

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ  
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ  
Σ.Ε.Υ.Π. ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΤΟ  
ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ



ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΚΑΡΑΣΑΒΒΙΔΗΣ ΣΑΒΒΑΣ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΜΟΡΦΗ ΕΥΤΕΡΓΗ  
ΣΟΥΛΙΚΤΣΗ ΖΩΗ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2007

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ  
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Σ.Ε.Υ.Π. ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΤΟ  
ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:

ΚΑΡΑΣΑΒΒΙΔΗΣ ΣΑΒΒΑΣ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ:

- ΜΟΡΦΗ ΕΥΤΕΡΠΗ
- ΣΟΥΛΙΚΤΣΗ ΖΩΗ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2007

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ

#### I.A) ΓΕΝΙΚΑ

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένειά του. Ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς (Douglas, 1975· Rutter, 1972). Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο (Douglas, 1975· Quinton & Rutter, 1976).

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σ' αυτή την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας. (Lipowski, 1971):

#### B) ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟΝ ΨΥΧΙΣΜΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (Lipowski, 1971):

- (α) Τους *ατομικούς παράγοντες* που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες κ.λπ

(β) Τους *διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες* που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.

(γ) Τους *παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια*, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητά της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και στη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για την Ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα εξής θέματα:

(α) Η νοσηλεία των παιδιών πρέπει να γίνεται σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή Τμήματα, όπου υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού.

(β) Οι γονείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν, και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του, εάν το θέλουν.

(γ) Το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο.

Για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοπιεστική εμπειρία. Ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες που προκαλούν έντονο στρες είναι οι ακόλουθοι (Παπαδάτου, 1982· 1988· Prugh & Staub, 1985· Δοξιάδης, 1986· Τσιάντης & συν., 1986):

(1) ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα και η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού ζωής της οικογένειας, (2) οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται ή τον πόνο που βιώνει, (3) η ενδεχόμενη αλλαγή στη συμπεριφορά και στη στάση των ανήσυχων γονιών του και (4) οι «παράλογες» προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του. (Παπαδάτου, 1988)

### **Γ ) ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΗΣ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΗΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ**

Υπάρχουν ορισμένες προϋποθέσεις που διευκολύνουν την αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον, συμβάλλοντας έτσι στην πρόληψη και μείωση των αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει η νοσηλεία στον ψυχισμό και στη γενικότερη εξέλιξή του. Αυτές οι προϋποθέσεις στρέφονται κυρίως γύρω από τέσσερις βασικούς άξονες και περιλαμβάνουν (Παπαδάτου, 1988):

- (α) την προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και την πληροφόρησή του σε θέματα που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία του·
- (β) τη συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού·
- (γ) τη δυνατότητα ενεργού συμμετοχής του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του·
- (δ) την ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που το παιδί βιώνει κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο.

## II .ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΓΙΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΙ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΤΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλεύει ή/και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του. Οι περισσότερες έρευνες που έχουν γίνει σ' αυτό τον τομέα αφορούν την προετοιμασία παιδιών που πρόκειται να χειρουργηθούν για αμυγδαλεκτομή, σκωληκοειδεκτομή ή άλλες απλές επεμβάσεις. Επισημαίνουν ότι η κατάλληλη προετοιμασία συμβάλλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία, στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς κατά τη μετανοσοκομειακή περίοδο (Atkins, 1987· Chan, 1980).

Σε αντίθεση με τους ενήλικες και τους εφήβους που μπορούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, ένα μικρό παιδί δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, και γιατί πρέπει να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων». Για να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί μια «προσωπική θεωρία» - η οποία χαρακτηρίζεται από μια υποκειμενική συνοχή -, σύμφωνα με την οποία δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται.

Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, θα δυσχεράνει ή θα διευκολύνει τη διαδικασία προσαρμογής του.

Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από τις ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins, 1983). Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Μερικές φορές, όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση, στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού («work of worrying»), καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει (Janis, 1958). Αυτή η διεργασία προστατεύει το παιδί από το σοκ, τον πανικό και την αίσθηση αδυναμίας και προδοσίας που βιώνει όταν συμβαίνουν απρόβλεπτα και δυσάρεστα γεγονότα έξω από τον έλεγχό του.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, η προσωπικότητά του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους.

Η κατάλληλη ενημέρωση προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη διαδικασία και τις μεθόδους πληροφόρησης ενός παιδιού σε θέματα υγείας. Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες που διαθέτει τη συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξής του, και πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Υπάρχουν δύο βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις που περιγράφουν πώς αναπτύσσονται οι έννοιες της «υγείας» και της «αρρώστιας» σε ένα παιδί: η *κοινωνιολογική προσέγγιση* και η *γνωστική-εξελικτική προσέγγιση*.

- Σύμφωνα με την **κοινωνιολογική άποψη**, οι ερμηνείες που δίνει το παιδί στην αρρώστια και στην υγεία προέρχονται από τις επιδράσεις του κοινωνικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει.

Το παιδί υιοθετεί από τους ενήλικες ορισμένες αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας, τις οποίες προσαρμόζει μέσα σε ένα σύνολο αναπαραστάσεων που αντανakλούν τη συνολικότερη θέαση του κόσμου και της ζωής. Έτσι λοιπόν, μολονότι το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την ασθένεια είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από εκείνο των ενηλίκων, στην ουσία τα θεμέλια των αναπαραστάσεων των παιδιών αντανakλούν τις αναπαραστάσεις των ενηλίκων (Elmer & Ohana, 1993· Goldman et al., 1991· Dorn, 1984· Ντάβου & Χρηστάκης, 1994).

- Σύμφωνα με τη *γνωστική-εξελικτική προσέγγιση*, ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί φροντίζει την υγεία του, ή αντιδρά στην ασθένεια και στη θεραπεία, είναι η γνωστική και συναισθηματική ωριμότητά του. Η κατανόηση της έννοιας της υγείας και της αρρώστιας, καθώς και οι αντιλήψεις σχετικά με το σώμα και τη λειτουργία του, αναπτύσσονται παράλληλα με τα τρία στάδια της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού, όπως αυτά περιγράφονται από τον Piaget (Πανοπούλου-Μαράτου, 1986):

(1) Στο *στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης* (preoperational intelligence), που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, αναπτύσσεται η συμβολική λειτουργία (γλώσσα, συμβολικό παιχνίδι, μίμηση κ.λπ.) και η προοδευτική δόμηση προ-εννοιών. Η σκέψη του παιδιού είναι εγωκεντρική και η προσοχή του εστιάζεται σε ένα μόνο σημείο κάθε φορά, χωρίς να συνυπολογίζει συγχρόνως πολλές διαστάσεις της πραγματικότητας. Προς το τέλος αυτής της περιόδου το παιδί αποκτά τη δυνατότητα να εικάζει σχέσεις αιτίας-αποτελέσματος.

Έτσι, στο στάδιο της προενεργητικής σκέψης το παιδί πιστεύει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν οι συγκεκριμένες τροφές που έχει καταναλώσει (τσιπς, σοκολάτες, κρέας), χωρίς να είναι σε θέση να αντιληφθεί ότι η τροφή μετατρέπεται σε άλλα συστατικά. Επίσης αναγνωρίζει ότι μέσα στο σώμα του υπάρχουν κόκκαλα (επειδή τα νιώθει) και αίμα (επειδή το βλέπει όταν τραυματίζεται). Τις περισσότερες φορές αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας στον ίδιο του τον εαυτό, θεωρώντας ότι οφείλεται σε κάτι κακό που είπε, που σκέφτηκε ή που έκανε, με αποτέλεσμα να αντιλαμβάνεται την ασθένεια ως «τι-



μωρία». Κατά αντίστοιχο τρόπο, πιστεύει ότι, εάν συμμορφωθεί με τις οδηγίες του προσωπικού υγείας, θα ανταμειφθεί με την αποκατάσταση της υγείας του. Άλλες φορές πάλι αποδίδει τις αιτίες της αρρώστιας του σε εξωτερικές δυνάμεις που χαρακτηρίζονται από μαγικά στοιχεία. Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύει ότι την αρρώστια την έστειλε ο Θεός, ή ότι συναχώθηκε, επειδή φυσούν τα δένδρα και κάνουν αέρα κ.λπ.

Οι πληροφορίες που καλείται να δώσει το προσωπικό υγείας σε παιδιά που βρίσκονται σ' αυτό το γνωστικό στάδιο εξέλιξης, αναφορικά με την αρρώστια και τη θεραπεία τους, πρέπει να επικεντρώνονται σε πολύ συγκεκριμένα, ορατά και πρακτικά θέματα. Το παιδί ενδιαφέρεται να μάθει πώς θα είναι ο χώρος που θα νοσηλευτεί, ποια θα είναι τα άτομα που θα το φροντίσουν, ποιος ο ρόλος του καθενός, πώς θα είναι τα ιατρικά όργανα ή μηχανήματα, τι αφορούν οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί, εάν θα είναι η μητέρα μαζί του, ποιος θα το ταΐσει, ποιος θα του πει παραμύθια πριν κοιμηθεί κ.λπ. Την επικοινωνία μπορεί να διευκολύνει η χρήση εικόνων καθώς και η περιγραφή των θεραπευτικών ενεργειών που γίνονται πάνω σε κούκλες ή παιχνίδια. Είναι σημαντικό να επιτρέπεται η εξερεύνηση και εξοικείωση του παιδιού με τα όργανα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική εξέταση ή τη θεραπευτική αγωγή.

(2) Στο **στάδιο της ενεργητικής νοημοσύνης** (concrete operational), που κυμαίνεται μεταξύ επτά και ένδεκα ετών περίπου, τα παιδιά διακρίνονται από μια σκέψη πιο λογική και συστηματική, που όμως δεν μπορεί να εφαρμοστεί ακόμα σε υποθετικούς συλλογισμούς. Το παιδί διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και ταυτόχρονα αντιλαμβάνεται τη διαφορετική άποψη που έχουν οι άλλοι σχετικά με την πραγματικότητα.

Στο στάδιο αυτό, το παιδί έχει περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του, και μπορεί να εντοπίσει με ακρίβεια έναν περιορισμένο αριθμό οργάνων (καρδιά, πνεύμονες, εγκέφαλο, στομάχι). Εξακολουθεί να αποδίδει την αιτιολογία της αρρώστιας σε εξωτερικούς παράγοντες και συχνά πιστεύει ότι οφείλεται σε «μικρόβια» («μικροβιακή θεωρία»), χωρίς όμως να γνωρίζει πώς μεταδίδονται. Αργότερα εσωτερικεύει την αρρώστια, την οποία τοποθετεί μέσα στο σώμα του, αλλά την περιγράφει με ασαφείς όρους.

Μονάχα στην ηλικία των εννέα περίπου ετών το παιδί είναι σε θέση να συνειδητοποιήσει ότι η ασθένεια μπορεί να προληφθεί και ότι το ίδιο μπορεί να έχει κάποιον έλεγχο πάνω στα θέματα υγείας.

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην περίπτωση αυτή καλείται να δώσει πληροφορίες σχετικά με τα μέλη ή όργανα του σώματος και τις βασικές τους λειτουργίες, τροποποιώντας εσφαλμένες αντιλήψεις του παιδιού και εκπαιδεύοντας το σε θέματα υγείας που το αφορούν άμεσα.

(3) Τέλος, **στο στάδιο των τυπικών νοητικών ενεργειών** (formal operational) ο έφηβος, ο μεγαλύτερος των δώδεκα ετών, περνά από την κατανόηση του πραγματικού στην κατανόηση του δυνατού. Είναι πλέον σε θέση να σχηματίζει υποθετικούς συλλογισμούς και χρησιμοποιεί την υποθετική-παραγωγική σκέψη για να λύσει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. Παράλληλα αναπτύσσει προοδευτικά ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών.

Στο στάδιο αυτό ο νοσηλευόμενος συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια του οφείλεται σε πολλές διαφορετικές αιτίες και ότι ορισμένα άτομα είναι περισσότερο και άλλα λιγότερο ευάλωτα σε οργανικούς και ψυχολογικούς παράγοντες.

Ο έφηβος μπορεί πλέον να κατανοήσει ιατρικές εξηγήσεις και να υπομείνει μια πρόσκαιρη δυσφορία, όταν γνωρίζει ότι μακροπρόθεσμα θα ανακουφιστεί ή θα θεραπευτεί. Παρ' όλα αυτά, δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο ότι οι αντιλήψεις του σχετικά με το σώμα, την αρρώστια και την υγεία είναι πάντοτε σωστές. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μεγάλο ποσοστό ενηλίκων έχει λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τη θέση και τη λειτουργία των οργάνων του σώματος.

Το προσωπικό υγείας μπορεί να χρησιμοποιήσει μια μεταφορική απεικόνιση ή συμβολική αναλογία για να εξηγήσει την αρρώστια και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του νεανικού διαβήτη, χρησιμοποιείται μια αναλογία ανάμεσα στον ανθρώπινο οργανισμό και το αυτοκίνητο. Το αυτοκίνητο έχει μια μηχανή που μετατρέπει τα καύσιμα (βενζίνη) σε ενέργεια για να κινηθεί.

Ένας σωλήνας μεταφέρει τη βενζίνη από το ντεπόζιτο στη μηχανή. Μόλις γυρίσουμε το κλειδί, το αυτοκίνητο κινείται. Αντίστοιχα, ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει κύτταρα (μηχανή) και λειτουργεί με τη βοήθεια της γλυκόζης (καύσιμα). Το κλειδί που επιτρέπει στη γλυκόζη να μπει στο κύτταρο είναι η ινσουλίνη (Travis, 1984). Ερευνητικές μελέτες ωστόσο υποστηρίζουν ότι η μέθοδος της μεταφορικής απεικόνισης έχει ελάχιστα πλεονεκτήματα σε σύγκριση με την παροχή ιατρικών πληροφοριών που μεταδίδονται με απλό και κατανοητό τρόπο (Potter & Roberts, 1984· Eiser et al., 1986).

Σύγχρονα θεωρητικά μοντέλα επιδιώκουν να συμπεριλάβουν τόσο τους προσωπικούς, όσο και τους κοινωνικούς παράγοντες που επιδρούν στις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με την αρρώστια και την υγεία (Bush & Lannotti, 1992).

Συμπερασματικά, η ενημέρωση του παιδιού ή του εφήβου δεν αποτελεί ένα γεγονός μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψή τους και την επεξεργασία τους ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει και να τις χρησιμοποιήσει εποικοδομητικά στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας.

Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, καθώς τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους (π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά), για να εκφράσουν αυτά που τα απασχολούν.

Επιπλέον, τρεις βοηθητικές μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία περιλαμβάνουν: (α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή/και παραμυθιών, (β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό και (γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σ' ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και τέλος επιστρέφει στο σπίτι του.

### III. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Στις δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνει αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια πλευρά να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων», που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους, και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς είναι απορροφημένοι από το δικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του.

Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα Ελληνικά Παιδιατρικά Νοσοκομεία, όπως άλλωστε γίνεται και στα περισσότερα νοσοκομεία των αναπτυγμένων χωρών. Παρ' όλα αυτά, η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, ούτε στις περισσότερες Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Προώρων. Ειδικά στη δεύτερη περίπτωση, όταν παρεμποδίζεται η ανάπτυξη ενός στενού και σταθερού δεσμού μεταξύ νεογνού και μητέρας, οι επιπτώσεις μπορεί να είναι αρνητικές για τη συναισθηματική και νοητική εξέλιξη του βρέφους, αλλά και για την ανάπτυξη της μητρικής ταυτότητας της μητέρας (Μιχαλέλη, 1995· Molenat, 1992). Οι Klaus και Kennel (1976) τόνισαν την ύπαρξη μιας «κρίσιμης περιόδου» για την εγκαθίδρυση ενός στενού δεσμού ανάμεσα στο βρέφος και τη μητέρα, που αρχίζει από τις πρώτες ώρες μετά τον τοκετό. Γι' αυτό και το ευαισθητοποιημένο προσωπικό σε ορισμένα Τμήματα Προώρων ή/και Νεογέννητων ενθαρρύνει την ενεργό παρουσία της μητέρας και τη συμμετοχή της στη φροντίδα του παιδιού, ακόμα και όταν είναι σοβαρά άρρωστο. Η ποιότητα της διάδρασης μητέρας-νεογνού παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη του παιδιού, όπως επισημαίνουν αρκετές έρευνες (Friedman & Sigman, 1981).

Ο Bowlby (1951) μάλιστα αναφέρθηκε διεξοδικά στις ψυχοτραυματικές επιπτώσεις που έχει η στέρηση της δυνατότητας στα βρέφη να αναπτύξουν αυτό το δεσμό όταν η μητέρα τους απουσιάζει («σύνδρομο μητρικής αποστέρησης»).

Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί της προσχολικής ηλικίας, και αυτό διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δεν σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σύμφωνα με τον Robertson (1958), σ' ένα *πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας*, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, γίνεται συχνά ενουρετικό και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει.

Σ' ένα *δεύτερο στάδιο απελπισίας*, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το παιδί «προσαρμόστηκε», ενώ, στην πραγματικότητα, με την αντίδρασή του εκδηλώνει τη βαθιά ανέκφραστη θλίψη του. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να αντεπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο στρες. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή τη στερητική κατάσταση. Έτσι, στο  *τρίτο στάδιο της απάρνησης*, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με «φυσιολογικό» τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου. Όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρησή της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Σε γενικές γραμμές, η εισαγωγή και παραμονή στο νοσοκομείο έχει περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσει αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού προσχολικής ηλικίας, επειδή αυτό διαθέτει ένα περιορισμένο και λιγότερο αναπτυγμένο φάσμα στρατηγικών/μεθόδων αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών, και εξαρτάται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς του.

Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα ζήτημα που έχει συχνά απασχολήσει το προσωπικό υγείας (Ζουμπουλάκης και συν., 1976· Rossant, 1988). Ένα βασικό πλεονέκτημα αυτής της πρακτικής είναι η ασφάλεια που νιώθει το παιδί από την παρουσία του γονιού, με αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Επίσης, οι θετικές επιπτώσεις είναι εμφανείς στη γρήγορη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο, καθώς και στις μειωμένες συναισθηματικές και ψυχολογικές αρνητικές επιπτώσεις που ακολουθούν τη νοσοκομειακή νοσηλεία.

Παράλληλα η μητέρα αντλεί ικανοποίηση από τη συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, μειώνεται το άγχος της και απαλλάσσεται από ενδεχόμενες ενοχές που έχει επειδή το παιδί της αρρώστησε.

Ίσως το σημαντικότερο πρόβλημα που προκύπτει από την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό υγείας και σ' αυτήν.

Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον έλεγχο όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστεί καλύτερα από τον ίδιο. Γι' αυτό και συχνά η μητέρα υπερπροστατεύει το παιδί της, ενώ άλλες φορές τηρεί επιφυλακτική ή ακόμα και επιθετική στάση προς το νοσηλευτικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη φροντίδα και διεκδικεί ένα ρόλο παντοδυναμίας πάνω στο παιδί. Όταν γιατροί και νοσηλεύτριες/τές αντιμετωπίζουν τους γονείς ως εμπόδιο, τους αγνοούν ή κατακρίνουν τη συμπεριφορά τους και επιβάλλουν την εξουσία τους πάνω στο παιδί, τότε οξύνονται οι σχέσεις τους. Το παιδί γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού μεταξύ γονιών και προσωπικού υγείας, με αποτέλεσμα η προσαρμογή του στο νοσοκομείο να γίνεται ακόμη πιο δύσκολη.

Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη του παιδιού, είναι σημαντικό να περιλαμβάνει και τη φροντίδα της οικογένειάς του. Κατά την περίοδο της νοσηλείας, η σχέση του προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει φροντίδα στο παιδί.

Παράλληλα, στα πλαίσια μιας συλλογικής συνεργασίας, το προσωπικό υγείας μπορεί να ευαισθητοποιήσει και να εκπαιδεύσει το γονιό σε γενικότερα θέματα προληπτικής ιατρικής (εμβόλια, οδηγίες διατροφής, υγιεινής διαβίωσης κ.λπ.) και ψυχικής υγείας (θέματα διαπαιδαγώγησης, εποικοδομητικής αντιμετώπισης του παιδιού κ.λπ.), συμβάλλοντας θετικά στη γενικότερη εξέλιξή του.

#### Ι V. ΕΝΕΡΓΟΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ

Συχνά οι προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχο, υπάκουο, να μη στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά και αδιαμαρτύρητα τις ιατρονοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές οι προσδοκίες - παράλληλα με τους περιορισμούς που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία (π.χ. ακινησία λόγω κατάγματος, εξάρτηση από ορό κ.λπ.) - οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Οι αντιδράσεις των παιδιών σ' αυτές τις προσδοκίες και τους περιορισμούς ποικίλλουν. Τα μικρότερα παιδιά συχνά παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, όπου ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια, σιγουριά κι εξάρτηση από το περιβάλλον τους. Πιπιλούν το δάκτυλό τους, απαιτούν να ταΐζονται, γίνονται ενουρητικά, «μωρουδίζουν» και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων. Άλλα παιδιά συμμορφώνονται παθητικά με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Οι γονείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας χαίρονται, θεωρώντας τη συμπεριφορά αυτή «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται· θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις οποίες πιστεύει ότι δεν έχει κανέναν

έλεγχο. Όταν μάλιστα θεωρεί ότι είναι υπεύθυνο επειδή αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την αρρώστια, αλλά τη δέχεται παθητικά για να αποενοχοποιηθεί.

Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με τις προσδοκίες του προσωπικού υγείας και ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών, τους οποίους κατά βάθος φοβούνται, ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται.

Ορισμένα παιδιά, όταν οδηγούνται σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμησή τους, υποβαθμίζει τις ικανότητές τους και τα ταπεινώνει, εκδηλώνουν τη διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητά τους με έντονο τρόπο. Τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και η παραμονή τους στο νοσοκομείο εξελίσσεται σε οδυνηρή εμπειρία. Αν και η αντίδρασή τους είναι απόλυτα φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει ή να μειώσει την επιθετικότητά τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η συνεργασία μεταξύ παιδιού και προσωπικού υγείας.

Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και συνεργασίας του παιδιού προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να αναλάβει ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν γιατροί και νοσηλεύτριες/τές του παρέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και παράλληλα το εκπαιδεύουν ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που το αφορούν, τότε αξιοποιούν το δυναμικό που διαθέτει και συμβάλλουν θετικά στην προσαρμογή του στην αρρώστια. Ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητά του, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να εκτελεί μια σειρά από συγκεκριμένες απαραίτητες ασκήσεις, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει στρες, να αναλαμβάνει την ευθύνη της διατροφής του, να προστατεύει τον εαυτό του ή να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του.



