



Ψυχοκοινωνική ογκολογία: αποδοχή του καρκίνου και συμμόρφωση στη θεραπεία

Βιβή Παναγοπούλου, MD, MPH
Λέκτορας Παιδιατρικής ΑΠΘ



Ασέκι επί Ασάστια
Εί ε υί επίο-άέέσι επίοέάε-πī ááúáfiόόçòÇέέέó

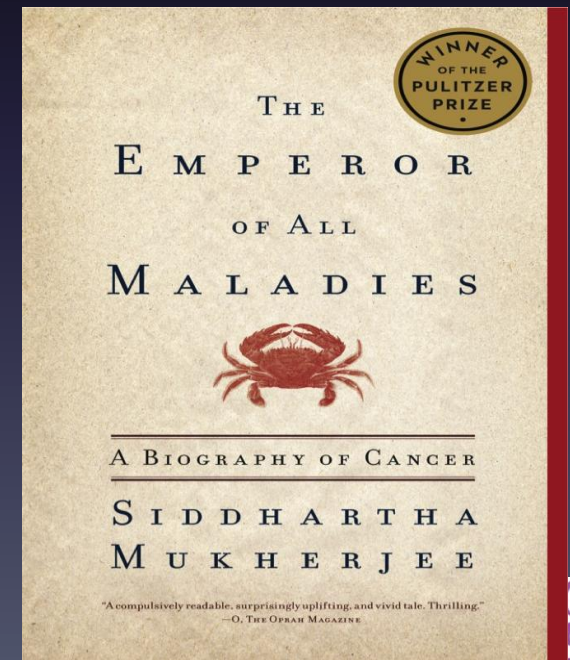
27i Çá > äñē **Οι Ψόç-ì ï í ä ááóáÏ9-10Ï êôúâñß ò2015**

- iεάέò Ö éééê > à áέά ôi - áέάß





- Η μεγάλη πρόοδος της ιατρικής, καλλιέργησε και συντηρεί υψηλές προσδοκίες για τη θεραπεία των κακοήθων νεοπλασμάτων.
- Ο "διαρκής πόλεμος", με τον αυτοκράτορα των ασθενειών όπως τον χαρακτήρισε ο ογκολόγος-συγγραφέας Siddhartha Mukherjee , έχει τρεις πυλώνες
 - Τη Χειρουργική θεραπεία
 - Τη Χημειοθεραπεία και
 - Την Ακτινοθεραπεία





- Εντούτοις, ακόμη και σήμερα παρ' όλες τις προόδους ο θεραπευτικός συντελεστής παραμένει χαμηλός ενώ το τίμημα της θεραπείας παραμένει υψηλό
- Για τον καρκίνο, περισσότερο από κάθε άλλο νόσημα ισχύει το "**dreadful by dreadful**" (τα φοβερά δια φοβερών), το οποίο αντανακλά την συνταρακτική πορεία της θεραπείας.
- Όλα αυτά κάνουν τον καρκίνο μια ασθένεια πολυδιάστατη με τεράστια επίπτωση στην **ψυχολογική κατάσταση** και την **κοινωνική υπόσταση** του ατόμου.

Ψυχοκοινωνική ογκολογία



Ασχολείται με το σύνολο των ψυχολογικών και κοινωνικών θεμάτων τα οποία αφορούν τα άτομα που πάσχουν από καρκίνο.

Τα θέματα αυτά αποκτούν ιδιαίτερη σημασία για την Παιδιατρική Ογκολογία.

- Ο καρκίνος στα παιδιά είναι η δεύτερη σε συχνότητα αιτία θνησιμότητας -μετά τα ατυχήματα- στις ανεπτυγμένες χώρες.
- Η διάγνωση του καρκίνου συνταράσσει όλη την οικογένεια και θέτει σε κίνδυνο την ομαλότητα, τη συνοχή ακόμη και την ίδια την ύπαρξή της, διότι αφορά εξίσου τους γονείς, τα αδέλφια ακόμη και τον ευρύτερο περίγυρό του.





