



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ  
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ  
ΙΔΡΥΜΑ  
ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ  
ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ»



Επιμέλεια Εργασίας: ΤΤΟΦΙΤΖΙΚΚΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ  
ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

Εισηγήτρια: ΣΚΟΝΔΡΑ ΜΑΡΙΑ

Πάτρα, 2017

### *Ευχαριστίες*

Αρχικά θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την εισηγήτρια μας κ. Μαρία Σκόνδρα για τον χρόνο που αφιέρωσε και την πολύτιμη βοήθεια που μας πρόσφερε στην συγγραφή της πτυχιακής μας εργασίας. Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την οικογένεια μας για την υποστήριξη και τη συμπαράσταση τους.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	5
ΑΒSTRACT.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 .....	8
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΑΙΜΑΤΟΣ.....	8
1.1 ΑΙΜΟΠΟΙΗΣΗ.....	8
1.2 ΕΜΜΟΡΦΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ .....	9
1.3 ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 .....	16
ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ .....	16
2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ.....	16
2.2 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΩΝ.....	16
2.3 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ .....	17
2.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ.....	19
2.5 ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ .....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 .....	22
ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ .....	22
3.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ .....	22
3.2 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	23
3.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ .....	24
3.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ .....	27
3.5 ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 .....	36
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ.....	36
4.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ.....	36
4.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	38
4.3 ΣΧΟΛΕΙΟ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ.....	41
4.4 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ .....	43
4.5 ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ.....	44
4.6 Η ΑΝΑΓΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ.....	45

4.7 ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΔΕΛΦΩΝ .....	48
4.8 ΠΑΙΓΝΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ .....	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 .....	53
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ .....	53
5.1 ΣΥΜΒΟΛΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ .....	53
5.2 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ .....	54
5.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ .....	55
5.3 ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....	57
5.4 Ο ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ .....	60
5.5 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	61
5.6 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ.....	61
5.7 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ .....	64
5.8 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ .....	66
5.9 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ .....	69
5.10 ΣΧΕΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΜΕ ΠΑΙΔΙ .....	71
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 .....	73
ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ .....	73
6.1 ΠΙΣΤΗ-ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ & ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ .....	73
6.2 ΦΛΟΓΑ-ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΙΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ .....	76
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 .....	80
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΕΣ.....	80
7.1 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Α΄ .....	80
7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Β΄ .....	86
7.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Γ΄ .....	90
7.4 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Δ΄ .....	97
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	103
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	105
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	105
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	106
ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ .....	108

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Σκοπός:** Η συγγραφή αυτής της εργασίας έχει σαν σκοπό την παρουσίαση στοιχείων σχετικά με τη λευχαιμία και το ρόλο που διαδραματίζει ο νοσηλευτής. Ειδικότερα στοχεύει στο προσδιορισμό των γνώσεων και των απόψεων σχετικά με τα αίτια που την προκαλούν, τη θεραπευτική παρέμβαση, τις επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια και τη νοσηλευτική της παρέμβαση.

**Υλικό και Μέθοδος:** Για την εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας χρησιμοποιήθηκαν επιστημονικά βιβλία από την Ιατρική βιβλιοθήκη του Πανεπιστημίου Πατρών και από την βιβλιοθήκη του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Δυτικής Ελλάδος. Επίσης τα άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν είναι από έγκυρες επιστημονικές διαδικτυακές πηγές.

**Αποτελέσματα:** Στους πιο συχνούς παιδικούς καρκίνους συγκαταλέγεται η λευχαιμία. Από τις μορφές λευχαιμίας η πιο συχνή που παρουσιάζεται στην παιδική ηλικία είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL). Ο ρόλος του νοσηλευτή σε όλα τα στάδια της ασθένειας είναι πολύ σημαντικός. Ένας από τους σημαντικότερους τομείς είναι η ψυχολογική υποστήριξη η οποία αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι της νοσηλευτικής φροντίδας. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να μπορεί να πλησιάζει με τρόπο το παιδί και να το καθησυχάζει ενώ παράλληλα θα πρέπει να το ενημερώνει για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί κατά τη διάρκεια της αντιμετώπισης της συγκεκριμένης ασθένειας δημιουργώντας μια σχέση εμπιστοσύνης.

**Λέξεις Κλειδιά:** λευχαιμία, παιδιά, νοσηλευτής

## **ABSTRACT**

**Purpose:** The purpose of this work is to present data on leukemia and the role of the nurse. In particular, it aims at identifying knowledge and opinions about its causes, therapeutic intervention, the impact on the child and the family and its nursing intervention.

**Materials and Methods:** Scientific papers from the Medical Library of the University of Patras and from the Library of the Technological Educational Institute of Western Greece were used for the preparation of this dissertation. Also the articles used are from authoritative scientific online sources.

**Results:** Leukemia is the most common childhood cancers. Of the forms of leukemia, the most common occurring in childhood is acute lymphoblastic leukemia (ALL). The role of the nurse at all stages of the illness is very important. One of the most important areas is psychological support, which is an integral part of nursing care. The nurse should be able to approach and reassure the child while at the same time informing him of the procedure to be followed during the treatment of the particular illness by creating a relationship of trust.

**Keywords:** leukemia, children, nurse

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η συχνότερη κακοήθεια που προσλαμβάνει την παιδική ηλικία είναι η λευχαιμία. Ένα ποσοστό της τάξεως του 30% από όλα τα κακοήθη νεοπλάσματα φαίνεται να εμφανίζεται σε ηλικία μικρότερη από 15 χρονών. Η πιο συχνή μορφή λευχαιμίας που παρουσιάζεται είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) σε ηλικία μικρότερη από 5 ετών. Ο επόμενος τύπος ο οποίος παρουσιάζεται και στους εφήβους αλλά και σε παιδιά μικρότερα από 2 ετών είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ).

Το γεγονός ότι η εμφάνιση κακοήθη νοσημάτων στην παιδική ηλικία δεν μπορεί να προληφθεί κρίνεται απαραίτητη η έγκαιρη διάγνωση. Για τη σωστή διάγνωση των κακοήθη νοσημάτων στα παιδιά θα πρέπει να πραγματοποιηθεί η σωστή αναγνώριση συμπτωμάτων καθώς επίσης και ορισμένοι παράγοντες οι οποίοι δύναται να εμφανίσουν κάποιο κακοήθη νόσημα όπως είναι η ανυριδία ή η υμιϋπερτροφία ή το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα.

Όσον αφορά τη θεραπευτική αντιμετώπιση της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία πραγματοποιείται χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών/ αιμοποιητικών κυττάρων σε περιπτώσεις όπου κάποια άλλη θεραπεία δεν έχει επιτευχθεί.

Τα παιδιά αποτελούν μια κατηγορία όπου χρήζουν ειδικής μεταχείρισης και γι αυτό το λόγο η νοσηλευτική παρέμβαση είναι πολύ σημαντική. Ο νοσηλευτής αποτελεί ένα πολύ σημαντικό μέρος της διεπιστημονικής ομάδας η οποία συμβάλλει στην καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση της λευχαιμίας στην παιδική ηλικία. Οφείλει να συνεργάζεται με όλο το εξειδικευμένο προσωπικό ενώ παράλληλα θα πρέπει να αναγνωρίζει τις ανάγκες τόσο του παιδιού ασθενή όσο και του οικογενειακού περιβάλλοντος του και να τους παρέχει την κατάλληλη υποστήριξη.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΑΙΜΑΤΟΣ

### 1.1 ΑΙΜΟΠΟΙΗΣΗ

Η αιμοποίηση είναι ένα πολύπλοκο φαινόμενο που εξασφαλίζει την κανονική αναπλήρωση των κυττάρων του αίματος που χάνονται κατά την λειτουργία τους και ρυθμίζεται μέσω ενός πλήθους μορίων, τα οποία εκ- κρίνονται από τα κύτταρα του υποστρώματος, από άλλα ειδικά κύτταρα αλλά και από αυτά τα ίδια τα αιμοποιητικά κύτταρα. Με τους μηχανισμούς αυτούς η αιμοποίηση μπορεί να αντεπεξέλθει και σε καταστάσεις αυξημένων αναγκών. Περί το τέλος της εμβρυϊκής ζωής η αιμοποίηση επιτελείται στον μυελό των οστών. Αρχίζει από κύτταρα που δεν μπορούν να αναγνωρισθούν μορφολογικά και είναι ελάχιστα σε σχέση με τον συνολικό πληθυσμό. Τα κύτταρα αυτά έχουν την ιδιότητα να πολλαπλασιάζονται και να διαφοροποιούνται εξασφαλίζοντας και τη δική τους αυτοανανέωση (Γαρδίκια, 2000).

Σε μια δεύτερη φάση, τα αρχέγονα κύτταρα δεσμεύονται προς εξέλιξη προς μία από τις τέσσερις αιμοποιητικές σειρές (ερυθρά, κοκκιώδης-μονοκυτταρική, μεγακαρυ- οκυτταρική και λεμφική). Έπειτα, τα δεσμευμένα προγονικά κύτταρα, τα οποία μπορούν να αναγνωρισθούν μορφολογικά, συνεχίζουν να πολλαπλασιάζονται και να διαφοροποιούνται για να απολήξουν στα ώριμα κύτταρα των παραπάνω σειρών, που εξέρχονται στην κυκλοφορία για να επιτελέσουν τις λειτουργίες τους.

Το επίχρισμα μιας σταγόνας αίματος μετά την κατάλληλη χρώση αποκαλύπτει ένα μικρόκοσμο κυττάρων που έχουν ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και επιτελούν διακριτές λειτουργίες. Διακρίνονται τρεις κύριες ομάδες:

Τα ερυθροκύτταρα, όλα ομοιόμορφα ισόχρωμα και ισομεγέθη, δισκοειδή απύρρηνα κύτταρα γεμάτα με αιμοσφαιρίνη (μεταφορά οξυγόνου), τα κοκκιοκύτταρα και τα μονοκύτταρα με πολύλοβους πυρήνες και κυτταρόπλασμα γεμάτο από ηωσινόφιλα, πολυχρωματόφιλα ή βασεόφιλα κοκκία (άμεση άμυνα), και τα λεμφοκύτταρα (άμεση και έμμεση άμυνα, ανοσία). Υπάρχουν ακόμη τα αιμοπετάλια, απύρρηνα θραύσματα μεγαλύτερων κυττάρων του μυελού απαραίτητα για την αιμόσταση. Η παραγωγή των κυττάρων αυτών γίνεται στον μυελό με πολλαπλασιασμό και διαφοροποίηση των αντίστοιχων στελεχιαίων/προγονικών κυττάρων και ρυθμίζεται με ακρίβεια με ειδικά «σήματα», εξωκυττάρια (αυξητικοί παράγοντες, ερυθροποιητίνη, θρομβοποιητίνη, κ.α. κυτταροκίνες) και ενδοκυττάρια



(κινάσες και μεταγραφικοί παράγοντες), ως απάντηση έναντι συγκεκριμένων αναγκών. Όλα τα κύτταρα αναπαράγονται και αποπίπτουν συνεχώς. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

## 1.2 ΕΜΜΟΡΦΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Τα έμμορφα στοιχεία του αίματος είναι τα ερυθροκύτταρα, τα λευκοκύτταρα και τα αιμοπετάλια. Ειδικότερα:

### **Ερυθροκύτταρα**

Τα ερυθροκύτταρα (ή ερυθρά αιμοσφαίρια) είναι κύτταρα που παράγονται στο μυελό των οστών, αποβάλλουν τον πυρήνα τους πριν εξέλθουν στην κυκλοφορία και έχουν σχήμα αμφίκοιλου δίσκου με διάμετρο 7-8μ. Ο φυσιολογικός αριθμός των ερυθροκυττάρων ανά μΙ<sub>l</sub> (κυβικό χιλιοστόμετρο) αίματος κυμαίνεται μεταξύ 4,5 - 6,2 εκατομμυρίων στους άνδρες, 3,5 - 5,3 στις γυναίκες και 4,5 - 5,0 στα παιδιά. Τα νεογνά έχουν πολύ περισσότερα ερυθροκύτταρα επειδή οξυγονώνονται με φλεβικό αίμα της μητέρας αλλά η περίσσεια καταστρέφεται γρήγορα αφού μετά τη γέννηση η οξυγόνωση εκτελείται με την αναπνοή. Μεγαλύτερο επίσης αριθμό ερυθροκυττάρων έχουν τα άτομα που ζουν σε μεγάλα υψόμετρα διότι σ' αυτά η συγκέντρωση οξυγόνου στην ατμόσφαιρα είναι μικρότερη και αυτή η σχετική υποξία λειτουργεί ως ερέθισμα για την παραγωγή ερυθροκυττάρων ώστε να μεταφέρεται πάντα η απαραίτητη ποσότητα οξυγόνου στους ιστούς. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

Τα ερυθροκύτταρα έχουν το σχήμα αμφίκοιλου δίσκου, ενός δίσκου παχύτερου στις άκρες απ' ότι στο μέσον. Θέση παραγωγής των ερυθροκυττάρων αποτελεί το μαλακό εσωτερικό των οστών που ονομάζεται μυελός των οστών, και ειδικότερα ο «ερυθρός» μυελός των οστών. Η μέση διάρκεια ζωής ενός ερυθροκυττάρου είναι περίπου 120 μέρες, το οποίο σημαίνει ότι σχεδόν 1% των ερυθροκυττάρων του σώματος καταστρέφονται και πρέπει να αντικατασταθούν κάθε ημέρα. Τέλος η παραγωγή των ερυθροκυττάρων απαιτεί τις συνήθεις θρεπτικές ουσίες που χρειάζονται για να 8 συντεθεί οποιοδήποτε κύτταρο: αμινοξέα, λιπίδια και υδατάνθρακες. Επιπλέον βασικά συστατικά είναι και ο σίδηρος (Γαρδίκια, 2000).



<http://etaksi2011.blogspot.gr/2013/01/1.html>

### **Λευκοκύτταρα**

Τα λευκοκύτταρα συμμετέχουν στην άμυνα του οργανισμού ενάντια των εισβολέων βακτηρίων, ιών, παρασίτων καθώς και ξένων πρωτεϊνών. Υπάρχουν πέντε κύριοι τύποι λευκοκυττάρων στην αιματική κυκλοφορία. Τα λευκοκύτταρα ταξινομούνται σε δύο κύριες κατηγορίες ανάλογα με την παρουσία ή όχι των ειδικών κοκκίων, που είναι ορατά στο κυτταρόπλασμά τους σε χρωματισμένα επιχρίσματα:

Τα κοκκιοκύτταρα φέρουν ειδικά κοκκία στο κυτταρόπλασμά τους τα δε ονόματά τους (ουδετερόφιλο, ηωσινόφιλο και βασεόφιλο) οφείλονται στα χρωστικά χαρακτηριστικά αυτών των ειδικών κοκκίων. Τα κοκκιοκύτταρα φέρουν έναν μονήρη πολύλοβο πυρήνα, που μπορεί να προσλάβει διαφορετικά σχήματα, οδηγώντας στη χρήση του όρου πολυμορφοπύρηνο λευκοκύτταρο ως συνώνυμο του όρου κοκκιοκύτταρο. Επίσης, τα κοκκιοκύτταρα είναι γνωστά και ως μυελοειδή κύτταρα, επειδή προέρχονται από το μυελό των οστών, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι είναι τα μόνα λευκοκύτταρα που σχηματίζονται στο μυελό των οστών. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

Τα λεμφοκύτταρα και τα μονοκύτταρα φέρουν σχετικά μη λοβωτούς πυρήνες και περιγράφονται από τους πρώτους μικροβιολόγους ως μονοπύρηννα λευκοκύτταρα προκειμένου να διαχωριστούν από τα πολυμορφοπύρηννα, των οποίων οι πολύλοβοι πυρήνες είχαν θεωρηθεί ως πολλαπλοί πυρήνες. Για τα κύτταρα αυτά υιοθετήθηκε ο όρος ακοκκιοκύτταρα, παρόλο που τα κύτταρα αυτά δεν στερούνται κυτταροπλασματικών κοκκίων (αζουρόφιλα ή κυανόφιλα κοκκία), αλλά δεν έχουν ειδικά κοκκία. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

Τα λευκοκύτταρα δεν έχουν την ικανότητα να διαιρούνται και ο χρόνος ζωής τους στην κυκλοφορία είναι μικρός. Έτσι τα ουδετερόφιλα και τα ηωσινόφιλα δεν παραμένουν για περισσότερο από δύο ημέρες στην αιματική κυκλοφορία και τα λεμφοκύτταρα λιγότερο από μία ημέρα. Κατόπιν τα κύτταρα αυτά μεταναστεύουν διαμέσου του τοιχώματος των τριχοειδών και εισέρχονται στους περιφερικούς ιστούς. Στο αίμα τα λευκοκύτταρα είναι αδρανή και έχουν σχήμα σφαιρικό, αλλά καθώς περιπλανώνται στο στερεό υπόστρωμα που παρέχεται από τις κολλαγόνες ίνες των στηρικτικών ιστών εμφανίζουν αμοιβοειδή κινητικότητα. Τα λευκοκύτταρα μπορούν να εγκαταλείψουν τα τριχοειδή και να διεισδύσουν στο στηρικτικό ιστό περνώντας ανάμεσα από τα ενδοθηλιακά κύτταρα. Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται διαπίδυση και επιτυγχάνεται με τη διαμεσολάβηση μορίων κυτταρικής προσκόλλησης (ιντεγκρίνες, σελεκτίνες), που εκφράζονται στην επιφάνεια των λευκοκυττάρων και στην επιφάνεια του ενδοθηλίου. Σε παθολογικές καταστάσεις οι κυτοκίνες ενεργοποιούν τόσο τα λευκοκύτταρα, όσο και το ενδοθήλιο, με αποτέλεσμα την ισχυρή έκφραση των μορίων προσκόλλησης. Αυτό οδηγεί στην προσκόλληση των λευκοκυττάρων στο ενδοθήλιο, τα οποία στη συνέχεια υπό την επίδραση επιπλέον κυτταρικών μηνυμάτων αποκτούν έντονη κινητικότητα και μεταναστεύουν ενεργητικά στους ιστούς. (LaNzkowsky, 2005)

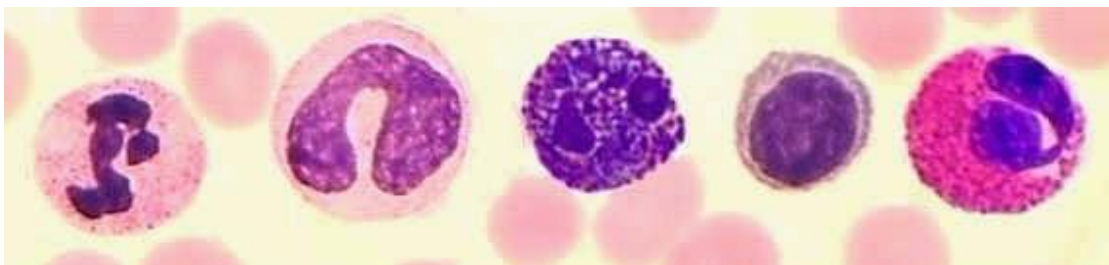
Ο φυσιολογικός αριθμός των λευκοκυττάρων στο περιφερικό αίμα κυμαίνεται από 6000-10000/ mm<sup>3</sup>. Ο αριθμός αυτός ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία του ατόμου, αλλά ακόμη και από την ημερήσια χρονική στιγμή. Σε λοιμώξεις ο αριθμός των λευκοκυττάρων αυξάνει σε 20000-40000/ mm<sup>3</sup>.

Η αναλογία των διαφόρων τύπων των λευκοκυττάρων (διαφορικός λεμφοκυτταρικός τύπος) στην αιματική κυκλοφορία είναι η ακόλουθη:

- Ουδετερόφιλα 60-70%
- Ηωσινόφιλα 1-6%
- Βασεόφιλα 0.0-1%

- Λεμφοκύτταρα 25-30%
- Μονοκύτταρα 2-10%.

Εάν υπάρχει ανάγκη αύξησης της δραστηριότητας οποιουδήποτε κυτταρικού τύπου στους περιφερικούς ιστούς, ο αριθμός και η αναλογία αυτού του συγκεκριμένου κυτταρικού τύπου αυξάνεται σημαντικά. Για παράδειγμα, στις βακτηριακές λοιμώξεις αυξάνεται ο αριθμός των ουδετερόφιλων στην αιματική κυκλοφορία (ουδετεροφιλία). Αντίθετα, οι ιογενείς λοιμώξεις προκαλούν την αύξηση του αριθμού και της αναλογίας των λεμφοκυττάρων στην κυκλοφορία (λεμφοκυττάρωση). (LaNzkowsky, 2005)



<http://medlabgr.blogspot.com/2015/02/leucocytes-wbc.html>

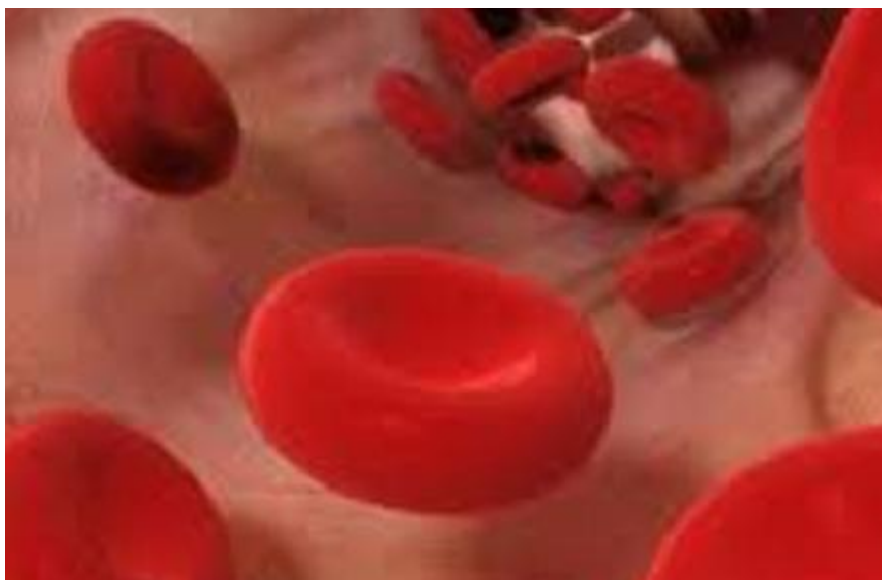
### **Αιμοπετάλια**

Τα Αιμοπετάλια ή θρομβοκύτταρα, είναι θραύσματα των μεγακαρυοκυττάρων και σχηματίζονται στο μυελό των οστών. Κυκλοφορούν στο αίμα έχοντας διάρκεια ζωής 8 έως 12 ημέρες και στη συνέχεια απομακρύνονται από την κυκλοφορία του αίματος από τον σπλήνα. Τα αιμοπετάλια είναι απαραίτητα στην αιμόσταση και το σχηματισμό θρόμβων του αίματος. Όταν το τοίχωμα των αιμοφόρων αγγείων τραυματίζεται, τα αιμοπετάλια προσκολλώνται στο τοίχωμα και συσσωρεύονται, σχηματίζοντας ένα θρόμβο αιμοπεταλίων. Ασθενείς με αριθμό αιμοπεταλίων μεταξύ 50.000 και 150.000 / mm<sup>3</sup> παρουσιάζουν συνήθως λίγα έως και καθόλου σημεία αιμορραγίας. Αυτόματες αιμορραγίες και παρατεταμένες αιμορραγίες μετά από χειρουργική επέμβαση ή τραύμα μπορεί να παρατηρηθούν σε ασθενείς με αριθμό αιμοπεταλίων που κυμαίνεται μεταξύ 20.000 και 50.000 / mm<sup>3</sup>. Πιο σοβαρούς κινδύνους αντιμετωπίζουν ασθενείς των οποίων ο αριθμός αιμοπεταλίων είναι

μικρότερος από 20.000 / mm<sup>3</sup> . Σε αυτούς τους ασθενείς, μπορεί να συμβούν αυτόματες αιμορραγίες με πολύ σοβαρές συνέπειες. Η μέτρηση του αριθμού των αιμοπεταλίων είναι χρήσιμη για τη διάγνωση της θρομβοπενίας (μείωση του αριθμού των αιμοπεταλίων) και της θρομβοκυττάρωσης (αύξηση του αριθμού των αιμοπεταλίων), για την παροχή πληροφοριών σχετικά με την παραγωγή αιμοπεταλίων και για την παρακολούθηση της επίδρασης της αντικαρκινικής φαρμακευτικής θεραπείας και των ακτινοβολιών στην παραγωγή των αιμοπεταλίων. (LaNzkowsky, 2005)

Η μέτρηση των Αιμοπεταλίων αποτελεί τμήμα της εξέτασης της Γενικής Αίματος. Τιμές Αναφοράς

- Ενήλικες: 150.000 – 400.000 / μl
- Παιδιά: 150.000 – 450.000 / μl



<http://www.Newsbomb.gr/ellada/News/story/582322/ekklisi-gia-aimopetalia-sto-Nosokomeio-paidoN>

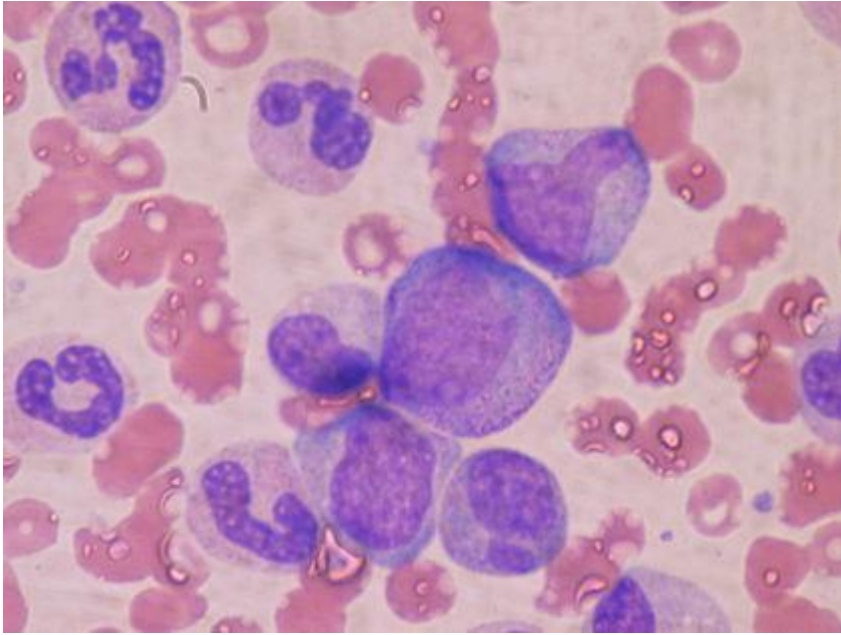
### 1.3 ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Ο μυελός είναι ένας ρευστός ιστός που βρίσκεται μέσα στα οστά του οργανισμού μας. Ο ιστός αυτός μοιάζει με το αίμα, γιατί μέσα του έχει τα πρόδρομα

στοιχεία του αίματος. Στον ενήλικα άνθρωπο, ο μυελός των οστών αποτελεί το κύριο αιμοποιητικό όργανο, καθώς εκεί παράγονται τα περισσότερα κύτταρα του αίματος του οργανισμού. Ο μυελός των οστών αποτελεί περίπου το 4% του βάρους ενός ανθρώπου (έτσι για παράδειγμα σε έναν ενήλικα βάρους 75kg, ο μυελός των οστών ζυγίζει 3kg). Ο μυελός των οστών παράγει περίπου 500 δισεκατομμύρια κύτταρα του αίματος την ημέρα, τα οποία μέσω της αγγείωσης του μυελού εισέρχονται στην κυκλοφορία. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

Ο μυελός των οστών αποτελεί επίσης τμήμα του λεμφικού συστήματος που με τη σειρά του αποτελεί τμήμα του ανοσοποιητικού συστήματος. Οι μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών πραγματοποιούνται για τη θεραπεία σοβαρών ασθενειών του μυελού των οστών και του αίματος όπως μορφές καρκίνου του αίματος και αναιμίες. Επιπρόσθετα, βλαστικά κύτταρα προερχόμενα από τον μυελού των οστών έχουν επιτυχώς διαφοροποιηθεί τεχνητά προς κύτταρα του νευρικού συστήματος,<sup>[3]</sup> και θα μπορούσαν επίσης να χρησιμοποιηθούν για τη θεραπεία άλλων ασθενειών όπως ασθένειες φλεγμονώδους εντέρου (όπως η νόσος του Crohn και η ελκώδης κολίτιδα). Ο μυελός των οστών (αιμοποιητικό όργανο) δεν θα πρέπει να συγχέεται με το νωτιαίο μυελό (δομή του νευρικού συστήματος).