Όταν το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο και διατηρεί κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί μια εκπαιδευτική εμπειρία συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στάση και συμπεριφορά που διαμορφώνει σε θέματα υγείας. Η αγωγή υγείας δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα (π.χ. «Αν δεν είσαι φρόνιμος, θα σου κάνει ένεση ο γιατρός») ή μηνύματα που ενοχοποιούν το παιδί (π.χ. «Να είσαι καλό παιδί και να με ακούς, αλλιώς δεν θα γίνεις καλά»), αλλά να προωθεί συμπεριφορές υγείας μέσα από τις οποίες το παιδί ασκεί επιρροή στην ίδια του τη ζωή.

#### **V. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΤΩΝ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΠΟΥ ΒΙΩΝΕΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ**

Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις ημέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σ' ένα κρεβάτι στο διάδρομο ή όταν βρίσκεται κοντά σ' ένα σοβαρά άρρωστο παιδί, επηρεάζεται από το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Συχνά έρχεται σε επαφή με το προσωπικό υγείας το οποίο, κάτω από την πίεση και το φόρτο εργασίας, γίνεται απότομο και απρόσωπο στην επαφή του. Παράλληλα, οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν το άγχος και τις ανησυχίες τους.

Σ' αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Έτσι, κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, παράλληλα με τους ευρύχωρους, κατάλληλα διακοσμημένους και λειτουργικούς χώρους, πρέπει να διαθέτει ένα Τμήμα Παιγνιοθεραπείας, πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι (Azarnoff & Flegal, 1980· Lindquist, 1989).

Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό, το φόβο, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να ξαναβιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή που το προβληματίζουν. Μ' αυτό τον τρόπο ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν. Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών συμπεριλαμβάνεται και το «παιχνίδι του γιατρού», μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα (Kirman, 1981):

- (α) μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσής του από το οικείο περιβάλλον του (π.χ. αναπαριστά ένα ατύχημα που δικαιολογεί την οικογενειακή αναστάτωση, τη μεταφορά και άμεση νοσηλεία του στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας) ·
- (β) την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ. με πρόθεση να φροντίσει και να γιατρέψει μια κούκλα, της κάνει ενέσεις, επεμβάσεις και διοχετεύει σ' αυτήν ελεύθερα όλη την επιθετικότητά του)
- (γ) την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το «παιχνίδι του γιατρού», το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβεβαιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν. Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή. Επιπλέον, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (ψυχολόγους και ψυχιάτρους) ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο.

Αναμφισβήτητα, η χρήση της παιγνιοθεραπείας συμβάλλει στη μείωση των συναισθηματικών δυσκολιών που προκύπτουν τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

Μερικά παιδιά εμφανίζουν ορισμένες πρόσκαιρες φυσιολογικές συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς, όταν έχουν πια επιστρέψει στο σπίτι. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νοσηλείας γίνονται εμφανείς μόλις βρεθούν στον ασφαλή και οικείο χώρο του σπιτιού. Για παράδειγμα, μπορεί να παλινδρομήσουν, να προσκολληθούν στους γονείς τους εμφανίζοντας έντονο άγχος αποχωρισμού, μπορεί να εκδηλώσουν διαταραχές στον ύπνο ή στη διατροφή, ή/και να παρουσιάσουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο. Η στάση των γονιών και των εκπαιδευτικών απέναντι σ' αυτές τις αντιδράσεις θα παρατείνει ή θα μειώσει την ένταση και τη διάρκειά τους.

---

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2**

### **ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΙ ΣΟΒΑΡΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ**

---

#### **I. Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών πάσχει από μια χρόνια αρρώστια, όπως, για παράδειγμα, άσθμα, νεανικό διαβήτη, μεσογειακή αναιμία, ινοκυστική νόσο, καρκίνο, συγγενή καρδιοπάθεια, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια κ.λπ. Μερικές από τις χρόνιες αρρώστιες ελέγχονται με την κατάλληλη θεραπεία, δίαιτα ή φυσιοθεραπεία. Άλλες απειλούν περισσότερο ή λιγότερο τη ζωή του παιδιού και ορισμένες χαρακτηρίζονται από αβέβαιη εξέλιξη.

Κάθε χρόνια αρρώστια παρουσιάζει ιδιαιτερότητες οι οποίες δεν επηρεάζουν μόνο το παιδί, αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Ερευνητικές μελέτες επιδιώκουν να προσδιορίσουν το βαθμό δυσπροσαρμογής των παιδιών αυτών. Μερικές εντοπίζουν αυξημένο βαθμό ψυχικών διαταραχών (Pless & Roghmann, 1971), ενώ άλλες επισημαίνουν ότι τα παιδιά που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια είναι περισσότερο ευάλωτα και επιρρεπή στην ανάπτυξη συναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων καθώς και διαταραχών της συμπεριφοράς σε σύγκριση με υγιή παιδιά (Garralda et al., 1988· Eiser, 1990).

Το πρόβλημα όμως με τις περισσότερες μελέτες είναι ότι δεν βασίζονται σ' έναν κοινά αποδεκτό ορισμό της «δυσπροσαρμογής», ενώ συχνά επισημαίνουν την ψυχοπαθολογία των παιδιών και παραγνωρίζουν τις αποτελεσματικές στρατηγικές που χρησιμοποιούν στην αντιμετώπιση της αρρώστιας. Σύμφωνα με τους Lipowski (1971) και Mattson (1972), η χρόνια αρρώστια δεν έχει πάντα αρνητικές επιπτώσεις στον ψυχισμό και στην εξέλιξη του παιδιού. Ορισμένα παιδιά εμφανίζουν εντυπωσιακή ωρίμανση εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν και άλλα παρουσιάζουν εξαιρετικές ακαδημαϊκές

επιδόσεις και επιτεύγματα, που αντισταθμιστικά αναπληρώνουν την αναπηρία τους.

Συχνά διοχετεύουν αλλού την ενεργητικότητά τους και διακρίνονται σε ορισμένους τομείς (καλλιτεχνικό, κοινωνικό, πνευματικό), μειώνοντας μ' αυτό τον τρόπο τα αισθήματα μειονεξίας που ενδεχόμενα βιώνουν λόγω της χρόνιας αρρώστιας και των περιορισμών που αυτή τους επιβάλλει.

Οι Varni και Wallander (1988) έχουν περιγράψει ένα σύνολο παραγόντων που αλληλεπιδρούν και προδιαθέτουν, με θετικό ή αρνητικό τρόπο, το παιδί και την οικογένειά του στη διαδικασία της προσαρμογής. Αν και εκτίθενται σ' έναν αυξημένο αριθμό στρεσογόνων συνθηκών που απαιτούν διευθέτηση ή λήψη αποφάσεων για περαιτέρω δράση, τις περισσότερες φορές τα βγάζουν πέρα ικανοποιητικά.

Ο ρόλος του προσωπικού υγείας μπορεί να είναι καταλυτικός. Όταν παρεμβαίνει έγκαιρα, διευκολύνει το παιδί και την οικογένειά του να υιοθετήσουν εποικοδομητικούς τρόπους και μεθόδους αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών. Η πλέον κατάλληλη περίοδος γι' αυτή την ψυχολογική παρέμβαση θεωρείται η αρχική φάση της διάγνωσης, όταν η οικογένεια βρίσκεται σε κατάσταση κρίσης και τα μέλη της δοκιμάζουν, επιλέγουν και υιοθετούν μεθόδους αντιμετώπισης που καθορίζουν τη βραχυπρόθεσμη και τη συχνά μακροπρόθεσμη προσαρμογή τους στην αρρώστια και στις κρίσεις που, ενδεχόμενα, βιώνουν στην πορεία της (Kaplan et al., 1973, 1976).

Σημαντικά γεγονότα, όπως η διάγνωση, η υποτροπή, η μεταμόσχευση οργάνων, η αποθεραπεία, ο επικείμενος θάνατος, σηματοδοτούν την έναρξη *κρίσιμων μεταβατικών περιόδων* στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της (Παπαδάτου, 1991).

Σύμφωνα με το μοντέλο των Lazarus και Folkman (1984), δεν είναι τόσο τα ίδια τα γεγονότα που προκαλούν την κρίση, όσο το νόημα και οι ερμηνείες που αποδίδονται σ' αυτά και οι στρατηγικές/μέθοδοι που ενεργοποιεί το άτομο και η οικογένεια για να αντιμετωπιστεί η νέα πραγματικότητα. Με άλλα λόγια, οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την αρρώστια και τις

επιπτώσεις της καθορίζουν τις στρατηγικές/μεθόδους αντιμετώπισης τις οποίες ενεργοποιούν.

Οι Petermann και Bode (1986) διακρίνουν πέντε συνηθισμένους, υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης της αρρώστιας με αντίστοιχες στρατηγικές/μεθόδους αντιμετώπισης της:

- (α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «*πρόκληση*» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις τους.
- (β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «*δοκιμασία*» επηρεαζόμενες από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.
- (γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «*κακοτυχία*» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση, και άλλες απροσδόκητες στρεσογόνες εμπειρίες, όπως ανεργία, θάνατο κ.λπ. Η αρρώστια θεωρείται ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.
- (δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «*θέλημα της μοίρας*» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν παθητικά και καρτερικά.
- (ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «*τιμωρία*» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για τη ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι «την αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν. Άλλες εξοργίζονται με την αδικία που «σημαδεύει» τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το προσωπικό υγείας, οικτίζουν το άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Ο Garmezy (1985) αναφέρει τρεις κατηγορίες παραγόντων που λειτουργούν προστατευτικά και αυξάνουν την αντοχή της οικογένειας στις στρεσογόνες συνθήκες που αντιμετωπίζει:

- (α) ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μελών (π.χ. αυτοεκτίμηση),
- (β) οικογενειακή συνοχή και απουσία έντονων συγκρούσεων και
- (γ) διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου.

Μερικοί από τους βασικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας περιλαμβάνουν (Horwitz & Kazak, 1990· Matthews-Simonton, 1984· Peterman & Bode, 1986· Skynner, 1987):

- (1) Την κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.
- (2) Τη δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- (3) Τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- (4) Τη σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- (5) Τον ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- (6) Την επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- (7) Την αντίληψη των δυσκολιών ως «προκλήσεων» και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπισή τους.
- (8) Τη συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- (9) Την ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.

(10) Την αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της (ποιοι είμαστε; πώς φτάσαμε εδώ; πού πηγαίνουμε; κ.λπ.). Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε *ατομικό επίπεδο*, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει, και, ταυτόχρονα, σε *συλλογικό επίπεδο*, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματά τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία.

## **II. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΙ ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ**

Η διάγνωση μιας χρόνιας αρρώστιας έχει σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του παιδιού και του εφήβου. Σπάνια αντιλαμβάνεται, κατά την περίοδο της διάγνωσης, το μέγεθος και τη φύση των αλλαγών που θα διαταράξουν το ρυθμό και τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, καθώς και τις σχέσεις του με το άμεσο και ευρύτερο περιβάλλον. Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Η στενή συνεργασία γονιών, εκπαιδευτικών και μελών του προσωπικού υγείας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότερη προσαρμογή του στην αρρώστια και τις επιπτώσεις της. Ο Van Eys (1976) θέτει το καίριο ερώτημα κατά πόσο «θεραπευμένο» μπορεί να θεωρηθεί ένα παιδί που, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, έχει επιβιώσει από μια χρόνια και ίσως απειλητική για τη ζωή του αρρώστια, αλλά αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην εξέλιξη και προσαρμογή του, επειδή οι ψυχο-κοινωνικές του ανάγκες παραγνωρίστηκαν για μεγάλο χρονικό διάστημα.



Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το προσωπικό υγείας και τους εκπαιδευτικούς αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του παιδιού με χρόνια αρρώστια. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξή του στην ομάδα των συνομηλίκων, που ενισχύουν την αίσθηση του παιδιού ότι είναι «φυσιολογικό», ότι η ζωή του αποκτά και πάλι ένα γνώριμο ρυθμό και ότι το μέλλον εκτείνεται μπροστά του.

### **III. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ**

Μια από τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού με χρόνια αρρώστια είναι να γνωρίζει από τι πάσχει και πώς θα θεραπευτεί. Αφού έχει ενημερωθεί, συχνά αποφασίζει να κρατήσει μυστική την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας του, επειδή ντρέπεται γι' αυτή. Η ντροπή του αυξάνεται ή μειώνεται ανάλογα με τη στάση της οικογένειας, την αντίδραση των εκπαιδευτικών, των φίλων και των συμμαθητών του. Όταν το παιδί δεν ενημερώνεται, έρχεται αντιμέτωπο με έναν «τοίχο σιωπής» που αυξάνει το άγχος του και τροφοδοτεί τις φαντασιώσεις του οι οποίες είναι συχνά απειλητικότερες από την ίδια την πραγματικότητα.

Η Waechter (1971) διεξήγαγε μια σημαντική μελέτη με τέσσερις ομάδες παιδιών, από έξι έως δέκα ετών: (α) η πρώτη ομάδα παιδιών έπασχε από μια χρόνια αρρώστια βαριάς πρόγνωσης, (β) η δεύτερη ομάδα παιδιών έπασχε από μια χρόνια αρρώστια καλής πρόγνωσης, (γ) η τρίτη ομάδα περιλάμβανε παιδιά που νοσηλεύτηκαν για σύντομο χρονικό διάστημα και (δ) η τέταρτη ομάδα αφορούσε υγιή παιδιά. Η ερευνήτρια χορήγησε προβλητικές και ψυχομετρικές δοκιμασίες (τεστ) στα παιδιά και διεξήγαγε συνεντεύξεις με τους γονείς για να αξιολογήσει το άγχος και την πληροφόρηση των παιδιών σχετικά με την αρρώστια τους. Τα αποτελέσματα της μελέτης της έδειξαν το έντονο άγχος των παιδιών που έπασχαν από χρόνια αρρώστια βαριάς πρόγνωσης. Αυτό το άγχος ήταν διπλάσιο από εκείνο των παιδιών με καλή πρόγνωση και τριπλάσιο από το άγχος των παιδιών που είχαν νοσηλευτεί για κάποιο παροδικό πρόβλημα υγείας. Το αυξημένο άγχος της πρώτης ομάδας οφειλόταν κυρίως: (α) στην απειλή που τα παιδιά βίωναν σε σχέση με τη σωματική τους ακεραιότητα, (β) στην αίσθηση μειονεξίας επειδή «διέφεραν» από τους συνομηλίκους και στη μοναξιά που

προκαλούσε η κοινωνική και συναισθηματική απομόνωσή τους και (γ) σε προβληματισμούς σχετικά με το θάνατο.

Τα ευρήματα και οι κλινικές παρατηρήσεις της Waechter (1971, 1987a, 1987b) επαληθεύτηκαν από τον Spinetta (1974) ο οποίος, μαζί με τον Maloney (Spinetta & Maloney, 1975), επισήμανε ότι τα παιδιά με χρόνια και απειλητική για τη ζωή τους αρρώστια βιώνουν αυξημένο άγχος όχι μόνο όταν βρίσκονται εντός, αλλά και όταν είναι εκτός νοσοκομείου, σε σύγκριση με παιδιά που πάσχουν από άλλα χρόνια νοσήματα. Οι μελέτες αυτές βοήθησαν το προσωπικό υγείας να βγει από το δίλημμα εάν πρέπει ή δεν πρέπει να ενημερώνεται ένα παιδί για την αρρώστια του, καθώς έδειξαν ότι το παιδί συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της κατάστασής του, ακόμα και όταν κανείς δεν του μιλά γι' αυτή.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η ανθρωπολογική μελέτη της Bluebond-Langner (1978), η οποία διερεύνησε τις αντιλήψεις παιδιών με καρκίνο σχετικά με την αρρώστια τους, τη θεραπεία, την πρόγνωση και τον εαυτό τους. Παρατήρησε ότι καθώς τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με ορισμένες εμπειρίες και γεγονότα, άμεσα συνδεδεμένα με την απειλητική για τη ζωή ασθένεια, συλλέγουν πληροφορίες τις οποίες οργανώνουν και συνθέτουν σε ένα σύνολο που μεταβάλλεται διαρκώς καθώς τροποποιείται η κατάσταση της υγείας τους. Περιγράφει λοιπόν τα πέντε στάδια, μέσα από τα οποία το παιδί αποκτά γνώσεις που προοδευτικά το οδηγούν στη συνειδητοποίηση ότι η αρρώστια του είναι θανατηφόρα και ότι θα πεθάνει. Στο πρώτο στάδιο, κατά την περίοδο της διάγνωσης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια από την οποία πάσχει είναι σοβαρή (ακόμα και αν δεν γνωρίζει το όνομά της). Σε δεύτερο στάδιο, όσο βρίσκεται υπό θεραπεία, μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειές τους. Με την πρώτη υποτροπή και την έναρξη νέας θεραπευτικής αγωγής, δηλαδή στο τρίτο στάδιο, συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που του χορηγήθηκαν, με σκοπό να το θεραπεύσουν, δεν ήταν αποτελεσματικά. Το τέταρτο στάδιο είναι συνδεδεμένο με την εμπειρία αλληπάλληλων υποτροπών και υφέσεων που ωθούν το παιδί στο συμπέρασμα ότι δεν θα γίνει ποτέ καλά. Μόνο στο πέμπτο στάδιο, και αφού δει ή μάθει για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού που έπασχε από την ίδια αρρώστια, συνειδητοποιεί ότι η ασθένειά του οδηγεί στο θάνατο και ότι θα πεθάνει.

Η Bluebond-Langner ισχυρίζεται ότι οι γνώσεις που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την αρρώστια και τον εαυτό του είναι αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησής του μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Συχνά η απόφασή του να μην αποκαλύψει τις γνώσεις του αντανακλά την αντίληψη που έχει για τους κανόνες που επικρατούν στο περιβάλλον σχετικά με την απειλητική για τη ζωή αρρώστια και το θάνατο.

**Πίνακας 1: Απόκτηση γνώσεων σχετικά με την αρρώστια.**

<b>1</b> <b>(διάγνωση)</b>	<b>2</b> <b>(περίοδος</b> <b>ύφεσης)</b>	<b>3</b> <b>(1η υποτροπή)</b>	<b>4</b> <b>(αλλεπάλληλες</b> <b>υποτροπές)</b>	<b>5</b> <b>(τελική</b> <b>φάση)</b>
Συνειδητοποιεί ότι «αυτή» είναι μια σοβαρή αρρώστια.	Αποκτά γνώσεις σχετικά με τα ονόματα και τις παρενέργειες των φαρμάκων.	Μαθαίνει το σκοπό της θεραπείας και των διάφορων διαδικασιών και επεμβάσεων.	Αντιλαμβάνεται ότι η αρρώστια είναι μια σειρά από αλλεπάλληλες υποτροπές και υφέσεις (-θάνατος).	Αντιλαμβάνεται ότι η αρρώστια είναι μια σειρά από αλλεπάλληλες υποτροπές και υφέσεις και καταλήγει στο θάνατο (+θάνατος).

**Πίνακας 2: Διαμόρφωση εικόνας εαυτού.**

1 (διάγνωση)	2 (περίοδος ύφεσης)	3 (1η υποτροπή)	4 (αλλεπάλληλες υποτροπές)	5 (τελική φάση)
«Είμαι σοβαρά άρρωστος».	«Είμαι σοβαρά άρρωστος και θα γίνω καλά».	«Είμαι πάντοτε άρρωστος αλλά θα γίνω καλά».	«Είμαι πάντοτε άρρωστος και δεν θα γίνω ποτέ καλά».	«Πεθαίνω».

Ορισμένοι κλινικοί υποστηρίζουν ότι ένα παιδί, ανεξάρτητα από την ηλικία του, έχει μια ασυνείδητη επίγνωση της κατάστασης και πορείας του από τα αρχικά κιάλας στάδια της αρρώστιας (Kubler-Ross, 1991· Παπαδάτου, 1989, 1991· Raimbault, 1983). Συχνά όμως προσποιείται και ακολουθεί τους κανόνες που απαγορεύουν κάθε συζήτηση σχετικά με τη σοβαρότητα της κατάστασής του και την πιθανότητα θανάτου, καθώς φέρνουν σε δύσκολη θέση και αμηχανία το περιβάλλον του. Υιοθετεί την τακτική της αμοιβαίας προσποίησης που επιτρέπει στους γονείς, τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες της υγείας να διατηρούν τους ρόλους τους και να λειτουργούν αποτελεσματικά εν όψει του πιθανού ή επικείμενου θανάτου.

#### IV. Ο ΕΦΗΒΟΣ ΚΑΙ Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ

Ο έφηβος που πάσχει από μια χρόνια αρρώστια συχνά βιώνει ένα σύνολο προκλήσεων ή δυσκολιών που συνδέονται με τις ιδιαιτερότητες της εξελικτικής φάσης την οποία διέρχεται. Οι σημαντικότερες από αυτές περιλαμβάνουν: (α) την ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία του που παρεμποδίζονται από την ασθένεια, τους περιορισμούς που επιβάλλει η θεραπεία ή/και την υπερπροστατευτική στάση των γονιών και του προσωπικού υγείας, (β) την αποδοχή της εικόνας σώματος και της εικόνας εαυτού που επηρεάζεται από την αρρώστια και την αντίληψη που έχει γι' αυτές, (γ) την ένταξή του στην «ευάλωτη» ομάδα των συνομηλίκων που απειλείται από την αναπηρία του εφήβου και (δ) την αβεβαιότητα με την οποία αντιμετωπίζει το μέλλον του.

Συχνά το προσωπικό υγείας αντιμετωπίζει προβλήματα στη συνεργασία του με τον έφηβο. Το ποσοστό των εφήβων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και δεν συμμορφώνονται με τις ιατρικές οδηγίες και τη λήψη φαρμάκων κυμαίνεται μεταξύ 47 και 59% (Festa et al., 1992· Lansky et al., 1983· Tebbi, 1992· Tebbi et al., 1986). Όταν μάλιστα η χρόνια αρρώστια απειλεί τη ζωή τους, τα ποσοστά της μη συμμόρφωσης αυξάνονται. Δυστυχώς, η κατάλληλη ενημέρωση του εφήβου σχετικά με την αρρώστια και τους κινδύνους της, αν και θεωρείται απαραίτητη, δεν επαρκεί για να τον κινητοποιήσει να συμμορφωθεί με τις ιατρικές εντολές. Γνωστικοί και συναισθηματικοί παράγοντες παρεμβαίνουν και επηρεάζουν μια προσωπική υποκειμενική ανάλυση σχετικά με το όφελος και το κόστος της προτεινόμενης αγωγής. Με άλλα λόγια, ο έφηβος αξιολογεί κατά πόσο θα τον ωφελήσει (π.χ. στην ανακούφιση συμπτωμάτων, στον έλεγχο της αρρώστιας) και κατά πόσο θα τον βλάψει (π.χ. με τις παρενέργειες, την εξάρτηση, το στίγμα από πιθανές εμφανείς σωματικές αλλαγές κ.λπ.) ή θα παρεμποδίσει την καθημερινή του δραστηριότητα και λειτουργία. Έφηβοι μεγαλύτεροι των 14 ετών είναι σε θέση να επεξεργαστούν πολλές όψεις της αρρώστιας και της θεραπείας τους. Μπορούν να εκτιμήσουν τι είναι «καλό» και «ωφέλιμο» για τους ίδιους, στηριζόμενοι στις μελλοντικές τους βλέψεις και επιδιώξεις (Sussman, Dorn & Fletchner, 1987). Αντίθετα, οι νεότεροι έφηβοι αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα με συγκεκριμένο και λογικό τρόπο και

συχνά δυσκολεύονται να διακρίνουν το μέλλον τους, καθώς οι στόχοι τους παραμένουν ακόμα ασαφείς.

