



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ**
UNIVERSITY OF PATRAS

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ. ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ

ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ

ΧΡΙΣΤΙΑΣ ΔΗΜΗΤΡΗΣ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ

ΔΡ. ΜΙΧΑΛΟΠΟΥΛΟΥ ΕΛΕΝΑ



ΠΑΤΡΑ, 2021

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Με την παρούσα πτυχιακή εργασία ολοκληρώνεται ο κύκλος των σπουδών μας στο Τμήμα της Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών (πρώην ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας). Η εργασία μας αποτελεί μια εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση επί του θέματος παιδικός καρκίνος, οι επιπτώσεις του στην ποιότητα ζωής των παιδιών και ο ρόλος που διαδραματίζει ο νοσηλευτής στην αντιμετώπιση αυτών. Θα επιθυμούσαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια, κα. Μιχαλοπούλου Έλενα για την πολύτιμη συμβολή και καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια, από το χρονικό σημείο της έναρξης έως και τη στιγμή της ολοκλήρωσης. Οι υποδείξεις της, η αμέριστη υπομονή και επιμονή της, το αμείωτο ενδιαφέρον που επέδειξε από την αρχή έως το τέλος, καθώς η συμπαράστασή της, αποτέλεσαν τους κατευθυντήριους άξονες και τη χρυσή τομή της παρούσας εργασίας. Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα θέλαμε να απονείμουμε με τον τρόπο μας και σε όλους εκείνους τους μικρούς μαχητές, που πάλεψαν με τον καρκίνο. Τα νεαρά αυτά παιδιά με το θάρρος που επέδειξαν μας ενέπνευσαν βαθύτατα στο να προβούμε στην επιλογή και ανάπτυξη του παρόντος θέματος.

Με εκτίμηση,

ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ

ΧΡΙΣΤΙΑΣ ΔΗΜΗΤΡΗΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο καρκίνος αποτελεί μία από τις πιο συχνά εμφανιζόμενες και επικίνδυνες ασθένειες του 21ου αιώνα. Το 80% των νοσούντων παιδιών θεραπεύονται. Μεταξύ των συχνότερων παιδιατρικών καρκίνων, την πρώτη θέση κατέχει η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και ακολουθούν οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος. Οι επιπτώσεις του καρκίνου στην ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών μπορεί να είναι ιδιαίτερα δυσμενείς. Μπορούν να επηρεάσουν τόσο την σωματική υγεία των ασθενών, όσο και την ψυχική τους υγεία. Από την νόσο των παιδιών τους, μπορούν να επηρεαστούν και οι γονείς, των οποίων η στάση αντιμετώπισης, μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των παιδιών. Τα τελευταία έτη, έχουν γίνει προσπάθειες για βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών, μέσω πρωτοβουλιών που έχουν λάβει θεσμοθετημένοι φορείς, αλλά και από το νοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο.

Στόχος: Είναι ο εντοπισμός προβλημάτων που παρουσιάζονται σε νοσούντα από καρκίνο παιδιά και η ανεύρεση τρόπων αντιμετώπισης αυτών, προκειμένου να διατηρηθεί η ευημερία και η ποιότητά της ζωής τους.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε εκτενής βιβλιογραφική ανασκόπηση με μηχανές αναζήτησης το Pudmed και το Google Scholar σε ελληνικά και αγγλικά άρθρα της τελευταίας δετίας, με λέξεις κλειδιά. Μέσω θεματικής ανάλυσης κωδικοποιήθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν τα δεδομένα που προέκυψαν.

Αποτελέσματα: Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα φαίνεται να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο. Η έγκαιρη διάγνωση αποτελεί αδιαμφισβήτητο το πρώτο βασικό βήμα για τη θεραπεία, η οποία όμως φαίνεται να επηρεάζεται από τη συναισθηματική ισορροπία. Νοσηλευτικό - ιατρικό προσωπικό, γονείς, καθώς και οι ίδιοι οι μικροί μαχητές συμβάλλουν σε αυτή την ισορροπία. Το άγχος και η κατάθλιψη οδηγούν στην αποσύνδεση των εν λόγω ασθενών από κοινωνικές δραστηριότητες. Αντιθέτως, η φιλία, η ψυχαγωγία και μαθήματα όπως η μουσική, η διοργάνωση θερινών κατασκηνώσεων και διάφορες νοσηλευτικές δραστηριότητες είναι μερικοί από τους παράγοντες που φαίνονται να βοηθούν τα παιδιά να ανταπεξέλθουν στις νέες απαιτητικές συνθήκες.

Συμπεράσματα: Παρά το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των νοσούντων από καρκίνο παιδιών, μπορεί να είναι αρκετά δυσμενής, υπάρχει η δυνατότητα να διατηρηθεί σε ένα υψηλό επίπεδο. Απαιτείται ευαισθητοποίηση και συνεργασία του ιατρικού προσωπικού και του νοσηλευτικού με ειδικούς φορείς υγείας και την οικογένεια προκειμένου οι μικροί ασθενείς να έχουν μια όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής, όχι μόνο σωματικά, αλλά και ψυχικά.

Λέξεις κλειδιά: παιδικός καρκίνος, ποιότητα ζωής, οικογένεια, νοσηλευτής.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is one of the most common and dangerous diseases of the 21st century. Most of children with cancer (80%), are cured. Among the most common pediatric cancers, acute lymphoblastic leukemia ranks first, followed by tumors of the central nervous system. Cancer effects, can be particularly unfavorable, on the quality of life of pediatric patients. They can affect both patients' physical health and their mental health. Parents can also be affected by their child's disease and their attitude towards treatment can affect their children's quality of life. In recent years, efforts have been made to improve the quality of life of pediatric patients, through initiatives taken by statutory bodies, but also by nursing staff, which plays an important role.

Purpose: Goal of this study is to identify problems that occur in children with cancer and to find ways to deal with them, in order to maintain their well-being and quality of life.

Methodology: Extensive bibliographic review was performed with the use of search engines, such as Pubmed and Google Scholar, with keywords. Included in the study were, Greek and English articles, published during the last 6 years. The resulting data were coded and categorized through thematic analysis.

Results: Physical and mental symptoms seem to affect the quality of life of children with cancer. Early diagnosis is undoubtedly the first key step in treatment, but it seems to be affected by emotional stability. Nursing staff, parents, and the young fighters themselves contribute to their emotional stability. Anxiety and depression, lead to the disconnection of these patients from social activities. On the contrary, friendship, entertainment, lessons such as music, summer camps and various nursing interventions are some of the factors that seem to help children cope.

Conclusions: Although the quality of life of children with cancer can be quite poor, it can be maintained at a high level. Awareness and cooperation of medical and nursing staff with health professionals and the family, is required for young patients to have the best possible quality of life, not only physically but also mentally.

Keywords: childhood cancer, quality of life, family, school, camping, nurse's role.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ABSTRACT	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1°.....	11
Εισαγωγή στον καρκίνο	11
1.1 Η έννοια του καρκίνου και τα χαρακτηριστικά του	11
1.2 Ιστορική αναδρομή του καρκίνου	13
1.3 Επιδημιολογία	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2°.....	16
Κυριότερα είδη καρκίνου κατά την παιδική ηλικία	16
2.1 Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.....	16
2.2 Προδιαθεσικοί παράγοντες.....	17
2.3 Προγνωστικοί παράγοντες	17
2.4 Διάγνωση.....	19
2.5 Θεραπεία	19
2.6 Εισαγωγή στους όγκους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ).....	21
2.7 Αιτία	21
2.8 Κλινική εικόνα	21
2.9 Θεραπεία	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3°.....	22
Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία	22
3.1 Ορισμός υγείας.....	22
3.2 Ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία	22
3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής.....	24
3.4 Επιδράσεις της θεραπείας στην ποιότητα ζωής.....	25
3.5 Ο ρόλος της ευημερίας στην βελτίωση της ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών	26
3.6 Αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4°.....	28
Σχέση σωματικών και ψυχικών συμπτωμάτων με την ποιότητα ζωής	28
4.1 Ποιότητα ζωής και πόνος	28
4.2 Σχέση πόνου και ύπνου	29

4.3 Κόπωση σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής και αδυναμία.....	31
4.4 Σωματικές παρεμβάσεις και ποιότητα ζωής.....	32
4.5 Πιθανά ψυχολογικά προβλήματα-άγχος και κατάθλιψη	34
4.6 Ψυχική υγεία παιδιατρικών επιζώντων από καρκίνο	35
4.7 Μετατραυματικό στρες	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5°.....	37
Γονείς, σχολείο και φίλια	37
5.1 Επίδραση του καρκίνου στους γονείς.....	37
5.2 Θετικά σημεία και δυσκολίες.....	38
5.3 Αντιμετώπιση της γονικής δυσφορίας.....	38
5.4 Σχολείο	39
5.5 Φιλία.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°.....	42
Κατασκήνωση και θεραπευτικό παιχνίδι	42
6.1 Κατασκήνωση	42
6.2 Θεραπευτικό παιχνίδι	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°.....	44
Οικιακή φροντίδα, ξενώνας και θάνατος	44
7.1 Οικιακή φροντίδα.....	44
7.2 Ξενώνας.....	45
7.3 Θάνατος.....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8°.....	48
Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών.....	48
8.1 Υποστήριξη παιδιατρικών ασθενών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία.....	48
8.2 Χημειοθεραπεία στο σπίτι.....	49
8.3 Αντιμετώπιση του πόνου.....	50
8.4 Κάνναβη, ως μέσο ανακουφιστικής θεραπείας και ο ρόλος των νοσηλευτών.....	51
8.6 Ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση.....	52
8.7 Ρόλος των νοσηλευτών στην επικοινωνία περί πρόγνωσης.....	53
8.8 Ρόλος των νοσηλευτών, στην παρηγορητική ογκολογική.....	54
8.9 Αφηγηματική πρακτική.....	58
8.10 Ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών κατά την επικοινωνία	58
8.11 Ο ρόλος των νοσηλευτών στην “μετάφραση”.....	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9°.....	60
Εμπιστοσύνη	60
9.1 Δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης.....	60

9.2 Ο ενεργός ρόλος των γονέων στην ενημέρωση της διάγνωσης	62
9.3 Προβλήματα των γονέων σχετικά με την ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10°.....	65
Παρουσίαση περιστατικών.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
10.1 Κλινικό περιστατικό 1	65
10.2 Κλινικό περιστατικό 2	69
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ.....	73

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματεύεται τον παιδιατρικό καρκίνο, την ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών καθώς και τον ρόλο που διαδραματίζουν οι ογκολογικοί νοσηλευτές και τις παρεμβάσεις τους. Τα τελευταία χρόνια, η επιβίωση των παιδιατρικών ασθενών, έχει ανέβει κατακόρυφα. Παρόλα αυτά η επιστημονική κοινότητα, συνεχίζει να έχει στραμμένο το ενδιαφέρον της στους μικρούς μαχητές, προσπαθώντας να βελτιώσει εκτός από το προσδόκιμο ζωής και γενικότερα την θεραπεία, την ποιότητα ζωής τους. Είναι γνωστό ότι ο καρκίνος έχει δυσμενείς επιπτώσεις λόγω της φύσης του, αλλά και εξαιτίας της ίδιας της θεραπείας. Οι επιπτώσεις αυτές είναι κυρίως σωματικές και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών, καθώς μειώνουν την ικανότητα τους να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες και γενικότερα δυσχεραίνουν την καθημερινότητα τους. Εκτός όμως από την μειωμένη ποιότητα ζωής που αντιμετωπίζουν εξαιτίας των σωματικών επιδράσεων του καρκίνου, οι παιδιατρικοί ασθενείς έχουν να αντιμετωπίσουν και διάβρωση της ποιότητας της ψυχικής τους υγείας.

Εδώ ξεκινάει και το έργο των νοσηλευτών. Για να ολοκληρώσουν το έργο τους, που αποβλέπει σε ολιστική φροντίδα, δεν πρέπει να ενεργούν μόνο τις βασικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην διατήρηση της ζωής και τη θεραπεία. Πρέπει, ακόμη, να έχουν ως απώτερο στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών και να θέσουν τα θεμέλια για μια όσο το δυνατόν ανεπηρέαστη και φυσιολογική –για την ηλικία τους- ζωή. Για την επίτευξη των ως άνω στόχων είναι απαραίτητη η συνεργασία μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών υγείας και η επαφή και συνεννόηση με θεσμοθετημένους φορείς, οι οποίοι έχουν τις ίδιες βλέψεις, τη βελτίωση, δηλαδή, της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών.

Το πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αναφέρει εισαγωγικά στοιχεία για τον καρκίνο. Στο δεύτερο κεφάλαιο, παρατίθενται τα κυριότερα είδη καρκίνου κατά την παιδική ηλικία. Έπειτα, περνάμε στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία των παιδιατρικών ασθενών και τις διάφορες επιδράσεις σε αυτήν. Στο 4^ο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στην επίδραση των σωματικών και των ψυχικών συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής. Συνεχίζουμε με την επίδραση που ασκεί η νόσος στους γονείς και στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, καθώς και

τη βαρύνουσα σημασία που έχει η παρακολούθηση των σχολικών μαθημάτων και η φιλία. Στο 6^ο κεφάλαιο αναπτύσσουμε τους στόχους της κατασκήνωσης, ενώ ομιλούμε και για τις ειδικές κατασκηνώσεις, που έχουν δημιουργηθεί από τον οργανισμό “Φλόγα” και “Ελπίδα” καθώς για τη σημασία του θεραπευτικού παιχνιδιού. Στο 7^ο κεφάλαιο, περνάμε στο ρόλο της οικιακής φροντίδας στη θεραπεία, στους επίσης δημιουργημένους ξενώνες από τη “Φλόγα” και την “Ελπίδα”, καθώς και στο θάνατο των παιδιατρικών ασθενών. Στο 8^ο και στο 9^ο κεφάλαιο εξειδικεύεται ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών, η εμπιστοσύνη που πρέπει να δημιουργηθεί μεταξύ των οικογενειών και του νοσηλευτικού προσωπικού, όπως επίσης και ο ρόλος των ίδιων των γονέων στη θεραπεία και τη γενικότερη περίοδο από την διάγνωση της νόσου και μετά. Επιτελικά αναφέρουμε 2 κλινικά περιστατικά και σκιαγραφούμε τα συμπεράσματα μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

Εισαγωγή στον καρκίνο

1.1 Η έννοια του καρκίνου και τα χαρακτηριστικά του

Ο καρκίνος είναι μια από τις πιο τρομακτικές ασθένειες του 20ου αιώνα και αυξάνεται ραγδαίως, ενώ συχνότερη είναι η εμφάνισή του κατά τη διάρκεια του 21ου αιώνα. Η κατάσταση είναι τόσο σημαντική, που κάθε ένα στα τέσσερα άτομα, έχει την πιθανότητα να εμφανίσει καρκίνο κατά την διάρκεια της ζωής του (Roy & Saikia, 2016). Βάσει του ορισμού που δίδεται από το National Cancer Institute, καρκίνος είναι η ασθένεια, που οφείλεται στις αλλαγές των γονιδίων εκείνων, τα οποία είναι υπεύθυνα για τη λειτουργία των κυττάρων και ιδίως του τρόπου με τον οποίο τα τελευταία αναπτύσσονται και διαιρούνται.

Υπό κανονικές συνθήκες, τα ανθρώπινα κύτταρα αναπτύσσονται και χωρίζονται προκειμένου να σχηματιστούν νέα, για να ανταποκριθούν αυτά στις ανάγκες του ανθρώπινου οργανισμού. Τα κύτταρα εξελίσσονται, γερνούν ή πεθαίνουν και αντικαθίστανται με νέα. Η εμφάνιση ωστόσο του καρκίνου έχει ως αποτέλεσμα τη μεταμόρφωση της διαδικασίας αυτής. Ολοένα και περισσότερα ανώμαλα εξελιγμένα κύτταρα, παλαιά ή κατεστραμμένα επιβιώνουν, ενώ θα έπρεπε, σύμφωνα με τη φυσιολογική ροή των πραγμάτων, να αντικαθίστανται από νέα κύτταρα. Τα επιπρόσθετα αυτά κύτταρα μπορούν να σχηματίσουν αναπτύξεις, οι οποίες ονομάζονται όγκοι. Πολλά είδη καρκίνου σχηματίζουν συμπαγείς όγκους, που αποτελούν

ουσιαστικά μάζες ιστού. Αξιοσημείωτο αναφοράς είναι εδώ το γεγονός, πως οι λευχαιμίες δε σχηματίζουν συμπαγείς όγκους.

Οι σχηματιζόμενοι από τα καρκινικά κύτταρα όγκοι διακρίνονται σε καλοήθεις και κακοήθεις. Οι τελευταίοι μπορούν είτε να εξαπλωθούν είτε να εισβάλλουν σε κοντινούς ιστούς. Ακόμη, καθώς αναπτύσσονται οι εν λόγω όγκοι, ορισμένα καρκινικά κύτταρα είναι δυνατό να σπάσουν και να ταξιδέψουν σε άλλα μέρη του σώματος διαμέσου του αίματος ή του λεμφικού συστήματος, με αποτέλεσμα τη δημιουργία όγκων από τον αρχικό όγκο. Εν αντιθέσει με τους κακοήθεις, οι καλοήθεις δεν εξαπλώνονται σε κοντινούς ιστούς. Ωστόσο, μερικές φορές οι καλοήθεις ενδέχεται να είναι μεγάλοι και να χρειάζονται αφαίρεση, ενώ οι καλοήθεις όγκοι του εγκεφάλου μπορεί να είναι απειλητικοί για τη ζωή.

Σύμφωνα με τους ειδικούς, όπως αναφέρεται στο National Cancer Institute, ο καρκίνος προκαλείται από ορισμένες αλλαγές στα γονίδια. Τα τελευταία είναι διατεταγμένα σε μακρά σκέλη σφιχτά συσκευασμένου DNA, τα οποία ονομάζονται χρωμοσώματα. Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια γενετική, προκαλείται δηλαδή από αλλαγές στα γονίδια, τα οποία είναι υπεύθυνα για τη λειτουργία των κυττάρων μας. Οι προαναφερθείσες αλλαγές ονομάζονται μεταλλάξεις. Οι εν λόγω ειδικοί αναφέρουν ότι απαιτούνται περισσότερες από μία μεταλλάξεις σε ένα κύτταρο για την εμφάνιση του καρκίνου. Όταν κάποιος έχει κληρονομήσει ένα μη φυσιολογικό αντίγραφο ενός γονιδίου, στην περίπτωση αυτή τα κύτταρά του φέρουν ήδη μια μετάλλαξη. Αυτό καθιστά ολοένα και πιο εύκολο τη δημιουργία και άλλων μεταλλάξεων για να δημιουργηθεί ένα καρκινικό κύτταρο. Χρήζει προσοχής το γεγονός πως κάθε αλλαγή στο σώμα μας δεν είναι καρκίνος.

Η κύρια όμως ερώτηση που απασχολεί πολλούς είναι αν ο καρκίνος είναι θεραπεύσιμος. Η απάντηση είναι πως ναι. Όσο πιο νωρίς εντοπιστεί ο καρκίνος, τόσο περισσότερο αυξάνονται οι πιθανότητες για επιβίωση. Την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων εμποδίζουν τα έξης γεγονότα: η χειρουργική αφαίρεση της καρκινικής μάζας, η αντιμετώπιση με τη χρήση χημειοθεραπείας ή άλλων μεθόδων, η ακτινοθεραπεία, καθώς επίσης και η ίδια συρρίκνωση και εξαφάνιση τους (Roy & Saikia 2016).

Πάρα πολλοί πόροι έχουν δαπανηθεί έτσι ώστε να βρεθούν λύσεις και να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα που προκύπτουν. Έχουν υπάρξει πολύ μεγάλες επιτυχίες, όπως για παράδειγμα, τον τελευταίο μισό αιώνα, τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από παιδική λευχαιμία, έχουν ανέβει σε ποσοστό άνω του 80% (Hausman, 2019).

1.2 Ιστορική αναδρομή του καρκίνου

Ο καρκίνος έχει μία ιστορία πολλών αιώνων. Οι πρώιμες εμφανίσεις του σημειώθηκαν το 1713 και ήταν σχετικές με συγκεκριμένα επαγγέλματα. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα ότι εκείνη την εποχή παρατηρήθηκε πως ένας αρκετά μεγάλος αριθμός μοναχών υπέφερε από υψηλά ποσοστά καρκίνου του μαστού, γεγονός που αποδόθηκε στην αποχή τους από τις σεξουαλικές επαφές.

Έναν αιώνα αργότερα, άρχισαν να εμφανίζονται και άλλα είδη καρκίνου σε επαγγέλματα όπως οι καθαριστές των καμινάδων, καθώς επίσης και οι παραγωγοί οινοπνευματωδών ποτών, οι οποίοι διαγνώστηκαν με καρκίνο του οσχέου. Φτάνουμε στο 1876, όπου η εμφάνιση του καρκίνου είχε γίνει ολοένα και συχνότερη. Το συγκεκριμένο έτος σημειώθηκαν και οι έως τότε περισσότεροι θάνατοι που προκλήθηκαν από καρκίνο στους πνεύμονες. Μία εικοσαετία σχεδόν αργότερα, το 1895, ανακαλύφθηκαν οι ακτίνες X, οι οποίες αποτέλεσαν μια ανακάλυψη αξιοθαύμαστη και άκρως επιτυχημένη, καθώς επέτρεπαν την ανώδυνη οπτικοποίηση των οστών.

Κατά τη διάρκεια του 1920-1950, μέσω διαφόρων πειραμάτων, αποδείχθηκε ότι διάφορα χημικά συστατικά της πίσσας του άνθρακα έφεραν την ευθύνη για την εμφάνιση διαφόρων ειδών καρκίνου. Το 1950, αναφορικά με τους επιστήμονες της τότε εποχής και κατόπιν μελετών που διεξήχθησαν, αποδείχθηκε ότι οι άνθρωποι που μετανάστευαν σε άλλες χώρες, ανέπτυξαν τύπους καρκίνου κοινούς με εκείνους που θέριζαν στις χώρες υποδοχής τους, παρά στις χώρες προέλευσης αυτών. Το γεγονός αυτό έκανε τους τότε επιστήμονες να συνειδητοποιήσουν ότι οι περισσότεροι καρκίνοι προκλήθηκαν από εκθέσεις στο περιβάλλον και όχι τόσο από παράγοντες γενετικούς. Η έρευνα τότε απετέλεσε και την αιτία της δημιουργίας του Διεθνούς Οργανισμού Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC).

Έως το 1965 οι αξιολογήσεις του IARC βασιζόντουσαν μόνο σε επιδημιολογικά στοιχεία, ενώ εν συνεχεία ξεκίνησαν να συμπεριλαμβάνουν και πειραματικά αποδεικτικά στοιχεία. Την ίδια εποχή επικρατούσε μία ευρέως διαδεδομένη αντίληψη ότι οι συνθετικοί-χημικοί παράγοντες είναι η αιτία πρόκλησης των περισσότερων μορφών καρκίνου (Blackadar, 2016). Στα τέλη της διάρκειας του 1960 πλήθος φαρμακευτικών προϊόντων άρχισαν να αναγνωρίζονται συχνά ως ουσίες καρκινογόνες, με χαρακτηριστικό παράδειγμα τις αναλγητικές. Με την πάροδο των χρόνων παρατηρήθηκε κατακόρυφη αύξηση των κρουσμάτων καρκίνου σε όλο και νεότερες ηλικίες. Στη δεκαετία του 1980 κατέστη εμφανές

ότι ταυτόχρονα με την αύξηση του καρκίνου, η IARC χαλάρωσε τα απαιτούμενα κριτήρια για την ταξινόμηση διαφόρων προϊόντων ως καρκινογόνων ουσιών.

Φτάνουμε στον 20ό αιώνα, όπου η επιστήμη έχει εξελιχθεί με ραγδαίους ρυθμούς. Ωστόσο, η εξέλιξη αυτή δε συνέβαλε καθόλου στη μείωση του ποσοστού νοσηρότητας του πληθυσμού από καρκίνο. Παρατηρήθηκε πως ο τρόπος ζωής του σύγχρονου ανθρώπου βοηθάει στην αύξηση του καρκίνου, με χαρακτηριστικά παραδείγματα τη μη ισορροπημένη διατροφή και τα επίπεδα ραδιενέργειας με τα οποία έρχεται ο άνθρωπος καθημερινώς σε επαφή. Ευχάριστο, όμως, είναι το γεγονός πως η εξέλιξη της επιστήμης συνέβαλε στην όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη πρόληψη του καρκίνου, καθώς και σε ένα μεγάλο βαθμό στη θεραπεία του (Levine & Krenning, 2017).

1.3 Επιδημιολογία

Ο καρκίνος είναι μια σημαντική αιτία θανάτου παγκοσμίως σε παιδιά και η συχνότητα εμφάνισής του τείνει να αυξάνεται ολοένα και περισσότερο κατά τη διάρκεια των χρόνων. Το πόσο έχει εξαπλωθεί ωστόσο ο καρκίνος, δεν είναι πλήρως γνωστό, λόγω του γεγονότος ότι έχουμε ελλειπείς στοιχεία καταγραφής σε πολλές χώρες, μικρού και μεσαίου εισοδήματος (Steliarova-Foucher et al. 2017). Είναι η δεύτερη πιο βασική αιτία θανάτου των παιδιών, ηλικίας μεταξύ 5-14 ετών, καθότι την πρώτη θέση καταλαμβάνουν τα αυτοκινητιστικά δυστυχήματα. Ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό από το 40% των καρκίνων της παιδικής ηλικίας, εμφανίζεται πριν την ηλικία των 5 ετών (Jankowski et al. 2019).

Σύμφωνα με έρευνα των Ward και συν. (2014) στις ΗΠΑ, υπολογίστηκε ότι θα εμφανιστούν 10.450 νέες περιπτώσεις παιδικού καρκίνου από την στιγμή της γέννησης, μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Επιπλέον υπολογίστηκαν 1350 θάνατοι. Στους εφήβους εκτιμήθηκαν 5330 νέες περιπτώσεις και 610 θάνατοι, σε ηλικίες από τα 15 έως τα 19 έτη. Αυτοί οι αριθμοί αντιπροσωπεύουν μόνο το 1% όλων των νέων διαγνωσμένων καρκίνων στις ΗΠΑ. Τα διαθέσιμα δεδομένα σχετικά με την συχνότητα εμφάνισης και τη θνησιμότητα, καθυστερούν 3-4 χρόνια πίσω από το τρέχον έτος λόγω του χρόνου που απαιτείται για να γίνει η συλλογή των δεδομένων και ο συνδυασμός αυτών.

Παρακάτω παρουσιάζονται διαφορές επίπτωσης και θνησιμότητας από το 2006-2010 και των ποσοστών επιβίωσης από το 2003-2009, ανάμεσα στις ηλικίες, στα δύο φύλα και στην

εθνικότητα/φυλή, στις ΗΠΑ. Όλα τα νούμερα της επίπτωσης και της θνησιμότητας είναι σε σχέση με τον αριθμό 1 εκατομμύριο. Στα κορίτσια με καρκίνο, ηλικίας από τη γέννηση μέχρι τα 14 έτη η συχνότητα εμφάνισης, όπως και η θνησιμότητα είναι μικρότερη έναντι των αγοριών των αντίστοιχων ηλικιών. Συγκεκριμένα, η επίπτωση στα κορίτσια είναι 160.1 ανά εκατομμύριο ενώ στα αγόρια 178.0 και η θνησιμότητα είναι 21.1 ενώ στα αγόρια 23.3. Ωστόσο, η επιβίωση βρίσκεται σχεδόν στο ίδιο επίπεδο, καθώς στα κορίτσια επιβιώνει το 82.0%, ενώ στα αγόρια το 81.3%. Στους εφήβους, ηλικίας από 15-19 έτη παρατηρούνται παρόμοια ποσοστά στην επίπτωση, καθώς στα αγόρια είναι 237.7 ανά εκατομμύριο και στα κορίτσια 235.5. Η θνησιμότητα, ωστόσο, διαφέρει καθώς στα αγόρια είναι 34.5 ανά εκατομμύριο ενώ στα κορίτσια είναι 24.7. Το ποσοστό της επιβίωσης είναι και εδώ μεγαλύτερο στα κορίτσια στα οποία είναι 85.4% ενώ στα αγόρια 80.0%.

