόγνωση

Οι συζητήσεις για τη θεραπεία και την πρόγνωση μπορεί να είναι δύσκολες, καθώς εμπεριέχουν φόβο, αβεβαιότητα και έντονα συναισθήματα.

- Προετοιμασία πριν από τη συζήτηση: Σκεφτόμαστε τις πιθανές ερωτήσεις και προετοιμάζουμε μια ειλικρινή, αλλά προσαρμοσμένη στην πραγματικότητα



του ατόμου απάντηση.

- **Διατήρηση ειλικρίνειας με ευαισθησία:** Δεν αποκρύπτουμε πληροφορίες, αλλά τις παρουσιάζουμε με τρόπο που να ενισχύει την ελπίδα και την ψυχική ανθεκτικότητα.
- **Δίνουμε έμφαση στη φροντίδα και την υποστήριξη:** «Δεν είσαι μόνος/η. Είμαστε εδώ για να σε βοηθήσουμε σε κάθε στάδιο».
- **Σεβασμός στο δικαίωμα του παιδιού να γνωρίζει και να αποφασίζει:** Ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα του παιδιού, του δίνουμε τις πληροφορίες που χρειάζεται.
- **Επιτρέπουμε την έκφραση συναισθημάτων:** Αν το παιδί ή οι γονείς εκδηλώσουν φόβο, άγχος ή θλίψη, δημιουργούμε έναν ασφαλή χώρο για να μιλήσουν για τα συναισθήματα αυτά.
- **Χρήση κατάλληλων εργαλείων:** Παι-

χνίδια, βιβλία και παραμύθια, μπορούν να βοηθήσουν τα μικρότερα παιδιά να κατανοήσουν την κατάστασή τους, με λιγότερο τρομακτικό τρόπο.

Check List για τους ιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό

- Αναγνωρίζω το παιδί ως άτομο και όχι απλώς ως «ασθενή» ή «παιδί της οικογένειας»;
- Μιλώ στο παιδί απευθείας, με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία και το γνωστικό του επίπεδο;
- Δίνω χώρο στο παιδί να εκφράσει απορίες ή συναισθήματα, χωρίς να το πιέζω;
- Ενημερώνω τους γονείς με σαφήνεια, ειλικρίνεια και σεβασμό;
- Διερευνώ το επίπεδο κατανόησης και τις ανάγκες πληροφόρησης της οικογένειας;

- Αποφεύγω την ιατρική ορολογία όταν δεν είναι απαραίτητη ή την εξηγώ με κατανοητό τρόπο;
- Αναγνωρίζω και σέβομαι τη συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών;
- Χτίζω σταθερή και προβλέψιμη σχέση εμπιστοσύνης με το παιδί και την οικογένεια;
- Αφήνω περιθώριο για τις συναισθηματικές αντιδράσεις, χωρίς να σπεύδω να τους καθησυχάσω;
- Προσαρμόζω τις διαδικασίες (εξετάσεις, επεμβάσεις, ενημερώσεις) ώστε να είναι όσο το δυνατόν λιγότερο τραυματικές;
- Διασφαλίζω τη συνέπεια και τη συνέχεια της φροντίδας; (όπου είναι εφικτό με το ίδιο προσωπικό).
- Υποστηρίζω την πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής στήριξης όπου αυτό είναι αναγκαίο;
- Ενημερώνω για δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης, παροχών και εκπαιδευτικά μέτρα υποστήριξης;
- Χρησιμοποιώ όπου είναι δυνατόν το παιχνίδι, την αφήγηση ή τη ζωγραφική για να επικοινωνήσω με το παιδί;
- Διαθέτω έντυπο ή ψηφιακό υλικό προσαρμοσμένο για παιδιά με σπάνιες παθήσεις;
- Ενθαρρύνω την παρουσία οικείων αντικειμένων ή προσώπων κατά τη νοσηλεία;
- ημιουργώ ένα φιλικό περιβάλλον, όπου ακόμα και μικρότερες λεπτομέρειες μετρούν;

Αυτοφροντίδα

- Ζητώ ανατροφοδότηση από συναδέλφους ή οικογένειες για τη στάση και την προσέγγισή μου;
- Αναγνωρίζω τα όριά μου και φροντίζω την προσωπική μου ψυχική ανθεκτικότητα;
- Ενημερώνομαι τακτικά για τις εξελίξεις