Πέρα από τις γνωστικές ικανότητες, συναισθηματικοί παράγοντες επηρεάζουν την αντίληψη που έχει ο έφηβος για τον εαυτό του. Όταν, για παράδειγμα, πιστεύει ότι είναι «άτρωτος» ή αρνείται την αρρώστια ή/και τις επιπτώσεις της, αποφεύγει να τηρήσει τις ιατρονοσηλευτικές οδηγίες.

Τέλος, στη διαδικασία της μη συμμόρφωσης, σημαντικό ρόλο παίζουν και οι σχέσεις των εφήβων με τους γονείς, με τους οποίους συχνά συγκρούονται και διαφωνούν για το ποιος έχει την ευθύνη της χορήγησης των φαρμάκων (Tebbi et al., 1989).

Τα περισσότερα προβλήματα της επικοινωνίας οφείλονται στην τάση των εφήβων για αυτονομία και στην ανάγκη των γονιών να ελέγξουν το άγχος τους προστατεύοντας το «παιδί» του οποίου η ζωή απειλείται. Οι έφηβοι, στους οποίους δίνεται η δυνατότητα να διατηρήσουν την αυτονομία τους και να ασκήσουν έλεγχο στα θέματα υγείας που αντιμετωπίζουν, συμμορφώνονται καλύτερα στη θεραπευτική αγωγή σε σύγκριση με λιγότερο αυτόνομους εφήβους (Tebbi, 1992).

Κατά συνέπεια, οι παρεμβάσεις που σκοπό έχουν να ενθαρρύνουν τον έφηβο να συμμορφωθεί με τη θεραπεία δεν πρέπει να περιορίζονται απλώς στην παροχή πληροφόρησης πάνω σε θέματα υγείας, αλλά να επικεντρώνονται στις υποκειμενικές του εκτιμήσεις καθώς και στις στρατηγικές που υιοθετεί τόσο ο ίδιος, όσο και η οικογένειά του, για να αντιμετωπίσουν τις αντιξοότητες που προβάλλει η εμπειρία της χρόνιας και απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας (Bearison, 1994).

## V. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΠΟΥ ΑΠΟΘΕΡΑΠΕΥΟΝΤΑΙ

Ο Van Eyes (1987) αναφέρει ότι η ίαση ενός παιδιού ή εφήβου με χρόνια αρρώστια περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: τη βιολογική, την ψυχολογική και την κοινωνική. Οι περισσότερες έρευνες εστιάζονται στην οργανική αποκατάσταση της υγείας ενός παιδιού, αγνοώντας τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους. Παρ' όλα αυτά, τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον έχει στραφεί στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή αυτών των παιδιών και εφήβων, καθώς αρρώστιες που πριν μερικά χρόνια ήταν θανατηφόρες, σήμερα αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά.

Οι Koocher και O' Malley (1981) αναφέρουν ότι τόσο το παιδί ή ο έφηβος που θεραπεύεται από καρκίνο, όσο και η οικογένειά του, ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία. Παρόλο που, σε γενικές γραμμές, τα περισσότερα θεραπευμένα παιδιά προσαρμόζονται ικανοποιητικά, ένας σημαντικός αριθμός παρουσιάζει διαταραχές που εκδηλώνονται με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, ταυτόχρονα με μια αρνητική εικόνα που διατηρεί το παιδί ή ο έφηβος για τον εαυτό του (Kazak, 1994· Koocher & O' Malley, 1981· Koocher et al., 1980).

Αντίστοιχα ευρήματα αναφέρονται και σε μελέτες που αφορούν την ψυχολογική προσαρμογή παιδιών που θεραπεύτηκαν από άλλες χρόνιες αρρώστιες (Cadman et al., 1987· Nelms, 1989). Η περαιτέρω μελέτη και βαθύτερη κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη μακρόχρονη προσαρμογή του νέου ή ενήλικα, ο οποίος έχει βιώσει κατά την παιδική ηλικία την εμπειρία μιας χρόνιας ή σοβαρής αρρώστιας, θα συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη παρέμβαση της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει τη φροντίδα των παιδιών αυτών.

## VI. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΟΥΝ

Όταν το παιδί ή ο έφηβος μπαίνει στο τελικό στάδιο της ζωής του, εκφράζει άμεσα, έμμεσα ή συμβολικά τη γνώση ή διαίσθησή του ότι πεθαίνει και αποχαιρετά τα αγαπημένα του πρόσωπα (Papadatou, 1988, 1989, 1991b· Papadatou et al., 1995). Στην πραγματικότητα, όπως αναφέρει η Raimbault (1983), «γνωρίζει» ότι δεν γνωρίζει τι είναι ο θάνατος - πράγμα που κανείς άλλωστε δεν ξέρει -, αλλά βιώνει ορισμένα συναισθήματα, φαντασιώσεις και πεποιθήσεις που εκδηλώνει μέσα στις ζωγραφιές, το παιχνίδι και την επικοινωνία του με τους άλλους (Baker, 1991· Bluebond-Langner, 1978· Kübler-Ross, 1991· Raimbault, 1983· Παπαδάτου, 1986, 1989).

Συχνά, σ' αυτό το τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα άτομα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία του προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί δεν παύει να συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και εφήβων ολοκληρώνουν κάποιο έργο, στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους άτομα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξή τους (Papadatou, 1989· Papadatou, et al., 1995).

Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του (συγγενείς, προσωπικό, άλλα άρρωστα παιδιά), ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει.



## V II. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η διάγνωση μιας χρόνιας ή/ και σοβαρής αρρώστιας σε ένα παιδί αποτελεί βαρύ ναρκισσιστικό πλήγμα για τους γονείς. Οι αντιδράσεις τους ποικίλλουν κατά την περίοδο της διάγνωσης και συχνά περιλαμβάνουν σοκ και άρνηση («Αποκλείεται, κάποιος λάθος έχει γίνει...»), θυμό («Γιατί να τύχει αυτό σ' εμάς;»), ενοχές («Δεν ήμουν αρκετά καλός γονιός, ικανός να προστατεύσω το παιδί μου...»), άγχος («Τι θα απογίνει το παιδί μας;»), απόγνωση («Δεν θα τα βγάλουμε πέρα...»). Βρίσκονται, από τη μια στιγμή στην άλλη, μέσα στην πιο μεγάλη ανθρώπινη οδύνη και νιώθουν αδύναμοι και ανήμποροι. Όταν η χρόνια αρρώστια είναι συγγενής ή κληρονομική, βιώνουν αυξημένες ενοχές επειδή έφεραν στον κόσμο ένα ανάπηρο παιδί. Όταν η ασθένεια απειλεί τη ζωή του παιδιού, οι γονείς γρήγορα διαπιστώνουν ότι παρόλο που η ιατρική διαθέτει θεραπευτικά μέσα για να αντιμετωπίσει την κρισιμότητα της κατάστασης και να ελέγξει την αρρώστια, δεν παρέχει καμιά διαβεβαίωση σχετικά με την έκβασή της. Έτσι έρχονται αντιμέτωποι με απαιτητικές και δύσκολες συνθήκες ζωής, στα πλαίσια των οποίων πρέπει να μάθουν να ζουν με τη χρόνια αναπηρία και πιθανόν την αβεβαιότητα για την τελική έκβαση της ασθένειας. Η γονεϊκή τους ταυτότητα απειλείται καθώς δεν στάθηκαν «ικανοί» να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί ή δεν κατάφεραν να το προστατεύσουν. Παράλληλα, απειλείται η φιλοσοφία τους για τη ζωή, οι αξίες, τα σχέδια, τα όνειρα, οι προσδοκίες και οι ελπίδες τους. Βρίσκονται αντιμέτωποι με σημαντικές αναθεωρήσεις και ριζικές αλλαγές που επηρεάζουν την υπόσταση και τη δομή της οικογένειας.

Ορισμένοι γονείς σε μια απελπισμένη προσπάθεια να περιχαρακώσουν, να ελέγξουν και να εξουδετερώσουν τον «εχθρό», τροποποιούν την αντίληψη που έχουν για το χρόνο. Με άλλα λόγια, επιδιώκουν να «σταματήσουν» το χρόνο και παράλληλα την εξέλιξη των γεγονότων που απειλούν την οικογένειά τους. Το παρελθόν μοιάζει απόμακρο, αποκομμένο από το παρόν, εξιδανικευμένο ή ξεχασμένο, ενώ το απειλητικό μέλλον απωθείται, καθώς αποφεύγουν να προγραμματίσουν και να θέσουν μακροπρόθεσμους στόχους. Αυτή η ακινητοποίηση είναι συνήθως παροδική.

Όταν όμως παρατείνεται, έχει αρνητικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας η οποία παύει να ζει και να εξελίσσεται, και προβληματίζεται μόνο για το πώς θα «επιβιώσει» μπροστά στις τρέχουσες δυσκολίες που αντιμετωπίζει (Soccor-si et al., 1987).

Ο ρόλος των γονιών είναι καταλυτικός, όταν η οικογένεια βρίσκεται σε κρίση. Λειτουργούν εποικοδομητικά όταν επιδιώκουν την εξασφάλιση της συνοχής της οικογένειας και το συντονισμό των ενεργειών σύμφωνα με τις απαιτήσεις που προβάλλει η πραγματικότητα. Όταν έχουν σαφείς, διαφοροποιημένους ρόλους μεταξύ τους και συνεργάζονται στα πλαίσια μιας συμπληρωματικής και υποστηρικτικής σχέσης, παρέχουν ένα πρότυπο συναλλαγής που βοηθά το άρρωστο παιδί και τα αδέλφια του στην ωριμότερη αντιμετώπιση των δυσκολιών. Επίσης, οι γονείς καθορίζουν τους κανόνες επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας σε σχέση με θέματα που αφορούν την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση. Όπως επισημαίνεται στη βιβλιογραφία αλλά και στην κλινική πράξη, η δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες εποικοδομητικής προσαρμογής στις συνθήκες της χρόνιας αρρώστιας (Adams-Greenly, 1986· Last, 1992· Share, 1972· Spinetta, 1978). Η δυνατότητα επικοινωνίας δεν περιλαμβάνει μονάχα την πληροφόρηση για την αρρώστια και τη θεραπεία της, αλλά και την έκφραση και αποδοχή των αντιλήψεων και συναισθημάτων που βιώνει κάθε μέλος της οικογένειας απέναντι στις νέες συνθήκες ζωής. Όταν παρεμποδίζεται η ανταλλαγή πληροφοριών και συναισθημάτων ή παραμένει συγκεχυμένη, τότε η συναλλαγή γίνεται δύσκολη, με αποτέλεσμα τα μέλη να απομονώνονται συναισθηματικά και το οικογενειακό σύστημα να ακινητοποιείται στην πορεία της εξέλιξής του.

Μερικοί γονείς υιοθετούν προστατευτική στάση, αποφεύγοντας να ενημερώσουν το παιδί τους για την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση, και άλλοι προωθούν μια ανοιχτή επικοινωνία, παρ' όλες τις δυσκολίες που μια παρόμοια τακτική ενδεχόμενα παρουσιάζει. Σύμφωνα με τη μελέτη των Chesler, Paris και Barbarin (1986), η απόφαση Αμερικανών γονιών σχετικά με το περιεχόμενο της ενημέρωσης, τόσο προς το παιδί τους που έπασχε από καρκίνο, όσο και προς τα αδέλφια του, βρέθηκε να εξαρτάται από πολλούς

παράγοντες, οι σημαντικότεροι των οποίων ήταν: (1) η ηλικία του παιδιού τη στιγμή της διάγνωσης (όσο μικρότερο ήταν, τόσο πιο περιορισμένη και η πληροφόρησή του), (2) η ύπαρξη άλλων παιδιών στην οικογένεια (οι συζητήσεις ήταν συχνότερες όταν τα αδέλφια ήταν μεγαλύτερα των έξι ετών), (3) οι θρησκευτικές πεποιθήσεις των γονιών και η φιλοσοφία τους για τη ζωή και (4) η ψυχολογική στήριξη των γονιών από το προσωπικό υγείας. Παρόλο που το φύλο του γονιού, η μόρφωση, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο δεν επηρέαζαν τη διαδικασία της ενημέρωσης, οι μεγαλύτερης ηλικίας γονείς ήταν συνήθως πιο πρόθυμοι να διατηρήσουν μια ανοιχτή επικοινωνία.

Στην Ελλάδα, οι περισσότεροι γονείς και τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού υιοθετούν προστατευτική στάση, αποφεύγοντας να ενημερώσουν το παιδί που πάσχει από μία απειλητική για τη ζωή του αρρώστια (Papadatou et al., 1995). Εκείνο, με τη σειρά του, αντιλαμβάνεται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει, αλλά καθώς στερείται ουσιαστικής υποστήριξης, απομονώνεται σ' ένα περιβάλλον που χαρακτηρίζεται από συνομωσία σιωπής ή εγκλωβίζεται μέσα σε ένα κλίμα προσποίησης.

Συνήθως το παιδί με το χρόνιο νόσημα και η μητέρα του διαμορφώνουν μια στενή σχέση μέσα από την οποία αλληλο-προστατεύονται. Σε μεγάλο βαθμό, η μητέρα μονοπωλεί την παροχή υποστήριξης προς το παιδί στις κρίσιμες φάσεις της αρρώστιας. Δημιουργεί ένα μικρόκοσμο, μέσα στον οποίο απομονώνεται μαζί με το παιδί της, γεγονός που διαταράσσει τη δυναμική των σχέσεων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, με αποτέλεσμα να αλλάζουν ακόμα και οι ρόλοι (Kabale, 1990).

Συνήθως αυτές οι αλλαγές επηρεάζουν περισσότερο τα αδέλφια του άρρωστου παιδιού. Αγνοημένα και στερημένα της φροντίδας των γονιών τους, συχνά εμφανίζουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που εκδηλώνονται στο σχολείο ή στο σπίτι. Η παρατεταμένη παραμέληση των αναγκών τους μπορεί να έχει σοβαρές και μακροχρόνιες αρνητικές επιπτώσεις στη γενικότερη ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη, γεγονός που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα μιας έγκαιρης ψυχολογικής παρέμβασης από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης (Sourkes, 1981· McKeever, 1983).

Σύμφωνα με τον Spinetta (1981), τα παιδιά αυτά υποφέρουν εξίσου, αν όχι περισσότερο, από το άρρωστο παιδί, καθώς στερούνται συναισθηματικής στήριξης.

Όταν η υγεία του παιδιού επιδεινώνεται, οι ελπίδες για ίαση μειώνονται και η απειλή του θανάτου γίνεται έντονα αισθητή. Με την αναγνώριση ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος, οι γονείς αρχίζουν να βιώνουν μια διεργασία θρήνου που τους προετοιμάζει ψυχολογικά για τον επικείμενο χωρισμό. Σύμφωνα με τη Rando (1986), ο θρήνος αυτός δεν οφείλεται μονάχα στις απώλειες που επίκεινται στο άμεσο μέλλον, αλλά περιλαμβάνει και τις απώλειες που συνέβησαν στο παρελθόν ή που βιώνονται στο παρόν, καθώς η κατάσταση του άρρωστου παιδιού χειροτερεύει. Για παράδειγμα, μια μητέρα θρηνεί τα όνειρα που έκανε για το ζωηρό, όμορφο, υγιές παιδί της που «έχασε» εξαιτίας της αρρώστιας (παρελθόν), θρηνεί τις καθημερινές απώλειες καθώς το παιδί της γίνεται ολοένα και πιο αδύναμο, εξαρτημένο, θλιμμένο, αμίλητο, απόμακρο (παρόν), και θρηνεί το παιδί που θα χάσει με όλα όσα αυτό αντιπροσωπεύει στη ζωή της (μέλλον). Αν και οι εκδηλώσεις θρήνου των μελών της οικογένειας έχουν εκτενώς περιγραφεί στη βιβλιογραφία (Friedman et al., 1963· Futterman et al., 1972· Rando, 1986·), απαραίτητη είναι η διεξαγωγή νέων ερευνών για να προσδιοριστούν τα ποιοτικά χαρακτηριστικά και η θεραπευτική αξία της διεργασίας αυτής. Σε καμία περίπτωση ο θρήνος που βιώνεται εν όψει του επικείμενου θανάτου δεν υποκαθιστά ούτε μειώνει το θρήνο που ακολουθεί κατά την περίοδο του πένθους. Απλώς προετοιμάζει ψυχολογικά τα μέλη της οικογένειας που ενεργοποιούνται και οργανώνονται για να αντιμετωπίσουν τις νέες συνθήκες που θα προκύψουν με το θάνατο του παιδιού.

Η τελική φάση στη ζωή ενός παιδιού, καθώς και οι συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει, επηρεάζουν τη μετέπειτα προσαρμογή των γονιών στο θάνατο του παιδιού (Norman & Bennet, 1986· Lauer et al., 1983, 1989· Martinson & Papadatou, 1994· Mulhern, Lauer & Hoffman, 1983· Papadatou et al., 1995). Ερευνητικά αποτελέσματα επισημαίνουν ότι οι γονείς προσαρμόζονται αποτελεσματικότερα στην απώλεια του παιδιού τους, όταν έχουν τη δυνατότητα να το φροντίσουν στο σπίτι, σε σύγκριση με τους γονείς των

οποίων το παιδί νοσηλεύεται στο νοσοκομείο στην τελική φάση της ζωής του. Η φροντίδα του παιδιού στο σπίτι επιτρέπει στους γονείς να αντλήσουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από το ρόλο που αναλαμβάνουν και μειώνει τα αισθήματα αδυναμίας, ανεπάρκειας και ενοχών, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών που νοσηλεύτηκαν στο νοσοκομείο (Lauer et al., 1983, 1989· Mulhern, Lauer & Hoffman, 1983). Άλλες μελέτες τονίζουν τις θετικές επιπτώσεις της συμμετοχής των υγιών αδελφών στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, ιδιαίτερα όταν αυτή παρέχεται στο σπίτι (Lauer et al., 1985). Παρ' όλα τα πλεονεκτήματα της κατ' οίκον νοσηλείας, δεν επιλέγουν όλες οι οικογένειες να περάσουν τις τελικές στιγμές της ζωής του παιδιού τους στο σπίτι. Ιατρικοί και ιδιαίτερα ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν την απόφασή τους, η οποία πρέπει να γίνεται πάντα σεβαστή από τα μέλη του προσωπικού υγείας (Hutter et al., 1991· Παπαδάτου, et al., 1995).

### **VIII. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ: ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

Τα μέλη της οικογένειας δεν θρηνούν μόνο το θάνατο του παιδιού· θρηνούν επίσης και την απώλεια της οικογένειας όπως ακριβώς την είχαν ζήσει και την ήξεραν τόσα χρόνια. Όσο και αν έχουν προετοιμαστεί ψυχολογικά, ο θάνατος διαταράσσει την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος, αναγκάζοντας τα μέλη του να αναζητήσουν μια νέα δυναμική ισορροπία, διαφορετική από εκείνη που υπήρχε προηγουμένως. Υιοθετούν νέους ρόλους, θέτουν νέους κανόνες, αναθεωρούν τους στόχους, τις αξίες και τις προτεραιότητές τους. Οι αλλαγές αυτές είναι αναπόφευκτες και απαραίτητες για τη διαμόρφωση μιας νέας ισορροπίας. Το πένθος τους είναι μακροχρόνιο και επηρεάζεται από ατομικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Παρόλο που ο θάνατος αφορά το συγκεκριμένο παιδί, το κάθε μέλος θρηνεί την απώλεια μιας διαφορετικής, προσωπικής και μοναδικής σχέσης που είχε αναπτύξει μαζί του (Παπαδάτου, 1991).

Για τους γονείς, ο θάνατος του παιδιού ανατρέπει όλους τους νόμους της φύσης. Είναι αδιανόητος και κατά συνέπεια ανεξήγητος. Το πένθος τους παρουσιάζει ιδιαιτερότητες ως προς την πολυπλοκότητα, χρονιότητα και ένταση, με αποτέλεσμα να παρερμηνεύεται, καθώς παρουσιάζει μια εικόνα «παθολογίας» σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια ενός περιπεπλεγμένου πένθους. Τις περισσότερες φορές αποτελεί μια φυσιολογική πορεία θρήνου η οποία, για να γίνει κατανοητή, απαιτεί τη βαθύτερη μελέτη των ιδιαιτεροτήτων που τη χαρακτηρίζουν (Rando, 1986).

Κάθε γονιός δεν θρηνεί μόνο το χαμό του παιδιού του, αλλά και όλα τα όνειρα, τις προσδοκίες, τις ανάγκες, τις σκέψεις, τα συναισθήματα που είχε εναποθέσει σ' αυτό το παιδί από τη στιγμή της σύλληψής του. Θρηνεί ένα κομμάτι από τον εαυτό του. Θρηνεί την ταυτότητα που είχε ως «γονιός» του συγκεκριμένου παιδιού. Η αίσθηση κενού, ανασφάλειας, σύγχυσης και κατάθλιψης διαρκούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Συνοδεύονται από αυξημένα συναισθήματα ενοχής, καθώς ο γονιός ανατρέχει σε όλες εκείνες τις στιγμές που δεν ανταποκρίθηκε στα ιδανικά του, σύμφωνα με τα οποία έπρεπε να είναι «τέλειος» στο ρόλο του, διαρκώς διαθέσιμος, καλός, υπομονετικός, προστατευτικός και απόλυτα δοτικός προς το παιδί του. Αυτές οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες για το ρόλο που έπρεπε να έχει παίξει αυξάνουν τις ενοχές και την αίσθηση ότι απέτυχε ως γονιός, επηρεάζοντας αρνητικά την αυτοεκτίμησή του.

Όταν τις αναγνωρίσει ως φυσιολογικές αντιδράσεις και τις επεξεργαστεί, θα διευκολυνθεί σημαντικά στην ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου που βιώνει. Όταν όμως οι αυξημένες ενοχές του παρατείνονται μέσα στο χρόνο και καταφεύγει σε αυτοτιμωρητικές και αυτοκαταστροφικές πράξεις, τότε το πένθος του παίρνει παθολογικές διαστάσεις.

Σημαντικά προβλήματα προκύπτουν στην οικογένεια όταν οι γονείς προσδοκούν ότι το άλλο τους παιδί θα «πάρει τη θέση» αυτού που πέθανε, όταν το συγκρίνουν αρνητικά με την εξιδανικευμένη εικόνα του νεκρού αδελφού/ής, όταν το υπερπροστατεύουν από φόβο μην το χάσουν ή όταν εκφράζουν άμεσα ή έμμεσα την επιθετικότητά τους γιατί «ζει» ή γιατί προσαρμόστηκε «γρήγορα» και «εύκολα» στην απώλεια. Μερικές φορές καταφεύγουν σε μια βεβιασμένη αναπλήρωση του κενού με την απόκτηση άλλου παιδιού από το οποίο έχουν μη

ρεαλιστικές προσδοκίες, με αποτέλεσμα το παιδί αυτό να παρουσιάζει ψυχολογικά προβλήματα στη μετέπειτα εξέλιξή του (Cain & Cain, 1964).