Όσον αφορά τη φυλή και την εθνικότητα, υπάρχουν και εδώ διαφοροποιήσεις. Αυτές είναι μεταξύ των μη-Ισπανόφωνων λευκών παιδιών και εφήβων, των μη-Ισπανόφωνων έγχρωμων παιδιών και εφήβων, των Ισπανόφωνων παιδιών και εφήβων, των Ασιατών και κατοίκων νήσων του Ειρηνικού, παιδιών και εφήβων, των Ινδιάνων και των ντόπιων της Αλάσκας. Την μεγαλύτερη επίπτωση την έχουν τα μη-Ισπανόφωνα λευκά παιδιά (178.2 ανά εκατομμύριο) και ακολουθούν τα Ισπανόφωνα παιδιά (167.3). Την πρώτη θέση στην συχνότητα εμφάνισης στους εφήβους καταλαμβάνουν πάλι τα μη-Ισπανόφωνα λευκά παιδιά (259.4) και τη δεύτερη θέση κατέχουν για ακόμη μία φορά τα Ισπανόφωνα παιδιά (220.7). Στην τελευταία θέση, στα παιδιά ηλικίας 0 έως 14 ετών, βρίσκονται οι Ινδιάνοι και οι ντόπιοι της Αλάσκας (117.1), ενώ στους εφήβους ηλικίας 15 έως και 19 ετών βρίσκονται οι Ασιάτες και κάτοικοι νήσων του Ειρηνικού (167.8). Η θνησιμότητα είναι παρόμοια και στα παιδιά και στους εφήβους ωστόσο, στην κορυφή για τα παιδιά βρίσκονται, τα Ισπανόφωνα (22.6), όπως και στους εφήβους (32.4). Στην τελευταία θέση βρίσκονται πάλι οι Ινδιάνοι και οι ντόπιοι της Αλάσκας, τόσο στα παιδιά όσο και στους εφήβους. Τέλος, σχετικά με την επιβίωση, το μεγαλύτερο ποσοστό παρατηρείται, στα μη-Ισπανόφωνα λευκά παιδιά (84.2), ενώ το χαμηλότερο ποσοστό παρατηρείται στα μη-Ισπανόφωνα έγχρωμα παιδιά (75.3). Στους εφήβους στην πρώτη θέση αναφορικά με τα ποσοστά επιβίωσης είναι οι μη-Ισπανοί έφηβοι (85.9) ενώ στην τελευταία θέση είναι οι Ισπανοί έφηβοι (75.8) (Ward et al. 2014).

Οι παράγοντες εξαιτίας των οποίων υπάρχουν διαφοροποιήσεις, ανάμεσα στη συχνότητα εμφάνισης του παιδικού και του εφηβικού καρκίνου στις διάφορες φυλές και εθνικότητες, δεν είναι γνωστοί. Εν αντιθέσει, όσον αφορά την επιβίωση, μπορεί να ευθύνονται κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες, η εκπαίδευση των γονέων και των παιδιών και η ασφαλιστική

κατάσταση υγείας. Επιπρόσθετοι παράγοντες μπορεί να είναι η όσο το δυνατόν γρηγορότερη διάγνωση της νόσου, οι γνώσεις που υπάρχουν σχετικά με τη διάγνωση του καρκίνου, η παρεχόμενη θεραπευτική ποιότητα και η υποστηρικτική φροντίδα, οι διαφορές στη βιολογία της νόσου καθώς και διαφοροποιήσεις στην τήρηση της θεραπείας (Ward et al. 2014).

Σύμφωνα με δεδομένα από το Πρόγραμμα Επιτήρησης, Επιδημιολογίας και Τελικών αποτελεσμάτων των Ηνωμένων Πολιτειών, δημιουργήθηκε ένα μοντέλο βάσης. Αυτά τα δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν για να εκτιμηθεί το παγκόσμιο ποσοστό επιπολασμού του παιδικού καρκίνου. Βάσει του μοντέλο βάσεως, εκτιμήθηκε ότι το 2015 θα ανακλύψουν 360.115 παιδικοί καρκίνοι παγκοσμίως. Το 54% από αυτούς θα εμφανιστεί στην Ασία και το 28% στην Αφρική. Αυτό το μοντέλο βάσης εκτιμά ποσοστά που κυμαίνονται από 178 νέες υποθέσεις ανά ένα εκατομμύριο πληθυσμό στην Ευρώπη και στην Βόρεια Αμερική, έως και 218 υποθέσεις ανά ένα εκατομμύριο στη δυτική και στη μέση Αφρική. Από όλους τους τύπους καρκίνων η λευχαιμία είχε την μεγαλύτερη επίπτωση σε όλες τις περιοχές (28.8% συνολικά) ακολουθούμενη από όγκους του ΚΝΣ (24%) και τα λεμφώματα (11.2%) (Johnston et al. 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

Κυριότερα είδη καρκίνου κατά την παιδική ηλικία

2.1 Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι ο πιο γνωστός τύπος καρκίνου κατά την παιδική ηλικία. Αποτελείται από ένα σύμπλεγμα κακοηθειών, οι οποίες είναι απειλητικές για την ζωή. Αυτές οι κακοήθειες διαταράσσουν το αίμα και τον μυελό των οστών. Οι πιο γνωστές είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ), η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ), η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) και η χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΧΛΛ). Τα αυξημένα λευκά κύτταρα μπορούν να είναι είτε ώριμα, όπως είναι στη χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία, είτε πρόδρομα όπως συμβαίνει στις οξείες λευχαιμίες, ή ώριμα και πρόδρομα, όπως στη χρόνια μυελογενή λευχαιμία. Ανάλογα με την ηλικία εμφάνισης, έχουμε και το αντίστοιχο είδος λευχαιμίας. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι πιο γνωστή στην πρώιμη παιδική ηλικία, ενώ εμφανίζεται σπανιότερα κατά την εφηβική ηλικία (An et al. 2017; Juliusson & Hough, 2016; Jin et al. 2016). Τα συμπτώματα της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας είναι γενικά μη-ειδικά και περιλαμβάνουν παρατεταμένο πυρετό, οστεαλγία, οίδημα στους λεμφαδένες και δύσπνοια εξαιτίας διεύρυνσης του μεσοθωρακίου (Kato & Manabe 2018).

2.2 Προδιαθεσικοί παράγοντες

Οι περισσότερες περιπτώσεις οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας εμφανίζονται σε άτομα υγιή. Ωστόσο, σε κάποιους ασθενείς έχουν εντοπιστεί η κληρονομική γενετική ευαισθησία και περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου. Στον πληθυσμό των παιδιών με ΟΛΛ αρκετά γενετικά σύνδρομα, έχει αναγνωριστεί ότι προσθέτουν μια επιπλέον ευαισθησία στα άτομα για ανάπτυξη οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας. Οι κληρονομικές γενετικές παραλλαγές, εξαιτίας των διαφοροποιήσεων που προκαλούν είναι πιθανό να συμβάλλουν απευθείας στην ευαισθησία των αιμοποιητικών κυττάρων και συνεπώς στον άτακτο πολλαπλασιασμό τους και στη διαφοροποίηση τους από τα υγιή. Ωστόσο, ο έλεγχος για την ύπαρξη γενετικής ευαισθησίας δεν συνιστάται διότι τα περισσότερα παιδιά με γενετικές διαφοροποιήσεις ενδέχεται να μην εμφανίσουν ποτέ οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Στις γενετικές αυτές παραλλαγές συγκαταλέγονται συγγενή σύνδρομα, όπως το σύνδρομο Down, η αναιμία fanconi, το σύνδρομο bloom και το σύνδρομο θραύσης Nijmegen, κληρονομικές παραλλαγές γονιδίων (ARID5B, IKZF1, CEBPE, CDKN2A ή CDKN2B, PIP4K2A, ETV6) και πολυμορφισμοί ενός νουκλεοτιδίου (rs12402181 στο miR-3117 και rs62571442 στο miR-3689d2). Στους προδιαθεσικούς παράγοντες εμφανίζονται και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου, όπως η έκθεση σε φυτοφάρμακα, η ιονίζουσα ακτινοβολία και οι παιδικές μολύνσεις (Malard & Mohty, 2020). Η ρύπανση και ηλεκτρομαγνητικά πεδία από πυλώνες ή από εναέρια καλώδια τροφοδοσίας, παραμένουν σε μεγάλο βαθμό αβάσιμες υποθέσεις. Το φύλο επίσης, φαίνεται να διαδραματίζει κάποιο ρόλο στην παρουσία της νόσου, καθώς εμφανίζεται συχνότερα στους άνδρες απ'ότι μπορεί να εμφανιστεί στις γυναίκες. Επιπρόσθετα, η ΟΛΛ έχει μεγαλύτερη επίπτωση στον ισπανικό πληθυσμό, κάτι που θέτει σε υποψηφιότητα προδιαθεσικού παράγοντα και την εθνικότητα (Juliusson & Hough, 2016).

2.3 Προγνωστικοί παράγοντες

Οι τυπικοί προγνωστικοί παράγοντες απαρτίζονται από τη φυλή, την ηλικία, την εθνικότητα, το φύλο, τον αριθμό του αίματος κατά τη διάγνωση, τη συμμετοχή που έχει το κεντρικό νευρικό σύστημα και την κυτταρική γενεαλογία. Ωστόσο, πολλοί από αυτούς τους παράγοντες έχουν χαρακτηριστεί ως υποκατάστατοι δείκτες για γενετικές ανωμαλίες.

Οι έφηβοι, νεαροί ενήλικοι και οι ενήλικοι δεν έχουν καλή πρόγνωση. Ο επιπολασμός τους στην νόσο είναι υψηλότερος από των άλλων ηλικιακών ομάδων, ενώ διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο μοριακών ανωμαλιών (BCR-ABL1 αναδιάταξη, φιλαδέλφια χρωμόσωμα). Οι υπότυποι χαμηλού κινδύνου (υπερδιπλοειδία, κέρδος πέντε χρωμοσωμάτων) είναι λιγότεροι για αυτούς και η χημειοθεραπεία είναι λιγότερο έντονη από εκείνη που πραγματοποιείται στα

παιδιά, λόγω της μειωμένης ανοχής τους σε αυτήν. Παρά ταύτα, η κακή πρόγνωση που παρατηρείται σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες έχει βελτιωθεί την τελευταία δεκαετία με θεραπείες εντατικότερες, προσαρμοσμένες σε παιδιατρικά σχήματα, καθώς και θεραπείες στοχοθετημένες. Η αναδιάταξη της πρωτεΐνης MLL σχετίζεται με υπερλευκοκυττάρωση και πολύ κακή πρόγνωση, ιδιαίτερα στα βρέφη (έως και το 80% των βρεφών έχουν την αναδιάταξη του δευτερεύον τύπου του MLL). Οι δυσμενείς προγνωστικοί παράγοντες, που έχουν σχέση με τη φυλή (έγχρωμοι) και την εθνικότητα (ισπανόφωνοι) έχουν συσχετιστεί με κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες καθώς και διαφορές στις γονιδιακές παραλλαγές. Στους παράγοντες καλής πρόγνωσης συγκαταλέγονται οι περιπτώσεις με τρισωμία χρωμοσωμάτων 4,10,17 (Malard & Mohty, 2020; Kato & Manabe, 2018).

Η απόκριση στην θεραπεία έχει αναγνωρισθεί ως προγνωστικός παράγοντας στην οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και μάλιστα ίσως ο σημαντικότερος. Η ελάχιστη υπολειπόμενη νόσος, η οποία είναι η παρουσία της νόσου σε ασθενείς με πλήρη ύφεση της ασθένειας είναι το σύνηθες μέτρο για την αξιολόγηση της απόκρισης στην θεραπεία. Η πολυμετρική κυτταρομετρία ροής και οι μοριακοί μέθοδοι χρησιμοποιούνται για να μετρηθεί η ελάχιστη υπολειμματική νόσος. Λόγω του γεγονότος ότι οι μοριακοί μέθοδοι έχουν μεγαλύτερη ευαισθησία για την ανίχνευση των οξέων λεμφοβλαστικών λευχαιμικών κύτταρων, ίσως αντικαταστήσουν τις τεχνικές κλασικής ροής κυτταρομετρίας. Η μέτρηση της ελάχιστης υπολειμματικής νόσου πρέπει να γίνεται στο τέλος κάθε σταδίου της θεραπείας, διότι μπορούν να διαπιστωθούν αλλαγές στην αρχική τιμή μέτρησης και διότι αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα πρόγνωσης, ακόμα και στους ασθενείς με χαμηλό κίνδυνο. Στους παιδιατρικούς ασθενείς με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, σε άτομα με χαμηλή ελάχιστη υπολειπόμενη νόσο, μετά την επαγωγική φάση σημειώθηκαν καλύτερα αποτελέσματα. Επίσης, οι ασθενείς των οποίων η νόσος μετατρέπεται από θετική σε αρνητική υπολειπόμενη, μέχρι το πέρας της φάσης της ενοποίησης, είχαν και αυτοί καλύτερο αποτέλεσμα. Αυτό καταδεικνύει το πόσο σημαντική είναι η συνεχής αξιολόγηση της ελάχιστης υπολειμματικής νόσου, μεταξύ των διαφορετικών θεραπευτικών σταδίων, έτσι ώστε να είμεθα ικανοί να κατατάξουμε τον κίνδυνο της νόσου σε διαφορετικές κατηγορίες, ανάλογα με την επικινδυνότητα του. Τέλος, η συνεχής παρακολούθηση μετά από μέτρηση αρνητικής ελάχιστης υπολειπόμενης νόσου, μπορεί να μας δείξει πρόιμη υποτροπή και προσαρμογή σε νέα θεραπευτική αντιμετώπιση (Malard & Mohty, 2020; Kato & Manabe, 2018).

2.4 Διάγνωση

Η διάγνωση της ΟΛΛ πραγματοποιείται κυρίως με *μορφολογική αναγνώριση* με μικροσκόπιο. Κατά τη μορφολογική αναγνώριση, εάν εμφανιστεί διήθηση στον μυελό των οστών από λευχαιμικούς βλάστες, σε ποσοστό πάνω από 25%, τίθεται η διάγνωση. Σε ορισμένους ασθενείς απαιτείται επαναλαμβανόμενη εξέταση του μυελού των οστών, για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση. Η κυτταρομετρία ροής είναι άκρως απαραίτητο στάδιο, στο οποίο πραγματοποιείται αξιολόγηση του ανοσοφαινότυπου και μπορεί να αναγνωρισθεί η ανευπλοειδία. Με την ανοσοφαινοτυπία δύναται να γίνει αξιολόγηση καταγωγής αλλά και των χαρακτηριστικών των λευχαιμικών κυττάρων, γνώσεις οι οποίες είναι πολύ σημαντικές για την εκτίμηση των ελάχιστων υπολειμμάτων της νόσου. Το σύνολο των παιδιατρικών υποθέσεων με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία κατηγοριοποιούνται κλινικά ως πρόδρομοι Β-κυττάρων, Τ-κυττάρων ΟΛΛ ή ώριμοι τύποι Β-κυττάρων, συμπεριλαμβάνοντας το 80%, το 15% και το 5% των υποθέσεων αντίστοιχα. Τέλος, προκειμένου για χρωμοσωμική ανάλυση, η συμβατική κυτταρογενετική πρέπει να τίθεται σε κάθε ασθενή και να συμπληρώνεται με υβριδισμό επί τόπου φθορισμού για την ανίχνευση γονιδιωματικών ανωμαλιών, που δεν αναγνωρίζονται με συμβατική κυτταρογενετική (Malard & Mohty, 2020; Kato & Manabe, 2018).

2.5 Θεραπεία

Η θεραπεία πρώτης γραμμής για την ΟΛΛ αποτελείται από 4 στάδια σε διάρκεια 2-3 ετών. Οι φάσεις αυτές είναι η επαγωγή, η ενοποίηση, η εντατικοποίηση και η μακροχρόνια συντήρηση. Επιπλέον, παρέχεται και κατευθυνόμενη θεραπεία για να αποφευχθεί τυχόν υποτροπή του κεντρικού νευρικού συστήματος. Η μεταμόσχευση αλλογενών αιμοποιητικών κυττάρων προορίζεται για ασθενείς, για τους οποίους η νόσος ελλοχεύει υψηλό κίνδυνο και για ασθενείς με συνεχή ελάχιστη υπολειπόμενη νόσο. Αυτή η σχηματική θεραπευτική προσέγγιση της νόσου αλλά και ταυτόχρονα εντατική έχει οδηγήσει σε βελτίωση της συνολικής πενταετούς επιβίωσης της παιδικής ΟΛΛ. Στην αντίθετη πλευρά, ωστόσο, βρίσκονται οι ενήλικοι, για τους οποίους η πρόγνωση δεν είναι αναλόγως ευνοϊκή, αφού η συνολική πενταετής επιβίωση κυμαίνεται στο 45%. Έτι χειρότερα είναι η κατάσταση για τους ηλικιωμένους (>60 ετών), καθώς η συνολική πενταετής επιβίωση κυμαίνεται σε χαμηλότερα του 20% ποσοστά (Malard & Mohty, 2020).

Η επαγωγική θεραπεία διαρκεί 4-6 εβδομάδες. Στόχος της είναι να απομακρυνθεί το μεγαλύτερο δυνατό φορτίο της νόσου από τον ασθενή και να επανέλθει η φυσιολογική αιμοποίηση, ούτως ώστε να επέλθει και η πλήρης ύφεση. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς την

επιτυγχάνουν, ωστόσο αυτή δε συνιστά θεραπεία, καθότι η υποτροπή θα λάβει χώρα χωρίς πρόσθετη θεραπεία. Η φάση της επαγωγής στηρίζεται σε ένα συνδυασμό χημειοθεραπειών που περιλαμβάνει γλυκοκορτικοειδή, βινκριστίνη, L-ασπαραγινάση και ανθρακικλίνη. Στα παιδιά το βασικό στεροειδές επιλογής για την θεραπεία είναι η *δεξαμεθαζόνη*, διότι ενεργεί την καλύτερη διαχείριση της νόσου στο κεντρικό νευρικό σύστημα και επιβιώνει χωρίς περαιτέρω εκφάνσεις. Παρ' όλα αυτά, τα στεροειδή σχετίζονται με πολλές μακροπρόθεσμες και βραχυπρόθεσμες παρενέργειες, όπως λοιμώξεις, συμπεριφορικές και ψυχολογικές διαταραχές, οστεοπόρωση, οστεονέκρωση, ενδοκρινή και μεταβολική δυσλειτουργία, καρδιαγγειακά επεισόδια και καταρράκτη. Αυτές οι παρενέργειες γίνονται όλο και συχνότερες σε υψηλότερες χορηγούμενες δόσεις.

Ακολουθεί η ενοποίηση, η οποία συνιστά το δεύτερο στάδιο της θεραπείας και αποτελείται από σύντομες και διαδοχικές χημειοθεραπείες, κάθε δύο εβδομάδες συνήθως με κυταραβίνη, υψηλή δόση μεθοτρεξάτης, βινκριστίνη, ασπαραγινάση, μερκαπτοπουρίνη και γλυκοκορτικοειδή για περίοδο 12 εβδομάδων.

Αυτό το συνεχές σχήμα ακολουθείται από την τρίτη φάση, η οποία ονομάζεται επανέγερση ή καθυστερημένη εντατικοποίηση. Κατά την περίοδο αυτή, ακολουθείται μια θεραπεία παρόμοια με τα φάρμακα της επαγωγικής φάσης. Η ασπαραγινάση είναι ένα από τα σημαντικότερα όπλα μας στη θεραπεία κατά της ΟΛΛ. Η υψηλότερη δόση αυτού του φαρμάκου είναι χαρακτηριστικό των σχημάτων θεραπείας που ακολουθούνται, διότι σχετίζεται με ευνοϊκά αποτελέσματα.

Μετά τη θεραπεία ενοποίησης, έπεται η θεραπεία συντήρησης, της οποίας η διάρκεια ανέρχεται σε ένα με δύο έτη. Ένας τυπικός συνδυασμός είναι η καθημερινή χορήγηση 6-μερκαπτοπουρίνης και η εβδομαδιαία χορήγηση MTX (μεθοτρεξάτη). Κάποια σχήματα συντήρησης εντείνονται με τη χορήγηση βινκριστίνης και στεροειδών.

Νέα δεδομένα στη μεταμόσχευση έχουν μειώσει τη θνησιμότητα και τη νοσηρότητα που σχετίζεται με τη μεταμόσχευση, ωστόσο επιπλοκές εμφανίζονται αργότερα, όπως η υπογονιμότητα, καθυστερημένη ανάπτυξη, μεταβολική νόσος και παρουσία δευτερογενών κακοήθων νεοπλασμάτων. Η ακτινοβολία και η χημειοθεραπεία είναι τοξικές για τα γονίδια και είναι πιθανό να προκαλέσουν δευτερεύουσες κακοήθειες, ως αποτέλεσμα, δηλαδή, της προσπάθειας θεραπείας. Η θεραπεία της λευχαιμίας εκτός από τα προφανή οφέλη μπορεί να προκαλέσει και άλλες μακροπρόθεσμες βλάβες, όπως χρόνιες διαταραχές της υγείας και νευρο-συμπεριφορικά προβλήματα. Επομένως, καταλήγουμε αβίαστα στο συμπέρασμα ότι

ακόμα και μετά το πέρας της θεραπείας αλλά και της ίδιας της κακοήθειας, η παρακολούθηση της ΟΛΛ δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να τερματισθεί, διότι δεν είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε εάν θα εμφανισθούν δευτερογενή προβλήματα, προκληθέντα από την ίδια την θεραπεία (Malard & Mohty, 2020; Kato & Manabe, 2018; Vrooman & Silverman, 2016).

2.6 Εισαγωγή στους όγκους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ)

Η δεύτερη πιο συχνή μορφή κακοήθειας κατά την παιδική ηλικία είναι οι όγκοι του εγκεφάλου, με συχνότητα εμφάνισης 20% συγκριτικά με όλους τους υπόλοιπους καρκίνους. Η συχνότητά της στα παιδιά είναι 30 / 1000000 ετησίως (Κόκκαλης και συν. 2016). Η παιδική ηλικία είναι μια πολύ κρίσιμη περίοδος, όσον αφορά την ανάπτυξη του εγκεφάλου, αφού είναι η περίοδος κατά την οποία ο εγκεφαλος αναπτύσσεται (Roddy & Mueller, 2015).

Οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος ταξινομούνται είτε με βάση την ανατομική τους κατανομή είτε βάσει των ιστολογικών τους χαρακτηριστικών, αναλόγως με το ποίο είναι το βασικό κύτταρο προέλευσης. Οι συχνότεροι όγκοι του ΚΝΣ που εμφανίζονται στα παιδιά είναι τα γλοιώματα που έχουν μεταλλαγμένο το γονίδιο της πρωτεΐνης IDH, τα επενδύματα και τα μυελοβλαστώματα (Ράζη, 2019).

2.7 Αιτία

Μέχρι στιγμής η επιστήμη δεν έχει ενοχοποιήσει κάποιο συγκεκριμένο περιβαλλοντικό παράγοντα που να ευθύνεται αποκλειστικά για τους όγκους του ΚΝΣ. Ορισμένες, όμως, μελέτες έχουν πιθανολογήσει πως αρνητική επίδραση έχει η ιονίζουσα ακτινοβολία αλλά και η έκθεση της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης σε κηροζίνη. Επίσης αρνητική επίδραση έχει αποδειχθεί πως έχει και η κατανάλωση διατροφικών προϊόντων που περιέχουν νιτροειδείς ουσίες, όπως για παράδειγμα η μπίρα. Ακόμα μια πιθανή αιτία εμφάνισης όγκου στο ΚΝΣ είναι η ύπαρξη μιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας (Κόκκαλης και συν. 2016).

2.8 Κλινική εικόνα

Οι όγκοι του εγκεφάλου εμφανίζονται με συμπτώματα που οφείλονται είτε στην αύξηση της ενδοκράνιας πίεσης, είτε στη σύνοδο υδροκέφαλου, είτε στην επίδραση του όγκου στις γειτονικές εγκεφαλικές δομές. Οι μίκραινες είναι το πιο συχνό σύμπτωμα που εμφανίζουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο του εγκεφάλου. Παιδιά με όγκο στον οπίσθιο βόθρο συχνά εμφανίζουν εμέτους και αστάθεια βάδισης. Τα παιδιά ηλικίας κάτω των 4 ετών λόγω αδυναμίας περιγραφής του πόνου, προσπαθούν να τον εκφράσουν είτε με το κλάμα είτε με συνεχόμενα χτυπήματα στο κεφάλι αλλά ακόμα και με το τράβηγμα των μαλλιών τους. Η

διάγνωση των όγκων του ΚΝΣ γίνεται με αξονική ή με μαγνητική τομογραφία (Κόκκαλης και συν. 2016; Roddy & Mueller, 2015).

2.9 Θεραπεία

Η θεραπεία εναντίον των όγκων του ΚΝΣ δεν είναι πάντα 100% αποτελεσματική. Ο βασικός στόχος της θεραπείας είναι η βελτίωση της εμφάνισης των συμπτωμάτων και η μείωση της εξέλιξης του όγκου. Η συνηθέστερη θεραπεία για τον όγκο του εγκεφάλου είναι η χειρουργική επέμβαση. Η θεραπεία τις περισσότερες φορές περιλαμβάνει χημειοθεραπείες, είτε ακτινοθεραπείες ή ακόμα και τις δύο συνδυαστικά. Αξίζει να αναφερθεί εδώ ότι έρευνες έχουν δείξει πως παιδιά που έχουν υποστεί κρανιακή ακτινοθεραπεία έχουν εμφανίσει μείωση στο IQ τους 15 με 25 μονάδες σε σχέση με τα παιδιά που δεν έχουν λάβει κρανιακή ακτινοθεραπεία (Roddy & Mueller, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία

3.1 Ορισμός υγείας

Η υγεία είναι μία πολυσύνθετη έννοια, επηρεασμένη από τις επιστημονικές εξελίξεις καθώς και από παθολογικούς παράγοντες που συντελούν στην έντονη σύνδεση της με την κοινωνία. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), ο όρος υγεία περιγράφει την *απουσία νόσου οποιασδήποτε μορφής*. Ο ορισμός αυτός έχει ιατροκεντρικό χαρακτήρα. Σύμφωνα με νέες φιλοσοφικές μελέτες, οι άνθρωποι είναι υγιείς όταν δεν εμφανίζουν συμπτώματα παθολογίας, σωματικής ανωμαλίας και δεν διαφέρουν από τον καθολικά αποδεκτό κανόνα του φυσιολογικού, ο οποίος καθορίζεται από το φύλο, την κοινωνία και το γεωγραφικό χώρο (Μαλάμου, 2015).

3.2 Ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία

Η ποιότητα ζωής είναι μία έννοια πολυδιάστατη, η οποία όντας υποκειμενική επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ως ποιότητα ζωής ορίζεται *"η αντίληψη του ατόμου για τη στάση του στη ζωή σε συνάρτηση με τις αξίες και τα ιδανικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει και σε συσχέτιση με τους προσωπικούς του στόχους, φιλοδοξίες και αντιλήψεις"*. Οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν ένα μεγάλο αριθμό συμπτωμάτων, προκαλουμένων, τόσο εξαιτίας της ίδιας της ασθένειας, όσο και εξαιτίας της αντινεοπλασματικής θεραπείας, ο συνδυασμός των οποίων επιδρά στην ποιότητα ζωής (Λαβδανίτη και συν. 2019). Η ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία θεωρείται ένας

δείκτης υγείας, ο οποίος απευθύνεται στις φυσιολογικές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της. Αυτός ο δείκτης δείχνει, εκτός από την επιρροή της ασθένειας και των συμπτωμάτων, στην καθημερινή ζωή των ατόμων, κατά πόσον οι εκδηλώσεις της νόσου ή και της θεραπείας, γίνονται αντιληπτές από τα ίδια τα άτομα.