- Ποσοστό επιβίωσης: 75 - 80% , ενώ για ορισμένες μορφές αυτό φθάνει το 90 ή και το 95%.
- Αυτό όμως σημαίνει ότι το 25% των παιδιών θα χάσει τη μάχη και θα οδηγηθεί στο θάνατο.
- Άρα: η διάγνωση του καρκίνου εξακολουθεί να παραμένει δραματική και στρεσογόνα.

Ψυχολογικές επιπτώσεις



- Η διάγνωση του καρκίνου σηματοδοτεί την έναρξη ενός μακροχρόνιου, άνισου και αμείληκτου αγώνα, του οποίου η έκβαση δεν είναι πότε, ακόμη και στις πιο «χαμηλού κινδύνου» περιπτώσεις απόλυτα προβλέψιμη
- Ο αρχικός **πανικός** και η **απόγνωση** δίνουν τη θέση τους στο διάχυτο **άγχος**, την **αβεβαιότητα**, και την **κατάθλιψη** ενώ μπορεί να υπάρχουν και αισθήματα **ενοχής**
- Απομόνωση του πάσχοντος παιδιού, των γονέων και των αδελφών του από φίλους και συγγενείς

Κοινωνικές επιπτώσεις



- Μακροχρόνια απομάκρυνση του παιδιού από το σχολείο και τις δραστηριότητές του.
- Μακροχρόνια απομάκρυνση της οικογένειας από το σπίτι/ιδιαιτέρα πατρίδα και τον κοινωνικό ιστό που θα μπορούσε να τους παρέχει στήριξη
- Απώλεια εργασίας από τον ένα ή τους δύο γονείς.
- Ανάγκη για καθοδήγηση στους δαιδαλώδεις δρόμους της γραφειοκρατείας.



*Με ποιούς τρόπους μπορούμε να βοηθήσουμε
την οικογένεια και το παιδί να αντιμετωπίσουν
όλα αυτά τα ψυχο-κοινωνικά θέματα?*

Η στιγμή της ενημέρωσης



- Η πιο κρίσιμη στιγμή για την οικογένεια είναι αυτή της ανακοίνωσης της διάγνωσης.
- Η οικογένεια, παρά το άγχος και την αναταραχή πρέπει να **ενημερωθεί** πλήρως και να **κατανοήσει** το πρόβλημα.
- Είναι η αρχή ενός δύσκολου αγώνα, ο οποίος όμως είναι πολύ πιθανό να έχει αίσια έκβαση!

Μια θανατηφόρος ασθένεια



- Η συνειδητοποίηση από την οικογένεια ότι το παιδί τους απειλείται από μια δυνητικά θανατηφόρο κατάσταση, την οδηγεί σε **εκτροχιασμό** και σε απρόβλεπτες καταστάσεις οι οποίες εξαρτώνται από την ψυχοσύνθεση των γονέων, το χαρακτήρα τους, τη μεταξύ τους σχέση, την ψυχοκοινωνική και την οικονομική τους κατάσταση.
- Τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας θα πρέπει να λάβουν όλα αυτά υπόψιν τους όταν θα ενημερώσουν την οικογένεια

Σαφήνεια, απλότητα, ειλικρίνεια



- Κατά την πρώτη αυτή επαφή με την οικογένεια οι γιατροί θα πρέπει να μιλήσουν με:
 - Σαφήνεια
 - Απλότητα (αποφυγή του medical jargon)
 - Ειλικρίνειαγια την ακριβή διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου
- Έτσι θα τους βοηθήσουν να αποφύγουν τη σύγχυση, να αντιληφθούν τη νέα πραγματικότητα και να κατανοήσουν τις δυνατότητες που υπάρχουν.