Παρ' όλες τις δυσκολίες, τη χρονιότητα και την πολυπλοκότητα του πένθους, οι γονείς επιβιώνουν. Η άποψη ότι το στρες από τη χρόνια αρρώστια και το θάνατο ενός παιδιού αυξάνουν τη συχνότητα των διαζυγίων αποτελεί μύθο (Sabbeth & Leventhal, 1984). Χωρίς αμφιβολία, η συζυγική σχέση δοκιμάζεται, καθώς απορροφημένοι από το θρήνο τους οι δύο σύντροφοι δεν είναι σε θέση να στηρίξουν ο ένας τον άλλο όπως συνέβαινε στο παρελθόν. Άλλοτε, πάλι, αλληλοπροστατεύονται, με αποτέλεσμα να μην μοιράζονται τα συναισθήματά τους· άλλοτε μεταθέτει ο ένας στον άλλο το θυμό που προκαλεί η απώλεια του παιδιού. Συχνά φοβούνται ότι, πέρα από το παιδί, κινδυνεύει να χαθεί και η δική τους σχέση. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αναγνωρίσει το ζευγάρι ότι καθένας έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να πενθεί και ότι η διεργασία του θρήνου αποτελεί προσωπική εμπειρία. Σε καμία περίπτωση δεν «ξεχνιέται» το παιδί, όμως η αίσθηση του κενού που προκάλεσε ο θάνατός του διατηρείται και εντάσσεται μέσα στην καθημερινή ζωή, αποτελώντας αναπόσπαστο μέρος της. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα (Martinson, 1991), τα συμπτώματα θρήνου παραμένουν έκδηλα επτά έως εννέα χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού, γεγονός που τονίζει τη χρονιότητα του πένθους των γονιών.

Ο θάνατος ενός παιδιού έχει σημαντικές και μακροχρόνιες ψυχολογικές επιπτώσεις στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας που δεν θρηνούν μονάχα την απώλεια του/της αδελφού/ής τους, αλλά και την απώλεια της φροντίδας και συναισθηματικής διαθεσιμότητας των γονιών, οι οποίοι απορροφημένοι από το δικό τους πόνο δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους. Επτά με εννέα χρόνια μετά το θάνατο του/της αδελφού/ής τους αναφέρουν εκδηλώσεις θρήνου τις οποίες αποδίδουν στο συγκεκριμένο θάνατο.

Οι σημαντικότερες εκδηλώσεις περιλαμβάνουν μια τάση κοινωνικής απομόνωσης, αισθήματα μοναξιάς και θλίψης, αλλά και την απόκτηση ωριμότητας που συνδέουν με την εμπειρία της αρρώστιας η οποία σημάδεψε τη ζωή τους (Martinson et al., 1987).

Σύμφωνα με την Davies (1991), οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των παιδιών στο θάνατο του/της αδελφού/ής τους είναι: (α) ο βαθμός του συναισθηματικού δεσμού που προϋπήρχε ανάμεσα στα αδέρφια (όσο στενότερος ήταν ο δεσμός, τόσο μεγαλύτερη η ένταση των εκδηλώσεων θρήνου και οι δυσκολίες προσαρμογής), (β) τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος (όσο στενότερες ήταν οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, τόσο λιγότερα προβλήματα εμφανίστηκαν μετά το θάνατο του παιδιού) και (γ) η αυτοεκτίμηση του παιδιού. Όταν κυριαρχούσαν αισθήματα ενοχής (π.χ. «είμαι υπεύθυνος για το θάνατο του»), ή αισθήματα ανεπάρκειας (π.χ. «δεν είμαι τόσο καλός όσο ο αδελφός μου»), τότε τα ψυχολογικά προβλήματα ήταν συχνότερα και παρεμπόδιζαν την ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου.

Η οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να στηρίζεται στη βαθιά γνώση των διεργασιών θρήνου που βιώνουν τόσο οι ενήλικες, όσο και τα παιδιά που βρίσκονται αντιμέτωπα με το θάνατο ενός μέλους της οικογένειας. Καθένας τους είναι δυνατό να βιώνει μια ατομική διεργασία θρήνου, αυτή όμως ολοκληρώνεται μέσα σε ένα οικογενειακό σύστημα το οποίο επηρεάζεται, αλλάζει και εξελίσσεται μέσα στο χρόνο.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΣ

#### 1) ΓΕΝΙΚΑ

Παρά τις όποιες εξελίξεις στο χώρο των βιοϊατρικών επιστημών και τη σημαντική βελτίωση στην παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών και των γενικότερων συνθηκών διαβίωσης, ο θάνατος αποτελεί και θα αποτελεί ένα αναπόδραστο γεγονός. Ο θάνατος και ο θρήνος και το πένθος, που συνήθως τον ακολουθούν, είναι κοινές και παγκόσμιες εμπειρίες, εξαιρετικά ισχυρές και σαφώς δυσάρεστες. Οι αντιδράσεις, όμως, των κοινωνιών και των ατόμων στα γεγονότα αυτά ποικίλουν σημαντικά. Για μερικά άτομα ο θάνατος ενός οικείου αποτελεί ένα τρομακτικό γεγονός που τους καθορίζει. Για άλλους το πένθος διαρκεί επί έτη, αν ποτέ λήγει, και συνοδεύεται από έντονες αντιδράσεις, ενώ μερικοί παρουσιάζουν ήπιες αντιδράσεις, προσαρμόζονται ταχέως στις νέες συνθήκες και αναζητούν νέες εμπειρίες. Πολλοί υποδέχονται τον επικείμενο θάνατό τους ως γεγονός λύτρωσης από τις οδύνες, άλλοι τρομοκρατούνται μπροστά στο αναπόφευκτο, ενώ ορισμένοι απλώς αρνούνται την κατάσταση.

Σύμφωνα με τον Σοπενάουερ ο θάνατος είναι η αιτία του ανθρώπινου πολιτισμού, ενώ νεώτερες θεωρίες (κυρίως γνωστικές) τοποθετούν το θάνατο, ή μάλλον τον σχετικό φόβο και την ευαλωτότητα που εξαιτίας του θανάτου βιώνει ο άνθρωπος, στον πυρήνα πολλών ανθρώπινων συμπεριφορών και σκέψεων. Σε κάθε περίπτωση ο θάνατος, η ερμηνεία του και οι αντιδράσεις μπροστά του αποτελούν ένα πολύπλοκο φαινόμενο, το οποίο δεν μπορούμε να αναπτύξουμε στα πλαίσια των σημειώσεων αυτών. Η Ψυχολογία της Υγείας εξάλλου ασχολείται με το όλο ζήτημα στο βαθμό που αποτελεί τη μοιραία κατάληξη πολλών ασθενειών, με στόχο την ανακούφιση των ασθενών που πεθαίνουν και των οικείων που πενθούν. Χωρίς να παραγνωρίζουμε το γεγονός ότι η επίγνωση του θανάτου αποτελεί ένα πολύπλευρο κοινωνικό, ηθικό, θρησκευτικό και φιλοσοφικό ζήτημα, που σε μεγάλο βαθμό προσδιορίζει την ανθρώπινη φύση, στη

συνέχεια θα ασχοληθούμε μόνο με εκείνες τις ψυχολογικές θεωρίες που αφορούν το θάνατο και το πένθος.

## II) ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ

Μέχρι στιγμής η βιβλιογραφία δεν έχει παρουσιάσει έναν ικανό ορισμό της έννοιας του πένθους. Επίσης δεν έχει καταλήξει για το εάν υπάρχει μια τυπική και, επόμενος, μια παθολογική, διεργασία πένθους (Bonanno & Kaltman, 2001). Εντούτοις υπάρχουν αρκετές θεωρίες για το πένθος και τη λειτουργία που αυτό επιτελεί. Οι θεωρίες αυτές μπορούν να διαχωριστούν σε ψυχοδυναμικά μοντέλα (π.χ., η προσέγγιση του Freud, η θεωρία του Bowlby), σε μοντέλα «υποχρεώσεων» (μτφρ. του όρου «tasks») (π.χ., η θεωρία του Worden ή εκείνη της Rando), καθώς και σε μοντέλα «σταδίων» ή «φάσεων» (π.χ., η πολύ γνωστή προσέγγιση της Kubler-Ross).

Σύμφωνα με τον Freud (1959) οι άνθρωποι αναπτύσσουν μεταξύ τους συναισθηματικούς δεσμούς, τους οποίους ονομάζει «κάθεξη». Το πένθος που ακολουθεί ένα θάνατο χαρακτηρίζεται από τον Freud ως «απο-κάθεξη», ως μια διαδικασία, δηλαδή, λύσης των συναισθηματικών δεσμών με το νεκρό πρόσωπο. Το πένθος προσδιορίζεται ως μια προσαρμοστική αντίδραση στο θάνατο ενός οικείου, αλλά και ως διεργασία δύσκολη και χρονοβόρος. Ως βασικός της στόχος περιγράφεται η αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας, η οποία λαμβάνει χώρα μέσω μιας μακράς σειράς «αντιπαραθέσεων» με την απώλεια. Οι πενθούντες αντιστέκονται στη λύση του δεσμού με το νεκρό, ενώ η αποτυχία ολοκλήρωσης της διεργασίας καταλήγει σε δυστυχία και δυσλειτουργία. Στόχος της διεργασίας της θλίψης που συνοδεύει το πένθος, είναι η καθιέρωση μιας νέας ταυτότητας, της οποίας δεν θα αποτελεί τμήμα ο νεκρός.

Ο Bowlby (1980), σαφώς επηρεασμένος από τις ψυχοδυναμικές θέσεις, περιγράφει τέσσερις βασικές αντιδράσεις στο πένθος: την αίσθηση σοκ, την αναζήτηση κάποιας ερμηνείας ή νοήματος, την εμφάνιση έντονης θλίψης ή και κατάθλιψης, καθώς και την επανοργάνωση της ζωής και το πέρας του θρήνου.

Ο θρήνος, κατά τον Bowlby, αποτελεί μια αντίδραση στη διακοπή της προσκόλλησης των οικείων προς το νεκρό. Πιστεύει, μάλιστα, ότι προέρχεται από τη βιολογική μας ανάγκη για ασφάλεια μπροστά σε έναν τόσο σαφή και μεγάλο κίνδυνο. Η επεξεργασία του θρήνου και του πένθους αποτελεί, σύμφωνα με τον θεωρητικό, μια μακρά διαδικασία, στην οποία το άτομο έρχεται επανειλημμένα αντιμέτωπο με την πραγματικότητα της απώλειας. Αυτό διαρκεί μέχρις ότου η προσκόλληση προς το νεκρό τερματιστεί.

Ο Parkes (1986) περιγράφει το θάνατο ως μια «ψυχοσυναισθηματική μετάβαση» προς μια νέα πραγματικότητα. Η μετάβαση αυτή περιλαμβάνει τρία κεντρικά δομικά στοιχεία: (α) παρατεταμένη ενασχόληση με το νεκρό, (β) επαναλαμβανόμενη επαναβίωση της εμπειρίας της απώλειας και (γ) προσπάθεια ερμηνείας της απώλειας και νοσηματοδότησης του θανάτου. Κατά τον ερευνητή μια σειρά πρότερων παραγόντων (π.χ., παλαιές εμπειρίες θανάτων και πένθους, η σχέση με το νεκρό, ο τρόπος του θανάτου, η προετοιμασία για την πιθανότητα της απώλειας κ.ά.), τρεχόντων μεταβλητών (π.χ., το φύλο, στοιχεία της πραγματικότητας) και παραγόντων που ακολουθούν το θάνατο (π.χ., στρεσογόνες καταστάσεις που εμφανίζονται δευτερογενούς μετά το θάνατο ενός οικείου, νέες συνθήκες ζωής κ.λπ.) επηρεάζουν τον τρόπο αντίδρασης στο θάνατο.

Ο Worden (1982) παρουσίασε μια νέα αντίληψη για τη διεργασία του πένθους. Υποστήριξε ότι υπάρχει μια ομάδα «υποχρεώσεων», που θα πρέπει τα άτομα να ολοκληρώσουν, έτσι ώστε να συμβιβαστούν με τη θλίψη που προκαλεί ένας επικείμενος θάνατος. Ο Worden πιστεύει ότι η διαδικασία πλήρωσης των υποχρεώσεων είναι αυτό που σχετίζεται άμεσα με το θρήνο, παρά ότι ο θρήνος προκαλείται από την εγκατάλειψη ή τη λύση του συναισθηματικού δεσμού με το νεκρό. Έτσι τα άτομα γίνονται αντιληπτά ως ενεργητικά και αυτο-καθοριζόμενα παρά ως παθητικοί συμμετέχοντες στην όλη διαδικασία. Ο Worden αναγνωρίζει ότι, αν και η σχέση με το νεκρό αλλάζει, παραμένει όμως πάντα ένα είδος σχέσης, δεν «λύεται» πλήρως και δεν «λήγει». Οι υποχρεώσεις του θρηνούντα είναι: (α) να αποδεχθεί την πιθανότητα της απώλειας, (β) να επεξεργαστεί τον πόνο του πένθους, (γ) να προσαρμοστεί στο νέο και διαφορετικό περιβάλλον και

(δ) να επανατοποθετήσει συναισθηματικά τη σχέση του με το νεκρό και να προχωρήσει στη ζωή του. Ανάλογη είναι και η θεωρία της Rando, για την οποία όμως θα κάνουμε λόγο στη συνέχεια.

Η πιο γνωστή ίσως θεωρία για το πένθος, όχι απαραίτητα, όμως, και η πιο ακριβής, προέρχεται από την Kiibfer-Ross (1969). Σύμφωνα με αυτή τη προσέγγιση η αντίδραση του ατόμου μπροστά στο θάνατο περιλαμβάνει πέντε στάδια ή φάσεις: (α) το στάδιο της άρνησης, η οποία μπορεί να αφορά τα γεγονότα, τις επιπτώσεις ή την πιθανότητα του θανάτου, (β) του θυμού, που, όμως, περιλαμβάνει και άλλα συναισθήματα, όπως: αίσθηση αδικίας, απώλειας ελέγχου, θλίψη, ενοχές κ.ά., (γ) της διαπραγμάτευσης με κάποιον σημαντικό άλλον (π.χ., τον ιατρό ή τον Θεό), (δ) της μεγάλης θλίψης ή κατάθλιψης και (ε) το στάδιο της αποδοχής, κατά το οποίο υποτίθεται ότι το άτομο συμφιλιώνεται με τον θάνατο και είναι έτοιμο για το μοιραίο, έχοντας τακτοποιήσει όσο γίνεται διάφορες εκκρεμότητες. Σύμφωνα με τους υπερασπιστές της θεωρίας οι φάσεις αυτές δεν θα πρέπει να θεωρηθούν ως βήματα μιας σταθερής εξέλιξης, αλλά μάλλον ως πιθανές αντιδράσεις μέσα σε μια ευρεία διεργασία, η οποία στοχεύει να βοηθήσει την «προσαρμογή» στα νέα δεδομένα.

Τα μοντέλα των «σταδίων» δέχθηκαν, οφείλουμε να πούμε, σφοδρή κριτική. Οι Wortman και Silver (1989), για παράδειγμα, άσκησαν μια συστηματική κριτική στις θεωρίες αυτές εστιάζοντας σε δύο κυρίως σημεία: (α) η δυσφορία δεν αποτελεί απαραίτητα τμήμα των αντιδράσεων μετά την απώλεια και (β) η εναλλαγή των φάσεων και η χρονική διάρκεια κάθε φάσης δεν καθορίζονται από τις σχετικές θεωρίες. Οι έρευνες, όμως, έχουν δείξει ότι σημάδια θρήνου και πένθους μπορούν να διατηρηθούν για χρόνια, χωρίς να εκδηλώνονται συμπτώματα παθολογίας, σε αντίδραση με ό,τι πολλές θεωρίες προβλέπουν. Η απάντηση των θεωριών είναι ότι τα μοντέλα τους δεν είναι γραμμικά, καθώς τα στάδια μπορούν να εναλλάσσονται μεταξύ τους, άλλα να διαρκούν περισσότερο και άλλα λιγότερο ανάλογα με την περίπτωση κ.λπ. Σε αυτή την περίπτωση, όμως, οι σχετικές θεωρίες χάνουν την αρχική επιστημονική τους ισχύ, καθώς εκπίπτουν σε μια περιγραφή, πιθανών αντιδράσεων, κάτι που εκατοντάδες ερευνών επιχειρούν, χωρίς να διεκδικούν τίτλους «μοντέλων».

Και άλλες, όμως, πλευρές των παραδοσιακών μοντέλων έχουν αμφισβητηθεί έντονα. Για παράδειγμα, νεώτερες μελέτες δείχνουν ότι οι θρηνούντες αναφέρουν συχνά ότι τους ανακουφίζει η αίσθηση ότι ο νεκρός είναι (σαν) παρών, ακόμα και χρόνια μετά το θάνατο (βλ. Field & Friedrichs, 2004). Το εύρημα αυτό δείχνει ότι ο συναισθηματικός δεσμός μπορεί να υφίσταται πολύ μετά το θάνατο (αν ποτέ πράγματι αποκόπτεται), καθώς και ότι μπορεί να αποτελεί τμήμα της επιτυχούς προσαρμογής στην απώλεια και το πένθος παρά αίτιο του θρήνου.

### **III) ΤΥΠΙΚΟ ΚΑΙ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΠΕΝΘΟΣ**

Ένα από τα καίρια ερωτήματα που προκύπτουν από την ανάγνωση των θεωριών για το πένθος και τις αντιδράσεις μπροστά στο θάνατο, είναι εάν υπάρχουν κάποιες αντιδράσεις ή κάποια χαρακτηριστικά τους που να μπορούν να αξιολογηθούν ως παθολογικά. Σε μια από τις πρώτες σχετικές προσεγγίσεις, ο Parkes (1965) διέκρινε μεταξύ του τυπικού πένθους και τριών μορφών μη-τυπικού (παθολογικού) πένθους. Οι τρεις αυτές μορφές είναι: το παρατεταμένο πένθος, το οποίο είναι πολύ διαδεδομένο και αφορά μια σημαντική παράταση των αντιδράσεων του φυσιολογικού πένθους, το ανασταλμένο πένθος, που αναφέρεται στη μικρή φανερή αντίδραση των πενθούντων μπροστά στους άλλους (ο Parkes θεωρεί, μάλιστα, ότι αυτή αποτελεί μια πολύ κοινή αντίδραση μεταξύ των παιδιών) και τέλος το καθυστερημένο πένθος, το οποίο εκδηλώνεται όταν μια περίοδος τυπικού πένθους ακολουθεί μια περίοδο ανασταλμένου πένθους. Κατά παρόμοιο τρόπο ο Worden (1982) διέκρινε μεταξύ τεσσάρων παθολογικών αντιδράσεων θρήνου: τον χρόνιο θρήνο, τον υπερβολικό, τον καθυστερημένο και τον καλυμμένο. Ο χρόνιος θρήνος σχετίζεται με μεγάλης διάρκειας αντιδράσεις. Ο υπερβολικός αναφέρεται στη μεγάλη ένταση των αντιδράσεων. Ο καθυστερημένος θρήνος βιώνεται με καθυστέρηση στο χρόνο, ενώ ο καλυμμένος αναφέρεται στη βίωση από τον πενθούντα συμπτωμάτων και δυσκολιών, που δεν τα αναγνωρίζει, όμως, ως συσχετιζόμενα με την απώλεια.

Ένα αρκετά επεξεργασμένο σύστημα περιπεπλεγμένου πένθους έχει περιγραφεί από την Rando (1992). Σύμφωνα με την ερευνήτρια προβλήματα αναπτύσσονται, όταν υπάρξουν δυσκολίες σε μια από τις παρακάτω έξι περιοχές (που παράλληλα αποτελούν και τμήματα μιας τυπικής, με άλλα λόγια φυσιολογικής, διεργασίας θρήνου): την αναγνώριση της απώλειας, την αντίδραση στον αποχωρισμό, την αναβίωση της σχέσης με τον αποθανόντα, την «αποχώρηση» από τους παλαιούς δεσμούς με το νεκρό και τον «παλαιό» κόσμο, την αναπροσαρμογή στις νέες συνθήκες και την επανα-επένδυση σε νέους δεσμούς και νέες καταστάσεις. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό το περιπεπλεγμένο πένθος προέρχεται από προσπάθειες άρνησης, καταπίεσης ή αποφυγής της απώλειας, του σχετιζόμενου πόνου και των συνεπειών στη ζωή του πενθούντα. Η παθολογική αντίδραση, κατά τη Rando, καταλήγει σε *προβλήματα έκφρασης του θρήνου*, που είναι η απουσία θρήνου ή ο καθυστερημένος ή ο ανασταλμένος θρήνος. Τα προβλήματα λήξης του θρήνου σηματοδοτούν ένα χρόνιο πένθος, ενώ ο θρήνος, όταν περιλαμβάνει έντονα αισθήματα θυμού, ενοχών ή συγκρούσεις με το περιβάλλον, τότε αποτελεί αυτό που η ερευνήτρια ονομάζει «σύνδρομα με προβληματικές πλευρές».

Η δόμηση ενός πολύ ενδιαφέροντος μοντέλου, που στηρίζεται σε ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, επιχειρείται από τους Bonanno και Kaltman (2001). Σύμφωνα με την προσπάθεια αυτή, κατά τον πρώτο χρόνο μετά την απώλεια, ποσοστό περίπου 15-50% των πενθούντων παρουσιάζει ελάχιστο πένθος, ενώ 50% ως και 80% εκδηλώνει το τυπικό πένθος. Το τυπικό - φυσιολογικό πένθος, όπως δείχνει η σχετική βιβλιογραφία που ανασκοπούν οι Bonanno και Kaltman, περιλαμβάνει: γνωστική αποδιοργάνωση (σύγχυση, διαταραχές στην ταυτότητα του εαυτού, αίσθηση διακοπής του μέλλοντος, μακροχρόνια αναζήτηση νοήματος), δυσφορία και αίσθηση μεγάλης μοναξιάς, προβλήματα σε επίπεδο υγείας (αλλαγές στις συμπεριφορές και συνήθειες υγείας, παράπονα, προβλήματα στη νευρο-ενδοκρινική και ανοσοποιητική λειτουργία του οργανισμού, αυξημένη θνησιμότητα), διαταραχές της κοινωνικής και της επαγγελματικής λειτουργίας (κοινωνική απόσυρση και απομόνωση, αρνητική επίδραση στους άλλους, εκδήλωση προβλημάτων στους υφιστάμενους ρόλους, δυσκολίες στην έναρξη και τη διατήρηση νέων σχέσεων).