Γενικότερα η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από καρκίνο επηρεάζεται από τον αριθμό των συμπτωμάτων και τη σοβαρότητα τους, καθώς τους αποτρέπουν πολλές φορές από τη συμμετοχή σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας, στην εργασία (σχολείο) καθώς και στην εκπλήρωση ρόλων στο σπίτι. Στα συμπτώματα περιλαμβάνονται, μεταξύ άλλων πολλών, η κόπωση, η δύσπνοια, η αδυναμία συμμετοχής σε δραστηριότητες που απαιτούν έντονη σωματική δραστηριότητα, λόγω μυϊκής εξασθένησης, οι διαταραχές ύπνου και οι ψυχικές διαταραχές (Nunes et al. 2019; Ness et al. 2017; Nunes et al. 2017). Η θεραπεία μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια. Αυτή η εκτεταμένη διάρκεια μπορεί να συντελέσει στη διαταραχή των αναπτυξιακών εμπειριών και των εμπειριών που αποκομίζονται από την ρουτίνα που ακολουθείται στο σπίτι με την οικογένεια. Ακόμη, τα αποτελέσματα των θεραπειών του καρκίνου είναι δυνατόν να προκαλέσουν νευρογνωστικές δυσλειτουργίες και να επηρεάσουν την ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία, αρκετά χρόνια μετά την ολοκλήρωση τους (Michel et al. 2020). Από την άλλη, σύμφωνα με έρευνες των Shin και συν. (2019) και των McDougall & Tsonis, (2009) , τα παιδιά με καρκίνο έρχονται αντιμέτωπα με μειωμένη ποιότητα ζωής, η οποία σχετίζεται με την σωματική υγεία, κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, στη συνέχεια ωστόσο, η ποιότητα ζωής δείχνει να επιστρέφει σε κανονικά επίπεδα, ακόμη και να αυξάνεται (Michel 2020, Shin 2018). Εκτός όμως από τη σχετιζόμενη με την υγεία μειωμένη ποιότητα ζωής, τα παιδιά αντιμετωπίζουν και μειωμένη ποιότητα ζωής, αναφορικά με την ψυχική τους υγεία.

Οι εμπειρίες που αποκομίζονται καθ' όλη τη διάρκεια, της θεραπείας και οι διάφορες δυσμενείς καταστάσεις, μπορούν να επηρεάσουν την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού, αλλά και της οικογένειας (Michel et al. 2020). Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο, αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικους τους, εξαιτίας παραγόντων, όπως οι καθυστερημένες επιδράσεις του σχήματος της θεραπείας και η κοινωνική απομόνωση που πιθανώς να βιώνουν. Ιδιαίτερα, κατά την εφηβική περίοδο, ο κίνδυνος αυξάνεται, καθώς τότε αναπτύσσονται σημαντικές σχέσεις με άτομα ίδιας ηλικίας, υιοθετούνται προσωπικές ταυτότητες και λαμβάνουν χώρα σωματικές και ψυχοκοινωνικές αλλαγές. Έτσι, γίνεται αντιληπτό ότι είναι ένα πολύ καθοριστικό διάστημα και εξ' αυτού του λόγου έχει μεγάλη

σημασία να επιλέγονται και να ακολουθούνται πλάνα φροντίδας και θεραπείας που καλύπτουν τις ανάγκες τους αυτές και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους όσο το δυνατόν λιγότερο, είτε σωματικά, είτε ψυχικά. Οι έφηβοι, δηλαδή, πρέπει να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία και τήρηση του πλάνου φροντίδας και θεραπείας (Michel et al. 2020; Tobin et al. 2018).

Τα ψυχολογικά προβλήματα υγείας που μπορούν να ταλαιπωρήσουν τους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο, ακόμα και μετά την θεραπεία, περιλαμβάνουν τη κατάθλιψη, τη σχιζοφρένεια, το άγχος, εξωτερικά προβλήματα συμπεριφοράς, νευρωτικές διαταραχές και συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Ωστόσο, αυτή η δυσχερής κατάσταση της ψυχολογικής τους υγείας, μπορεί να έχει και θετική έκβαση, καθώς οι παιδιατρικοί ασθενείς, μπορούν να εκμεταλλευτούν αυτό το κακό κεφάλαιο της ζωής του, προς όφελός τους. Μπορούν, δηλαδή να εντοπίζουν τα θετικά οφέλη από τις καταστάσεις που βιώνουν και να εκτιμούν τη ζωή περισσότερο, κάτι το οποίο συμβαίνει και σε έντονα αγχωτικές καταστάσεις, όπως για παράδειγμα σε μια κοντινή σχέση (Michel et al. 2020; Friend et al. 2018).

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο και κυρίως οι έφηβοι, έχουν το φόβο για εμφάνιση πιθανής υποτροπής της νόσου, υπογονιμότητας, καθυστερημένων επιδράσεων, ή/και για άλλες δευτερεύουσες ασθένειες. Όλες αυτές οι πιθανότητες αποτελούν απειλή για τις προσδοκίες των ατόμων και προβληματισμούς, που επηρεάζουν την καριέρα τους (σχολείο/σπουδές) ή και τη δημιουργία οικογένειας. Για το λόγο ότι αυτές οι απειλές τους βάζουν σε δεύτερες σκέψεις, δυσκολεύονται να δημιουργήσουν κοινωνικές σχέσεις, ενώ εμφανίζουν και σεξουαλική δυσλειτουργία, με αποτέλεσμα να μειώνεται μακροπρόθεσμα η αυτοεκτίμηση και η αυταρέσκειά τους. Οι επιδράσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν είτε κατά τη διάρκεια της θεραπείας είτε αργότερα κατ' αρχάς επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους σωματικά, αλλά μετέπειτα επιδρούν και στη ψυχολογική τους υγεία, εξαιτίας των δεύτερων σκέψεων που τους εμφυτεύουν για δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και για επαγγελματική επιτυχία (Tonsing & Ow 2018).

3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής

Υπάρχουν παράγοντες, που οδηγούν σε κακή ποιότητα ζωής η οποία σχετίζεται με την υγεία (ΚΠΖΣΥ) των παιδιατρικών ασθενών. Μεταξύ αυτών είναι ο τύπος του καρκίνου από τον οποίο νοσούν, το πλάνο της θεραπείας που ακολουθείται, τα χρόνια συμπτώματα που είναι πιθανό να αποκομιστούν από τον καρκίνο και οι καθυστερημένες επιδράσεις του σε αυτούς. Σε κακή ποιότητα ζωής μπορούν να οδηγήσουν και δημογραφικά στοιχεία, όπως το φύλο και συγκεκριμένα το γυναικείο, η ηλικία, αλλά και το μορφωτικό επίπεδο και η οικονομική

κατάσταση. Σύμφωνα με έρευνα των Nolan και συν. (2014) όσον αφορά το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα, παρατηρήθηκε ότι εισόδημα μικρότερο των 20.000\$, έχει άμεση συσχέτιση με κακή ποιότητα ζωής, η οποία είναι άρρηκτα συνυφασμένη με την υγεία. Επιπρόσθετα, όσοι ήταν τελειόφοιτοι λυκείου, είχαν μειωμένη ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία. Ένα πολύ ενδιαφέρον στατιστικό είναι ο χρόνος μέχρι την διάγνωση, όπου παρατηρήθηκαν και καλή αλλά και κακή ΠΖΣΥ. Λόγου χάρη, οι ασθενείς με λιγότερο χρόνο μέχρι τη διάγνωση (2 χρόνια ή λιγότερο) είχαν κακή ΠΖΣΥ, ενώ οι ασθενείς με μεγαλύτερο χρόνο (περισσότερο από 2 με 4 χρόνια) ανέφεραν παρόμοια ή καλύτερη ΠΖΣΥ. Επίσης, όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία κατά την οποία διαγνώσθηκε η νόσος, τόσο χειρότερη ήταν και η ποιότητα της ζωής (Shin et al. 2018; Nolan et al. 2014). Τέλος, στους παράγοντες κινδύνου κακής ποιότητας ζωής, συγκαταλέγονται και οι επιζώντες από όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος, εάν είχαν υποβληθεί σε κρανιακή ακτινοβολία, εάν είχαν κάποιο ερεθιστικό όγκο ή αν είχαν υδροκεφαλία. Στην αυτή δεινή θέση βρίσκονται και οι επιζώντες από όγκο στο κεντρικό νευρικό σύστημα, οι οποίοι έχουν χαμηλό πηλίκο νοημοσύνης και προβλήματα συμπεριφοράς (Michel et al. 2020).

3.4 Επιδράσεις της θεραπείας στην ποιότητα ζωής

Οι καθυστερημένες επιδράσεις του καρκίνου σε κάποιο άτομο, οφείλονται είτε άμεσα στον καρκίνο, είτε έμμεσα στη θεραπεία αυτού, ενώ δύνανται να εμφανιστούν μήνες, ακόμα και χρόνια αργότερα από την έναρξη της θεραπείας. Ανάλογα με την επιλογή της θεραπείας, οι καθυστερημένες επιδράσεις θα είναι και διαφορετικές. Για παράδειγμα, ασθενείς που υποβλήθηκαν σε ακτινοθεραπεία στο στήθος, διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν καρκίνο του μαστού (έφηβες γυναίκες/πρώιμη ενήλικη ζωή), ενώ ασθενείς που λαμβάνουν ανθρακυκλίνες μπορεί να αναπτύξουν μυοκαρδιοπάθεια. Επομένως, είναι κατανοητό ότι οι καθυστερημένες επιδράσεις, λόγω των σωματικών και ψυχικών διαταραχών που προκαλούν, επηρεάζουν άμεσα και την ποιότητα της ζωής των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά τις επιπτώσεις της θεραπείας στην ποιότητα της ζωής των παιδιατρικών ασθενών, σε έρευνα των Sung και συν. (2009), κατέστη γνωστό ότι η ένταση της χημειοθεραπείας επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα της ζωής των ατόμων που υποβάλλονται σε αυτήν. Οι ασθενείς δε που υποβλήθηκαν σε πιο έντονη χημειοθεραπεία, ανέφεραν χαμηλότερη σωματική αλλά και συναισθηματική λειτουργικότητα. Η ναυτία και ο εμετός, δύο από τα συχνότερα συμπτώματα της χημειοθεραπείας, φαίνεται να είναι οι κύριοι υπαίτιοι αυτών των δυσλειτουργιών, καθώς εκτός από τις ηλεκτρολυτικές διαταραχές που προκαλούν και τα προβλήματα στην πρόσληψη θρεπτικών συστατικών από τις τροφές, αυξάνουν το άγχος και την κατάθλιψη στους

παιδιατρικούς ασθενείς, μειώνοντας, έτσι, τα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους. Εκτός όμως από τη ναυτία και τον εμετό, δεινή ψυχολογική κατάσταση δημιουργείται κατά την περίοδο της θεραπείας και εξαιτίας της πτώσης των μαλλιών, της αλλαγής στο σωματικό βάρος, της χρήσης μάσκας κατά τη διάρκεια ουδετεροπενικών περιόδων, καθώς και της αποκόμισης ουλών από τις επεμβάσεις και από τους κεντρικούς καθετήρες που είναι απαραίτητοι για την θεραπεία (Michel et al. 2020; Nunes et al. 2019; Friend et al. 2018). Το σύνολο των καθυστερημένων επιπλοκών από τον καρκίνο είτε από την θεραπεία αυτού, είναι γνωστές και καλά μελετημένες. Επιπλοκές του καρδιαγγειακού, του αναπνευστικού, του νεφρικού και του ενδοκρινικού συστήματος, οι οποίες είναι απειλητικές για τη ζωή άμεσα, έχουν μελετηθεί πλήρως. Ωστόσο, παρά την προφανή επιρροή στην ψυχολογική κατάσταση από την διάγνωση της νόσου, οι ψυχολογικές επιδράσεις του παιδικού καρκίνου δεν έχουν μελετηθεί το ίδιο διεξοδικά. Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε γιατί το βάρος μετατίθεται στη θεραπεία των άμεσων απειλητικών για τη ζωή καταστάσεων, όπως για παράδειγμα των καρδιαγγειακών επιπλοκών, είτε γιατί στις έρευνες εξετάζονται οι εισαγωγές στα νοσοκομεία και όχι οι αναφορές που συμβαίνουν στην πρωτοβάθμια φροντίδα για ψυχική υγεία. Ακόμα, η πλειονότητα των ασθενών με ψυχικά προβλήματα δεν θα ανιχνευθεί στις νοσοκομειακές εισαγωγές και η περιγραφή προβλημάτων ψυχικής υγείας είναι πιθανό να μην είναι τόσο ακριβής, όπως αυτή των σωματικών επιπλοκών (Friend et al. 2018).

Η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου δεν έχει μόνο αρνητικές επιπτώσεις. Πολλοί επιζώντες αναφέρουν θετικά αντικρύσματα μετά τη νικητήρια μάχη τους με την νόσο, όπως αυξημένο αίσθημα αυτοεκτίμησης, καλή συμπεριφορά και ψυχοκοινωνική αντοχή. Επίσης, τοίζουν ότι κατανοούν, πλέον, τη φύση της νόσου, εκτιμούν τη ζωή περισσότερο, έχουν καλύτερη αυτογνωσία, επιθυμούν να επιστρέψουν ως ενεργά μέλη στην κοινωνία ώστε να αλληλεπιδράσουν με άλλα άτομα και έχουν θετική στάση απέναντι στην οικογένεια τους (Michel et al. 2020).

3.5 Ο ρόλος της ευημερίας στην βελτίωση της ποιότητα ζωής των παιδιατρικών ασθενών

Πολλά παιδιά με προχωρημένο στάδιο καρκίνου και οι γονείς τους αναφέρουν πως η φυσική ευημερία είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα συμπτώματα και οι απώλειες που προκαλούνται από την νόσο στη λειτουργικότητα των παιδιών είναι επομένως μεγάλης σημασίας για την ποιότητα ζωής τους. Η αίσθηση του να νιώθουν τα παιδιά φυσιολογικά, σαν να μην έχουν δηλαδή κάποια τόσο επιβαρυντική νόσο και του να ευχαριστιούνται τις καθημερινές απολαύσεις, βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους. Πολύ

σημαντική θέση στη διατήρηση της ποιότητας ζωής έχουν και οι πνευματικές διαστάσεις, όπως το να διατηρούν υψηλές ελπίδες για την καταπολέμηση της νόσου και να εμποτίζουν νόημα στην ζωή. Σε έρευνα των Blondin και συν. (2017), για τους επαγγελματίες υγείας που συνόδευαν παιδιά με καρκίνο κατά την παρηγορητική φροντίδα, εντοπίστηκε ότι η εστίαση στην παρούσα στιγμή και η απόλαυσή της, καθώς και το αίσθημα εκτίμησης και το αίσθημα ότι η ζωή συνεχίζεται, είναι θετικοί παράγοντες για την ποιότητα της ζωής (Blondin et al. 2018).

3.6 Αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής

Στην ογκολογική, εκτός από την ιατρική αντιμετώπιση της νόσου, δίδεται έμφαση και στην συνολική άνεση των παιδιών, στο πώς δηλαδή θα νιώθουν όσο το δυνατόν περισσότερο φυσιολογικά γίνεται. Η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής είναι απαραίτητη, καθώς χάρη σε αυτήν θα επιτευχθεί η βέλτιστη παρεχόμενη φροντίδα στους ασθενείς και θα επιλεγθούν οι κατάλληλες θεραπευτικές αποφάσεις. Η ποιότητα ζωής των παιδιών θεωρείται ότι είναι το αποτέλεσμα, που προκύπτει από την αξιολόγηση διαφόρων σφαιρών της ζωής τους. Οι επαγγελματίες υγείας, δηλαδή, αξιολογούν διάφορους τομείς των ασθενών, όπως την άνεση που νιώθουν, η οποία είναι πλήρως συναρτημένη με τη σωματική τους υγεία και την ψυχολογική τους ευημερία. Αξιολογούν, επιπλέον, τη διασκέδαση, την εστίαση στην παρούσα στιγμή και το αίσθημα ότι η ζωή έχει συνέχεια. Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν από την αξιολόγηση αυτών των δεδομένων συντελούν στην εκτίμηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι επαγγελματίες υγείας δίδουν έμφαση σε 3 θέματα, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Το πρώτο είναι η επικοινωνία μεταξύ των διαφόρων μελών της υγειονομικής ομάδας, καθώς έτσι, παρά τις διαφορετικές προοπτικές, που έχει κάθε ομάδα, θα έχει καθοριστεί ένας κοινός στόχος, ο οποίος θα είναι ο κυρίαρχος. Το δεύτερο θέμα που αναφέρουν είναι η εστίαση της αξιολόγησης στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Είναι σημαντικό να αντιληφθούμε το τι θέλει η οικογένεια και το παιδί, έτσι ώστε να εκτιμήσουμε την ποιότητα ζωής τους με βάση τις πεποιθήσεις τους. Το έσχατο θέμα, στο οποίο εστιάζουν οι επαγγελματίες υγείας, είναι η δημιουργία ενός εργαλείου επίσημου, ειδικού για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο. Τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση βασίζονται κυρίως στην αυτοαναφορά των συμπτωμάτων από τους ασθενείς και τους γονείς τους. Εξαιτίας του ότι χρησιμοποιούνται κυρίως κατά περιόδους θεραπευτικής

αποκατάστασης, χάνονται σημαντικές απόψεις, όπως αυτές των παιδιατρικών ασθενών που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα (Blondin et al. 2018). Όσον αφορά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής κατά την παρηγορητική φροντίδα, τα πράγματα διαφέρουν.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την παρηγορητική φροντίδα για τα παιδιά, “ως μια ειδικότητα από μόνη της, η οποία αποτελείται από τη συνολική φροντίδα στο σώμα, στο μυαλό και στο πνεύμα του παιδιού και της υποστήριξης της οικογένειας.” Τα παιδιά ξεκινάνε κατά την διάγνωση της νόσου με θεραπείες που μπορούν να παρατείνουν τη ζωή, όπως χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, έχοντας ως στόχο πάντοτε τη διατήρηση της ποιότητας της ζωής. Σε ολόκληρο τον κόσμο, από όλα τα άτομα που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα, μόνο το 14% καταφέρνει τελικά να την λάβει. Ο καρκίνος είναι υπεύθυνος για το 20-30%, των περιπτώσεων παρηγορητικής φροντίδας σε παιδιά. Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα (ΠΠΦ) στοχεύει στην αποτροπή του πόνου και στην ανακούφιση από αυτόν, με φιλοδοξία να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Με γνώμονα αυτόν τον συλλογισμό, είναι αντιληπτό ότι η βελτίωση της ποιότητας ζωής βρίσκεται στο επίκεντρο της παρηγορητικής φροντίδας και είναι γενικά υποκειμενική. Παρά το γεγονός, όμως, ότι η παρηγορητική φροντίδα στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής, η τελευταία δεν μπορεί να αξιολογηθεί κατά την περίοδο αυτήν για το λόγο ότι καθημερινά τα παιδιά που δέχονται παρηγορητική φροντίδα μπορεί να εμφανίζουν διαφορετική σωματική και ψυχική κατάσταση. Είναι πιθανό οι επαγγελματίες υγείας να χρησιμοποιούν ένα δικό τους μέσο αξιολόγησης, εντούτοις δεν είναι γνωστό ποιες πληροφορίες χρησιμοποιούν για να καταστεί αυτό δυνατό. Η στρατηγική για την αντιμετώπιση αυτού του κενού ίσως μπορεί να δοθεί από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι έχουν πείρα στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας (Blondin et al. 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

Σχέση σωματικών και ψυχικών συμπτωμάτων με την ποιότητα ζωής

4.1 Ποιότητα ζωής και πόνος

Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο εμφανίζουν συμπτώματα όπως πόνος, διαταραχές ύπνου, κόπωση, ναυτία, αλλαγή στην όρεξη και κατάθλιψη. Αυτά τα συμπτώματα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και δημιουργούν επιπλέον ψυχολογικά προβλήματα. Ο πόνος έχει διαφορετικά στάδια έντασης, τα οποία διαφέρουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά από

αυτήν. Είναι το σύμπτωμα που εμφανίζεται συχνότερα στα παιδιά με καρκίνο, προκαλώντας φόβο και άγχος κατά τη διαμονή τους στο νοσοκομείο. Διάφοροι παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν πόνο στους παιδιατρικούς καρκινικούς ασθενείς, όπως η μετάσταση του όγκου, η χειρουργική επέμβαση και παρενέργειες που σχετίζονται με τη θεραπεία, όπως βλεννογονίτιδα και επεμβατικές ιατρικές διαδικασίες. Οι ασθενείς βιώνουν περισσότερο πόνο από τη θεραπεία και τις επίπονες διαδικασίες παρά από την ίδια την νόσο. Έτσι είναι ένα σύμπτωμα το οποίο προκαλεί δυσάρεστες ψυχολογικές και συναισθηματικές εμπειρίες. Όταν αυτός ανακουφίζεται, τα πράγματα βαίνουν καλύτερα, ειδικά εμφανίζονται αρνητικές σωματικές και ψυχολογικές καταστάσεις, όπως μειωμένη ευεξία και ύπνος, σημεία τα οποία, σε συνδυασμό με τον πόνο, συμβάλλουν στη μειωμένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Nunes et al. 2019; Nunes et al. 2017).

4.2 Σχέση πόνου και ύπνου

Οι διαταραχές ύπνου ολοένα και περισσότερο αναγνωρίζεται ότι προκαλούνται ταυτόχρονα με την ύπαρξη πόνου, ως αποτέλεσμα δηλαδή αυτού. Παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τον ύπνο μπορεί να είναι για παράδειγμα οι επιπτώσεις του καρκίνου, αλλά και της θεραπείας, η οποία ακολουθείται. Επιπρόσθετοι παράγοντες που συμβάλλουν στη διαταραχή αυτής της πολύ σημαντικής λειτουργίας για την ποιότητα της ζωής των παιδιών με καρκίνο, είναι η νοσηλεία σε νοσοκομείο, τα μοναδικά χαρακτηριστικά του κάθε ασθενή, συμπτώματα σχετιζόμενα με την ασθένεια και κάποιοι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες. Ωστόσο και παρόλα αυτά τα δεδομένα, οι έρευνες για τη συσχέτιση των διαταραχών ύπνου και πόνου, στα νοσηλευόμενα παιδιά και τους εφήβους με καρκίνο είναι λίγες, ενώ έχουν αρχίσει μόλις να πραγματοποιούνται τα τελευταία χρόνια. Τέτοιου είδους έρευνες θα συνέβαλαν στο να γίνει αντιληπτή η οπτική των παιδιών σχετικά με την κατάσταση τους και θα συνεισέφεραν στο να ληφθούν στρατηγικές από τους επαγγελματίες υγείας καινοτόμες, έτσι ώστε να μπορέσουν να διαχειριστούν τα συμπτώματα στο νοσοκομείο, αλλά και να εκπαιδεύσουν την ίδια την οικογένεια για να πράξει αντίστοιχα στη συνέχεια της φροντίδας στο σπίτι (Nunes et al. 2019).

Σε έρευνα των Nunes και συν. (2019) που πραγματοποιήθηκε σε παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές στην Βραζιλία, τις ΗΠΑ και την Πορτογαλία, αξιολογήθηκε ο ύπνος και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, σε δύο ομάδες ασθενών. Η πρώτη ομάδα, αποτελούνταν από ασθενείς που ανέφεραν πόνο και η δεύτερη από ασθενείς που δεν ανέφεραν πόνο. Μεταξύ άλλων κριτηρίων, για να συμμετάσχει κάποιος στην έρευνα ήταν να είναι ηλικίας μεταξύ 8-18 ετών, με επιβεβαιωμένο καρκίνο και να νοσηλευόταν για τουλάχιστον 72 ώρες.

Στην έρευνα συμμετείχαν 118 παιδιά και έφηβοι. Η πλειοψηφία ήταν έφηβοι, γυναικείου φύλου, με διαγνωσμένη λευχαιμία/λέμφωμα (56.8%) και ο λόγος της νοσηλείας ήταν η χημειοθεραπεία. Σχεδόν το μισό ποσοστό των ασθενών ανέφερε πόνο (48.3%), ο οποίος μπορεί να οφειλόταν σε προχωρημένη ασθένεια, διαγνωστική ή χειρουργική επέμβαση και παρενέργειες από την θεραπεία (Nunes et al. 2019).

Δε βρέθηκαν σημαντικές αποκλίσεις στην διαδικασία του ύπνου μεταξύ των ατόμων που ανέφεραν πόνο και των ατόμων που δεν ανέφεραν την παρουσία του. Παρ'όλα αυτά, είτε είχαν πόνο είτε όχι, το 23% των ασθενών, κοιμόταν λιγότερο από 4 ώρες. Μάλιστα, ένα μικρό ποσοστό ασθενών με πόνο (14%) είχε παρατεταμένη διάρκεια ύπνου, μεταξύ 12 και 16 ωρών. Παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η διάγνωση και ο λόγος νοσηλείας, δεν είχαν σημαντικές επιπτώσεις στον ύπνο, *αλλά είχαν στην ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία.*

Σημαντικές διαφορές μεταξύ όσων ένιωθαν πόνο και όσων δεν όχι, στην ποιότητα της ζωής δεν βρέθηκαν, ωστόσο οι έφηβοι φάνηκε ότι εάν ανέφεραν πόνο, είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής, από τους εφήβους που δεν ανέφεραν πόνο. Έρευνα των Erickson και συν. (2011), έρχεται σε συμφωνία με αυτά τα ευρήματα, καθώς αναφέρει ότι έφηβοι που αντιμετωπίζουν διαταραχές ύπνου, έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής. Κάποιοι παράγοντες στους οποίους μπορεί να οφείλονταν οι μικρής διάρκειας ύπνοι, στην έρευνα των Nunes και συν (2019), μπορεί να είναι, τα τηλεφωνήματα, ο θόρυβος που μπορεί να δημιουργούσαν μικρά παιδιά, η δραστηριότητα του νοσηλευτικού προσωπικού, τα χτυπήματα της πόρτας του δωματίου, σωματικά συμπτώματα, όπως ναυτία και κόπωση, συναισθηματικές διαταραχές, όπως άγχος και φόβος/ανησυχία, η χορήγηση φαρμάκων αναλγητικών και η χημειοθεραπεία. Η ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία ήταν συνολικά σε όλες τις ομάδες ασθενών (με πόνο είτε χωρίς, με μικρής διάρκειας ύπνους είτε με παρατεταμένους) είτε χαμηλή είτε μεσαίου επιπέδου (Nunes et al. 2019).

Εκτός από τη διάρκεια του ύπνου πρέπει να αξιολογείται γενικά στους παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο και η ποιότητα αυτού, καθώς και αν υπάρχει αυξημένη υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας και μειωμένη εγρήγορση. Μεγάλης διάρκειας ύπνοι δεν πρέπει να μας ξαφνιάσουν καθώς και στην έρευνα ένα ποσοστό έκανε τέτοιας διάρκειας ύπνους. Αυτό ίσως να οφείλεται στα φάρμακα που λάμβαναν για την αντιμετώπιση της ναυτίας είτε της χαμηλής αιμοσφαιρίνης που οδηγεί σε κόπωση και αδυναμία (Nunes et al. 2019).

4.3 Κόπωση σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής και αδυναμία

Η κόπωση μπορεί να επηρεάσει ένα άτομο εκτός από σωματικά, ψυχολογικά και γνωστικά. Δεν κάνει την εμφάνιση της μόνο σε άτομα υγιά που απλώς κουράστηκαν, λόγω κάποιας σωματικής άσκησης, αλλά μπορεί να έχει άμεση συσχέτιση με τον καρκίνο, να είναι δηλαδή αποτέλεσμα αυτού. Συνήθως εμφανίζεται κατά τη διάγνωση της νόσου και γίνεται ακόμα πιο αντιληπτή από τους ασθενείς κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά από αυτήν. Η κόπωση μπορεί να είναι, σύμφωνα με νοσηλευόμενους παιδιατρικούς ασθενείς, το πιο οδυνηρό σύμπτωμα και μάλιστα το πιο εξαντλητικό για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου. Μεγαλύτερη ένταση δείχνει να έχει κατά το τελευταίο μήνα ζωής και έχει συσχετιστεί με άσχημες ψυχολογικές καταστάσεις, όπως το να νιώθει ο ασθενής λυπημένος αλλά και θυμωμένος με τον εαυτό και για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Η κόπωση συχνά δεν αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες υγείας, γιατί στοχεύουν αποκλειστικά στη θεραπεία της νόσου, έχουν δηλαδή προσήλωση ιατροκεντρική και δεν επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση παράπλευρων παρενεργειών της νόσου (Nunes et al. 2017).

