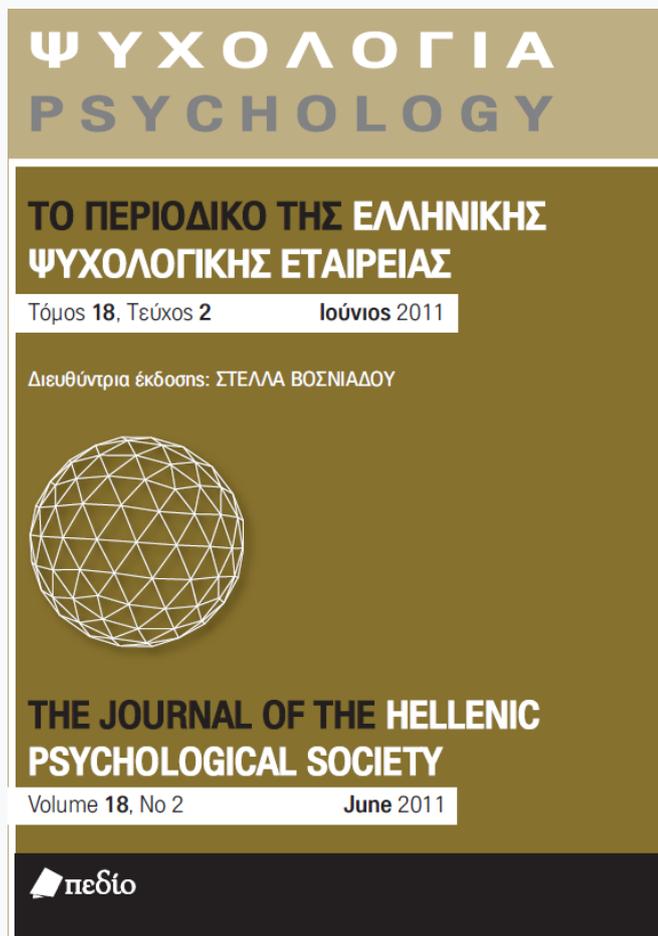


Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 18, No 2 (2011)



Healthy siblings of children with cancer

Κ. Καραμπέλα, Π. Δ. Χατήρα, Δ. Δαμίγος

doi: [10.12681/psy_hps.23718](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23718)

Copyright © 2020, Κ. Καραμπέλα, Π. Δ. Χατήρα, Δ. Δαμίγος



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Καραμπέλα Κ., Χατήρα Π. Δ., & Δαμίγος Δ. (2020). Healthy siblings of children with cancer. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 18(2), 192–210. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23718

Υγιή αδέρφια παιδιών με καρκίνο

Κ. ΚΑΡΑΜΠΕΛΑ¹, Π. Δ. ΧΑΤΗΡΑ²

& Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ³

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο τα υγιή αδέρφια αντιλαμβάνονται και αναπαριστούν την υγεία και την αρρώστια ως καταστάσεις που επηρεάζουν ολόκληρη την οικογένεια αποτέλεσε τον βασικό άξονα αυτής της μελέτης. Επιπλέον, έγινε προσπάθεια αξιολόγησης της συναισθηματικής τοποθέτησης των υγιών αδερφών σχετικά με την υγεία και την ασθένεια, καθώς και διερεύνηση των παραμέτρων που εμπλέκονται με την καθημερινή αλλά και συναισθηματική ζωή τους. Στην έρευνα συμμετείχαν δεκατέσσερα υγιή παιδιά, ηλικίας 7-14 ετών, με αδέρφια τα οποία διαγνώστηκαν και ελάμβαναν θεραπεία για λευχαιμία (οξεία λεμφοβλαστική & μυελογενή λευχαιμία), νεφροβλάστωμα (όγκος Wilms), λέμφωμα, ραβδομυοσάρκωμα, και αξιολογήθηκαν σύμφωνα με το Προβολικό Τεστ Χατήρα. Η ανάλυση οδήγησε σε μια σειρά θετικών αλλά κυρίως αρνητικών απαντήσεων. Οι αρνητικές αντιδράσεις αναφέρονταν στην συναισθηματική αστάθεια, την απόρριψη, τον αποχωρισμό, τον ανταγωνισμό ανάμεσα στα αδέρφια, στην θεραπευτική αγωγή και το φόβο του θανάτου, ενώ οι θετικές αντιδράσεις αφορούσαν στην αυτογνωσία, την ευαισθητοποίηση, την πρώιμη ωρίμανση και την αυξημένη οικογενειακή συνοχή μετά από μια κρίση.

Ο δεσμός ανάμεσα στα αδέρφια μπορεί να ξεπεράσει το χρόνο και τις κρίσεις ακόμη και την σχέση μεταξύ γονιών και παιδιών. Ταυτόχρονα πρόκειται για μια πολύ ευαίσθητη σχέση, καθώς τραυματικές εμπειρίες όπως αυτές που εγείρονται από τον παιδικό καρκίνο επηρεάζουν την πνευματική και συναισθηματική ωρίμανση των υγιών αδελφών.

Λέξεις-κλειδιά: Αδέρφια, Ογκολογία, Αναπαραστάσεις, Καρκίνος, Προβολικό Τεστ Χατήρα (HPT), Ζωγραφιές.

Εισαγωγή

Μια απειλητική για τη ζωή αρρώστια, όπως είναι ο καρκίνος, έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια, καθώς οι προκλήσεις που προκύ-

πτουν συχνά οδηγούν σε ριζικές αλλαγές στη ζωή των μελών της (Papadatou & Papadatos, 1991. Williams, 1997. Woodgate, 2006). Οι γονείς τις πιο πολλές φορές είναι απορροφημένοι στη θλίψη τους και στην προσπάθειά τους να παρέ-

1. Διεύθυνση: Ψυχολόγος, Ιατρική Σχολή Ιωαννίνων, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Τ.Κ. 45110, Τηλ.: 2651007747, e-mail: kanellakara@hotmail.com

2. Διεύθυνση: Επίκουρος Καθηγήτρια Ψυχολογίας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τ.Κ. 74100 Ρέθυμνο, Τηλ.: 2831077533, e-mail: hatira@psy.soc.uoc.gr

3. Διεύθυνση: Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Ιατρική Σχολή Ιωαννίνων, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Τ.Κ. 45110, Τηλ.: 2651007747, e-mail: damigos@cc.uoi.gr

χουν τα πάντα στο άρρωστο παιδί τους, παραμελώντας έτσι το υγιές παιδί τους (Evans et al., 1992. Kramer, 1981, 1984. Sharpe et al., 2002).

Οι αναπαραστάσεις που έχουν για την αρρώστια τα υγιή αδέρφια δομούνται από τις γνώσεις τους σχετικά με τις αιτίες της, τον έλεγχο και τη διάρκεια της, την ταυτότητα και την ιασιμότητά της, καθιστώντας το περιεχόμενό τους ζωτικής σημασίας ως προς την αντιμετώπισή της (Leventhal, Zimmerman, & Gutman, 1984). Είναι εκείνες που επηρεάζουν και τελικά καθορίζουν τη συνδεόμενη με τη νόσο συμπεριφορά. Σημαντικό ρόλο παίζουν, φυσικά, οι αντιλήψεις των συγγενών, των άρρωστων αδερφών, του φιλικού περιβάλλοντος. Η ποιότητα των οικογενειακών χαρακτηριστικών, η συναισθηματική εγγύτητα και οι υπάρχουσες αναπαραστάσεις συμβάλλουν στην υιοθέτηση στρατηγικών αντιμετώπισης (Herzlich, 2005. Kelly, Sereika, Battista, & Brown 2007). Κάποιοι μελετητές προχωρώντας ακόμα περισσότερο, συνδέουν τις αναπαραστάσεις γύρω από την αρρώστια με καταθλιπτική διαταραχή και συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης (Kelly et al., 2007).

Η αναπαράσταση δεν αποτελεί «απάντηση» σε ένα εξωτερικό ερέθισμα, αλλά ένα πλήρες γνωστικό σύστημα με δική του λογική και γλώσσα (Emler, Ohana, & Dickinson, 1990. Ντάβου & Χρηστάκης, 1994). Για το λόγο αυτό στη μελέτη μας ενδιαφερθήκαμε για τον τρόπο με τον οποίο το παιδί συναλλάσσεται και επηρεάζεται από το περιβάλλον του εφόσον αυτό αποτελεί συνέχεια του γνωστικού του συστήματος και της συμπεριφοράς του. Η μελέτη σχεδιάστηκε έτσι ώστε να διερευνήσει εις βάθος το συναισθηματικό κλίμα που συνοδεύει την υγεία και την ασθένεια στα μάτια των υγιών αδερφών, να εξακριβώσει τον τρόπο με τον οποίο τα υγιή αδέρφια αντιλαμβάνονται τις διαστάσεις τους, να εκτιμήσει τις πεποιθήσεις τους σχετικά με τα αίτια μιας ασθένειας, την πρόληψη και τη θεραπεία και τέλος να προσδιορίσει τις παραμέτρους που παρεμβαίνουν στη σωματική και ψυχική διαβίωση των παιδιών. Από την ανασκόπηση της ελληνικής βιβλιογραφίας και την αναζήτηση με την χρήση λημμάτων όπως «Προβολικό Τεστ Χατήρα (HPT) –

αδέρφια – καρκίνος» σε μηχανές του διαδικτύου, δεν προκύπτουν σχετικά άρθρα, γεγονός που επιβεβαιώνει και την δική μας γνώση όσον αφορά στην πρωτοτυπία του εγχειρήματος με την συγκεκριμένη τεχνική στον ελληνικό χώρο.

Μέθοδος

Επιδιώχθηκε η συνεργασία με παιδιά σχολικής και εφηβικής ηλικίας, 7 έως 14 ετών, τα οποία σύμφωνα με τον Piaget (Piaget, 1928, 1970. Παρασκευόπουλος, 1985, Γ, Δ) βρίσκονται στο στάδιο της συγκεκριμένης και της τυπικής σκέψης αντίστοιχα. Κατ' αυτόν τον τρόπο ορισμένες αντιλήψεις και πρακτικές έχουν παγιωθεί και αντανακλούν συγκεκριμένες αναπαραστάσεις για τον πληθυσμό στον οποίο ανήκουν. Επιπλέον, ο/η αδερφός/ή του θα βρίσκονταν σε θεραπεία που θα γίνονταν εντός του νοσοκομείου και κατά συνέπεια, η διάγνωση θα σχετίζεται με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οξεία μυελογενή λευχαιμία, νεφροβλάστωμα (όγκος Wilms), ραβδομυοσάρκωμα και λέμφωμα. Η αξιολόγηση έγινε σύμφωνα με το Προβολικό Τεστ Χατήρα (HPT) (Χατήρα, 2000).

Τα παιδιά συμμετείχαν στην έρευνα μόνον κατόπιν εγκρίσεως των γονέων και αφού αυτοί προηγουμένως είχαν ενημερωθεί πλήρως για το αντικείμενο και τη μεθοδολογία της μελέτης. Από το σύνολο των γονέων που συμμετείχαν στην αρχική προσέγγιση για πιθανές συνεντεύξεις, ένας μικρός μόνο αριθμός δέχτηκε να επιτρέψει την συμμετοχή των παιδιών τους στην προσπάθεια της έρευνας, γεγονός που αποτέλεσε ένα σημαντικό πρόβλημα στην ομαλή διεξαγωγή της. Οι γονείς οι οποίοι τελικά συναίνεσαν για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην έρευνα είχαν διαμορφώσει ήδη την αντίληψη ότι δεν θα προκληθεί σε αυτά ουδεμία ψυχική αναστάτωση, τόσο από τη συνέντευξη όσο και από τη διαδικασία της αξιολόγησης με τις προβολικές δοκιμασίες. Είχε προηγηθεί μια δομημένη συνέντευξη με τους γονείς κατά την οποία ενημερώθηκαν τόσο για τις προκαθορισμένες δοκιμασίες που θα ελάμβαναν χώρα σε συγκεκριμένο χρόνο όσο και για τους

σκοπούς και τα αναμενόμενα αποτελέσματα της έρευνας. Σημαντικό είναι ότι ο χρόνος που θα έχει παρέλθει από την στιγμή της διάγνωσης θα είναι τόσοσ, ώστε το υγιές παιδί να έχει νιώσει τις απώλειες που επιφέρει η αρρώστια, τόσο σε σχέση με τους γονείς του όσο και με τον/την άρρωστο/η αδερφό/ή του (Sourkes, 1995, 2005). Το δείγμα των παιδιών εντοπίστηκε με τη βοήθεια του Νοσοκομείου «Παιδων Αγγλαία Κυριακού», κατόπιν αδείας από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου.

Μια επιπλέον δυσκολία στη διεξαγωγή της έρευνας ήταν η εγκατάσταση μιας σχέσης συμπάθειας και εμπιστοσύνης με τα υγιή αδέρφια, η οποία ξεπεράστηκε με πολλαπλές συναντήσεις. Στη συνέχεια το HPT διενεργήθηκε σύμφωνα με τις οδηγίες και προδιαγραφές των προβολικών τεχνικών. Ειδικότερα, το Hatira's Projective Technique (HPT) είναι μια προβολική δοκιμασία η οποία αποτελείται από δέκα ασπρόμαυρες κάρτες, και οι οποίες παρουσιάζουν ένα παιδί (με την αμφιλογία του φύλου και της κατάστασής του) σε μια ποικιλία καταστάσεων: σκηνές στο χώρο του νοσοκομείου, του σχολείου, της αθλοπαιδιάς, του σπιτιού (Hatira, 1996, 1998). Τέλος, με δεδομένο την προβολική δυνατότητα που προσφέρουν τα σχέδια, ζητήθηκε από όλα τα παιδιά να κάνουν –συμπληρωματικά– δύο ζωγραφιές και να συσχετίσουν την καθεμιά με τις αναπαραστάσεις τους, έτσι ώστε να αποκομίσουμε κατά το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για την συναισθηματική κατάσταση του παιδιού αλλά και να επιβεβαιωθούν τα αποτελέσματα του Προβολικού Τεστ HPT. Οι απαντήσεις των παιδιών καταγράφονται και στη συνέχεια αναλύονται.

Το HPT σχεδιάστηκε για να εκτιμήσει την προσωπικότητα του παιδιού και να απεικονίσει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται, επεξεργάζεται και αντιδρά στα ερεθίσματα, να φωτίσει την συναισθηματική του κατάσταση, τις εσωτερικές σκέψεις και συγκρούσεις του και τέλος να διευκολύνει την κατανόηση της σχέσης με τον εαυτό, το σώμα, τους σημαντικούς άλλους. Η σχετική ασάφεια των ερεθισμάτων επιτρέπει στα παιδιά να ερμηνεύσουν τις εικόνες με ποικίλους τρόπους, καθώς καλούνται να διηγηθούν μια ιστορία για κά-

θε κάρτα. Οι ατομικές διαφορές σε τέτοιες εμπειρίες προσφέρουν μια βάση για την διεξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τα κίνητρα, τις δυναμικές και τη δομή της προσωπικότητας του παιδιού. Οι κάρτες μέσα από τη φαντασία μπορούν να βοηθήσουν στο να εκμαιευτούν ανησυχίες σχετικές με την παρούσα και τη μελλοντική σωματική ακεραιότητα των παιδιών. Τα παιδιά αποδίδουν συνήθως στους χαρακτήρες τις δικές τους διαγνώσεις και τη δική τους συμπτωματολογία, κάποιες από τις οποίες συνδέονται με το θάνατο. Συνολικά, το τεστ κατασκευάστηκε για να διαφωτίσει τις πιο σημαντικές παραμέτρους στη ζωή του παιδιού σ' ένα εύρος χρόνου μετά τη διάγνωση μιας δυνητικά απειλητικής για τη ζωή ασθένειας (Hatira, 1996. 1998).

Αποτελέσματα

Περίπτωση Νο 1 (ID 1)

Ο Ν. είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει στην ευρύτερη περιοχή της πρωτεύουσας. Η ηλικία του είναι 7,5 ετών και έχει μία αδερφή 5,5 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Απρίλιο του 2008 και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά, πάντα μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου.

Κατά την ανάλυση του HPT, διαπιστώθηκε ότι ο Ν. είχε επίγνωση της ασθένειας «...είχε μια ύπουλη αρρώστια...», Εικόνα 1. Ταυτίζεται με την ασθένεια, δίνει αντρικό όνομα στον ήρωα της ιστορίας του, και ταυτόχρονα ταυτίζεται και με ένα υποψήφιο άρρωστο παιδί. Αυτό σημαίνει ότι ενδόμυχα έχει τον φόβο μήπως αρρωστήσει και ο ίδιος, κάτι που άλλωστε επιβεβαιώνεται και στην δέκατη εικόνα «...κόλλησε...», Εικόνα 10. Θέλει να μάθει περισσότερα, αφού οι φόβοι του μεγεθύνονται μη γνωρίζοντας όλη την αλήθεια. Προσπαθεί να καλύψει το κενό μέσα από προσωπικές αναζητήσεις «...κρυφακούει. Καλά κάνει...», Εικόνα 3, καθώς και μέσα από την παρατήρηση της συμπεριφοράς των γονιών του. Είναι σαφής ο φόβος του αγνώστου και του θανάτου. Δεν υποψιάζεται απλώς τις καταστάσεις, τις γνωρίζει καλά!

Επιπλέον, υπάρχει και ο φόβος της απόρριψης. Ταυτιζόμενος με την αδερφή του, η οποία ακόμη δεν πάει σχολείο, βάζει στη σκηνή τον εαυτό του. Σχηματίζει ως εκ τούτου μια κακή εικόνα σώματος και μοιάζει σαν να είναι ο ίδιος άρρωστος. Βιώνει την απόρριψη «...δεν του 'λεγε κανείς να παίξει...», Εικόνα 8, και τον δικό του προσωπικό πόνο «...τώρα τον ξέχασαν. Είναι θλιμμένος...», Εικόνα 8. Ο Ν. βιώνει πραγματικά αυτό που συμβαίνει και νιώθει να τον κατακλύζουν αμφιθυμικά συναισθήματα. Από τη μια ταυτίζεται απόλυτα και μιλά σε όλο το πρωτόκολλο για τον εαυτό του (χρησιμοποιεί πολλές φορές το α' ενικό πρόσωπο) και από την άλλη βγάζει θυμό γιατί νιώθει να παραγκωνίζεται η αδελφή του είναι σε προτεραιότητα φροντίδας «...πάλι στην άκρη...», Εικόνα 10, και αυτό τού είναι εξαιρετικά επώδυνο.

Εντυπωσιακές είναι και οι ζωγραφιές του. Η αρρώστια είναι τεράστια, τρομακτική και ύπουλη (Σχέδιο 1, φιγούρα γάτου). Ο Ν. βρίσκεται στο μισοσκόταδο και θέλει να μάθει περισσότερα για να δικαιολογήσει και να κατευνάσει τους φόβους που τον διακατέχουν, τόσο τους προσωπικούς του όσο και για την αδερφή του. Νιώθει άγχος, φόβο, θλίψη και ανησυχία (χρησιμοποιεί αρκετά το καφετί χρώμα). Ταυτίζεται με την αδερφή του νιώθοντας και ο ίδιος την απειλή και το φόβο, με αποτέλεσμα να έχουν το ίδιο μαύρο περίγραμμα γύρω από όλο το σώμα τους (Σχέδιο 2, φιγούρες παιδιών). Η αρρώστια είναι υπεύθυνη για τον πόνο.

Περίπτωση Νο 2 (ID 2)

Ο Ι. είναι ο μικρότερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει στην ελληνική επαρχία, στα προάστια μιας μεγάλης πόλης. Η ηλικία του είναι 7,5 ετών και έχει δύο μεγαλύτερους αδερφούς. Ο δεύτερος στη σειρά αδερφός είναι 9,5 ετών και πάσχει από Νεφροβλάστωμα. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2006 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Φεβρουάριο του 2007 και τον Φεβρουάριο του 2009.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι ο Ι. είναι ένα παιδί που κρατάει τις άμυνές του και

απλά φαντάζεται. Αναφέρει το πρόβλημα του αδερφού του μόνον επιφανειακά. Μάλλον έχει υποψιαστεί, αλλά τίποτα δεν του φαίνεται καθαρό. Οι συνήθειες εικόνες και τα ακούσματα που αναφέρει είναι όσα του έχει πει ο αδελφός του. Έχει χαμηλή αυτοεικόνα, ενώ φαίνεται πως υπάρχουν και ενδόμυχοι φόβοι, όπως ο φόβος του άγνωστου «...είναι δυστυχημένος, πάλι...», Εικόνα 6. Είναι προφανές πώς είναι απαγορευμένο να μιλούν για το «κακό»! Φοβάται να ρωτήσει, φοβάται τις φαντασιώσεις του, αλλά δεν του μιλούν ώστε να ξεδιαλύνει τους φόβους του «...φοβάται μην τον χτυπήσουν και δεν παίξει...», Εικόνα 8. Γι' αυτόν η επιστροφή στο σχολείο σημαίνει υγεία και αυτή είναι η επιθυμία του για τον αδερφό του.

Ως προς τις ζωγραφιές του, τα πράγματα δεν φαίνεται να διαφέρουν. Έχει πολύ χαμηλή αυτοεικόνα (μικρές φιγούρες), είναι ανώριμος συναισθηματικά (ζωγραφίζει στο κέντρο της σελίδας), είναι θυμωμένος (κατακόκκινη σκεπή) και δεν αισθάνεται την ασφάλεια του σπιτιού που έχει ανάγκη (απουσία δαπέδου στο σπίτι) (Σχέδιο 3, το σπίτι). Έχει ακούσματα, και για αυτό και το σκυλάκι του έχει μεγάλα αυτιά, τα οποία όμως δεν του αρκούν (Σχέδιο 4, σκυλάκι). Η κόκκινη προβοσκίδα δείχνει ευνοχισμό, με άλλα λόγια αισθάνεται πώς δεν τον υπολογίζουν. Θέλει να ξέρει, να μάθει περισσότερα, αλλά κανείς δεν διατίθεται να είναι πιο ανοικτός και ειλικρινής μαζί του. Έτσι κλείνεται στο καβούκι του, δεν αγωνίζεται και φοβάται, αλλά χωρίς να το εκφράζει.

Γενικά, προβάλλει μια ισχυρή γνώση για την αρρώστια του αδερφού του. Ωστόσο, φαίνεται καθαρά μια κατακρατημένη ανησυχία που ενισχύεται από την επιμελημένη σιωπή των γονιών του γύρω από την αρρώστια μπροστά στα αδέρφια του.

Περίπτωση Νο 3 (ID 3)

Ο Α. είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει στην ελληνική επαρχία, στα προάστια μιας μεγάλης πόλης. Η ηλικία του είναι 11,5 ετών και έχει δύο μικρότερους αδερφούς. Ο δεύτερος στη σειρά αδερφός είναι 9,5

ετών και πάσχει από Νεφροβλάστωμα. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2006 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Φεβρουάριο του 2007 και τον Φεβρουάριο του 2009.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι ο Α. ταυτίζει τον ήρωα του, με τον αδερφό του. Προβάλλει καθαρά τον σοβαρό κλονισμό της υγείας του αδερφού του. Ταυτίζεται μαζί του και εκφράζει ό,τι πιθανά θα ενοχλούσε τον αδερφό του. Έχει τους δικούς του φόβους και προβάλλει τις προσωπικές του αναζητήσεις γι' αυτήν την αρρώστια και τ' αποτελέσματά της. Ταυτόχρονα, βιώνει και την αγωνία των γονιών του μέσα από την συμπεριφορά τους.

Θέλει να μοιραστεί αυτό που του συμβαίνει, αλλά φοβάται το κοινωνικό στίγμα «...δεν θέλει να τους το πει γιατί νιώθει ότι θα του φερθούν άσχημα...», Εικόνα 6. Αναρωτιέται πότε θα βγει από μέσα του το άγχος του «μυστικού», «...πότε θα το πει στους φίλους του...», Εικόνα 8. Είναι λυπημένος, αγχωμένος με όλα αυτά που του συμβαίνουν, γι' αυτό είναι και αποδιοργανωμένος στο σχολείο. Θέλει το ενδιαφέρον των γονιών του γι' αυτό ταυτίζεται με το άρρωστο παιδί.

Από τις ζωγραφιές μπορεί κάποιος να καταλάβει το έντονο άγχος και τον φόβο γύρω από την υγεία του (Σχέδιο 5, θάλασσα). Η αρρώστια του αδερφού του τον έχει κλονίσει και για το λόγο αυτό διαφαίνεται μια βαθιά παλινδρόμηση στο αρχαϊκό στάδιο, στο αμνιακό υγρό. Εκεί, στην απόλυτη νιρβάνα δεν έχει κανένα άγχος, κανέναν φόβο «...μου αρέσει η θάλασσα. Τη βλέπω και ξεχνιέμαι...». Γενικά, ο Α. έχει άγχος και συχνά διακρίνεται μια έντονη αγωνία για την κατάσταση της υγείας του αδερφού του.

Περίπτωση Νο 4 (ID 4)

Ο Γ. είναι το μικρότερο παιδί μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει σε μια μεγάλη πόλη της ελληνικής υπαίθρου. Η ηλικία του είναι 12 ετών και έχει μία αδερφή 15 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Αύγουστο του 2008 και η κατάσταση εξελίσσεται μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, ο Γ. φαίνεται να προβάλλει τα συναισθήματά του ταυτιζόμενος με την εμπειρία της αδελφής του. Αναζητά περισσότερες πληροφορίες αν και γνωρίζει σχεδόν τα πάντα. Εμφανίζει τρομερές άμυνες προσπαθώντας να εξαγνίσει το κακό «... στον 5ο όροφο που έχουν τ' άρρωστα παιδιά με τις ιώσεις...», Εικόνα 4. Εντοπίζει την διαφορετικότητα, τις σωματικές αλλαγές, την σωματική αναπηρία και το κοινωνικό στίγμα που αυτά συνεπάγονται. Το στίγμα είναι εκείνο που φαίνεται να τον στενοχωρεί περισσότερο. Ταυτίζεται με την διαφορετική εικόνα σώματος της αδερφής του και αυτό τον τρομάζει. Οι φόβοι βγαίνουν αυτούσιοι και γίνονται φανεροί στους ερεθισμούς της εικόνας «...φοβάται μήπως δεν γίνει καλά και πεθάνει...», Εικόνα 7. Οι ενδομυχες προσδοκίες του για την καλή έκβαση της αρρώστιας της αδερφής του είναι ολοφάνερές. Γενικότερα, υπάρχει μια πλήρης ταύτιση. Βιώνει την εμπειρία της αδερφής του ως δική του.

Τα σχέδιά του είναι εκπληκτικά. Ο φόβος του θανάτου αναπαρίσταται χαρακτηριστικά στην απειλή της καταδίωξης και της σύλληψης (Σχέδιο 6, ο σκελετός). Το μαύρο χρώμα αντιπροσωπεύει τα συναισθήματά του, τη βαθιά θλίψη που νιώθει. Η αναπαράσταση των φόβων του είναι πρόδηλη. Θέλει να κρατήσει την αρρώστια μακριά από εκείνον (Σχέδιο 7, το σήμα του Stop). Το stop στο τέλος του δρόμου σηματοδοτεί την ανάγκη του να απομακρύνει το ενδεχόμενο του θανάτου, ενώ το μωβ χρώμα στην αδερφή του δηλώνει τον κίνδυνο που διατρέχει.

Περίπτωση Νο 5 (ID 5)

Ο Β. είναι ο μικρότερος γιος μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Κρήτης. Η ηλικία του είναι 12 ετών και έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και μια αδερφή. Ο μεγάλος αδερφός είναι 16 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2001 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Οκτώβριο του 2003 και τον Οκτώβριο του 2006. Τον Ιανουάριο του 2007 έγινε μεταμόσχευση και δότρια ήταν η αδερφή του.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε

πως ο Β. προβάλλει σαφώς την εμπειρία της αρρώστιας του αδερφού του. Το άκουσμα της αρρώστιας και η συνειδητοποίηση της, του προκάλεσαν σοκ. Με το να κρυφακούει προσπάθησε να συμπληρώσει τα κενά γύρω από τις γνώσεις του σε σχέση με την ασθένεια. Ο ίδιος πλέον γνωρίζει τα πάντα, γεγονός που επιδρά πολύ θετικά. Από την άλλη μεριά υπάρχει ενδόμυχος φόβος και αγωνία για τις κοινωνικές παρενέργειες «...νομίζω ότι δεν τον θέλουν πια και στενοχωριέται...», Εικόνα 5. Βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα, προσπαθώντας να κατανικήσει τους φόβους του γύρω από την αρρώστια, το θάνατο, τον αποχωρισμό, την απόρριψη «...δεν είναι ήρεμος, αλλά δεν ανησυχεί και για κάτι...», Εικόνα 7. Υπάρχει επιπλέον ο φόβος ότι θα κολλήσει και θα αρρωστήσει και αυτός. Προσδοκεί καλή έκβαση της αρρώστιας του αδερφού του.

Από τις ζωγραφιές του προκύπτει πως ο Β. τρώμαξε από τις υποτροπές του αδερφού του. Ήταν μια φοβερή εμπειρία γι' αυτόν. Το δέντρο που ζωγράφησε μοιάζει με κυπαρίσσι και συμβολίζει το νεκροταφείο, γεγονός που υποδηλώνει τον φόβο του θανάτου και του αποχωρισμού (Σχέδιο 8). Η οικογένεια είναι ζωγραφισμένη με μαύρο χρώμα, γεγονός που υποδηλώνει έντονη θλίψη και ότι βρίσκεται σε πένθος για την απώλεια της υγείας. Ταυτόχρονα, στη δεύτερη ζωγραφιά (Σχέδιο 9, οι φιγούρες και τα δέντρα), τοποθετεί τον εαυτό του δίπλα στον αδερφό του μονολογώντας «...τον θέλω μαζί μου...». Τους προστατεύουν τα δέντρα, που σε αυτήν την περίπτωση αναπαριστούν πηγή ενέργειας και ζωής.

Περίπτωση Νο 6 (ID 6)

Η Ζ. είναι το μεσαίο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε κάποια περιοχή της Κρήτης. Η ηλικία της είναι 14 ετών και έχει δύο ακόμη αδερφούς. Ο μεγάλος αδερφός είναι 16 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2001 και από τότε υπήρξαν δύο υποτροπές, τον Οκτώβριο του 2003 και τον Οκτώβριο του 2006. Τον Ιανουάριο του 2007 έγινε μεταμόσχευση και δότρια ήταν η αδερφή του.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι η Ζ. προβάλλει σαφώς την εμπειρία της αρρώστιας του αδερφού της. Το άκουσμα της αρρώστιας και η συνειδητοποίηση της, της προκάλεσαν σοκ. Τα σχέδια ωστόσο δεν δηλώνουν κάτι συμβολικό για αυτήν. Αναπαριστούν τα συναισθήματα για τον τόπο της και τον αδερφό της. Η εμπειρία της αρρώστιας είναι χτισμένη σε μια πραγματική βάση, χωρίς φαντασιακές παραμέτρους. Το ίδιο ακριβώς φαίνεται και στις ζωγραφιές της. Αγαπά τον αδερφό της, τον τόπο της, ξέρει ακριβώς τι συμβαίνει και κατ' επέκταση πως μπορεί να διαχειριστεί τα συναισθήματά της και να χειριστεί την κατάσταση.

Περίπτωση Νο 7 (ID 7)

Ο Σ. είναι το μεγαλύτερο παιδί μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 10 ετών και έχει μία αδερφή 8 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Μάρτιο του 2009 και η κατάσταση εξελίσσεται μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, φάνηκε ότι ο Σ. αποφεύγει αρχικά την άμεση ταύτιση. Μιλάει γενικά για ένα παιδάκι, το οποίο δεν θα ήθελε να είναι ούτε η αδερφή του ούτε αυτός. Εκφράζει την εμπειρία του μέσα από τα ακούσματα που έχει και φαίνεται να γνωρίζει πολλά γύρω από την ασθένεια της αδελφής του. Οι γονείς είναι ανήσυχοι, αλλά τον ικανοποιεί και τον καθησυχάζει το γεγονός ότι του μιλούν με ειλικρίνεια για όλα. Κατά αυτόν τον τρόπο είναι σε θέση να αναγνωρίζει την πραγματικότητα.

Τελικά, όμως, φαίνεται πως η ταύτιση είναι αναπόφευκτη. Επιθυμεί τόσο για τον εαυτό του όσο και για την αδερφή του την αποδοχή «...όλοι τον θέλουν...», Εικόνα 6. Ενδόμυχα υπάρχει ο φόβος του κοινωνικού στίγματος. Ανησυχεί και έχει την ανάγκη να τα γνωρίζει όλα, για να μπορεί να ελέγχει καλύτερα την κατάσταση και τα άγχη του. Διακρίνεται το άγχος και ο φόβος του για το άγνωστο και το κακό «...σε κάθε ιστορία υπάρχει ένα τέλος, στις περισσότερες καλό...», Εικόνα 9. Η βαθύτερη επιθυμία του είναι να φτάσει το τέ-

λος της θεραπείας. Το εξιτήριο από το νοσοκομείο σηματοδοτεί και το τέλος της αρρώστιας, το οποίο εύχεται να είναι αίσιο «...μακάρι...», Εικόνα 10.

Ως προς τις ζωγραφιές, φαίνεται η ανάγκη του να τον προστατέψουν οι γονείς του (Σχέδιο 10, η οικογένεια). Τα αδέρφια βρίσκονται ανάμεσα στους γονείς, ώστε αυτοί που είναι παντοδύναμοι να τα σώσουν από το κακό. Στη δεύτερη ζωγραφιά (Σχέδιο 11, το φανάρι) το φανάρι που έχει τοποθετηθεί δίπλα στην αδερφή του συμβολίζει την αρρώστια. Είναι αναμμένο το πράσινο φως υπονοώντας πως όλα είναι καλά, η αδερφή του έχει ξεπεράσει το πρόβλημα και μπορούν να πάνε μπροστά! Η σχέση του με την αδελφή του είναι πολύ βαθιά και ιδιαίτερη.

Περίπτωση Νο 8 (ID 8)

Ο Β. είναι ο μεγαλύτερος γιος μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 13 ετών και έχει έναν αδερφό 9 ετών, ο οποίος πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Η διάγνωση έγινε τον Νοέμβριο του 2006 και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, ο Β. μιλά για την εμπειρία της επιβίωσης. Εκφράζει από το πρώτο κιόλας σκίτσο άγχος και δυσπιστία. Δεν μπορεί και δεν θέλει να πιστέψει την αρρώστια. Προσπαθεί να δικαιολογήσει τη φύση της «...τραύμα δεν φαίνεται να έχει...έχει κάτι απ' το εσωτερικό...», Εικόνα 1. Όμως γνωρίζει την αλήθεια και έχει τον φόβο του άγνωστου και του θανάτου «...ήρθε το τέλος μου...», εικόνα 3. Νιώθει έμμεσα αυτό που συμβαίνει και αυτό είναι πιο τρομακτικό «...δεν το έχω νιώσει και ελπίζω να μην το νιώσω...», Εικόνα 3. Προχωρώντας δίνει κάποιες φωτογραφικές απαντήσεις προσπαθώντας να αποστασιοποιηθεί για λόγους άμυνας, αφού στο βάθος έχει πολύ άγχος και αρκετούς φόβους. Ταυτίζεται με τον άρρωστο αδερφό του και εκφράζει και τον φόβο του κοινωνικού στίγματος.

Στις ζωγραφιές του υπάρχει ένα παγωμένο βλέμμα που υποδηλώνει φόβο και άγχος, αλλά

και η αντίληψη της ύπαρξης του ως κάτι ξεχωριστού (Σχέδιο 12, το πρόσωπο).

Περίπτωση Νο 9 (ID 9)

Η Δ. είναι η μικρότερη κόρη μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει κάπου στον Βόλο. Η ηλικία της είναι 10 ετών και έχει μια αδερφή 13 ετών, η οποία πάσχει από Ραβδομυοσάρκωμα. Η διάγνωση έγινε τον Δεκέμβριο του 2008. Τον Ιανουάριο έφυγε μετά το χειρουργείο για την Βοστώνη, όπου υποβλήθηκε σε ακτινοβολίες και χημειοθεραπεία. Στην Ελλάδα επέστρεψε τον Απρίλιο. Συνεχίζει τις χημειοθεραπείες και η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, η Δ. φαίνεται ότι αρχίζει άμεσα να αποφορτίζεται. Ταυτίζεται έμμεσα και θεωρεί πως οι επιλογές της είναι ελάχιστες, αφού από το κακό υπάρχει μόνον το χειρότερο «...από το να έχεις την αρρώστια καλύτερα να διαβάξεις...», Εικόνα 2. Κρυφακούει προκειμένου να μάθει για την αρρώστια. Γνωρίζει την αρρώστια «...έχει καρκίνο...», Εικόνα 1, και τις δυσκολίες αυτής «...πάνε στο εξωτερικό για να μπορέσει να θεραπευτεί...», Εικόνα 3, αλλά έχει και έντονο το άγχος του αποχωρισμού.

Η πολύμηνη απουσία της στοίχισε στο επίπεδο της καθημερινότητας και της σχέσης της με τους άλλους. Συμβιβάζεται και εκλογικεύει προκειμένου να επιτευχθεί η θεραπεία. Αυτό είναι και μια καλή άμυνα απέναντι στο άγχος του κοινωνικού στίγματος «...μπορεί να τον κοροϊδεύουν επειδή εκείνοι έχουν μαλλιά... αν ήταν αυτός στη θέση μου τι θα έκανε...», Εικόνα 6. Το στίγμα είναι αρκετά επώδυνο τόσο για τα υγιή αδέρφια όσο και για το άρρωστο αδελφάκι τους. Προσδοκεί στην απαλλαγή από τις συνέπειες που επιφέρει η αρρώστια.

Και οι ζωγραφιές της κινούνται στο ίδιο μήκος κύματος. Η απειλή της αρρώστιας και κατά επέκταση ο φόβος του θανάτου και το άγχος του αποχωρισμού αντικατοπτρίζονται στην ταραγμένη θάλασσα (Σχέδιο 13, η θάλασσα). Γενικά, η Δήμητρα δείχνει να έχει καλές άμυνες. Η εκλογίκευση και η υπερανάπληρωση, ως ευγενείς μη-

χανισμοί άμυνας, την προστατεύουν. Παρόλα αυτά έχει μεγάλη αμφιθυμία και άρνηση γιατί αυτή η κατάσταση της προκαλεί άγχος και συναισθηματική δυσφορία.

Περίπτωση Νο 10 (ID 10)

Ο Μ. είναι το δεύτερο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε μια μεγάλη πόλη. Η ηλικία του είναι 13,5 ετών και έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και μια μικρότερη αδερφή. Ο μεγάλος αδερφός είναι 15,5 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία. Επιπλέον, ο αδερφός του έχει σύνδρομο Down και έχει κάνει επέμβαση κολοστομίας. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται με δυσκολίες μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι αυτό που στενοχωρεί τον Μ. είναι ο αποχωρισμός από τους γονείς, οι οποίοι χρειάζεται να είναι διαρκώς στο νοσοκομείο. Εκφράζει ρηχά τους φόβους του, αλλά δεν ταυτίζεται. Φαίνεται να γνωρίζει την αλήθεια, αν και δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένος από την δική του εμπειρία ενημέρωσης. Ξέρει όμως με βεβαιότητα ότι «...τα πράγματα δεν είναι καλά...», Εικόνα 3. Συναισθάνεται τον αδερφό του ως προς τις δυσκολίες που περνάει, αφού το πρόβλημα δεν είναι μόνον η λευχαιμία.

Το σύνδρομο Down του αδερφού του είναι για αυτόν το στίγμα «...είναι προβληματικός, άρρωστος...», Εικόνα 8, και όχι η νέα απειλητική για τη ζωή αρρώστια. Έχει γευτεί πιθανά το κοινωνικό στίγμα από το πρόβλημα Down του αδερφού του. Η αρρώστια του δημιουργεί επιπρόσθετο άγχος μήπως συμβεί κάτι στον ίδιο. Ο θυμός του βγαίνει απόφιος «...μπορεί να ψοφήσει...», Εικόνα 7. Έχει μεγάλους φόβους, οι οποίοι όμως του προκαλούν ανησυχία για τον ίδιο. Για το λόγο αυτό κρύβει πολύ θυμό, επιθετικότητα και ντρέπεται.

Και με τις ζωγραφιές του δηλώνει ότι το πρόβλημα τον ακολουθεί παντού (Σχέδιο 14, οι φιγούρες). Τώρα προστέθηκε και η αρρώστια. Δεν εκφράζει συναισθήματα γι' αυτό και είπε «...χρώματα δεν θέλω...». Είναι εσωστρεφής και κλει-

στός. Γενικά, τον απασχολεί περισσότερο το σύνδρομο Down και ο κοινωνικός στιγματισμός παρά η λευχαιμία. Αγαπάει τον αδερφό του, αλλά ντρέπεται γι' αυτόν και θα ήθελε να απολαμβάνει μεγαλύτερο ενδιαφέρον από τους γονείς του. Αυτό είναι και ο λόγος που τελικά νιώθει ενοχές.

Περίπτωση Νο 11 (ID 11)

Η Β. είναι το τρίτο παιδί μιας πενταμελούς οικογένειας, που ζει σε μια μεγάλη πόλη. Η ηλικία της είναι 12 ετών και έχει δύο μεγαλύτερους αδερφούς. Ο πιο μεγάλος αδερφός είναι 15,5 ετών και πάσχει από Οξεία Λεμφογενή Λευχαιμία. Επιπλέον, ο αδερφός της έχει σύνδρομο Down και έχει κάνει επέμβαση στο έντερο. Η διάγνωση έγινε τον Φεβρουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται με δυσκολίες μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Αρνείται το νέο πρόβλημα του αδερφού της, αλλά και το γεγονός πως το σύνδρομο Down της έχει προκαλέσει κοινωνικό στιγματισμό και αυτό την ενοχλεί. Ουσιαστικά δεν τον αποδέχεται, τον επιβάλλουν όμως οι καταστάσεις και η μητέρα της. Το καλύπτει με την υποτιθέμενη υπέρμετρη αγάπη. Τηλεφωνεί διαρκώς στο νοσοκομείο με πρόφαση την αγωνία για τον αδερφό της, ενώ αυτό που πραγματικά θέλει είναι η επαφή με τον γονιό επειδή νιώθει ότι εγκαταλείπεται και μπαίνει σε δεύτερη μοίρα. Έχει βιώσει την κατάσταση επώδυνα και τραυματικά.

Κατά την ανάλυση του ΗΡΤ, διαπιστώθηκε ότι βιώνει αμφιθυμικά συναισθήματα. Οι γονείς διαφωνούν σχετικά με τον χειρισμό και την πορεία της νόσου. Δεν ταυτίζεται άμεσα και έτσι αποστασιοποιείται από το πρόβλημα. Νιώθει την απουσία των γονιών της και θα ήθελε να την προσεχαν και εκείνη «...θα ήθελε να τον είχαν μαζί τους...», Εικόνα 3. Επιμένει να χρησιμοποιεί τον ίδιο όρο «...Λευχαιμία κοινού τύπου...», Εικόνες 1, 4, 5, 7, 8, θεωρώντας πως ξέρει τα πάντα και ηρωποιεί τον εαυτό της.

Είναι απογοητευμένη και φοβάται ότι δεν θα εξελιχθούν καλά τα πράγματα. Προσπαθεί ωστόσο να έχει τουλάχιστον κάποια αισιόδοξα συναισθήματα «...όλα θα τα ξεπεράσει...», Εικόνες 1, 6.

Επιπρόσθετα, εκφράζει ένα παράπονο και για το πρόβλημα Down του αδερφού της «...κανονικά, σαν τα άλλα παιδιά...», Εικόνα 8. Έχει βιώσει τη διαφορετικότητα του αδερφού της πριν αρρωστήσει «...τον βλέπουν παράξενα. Άλλοι τον θέλουν, άλλοι όχι...», Εικόνα 9. Παρ' όλα τα προβλήματα είναι λυπημένη για αυτό που συμβαίνει και αγωνιά για το μέλλον.

Στις ζωγραφιές της (Σχέδια 15, 16 οι φιγούρες) φαίνεται πως απορρίπτει τα αδέρφια της,ιώθει θυμό και βγάζει επιθετικότητα, σχεδιάζοντας τους ξέχωρα από εκείνη. Έχει την ανάγκη της αποδοχής των γονιών της. Είναι ένα σχέδιο ανώριμο που δείχνει ένα παιδί με χαμηλή αυτοεκτίμηση. Τέλος, έχει τάσεις φυγής και πολύ θυμό κρυμμένο μέσα της (κόκκινο περίγραμμα).

Περίπτωση Νο 12 (ID 12)

Ο Δ. είναι το πρώτο παιδί μιας εξαμελούς οικογένειας, που ζει στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 13,5 ετών και έχει έναν μικρότερο αδερφό και δύο μικρότερες αδερφές. Η δεύτερη σε σειρά γέννησης αδερφή του είναι 12 ετών και πάσχει από Λέμφωμα. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση του HPT, ο Δ. φάνηκε να φοβάται πως δεν θα μπορέσουν να γίνουν ξανά μια φυσιολογική οικογένεια. Ο πόνος και ο φόβος έχουν κατακλύσει τη σκέψη του «...μήπως είναι κάτι σοβαρό και δεν μπορέσει να διορθωθεί ποτέ...», Εικόνα 1. Η αρρώστια της αδερφής του τον έχει αγγίξει βαθιά καιιώθει μεγάλη θλίψη «...στο πρόσωπο βλέπουμε την κατάθλιψη και τη λύπη...», Εικόνα 3. Αισθάνεται ότι χάθηκε ο ρυθμός της οικογένειας, της ζωής του και έχει βαθείς φόβους του άγνωστου και του θανάτου. Φαίνεται ότι αντιλαμβάνεται καλά τη σοβαρότητα της αρρώστιας «...πιστεύει ότι δεν θα είναι όλα όπως πριν...», Εικόνα 5. Παρόλα αυτάιώθει παραγκωνισμένος.

Θεωρεί πως αν ήταν στη θέση της αδερφής του και ζούσε αυτόν τον εφιάτη, θα έχανε την αυτοπεποίθησή του και η στάση των άλλων θα είχε αλλάξει απέναντί του. Λυπάται,ιώθει πολύ

θυμό και προσδοκά ένα αίσιο τέλος. Μοιάζει σαν να ζει ο ίδιος την ιστορία της αδερφής του. Αμύνεται έχοντας ταυτιστεί πλήρως και έχει οικειοποιηθεί το πρόβλημα. Επιθυμεί ένα αισιόδοξο συναίσθημα «...ιώθει χαρούμενος που πέρασε ο εφιάτης...», Εικόνα 10.

Στις ζωγραφιές του δεν εντοπίζεται κάτι το ιδιαίτερο. Παραταύτα, στις συνδεδεμένες αφηγήσεις φαίνεται ότι προσπαθεί να ευχαριστήσει την αδερφή του. Θέλει να απαλλαγεί από τις ενοχές, κάτι που είναι σύνθετες μεταξύ των αδελφών.

Περίπτωση Νο 13 (ID 13)

Ο Σ. είναι το τρίτο παιδί μιας εξαμελούς οικογένειας, που ζει στην Αθήνα. Η ηλικία του είναι 9 ετών και έχει έναν μεγαλύτερο αδερφό και δύο αδερφές. Η δεύτερη σε σειρά γέννησης αδερφή του είναι 12 ετών και πάσχει από Λέμφωμα. Η διάγνωση έγινε τον Ιανουάριο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά.

Κατά την ανάλυση του HPT, φάνηκε η ανησυχία του Σ. μήπως η αδερφή του δεν γίνει καλά. Ο ήρωας της ιστορίας του ταυτίζεται με το φύλο του και προβάλλει χωρίς περιστροφές το πρόβλημα της αδερφής του. Μεταθέτει το πρόβλημα στο πόδι προκειμένου να αμυνθεί, να το απαλύνει και να υποβιβάσει τη βαρύτητα της αρρώστιας με κάτι πιο ανώδυνο. Από την άλλη επιλέγει το συγκεκριμένο σημείο γιατί βρίσκεται στο φαλλικό στάδιο αναπτυξιακά, όπου το πόδι συμβολίζει το όργανό του. Η αρρώστια ευνουχίζει και έτσι αισθάνθηκε και αυτός, παλινδρομώντας στο ζήτημα του ευνουχισμού.

Ο φόβος του θανάτου είναι ξεκάθαρος «...φοβάται μήπως πεθάνει...», Εικόνα 7. Εξακολουθεί να αμύνεται με τους μηχανισμούς της μετάθεσης και της μεταφοράς «...το πόδι του χρειάζεται λίγη ξεκούραση...», Εικόνα 8. Έχει μεγάλο φορτίο μέσα του και θέλει να το εκφράσει και να ελευθερωθεί. Αυτό βέβαια το κάνει ήδη η προβολική δοκιμασία με τις εικόνες που τον βοηθούν να ταυτιστεί και να προβάλλει. Έδειξε πραγματικά ότι το πρόβλημα της αδερφής του τον πονάει πολύ και δεν θέλει να το αναφέρει άμεσα, αλλά μόνον έμμεσα και μεταφορικά.

Στις ζωγραφιές του Σ. είναι διάχυτη η θλίψη, ο πόνος και ο φόβος. Μια απειλή υπάρχει διαρκώς στη ζωή τους (Σχέδια 17, 18, το τοπίο, οι φιγούρες). Τα ψάρια συμβολίζουν αυτήν την απειλή. Χρησιμοποιεί μωβ και δηλώνει έτσι τη θλίψη του και τον φόβο του θανάτου. Έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτοεικόνα. Κρύβει τα συναισθήματά του, γιατί ίσως και η ηλικία του δεν τον βοηθά να εμβαθύνει και να τα επεξεργαστεί ουσιαστικά, όπως τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας.

Περίπτωση Νο 14 (ID 14)

Η Ε. είναι η μεγαλύτερη κόρη μιας τετραμελούς οικογένειας, που ζει σε μια μικρή πόλη. Η ηλικία της είναι 9 ετών και έχει μια μικρότερη αδερφή 4 ετών, η οποία πάσχει από Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία (ΟΛΜ). Η διάγνωση έγινε τον Απρίλιο του 2009. Η κατάσταση εξελίσσεται φυσιολογικά μέσα στα όρια του ακολουθούμενου πρωτοκόλλου θεραπείας.

Κατά την ανάλυση της δοκιμασίας του ΗΡΤ, φαίνεται ότι αυτό που περισσότερο απασχολεί την Ε. είναι ο φόβος μήπως πάθει κάτι και η ίδια. Χρησιμοποιεί τη μετάθεση ως μηχανισμό άμυνας και υποβιβάζει το πρόβλημα για να είναι πιο ανε-

κτό «...από τη σκληροειδίτιδα σου πέφτουν τα μαλλιά;...», Εικόνα 5. Προσπαθεί να αποφύγει αυτό που φοβάται και μεταθέτει το πρόβλημα «...την αρρώστια δεν τη σκέφτεται καθόλου...», Εικόνα 7, «...φοράει σκουφί, μήπως τελικά είναι χειμώνας;...», Εικόνα 8. Η κατάσταση αυτή της προκαλεί άγχος και σύγχυση που δεν μπορεί να επεξεργαστεί «...δεν μ' αρέσει...», Εικόνα 10. Νιώθει μόνη και παραγκωνισμένη, ζητώντας περισσότερη προσοχή και αγάπη. Υπάρχει καλυμμένη επιθετικότητα προς την αδερφή της και έχει άγχος «...είναι στο σπίτι και ο άρρωστος αδερφός...οι γονείς πήγαν να δουν και το άλλο παιδί...», Εικόνα 10.

Οι ζωγραφιές της δείχνουν την ανάγκη της Ε. για αυτοπραγμάτωση και για αυτό ζωγραφίζει μια ψηλή μηλιά γεμάτη καρπούς (σχέδιο 19, το σπίτι, το δέντρο). Χρειάζεται να φτιάξει την αυτοεικόνα της, η οποία σε αυτή τη φάση της ζωής της είναι χαμηλή. Πενθεί για την απώλεια της οικογενειακής ζωής, την αρρώστια της αδερφής της, της σχέσης με τους γονείς της (το περίγραμμα του σπιτιού είναι μαύρο και τα παράθυρα έχουν ένα σταυρό). Είναι πολύ θυμωμένη με αυτό που συμβαίνει (κόκκινη σκεπή), αλλά αγαπάει την αδερφή της και προσδοκά να γίνει καλά.

Πίνακας 1
Συνοπτική παρουσίαση αποτελεσμάτων ΗΡΤ

Συναισθήματα	Συμπεριφορές	Μηχανισμοί Άμυνας
<ul style="list-style-type: none"> • Φόβος αρρώστιας • Φόβος αγνώστου • Φόβος θανάτου • Φόβος αποχωρισμού • Φόβος κοινωνικού στίγματος και γονεϊκής απόρριψης • Αμφιθυμικά συναισθήματα (θυμός, ζήλια, ανταγωνισμός, θλίψη, αγωνία, ανησυχία, ενοχές) 	<ul style="list-style-type: none"> • Προσωπικές αναζητήσεις • Κρυφακούν • Παρατήρηση συμπεριφοράς γονιών • Παρατήρηση αλλαγής σώματος των αδερφών τους • Παρατήρηση της διαφορετικότητας • Ευαισθητοποίηση • Πρώιμη ωρίμανση 	<ul style="list-style-type: none"> • Άρνηση • Προβολή • Ταύτιση • Παλινδρόμηση • Συμβολισμός • Εκλογίκευση

Συζήτηση

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με καρκίνο, στην πραγματικότητα αυτό αφορά ολόκληρη την οικογένεια. Κανένα μέλος της δεν μπορεί να ξεφύγει από το άγχος και την αγωνία που συνοδεύει την ασθένεια. Ένα παιδί συνόψισε την επίδραση της ασθένειας της αδελφής του λέγοντας «...δεν θα είναι ξανά μια φυσιολογική οικογένεια...», (ID 12, Εικόνα 1). Με τα λόγια αυτά αναφέρεται στην πρόκληση μπροστά στην οποία βρίσκεται η οικογένεια. Πρέπει όλοι να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της θεραπείας, να την εντάξουν στη καθημερινότητά τους και να προσπαθήσουν να ζήσουν μια κατά το δυνατόν φυσιολογική ζωή. Φυσικά, είναι εξαιρετικά αγχογόνο να ζεις με την αγωνία μιας κακής πρόγνωσης και τα σκαμπανεβάσματα μιας θεραπείας (Corr, Adams, Davies, Deveau, De Veber, Martinson, Papadatou, Stevens, & Stevenson, . Papadatou et al., 1991).

Ο Peck (1979) μετά από έρευνες διαπίστωσε ότι στις αντιδράσεις των αδερφών περιλαμβάνονται ψυχοσωματικά και συμπεριφορικά προβλήματα, ζήλια, αίσθημα γονεϊκής απόρριψης. Οι Cairns, Clark, Smith και Lansky (1979) σε μελέτη τους ανέφεραν πως τα αδέρφια βιώνουν έντονο άγχος, συναισθηματικά προβλήματα και ευαλωτότητα σε αρρώστιες και τραυματισμούς. Στην πραγματικότητα δεν είναι λίγες οι φορές που έχουν περισσότερο στρες από τα άρρωστα αδέρφια τους, αφού νιώθουν παραγκωνισμένα, φοβισμένα και ανήσυχα (Bluebond-Langner, 1995. 1996. Labay, 2004. Sloper, 1996). Ο Iles (1979) αντίστοιχα κάνει αναφορά στο αίσθημα απώλειας του φυσιολογικού καθημερινού ρυθμού της οικογένειας, γεγονός που αποσυντονίζει και αποδιοργανώνει τα υγιή αδέρφια. Τέλος, η Sourkes (1981, 1995, 2005) ισχυρίζεται πως τα υγιή αδέρφια εκφράζουν ανησυχίες σε σχέση με τα αίτια της ασθένειας, τη θεραπεία, τις σωματικές αλλαγές, την σχολική και κοινωνική λειτουργικότητα, τη γονεϊκή σχέση, την ταύτιση με την αρρώστια, τις ενοχές και την ντροπή που συχνά νιώθουν.

Τα παιδιά συχνά σεβόμενα τη σιωπηρή παρακλήση των γονιών τους να εμφανίζονται σαν να

έμειναν ανεπηρέαστα από το γεγονός. Ωστόσο, αναζητούν με την πρώτη ευκαιρία κάποιες διεξόδους εκτόνωσης του συναισθήματος. Φαίνεται ότι όλα τα παιδιά μπαίνουν γρήγορα στο πρόβλημα του/της αδερφού/ης τους και προβάλλουν οτιδήποτε τα απασχολεί (Horowitz et al., 1990. Prchal & Landolt., 2009). Οι γονείς στη μελέτη μας φάνηκε να πιστεύουν ότι το παιδί τους δεν έχει επηρεαστεί δραματικά από την αρρώστια του/της αδερφού/ής τους. Αντίθετα ωστόσο με αυτήν την αντίληψη των γονιών, που μάλλον αντανάκλα τις δικές τους άμυνες, όσα παιδιά μίλησαν για την αρρώστια επιδίωξαν τα ίδια να δώσουν τέτοια κατεύθυνση. Αυτό που παρατηρήθηκε ήταν η ανάγκη από την πλευρά των παιδιών να εκφράσουν τα συναισθήματα τους σε κάποιον που είναι διαθέσιμος, ανοιχτός και αντέχει να ακούσει. Άδραξαν, με άλλα λόγια, την ευκαιρία να απελευθερώσουν συναισθήματα και φόβους που δεν τολμούσαν να εκφράσουν στους γονείς τους.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων των συνεντεύξεων μας οδήγησε κυρίως σε αρνητικές αλλά και λίγες θετικές επιδράσεις (Spinetta, 1981). Οι αρνητικές επιδράσεις αφορούν στην συναισθηματική ανισορροπία, την απόρριψη, τον αποχωρισμό, τον ανταγωνισμό ανάμεσα στα αδέρφια, την ίδια τη θεραπευτική αγωγή και το φόβο του θανάτου. Οι θετικές αφορούν στην ευαισθητοποίηση, την ενσυναίσθηση, την γρηγορότερη ωρίμανση και την αυξημένη συνοχή της οικογένειας μετά την κρίση. Οι προβολικές δοκιμασίες, λοιπόν, διευκολύνουν τα μέγιστα αυτήν την διεργασία και επιτρέπουν στα παιδιά να επεξεργαστούν και να εκφράσουν συναισθήματα, φόβους, ενοχές και βαθύτερες επιθυμίες (Breyer et al., 1993. Eiser, 1989).

Τα υγιή αδέρφια αναφέρουν στενοχωρημένα πως οι γονείς είναι πάντα δίπλα στα αδέρφια τους και τα στηρίζουν σε ό,τι και αν κάνουν. Την συναισθηματική αποστέρηση που βιώνουν εκ μέρους των γονιών προσπαθούν να την κατανοήσουν εκλογικεύοντάς την. Το άρρωστο αδερφάκι «...έχει προτεραιότητα γιατί υποφέρει...», ID 7, Εικόνα 5, ζει μια πολύ επώδυνη δοκιμασία. Δεν μπορούν όμως να αντιληφθούν το λόγο για τον

οποίο οι συνέπειες της νόσου θα πρέπει να επηρεάζουν και τη δική τους ζωή.

Επιπλέον, τα παιδιά οδηγούνται σε συναισθηματική ανισορροπία εξαιτίας της μειωμένης γονεϊκής ανοχής, σε αντίθεση με τα άρρωστα αδέρφια τους. Αν και απογοητευτική τακτική, τα άρρωστα παιδιά προχωρούν εύκολα στην αθέμιτη εκμετάλλευση και χειραγώγηση των αδερφών και των γονιών τους, ιδίως κατά τις πρώτες εβδομάδες μετά την διάγνωση, χωρίς να υπάρχουν διαμαρτυρίες από κανέναν. Ο ισχυρισμός μάλιστα, πως μια τέτοια συμπεριφορά ενθαρρύνεται από την ίδια την οικογένεια, δεν είναι τελείως ανεδαφικός (Eiser et al., 1992). Ένας αδερφός εξομολογείται πως «...για να την ξεκουράσω θα κάνω κάτι αντί αυτής κρυφά, και η μαμά θα της πει μπράβο...» (ID 12, αφήγηση μετά το τέλος του 2ου σχεδίου και πριν την ολοκλήρωση της συνέντευξης). Αρκετό καιρό μετά, τα υγιή αδέρφια εκφράζουν την δυσαρέσκειά τους για την κατάσταση και θυμώνουν που επιτρέπεται στα άρρωστα αδέρφια τους να τους επηρεάζουν όλους με τη δικαιολογία της αρρώστιας τους (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen, & Salmi, 2004).

Ακόμη, τα υγιή παιδιά αισθάνονται ότι οι γονείς έχουν περισσότερες απαιτήσεις από αυτά και τα καταπιέζουν. Τους ζητούν για παράδειγμα να συμμετέχουν στις οικιακές εργασίες και κάποιος γονείς μπορεί να το θεωρούν και αυτονόητο (Lobato et al., 2002). Αυτό, όμως, που τα ενοχλεί περισσότερο, είναι η προσδοκία από μέρους των γονιών να κατανοήσουν την ανεκτικότητα τους, την υπεραπασχόληση με τον/ην αδελφό/ή τους, την επιείκεια και τις πολλές παραχωρήσεις που κάνουν στα αδέρφια τους (Houtzager et al., 2004). Εξαιτίας όλων αυτών ο ανταγωνισμός ανάμεσα στα αδέρφια εντείνεται και το υγιές παιδί ζηλεύει, θυμώνει και απογοητεύεται. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να αφορούν στην κατάσταση στο σπίτι, στην πορεία της υγείας του αδερφού τους, στη σχέση τους με αυτόν. Αισθάνονται μερικές φορές σαν να μην μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί του και να τον καταλάβουν ενώ παράλληλα νιώθουν και παραμελημένα (Barbarin et al., 1995).

Οι συχνές νοσηλείες ή και οι τακτικές επισκέ-

ψεις στο νοσοκομείο έχουν σαν αποτέλεσμα τις πολλές απουσίες των γονιών από την καθημερινότητά τους. Η παραμονή τους σε συγγενικά ή φιλικά σπίτια και η μεγάλη απόσταση της πόλης στην οποία ζουν, δημιουργεί εμπόδια στην εύκολη πρόσβασή τους στο νοσοκομείο, ώστε να καταφέρουν να διατηρήσουν μια συνεχή και πιο προσωπική επαφή με τους γονείς αλλά και τον αδερφό τους (Houtzager et al., 2004). Αυτό τους δημιουργεί έντονο άγχος αποχωρισμού, σύγχυση σχετικά με το τι ακριβώς συμβαίνει, θλίψη και φυσικά την αίσθηση ότι τα έχουν εγκαταλείψει. Πολλές φορές έδειξαν ακόμα και να παλινδρομούν σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια προκειμένου να ελκύσουν την προσοχή των γονιών τους (Houtzager et al., 1999). Σ' αυτό το άγχος προστέθηκε και η αλλαγή της οικογενειακής ρουτίνας, του ρόλου και της θέσης τους στην οικογένεια. Υπεύθυνος για αυτά πλέον ήταν κάποιος φίλος ή η γιαγιά. Οι οικογενειακές δραστηριότητες, όπως βόλτες στο βουνό, εκδρομές, φαγητό σε κάποιο εστιατόριο, σταμάτησαν. Κανείς δεν τα ρώτησε, καθώς θεωρήθηκε δεδομένη η συγκατάθεση και κατανόησή τους «...δεν θα πάμε κάπου λόγω της αρρώστιας...ίσως με αφήσουν για λίγο, για να ξεκουραστώ...», ID 7, Εικόνα 7.

Ως προς τις αρνητικές επιδράσεις της θεραπευτικής αγωγής, τα περισσότερα παιδιά αναφέρονταν στις αλλαγές του σώματος των αδελφών τους. Εντόπιζαν αμέσως την απώλεια των μαλλιών, λέγοντας πως τα αδέρφια τους αλλάζουν «...μοιάζει διαφορετικός...», ID 4, Εικόνα 6. Πολλές φορές έγιναν και μάρτυρες πειραγμάτων και κοροϊδευτικών σχολίων που αφορούσαν στα αδέρφια τους «...τον κοροϊδεύουν και ένα κοριτσάκι τον ενοχλεί...», ID 14, Εικόνα 9, «...οι συμμαθητές του είναι περίεργοι και γελάνε...», ID 13, Εικόνα 9, «...μιλούν πίσω από την πλάτη του και τον σχολιάζουν...», ID 10, Εικόνα 9. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, σε αρκετές περιπτώσεις, τα παιδιά μίλησαν για τις σκέψεις τους σχετικά με τον πόνο και το άγχος της θεραπείας.

Από μια άλλη οπτική, φάνηκε πως βίωναν αμφιθυμικά συναισθήματα. Ήταν χαρούμενα που δεν υπέφεραν και δεν ήταν εκείνα άρρωστα, αλλά ταυτόχρονα λυπημένα και με ενοχές, ακριβώς

γιατί χαιρόνταν για την υγεία τους και δεν μπορούσαν να βοηθήσουν περισσότερο. Επίσης αναφέρθηκαν, η διαφοροποίηση του βάρους, το πρήξιμο και η εγωκεντρική συμπεριφορά των αδερφών τους «...τα θέλει όλα δικά της, δεν είναι διακριτική...», ID 12 κατά την σύντομη συνέντευξη πριν την προβολική δοκιμασία. Όμοια, εμφανίζεται η επιθετικότητα και ο θυμός, που μπορεί να οφείλονται και στους περιορισμούς που πρέπει να υποστούν, καθώς και στην υπέρμετρη προσοχή που πρέπει να δείξουν σε θέματα καθαριότητας και υγείας για να μην «κολλήσουν» κάτι το αδερφάκι τους. Τέλος, ο φόβος του θανάτου και του άγνωστου κυριαρχούν στη σκέψη τους, στις φαντασιώσεις, στα όνειρά τους «...πόσο σοβαρή είναι;...», ID 1, Εικόνα 4, «...τι θα της κάνουν;...», ID 9, Εικόνα 3.

Βέβαια, καλό είναι να μην παραγνωρίζουμε και τις θετικές επιδράσεις. Καθώς τα υγιή παιδιά ζουν με την αρρώστια επιθυμούν να προστατεύουν τα αδέρφια τους από τον περίγυρο, από αυτούς που γελούν μαζί τους. Θέλουν να τους προσφέρουν όσα περισσότερα μπορούν «...τώρα δεν τσακωνόμαστε...», ID 9 και 14 κατά την σύντομη συνέντευξη πριν την προβολική δοκιμασία, «...θέλω να την έχω βασίλισσα, της αξίζει...», (ID 7 αφήγηση μετά το τέλος του 2ου σχεδίου και πριν την ολοκλήρωση της συνέντευξης). Ωριμάζουν γρηγορότερα μέσα από τις δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν και θεωρούν ότι συσφίγγουν οι οικογενειακοί δεσμοί μετά από μια τέτοια κρίση «...είναι ευτυχισμένοι όλοι μαζί...», ID 14, Εικόνα 10.

Συμπεράσματα

Κάθε φάση της αρρώστιας σηματοδοτεί μια περίοδο συναισθηματικής έντασης και επώδυνης εμπειρίας για τα υγιή αδέρφια. Βιώνουν μεγάλες αλλαγές στη ζωή τους καθώς ο φυσιολογικός ρυθμός της οικογενειακής τους ζωής διακόπτεται, ενώ παράλληλα θα πρέπει να ζήσουν με την αβεβαιότητα, το άγχος του άγνωστου και την απουσία συναισθηματικής στήριξης. Τα περισσότερα αδέρφια αυτό που προσδοκούν είναι να κάνουν μία νέα αρχή και να ανακτήσουν τον «φυ-

σιολογικό» ρυθμό της καθημερινότητας. Παρ' όλα αυτά εξακολουθούν να ανησυχούν για τους γονείς τους και το μέλλον των άρρωστων αδερφών τους.

Η επώδυνη εμπειρία μπορεί και εκείνη να θα βοηθήσει τα παιδιά αυτά να εξελιχθούν. Η ενσυναίσθηση και η ωρίμανσή τους, ο ενεργός ρόλος τους στην συνοχή της οικογένειας είναι κάποιες παράμετροι που αντικατοπτρίζουν τις θετικές επιδράσεις της ασθένειας. Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας μπορούν να αναγνωρίσουν και να περιγράψουν καλύτερα τις θετικές συνέπειες, ενώ τα μικρότερα παιδιά μπορούν να τις εκφράσουν μέσα από τη ζωγραφική.

Η φυσική σχέση ανάμεσα στα αδέρφια αντέχει τόσο στο χρόνο όσο και στις κρίσεις, ξεπερνώντας πολλές φορές ακόμα και τη σχέση ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά τους. Ταυτόχρονα όμως, η αδελφική σχέση είναι εύθραυστη και ευάλωτη, καθώς εμπειρίες τραυματικές όπως αυτή του καρκίνου, παρακωλύουν τη γνωστική και συναισθηματική ωρίμανση του/της υγιούς αδερφού/αδερφής και προκαλούν σύγχυση στο σώμα, το νου και την ψυχή του/της. Η πρόληψη της δημιουργίας ψυχικού τραύματος τόσο στο παιδί που νοσεί με καρκίνο όσο και στον υγιή αδερφό του, είναι προϋπόθεση της ολιστικής αντιμετώπισης της οικογένειας από την ομάδα υγείας και καθοριστική για την ίαση της νόσου και για το μέλλον όλων των μελών της.

Βιβλιογραφία

- Barbarin, O. A., Sargent, J. R., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J. et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: parental views of pre- and postdiagnosis adjustment of sibling of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 1-20.
- Bluebond-Langner M. (1995). Worlds of dying children and their well siblings. In K. Doka (Ed.), *Children mourning, Mourning children*. The Hospice Foundation of America: Washington, DC.
- Bluebond-Langner M. (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. NJ: Princeton University Press.

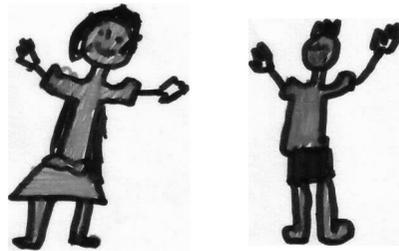
- Breyer, J., Kunin, H. et al. (1993). The adjustment of siblings of Pediatric cancer patients. A sibling and parent perspective. *Psycho-oncology*, 2, 201-208.
- Cairns, N., Clark, G., Smith, S., & Lansky, S. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95, 484-487.
- Corr, C., Adams, D., Davies, B., Deveau, E., De Veber, L., Martinson, I., Papadatou, D., Stevens, M., Stevenson, R. (1999). Children, adolescents, and death: Myths, realities, and challenges. *Death Studies*, 23, 443-463.
- Eiser, C. (1989). Children's concepts of illness: Towards an alternative to the "stage" approach. *Psychology and Health*, 3, 93-101.
- Eiser, C. & Havermans, T. (1992). Children's Understanding of Cancer. *Psycho-oncology*, 1, 169-181.
- Emler, N., Ohana, J., & Dickinson, J. (1990). Children's representations of social relations. In G. Duveen & B. Lloyd (Eds). Cambridge: Cambridge University Press.
- Evans, C. A. et al. (1992). Siblings response to childhood Cancer: a new approach. *Child: care, health and development*, 18, 229-244.
- Hatira, P. D. (1998). *The Role of Drawing in Diagnosis and Therapy of the Child with a Chronic Disease: Hatira's Projective technique (H.P.T.)*. Bulletin Prelude.
- Herzlich, C. (2005). A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no campo da Doença. *Physis - Revista de Saude Coletiva, Rio de Janeiro*, 15 (Suplemento), 57-70.
- Horowitz, W. A., Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and Family system variables. *Journal of Clinical and Child Psychology*, 19, 221-228.
- Houtzager, B. A. et al. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.
- Houtzager, B. A. et al. (2004). Quality of life and Psychological Adaptation in Siblings of Paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-oncology*, 13, 499-511.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320.
- Illes, J. P. (1979). Children with cancer: Health siblings perceptions during the illness experience. *Cancer Nurs*, 2, 371-377.
- Kelly, M. A. R., Sereika, S. M., Battista, D. R., & Brown, Ch. (2007). The relationship between beliefs about depression and coping strategies: Gender differences. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 315-332.
- Kramer, F. R. (1981). Living with childhood cancer: Healthy Sibling's Perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5, 155-165.
- Kramer, F. R. (1984). Living with childhood cancer: impact on the healthy siblings. *Oncology Nursing Forum*, 11(1), 44-51.
- Labay, L. E. & Walco, G.A. (2004). Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89, 1008-1013.
- Leventhal, H., Zimmerman, R., & Gutman, M. (1984). Compliance: a self-regulation prospective. In D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioral medicine*. Pergamon press, New York.
- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling - parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology* 27(8), 711-716.
- Ντάβου, Μ. & Χρηστάκης, Ν. (1994). *Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ. (2001). *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας* (5η Έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παρασκευόπουλος, Ι. Ν. (1985). *Εξελικτική Ψυχολογία. Σχολική ηλικία*. Τόμος Γ'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παρασκευόπουλος, Ι. Ν. (1985). *Εξελικτική Ψυχολογία. Εφηβική ηλικία*. Τόμος Δ'. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Papadatou, D. & Papadatos, C. (1991) (Eds.) *Children and Death*. Washington, D.C.: Hemisphere Publ. Co.
- Peck, B. (1979). Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *British Medical Journal*, 1, 1327-1329.
- Piaget, J. (1928). *Judgment and reasoning in the child*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.

- Piaget, J. (1970). Piaget's Theory. In P.H. Mussen (Ed.), *Charnichael's Manual of Child Psychology* (3rd Ed.). London: Routledge & Kegan Paul.
- Prchal, A., Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-oncology*, 12, 1241-51.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children with a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Sloper, P. & While, D. (1996). Risk factors in the Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607.
- Sourkes, B. (1981). Siblings of pediatric cancer patients. In Kellerman J (Ed.), *Physiological Aspects of Childhood Cancer*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Sourkes, B. (1995). *Armfuls of Time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness*. London: Routledge.
- Sourkes, B. (2005). Μια αγκαλιά γεμάτη χρόνο: Η ψυχολογική εμπειρία του παιδιού με απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. *Απώλειες στη ζωή του παιδιού*. Αθήνα: Εκδόσεις Μέρμηνα.
- Spinetta, J. (1981). The sibling of the child with cancer. In J. J. Spinetta & P. Deasy Spinetta (Eds.), *Living with Childhood Cancer*. St. Louis: The C.V. Mosby Company.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Χατήρα, Π. Δ. (1996). *L' Investigation Psychologique a travers d'une Methode Specifique*. Αθήνα: Εκδόσεις Βουδούρης.
- Χατήρα, Π. Δ. (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις ΖΗΤΑ.

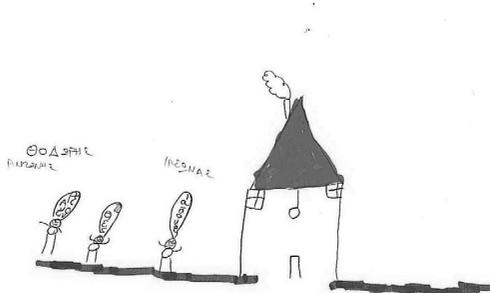
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
Ζωγραφιές παιδιών



Σχέδιο 1



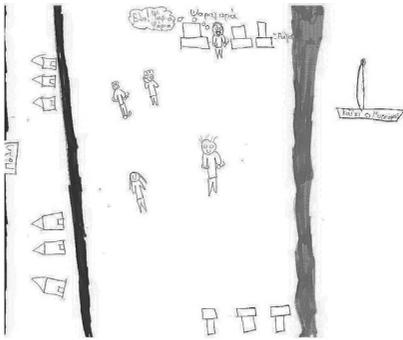
Σχέδιο 2



Σχέδιο 3



Σχέδιο 4



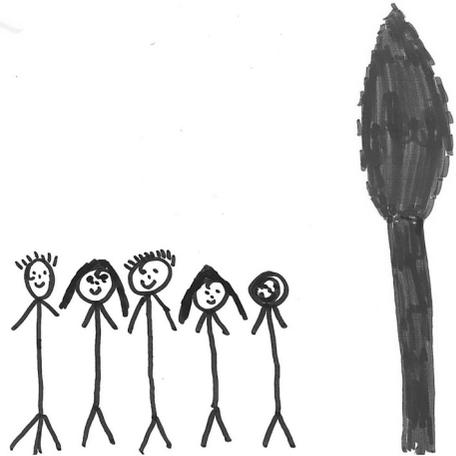
Σχέδιο 5



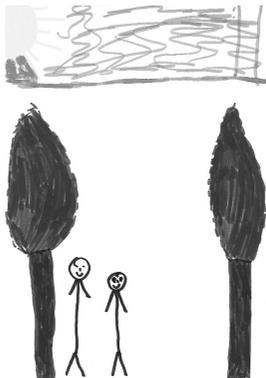
Σχέδιο 6



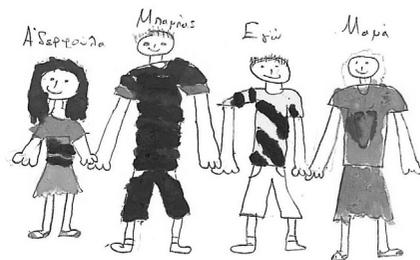
Σχέδιο 7



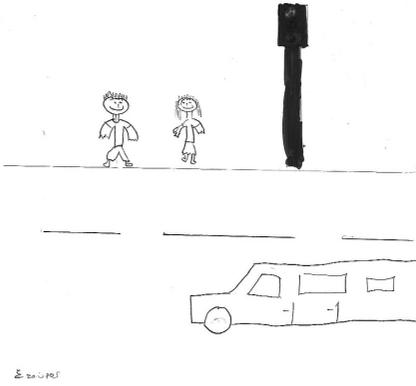
Σχέδιο 8



Σχέδιο 9

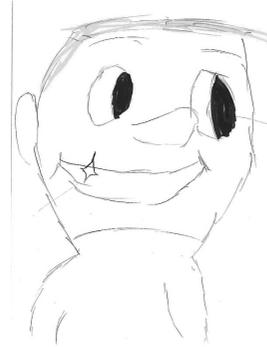


Σχέδιο 10

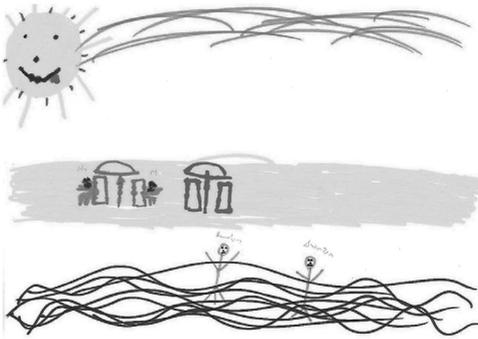


Σ. Χατήρα

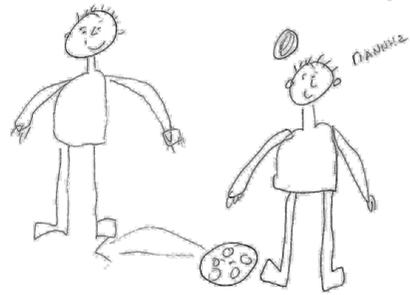
Σχέδιο 11



Σχέδιο 12



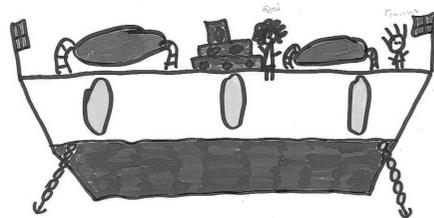
Σχέδιο 13



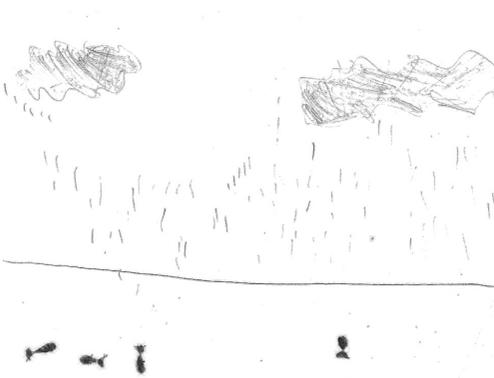
Σχέδιο 14



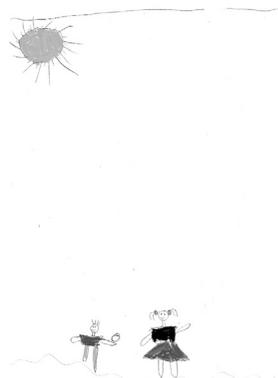
Σχέδιο 15



Σχέδιο 16



Σχέδιο 17



Σχέδιο 18



Σχέδιο 19

Healthy siblings of children with cancer

K. KARAMPELA¹, P.D. Hatira²

& D. Damigos³

ABSTRACT

The basic purpose of this research is to understand how healthy siblings visualize and represent health and disease as conditions affecting them and others in their family. Furthermore, an attempt was made to evaluate the emotions about health and disease for healthy siblings, as well as to investigate the parameters that interfere with the physical and emotional life of healthy siblings. Fourteen healthy children participated in the research, aged between 7 and 14, siblings to children diagnosed and receiving treatment for leukemia (acute lymphoblastic & myelogenous leukemia), nephroblastoma (Wilms' tumor), lymphoma, rhabdomyosarcoma, where evaluated according to the Hatira Projective Technique. Some positive but mainly negative responses were obtained. The negative reactions concerned emotional instability, rejection, separation, siblings' rivalry, the medical treatment and the fear of death, while positive reactions concerned self-awareness, sensitization, earlier maturing and increased family coherence after the crisis. The bond between siblings can outrun time and crises, even outgrowing the relationship between parents and their children. It is simultaneously a very vulnerable relationship, since traumatic experiences such as those arising from childhood cancer interfere with the mental and emotional development of the healthy brother or sister.

Keywords: Siblings, Oncology, Representations, Cancer, Hatira's Project Test (HPT), Drawings.

1. *Address:* Psychologist, Medical School, University of Ioannina, Ioannina 45110, Tel.: 2651007747, e-mail: kanellakara@hotmail.com
2. *Address:* Assistant Professor of Psychology, School of Social Sciences, University of Crete, Rethymno - Crete 74100, Tel.: 2831077533, e-mail: hatira@psy.soc.uoc.gr
3. *Address:* Assistant Professor of Medical Psychology, Medical School, University of Ioannina, Ioannina 45110, Tel.: 2651007747, e-mail: damigos@cc.uoi.gr