Ενδιαφέρον είναι ότι τμήματα του τυπικού πένθους αποτελούν και οι θετικές εμπειρίες (π.χ., προσπάθειες επανα-σηματοδότησης του κόσμου). Παρά τα όσα γενικώς πιστεύονται, η ανασκόπηση των υπάρχουσών ερευνών από τους Bonanno και Kaltman έδειξε ότι οι θετικές εμπειρίες δεν είναι σπάνιες στο πένθος. Συχνά αναφέρονται θετικές σκέψεις και ανάπτυξη θετικών πεποιθήσεων (π.χ., προσωπικής βελτίωσης ως αποτέλεσμα της εμπειρίας του θανάτου και του πένθους), αλλά και θετικά συναισθήματα, όπως υπερηφάνεια για τον αποθανόντα, αγάπη και χαρά.

Από το ποσοστό των ατόμων που θα εκδηλώσουν τυπικό πένθος, το 85% μεταπίπτει σε ελάχιστο πένθος κατά το δεύτερο έτος μετά το θάνατο, ενώ ένα ποσοστό 15% περίπου θα εισέλθει σε μια περίοδο χρόνιου πένθους, όπου παρατηρούνται συμπτώματα μείζονος κατάθλιψης, γενικευμένης αγχώδους διαταραχής και μετατραυματικής διαταραχής άγχους. Σύμφωνα με τους δύο ερευνητές δεν υπάρχουν ερευνητικά στοιχεία που αξιόπιστα να στηρίζουν την πιθανότητα ανάπτυξης ενός «καθυστερημένου» πένθους. Έτσι στην προσέγγισή τους εγκαταλείπουν την έννοια αυτή.

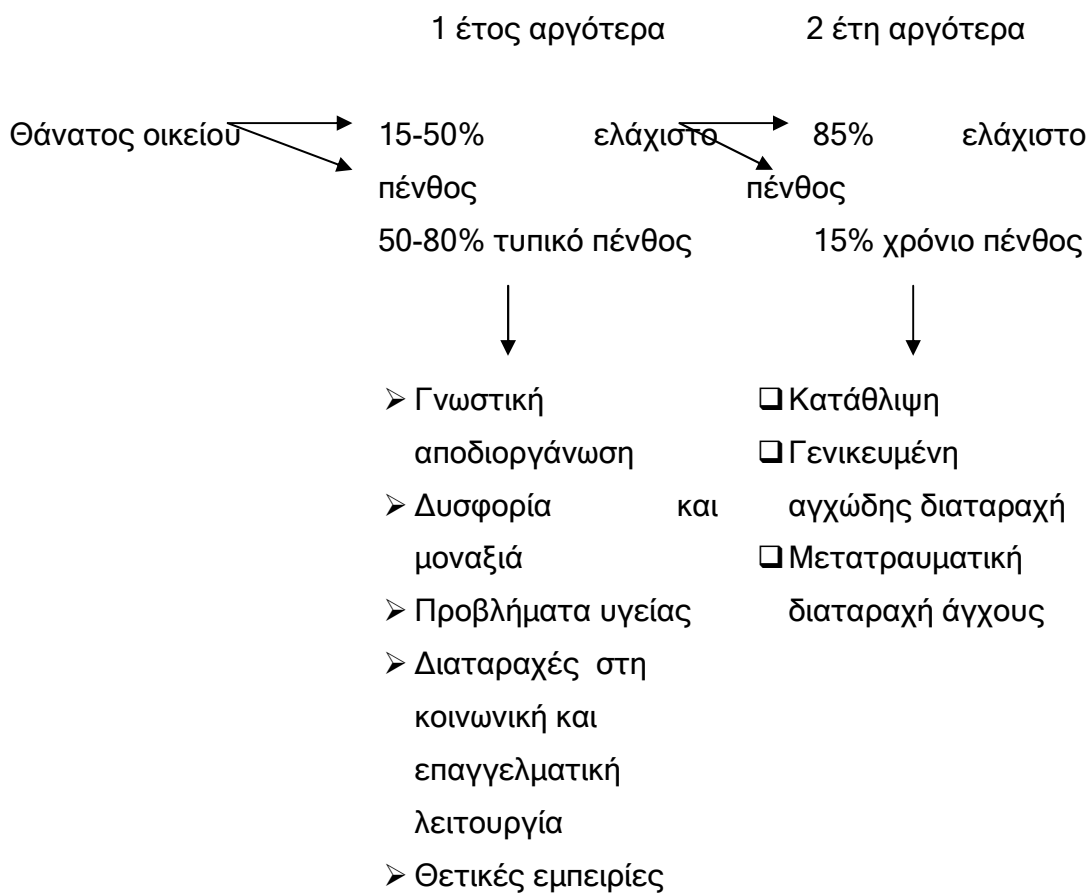
Ανακεφαλαιωτικά το μοντέλο αυτό των ανασκοπημένων ερευνών δείχνει ότι η πλειοψηφία των ανθρώπων βιώνουν αλλαγές στην καθημερινή λειτουργία τους ως τμήμα, όμως, ενός φυσιολογικού θρήνου και μιας τυπικής διεργασίας πένθους. Μόνο ένα μικρό, αλλά σημαντικό, ποσοστό εμφανίζει περιπλοκές (βλ. Σχήμα 1). Ένα ενδιαφέρον συμπέρασμα, που επίσης προήλθε από την ανασκόπηση αυτή, είναι πως οι υπάρχουσες ταξινομίες γύρω από το περιπεπλεγμένο πένθος δεν συγκεντρώνουν επαρκή ερευνητική τεκμηρίωση.

Σε ένα σχετικά ανάλογο συμπέρασμα καταλήγουν στη δική τους συστηματική ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας οι Stroebe, van Son, Stroebe, Kleber, Schut και van den Bout (2000). Οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν επαρκή και σαφή στοιχεία που να τεκμηριώνουν σε ποιο βαθμό η ένταση ή η διάρκεια ή ο τύπος της συμπτωματολογίας του πένθους μπορούν να θεωρηθούν ως παθολογικά. Για να γίνει κάτι τέτοιο απαιτείται πολύ περισσότερη θεωρητική και ερευνητική δουλειά. Παρά τούτο ένα μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας που ανασκοπήθηκε, επιμένει ότι το παθολογικό (ή «περιπεπλεγμένο») πένθος όντως υφίσταται και ότι μια ανάλογη παθολογική

οντότητα θα πρέπει να εντάσσεται σε κάθε σύστημα ταξινόμησης και διάγνωσης της ψυχοπαθολογίας. Κατά τον τρόπο αυτό υποστηρίζουν αρκετοί ειδικοί, όπως τους παραθέτουν οι Stroebe et al., θα διασφαλιστεί η παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών στους πενθούντες εκείνους που έχουν ανάγκη ιδιαίτερης φροντίδας και βοήθειας.

### ΣΧΗΜΑ 1

Συνοπτικό διάγραμμα του μοντέλου των Bonanno και Kaitman (2001)  
για το πένθος





Αξίζει, τέλος, να σημειώσουμε ότι, όπως φαίνεται, οι άνδρες σε σύγκριση με τις γυναίκες αναπτύσσουν περισσότερα καταθλιπτικά, αλλά και άλλα συμπτώματα μετά από μια σημαντική απώλεια (Kato & Mann, 1999· Umberson, Wortman & Kessler, 1992). Επίσης οι άνδρες πεθαίνουν συχνότερα μετά την απώλεια της συζύγου τους σε σύγκριση με τις γυναίκες (Jones & Goldblatt, 1987). Υπάρχουν, ακόμα, στοιχεία που δείχνουν ότι ένας ξαφνικός ή απρόσμενος θάνατος σχετίζεται περισσότερο με έντονο ή παρατεταμένο θρήνο συγκριτικά με έναν αναμενόμενο θάνατο (Osterweis, Solomon & Green, 1984).

#### **IV ). ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ, ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΚΑΙ ΤΟ ΘΡΗΝΟ**

Οι Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer και Kwilosz (2003) λένε ότι οι ψυχολόγοι μπορούν να προσφέρουν σημαντική ανακούφιση και βοήθεια μέσω των παρεμβάσεων τους σε τέσσερις στιγμές στις ζωές των ασθενών και των οικείων τους: προληπτικά, πριν την εμφάνιση, δηλαδή, της ασθένειας, αφού γίνει η διάγνωση και ξεκινήσει η θεραπεία, κατά την πρόοδο της ασθένειας και στη διαδικασία του θανάτου και, τέλος, μετά το θάνατο, στους πενθούντες οικείους. Οι ψυχολόγοι μπορούν να παίξουν κύριο ρόλο στην αναγνώριση των παραγόντων που συμβάλλουν στο υπαρξιακό άγχος και τους αντίστοιχους φόβους στο τέλος της ζωής, αλλά και στην ανάπτυξη των κατάλληλων κάθε φορά μεθόδων παρέμβασης (βλ. Neimeyer & Van Brunt, 1995).

Σύμφωνα με τον Con (1992) κάθε άτομο που πεθαίνει, θα πρέπει να διαχειριστεί ορισμένες «υποχρεώσεις», οι οποίες οργανώνονται σε τέσσερις τομείς: τον οργανικό, τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό και τον πνευματικό. Στον οργανικό τομέα έχει να καλύψει όχι μόνο τις βασικές του ανάγκες, αλλά και ζητήματα, όπως ο πόνος και τα άλλα έντονα συμπτώματα. Στον ψυχολογικό τομέα θα πρέπει να εξασφαλίσει την αίσθηση αυτονομίας, ασφάλειας και αίσθησης ελέγχου, στο μέτρο πάντα του δυνατού. Στον κοινωνικό τομέα θα πρέπει να διατηρήσει ή και να αναπτύξει τις σημαντικές κοινωνικές του σχέσεις, ενώ στον πνευματικό στόχος είναι η νοηματοδότηση της εμπειρίας που βιώνει, αλλά και της όλης ζωής του.

Η Παπαδάτου (1995γ), στη βάση των «υποχρεώσεων» που περιγράφει ο Corr, αναπτύσσει μια σειρά σκέψεων για τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να παρασχεθεί στήριξη και φροντίδα προς τον άρρωστο που πεθαίνει. Έτσι το άτομο μπορεί να βοηθηθεί στην αντιμετώπιση του πόνου ή στην αντιμετώπιση σειράς φόβων (όπως: ο φόβος της εξάρτησης, της εγκατάλειψης από τους άλλους, του αποχωρισμού από τους οικείους, ο φόβος για τη μετά θάνατο ζωή κ.ά), στη διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων ή στην ανάγκη να έχει έναν «καλό» θάνατο και να προσδώσει νόημα στη ζωή του. Επίσης οι ειδικοί μπορούν να προσφέρουν στήριξη και ανακούφιση στους συγγενείς των ατόμων που πεθαίνουν, αλλά και στο προσωπικό υγείας, καθώς και αυτοί βιώνουν εξαιρετικά έντονα συναισθήματα.

Παρόμοια οι Emanuel και Emanuel (1998) παρουσίασαν ένα πλαίσιο «καλού θανάτου», το οποίο αναφέρεται σε έξι διαστάσεις της εμπειρίας του ασθενούς που πεθαίνει. Οι διαστάσεις αυτές είναι: τα σωματικά συμπτώματα, τα ψυχολογικά και γνωστικά συμπτώματα, οι κοινωνικές σχέσεις, οι οικονομικές απαιτήσεις και οι ανάγκες για φροντίδα, οι ελπίδες και οι προσδοκίες, καθώς και οι πνευματικές και υπαρξιακές πεποιθήσεις. Στις διαστάσεις αυτές οι Singer, Martin και Kelner (1999) προσθέτουν την επίτευξη μιας αίσθησης ελέγχου και προσωπικής ταυτότητας. Οι όποιες αυτές ανάγκες παραμένουν συχνά, όμως, χωρίς αντιμετώπιση. Για παράδειγμα, οι Bradley, Fried, Kasl και Idler (2000) υπολογίζουν σε 20% ως και 70% το ποσοστό των θνησκόντων ασθενών που δεν τυγχάνουν αποτελεσματικής αντιμετώπισης του πόνου που αισθάνονται, πάνω από 30% υπολογίζουν ότι παρουσιάζουν έντονη καταθλιπτική συμπτωματολογία και 35% περίπου ότι αντιμετωπίζουν έντονες συναισθηματικές ανάγκες που δεν ικανοποιούνται. Το ίδιο ισχύει και για τις οικογένειες και τους οικείους των ασθενούν που πεθαίνουν.

Σε ό,τι αφορά «όσους μένουν πίσω», στους θρηγνούντες και πενθούντες, αρκετές είναι οι παρεμβάσεις που έχουν αναπτυχθεί για την παροχή βοήθειας. Να υπογραμμίσουμε, όμως, ότι οι περισσότεροι άνθρωποι βιώνουν μια φυσιολογική διεργασία θρήνου και πένθους (Bonanno & Kaltman. 2001- Abeles, Victor & Delano-Wood, 2004) και, επομένως, δεν χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια.

Η άτυπη, αλλά σημαντικότερη, υποστήριξη που παρέχουν οι οικείοι και το υπόλοιπο κοινωνικό δίκτυο κρίνεται συνήθως επαρκής. Σε άλλη περίπτωση η αντιμετώπιση του θανάτου και του πένθους και η σχετική συμβουλευτική απαιτεί ειδική εκπαίδευση σε θέματα που σχετίζονται με το θάνατο και τη σχετική διεργασία του θρήνου, ενώ οι παρεμβάσεις θα πρέπει να εξαρτώνται από το αναπτυξιακό επίπεδο και το φύλο του ατόμου, τη σχέση του με τον αποθανόντα, τη μορφή του θανάτου και διάφορους κοινωνικούς - πολιτισμικούς παράγοντες (Abeles *ex al.*, 2004).

Βέβαια η διεργασία του πένθους και του συναφούς θρήνου είναι εξατομικευμένη και επηρεάζεται από σειρά παραγόντων, όπως: οι προσωπικές πεποιθήσεις, η διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης, οι συνθήκες ζωής, οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες που χρησιμοποιεί το άτομο κ.λπ.

Αυτά θα πρέπει να τα λαμβάνει υπόψη του ο ειδικός στο σχεδιασμό και την εφαρμογή μιας παρέμβασης, προκειμένου αυτή να αποδειχθεί αποτελεσματική. Οι συχνότερες μορφές παρεμβάσεων που έχουν αναπτυχθεί σχετικά, είναι: η ατομική παρέμβαση, η οικογενειακή θεραπεία, η ομαδική παρέμβαση, η ψυχοεκπαίδευση και οι ομάδες πένθοντων. Οι παρεμβάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν από απλές τεχνικές χαλάρωσης και διαχείρισης της προσοχής ως ευκαιρίες για έκφραση συναισθημάτων (π.χ., Pennebaker, 1996) ή και βαθύτερες διαδικασίες επεξεργασίας της σημασίας της απώλειας (π.χ., Neimeyer & Levitt, 2001). Ιδιαίτερως σημαντική είναι η σχετική δουλειά του Neimeyer (2001), η οποία δίνει έμφαση στην προσπάθεια για επαναβεβαίωση ή επαναδόμηση ενός κόσμου, ο οποίος έχει νόημα και έχει αμφισβητηθεί από την εμπειρία της απώλειας και το ακόλουθο πένθος. Η προσπάθεια για νοηματοδότηση του θανάτου, του κόσμου ή ακόμα και η βοήθεια για την ανεύρεση μιας «φωτεινής πλευράς» στην όλη διεργασία του θρήνου μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα βοηθητικές. Ο Neimeyer υποστηρίζει, μάλιστα, πως αντί της προσπάθειας να αποχαιρετίσουν οι επιζήσαντες το νεκρό, στόχος της οποιας συμβουλευτικής προσπάθειας θα έπρεπε να είναι η ενίσχυση ενός δημιουργικού συνεχόμενου δεσμού με τον αποθανόντα. Αυτό μπορεί να επέλθει μέσω των αναμνήσεων γύρω από τις καλές στιγμές με το νεκρό, μέσω της δημιουργίας ενός εσωτερικού «διαλόγου» με το νεκρό ή μέσω της αναπόλησης

του νεκρού προσώπου σε μια τακτική βάση και των πιθανών δικών του αντιδράσεων σε διάφορα ζητήματα της καθημερινής ζωής.

Παρά την ανάπτυξη σειράς ειδικών παρεμβάσεων για τη διαχείριση του θρήνου και του πένθους, τα μέχρι στιγμής ερευνητικά αποτελέσματα δεν είναι ιδιαίτερος ενθαρρυντικά. Οι Kato και Mann (1999) προέβησαν σε μια ποιοτική και σε μια ποσοτική ανασκόπηση (μετανάλυση) των δημοσιευμένων ερευνών σχετικά με τις παρεμβάσεις στο θρήνο. Η ποιοτική ανασκόπηση των ατομικών παρεμβάσεων έδειξε ότι η πλειοψηφία τους αναφερόταν σε μη-κατευθυνόμενη θεραπεία, που είχε ως στόχο την «επεξεργασία» του πένθους μέσω της έκφρασης των συναισθημάτων, της ενδυνάμωσης του «εγώ», μέσω συζήτησης για το νεκρό και τη σχέση που είχαν μαζί του, μέσω συμβουλών σε πρακτικά ζητήματα, καθώς και μέσω της ενίσχυσης της κοινωνικής υποστήριξης.

Από τις έρευνες που εντοπίστηκαν, ορισμένες μόνο έδειξαν μια μικρή βελτίωση στην υγεία και λειτουργικότητα όσων συμμετείχαν στις παρεμβάσεις. Η ποιοτική ανασκόπηση των ομαδικών παρεμβάσεων έδειξε ότι οι περισσότερες περιελάμβαναν συζητήσεις για τη διεργασία του πένθους, επεξεργασία της σχέσης με το νεκρό (π.χ., ένα γράμμα προς το νεκρό), ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης, έκφραση συναισθημάτων, εκμάθηση συγκεκριμένων δεξιοτήτων (π.χ., χαλάρωση) για την αντιμετώπιση των δυσάρεστων συναισθημάτων, ενώ λίγες παρεμβάσεις προέβαιναν και σε κάποια μορφή γνωστικής αναδόμησης. Η μεγάλη πλειοψηφία των ομαδικών παρεμβάσεων δεν έδειξε, επίσης, ότι η συμμετοχή σε αυτές ωφέλησε τους πενθούντες.

Η μετανάλυση των ποσοτικών δεδομένων των ερευνών, που περιέλαβαν στην ανασκόπηση τους οι Kato και Mann, έδειξε μια μικρή επίδραση ως προς τα σωματικά συμπτώματα και ελάχιστη ως προς τα ψυχολογικά. Κάπως καλύτερες φάνηκαν να είναι οι παρεμβάσεις που αξιοποιούσαν ή ενθάρρυναν την κοινωνική υποστήριξη. Οι δύο ερευνήτριες ερμήνευσαν τα παραπάνω ευρήματα ως εξής: (α) είναι πιθανό οι έρευνες να αντιμετωπίζουν σοβαρά μεθοδολογικά προβλήματα και για το λόγο αυτόν να μην μπορούν να δείξουν σημαντικές επιδράσεις, (β) είναι πιθανό οι παρεμβάσεις να είναι όντως αποτελεσματικές, αλλά όχι στο βαθμό που η βαρύτητα των συμπτωμάτων των θρηνούντων θα

απαιτούσε ή (γ) είναι πιθανό οι παρεμβάσεις να μην είναι αποτελεσματικές, ενώ η όποια ανακούφιση επέρχεται μόνο συν τω χρόνω.

Συναφής είναι και η μελέτη των Stroebe, Stroebe, Schut, Zech και van den Bout (2002), οι οποίοι έλεγξαν σε δύο μακροχρόνιες έρευνες το βαθμό στον οποίο βοηθά τους θρηνούντες το να μιλούν για την απώλειά τους και να αποκαλύπτουν τα συναισθήματά τους, καθώς και το κατά πόσο αυτό σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή. Οι ερευνητές δεν βρήκαν καμία απόδειξη για τη σχέση μεταξύ αποκάλυψης των συναισθημάτων και προσαρμογής. Υπενθυμίζουμε ότι η έκφραση συναισθημάτων υποτίθεται ότι συντελεί στην καλύτερη και ταχύτερη επεξεργασία του θρήνου και του πένθους. Τα συμπεράσματα αυτής της έρευνας δεν είναι, βέβαια, σε καμία περίπτωση οριστικά. Δείχνουν όμως, ότι θα πρέπει να είμαστε ιδιαίτερος προσεκτικοί στο σχεδιασμό και την εφαρμογή προγραμμάτων παρέμβασης. Μόνο η διατύπωση όσο το δυνατόν πληρέστερων σχετικών θεωριών και η συστηματική διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των όποιων προσπαθειών μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη επωφελέστερων παρεμβατικών διαδικασιών.

## V). ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΘΕΜΑΤΑ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Αν και ο θάνατος αποτελεί ένα ζήτημα που απευθύνεται στην καρδιά της ανθρώπινης πνευματικότητας και της απόδοσης νοήματος στην ύπαρξη, συχνά τα σχετικά θέματα πνευματικότητας και θρησκευτικότητας στον θάνατο μοιάζουν να παραβλέπονται. Ο Marrone (1997) προσπάθησε να περιγράψει μια νέα «τυπολογία» φάσεων όσον αφορά τις αντιδράσεις του ατόμου μπροστά στην απώλεια που επιφέρει ο θάνατος, συνδυάζοντας τη γνωστική προοπτική με τη θρησκευτικότητα. Αναφέρθηκε σε τέσσερις φάσεις που περιλαμβάνουν: (α) τη γνωστική αναδόμηση, κατά τη διάρκεια της οποίας τα υπάρχοντα γνωστικά σχήματα και οι πεποιθήσεις αναπροσαρμόζονται, έτσι ώστε να αντιστοιχούν προς το νέο κόσμο που δεν περιλαμβάνει πλέον το αγαπημένο πρόσωπο που πέθανε· (β) τη συναισθηματική έκφραση, όπου δίδεται η ευκαιρία βίωσης, αναγνώρισης και αποδοχής της συναισθηματικής έντασης, της σύγχυσης και

της δυσφορίας που μπορεί να αισθάνεται το άτομο· (γ) ψυχολογική επανενσωμάτωση, όπου νέες γνωστικές δομές και συμπεριφορές χρησιμοποιούνται, ώστε να αντιμετωπιστεί η κατάσταση· (δ) ψυχο-πνευματική μετεξέλιξη, που αναφέρεται σε μια βαθεία πνευματική μεταμόρφωση ωρίμανσης, η οποία αλλάζει τις κεντρικές πεποιθήσεις για τη ζωή, το θάνατο, τις σχέσεις ή το Θεό.

Ο Marrone (1999) υποστηρίζει ότι η χρήση από το άτομο των θρησκευτικών του πεποιθήσεων (π.χ., για τη μετά το θάνατο ζωή) στη διάρκεια του θρήνου και του πένθους δεν γίνεται μόνο ως μέσο συναισθηματικής ανακούφισης και καθησυχασμού, αλλά και ως διαδικασία αφομοίωσης των νέων δεδομένων στα ήδη υπάρχοντα γνωστικά σχήματα του ατόμου για τη σημασία της ζωής, την ύπαρξη Θεού και τη σχέση των ανθρώπων με ανώτερες δυνάμεις. Κατά τον συγγραφέα η προσφορά βοήθειας για τη νοσηματοδότηση τόσο του θανάτου όσο και της ζωής γενικά, καθώς και για την υπέρβαση του θανάτου αποτελούν πιθανούς στόχους παρέμβασης στα πλαίσια μιας ψυχο-πνευματικής προσέγγισης.