Η ποιότητα της ζωής των παιδιών με καρκίνο, αλλά και των οικογενειών τους, επηρεάζονται από κάποιους παράγοντες και κάποια συμπτώματα. Η κόπωση έχει υψηλή θέση στους παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Ιδιαίτερα στα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία, η κόπωση έχει τη μεγαλύτερη αρνητική επιρροή στην ποιότητα ζωής τους και τα οδηγεί σε μειωμένη δραστηριότητα. Σύμφωνα με έρευνα των Meeske και συν. (2007), βρέθηκε ότι όσο μεγαλύτερη είναι η κόπωση σε κάποιον παιδιατρικό ασθενή καρκίνου, τόσο χαμηλότερη είναι και η ποιότητα ζωής του σε όλους τους τομείς, δηλαδή εκτός από το σωματικό και τον ψυχολογικό, και στον κοινωνικό. Επίσης μακροχρόνια έρευνα από τους Erickson και συν. (2011), κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπάρχει μέτρια σχέση μεταξύ της κόπωσης, του ύπνου και της ποιότητας της ζωής (Nunes et al. 2017).

Παράγοντες που σχετίζονται με τον καρκίνο και έχουν την ικανότητα να οδηγούν σε κόπωση μπορεί να είναι οι επιδράσεις της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, η ανεπαρκής διατροφική πρόσληψη που σχετίζεται με ναυτία, ο εμετός από την επιλεγμένη θεραπεία και η αναιμία. Εκτός όμως από τους σωματικούς παράγοντες μπορεί να ευθύνονται και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, όπως διαταραχή του ύπνου, αβεβαιότητα για το μέλλον και φόβος για επερχόμενο θάνατο. Όλοι αυτοί οι παράγοντες, εάν κατορθώσουν να δημιουργήσουν κόπωση στον ασθενή, εκείνος θα οδηγηθεί εξαιτίας της τελευταίας, σε συνέπειες που περιλαμβάνουν την ανικανότητα εμπλοκής σε καθημερινές δραστηριότητες,

την εναλλαγή στην διάθεση του και την κατάρρευση της διαδικασίας του ύπνου. Επιπρόσθετες επιπτώσεις μπορεί να είναι οι μειωμένες κοινωνικές σχέσεις και παρεύρεση στο σχολείο είτε στην σχολή και γενικότερα χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Nunes et al. 2017).

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο, αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο για αδυναμία. Σε αυτούς και τους ηλικιωμένους η αδυναμία, η οποία συγκροτείται από μειωμένη μυϊκή μάζα, εξασθενημένους μύες, χαμηλή ταχύτητα βαδίσματος, χαμηλή κατανάλωση ενέργειας και/ή εξάντληση αναφερόμενη από τους ίδιους, σχετίζεται με την εμφάνιση κάποιας νέας χρόνιας κατάστασης, που θα πρέπει να αντιμετωπιστεί ως καθυστερημένη επίδραση και με την αυξημένη θνησιμότητα. Επιπρόσθετα στα ηλικιωμένα άτομα και τα άτομα που υπομένουν κάποια χρόνια κατάσταση, η αδυναμία συνδέεται με την άμβλυση της ποιότητας της ζωής. Ακόμα πιο δυσμενή ποιότητα ζωής έχουν να υποστούν τα άτομα που εκτός από την αδυναμία, πάσχουν και από ψυχικές διαταραχές και συγκεκριμένα από κατάθλιψη (Ness et al. 2017).

4.4 Σωματικές παρεμβάσεις και ποιότητα ζωής

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο μειώνουν τη σωματική άσκηση και γενικότερα την κινητικότητα τους, σε σύγκριση με τους υγιείς συνομήλικους τους. Τα σημεία αρχίζουν να ειδοποιούν, όταν εμφανίζεται συσχέτιση μεταξύ του μειωμένου επιπέδου της άσκησης, των αρνητικών επιδράσεων στο καρδιαγγειακό και της αυξημένης θνησιμότητας κατά την ενήλικη πλέον ζωή. Κατά τη φροντίδα δεν αξιολογούνται τα επίπεδα κινητικότητας των ασθενών και δεν υποδεικνύεται το πόσο σημαντική είναι η σωματική δραστηριότητα για τη μακροχρόνια θετική κατάσταση της υγείας (Coven et al. 2019).

Η άσκηση είναι μια θεραπεία με πολλαπλά αποτελέσματα και με μάλιστα αποδεδειγμένη δράση έναντι ψυχολογικών συμπτωμάτων σε ασθενείς οι οποίοι δεν νοσούν από καρκίνο. Η τακτική άσκηση βοηθά στη μείωση της εμφάνισης διαταραχών ύπνου, αλλά και στη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και των συμπτωμάτων άγχους. Όσον αφορά τους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς, λίγες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί και δείχνουν ότι η άσκηση μπορεί να τους βοηθήσει έναντι της κόπωσης που νιώθουν και της μειωμένης ποιότητας ζωής (Tonoprezos et al. 2019). Σύμφωνα με έρευνα των Baumann και συν. (2013), επιβεβαιώνεται ότι είναι δυνατές οι παρεμβάσεις με ασκήσεις στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς και δεν υπάρχει ο φόβος για παράπλευρες επιπτώσεις από την πραγματοποίησή τους. Επιπρόσθετα, τα επίπεδα της κόπωσης βελτιώνονται χάρη στις κλινικές παρεμβάσεις με τις ασκήσεις, όπως και ο δείκτης μάζας σώματος, η

αποτελεσματικότητα και η διάρκεια του ύπνου, η λειτουργικότητα, η αντοχή καθώς και η ευελιξία (Baumann et al. 2013).

Έρευνα των Braam και συν. (2016) υποστηρίζει πως οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης που συμβαίνουν κατά την διάρκεια είτε αμέσως μετά από τη θεραπεία, είναι αρχικά αποτελεσματικές για τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης, της καρδιοπνευμονικής τους ικανότητας, της αποδοτικότητας και της ευελιξίας των παιδιών με καρκίνο, αλλά μόνο εάν το πρόγραμμα τους τηρείται αυστηρά. Οι παρεμβάσεις ψυχικής υγείας έχουν αποδεδειγμένα, σημαντική επίδραση στην ποιότητα της ζωής των παιδιών. Λαμβάνοντας υπόψιν την επίδραση αυτών των παρεμβάσεων στην κατάσταση και της ποιότητα ζωής του παιδιού, γίνεται αντιληπτό ότι ο συνδυασμός και των δύο μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της ποιότητας της ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Ness et al. 2017).

Για την αύξηση της επιτυχίας των σωματικών παρεμβάσεων σε συνδυασμό με τις ψυχικές παρεμβάσεις, σπουδαίο ρόλο διαδραματίζει, η μέγιστη ώρα εφαρμογής τους. Εκτός από την ώρα όμως, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να στοχεύσουν και στην προώθηση των χαρακτηριστικών εκείνων, τα οποία αναβαθμίζουν την αυτοπεποίθηση. Εάν καταστεί δυνατό, οι παιδιατρικοί ασθενείς θα μπορούσαν να δημιουργήσουν στοιχεία, τα οποία επιτρέπουν την αποδοχή των περιορισμών που προκαλούνται από τις φυσικές τους αδυναμίες. Έρευνα των Esbenshade και συν. (2014), στόχευσε στην αξιολόγηση των παρεμβάσεων με ασκήσεις με την δημιουργία πλάνου. Μεταξύ δώδεκα παιδιών, ηλικίας από 5-10 ετών, τα οποία νοσούσαν από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, τα αποτελέσματα της φυσικής τους κατάστασης ήταν εμφανώς βελτιωμένα. Οι ασκήσεις πραγματοποιούνταν στο σπίτι, από έναν απομακρυσμένο προπονητή, ο οποίος τους καλούσε εβδομαδιαίως, κατά τη διάρκεια της φάσης συντήρησης της χημειοθεραπείας. Ωστόσο, σημαντικό ρόλο στην εκπόνηση του αποτελέσματος, έπαιξε και το γεγονός ότι τα παιδιά ακολουθούσαν τις συνεδρίες, με εξαιρετική προσήλωση και συμμόρφωση όσο αφορά την πραγματοποίηση του προγράμματος. Η παρέμβαση που επιλέχθηκε από τον προπονητή ήταν προσαρμοσμένη πάνω στις διαφορετικές ανάγκες και σωματικές ικανότητες του κάθε παιδιού, έτσι ώστε να κατορθώνουν να εκπληρώνουν κάθε φορά το μάθημα, και χάρη στην εκπλήρωση του, να βελτιώνουν την αυτοπεποίθησή τους. Αυτές οι παρεμβάσεις ασκήσεων κατά τη διάρκεια της θεραπείας των παιδιών, είναι εφικτές και πολλά υποσχόμενες. Δυστυχώς, η ποιότητα της ζωής και η συναισθηματική υγεία, δεν αξιολογήθηκαν σε αυτήν την έρευνα (Ness et al. 2017).

4.5 Πιθανά ψυχολογικά προβλήματα-άγχος και κατάθλιψη

Όπως είναι φυσιολογικό, υπάρχουν μεικτά συναισθήματα σχετικά με το άγχος. Μετά το πέρας των θεραπειών, αναφέρουν ότι αυτό αυξάνεται και στη συνέχεια μειώνεται με την πάροδο 2 έως και 3 ετών. Τα υψηλότερα επίπεδα άγχους μπορούν να παρουσιαστούν όταν ένα παιδί επανέρχεται στο χώρο του σχολείου, κάτι που είναι αντικειμενικά αντιληπτό. Το κοινωνικό άγχος μπορεί να αυξηθεί, εξαιτίας της αντίληψης του παιδιατρικού ασθενή για την κακή εικόνα του σώματος του, αλλά και εξαιτίας της αντίληψης του για την αύξηση του αντίκτυπου της ασθένειας. Οι έφηβοι είναι πιθανότερο να βιώσουν άγχος παρά κάποια μορφή δυσφορίας.

Σχετιζόμενες με το άγχος είναι και οι ανησυχίες. Ιδιαίτερα, οι επιζώντες από παιδικό καρκίνο συχνά αναφέρουν την ανησυχία τους για πιθανή υποτροπή της νόσου. Μάλιστα, αποκαλύπτουν στους συνομήλικους τους είτε στους μελλοντικούς τους συντρόφους την κατάσταση της υγείας τους και ότι είναι πιθανόν να την αποκομίσουν και τα παιδιά τους. Η συμπεριφορά τους αυτή δεν σταματά εκεί, καθώς δεν είναι απίθανο, οι ανησυχίες τους να θέσουν σε κίνδυνο πιο άμεσα την υγεία τους, αυξάνοντας την επικίνδυνη συμπεριφορά τους (π.χ. αυξημένη κατανάλωση αλκοόλ) και μειώνοντας τις θετικές πράξεις για την υγεία τους (μείωση της σωματικής άσκησης). Οι παράγοντες κινδύνου για να αναφέρουν τις ανησυχίες τους εξαρτώνται από τον τύπο των ανησυχιών αλλά και από το γυναικείο φύλο, τη μεγαλύτερη ηλικία, τη διάγνωση (όγκος του ΚΝΣ, λέμφωμα, όγκος Wilms και άλλοι όγκοι), την επίγνωση για την επικινδυνότητα της νόσου, αλλά και την επίγνωση ότι η νόσος δεν προκαλείται τυχαία (Michel et al. 2020).

Όπως στο άγχος, έτσι και στην κατάθλιψη τα συναισθήματα είναι μεικτά. Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο μπορεί να είναι λιγότερο καταθλιπτικοί από συνομήλικους τους ή να έχουν μικρές πιθανότητες να ενταθεί η κατάθλιψη και γενικότερα η συναισθηματική αστάθεια. Ωστόσο, υπάρχουν υποομάδες, οι οποίες αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης. Για παράδειγμα, ανασκόπηση που έγινε από τους Zada και συν. (2013), για 8 μελέτες παιδιών με κρανιοφαρυγγίωμα, έδειξε ότι στο 40% των ασθενών αυτής της νόσου ανέφεραν συναισθηματική δυσλειτουργία, η οποία αποτελούταν κυρίως, από συμπτώματα κατάθλιψης. Σχετικά με τη χρήση αντικαταθλιπτικής αγωγής, είναι πιθανότερο να γίνει συνταγογράφηση αντικαταθλιπτικών σε κάποιον παιδιατρικό ασθενή, από ό,τι σε κάποιον από το γενικό πληθυσμό και μάλιστα οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία με μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων, διατρέχουν ακόμα υψηλότερο κίνδυνο.

4.6 Ψυχική υγεία παιδιατρικών επιζώντων από καρκίνο

Περισσότεροι από 400.000 επιζώντες από καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας ζουν σήμερα στις ΗΠΑ. Εκτιμάται ότι περίπου τα 2/3 αυτών, αντιμετωπίζουν κατά τη διάρκεια της ζωής τους, τουλάχιστον μια χρόνια κατάσταση υγείας, συμπεριλαμβανομένων σοβαρών θεμάτων γνωστικής και ψυχικής υγείας. Σε σύγκριση με τα αδέρφια τους, οι επιζώντες από παιδικό και εφηβικό καρκίνο, είναι 80% πιο πιθανό να αναφέρουν κλινικά σχετική εξασθένηση της ψυχικής υγείας, ενώ υπάρχουν διπλάσιες πιθανότητες να αναφέρουν κλινικά επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας. Ωστόσο, είναι πιθανό να υπάρχουν μικρές διακυμάνσεις σε αυτές τις εκτιμήσεις, καθώς βασίζονται κυρίως σε αυτοαναφορές και όχι σε ιατρικό ιστορικό και έτσι είναι δύσκολο να γνωρίζουμε αν αληθεύουν ή όχι. Παρ' όλα αυτά, η κάθε περίπτωση πρέπει να εξετάζεται, δεδομένου του γεγονότος, ότι εκτός της κακής ψυχολογικής κατάστασης που είναι πιθανόν να βρίσκεται ο ασθενής, δεν είναι απίθανο να υπάρχει στην άκρη του μυαλού του και ο αυτοκτονικός ιδεασμός, καθώς ιδιαίτερα στους ογκολογικούς παιδιατρικούς επιζώντες, είναι αυξημένος (Kaye et al. 2017).

Σε έρευνα των Zeltzer και συν. (2009) βρέθηκε ότι οι περισσότεροι επιζώντες από παιδικό καρκίνο είναι ψυχολογικά υγιείς ενώ σε έρευνα των Gurney και συν. (2009) βρέθηκε ότι οι παιδιατρικοί επιζώντες γενικά εμφανίζουν συμπτώματα ψυχολογικής δυσφορίας, είτε κοινωνικά και συμπεριφορικά προβλήματα, των οποίων οι παράγοντες κινδύνου, δεν διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό από αυτούς που παρατηρούνται στους υγιείς ανθρώπους, οι οποίοι μπορεί να έρθουν αντιμέτωποι με κάποια ψυχολογική δυσφορία (Tonsing & Ow 2018).

Σε έρευνα των Mertens & MarcHak (2015), φαίνεται ότι το 80-90% των επιζώντων από παιδικό καρκίνο είναι ψυχολογικά ευσταθείς. Παρ' όλα αυτά, ο αριθμός των επιζώντων, που αναφέρουν και αρνητικά και θετικά αποτελέσματα μετά τη θεραπεία, καθώς και ψυχολογικά προβλήματα, δεν είναι αμελητέος και ακόμα και αν τα συμπτώματα που αναφέρονται δεν είναι τέτοιου βεληνεκούς για να γίνει η διάγνωση, ενδέχεται να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, η οποία σχετίζεται με την ψυχική υγεία. Οι κριτικές δείχνουν συνολικά ότι το 6-30% των παιδιών που επιζούν από καρκίνο αναφέρουν συμπτώματα ψυχολογικών προβλημάτων. Μεταξύ αυτών είναι η μειωμένη θετική διάθεση και αυτοεκτίμηση, η δυσκολία να κοιμηθούν και προβλήματα συμπεριφοράς (Michel et al. 2020; Friend et al. 2018).

Σε έρευνα των Brinkman και συν. (2016) που χρησιμοποίησε δεδομένα από 4.000 εφήβους επιζώντες από καρκίνο παιδικής ηλικίας, φάνηκε ότι τα 2/3 των επιζώντων δεν είχαν

σημαντικές αναφορές από τους γονείς τους σχετικά με συμπτώματα συμπεριφοράς, κοινωνικά ή συναισθηματικά. Παρ'όλα αυτά, το 16% περίπου έδειξε αυξημένες συμπεριφορές εξωτερικοποίησης, όπως βίαιη συμπεριφορά είτε αντικοινωνική, ενώ το 9% αυξημένη συμπεριφορά εσωτερικοποίησης, όπως συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και κοινωνική απόσυρση. Επίσης, το 5% εμφάνισε ένα συνδυασμό και των δύο σε σύγκριση με τα αδέρφια τους. Ενδιαφέρον είχε από τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα αυτή, ότι τα συμπτώματα εσωτερικοποίησης ήταν ιδιαίτερα διαδεδομένα μεταξύ των επιζώντων, που είχαν επιλέξει ως τρόπο θεραπείας την κρανιακή ακτινοθεραπεία, σε ποσοστό 31%. Εκείνοι οι επιζώντες, οι οποίοι είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν ψυχολογική δυσφορία ήταν οι επιζώντες από λευχαιμία, από όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος, αυτοί που διαγνώστηκαν σε μεγαλύτερη ηλικία, οι γυναίκες, εκείνοι που ανέφεραν μόνοι τους τις καθυστερημένες επιδράσεις και εκείνοι των οποίων οι γονείς βίωσαν δυσφορία εξαιτίας της γενικότερης κατάστασης (Michel et al. 2020; Friend et al. 2018).

4.7 Μετατραυματικό στρες

Τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες είναι κάτι κοινό μεταξύ των επιζώντων εφήβων του παιδικού καρκίνου, με τρέχον επιπολασμό 2 έως 20% και επιπολασμό κατά τη διάρκεια της ζωής τους από 21 έως 35%. Ωστόσο, τα ποσοστά δεν είναι τόσο μεγάλα, όσο στους εφήβους που έχουν ζήσει άλλες μορφές τραύματος. Η πιθανότητα να αναπτύξει κάποιος επιζώντας παιδικού καρκίνου συμπτώματα μετατραυματικού στρες δεν μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία της διάγνωσης της νόσου, σε αντίθεση με άλλα τραύματα. Πρόσφατη έρευνα των Tillery και συν. (2019), έδειξε ότι παρ'όλο που τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες είναι συχνά, η διαταραχή μετατραυματικού στρες, η οποία είναι η διάγνωση που μπορεί να δημιουργηθεί από τα συμπτώματα, είναι σπάνιο να συμβεί σε νέους επιζώντες από καρκίνο. Οι παράγοντες κινδύνου για να εμφανιστούν τα μετατραυματικά συμπτώματα είναι το γυναικείο φύλο, οι δυσλειτουργικές οικογένειες, το γονικό ιστορικό, όσοι αντιμετωπίζουν αρνητικές επιδράσεις από τη λήψη θεραπείας, η υποτροπή της νόσου, το άγχος, η αντίληψη από το ίδιο το άτομο ότι η ζωή του απειλείται από τη νόσο και τέλος η μεγαλύτερη ένταση της θεραπείας. Από την άλλη, μελέτη του Bruce (2006), αναφέρει ότι η ίδια η νόσος αλλά και η θεραπεία που ακολουθείται δε σχετίζονται με την εμφάνιση μετατραυματικών συμπτωμάτων στρες, καθώς υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με την αξιοπιστία των διαγνώσεων μετατραυματικού στρες (Michel et al. 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

Γονείς, σχολείο και φιλία

5.1 Επίδραση του καρκίνου στους γονείς

Όταν τα παιδιά νοσούν από μια τόσο σημαντική πάθηση, όπως ο καρκίνος, δεν είναι τα μόνα που επηρεάζονται από τις συνέπειες του, είτε ψυχολογικά είτε σωματικά. Όπως είναι εύλογο, επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό και οι γονείς τους. Κάποιοι εξ' αυτών μπορούν και το διαχειρίζονται και προσαρμόζονται στη νέα πραγματικότητα, αντιμετωπίζοντας τον καρκίνο ως ένα πολύ έντονο στρεσογόνο παράγοντα, ο οποίος μετατρέπει την ζωή τους σε μια νέα, προσαρμοσμένη βεβαίως στην ασθένεια. Κάποιοι άλλοι όμως, που αντιμετωπίζουν ήδη ψυχολογικά προβλήματα υγείας, είτε που δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν σε αυτήν τη νέα κατάσταση, είναι πιθανόν να επηρεαστούν πολύ σοβαρά. Η συναισθηματική τους κατάσταση μπορεί να επηρεάσει τη θεραπεία του παιδιού, τη γονική φροντίδα που παρέχουν σε αυτά αλλά και στα αδέρφια τους, καθώς και την ειτουργικότητα της οικογένειας μακροπρόθεσμα. Οι γονείς αρχίζουν να έρχονται αντιμέτωποι με μια έντονη δυσφορία, η οποία παραμένει αυξημένη καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία, κατά την οποία θα γίνει η διάγνωση της νόσου, τόσο τείνει να μικραίνει και η δυσφορία που νιώθουν οι γονείς, ωστόσο υπάρχουν κάποιες υποομάδες, στις οποίες η συνολική δυσφορία παραμένει σε υψηλά επίπεδα και σταθερή καθ' όλη τη διάρκεια, οποιαδήποτε και αν είναι η ηλικία διάγνωσης. Σε ιδιαίτερο κίνδυνο βρίσκονται οι γονείς, οι οποίοι ήρθαν αντιμέτωποι με υψηλά επίπεδα δυσφορίας και δυσκολεύτηκαν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, μετά τη διάγνωση και στα αρχικά στάδια της θεραπείας. Μετά το πέρας της θεραπείας, η συνολική δυσφορία αρχίζει να αντικαθίσταται από ανακούφιση, αλλά ταυτόχρονα μπορεί να εμφανιστεί και να αυξηθεί η αβεβαιότητα, σχετιζόμενη με το μέλλον και την επανεμφάνιση της νόσου. Η υποτροπή, όπως αναφέρουν, είναι κάτι που υπάρχει στο μυαλό τους, καθώς θα επηρεάσει στο έπακρο τη ζωή του παιδιού τους. Αυτή η συνεχής αβεβαιότητα δημιουργεί σε κάποιους θυμό, άγχος ακόμα και αυτοκατηγορία, όπως αναφέρουν οι ίδιοι (Michel et al. 2020; Kearney et al. 2015).

Οι περισσότεροι γονείς παιδιών με καρκίνο προσαρμόζονται ομαλώς στη νέα πραγματικότητα και αναφέρουν καλή οικογενειακή λειτουργία. Παράγοντες, οι οποίοι μπορούν να συντελέσουν σε αυτήν την ανθεκτικότητα των γονέων είναι η καλύτερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η υψηλότερη παρεχόμενη κοινωνική στήριξη στην οικογένεια και η βέλτιστη οικογενειακή λειτουργία. Σημαντικό ρόλο παίζουν και τα χαρακτηριστικά των γονέων. Εκείνοι, οι οποίοι είναι αισιόδοξοι και προσπαθούν να βρουν

λύσεις για τα προβλήματα φαίνεται να εμφανίζουν μειωμένη δυσφορία από την κατάσταση. Η γονική δυσφορία έχει αρκετές αρνητικές επιπτώσεις. Αυτές επιδρούν στην ποιότητα της ζωής των γονέων, στην σωματική και την ψυχική τους υγεία, στη λειτουργικότητα της οικογένειας καθώς και στη σχέση μεταξύ μητέρας και πατέρα. Επιπλέον, όταν τα παιδιά αναφέρουν δυσφορία, η πιθανότητα να την εμφανίσουν και οι γονείς αυξάνεται (Kearney et al. 2015).

5.2 Θετικά σημεία και δυσκολίες

Το να φροντίζει κάποιος ένα παιδί που πάσχει είτε από κάποια μακροχρόνια νόσο είτε από κάποια απειλητική για τη ζωή του πάθηση, είναι κάθε άλλο παρά εύκολο. Μπορεί να επέλθουν δυσμενείς επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της ζωής τόσο του παιδιού όσο και του ίδιου του γονέα. Οι γονείς συνήθως δυσκολεύονται να εκπληρώσουν τις ευθύνες τους απέναντι στο παιδί και να τις φέρουν σε ισορροπία και σε αρμονία με άλλες ευθύνες. Έτσι, ως αποτέλεσμα αυτής της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν, στο να προσαρμοστούν στο νέο τους ρόλο, αρχίζουν να νιώθουν άγχος, ανησυχία, διαταραχές διάθεσης και δημιουργούνται ενδοοικογενειακές διαμάχες. Τα παιδιά τους ακόμη, μπορεί να εμφανίσουν προβληματική συμπεριφορά (Eccleston et al. 2015).

Η μητέρα συνήθως εμφανίζει αλλαγμένη στάση σχετικά με τις αξίες της και αναπτύσσει βελτιωμένες σχέσεις με τα παιδιά της, ενώ ο πατέρας τείνει να μην εμφανίζει κάτι από αυτά. Μια πρόσφατη ανασκόπηση των Ljungman και συν. (2014), έδειξε ότι η υποστήριξη που δέχονται οι γονείς από την κοινωνία και η πρόσβαση σε ψυχολογική συμβουλευτική, κατά τη διάγνωση του παιδιού και κατά τη διάρκεια της θεραπείας του, μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να έρθουν αντιμέτωποι με τη διαταραχή μετατραυματικού στρες και να διαχειριστούν καλύτερα την κατάσταση. Ωστόσο, οι γονείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε αυτά τα συστήματα ακόμα και μετά το πέρας των θεραπειών του παιδιού, διότι είναι πιθανόν να μην έχουν αντιμετωπίσει ακόμα την κατάσταση, αλλά και να το αίσθημα αβεβαιότητας σχετικά με το μέλλον να δίνει ακόμη το παρόν του (Michel et al. 2020).

5.3 Αντιμετώπιση της γονικής δυσφορίας

Στους γονείς με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο πρέπει να παρέχεται από την κοινωνία πρόσβαση σε συστήματα ψυχολογικής υποστήριξης. Στις μέρες μας έχουν αναπτυχθεί ψυχολογικές θεραπείες για τους γονείς, οι οποίοι έρχονται αντιμέτωποι με χρόνιες ασθένειες των παιδιών τους. Αυτές οι παρεμβάσεις περιλαμβάνουν είτε θεραπευτικές πράξεις που στοχεύουν μόνο στους γονείς είτε στους γονείς σε συνδυασμό με τα παιδιά/εφήβους. Ο απώτερος σκοπός είναι η αντιμετώπιση της γονικής δυσφορίας και του γονικού άγχους, η

βελτίωση της συμπεριφοράς τους, η μείωση των οικογενειακών διαμαχών, η αντιμετώπιση της δυσφορίας των παιδιών και πιθανής αναπηρίας τους, όπως και η αντιμετώπιση των ιατρικών συμπτωμάτων των παιδιών (Eccleston et al. 2015).

Σύμφωνα με έρευνα του Eccleston και άλλων (2014), οι ψυχολογικές θεραπείες βελτίωσαν την γονική συμπεριφορά, όταν αυτές ξεκίνησαν αμέσως μετά την θεραπεία. Η δυσφορία τους επίσης μειώθηκε, πράγμα που συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασης και στην καλύτερη παρεχόμενη υποστήριξη. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία διαπιστώθηκε ότι μπορεί να βελτιώσει τα ιατρικά συμπτώματα των παιδιών. Από την άλλη, η θεραπεία επίλυσης προβλημάτων, μπορεί να μειώσει τη δυσφορία των γονέων, όχι μόνο παροδικά, αλλά μακροπρόθεσμα, ενώ μπορεί να τους βοηθήσει να λύνουν τα εμφανιζόμενα προβλήματα. Τέλος, όσον αφορά αυτή την έρευνα, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι ψυχολογικές θεραπείες σε συνδυασμό με τις γονικές παρεμβάσεις, μπορούν να βελτιώσουν τη γονική ψυχολογική κατάσταση (Eccleston et al. 2015).

5.4 Σχολείο

Το σχολείο αποτελεί και αποτελούσε ανέκαθεν έναν κοινωνικό, εκπαιδευτικό και μορφωτικό θεσμό διαμέσου του οποίου οι μαθητές όχι μόνο μορφώνονται, αλλά και διαπαιδαγωγούνται. Στόχος του σχολικού περιβάλλοντος είναι η μετατροπή των νέων σε ώριμα, υπεύθυνα και δημιουργικά άτομα με πολυδιάστατη προσωπικότητα και ενεργούς πολίτες. Πέραν των βασικών γνώσεων, το σχολείο προσφέρει στα παιδιά δυνατότητες υγιούς κοινωνικοποίησης και ένταξης στα κοινά. Μέσω των παραπάνω πολυποίκιλων διαδικασιών οι μαθητές μαθαίνουν τις αρετές της υπευθυνότητας, της φιλίας, της συνέπειας και της αλληλεγγύης, αρχές τις οποίες θα κουβαλούν σε ολόκληρη τους τη ζωή. Μέσω του σχολικού περιβάλλοντος τα παιδιά κατανοούν πληρέστερα τον κόσμο γύρω τους, αναλαμβάνουν ευθύνες και πρωτοβουλίες (Nolan & Smith, 2018). Υπέρ των ανωτέρω συνηγορεί και η θέση του Διογένη (410-423) ότι «η παιδεία για τους νέους είναι σωφροσύνη, για τους φτωχούς πλούτος και για τους πλούσιους στολίδι».