- στις σπάνιες παιδιατρικές παθήσεις;
- Συμμετέχω σε εκπαιδεύσεις για δεξιότητες επικοινωνίας και διαχείριση δύσκολων καταστάσεων;
- Γνωρίζω ποια είναι τα σημάδια για το *moral distress*, την *κόπωση συμπόνιας* και το *Burn out*;
- Ζητώ εποπτεία ή τη συνδρομή άλλων επαγγελματιών της ψυχικής υγείας, για να διαχειριστώ τις δύσκολες καταστάσεις;
- Αντιλαμβάνομαι ότι η προσωπική μου ζωή και οι πιθανοί κλυδωνισμοί μέσα σε αυτήν, μπορεί να επηρεάσουν την επαγγελματική μου ιδιότητα;

Checklists για Εκπαιδευτικούς

Οι εκπαιδευτικοί, περισσότερο από κάθε άλλον ενήλικο εκτός οικογένειας, έχουν τη δύναμη να ενισχύσουν αυτή τη σύνδεση ή να την τραυματίσουν. **Απαραίτητα στοιχεία είναι η παρουσία και η ενσυναίσθηση τους.** Να παρέχουν δηλαδή στο παιδί ένα χώρο να ζήσει τη παιδική του ηλικία, ακόμα και όταν η καθημερινότητά του έχει αλλάξει.

Στάσεις και τρόποι στήριξης

- **Ενεργητική ακρόαση:** Δίνουμε χρόνο στο παιδί και την οικογένεια να εκφράσουν τις ανησυχίες τους χωρίς διακοπές. Δεν προτρέχουμε να απαντήσουμε ή να διορθώσουμε.
- **Απλή και κατανοητή γλώσσα:** Προσαρμόζουμε την επικοινωνία ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Μιλάμε με τρόπο που να μπορεί να κατανοήσει το περιεχόμενο των λόγων μας, χωρίς να υποτιμούμε τη νοημοσύνη ή το βίωμά του.
- **Θετική ενίσχυση:** Δίνουμε κουράγιο στο παιδί, τονίζοντας τη δύναμη και την ανθεκτικότητά του. Δεν υπερβάλλουμε και αναγνωρίζουμε ισότιμα, την προσπάθεια και το αποτέλεσμα.

- **Σώμα:** Χαμηλώνουμε το σώμα μας στο επίπεδο του παιδιού, διατηρούμε ήρεμο τόνο και ενθαρρύνουμε τη οπτική επαφή. Καθώς η γλώσσα του σώματος μεταδίδει ασφάλεια ή ανησυχία, είναι καλό να γνωρίζουμε ότι και τα παιδιά «ακούν» με τα μάτια.
- **Χρήση παιχνιδιού ή αφηγήσεων:** Μέσα από ζωγραφιές, παιχνίδια ή ιστορίες, μπορούμε να βοηθήσουμε το παιδί να κατανοήσει τι συμβαίνει και να νιώσει πιο άνετα. Το παιχνίδι είναι η γλώσσα όλων των παιδιών και μέσα από αυτό, μας δωρίζουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους.
- **Σεβασμός στις συναισθηματικές ανάγκες:** Δεν πιέζουμε το παιδί να μιλήσει, αλλά του δίνουμε χώρο να εκφραστεί όταν είναι έτοιμο.
- **σες, τουαλέτες, προαύλιο).**
- Έχω καλλιεργήσει κλίμα ενσυναίσθησης στην τάξη, ώστε οι μαθητές να στηρίζουν ο ένας τον άλλον;
- Εφαρμόζω στρατηγικές ενίσχυσης της συμμετοχής του μαθητή σε δραστηριότητες;
- Παρατηρώ τη συμπεριφορά των μαθητών και παρεμβαίνω με κατάλληλο τρόπο σε περιπτώσεις bullying ή αποκλεισμού;
- Ενημερώνομαι διαρκώς για νέες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις στη συμπεριληπτική εκπαίδευση;
- Έχω καθιερώσει έναν ανοιχτό διάλογο επικοινωνίας με τους γονείς του μαθητή;
- Συνεργάζομαι με τους συναδέλφους μου; (ειδικούς παιδαγωγούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς).

