

ΣΧΟΛΗ:Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**  
**«Παιδιατρικός Ογκολογικός Ασθενής**  
**Επιπτώσεις στο Παιδί και στην Οικογένεια του**  
**και ο Ρόλος του Ογκολογικού Νοσηλευτή »**



**Σπουδάστρια: Σούλλα Φρεσκίντα**

**Υπεύθυνη Καθηγήτρια:**  
**Οικονόμου Αικατερίνη-Νίκη**

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2017

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	7
SYMMARY .....	8
ΠΡΟΛΟΓΟΣ .....	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	11
<b>ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΟΠΩΠΙΣΗ ΤΩΝ</b>	
<b>ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΩΝ .....</b>	<b>12</b>
1.1 Λευχαιμία .....	13
1.1.1 κλινικές εκδηλώσεις .....	14
1.2 Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία .....	15
1.2.1 Επιδημιολογία .....	15
1.2.2 Αιτιολογία .....	16
1.2.3 Κλινικά ευρήματα οξείας λευχαιμίας .....	17
1.2.4 Εργαστηριακή διάγνωση.....	19
1.2.5 Θεραπευτική αντιμετώπιση οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας.....	20
1.2.6 Πρόγνωση .....	21
1.3 Οξεία μυελογενής λευχαιμία .....	21
1.3.1 Αιτιολογία .....	21
1.3.2 Κλινική εικόνα .....	22
1.3.3 Θεραπεία.....	22
1.4 Λεμφώματα .....	23

1.5 Νόσος μη Hodgkin.....	24
1.5.1 Αιτιολογία – παθογένεια .....	24
1.5.2 Οι κλινικές εκδηλώσεις .....	25
1.5.3 Εργαστηριακά ευρήματα .....	25
1.5.4 Ταξινόμηση .....	26
1.5.5 Διαφορική διάγνωση .....	26
1.5.6 Θεραπεία .....	26
1.6 Νόσος Hodgkin.....	27
1.6.1 Επιδημιολογικά- Αιτιοπαθογένεια.....	28
1.6.2 Κλινική εικόνα .....	28
1.6.3 Διάγνωση.....	29
1.6.4 Θεραπεία .....	29
1.6.5 Προγνωστική παράγοντες.....	30
1.7 Χρόνια λεμφογενής λευχαιμία .....	30
1.7.1 Κλινική εικόνα.....	31
1.7.2 Εργαστηριακά ευρήματα .....	31
1.7.3 Διάγνωση .....	32
1.7.4 Θεραπεία .....	32
1.8 Σαρκώματα μαλακών μορίων .....	33
1.9 Ραβδομυοσαρκώματα .....	34
1.10 Όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα .....	35
1.10.1 Κλινική εικόνα .....	35

1.10.2 Θεραπεία .....	36
1.10.3 Ορχεοβλάστωματα.....	36
1.10. 4 Τερατοματα .....	37
1.11 Όγκοι οστών .....	38

## **ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ**

2.1 Το παιδί απέναντι στην ασθένεια .....	40
2.2 Ενημέρωση και προετοιμασία για την αρρώστια και την θεραπεία .....	47
2.3 Εικόνα του σώματος .....	48
2.4 Εισαγωγή στο νοσοκομείο.....	48
2.5 Παιδί και νοσηλεία .....	50
2.6 Η αλλαγή της σωματικής εικόνας και ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένεια .....	53
2.7 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού .....	54
2.8 Η ανάγκη για ενημέρωση και συναισθηματικής στήριξης στο παιδί .....	59
2.9 Το σχολείο και το παιδί με κακοήθεια .....	61
2.9.1 Τα σχολικά προβλήματα των παιδιών με κακοήθεια .....	61

## ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

3. Νοσηλευτική φροντίδα και παρέμβαση .....	63
3.1 Ευρωπαϊκά standards για την φροντίδα του παιδιού με καρκίνο .....	64
3.1.1 Δομές φροντίδας που υπάρχουν στην ογκολογική ομάδα .....	66
3.1.2 Χορήγηση θεραπείας .....	67
3.1.3 Ψυχολογική και ψυχοκοινωνική φροντίδα .....	69
3.1.4 Τα δικαιώματα του νοσηλευμένου παιδιού.....	70
3.5 Ο ρόλος των γονιών .....	71
3.2 Διάγνωση. ....	72
3.3 Η αποκατάσταση των παιδιών στην ασθένεια .....	72
3.4 Νοσηλευτική Ογκολογία .....	74
3.4.1 Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρηση του σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία .....	78
3.4.2 Συναισθηματική στήριξη του νοσηλευμένου παιδιού.....	80
3.4.3 Συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας.....	81
3.5 Παιγνιοθεραπεία .....	84
<b>Έρευνα Νεότερα δεδομένα</b>	
1.1 The school experience of the child with cancer .....	86
1.2 Introduction.....	87