Όσο απαραίτητη και εάν καθίσταται η φοίτηση των παιδιών στο σχολείο, αποτελεί μια αναμφισβήτητη πραγματικότητα το γεγονός πως ορισμένα από αυτά, δεν έχουν τη δυνατότητα να προσέρχονται. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η περίπτωση εκείνη των παιδιών που νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα στα νοσοκομεία, οπότε και απουσιάζουν για αρκετό καιρό, μήνες ή ακόμη και χρόνια. Μια τέτοια κατηγορία παιδιών είναι τα πάσχοντα από καρκίνο. Σύμφωνα με έρευνες, έχει αποδειχθεί πως μια μεγάλη επιθυμία των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο είναι να καταφέρουν και πάλι να βρεθούν

στο σχολείο, ιδίως τα παιδιά ηλικίας 12 έως 16 ετών. Τα τελευταία χρόνια μετά από πολλές κινητοποιήσεις των οικείων οργανώσεων, κατορθώθηκε τα παιδιά τα οποία νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο, να πραγματοποιούν τα σχολικά τους μαθήματα στο χώρο του νοσοκομείου. Τα προγράμματα αυτά υλοποιούνται από ειδικούς εκπαιδευτές που έχουν παρακολουθήσει τα κατάλληλα σεμινάρια. Δίνεται η δυνατότητα στα παιδιά που βρίσκονται στα νοσοκομεία να κάνουν μαθήματα σχεδόν αντίστοιχα με αυτά των συνομηλίκων τους. Ιδιαίτερη βαρύτητα δίνεται στο μάθημα της μουσικής, το οποίο αν και υποβαθμισμένο από τις ηλικίες των 14 έως 17 ετών στα σχολεία, αποτελεί ένα μάθημα που γεμίζει χαρά τα νοσηλευόμενα στο νοσοκομείο παιδιά. Το εν λόγω μάθημα έχει αποδειχθεί πως αναπτρώνει κατά πολύ την ψυχολογική τους διάθεση (Pini et al. 2018).

Τα πάσχοντα από καρκίνο παιδιά ονειρεύονται ένα καλύτερο μέλλον μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας τους. Όλες αυτές οι θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες κατά καιρούς υποβάλλονταν δεν αναιρούν ούτε στο ελάχιστο τους στόχους τους για μόρφωση ακαδημαϊκού επιπέδου. Επιθυμούν σε κάθε επίπτωση να απολαμβάνουν την ίδια γνώση που απολαμβάνουν και οι συνομήλικοί τους, ενώ αποτελεί μεγάλη τους ανησυχία η χρονική στιγμή της επανένταξής τους στο σχολικό περιβάλλον. Ο φόβος ότι χάνουν διδακτικές ώρες μαθημάτων τους ακολουθεί σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας τους, καθώς και η επανένταξή τους στις παρές τους από τις οποίες απουσιάζουν τόσο καιρό λόγω ανωτέρας βίας. Οι άσχημες σκέψεις ωστόσο δε σταματάνε εκεί. Ο σχολικός εκφοβισμός -γνωστός σε όλους μας με τον όρο bullying- από τους συμμαθητές τους, με τον οποίο κατά πάσα πιθανότητα θα έρθουν αντιμέτωποι είτε λόγω της αρρώστιας τους είτε λόγω της απώλειας των μαλλιών τους, όταν καταφέρουν να επιστρέψουν στο σχολικό περιβάλλον, είναι μία από τις μεγαλύτερες του ανησυχίες (Joseph et al. 2016).

5.5 Φιλία

Μετά από αρκετές ημέρες απουσίας, η επιστροφή στην παρέα αποτελεί μια συναρπαστική στιγμή για τα παιδιά τα οποία πέρασαν το Γολγοθά του καρκίνου. Η στιγμή της επανένωσης με την παρέα μετά από την ταλαιπωρία που βίωσαν κατά τη διαμονή τους στο νοσοκομείο, αλλά και κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών είναι μια απερίγραπτη αίσθηση. Η συναισθηματική θλίψη και η επιλογή της απομόνωσης μετά την περίοδο της θεραπείας δίνει το παρόν της αρκετά συχνά σε παιδιά ηλικίας τεσσάρων έως δέκα ετών. Πρόκειται για το "ψυχοκοινωνικό κόστος" το οποίο συνοδεύει την πορεία της θεραπείας και την ανάγκη της επιβίωσης. Η επιστροφή στην παρέα αποτελεί μια νέα πρόκληση καθώς τα παιδιά πρέπει να

έλθουν αντιμέτωπα με την κόπωση και πρέπει να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν στις νέες απαιτητικές συνθήκες προκειμένου να κοινωνικοποιηθούν. Μετά τη θεραπείας τους από τον καρκίνο, ειδικά στην προσχολική ηλικία, τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με τον φόβο με αποτέλεσμα τις περισσότερες φορές να προτιμούν να αποστασιοποιούνται (Tsimicalis et al. 2017).

Το άγχος, η κατάθλιψη και η ανθρωποφοβία δίνουν επίσης το παρόν τους. Παρά τη ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, το κοινωνικό κόστος για τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο είναι μεγαλύτερο από το αντίστοιχο για άλλες ομάδες ασθενών λόγω της εκτεταμένης αποσύνδεσής τους από κοινωνικές δραστηριότητες. Δεν είναι λίγες οι φορές που τα παιδιά ηλικίας τεσσάρων έως δέκα ετών μετά τη θεραπεία τους, με την επιστροφή τους στο σχολείο και στην παρέα τους αντιμετωπίζουν κοινωνική κριτική λόγω των αλλαγών που ενδεχομένως θα έχει υποστεί η εξωτερική τους εμφάνιση από τη νόσο και οι οποίες προκαλούν την αίσθηση της διαφορετικότητας. Τούτο έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά αυτά να δυσκολεύονται να ενταχθούν και πάλι στην παρέα τους. Το φαινόμενο αυτό της μη κοινωνικής αποδοχής από την παρέα οδηγεί πολλές φορές στο να μην επιθυμούν τα παιδιά που έχουν νοσήσει να παρευρεθούν στο σχολείο. Στην τρυφερή ηλικία των δεκατριών ως δεκαέξι χρόνων, στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων, ο έφηβος που νοσεί, έχει σταθερό σύμμαχό του σε αυτόν το δύσκολο αγώνα την παρέα του. Οι συνομήλικοί του τον υποστηρίζουν σε μεγάλο βαθμό με διάφορους τρόπους. Ένας εξ' αυτών είναι οι συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο, παρέχοντας έτσι στον ασθενή εκτός από ψυχολογική υποστήριξη και ένα αίσθημα ομαδικότητας στον αγώνα τον οποίο καθημερινά δίνει. Συγκίνηση δημιουργεί στην κοινωνία το γεγονός ότι αρκετοί έφηβοι ξυρίζουν το κεφάλι τους για να προσφέρουν στήριξη στο φίλο τους. Ένας ακόμη τρόπος συμπαράστασης είναι μέσω των συζητήσεων, καθ' ότι ένας συνομήλικος σίγουρα μπορεί να αντιληφθεί σε μεγαλύτερο βαθμό τις ανάγκες και τα συναισθήματα του άλλου, σε αντίθεση με έναν ενήλικο που ο εσωτερικός κόσμος του οποίου έχει διαμορφωθεί διαφορετικά. Η φιλία είναι άξια ανεκτίμητη, μη μετρήσιμη (Lindgren et al. 2016). Ο όρος φιλία δεν ορίζεται, αλλά σύμφωνα με τον Σωκράτη (469-399 π.Χ.), *"το καλύτερο απόκτημα στη ζωή είναι ένας σταθερός φίλος"*.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

Κατασκήνωση και θεραπευτικό παιχνίδι

6.1 Κατασκήνωση

Η λέξη "κατασκήνωση", σε όσα άτομα έχει τύχει να βρεθούν ποτέ σε μια, φέρνει αναμφισβήτητα στο μυαλό πολλές αξέχαστες στιγμές και εμπειρίες. Όσοι πάλι δεν ήταν τόσο τυχεροί ώστε να τη βιώσουν, η έννοια αυτή αν μη τι άλλο τους εξάπτει την περιέργεια. Υπάρχουν πολλά είδη κατασκηνώσεων, ένα εκ των οποίων είναι και οι κατασκηνώσεις για παιδιά. Πρόκειται στην πραγματικότητα για ένα εφελτήριο χωριό, έναν παιδότοπο, ένα σημείο αναφοράς για την παιδική κοινότητα το οποίο κατακλύζουν συναισθήματα χαράς, δίψας για δημιουργία και μάθηση, όρεξης για άθληση, βουτιάς στην περιπέτεια και ανάπτυξης νέων φιλιών. Στόχοι της σύγχρονης παιδικής κατασκήνωσης ανεξαρτήτως φορέα απαιτείται να είναι αφενός η αναψυχή και η κοινωνικοποίηση αφετέρου η ανεξαρτητοποίηση, ο απογαλακτισμός από την οικογένεια, η ανάπτυξη συναισθήματος υπευθυνότητας, ορίων και αυτογνωσίας. Όσον αφορά την καλλιέργεια της φυσικής κατάστασης, επιδιώκεται αναπόδραστα και η μύηση στον αθλητισμό, η απόκτηση γνώσεων σε ποικίλα αντικείμενα ενασχόλησης, όπως οι τέχνες, η μουσική αλλά και η απόκτηση καλών έξεων. Μια άλλη πλευρά του εαυτού τους θα μάθει να επιβιώνει σε έναν χώρο άγνωστο μακριά από τα οικεία πρόσωπα και τη θαλπωρή του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος. Στην κατασκήνωση θα γνωρίσει νέα πρόσωπα και προσωπικότητες, θα ωριμάσει τόσο ψυχικά όσο και συναισθηματικά. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως πολλοί είναι οι γονείς εκείνοι οι οποίοι δυσκολεύονται να λάβουν την απόφαση αποστολής των παιδιών τους σε μια κατασκήνωση, καθώς φοβούνται τον αποχωρισμό για ένα τόσο μεγάλο χρονικό διάστημα. Κρίνεται ωστόσο απαραίτητη η ανάγκη της υπαναχώρησης από αυτόν το φόβο και της αντικατάστασής του με ένα συναίσθημα χαράς λόγω του κλίματος ξεκούρασης που θα δημιουργηθεί για τον γονέα (Ιωαννίδου, 2015).

Τα προαναφερθέντα συνηγορούν υπέρ του χαρακτηρισμού ότι η αξία της κατασκήνωσης είναι ανεκτίμητη για ένα παιδί. Τα τελευταία έτη πραγματοποιείται στην Ελλάδα ειδική κατασκήνωση για παιδιά τα οποία νοσούν από καρκίνο. Η πρώτη φορά που έβαλε υλική μορφή το εγχείρημα αυτό ήταν τον Αύγουστο του 2017 από το Σύλλογο Φίλων παιδιών με καρκίνο "Ελπίδα". Έκτοτε και κάθε Αύγουστο έχει καθιερωθεί η πραγματοποίηση και διενέργεια της εν λόγω ειδικής κατασκήνωσης. Στο υπό συζήτηση πρόγραμμα συμμετέχουν παιδιά ηλικίας από 5 έως 16 ετών, ενώ δεν αποκλείεται να συμμετάσχουν και θεραπευμένα παιδιά ή και τα αδέρφια των ίδιων των νοσούντων καθώς στόχος και βάση του προγράμματος

είναι η ψυχολογική και ηθική στήριξη ολόκληρης της οικογένειας. Μέσα από την κατασκήνωση, τα μέλη έχουν τη δυνατότητα για 10 ημέρες να ζήσουν μοναδικές στιγμές οι οποίες έχουν ως στόχο την αναπτέρωση της αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησής τους. Ορισμένες από τις δραστηριότητες με τις οποίες τα παιδιά θα έλθουν "αντιμέτωπα" είναι η αναρρίχηση, η ποδηλασία, η ιπασία, η τοξοβολία, ενώ δε θα λείπουν φυσικά και οι βόλτες εν συνοδεία μουσικής, χορού και διαφόρων ομαδικών παιχνιδιών. Στο χώρο της κατασκήνωσης βρίσκεται ασθενοφόρο του Ερυθρού Σταυρού εξοπλισμένο με εξειδικευμένους ιατρούς και νοσηλευτές οι οποίοι έχουν επωμιστεί της ευθύνης για τη φαρμακευτική παρακολούθηση των παιδιών.

Ένας ακόμη Σύλλογος, ο οποίος στηρίζει την ιδέα της κατασκήνωσης για παιδιά με καρκίνο είναι η "Φλόγα", η οποία από το 1999 διοργανώνει κάθε καλοκαίρι μια κατασκήνωση είτε στην Ιρλανδία είτε στην Ιταλία. Στο εν λόγω πρόγραμμα συμμετέχουν παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες από 22 χώρες. Διαμέσου του προγράμματος αυτού, τα παιδιά έρχονται σε επαφή με παιδιά άλλων χωρών τα οποία και φέρουν τις ίδιες ανησυχίες και την ίδια ανυπομονησία για να περάσουν στιγμές ξένοιαστες, παιχνιδιού και δημιουργίας μέσα στα πλαίσια μιας οργανωμένης κατασκήνωσης. Τα παιδιά για ένα μικρό χρονικό διάστημα, ευρισκόμενα μακριά από τα νοσοκομειακά δωμάτια αποκτούν αισιοδοξία, κατακλύζονται από συναισθήματα θάρρους και αυτοπεποίθησης. Κύριος στόχος του προγράμματος είναι τα παιδιά να ξανασυναντήσουν την πολύτιμη παιδικότητά τους την οποία τους στέρησε και στερεί ο καρκίνος. Τα παιδιά συνοδεύονται από ενήλικες που μιλούν τη μητρική τους γλώσσα προκειμένου να εξασφαλιστεί η όσο το δυνατόν πιο σωστή επικοινωνία. Στόχος της κατασκήνωσης είναι αναμφίβολα η βελτιστοποίησης της ψυχικής υγείας των παιδιών (Σύλλογος Ελπίδα).

6.2 Θεραπευτικό παιχνίδι

Το θεραπευτικό παιχνίδι είναι ένα εφόδιο που έχουν στη διάθεση τους οι επαγγελματίες υγείας ώστε να βοηθήσουν τους παιδιατρικούς ασθενείς να έχουν όσο καλύτερη ψυχολογική διάθεση γίνεται. Το παιχνίδι είναι γνωστό πως αποτελεί ένα κύριο μέσο ψυχαγωγίας αλλά και πνευματικής εξέλιξης για τα παιδιά. Τα νοσηλευόμενα παιδιά έχουν και αυτά την ανάγκη για ψυχαγωγία, για παιχνίδι κάτι που στο παρελθόν δεν παρέχονταν κατά τη παραμονή τους στο νοσοκομείο, καθώς η βαρύτητα δινόταν στη διαχείριση της ασθένειας. Σήμερα, ωστόσο το παιχνίδι, συγκεκριμένα το θεραπευτικό παιχνίδι, όπως χαρακτηρίζεται, χρησιμοποιείται από τους νοσηλευτές στην κλινική πρακτική. Το θεραπευτικό παιχνίδι οργανώνεται ανάλογα με την ηλικία του ασθενή, τις προτιμήσεις και το αποτέλεσμα στο οποίο στοχεύει

(Koukourikos et al. 2015). Το θεραπευτικό παιχνίδι αποτελεί για τους παιδιατρικούς ασθενείς ένα μέσο έκφρασης, ψυχαγωγίας και εκτόνωσης. Τα παιδιά ενθαρρύνονται, από τους επαγγελματίες υγείας, κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού ώστε να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, τις ανησυχίες και τους φόβους τους. Οι παιδιατρικοί ασθενείς πολλές φορές διστάζουν ή δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν τα αισθήματα τους που τους απασχολούν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη συσσώρευση δυσάρεστων συναισθημάτων και την αύξηση τους άγχους και του φόβου. Σε αυτή την περίπτωση στόχος του παιχνιδιού αποτελεί η ψυχολογική ενδυνάμωση του παιδιού (Πατσιαλά και συν. 2017). Οι παιδιατρικοί ασθενείς, μέσω οργανωμένων προγραμμάτων παιχνιδιού, έχουν τη δυνατότητα να εξοικειωθούν με το περιβάλλον και τις διαδικασίες που βρίσκονται στο χώρο του νοσοκομείου. Το θεραπευτικό παιχνίδι εξοικείωσης χρησιμοποιείται συχνά κατά τη διάρκεια της προεγχειρητικής προετοιμασίας καθώς και σε ασθενείς με σοβαρά ή χρόνια νοσήματα, όπως ο καρκίνος. Η εξοικείωση των παιδιών με το περιβάλλον και τις διαδικασίες βοηθάει στην αύξηση της εμπιστοσύνης τους με τους επαγγελματίες υγείας και συμβάλλει στη μείωση του άγχους και του φόβου (Koukourikos et al 2015). Το θεραπευτικό παιχνίδι σχεδιάζεται από κάποιον επαγγελματία υγείας από το χώρο του νοσοκομείου. Το παιχνίδι μπορεί να είναι είτε ατομικό με ένα παιδί είτε σε κάποιες περιπτώσεις και ομαδικό, με παιδιά διπλανού θαλάμου. Όταν στόχος είναι η έκφραση δεν απαιτείται εξαιρετικά σύνθετος εξοπλισμός, καθώς ακόμα και μέσα από τη ζωγραφική το παιδί μπορεί να εκφράσει τις ανησυχίες του. Η εξοικείωση μπορεί να επιτευχθεί με ξενάγηση στο χώρο, επαφή με τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται, οι νοσηλευτές μπορούν να χρησιμοποιήσουν κούκλες-αρκουδάκια στις οποίες θα παρουσιάσουν τις διαδικασίες στα παιδιά ή τα ίδια τα παιδιά θα καθοδηγηθούν να πραγματοποιήσουν κάποιες απλές διαδικασίες στις κούκλες, όπως η μέτρηση της θερμοκρασίας. Μέσα από το παιχνίδι προσπαθούμε να κερδίσουμε την εμπιστοσύνη του παιδιού (Πατσιαλά και συν. 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

Οικιακή φροντίδα, ξενώνας και θάνατος

7.1 Οικιακή φροντίδα

Καθώς η εξέλιξη των ιατρικών θεραπειών παίρνει ολοένα και ανοδική πορεία, πλείονες παιδικές ασθένειες οι οποίες έως τώρα ήταν θανατηφόρες έχουν γίνει χρόνιες. Για τους

μικρούς ασθενείς, η διάρκεια της ασθένειας ποικίλει, με αποτέλεσμα πολλές φορές να κάνει αδύναμο το ανοσοποιητικό τους σύστημα. Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο θα παραμείνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα τόσο μέσα στο νοσοκομείο όσο και μέσα στο σπίτι τους, αφού πλέον πάρουν εξιτήριο. Σημαντικό ρόλο τόσο στο σκέλος θεραπείας όσο και στην παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στα παιδιά, διαδραματίζει η οικιακή φροντίδα. Πρόκειται για μορφή θεραπείας, η οποία πραγματοποιείται τα τελευταία χρόνια και στη χώρα μας (Parker, R. S., et al 2020). Οι επαγγελματίες υγείας σε συνεργασία με την οικογένεια και διάφορους άλλους φορείς μετατρέπουν την οικία σε μια μικρή μονάδα νοσοκομείου, η οποία θα στεγάσει το άρρωστο παιδί. Το παιδικό δωμάτιο μετατρέπεται έτσι σε ένα νοσοκομειακό θάλαμο με το νοσοκομειακό κρεβάτι και την αναπηρική καρέκλα, ενώ πολλές φορές τοποθετείται και μπουκάλα οξυγόνου όπου και αυτή χρειάζεται. Η φαρμακευτική αγωγή του παιδιού λαμβάνει χώρα κανονικά, ενώ η διατροφή του παρακολουθείται από ειδικό παιδικό διατροφολόγο. Παρ' όλο που το παιδί βρίσκεται στο σπίτι, δεν παύει να παρακολουθείται από ειδικούς ογκολόγους γιατρούς και νοσηλευτές. Ταυτόχρονα, τον επισκέπτονται και φυσικοθεραπευτές, καθώς και ψυχολόγοι, ενώ η συνεργασία όλων αυτών των φορέων καθίσταται απαραίτητη για την όσο το δυνατόν γρηγορότερη αποκατάσταση της υγείας του. Η οικιακή φροντίδα πολλές φορές επιλέγεται από την οικογένεια καθώς οι γονείς έχουν την πεποίθηση πως καθ' αυτόν τον τρόπο θα στηρίξουν πιο πολύ το παιδί τους. Δεν είναι λίγες οι φορές που όταν ένα παιδί βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου, οι γονείς επιλεγούν το τελευταίο διάστημα το οποίο απομένει, να το περάσει το παιδί τους στο σπίτι. Τα παιδιά τα οποία λαμβάνουν τη λεγόμενη οικιακή φροντίδα δέχονται επίσης επισκέψεις κατά το χρονικό διάστημα που βρίσκονται στο σπίτι από φίλους και συγγενείς που τους βοηθούν να λησμονούν το Γολγοθά της αρρώστιας αυτής (Grossoehme, D. H., et al 2020).

7.2 Ξενώνας

Τα τελευταία έτη έχει παρατηρηθεί η διαμόρφωση στην Ελλάδα ειδικών χώρων φιλοξενίας των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, τα οποία κατάγονται από επαρχίες. Η εν λόγω φιλοξενία καθίσταται ιδιαίτερος αναγκαία και βοηθητική εν όψει της ανάγκης των ασθενών να βρίσκονται τοπικώς πλησίον σε κάποιο ογκολογικό νοσοκομείο, το οποίο παρακολουθεί την πορεία της θεραπείας τους. Οι δύο μεγαλύτεροι ξενώνες είναι στη χώρα μας ο ξενώνας "ΕΛΠΙΔΑ" και ο ξενώνας "ΦΛΟΓΑ". Σύμφωνα με τις ιστοσελίδες των δύο παραπάνω οργανισμών, ο όρος "ξενώνας" αναφέρεται σε ένα κτήριο, το οποίο ομοιάζει με το

ξενοδοχείο και το οποίο φιλοξενεί αφιλοκερδώς το παιδί που έχει νοσήσει από καρκίνο, καθώς και ένα μέλος της οικογένειάς του. Η ως άνω φιλοξενία εκτείνεται στο απαραίτητο χρονικό διάστημα κατά το οποίο θα παραμείνει το παιδί στο ογκολογικό νοσοκομείο. Η πλειοψηφία των παιδιών μένει στον ξενώνα για διάστημα το οποίο υπερβαίνει τους τρεις μήνες. Η φιλοξενία εκτείνεται σε παιδιά ηλικίας μηδέν έως και δεκαοκτώ ετών, έως δηλαδή το χρονικό σημείο της ενηλικίωσης. Η διαμόρφωση των ξενώνων γίνεται κατά τέτοιον τρόπο, ώστε να θυμίζουν αυτοί όσο δυνατόν περισσότερο ένα σπιτικό περιβάλλον. Ειδικότερα, τα δωμάτια είναι δίκλινα ή μονόκλινα (για τις περιπτώσεις εξαιρετικά επειγόντων περιπτώσεων), ενώ είναι διαμορφωμένα κατά τέτοιον τρόπο ώστε να συμβάλλουν στην όσο το δυνατόν πληρέστερη εξυπηρέτηση των αναγκών τόσο του παιδιού όσο και του συνοδού του. Οι ξενώνες περιλαμβάνουν, ακόμη, αίθουσες εκδηλώσεων, κουζίνα, σαλόνι, αίθουσα για τη διενέργεια σχολικών μαθημάτων, καθώς και αίθουσα προβολής ταινιών. Βασικός στόχος του προγράμματος είναι η επίτευξη μιας όσο το δυνατόν πιο ευχάριστης ατμόσφαιρας κατά τη διάρκεια της παραμονής των παιδιών στον ξενώνα. Μία ακόμη κατευθυντήρια γραμμή του προγράμματος αποτελεί και η μη παραμέληση της μορφωτικής ανέλιξης των παιδιών. Για την επίτευξη του ως άνω σκοπού, προβλέπεται η επίσκεψη σε καθημερινή βάση στο κτήριο του ξενώνα, ειδικών παιδαγωγών, οι οποίοι προβαίνουν στην κανονική διεξαγωγή μαθημάτων, αναλόγως φυσικά με την αντίστοιχη ηλικία του εκάστοτε παιδιού. Το μάθημα διεξάγεται είτε στις ειδικές αίθουσες κατόπιν συγκεντρώσεως όλων των παιδικών ηλικιών ξεχωριστά, ενώ στις περιπτώσεις που υπάρχει δυσκολία μετακίνησης του παιδιού, το οικείο μάθημα διεξάγεται στο δωμάτιό του. Επιπλέον, το χώρο επισκέπτονται μουσικοδιδάσκαλοι, και θεατρολόγοι, ενώ φυσικά δε θα ήτο δυνατή η απουσία ψυχολόγων, καθώς και κοινωνικών λειτουργών. Μέσω της συνεργασίας των παραπάνω φορέων, οδηγούμαστε στην όσο το δυνατόν επαρκέστερη και αποτελεσματικότερη ψυχολογική υποστήριξη των ανηλίκων, ενώ κρίσιμο και άξιο αναφοράς είναι το στοιχείο πως η πλειοψηφία των εργαζομένων σε αυτές τις επιχειρήσεις παρέχουν την εργασία τους εθελοντικά. Οι ειδικώς διαμορφωμένοι αυτοί χώροι παρέχουν τη δυνατότητα στο παιδί να περνά με τρόπο ευχάριστο και δημιουργικό την ημέρα του. Ακόμη, έχει τη δυνατότητα κατά τη διάρκεια των ωρών που βρίσκεται στους κοινόχρηστους χώρους, να γνωρίζει νέα πρόσωπα και να χτίζει νέες φιλίες. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα επιδιώκει, λοιπόν, να στηρίξει τόσο οικονομικά όσο και πρωτίστως ψυχολογικά το παιδί και την οικογένειά του. Πλείονες είναι οι αναφορές των παιδιών, τα οποία ισχυρίζονται πως μετά το πέρας της θεραπείας τους επισκέπτονται συχνά τον ξενώνα στον οποίο είχαν φιλοξηνηθεί, προκειμένου να έρθουν σε επαφή με τους εργαζομένους, καθώς το εύλογο είναι πως μετά από τόσο καιρό συνεργασίας έχει δημιουργηθεί ένα κλίμα

ευγνωμοσύνης και ενός ιδιαίτερου δεσμού. Ακόμη, με την επίσκεψή τους επιδιώκουν πολλές φορές τα παιδιά να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο, παρέχοντας τη στήριξή τους στα άτομα που τόσο καιρό ζούσαν μαζί τους κάτω από την ίδια στέγη και τα οποία συνεχίζουν δυστυχώς να παλεύουν στον ίδιο στίβο μάχης με τον καρκίνο (Σύλλογος Ελπίδα).

7.3 Θάνατος

Ο θάνατος ενός παιδιού είτε είναι ξαφνικός και απροσδόκητος είτε επέρχεται ως αποτέλεσμα μιας παρατεταμένης αθεράπευτης ασθένειας. Το άγχος του θανάτου είναι ουσιαστικά ο φόβος του θανάτου, ο οποίος εκδηλώνεται έμμεσα ως γενικευμένη ανησυχία ή ως ψυχολογικό σύμπτωμα. Ο αδιάλειπτος φόβος για τον θάνατο αποτελεί αναμφισβήτητα και αναπόδραστα πηγή δυστυχίας. Το άγχος του θανάτου συνδέεται με το πόσο έντονα έχει ζήσει κάποιος άνθρωπος τη ζωή του. Η πλειοψηφία των ανθρώπων χρήζουν μιας έντονης εμπειρίας προκειμένου να απολαμβάνουν την καθημερινότητά και να πάψουν να ασχολούνται με ζητήματα δευτερεύουσας σημασίας τα οποία φθείρουν. Η αίσθηση ότι κάποιος δεν έχει ζήσει στο έπακρο τη ζωή του, του δημιουργεί αναμφίβολα μεγαλύτερο άγχος για το ενδεχόμενο του θανάτου.