## VI ). ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Στη διαμόρφωση του πλαισίου του πένθους και του θρήνου ιδιαίτερως σημαντικός είναι ο ρόλος του πολιτισμικού πλαισίου. Οι Metcalfe και Huntington (1991) έδειξαν πως η συμπεριφορά των πενθούντων, όπως: οι ρόλοι που αναλαμβάνουν, οι ενέργειες στις οποίες προβαίνουν κ.ά., επηρεάζεται σαφώς από τις πολιτισμικές προσδοκίες και νόρμες. Για παράδειγμα, μετά από ένα θάνατο αναπτύσσεται ένα ιδιαίτερο σύστημα γύρω από το ποιος αναλαμβάνει να ειδοποιήσει τους συγγενείς (π.χ., οι στενοί συγγενείς θα ειδοποιηθούν μόνο από στενούς συγγενείς). Μετά από ένα θάνατο αναμένεται να εκφράσουν με κάποιο τρόπο τη θλίψη τους προς τους συγγενείς του νεκρού, όχι μόνο οι οικείοι, αλλά και όσοι έχουν λιγότερο στενούς δεσμούς. Ο νεκρός θεωρείται «ιερός» και όλοι νιώθουν την υποχρέωση να πουν «σωστά» ή «καλά» πράγματα για αυτόν (βλ. τις διάφορες νεκρολογίες), ενώ τα όποια άσχημα χαρακτηριστικά του

υποβαθμίζονται ή αγνοούνται. Επίσης χρησιμοποιούνται λουλούδια, για να καλύψουν το νεκρό μέσα στο φέρετρο και το μνήμα κ.λπ.

Στα παραπάνω θα μπορούσαμε να προσθέσουμε συνήθειες αιώνων, όπως: τα μνημόσυνα, τα νεκρόδειπνα, τους κύκλους του πένθους (40 ημέρες, 6 μήνες, 1 και 3 έτη μετά το θάνατο), τα τρισάγια, τα μοιρολόγια, τη θεία μετάληψη λίγο πριν το θάνατο, την ταφή πριν τη δύση του ηλίου, τη χρήση του μαύρου χρώματος ως σημείου πένθους και πολλά άλλα που αποτελούν αναπόσπαστα τμήματα της κοινωνικής εξόδιας διαδικασίας. Οι κοινωνικές αυτές συμπεριφορές φαίνονται να εξυπηρετούν δύο τουλάχιστον σκοπούς: (α) μια κοινωνική αναγνώριση της «εξόδου» ενός ατόμου από το κοινωνικό σύνολο, καθώς και (β) την προσφορά ανακούφισης προς τους οικείους, κυρίως μέσω της επίδειξης κοινωνικής αλληλεγγύης και κατανόησης.

Σε κάθε περίπτωση το θέμα του θανάτου και του συνακόλουθου θρήνου και πένθους είναι πολύ ευρύτερο και πολυπλοκότερο των όποιων επιστημονικών προσπαθειών για την περιγραφή και την κατανόησή του. Μια πληθώρα κοινωνιολογικών, ιστορικών, ανθρωπολογικών και θρησκευτικών παραγόντων διαμορφώνουν το όλο ζήτημα κατά τρόπο που ποικίλει στις διάφορες ιστορικές περιόδους και ανά πολιτισμό.

Ο Michel Vovelle (2000), σε μια εξαιρετική ανασκόπηση της αντίληψης του θανάτου στο δυτικό πολιτισμό από τον Μεσαίωνα (1300 περίπου) ως τις μέρες μας, υποστηρίζει ότι ο θάνατος αποτελεί σήμερα ένα πραγματικά φόβο γόνο ερέθισμα, αλλά έχει χάσει πλέον την τραυματική επιβολή που είχε σε παλαιότερες εποχές. Ο Vovelle διακρίνει, μάλιστα, μεταξύ: (α) του «ενσκήπτοντα» θανάτου, ο οποίος αναφέρεται στο ωμό γεγονός του θανάτου και των παραγόντων που τον προσδιορίζουν, (β) του «βιούμενου» θανάτου ως τον τρόπο με τον οποίο τον κατανοούμε και ως τους τρόπους με τους οποίους αντιδρούμε σε αυτόν (είτε αφορά εμάς τους ίδιους, είτε τους οικείους μας) καθώς και (γ) των «λόγων περί θανάτου» που αναφέρονται στα δόγματα ή τις θεωρίες περί θανάτου.

Για την πλήρη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αντιδρούμε στο θάνατο και, επομένως, για τη δόμηση κατάλληλων μεθόδων παρέμβασης είναι σημαντική η εξοικείωση των ειδικών όχι μόνο με την ψυχολογική σημασία του

θανάτου και του θρήνου, αλλά και με την κοινωνική, πολιτισμική και θρησκευτική του σημασία. Η πολύπλευρη αντιμετώπιση ενός τόσο «κεντρικού» για τον άνθρωπο ζητήματος αποτελεί ίσως τη μόνη οδό για τον ορθό σχεδιασμό ερευνών και παρεμβάσεων.

## VII). Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΑΠΟ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Σύμφωνα με διάφορους ερευνητές , η έννοια του θανάτου είναι περίπλοκη και περιλαμβάνει διάφορες επιμέρους έννοιες (Corr, 1995. Kane, 1979. Smilansky, 1987. Speece & Brent, 1984, 1987, 1992, 1996). Σε μία ανασκόπηση ερευνών που έγιναν από το 1934 μέχρι τις αρχές του 1990 διαπιστώθηκε ότι η έννοια του θανάτου συμπεριλαμβάνει τέσσερις και ίσως πέντε επιμέρους έννοιες: την παγκοσμιότητα, τη μη αναστρεψιμότητα, την παύση των ζωτικών λειτουργιών του οργανισμού, την αιτιότητα, και κάποιες αντιλήψεις για τη μετά θάνατο ζωή .(Corr, 1995. Speece & Brent, 1996).

Η παγκοσμιότητα αναφέρεται στην αντίληψη ότι όλα τα έμβια όντα πεθαίνουν. Για να κατανοήσουν την έννοια αυτή, τα παιδιά θα πρέπει να αντιληφθούν τρεις άλλες έννοιες, στενά συνδεδεμένες μ' αυτή. Πρώτον, ότι ο θάνατος αφορά όλα τα έμβια όντα, χωρίς καμιά εξαίρεση. Δεύτερον, ότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος και, τρίτον, ότι η χρονική στιγμή του θανάτου είναι απρόβλεπτη. Οι Speece και Brent (1996) ορίζουν το αναπόφευκτο ως κατανόηση του γεγονότος ότι ο θάνατος δεν μπορεί να προληφθεί ή να αποφευχθεί βάσει ενός στρατηγικού σχεδίου ή ενός έξυπνου χειρισμού.

Η μη αναστρεψιμότητα αναφέρεται στην κατανόηση ότι, όταν ένα έμβιο ον πεθαίνει, το φυσικό του σώμα δεν μπορεί να επανέλθει στη ζωή. Κατά τους Speece και Brent (1996), η μη αναστρεψιμότητα συμπεριλαμβάνει τόσο τις διαδικασίες που καθορίζουν τη μετάβαση από τη ζωή στο θάνατο όσο και την κατάσταση που προκύπτει από αυτές .

Η παύση των ζωτικών λειτουργιών αναφέρεται στην κατανόηση ότι, όταν ένας ζωντανός οργανισμός πεθαίνει, όλες οι λειτουργίες που ορίζουν τη ζωή σταματούν.



Η Kane (1979) έκανε τη διάκριση ανάμεσα στις λειτουργίες που είναι εξωτερικές, και άρα εύκολα παρατηρήσιμες από το παιδί (π.χ., η ομιλία), και σε εκείνες που είναι εσωτερικές, και άρα όχι άμεσα παρατηρήσιμες, όπως είναι η σκέψη. Κατά την Kane, τα παιδιά κατανοούν πιο εύκολα την παύση των εξωτερικών παρά των εσωτερικών λειτουργιών.

Η αιτιότητα αναφέρεται στην ικανότητα του παιδιού να κατανοεί τις αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν το θάνατο, το ότι ο θάνατος μπορεί να οφείλεται τόσο σε εξωτερικά όσο και σε εσωτερικά αίτια, και την ικανότητα του να κάνει τη διάκριση ανάμεσα σε “ρεαλιστικά” αίτια (γηρατειά, ασθένεια, ατύχημα) και “μη ρεαλιστικά” (π.χ., κακή συμπεριφορά ή ευχή για το θάνατο κάποιου).

Τέλος, οι έρευνες των Brent και Speece (1993) έδειξαν ότι τόσο τα παιδιά όσο και οι ενήλικες αναφέρουν συχνά, ως μέρος της έννοιας του θανάτου, μια αντίληψη για κάποια μορφή ζωής μετά το θάνατο, μια πεποίθηση δηλαδή ότι υπάρχει κάποιου είδους προσωπική συνέχεια μετά το θάνατο του φυσικού σώματος. Αυτή η έννοια είναι αμφιλεγόμενη και δεν έχει ερευνηθεί τόσο διεξοδικά όσο οι τέσσερις προηγούμενες.

Ένα ερώτημα που τίθεται είναι αν το παιδί κατακτά συγχρόνως αυτές τις υποέννοιες, ως αποτέλεσμα μιας γενικότερης γνωστικής ωρίμανσης. Τα αποτελέσματα των σχετικών ερευνών δείχνουν ότι τα περισσότερα παιδιά αποκτούν μια βασική κατανόηση και των τεσσάρων εννοιών περίπου μεταξύ των 5 και 7 ετών και ότι μέχρι την ηλικία των 10 ετών έχουν αποκτήσει μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου (Lazar and Torney - Purta, 1991. Speece and Brent, 1984. Townley and Thornburg, 1948). Όμως, παρά την ισχυρή αυτή αναπτυξιακή τάση, υπάρχουν σημαντικές ατομικές διαφορές. Οι διαφορές που παρατηρούνται ανάμεσα στον τρόπο με τον οποίο τα μικρότερα και τα μεγαλύτερα παιδιά κατανοούν την έννοια του θανάτου ώθησαν κάποιους ερευνητές να υποστηρίξουν ότι υπάρχουν σαφή στάδια στην ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου στα παιδιά (Nagy, 1948). Μια τυπική περιγραφή θα περιλάμβανε τρία στάδια στην πορεία προς την κατάκτηση μιας ώριμης αντίληψης της έννοιας του θανάτου.

1. Στο πρώτο στάδιο τα παιδιά δεν κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα γεγονός οριστικό και μη αναστρέψιμο. Τα μικρά παιδιά αντιλαμβάνονται το χρόνο κυκλικά, επειδή η καθημερινή τους ρουτίνα αποτελείται από πράγματα που επαναλαμβάνονται. Έτσι, θεωρούν ότι ζούμε, πεθαίνουμε, και ξαναζούμε. Εκφράζουν πολλές φορές την άποψη ότι τα νεκρά όντα ξαναζωντανεύουν αυτόματα, ως αποτέλεσμα ιατρικής παρέμβασης, με μαγικό τρόπο, με μια προσευχή ή με μια ευχή (Koocher, 1973. Sternlicht, 1980. Weininger, 1979). Φαντάζονται ότι ο θάνατος είναι μια κατάσταση ύπνου, από τον οποίο ο νεκρός θα ξυπνήσει, ή ένα ταξίδι, από το οποίο θα επιστρέψει. Η κατανόηση της έννοιας της μη αναστρεψιμότητας περιλαμβάνει τόσο την εγκατάλειψη της “ζωντανής” εικόνας του αποθανόντος, όσο και τη συνειδητοποίηση ότι είναι αδύνατο να μεταβληθεί η αλυσίδα της βιολογικής ζωής και να επιστρέψει κάποιος σε ένα από τα πρώτα στάδιά της. Η γνωστική αποδοχή της μη αναστρεψιμότητας του θανάτου είναι η πρώτη προϋπόθεση για να μπορέσει το παιδί να αποδεχθεί τα συναισθήματα που αφορούν το γεγονός του παντοτινού αποχωρισμού. Επιπλέον, τα μικρά παιδιά δεν κατανοούν την παύση των ζωτικών λειτουργιών του οργανισμού. Θεωρούν ότι κάποιες λειτουργίες εξακολουθούν να υφίστανται μετά το θάνατο κάποιου, χωρίς να συγκεκριμενοποιούν ποιες μπορεί να είναι αυτές.

Επειδή η σκέψη των παιδιών στο στάδιο αυτό είναι προ-λογική, “μαγική”, δεν αντιλαμβάνονται τις πραγματικές αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν το θάνατο. Θεωρούν ότι οι σκέψεις τους, τα συναισθήματά τους, οι επιθυμίες και οι πράξεις τους μπορεί να προκαλέσουν διάφορα πράγματα στο εαυτό τους και τους άλλους. Έτσι, μπορεί να πιστέψουν ότι έχουν προκαλέσει τον θάνατο κάποιου. Η επίγνωση της πραγματικής αιτίας του θανάτου μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά που πενθούν στο στάδιο του θρήνου, στη διάρκεια του οποίου συχνά αυτοενοχοποιούνται, ενοχοποιούν τους γύρω τους ή ακόμη και τον ίδιο τον νεκρό.

2. Σε ένα δεύτερο στάδιο, τα παιδιά κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα γεγονός οριστικό, πιστεύουν όμως ότι υπάρχουν κάποια μέτρα που θα μπορούσαν να πάρουν οι άνθρωποι για να αποφύγουν το θάνατο ή ότι ορισμένες κατηγορίες ανθρώπων δεν πεθαίνουν. Θεωρούν ότι οι άνθρωποι που εξαιρούνται

από τον θάνατο είναι οι έξυπνοι, οι τυχεροί, οι δάσκαλοι, το άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον και ο εαυτός τους (Spence & Brent 1987). Με άλλα λόγια, τα παιδιά στο στάδιο αυτό δεν κατανοούν το στοιχείο της παγκοσμιότητας.

3. Στο τρίτο στάδιο (τα παιδιά της ηλικίας 7-10 ετών) αρχίζουν να κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα φαινόμενο αναπόφευκτο και παγκόσμιο, αλλά ακόμη δεν μπορούν να σκεφτούν ότι ο θάνατος είναι μια υπόθεση που αφορά και τα ίδια. Δέχονται το γεγονός ότι θα πεθάνουν κάποτε, δέχονται όμως ευκολότερα την ιδέα του θανάτου των άλλων παρά του δικού τους. Μαγικά στοιχεία ακόμη χαρακτηρίζουν ακόμη τη σκέψη τους, με συνέπεια να σκέφτονται ότι ο νεκρός τα βλάπτει ή τα ακούει.

Η παραπάνω προσέγγιση τονίζει κάποια από τα κεντρικά θέματα που αναφέρονται στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου από τα παιδιά έχει όμως το μειονέκτημα ότι απομονώνει τη γνωστική ανάπτυξη από τις άλλες πτυχές της ανθρώπινης ωρίμανσης. Μία τέτοια προσέγγιση συνήθως παραγνωρίζει το ρόλο των προσωπικών βιωμάτων, των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας, και άλλων παραγόντων (όπως, για παράδειγμα, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις του οικογενειακού πλαισίου), οι οποίοι πιθανόν να επηρεάζουν καθοριστικά τις αντιλήψεις των παιδιών.

Οι πρώτες έρευνες σχετικά με τις αντιλήψεις των παιδιών για το θάνατο στηρίχθηκαν στη θεωρία του Piaget για τη γνωστική ανάπτυξη και ανέφεραν σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο γνωστικής ανάπτυξης και τις αντιλήψεις αυτές. Ωστόσο το μοντέλο αυτό έχει αμφισβητηθεί από άλλους ερευνητές. Η Bluebond-Langer (1978), για παράδειγμα, διαπίστωσε ότι ακόμη και πολύ μικρά παιδιά, με ανίατες ασθένειες, έχουν μία αρκετά ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου, βασισμένη στις παρατηρήσεις της συμπεριφοράς των ενηλίκων του περιβάλλοντος τους, τη γνώση των συμπτωμάτων της ασθένειας τους και την αλληλεπίδρασή τους με άλλα παιδιά με ανίατες ασθένειες. Ο Kronick (1985) επισημαίνει ότι, πέρα από τις αφαιρετικές ικανότητες που χρειάζεται το άτομο για να κατανοήσει την έννοια του θανάτου, θα πρέπει να κατέχει τις έννοιες του χρόνου, του χώρου, της αιτιότητας, του αποχωρισμού και του τελεσιδίκου.

Και ο Coles (1990), στο βιβλίο του για την πνευματική ανάπτυξη των παιδιών, περιγράφει τα παιδιά ως πνευματικούς προσκυνητές ή πρωτοπόρους που ταξιδεύουν σε νέα μέρη, κάποιες φορές πέρα απ' τις γνωστικές τους δυνατότητες, προσπαθώντας να βρουν νόημα στην αρρώστια, το θάνατο και την απώλεια.

Γενικά σήμερα γίνεται παραδεκτό ότι, εκτός από το επίπεδο της γνωστικής ανάπτυξης, η κατανόηση της έννοιας του θανάτου επηρεάζεται καθοριστικά από τον τρόπο με τον οποίο το πολιτισμικό περιβάλλον αντιμετωπίζει το συγκεκριμένο θέμα (Corr, 1995. McGoldrick, Almeida, Hines, Garcia-Preto, Rosen, & Lee, 1991), από τα προσωπικά βιώματα του παιδιού (Callanan & Kelly, 1992) και τον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αντιμετωπίζει την απώλεια και το πένθος (Byng-Hall, 1991).

### **VIII. ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ**

Οι περισσότεροι ερευνητές συμφωνούν με την άποψη ότι τα παιδιά είναι σε θέση να βιώσουν τις διεργασίες του θρήνου, διατυπώνουν όμως διαφορετικές απόψεις για το πότε ένα παιδί αποκτά αυτήν την ικανότητα. Μερικοί υποστηρίζουν ότι η ικανότητα αυτή αποκτάται στην εφηβεία και άλλοι, όπως ο Bowlby (1980), ότι τα παιδιά μπορούν να βιώσουν τις διεργασίες του θρήνου από την ηλικία των έξι μηνών. Σύμφωνα με άλλες απόψεις, η ικανότητα για θρήνο αποκτάται στην ηλικία των 3-4 ετών περίπου (Worden, 1996). Πέρα από το ζήτημα του καθορισμού της ηλικίας κατά την οποία ένα παιδί είναι σε θέση να θρηνήσει, υπάρχει έντονος προβληματισμός και για τις τυχόν επιπτώσεις της απουσίας του θρήνου σε παιδιά που βιώνουν την απώλεια ενός αγαπημένου τους προσώπου. Ο Bowlby (1980) ερεύνησε την πιθανή σχέση ανάμεσα στο λεγόμενο "άλυτο" θρήνο (απουσία θρήνου) κατά την παιδική ηλικία και σε ενδεχόμενη ψυχοπαθολογία στην ενήλικη ζωή - μια υπόθεση που είχε απασχολήσει και το Freud (1917/1957) αρκετά χρόνια νωρίτερα - και συμπέρανε ότι το βίωμα της απώλειας στην παιδική ηλικία παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με διάφορες σωματικές και ψυχικές ασθένειες.

Ωστόσο, άλλοι ερευνητές (Becvar, 2001) υποστηρίζουν ότι η τραυματική απώλεια από μόνη της δεν οδηγεί σε ψυχοπαθολογία, παρά μόνο όταν διαμεσολαβήσουν και άλλοι παράγοντες, όπως ανεπαρκής φροντίδα του παιδιού από το άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον ή αντίξοες κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες κατά τη διάρκεια των διεργασιών του θρήνου.

Για τα παιδιά ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου, πέρα από τα οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί, αποτελεί και μία απειλή για την ίδια τους την ύπαρξη. Διασαλεύεται η πίστη τους στη ζωή, στους ανθρώπους, στο μέλλον και στον ίδιο τους τον εαυτό.

Η κατάσταση γίνεται δυσκολότερη αν κατά τη διάρκεια των διεργασιών του θρήνου οι ενήλικες αποκλείσουν τα παιδιά από τη διαδικασία και τις τελετουργίες του πένθους, είτε επειδή υποθέτουν ότι δε θα μπορούν να βιώσουν τα ίδια συναισθήματα που βιώνει ένας ενήλικας, είτε επειδή προσπαθούν να τα προστατέψουν με τον τρόπο αυτό (Barnard, Morland, & Nagy, 1999).

Ο όρος “φυσιολογικός θρήνος” αναφέρεται σε μια μεγάλη ποικιλία συναισθημάτων και συμπεριφορών που εμφανίζονται μετά την απώλεια. Τα παιδιά, όπως εξάλλου και οι ενήλικες, δεν αντιδρούν όλα με τον ίδιο τρόπο.

Οι πιο συνηθισμένες αντιδράσεις είναι οι εξής (Brown, 1999. Granot, 2005. Νίλσεν & Παπαδάτου, 1998. Parkes, 2001):

**1. Σοκ, αμφιβολίες και άρνηση.** Μερικά παιδιά αρνούνται πεισματικά το γεγονός, κρατώντας έτσι το οδυνηρό συμβάν μακριά τους. Η αντίδραση αυτή είναι ένας μηχανισμός άμυνας, αναγκαίος και βοηθητικός στην αρχική αυτή φάση, ώστε να δοθεί χρόνος στο παιδί να αποδεχθεί το συμβάν.

**2. Λύπη, οδύνη.** Η λύπη είναι το πιο συνηθισμένο συναίσθημα. Η μορφή με την οποία εκδηλώνεται η λύπη διαφέρει. Το παιδί μπορεί να απομονωθεί, να κλειστεί στον εαυτό του, να κλάψει. Κάποια παιδιά φοβούνται την ένταση της λύπης τους και προσπαθούν να παρεμποδίσουν το βίωμα του συναισθήματος αυτού μέσα από αυξημένη δραστηριότητα.

**3. Θυμός.** Ο θυμός έχει δυο πηγές: (α) μια αίσθηση ματαιώσης που πηγάζει από την αδυναμία του ατόμου να κάνει κάτι για να εμποδίσει το θάνατο του αγαπημένου προσώπου, και (β) τη βίωση μιας παλινδρόμησης σε προηγούμενα στάδια ανάπτυξης. Ο θυμός των παιδιών μπορεί να πάρει διάφορες μορφές: θυμός ενάντια στο θάνατο τον οποίο προσωποποιούν, ενάντια στο Θεό που επέτρεψε να συμβεί αυτό, ενάντια στους ενήλικες που δεν τα αφήνουν να πενθήσουν μαζί τους, ενάντια σ' αυτούς που κατά τη γνώμη τους θα μπορούσαν να εμποδίσουν το γεγονός και δεν το έκαναν, και ενάντια στο νεκρό που τα εγκατέλειψε. Είναι πολύ σημαντικό για το άτομο που πενθεί να αναγνωρίσει το θυμό του και να τον αντιμετωπίσει κατάλληλα.