Παρακάτω θα βρεις πρακτικές λίστες ελέγχου (checklists) για να διασφαλιστεί ότι το σχολικό περιβάλλον είναι υποστηρικτικό, συμπεριληπτικό και ασφαλές για μαθητές με σπάνιες παθήσεις.

Checklist για Εκπαιδευτικούς

- Έχω ενημερωθεί επαρκώς για την πάθηση του μαθητή μου και τις ανάγκες του μέσω συζήτησης με γονείς και ειδικούς;
- Έχω προσαρμόσει το πρόγραμμα διδασκαλίας; (π.χ. έξτρα χρόνος στις εργασίες, οπτικοακουστικά βοηθήματα).
- Έχω διασφαλίσει την πρόσβαση στις σχολικές εγκαταστάσεις; (π.χ. αίθουσες, τουαλέτες, προαύλιο).
- Αναγνωρίζω πως η επαφή με τον πόνο ή το θάνατο ενός παιδιού, μπορεί να με επηρεάσει;
- Δίνω χώρο στα δικά μου συναισθήματα, χωρίς να τα ενοχοποιώ;
- Ζητώ στήριξη (συναδέλφων, ειδικών, εποπτείας) όταν αισθάνομαι ψυχική κόπωση;
- Θυμάμαι πως δεν είμαι σωτήρας, αλλά συνοδοιπόρος και αυτό από μόνο του είναι αρκετό;
- Φροντίζω να έχω μικρές καθημερινές στιγμές που με τρέφουν: σιωπή, χιούμορ, φύση, μουσική κ.ά. ••

Αυτοφροντίδα

ΕΠΙΛΟΓΟΣ



Η εμπειρία μιας σπάνιας ασθένειας είναι σύνθετη. Είναι επώδυνη, συχνά μοναχική, και κάποιες φορές απρόσμενα αποκαλυπτική. Μια σπάνια ασθένεια θα μας φέρει αντιμέτωπους με τα όριά μας. Με την βαθιά υπαρξιακή ανάγκη να «αλλάξουμε τη ροή της ιστορίας.»

Η συμφιλίωση με τα προσωπικά μας όρια είναι απαραίτητη για να επηρεάσουμε το δικό μας κομμάτι σε αυτήν μέσα από τη στάση και τη συμπεριφορά μας. Είτε βρισκόμαστε στη θέση του γονιού, του θεραπευτή είτε του ιατρού και των εκπαιδευτών χρειάζεται να ξεκινήσουμε να αντιμετωπίζουμε τα παιδιά ως πλήρεις υπάρξεις. Όταν στηρίξουμε την οικογένεια με ειλικρίνεια και όταν θυμηθούμε ότι η πιο θεραπευτική πράξη είναι να «είμαστε εκεί», θα έχουμε ανταπεξέλθει στο ρόλο μας μέσα από τη σύνδεση μας με όλο το σύστημα. Και μια τέτοια πράξη θα κάνει τη διαφορά.

Αν αυτός ο οδηγός κατάφερε να προσφέρει μια μορφή συνοχής μέσα στην πολυπλοκότητα της εμπειρίας της σπάνιας ασθένειας και να οργανώσει το χάος των πληροφοριών σε ένα χρήσιμο συνοπτικό πλαίσιο, τότε ο σκοπός του έχει εκπληρωθεί.

Η εμπειρία αποκτιέται μέσα από την προσωπική μας εμπλοκή στα γεγονότα της ζωής. Για αυτό και ευχαριστώ όσα άτομα μου επέτρεψαν συμπορευτώ μαζί τους στις πιο δύσκολες και επώδυνες στιγμές τους.