1.3 Children’s Health, The Nation’s Wealth: Assessing and Improving Child Health.....	88
1.4 Evaluating the needs of children with cancer.....	90
1.5 Psychosocial care for family caregivers of patient with cancer .....	92
1.6 Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope .....	95
1.7 Staff burnout in pediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions .....	97
1.8 From Qualitative Work to Intervention Development in Pediatric Oncology Palliative Care Research.....	99
1.9 Wiener L .Standards for the Psychosocial Care of Children with Cancer and Their Families.....	100
1.10 Updates in paediatric psycho-oncology.....	103
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>104</b>

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Μεταξύ των περιπτώσεων καρκίνου στον άνθρωπο, ο καρκίνος στο παιδί συνιστά μόλις το 1-3% του συνόλου και είναι 100 περίπου φορές σπανιότερος από τον καρκίνο του ενήλικα.

**Σκοπός :** Η παρουσία εργασία αναφέρεται στο παιδιατρικό ογκολογικό ασθενή της επιπτώσεις της πολύχρονης ασθένειας και θεραπείας καθώς και τις επιπτώσεις στην Οικογένεια του και ο Ρόλος του Ογκολογικού Νοσηλευτή.

**Μέθοδος :** Έγινε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων GOOGLE SCHOLAR CHINAL KAI PUB MED .Χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις κλειδιά ογκολογικός ασθενείς .παιδιατρικός ογκολογικός ασθενής ,Φροντιστές ογκολογικών ασθενών Ογκολογικός Νοσηλευτής

**Συμπεράσματα :** Η Ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους έχει αυξηθεί και έχει περισσότερα ενσωματωθεί πλήρως στην παιδιατρική φροντίδα κατά τη διάρκεια των τελευταίων πέντε δεκαετιών.

**Λέξεις κλειδιά :** παιδί και καρκίνο, νοσηλευτικές παρεμβάσεις, οικογένεια

## SUMMARY

Among the cases of cancer in humans, the child cancer represents only 1-3% of the total and is about 100 times rarer than in adult cancer.

Purpose: This project referred to pediatric oncologist patients effects of several years of patient and treatment as well as the effects in the Family and the Role of Oncology Nursing.

Method: Searched in databases Google Scholar China and Pub Med . We use the keywords oncology patients. Pediatric cancer patients, caregivers cancer patients Oncology Nurses

Conclusions: The psychosocial support of children with cancer and their families has increased and is more fully integrated pediatric care during the last five decades.

Key Words : child and cancer, nursing intervention, family



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Μεταξύ των περιπτώσεων καρκίνου στον άνθρωπο, ο καρκίνος στο παιδί συνιστά μόλις το 1-3% του συνόλου και είναι 100 περίπου φορές σπανιότερος από τον καρκίνο του ενήλικα. Τα παιδιά προσβάλλονται πολύ σπάνια από καρκίνο, περίπου 100 φορές σπανιότερα από τους ενήλικες. Κάθε χρόνο νοσούν 14 σε κάθε 100.000 παιδιά από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 15 χρόνων (Mavrides,2014). Στα παιδιά συχνότερα είναι τα νεοπλάσματα του λεμφικού και αιμοποιητικού συστήματος (46%), του κεντρικού (25%) και του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (8-9%), των νεφρών (7-8%), των μαλακών μορίων (6%) και των οστών (4%).

Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι ο πιο συνηθής τύπος παιδικού καρκίνου και ένας από τους περισσότερο ιάσιμους. Από τους ασθενείς επιβιώνει ένα μεγάλο ποσοστό της τάξης του 80% (Βασιλάτου-Κοσμίδη, 1990). Παρά τη σπανιότητα αυτή είναι γνωστό ότι αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο (10% των θανάτων) στα παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα που ευθύνονται για το 44% των θανάτων. Επίσης κάθε έτος διαγιγνώσκονται 6.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου σε άτομα ηλικίας μέχρι 18 ετών. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος και τα σαρκώματα αποτελούν τις συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά.

Παρόλα αυτά το βασικό μήνυμα που προκύπτει μετά από χρόνια μελετών και ερευνών είναι η ανάγκη να μιλήσουμε για τον καρκίνο και τον παιδικό καρκίνο με το όνομά του.