Οι δύο τύποι μυελού των οστών είναι ο ερυθρός (medulla ossium rubra), που αποτελείται κυρίως από αιμοποιητικό ιστό, και ο ωχρός ή κίτρινος (medulla ossium flava), που αποτελείται κυρίως από λιποκύτταρα. Ερυθροκύτταρα, αιμοπετάλια, και τα περισσότερα λευκοκύτταρα παράγονται στον ερυθρό μυελό. Και οι δύο τύποι μυελού των οστών διαθέτουν πλούσια αιμάτωση μέσω μεγαλύτερων, αλλά και τριχοειδών, αγγείων. Κατά τη γέννηση, όλος ο μυελός των οστών βρίσκεται στη μορφή ερυθρού μυελού που με την πάροδο του χρόνου μετατρέπεται σε ωχρό. Στους ενήλικες περίπου ο μισός μυελός των οστών είναι ερυθρός. Ο ερυθρός μυελός των οστών εντοπίζεται κυρίως στις επιφύσεις των μακρών οστών όπως του μηριαίου οστού και του βραχιόνιου, καθώς και στα επίπεδα οστά όπως αυτά της λεκάνης, του στέρνου, του κρανίου, των πλευρών, των σπονδύλων και της ωμοπλάτης. Ο ωχρός μυελός εντοπίζεται κυρίως στη μυελική κοιλότητα των μακρών οστών (ανάμεσα στα δύο άκρα). Σε περιπτώσεις μεγάλης απώλειας αίματος ο οργανισμός διαθέτει τη δυνατότητα να μετατρέψει ωχρό μυελό σε ερυθρό προκειμένου να αυξήσει την αιμοποιητική του ικανότητα. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)



<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9C%CF%85%CE%B5%CE%BB%CF%8C%CF%82%CF%84%CF%89%CE%BD%CE%BF%CF%83%CF%84%CF%8E%CE%BD>

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

#### 2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Η λευχαιμία αναπτύσσεται στο μυελό των οστών, όπου παράγονται: τα ερυθρά αιμοσφαίρια που μεταφέρουν το οξυγόνο, τα λευκά αιμοσφαίρια για την αντιμετώπιση των λοιμώξεων και τα αιμοπετάλια που συμβάλλουν στην πήξη του αίματος και τον έλεγχο της αιμορραγίας. Όταν κάποιος έχει λευχαιμία, ο μυελός των οστών αρχίζει να παράγει λευκά αιμοσφαίρια που δεν ωριμάζουν φυσιολογικά, συνεχίζουν να πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και δεν μπορούν να επιτελέσουν τις φυσιολογικές τους λειτουργίες. Όταν αυτά τα λευκά αιμοσφαίρια, που ονομάζονται βλάστες, αρχίζουν να υπερτερούν εις βάρος των φυσιολογικών κυττάρων στο μυελό των οστών, τότε εκδηλώνονται τα συμπτώματα της λευχαιμίας.

Είναι η συχνότερη κακοήθης νεοπλασματική νόσος της παιδικής ηλικίας και χαρακτηρίζεται από τη συνεχή άθροιση νεοπλασματικών αιμοποιητικών κυττάρων στο μυελό των οστών. Είναι νόσημα με ευρύ και ετερογενές φάσμα τόσο ως προς τον αιματολογικό και κλινικό φαινότυπο, όσο και ως προς τους υποκείμενους βιολογικούς μηχανισμούς της παθογένειας της. Ο ακριβής παθογενετικός μηχανισμός της δεν έχει πλήρως διευκρινισθεί, αλλά είναι πολύ πιθανό να οφείλεται σε γενετική βλάβη του πολυδύναμου αιμοποιητικού προγονικού κυττάρου, που οδηγεί σε κλωνική εξάπλωση και αναστολή της διαφοροποίησής του σε κάποιο στάδιο της ωρίμανσής του. (Μελέτης, 2009)

#### 2.2 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΩΝ

**Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία:** Στην Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία, ο μυελός των οστών παράγει περισσότερα λεμφοκύτταρα (υποομάδα των λευκών αιμοσφαιρίων) που δεν ωριμάζουν σωστά. Τα λεμφοκύτταρα αυτά δεν μπορούν να καταπολεμήσουν τις λοιμώξεις, ενώ σε μερικές περιπτώσεις προσβάλλουν τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και άλλα όργανα. Αποτελεί τον συχνότερο τύπο λευχαιμίας σε παιδιά κάτω των 15 ετών.



**Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία:** Στη Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία παρατηρείται μια μετάλλαξη στο DNA των ώριμων λεμφοκυττάρων, τα οποία πολλαπλασιάζονται και αντικαθιστούν τα φυσιολογικά κύτταρα στον μυελό και τους λεμφαδένες, με αποτέλεσμα τα παθολογικά λεμφοκύτταρα να μη μπορούν να αντιμετωπίσουν τις λοιμώξεις. Είναι η πιο συχνή μορφή λευχαιμίας σε ενήλικες ηλικίας 55 ετών και άνω. Τα παιδιά δεν προσβάλλονται από αυτό τον τύπο λευχαιμίας. (Μελέτης, 2009)

**Οξεία Μυελογενής ή Μυελοβλαστική Λευχαιμία:** Στην Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία παράγεται υπερβολικός αριθμός κοκκιοκυττάρων (υποομάδα λευκών αιμοσφαιρίων), ο φυσιολογικός ρόλος των οποίων είναι η καταπολέμηση των μικροβιακών λοιμώξεων. Τα κοκκιοκύτταρα αυτά δεν ωριμάζουν φυσιολογικά, πολλαπλασιάζονται εις βάρος των φυσιολογικών κυττάρων και δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις λοιμώξεις. Η οξεία λευχαιμία μπορεί να εμφανιστεί μέσα σε μερικές ημέρες έως και εβδομάδες. Προσβάλλει παιδιά και ενήλικες κάθε ηλικίας.

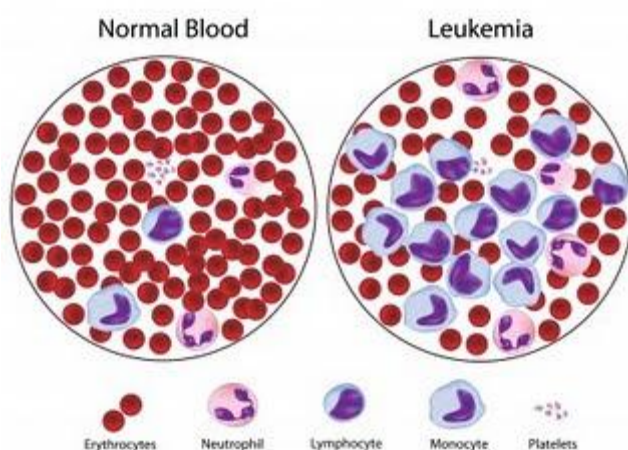
**Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία:** Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία είναι μια αιματολογική κακοήθεια, στην οποία τα λευκά αιμοσφαίρια δεν ωριμάζουν, με αποτέλεσμα να πολλαπλασιάζονται σε μεγάλους αριθμούς. Χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη μιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας. Ευθύνεται για το 15% του συνόλου των περιστατικών λευχαιμίας στους ενήλικες. Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία συνήθως εμφανίζεται στη μέση ηλικία - στα 45 με 55 έτη. Περίπου το 2% των περιστατικών που διαγιγνώσκονται με χρόνια μυελογενής λευχαιμία είναι παιδιά. (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, 2003)

## 2.3 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία αποτελεί το 15% των λευχαιμιών. Η ετήσια συχνότητα της αντιστοιχεί σε 1.0-1.5 περιπτώσεις ανά 100,000 άτομα στον γενικό πληθυσμό, αλλά φθάνει τις 8.5 περιπτώσεις σε άνδρες ηλικίας >65 ετών. Προσβάλλει κατά βάση άτομα μέσης ηλικίας (διάμεση τιμή 50-60 έτη) με μικρή υπεροχή των ανδρών (σχέση ανδρών προς γυναίκες 1,4:1). Υπάρχουν ενδείξεις ότι εκδηλώνεται

πολλά χρόνια μετά από έκθεση σε ακτινοβολία (ατομική έκρηξη, διαγνωστική ή θεραπευτική ακτινοβολία).

Διάγνωση: Σήμερα η διάγνωση της χρόνιας φάσης τίθεται πολύ νωρίς σε τυχαίες αιματολογικές εξετάσεις ρουτίνας, σε αντίθεση με το παρελθόν, όπου οι ασθενείς έφθαναν στον θάνατο με βαριά συμπτώματα και ευρήματα. Κύριο διαγνωστικό εύρημα στο 95% των περιπτώσεων, η διαπίστωση του χρωμοσώματος «Φιλαδέλφεια» (Ph), όπως αυτό ονομάστηκε από τον τόπο του εργαστηρίου στο οποίο για πρώτη φορά διαπιστώθηκε η ύπαρξή του το 1960. Το χρωμόσωμα (Ph) Φιλαδέλφεια, διακρίνει με αξιόπιστο τρόπο την Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία. (Μελέτης, 2009)



[https://cavcergr.blogspot.gr/2016/02/blog-post\\_91.html](https://cavcergr.blogspot.gr/2016/02/blog-post_91.html)

Ο επιπολασμός της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας στο λευκό πληθυσμό έχει υπολογισθεί σε 3-4 περιπτώσεις ανά 1.000.000 κατοίκους ετησίως. Ως αίτια έχουν αναφερθεί οι ιοί, η ακτινοβολία, οι διάφορες χημικές ουσίες και τα φάρμακα, ιδίως τα κυτταροστατικά, και οι προϋπάρχουσες κυτταρογενετικές ανωμαλίες. Έχουν περιγραφεί πολλές κυτταρογενετικές ανωμαλίες που οδηγούν στην παραγωγή ειδικών πρωτεϊνών με λευχαιμιόγono δράση μεταξύ των οποίων το σύνδρομο Down και η αναιμία Fanconi.

Η Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ) συνήθως προσβάλλει ανθρώπους ηλικίας μεγαλύτερης των 50 ετών. Είναι συχνότερη στην ηλικία των 60-80 ετών (περί το 25% του συνόλου των λευχαιμιών) με σαφή υπεροχή στους άνδρες. Είναι πιο συχνή στον Δυτικό κόσμο σε αντίθεση με την Ανατολικούς λαούς, όπου είναι σπάνια.

Η συχνότητά της στον δυτικό κόσμο έχει υπολογισθεί σε 3 περιπτώσεις ανά 1.000.000 κατοίκους ετησίως. Συχνότερα από άλλα αιματολογικά νεοπλάσματα είναι οικογενής και δεν φαίνεται να εξαρτάται από την επίδραση προηγούμενης χημειοθεραπείας ή ακτινοβολίας.

Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία αποτελεί μια ομάδα λευχαιμικών συνδρόμων που προσβάλλουν περισσότερο τα παιδιά. Αποτελεί το 80% των λευχαιμιών της παιδικής ηλικίας, είναι λιγότερο συχνή στους νέους και αυξάνεται ξανά στις ηλικίες >60 ετών. Συνήθως στα παιδιά η πρόγνωση είναι καλή με ποσοστό ίασης στο 60-85% ενώ στις μεγάλες ηλικίες η πρόγνωση δεν είναι τόσο καλή που σχεδόν κατά κανόνα υποτροπιάζουν μετά από κάποιο χρονικό διάστημα. Η νόσος προσβάλλει συχνότερα λευκούς Ευρωπαίους καθώς και βόρειους Αμερικανούς (Η.Π.Α), αντίθετα από τους Νότιους Αμερικανούς, τους Ασιάτες και τους Αφρικανούς όπου είναι σχετικά σπάνια. Η ΟΛΛ σχετίζεται με κυτταρογενετικές ανωμαλίες και χρωμοσωμικές μεταθέσεις. Η παιδική λευχαιμία προσβάλλει συχνότερα παιδιά τα οποία πάσχουν από το σύνδρομο Down ή άλλες γενετικές ανωμαλίες. Η επαφή της εγκύου μητέρας ή και του μωρού με ακτινοβολία, χημικά, εντομοκτόνα, ιούς, κάπνισμα θεωρείται σημαντικός προδιαθεσικός παράγοντας της παιδικής λευχαιμίας καθώς θεωρείται ότι αρχίζει από την εμβρυική ηλικία. (WieNer, 2015)

## **2.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ**

Η διαγνωστική διερεύνηση έχει σαν στόχο να μελετήσει με κάθε τρόπο την ασθένεια για να τεκμηριώσει πέραν πάσης αμφιβολίας την ύπαρξη της λευχαιμίας και να προσδιορίσει τα χαρακτηριστικά της. Επιπλέον η αρχική διερεύνηση θα αξιολογήσει τις επιπλοκές που ήδη η ασθένεια έχει δημιουργήσει για να δοθεί έγκαιρα η αναγκαία υποστηρικτική θεραπεία. Με βάση τα συμπτώματα και την κλινική του εξέταση, ο ιατρός θα ζητήσει μια σειρά από εργαστηριακές εξετάσεις αν υποψιάζεται τη νόσο.

Οι απαραίτητες εξετάσεις που πρέπει να γίνονται στην αρχική διαγνωστική διερεύνηση είναι:

1. Κλινική εξέταση του ατόμου και λήψη λεπτομερούς προσωπικού καθώς και οικογενειακού ιστορικού.

2. Γενική εξέταση αίματος δίνει πληροφορίες για τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης, των λευκών αιμοσφαιρίων, των αιμοπεταλίων όπου μεταξύ των άλλων θα διαπιστώσει αυξημένα τα λευκά αιμοσφαίρια και μειωμένα τα υπόλοιπα. Επίσης μελετούνται στο μικροσκόπιο τα χαρακτηριστικά των λευκών αιμοσφαιρίων και των λευχαιμικών βλαστών εάν υπάρχουν.

3. Μελέτη του μυελού των οστών η μελέτη αυτή είναι απαραίτητη για τη διάγνωση της λευχαιμίας. Θα προχωρήσει σε βιοψία του μυελού των οστών είτε αναρροφώντας από ένα οστό της λεκάνης είτε λαμβάνοντας ένα μικρό κυλινδρικό τμήμα αυτού, πάντα υπό τοπική αναισθησία. Στη μελέτη του μυελού περιλαμβάνονται η μορφολογική εξέταση, η κυτταροχημική μελέτη των βλαστών, ο ανοσοφαινότυπος, ο καρυότυπος και η μελέτη των ογκογονιδίων της συγκεκριμένης λευχαιμίας με μεθόδους μοριακής βιολογίας. (Pui, 2006)

4. Ακτινογραφία του θώρακα σε ορισμένες λευχαιμίες μπορεί να υπάρχει μάζα στο μεσοθώρακιο όπως στις περιπτώσεις λευχαιμιών τύπου T.

5. Ακτινογραφίες του σκελετού είναι πολύ πιθανόν σε ορισμένες περιπτώσεις να υπάρχουν ακτινολογικά ευρήματα στα οστά τα οποία είναι χαρακτηριστικά των λευχαιμιών όπως οι οστεολυτικές ζώνες, οι εγκάρσιες διαυγείς ζώνες στις μεταφύσεις καθώς και ο σχηματισμός ενός νέου οστού υπό το περίοστεο.

6. Βιοχημική εξέταση του αίματος δίνει πληροφορίες για την νεφρική λειτουργία, τους ηλεκτρολύτες του αίματος, τη νεφρική λειτουργία, τα επίπεδα ανοσοσφαιρινών καθώς και τους δείκτες φλεγμονής και μόλυνσης. Στον έλεγχο αυτό μπορεί να βρεθούν σοβαρές ανωμαλίες που έχουν προκληθεί από τη λευχαιμία και για τις οποίες χρειάζεται άμεση διόρθωση. Επίσης στη βιοχημική εξέταση του αίματος μετρούνται τα επίπεδα του ουρικού οξέος καθώς και των ενζύμων LDH τα οποία μπορεί να είναι αυξημένα στις λευχαιμίες.

7. Εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού το οποίο θα ληφθεί με οσφυονωτιαία παρακέντηση. Η εξέταση αυτή θα επιτρέψει να φανεί εάν υπήρχε αρχικά διήθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος από τη λευχαιμία.

8. Μελέτη της πήξης του αίματος

9. Μελέτη της καρδιακής λειτουργίας η οποία θα πραγματοποιηθεί με ηλεκτροκαρδιογράφημα και με υπερηχογραφική μελέτη της καρδιάς. (Pui, 2006)

## 2.5 ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Το τι προκαλεί τη λευχαιμία είναι άγνωστο. Ωστόσο, αποδεδειγμένα η μονάζουσα ακτινοβολία και χημικές ουσίες όπως το βενζόλιο προκαλούν λευχαιμία. Τα συμπτώματα της λευχαιμίας σχετίζονται με την ελάττωση των φυσιολογικών αιμοποιητικών κυττάρων στο μυελό των οστών που αυτό έχει σαν συνέπεια την αδυναμία του οργανισμού, αιμοραγίες από τη μύτη, τα ούλα και πυρετός με ή χωρίς διαπιστωμένη λοίμωξη.

Κάποια άλλα συμπτώματα που μπορεί να εμφανιστούν είναι:

- Ø Αδυναμία και κόπωση.
- Ø Συχνές λοιμώξεις.
- Ø Πυρετοί πολλές φορές χωρίς λόγο.
- Ø Μώλωπες που εμφανίζονται με απλά κτυπήματα ή ακόμα και με μικρή πίεση του δέρματος. Οι μώλωπες αυτοί μεγαλώνουν και αργούν να υποχωρήσουν.
- Ø Αιμορραγίες από τους βλεννογόνους αδένες, από τα έντερα ή και από το δέρμα.
- Ø Πόνος στα οστά.
- Ø Παρουσία και πρήξιμο λεμφαδένων κυρίως στις μασχάλες, στο τράχηλο και στο λαιμό.
- Ø Επίσης πρήξιμο παρουσιάζεται και στους όρχεις. (Robison, 2006)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

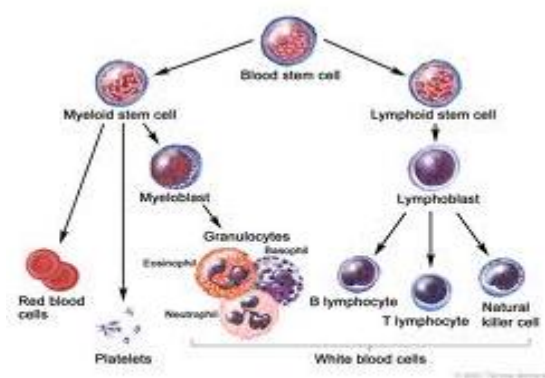
#### 3.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Η λευχαιμία αποτελεί την πιο συχνή κακοήθεια της παιδικής ηλικίας, αντιπροσωπεύοντας το 30% όλων των κακοηθειών σε παιδιά μικρότερα των 15 ετών. Ο συχνότερος τύπος είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), που αποτελεί το 80% των περιπτώσεων και είναι συχνότερη στις ηλικίες 2-4 ετών. Όλες σχεδόν οι υπόλοιπες περιπτώσεις κατατάσσονται στην οξεία μυελογενή λευχαιμία (ΟΜΛ), που προσβάλλει συχνότερα παιδιά κάτω των 2 ετών και εφήβους. (Αθανασίου-Μεταξά και συν., 2006)

Η λευχαιμία είναι νεοπλασία που προσβάλλει συνήθως τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα του μυελού των οστών, από τα οποία παράγονται όλα τα κύτταρα του αίματος (ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια, αιμοπετάλια). Τα ερυθρά αιμοσφαίρια μεταφέρουν οξυγόνο από τους πνεύμονες στους ιστούς του σώματος, και όταν είναι μειωμένα σε αριθμό, ο ασθενής μπορεί να αισθανθεί δύσπνοια, αδυναμία και κόπωση (συμπτώματα αναιμίας). Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι τα κύτταρα άμυνας του οργανισμού που έχουν ως κύριο ρόλο την καταπολέμηση των λοιμώξεων. Διακρίνονται σε λεμφοκύτταρα (B και T), κοκκιοκύτταρα (πολυμορφοπύρηνα, ηωσινόφιλα, βασεόφιλα) και μονοκύτταρα. Η ποιοτική ή ποσοτική τους ανεπάρκεια μπορεί να οδηγήσει σε λοιμώξεις απειλητικές για τη ζωή. Τέλος, τα αιμοπετάλια είναι τμήματα κυττάρων του μυελού των οστών, των μεγακαρυοκυττάρων και έργο τους είναι η αντιμετώπιση αιμορραγικών εκδηλώσεων. Η μείωση του αριθμού τους έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση αιμορραγίας. (GururaNgaN, 2007)

Οποιοδήποτε προγονικό κύτταρο του μυελού των οστών που δίνει γένεση στις αναφερθείσες κυτταρικές σειρές του αίματος, μπορεί να εξαλλαγεί σε λευχαιμικό. Τα λευχαιμικά κύτταρα, που ονομάζονται βλάστες, δεν ωριμάζουν φυσιολογικά, δεν έχουν συγκεκριμένη λειτουργία, πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και εμποδίζουν την ανάπτυξη των φυσιολογικών αιμοποιητικών κυττάρων. Από το μυελό των οστών, όπου παράγονται περνάνε στο περιφερικό αίμα, ενώ μπορεί να μεταφερθούν και σε άλλα σημεία του σώματος, όπως στους λεμφαδένες, το ήπαρ, το σπλήνα και το

κεντρικό νευρικό σύστημα (εγκέφαλος, νωτιαίος μυελός). (Αθανασίου-Μεταξά και συν., 2006)



<http://www.iator.gr/2011/11/20/toxeia-lemfovlastiki-leyxaimia-t-cell-acute-lymphoblastic/>

### 3.2 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Η αιτία της λευχαιμίας στα παιδιά είναι άγνωστη. Πιθανοί αιτιολογικοί παράγοντες είναι οι εξής:

1. Γενετικοί παράγοντες. Παιδιά με συγκεκριμένα κληρονομικά σύνδρομα θεωρείται ότι έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης λευχαιμίας. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι το σύνδρομο Down, η αναιμία Fanconi, κληρονομικά σύνδρομα ανοσοανεπάρκειας, όπως το σύνδρομο Wiskott-Aldrich και άλλα.

2. Περιβαλλοντικοί παράγοντες. Η έκθεση σε υψηλή δόση ακτινοβολίας θεωρείται ότι αυξάνει τον κίνδυνο λευχαιμίας. Παράδειγμα είναι οι επιζώντες από την έκρηξη της ατομικής βόμβας στην Ιαπωνία. Αν έμβryo εκτεθεί σε ακτινοβολία τους πρώτους μήνες της κύησης, βρίσκεται επίσης σε αυξημένο κίνδυνο. Η χορήγηση χημειοθεραπείας για την αντιμετώπιση άλλων καρκίνων, αποτελεί προδιαθεσικό παράγοντα ανάπτυξης λευχαιμίας, που χαρακτηρίζεται ως δευτεροπαθής και είναι ΟΜΛ. (GururaNgaN, 2007)

3. Χορήγηση ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων. Πρόκειται για αγωγή που χορηγείται για καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος, όπως στις

μεταμοσχεύσεις οργάνων, για την αποφυγή απόρριψης του μοσχεύματος. Στην περίπτωση αυτή ο κίνδυνος ανάπτυξης κακοήθειας, και κυρίως λεμφώματος αλλά και λευχαιμίας είναι αυξημένος.

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί ότι τα παιδιά με λευχαιμία, σχεδόν πάντοτε, δεν έχουν κάποιον γνωστό προδιαθεσικό παράγοντα κινδύνου.

### **3.3 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ**

Τα συμπτώματα προκαλούνται κυρίως λόγω διήθησης του μυελού των οστών από λευχαιμικά κύτταρα, τα οποία παρεμποδίζουν τη φυσιολογική παραγωγή των ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων και των αιμοπεταλίων. Επίσης, συμπτώματα μπορεί να εμφανισθούν και από την επέκταση των λευχαιμικών κυττάρων σε άλλους ιστούς, όπως οι λεμφαδένες, ο σπλήνας και το ήπαρ. (Αθανασίου-Μεταξά και συν., 2006)

#### **1. Συμπτώματα λόγω μειωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων (αναιμία)**

- Αδυναμία, κόπωση, αίσθημα ζάλης
- Κεφαλαλγία
- Δύσπνοια
- Ωχρότητα

#### **2. Συμπτώματα λόγω μειωμένων λευκών αιμοσφαιρίων (λευκοπενία)**

• Λοιμώξεις: Ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων είναι αυξημένος λόγω της παρουσίας των λευχαιμικών κυττάρων. Τα κύτταρα αυτά όμως είναι παθολογικά και δεν μπορούν να καταπολεμήσουν τις λοιμώξεις ούτε να ενισχύσουν την άμυνα του οργανισμού. Ο μειωμένος αριθμός των πολυμορφοπύρηνων (ουδετεροπενία) ευνοεί την εμφάνιση σοβαρών λοιμώξεων, κυρίως από το αναπνευστικό σύστημα.