Νάνσυ Ψημενάτου CT,
Πρόεδρος Ε.Ε.ΣΥ.Π
ΑΜΚΕ Μαθήματα Ζωής

ΛΕΞΙΛΟΓΙΟ ΟΡΩΝ

- Σπάνιες Παθήσεις (Rare Diseases)
- Ψυχοκοινωνικές Επιπτώσεις (Psychosocial Impact)
- Τραύμα (Trauma)
- Ψυχοτραυματολογία (Psychotraumatology)
- Συμβουλευτική Πένθους (Grief Counseling)
- Αμφίσημη Απώλεια (Ambiguous Loss)
- Περιπλεγμένο Πένθος (Complicated Grief)
- Προοδευτική Απώλεια (Progressive Loss)
- Υπαρξιακή Κρίση (Existential Crisis)
- Ανθεκτικότητα (Resilience)
- Διεπιστημονική Συνεργασία (Interdisciplinary Collaboration)
- Οικογενειακή Ανθεκτικότητα (Family Resilience)
- Κόπωση Συμπόνοιας (Compassion Fatigue)
- Φροντίδα με Επικέντρωση στο Παιδί και στην Οικογένεια (Child- and Family-Centered Care)
- Πρωτόκολλο SPIKES (SPIKES Protocol)
- Συμμετοχή του Παιδιού στη Λήψη Αποφάσεων (Child Participation in Care Decisions)
- Νοηματοδότηση της Ασθένειας (Meaning-Making in Illness)
- Παιδοκεντρική Φροντίδα (Pediatric-Centered Care)
- Παρηγορητική Φροντίδα στην Παιδική Ηλικία (Pediatric Palliative Care)
- Μεταβατική Φροντίδα (Transition of Care)
- Ψυχοεκπαίδευση (Psychoeducation)
- Δικαιώματα του Παιδιού στην Υγεία (Child Rights in Healthcare)
- Συστημική Υποστήριξη Οικογένειας (Family Systems Support)
- Σύνθετη Φροντίδα (Complex Care Coordination)
- Ζωντανές Απώλειες (Living Losses)
- Διαχείριση Προσδοκιών (Managing Expectations)
- Ενεργητική και Παθητική Ελπίδα (Active and Passive Hope)

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αγαπίου, Α., & Τσακανίκου, Π. (2015). Εκπαίδευση και ψυχική ανθεκτικότητα παιδιών σε κρίση: Ο ρόλος του σχολείου. Θεσσαλονίκη: Κυριακίδης.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
 - Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. W. W. Norton & Company.
 - Carel, H. (2008). *Illness: The cry of the flesh*. Routledge.
 - Carel, H. (2013). *Phenomenology of illness*. Oxford University Press.
 - Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. Beacon Press.
 - Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
 - Κωνσταντίνου, Ε. (2020). Η εμπειρία των ασθενών κατά τη λήψη δυσάρεστων νέων. *Ελληνική Επιθεώρηση Ψυχολογίας*, 31(1), 45–58.
 - Levine, P. A. (1997). *Waking the tiger: Healing trauma*. North Atlantic Books.
 - Μουζάκης, Α. (2019). *Η χρόνια παιδική ασθένεια και οι επιπτώσεις της στην οικογένεια*. Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις.
 - Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Routledge.
 - Papadatou, D. (2009). *In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved*. Springer Publishing Company.
 - Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Guilford Press.
 - Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
 - Stevens, A. (1998). *Ariadne's Clue: A Guide to the Symbols of Humankind*. Princeton University Press.
 - Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.
 - Wolfelt, A. D. (2011). *Expected Loss: Coping with Anticipatory Grief*. Companion Press.
 - Χατζή, Χ. (2018). *Ψυχολογική στήριξη παιδιών με χρόνια νοσήματα: Ο ρόλος της οικογένειας και του σχολείου*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
 - Ψημενάτου, Ν. (2023). *Συμβουλευτική πένθους για επαγγελματίες*. Εκδόσεις Φίλντισι.
 - Ψημενάτου, Ν. (2025). *Πένθος, το Ταξίδι στη Χώρα του Παράδοξου 3η έκδοση συμπληρωμένη*. Εκδόσεις Φίλντισι.
- Άρθρα σε Επιστημονικά Περιοδικά:**
- Hedley, D., Uljarevic, M., Wilmoth, M., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2021). Social inclusion of individuals with chronic conditions: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 274, 113747. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113747>
 - Holmes, S. N., & Illing, J. (2021). Breaking bad news: Tackling cultural dilemmas. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(2), 128–132. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002406>
 - Καραγεωργίου, Κ. Ε. (2023). *Σπάνιες παθήσεις: Ποια τα χαρακτηριστικά τους, τα αίτια και η διάγνωση*. Liberal. Ανακτήθηκε