«Είναι καλοί αυτοί οι γιατροί;»



- Στους πρωταρχικούς στόχους της ενημέρωσης είναι οι γονείς να αισθανθούν την **ΑΣΦΑΛΕΙΑ** ότι η ομάδα γνωρίζει **ΤΙ ΑΚΡΙΒΩΣ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ** στο παιδί της.
- Πρέπει επίσης να λάβουν τις απαραίτητες διαβεβαιώσεις για τις δυνατότητες της ομάδας των θεραπόντων ιατρών έτσι ώστε να την εμπιστευτούν.
- Η **εμπιστοσύνη** – όσο και να είναι δύσκολη- είναι απαραίτητη διότι, στον μακρύ και δύσκολο αυτό αγώνα, απαιτείται **στενή συνεργασία** μεταξύ της οικογένειας και της θεραπευτικής ομάδας.

Αποδοχή του προβλήματος



Όσο πιο ανοιχτή, ξεκάθαρη, ειλικρινής αλλά και «ανθρώπινη» είναι αυτή η πρώτη ενημέρωση τόσο μεγαλύτερη είναι η βοήθεια προς την οικογένεια ώστε:

- Να **κατανοήσει** το πρόβλημα
- Να **συνειδητοποιήσει** ότι συμβαίνει σε αυτούς και
- Να το **αποδεχθεί**.

Ανασυγκρότηση



- Μετά από την αποδοχή της οδυνηρής πραγματικότητας, και αφού δοθεί ο απαραίτητος χρόνος και εξηγηθούν -στο μέτρο του εφικτού- όλες οι απορίες, θα μπορέσει η οικογένεια να **ανασυνταχθεί**.
- Θα πρέπει τότε να μπούνε στην άκρη τα αρνητικά συναισθήματα (κατάθλιψη, πανικός, άγχος, φόβος) και να πάρει η οικογένεια το χέρι των γιατρών που θα τους οδηγήσουν στο δύσβατο αυτό δρόμο.

Συναίνεση



- Το πρώτο βήμα προς αυτήν την κατεύθυνση είναι η **έγγραφη ενημερωμένη συγκατάθεση** (written informed consent), η υπογραφή της οποίας είναι απαραίτητη για την έναρξη οποιουδήποτε χημειοθεραπευτικού πρωτοκόλλου.
- Πολλοί είναι οι γονείς οι οποίοι ζητούν να διαβάσουν τα πρωτόκολλα πριν υπογράψουν.

«ΜΙΑ ομάδα!»



Δίνοντας τη συναίνεσή τους, γνωρίζοντας όλες τις ανεπιθυμητες ενέργειες και τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν, οι γονείς κάνουν το πρώτο βήμα. Το νοσοκομείο γίνεται «δεύτερο σπίτι» τους, ενώ η θεραπευτική ομάδα γίνονται ξαφνικά η νέα τους «οικογένεια».

Σχέδιο ενημέρωσης



Abstract ▾

Full text links

Full Text Online
Wiley
Online
Library

Med Pediatr Oncol. 1997 May;28(5):382-5.

SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis.

Masera G¹, Chesler MA, Jankovic M, Ablin AR, Ben Arush MW, Breatnach F, McDowell HP, Eden T, Epelman C, Fossati Bellani F, Green DM, Kosmidis HV, Nesbit ME, Wandzura C, Wilbur JR, Spinetta JJ.

+ Author information

Η SIOP (Societe International d' Oncologie Pediatrique) και ειδικότερα η ομάδα του ψυχοκοινωνικού τομέα, έχει καθορίσει πως θα πρέπει να είναι το πλάνο της ενημέρωσης έτσι ώστε αυτή να γίνεται με το βέλτιστο τρόπο.



Άρνηση..

- Παρόλα αυτά, ένα μικρό ποσοστό γονέων αρνούνται να κατανοήσουν την πραγματικότητα και δεν μπορούν να την αποδεχθούν.
- «Δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει αυτό...κάνετε λάθος...θα πάρουμε και δεύτερη γνώμη...»



Άρνηση..

- Η ΣΙΟΡ έχει επίσης ασχοληθεί ιδιαίτερα με το εξαιρετικά δύσκολο αυτό θέμα του οποίου αναγνωρίζονται 3 διαβαθμίσεις:
 - Μη συναίνεση (non-compliance)
 - Άρνηση (refusal)
 - Εγκατάλειψη θεραπείας (abandonment of treatment)

Ειδικότερα...