• Πυρετός: εκδηλώνεται στα πλαίσια κάποιας λοίμωξης ή και χωρίς προφανή αιτιολογικό παράγοντα (ουδετεροπενικό εμπύρετο). (GururaNgaN, 2007)



### **3. Συμπτώματα λόγω μειωμένων αιμοπεταλίων (θρομβοπενία)**

Η έλλειψη των αιμοπεταλίων προκαλεί αιμορραγικές εκδηλώσεις, μείζονες ή ελάσσονες. Οι πιο συχνές είναι οι εξής:

- Πετέχειες: στικτές αιμορραγίες στο δέρμα, που εμφανίζονται λόγω της αιμορραγίας μικρών αγγείων.
- Μώλωπες/Εκχυμώσεις
- Ρινορραγία
- Ουλορραγία

### **4. Πόνος στα οστά και στις αρθρώσεις**

Οφείλεται στην αυξημένη δραστηριότητα που υπάρχει μέσα στο μυελό των οστών, λόγω της μεγάλης παραγωγής λευχαιμικών κυττάρων.

### **5. Διόγκωση της κοιλιάς.**

Τα λευχαιμικά κύτταρα διηθούν και άλλους ιστούς, όπως το ήπαρ και το σπλήνα και αυτό προκαλεί διόγκωση τους, η οποία γίνεται αντιληπτή ως διάταση της κοιλιάς. (GururaNgaN, 2007)

### **6. Διόγκωση λεμφαδένων**

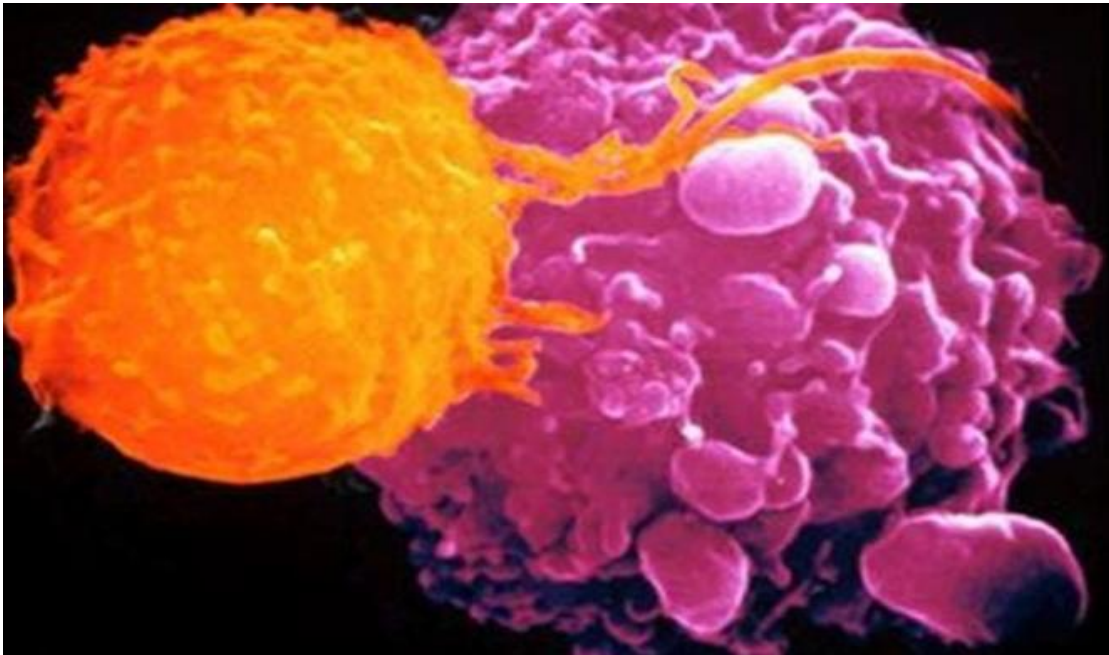
Προκαλείται από τη διήθηση τους με λευχαιμικά κύτταρα και μπορεί να διαπιστωθεί κλινικά με την ψηλάφηση ή με απεικονιστικές μεθόδους (ακτινογραφία θώρακος, αξονική, μαγνητική τομογραφία). Οι διογκωμένοι αυτοί λεμφαδένες εντοπίζονται κυρίως στον τράχηλο, στις μασχάλες, στην περιοχή πάνω από τις κλείδες και στη βουβωνική χώρα, ενώ μερικές φορές μπορεί να αναπτύσσονται και μέσα στην κοιλιά ή στο θώρακα.

### **7. Βήχας και δύσπνοια**

Παρατηρούνται κυρίως στην Τ-ΟΛΛ, η οποία προκαλεί διόγκωση λεμφαδένων στο μεσοθωράκιο και στον θύμο αδένα. Η πίεση που ασκούν στην τραχεία μπορεί να προκαλέσει τα παραπάνω συμπτώματα.

## 8. Κεφαλαλγία, έμετοι, σπασμοί.

Οφείλονται στην προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος (εγκέφαλος και νωτιαίος μυελός) από λευχαιμικά κύτταρα, τα οποία και ανιχνεύονται στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.



<http://www.iatropedia.gr/ygeia/chrovia-lemfokittariki-lefchemia-afxisi-tis-epiviosis-me-sivdiastiki-therapia/38873/>

## 9. Υπερτροφία ούλων

Στην ΟΜΛ, και συγκεκριμένα σε έναν υπότυπο, τη μονοκυτταρική λευχαιμία, τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί να προκαλέσουν διήθηση των ούλων, που εκδηλώνεται με υπερτροφία, άλγος και πιθανόν ουλορραγία.

## 10. Εξάνθημα

Τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί να διηθήσουν και το δέρμα, κυρίως στην ΟΜΛ, οπότε εμφανίζονται σκουρόχρωμες κηλίδες που μοιάζουν με εξάνθημα. (Αθανασίου-Μεταξά και συν., 2006)

### 3.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Πολλά από τα συμπτώματα της λευχαιμίας είναι μη ειδικά που παρουσιάζονται και σε πολλές άλλες παθολογικές καταστάσεις. Προκειμένου να τεθεί η διάγνωση πρέπει να γίνουν συγκεκριμένες εξετάσεις, αφού πρώτα ληφθεί το ατομικό και οικογενειακό ιστορικό του παιδιού και γίνει κλινική εξέταση. Σημαντικά στοιχεία του ιστορικού είναι η παρουσία και η διάρκεια συγκεκριμένων συμπτωμάτων και η έκθεση σε πιθανούς παράγοντες κινδύνου. Το παιδί πρέπει να εξεταστεί για πιθανές αιμορραγικές εκδηλώσεις, σημεία λοίμωξης, διόγκωση λεμφαδένων, ήπατος και σπληνός. (GururaNgaN, 2007)

Οι εργαστηριακές εξετάσεις που πρέπει να γίνουν στη συνέχεια είναι οι εξής:

#### 1. Γενική αίματος και επίχρισμα περιφερικού αίματος

Με τη γενική αίματος ελέγχεται ο αριθμός των ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων και συνήθως ο ασθενής παρουσιάζει αναιμία και θρομβοπενία. Χαρακτηριστικό της λευχαιμίας είναι ο αυξημένος αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων (λευκοκυττάρωση), όμως το μεγαλύτερο μέρος αυτών είναι βλάστες, δηλαδή λευχαιμικά κύτταρα. Στη συνέχεια εξετάζεται στο μικροσκόπιο επίχρισμα περιφερικού αίματος για να επιβεβαιωθεί η παρουσία των λευχαιμικών κυττάρων, τα οποία έχουν χαρακτηριστική μορφολογία.

#### 2. Άλλες εργαστηριακές εξετάσεις

Εκτός από τη γενική αίματος γίνεται τακτικά πλήρης βιοχημικός έλεγχος, προκειμένου να ελεγχθεί η λειτουργία του ήπατος, των νεφρών και άλλων οργάνων και αυτό πραγματοποιείται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας.

#### 3. Μυελόγραμμα και οστεομυελική βιοψία

Το μυελόγραμμα είναι μία ειδική εξέταση, που γίνεται με αναρρόφηση - ση μυελού των οστών με ειδική βελόνα από τα οστά της λεκάνης, αφού έχει προηγηθεί τοπική αναισθησία ή ήπια νάρκωση του ασθενούς. Στη συνέχεια εξετάζεται επίχρισμα του μυελού στο μικροσκόπιο. Στην οστεομυελική βιοψία μετά από παρακέντηση, λαμβάνεται μικρό κομμάτι οστού και εξετάζεται στο εργαστήριο από τον παθολογοανατόμο. Αυτή η εξέταση είναι πιο λεπτομερής από το μυελόγραμμα. Και οι δύο χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της λευχαιμίας, γιατί με αυτές

διαπιστώνεται η ύπαρξη των λευχαιμικών κυττάρων στο μυελό, χαρακτηρίζεται ο τύπος των βλαστών και κατά συνέπεια της λευχαιμίας, ενώ εκτιμάται και ο βαθμός διήθησης του μυελού από το νόσημα. Εκτός από τη διάγνωση, μυελογράμ - ματα γίνονται μετά από κάθε κύκλο θεραπείας με σκοπό την εκτίμη - ση της ανταπόκρισης του ασθενούς. (WilNe, 2007)

#### 4. Οσφυονωτιαία παρακέντηση

Γίνεται για την εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, δηλαδή του υγρού που περιβάλλει τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, αφού η λευχαιμία μπορεί να προσβάλλει και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Αφού προηγηθεί τοπική ή γενική αναισθησία, εισάγεται μία βελόνα μεταξύ των σπονδύλων της οσφυϊκής μοίρας της σπονδυλικής στήλης και λαμβάνεται το υγρό, το οποίο εξετάζεται για την παρουσία βλαστών. Με τον ίδιο τρόπο χορηγούνται και φάρμακα για την πρόληψη ή τη θεραπεία της διήθησης του κεντρικού νευρικού συστήματος (ενδορραχιαίες εγχύσεις).



<http://www.typosthes.gr/gr/igia-epistimi/article/100610/i-oxeia-leuhaimia-isos-eivai-11-diaforetikes-astheveies/>

#### 5. Κυτταρομετρία ροής – Ανοσοφαινότυπος

Με την εξέταση αυτή καθορίζεται ο ανοσοφαινότυπος των βλαστών με βάση συγκεκριμένες πρωτεΐνες που βρίσκονται στην επιφάνεια ή εντός των κυττάρων. Ο

ανοσοφαινότυπος συμβάλλει στον χαρακτηρισμό του τύπου της λευχαιμίας, οπότε διαπιστώνεται αν πρόκειται για ΟΜΛ ή ΟΛΛ, καθώς και ο υπότυπος τους. Εξετάζεται στο κυτταρόμετρο ροής δείγμα μυελού ή και περιφερικού αίματος και προσδιορίζεται ο ανοσοφαινότυπος των κυττάρων. Εκτός από τη διάγνωση, η εξέταση αυτή γίνεται σε δείγμα μυελού και μετά από κάθε κύκλο θεραπείας, προκειμένου να ελεγχθεί η παρουσία ή απουσία βλαστών και κατά συνέπεια η ανταπόκριση. (GururaNgaN, 2007)

#### 6. Κυτταρογενετικός έλεγχος (Καρυότυπος, φθορίζον *in situ* υβριδισμός -FISH)

Με τις εξετάσεις αυτές γίνεται έλεγχος των χρωμοσωμάτων, δηλαδή του γενετικού υλικού των κυττάρων. Στα φυσιολογικά κύτταρα υπάρχουν 46 χρωμοσώματα, τα οποία έχουν συγκεκριμένο μέγεθος και μορφή. Τα βλαστικά κύτταρα μπορεί να έχουν περισσότερα ή λιγότερα χρωμοσώματα ή χρωμοσώματα με αλλαγή στη μορφή τους. Ο προσδιορισμός του καρυότυπου πραγματοποιείται σε δείγμα μυελού, όπου αρχικά γίνεται καλλιέργεια των κυττάρων και ακολούθως, όταν το κύτταρο βρίσκεται σε μίτωση (μία συγκεκριμένη φάση του κυτταρικού κύκλου), εξετάζονται τα χρωμοσώματα στο μικροσκόπιο. Μελέτη των χρωμοσωμάτων γίνεται και με τη μέθοδο FISH, πολύπλοκη αλλά πιο ακριβής, γιατί έτσι μπορεί να εντοπιστούν χρωμοσωμιακές βλάβες που δεν ανιχνεύονται με τον καρυότυπο. Οι εξετάσεις αυτές έχουν προγνωστική και θεραπευτική σημασία για την έκβαση της λευχαιμίας. (GururaNgaN, 2007)

#### 7. Απεικονιστικές εξετάσεις

Δεν είναι απαραίτητες για τη διάγνωση της λευχαιμίας, αλλά βοηθούν στη διαπίστωση εντόπισης του νοσήματος σε άλλα μέρη του σώματος. Στην ακτινογραφία θώρακος μπορεί να φανεί διεύρυνση του μεσοθωρακίου, δηλαδή του χώρου μεταξύ των πνευμόνων, λόγω αύξησης του μεγέθους λεμφαδένων ή και του θύμου, κάτι που παρατηρείται κυρίως στην Τ-ΟΛΛ. Άλλες απεικονιστικές εξετάσεις είναι το υπερηχογράφημα κοιλίας, για έλεγχο του ήπατος και του σπληνός, καθώς και αξονική και μαγνητική τομογραφία, οι οποίες είναι οι ενδεδειγμένες εξετάσεις για έλεγχο του κεντρικού νευρικού συστήματος. (WilNe, 2007)

### 3.5 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Στόχος της θεραπείας της οξείας λευχαιμίας είναι η εξάλειψη των λευχαιμικών κυττάρων από το μυελό και η διατήρηση της ύφεσης του νοσήματος. Στα πλαίσια της θεραπείας αυτής πρωταρχική σημασία έχει η υποστηρικτική αγωγή για την αντιμετώπιση των επιπλοκών που προκαλεί η λευχαιμία αλλά και η χημειοθεραπεία στο παιδί.

Η αντιμετώπιση του μικρού ασθενούς είναι συλλογική και πρέπει να γίνεται σε οργανωμένη μονάδα μεγάλου νοσοκομείου, όπου τον συντονισμό έχουν παιδίατροι αιματολόγοι και συμμετέχουν γιατροί πολλών άλλων ειδικοτήτων. Στην ομάδα αυτή ουσιαστική είναι η συμβολή εμπειρών νοσηλευτών ενώ απαραίτητοι είναι κοινωνικοί λειτουργοί, παιγνιοθεραπευτές, ψυχολόγοι, δάσκαλοι κ.α. (GuguraNgaN, 2007)

Τη σημαντικότερη θέση στην αντιμετώπιση της λευχαιμίας στα παιδιά έχει η χημειοθεραπεία. Χορηγείται πάντα συνδυασμός φαρμάκων σε κύκλους θεραπείας. Μετά από κάθε κύκλο υπάρχει ένα διάστημα ελεύθερο θεραπείας, ώστε να ανακάμψει ο οργανισμός του ασθενούς. Το πόσο εντατικοποιημένη θα είναι η θεραπεία καθορίζεται από το χαρακτηρισμό του νοσήματος ως χαμηλού, ενδιάμεσου, υψηλού ή πολύ υψηλού κινδύνου ανάλογα με καθορισμένους προγνωστικούς παράγοντες. Σε συγκεκριμένες περιπτώσεις εκτός της χημειοθεραπείας εφαρμόζεται ακτινοθεραπεία του κεντρικού νευρικού συστήματος, όπως και ανοσολογικές ή και στοχευμένες θεραπείες, δηλαδή φαρμακευτικές αγωγές που έχουν στόχο συγκεκριμένες μοριακές βλάβες που χαρακτηρίζουν το νόσημα. Επίσης, όταν δεν επιτυγχάνεται ύφεση του νοσήματος με τη χημειοθεραπεία ή πρόκειται για λευχαιμία πολύ υψηλού κινδύνου μπορεί να γίνει αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών. (WilNe, 2007)

#### **Χημειοθεραπεία**

Αποτελεί τον βασικό κορμό της συνολικής αντιμετώπισης της λευχαιμίας και διαφέρει στην ΟΜΛ και στην ΟΛΛ. Στην ΟΛΛ περιλαμβάνει 3 φάσεις:

1. Θεραπεία εφόδου: ο συνδυασμός φαρμάκων που χορηγείται στοχεύει στην καταστροφή των λευχαιμικών κυττάρων και στην εξαφάνιση τους από το μυελό και το περιφερικό αίμα. Διαρκεί περίπου τέσσερις εβδομάδες και αν υπάρξει ικανοποιητική ανταπόκριση οι βλάβες δεν ανιχνεύονται πλέον, ενώ αρχίζουν να

παράγονται φυσιολογικά αιμοποιητικά κύτταρα. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας εφόδου, εκτός από τη συστηματική χημειοθεραπεία, γίνονται και ενδορραχιαίες εγχύσεις, όπου κυτταροστατικά φάρμακα εγχύονται στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, μέσω οσφυνωτιαίας παρακέντησης.

2. Θεραπεία εντατικοποίησης: ρόλος της θεραπείας αυτής είναι η εδραίωση της ύφεσης που έχει επιτευχθεί στην πρώτη φάση της θεραπείας. Αποσκοπεί δηλαδή στην καταστροφή των λευχαιμικών κυττάρων που έχουν παραμείνει στον οργανισμό, διαφεύγοντας της αρχικής θεραπείας και διαρκεί περίπου 8-10 εβδομάδες. (Redaelli, 2004)

3. Θεραπεία συντήρησης: Ακολουθεί, εφόσον έχει ολοκληρωθεί επιτυχώς η θεραπεία εφόδου και εντατικοποίησης για να διατηρηθεί το καλό αποτέλεσμα που έχει επιτευχθεί. Κατά τη διάρκεια της φάσης αυτής που διαρκεί συνήθως 12 μήνες ο ασθενής δεν χρειάζεται νοσηλεία. Η συνολική διάρκεια της θεραπείας στην ΟΛΛ είναι περίπου 2 χρόνια. Το θεραπευτικό πρωτόκολλο τροποποιείται εάν ο ασθενής δεν έχει την επιθυμητή ανταπόκριση και στην περίπτωση αυτή λαμβάνει διαφορετικά, εντατικοποιημένα σχήματα χημειοθεραπείας. Στην ΟΜΛ η θεραπεία διαρκεί μικρότερο χρονικό διάστημα και χρησιμοποιείται διαφορετικός συνδυασμός φαρμάκων. Η θεραπεία περιλαμβάνει 2 φάσεις, τη θεραπεία εφόδου, που όπως και στην ΟΛΛ έχει ως σκοπό την επίτευξη ύφεσης και τη θεραπεία εδραίωσης ή εντατικοποίησης, για την καταστροφή των εναπομεινάντων λευχαιμικών κυττάρων. Τα φάρμακα που χορηγούνται στη χημειοθεραπεία έχουν ως στόχο την καταστροφή των λευχαιμικών κυττάρων, τα οποία είναι ταχέως πολλαπλασιαζόμενα κύτταρα και πλέον ευάλωτα στα κυτταροστατικά φάρμακα. Εκτός όμως από τους βλάστες προσβάλλονται και φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού τα οποία και αυτά πολλαπλασιάζονται ταχέως, όπως τα υγιή αιμοποιητικά κύτταρα του μυελού των οστών, των θυλάκων των τριχών, του βλεννογόνου του στόματος και του εντέρου. Αποτέλεσμα του γεγονότος αυτού είναι η εμφάνιση επιπλοκών της χημειοθεραπείας στα όργανα αυτά, που είναι οι εξής: (Redaelli, 2004)

- Λοιμώξεις, λόγω των χαμηλών λευκών αιμοσφαιρίων
- Αναιμία, λόγω χαμηλών ερυθρών αιμοσφαιρίων
- Αιμορραγικές εκδηλώσεις, λόγω χαμηλών αιμοπεταλίων
- Απώλεια των μαλλιών
- Στοματίτιδα
- Ναυτία, εμετοί, διάρροιες

Οι παραπάνω ανεπιθύμητες ενέργειες υποχωρούν μετά το τέλος της χημειοθεραπείας. Κατά τη διάρκεια χορήγησης της λαμβάνονται μέτρα υποστήριξης του ασθενούς για την πρόληψη ή τον περιορισμό τους, όπως:

- Μεταγγίσεις με αίμα και αιμοπετάλια
- Χορήγηση αυξητικών αιμοποιητικών παραγόντων σε ενέσιμη μορφή για την ταχύτερη αύξηση των λευκών αιμοσφαιρίων.
- Χορήγηση αντιβιοτικών για την πρόληψη ή τη θεραπεία λοιμώξεων
- Συστηματική χορήγηση αντιεμετικών

### **Ακτινοθεραπεία**

Η χορήγηση της ακτινοβολίας βασίζεται στο γεγονός ότι προκαλεί θανάτωση των λευχαιμικών κυττάρων, ιδιαίτερα σε περιοχές όπου δεν μπορεί να δράσει αποτελεσματικά η χημειοθεραπεία, όπως το κεντρικό νευρικό σύστημα και οι όρχεις. Εφαρμόζεται πιο συχνά στην ΟΛΛ για την πρόληψη ή τη θεραπεία της επέκτασης της λευχαιμίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα και της διήθησης των όρχεων.

Άμεσες παρενέργειες είναι ναυτία, έμετος, διάρροια και αίσθημα κόπωσης. Σοβαρή απώτερη επιπλοκή είναι η ανάπτυξη δευτερογενών κακοηθειών. (Redaelli, 2004)

### **Υποτροπή**

Το επιθυμητό αποτέλεσμα της θεραπείας της λευχαιμίας είναι η επίτευξη πλήρους ύφεσης και η διατήρηση της, που οδηγεί στην ίαση. Υπάρχει όμως πιθανότητα περίπου 20% ο ασθενής να υποτροπιάσει, είτε κατά τη διάρκεια της θεραπείας είτε μετά την ολοκλήρωσή της. Στις περιπτώσεις αυτές χορηγείται διαφορετικό, εντατικοποιημένο πρωτόκολλο θεραπείας. Η χρονική στιγμή που θα συμβεί η υποτροπή έχει μεγάλη σημασία, όσο πιο πρόωμη είναι τόσο δυσμενέστερη η πρόγνωση. Η υποτροπή μπορεί να είναι μυελική, δηλαδή να εντοπίζεται μόνο στο μυελό των οστών, εξωμυελική οπότε έχουμε προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος ή των όρχεων, ή και μικτή. Μία σημαντική θεραπευτική επιλογή στην περίπτωση υποτροπής είναι και η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών.



## **Αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών/ αιμοποιητικών κυττάρων.**

Αυτή η θεραπευτική παρέμβαση εφαρμόζεται σε ασθενείς, παιδιά και ενήλικες, όπου η θεραπεία της λευχαιμίας αποτυγχάνει ή όταν κατά τη διάγνωση έχουν δυσμενείς προγνωστικούς παράγοντες και το νόσημα τους θεωρείται πολύ υψηλού κινδύνου. Η διαδικασία αρχίζει με την αναζήτηση ιστοσυμβατού δότη. Ο καθορισμός της συμβατότητας γίνεται με την ανοσολογική τυποποίηση των κυττάρων του ασθενούς και του δότη, ως προς τα αντιγόνα του μείζονος συμπλέγματος ιστοσυμβατότητας – HLA αντιγόνα. Εφόσον ο δότης και ο λήπτης είναι ταυτόσημοι στα εξεταζόμενα αντιγόνα θεωρούνται συμβατοί.

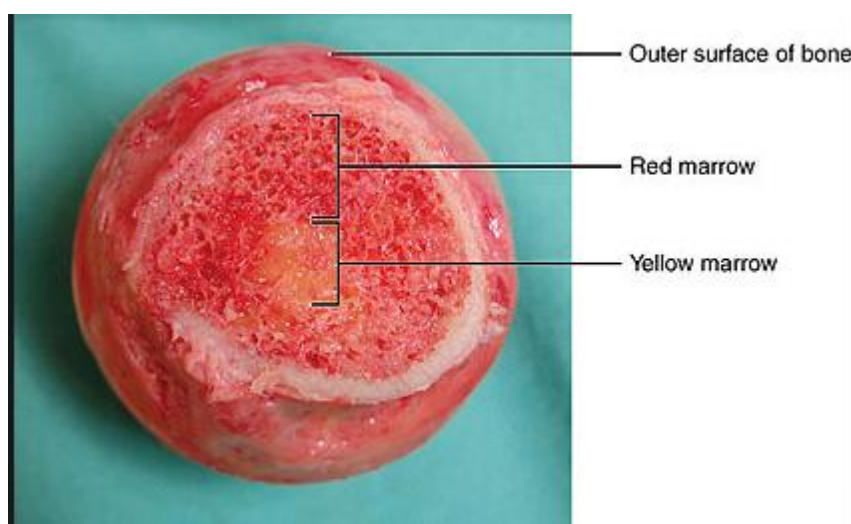
Η αναζήτηση του καταλλήλου δότη γίνεται αρχικά στο οικογενειακό περιβάλλον και δότης συνήθως είναι αδερφός ή αδερφή του ασθενούς. Η πιθανότητα συμβατότητας μεταξύ αδερφών είναι 30%. Όταν δεν υπάρχει συμβατός δότης στην οικογένεια, αναζητείται ένας εθελοντής μη συγγενής ιστοσυμβατός δότης από την παγκόσμια τράπεζα εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

Αν δεν βρεθεί συγγενής ή μη συγγενής πλήρως συμβατός δότης, υπάρχουν εναλλακτικές επιλογές για τον ασθενή που πρέπει να υποβληθεί σε μεταμόσχευση, με αποτελέσματα ικανοποιητικά, που σήμερα πλησιάζουν αυτά των μεταμοσχεύσεων με συμβατούς δότες. Μία τέτοια επιλογή είναι η απλοταυτόσημη μεταμόσχευση, στην οποία δότης είναι συνήθως ο γονέας του μικρού ασθενούς. Επειδή κάθε άτομο κληρονομεί από κάθε γονέα τα μισά αντιγόνα HLA που διαθέτει, σε αυτές τις περιπτώσεις ο δότης και ο λήπτης είναι συμβατοί μόνο κατά 50%.

Η απλοταυτόσημη μεταμόσχευση γίνεται μετά από ειδική επεξεργασία του μοσχεύματος κατά την οποία απομακρύνονται ορισμένες ομάδες λεμφοκυττάρων από αυτό, έτσι ώστε να μπορέσει να το δεχτεί ο οργανισμός του ασθενούς και να μην το απορρίψει ή να μην προκαλέσει ανεπιθύμητες αντιδράσεις, συγκεκριμένα τη νόσο μοσχεύματος εναντίον του ξενιστή (GvHD). (Redaelli, 2004)

Μία άλλη επιλογή είναι η μεταμόσχευση με ομφαλοπλακουντιακό αίμα. Πρόκειται για το αίμα του ομφαλίου λώρου το οποίο συλλέγεται αμέσως μετά τον τοκετό, ελέγχεται, καταψύχεται και αποθηκεύεται σε δημόσιες τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος, γνωστές και ως τράπεζες βλαστοκυττάρων. Χρησιμοποιείται ως εναλλακτικό μόσχευμα, γιατί παρά τον περιορισμένο του όγκο, είναι πλούσιο σε αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα.