**4. Ενοχές και αυτό-κατηγορίες.** Τα συναισθήματα ενοχής, πολλές φορές, συνδέονται με συνειδητή ή ασυνείδητη επιθετικότητα που υπήρχε για το πρόσωπο που πέθανε.

**5. Άγχος, φόβος.** Τα παιδιά γίνονται απαιτητικά και προσκολλώνται στους ενήλικες. Διασαλεύεται η πίστη τους σε έναν κόσμο ασφαλή. Το άγχος των παιδιών εκδηλώνεται ως φόβος πως κάτι μπορεί να συμβεί στους γονείς τους η και σ' αυτά τα ίδια. Μερικές φορές αρνούνται να πάνε στο σχολείο. Άλλες φορές αναπτύσσουν ένα φόβο ότι μπορεί να πεθάνουν τα ίδια. Μερικά παιδιά αποκτούν φοβίες, δε θέλουν να ακούσουν τίποτα για το συμβάν, αποφεύγουν τις αναμνήσεις, προσπαθώντας μ' αυτό τον τρόπο να αποφύγουν τον πόνο. Μερικές φορές παρουσιάζουν συμπτώματα υποχονδριακής μορφής (ανησυχίες για την υγεία). Άλλα παιδιά αναπτύσσουν μια αυξημένη ετοιμότητα να αντιμετωπίσουν έναν πιθανό κίνδυνο (υπερευαισθησία). Αναπηδούν, όταν ακούν ξαφνικά θορύβους, ή αντιδρούν αρνητικά σε αλλαγές του περιβάλλοντος. Αυτή η ετοιμότητα για την αντιμετώπιση κινδύνου έχει ως επακόλουθο σωματικά συμπτώματα, όπως πονοκεφάλους, πόνο στους μύς αδυναμία συγκέντρωσης, προβλήματα μνήμης.

**6. Συναισθήματα μοναξιάς και απόλυτης αδυναμίας, καθώς και έντονη νοσταλγία για το πρόσωπο που πέθανε.** Η νοσταλγία μπορεί να πάρει διάφορες μορφές: αναζήτηση του προσώπου που χάθηκε, υπεραπασχόληση με τις αναμνήσεις, μια αίσθηση ότι ο νεκρός είναι παρών, ταύτιση να με το νεκρό.

**7. Απάθεια.** Μερικά παιδιά δείχνουν απαθή, είναι σαν να έχουν πετρώσει. Αυτό πιθανόν να συμβαίνει επειδή τα συναισθήματα είναι τόσο έντονα που αδυνατούν να τα αντιμετωπίσουν. Η παρεμπόδιση των υποκειμενικών αισθημάτων σε μια τέτοια περίπτωση είναι, κατά τους Parkes και Weiss (1983), ένας υγιείς αμυντικός μηχανισμός για την αντιμετώπιση μιας μεγάλης οδύνης.

**8. Δυσκολία στον ύπνο.** Πολλά παιδιά έχουν προβλήματα με τον ύπνο. Υποφέρουν από αϋπνία, δυσκολεύονται να κοιμηθούν, αρνούνται να κοιμηθούν ή ξυπνούν συχνά, έχουν εφιάλτες. Αν η λέξη “ύπνος” χρησιμοποιήθηκε για να περιγραφεί ο θάνατος, τα παιδιά θα φοβούνται να κοιμηθούν. Φαίνεται ότι ειδικά τα παιδιά που δεν είχαν την ευκαιρία να μιλήσουν για το συμβάν και να εκφραστούν ή αυτά που προσπαθούν σκόπιμα να μπλοκάρουν τις σκέψεις τους, υποφέρουν περισσότερο από εφιάλτες.

**9. Συνέχιση των συνηθισμένων δραστηριοτήτων.** Μερικά παιδιά συνεχίζουν τις δραστηριότητές τους σαν να μη συμβαίνει τίποτα. Όταν ο κόσμος γίνεται χαώδης και ανασφαλής, νιώθουν ασφάλεια, συνεχίζοντας τις συνηθισμένες τους δραστηριότητες, πράγμα που μπορεί να προβληματίσει τους ενήλικες που περιμένουν τελείως διαφορετικές αντιδράσεις.

**10. Σωματικές εκδηλώσεις.** Κόπωση, αίσθημα “σφιξίματος” στο λαιμό, αδυναμία, αυξημένη ευαισθησία στους θορύβους, μυϊκή αδυναμία, έλλειψη ενεργητικότητας.

**11. Προβλήματα στο σχολείο.** Μερικά παιδιά έχουν δυσκολίες με την προσοχή και τη συγκέντρωση. Η λύπη και οι διαδικασίες του θρήνου προκαλούν ένα βραδύτερο ρυθμό σκέψης, έλλειψη ενέργειας και έλλειψη πρωτοβουλιών. Το παιδί δυσκολεύεται να επικεντρωθεί στη δουλειά του, είναι απρόσεκτο, κάποιες φορές προκλητικό και γενικά παρουσιάζει δυσκολίες μάθησης. Οι δυσκολίες στο σχολείο μπορεί να συνεχισθούν για αρκετό χρονικό διάστημα.

Άλλες αντιδράσεις περιλαμβάνουν την παλινδρόμηση σε προηγούμενα στάδια ανάπτυξης, την κοινωνική απομόνωση από τους συνομηλίκους και τους ενήλικες, αλλαγές στην προσωπικότητα, απαισιοδοξία για το μέλλον και υπεραπασχόληση με το νόημα του συμβάντος και τις αιτίες που το προκάλεσαν, “Γιατί συνέβη αυτό”, “Γιατί συνέβη σε μας;” κ.τ.λ. (Dyregrov, 1995. Smilansky,

1987). Η διάρκεια και η σφοδρότητα των αντιδράσεων αυτών επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες, όπως η σχέση του παιδιού με το θανόντα, η στήριξη που του παρέχεται, το αν ο θάνατος ήταν απροσδόκητος ή όχι, οι συνθήκες του θανάτου, και το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού.

## ΙΧ. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Το παιδί μπορεί να προσεγγίσει την έννοια του θανάτου από δύο διαφορετικά σημεία αναφοράς:

(α) *Γνωστικά*. Απαντώντας σε ερωτήσεις του τύπου “Τι είναι ο θάνατος;”, “Ποια είναι η σχέση ανάμεσα στη ζωή και το θάνατο;”, “Χάνει ένας νεκρός άνθρωπος τις ιδιότητες που είχε όταν ήταν ζωντανός;”

(β) *Συναισθηματικά*. “Τι νιώθουμε όταν πεθαίνει ένα πολύ κοντινό μας πρόσωπο;” “Ποιον πρέπει να κατηγορήσουμε για το γεγονός του θανάτου;”. Οι δυο αυτές πλευρές είναι πολύ σημαντικές και συμπληρωματικές.

Ο Worden (2001) υποστηρίζει ότι υπάρχουν τέσσερις στόχοι, τους οποίους θα πρέπει να επιτύχουν τα παιδιά, όπως εξάλλου και οι ενήλικες, προτού ολοκληρωθεί η διεργασία του πένθους. Οι στόχοι αυτοί είναι οι εξής:

1. Να κατανοήσουν τι έχει συμβεί και αποδεχθούν την πραγματικότητα της απώλειας.

2. Να αντιμετωπίσουν τον πόνο που προκαλεί η απώλεια. Να αναγνωρίσουν, να αξιολογήσουν και να εκφράσουν με λειτουργικούς τρόπους τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις τους στην απώλεια.

3. Να προσαρμοστούν σε έναν κόσμο από τον οποίο απουσιάζει ο νεκρός.

4. Να επαναπροσδιορίσουν τη σχέση τους με το νεκρό και να συνεχίσουν τη ζωή τους.

Η κατάκτηση των στόχων αυτών εξαρτάται από την ικανότητα του συγκεκριμένου παιδιού να κατανοεί το θάνατο και από τις συνθήκες που επικρατούν στο κοινωνικό πλαίσιο του παιδιού. Το παιδί θα πρέπει να βοηθηθεί να κατανοήσει το γεγονός του θανάτου ανάλογα με το αναπτυξιακό του επίπεδο και να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα της απώλειας.



Ένας από τους καλύτερους τρόπους για να γίνει αυτό είναι να ενθαρρύνει το παιδί να μιλήσει για το νεκρό, για τις αναμνήσεις και το γεγονός του θανάτου και να αισθανθεί ελεύθερο να ρωτήσει ερωτήσεις για το θάνατο και τη σημασία του: “Γιατί συνέβη αυτό;”, “Τι το προκάλεσε;”, “Θα συμβεί και σε μένα;”, “Ποιος θα με φροντίσει εμένα;”. Η σιωπή και η μυστικότητα που συχνά επιβάλλουν οι ενήλικες, δε διευκολύνει τις διεργασίες του θρήνου και στερεί από τα παιδιά την ευκαιρία να μοιραστούν το πένθος τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Είναι σημαντικό οι πληροφορίες που δίνονται να είναι κατανοητές από τα παιδιά. Επιπλέον, επειδή τα παιδιά της ίδιας ηλικίας διαφέρουν ως προς τη γλωσσική και τη γνωστική τους ανάπτυξη θα πρέπει οι ενήλικες να βεβαιωθούν ότι οι εξηγήσεις που δίνονται είναι σαφείς για το συγκεκριμένο παιδί. Η έλλειψη πληροφοριών καθώς και οι ασαφείς πληροφορίες δημιουργούν σύγχυση στο παιδί (Lehmann, Jimerson, & Gaash, 2001). Θα πρέπει να αποφύγουν οι ενήλικες τις αφηρημένες ερμηνείες, αλλά και τους ευφημισμούς που μπορεί το παιδί να τους ερμηνεύσει κατά γράμμα. Αν πούμε, για παράδειγμα, ότι ο νεκρός ότι κοιμάται ή έχει πάει σ’ ένα μακρινό ταξίδι, είναι πιθανόν να διαπιστώσουμε ότι το παιδί φοβάται να πάει για ύπνο ή διαμαρτύρεται έντονα, όταν έντονα όταν ένα κοντινό του πρόσωπο φεύγει για ταξίδι. Τα παιδιά της πρώιμης παιδικής ηλικίας είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα στον αποχωρισμό και τα συναισθήματα γίνονται πιο έντονα όταν χρησιμοποιούνται ευφημισμοί.

Το παιδί θα πρέπει να αναγνωρίσει, να εκφράσει, αλλά και να βιώσει τα συναισθήματα (Parkes, 2001). Συναισθήματα όπως ο θυμός, η ενοχή, η αίσθηση της απόλυτης αδυναμίας και ο φόβος της εγκατάλειψης συχνά δεν αναγνωρίζονται. Το πρόβλημα είναι εντονότερο με τα μικρά παιδιά, τα οποία δυσκολεύονται στη συνειδητοποίηση των συναισθημάτων τους και την έκφραση τους με συγκεκριμένες λέξεις. Υπάρχουν κάποιες τεχνικές και δραστηριότητες που στόχο έχουν να δώσουν στα παιδιά την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματα, τους φόβους και τις ανησυχίες τους με τρόπους κοινωνικά αποδεκτούς ή να δώσουν - άμεσα ή έμμεσα - απαντήσεις στα ερωτήματα που τα βασανίζουν, βοηθώντας τα να ξεκαθαρίσουν τις αντιλήψεις τους για το θάνατο και καθιστώντας τις συζητήσεις για το θάνατο ένα κανονικό μέρος της

εμπειρίας τους. Τέτοιες δραστηριότητες είναι η χρήση των ιστοριών, η δημιουργική γραφή, η χρήση της μουσικής, η ζωγραφική, το παιχνίδι.

Το παιδί θα πρέπει να μάθει να ζει χωρίς το νεκρό και να μπορέσει να δώσει ένα νόημα στην απώλεια. Αυτό το τελευταίο είναι ίσως και το δυσκολότερο βήμα στη διεργασία του πένθους (Boss, 1999). Η τάση για απόδοση νοήματος πηγάζει, κατά ένα μέρος, από μια ανάγκη να επαναφέρει το άτομο που πενθεί μια τάξη στα χαοτικά συναισθήματα που ακολουθούν την απώλεια και να ανακτήσει την αίσθηση ότι ο κόσμος είναι ένα μέρος ασφαλές και προβλέψιμο, ένας τόπος στον οποίο έχει κάποιο έλεγχο (Jewett, 1988). Οι τελετουργίες που σχετίζονται με το θάνατο και το πένθος μπορεί να βοηθήσουν το παιδί να νιώσει ότι υπάρχει κάποια τάξη και προβλεψιμότητα στη ζωή του.

Ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου προκαλεί μια κρίση, η οποία θα πρέπει να αντιμετωπιστεί από όλα τα μέλη της οικογένειας μαζί. Πολύ συχνά οι πενθούντες ενήλικες ξεχνούν τα παιδιά και τους στερούν την ευκαιρία να μοιραστούν την οδύνη που προκαλεί η απώλεια με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Με τον τρόπο αυτό εντείνουν την αίσθηση της απομόνωσης που αισθάνεται το παιδί που βιώνει μια σημαντική απώλεια. Πολύ συχνά τα συναισθήματα και οι απόψεις των παιδιών παραβλέπονται με βάση τη λανθασμένη υπόθεση ότι τα παιδιά δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν ένα τόσο δύσκολο θέμα, όπως είναι ο θάνατος. Στην πραγματικότητα, το αντιμετωπίζουν καθημερινά, τόσο στο επίπεδο των φυτών και των ζώων όσο και σε ανθρώπινο επίπεδο.

Είναι σημαντικό να δίνονται στα παιδιά ευκαιρίες να συζητούν για το θάνατο σε περιπτώσεις που δεν είναι συναισθηματικά φορτισμένες. Η λογοτεχνία και η τηλεόραση δίνουν την ευκαιρία στα παιδιά να ασχοληθούν με το θέμα του θανάτου μέσα από “ουδέτερα περιστατικά”, περιστατικά δηλαδή στα οποία δεν εμπλέκονται προσωπικά. Οι ουδέτερες περιπτώσεις, όπως είναι η είδηση του θανάτου μιας γνωστής προσωπικότητας, μπορούν να χρησιμεύσουν για τη συναισθηματική προετοιμασία των παιδιών, επειδή τους δίνεται η ευκαιρία να ακούσουν άλλους ανθρώπους να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, την οδύνη, το φόβο, το θυμό ή την απογοήτευση που συνοδεύουν τη διεργασία του πένθους.

Τα παιδιά που βιώνουν με τον τρόπο αυτό μια “μικρή δόση πένθους”, θα είναι προετοιμασμένα να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά μια μελλοντική απώλεια (Stevenson, 1995).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΟΣΟ ΑΝΑΦΟΡΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ Ή ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Για να μπορέσουμε να καταλάβουμε βαθύτερα τα συναισθήματα του παιδιού, ανεξαρτήτως ηλικίας θα έλεγα, πρέπει να μπούμε νοερά στη θέση του και να προσπαθήσουμε να νιώσουμε ότι το ίδιο νιώθει.

Ένα μικρό παιδί μπορεί να έχει πολύ έντονα επηρεαστεί και ωστόσο να ελέγχει σε τέτοιο βαθμό την έκφραση των συναισθημάτων του ώστε και οι πιο φανερές ενδείξεις θλίψης μπορούν άνετα να περάσουν απαρατήρητες. Παίρνοντας μέσα από την διαδικασία «προσαρμογής» του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον αναμφισβήτητα θα νιώσει διαμαρτυρία, απελπισία, άρνηση.

Η *διαμαρτυρία*. είναι το αρχικό στάδιο θλίψης όταν το παιδί εισαχθεί στο νοσοκομείο. Μπορεί να διαρκέσει από μερικές ώρες έως μερικές μέρες. Το παιδί, εγκαταλελειμμένο, φοβισμένο απ' αυτό το άγνωστο περιβάλλον, προσπαθεί, ξεφωνίζοντας, να κάνει τη μητέρα του να ξανάρθει, ξέροντας από την προηγούμενη του εμπειρία ότι τα κλάματά του μπορούν να τη φέρουν πίσω. Φωνάζει, ταρακουνά το κρεβάτι, ξεσηκώνεται και τaráζεται με τον παραμικρό θόρυβο ελπίζοντας στην επιστροφή της μητέρας του. Απωθεί τις νοσοκόμες που προσπαθούν να το παρηγορήσουν.

Η *απελπισία*. είναι ακόμη χειρότερη για το παιδί. Το παιδί δεν παύει να έχει ανάγκη τη μητέρα του, αλλά αποθαρρύνεται όταν διαπιστώνει πως οι εκκλήσεις του είναι μάταιες. Κλαίει συχνά αλλά με τρόπο μονότονο και συνεχή. Μένει απαθής στο κρεβάτι του. Διέρχεται το «ήρεμο» στάδιο που συχνά ερμηνεύεται εσφαλμένα ως μείωση της θλίψης και προσαρμογή στο περιβάλλον. Απ' αυτό το στάδιο πηγάζουν πολυάριθμες συζητήσεις σχετικά με τα πλεονεκτήματα ή τα μειονεκτήματα των επισκέψεων: το παιδί ήταν ήρεμο μέχρι την επίσκεψη της μητέρας του της οποίας η αναχώρηση το έκανε να ξαναρχίσει να ουρλιάζει. Αυτό το σημείο δεν απέχει παρά μόνο ένα βήμα από την απόφαση ότι

πρέπει να απαγορευτούν οι επισκέψεις της μητέρας, κι αυτή η αυθαιρεσία έχει γίνει αρκετές φορές...!

Τέλος η *άρνηση* αποτελεί την τρίτη φάση κατά την οποία το παιδί φαίνεται πραγματικά ότι προσαρμόστηκε. Ενδιαφέρεται για ό,τι το περιβάλλει, για το φαγητό, τα παιχνίδια, κλπ. Το προσωπικό μπορεί να σχηματίσει την εντύπωση ότι το παιδί αρχίζει να γίνεται ευτυχισμένο. Μην μπορώντας να ανεχτεί αυτήν την τόσο έντονη θλίψη, το παιδί συμβιβάζεται βαθμιαία με την κατάσταση και παύει να εκδηλώνει τα συναισθήματά του προς τη μητέρα του η οποία δεν μπόρεσε να διακρίνει τις ανάγκες του. Όταν η τελευταία έρχεται να το επισκεφτεί, μόλις που την κοιτάει, και δείχνει ότι αδιαφορεί τελείως όταν ξαναφεύγει. Είναι μία ήρεμη κατάσταση, αλλά όπως το γράφει ο Robertson «αποτελεί σίγουρα ένα συνταρακτικό γεγονός η διαπίστωση ότι ένα τόσο μικρό παιδί είναι δυνατόν να μοιάζει να έχει χάσει κάθε ίχνος αγάπης για τη μητέρα του και το δεσμό μαζί της».

Αυτό το φαινόμενο προσαρμογής δεν είναι παρά απατηλό διότι αυτό το ήσυχο, «προσαρμοσμένο» παιδί, μετά την αναχώρησή του και με την επιστροφή στο σπίτι του δείχνει ότι αυτή η συμπεριφορά ήταν επιφανειακή. Το μοναδικό κριτήριο που θα αποδείκνυε ότι το παιδί ήταν ευτυχισμένο στο νοσοκομείο θα ήταν το αν εκδηλώνει ή όχι συμπεριφορά καθ' όλα ανάλογη με εκείνη πριν από τη νοσηλεία. Αυτό όμως δεν συμβαίνει παρά σπανίως.

Τα ψυχολογικά προβλήματα που δημιουργούνται στο παιδί με την επιστροφή του στο σπίτι έχουν άμεση σχέση την ακόμα με το στάδιο της άρνησης που βίωσε στο νοσοκομείο. Έτσι τις περισσότερες φορές δεν θέλει να αφήσει την αγκαλιά της νοσοκόμας για να πάει στη μητέρα του. Αυτή η αντίδραση ερμηνεύεται καμιά φορά ως εξαιρετική: το παιδί αισθάνεται τόσο άνετα στο νοσοκομείο που δεν είναι εύκολα διατεθειμένο να γυρίσει στο σπίτι του.

Ωστόσο, πολύ γρήγορα γαντζώνεται από τη μητέρα του, της δείχνει μια υπερβολική εξάρτηση, αρπάζοντας τη φούστα ή την τσάντα της και αρνούμενο να ξεκολλήσει από πάνω της. Εκδηλώνει φοβισμένη συμπεριφορά και σε περίπτωση που οφείλει να ξανάρθει στο νοσοκομείο για κάποια εξέταση, ακολουθεί τη μητέρα του τρέμοντας και γεμάτο άγχος. Το παιδί ξαναβρίσκει το

κέφι του αλλά εξακολουθεί να παραμένει πολύ επιθετικό. Η επανάκτηση της σχέσης με τη μητέρα διακατέχεται από δυσπιστία και περιορισμούς.

Η διάρκεια της νοσηλείας είναι ουσιώδης για τη σημασία των διαταραχών που προκαλεί, για το χρόνο εξαφάνισής τους και για τις επιπτώσεις που παραμένουν και μετά την επιστροφή στο σπίτι.

Όσο αναφορά για το τι είναι καλύτερο για το παιδί , να γυρίσει σπίτι ή να παραμείνει στο νοσοκομείο στο τελικό στάδιο της ασθένειας του , πολλοί παράμετροι πρέπει να ληφθούν υπόψη. Το ιδανικότερο θα ήταν να περάσει τον τελευταίο διάστημα που το απομένει να βρίσκεται κοντά στην οικογένεια του , στο δικό του χώρο και περιβάλλον, στα οικεία του πρόσωπα .Το νοσοκομείο δεν αποτελεί για κανέναν άνθρωπο , πόσο μάλλον για παιδιά, ο χώρος που θα πρέπει να περάσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του. Όπως ανέφερα και παραπάνω σ' αυτό συντελούν πολλοί παράγοντες : α) η γενική κατάσταση υγείας του παιδιού: αναλόγως από τι πάσχει το παιδί ίσως να μην είναι δυνατόν να ζήσει χωρίς την υποστήριξη ιατρικών μηχανημάτων ή εξαρτημάτων μακριά από το νοσοκομείο, β ) οι γονείς : είναι οι γονείς σε θέση να ζήσουν με το παιδί τους που πεθαίνει στο σπίτι , θα μπορέσουν να στηρίξουν το παιδί τους ηθικά και ψυχολογικά τις τελευταίες μέρες της ζωής του , χαρίζοντας του στιγμές χαράς και ευτυχίας? γ) το λοιπό οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού: ( γιαγιά-παππούς, θείες ,θείους , φίλους κ.τ.λ. ) παίζει επίσης σημαντικό ρόλο στο αν πρέπει το παιδί να επιστρέψει στο σπίτι .