- **Άρνηση**: η απόφαση αποφυγής της απαιτούμενης θεραπείας
- **Μη-συναίνεση**: αποτυχία συμμόρφωσης στις ιατρικές οδηγίες
- **Εγκατάλειψη**: πλήρης διακοπή της σχέσης με τη θεραπευτική ομάδα.

Μη-συμμόρφωση στη θεραπεία



- Οφείλεται κυρίως στην άρνηση της κατανόησης και της αποδοχής του προβλήματος → καχυποψία, έλλειψη εμπιστοσύνης και κακή επικοινωνία με τη θεραπευτική ομάδα.
- Καθοριστικό ρόλο παίζουν :
 - Το μορφωτικό επίπεδο
 - Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο
 - Η σχέση μεταξύ των γονέων
 - Κοινωνικές / θρησκευτικές προκαταλήψεις (ασθένεια = τιμωρία ή δοκιμασία)
 - Αναζήτηση εναλλακτικών θεραπειών

Μη-συμμόρφωση στη θεραπεία



- Για να αποφευχθεί χρειάζεται:
 - Εντατική **ψυχολογική** υποστήριξη
 - Συνεχιζόμενη **ενημέρωση** για την πορεία της νόσου και τις απαιτούμενες κάθε φορά παρεμβάσεις, τα επόμενα βήματα και πως θα επιτευχθούν



ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Οι ασθενείς...



- Οι ίδιοι οι ασθενείς, ακόμη και τα μικρά παιδάκια, διασθάνονται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει με την υγεία τους
- Πρέπει λοιπόν και αυτά να ενημερωθούν κατάλληλα
- Ειδικότερα πρέπει να γνωρίζουν ότι κάποια φάρμακα έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες (π.χ. ότι θα χάσουν τα μαλλιά τους ή ότι θα αισθανθούν πόνο)
- **Κυρίως όμως θα πρέπει να λάβουν διαβεβαίωση ότι όλα αυτά είναι προσωρινά και ότι στο τέλος ΘΑ ΓΙΝΟΥΝ ΚΑΛΑ!!!!**

Οι ασθενείς...



- Η **προσαρμογή του παιδιού** (αποδοχή της κατάστασης και η διασφάλιση της καλής του κατάστασης—coping-) πρέπει να είναι πρωταρχικό μέλημα της ομάδας
- Είναι απαραίτητη για να διατηρηθεί στο μέτρο του δυνατού **η ποιότητα ζωής του.**

Οι ασθενείς...



Προβλήματα πηγάζουν από:

- τη διακοπή της καθημερινότητας και των συνήθων δραστηριοτήτων του παιδιού (σχολείο, άθληση κτλ)
- την απομάκρυνση από τους φίλους τους
- την υποβολή σε επώδυνες ιατρικές πράξεις
- την αλλαγή της εικόνας του σώματός του (αλωπεκία, απίσχανση, κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες, ακρωτηριασμός)

Οι ασθενείς...



Για να αποφευχθεί η απώλεια της αυτοεκτίμησης, η απογοήτευση και η κοινωνική απόρριψη του παιδιού είναι απαραίτητη η:

- Συνεχής ειλικρινής και ουσιαστική επικοινωνία, η ηθική και πρακτική συμπαράσταση και η διαρκής ενθάρρυνση του παιδιού!

Οι ασθενείς...



Απαραίτητη είναι επίσης η χρήση όσο το δυνατόν περισσότερο των διαθέσιμων μέσων στήριξης:

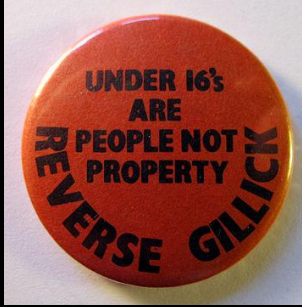
- Ψυχολογική υποστήριξη
- Χρήση υπηρεσιών όπως η κατ' οίκον νοσηλεία για αποφυγή των συχνών επισκέψεων στα νοσοκομεία
- Χρήση συμπληρωματικών θεραπειών (μασάζ, ρεφλεξολογία)
- Παιγνιοθεραπεία, Μουσικοθεραπεία, art-therapy.. Για να βελτιωθεί η συνολική αρνητική εμπειρία του νοσοκομείου.