Όπως και ότι χάρη στις άοκνες προσπάθειες του επιστημονικού κόσμου διεθνώς σήμερα ο παιδικός καρκίνος γιατρέυεται. Πριν από τέσσερις δεκαετίες η διάγνωση του

καρκίνου και μόνο ισοδυναμούσε περίπου με τη θανατική καταδίκη του παιδιού. Σήμερα η νόσος είναι ιάσιμη σε 2 από τα 3 παιδιά που προσβάλλονται. Τα αποτελέσματα στους εφήβους και στους νεαρούς ενήλικους είναι εξίσου ικανοποιητικά, με ποσοστά ίασης που κυμαίνονται από 60% ως 75%. Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι τα πολύ καλά αυτά αποτελέσματα αποδίδονται κατ' εξοχήν στη χορήγηση χημειοθεραπείας, χωρίς φυσικά να μειώνεται και ο ρόλος της ακτινοθεραπείας και της χειρουργικής. Τεράστιο ρόλο στην έκβαση του καρκίνου παίζουν επίσης και οι μεταμοσχεύσεις για τις οποίες γίνεται ιδιαίτερη αναφορά και έκκληση στον καθένα από μας για την προσφορά ζωής μέσω των μοσχευμάτων. Έως σήμερα σε όλη την Ευρώπη, υπάρχουν αρκετές ανεπτυγμένες μονάδες και άλλες υπό ανάπτυξη.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα νεοπλάσματα στις αναπτυσσόμενες χώρες στην βρεφική ηλικία, αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα. Τα ατυχήματα ευθύνονται για 40% και τα κακοήθη νεοπλάσματα για 10% των θανάτων. Το 40% των παιδιών που από κακοήθη νεοπλάσματα είναι μικρότερη των 5 χρονών και η σχέση αγοριών και κορίτσια είναι 2:1. Στα παιδιά δεν είναι εφικτή η πρόληψη των κακοήθων νεοπλασμάτων και ο στόχος είναι η έγκαιρη διάγνωση, που στηρίζεται σε γνώση ύποπτων συμπτωμάτων και σημείων. Οι διαφορές ανάμεσα στα κακοήθη νεοπλάσματα της παιδικής ηλικίας και των ενηλίκων σχετίζονται με την εντόπιση ( στα παιδιά είναι σπάνιοι οι όγκοι του πνεύμονα, του μαστού, του πεπτικού) (Καφετζής και συν, 2011).

## 1 ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΩΝ

Στις περισσότερες περιπτώσεις των κακοήθων νεοπλασμάτων παιδικής ηλικίας, θεραπεία εκλογής είναι η χημειοθεραπεία, μόνη ή σε συνδυασμό με κορτικοστεροειδή, χειρουργική παρέμβαση ή και ακτινοθεραπεία. Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι η ναυτία, οι έμετοι, η αλωπεκία και η μυελοτοξικότητα. Κατά την διάρκεια της αρχικής θεραπείας παιδιών με λευχαιμία με αυξημένο λευχαιμικό φορτίο (αυξημένος αρχικός λευκών αιμοσφαιρίων, T-τύπου λευχαιμίας, μεγάλες μάζες λεμφαδένων, ηπατοσπληνική διόγκωση), άλλα και παιδιών με λεμφώματα Burkitt (μεγάλες νεοπλασματικές μάζες, ταχύς ρυθμός κυτταρικού πολλαπλασιασμού, ταχεία καταστροφή μαζών), υπάρχει σοβαρός κίνδυνος οξείας κυτταρικής λύσης, με συνέπεια την ουρική νεφροπάθεια και την νεφρική ανεπάρκεια.

**Αντιμετώπιση αναιμίας – αιμορραγίας.** Η αναιμία και η θρομβοκυτταροπενία σε παιδιά με κακοήθων νεοπλασμάτων οφείλεται είτε σε διήθηση του μυελού των οστών από λευχαιμικά κύτταρα ή από μεταστατικά κύτταρα συμπαγούς όγκου ή λεμφωμάτων αστών. Για την διόρθωση της αναιμίας χορηγούνται συμπυκνωμένα ερυθρά και της θρομβοκυτταροπενίας αιμοπετάλια είτε ως αντιμετώπιση προβλήματος αιμορραγίας ή προφυλακτικά σε ορισμένες περιπτώσεις (οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία, σηψαιμία, προεγχειρητικά, κ.α).