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

#### Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ( ΔΑΝΑΗ ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ )

- Atkins, D.M. (1987). Evaluation of a pediatric preparation program for short-stay surgical patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12: 285-290.
- Azarnoff, P. & Flegal, S. (1980). *A pediatric play program: Developing a therapeutic play program for children in medical settings*. Springfield Ill: Charles C. Thomas Publ.
- Bush, P. & Iannotti, R. (1992). The socialization of children into medicine use. Στο D. Trakas & E. Sanz (Eds.) *Studying Childhood and Medicine*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal Care and Mental Health*. Geneva: World Health Organization, Monograph Series No 2.
- Chan, J.M. (1980). Preparation for procedures and surgery through play. *Paediatrician*, 9: 210-219.
- Δοξιάδης Σ. (1986). Τα προβλήματα του παιδιού στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 50: 587-593.
- Dorn, L. (1984). Children's concepts of illness: Clinical applications. *Pediatric Nursing*, 10(5): 325-327.
- Douglas, J.W.B. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17: 456-480.
- Eiser, C, Eiser, J.R. & Hunt, J. (1986). Comprehension of metaphysical explanations of illness. *Early Child Development and Care*, 26: 79-88.
- Emler, N. & Ohana, J. (1993). Studying social representations in children: just old wine in new bottles? Στο G. Breakwell & D. Canter (Eds.) *Empirical Approaches to Social Representations*. Oxford: Clarendon Press.
- Friedman, S.L. & Sigman. M. (Eds.) (1981). *Preterm Birth and Psychological Development*. New York: Academic Press.

- Goldman, S., Whitney-Saltiel, D., Granger, J. & Rodin, J. (1991). Children's representations of «everyday» aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6): 747-766.
- Hopkins, J. (1983). Problems in preparing young children for unplanned hospital admissions. Στο P. Azarnoff (Ed.) *Preparation of young healthy children for possible hospitalization*. Pediatric Projects Inc; Monograph No 1: 15-29.
- Janis, I. (1958). *Psychological stress: Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients*. New York: John Wiley & Sons.
- Ζουμπουλάκης, Δ., Βαλάσση-Αδάμ, Ε., Δαλεζίου, Σ. & Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ. (1976). Παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο. *Ιατρική*, 30: 113-121.
- Kipman, S.D. (1981). *L' Enfant et les Sortileges de la Maladie*. Paris: Editions Stock.
- Klaus, M.H. & Kennel, J.H. (1976). *Maternal-Infant Bonding*. St Louis: C.V. Mosby.
- Lindquist, Y. (1989). *Η Παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο*. Μετάφραση: Θ. Τζόλα. Αθήνα: Εκδόσεις Ρεϋμόνδος.
- Lipowski, Z.J. (1971). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychosomatic Medicine*, 1: 91-98.
- Μιχαλέλη, Μ. (1995). Οι ψυχολογικές συνέπειες της πρόωρης γέννησης στην εξέλιξη του νεογνού, στην οικογένεια και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. *Παιδιατρική* (υπό δημοσίευση).
- Molenat, F. (1992). *Meres Vulnerabtes*. Paris: Editions Stock-Pernoud.
- Ντάβου, Μ. & Χριστάκης, Ν. (1994). *Τα Παιδιά Μιλούν για την Υγεία και την Ασθένεια*. Αθήνα: Ίδρυμα Ερευνών για το Παιδί.
- Παπαδάτου, Δ. (1982). Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στη σοβαρή αρρώστια. *Materia Medica Greca*, 10: 60-66.
- Παπαδάτου, Δ. (1988). Ψυχολογική αντιμετώπιση του νοσηλευόμενου παιδιού. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 5: 256-262.
- Πανοπούλου-Μαράτου, Ό. (1986). Η εξέλιξη των γνωστικών λειτουργιών στο παιδί και στον έφηβο. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.) *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*, Α' τόμος. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.



- Potter, P.C. & Roberts, M.C. (1984). Children's perceptions of chronic illness: The roles of disease symptoms, cognitive development and information. *Journal of Pediatric Psychology*, 9: 13-28.
- Prugh, D. & Staub, E.M. (1985). A study of emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 32: 70.
- Quinton, D. & Rutter, M. (1976). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 18:447-459.
- Robertson, J. (1958). *Young Children in Hospital*. London: Tavistock Publ.
- Rossant, L. (1988). *Η Νοσηλεία των Παιδιών στο Νοσοκομείο*. Μετάφραση: Β.Π. Χριστοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Χατζηνικολή.
- Rutter, M. (1972). *Maternal Deprivation Reassessed*. Harmonds-worth: Penguin.
- Travis, L.B. (1984). *Νεανικός Ζακχαρώδης Διαβήτης*. Μετάφραση Α. Μπαρτσόκα. Αθήνα.
- Τσιάντης, Ι., Τσανήρα, Ε., Παπαδάτου, Δ. & Ξυπόλυτα, Δ. (1986). Το νοσηλευόμενο παιδί. *Παιδιατρική*, 48: 241-254.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ( ΔΑΝΑΗ ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ )

- Adams-Greenly, M. (1986). Psychological staging of paediatric cancer patients and their families. *Cancer*, 58: 449-453.
- Baker, S.R. (1991). Utilizing art and imagery in death and dying counseling. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Bearison, DJ. (1994). Medication compliance in pediatric oncology. Στο D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Eds.) *Pediatric Psychoonco-iogy: Psychological Perspectives on Children with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press.

- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. & Oftord, D. (1987). Chronic illness, disabilities and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79: 805-813.
- Cain, A.C. & Cain, B.S. (1964). On replacing a child. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 3: 443-456.
- Chesler, MA, Paris, J. & Barbarin, O.A. (1986). "Telling" the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11 (4): 496-516.
- Davies B. (1991). Responses of children to the death of a sibling. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1): 85-98.
- Festa, R., Tamaroff, M.H., Chasalow, F. & Lanzowsky, P. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer: I Laboratory assessment. *Journal of Pediatrics*, 120: 807-811.
- Friedman, S.B., Chodoff, P., Mason, J. & Hamburg, D.S. (1963). Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32: 610-625.
- Futterman, E.H., Hoffman, I. & Sabshin, M. (1972). Parental anticipatory mourning. Στο B. Schoenberg, A. C. Carr, D. Peretz & A.H. Kutscher (Eds.) *Psychosocial Aspects of Terminal Care*. New York: Columbia University Press.
- Garnezy, M. (1985). Stress resistant children: the search for protective factors. Στο J.E. Stevenson (Ed.) *Recent Research in Developmental Psychopathology*. Oxford: Pergamon Press.
- Garralda, M.E., Jameson, R.A., Reynolds, J.M. & Postlethwaite, J.R. (1988). Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29: 79-90.
- Horwitz, W.A. & Kazak, E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychiatry*, 19: 221-228.

- Hutter, J.J., Farrell, F.Z. & Meltzer, P.S. (1991). Care of the child dying from cancer: Home vs hospital. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Kabala, G. (1990). The shared microworld of the mother and oncological child patient of pre-school age. Στο E. Clark, J. Fritz & P. Rieker (Eds.) *Clinical Sociological Perspectives on Illness and Loss*. Philadelphia: The Charles Press Publ.
- Kaplan, D.M., Smith, A., Grobstein, R. & Fischman, S.E. (1973). Family mediation of stress. *Social Work*, 18: 60-69.
- Kaplan, D.M., Grobstein, R. & Smith, A. (1976). Predicting the impact of serious illness in families. *Health Social Work*, 1(3): 72-82.
- Kazak, A. (1994). Implications of survival: Pediatric oncology patients and their families. Στο D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Eds.) *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer*. New York: Oxford University Press.
- Koocher, G. & O' Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome*. New York: McGraw-Hill.
- Koocher, G., O' Malley, J., Gogan, J. & Foster, D. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21: 163-173.
- Kubler-Ross, E. (1991). The dying child. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Lansky, S.B., Smith, S.D., Cairns, N.U. & Cairns, G.F. (1983). Psychological correlates of compliance. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 5: 87-92.
- Last, B.F. (1992). The phenomenon of double protection. Στο B.F. Last & A.M. Veldhuizen (Eds.) *Developments in Pediatric Psycho-social Oncology*. Amsterdam: Wets & Zeitlinger Publ. Co.
- Lauer, M., Mulhern, R., Bohne, J., & Camitta, B.M. (1985). Children's perceptions of their siblings death at home or hospital: The precursors of differential adjustment. *Cancer Nursing*, 8(1): 21-27.

- Lauer, M., Mulhern, R.K., Schell, M.J., & Camitta, B.M. (1989). Long-term follow-up of parental adjustment following a child's death at home or in the hospital. *Cancer*, 63(5): 989-994.
- Lauer, M., Mulhern, R., Wallskog, J., & Camitta, B.M. (1983). A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital. *Pediatrics*, 71(1): 107-112.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York: Springer Publ. Co.
- Lipowski, Z.J. (1971). Physical illness, the individual and the coping process. *Psychosomatic Medicine*, 1: 91-98.
- Matthews-Simonton S. (1984). *The Healing Family*. Toronto: The Bantam Books.
- Mattson, A. (1972). Long term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50: 801-812.
- Martinson, I.M. (1991). Grief is an individual journey: Follow-up of families post death of a child with cancer. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Martinson, I.M., Davies, E. & McClowry, S.G. (1987). The long-term effect of sibling death on self-concept. *Journal of Pediatric Nursing*, 2: 227-235.
- Martinson, I.M. & Papadatou, D. (1994). Care of the dying child and the bereaved. Στο D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Eds.) *Pediatric Psychooncology: Psychological Research on Children with Cancer*. New York: University Oxford Press.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53: 209-218.
- Mulhern, R.K., Lauer, E., & Hoffman, R.G. (1983). Death of a child at home or in the hospital: Subsequent psychological adjustment. *Pediatrics*, 71(5): 743-747.
- Nelms, B. (1989). Emotional behaviors in chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17: 657-668.
- Norman, R. & Bennet, M. (1986). Care of the dying child at home: A unique cooperative relationship. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 3: 3-16.

- Παπαδάτου, Δ. (1986). Το παιδί με το χρόνιο πρόβλημα μπρος στο θάνατο. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Δ. Παπαδάτου (Επιμ.) *Ψυχολογική Προσέγγιση Ατόμων με Καρκίνο*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.
- Papadatou, D. (1988). Adolescents dying of cancer. *Acta Oncologica*, 27: 837-839.
- Papadatou, D. (1989). Caring for dying adolescents. *Nursing Times*, 85(18): 28-31.
- Παπαδάτου, Δ. (1989). Εμπειρίες ζωής μπρος στο θάνατο. *Πρακτικά Συνεδρίου «Παιδί με Χρόνιο Πρόβλημα Υγείας»*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας.
- Παπαδάτου, Δ. (1991α). Κρίσιμες περίοδοι στη ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Στο Α. Καλαντζή-Αζίζι & Ν. Παρίτσης (Επιμ.) *Οικογένεια: Ψυχοκοινωνικές-Ψυχοθεραπευτικές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Papadatou, D. (1991b). Working with dying children: A professional's personal journey. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C.: Hemisphere Publishing Co.
- Papadatou, D., Yfantopoulos, J. & Kosmidis, H. (1995). Child dying at home or in hospital: Experiences of Greek mothers. *Death Studies* (δεκτό υπό έκδοση).
- Peterman, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: A retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology/Oncology*, 3: 299-309.
- Pless, J.B. & Roghmann, K.J. (1971). Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiological surveys. *Journal of Pediatrics*, 79: 351-359.
- Raimbault, G. (1983). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse: Edition Privat.
- Rando, T.A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Massachusetts: D.C. Health & Company/Lexington.
- Rando, T.A. (1991). Parental adjustment to the loss of a child. Στο D. Papadatou & C. Papadatos (Eds.) *Children and Death*. Washington D.C: Hemisphere Publishing Co.

- Sabbath, B.F. & Leventhal, J.M. (1984). Marital adjustment to chronic illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73: 762-768.
- Share, L. (1972). Family communication in the crisis of a child's fatal illness: A literature review and analysis. *Omega*, 3(3): 187-201.
- Skynner, R. (1987). Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σαν σύστημα. Επιμέλεια: Γ. Τσιάντης και Σ. Μανωλόπουλος: *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Soccorsi, S., Lombardi, F. & Rubbini-Paglia, P. (1987). Capturing death: Families of children recovering from oncological disease. *Family Systems Medicine*, 5(2): 191-205.
- Sourkes, B. (1981). Siblings of the pediatric cancer patient. Στο J. Kellerman (Ed.) *Psychological Aspects of Childhood Cancer*. Springfield III: Charles C. Thomas.
- Spinetta, J.J. (1974). The dying child's awareness of death: A review. *Psychological Bulletin*, 81: 256-260.
- Spinetta, J.J. (1978). Communication patterns in families dealing with life-threatening illness. Στο O.J.Z. Sahler (Ed.) *The Child and Death*. St. Louis: C.V. Mosby Co.
- Spinetta, J.J. (1981). The sibling of the child with cancer. Στο J.J. Spinetta & P. Deasy-Spinetta (Eds.) *Living with Childhood Cancer*. St. Louis: The C.V. Mosby Co.
- Spinetta, J.J. & Maloney, L.J. (1975). Death anxiety in the outpatient leukemic child. *Pediatrics*, 56: 1034-1037.
- Sussman, E., Dorn, L. & Fletcher, J. (1987). Reasoning about illness in ill and healthy children and adolescents: cognitive and emotional developmental aspects. *Development and Behavior in Pediatrics*, 8: 266-273.
- Tamaroff, M.H., Festa, R.S., Adesman, A.R. & Walco, G.A. (1992). Therapeutical adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychologic correlates. *Journal of Pediatrics*, 120: 812-817.
- Tebbi, C.K. (1992). Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer*, 71(10): 3441-3449.

- Tebbi, C.K., Cummings, K.M., Zevon, M.A., Smith, L, Richards, M., & Mallon, J. (1986). Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*, 58: 1179-1184.
- Tebbi, C.K., Zevon, MA, Richards, M.E. & Cummings, M.K. (1989). Attribution of responsibility in adolescent cancer patients and their parents. *Journal of Cancer Education*, 4(2): 135-142.
- Van Eys, J. (1976). What do we mean by the “truly cured child”? Στο J. Van Eys (Ed.) *The Cured Child*. Baltimore: University Park Press.
- Van Eys, J. (1987). Living beyond cure: Transcending survival. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 9: 114-118.
- Varni, J.L. & Wallander, J.L. (1988). Pediatric chronic disabilities: Hemophilia and spina bifida as examples. Στο D. Routh (Ed.) *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: Guilford Press.
- Waechter, E.Y. (1971). Children' s awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing*, 71: 1168-1172.
- Waechter, E.Y. (1987a). Dying children: Patterns of coping. Στο T. Kurlik, B. Holaday & I. Martinson (Eds.) *The child and family facing life-threatening illness*. Philadelphia: Lippincott.
- Waechter, E.Y. (1987b). Children's reactions to fatal illness. Στο T. Kurlik, B. Holaday & I. Martinson (Eds.) *The child and family facing life-threatening illness*. Philadelphia: Lippincott.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ( ΘΕΩΡΙΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ )

#### ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ Χ. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ

- Αριές Φ. (1988). Δοκίμια για το θάνατο στη Δύση. Αθήνα: Γλάρος.
- Barnard, P., Morland, I., & Nagy, J. (1999). *Children, bereavement ant trauma: Nurturing resilience*. London: Kingsley.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.

- Becvar, D. S. (2001). *In the presence of grief: Helping family members resolve death, dying, and bereavement issues*. New York: Guilford.
- Bernstein, J. R. (1997). *When the bough breaks: Forever after the death, of a son or daughter*. Kansas City, MO: Andrews & McKeel.
- Bluebond-Langer, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bowlby, J. (1980). *Loss sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Brent, S. B., & Speece, M. W. (1993). "Adult" conceptualization irreversibility: Implications for the development of the concept of death. *Death Studies, 17*, 203-224.
- Brown, E. (1999). *Loss, change and grief: An educational perspective*. London: Fulton.
- Byng-Hall, J. (1991). Family scripts and loss. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (pp.130-143). New York: Norton.
- Callanan, M., & Kelly, P. (1992). Final gifts: *Understanding the special awareness, needs, and communications of the dying*. New York: Bantam.
- Coles, R (1990). *The spiritual life of children*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Corr, C. A. (1995). Children's understandings of death: Striving to understand death. In K. J. Doka (Ed.), *Children mourning, mourning children* (pp. 3-16). Washington, DC: The Hospice Foundation of America.
- Demi, A., & Miles, M. (1987). Parameters of normal grief : A Delphi study. *Death Studies, 11*, 397-412.
- Dyregrov, A. (1995). *Grief in children: A handbook for adults*. London: Kingsley.
- Fish, W. (1986). Differences of grief intensity in bereaved parents. In T. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 415-428). Champaign, IL: Research Press.
- Foos-Graber, A. (1989). *Deathing: An intelligent alternative for the final moments of life*. York Beach, ME: Nicolas-Hays.
- Freud, S. (1957). *Mourning and melancholia*. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The standard edition of complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp.



- 237-258). London: Hogarth Press and the Institute for Psychoanalysis. (Original work published 1917).
- Fulton, R. (1987). The many faces of grief. *Death Studies, 11*, 243-256.
- Gorer, G. (1980) The pornography of death. In E. S. Shneidman (Ed.). *Death: Current perspectives* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 47-51). Palo Alto. CA: Mayfield.
- Granot, T. (2005). *Without you: Children and young people growing up with loss and its effects*. London: Kingsley.
- Jewett, C. (1988). *Helping children cope with separation and loss*. London: Biddles.
- Kane, B. (1979). *Children's concept of death*. *Journal of Genetic Psychology, 134*, 141-153.
- Kastenbaum, R. J. (1986). *Death, society, and human experience* (3<sup>rd</sup> ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Knapp, R. (1987, July). When a child dies. *Psychology Today*, pp.60 62-63, 66-67.
- Koocher, G. P. (1973). Childhood, death, and cognitive development. *Developmental Psychology, 9*, 369-375.
- Kronick, D. (1985). Dealing with death: Children's books and games. *Academic Theory, 20*(5), 627-633.
- Lazar, A., & Torney-Purta, J. (1991). The development of the sub-concepts of death in young children: A short-term longitudinal study. *Child Development, 62*, 1321-1333.
- Lehmann, L., Jimerson, S. R., & Gaash, A. (2001). *Grief support group curriculum: Facilitator's handbook*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis.
- Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry, 101*, 141-148.
- McGoldrick, M., Almeida, R., Hines, p. m., Gracia-Preto, N., Rosen, & Lee, E. (1991). Mourning in different cultures. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (pp. 1176-1206). New York: Norton.
- Nagy, M. (1948). The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology, 73*, 3-27.
- Νίλσεν Μ., & Παπαδάτου, Δ. (1998). *Το πένθος στη ζωή μας*. Αθήνα: Μέριμνα

- Nolen-Hoeksman, S., & Larsen, J. (1999). *Coping with loss*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Parkes, C. M. (2001). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (3rd ed.). Philadelphia: Taylor & Francis.
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Peretz, D. (1970). Reaction to loss. In B. Schoenberg (Ed.), *Loss and grief* (pp. 20-35). New York: Columbia University Press.
- Raphael, B. (1983). *The anatomy of bereavement*. New York: Basic Books.
- Shapiro, E. R. (1994). *Grief as a family process: A developmental approach to clinical practice*. New York: Guilford.
- Sharp, S. & Cowie, H. (1998). *Counseling and supporting Children in distress*. London: Sage.
- Smilansky, S. (1987). *On death: Helping children understand and cope*. New York: Lang.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1987). Irreversibility, nonfunctionality, and universality: Children's understanding of three components of a death concept. In J. E. Schowalter, P. Bushman, P. R. Patterson, A.H. Kutscher, M. Tallmer, & R. G. Stevenson (Eds.), *Children and death: Perspectives from birth through adolescence* (pp. 19-29). New York: Praeger.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1992). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies, 16*, 211-229.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1996). Development of childhood understandings of death. In C. A. Corr & D. M. Corr (Eds.), *Handbook of childhood death and bereavement* (pp. 29-50). New York: Springer.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development, 55*, 1671-1686.
- Sternlicht, M. (1980). The concept of death in preoperational retarded children. *Journal of Genetic Psychology, 137*, 157-164
- Stevenson, R. G. (1995). The role of school: Bereaved students and students facing life-threatening illness. In K. J. Doka (Ed), *Children mourning, mourning children* (pp. 97-111). Washington, DC: Hospice Foundation of America.

- Townley, K., & Thornburg, K. (1980). Maturation of the concept of death in elementary school children. *Educational Research Quarterly*, 5, 17-24
- Weininger, O. (1979). Young children's concepts of dying and dead. *Psychological reports*, 44, 395-407.
- Worden, J. W. (1996). Children and grief: *When a parent dies*. New York Guilford.
- Worden, J. W. (2001). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3<sup>rd</sup> ed.) New-York: Brunner-Routledge.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΕΛΙΔΑ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

#### ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ

<u>I. Α) ΓΕΝΙΚΑ</u>	<u>3</u>
<u>Β) ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟΝ ΨΥΧΙΣΜΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.</u>	<u>3-5</u>
<u>Γ ) ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΗΣ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΗΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ</u>	<u>5</u>
<u>II .ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΓΙΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΙ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΤΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ</u>	<u>6-11</u>
<u>III. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ</u>	<u>12-15</u>
<u>I V. ΕΝΕΡΓΟΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ</u>	<u>15-17</u>
<u>V. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΤΩΝ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΠΟΥ ΒΙΩΝΕΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ</u>	<u>17-19</u>

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

#### ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΙ ΣΟΒΑΡΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ

<u>I. Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ ΚΑΙ Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ</u>	<u>20-24</u>
<u>II. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΜΕ ΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΙ ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ</u>	<u>24-25</u>
<u>III. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ</u>	<u>25-28</u>
<u>IV. Ο ΕΦΗΒΟΣ ΚΑΙ Η ΧΡΟΝΙΑ ΑΡΡΩΣΤΙΑ</u>	<u>29-30</u>
<u>V. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΠΟΥ ΑΠΟΘΕΡΑΠΕΥΟΝΤΑΙ</u>	<u>31</u>
<u>VI. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ Ο ΕΦΗΒΟΣ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΟΥΝ</u>	<u>32</u>

<u>V II. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ</u>	<u>33-37</u>
<u>VIII. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ: ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ</u>	<u>37-40</u>

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

#### ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΣ

<u>I) ΓΕΝΙΚΑ</u>	<u>41-42</u>
<u>II) ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ</u>	<u>42-45</u>
<u>III) ΤΥΠΙΚΟ ΚΑΙ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΠΕΝΘΟΣ</u>	<u>45-49</u>
<u>IV ). ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ, ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΚΑΙ ΤΟ ΘΡΗΝΟ</u>	<u>49-53</u>
<u>V ). ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΘΕΜΑΤΑ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ</u>	<u>53-54</u>
<u>VI ). ΘΑΝΑΤΟΣ ΚΑΙ ΕΥΡΥΤΕΡΟ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ</u>	<u>54-56</u>
<u>VII). Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΑΠΟ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ</u>	<u>56-60</u>
<u>VIII. ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ</u>	<u>60-64</u>
<u>IX.). ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ</u>	<u>64-67</u>

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

<u>ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΟΣΟ ΑΝΑΦΟΡΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΜΟΝΗ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ Ή ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ</u>	<u>68-70</u>
--	--------------

<u>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</u>	<u>71-83</u>
---------------------	--------------