από [https://www.liberal.gr/ygeia/spanies-pathiseis-poia-ta-haraktiristika-toys-ta-aitia-kai-i-diagnosi:contentReference\[oaicite:4\]{index=4}](https://www.liberal.gr/ygeia/spanies-pathiseis-poia-ta-haraktiristika-toys-ta-aitia-kai-i-diagnosi:contentReference[oaicite:4]{index=4})

- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kizilhan, J. I., & Ag, Z. (2024). Bad news in cancer diagnostics: An intercultural comparison. *Journal of Community Medicine & Public Health*, 8(4), 489.
- Lund, E. M., & Ross, S. W. (2022). Addressing workplace discrimination for people with disabilities. *Journal of Occupational Health Psychology*, 27(1), 44–54. <https://doi.org/10.1037/ocp0000301>
- McConkie-Rosell, A., Hooper, S. R., Pena, L., Schoch, K., Undiagnosed Diseases Network, & Spiridigliozzi, G. A. (2018). Psychosocial profiles of parents of children with undiagnosed diseases: Managing well or just managing? *Journal of Genetic Counseling*, 27(4), 935–946. <https://doi.org/10.1007/s10897-018-0195-3>
- Mushtaq, B. (2020). Role of pediatric nurse in management of child with genetic disorders. Retrieved from <https://www.researchgate.net/publication/346678754>
- Newton, J. L. (2020). Employment challenges for individuals with rare diseases. *Disability & Society*, 35(7), 1143–1157. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1723732>
- Ptacek, J. T., & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *JAMA*, 276(6), 496–502. <https://doi.org/10.1001/jama.1996.03540060066030>
- Sullivan, M. D., & Leigh, P. (2017). Psychological adjustment to chronic

illness and disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 40(1), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9771-5>

- Talwar V, Crossman A. From little white lies to filthy liars: the evolution of honesty and deception in young children. *Adv Child Dev Behav*. 2011;40:139-79. doi: 10.1016/b978-0-12-386491-8.00004-9. PMID: 21887961
- Weiss, J. A., Wingsiong, A., & Lunsy, Y. (2015). Mental health of parents of children with rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9, Article 27. <https://doi.org/10.1186/s13023-014-0209-3>

Διαδικτυακές Πηγές

- ΕΟΠΥΥ. (2024). Σπάνιες και πολύπλοκες παθήσεις. Ανακτήθηκε από [https://eu-healthcare.eopyy.gov.gr/σπάνιες-και-πολύπλοκες-παθήσεις/:contentReference\[oaicite:20\]{index=20}](https://eu-healthcare.eopyy.gov.gr/σπάνιες-και-πολύπλοκες-παθήσεις/:contentReference[oaicite:20]{index=20})
- Υπουργείο Παιδείας. (2021). Οδηγός για την υποστήριξη μαθητών με σοβαρές και χρόνιες παθήσεις στο σχολείο. Αθήνα: ΙΕΠ. <https://iep.edu.gr>
- EURORDIS. (2019). Achieving holistic person-centred care to leave no one behind. EURORDIS. (2024). The impact of living with a rare disease: Barriers and enablers of daily life. https://download2.eurordis.org/rarebarometer/RB_Impact_Living_RD_report.pdf
- Rare Alliance Greece. (2021). Τα Σπάνια Νοσήματα προτεραιότητα του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Ανακτήθηκε από [https://rarealliance.gr/ta-spania-nosimata/:contentReference\[oaicite:28\]{index=28}](https://rarealliance.gr/ta-spania-nosimata/:contentReference[oaicite:28]{index=28})
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: Results of an online survey. *BMC Family Practice*, 16(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0233-0>

Οργανισμοί

<https://rarediseasesgreece.gr/>
<https://rarealliance.gr/>
<https://eespof.gr/>
<https://www.eurordis.org/>
<https://karkinaki.gr/>
<https://galilee.gr/>
<https://www.orpha.net/>
<https://merimna.org.gr/>
<https://www.mathimatazois.com/>
<https://www.psimenatou.com/>

Η Ελπίδα Ανθίζει

Πρακτικός Οδηγός για τη Διαχείριση
της Απώλειας στις Σπάνιες Παιδιατρικές Παθήσεις



karkinaki
ΜΕΤΕΠΕΜΒΑΤΙΚΗ ΑΓΓΕΛΟΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