**Λοιμώξεις.** Ο πυρετός αποτελεί σοβαρό πρόβλημα κατά την διάγνωση και τη θεραπεία των παιδιών με κακοήθων νεοπλασμάτων και μπορεί να οφείλεται στην υποκείμενη νόσο ή σε λοίμωξη. Η ευπάθεια των παιδιών αυτών στις λοιμώξεις

οφείλεται στην ουδετεροπενία, επίσης στις διαταραχές της κυτταρικής και της χημικής ανοσίας. Ο πυρετός σε περιόδους ουδετεροπενίας και αν ο αριθμός των ουδετεροφίλων είναι μικρότερος των 500/mm, είναι ένδειξη λοίμωξης και επιβάλλεται η λήψη καλλιεργείων και η άμεση έναρξη συνδυασμού αντιβιοτικών (Καφετζής και συν, 2011).

## 1.1 Λευχαιμία

Λευχαιμίες ονομάζονται νοσήματα άγνωστης αιτιολογίας που χαρακτηρίζονται από ανώμαλο και ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των λευκών αιμοσφαιρίων του αίματος, τα οποία διηθούν το μυελό των οστών και τους ιστούς του σώματος. Ο πολλαπλασιασμός αυτός συνοδεύεται από ανώριμες μορφές λευκοκυττάρων χωρίς λειτουργικότητα και οφείλεται σε κακοήγη εξαλλαγή των μητρικών κυττάρων των λευκών αιμοσφαιρίων (Γιωτάκη, 2014). Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή κακοήγη νόσος νεοπλασμάτων στην παιδική ηλικία και διακρίνεται σε οξεία και χρόνια. Συχνότερη μορφή είναι η οξεία, η οποία σε 85% των περιπτώσεων είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (Καφετζής και συν, 2011, Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Ο ακριβός παθογενετικός μηχανισμός είναι πιθανών να οφείλεται σε γενετική βλάβη του πολυδύναμο αιμοποιητικού προγονιακού κυττάρου. Ανάλογα με την προέλευση των λευχαιμικών κυττάρων η λευχαιμία διακρίνεται σε δύο ομάδες, την λεμφοβλαστική και την μη λεμφοβλαστική, και κάθε μία από τις ομάδες αυτές απαντάται στην οξεία και χρόνια μορφή (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### 1.1.1 Κλινικές εκδηλώσεις

Τα κλινικά συμπτώματα οφείλονται σε διήθηση του μυελού των οστών η άλλων οργάνων από λευχαιμικά κύτταρα. Σε περισσότερα παιδιά η λευχαιμία εκδηλώνεται μέσα σε διάστημα αρκετών εβδομάδων, με όλα η μερικά από τα παρακάτω συμπτώματα.

- κακουχία
- λοιμώξεις
- ωχρότητα
- πετέχιες
- ηπατοσπληνομεγαλία
- λεμφαδενοπάθεια
- οστική άλγη

Σε ορισμένους μικρούς ασθενείς η νόσος εξελίσσεται ταχύτατα, ενώ στα περισσότερα, άλλα όχι σε όλους η γενική αίματος είναι παθολογική με χαμηλή αιμοσφαιρίνη, θρομβοπενία και βλάστες στο περιφερικό αίμα. Η εξέταση του μυελού των οστών έχει μεγάλη σημασία για την επιβεβαίωση της διάγνωσης και την αναγνώριση ανοσολογικών κυτταρογενετικών δεικτών οι οποίοι έχουν χρήσιμες προγνωστικές πληροφορίες (Lissauer & Clayden, 2012).

## 1.2 Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία

Αποτελούν ομάδα από τα κακοηθών ασθενειών που χωρίς θεραπεία ταχέως δράσης καταλήγουν σε θάνατο τον ασθενεί. Η οξεία λευχαιμία διαγιγνώσκεται όταν υπάρχουν >5% βλάστες στο περιφερικό αίμα και >30% στο μυελό των οστών. Είναι νόσος που αρχίζει από ένα αρχέγονο πολυδύναμο κύτταρο του μυελού (stem cell) το οποίο είναι άγνωστης αιτιολογίας, το οποίο η βλάβη προέρχεται από προϋπάρχουσας νόσο του αίματος όπως (π.χ. πολυερυθραιμία, μυελοδυσπλαστική σύνδρομο, νυχτερινή παροξυσμική αιμοσφαιρινουρία ή από χημειοθεραπεία και ακτινοβολία. Τα κύτταρα το οποίο έχουν υποστεί την αλλαγή διαιρούνται αυτόνομα χωρίς να διαφοροποιούνται σε ώριμα κύτταρα, και το αποτέλεσμα είναι να έχουμε αύξηση των άωρων μορφών. Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία σε μικρό η μεγάλο διάστημα θα εξελιχθεί σε οξεία λευχαιμία, και έχει κακή πρόγνωση, και πολλές φορές χειρότερη από την οξεία λευχαιμία. Οι οξείες λευχαιμίες διακρίνονται σε δύο τύπους:

1. Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ)

2. Οξεία μη λεμφοβλαστική η μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ)

3. Η διαφαινοτυπική η μικτή λευχαιμία (Μπουραντάς, 2008).

Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία παρατηρείται συχνότερα σε παιδιά ηλικίας 3-7 χρονών κυρίως στα αγόρια. Εκδηλώνεται με ποικιλία συμπτωμάτων και κλινικών ευρημάτων. Η διάγνωση της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας γίνεται με την εξέταση του μυελού των οστών και η ταξινόμηση γίνεται με κλινικοεργαστηριακά ευρήματα, και η πρόγνωση του της ασθένειας εξαρτάται από παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενεί (ηλικία φύλο)τη νόσο (λευχαιμικό φορτίο, δηλαδή ο αριθμός λευκών

αιμοσφαιρίων, ηπατοσπληνική διόγκωση, μάζα μεσοθωρακίου, διογκωμένοι λεμφαδένες, μορφολογική και ανοσοφαινοτυπική κατάταξη και παρουσία συγκεκριμένων μοριακών ανωμαλιών) (Καφετζής και συν, 2011).

### **1.2.1 Επιδημιολογία**

Η οξεία λευχαιμία είναι σπάνια νόσος. Ανευρίσκεται σε όλες ηλικίες και η συχνότητα αυξάνεται με την ηλικία. Η ετήσια επίπτωση είναι περίπου 4/100,000 ηλικίας κάτω των 15 ετών. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι λιγότερη συχνή κατά 25% από την οξεία μυελογενή, εμφανίζεται συχνότερα στην παιδική ηλικία (Μπουραντάς, 2008, Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Η οξεία μυελογενή λευχαιμία είναι σπάνια στα παιδιά, όμως μπορεί να εμφανιστεί και στα νεογνά, στους εφήβους και στους ενήλικες, όπου στους ενήλικες αποτελεί και την πιο συχνή λευχαιμία (Μπουραντάς, 2008). Περίπου το 80% το περιπτώσεων είναι οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, το 17% οξεία μη λεμφοβλαστική λευχαιμία και το 15% οξεία μυελογενή λευχαιμία και μερικές σπάνιες μορφές 2% και 3% χρόνια λευχαιμία. Εμφανίζεται συχνότερα της ηλικίας 2 και 6 ετών με μεγαλύτερη επίπτωση στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### **1.2.2 Αιτιολογία**

Είναι άγνωστο πως ένα αιμοποιητικό κύτταρο γίνεται λευχαιμικό, αλλά η βλάβη γίνεται στο γενετικό του κυττάρου, το οποίο μπορεί να προκαλείται από εξωτερικούς παράγοντες ή από κάποια γενετική προδιάθεση. Μερικοί παράγοντες προκαλούν βλάβη στο DNA κατά την διαίρεση του κυττάρου, ενώ άλλοι έχουν σχέση με το μικρό



περιβάλλον, και δρουν ως παράγοντες που προκαλούν βλάβες στο DNA. Οι παράγοντες που ενοχοποιούνται είναι (Μπουραντάς, 2008).

**Ακτινοβολία** Η σχέση μεταξύ ακτινοβολίας και μυελοδυσπλασίας, στην οξεία λευχαιμία, έχει προσδιοριστεί πυρηνική βόμβας, και από την χορήγηση ακτινοβολίας στην ρευματοειδή αρθρίτιδα, και διάφορες κακοήθειες. Η εμφάνιση της οξείας λευχαιμίας μετά την ακτινοβολία προσδιορίζεται στον 6<sup>ο</sup> -7<sup>ο</sup> χρόνο από την έκθεση. Ο κίνδυνος ανάπτυξης της λευχαιμίας εξαρτάται από την δόση.

**Χημικοί παράγοντες και φάρμακα** Η κυτταροστατικών και των ανοσο-κατασταλτικών φαρμάκων για την θεραπεία του νεοπλάσματος, προκαλεί αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης λευχαιμίας. Επίσης η χρήση αλκυλιούντων παραγόντων ενέχει μεγάλο κίνδυνο. Η χρήση ταυτόχρονα κυτταροστατικών και ακτινοβολίας αυξάνει τον κίνδυνο λευχαιμίας.

**Γενετικοί παράγοντες** Διάφορες γενετικές ασθένειες συνοδεύονται συχνά από οξείες λευχαιμίες, όπως είναι Fanconi και το σύνδρομο Down που έχουν διαταραχές από τα χρωμοσώματα. Συχνά τα νεογνά με σύνδρομο Down, εμφανίζουν στο αίμα εικόνα λευχαιμίας, αν και η νόσος εμφανίζεται αργότερα.