Οι έφηβοι...



- Ιδιαίτερη ομάδα, ειδικά όσον αφορά τη συναίνεση και την αποδοχή της κατάστασης, αποτελούν τα μεγάλα παιδιά και οι έφηβοι στους οποίους συχνότερα συναντάμε το **πρόβλημα της άρνησης**.
- Υπάρχει συσχέτιση:
 - με την **συναισθηματική ωριμότητα** του παιδιού
 - με την **σχέση του με την οικογένειά του** και
 - με τη **σχέση που αναπτύσσει με το γιατρό του**.

Οι έφηβοι...



- Ιδιαίτερα σε αυτούς είναι πολύ περισσότερο απαραίτητη η **ακριβής, ειλικρινής** και **πλήρης ενημέρωση** του παιδιού.
- Σημαντική είναι επίσης η **ενεργός συμμετοχή** του στη **λήψη αποφάσεων**, έτσι ώστε να αισθάνεται ότι έχει κάποιον έλεγχο.
- **Gillick competence**: είναι ένας όρος που ξεκίνησε μετά από μια δικαστική διαμάχη στη Μ. Βρετανία, και αναφέρεται παιδιά < 16 ετών τα οποία έχουν την ωριμότητα και την ικανότητα να συμμετέχουν σε αποφάσεις για τη θεραπεία τους χωρίς τη συμμετοχή των γονιών τους.

Άρνηση του παιδιού



- Τα παιδιά αυτά τα οποία υφίστανται την τραυματική εμπειρία της διάγνωσης και της θεραπευτικής διαδικασίας ωριμάζουν πολύ γρηγορότερα από τα άλλα παιδιά, αισθάνονται υπεύθυνα για τον εαυτό τους και ταυτόχρονα μεγαλώνουν και εξελίσσονται δυστυχώς όμως σε συνθήκες μη-φυσιολογικές.
- Είναι καθήκον της οικογένειας και της θεραπευτικής ομάδας να κάνουν αυτές τις συνθήκες όσο το δυνατόν περισσότερο ομαλές γιατί διαφορετικά μπορεί να οδηγηθούμε στην **άρνηση του παιδιού** για θεραπεία

Άρνηση του παιδιού



- Περίπλοκο πρόβλημα αλλά και πρόκληση
- Είναι απαραίτητο ο γιατρός να κατανοήσει τη ψυχολογία του παιδιού και να το ενθαρρύνει, να το αντιμετωπίζει ως ένα ξεχωριστό άτομο ανεξαρτήτως της ηλικίας, του φύλου και της κοινωνικο-οικονομικής του κατάστασης.

Υποτροπή...



- Σε σημαντικό ποσοστό ασθενών η νόσος δυστυχώς θα υποτροπιάσει.
- Σε αυτές τις περιπτώσεις η συμμόρφωση στη θεραπεία γίνεται ιδιαίτερα δυσχερής τόσο για το παιδί (που του είχαμε πεί να κάνει υπομονή και σύντομα όλα θα είναι όπως πρώτα) όσο και για τους γονείς (που βλέπουν τις ελπίδες τους να εξανεμίζονται).

Υποτροπή...



- Στην πλειοψηφία τους οι γονείς μετά το πρώτο shock, ανασυντάσσονται και ξεκινούν εκ νέου τον αγώνα τους, αν και με εμφανή τα σημάδια του «χτυπήματος» που δέχθηκαν.
- Υπάρχουν όμως και άλλου τύπου αντιδράσεις
- Συνολικά διακρίνονται 5 κατηγορίες:

Υποτροπή...