Ένας αρκετά μεγάλος αριθμός των παιδιών, τα οποία θα νοσήσουν από καρκίνο θα έρθουν αντιμέτωπα με το ενδεχόμενο του θανάτου. Κάποια εξ' αυτών θα παλέψουν με αυτόν και θα αναδειχθούν νικητές, κάποια άλλα δυστυχώς θα υποκύψουν στο θάνατο. Οι τελευταίες ώρες ενός παιδιού, το οποίο έρχεται αντιμέτωπο με το θάνατο είναι ψυχοφθόρες τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Ένας άνθρωπος όταν μαθαίνει πως θα γίνει γονιός, φαντάζεται αμέσως τα χρόνια τα οποία θα ακολουθήσουν, έχοντας το παιδί του στην αγκαλιά του. Η βάφτιση, η πρώτη μέρα στο σχολείο, στο πανεπιστήμιο, στο στρατό, ακόμη και η εικόνα του γάμου σχηματίζονται στο μυαλό του. Δυστυχώς για τους γονείς των οποίων το παιδί βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου, τίποτα από όλα τα προαναφερθέντα δε θα καταφέρει να δει να πραγματοποιείται (Bohn, D., et al 2018).

Είναι αρκετά συνήθης πρακτική, οι γονείς των παιδιών τα οποία βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου, να επιλέγουν να περάσει αυτό τις τελευταίες ημέρες ή και ώρες που του απομένουν στη θαλπωρή του σπιτιού. Ο θάνατος στο νοσοκομειακό περιβάλλον δεν αντικατοπτρίζει σε καμία περίπτωση τις οικογενειακές επιθυμίες. Υπάρχουν, ωστόσο και περιπτώσεις παιδιών, τα οποία παρουσιάζουν αρκετά υψηλές πιθανότητες ανάρρωσης και εξ' αυτού του λόγου. κρίνεται σκόπιμο και αναγκαίο να παραμένουν στο νοσοκομείο υπό τη στενή παρακολούθηση των ιατρών. Μερικά βεβαίως από τα εν λόγω παιδιά αποβιώνουν παρά τη μέγιστη ιατρική υποστήριξη. Ο θάνατός τους επέρχεται, έτσι, αναπόφευκτα στο

νοσοκομείο. Την απώλεια του παιδιού δύσκολα θα την ξεπεράσει η υπόλοιπη οικογένεια. Ο πόνος που αισθάνονται οι γονείς και τα αδέρφια -όταν αυτά υπάρχουν- είναι αθεράπευτος, ενώ το παρόν του έρχεται να δώσει για μεγάλο χρονικό διάστημα το αίσθημα του θυμού. Το ως άνω έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να παραμελούν τόσο τη ζωή τους όσο και να μην εκπληρώνουν τα καθήκοντα τα οποία απορρέουν από τη γονική επιμέλεια περί φροντίδας και ανατροφής των υπολοίπων παιδιών τους. Δεν είναι μάλιστα λίγες οι φορές που οι γονείς βαρύνονται με το αίσθημα της ενοχής για το θάνατο του παιδιού τους. Το φαινόμενο της κοινωνικής απομόνωσης και αποστασιοποίησης κυριαρχεί (Johnston, E. E., et al. 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο

Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών

8.1 Υποστήριξη παιδιατρικών ασθενών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία

Η νοσηλευτική φροντίδα στα παιδιά με καρκίνο απαιτεί εστίαση με κέντρο την οικογένεια, χρησιμοποιώντας παρεμβάσεις, οι οποίες είναι αναπτυξιακά κατάλληλες για την ηλικία του παιδιού, για τους έφηβους και τους νεαρούς ενήλικους. Αυτές οι ηλικιακές ομάδες έχουν μοναδικές ανάγκες φροντίδας εξαιτίας των ξεχωριστών χαρακτηριστικών του καρκίνου. Έτσι, για να παρασχεθεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα στους ασθενείς με λευχαιμία, πρέπει να γίνουν κατανοητές και από τη μεριά των ασθενών και από τη μεριά των νοσηλευτών, οι εξαιρετικά εξειδικευμένες ανάγκες των πασχόντων. Η παροχή φροντίδας σε αυτές τις ηλικιακές ομάδες με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) απαιτεί διεπιστημονική αλλά και εξατομικευμένη προσέγγιση. Ο ρόλος των νοσηλευτών δεν είναι μόνο να γνωρίζουν για την ΟΛΛ και για την θεραπεία της, αλλά πρέπει να είναι και ενήμεροι για τις παράπλευρες επιδράσεις της. Τέτοιες επιδράσεις είναι η πιθανή απώλεια της γονιμότητας, η έλλειψη υποστήριξης από τους συνομηλίκους τους, οι δυσκολίες που θα παρουσιαστούν όσον αφορά το σχολείο και την κοινωνικότητα, οι πιθανές ψυχολογικές διαταραχές, αλλά και η προσαρμογή στο νέο τρόπο ζωής και στη μακροχρόνια θεραπεία, με την παρουσία πιθανών επιπλοκών από αυτή. Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων είναι να υποστηρίξουν τους ασθενείς, να εκπαιδεύσουν αυτούς αλλά και την οικογένειά τους σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία της, αλλά και τις πιθανές παρενέργειες που μπορούν να εμφανιστούν και να τους καθοδηγήσουν σχετικά με την διατήρηση της

γονιμότητας. Επιπρόσθετα, πρέπει να τους παρέχουν υποστήριξη ψυχολογική, καθώς οι ασθενείς περιηγούνται σε επιβαρυντικές ψυχοκοινωνικές προκλήσεις λόγω της διάγνωσης τους. Τέλος, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να συμπαρασταθούν στους πάσχοντες, παρέχοντας τους τα σχέδια φροντίδας, έτσι ώστε να συμβάλουν ενεργά στο προτεινόμενο σχέδιο θεραπείας και να λάβουν τις απαραίτητες γνώσεις για τη νόσο (Balliot et al. 2019).

8.2 Χημειοθεραπεία στο σπίτι

Στις μέρες μας, η θεραπεία που πραγματοποιείται σε ένα παιδί με καρκίνο, λαμβάνει μέρος σε εξειδικευμένο νοσοκομείο. Λόγω των μεγάλων περιόδων νοσηλείας και των χημειοθεραπειών (έως και 3 χρόνια), θα ήταν ιδανικό, κάποιο μέρος της θεραπείας να διεξάγεται στο σπίτι του ίδιου του παιδιού, καθώς με την επαναλαμβανόμενη παρουσία στο νοσοκομείο και με τα ραντεβού, οι γονείς δεν μπορούν να παραστούν στην εργασία τους και τα παιδιά στο σχολείο. Είναι συνεπώς δύσκολο να συνεχιστεί ανεπηρέαστα η ζωή τους, δίχως να μειωθεί η ποιότητα ζωής τους. Για να καταστεί ωστόσο, ένα τέτοιο εγχείρημα δυνατό, απαιτείται εξειδικευμένο προσωπικό. Στην Ολλανδία, εξειδικευμένοι παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, οικιακής φροντίδας, είναι καταλλήλως εκπαιδευμένοι για να παρέχουν αυτού του είδους την φροντίδα.

Έρευνα των Kok και συν. (2019) διεξήχθη για τη χορήγηση ενδοφλέβιας χημειοθεραπείας, στο σπίτι. Στόχος της ήταν να αξιολογήσει, εάν είναι δυνατό να καταστεί ασφαλής η χορήγηση της χημειοθεραπείας από εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, στο σπίτι, αλλά και η αύξηση της ποιότητας της ζωής του παιδιού και η μείωση του κοινωνικού βάρους της οικογένειας με μέλος παιδί με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Η KinderThuisZorg, παρείχε εκπαιδευμένους επαγγελματίες νοσηλευτές, οι οποίοι είχαν ως ρόλο την αξιολόγηση των παιδιών στο σπίτι. Αξιολογούσαν δηλαδή, εάν μπορούν τα παιδιά να λάβουν τη χημειοθεραπεία στο σπίτι. Για να πραγματοποιηθεί η διαδικασία της χημειοθεραπείας, τα παιδιά έπρεπε να μην έχουν παρενέργειες από τη θεραπεία, όπως πυρετό ή βλεννογονίτιδα ή χαμηλά επίπεδα αίματος. Ένας δεύτερος επαγγελματίας νοσηλευτής επαλήθευε τη φαρμακευτική αγωγή μέσω βιντεοκλήσης, πριν από κάθε συνεδρία. Τα παιδιά που αντιμετώπιζαν ιατρικά προβλήματα, πριν την συνεδρία της χημειοθεραπείας, θα συζητούσαν στο τηλέφωνο με τον υπεύθυνο ογκολόγο, σχετικά με το εάν έπρεπε να παρευρεθούν στο νοσοκομείο ή εάν θα αναβληθεί η χημειοθεραπεία για άλλη ημερομηνία. Οι γονείς

παροτρύνονταν να έχουν το θάρρος να καλέσουν τον ογκολόγο, ιδίως εάν προέκυπταν προβλήματα ή εάν η κλινική κατάσταση των παιδιών τους άλλαζε. Ένας ακόμα ρόλος των επαγγελματιών νοσηλευτών ήταν να αναφέρουν τα ευρήματα που τους ανησυχούσαν απευθείας στον ψηφιακό φάκελο των ασθενών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής, αν και ήταν μικρού βεληνεκούς, κατέληξαν στο ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών βελτιώνεται εμφανώς με την πραγματοποίηση της χημειοθεραπείας στο σπίτι και στο ότι ταυτόχρονα μειώνεται και το κοινωνικό βάρος για την οικογένεια και το παιδί. Η χημειοθεραπεία ήταν ασφαλής και εφικτή χάρη στο ρόλο των εκπαιδευμένων επαγγελματιών νοσηλευτών και τη συνεργασία με τον υπεύθυνο ογκολόγο (Kok et al. 2019).

8.3 Αντιμετώπιση του πόνου

Ένα από τα συχνότερα εμφανιζόμενα συμπτώματα, που δυσχεραίνουν τους ογκολογικούς ασθενείς, είναι ο επίμονος πόνος. Ο επίμονος πόνος κάνει την εμφάνιση του στους προσφάτως διαγνωσμένους ασθενείς και είναι το σύμπτωμα, η ανίχνευση που είναι μέλημα κυρίως των νοσηλευτών. Πολλές φορές μάλιστα, δεν επιλύεται, ταλαιπωρώντας τους ασθενείς καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας τους.

Οι ογκολογικοί νοσηλευτές είναι τα κλειδιά στη διαχείριση του πόνου. Ο αποτελεσματικός του έλεγχος απαιτεί μια προσέγγιση διεπιστημονική αλλά και ατομοκεντρική, απαιτείται να έχει δηλαδή η παρεχόμενη φροντίδα του πόνου στόχο τον κάθε ασθενή ως ξεχωριστό άτομο με διαφορετικές ανάγκες. Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών είναι να αναγνωρίζουν τον πόνο, να τον αξιολογούν σωστά (καθώς πρόκειται για ένα υποκειμενικό και όχι ένα αντικειμενικό σύμπτωμα), να τον παρακολουθούν κατά την πάροδο του χρόνου (για τυχόν δυσχέραση της κατάστασης, είτε μείωση) και να δημιουργούν μαζί με τους υπεύθυνους ογκολογικούς γιατρούς ένα σχέδιο αντιμετώπισης. Επίσης, παρακολουθώντας τον πόνο και το είδος του, μπορούν να υποψιαστούν τυχόν μεταστάσεις. Πολύ σημαντικό είναι να υπάρχει επικοινωνία μεταξύ του ασθενή, του νοσηλευτή και του γιατρού, καθ' όλη την διάρκεια της φροντίδας. Στο επίκεντρο του ρόλου του ογκολογικού νοσηλευτή βρίσκεται η ικανότητα του, να μπορεί μέσω διαδοχικών ερωτήσεων που παραθέτει στον ασθενή, να μετρήσει και να περιγράψει τον πόνο που νιώθει ο ασθενής. Έπειτα, ακολουθεί επικοινωνία μεταξύ του ογκολογικού νοσηλευτή και της υπόλοιπης ογκολογικής ομάδας, έτσι ώστε ο πρώτος να

παραθέσει με λεπτομέρειες την κατάσταση του νοσούντα και να επιλεγθεί ο πιο αρμόδιος τρόπος αντιμετώπισης για ανακούφιση.

Ένας από τους πιο διαδεδομένους τρόπους μέτρησης του πόνου είναι η χρήση μιας κλίμακας με δέκα επίπεδα. Είναι από τους συχνότερους τρόπους που χρησιμοποιούνται, καθώς δεν απαιτούνται από το προσωπικό ιδιαίτερες γνώσεις. Η αυτοαναφορά των ασθενών, οδηγεί στη συνέχεια τους ογκολογικούς γιατρούς σε πιο εστιασμένη κλινική αξιολόγηση, η οποία περιλαμβάνει τη φυσική εξέταση και τις περαιτέρω διαγνωστικές εξετάσεις, που γίνονται πιο στοχευμένα (Kurtin & Fuoto, 2019).

8.4 Κάνναβη, ως μέσο ανακουφιστικής θεραπείας και ο ρόλος των νοσηλευτών

Η κάνναβη, η οποία είναι γνωστή και με την ονομασία μαριχουάνα είναι νόμιμη σε 29 πολιτείες και στην περιφέρεια της Κολούμπια, είτε για χρήση ιατρική, είτε για χρήση ψυχαγωγική. Η πλειοψηφία των ενηλίκων στις ΗΠΑ ζουν εκεί όπου η χρήση της κάνναβης είναι νόμιμη για ιατρική χρήση. Οι νοσηλευτές, ως συνήγοροι της αυτονομίας και της πληροφορημένης επιλογής των ασθενών, έχουν την ηθική ευθύνη να τους εκπαιδεύσουν σχετικά με τη χρήση της κάνναβης, αλλά και να υποστηρίξουν την επιλογή τους, σε περίπτωση χρήσης για ανακούφιση.

Οι ογκολογικοί νοσηλευτές μπορεί να εμφανίζουν ιδιαίτερο και αυξημένο ενδιαφέρον στο να βοηθήνε τους ασθενείς, οι οποίοι κάνουν χρήση κάνναβης, ως μέθοδο για ανακουφιστική θεραπεία, για το λόγο ότι στους ασθενείς με καρκίνο πρέπει να τους παρέχεται υποστηρικτικά από την αρχή ανακουφιστική θεραπεία εξαιτίας των έντονα επώδυνων συμπτωμάτων που αντιμετωπίζουν από τη νόσο. Ωστόσο, οι περισσότεροι νοσηλευτές έχουν λάβει την ελάχιστη δυνατή παρεχόμενη εκπαίδευση για τον τρόπο λειτουργίας της κάνναβης στο σώμα αλλά και περί του σημαντικού ρόλου που έχει στην *καθοδήγηση* των ασθενών.

Για να εκπληρώσουν οι επαγγελματίες υγείας το σημαντικό συμβουλευτικό ρόλο που έχουν, πρέπει να γνωρίζου πώς λειτουργεί το ενδοκανναβινοειδές σύστημα του οργανισμού. Πρέπει επίσης να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς, έτσι ώστε να κατανοήσουν για παράδειγμα ότι η ανακούφιση των συμπτωμάτων μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο που κάνει χρήση, λόγω διαφορετικών στελεχών κάνναβης που χρησιμοποιούνται, είτε λόγω διαφορετικής κατάστασης του ενδοκανναβινοειδούς συστήματος του κάθε ατόμου. Οι ασθενείς με τις γνώσεις που θα λάβουν από το νοσηλευτικό προσωπικό για τη χρήση φαρμακευτικής

κάνναβης, όπως περί των ωφελειών και των παρενεργειών της, μπορούν να αποφασίσουν αφού πλέον είναι ενήμεροι, για το εάν θα την εφαρμόσουν ως μέθοδο ανακουφιστικής θεραπείας ή όχι (Clark, 2018).

8.6 Ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση

Ο ρόλος που διαδραματίζει ο νοσηλευτής στον τομέα της ογκολογίας είναι ιδιαιτέρως σημαντικός και πολυδιάστατος. Ο τελευταίος αποτελεί αναπόσπαστο μέρος μίας διεπιστημονικής ομάδας, η οποία αναλαμβάνει το έργο της προσέγγισης και αντιμετώπισης του ασθενούς με καρκίνο. Αναφορικά με την ενημέρωση αυτού, η οποία αποτελεί μια διαδικασία σύνθετη και πολυπρόσωπη, καθ' ότι λαμβάνουν μέρος όλα τα μέλη του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι ξεκάθαρος. Η οικεία διάταξη στον κώδικα νοσηλευτικής δεοντολογίας καθιερώνει την *απαρέγκλιτη νομική του υποχρέωση να συνδράμει στη διαδικασία της ενημέρωσης*. Η δε υποχρέωσή του αυτή αναλύεται στον επικουρικό-επιβοηθητικό ρόλο τον οποίο παράσχει στην ενημέρωση από τον ιατρό. Αναγνωρίζει επίσης ο κανόνας αυτός τη σημασία της επίγνωσης των νοσηλευτών και της χρήσης αυτής της υποχρέωσης ως μέσου για να αναβαθμίσουν το επαγγελματικό τους κύρος (Newell & Jordan, 2015). Καθίσταται διαυγές με βάση τα προαναφερθέντα πως η κρατούσα μέχρι τώρα θεώρηση ότι η υποχρέωση ενημέρωσης άπτεται αποκλειστικώς των καθηκόντων του ιατρού είναι όχι μόνο εσφαλμένη, αλλά και μονοδιάστατη, καθώς παραλείπει έναν βασικό και θεμελιώδη παράγοντα της θεραπευτικής διαδικασίας, τον νοσηλευτή. Στην πραγματικότητα βέβαια παρατηρείται το φαινόμενο, οι νοσηλευτές να αποποιούνται ή να παραιτούνται σιωπηρώς της υποχρέωσής τους αυτής. Πλείονες είναι οι φορές, ιδίως στον δημόσιο τομέα της υγείας, παράγοντες όπως η έλλειψη θεραπευτικών ομάδων από επαγγελματίες υγείας και ο δυσβάσταχτος φόρτος εργασίας των νοσηλευτών να οδηγούν στην ενημέρωση των ασθενών και των οικείων τους προσώπων μόνο από τον ιατρό, συνήθως δε από διευθυντή μίας κλινικής ή έναν ειδικό ιατρό. Ο νοσηλευτής, ωστόσο, ο οποίος αναλαμβάνει τη φροντίδα του ασθενούς με καρκίνο, πρέπει να ενημερώνεται επαρκώς για τη διάγνωση, τη θεραπεία και το βαθμό της γνώσης της κατάστασής του ίδιου του ασθενή, προκειμένου να κατατοπιστεί ως προς το πώς θα προσεγγίσει, τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον. Σύνηθες είναι το φαινόμενο στη χώρα μας, κατ' όπιν απαίτησης των συγγενών ή εξαιτίας συνδρομής άλλων συνθηκών, οι πάσχοντες από καρκίνο ασθενείς να παραμένουν στο σκοτάδι σχετικά με τη φύση της ασθένειάς από την οποία πάσχουν (Bovero et al. 2018). Αδιαμφισβήτητα, οι έριδες γύρω από την ορθότητα της

αποκάλυψης της αλήθειας αποτελούν ένα αρκετά συχνό θέμα συζήτησης στην καθημερινή κλινική πράξη, καθ' ότι οι επαγγελματίες υγείας προβληματίζονται ιδιαίτερος για την ορθότητα και αναγκαιότητα της αποκάλυψης της αλήθειας στους πάσχοντες ή και στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι απόψεις των νοσηλευτών σχετικά με την αποκάλυψη της αλήθειας σε ασθενείς μεταξύ 14 έως 16 ετών με καρκίνο, φαίνεται να έχουν υποστεί σημαντικές και καίριες αλλαγές τα τελευταία έτη. Παραμένουν, ωστόσο, προβληματισμένοι και σκεπτικοί όσον αφορά στην αποκάλυψη της ασθένειας από τους ίδιους, καθ' ότι ελάχιστοι είναι οι νοσηλευτές οι οποίοι επιθυμούν να αποκαλύψουν την αλήθεια στον έφηβο ασθενή. Ωστόσο, ο νοσηλευτής διαδραματίζει καίριο ρόλο στην υποστήριξη και υποβοήθηση του ασθενούς καθ' όλη τη διάρκεια της μάχης του με τον καρκίνο. Καθίσταται εξαιρετικά σημαντική, η εξακολούθηση της εκπαίδευσης, της ενημέρωσης και της προσωπικής έρευνας των νοσηλευτών, τα πορίσματα της οποίας θα μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν στον κλινικό χώρο και θα συμβάλλουν στην όσο το δυνατόν ποιοτικότερη και αποτελεσματικότερη νοσηλευτική φροντίδα του ασθενούς (Αλαμάνου και συν. 2017).

8.7 Ρόλος των νοσηλευτών στην επικοινωνία περί πρόγνωσης

Οι εμπειρίες των παιδιατρικών ογκολογικών νοσηλευτών, σχετικά με την επικοινωνία που αφορά την πρόγνωση, παραμένει άγνωστο σε τι επίπεδο βρίσκονται. Σε έρευνα των Newman και συν. (2019) μεταξύ 15 νοσηλευτών ογκολογικής παιδιατρικής, οι οποίοι εργάζονταν σε 3 διαφορετικά κεντροδυτικά προγράμματα καρκίνου, αναφέρθηκε από τους ίδιους ότι κατανοούν την πολυπλοκότητα της αναφοράς της πρόγνωσης και ότι δεν πρόκειται απλά για την αναφορά του προσδόκιμου της ζωής του ασθενή, αλλά επεκτείνεται και σε θέματα όπως η ενημέρωση για τις συνέπειες από την νόσο και τις επιδράσεις από τη θεραπεία που πιθανώς να τον επηρεάσουν. Όταν οι νοσηλευτές δεν καλούνται από τους γιατρούς να συμμετάσχουν στην ενημέρωση για την πρόγνωση του ασθενή και της οικογένειάς του, αυτοί επινοούν λύσεις, έτσι ώστε να διασφαλίσουν ότι κατανόησαν τι ειπώθηκε στη συζήτηση μεταξύ της οικογένειας και του γιατρού. Η άγνοια περί της συζητήσεως μεταξύ οικογένειας και γιατρού για την πρόγνωση της κατάστασης του ασθενούς τους καθιστά ελλιπώς ενημερωμένους σχετικά με το τι γνωρίζει ο ασθενής και τι όχι και έτσι δεν μπορούν να παρέχουν στο βαθμό που θα ήθελαν υποστηρικτική βοήθεια, αλλά και πληροφορίες. Επιπρόσθετα, η εμπλοκή σε μια τόσο σημαντική και ταυτόχρονα απαιτητική συζήτηση, χρειάζεται μια μικρή προετοιμασία από μέρους τους. Οι νοσηλευτές των παιδιατρικών ογκολογικών πρέπει να κατανοήσουν και να αποδεχθούν το γεγονός ότι είναι αναπόσπαστο μέρος της συζήτησης που σχετίζεται με την πρόγνωση. Η εκπαίδευση της διεπαγγελματικής επικοινωνίας είναι ένας

ισχυρός παράγοντας ενίσχυσης της εμπιστοσύνης και της άνεσης προς το πρόσωπο των νοσηλευτών για εμπλοκή τους σε τέτοιου είδους συζητήσεις.

Η ενημέρωση σχετικά με την πρόγνωση, μπορεί να λάβει χώρα σε επίσημο ύφος, αλλά και ανεπίσημα. Στην πρώτη περίπτωση, πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια συνεδριάσεων περί περιθάλψεως και στη δεύτερη πραγματοποιείται με τους γονείς και τις οικογένειες των πασχόντων παιδιών, μέσα στο δωμάτιο τις κλινικής, κάνοντας ερωτήσεις και με τους νοσηλευτές παρόντες. Πολύ συχνό φαινόμενο και λογικό ταυτόχρονα, είναι να συνεχίζουν οι ερωτήσεις, ακόμα και μετά την ενημέρωση του γιατρού, προς τους νοσηλευτές, περί της καταστάσεως του παιδιού, του προσδόκιμου ζωής του, του χρόνου θεραπείας και των δυνατοτήτων της αλλά και της ποιότητας ζωής. Το πώς παρέχονται αυτές οι πληροφορίες στις οικογένειες των ασθενών, αλλά και στους ίδιους τους ασθενείς, είναι μείζονος σημασίας. Εάν οι πληροφορίες δοθούν νωρίτερα από ότι πρέπει, είτε δε μεταδοθούν σωστά ή ημιτελώς, τότε τα παιδιά και οι γονείς μπορεί να χάσουν την ελπίδα τους, να αντιμετωπίσουν προβλήματα λήψεως αποφάσεων και να αδυνατούν να δημιουργήσουν θεραπευτικές σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας, καθώς θα έχει χαθεί η εμπιστοσύνη προς το πρόσωπό τους. Αυτοί ίσως είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες για τους οποίους πρέπει να συμμετέχει στην συζήτηση περί πρόγνωσης το νοσηλευτικό προσωπικό.

Ο ρόλος των νοσηλευτών, που εργάζονται σε παιδιατρικές ογκολογικές είναι να παρέχουν εξειδικευμένη εκπαίδευση αλλά και ταυτόχρονα ψυχοκοινωνική και ολιστική φροντίδα στα παιδιά και τις οικογένειές τους. Επομένως, όταν αυτοί δε συμπεριλαμβάνονται στις διαγνωστικές και τις προγνωστικές συζητήσεις μεταξύ της οικογένειας και του γιατρού, η πραγματοποίηση του έργου τους αυτού, καθίσταται δύσκολη, ανεπαρκής και επικίνδυνη. Ακόμη, λόγω της αβεβαιότητας που θα νιώθουν και οι ίδιοι, εξαιτίας των ελλειπών πληροφοριών που θα έχουν, εκτός του ότι θα αποφεύγουν κάθε είδους συζήτηση με την οικογένεια και το παιδί, η ποιότητα της φροντίδας που θα παρέχουν δεν θα είναι η αναμενόμενη (Newman et al. 2020).

8.8 Ρόλος των νοσηλευτών, στην παρηγορητική ογκολογική

Το 1967, η Αγγλίδα Dame Cicely Saunders, η οποία αρχικά ξεκίνησε την καριέρα της ως νοσηλεύτρια και στη συνέχεια αποφοίτησε ως κοινωνική και ιατρική βοηθός, γνωστή για το ρόλο της στη γέννηση του σύγχρονου ξενώνα, ίδρυσε το άσυλο St. Christofer, δίνοντας έμφαση στην αξία της παρηγορητικής φροντίδας στην σύγχρονη ιατρική.

Η νοσηλευτική έχει θεμελιώδη ευθύνη στο να αναγνωρίσει το ρόλο της και να τον πραγματοποιήσει, στη διατήρηση της παρηγορητικής φροντίδας στα παιδιά και στους εφήβους με καρκίνο. Η δράση της παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να είναι ατομική εστιάζοντας στο παιδί και τον έφηβο και καθιερώνοντας την επικοινωνία με την οικογένεια. Ο στόχος της πρέπει να είναι η επίτευξη ολοκληρωμένης παροχής φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αξιολογούν και να ανακουφίζουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική δυσφορία/ενόχληση που εμφανίζουν τα παιδιά. Για να πραγματοποιηθεί επιτυχώς η παρηγορητική φροντίδα, πρέπει να τεθεί σε λειτουργία μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση, που περιλαμβάνει την οικογένεια και χρησιμοποιεί τους πόρους που είναι διαθέσιμοι στην κοινότητα. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην παρηγορητική φροντίδα, πρέπει να ξεκινάνε από τη στιγμή της διάγνωσης μαζί με την θεραπευτική φροντίδα και να πραγματοποιούνται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας, έτσι ώστε να καταπραΰνουν τον πόνο και γενικά όλα τα συμπτώματα τα οποία παρουσιάζονται κατά την θεραπεία.

Για να έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες για αυξημένη ποιότητα ζωής τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, πρέπει να τεθεί η διάγνωση σε πρώιμο στάδιο και ταυτόχρονα να ξεκινήσει το ίδιο νωρίς και η παροχή παρηγορητικής φροντίδας. Με βάση τα παραπάνω, δημιουργείται μια ερώτηση, η οποία πρέπει να απαντηθεί για να γίνει σαφής ο ρόλος των νοσηλευτών στην παρηγορητική φροντίδα, που χορηγείται στους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς. Η ερώτηση αυτή είναι ποιες είναι οι πιθανές νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατά την παρηγορητική φροντίδα.

Σύμφωνα με έρευνα των Monteiro και συν. (2014), οι νοσηλευτές πρέπει να παρέχουν άνεση στα παιδιά και να αναγνωρίζουν τις ανάγκες τους, είτε αυτές είναι ψυχολογικές, είτε σωματικές είτε κοινωνικές. Το παιχνίδι, παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της ζωής αλλά το ίδιο και η πνευματική, η θρησκευτική και η συναισθηματική υποστήριξη, στην οικογένεια γενικότερα.

Σύμφωνα με έρευνα των Reis και συν. (2014), είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να δημιουργούν σχέσεις με τα παιδιά, τα οποία έχουν προχωρημένο στάδιο καρκίνου. Ωστόσο αυτές οι δύο έρευνες καταδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω εκπαίδευση στους επαγγελματίες υγείας, έτσι ώστε να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των παιδιών, αλλά και για να καταφέρουν οι νοσηλευτές να διαχωρίσουν την επαγγελματική σχέση από την προσωπική. Εάν μπλεχθούν τα επαγγελματικά ζητήματα με τα προσωπικά, τότε η δυσφορία και τα αρνητικά συναισθήματα, εξαιτίας της κατάστασης που βιώνουν οι ασθενείς, είναι αναπόφευκτα.

Κατά τους Batahlaa και Mota (2013) και τους Iu και συν. (2014), το μασάζ μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους νοσηλευτές κατά την παρηγορητική φροντίδα. Με αυτά, οι παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, θα κατορθώσουν να ελέγξουν τον πόνο και να μειώσουν το άγχος που αισθάνονται οι ασθενείς, εξαιτίας των μεγάλων περιόδων νοσηλείας και των συνεχόμενων θεραπειών. Σύμφωνα με την έρευνα των Batahlaa και Mota (2013), το μασάζ έπρεπε να πραγματοποιείται με πρόγραμμα και σε διαφορετικές μέρες, πριν από κάποια επώδυνη επέμβαση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο πόνος μειώθηκε αμέσως μετά το μασάζ και μακροπρόθεσμα, φάνηκε ότι ο πόνος που εμφανιζόταν κατά το περπάτημα μειώθηκε. Η έρευνα των Iu και συν. (2014) ήταν πιο πειραματική, καθώς στόχευε στα παιδιά που θα υποβάλλονταν σε ενδοραχιαία θεραπεία είτε μυελού των οστών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το άγχος και ο πόνος που ένιωθαν τα παιδιά κατά τις διαδικασίες βελτιώνονταν.

Τέλος, όσον αφορά το ρόλο των νοσηλευτών στην παρηγορητική φροντίδα, σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε παιδιά, τα οποία υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση του μυελού των οστών, από τους Doherty και συν. (2013), η χρήση της μουσικής ως θεραπεία, από τους νοσηλευτές, ανακούφιζε από τα συμπτώματα που ένιωθαν μετά την διαδικασία της μεταμόσχευσης και ταυτόχρονα βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους. Η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων έγινε από τις αναφορές των γονέων των παιδιών, οι οποίες ήταν ικανοποιητικές και ανέφεραν πολλά θετικά οφέλη από την παρεχόμενη μουσική. Η μουσικοθεραπεία είναι ιδιαίτερα σημαντική στην παρηγορητική φροντίδα, καθώς μπορεί να επιτευχθεί η ανταλλαγή συναισθημάτων και αγάπης, στοιχεία τα οποία μερικές φορές σβήνουν λόγω του φόβου που νιώθουν τα παιδιά, σχετικά με τον επερχόμενο θάνατο (Sousa et al. 2019).

Στην παρηγορητική φροντίδα σημαντική θέση κατέχει και η χορήγηση φαρμάκων. Η σωστή διαχείρισή τους είναι και η χρυσή τομή, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής ατόμων, που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια που περιορίζει χρονικά την ζωή τους. Παρά τους πόρους που αφιερώνονται σε αυτόν τον τομέα, το σύνολο των εμφανιζόμενων συμπτωμάτων είναι γενικά υψηλό. Δεν είναι σίγουρο πως με την χορήγηση ενός φαρμάκου η κατάσταση του ασθενή θα βελτιωθεί, αντίθετα μπορεί να υπάρξει και επιδείνωση. Για αυτό το λόγο, είναι αναγκαίο να αξιολογούνται τα μειονεκτήματα και τα πλεονεκτήματα από την χορήγηση ενός φαρμάκου στο τέλος της ζωής (Huisman et al. 2020).

Οι επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι είναι κυρίως υπεύθυνοι για τη χορήγηση φαρμάκων είναι οι γιατροί. Η επανεξέταση των φαρμάκων από τους γιατρούς, δεν είναι αυτονόητη για ασθενείς, οι οποίοι πιθανώς διανύουν το τελευταίο στάδιο της ζωής τους. Οι νοσηλευτές

ωστόσο, οι οποίοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παρηγορητική φροντίδα και στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, μπορούν να βοηθήσουν στη διαχείριση των φαρμάκων γενικότερα, αλλά και στην αποτροπή της συνεχούς χορήγησης κάποιου φαρμάκου, που είναι πιθανώς ακατάλληλο πλέον (Huisman et al. 2020).

Δευτερεύουσα ανάλυση, η οποία είναι μέρος του ερευνητικού έργου "MEDication management in the last phase of life (MEDILAST), των Huisman και συν. (2020), εστίασε στο ποιος είναι ο ρόλος των νοσηλευτών στη διαχείριση φαρμάκων κατά το τέλος της ζωής των ασθενών, σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας αλλά και τους ασθενείς. Οι ασθενείς, οι άτυποι φροντιστές, οι νοσηλευτές και οι γιατροί δήλωσαν ότι ο ρόλος των νοσηλευτών κατά την περίοδο αυτή είναι τετραπλός. Αυτός είναι η ενημέρωση, η σηματοδότηση, η εκπροσώπηση και η υποστήριξη (Huisman et al. 2020).

Οι νοσηλευτές δίνουν οδηγίες σχετικά με τη λήψη φαρμάκων και ενημερώνουν για τις πιθανές παρενέργειες που ενδέχεται να εμφανιστούν από τη λήψη των φαρμάκων. Εκτός από τις οδηγίες και την ενημέρωση περί απροόπτων, ενημερώνουν για τις νέες προσαρμογές στο σχέδιο θεραπείας. Πληροφορούν τους ασθενείς για τον τρόπο παρακολούθησης των επιδράσεων των προσαρμογών στην φαρμακευτική αγωγή, σχετικά με τη δοσολογία και την ανάγκη να συνεχιστεί είτε να εφαρμοστεί κάποια νέα φαρμακευτική αγωγή. Οι συμμετέχοντες της ανάλυσης δήλωσαν επίσης ότι οι νοσηλευτές παίζουν σημαντικό ρόλο στην κλινική αξιολόγηση που σχετίζεται με τη χρήση φαρμάκων. Οι νοσηλευτές δηλαδή παρατηρούν τις επιδράσεις του φαρμάκου στον ασθενή και το βάρος που προκαλούν σε αυτόν. Εκτός, όμως, από αυτά, παρατηρούν και αν οι ασθενείς όντως λαμβάνουν τη φαρμακευτική τους αγωγή, αν, δηλαδή, τα καταπίνουν και αν τα καταναλώνουν με δυσφορία και κάνοντας παράπονα. Για το λόγο ότι είναι το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας δίπλα τους, αυτός ο ρόλος τους καθίσταται δυνατός. Εν αντιθέσει, οι γιατροί, οι οποίοι δεν γνωρίζουν τις προτιμήσεις των ασθενών και τις πεποιθήσεις τους, εξαιτίας της απουσίας τους, λόγω του μεγάλου φόρτου εργασίας και της πλήρως ιατροκεντρικής φροντίδας που παρέχουν, έχουν ως συνδετικό κρίκο μεταξύ αυτών και των ασθενών, τους νοσηλευτές, οι οποίοι τους ενημερώνουν για όλα αυτά. Από τη συμπληρωματική αυτή σχέση γιατρών και νοσηλευτών, απορρέει και ο ρόλος των τελευταίων για ενημέρωση. Ενημερώνοντας οι νοσηλευτές τους γιατρούς σχετικά με την κλινική εικόνα των ασθενών από τη λήψη φαρμάκων, καθίσταται δυνατή η προσαρμογή της δοσολογίας είτε της θεραπείας (Huisman et al. 2020).

8.9 Αφηγηματική πρακτική

Θεμελιώδη ρόλο στην παρηγορητική φροντίδα, της οποίας ο στόχος είναι η παροχή ολιστικής και ολοκληρωμένης περίθαλψης, εστιαζόμενη στην ποιότητα της ζωής, είναι η επικοινωνία των νοσηλευτών. Ο ρόλος τους είναι η συζήτηση με τους ασθενείς και σε αυτή πρέπει να περιλαμβάνεται η κλινική αφηγηματική πρακτική, έτσι ώστε να αναφέρουν οι ασθενείς μια εμπειρία από τη ζωή τους, είτε από την οικογένεια τους και ο νοσηλευτής να κατορθώσει να την ενσωματώσει στη συζήτηση για τον καρκίνο. Οι ιστορίες είναι μια φυσική μορφή ανθρώπινης αλληλεπίδρασης και οι ιστορίες για ασθένεια μπορούν να δείξουν στον επαγγελματία υγείας τη γνώμη του ασθενή περί του πώς ορίζεται η υγεία, πώς διαχειρίζεται τις ανησυχίες και τα συμπτώματα και πώς αξιολογεί την φροντίδα. Οι ιστορίες δείχνουν το αν κατανοεί ο ασθενής την αιτία του καρκίνου και τον προσωπικό κίνδυνο τον οποίο διατρέχει. Λαμβάνοντας υπόψιν τη χρησιμότητα της αφήγησης προσωπικών ιστοριών κατά την επικοινωνία και την προσαρμογή τους στην συζήτηση για τον καρκίνο, γίνεται αντιληπτό ότι είναι μείζονος σημασίας η χρησιμοποίηση της μεθόδου αυτής κατά την επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα και για την εκπλήρωση του ρόλου των νοσηλευτών για παροχή ολοκληρωμένης παρηγορητικής φροντίδας.

Άλλος ένας από τους ρόλους των ογκολογικών νοσηλευτών, όσον αφορά την επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα είναι να καταλάβουν, εάν ο ασθενής και η οικογένειά του έχουν επίγνωση της κατάστασης στην οποία βρίσκονται. Πρέπει, δηλαδή, να κατανοήσουν, εάν αντιλαμβάνονται οι ασθενείς τις αλλαγές στη ζωή τους από τη νόσο και συνεπώς στην ποιότητα ζωής τους. Οι επαγγελματίες υγείας αυτό που έχουν να κάνουν είναι να επαναλαμβάνουν, πολλαπλές φορές, με όσο το δυνατόν πιο απλά λόγια γίνεται, την πρόγνωση και τις επιλογές της θεραπείας.

8.10 Ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών κατά την επικοινωνία

Η επικοινωνία, είναι μια πολύ σημαντική δεξιότητα για το νοσηλευτικό προσωπικό. Δεν αφορά μόνο την παροχή πληροφοριών από τους νοσηλευτές προς τις οικογένειες των ασθενών και προς τους ασθενείς, αλλά περιλαμβάνει και συζήτηση για θέματα ευρέως φάσματος. Αυτός ο στόχος τείνει να επιτευχθεί με την ενθάρρυνση για ανταλλαγή συναισθημάτων και φόβων περί της ασθένειας, της θεραπείας και της πρόγνωσης και με την βοήθεια προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να κατορθώσουν να ελέγξουν την κατάσταση και να βρουν νόημα και σκοπό στη ζωή. Οι νοσηλευτές με ισχυρές επικοινωνιακές δεξιότητες, μπορούν να επηρεάσουν θετικά την ικανοποίηση που νιώθουν οι

ασθενείς με καρκίνο. Επιπρόσθετα έχουν δείξει ότι είναι ικανοί να βελτιώσουν τη συνολική ευεξία που αισθάνεται ο ασθενής και να επηρεάσουν τις εμπειρίες του σχετικά με τη δύσκολη κατάσταση που βιώνει.

Ωστόσο, οι ογκολογικοί νοσηλευτές σπάνια λαμβάνουν επίσημη διδασκαλία σχετικά με την επικοινωνία κατά την διάρκεια της κλινικής τους εκπαίδευσης. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα περί επικοινωνίας βρίσκονται ακόμα σε αρχικά στάδια και λίγα είναι αυτά που παρέχουν ολοκληρωμένη κατάρτιση δεξιοτήτων για την παρηγορητική φροντίδα. Τα ήδη υπάρχοντα επικοινωνιακά προγράμματα εστιάζουν στη συζήτηση για την γονιμότητα, την αυτο-αποτελεσματικότητα, το θάνατο γενικά, τον επερχόμενο θάνατο, καθώς και για τους στόχους θεραπείας κατά το τέλος της ζωής. Δεν αναφέρονται, δηλαδή, στις ζωτικής σημασίας επικοινωνιακές δεξιότητες, που αφορούν την παρηγορητική φροντίδα. Τα περισσότερα προγράμματα αυτού του είδους εστιάζουν στους γιατρούς και μόνο λίγα αφιερώνονται ειδικά για τους νοσηλευτές. Δεδομένης της υψηλής συχνότητας με την οποία αλληλεπιδρούν και έρχονται σε επαφή οι ογκολογικοί νοσηλευτές με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, είναι σημαντικό να κατέχουν υψηλές επικοινωνιακές δεξιότητες παρηγορητικής φροντίδας, έτσι ώστε να παρέχουν και καλύτερης ποιότητας φροντίδα (Wittenberg et al. 2018).

Το COMFORT είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα επικοινωνίας που χρηματοδοτείται από το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου και συμβολίζει τα αρχικά γράμματα, από τις 7 βασικές αρχές της επικοινωνίας για την παρηγορητική φροντίδα (c-communication, o-orientation and options, m-mindful communication, f-family, o-openings, r-relating, t-team). Ο ρόλος των νοσηλευτών κατά την επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα είναι η εκπλήρωση αυτών των γραμμάτων.

Ο ρόλος των νοσηλευτών σχετικά με την επικοινωνία είναι διαφορετικός από αυτόν που έχουν οι ογκολόγοι γιατροί, αλλά ταυτόχρονα το ίδιο σημαντικό. Ο ρόλος τους περιλαμβάνει τη συνομιλία με τους ασθενείς και με τις οικογένειές τους όταν ανακοινωθούν σε αυτούς άσχημα νέα. Σε αυτή τη δύσκολη κατάσταση έχουν να συζητήσουν για τις πνευματικές και τις θρησκευτικές τους ανησυχίες και να συζητήσουν έπειτα με τους γιατρούς και την ογκολογική ομάδα για τους ασθενείς αλλά και για τις οικογένειες τους. Οι τελευταίοι που αναφέρθηκαν περιμένουν από τους νοσηλευτές ειλικρίνεια όταν μοιράζονται πληροφορίες μαζί τους και απαντάνε σε ερωτήσεις τους. Επίσης, αναμένουν να αναδείξουν οι επαγγελματίες υγείας ενδιαφέρον για τις αξίες τους και τους στόχους τους και να αφιερώσουν χρόνο, έτσι ώστε να ακούσουν με προσοχή και να συνεργαστούν με την υπόλοιπη ομάδα υγειονομικής περίθαλψης (Wittenberg et al. 2018).

8.11 Ο ρόλος των νοσηλευτών στην “μετάφραση”

Οι γιατροί είναι αυτοί που πρέπει να εξηγήσουν την κατάσταση στους ασθενείς αλλά και στις οικογένειες τους. Πολλές φορές δεν γίνεται αντιληπτό το τι είπαν από τους “απλούς” πολίτες. Άλλος ένας από τους ρόλους των ογκολογικών νοσηλευτών είναι να γεφυρώσουν το χάσμα μεταξύ της γλώσσας που χρησιμοποιούν οι γιατροί, της επιστημονικής, δηλαδή, διαλέκτου και της απλής γλώσσας που χρησιμοποιούν οι πολίτες. Τους βοηθάνε να κατανοήσουν την υγεία στα πλαίσια της καθημερινής ζωής, μεταφράζοντας τους ιατρικούς όρους χρησιμοποιώντας μεταφορές και μεταφέρουν στην ιατρική ομάδα το τι αντιλαμβάνονται οι ασθενείς και οι οικογένειές τους για την κατάστασή τους. Όταν τίθεται η διάγνωση από το γιατρό, οι νοσηλευτές πρέπει να συνοψίσουν την κατάσταση στους ασθενείς και να τους εξηγήσουν τη γενικότερη εικόνα, ώστε και να αντιληφθούν τις επιλογές που έχουν (Wittenberg et al. 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο

Εμπιστοσύνη

9.1 Δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης

Η θεμελίωση μίας σχέσης εμπιστοσύνης ανάμεσα στα παιδιά και το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί το θεμέλιο λίθο της νοσηλευτικής φροντίδας. Κατά πρώτους, το νοσηλευτικό προσωπικό υποχρεούται να μεριμνά και να λαμβάνει γνώση των επιδράσεων που έχει η νοσηλεία στον ψυχοσυναισθηματικό κόσμο του παιδιατρικού ασθενούς, ούτως ώστε να επιτευχθεί μια αποτελεσματικότερη προσέγγιση, καθώς και εξοικείωση αυτού με τις νοσηλευτικές διαδικασίες. Συνηθέστερες επιδράσεις αποτελούν αδιαμφισβήτητα το άγχος και ο φόβος. Κατά συνέπεια, ο νοσηλευτής είναι αναγκαίο και απαραίτητο να γνωρίζει, τι επιδράσεις ασκούν αυτά στον εσωτερικό κόσμο του παιδιού, έχοντας, βέβαια, υπόψιν τη μοναδικότητα και ιδιαιτερότητα καθενός από αυτά. Ο καλύτερος και αποτελεσματικότερος τρόπος επίτευξης της προαναφερθείσας προσέγγισης είναι η συζήτηση και ο διάλογος μέσω των οποίων παρέχονται στο παιδί οι απαραίτητες πληροφορίες για τις διαδικασίες με τις οποίες αυτό θα έρθει αντιμέτωπο, όπως και οι ευεργετικές ιδιότητες αυτών στην υγεία του. Η συζήτηση καθορίζεται από πλείστους και ποικίλους παράγοντες, καθοριστικότεροι από τους οποίους είναι η ηλικία, η εμπειρία, το είδος της ασθένειας και τα συναισθήματα αυτού. Η διεξαγωγή της συζήτησης, σκόπιμο είναι να γίνεται με όσο το δυνατόν πιο απλούς και

κατανοητούς για το παιδί όρους, ενώ απαιτείται φυσικά να μην ειπωθούν δεδομένα αναληθή ή αμφίσημα για τις διαδικασίες, όπως π.χ. ότι δεν πονάει το τσίμπημα της βελόνας. Έτσι, κατ' αυτόν τον τρόπο, θα απαλειφθεί κάθε είδους αμφιβολία και δυσπιστία που θα μπορούσε να δημιουργηθεί στον ασθενή. Κατά την έναρξη της συζήτησης σκόπιμο είναι να ερωτάται ο προαναφερθείσας τι ακριβώς επιθυμεί να μάθει και τι απορίες έχει σχετικά με τις επακόλουθες διαδικασίες. Στόχος της παραπάνω πρακτικής είναι ο καθησυχασμός του παιδιού προκειμένου αυτό να μη διακατέχεται από δυσάρεστα συναισθήματα. Είναι καλό να ενθαρρύνεται η συμμετοχή αυτή, καθώς αποβλέπει στη μείωση του φόβου και του άγχους για το άγνωστο. Αυτονόητο είναι πως το παιδί δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να πιεστεί, ενώ θα πρέπει να του δοθεί και το απαραίτητο χρονικό διάστημα για να επεξεργαστεί τις δοθείσες πληροφορίες (Leslie & Lonneman, 2016). Αδήριτη είναι ακόμη η ανάγκη το παιδί να αισθάνεται πλήρη ασφάλεια και προστασία στο νοσοκομειακό περιβάλλον, καθ' ότι ο ερχομός του σε ένα περιβάλλον άγνωστο με πολλά άγνωστα πρόσωπα και μάλιστα μακριά από την οικογενειακή του στέγη, εύλογο και επόμενο είναι να του επαυξάνει το αίσθημα του φόβου. Έτσι, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια προκειμένου να ενθαρρύνει τους γονείς να είναι παρόντες στις νοσηλευτικές διαδικασίες, ούτως ώστε να περιβάλλεται ο ασθενής από οικεία πρόσωπα. Εναλλακτικά, οι παραπάνω μπορούν να φέρουν στο νοσοκομείο προσωπικά αντικείμενα, π.χ. παιχνίδια του ασθενούς τα οποία θα το κάνουν να αισθανθεί περισσότερο άνετα και οικεία. Δεν είναι δυστυχώς λίγες οι περιπτώσεις που οι γονείς δεν μπορούν να διαχειριστούν το άγχος της διαδικασίας με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται έτσι να αποτελέσουν στήριγμα για το παιδί. Σε τούτη τη δυσκολία το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να συνδράμει κατά τέτοιον τρόπο ώστε να ενθαρρύνει τους γονείς να εκμεταλλευθούν αυτοί κάθε διαθέσιμο πόρο που τους παρέχεται από το νοσοκομείο, όπως π.χ. προγράμματα ενημέρωσης για τον τύπο της ασθένειας του παιδιού. Εναλλακτικά μπορούν φυσικά να υποβάλουν αίτημα να δουν το χώρο όπου θα πραγματοποιηθεί η επέμβαση του τέκνου τους και να συνδράμουν στην κατάλληλη προετοιμασία του. Το παιδί βλέποντας τους γονείς του να λαμβάνουν ενεργό ρόλο, κατακλύζεται από αίσθημα σιγουριάς και ασφάλειας, ενώ νιώθει ότι δεν είναι μόνο του, αλλά έχει άτομα να το στηρίζουν. Ο νοσηλευτής πέραν της νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχει στο παιδί, έχει το χρέος να είναι και συνήγορός του. Στην πραγματικότητα αυτό έχει ως αποτέλεσμα ο νοσηλευτής να εκπροσωπεί το παιδί όταν οι γονείς δεν είναι σε θέση να το πράξουν οι ίδιοι. Έτσι, εξασφαλίζεται πως το παιδί θα λάβει την καλύτερη αντιμετώπιση και φροντίδα, ενώ κατά τη διάρκεια της νοσηλείας το παιδί θα ενθαρρυνθεί και θα του

εμφυτευθεί το αίσθημα της προσφοράς του στη βελτίωση της υγείας του (Πατσιαλά και συν. 2017).

9.2 Ο ενεργός ρόλος των γονέων στην ενημέρωση της διάγνωσης

Τα παιδιά και ιδίως εκείνα τα οποία βρίσκονται στο μεταίχμιο μεταξύ τεσσάρων και δέκα ετών, βρίσκουν στήριξη αποκλειστικά στα πρόσωπα των γονέων τους για την αποσαφήνιση των ιατρικών πληροφοριών που τους δίνονται. Οι γονείς αναλαμβάνουν, επομένως, σε αρχικό στάδιο την ευθύνη να κατανοήσουν πρωτίστως οι ίδιοι τις πληροφορίες που τους δίνονται από την ιατρική ομάδα, με στόχο τη διάγνωση του καρκίνου παιδικής ηλικίας, να προβούν σε μία αξιολόγηση αυτών, καθώς και σε τελικό στάδιο να λάβουν τη δύσκολη απόφαση, του ποιες από τις παραπάνω θα κάνουν γνωστές στα παιδιά τους. Αρκετοί εξ' αυτών, μάλιστα αναλαμβάνουν οι ίδιοι την ευθύνη να κοινοποιήσουν στα παιδιά τους τις κρίσιμες πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια και την πορεία αυτής. Προκειμένου να επιτύχουν τον ανωτέρω σκοπό, μετέχουν σε προγράμματα εκπαίδευσης προκειμένου να μάθουν πώς να αναλαμβάνουν έναν όσο το δυνατόν πιο ενεργό ρόλο, τόσο στη θεραπεία, όσο και στην ενημέρωση του παιδιού τους, όντας βέβαια πάντοτε σε μια σχέση συνεργασίας και συχνής επικοινωνίας με τους θεράποντες ιατρούς (Καραμούτσιου & Περδικάρης, 2015). Παρατηρείται ωστόσο, μία ασάφεια, τόσο ως προς τον καθορισμό της έννοιας της ενημέρωσης των γονέων και των ορίων αυτής όσο και ως προς την κοινωνική υποστήριξη που πρέπει να λάβουν, ώστε να ανταποκριθούν επαρκέστερα στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες των περιστάσεων και της νόσου. Καθίσταται αναπόδραστα απαραίτητη, η κατάλληλη αναγνώριση και βεβαίως υποστήριξη του θεμελιώδους ρόλου που διαδραματίζουν οι γονείς στην ενημέρωση των παιδιών τους σχετικά με την ασθένεια, όπως επίσης και της ευρύτερης κοινωνικής σφαίρας, η οποία περιλαμβάνει συγγενείς και φίλους. Αρκετά συχνό είναι το φαινόμενο να κατανοούν οι γονείς πολύ λιγότερα από αυτά που τους μεταφέρουν οι γιατροί σχετικά με τη νόσο, λόγω φυσικά του άγχους που τους καταβάλλει και το οποίο σχετίζεται άμεσα με τη διάγνωση της ασθένειας και τη σοβαρότητα αυτής. Είναι βεβαίως ιδιαίτερα αγχωμένοι και αρκετά λυπημένοι κατά τη διάρκεια της πρώιμης ενημέρωσης, υφίστανται μία τόσο μεγάλη ψυχολογική πίεση, η οποία δυσχεραίνει, τόσο την διαδικασία κατανόησης, όσο και τη διαδικασία διατήρησης, "μετάφρασης" και μεταφοράς των πληροφοριών που έλαβαν στα παιδιά τους (Rosenberg and all. 2019). Τα συναισθήματα του άγχους και του φόβου παραμένουν φυσικά ενεργά και δίνουν το παρόν τους καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Τα παιδιά τα οποία πάσχουν από καρκίνο και τα οποία

ενημερώνονται από τους γονείς τους σχετικά με την πρόγνωση και τη θεραπεία αυτού κατά τα αρχικά του στάδια, παρουσιάζουν λιγότερο άγχος και αισθήματα αβεβαιότητας συγκριτικά με τα παιδιά τα οποία παραμένουν το σκοτάδι και λαμβάνουν πληροφόρηση, σε κάποιο μεταγενέστερο στάδιο της ασθένειας. Αρκετά μεγάλο ποσοστό των ενημερωμένων παιδιών υποβάλλει ερωτήματα, εκφράζει σκέψεις κι ανησυχίες, ενώ απομονώνεται και αποξενώνεται από τον οικογενειακό και φιλικό του κύκλο. Κάποιες από τις πιο συνήθεις πληροφορίες που επιθυμούν να λάβουν τα πόδια είναι ασφαλώς η διάρκεια, το επίπεδο της σοβαρότητας της ασθένειας, η διάρκεια θεραπείας της, τυχόν παρενέργειες που ενδέχεται να προκύψουν από αυτή, καθώς και πληροφορίες που σχετίζονται με την πρόγνωση και την πορεία της. Οι γονείς καθίσταται απαραίτητο να συνειδητοποιήσουν πρωτίστως τη νέα πραγματικότητα, καθώς και τους περιορισμούς και τις δυσμενείς συνέπειες που θα επισύρει η ασθένεια τόσο στην ψυχοσωματική υγεία του παιδικού όσο και στην οικογένεια εν γένει. Παραλλήλως, είναι άκρως σημαντική η κατανόηση εκ μέρους τους, της συντελεσμένης προόδου πάνω στη θεραπεία των νεοπλασιών της παιδικής ηλικίας, η οποία έχει ως αποτέλεσμα το εξαιρετικά υψηλό ποσοστό που ανέρχεται στο 75% όλων των τύπων καρκίνου σε παιδιά και εφήβους να θεωρείται ιάσιμο και κατά συνέπεια αντιμετωπίσιμο. Ακόμη, οι γονείς πρέπει να έλθουν σε επαφή με τα άτομα που θα αναλάβουν τη φροντίδα του άρρωστου παιδιού τους και κατ' επέκταση να βεβαιωθούν τόσο για την ικανότητα του προσωπικού, όσο και για την ποιότητα της φροντίδας και υποστήριξης που θα λάβει ο νεαρός ασθενής. Απαιτείται, ακόμη να προβούν σε μία εξαιρετικά δύσκολη διαδικασία ενδοσκόπησης και εξεύρεσης ψυχικής δύναμης προκειμένου να μετατρέψουν τα αρνητικά συναισθήματα που τους διακατέχουν, με κυριότερα το φόβο, τις ενοχές, τη δυσπιστία κ.ά. σε μία θετική και αισιόδοξη προοπτική για την εξέλιξη της ασθένειας. Ταυτοχρόνως, απαιτείται και προετοιμασία για τις αλλαγές που θα λάβουν χώρα στην καθημερινή τους ζωή και οι οποίες θα αφορούν κατά πάσα πιθανότητα την αναδιάρθρωση των ρόλων τους στην οικογένεια, την εργασία, την κοινωνία, ως απόρροια της μακρόχρονης θεραπείας και παραμονής των τέκνων τους στο νοσοκομειακό περιβάλλον (Καραμούτσιου &Περδικάρης, 2015).

9.3 Προβλήματα των γονέων σχετικά με την ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας

Ένα από τα κυριότερα προβλήματα με το οποίο καλούνται να έρθουν αντιμέτωποι οι γονείς των νοσούντων από καρκίνο παιδιών αποτελεί το γεγονός ότι υποχρεούνται εντός ενός εξαιρετικά σύντομου χρονικού διαστήματος να μάθουν να ομιλούν μία διαφορετική γλώσσα. Εύλογο και επόμενο είναι ότι πρόκειται για μία γλώσσα την οποία και αυτοί οι ίδιοι βρίσκουν

σύνθετη καθώς αφορά σε ιατρικούς όρους, όπως η διάγνωση, η θεραπεία και η πρόγνωση της ασθένειας, ενώ καθόλου αμελητέος δεν είναι και ο όγκος των πληροφοριών που έχουν να απομοιώσουν προκειμένου να τον αναπαράγουν εν συνεχεία με τον πιο ανώδυνο τρόπο στα παιδιά τους. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις στις οποίες οι γονείς αναπτύσσουν συναισθήματα απογοήτευσης και απελπισίας σχετικά με τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν, στο να επιστρέψουν στη συνήθη καθημερινότητά τους, κατά το χρονικό σημείο μετά τη διάγνωση. Η δυσκολία αυτή οφείλεται κατά τους ίδιους στο ότι, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό δεν τους ενημέρωσε επαρκώς ή με στοιχεία τα οποία προσεγγίζουν την πραγματικότητα σχετικά με τη διάγνωση και γενικώς την πορεία της θεραπείας της νόσου. Ακόμη, συχνές είναι και οι περιπτώσεις που οι γονείς αισθάνονται δυστυχώς ανεπαρκείς στο να σταθούν στο ύψος των περιστάσεων και να διαχειριστούν συζητήσεις, οι οποίες αφορούν το μέλλον της υγείας των παιδιών τους, ούτως ώστε να προσπαθήσουν κατ' επέκταση αν μειώσουν το άγχος τόσο αυτών όσο και των παιδιών τους. Έχει παρατηρηθεί ουκ ολίγες φορές, πως η παροχή πληροφοριών στους γονείς σχετικά με ενδεχόμενες επιπλοκές όσον αφορά και την έκβαση της ασθένειας, μπορεί να καταστεί ιδιαίτερος χρήσιμη για τα τέκνα τους, καθώς θα τα προετοιμάσει και έτσι θα μειώσει την ένταση αρνητικών συναισθημάτων, όπως ο φόβος, ο πανικός και το άγχος. Για να μπορέσουν οι γονείς να αποβούν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικοί γίνεται, πρέπει να εφοδιαστούν με τις κατάλληλες γνώσεις και πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης των παιδιών τους, τη φροντίδα αυτών, όπως επίσης και την επίδειξη πίστης και εμπιστοσύνης στις προσωπικές ικανότητες αυτών να ανταπεξέλθουν στις περιστάσεις, καθώς και στις δυνατότητες του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος να τα ενθαρρύνει και να είναι δίπλα σε αυτά (Καραμούτσιου & Περδικάρης, 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο

10.1 Κλινικό περιστατικό 1

Αγόρι 14 ετών εισήλθε στο τμήμα επειγόντων περιστατικών του Νοσοκομείου «Αγίας Σοφίας» με συνοδεία και από τους δύο γονείς. Ο έφηβος αναφέρει έντονο πόνο στη σπονδυλική στήλη, ζάλη, ανορεξία και τάση για εμετό. Ο ανήλικος εισέρχεται πρώτη φορά στο νοσοκομείο και δηλώνει ότι τον φοβίζει η άσπρη ρόμπα του προσωπικού. Οι γονείς αναφέρουν πως τα παραπάνω συμπτώματα ο μικρός τα αναφέρει τακτικά το τελευταίο διάστημα. Πραγματοποιήθηκε κλινική εξέταση και διαγνωστικός έλεγχος (αιματολογικές εξετάσεις, ακτινογραφικός έλεγχος κ.ά.). Εντοπίστηκε όγκος στη σπονδυλική στήλη και το χειρουργείο πραγματοποιήθηκε στις 18/3/21. Ο όγκος αφαιρέθηκε με επιτυχία και ο ασθενής υποβλήθηκε σε χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες. Ωστόσο παρουσιάστηκαν κάποιες μετεγχειρητικές επιπλοκές όπως πόνος, μια μορφή σκολίωσης, ναυτία και εμετός. Το αγόρι κλαίει και φέρνει άρνηση για τη παραμονή του στο νοσοκομείο, δηλώνει φοβισμένο.

Αξιολόγηση	Νοσηλευτική Διάγνωση	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων
1. Ναυτία	❖ Ναυτία	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Εκπαίδευση του ασθενή να αναπνέει με βαθιές αναπνοές ✓ Αλλαγή θέσης του ασθενή ✓ Χορήγησης μικρών ποσοτήτων υγρών μέσα στο 24ωρο ✓ Παρακολούθηση του ισοζυγίου και ηλεκτρολυτών, ώστε να παραμείνουν σταθερά 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής αναπνέει βαθιά • Ο ασθενής τοποθετήθηκε σε άλλη θέση • Ο ασθενής κατανάλωσε μικρή ποσότητα υγρών • Ο νοσηλευτής παρακολουθούσε το ισοζύγιο υγρών και ηλεκτρολυτών, ώστε να παραμείνουν σταθερά 	Ο ασθενής σταμάτησε να έχει τάση για εμετό. Η αίσθηση ναυτίας μειώθηκε αρκετά

<p>2. Μετεγχειρητικός πόνος</p>	<p>❖ Οξύς πόνος</p>	<p>✓ Χορήγηση παυσίπονων φαρμάκων σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες</p> <p>✓ Εκπαίδευση του ασθενούς με διάφορες τεχνικές σχετικές με την ανακούφιση του πόνου – ενθάρρυνση για απασχόληση με κάποια δραστηριότητα για απόσπαση προσοχής</p> <p>✓ Παρακολούθηση του σημείου που έγινε το χειρουργείο για πιθανή λοίμωξη</p> <p>✓ Μέτρηση των ζωτικών σημείων του ασθενούς ανά 8 ώρες</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Χορήγηση Aprotel 1x2 • Διδάξαμε στον ασθενή δραστηριότητες αυτοφροντίδας για τη μείωση του πόνου • Ο νοσηλευτής παρακολουθούσε το σημείο που έγινε το χειρουργείο για πιθανή λοίμωξη • Ο νοσηλευτής κατέγραφε ανά 8 ώρες τα ζωτικά σημεία του ασθενούς 	<p>Ο ασθενής παρουσιάζει ικανοποιητική μείωση του πόνου. Ο ασθενής δεν εμφάνισε μετεγχειρητική λοίμωξη</p>
---------------------------------	---------------------	--	---	--

3. Φόβος	❖ Άγχος	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Προσπάθεια για τακτικές επισκέψεις του νοσηλευτή με τον ασθενή ✓ Προσπάθεια δημιουργίας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενούς ώστε να εκφράσει ο ασθενής τα συναισθήματά του ✓ Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στον ασθενή από το νοσηλευτή ✓ Προσπάθεια από το νοσηλευτή να βοηθήσει τον ασθενή να αναγνωρίσει τους μηχανισμούς που του προκαλούν αρνητικές σκέψεις και να τις αντιμετωπίσει 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο νοσηλευτής επισκεπτόταν συχνά τον ασθενή • Ο ασθενής έκφρασε τους φόβους του στον νοσηλευτή • Ο νοσηλευτής συζήτησε με τον ασθενή και του παρείχε ψυχολογική υποστήριξη • Ο νοσηλευτής εντόπισε τους μηχανισμούς που προκαλούν αρνητικές σκέψεις στον ασθενή και τον βοήθησε να τις ξεπεράσει 	Το αίσθημα φόβου που ένιωθε ο ασθενής εξαλείφθηκε. Ο ασθενής απέκτησε πλέον θετικές σκέψεις
----------	---------	---	--	---

10.2 Κλινικό περιστατικό 2

Αγόρι 8 χρονών προσήλθε στα ΤΕΠ του νοσοκομείου του Ρίου με κόπωση και με ανορεξία τις τελευταίες 5 ημέρες. Το παιδί εμφανίζει ωχρότητα στο δέρμα του. Έγιναν ειδικευμένες αιματολογικές εξετάσεις και διαγνώστηκε με λευχαιμία. Στα εργαστηριακά αποτελέσματα βρέθηκε αναιμία και στο πλακάκι αίματος βρεθήκαν άωρες μορφές λεμφοκυττάρων. Επίσης στα αποτελέσματα των εξετάσεων της γενικής αίματος φάνηκε πως το παιδί έχει αναστροφή του τύπου των λευκών αιμοσφαιρίων. Το αγόρι είναι εμπύρετο με 38°C, έχει πονοκέφαλο και διάρροια. Έγινε εισαγωγή στο ογκολογικό τμήμα του Νοσοκομείου. Το παιδί δεν γνωρίζει ότι έχει διαγνωστεί με λευχαιμία.

Αξιολόγηση	Νοσηλευτική Διάγνωση	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
1. Πυρετός	❖ Αναποτελεσματική θερμορύθμιση	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Χορήγηση αντιπυρετικού φάρμακου ✓ Τοποθέτηση κομπρεσών στον ασθενή ✓ Χορήγηση μικρών συχνών υγρών ποσοτήτων ✓ Ξεκούραση του ασθενούς ✓ Τακτική θερμομέτρηση 	<ul style="list-style-type: none"> • Χορηγήθηκε στον ασθενή αντιπυρετικό φάρμακο (Aprotel 1000 mg) με ιατρική εντολή • Στον ασθενή τοποθετήθηκαν κομπρέσες • Ο ασθενής ξεκουράστηκε και κοιμήθηκε ένα δωρο • Θερμομέτρηση ανά 3 ώρες 	Ο ασθενής έχει σταματήσει να έχει αίσθηση πονοκεφάλου. Ο ασθενής έχει φυσιολογική θερμοκρασία (36,7 °C) το τελευταίο 24ωρο

<p>2. Διαρροϊκές κενώσεις</p>	<p>❖ Κίνδυνος διαταραχών ισοζυγίων υγρών</p>	<p>✓ Χορήγηση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων</p> <p>✓ Ενθάρρυνση για λήψη υγρών (όπως νερό, τσάι και χυμό μήλου)</p> <p>✓ Κατανάλωση μικρών και συχνών γευμάτων</p> <p>✓ Κατανάλωση τροφών πλούσιων σε κάλιο (όπως πατάτες & μπανάνες)</p> <p>✓ Αποφυγή τροφών που βοηθούν στην εκκένωση (όπως φασόλια & μπρόκολο)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής έλαβε Imodium 1x2 κάτοπιν ιατρικής εντολής • Ο ασθενής ήπια αρκετή ποσότητα υγρών μέσα στο 24ωρο • Ο ασθενής κατανάλωσε ελαφριά και μικρά γεύματα • Ο ασθενής κατανάλωσε τρόφιμα πλούσια σε κάλιο • Ο ασθενής δεν έφαγε τροφές που προκαλούν εκκένωση 	<p>Ο ασθενής δεν έχει αίσθημα διάρροιας το τελευταίο 24ωρο. Σταμάτησε η ύπαρξη κινδύνου των ηλεκτρολυτικών διαταραχών και της διαταραχής του ισοζυγίου</p>
<p>3. Ανορεξία</p>	<p>❖ Ελλιπής πρόσληψη θρεπτικών συστατικών</p>	<p>✓ Λήψη συχνών και μικρών γευμάτων</p> <p>✓ Κατανάλωση τροφών πλούσιων σε υδατάνθρακες και πρωτεΐνες (όπως δημητριακά, ζυμαρικά και γιαούρτι) σύμφωνα με τις προτιμήσεις του παιδιού</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής λαμβάνει μικρά και συχνά γεύματα • Ο ασθενής κατανάλωσε γεύματα πλούσια σε πρωτεΐνες και υδατάνθρακες 	<p>Ο ασθενής έχει αρχίσει να έχει όρεξη για φαΐ. Το σωματικό βάρος του έχει αυξηθεί</p>

<p>4. Αίσθημα αδυναμίας και κόπωσης</p>	<p>❖ Κόπωση</p>	<p>✓ Συχνή αξιολόγηση των επιπέδων κόπωσης από το νοσηλευτή</p> <p>✓ Εξασφάλιση αρκετών ωρών συνεχόμενου ύπνου</p> <p>✓ Τροποποίηση των καθημερινών δραστηριοτήτων σε πιο ήπιες</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε τακτική αξιολόγηση των επιπέδων της κόπωσης από το νοσηλευτή • Ο ασθενής κοιμήθηκε για 8 ώρες συνεχόμενες • Οι καθημερινές δραστηριότητες του ασθενή τροποποιήθηκαν σε πιο ήπιες • Ο νοσηλευτής εφήρμοσε διδασκαλία διαφόρων μεθόδων στον ασθενή με σκοπό την ενδυνάμωση του οργανισμού του • Ο ασθενής ξεκίνησε να κάνει γυμναστική 2 φορές την εβδομάδα υπό την επίβλεψη γυμναστή 	<p>Διάθεση του ασθενούς να κάνει πράγματα.</p> <p>Έναρξη δραστηριοτήτων</p>
---	-----------------	---	---	---

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η καταγραφή όλων των νεοεμφανισθέντων δεδομένων σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο. Πρόκειται για μία ασθένεια, η οποία επιφέρει δυσμενείς επιπτώσεις στην ευημερία και υποβαθμίζει την ποιότητα ζωής των νεαρών ασθενών. Συμπτώματα όπως ο πόνος, ο οποίος είναι και το συχνότερα εμφανιζόμενο σύμπτωμα, η κόπωση, οι διαταραχές ύπνου και η μειωμένη σωματική άσκηση, επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής, καθώς επηρεάζουν τα παιδιά σωματικά αλλά και ψυχολογικά. Επιπλέον αρνητική επίδραση ασκούν, το άγχος, η κατάθλιψη, οι επιδράσεις της θεραπείας και η ψυχολογική κατάσταση των γονιών τους. Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζουν την νόσο, μπορεί να επηρεάσει την πορεία της θεραπείας. Αυτοί οι παράγοντες, προκαλούν κακή ποιότητα ζωής, καθώς επηρεάζουν την ψυχολογία του παιδιού και το απωθούν από την συμμετοχή σε δραστηριότητες και σε κοινωνικές υποχρεώσεις. Καθίσταται, λοιπόν, επιτακτική η ανάγκη, ανεύρεσης τρόπων που αποσκοπούν στη διατήρηση της ποιότητας ζωής και της ευημερίας.

Αφού, λοιπόν, καταγράψαμε την πληθώρα των προβλημάτων που ανακύπτουν για τους μικρούς ασθενείς, καταδείξαμε τον καθοριστικό ρόλο της παροχής ψυχολογικής υποστήριξης. Η παροχή της τελευταίας στους ασθενείς συμβάλλει στη μείωση της εμφάνισης αρνητικών συναισθημάτων και κατ' επέκταση ακόμη και στη μείωση του σωματικού πόνου. Άξιο αναφοράς σε αυτό το σημείο είναι η σημασία, της έκφρασης των συναισθημάτων τους, των αμφιβολιών τους και των φόβων τους. Ο καρκίνος οδηγεί σε συναισθήματα, μοναξιάς, απόγνωσης και θλίψης. Για αυτό το λόγο, καθίσταται αναγκαία, η παροχή στα παιδιά, όλων εκείνων που απολαμβάνουν και οι συνομήλικοί τους. Η παροχή μαθημάτων από ειδικούς εκπαιδευτές στο νοσοκομειακό χώρο, επιστρέφει τα παιδιά στην κανονικότητα και ιδιαίτερα το μάθημα της μουσικής, γεμίζει με χαρά τα παιδιά, καθώς κοινωνικοποιούνται με τους λοιπούς ασθενείς. Εξορμήσεις στη φύση και καθενός είδους διασκέδαση και ψυχαγωγία, δεν πρέπει να απουσιάζουν. Σημαντικό ρόλο στην επίτευξη αυτών των στόχων, κατέχουν οι ειδικά διαμορφωμένες κατασκηνώσεις, από τους συλλόγους "Φλόγα" και "Ελπίδα", οι οποίες βοηθούν τα παιδιά να ξαναβρούν την παιδικότητα τους. Ακόμη, απαιτείται η τόνωση και η έκφραση της αγάπης, τόσο από το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό, όσο και από τους γονείς, η οποία θα τονώσει το αίσθημα ασφάλειας και αισιοδοξίας.

Στην παρούσα εργασία καταδεικνύεται το πόσο σημαντική είναι η διατήρηση και εξέλιξη της ποιότητας ζωής και της ευημερίας των νοσούντων από καρκίνο παιδιών. Η στήριξή τους από ειδικούς επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητη. Οι τελευταίοι πρέπει να έχουν εκτός από

μαθησιακές ικανότητες και επικοινωνιακές, ώστε να βοηθήσουν ψυχολογικά τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, σε αυτήν την δύσκολη στιγμή. Ο ογκολογικός νοσηλευτής χρησιμοποιεί παρεμβάσεις και δεξιότητες, όπως τη μουσικοθεραπεία, το θεραπευτικό παιχνίδι και το παιχνίδι γενικότερα, το μασάζ και τη ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να σταθεί στο παιδί και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του. Επιπρόσθετα πρέπει να αναπτύσσει έναν ιδιαίτερο δεσμό με τους ασθενείς, ειδικά στις περιπτώσεις εκείνες που η διάρκεια της νοσηλείας τους μπορεί να κυμαίνεται από εβδομάδες έως και μήνες. Κρίσιμη είναι βέβαια η συνεργασία και η επικοινωνία αυτών με τους γονείς, οι οποίοι διανύουν το δικό τους γολγοθά. Επιτελικά, η ομαλή προσαρμογή της ζωής των παιδιών στα νέα δεδομένα, η ύπαρξη κατάλληλων δομών, όπως οι ξενώνες, καθώς και η ευαισθητοποίηση και η συνεργασία ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με ειδικούς φορείς και οικογένεια δύνανται να οδηγήσουν στην ευημερία και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Βιβλιογραφία

- An, Q., Fan C-H. & Hu C-M. (2017). Recent perspectives of pediatric leukemia - an update. *Eur rev med Pharmacol Sci*, 21(4 Suppl):31-36.
- Avoine-Blondin, J., et al. (2018). How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?. *BMC Palliat Care*, 17(1):71.
- Balliot, J., Morgan M., Cherven B. (2019). Caring for the Pediatric, Adolescent, or Young Adult Patient with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Semin Oncol Nurs.*, 35(6):150956
- Baumann, F. T., Bloch W., Beulertz J. (2013). Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatr Res.*, 74(4):366-74.
- Blackadar, CB. (2016) Historical review of the causes of cancer. *World J Clin Oncol*. 10;7(1):54-86.
- Bohn, D., Chiasson, D., & Huyer, D. (2018). Investigations After Death in Children. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, S69–S71.
- Bovero, M., et all (2018). Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 36, 68–74.
- Clark, C. S., (2018). Medical Cannabis: The Oncology Nurse's Role in Patient Education About the Effects of Marijuana on Cancer Palliation. *Clin J Oncol Nurs.*, 22(1):E1-E6.
- Coven, S. L., et al. (2019). A Quality Improvement Approach to Increase Exercise Assessment in Survivors of Childhood Leukemia. *Pediatr Qual Saf*, 29;4(4):e198.
- Eccleston, C., et al. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*, 15;4(4):CD009660.
- Friend, A. J., et al. (2018). Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *Int J Cancer*, 143(6):1279-1286.
- Grossoehme, D. H., et al. (2020). Patterns of Hospice and Home-Based Palliative Care in Children: An Ohio Pediatric Palliative Care and End-of Life Network Study. *The Journal of Pediatrics*.
- Hausman, Daniel M. (2019). What Is Cancer? *Perspect Biol Med*, 62(4):778-784.
- Huisman, B. A. A., et al. (2020). Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*, 19(1):68.

- Jankowski, M., et al. (2019). [Epidemiology of childhood cancer, a single-center study (1985-2016)]. *Rev Med Liege*, 74(3):146-151.
- Jin, M-W., et al. (2016). A review of risk factors for childhood leukemia. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 20(18):3760-3764.
- Johnston, W. T., Erdmann F., Newton R. et al. (2019). Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer Epidemiology*, Volume 71, Part B.
- Johnston, E. E., et al. (2019). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make that a Reality? *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370
- Joseph, B. K., Ali, M. A., & Sundaram, D. B. (2016). Awareness of Mouth Cancer Among Adult Dental Patients Attending the Kuwait University Dental School Clinic. *Journal of Cancer Education*, 33(2), 340–345. doi:10.1007/s13187-016-1110-6 PMID: 27631717
- Juliusson, G. & Hough R. (2016). Leukemia. *Prog Tumor Res*, 43:87-100
- Kato, M. & Manabe A. (2018). Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr int.*, 60(1):4-12.
- Kaye, E. C., Brinkman T. M., Baker J. M. (2017). Development of depression in survivors of childhood and adolescent cancer: a multi-level life course conceptual framework. *Support Care Cancer*, 25(6):2009-2017.
- Kearney, J. A., Salley C. G., Muriel A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, Volume 62, Issue s5, Pages 632-683.
- Kearney, J.A., Salley, C.G., Muriel, A.C. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62 Suppl 5(Suppl 5):S632-83.
- Kok, N. T. M., Ligthart-Beukhof, A. C., van de Wetering, M. D. (2019). Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible!. *Support Care Cancer*, 27(12):4389-4391.
- Koukourikos, K, et al. (2015) THE IMPORTANCE OF PLAY DURING HOSPITALIZATION OF CHILDREN. *Mater Sociomed*. 2015 Dec;27(6):438-41.
- Kurtin s. & Fuoto A. (2019). Pain Management in the Cancer Survivor. *Semin Oncol Nurs.*, 35(3):284-290.

- Levine, R, Krenning, EP. (2017) Clinical History of the Theranostic Radionuclide Approach to Neuroendocrine Tumors and Other Types of Cancer: Historical Review Based on an Interview of Eric P. Krenning by Rachel Levine. *J Nucl Med.* 2017 Sep;58(Suppl 2):3S-9S
- Lindgren, L. H., et al. (2016). In sickness and in health: classmates are highly motivated to provide in-hospital support during childhood cancer therapy. *Psycho-Oncology*, 26(1), 37–43. doi:10.1002/pon.4094
- Ma, Y., Nolan, A., & Smith, J. P. (2018). The value of education to health: Evidence from Ireland. *Economics & Human Biology*, 31, 14–25. doi:10.1016/j.ehb.2018.07.006 PMID: 30077041
- Malard, F. & Mohty, M. (2020). Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*, 395(10230):1146-1162.
- Michel, G., et al. (2020). Psychological Outcomes, Health-Related Quality of Life, and Neurocognitive Functioning in Survivors of Childhood Cancer and Their Parents. *Pediatric Clinics Of North America*, Volume 67, Issue 6, Pages 1103-1134.
- Ness, K. K., Howell, C. R. & Bjornard. (2017). Frailty and quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Expert Rev Qual Life Cancer Care*, 2(2):79-85.
- Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 76–87.
- Newman, A. R., Linder, L. & Haglund, K. (2020). The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 37(5):313-320.
- Nolan, V. G., et al. (2014). Predictors of future health-related quality of life in survivors of adolescent cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 61(10):1891-4
- Nunes, M. D. R., et al. (2017). Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *Eur J Oncol Nurs.*, 29:39-46.
- Nunes, M. D. R., et al. (2019). Pain, sleep patterns and health-related quality of life in paediatric patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 28(4):e13029.
- Parker, R. S., Wiseman, T., Twycross, A., & McKeever, S. (2020). Manifestation and parental assessment of children's cancer pain at home: an exploratory mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*.

- Pini, S., Gardner, P, Hugh-Jones, S. (2019). How and Why School Is Important to Teenagers with Cancer: Outcomes from a Photo-Elicitation Study. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2019 Apr;8(2):157-164.
- Roddy, E., & Mueller, S. (2015). Late Effects of Treatment of Pediatric Central Nervous System Tumors. *Journal of Child Neurology*, 31(2), 237-254.
- Rosenberg, A. R., et al (2019). Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children With Cancer (PRISM-P). *JAMA Network Open*, 2(9), e1911578.
- Roy, P. S. & Saikia, P. J. (2016). Cancer and cure: A critical analysis. *Indian J Cancer*, 53(3):441-442.
- Shin, H., Bartlett, R. & Gagne, J C D. (2018). Health-Related Quality of Life Among Survivors of Cancer in Adolescence: An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs.*, 44:97-106.
- Sousa, A. D. R. E. S., Da Silva, L. F. & Paiva, E. D. (2019). Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm*, 72(2):531-540.
- Steliarova-Foucher, E., et al. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*, 18(6):719-731
- Tobin, J., et al. (2018). Acculturation, Mental Health, and Quality of Life among Hispanic Childhood Cancer Survivors: A Latent Class Analysis. *Ethn Dis.*, 28(1):55-60.
- Tonorezos, E. S., et al. (2019). Impact of exercise on psychological burden in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 125(17):3059-3067.
- Tonsing, K. N. & Ow, R. (2018). Quality of Life, Self-Esteem, and Future Expectations of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Health Soc Work*, 43(1):15-21.
- Tsimicalis, A., et al. (2017). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 118–131.
- Tutelman, PR., et al. (2018). Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *Clin J Pain*. 2018 Mar;34(3):198-206.

Vrooman, L. M. & Silverman, L. B. (2016). Treatment of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Prognostic Factors and Clinical Advances. *Curr Hematol Malign Rep*, 11(5):385-94.

Ward, E., et al. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*, 64(2):83-103.

Wittenberg, E., Reb A. & Kanter, E. (2018). Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. *Semin Oncol Nurs.*, 34(3):264-273.

Ιωαννίδου, Ε., 2015. Μάνατζμεντ μάρκετινγκ και αναψυχή κατασκηνώσεων. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/4162>

Καραμούτσιου, Ε., Περδικάρης, Π. (2015). Ο ρόλος των γονέων και των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση της διάγνωσης και της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 54(4): 325–332

Λαβδανίτη, Μ. και συν. (2019). Η Διερεύνηση των Αντιλήψεων των Νοσηλευτών και των Ασθενών με Καρκίνο Σχετικά με την Ποιότητα Ζωής των Ασθενών με Καρκίνο. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 58(3): 269–279

Μαλάμου, Θ. (2015). Determinants of Health. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 54(3):231–240

Πατσιαλά, Α., Κερχανατζίδου Μ., Σεϊρεκίδου Α.Α. (2017). Τεχνικές προσέγγισης και ψυχολογικής στήριξης παιδιατρικών ασθενών: Βιβλιογραφική ανασκόπηση. *ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ*, 10(3), 6-12

Σύλλογος Ελπίδας. Διαθέσιμο στο: <http://www.elpidayouth.gr/elpida-youth-summer-camp-3/> .Τελευταία προσπέλαση 13 Αυγούστου, 2010

Σύλλογος Ελπίδας. Διαθέσιμο στο: <https://www.elpida.org/guest-house/>. Τελευταία προσπέλαση 8 Αυγούστου, 2010