**Ιοί** Στον άνθρωπο ο μόνος ιός που βρέθηκε ότι προκαλεί λευχαιμία είναι ο λεμφοτρόπος ιός HTLV-1, που προκαλεί την Τα- κυτάρου λευχαιμία- λέμφωμα (Μπουραντάς, 2008).

### 1.2.3 Κλινικά ευρήματα οξείας λευχαιμίας

Χαρακτηρίζεται από αναστολή της διαφοροποίησης και ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων, που διηθούν το μυελό με συνέπεια την ανεπάρκεια του πανκυτταροπενία. Αυτή εκδηλώνεται με ελαττωμένο αριθμό ερυθρών αναιμία φυσιολογικών λευκών λοιμώξεις αιμοπεταλίων (αιμορραγική διάθεση). Η διήθηση επεκτείνεται και σε άλλα όργανα όπως λεμφαδένες, σπλήνα, ήπαρ, μήνιγγες, κεντρικό νευρικό σύστημα, όρχεις, ούλα, και δέρμα.

**α) Διήθηση και ανεπάρκεια του μυελού των οστών** Εκδηλώνεται με λοιμώξεις, αιμορραγική διάθεση και αναιμίας

1. Οι βακτηριδιακές λοιμώξεις είναι συχνές από το πρώτο στάδιο της νόσου και αφορούν το δέρμα, το φάρυγγα και την πριπρωκτική περιοχή.
2. Λοιμώξεις από μύκητες είναι συχνές σε ασθενείς με λευκοπενία και σε παρατεταμένη χορήγηση αντιβιοτικών και κορτικοστεροειδών.
3. Αιμορραγίες, όπως στο δέρμα και ουλορραγίες. Η αιμορραγία από το ΚΝΣ συχνά αποτελεί αιτία θανάτου σε ασθενείς με οξεία λευχαιμία.
4. Η αναιμία οφείλεται κυρίως στην διήθηση του μυελού και στην αντιλευχαιμική θεραπεία.

**β) Διήθηση άλλων οργάνων από λευχαιμική μάζα.**

1. Ο αυξημένος αριθμός βλαστών προκαλεί ( πονοκέφαλος, σύγχυση, σπασμούς, άλλα νευρολογικά συμπτώματα ή κώμα).

2. Η ανάπτυξη των λευχαιμικών κυττάρων στις κοιλότητες των οστών προκαλούν πόνο στα οστά κυρίως στο στέρνο, ιδίως στα παιδιά, που εμφανίζουν εικόνα ρευματοειδούς αρθρίτιδας με παραμόρφωση των δακτύλων. Σε κάθε παιδί με εικόνα ρευματοειδούς αρθρίτιδας πρέπει να γίνεται αναρρόφηση μυελού για αποκλεισμό της οξείας λευχαιμίας.

3. Η διήθηση του δέρματος με την μορφή μη αιμορραγικού εξανθήματος και διόγκωση με υπερτροφία των ούλων, μπορεί να φτάσει μέχρι ασφυξία. Επίσης συχνά εμφανίζονται όζοι και τοπική διήθηση του δέρματος άλλα και μορφές αγγειίτιδας.

4. Η διήθηση των μηνίγγων εμφανίζεται ποιο πιο συχνά σε παιδιά, και εκδηλώνεται με έμετο, ναυτία, πονοκέφαλο, διαταραχές από την όραση, φωτοφοβία, και παράλυση των εγκεφαλικών νεύρων, επίσης ανευρίσκεται οίδημα οπτικής θηλής και διήθηση του οφθαλμού (Μπουραντάς, 2008).

#### **1.2.4 Εργαστηριακή διάγνωση**

Σε πολλά παιδιά η γενική του αίματος είναι παθολογική, υπάρχουν χαμηλά επίπεδα αιμοσφαιρίνης, θρομβοπενία και παρουσία μεγάλου αριθμού βλαστικών κυττάρων. Η εξέταση του μυελού των οστών είναι απαραίτητη για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση, το καθορισμό της μορφολογίας των βλαστών, τον κυτταροχημικών χαρακτηριστικών τους, μελέτη ανοσολογικών δεικτών επιφάνειας με την χρήση μονοκλωνικών αντισωμάτων τον εντοπισμό κυτταρογενετικών ανωμαλιών και την μοριακή μελέτη γονιδιακών αναδιατάξεων, με το οποίο ταξινομείται η λευχαιμία, καθορίζεται η πρόγνωση και επιλέγεται το κατάλληλο θεραπευτικό πρωτόκολλο. Τα βλαστικά κύτταρα εκφράζουν διάφορα αντίγονα τα οποία εξαρτούνται από το βαθμό ωρίμανσης