- Αυτοί που συμβιβάζονται και συνεργάζονται με τη θεραπευτική ομάδα
- Αυτοί που εκφράζουν οργή και θεωρούν ότι οι γιατροί είναι υπεύθυνοι για την υποτροπή («κάτι κάνατε λάθος!»)
- Αυτοί που αρνούνται τη συνέχιση των προσπαθειών θεραπείας αφού δεν υπάρχει πιθανότητα επιβίωσης
- Αυτοί που στρέφονται σε εναλλακτικές θεραπείες / προσεγγίσεις (θρησκευτικές κτλ)
- Αυτοί που εγκαταλείπουν τον αγώνα και περιμένουν το μοιραίο.



Επιγραμματικά

Κύριο μέλημα της θεραπευτικής ομάδας (πέραν της καθ' αυτού θεραπείας του ασθενή) πρέπει να είναι:

1. Η **συνεχής ενημέρωση** γονέων και παιδιού
2. Η διαρκής **αλληλεπίδραση** με όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλεύτες)
3. Η **ψυχολογική συμπαράσταση** και ενίσχυση/ενθάρρυνση όλης της οικογένειας.

Επιγραμματικά



4. Η σαφήνεια, η λεπτομέρεια και η απλότητα στις οδηγίες
5. Η **σύμπνοια** της θεραπευτικής ομάδας
6. Η ύπαρξη «**γιατρού-αναφοράς**» για κάθε άρρωστο, ο οποίος θα είναι υπεύθυνος για την ενημέρωση και την επικοινωνία με την οικογένεια.

Επιγραμματικά



7. Η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας και του παιδιού στο σχεδιασμό της θεραπείας και τη λήψη αποφάσεων μετά από προσεκτική επεξήγηση των διαθέσιμων επιλογών.
8. Η διατήρηση υψηλού δείκτη υποψίας ως προς την έγκαιρη αναγνώριση των «πιθανώς δύσκολων οικογενειών». Σε αυτούς χρειάζεται να δείχνουμε υπομονή, και να είμαστε ιδιαίτερα προσκετικοί με κάθε διατύπωση για να κερδηθεί τελικά η εμπιστοσύνη.

Επιγραμματικά



9. Προσοχή στις **εναλλακτικές πηγές πληροφόρησης** **όπως το διαδίκτυο** , που μπορεί να διαταράξει την εμπιστοσύνη. Οι γιατροί μπορούν να βοηθήσουν / συμβουλευθούν σχετικά τους γονείς και τα παιδιά.
10. Η διαρκής ενημέρωση των γονέων και των παιδιών για τα **δικαιώματά** τους και τις **πηγές υποστήριξης** τους (επιδόματα, άδειες, απαλλαγές, ξενώνες, οργανώσεις γονέων κτλ) που τους διευκολύνουν στον δύσκολο αγώνα τους.



Συμπερασματικά



Σε **άρνηση της θεραπείας** μπορεί να οδηγήσει:

- κάθε γεγονός που θα διαταράξει τη σχέση εμπιστοσύνης με τη θεραπευτική ομάδα
- η μη σωστή ενημέρωση, και
- η ανεπαρκής ψυχο-κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας.

Συμπερασματικά



- Το παιδί με καρκίνο και η οικογένειά του πρέπει να έχει αρωγό την θεραπευτική ομάδα **σε όλα τα στάδια αυτού του ταξιδιού**, από τη διάγνωση μέχρι την ίαση!
- Και αν χαθεί ο πόλεμος και φτσουμε στο **τελικό στάδιο**, η οικογένεια πρέπει μην αισθάνεται εγκατελειμένη...ιδιαίτερα σε αυτό, η συμβολή μας στην ποιότητα ζωής του μικρού ασθενή είναι τεράστια για την ανακούφιση του πόνου, ψυχικού και σωματικού.

Συμπερασματικά



- Απαραίτητο συστατικό για να επιτευχθούν οι στόχοι αυτοί είναι η **ενσυναίσθηση** (empathy) εκ μέρους του γιατρού, η **διορατικότητα**, ο **σεβασμός** και η **ευαισθησία**.
- Είναι ιδιότητες που μπορούν να διασφαλίσουν τόσο την αποδοχή της νόσου όσο και τη συμμόρφωση στη θεραπεία.





...because kids can't
fight cancer alone.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ