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι μία εξειδικευμένη θεραπεία με πολύπλοκη διαδικασία. Ο ασθενής πριν τη χορήγηση του μοσχεύματος, λαμβάνει κυτταροστατικά φάρμακα σε υψηλή δοσολογία που μερικές φορές συνδυάζονται με ολόσωμη ακτινοβολία. Σκοπός της θεραπείας αυτής είναι η καταστροφή του παθολογικού μυελού των οστών του ασθενούς, ώστε να μπορέσει να δεχθεί τον υγιή μυελό (εγκατάσταση του μοσχεύματος) και επίσης η καταστολή του ανοσολογικού του συστήματος, για να μην γίνει απόρριψη του μοσχεύματος. Ακολουθεί η χορήγηση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων του δότη, που γίνεται με ενδοφλέβια έγχυση, τα οποία εγκαθίστανται στους μυελικούς χώρους των οστών του ασθενούς και μετά από 2-3 εβδομάδες αρχίζουν να παράγουν νέα υγιή αιμοποιητικά κύτταρα.



[https://www.google.gr/search?biw=1366&bih=662&tbm=isch&sa=1&q=μυελος+των+οστων+εικονες&oq=μυελος+τ&gs\\_l=psy-ab.1.0.012j0i30k1j0i5i10i30k1.467644.469344.0.471421.8.8.0.0.0.175.941.0j6.6.0...0...1.1.64.psy-ab..2.6.937...0i67k1j0i24k1.0.BI50h-ljYVg#imgrc=95ju06Gv\\_DNF1M:](https://www.google.gr/search?biw=1366&bih=662&tbm=isch&sa=1&q=μυελος+των+οστων+εικονες&oq=μυελος+τ&gs_l=psy-ab.1.0.012j0i30k1j0i5i10i30k1.467644.469344.0.471421.8.8.0.0.0.175.941.0j6.6.0...0...1.1.64.psy-ab..2.6.937...0i67k1j0i24k1.0.BI50h-ljYVg#imgrc=95ju06Gv_DNF1M:)

Η νοσηλεία του διαρκεί περίπου ενάμιση μήνα, παραμένει σε προστατευτική απομόνωση σε ειδικούς θαλάμους για την προφύλαξη του από λοιμώξεις και η υποστήριξη και φροντίδα του είναι μεγάλη, αυστηρή και συνεχής. Η μεταμόσχευση μυελού μπορεί να έχει τόσο βραχυπρόθεσμες όσο και μακροπρόθεσμες επιπλοκές που προκαλούνται από την τοξικότητα της χημειοθεραπείας και της ακτινοβολίας που εφαρμόζονται πριν την χορήγηση του μοσχεύματος. Οι βραχυπρόθεσμες είναι ίδιες περίπου με αυτές που εμφανίζει το παιδί και κατά τη διάρκεια των κύκλων

χημειοθεραπείας που έχουν προηγηθεί για την αρχική αντιμετώπιση του νοσήματος (αιμορραγία, λοιμώξεις, απώλεια μαλλιών, στοματίτιδα, ναυτία, εμέτους, διάρροια). Οι μακροπρόθεσμες μπορεί να επηρεάσουν τη γονιμότητα, τη λειτουργία του θυρεοειδούς και άλλων ενδοκρινών αδένων, να δημιουργήσουν βλάβες στα οστά, προβλήματα στην ανάπτυξη και εμφάνιση δευτερογενών νεοπλασιών. Μία ιδιαίτερη και σοβαρή επιπλοκή της μεταμόσχευσης, που μπορεί να εμφανιστεί μέσα στο πρώτο τρίμηνο ή και αργότερα, είναι η νόσος μοσχεύματος έναντι ξενιστή (Graft versus host disease – GvHD). Οφείλεται στο γεγονός ότι λεμφοκύτταρα του δότη αναγνωρίζουν ως ξένα τα κύτταρα των ιστών του ασθενούς και τους επιτίθενται προκαλώντας τους βλάβη. Εντοπίζεται κυρίως στο δέρμα με τη μορφή εξανθήματος, στο πεπτικό σύστημα με εμφάνιση ναυτίας, εμέτων, διαρροιών και απώλειας βάρους, στο ήπαρ με διαταραχή της λειτουργίας του και στους πνεύμονες με συμπτώματα δύσπνοιας. Αντιμετωπίζεται αρχικά με χορήγηση υψηλής δόσης κορτιζόνης. <http://idelhema.gr/wp-content/uploads/2016/11/Leukemia-Paidiki.pdf>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΕΥΧΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ**

#### **4.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ**

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 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. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

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 όνομα της). Σε δεύτερο στάδιο, όσο βρίσκεται υπό θεραπεία, μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειες 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. (Χατήρα, 2000)

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 ασθένεια του οδηγεί στο θάνατο και ότι θα πεθάνει. Οι γνώσεις λοιπόν που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την αρρώστια και τον εαυτό του είναι αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησης του μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Συχνά η απόφαση του να μην αποκαλύψει τις γνώσεις του αντανάκλα την αντίληψη που έχει για τους κανόνες που επικρατούν στο περιβάλλον σχετικά με την απειλητική για την ζωή αρρώστια και το θάνατο. (Leach, 2002)

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.

Σε 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. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό του, το φόβο του, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να ξανά βιώσει 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. (Χατήρα, 2000)

Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαισθητοποιημένο 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 συμβάλει 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 τους 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 προτείνει ή θα μειώσει την ένταση και τη διάρκεια τους. (Χατήρα, 2000)

#### **4.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Έχει διαπιστωθεί ότι οι στάσεις των γονιών σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους και την ικανότητά του να προσαρμόζεται επηρεάζουν σε πολύ σημαντικό βαθμό την προσαρμογή του παιδιού μετά τη διάγνωση. Ύστερα από μια διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους, πάρα πολύ συχνά οι γονείς εκδηλώνουν σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σοκ, το οποίο είναι δυνατό να συνοδεύεται από ένα αίσθημα θλίψης έως και πένθους. Ακόμη και στις περιπτώσεις που απουσιάζει η λεκτική επικοινωνία πάνω στο συγκεκριμένο θέμα της νόσου, το παιδί συνήθως έχει την ικανότητα να αντιληφθεί πως κάτι δεν πάει καλά σχετικά με το ίδιο και πως οι γονείς του κρύβουν κάτι άσχημο. Η αρχική περίοδος αποδιοργάνωσης συνήθως ακολουθείται από μια περίοδο επανένταξης, κατά την οποία ενεργοποιούνται οι διάφοροι μηχανισμοί άμυνας των γονιών. Κατά την περίοδο αυτή, οι γονείς αναλώνονται σε προσπάθειες να βρουν τρόπους αντιμετώπισης της ιατρικής πραγματικότητας του παιδιού τους. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

Οι βασικότερες αντιδράσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος αφορούν στις παρακάτω:

A) Αρχική άρνηση: η άρνηση αποδοχής της πραγματικότητας σε πρώτη φάση εξυπηρετεί τους γονείς του παιδιού με καρκίνο, καθώς τους δίνει τη δυνατότητα να συνειδητοποιήσουν και να αφομοιώσουν την κατάσταση στην οποία βρέθηκαν από τη μια στιγμή στην άλλη. Η άρνηση είναι ένας προστατευτικός, ψυχολογικός μηχανισμός, αμυντικός απέναντι στο υπερβολικό άγχος, που κινητοποιείται για να επιτρέψει στα άτομα να αφομοιώσουν την επώδυνη πραγματικότητα με το δικό τους ρυθμό και ιδιαίτερα αν η πρόγνωση είναι κακή και ουσιαστικά πρόκειται για αντιμετώπιση του φόβου του θανάτου. Η άρνηση μπορεί να είναι πλήρης, μερική ή απύσα (Μάνος 1997).

Ωστόσο, εάν η άρνηση εμμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα και σε περίπτωση που οι γονείς, εξαιτίας της απόγνωσης τους, αμφισβητούν την ορθότητα και

σοβαρότητα της κατάστασης, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της πορείας της νόσου. Επίσης, ισχυρή άρνηση μπορεί να εμποδίσει το παιδί και τους γονείς να εκφράσουν ανοιχτά και ειλικρινά τις απόψεις και τα συναισθήματα τους για την κατάσταση και να εντείνει το ψυχολογικό σοκ που έχουν ήδη υποστεί (Χατήρα 2000).

Είναι ιδιαίτερα σημαντική η τήρηση του προγράμματος, των κανόνων, των οικογενειακών δραστηριοτήτων και των πρότερων προσδοκιών, καθώς με τον τρόπο αυτό μεταφέρεται στο παιδί που νοσεί το μήνυμα ότι υπάρχει εμπιστοσύνη στην ικανότητα του παιδιού να αντιμετωπίσει αυτή την πολύ μεγάλη δυσκολία στη ζωή του και ότι οι γονείς το βοηθούν να προετοιμαστεί για ένα μακρύ μέλλον.

B) Ενοχή: η ενοχή των γονιών αποτελεί μια από τις συνηθέστερες αντιδράσεις τους και πηγάζει από την ανησυχία των γονιών για το αν έκαναν ή δεν έκαναν οι ίδιοι κάτι και προκάλεσε την ασθένεια ή δεν κατάλαβαν εγκαίρως τα συμπτώματα. Η ενοχή πηγάζει από τις ανασφάλειες των γονιών για τη φροντίδα του παιδιού τους και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες για την ευθύνη των γονιών για την ανατροφή των παιδιών. Οι σχέσεις του ζευγαριού είναι δυνατό να επιβαρυνθούν, αναζωπυρώνονται παλιά ενδοοικογενειακά προβλήματα και οι γονείς αδυνατούν να συνεργαστούν μεταξύ τους. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

Γ) Υπερπροστασία: Σε μια προσπάθεια να κατευνάσουν τις ενοχές και τις ανασφάλειές τους και να βοηθήσουν το παιδί να είναι πιο ήρεμο και ασφαλές, οι γονείς συχνά εντείνουν τις φροντίδες τους προς το άρρωστο παιδί, επιβάλλοντάς του περισσότερους περιορισμούς και απαγορεύσεις και κάνοντας έτσι το παιδί να βιώνει αισθήματα «ασφυξίας», απόγνωσης, ίσως και απελπισίας. Από γονείς οι οποίοι συνέχιζαν τη φυσιολογική πειθαρχία στο παιδί τους και μετά την εμφάνιση της ασθένειας και δεν απάλλασσαν το παιδί από τα συνήθη καθήκοντά του, διαπιστώθηκαν λιγότερα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς στα αντίστοιχα παιδιά. (MaNdrell, 2006)

Δ) Υπερβολική ταύτιση και γονεϊκό άγχος: Κάποιοι γονείς ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους, επιβάλλοντάς του τη δική τους αντίληψη της κατάστασης της νόσου του. Το γονεϊκό άγχος διαχέεται στο περιεχόμενο και στον τρόπο λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας και επηρεάζει την αντίληψη του παιδιού για την εμπειρία του, αυξάνοντας με τον τρόπο αυτό το άγχος και τις δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις της συμπεριφοράς του παιδιού. Έχει διαπιστωθεί ότι το γονεϊκό άγχος επηρεάζει σε τέτοιο βαθμό το παιδί ώστε να

επιθυμεί να πηγαίνει στο νοσοκομείο και να ακολουθεί τη θεραπευτική του αγωγή μόνο του, χωρίς τη συνοδεία των γονιών.

Ε) Άγχος αποχωρισμού: το άγχος αποχωρισμού για τους γονείς και το παιδί είναι πολύ λογικό και κατανοητό σε μια διάγνωση παιδικού καρκίνου και επιτείνεται σε περιπτώσεις επιδείνωσης της κατάστασης του παιδιού. Ο τρόπος αντιμετώπισης του άγχους βρίσκεται σε άμεση συνάφεια με την ηλικία, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού- ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και στην αντιλαμβανόμενη φύση του κινδύνου. Το άγχος αποχωρισμού ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί με καρκίνο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας, καθώς ταυτίζουν τον προσωρινό αποχωρισμό για το σχολείο με τον οριστικό αποχωρισμό που θα επέλθει με το θάνατο, καθιστώντας έτσι το παιδί αρνητικό στην επιθυμία να επιστρέψει στα σχολικά του καθήκοντα. (Χατήρα, 2000)

Σε κοινωνικό επίπεδο πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης λόγω του κοινωνικού στίγματος το οποίο φέρουν ακόμη και σήμερα οι χρόνιες σωματικές ασθένειες, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται ο καρκίνος. Επιπλέον, λόγω των αναγκών φροντίδας του παιδιού με την ασθένεια οι γονείς είναι δυνατό να αντιμετωπίζουν διάφορα εργασιακά προβλήματα, όπως τακτικές απουσίες από το χώρο εργασίας ή ακόμη και διακοπή της εργασίας. Επιπρόσθετα, αναγκάζονται να επωμίζονται και το οικονομικό κόστος της θεραπείας. Πολλές σχετικές δαπάνες, καθώς είναι μη εμφανείς (π.χ. μετακινήσεις, έκτακτα έξοδα, ειδικές θεραπείες, ειδικός εξοπλισμός) δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς και, κατά συνέπεια, καταλήγουν να επιβαρύνουν τον οικογενειακό οικονομικό προϋπολογισμό. Υποστηρίζεται, επίσης, ότι τα αδέρφια του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν και αυτά ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς στην προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του άρρωστου παιδιού είναι δυνατό να παραμελούν τα αδέρφια του και ή να τα εγκαταλείπουν σε συναισθηματική μοναξιά ή να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας. (Mavdrell, 2006)



### 4.3 ΣΧΟΛΕΙΟ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η αρχική είσοδος στο σχολείο αντιπροσωπεύει ένα σημαντικό ορόσημο στη ζωή του παιδιού. Το κοινωνικο-συναισθηματικό του περιβάλλον επεκτείνεται πια από την άμεση οικογένεια και στις σχετικές με αυτή εμπειρίες για να συμπεριλάβει δασκάλους και συνομηλίκους. Απασχολώντας τις περισσότερες από τις μισές ώρες που είναι ξύπνιο το σχολείο καθίσταται, ως ένας σημαντικός πόλος επιρροής στο περιβάλλον του μικρού παιδιού, μια πρωταρχική κοινωνική και εκπαιδευτική εμπειρία. Το σχολείο μπορεί να θεωρηθεί ως ένας πρωταρχικός φορέας προαγωγής της ψυχολογικής ανάπτυξης, μέσω της ενσωμάτωσης γνωστικών και συναισθηματικών εμπειριών. Επειδή το σχολείο είναι μια τόσο σημαντική κοινωνική εμπειρία, ίσως είναι χρήσιμο να χρησιμοποιήσουμε την επιστροφή του στο σχολείο ως μοντέλο και την κοινωνική επανένταξη γενικά ενός παιδιού με καρκίνο. Στην περίπτωση αυτή αντιπροσωπεύει τη συνέχιση των δραστηριοτήτων της φυσιολογικής ζωής και παίζει το ρόλο της γέφυρας μεταξύ του παρελθόντος και του μέλλοντος ενός τέτοιου παιδιού.

Για το παιδί με διάγνωση καρκίνου, η συνέχιση ενός κοινωνικού και ακαδημαϊκού προγράμματος του παρέχει τα δικαιώματα σε μια σφαίρα της ζωής του να συνεχίσει να είναι "φυσιολογικό». Στο παιδί με καρκίνο στο οποίο αρνείται η συμμετοχή στο σχολείο, του αφαιρείται στην πραγματικότητα η δυνατότητα να απασχοληθεί με μια συμπεριφορά που αρμόζει στην ηλικία του και να είναι προσανατολισμένη σε συγκεκριμένους στόχους. Τέτοια παρεμπόδιση της φυσιολογικής δραστηριότητας μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη απογοήτευση και σε ενίσχυση της απόγνωσης και της απελπισία, αποδυναμώνοντας έτσι την ικανότητά του να αντιμετωπίζει την ασθένειά του και τη διαδικασία της αποκατάστασης γενικά. Ακόμα και για το παιδί που αντιμετωπίζει επικείμενο θάνατο η εμπειρία του σχολείου μπορεί να φανεί χρήσιμη γιατί του προσφέρει το αίσθημα της συναισθηματικής ευημερίας. (MaNdrell, 2006)

Το παιδί με καρκίνο η ασθένεια του οποίου βρίσκεται σε ύφεση ή και έλεγχο αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες στην προσπάθειά του να επιστρέψει στο σχολείο και να διατηρήσει μια φυσιολογική σχολική απόδοση, ακόμα και όταν δεν τίθενται επιπρόσθετοι ιατρικοί περιορισμοί, καθώς η θεραπευτική αντιμετώπιση της ασθένειας απαιτεί στενή ιατρική παρακολούθηση (ή και νοσηλεία) για μεγάλα χρονικά διαστήματα, θα πρέπει στη συνέχεια να αναπληρώσει και πολλές σχολικές απουσίες

που μπορεί κάτι τέτοιο να συνεπάγεται. Οι ορατές παρενέργειες της θεραπείας, καθώς και η ίδια η ασθένεια, είναι ικανές να εγείρουν αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις εκ μέρους των συνομηλίκων και του σχολικού προσωπικού, επηρεάζοντας έτσι την αυτοαντίληψη του ασθενή και ακολούθως τη συναισθηματική φόρτιση της έννοιας «σχολείο» γι' αυτόν και την προθυμία του για κοινωνική συμμετοχή. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

Συγκεκριμένοι τύποι σχολικών προβλημάτων των παιδιών με καρκίνο έχουν συζητηθεί και έχουν καταγραφεί σε τέσσερις γενικές κατηγορίες προβλημάτων:

α) το παιδί επιδεικνύει σχολικό άγχος εξαιτίας της ασθένειας και/ή των παρενεργειών που επιβάλλει η θεραπεία, όπως, π.χ. η απώλεια μαλλιών, η αύξηση ή μείωση σωματικού βάρους, η ναυτία και οι εμετοί, η χειρουργική παραμόρφωση.

β) Το παιδί, οι γονείς και το σχολείο χρειάζονται βοήθεια για τη σχολική επανένταξη του παιδιού μετά από μια παρατεταμένη απουσία. (Leach, 2002)

γ) Το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες που η εμφάνισή τους σχετίζεται με την ασθένεια και οι οποίες χρήζουν ψυχολογικής εκτίμησης, πιθανώς και ειδικών σχολικών διακανονισμών.

δ) Ο ασθενής του οποίου η διάγνωση είναι πρόσφατη χρειάζεται συμβουλευτική παρέμβαση για την ανάγκη προσωρινής διακοπής της σχολικής φοίτησης και οδηγίες σε σχέση με τη σχολική επανένταξη.

Ο δάσκαλος παίζει έναν κρίσιμο ρόλο στη διευκόλυνση της συναισθηματικής και κοινωνικο-ακαδημαϊκής προσαρμογής του άρρωστου παιδιού στο σχολείο, με το να επηρεάζει την ατμόσφαιρα της τάξης και να βοηθάει τους συνομηλίκους να κατανοήσουν τις σωματικές αλλαγές, τις απουσίες και τους πιθανούς περιορισμούς του συμμαθητή τους. (Χατήρα, 2000)

Διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη για την σωματική και ψυχολογική εξέλιξη. Το σχολείο δεν είναι μόνο ο χώρος μάθησης αλλά και ο χώρος όπου αναπτύσσονται σχέσεις, θεμελιώνονται αξίες και αυξάνεται η αυτοπεποίθηση του ασθενούς. Η εκπαίδευση πρέπει να συνεχίζεται όταν νοσηλεύεται ο ασθενής και πρέπει να καθοδηγείται από έμπειρους δασκάλους. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα που παρακολουθεί ο ασθενής πρέπει να συνεχίζεται. Οι δάσκαλοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να εγγυηθούν ότι αυτό επιτυγχάνεται αφού ενημερωθούν και συνεργαστούν με το σχολείο του παιδιού. Όταν το παιδί επιστρέψει στο σπίτι και παρακολουθείται περισσότερο στο εξωτερικό ιατρείο, είναι σημαντικό να υπάρχει συνέχεια στην εκπαίδευση και το παιδί να γυρίσει στο σχολείο το

συντομότερο δυνατόν. Ο δάσκαλος του Νοσοκομείου μπορεί να λειτουργήσει ως σύνδεσμος και να επικοινωνήσει με το σχολείο και να ενημερώσει για την εξέλιξη ως προς την εκπαίδευση του παιδιού όσο καιρό νοσηλευόταν.

#### **4.4 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια είναι τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Σε επίπεδο συμπεριφοράς το παιδί μπορεί να εκδηλώσει νευρικότητα, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας κλπ. Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών του σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας.

Ο νοσηλευτής οφείλει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Δεν είναι σπάνιο η κατάθλιψη να περνά απαρατήρητη στα ογκολογικά τμήματα, είτε γιατί αυτή καθ' αυτή η κατάθλιψη κάνει τον ασθενή να μην αναζητεί βοήθεια, είτε γιατί οι θεράποντες τη θεωρούν αναπόφευκτη, είτε γιατί δεν υπάρχει συνήθως επαρκής χρόνος διαθέσιμος ή εκπαιδευόμενο προσωπικό για να μπορεί να ζητήσει και να προσεγγίσει τα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή. (Χρυσανθόπουλος, 2006)

Οι ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών με χρόνια νόσο, είτε αυτοί είναι ενήλικες, είτε πρόκειται για παιδιά εμφανίζονται πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Πολλά σωματικά προβλήματα καρκινοπαθών βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου σε αντίθεση με πολλά ψυχολογικά όπως το άγχος και ο θυμός που επιδεινώνονται σε σημαντικό βαθμό. Βασική ψυχολογική ανάγκη των ασθενών με χρόνια νόσο είναι η ανάγκη σε επίπεδο πληροφόρησης, η οποία συχνά δεν ικανοποιείται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. (Leach, 2002)

Οι αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεωρούνται από τις πιο σημαντικές και από τις πιο ανικανοποίητες. Οι νοσηλευτές οι οποίοι έρχονται σε στενή και μακροχρόνια επαφή με άτομα που πάσχουν από καρκίνο, φέρουν ένα

μεγάλο μερίδιο ευθύνης στο πώς βιώνουν οι ασθενείς τη νόσο και τη θεραπεία τους και στο τι γνωρίζουν για αυτή.

Δομικό στοιχείο για την κατανόηση και την καταγραφή των αναγκών κάθε ασθενή με σκοπό την επαρκή και κατάλληλη φροντίδα τους είναι η αποτελεσματική θεραπευτική σχέση μεταξύ ασθενούς και των μελών της υγειονομικής ομάδας. Η ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών θα μπορούσε να βελτιωθεί με την καλύτερη επικοινωνία προσωπικού- ασθενή και τη συμμετοχή του ίδιου στη λήψη των αποφάσεων που τον αφορούν. Είναι απαραίτητη λοιπόν η ολιστική ποιοτική φροντίδα για την έγκαιρη διάγνωση και την εξατομικευμένη φροντίδα τόσο του ασθενή όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος. (Mavdrell, 2006)

#### **4.5 ΑΝΑΓΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ**

Η κατάλληλη προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας πριν την εισαγωγή του στο νοσοκομείο συμβάλλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία καθώς και στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδο του από το νοσοκομείο αλλά και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς ύστερα από την έξοδο του από το νοσοκομείο.

Ένα μικρό παιδί είναι δύσκολο να καταλάβει γιατί αρρώστησε και γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, ακόμη του φαίνεται περίεργο το γεγονός ότι έχει αφηθεί στην φροντίδα άγνωστων ανθρώπων. Προκειμένου να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο, βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί δικές του προσωπικές θεωρίες σύμφωνα με τις οποίες 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. (Weivstein, 2013)

Τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία βιώνουν έντονες συναισθηματικές διαταραχές και μπορούν να εμφανίσουν συχνά συμπτώματα κατάθλιψης, φόβου και άγχους, ιδιαίτερα τα μικρότερα παιδιά που δεν έχουν αποκτήσει ακόμη την λογική σκέψη, σκέφτονται εγωκεντρικά και νιώθουν αυτά υπεύθυνα γι αυτό που τους συμβαίνει, ακόμη πιστεύουν πως η θεραπεία είναι η τιμωρία τους, γι αυτό και στα

παιδιά που είναι σε μικρή ηλικία θα πρέπει να τα ενημερώνουμε κατάλληλος μέσα από παραμύθια, ιστορίες, ζωγραφίες και παιχνίδια για την ασθένεια αυτή. Ένα από τα πιο βασικά διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς, μόλις τους ανακοινώνεται η αρρώστια του παιδιού τους είναι το αν θα πρέπει να ενημερώσουν το παιδί τους για την ασθένεια του και ποίος είναι ο καλύτερος τρόπος να του το πουν.

Οι ειδικοί ψυχικής υγείας στα θέματα αυτά υποστηρίζουν πως οι γονείς οφείλουν να είναι απόλυτα ειλικρινείς με το παιδί σχετικά με την κατάστασή του, και θα πρέπει να το ενημερώσουν με γλώσσα απλή και κατανοητή από το παιδί και πάντα σύμφωνα με την ηλικία του και το αναπτυξιακό του επίπεδο αλλά και την οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη συγκεκριμένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους. (Weivsteiv, 2013)

#### **4.6 Η ΑΝΑΓΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ**

Οι γονείς βιώνουν διάφορα συναισθήματα όπως φόβο, ανησυχία ακόμη και μικρή σύγχυση λόγω των αλλαγών που μπορεί να συμβούν στην οικογένεια. Ο ρόλος της προστασίας που πρέπει να παρέχουν αλλάζει την περίοδο αυτή διότι πρέπει να σταθούν δυνατοί καθώς και να βοηθήσουν τα υπόλοιπα μέλη της να μείνουν ενωμένα. Κάποιες φορές νιώθουν πως δεν έχουν αρκετό απόθεμα ενέργειας για να πραγματοποιήσουν ή να μοιραστούν όσα θέλουν με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Τα παιδιά που έχουν αδερφό ή αδερφή με καρκίνο νιώθουν θυμωμένα τις περισσότερες φορές με αυτό το γεγονός διότι είναι μια εμπειρία που πραγματικά τους αλλάζει την ζωή. Τις περισσότερες φορές οι σκέψεις τους έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής. Κάποιοι άνθρωποι που έτυχε να έχουν αυτήν την εμπειρία στο σπίτι εκμυστηρεύονται πως όλα πάντοτε αλλάζουν και πως τίποτα από αυτά τώρα που στενοχωρούν δεν θα μείνει για πάντα έτσι. Η οικογένεια σημαίνει δεσμός χαράς και λύπης, γι αυτό και όταν ένα από τα μέλη της είναι άρρωστο θα πρέπει τα υπόλοιπα να είναι ενωμένα και να βοηθάνε, η ζωή στην καθημερινότητα της αλλάζει αλλά το πιο σημαντικό είναι πως η οικογένεια είναι ενωμένη και επιλύει αυτά που προκύπτουν NCI. (Weivsteiv, 2013)

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. (Leach, 2002)

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.

Σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, γίνεται συχνά ενουρητικό 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 αντίδραση 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 αποχώρηση της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. (Leach, 2002)

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.

Παράγοντες οι οποίοι συμβάλουν στην αποτελεσματική στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής:

- 1) Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν στην αρρώστια και τη θεραπεία.
  - 2) Δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
  - 3) Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους. (Weivsteiv, 2013)
  - 4) Σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
  - 5) Ισχυρό γονικό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
  - 6) Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
  - 7) Αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους.
  - 8) Συνοχή της οικογένειας και αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
  - 9) Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
  - 10) Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.
- [http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer /chiIdaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer_chiIdaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/)

#### 4.7 ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΔΕΛΦΩΝ

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας της ασθένειας του αδελφού ή της αδελφής τους, τα αδέλφια αισθάνονται παραμελημένα και υποφέρουν. Χωρίς κακή πρόθεση εκ μέρους των ήδη παραφορτωμένων και ανήσυχων γονιών, τα αδέλφια συχνά λόγω αμέλειας αγνοούνται. (Leach, 2002)

Κατά την αρχική διάγνωση, υπερφορτωμένοι από τις ανησυχίες για το άρρωστο παιδί, οι γονείς στρέφουν την προσοχή τους στο παιδί που είναι άρρωστο και έχει ανάγκη άμεσης ιατρικής βοήθειας. Η ομάδα ιατρικής φροντίδας, επίσης, επικεντρώνει την άμεση προσοχή της στο άρρωστο παιδί.

Υπάρχουν γενικές αρχές για βοήθεια στην φροντίδα των αναγκών των αδελφών που ισχύουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και υπάρχουν και αρχές συγκεκριμένες για κάθε φάση της θεραπείας. Οι γενικές αρχές που ισχύουν για την φροντίδα των αδελφών κατά τη διάρκεια της θεραπείας μπορούν να διακριθούν σε επιμέρους κατηγορίες.

Από τη στιγμή της διάγνωσης, τα αδέλφια συχνά αισθάνονται απομονωμένα και εγκαταλελειμμένα γιατί:

- Οι γονείς αναγκαστικά βρίσκονται συνήθως στο νοσοκομείο και απουσιάζουν από το σπίτι.
- Τα αδέλφια αφήνονται στη φροντίδα άλλων, ενώ η άμεση οικογένεια απουσιάζει.
- Στους γονείς δεν έχει απομείνει τόσος χρόνος ή ενέργεια για να επιμεληθούν και να ενδιαφερθούν για τα αδέλφια, εξαιτίας του χρόνου και της φροντίδας που χρειάζεται να καταναλώνουν στο άρρωστο παιδί.

Τα μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας μπορούν να μιλήσουν με τους γονείς σχετικά με την ανάγκη να υποστηρίξουν τα αδέλφια, παρόλα τα άλλα βάρη που τους απασχολούν σχετικά με τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού. Μπορούν να ενθαρρύνουν τους γονείς να μοιράζονται στα παιδιά τους και να ενθαρρύνουν τρόπους σχετικά με την συμμετοχή των αδελφών από την πρώτη στιγμή. Ως μια ενστικτώδης αντίδραση, στην απουσία της πληροφόρησης για τα γεγονότα, τα αδέλφια τείνουν να φοβούνται το χειρότερο, ακόμα και για την δική τους υγεία. Όταν οι γονείς και μέλη της ομάδας ιατρικής φροντίδας επιχειρούν με καλή πρόθεση να προφυλάξουν τα αδέλφια από την πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια, αυτή η



καλόπιστη απόκρυψη της αλήθειας συχνά οδηγεί τα αδέρφια στο να φοβούνται ακόμα χειρότερα ενδεχόμενα και μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απομόνωσης, ενοχής και έχθρας.

Οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να:

- Ασχολούνται με την καθημερινότητα των αδελφών και τα ενδιαφέροντά τους.

- Συμπεριλαμβάνουν τα αδέρφια στις συζητήσεις για τη διάγνωση από νωρίς και να κρατούν τα αδέρφια ενήμερα με τρόπο ανάλογο με την ηλικία τους παρέχοντάς τους την επιλογή για το πόσο έντονα και ενεργά επιθυμούν να συμμετέχουν.

- Συνεχίζουν να κρατούν τα αδέρφια ενημερωμένα καθώς τα θέματα σχετικά με την θεραπεία αλλάζουν.

- Φέρνουν τα αδέρφια στο νοσοκομείο για να δουν τον αδελφό ή την αδελφή τους και να ακούσουν για τις ιατρικές διαδικασίες αν το θελήσουν. Σε κάθε περίπτωση, το εάν θέλουν ή όχι και σε ποιο βαθμό να συζητήσουν σχετικά με τη νόσο θα πρέπει να παραμένει επιλογή των αδελφών και λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία του ασθενούς, να γίνεται με την συγκατάθεση του τελευταίου.

[http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer\\_/chilDaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer_/chilDaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/)

- Όποτε είναι δυνατόν, να συνεχίζουν να τονίζουν την θετική και αισιόδοξη πλευρά της θεραπείας έτσι ώστε να διατηρούν την ελπίδα ζωντανή.

Τα παιδιά παραμένουν παιδιά. Η επικοινωνία σχετικά με τα θέματα για την διάγνωση και τη θεραπεία θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική κατάσταση των αδελφών. Καθώς τα αδέρφια μεγαλώνουν κατά τη διάρκεια και μετά την θεραπεία, τόσο η περιέργειά τους σχετικά με τη νόσο όσο και η ικανότητά τους να καταλαβαίνουν, μεγαλώνει ανάλογα. Θέματα σχετικά με την ασθένεια θα πρέπει να αναφέρονται κατά καιρούς. (Leach, 2002)

Αξιοσημείωτες συμπεριφορές, ανάλογα με την ηλικία, που παρουσιάζονται σε πολλά αδέρφια και προτείνονται ως πιθανά θέματα προς συζήτηση από τους γονείς είναι:

- Ø Αισθήματα ενοχής επειδή δεν είναι άρρωστα τα ίδια.
- Ø Αισθήματα ενοχής γιατί πιστεύουν ότι προκάλεσαν την ασθένεια.
- Ø Φόβοι ότι και τα ίδια μπορεί να αρρωστήσουν.

- Ø Προβλήματα στο σχολείο, άλλες αλλαγές σε σχέση με το σχολείο και τους δασκάλους.
- Ø Σωματικά συμπτώματα.
- Ø Αποκλίνουσα συμπεριφορά με σκοπό να κερδίσουν την προσοχή.
- Ø Μακροπρόθεσμη απώλεια της παιδικής ηλικίας.
- Ø Απώλεια του συνηθισμένου χρόνου και στήριξης των γονιών.
- Ø Απώλεια ενός συντρόφου για παιχνίδι.
- Ø Απώλεια της οικογενειακής συνοχής.
- Ø Αλλαγές στις συνηθισμένες οικογενειακές συνήθειες, π.χ. διακοπές.
- Ø Πρόσθετες δουλειές μέσα στην οικογένεια εξαιτίας της αδυναμίας του ασθενή να συμμετέχει σ' αυτές καθώς και διαφωνίες όταν ο ασθενής είναι απρόθυμος να συμμετέχει σ' αυτές.
- Ø Οικονομικές απώλειες στην οικογένεια, σχετιζόμενες με την ασθένεια.
- Ø Θυμός, Λύπη.
- Ø Αδιάκριτες, μερικές φορές, και δύσκολες σε απάντηση ερωτήσεις από φίλους και γείτονες.
- Ø Αβεβαιότητα αναφορικά με το μέλλον

[http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer/\\_chi/IdaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer/_chi/IdaNdcaNcer/brothersofchildreNwithcaNcer/)

#### **4.8 ΠΑΙΓΝΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Η παιγνιοθεραπεία είναι μια ψυχοθεραπευτική μέθοδος που απευθύνεται σε παιδιά και χρησιμοποιείται με συμβολικό τρόπο, γιατί αυτή είναι η μόνη γλώσσα επικοινωνίας του παιδιού με συνομηλίκους του και ενήλικους, επιτρέποντας μας να καταλάβουμε πως είναι φτιαγμένος ο πραγματικός και φανταστικούς τους κόσμους.

Μία από τις πιο συνηθισμένες λέξεις που έρχονται στο μυαλό όταν αναφερόμαστε στα παιδιά είναι η λέξη «παιχνίδι». Ίσως, η πρώτη απόπειρα του παιδιού να παίξει να είναι όταν αυτό αγγίζει το στήθος της μητέρας και το επεξεργάζεται. Το παιχνίδι, αν και είναι ένας ιδιαίτερος τρόπος προσέγγισης ενός παιδιού, αποτελεί μια πολύ μεγάλη και αναπόσπαστη δραστηριότητα της καθημερινότητάς του. Παράλληλα, είναι το πιο ισχυρό μέσο έκφρασης του παιδιού. Είναι ένα μέσο εξωτερίκευσης συναισθημάτων ή απλής βίωσης αυτών. Παίζοντας,

ένα παιδί μαθαίνει, πειραματίζεται, ευχαριστιέται, απογοητεύεται και σταδιακά ανακαλύπτει τον εαυτό του και τον κόσμο που το περιβάλλει. Σύμφωνα με την Ένωση Βρετανών Παιγνιοθεραπευτών, ο ορισμός της Παιγνιοθεραπείας έχει ως εξής: «είναι η δυναμική μεταξύ του παιδιού και του παιγνιοθεραπευτή κατά την οποία το παιδί ερευνά με το δικό του ρυθμό και τις δικές του ανάγκες, ζητήματα περασμένα ή τρέχοντα, συνειδητά ή μη, που επηρεάζουν τη ζωή του παιδιού στο παρόν.» [http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer/\\_chiIdaNdcaNcer/gametreatmeNt/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer/_chiIdaNdcaNcer/gametreatmeNt/)

Η θεραπευτική σχέση (παιγνιοθεραπευτή - παιδιού) επιτρέπει στο παιδί να βασιστεί στους εσωτερικούς του πόρους οι οποίοι θα επιφέρουν την ωρίμανση και την αλλαγή. Η παιγνιοθεραπεία είναι «παιδοκεντρική» ως προς το ότι το παιχνίδι είναι το πρωτεύον μέσο και ο λόγος το δευτερεύον. Το παιχνίδι μπορεί να απορροφήσει ένα παιδί και να θεωρηθεί πολύ πιο σημαντικό απ' ό τι μπορεί να θεωρηθεί η δουλειά για κάποιον ενήλικα. Για αυτόν τον λόγο θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με σεβασμό. Στη βρεφική ηλικία, το παιχνίδι βοηθάει το παιδί να αποκτήσει τον έλεγχο του σώματός του. Αρχικά υπάρχει μια κίνηση στα άκρα του και άσκηση στους μυς του και όσο το παιδί μεγαλώνει υποβάλλει τον εαυτό του σε προοδευτικά πιο δύσκολες δραστηριότητες. Αργότερα, τα παιδιά παίζουν με τους ήχους, τις λέξεις και τα αντικείμενα με σκοπό την ανάπτυξη καινούργιων ικανοτήτων, τη γνώση αλλά και την ευχαρίστηση που αντλούν μέσα από το παιχνίδι. Το παιχνίδι βοηθά το παιδί να αντιλαμβάνεται τον κόσμο σε μια οργανωμένη φόρμα.

Ο ρόλος του παιγνιοθεραπευτή είναι να «συλλάβει» αυτόν τον φυσικό τρόπο επικοινωνίας. Το παιχνίδι από μόνο του δεν είναι αρκετό για να επιφέρει αλλαγές. Οι παρεμβάσεις και η αξιοποίηση του τρόπου με τον οποίο το παιδί επιλέγει να παίζει είναι καθοριστικά. Το παιχνίδι του παιδιού είναι επίσης ενδεικτικό της ικανότητας του να επικοινωνεί και να ανακαλύπτει τη σχέση του με τους ενήλικες.

Αυτοί θα πρέπει να φροντίζουν το παιδί να βρίσκεται σε ένα περιβάλλον τέτοιο που να καλλιεργεί, να ενισχύει και να ενθαρρύνει την ενασχόλησή του με το παιχνίδι, ενώ παράλληλα ο ενήλικας να αποτελεί υπόδειγμα για το παιδί. Οι ενήλικες παρέχουν στο παιδί πιθανούς κανόνες συμπεριφοράς. Όμως το παιδί χρειάζεται επίσης να βρίσκεται σε περιβάλλον όπου θα του επιτρέπεται να εκφράζεται ελεύθερα και να νιώθει ασφάλεια ώστε να εξερευνήσει και να αναπτυχθεί μέσα σε ρεαλιστικά πλαίσια που καθορίζονται σε καθημερινή βάση. Μέσω του παιχνιδιού, το παιδί ωριμάζει και γίνεται υπεύθυνο.

[http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer/\\_childaNdcancer/gametreatmeNt/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer/_childaNdcancer/gametreatmeNt/)

Επίσης, το παιχνίδι αποτελεί συμβολικό μέσο, με το οποίο οι ενήλικες μεταδίδουν στο παιδί βασικές αλήθειες που αφορούν τόσο αυτό όσο και τις εμπειρίες του. Θεωρείται ότι το παιχνίδι είναι μια συγκεκριμένη και ιδιαίτερη γλώσσα του παιδιού, συνιστώντας τη μόνη ίσως γλώσσα που κατέχει από πολύ μικρή ηλικία που το βοηθά να λέει τι πραγματικά εννοεί και αισθάνεται.

Ο παιγνιοθεραπευτής παροτρύνει το παιδί να εξερευνήσει σκέψεις και συναισθήματα. Μέσω της θεραπευτικής σχέσης το παιδί αποκτά την αίσθηση της αυτο-εκτίμησης. Ο παιγνιοθεραπευτής φροντίζει να δημιουργήσει ατμόσφαιρα ζεστασιάς, κατανόησης, εμπιστοσύνης και πίστης ως προς τις ικανότητες του παιδιού, αποβλέποντας στο να κάνει το παιδί να νιώσει σημαντικό και να μάθει να τιμά τις προσωπικές του εμπειρίες επειδή ακριβώς ανήκουν σε αυτό.

Όπως κάθε παιδί είναι μοναδικό, έτσι σημαντικά αποδεικνύεται και η δυνατότητα να συναναστρέφεται με έναν ενήλικα σε μια σχέση όπου δεν υπάρχουν συστάσεις, παρεμβολές, αποτροπές. Ο παιγνιοθεραπευτής αποδέχεται το παιδί όπως είναι και του το δείχνει. Έχει πίστη στην ικανότητα του παιδιού να αντιμετωπίζει την ζωή μοναδικά έτσι όπως αυτό ξέρει. Η Παιγνιοθεραπεία, αν και δεν είναι ευρέως διαδεδομένη ακόμα στην Ελλάδα, αποτελεί μια μέθοδο προσέγγισης του παιδιού - εφήβου πολλά υποσχόμενη και εξίσου αποτελεσματική. Ας μην ξεχνάμε, ότι είναι άμεσα συνδεδεμένη και βασισμένη στην «φυσική» γλώσσα των παιδιών, αυτή του παιχνιδιού.

[http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg\\_with\\_caNcer/special\\_groups\\_with\\_caNcer/\\_childaNdcancer/gametreatmeNt/](http://www.bestroNg.org.gr/el/liviNg_with_caNcer/special_groups_with_caNcer/_childaNdcancer/gametreatmeNt/)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

#### 5.1 ΣΥΜΒΟΛΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ

Αντικείμενο μεγάλου ενδιαφέροντος για τον νοσηλευτή είναι η αναζήτηση και βελτίωση της ποιότητας ζωής, η έννοια της οποίας σχεδόν ταυτίζεται με το σκοπό της Νοσηλευτικής που είναι η ολιστική ευεξία του ατόμου. Αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου από τη διάγνωση, τη θεραπεία ως τις διαδικασίες αποκατάστασης και την κοινωνική επανένταξη αλλά και στα τελικά στάδια της νόσου. (Jouhayva et al., 2016)

Ποια τα επιμέρους προβλήματα που πρέπει όμως να αντιμετωπιστούν για να επιτευχθεί όσο είναι εφικτό καλύτερη ποιότητα ζωής;

- Ø Χειρισμός/ διαχείριση καρκινικού πόνου
- Ø Αντιμετώπιση ψυχολογικών κοινωνικών ηθικών προβλημάτων
- Ø Αντιμετώπιση σεξουαλικών προβλημάτων
- Ø Διατροφική υποστήριξη, αντιμετώπιση καχεξίας
- Ø Φροντίδα τελικού σταδίου (Bahrami et al., 2012)

Οι νοσηλευτές οφείλουν να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση από τον καρκινικό πόνο με το

- 1) να εκτιμούν και αξιολογούν την ένταση του, το είδος του ώστε να αντιμετωπίζεται το πρόβλημα υποεκτίμησης και υποθεραπείας του πόνου
- 2) να γνωρίζουν άριστα τη φαρμακοκινητική, τρόπο χορήγησης, δράση, παρενέργειες και αντιμετώπιση των οπιοειδών, φάρμακο εκλογής για τον πόνο στον καρκινοπαθή
- 3) να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένεια του ώστε να ελαττωθεί ο φόβος εξάρτησης- ένας φραγμός ανακούφισης του πόνου. (Covstavidis et al., 2011)

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι η ύστατη συμβολή προς εξασφάλιση του στοιχειώδους δικαιώματος του ανθρώπου σε αξιοπρέπεια και ανθρωπιστική αντιμετώπιση της πιο δύσκολης στιγμής της ζωής του. Η φιλοσοφία αυτή απέναντι στον άρρωστο τελικού σταδίου εκφράζεται με τον όρο palliative care ανακουφιστική φροντίδα, έχει δε καθιερωθεί το 1987 ειδικότητα ιατρικής και νοσηλευτικής ανακουφιστικής φροντίδας. Σημαντική εξέλιξη στη Νοσηλευτική είναι η ανάπτυξη Κοινοτικής Νοσηλευτικής και ιδιαίτερα του θεσμού της κατ οίκον νοσηλείας που προσφέρει εκτός των άλλων και ανακουφιστική φροντίδα. (Jouhayva et al., 2016)

Οι νοσηλευτές προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις των ασθενών θα πρέπει να εκπαιδεύονται διαρκώς. Ο σχεδιασμός των εκπαιδευτικών προγραμμάτων προϋποθέτει καθορισμό των εκπαιδευτικών αναγκών ασθενών, φροντιστών, νοσηλευτών, υποστηρικτικών ομάδων, καθώς και του βοηθητικού προσωπικού της κλινικής (τι ξέρουν; τι θέλουν να μάθουν; σε τι χρόνο, ποια έκταση και από ποιον θα λάβουν τις πληροφορίες;). Ακολουθείται από την εφαρμογή γραπτών και προφορικών προγραμμάτων, που εστιάζονται στις ανάγκες των επιμορφούμενων και προέρχονται από αξιόπιστες πηγές, στοχεύοντας στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας. (Covstavidis et al., 2011)

Η εκπαίδευση των ασθενών βοηθάει κυρίως στην κατανόηση των επιστημονικών όρων, στην επιλογή αποφάσεων μετά από σωστή ενημέρωση, στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων και έχει ως αποτέλεσμα καλύτερα ποσοστά επιβίωσης και μεγαλύτερη ικανοποίηση. Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο μετά την παρακολούθηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων παρουσιάζουν επίσης καλύτερη προσαρμογή στη νόσο, μειωμένο άγχος και κατάθλιψη, καλύτερα αποτελέσματα μετά από χειρουργική επέμβαση, μικρότερη κοινωνική απομόνωση και συμμόρφωση σε μια θεραπευτική αγωγή παρά τις πιθανές παρενέργειες.6,26 Αυτά τα προγράμματα πρέπει να διαμορφώνονται, όχι μόνο σύμφωνα με την άποψη των ειδικών, αλλά και σε συνεργασία με τους ασθενείς, καθώς συχνά οι απόψεις τους δεν συμφωνούν πάντοτε με αυτές του προσωπικού. (Covstavidis et al., 2011)

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα για νοσηλευτές εστιάζονται κυρίως σε νέους συναδέλφους που εργάζονται για πρώτη φορά σε ογκολογικό τμήμα και σε κλινικούς νοσηλευτές για την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και δεξιοτήτων. Έχουν θετική επίδραση στη στάση τους απέναντι στον καρκίνο, στην κλινική πρακτική, στις δεξιότητες επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων με τους ασθενείς, στη διαχείριση συμπτωμάτων της νόσου και παρενεργειών, στη συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα υγείας, στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και στη συναισθηματική τους στήριξη. (Jouhayva et al., 2016)

## **5.2 ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ**

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, που ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες

υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους. Απαιτεί συνεργασία, συντονισμό- νη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο με όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα. (Covstavidis et al., 2011)

Η δυνατότητα των νοσηλευτών να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο συναντά συχνά δυσκολίες που σχετίζεται με την αποδοχή τους από το ιατρικό προσωπικό. Η οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης και η θέσπιση ορίων στο ρόλο κάθε επαγγελματία υγείας, μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να ξεπεραστούν αρκετά εμπόδια. Η αποτελεσματική λειτουργία της ομάδας υγείας έχει σημαντικά οφέλη για τους ΑΠΝ, τους νοσηλευτές αλλά και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες στην ομάδα. (Madalyvn et al., 2014)

Τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα αυτής της συνεργασίας είναι:

- Αυξάνεται το αίσθημα ασφαλείας των νοσηλευτών, επειδή η ομάδα δημιουργεί επιπρόσθετους μηχανισμούς για την αποφυγή λαθών με την παρακολούθη- ση και συχνό επανέλεγχο μιας απόφασης.
- Ελαττώνεται, τις περισσότερες φορές, το άγχος των ασθενών επειδή αντιλαμβάνονται ότι η θεραπεία τους βασίζεται στη γνώμη πολλών ειδικών.
- Εξασφαλίζεται η συνέχεια στη φροντίδα και ενισχύεται η συμμετοχή στην εφαρμογή των πρωτοκόλλων.
- Βελτιώνεται η επικοινωνία της ομάδας μέσα από τις τακτικές συναντήσεις, όπου όλοι έχουν ευκαιρίες να μιλήσουν. (Bahrami et al., 2012)
- Βελτιώνεται η λήψη αποτελεσματικών μέτρων προστασίας από την ομάδα, όταν το στρες και η συναισθηματική φόρτιση από τις οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή τους κλινική πρακτική, υπερβαίνουν τα ψυχικά αποθέματα ενός μέλους.

### **5.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

Η διάγνωση της λευχαιμίας στο παιδί είναι τόσο καταστροφική για την οικογένεια, που θέτει σε κρίση ακόμη και τις πιο ισορροπημένες οικογενειακές δομές. Η θεραπεία επιφέρει μείζονες αλλαγές στην καθημερινότητα και επηρεάζει σωματικά και ψυχολογικά το παιδί και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Η διάγνωση και η θεραπεία συχνά υποβιβάζει την αυτοεκτίμηση του παιδιού, απομακρύνει το παιδί από

τους συνομηλίκους έτσι που σε πολλές περιπτώσεις να απαιτείται η παρέμβαση ψυχολόγου. Σε κάθε παιδί ή έφηβο καθώς και στην οικογένειά του/της πρέπει να παρέχεται ψυχολογική στήριξη. (Aburn, et al., 2014)

Η ψυχολογική στήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο και της οικογένειάς του. Η ομάδα της ψυχολογικής στήριξης πρέπει να περιλαμβάνει κλινικό ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και δάσκαλο. Ορισμένες φορές στην ομάδα πρέπει να συμμετέχουν ψυχίατρος ή ψυχοθεραπευτής, διερμηνείς όπου υπάρχουν προβλήματα γλωσσικής επικοινωνίας και πνευματικός (ιερέας) για να βοηθήσει την οικογένεια στην όλη διαδικασία. Η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας υποστηρίζεται από:

1. προγραμματισμένη ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα
2. σε βάθος επικοινωνία και πληροφόρηση αναφορικά με την νόσο, τη θεραπεία της και την επίπτωση στην οικογένεια
3. πληροφόρηση και ενημέρωση του παιδιού ανάλογα με το επίπεδο αντίληψής του/της
4. διατήρηση των δραστηριοτήτων του παιδιού και συνέχιση κατά το δυνατόν φυσιολογικής ζωής, στα πλαίσια της θεραπείας με ενθάρρυνση από τη θεραπευτική ομάδα
5. ενθάρρυνση της επανένταξης του παιδιού στο σχολείο και στην κοινωνία μετά το τέλος της θεραπείας. (Madalyvn et al., 2014)

Με σκοπό την προσφορά της ψυχοκοινωνικής φροντίδας, η ομάδα πρέπει να στηρίζει τα παιδιά και τις οικογένειες καθ' όλες τις διαδικασίες, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και όταν κριθεί απαραίτητο, κατά τη διάρκεια ανακουφιστικής φροντίδας, βοηθώντας τους στην αντιμετώπιση του stress, προβλέποντας τον κίνδυνο κρίσεων και προσπαθώντας να διατηρηθεί η ποιότητα της ζωής σε όλη την πορεία της νόσου και της θεραπείας.

### **Ανακουφιστική φροντίδα**

Όταν η νόσος του παιδιού εισέλθει στο τελικό στάδιο, ενδέχεται να κριθεί απαραίτητη η παραπομπή του παιδιού και της οικογένειάς του/της στην ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας. Στην περίπτωση αυτή απαιτείται εξαιρετικά καλή επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας. (Madalyvn et al., 2014)



## **Κοινωνική φροντίδα**

Στο παιδί και στους γονείς πρέπει να παρέχεται κοινωνική υποστήριξη που να αρχίζει από την ημέρα της διάγνωσης και να συνεχίζεται καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Πρωτάρχοντα κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα της οικογένειας πρέπει να αναγνωρίζονται στη φάση της διάγνωσης και να δημιουργείται η βάση για εξατομικευμένη οικογενειακή στήριξη. Στο Νοσοκομείο, οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για την κοινωνική υποστήριξη, τους συλλόγους και τη δυνατότητα εξεύρεσης πόρων έτσι ώστε να βοηθηθούν οι οικογένειες σε περιόδους κρίσεις. Η κοινωνική υπηρεσία πρέπει να αναζητά και να παρέχει στήριξη στους γονείς, τα αδέρφια και την οικογένεια γενικότερα έτσι ώστε να αντισταθμίζεται η απώλεια εισοδήματος και η αύξηση των εξόδων αυτή τη δύσκολη περίοδο. Είναι επίσης επιθυμητό το να παρέχεται φυσιολογικότητα μέσω οργανωμένων δραστηριοτήτων όπως οικογενειακών διακοπών. (Aburn, et al., 2014)

Οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι σύλλογοι και οργανώσεις που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη συνιστούν τον απαραίτητο σύνδεσμο μεταξύ του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των οικογενειών και βοηθούν στη συμπλήρωση των απαραίτητων αιτήσεων προκειμένου να λάβουν οικονομική ενίσχυση, να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που ομαλοποιούν τη ζωή και να επιλύουν κοινωνικά προβλήματα. Οι παραπάνω παίζουν σημαντικό ρόλο στο να στηρίζουν την οικογένεια να έχει πρόσβαση σε μεθόδους στήριξης που θα μειώσουν την αναστάτωση που προκαλεί η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί ή στον έφηβο. (Bahrami et al., 2012)

### **5.3 ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

Στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης το παιδί που νοσηλεύεται με καρκίνο, έχει τα ακόλουθα δικαιώματα:

#### **1. Μόνιμη και συνεχής συμμετοχή του γονιού**

Το παιδί έχει το δικαίωμα να έχει τη συνεχή συμπαράσταση των γονιών καθ'όλη τη διαδικασία της θεραπείας. Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη θεραπεία. Οι γονείς

είναι σε θέση να αντιληφθούν τα συναισθήματα του παιδιού και να τα βοηθήσουν να ελαττώσουν το stress που βιώνει το παιδί κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Μεταξύ ασθενούς, οικογένειας και ομάδας Υγείας πρέπει να αναπτυχθεί συμμαχία έτσι ώστε να διαμορφωθεί το "σχέδιο για τη φροντίδα" (care plan). Είναι επίσης σημαντικό, κατά το δυνατόν, να επιβεβαιώσουμε ότι ο ασθενής έχει συνεχή επικοινωνία και επαφή με τα αδέρφια και τους συνομιλήκους έτσι ώστε να διατηρηθεί κάποιο επίπεδο "φυσιολογικότητας" παρά τη διάγνωση του καρκίνου και τη θεραπεία.

## **2. Ικανοποιητικές συνθήκες διαμονής των γονιών στο Νοσοκομείο**

Πρέπει να δίδεται δυνατότητα στους γονείς να παραμένουν στο Νοσοκομείο με το παιδί τους. Οι χώροι νοσηλείας πρέπει να παρέχουν τις απαραίτητες διευκολύνσεις: κουζίνα, τουαλέτα, χώρος για ύπνο στον ίδιο το χώρο ή κοντά σ'αυτόν. Είναι σημαντικό να διασφαλίζεται ότι οι γονείς κοιμούνται και αναπαύονται έτσι ώστε να αποτελούν χρήσιμα και αποδοτικά μέλη της "ομάδας φροντίδας".(Bahrami et al., 2012)

## **3. Χώροι για παιχνίδι και εκπαίδευση**

Όλα τα παιδιά στο Νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα τόσο της εκπαίδευσης αλλά και της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ανάλογες με την ηλικία τους. Τα παραπάνω είναι σημαντικά έτσι ώστε το παιδί να διατηρεί κάποιο επίπεδο φυσιολογικότητας και να συνεχίζει την κοινωνική και εκπαιδευτική εξέλιξη δια μέσου της πορείας της νόσου. Μέσα στο χώρο νοσηλείας πρέπει να υπάρχει ειδικός χώρος για την εκπαίδευση και άλλος χώρος διαθέσιμος για ανάπαυση και παιχνίδι. Για να λειτουργούν αυτές οι παροχές θα πρέπει να αναζητώνται πόροι τόσο για την προμήθεια του ανάλογου υλικού όσο και για το απαραίτητο προσωπικό.

## **4. Περιβάλλον ανάλογο με την ηλικία**

Είναι σημαντικό το παιδί να νοσηλεύεται σε περιβάλλον όπου υπάρχουν παιδιά της ηλικίας και της πνευματικής του εξέλιξης. Εφόσον στη μονάδα νοσηλεύονται παιδιά ηλικίας από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 16 ή 18 χρόνων, πρέπει να υπάρχει πρόνοια έτσι ώστε οι χώροι των μεγαλύτερων παιδιών να διαχωρίζονται από εκείνους

των μικρών παιδιών. Δεν θεωρείται σωστό οι ομάδες αυτές να νοσηλεύονται σε κοινούς θαλάμους. (Madalyvn et al., 2014)

## **5. Το δικαίωμα στην ενημέρωση**

Η παροχή πληροφοριών σχετικών με την ενημέρωση πρέπει να έχει προτεραιότητα και να χρησιμοποιείται η κατάλληλη γλώσσα αναγνωρίζοντας ότι το παιδί ή /και οι γονείς χρειάζονται διαφορετική επικοινωνία και έχοντας τη γνώση ότι σε περιόδους συναισθηματικού stress ασθενείς και γονείς δεν ακούν πάντα όσα λέγονται. Για τους λόγους αυτούς, συχνά απαιτείται επανάληψη της πληροφόρησης που καλό είναι να συμπληρώνεται από κατανοητή και γραπτή πληροφόρηση. Ωστόσο η θεραπευτική ομάδα πρέπει να λάβει υπόψη το επίπεδο της εκπαίδευσης και το εάν η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι η μητρική γλώσσα της οικογένειας. Γραπτή ή οπτική επιβεβαίωση των πληροφοριών είναι σημαντική δεν μπορεί όμως να υποκαταστήσει την καλή, καθαρή και λεπτομερή προφορική επικοινωνία. Κάθε συζήτηση αναφορικά με τη θεραπεία πρέπει να γίνεται σε χωριστό, ήσυχο χώρο όπου θα διευκολύνεται η καλή επικοινωνία και θα ελαττώνεται ο κίνδυνος παρανόησης. (Bahrami et al., 2012)

## **6. Πολυδιάστατη θεραπευτική ομάδα**

Τα μέλη της ομάδας που συμμετέχουν στην αναπτυξιακή εξέλιξη του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας στο Νοσοκομείο είναι οι δάσκαλοι, οι παιγνιοθεραπευτές και η ομάδα ψυχολόγων. Όλοι αυτοί πρέπει να έχουν τα απαιτούμενα προσόντα και την διάθεση να βοηθήσουν τα παιδιά την περίοδο αυτή και να γνωρίζουν ότι ο ρόλος τους είναι να μειώσουν τις αρνητικές συνέπειες της διάγνωσης του καρκίνου και της θεραπείας του. (Madalyvn et al., 2014)

## **7. Το δικαίωμα της συνεχιζόμενης φροντίδας**

Το παιδί έχει το δικαίωμα στη συνεχιζόμενη φροντίδα καθ'όλη τη διάρκεια της θεραπείας και στην ενημέρωση αναφορικά με τις επιπτώσεις από τον καρκίνο και τη θεραπεία του στο απώτερο μέλλον. Ενθαρρύνεται η συνέχιση της θεραπείας και φροντίδας στο ίδιο θεραπευτικό κέντρο πέρα από την ηλικία που έχει σχέση με την παιδιατρική φροντίδα. Θα πρέπει να αναζητηθεί και να εφαρμοσθεί μεταβατική φάση

φροντίδας για την παρακολούθηση σε νοσοκομεία ενηλίκων όταν αυτό απαιτηθεί. (Palos et al., 2011)

#### **8. Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων**

Η προστασία των προσωπικών δεδομένων πρέπει να διασφαλίζεται και το παιδί να νοσηλεύεται σε ήσυχους χώρους κατάλληλους εκτός άλλων για συζήτηση με ασθενείς και γονείς σε κρίσιμα σημεία της θεραπευτικής οδού. (Palos et al., 2011)

#### **9 . Σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα**

Πρέπει να υπάρχει σεβασμός στις διαφορές της κουλτούρας, της γλώσσας και της φυλής. (Palos et al., 2011)

### **5.4 Ο ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ**

Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη στήριξη του παιδιού τους όχι μόνο για να ξεπεράσει τη νόσο αλλά μπορεί να έχουν σημαντική συμμετοχή στη διαγνωστική φάση αλλά και καθ'όλη τη θεραπεία . Το παιδί χρειάζεται τη βοήθεια των γονιών για να περάσει τη φάση της θεραπείας με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα, να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του/της , να του παράσχει την αίσθηση ελπίδας και να μειώσει το stress κατά το δυνατόν διατηρώντας σε κάποιο βαθμό τη φυσιολογικότητα. Κατά το δύσκολο και συχνά τραυματικό πρώτο στάδιο της θεραπείας, οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο παρέχοντας αγάπη, στήριξη και μειώνοντας τον πόνο που υπάρχει στη διάγνωση και τη θεραπεία. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όπου απαιτούνται επώδυνες παρεμβάσεις ή όπου πχ υπάρχουν προβλήματα θρέψης και χρειάζεται παρέμβαση για διατροφή. (Aburn, et al., 2014)

Εάν ο ασθενής βρίσκεται σε απομόνωση αυτό μπορεί να επαυξήσει το stress για το παιδί οπότε οι γονείς μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο μειώνοντάς το. Προκειμένου οι γονείς να βοηθηθούν στο ρόλο τους, είναι σημαντικό να νοιώσουν ότι είναι μέρος της ομάδας και να υποστηριχθούν σε όλη τη διαδικασία υποστήριξης του παιδιού τους. Υπό αυτή την έννοια, καθοριστικής σημασίας είναι η παροχή διευκολύνσεων όπως χώρος κατάλληλος για ανάπαυση, κουζίνα , τουαλέτα και

δυνατότητα πρόσβασης σε πληροφορίες για τη νόσο του παιδιού τους όπως επίσης ενημέρωση για την ύπαρξη συλλόγων που θα τους βοηθήσουν στην τραυματική αυτή περίοδο. (Palos et al., 2011)

Επικοινωνία είναι το κλειδί για τη βοήθεια των γονιών του άρρωστου παιδιού. Οι γονείς πρέπει να νοιώσουν ότι εκτιμώνται και να γνωρίζουν ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό τους θεωρεί συμμάχους στην ομάδα φροντίδας, παίζοντας ζωτικής σημασίας ρόλο στη βοήθεια του παιδιού τους κατά την πορεία της νόσου. (Aburn, et al., 2014)

## **5.5 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

Όταν ένα παιδί νοσηλεύεται για μακρό διάστημα υποβαλλόμενο σε θεραπεία που επηρεάζει τους μύες και κυρίως τα νεύρα των κάτω άκρων , απαιτούνται ερεθίσματα προκειμένου να παραμείνει δραστήριο, να αυξηθεί η κινητικότητα και να ξεπεραστούν οι επιπτώσεις από τα κυτταροστατικά. Η αποκατάσταση είναι απαραίτητη άμεσα από τη φάση της διάγνωσης καθ'όλη τη φάση της χημειοθεραπείας και ενδεχόμενης χειρουργικής παρέμβασης , σε μια προσπάθεια να μειωθούν οι επιπτώσεις από τα φάρμακα και πρέπει να συνεχίζεται και μετά το τέλος της θεραπείας έτσι ώστε να μειωθούν οι απώτερες επιπτώσεις. Και σε αυτή τη φάση της παρέμβασης , η παρουσία των γονιών είναι σημαντική. Η παρέμβαση των φυσικοθεραπευτών και εργασιοθεραπευτών με χρησιμοποίηση γυμναστικής και άσκησης είναι δυνατόν να μειώσει τις απώτερες συνέπειες και να βοηθήσει στην αποκατάσταση της μυοπάθειας και της νευροπάθειας. Ιδιαίτερης σημασίας είναι η επιπρόσθετη φροντίδα σε παιδιά με όγκους εγκεφάλου. Οι ασθενείς αυτοί είναι δυνατόν να εμφανίσουν ποικιλία νευρολογικών ελλειμμάτων σχετιζόμενων με την αρχική εντόπιση του όγκου ή τις επιπλοκές της θεραπείας. Στην περίπτωση αυτή είναι σημαντικό η ομάδα αποκατάστασης να συνεργάζεται στενά με την νευροογκολογική ομάδα. (Aburn, et al., 2014)

## **5.6 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

Η Ογκολογική Νοσηλευτική αποτελεί μία από τις ειδικότητες της Νοσηλευτικής που από πολύ νωρίς απάντησε στην πρόκληση του ορισμού μιας τόσο

πολύπλοκης και σημαντικής έννοιας. Σκοπός: Η παρούσα ανασκόπηση του Bahrami διεξήχθη με σκοπό να διερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται και περιγράφουν την έννοια της «φροντίδας» οι νοσηλευτές και οι ασθενείς στο χώρο της Ογκολογικής Νοσηλευτικής. Υλικό-Μέθοδος: Διεξήχθη περιεκτική αναζήτηση στις βιβλιογραφικές βάσεις MedliNe, ScieNceDirect, CiNahl, HEAL-LiNk κατά το χρονικό διάστημα 1994–2009, χρησιμοποιώντας τους ακόλουθους όρους στην αγγλική γλώσσα: “NursiNg”, “care”, “cariNg”, “caNcer patieNts”, “cariNg behaviors”, “oNcology”. Ειδικότερα, επιλέχθηκαν και αναλύθηκαν 28 μελέτες διερεύνησης των αντιλήψεων των ασθενών και των νοσηλευτών για τη φροντίδα στην Ογκολογία. Αποτελέσματα: Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι οι νοσηλευτές αντιλαμβάνονται τη φροντίδα σύμφωνα με την προσωπικότητα και τις αξίες τους, ενώ επηρεάζονται από τις πεποιθήσεις τους για τον καρκίνο. Οι παρεμβάσεις των εξειδικευμένων νοσηλευτών βελτιώνουν την ποιότητα του σχεδιασμού της φροντίδας. (Bahrami et al., 2012)

Στα εξειδικευμένα αντικαρκινικά κέντρα και τους ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας αναπτύσσεται και καλλιεργείται η θεραπευτική διαπροσωπική σχέση μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών που ανακουφίζει το «υποφέρειν» των ασθενών. Η παρουσία του νοσηλευτή δίπλα στον ασθενή είναι μεταξύ των πέντε δημοφιλέστερων συμπεριφορών φροντίδας για τους νοσηλευτές. Συμπεράσματα: Οι αντιλήψεις των ασθενών παραμένουν σταθερές με την πάροδο των χρόνων. Οι ασθενείς θεωρούν σημαντικότερες τις συμπεριφορές φροντίδας που σχετίζονται με την επαγγελματική ικανότητα των νοσηλευτών και τη γνώση στην εφαρμογή των διαφόρων νοσηλευτικών διαδικασιών. (Madalyvn et al., 2014)

Επιπλέον, οι νοσηλευτές θεωρούν σημαντικό στοιχείο να διαθέτουν ευαισθησία, ενσυναίσθηση, ικανότητες επικοινωνίας και κατάλληλη εκπαίδευση που προάγει το περιβάλλον εμπιστοσύνης και ασφάλειας. Τέλος, επισημαίνεται η σημασία της πολιτισμικά ευαίσθητης φροντίδας με σεβασμό στις θρησκευτικές πεποιθήσεις τους. Η διαφορά των αντιλήψεων των συμπεριφορών φροντίδας νοσηλευτών και ασθενών στην Ογκολογία φαίνεται να συγκλίνει στα εξειδικευμένα αντικαρκινικά κέντρα.

Μεγάλη σημασία έχει η νοσηλευτική παρέμβαση και στον τομέα: αποκατάσταση του καρκινοπαθούς, την επαναφορά δηλαδή του ασθενούς στην πριν τη διάγνωση του νεοπλάσματος κατάσταση σωματικής - ψυχικής - κοινωνικής υγείας. Μια αναγκαιότητα που προέκυψε μετά την επίτευξη υψηλών ποσοστών υφέσεων και

μεγάλων μεσοδιαστημάτων ελεύθερα νόσου. Αντικείμενο μεγάλου ενδιαφέροντος για τον νοσηλευτή/τριας είναι η αναζήτηση και βελτίωση της ποιότητας ζωής, η έννοια της οποίας σχεδόν ταυτίζεται με το σκοπό της Νοσηλευτικής που είναι η ολιστική ευεξία του ατόμου. Αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου από τη διάγνωση, τη θεραπεία ως τις διαδικασίες αποκατάστασης και την κοινωνική επανένταξη αλλά και στα τελικά στάδια της νόσου. Τα επιμέρους προβλήματα που πρέπει όμως να αντιμετωπιστούν για να επιτευχθεί όσο είναι εφικτό καλύτερη ποιότητα ζωής είναι:

- Χειρισμός/ διαχείριση καρκινικού πόνου.
- Αντιμετώπιση ψυχολογικών - κοινωνικών ηθικών προβλημάτων.
- Αντιμετώπιση σεξουαλικών προβλημάτων.
- Διατροφική υποστήριξη, αντιμετώπιση καχεξίας.
- Φροντίδα τελικού σταδίου.

Οι νοσηλευτές/τριες οφείλουν να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση από τον καρκινικό πόνο με το:

- Να εκτιμούν και αξιολογούν την ένταση του, το είδος του ώστε να αντιμετωπίζεται το πρόβλημα υποεκτίμησης και υποθεραπείας του πόνου.
- Να γνωρίζουν άριστα τη φαρμακοκινητική, τρόπο χορήγησης, δράση, παρενέργειες και αντιμετώπιση των οπιοειδών, φάρμακο εκλογής για τον πόνο στον καρκινοπαθή.
- Να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένεια του ώστε να ελαττωθεί ο φόβος εξάρτησης- ένας φραγμός ανακούφισης του πόνου. (Bahrami et al., 2012)

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι η ύστατη συμβολή προς εξασφάλιση του στοιχειώδους δικαιώματος του ανθρώπου σε αξιοπρέπεια και ανθρωπιστική αντιμετώπιση της πιο δύσκολης στιγμής της ζωής του. Η φιλοσοφία αυτή απέναντι στον άρρωστο τελικού σταδίου εκφράζεται με τον όρο "palliative care" - "ανακουφιστική φροντίδα", έχει δε καθιερωθεί το 1987 ειδικότητα ιατρικής και νοσηλευτικής ανακουφιστικής φροντίδας (Bahrami et al., 2012)

Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών στην κλινική πρακτική περιλαμβάνει:

- Έγκαιρη ανίχνευση προκαρκινωματώδους αλλαγής ή συμπτωματικής νόσου με την συμμετοχή σε προγράμματα ελέγχου πληθυσμιακών ομάδων και με την ενθάρρυνση ατόμων για συμμετοχή στα προγράμματα αυτά

- Οργάνωση και παροχή νοσηλευτικής φροντίδας που εκτείνεται σε όλες τις φάσεις καρκίνου, από την διάγνωση μέχρι την θεραπεία, την αποκατάσταση ή την βοήθεια για ειρηνικό θάνατο
- Έλεγχος επιπλοκών, συμπτωμάτων και παρηγορητική θεραπεία με τις ενδεδειγμένες παρεμβάσεις
- Έλεγχος του πόνου με την χορήγηση κατάλληλων φαρμάκων, στον κατάλληλο χρόνο και την απαιτούμενη δόση για την πρόσληψη του και την χρησιμοποίηση συμπληρωματικών ανακουφιστικών μέτρων και τρόπων
- Συνεχιζόμενη φροντίδα στο νοσοκομείο, στο σπίτι, σε ειδικά ιδρύματα κλπ με την υποστηρικτική νοσηλεία ή βοήθεια των συγγενών για εξασφάλιση ποιότητας ζωής του αρρώστου σε όλη την περίοδο της ασθένειας του και / ή στον ειρηνικό θάνατο (WieNer, 2015).

Τέλος θα πρέπει να αναφερθεί ότι η Παιδιατρική Νοσηλευτική Ογκολογία είναι μια δύσκολη ειδικότητα στον τομέα της νοσηλευτικής, που συνδυάζει την αγάπη για τα παιδιά και την ευκαιρία να συμμετέχουν σε επιστημονικές προόδους στην θεραπεία του καρκίνου Παιδιατρική Ογκολογική Νοσηλευτική περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας για τα παιδιά που έχουν μια ποικιλία από διαγνώσεις του καρκίνου. Αυτό περιλαμβάνει τη χορήγηση χημειοθεραπείας ή άλλες θεραπείες υπό την επίβλεψη ενός ογκολόγου, αλλά υπάρχουν κι άλλα καθήκοντα που είναι εξίσου απαραίτητα. Ο νοσηλευτής είναι επίσης ένα μέρος του συστήματος υποστήριξης για την οικογένεια του παιδιού που υποβάλλεται σε θεραπεία. Οφείλει να αξιολογεί τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών και να βοηθήσει στην αντιμετώπιση αυτών. (Leach, 2002)

## **5.7 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

Όταν είναι να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλευτεί η και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την προετοιμασία του. Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσο αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία, θα διευκολύνει την διαδικασία προσαρμογής του. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από της ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες. Όταν η ενημέρωση συμβάλλει την αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε



το παιδί έχει την δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και να αυξήσει τον έλεγχο πάνω στα γεγονότα και της καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, προσωπικότητα του, το οικογενειακό του προβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται αυτή την δεδομένη στιγμή. (Weinstein, 2013)

Ο νοσηλευτής οφείλει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). (Aburn, et al., 2014)

Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πως ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και της γνωστικές ικανότητες που διαθέτει την συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξης του, και πως αυτές η αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Συμπερασματικά η ενημέρωση του παιδιού δεν αποτελεί γεγονός μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή των πληροφοριών έτσι ώστε το παιδί να μπορέσει αφομοιώσει και να της χρησιμοποιήσει στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβουλευτικούς τρόπους (π.χ το παιχνίδι, την ζωγραφιά, το παραμύθι) για να εκφράσουν αυτά που τους απασχολούν. (WieNer, 2015).

Επιπλέον υπάρχουν τρεις μέθοδοι που μπορεί να βοηθήσουν που συχνά της χρησιμοποιούνε για την ενημέρωση του παιδιών σχετικά με την αρρώστια τους, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και την νοσηλεία.

- α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων και παραμυθιών,
  - β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλο εκπαιδευμένο προσωπικό και,
  - γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύετε σε ένα θάλαμο με άλλα παιδιά.
- (Weivsteiv, 2013)

## 5.8 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η πλειονότητα των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων για τη λευχαιμία προκαλούν μια σειρά από συμπτώματα όπως: ναυτία, εμετός, ανορεξία και καταστολή της λειτουργίας του μυελού των οστών. Τα περισσότερα χημειοθεραπευτικά επιδρούν στο βλεννογόνο του γαστρεντερικού σωλήνα από τη στοματική κοιλότητα ως το κόλο. Ορισμένα από αυτά προκαλούν διάρροια και άλλα δυσκοιλιότητα (Πανουδάκη Η. 2011). Σκοπός της νοσηλευτικής φροντίδας: είναι η μέγιστη δυνατή απόδοση της θεραπείας, η μείωση του ψυχικού τραύματος και η έγκαιρη διαπίστωση δυσχερειών και επιπλοκών για την άμεση αντιμετώπιση τους (Πανουδάκη Η. 2011).

**Ανορεξία:** Η χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει αλλαγές στις συνήθειες διατροφής. Άνθρωποι που πάντα έτρωγαν λίγο μπορούν να δουν πως η όρεξή τους αυξήθηκε. Το αντίθετο είναι που δημιουργεί πρόβλημα. Άνθρωποι που πάντα είχαν όρεξη, μπορεί να δουν ότι δε θέλουν να φάνε. Ακόμα και εάν γνωρίζουν ότι η καλή διατροφή είναι σημαντική, μπορεί να υπάρχουν ημέρες που δεν μπορούν να φάνε όσο πρέπει. Εάν ο άρρωστος δεν έχει όρεξη ή βλέπει ότι χάνει βάρος, θα προσπαθήσει να τρώει μικρά γεύματα κατά την διάρκεια της ημέρας. Μπορεί ακόμα να δοκιμάσει να κάνει ένα περίπατο πριν τα γεύματα, πράγμα που βοηθάει να αυξηθεί η όρεξή του. Να τρώει περισσότερο τις ημέρες που έχει όρεξη ώστε να ισοβαθμίσει τη λήψη της τροφής. (Williams et al., 2015)

Γενικά, είναι καλύτερα να μην προσπαθήσει να χάσει βάρος κατά την διάρκεια της χημειοθεραπείας. Πολλοί χάνουν την όρεξή τους για το κόκκινο κρέας, γιατί οι αλλαγές στους γευστικούς κάλυκες της στοματικής κοιλότητας μπορεί να κάνουν το κρέας να έχει πικρή γεύση. Εάν αυτό είναι το πρόβλημα του, να προσπαθήσει να μαρινάρει ή να μαγειρεύει το κρέας με σάλτσα, με χυμούς φρούτων ή κρασί. Μερικοί ασθενείς βρίσκουν ότι εάν χρησιμοποιούν πλαστικά μαχαιροπήρουνα αντί για μεταλλικά, μειώνεται η πικρή γεύση του κρέατος. (Bahrami et al., 2012)

**Ναυτία – εμετός:** Ναυτία και εμετός είναι γενικά συνέπειες της επιδράσεως της χημειοθεραπείας στο κεντρικό σύστημα, γι' αυτό ωφέλιμα αντιεμετικά φάρμακα είναι αυτά με καταπραϋντική δράση. Προληπτικά, πριν την χημειοθεραπεία πρέπει να δίνονται αντιεμετικά και ειδικά σε ορισμένα φάρμακα 1-2 ώρες πριν την θεραπεία,

κατά την διάρκεια, και αργότερα και σε κανονικά διαστήματα για 24 ώρες μετά την θεραπεία.

Οι εξωτερικοί ασθενείς πρέπει να προειδοποιούνται να μην οδηγούν αυτοκίνητο ή να χειρίζονται μηχανήματα κατά το διάστημα που παίρνουν αντιεμετικά φάρμακα. Εκτός από τα φάρμακα υπάρχουν πολλοί τρόποι που μπορούν να προσαρμοστούν με την θεραπεία του αρρώστου, ώστε να μειωθεί η ναυτία και ο εμετός όπως:

- Ø Ο άρρωστος να τρώει σε μικρά γεύματα κατά την διάρκεια της ημέρας, ώστε να μην αισθάνεται βάρος στο στομάχι.
- Ø Να αποφεύγει τα γλυκά, τα τηγανιτά, ή τα λιπαρά φαγητά.
- Ø Να τρώει τροφές σε θερμοκρασία περιβάλλοντος, μάλλον κρύες παρά ζεστές ή παγωμένες και μαλακές
- Ø Να τρώει αργά, ώστε μόνο μικρές ποσότητες να μπαίνουν στο στομάχι του κάθε φορά
- Ø Να μασάει την τροφή του καλά, ώστε να τη χωνεύει πιο εύκολα
- Ø Να τρώει ξηρές τροφές όπως τوست, ξηρά δημητριακά ή κράκερ. Αυτά συχνά βοηθούν το στομάχι να ηρεμήσει ένα αναστατωμένο στομάχι. (Παναουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)
- Ø Να αποφεύγει να τρώει βαριά γεύματα αμέσως μετά την θεραπεία. Την ημέρα της θεραπείας να παίρνει τα ελαφρά του γεύματα νωρίς και καλύτερη χώνευση
- Ø Να πίνει δροσερά αλλά άγλυκα ποτά, όπως χυμό μήλου, ανθρακούχα ποτά αφού φύγει το αέριο.
- Ø Να αποφεύγει μυρωδιές που ενοχλούν (πχ μυρωδιές φαγητού, καπνό, αρώματα). Εάν η μυρωδιά του φαγητού του προκαλεί ναυτία, να προσπαθήσει να είναι μακριά από την κουζίνα (όταν βρίσκεται στο σπίτι του) όση ώρα ετοιμάζονται τα γεύματα.
- Ø Να αποφεύγει να κουράζεται για 2 ώρες τουλάχιστο μετά τα γεύματα
- Ø Να βγάλει τις μασέλες τις μέρες που παίρνει τα φάρμακα της θεραπείας, διότι τα διάφορα αντικείμενα μέσα στο στόμα του αυξάνουν την τάση για εμετό
- Ø Να προσπαθήσει να αναπνέει με το στόμα ανοικτό όταν έχει ναυτία
- Ø Μερικοί άνθρωποι έχουν ναυτία όταν σκέπτονται ότι θα κάνουν χημειοθεραπεία. Και ακόμα με την είσοδό τους στο νοσοκομείο. (Παναουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

**Διάρροια:** Σε έντονες καταστάσεις δίνεται στον άρρωστο αντιδιαρροϊκό φάρμακο.

- Ø Να δοκιμάσει μια δίαιτα υγρών για επιτρέψει στο έντερό του να ξεκουραστεί
- Ø Να πίνει πολλά υγρά για να αντικαταστήσει αυτά που χάνει. Ιδιαίτερα ήπια υγρά όπως χυμό μήλου, νερό, ελαφρό τσάι ή ζωμό. Τα υγρά πρέπει να πίνονται χλιαρά ή σε θερμοκρασία δωματίου. Δεν πρέπει να είναι πολύ ζεστά ή παγωμένα.
- Ø Να αφήσει ο άρρωστος να φύγει το αέριο από τα ανθρακούχα ποτά πριν τα πει
- Ø Να τρώει μικρές ποσότητες φαγητού, αλλά πιο συχνά. Να μην παραλείπει γεύματα κατά την διάρκεια της ημέρας
- Ø Όταν αισθάνεται καλύτερα, να προσθέτει σταδιακά τροφές χαμηλές σε ίνες πχ ρύζι, μπανάνες, μαρμελάδες μήλου, πουρέ πατάτας, τοστ και κράκερ. Ο άρρωστος σε διάρροια χάνει κάλλιο, που είναι πολύ σημαντικό για την λειτουργία του οργανισμού. Γι' αυτό θα προσπαθήσει να αυξήσει την ποσότητα των τροφών με μεγάλη περιεκτικότητα σε κάλλιο(KCl). Οι πατάτες, οι μπανάνες και τα πορτοκάλια είναι πολύ καλές πηγές.

**Δυσκοιλιότητα:** Μερικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν δυσκοιλιότητα.

Να πίνει πολλά υγρά που διευκολύνουν το έντερο

Να συμπεριλαμβάνει στην δίαιτα τροφές που με πολλές ίνες (πχ ωμά φρούτα και λαχανικά, ψωμί ολικής αλέσεως και ξηρούς καρπούς). Εκτός νοσοκομείου να έχει κάποια δραστηριότητα και να ασκείται εάν μπορεί.. Γενικά: Δίαιτα πλούσια σε κυταρρίνη και υγρά. (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

**Στοματίτιδα:** Χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν ξηρότητα και ερεθισμό στο στόμα και στο λαιμό. Ας ακολουθήσει ο άρρωστος τις ακόλουθες συμβουλές για να αυξηθεί η υγρασία του στόματος και να διευκολυνθεί η κατάποση:

- Ø Να πίνει πολλά υγρά
- Ø Να τρώει υγρές τροφές,
- Ø Να μαλακώνει τις τροφές με βούτυρο, μαργαρίνη, σάλτσες και χυμό.
- Ø Να βουτάει τις ξηρές και σκληρές τροφές μέσα σε καφέ, τσάι και γάλα
- Ø Να βάλει μαγειρευμένες τροφές στο μπλέντερ ώστε να γίνουν μαλακές και πιο εύκολες στην κατάποση
- Ø Να προσπαθήσει να τρώει μαλακές τροφές,

- Ø Η καλή φροντίδα του στόματος κατά την διάρκεια της χημειοθεραπείας είναι πολύ σπουδαία, γιατί οι ιστοί του στόματος γίνονται πιο επιρρεπείς στις μολύνσεις
- Ø Καταπραϋντικό και θεραπευτικό για το στόμα είναι η διάλυση σόδας σε χαμομήλι(γαργάρες) (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

## 5.9 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Το 1990 το American College of Radiology Task Force on Standards Development ορίζει το ρόλο του νοσηλευτή στην ακτινοθεραπεία ως ακολούθως «Ο νοσηλευτής θα πρέπει να εκτιμά και να πραγματοποιεί κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε πραγματικά ή δυνητικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής ή η οικογένειά του και τα οποία έχουν σχέση με την ασθένεια, τη θεραπεία ή την περίοδο παρακολούθησης.

Ο ρόλος του περιλαμβάνει τη διδασκαλία, τη συμβουλευτική και την υποστήριξη που χρειάζονται οι ασθενείς και οι οικογένειές τους προκειμένου να προσαρμοστούν στη διάγνωση και στη θεραπεία του καρκίνου.» 10,11 Σήμερα ο νοσηλευτής αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, και δρα είτε μόνος του, είτε αλληλεπιδρά με αυτήν την ομάδα προκειμένου να παρέχει ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα, αλλά και προκειμένου να υπάρξει το βέλτιστο θεραπευτικό αποτέλεσμα για τον ασθενή. (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολυδιάστατος και εστιάζεται στην εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς στην εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας, στην υποστήριξη και συμβουλευτική, στη φροντίδα του ασθενούς αλλά και στην έρευνα. (Λαβδανίτη, Ζυγά, 2012)

Αρχικά η εκτίμηση του ασθενούς περιλαμβάνει τη λήψη του νοσηλευτικού ιστορικού, τον έλεγχο για ύπαρξη συνοδών συμπτωμάτων και της κατάστασης υγείας, όταν προσέρχεται στο νοσοκομείο για πραγματοποίηση εξετάσεων. Σε περίπτωση που ο ασθενής προσέρχεται για παρακολούθηση μετά το τέλος της ακτινοθεραπείας πραγματοποιείται εκτίμηση για εμφάνιση μακροχρόνιων παρενεργειών. Επίσης ο νοσηλευτής χρησιμοποιώντας τη νοσηλευτική βασισμένη σε ενδείξεις πραγματοποιεί τη νοσηλευτική του διεργασία διατυπώνοντας τις νοσηλευτικές του διαγνώσεις και προχωρεί στην πραγματοποίηση του σχεδίου φροντίδας για κάθε ασθενή. Η

εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας περιλαμβάνει πληροφορίες για την ασθένεια, για τις διαγνωστικές εξετάσεις που πρόκειται να πραγματοποιηθούν καθώς και για τους στόχους της ακτινοθεραπείας. Επίσης ενημερώνει τον ασθενή για όλη τη διαδικασία της ακτινοθεραπείας, για το μηχάνημα του εξομοιωτή, με το οποίο γίνεται η μίμηση της θεραπείας πριν αυτή αρχίσει και καθορίζονται η κατεύθυνση της δέσμης και τα πεδία της θεραπείας, για τη χορήγηση της ακτινοθεραπείας, την καθημερινή πραγματοποίησή της, για τις ανεπιθύμητες ενέργειες που πρόκειται να εμφανιστούν, καθώς και για την αντιμετώπισή τους. (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

Η υποστήριξη και συμβουλευτική περιλαμβάνει αρχικά την εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του ασθενούς, τη διαπίστωση της ύπαρξης προηγούμενων υποστηρικτικών μηχανισμών καθώς και την εκτίμηση του οικογενειακού, εργασιακού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Πραγματοποιείται ενεργός ακρόαση και στη συνέχεια παραπομπή σε κοινωνικό λειτουργό ή ψυχολόγο εάν χρειαστεί. (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

Η φροντίδα του ασθενούς περιλαμβάνει αρχικά την πραγματοποίηση των απαραίτητων εργαστηριακών εξετάσεων πριν την έναρξη της ακτινοθεραπείας, τη χορήγηση των απαραίτητων φαρμάκων πριν ή κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας και την αντιμετώπιση επειγουσών καταστάσεων κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας όπως αλλεργικές αντιδράσεις, επιληψία ή απώλεια συνείδησης. 10 Η νοσηλευτική φροντίδα κυρίως εστιάζεται στην αντιμετώπιση των παρενεργειών της ακτινοθεραπείας. Οι παρενέργειες της ακτινοθεραπείας διακρίνονται σε οξείες και σε χρόνιες ή όψιμες παρενέργειες, ανάλογα με το χρόνο εμφάνισής τους. (Bovaldi-Moore, 2009)

Οι οξείες παρενέργειες εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας ή τις πρώτες εβδομάδες της θεραπείας, ενώ οι χρόνιες παρενέργειες εμφανίζονται μήνες, έως και χρόνια μετά το τέλος της ακτινοθεραπείας. Οι περισσότερες χρόνιες παρενέργειες σχετίζονται με τη συνολική δόση και είναι αποτέλεσμα αγγειακής βλάβης ή βλάβης του ινώδους ιστού. Οι πιο συχνές οξείες παρενέργειες είναι η κόπωση οι αντιδράσεις του δέρματος, προβλήματα από το γαστρεντερικό σωλήνα (ναυτία, εμετός, διάρροια), η βλενογονίτιδα στόματος (ξηροστομία) 20 και η σεξουαλική δυσλειτουργία. (Πανανουδάκη-Μπροκαλάκη, 2011)

Κάποιες από τις χρόνιες παρενέργειες είναι οι ινώσεις ιστών ή δέρματος, οι νεκρώσεις ιστών, τα συρίγγια (ορθοκυστικά, κυστεοκολπικά), η χρόνια

περικαρδίτιδα, η χρόνια ακτινική κυστίτιδα και τα δευτερογενή νεοπλάσματα. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να πραγματοποιεί τις κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις προκειμένου να ανακουφίσει από την κόπωση, τις αντιδράσεις του δέρματος, τη μετακτινική εντερίτιδα, αλλά και τη βλενογονίτιδα στόματος (ξηροστομία), οι οποίες θα πρέπει να είναι βασισμένες στη σύγχρονη βιβλιογραφία. Επίσης ο νοσηλευτής θα πρέπει να γνωρίζει ότι οι περισσότερες από αυτές τις παρενέργειες μπορεί να καταβάλλουν υπερβολικά τους ασθενείς και να έχουν επίπτωση στην ποιότητα της ζωής τους. Σε περίπτωση που γίνεται ταυτόχρονη χορήγηση χημειοθεραπείας-ακτινοθεραπείας ο νοσηλευτής θα πρέπει να γνωρίζει ότι τα δύο είδη θεραπειών, όταν χορηγούνται ταυτόχρονα, έχουν συνεργική δράση ή επιδεινώνουν η μία τις παρενέργειες της άλλης.

Επίσης θα πρέπει να είναι ενήμερος του είδους των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων που χορηγούνται στους ασθενείς και να τηρεί τους κανόνες ασφάλειας, όπως είναι η απόρριψη εκκρινμάτων του ασθενούς και οποιοδήποτε άλλου εξοπλισμού χρησιμοποιήθηκε στα ειδικά κυτία. Παρά το γεγονός ότι η παρουσία του νοσηλευτή στους χώρους της ακτινοθεραπείας έχει υπολογιστεί ότι είναι σχετικά μικρής χρονικής διάρκειας, ωστόσο διαπιστώνεται ότι η νοσηλευτική έρευνα στο χώρο της ακτινοθεραπείας έχει εξελιχθεί τα τελευταία χρόνια. Τα θέματα με τα οποία έχει ασχοληθεί κυρίως είναι η ποιότητα ζωής, η διερεύνηση της ύπαρξης και μεταβολής συμπτωμάτων όπως η κόπωση, η φροντίδα του δέρματος, καθώς και συμπτώματα που εμφανίζονται μετά το τέλος της ακτινοθεραπείας. (Bovaldi-Moore, 2009)

Ιδιαίτερο ερευνητικό ενδιαφέρον παρουσιάζεται τα τελευταία χρόνια για τη διερεύνηση της εμφάνισης ομάδας συμπτωμάτων σε ασθενείς που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. Η ακτινοθεραπεία φαίνεται να αποτελεί νοσηλευτική προτεραιότητα σε χώρες όπως η Ιρλανδία, ενώ η Ογκολογική Νοσηλευτική Εταιρεία (ONS, Oncology Nursing Society) θέτει μεταξύ των άλλων προτεραιοτήτων στην έρευνα τη διερεύνηση της εμφάνισης ανεπιθύμητων ενεργειών μετά το τέλος της αντινεοπλασματικής θεραπείας. (Λαβδανίτη, Ζυγά, 2012)

## **5.10 ΣΧΕΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΜΕ ΠΑΙΔΙ**

Η οικογένεια του νοσηλευμένου παιδιού είναι δυναμικό για τη συνολική θεραπεία του, ακόμα και να βρίσκει διεξόδους από τη σωματική και ψυχική

ταλαιπωρία του. Από την πρώτη στιγμή που το μικρό παιδί στο νοσοκομείο, οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με μία κατάσταση έντασης, και αυτό για τη το περιβάλλον του νοσοκομείου αλλά και η νοσηλεία του παιδιού τους δημιουργούν φόβους και ανησυχίες που τους κάνουν να νιώθουν απειλούμενοι από την αναμονή της διαγνώσεις αλλά και από τις νοσηλευτικές και ιατρικές πράξεις. Νιώθουν να μετατίθεται ξαφνικά η φροντίδα του παιδιού στα χέρια των ιατρών και νοσηλευτών, και συχνά εξεγείρονται, όταν η φροντίδα δεν παρέχεται γρήγορα και σωστά. Οι γονείς συχνά διακατέχονται από συναισθήματα ενοχής για την αρρώστια του παιδιού τους και για αυτό εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς τους άλλους η ακόμα θέλουν να κερδίζουν την προσοχή και το ενδιαφέρον προς το προσωπικό. (WieNer, 2015)

Καθένας από τους γονείς κινητοποιεί μηχανισμούς άμυνας για την αντιμετώπιση τις δυσκολίες της πραγματικότητας, που εκδηλώνονται με μια συμπεριφορά αντίθετη με της προσδοκίες του προσωπικού, άλλοτε μία κυκλοθυμική συμπεριφορά, άλλοτε με μια θετική και ενεργητική στάση και συμπεριφορά, που βοηθά στην καλή συνεργασία. (Williams et al., 2015)

Είναι πολύ σημαντικό και από το νοσηλευτικό και το ιατρικό προσωπικό, να γνωρίζουν και να συνειδητοποιούν αυτούς τους μηχανισμούς άμυνας των γονιών και να ερμηνεύουν με κατανόηση τις αντιδράσεις τους, με στόχο τη καλή συνεργασία και τη ποιότητα της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχεται στο νοσηλευμένο παιδί. Συχνά οι αναπτύσσουν μια σχέση βαθιά και δυναμική με το νοσηλευτικό προσωπικό από τη στιγμή που θα αποκτήσουν εμπιστοσύνη στις γνώσεις και το έργο τους. Η φιγούρα της νοσηλεύτριας αντιπροσωπεύει για το γονιό πολλά πρόσωπα μαζί: αυτό του ειδικού που γνωρίζει καλά την κατάσταση του παιδιού τους και είναι σε θέση να απαντά στα ερωτήματά τους, κάνει συμπαράσταση στις δυσκολίες τους, του φίλου στα προβλήματα του, του εμψυχωτή στην αναμονή του. Αλλά και από τη πλευρά του το νοσηλευτικό προσωπικό νιώθει, μέσα σε αυτή τη διαπροσωπική σχέση, τόσο με τους γονείς όσο και με το παιδί ότι το έργο του ολοκληρώνεται μέσα στην περίπτωση που δεν περιορίζονται (Χατήρα, 2000).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

#### 6.1 ΠΙΣΤΗ-ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ & ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ



Ο Σύλλογός «Η ΠΙΣΤΗ» απαρτίζεται από γονείς παιδιών που πάσχουν από καρκίνο και νοσηλεύονται στις Αιματολογικές-Ογκολογικές κλινικές και τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία». Η ΠΙΣΤΗ ιδρύθηκε, με την υπ' αριθμ. 3991/93 απόφαση του Πρωτοδικείου Αθηνών, από γονείς που θέλησαν να ενώσουν τις δυνάμεις τους και να αντιμετωπίσουν από κοινού τα καθημερινά τους προβλήματα.

<http://goodcause.gr/iNdex.php/el/koiNofelis-orgaNismoι/filaNthropia/89-i-pisti>

**Οι καταστατικοί σκοποί της ΠΙΣΤΗΣ είναι:**

- Η ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών που πάσχουν από νεοπλασία και των οικογενειών τους.
- Η εξασφάλιση στέγης, τροφής, ένδυσης στις άπορες οικογένειες.

- Η υποβοήθηση του έργου των γιατρών και νοσηλευτών των Αιματολογικών-Ογκολογικών κλινικών και της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών.

- Η προώθηση της ιατρικής επιστήμης σε θέματα νεοπλασιών (χορήγηση υποτροφιών, οργάνωση συνεδρίων κ.α.).

#### **Οι πόροι της Πίστης προέρχονται από:**

- Συνδρομές των μελών
- Ευγενείς δωρεές φίλων του Συλλόγου
- Διάφορες δραστηριότητες, όπως έκδοση και πώληση χριστουγεννιάτικης κάρτας, πασχαλινών λαμπάδων, συνεστιάσεων, λαχειοφόρων αγορών κ.λπ.
- Επιχορήγηση από τη Νομαρχία Αθηνών, ως ειδικώς φιλανθρωπικό Σωματείο.

#### **Το έργο της ΠΙΣΤΗΣ μέχρι σήμερα:**

- Αδιάκοπη φροντίδα για την αποτελεσματική λειτουργία των νοσηλευτικών μονάδων, με παρεμβάσεις προς τη διοίκηση του Νοσοκομείου και την Πολιτεία.

- Οργάνωση και δημιουργία τράπεζας αίματος για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών μας με αίμα και αιμοπετάλια.

- Άμεση παρέμβαση των στελεχών μας (εργαζομένων της ΠΙΣΤΗΣ στο Νοσοκομείο) για την επίλυση των προβλημάτων των παιδιών και των οικογενειών τους και παροχή κάθε δυνατού μέσου για την σωματική και ψυχική ανακούφισή τους.

- Οργάνωση ψυχαγωγικών και άλλων εκδηλώσεων σε τακτά διαστήματα (κουκλοθέατρο, μουσικοθεατρικές παραστάσεις, γιορτές, επέτειοι γενεθλίων στον χώρο νοσηλείας των παιδιών, παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων σε θεατρικές αίθουσες της Αθήνας, διοργάνωση εκδρομών κ.α.).

- Εξοπλισμός και συντήρηση ηλεκτρονικών και ηλεκτρικών συσκευών των δωματίων νοσηλείας.

- Οργάνωση δανειστικής βιβλιοθήκης και κασετοθήκης.

- Παροχή στέγης ολιγοήμερης παραμονής, σε άπορες οικογένειες που προέρχονται από την περιφέρεια, για βραχεία θεραπεία ή εξετάσεις, σε συμβεβλημένα με την ΠΙΣΤΗ ξενοδοχεία της Αθήνας.

- Οικονομική βοήθεια σε άπορες οικογένειες, είτε με την καταβολή της δαπάνης σε εξειδικευμένες παρακλινικές εξετάσεις σε ιδιωτικά κέντρα, είτε με την αγορά φαρμάκων, είτε με την εξόφληση ενοικίου, ηλεκτρικού ρεύματος, τηλεφώνου κλπ.

- Σε πολλές περιπτώσεις αναλαμβάνουμε την δαπάνη κηδεϊών παιδιών, φτωχών οικογενειών ή αλλοδαπών.

- Εξοπλισμός των κλινικών με επιστημονικά όργανα και συσκευές προηγμένης τεχνολογίας.

Για την ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών και των γονιών τους, έχει προσληφθεί εξειδικευμένο έμμισθο επιστημονικό προσωπικό από τρεις ψυχολόγους, μία ειδική σύμβουλο ψυχικής υγείας, μία εργοθεραπεύτρια, μία παιγνιοθεραπεύτρια, μία μουσικοθεραπεύτρια και δύο κοινωνικές λειτουργούς, που μαζί με πλειάδα εθελοντών – αντίστοιχων ειδικοτήτων- απασχολούνται και στις 3 κλινικές του Νοσοκομείου σε καθημερινή βάση. Επίσης το γραφείο του Συλλόγου στηρίζουν μία γραμματέας, ένας λογιστής και ένας εξωτερικός υπάλληλος.

Το προσωπικό αυτό προσφέρει καθημερινά επί 24ωρης βάσεως υπηρεσίες ΠΡΟΝΟΙΑΣ σε παιδιά που νοσηλεύονται αλλά και σε παιδιά που έχουν τελειώσει τις θεραπείες με επισκέψεις στα σπίτια τους ή με συνεδρίες στα γραφεία.

Επιπλέον ο Σύλλογος στα πλαίσια της κοινωνικής πολιτικής του κάθε μήνα αναλαμβάνει και πληρώνει εξειδικευμένες εξετάσεις υψηλού κόστους οι οποίες πραγματοποιούνται μόνο σε ιδιωτικά εργαστήρια και δεν τις καλύπτει κανένα ταμείο, κηδείες παιδιών άπορων οικογενειών, ξενοδοχεία για διαμονή οικογενειών από επαρχία, αγορά αναλώσιμων για τις ανάγκες του Νοσοκομείου καθώς και αγορά μηχανημάτων απαραίτητα για τις θεραπείες των παιδιών.

<http://goodcause.gr/iNdex.php/el/koiNofelis-orgaNismoI/filaNthropia/89-i-pisti>

## 6.2 ΦΛΟΓΑ-ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΙΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ



Η Φλόγα ιδρύθηκε το 1982 από ελάχιστους γονείς παιδιών με καρκίνο και σήμερα αγκαλιάζει χιλιάδες οικογένειες σε όλη την Ελλάδα, με γραφεία & εκπροσώπους στις μεγαλύτερες πόλεις της χώρας. Συμπαραστέκεται στις οικογένειες και αγωνίζεται για την καλύτερη ιατρική, ψυχική και κοινωνική φροντίδα των παιδιών που νοσούν από καρκίνο.

### **Οι υπηρεσίες που προσφέρονται από τη Φλόγα είναι οι εξής:**

- Παρέχεται στέγη στους γονείς και τα παιδιά από την περιφέρεια. Στο «Σπίτι των Παιδιών της Φλόγας» φιλοξενούνται οικογένειες από όλη την Ελλάδα για όσο διάστημα τα παιδιά υποβάλλονται σε θεραπεία στα ογκολογικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων της Αθήνας. Το «Σπίτι» -30 δωμάτια ή διαμερίσματα - εξασφαλίζει στις οικογένειες άριστες συνθήκες διαμονής εντελώς δωρεάν, σ' ένα περιβάλλον φιλικό και κατάλληλο για παιδιά που βρίσκονται σε θεραπεία. Στο «Σπίτι», λειτουργεί σχολείο (Νηπιαγωγείο,

Δημοτικό, Γυμνάσιο) με εκπαιδευτικούς αποσπασμένους από το Υπουργείο Παιδείας, έτσι ώστε τα παιδιά να συνεχίζουν τα μαθήματα τους και να μην χάνουν τη σχολική χρονιά τους.

- Εφαρμόζεται πρόγραμμα «Νοσηλεία στο σπίτι» για τα παιδιά που το έχουν ανάγκη. Το Πρόγραμμα είναι πρωτοποριακό για τα Ελληνικά δεδομένα στη διάρκεια της βασικής αντικαρκινικής θεραπείας και έχει σαν στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Έμπειρες εξειδικευμένες νοσηλεύτριες, επισκέπτονται τα παιδιά στο σπίτι για διενέργεια καθημερινών απλών ιατρικών πράξεων, όπως αιμοληψία, περιποίηση καθετήρα HickmaN, χορήγηση ενέσιμων θεραπειών κλπ, σε συνεργασία με τα τα τρία ογκολογικά τμήματα των δύο παιδιατρικών νοσοκομείων της Αθήνας, Αγία Σοφία και Α.&Π. Κυριακού, που τώρα στεγάζονται στο κτήριο της ΕΛΠΙΔΑΣ. Από το καλοκαίρι του 2009 μέχρι σήμερα πραγματοποιήθηκαν πάνω από 6.500 επισκέψεις σε 315 παιδιά στην ευρύτερη περιοχή του λεκανοπεδίου της Αττικής.

- Συμμετέχει στην προμήθεια ιατρικού και άλλου εξοπλισμού καθώς και την ανακαίνιση των χώρων νοσηλείας στα κρατικά νοσοκομεία. Το Ακτινοθεραπευτικό τμήμα στο Νοσοκομείο Αγλαΐα Κυριακού, το οποίο θεωρείται το σημαντικότερο βήμα για τη βελτίωση της ιατρικής φροντίδας των παιδιών των τελευταίων ετών, οφείλεται αποκλειστικά και μόνο στην κινητοποίηση της Φλόγας. Τον Μάιο του 2010 η Φλόγα έκανε δωρεά στο Νοσοκομείο Αγία Σοφία Αξονικό τομογράφο τελευταίας τεχνολογίας μειωμένης ακτινοβολίας, ειδικά για παιδιά και ήδη εξυπηρετεί όλα τα παιδιά που το έχουν ανάγκη. Επίσης η Φλόγα χρηματοδότησε Βιομοριακό αναλυτή για την Ιατρική Σχολή της Θεσσαλονίκης καθώς και ιατρικό εξοπλισμό για την ανίχνευση των νοσοκομειακών μηκύτων που απειλούν τη ζωή των παιδιών στη διάρκεια της θεραπείας στην Ιατρική Σχολή της Αθήνας και πολλά άλλα, όπως απασχόληση νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών στα παιδιατρικά νοσοκομεία ακόμα και προμήθεια αναλωσίμων για τη λειτουργία των ογκολογικών τμημάτων και στα δύο νοσοκομεία.

- Διαθέτει κατάλληλα εξοπλισμένα αυτοκίνητα για την άνετη και ασφαλή μετακίνηση των παιδιών από και προς τα νοσοκομεία και τα εξεταστικά κέντρα.

<http://www.bestroNg.org.gr/el/support/orgaNizatioNscaNcersupport/?id=3280>

- Διαθέτει κοινωνικό ταμείο για τις πρώτες βασικές ανάγκες των οικονομικά ασθενέστερων οικογενειών.

- Χρηματοδοτεί πρόσθετες ιατρικές εξετάσεις για τα παιδιά στις περιπτώσεις που τις προτείνουν οι θεράποντες ιατροί και δεν τις καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία ή δεν υπάρχει δυνατότητα να γίνουν στα δημόσια νοσοκομεία.

- Συμμετέχει ενεργά στις δραστηριότητες της “Παγκόσμιας Συνομοσπονδίας Συλλόγων Γονιών” (ICCCPO) της οποίας η Φλόγα είναι ιδρυτικό μέλος και στην οποία συμμετέχουν 85 χώρες και 138 σύλλογοι γονιών από όλο τον κόσμο.

- Προσπαθεί ώστε να καθιερωθούν θεσμοί που να σέβονται τον αγώνα του παιδιού και την αξιοπρέπεια των παιδιών και των οικογενειών τους.

- Προσπαθεί να πληροφορήσει σωστά την κοινή γνώμη για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και να διαλύσει τις προκαταλήψεις.

<http://www.bestroNg.org.gr/el/support/orgaNizatioNscaNcersupport/?id=3280>

- Η Φλόγα οργανώνει γιορτές, επισκέψεις σε παιδιά μουσεία και θεατρικές παραστάσεις, μικρές εκδρομές στην Αττική, μοιράζει παιχνίδια και δώρα και προσπαθεί με κάθε τρόπο να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των παιδιών τόσο στα ογκολογικά τμήματα όσο και τον ξενώνα της Φλόγας.

<https://www.floga.org.gr/programmata/psychagogia-paidiwN>

- Οι κατασκηνώσεις BarretsTowN στην Ιρλανδία και DyNamo camp στην Ιταλία, έχουν ιδρυθεί από τον διάσημο ηθοποιό Paul NewmaN, γνωστό και για το φιλανθρωπικό του έργο, με στόχο να φιλοξενούν στις μαγευτικές εγκαταστάσεις τους, παιδιά από 22 χώρες που αντιμετώπισαν πρόβλημα υγείας. Τα παιδιά έχουν την ευκαιρία να ζήσουν 10 μέρες σε μια πανέμορφη και άρτια οργανωμένη κατασκήνωση, μακριά από την υπερπροστασία των γονιών και κυρίως μακριά από τις συνεχείς θεραπείες και τις καθημερινές επισκέψεις στα νοσοκομεία. Τα παιδιά ζούνε το όνειρο ανάμεσα σε παιδιά από άλλες χώρες, όπου κανείς δεν τα αντιμετωπίζει σαν παιδιά με «πρόβλημα υγείας» και μέσα από ένα πλήθος ομαδικών δραστηριοτήτων, όπως αναρριχήσεις, ιππασία, ψάρεμα, θέατρο κ.α.

διαχειρίζονται το πρόβλημα υγείας που πέρασαν και γυρίζουν πίσω ανανεωμένα, γεμάτα αυτοπεποίθηση, πιο ώριμα, πιο φιλοσοφημένα, πιο χαρούμενα, έτοιμα για νέους αγώνες στο στίβο της ζωής.

<https://www.floga.org.gr/programmata/kataskiNoseis>

· Η Φλόγα αναγνωρίζοντας ήδη από το 1990 (όταν έλαβε μέρος σε ημερίδα που συμπεριλάμβανε και το θέμα αυτό) την σημαντικότητα του Μητρώου ασθενών, προσφέρθηκε και ανέλαβε τον σχεδιασμό, την δημιουργία και την συντήρηση του λογισμικού συστήματος που φιλοξενεί την ηλεκτρονική βάση δεδομένων του Μητρώου. Ταυτόχρονα η Φλόγα προσέλαβε άτομο προκειμένου να συντονίζει και να προσφέρει βοήθεια στην καταχώρηση των δεδομένων σε στενή συνεργασία με τους γιατρούς (παιδίατρους- ογκολόγους – αιματολόγους) μέλη της ΕΠΑΟΕ στις κλινικές υποδοχής και θεραπείας των μικρών ασθενών σε όλη την Ελλάδα. Η Ελλάδα μέχρι πρότινος, ήταν η μόνη χώρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης που δεν διέθετε Εθνικό Μητρώο Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια (ΕΜΠΝΑ). Η Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας, αναγνωρίζοντας την ανάγκη και την χρησιμότητα του, αποφάσισε να κατασκευάσει και να καθιερώσει την χρήση από τα μέλη της Μητρώου παιδιών ασθενών με νεοπλασματική νόσο (Registry). Σκοπός του ΕΜΠΝΑ είναι να συμπεριλάβει όλα τα παιδιά που νοσούν και λαμβάνουν θεραπεία μέσα στα όρια της ελληνικής επικράτειας όπως ορίζουν οι κανόνες του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ).

<https://www.floga.org.gr/programmata/registry>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7**

### **ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΕΣ**

#### **7.1 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Α΄**

Παιδί ασθενής ηλικίας 3 ετών εισήχθη στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών εμφανίζοντας τα εξής συμπτώματα: αίσθημα κόπωσης, κεφαλαλγία ενώ παράλληλα παρουσίαζε λοίμωξη με συμπτώματα πυρετό, βήχα και δύσπνοια. Οι διαγνωστικές εξετάσεις που πραγματοποιήθηκαν κατέδειξαν ότι ο ασθενής παρουσιάζει οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ). Ο ασθενής κατά τη διάρκεια των διαγνωστικών εξετάσεων αισθανόταν φόβο και άγχος.



1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Πυρετός 38° C	Εξάλειψη του συμπτώματος	<p>Καταγραφή των τιμών στο θερμομετρικό διάγραμμα κατόπιν ιατρικής οδηγίας.</p> <p>Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής κατόπιν ιατρικής οδηγίας</p> <p>Διατήρηση του σωστού περιβάλλοντος του ασθενούς</p>	<p>Πραγματοποιήθηκε λήψη και καταγραφή των ζωτικών σημείων και της θερμοκρασίας ανά 3ωρο. Οι τιμές που εμφάνισε ήταν οι εξής: 12:00 : 38,5° C, 15:00 : 38,0°C , 18:00: 37,5° C, 21:00: 37,0° C, 00:00 : 36,8° C.</p> <p>Χορηγήθηκαν 75 mg/kg Aprotel (αντιπυρετική δράση-παρακεταμόλη) κατόπιν ιατρικής οδηγίας.</p> <p>Διατηρήθηκε το σωστό περιβάλλον για τον ασθενή καθώς προστατεύθηκε από ρεύματα τοποθετώντας</p>	<p>Η θερμοκρασία του ασθενούς μειώθηκε και επανήλθε στα φυσιολογικά επίπεδα (36,8°C)</p>

		Εφαρμογή τεχνικών για την ανακούφιση του ασθενούς από το σύμπτωμα	τον στο κατάλληλο μέρος του δωματίου.  Τοποθετήθηκαν στον ασθενή γλιερά – ψυχρά επιθέματα στον ασθενή	
--	--	---	---	--



1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Βήχας	Εξάλειψη συμπτώματος  Ανακούφιση του ασθενούς από το σύμπτωμα	Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής κατόπιν ιατρικής οδηγίας  Τοποθέτηση αρρώστου στη σωστή θέση  Τοποθέτηση μάσκας ρευστοποίησης	Χορηγήθηκε trebon για τον παραγωγικό βήχα 5ml τρεις φορές την ημέρα κατόπιν ιατρικής οδηγίας.  Ο ασθενής τοποθετήθηκε σε ημικαθιστή θέση  Τοποθετήθηκε μάσκα ρευστοποίησης Sodium Chloride 0,9% κατόπιν ιατρικής οδηγίας.	Το σύμπτωμα μειώθηκε και ο ασθενής αισθάνθηκε καλύτερα.

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Μείωση φόβου λόγω των διαγνωστικών εξετάσεων	Εξάλειψη συμπτώματος	Εφαρμογή τεχνικών για την αποβολή του φόβου	Ενημέρωση ασθενούς για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί. Ενημέρωση ασθενούς για το τι θα δει ή τι θα ακούσει κατά τη διαδικασία των διαγνωστικών εξετάσεων	Ο ασθενής αισθάνθηκε καλύτερα και ο φόβος του μειώθηκε

## 7.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Β΄

Παιδί ασθενής ηλικίας 12 ετών διεγνώσθη με Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία και έκτοτε υποβάλλεται σε χημειοθεραπεία κατόπιν οδηγίας του θεράποντα ιατρού του. Ο ασθενής εισήχθη στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών λόγω του ότι παρουσίαζε απώλεια όρεξης με αποτέλεσμα μείωση του βάρους του, αισθανόταν εξάντληση, ναυτία ενώ παράλληλα φαινόταν να διακατέχεται από έντονο άγχος.

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Απώλεια βάρους	Να λαμβάνει ο ασθενής επαρκής πρόσληψη τροφής προκειμένου να αποκτήσει βάρος	Εφαρμογή μέτρων ώστε ο ασθενής να λαμβάνει τροφή	Λήψη θρεπτικών ουσιών και υγρών Ενθάρρυνση του παιδιού να λαμβάνει τα γεύματα του Εκπαίδευση των γονέων να μην πιέζει τον ασθενή να τρώει Ενίσχυση τροφής με διατροφικά συμπληρώματα σε συνεργασία με διατροφολόγο	Επανήλθε σε μεγάλο βαθμό η όρεξη του ασθενούς με αποτέλεσμα να πάρει βάρος.

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Ναυτία	Αντιμετώπιση της ναυτίας με υποχώρηση των συμπτωμάτων	<p>Παρακολούθηση του ασθενούς για πιθανότητα της ναυτίας λόγω επιπλοκών χημειοθεραπείας</p> <p>Ενημέρωση ιατρού ανά τακτά χρονικά διαστήματα</p> <p>Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής κατόπιν ιατρικής οδηγίας</p> <p>Αερισμός του χώρου</p>	<p>Ο ασθενής παρακολουθήθηκε ανά τρεις ώρες</p> <p>Ο ιατρός ενημερώθηκε ανά τρεις ώρες για την κατάσταση του ασθενούς</p> <p>Δεν χρειάστηκε να χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή κατόπιν ιατρικής οδηγίας</p> <p>Ο χώρος αεριζόταν επαρκώς</p>	Το σύμπτωμα εξαλείφθηκε.



1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Άγχος	Να εξαλειφθεί το αίσθημα άγχους	Εφαρμογή μέτρων ώστε να μειωθεί το άγχος του ασθενούς	<p>Δημιουργία θετικής υποστηρικτικής σχέσης με τον ασθενή</p> <p>Συζήτηση με τους γονείς να ηρεμούν τον ασθενή</p> <p>Διατήρηση θεραπευτικού περιβάλλοντος, εξασφαλίζοντας πλήρη ψυχοσωματική ανάπαυση</p> <p>Διαμόρφωση του χώρου ώστε να επικρατεί ηρεμία</p>	Το άγχος του ασθενούς μειώθηκε.

### 7.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Γ΄

Ασθενής ηλικίας 10 ετών εισήχθη στην ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών παρουσιάζοντας τα εξής συμπτώματα:

- Υψηλό πυρετό
- Ναυτία και εμετό
- Ξηρότητα στη στοματική κοιλότητα
- Έντονο άγχος και φόβο

Ο ασθενής έχει διαγνωστεί με Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία και υποβάλλεται σε χημειοθεραπείες.

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2. Αντικειμενικός Σκοπός	3. Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4. Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5. Εκτίμηση Αποτελέσματος
Πυρετός 39° C	Εξάλειψη του συμπτώματος	<p>Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής κατόπιν ιατρικής οδηγίας</p> <p>Διατήρηση του σωστού και του κατάλληλου περιβάλλοντος</p> <p>Παρακολούθηση της θερμοκρασίας.</p> <p>Ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματα</p>	<p>Χορηγήθηκε αντιπυρετικό από τον ορθό 250 mg Aprotel IM κατόπιν ιατρικής οδηγίας</p> <p>Εξασφαλίστηκε δροσερό περιβάλλον και πραγματοποιήθηκε συχνός αερισμός του θαλάμου</p> <p>Πραγματοποιήθηκε έλεγχος της θερμοκρασίας του</p>	<p>Ο ασθενής ανακουφίστηκε</p> <p>Ο πυρετός υποχώρησε</p>

			ασθενούς ανά 3 ώρες.  Εφαρμόστηκαν δροσερά επιθέματα στον ασθενή	
--	--	--	---	--

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2. Αντικειμενικός Σκοπός	3. Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4. Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5. Εκτίμηση Αποτελέσματος
Ναυτία και εμετούς	<p>Ανακούφιση ασθενούς από το αίσθημα ναυτίας και τους εμέτους.</p> <p>Απαλλαγή ασθενούς από το αίσθημα ναυτίας και εμέτου.</p>	<p>Τοποθέτηση ασθενούς σε κατάλληλη θέση.</p> <p>Καταγραφή της ποσότητας, της σύστασης και της συχνότητας των εμέτων στο φύλλο νοσηλείας και τη λογοδοσία.</p> <p>Πλύση της στοματικής κοιλότητας μετά από κάθε έμετο.</p> <p>Χορήγηση αντιεμετικής αγωγής σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες.</p>	<p>Ο ασθενής τοποθετήθηκε σε ύπτια θέση χωρίς μαξιλάρι και το κεφάλι στο πλάι για αποφυγή εισρόφησης.</p> <p>Καταγράφηκαν συνολικά 4 έμετοι στο φύλλο νοσηλείας.</p> <p>Έγινε πλύση της στοματικής κοιλότητας κάθε 2 ώρες και μετά από κάθε έμετο.</p>	<p>Αποφεύχθηκε η εισρόφηση με την σωστή θέση του σώματος</p> <p>Η χορήγηση της αντιεμετικής αγωγής είχε θετικά αποτελέσματα.</p>

			Χορηγήθηκε Primperan amp σύμφωνα με τις οδηγίες.	
--	--	--	--	--

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2. Αντικειμενικός Σκοπός	3. Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4. Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5. Εκτίμηση Αποτελέσματος
<p>Ξηρότητα στη στοματική κοιλότητα</p>	<p>Να αποκτήσει ο ασθενής την υγρασία στη στοματική κοιλότητα και να διευκολυνθεί η κατάποση του.</p>	<p>Να πίνει ο ασθενής πολλά υγρά</p> <p>Να τρώει μαλακά τροφή ή υγρές τροφές.</p> <p>Βούρτσισμα της στοματικής κοιλότητας μετά από κάθε γεύμα</p>	<p>Ο ασθενής καθοδηγήθηκε και έπινε πολλά υγρά κατά τη διάρκεια της ημέρας.</p> <p>Δόθηκαν στον ασθενή υγρές τροφές. Αποφεύχθηκαν αλμυρές και πικάντικες τροφές που ερεθίζουν τη στοματική κοιλότητα.</p> <p>Ο ασθενής με τη βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού βούρτσισε με</p>	<p>Ο ασθενής ακολουθώντας τις οδηγίες αισθάνθηκε καλύτερα και η ξηρότητα στη στοματική κοιλότητα υποχώρησε σε πολύ μεγάλο βαθμό.</p>

		<p>Χρήση καταπραΰντικών θεραπευτικών αντισηπτικών υγρών για το στόμα</p>	<p>μαλακή οδοντόβουρτσα τη στοματική του κοιλότητα.</p> <p>Πραγματοποιήθηκε η χρήση διαλύματος σόδα με χαμομήλι καθώς επίσης και σταγόνες Mucostatin κατόπιν ιατρικής οδηγίας.</p>	
--	--	--	--	--



#### **7.4 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ Δ΄**

Παιδί ασθενής ηλικίας εισήχθη λόγω αυξημένου πυρετού στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών. Το παιδί ταυτόχρονα παρουσιάζει ωχρότητα και εμετό, ανορεξία που επέφερε απώλεια βάρους. Μετά από την εξέταση διαπιστώθηκε ότι το παιδί πάσχει από οξεία λεμφογενή λευχαιμία.

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Ανορεξία/ απώλεια βάρους	Ενθάρρυνση του παιδιού για ορθή σίτιση	<p>Συχνά γεύματα μικρά και εύπεπτα</p> <p>Γεύματα πλούσια σε λευκώματα και βιταμίνες</p> <p>Συζήτηση του παιδιού ώστε να συμμετέχει (όσο αυτό είναι δυνατόν) στην επιλογή των τροφών του</p>	<p>Η διατροφή του παιδιού αντικαταστάθηκε με πλούσιες τροφές σε βιταμίνες και λευκώματα</p> <p>Το παιδί συζητά με τους νοσηλευτές για την επιλογή του φαγητού που και μετά από τη συζήτηση συνεργάζεται μαζί τους</p>	Αύξηση βάρους του παιδιού και βελτίωση της επικοινωνίας για τη διαστοφή του

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Πυρετός	Έκπτωση του πυρετού στα φυσιολογικά επίπεδα	Εφαρμογή τεχνικών μείωσης του πυρετού  Ενημέρωση του ιατρού  Διατήρηση ισοζυγίου υγρών	Τοποθέτηση ψυχρώ επιθεμάτων  Χορήγηση πολλών υγρών στο παιδί  Λουτρό με δροσερό νερό  Μετά από ιατρική οδηγία δε χρειάστηκε η χορήγηση φαρμακευτικής	Ο ασθενής ανακουφίστηκε από τον πυρετό ο οποίος υποχώρησε

			αγωγής	
--	--	--	--------	--

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Εμετός	Αποτροπή εμετού και αποκατάσταση της οξεοβασικής διαταραχής	Έναρξη αντιεμετικής αγωγής  Χορήγηση ενδοφλέβιων υγρών μετά από ιατρική οδηγία	Χορήγηση αντιεμετικών φαρμάκων IV amp primperan 1x3 μετά από ιατρική οδηγία  Χορήγηση ισοτονικού διαλύματος εμπλουτισμένο με διάλυμα καλίου (K) μετά από ιατρική οδηγία	Εξάλειψη των τάσεων εμετού  Επίτευξη της οξεοβασικής ισορροπίας

1.Αξιολόγηση ασθενούς Ανάγκες- Προβλήματα- Νοσηλευτική Διάγνωση	2.Αντικειμενικός Σκοπός	3.Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	4.Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	5.Εκτίμηση Αποτελέσματος
Πτώση Ht λόγω λευχαιμίας 30%	Αύξηση του Ht σε φυσιολογικά επίπεδα	Λήψη ζωτικών σημείων  Χορήγηση 2 νομάδων αίματος	Λήψη ζωτικών σημείων ασθενούς ανά 3 ώρες  Τέθηκαν 2 μονάδες αίματος	Παρουσιάστηκε άνοδος του Ht κατά 40 %

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η λευχαιμία αποτελεί μια κακοήθη νόσο η οποία εμφανίζεται κατά κύριο λόγο στην παιδική ηλικία. Η λευχαιμία χωρίζεται στις εξής κατηγορίες: στην Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία, τη Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία, την Οξεία Μυελογενής ή Μυελοβλαστική Λευχαιμία και τη Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία. Η συχνότερη λευχαιμία που παρουσιάζεται στην παιδική ηλικία είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) με το ποσοστό της να εμφανίζεται περίπου στο 75% ενώ παράλληλα θα πρέπει να σημειωθεί ότι εμφανίζεται στις ηλικίες από 2 έως 4 ετών. Η εμφάνιση ηλικίας στην παιδική ηλικία παρουσιάζει πολύ καλή πρόγνωση.

Η διάγνωση της πραγματοποιείται με διάφορες εξετάσεις που περιλαμβάνει τον κλινικό και εργαστηριακό έλεγχο. Όσον αφορά τους τρόπους αντιμετώπισης της συγκεκριμένης νόσου περιλαμβάνει τη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία καθώς επίσης και τη μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ωστόσο θα πρέπει να αναφερθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις πραγματοποιείται πλήρης ίαση της νόσου.

Με το πέρας της διάγνωσης της λευχαιμίας παρατηρούνται πολλές επιπτώσεις τόσο στο παιδί όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον. Σε πρώτη φάση τα συναισθήματα που παρουσιάζονται είναι άγχους και φόβου. Στη συνέχεια το παιδί αισθάνεται ανησυχία για το τι θα συμβεί και ποια θα είναι η πορεία της ασθένειας του. Σε αυτό το σημείο σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι γονείς οι οποίοι αισθάνονται λύπη και φόβο και πρέπει να στηρίζουν το παιδί τους για την κατάσταση που αντιμετωπίζει.

Το νοσηλευτικό προσωπικό έχει έναν πολύ σημαντικό πολύπλευρο ρόλο. Θα πρέπει να παρέχει νοσηλευτική φροντίδα στο παιδί ενώ παράλληλα θα πρέπει να στηρίζει και το οικογενειακό του περιβάλλον. Η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι της νοσηλευτικής φροντίδας. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να μπορεί να πλησιάζει με τρόπο το παιδί και να το καθησυχάζει ενώ παράλληλα θα πρέπει να το ενημερώνει για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί κατά τη διάρκεια της αντιμετώπισης της συγκεκριμένης ασθένειας δημιουργώντας μια σχέση εμπιστοσύνης.

Τέλος θα πρέπει να αναφερθεί ότι η Παιδιατρική Νοσηλευτική Ογκολογία αποτελεί μια ειδικότητα η οποία χρήζει ειδικής εκπαίδευσης ώστε το νοσηλευτικό προσωπικό να μπορέσει να ανταπεξέλθει στις δύσκολες καταστάσεις που πρόκειται

να αντιμετωπίσει. Θα πρέπει να διακατέχεται από υπευθυνότητα και συνεργατικότητα προκειμένου να παρέχει την καλύτερη δυνατή φροντίδα τόσο στον ασθενή όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους και παρέχοντας τους την καλύτερη σωματική και ψυχική κατάσταση.



## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Αθανασίου-Μεταξά, Μ., Γαμπάκης, Ν., Τσάνταλη, Χ., (2006). *Αιματολογικά προβλήματα στα παιδιά-Διάγνωση και Θεραπεία*. Αθήνα: Βαγιαννάκη.

Γαρδίκας, Κ.Δ. (2000). *Ειδική Νοσολογία*. Δ' έκδοση. Αθήνα: Παρισσιανού.

Ζάραλης, Α. (2008). *Ερυθροκύτταρο και Αναιμίες*. Θεσσαλονίκη: Ροτόντα.

Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου, Α. (2003). *Αιματολογία*. Αθήνα: Ι. ΒΗΤΑ.

Λαβδανίτη, Μ., Ζυγά Σ. (2012). *Νεότερα δεδομένα για το ρόλο του νοσηλευτή σε ασθενείς με καρκίνο που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία*. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας Τόμος 4, Τεύχος 1, 13-17

Μάνος Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press,.

Μελέτης Γ. (2009). *Από το Αιματολογικό Εύρημα στη διάγνωση*. Αθήνα: Νηρέας.

Παναουδάκη-Μπροκαλάκη, Η. (2011). *Η νοσηλευτική στην κλινική πράξη*. Αθήνα: Λαγός Δημήτριος.

Χατήρα Π.Δ. (2000). *Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιον νόσημα*. Αθήνα: Ζήτα.

Χρυσανθόπουλος Χ. (2006). *Παιδιατρική πρωτοβάθμια φροντίδα*. Θεσσαλονίκη, έκδοση 4<sup>η</sup>.

## ΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aburv, G. Gott, M. (2014). *Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective*. Pediatric Nursing; Pitman-. 243-248,256.

Bahrami M, Arbov P. (2012). *How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings?* Eur J Ovcol Nurs, 16:212- 219.

Bonaldi-Moore L. (2009). *Educational program: the nurse's role in educating post mastectomy breast cancer patients*. Plast Surg Nurs, 29:212-219.

Constaninidis TC, Vagka E, Dallidou P, Basta P, Drakopoulos V, Kakolyris S, et al. (2011). *Occupational health and safety of personnel handling chemotherapeutic agents in Greek hospitals*. Eur J Cancer Care, 20:123-131.

Gururangan S. (2007). *Advances in the diagnosis and treatment of malignant childhood brain tumors*. Clin Adv Hematol Oncol, , 4:2-120

Jouhanna B. , Reed P. (2016). *Nursing theory as a guide into uncharted waters: Research with parents of children undergoing cancer treatment*. Applied Nursing Research Volume 32, Pages 14-17

Lanzkowsky P. (2005). *Manual of pediatric hematology and oncology*. 4nd Edition chapter 15, leukemias:415-430

Leach S., Richardson C., Vowles J.K., Charlton L. (2002). *Trial results of a New combination therapy for myeloid leukaemia*. Nurs. Times 16-22; 98(29): 32-4.

Madalynn N. ,Matthews E., et al., (2014). *Anxiety, Depression, Stress, and Cortisol Levels in Mothers of Children Undergoing Maintenance Therapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia*. Journal of Pediatric Oncology Nursing

Mandrell B.N., Pritchard M. (2006). *Understanding the clinical implications of minimal residual disease in childhood leukemia*. J Pediatr. ONcol Nurs 23(1): 38-44.

Palos GR, Mevdoza TR, Liao KP, Avdersov KO, Garcia-Govzalez A, Hahv K, et al. (2011). *Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer*. Cancer, 117:1070-9.

Pui C.H. (2006). *Childhood Leukemia's*. Cambridge University Press, 2nd Edition.

Redaelli A., Laskin B.L., Stephens J.M., Botteman M.F., Pashos C.L. (2004). *The clinical and epidemiological burden of chronic lymphocytic leukaemia*. Eur J Cancer Care (Engl), 13(3): 279-87.

Robison L. (2006). *General Principles of the epidemiology of childhood cancer*. In: Pizzo PA, Poplack DG. *Principles and practice of paediatric oncology*. Fifth Edition, Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins

WeinsteiN Aurélie G., Christopher C., (2013). *Henrich Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A Nurse-centered approach*. European Journal of Oncology Nursing. 17(6), p. 726731.

Wiener, L . (2015). *Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue, Standards for Psychosocial Care for Children With Cancer and Their Families*. Pediatric blood and cancer. 62, p. 419– 424

Williams L. , Lamb K. , McCarthy M. (2015). *Parenting Behaviors and Nutrition in Children with Leukemia*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. Volume 22, Issue 4, pp 279–290

Wilne S., Cillier J., Kennedy C., Koller K., Grundy R., Walker D. (2007). *Presentation of childhood CNS tumours. A systematic review and meta-analysis*. Lancet Oncol, , 8:685-95

## ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

Ίδρυμα Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρίας. (2016). *Λευχαιμία στα Παιδιά*.

Ανακτήθηκε από:

<http://idelhema.gr/wp-content/uploads/2016/11/Leukemia-Paidiki.pdf>

Τελευταία Προσπέλαση: 10/09/2017

Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων Του Καρκίνου, “ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ”. (2014). *Παιγνιοθεραπεία και Παιχνίδι*. Ανακτήθηκε από:

[http://www.bestrong.org.gr/el/living\\_with\\_cancer/special\\_groups\\_with\\_cancer\\_/child\\_andcancer/gametreatment/](http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer_/child_andcancer/gametreatment/)

Τελευταία Προσπέλαση: 15/09/2017

Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων Του Καρκίνου, “ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ”. (2014). *Υποστήριξη των αδελφών παιδιών με καρκίνο*. Ανακτήθηκε από:

[http://www.bestrong.org.gr/el/living\\_with\\_cancer/special\\_groups\\_with\\_cancer\\_/child\\_andcancer/brothersofchildrenwithcancer/](http://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/special_groups_with_cancer_/child_andcancer/brothersofchildrenwithcancer/) και

<http://goodcause.gr/index.php/el/koinofelis-organismoi/filanthropia/89-i-pisti>

Τελευταία Προσπέλαση: 20/09/2017

Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων Του Καρκίνου, “ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ”. (2014). *ΦΛΟΓΑ - Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο*.

Ανακτήθηκε από:

<http://www.bestrong.org.gr/el/support/organizationscancersupport/?id=3280>

Τελευταία Προσπέλαση: 20/09/2017

ΦΛΟΓΑ - Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Νεοπλασματική Νόσο. (2015). *Ελληνικό μητρώο για παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια (ΕΜΠΝΑ)*. Ανακτήθηκε από:

<https://www.floga.org.gr/programmata/registry>

Τελευταία Προσπέλαση: 20/09/2017