τους και την κυτταρική σειρά το οποίο προέρχονται, (Τα η Β λεμφική σειρά η μυελική). Για το λόγο αυτό η διάγνωση της λευχαιμίας σήμερα και η ταξινόμηση της με το οποίο θα στηριχθεί η επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού πρωτοκόλλου και η πρόγνωση της βασίζεται κυρίως στο ανοσοφαινότυπο και τον καριότυπο των λευχαιμικών κυττάρων (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007)

### **1.2.5 Θεραπευτική αντιμετώπιση οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας**

Πριν την έναρξη της θεραπείας διορθώνεται η αναιμία με την μετάγγιση αίματος, αντιμετωπίζεται κάθε λοίμωξη και χορηγείται επαρκής ενυδάτωση και την προστασία της νεφρικής λειτουργίας από τις επιπτώσεις της ταχείας κυτταρικής λύσης. Χορηγείται συνδυασμένη χημειοθεραπεία για 4 εβδομάδες (Lissauer & Clayden, 2012, Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Τα κυτταροτοξικά φάρμακα έχουν φτωχή ικανότητα διείσδυσης στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Επειδή σε αυτή την περιοχή τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί να επιβιώσουν παρά την αποτελεσματική συστηματική απαγωγή, απαιτείται επιπρόσθετη θεραπεία με ενδορραχιαία χημειοθεραπεία για την πρόληψη της υποτροπής της νόσου στο ΚΝΣ. Στα παλιά τα χρόνια, η θεραπεία περιλάμβανε την ακτινοβολήση του κρανίου με της υψηλής δόσης όμως μεθοτρεξάτης, υπάρχουν ανησυχίες ότι προκαλεί ανεπιθύμητες νευροψυχολογικές δράσεις και για αυτό το λόγο σήμερα παραλείπονται από τα σχήματα πρώτης γραμμής. Αντιμετώπιση υποτροπής: Μετά από μια υποτροπή ως εναλλακτική λύση της συμβατικής χημειοθεραπείας χρησιμοποιείται χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων, σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία όλου του σώματος και αλλογενή μεταμόσχευση μυελού (Lissauer & Clayden, 2012). Η χημειοθεραπεία διακρίνεται σε 4 φάσεις

α) Χημειοθεραπεία εφόδου για επίτευξη αιματολογικής ύφεσης, με κυτταροστατικά φάρμακα (βικριστίν, πρεδνιζόνη, L- ασπραγινάση).

β) χημειοθεραπεία υποκλινικής λευχαιμίας στο ΚΝΣ αρχική επιθετική θεραπεία προφύλαξης και ακτινοβολίας του κεντρικού νευρικού συστήματος.

γ) χημειοθεραπεία εδραίωσης της ύφεσης

δ) χημειοθεραπεία συντήρησης με σκοπό την ίαση (μεθοτρεξάτη και μερκαπτοπουρίνη) (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007, Βρυώνης, 2004).

*Η πρώτη φάση* έχει στόχο την εκρίζωση των λευχαιμικών βλαστών, και την αποκατάσταση της λειτουργίας του μυελού. Η συνδυασμένη χημειοθεραπεία χορηγείται για 4 εβδομάδες και τα ποσοστά της ύφεσης φθάνουν το 95%. Τα κυτταροτοξικά φάρμακα ελάχιστα περνούν τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό, έτσι ώστε τα λευχαιμικά κύτταρα τα οποία βρίσκονται στο ΚΝΣ μπορούν να επιβιώσουν και μετά την συστηματική *χημειοθεραπεία*. *Η δεύτερη φάση*, έχει στόχο να καταστρέψει τα κύτταρα αυτά με ενδορραχιαίες εγχύσεις κυτταροστατικών και ενδοφλέβια χορήγηση μεγάλων δόσεων μεθοτρεξάτης. Η ακτινοβολία κρανίου που χρησιμοποιείται σήμερα παρά μόνο σε υψηλού κινδύνου λευχαιμίες, λόγω των πολλών παρενεργειών. *Η τρίτη φάση* εντατικής χημειοθεραπείας με στόχο την αύξηση του ποσοστού ίασης που συνοδεύεται όμως από αυξημένη τοξικότητα. Και τέλος *η τέταρτη φάση* που σχετίζεται από δυο χρόνια από την διάγνωση, περιλαμβάνει κυρίως από το στόματος χορήγηση μερκαπτοπουρίνης και μεθοτρεξάτης (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

**Ιδιότητες της χημειοθεραπείας:** Τα περισσότερα κυτταροστατικά καταστρέφουν τα κύτταρα στην φάση διαίρεσης του κυττάρου. Τα κυτταροστατικά όμως δεν δρουν μόνο στα λευχαιμικά κύτταρα αλλά και στα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού, πρέπει να λαμβάνονται μέτρα για την μέγιστη αντιλευχαιμική δράση αλλά και την προστασία του φυσιολογικών κυττάρων. Αυτό επιτυγχάνεται:

- α. Με την εκλογή φαρμάκων στα οποία τα λευχαιμικά κύτταρα είναι ευαίσθητα.
- β. Με την χρησιμοποίηση συνδυασμού φαρμάκων τα οποία έχουν διαφορετική δράση και διαφορετικές παρενέργειες, επιτυγχάνεται η μέγιστη ωφέλεια με της λιγότερες παρενέργειες.
- γ. Η θεραπεία πρέπει να λαμβάνει υπόψη την κινητική των λευχαιμικών και φυσιολογικών κυττάρων (Μπουραντάς, 2008).

### **1.2.6 Πρόγνωση**

Η πρόγνωση της οξεία λεμφγενής λευχαιμίας εξαρτάται από την ηλικία του ασθενή, το λευχαιμικό φορτίο που μετράτε με το αρχικό αριθμό λευκών, την οργανομεγαλία, την λεμφαδενοπάθεια, τη διήθηση του ΚΝΣ, την ταχύτητα απάντησης στην αρχική χημειοθεραπεία και την παρουσία ή την απουσία ειδικών κυτταρογενετικών και μοριακών βλαβών στα λευχαιμικά κύτταρα. Οι πρόοδοι στην διάγνωση και θεραπεία της παιδικής οξείας λευχαιμίας τα τελευταία 30 χρόνια έχουν βελτιώσει θεαματικά την πρόγνωση έτσι ώστε τα ποσοστά να φτάνουν το 70%- 80%. Η επιτυχία αυτή θεωρείται το μεγαλύτερο επίτευγμα της σύγχρονης κλινικής ογκολογίας (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### 1.3 Οξεία μυελογενή λευχαιμία

Αποτελεί το 15% της παιδικής λευχαιμίας, εμφανίζει την ίδια συχνότητα και στα δύο φύλα και την ίδια κατανόηση σε διάφορες ηλικίες.

#### 1.3.1 Αιτιολογία

Η αιτιολογία είναι άγνωστη είναι ενδεχόμενο όμως να εμφανιστή ως απώτερη επιπλοκή μετά από χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπείες για άλλη κακοήθη νόσος, καταστάσεις το οποίο προμηθεύουν την εμφάνιση της είναι η αναιμία.

#### 1.3.2 Κλινική εικόνα

Τα κλινικά χαρακτηριστικά της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας είναι σχεδόν ίδια με εκείνα της οξείας λεμφογενούς λευχαιμίας. Μπορεί να υπάρχουν:

Χλωρώματα στον οφθαλμό ή σπονδυλική στήλη.

Υπερτροφία των ούλων

Λεμφαδενοπάθεια

Όζει του δέρματος

Διήθηση του ΚΝΣ

Διάχυτη ενδαγγειακή πήξη.

Τα τελευταία χρόνια έχουν αναγνωρισθεί ορισμένες κυτταρογενετικές ανωμαλίες.

### **1.3.3 Θεραπεία**

Η χημειοθεραπεία είναι εντατική και μικρότερης διάρκειας από ότι στην οξεία λεμφογενής λευχαιμίας. Τα τελευταία χρόνια έχουν βελτιωθεί τα ποσοστά ύφεσης της νόσου με επιβίωση που φθάνει 50%. Στους ασθενείς με κακούς με προγνωστικούς δείκτες η μεταμόσχευση του μυελού των οστών αποτελεί την θεραπεία εκλογής (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### **1.4 Λεμφώματα**

Τα λεμφώματα αποτελούν μια ομάδα κακοηθών αιματολογικών νεοπλασμάτων τα οποία αναπτύσσονται στους λεμφαδένες και το σπλήνα μπορούν επίσης να διηθούν και στα σε όργανα όπως ο μυελός των οστών, το ήπαρ το κεντρικό νευρικό σύστημα, το περιφερικό νευρικό σύστημα κ.α. Τα λεμφώματα στα παιδιά ταξινομούνται σε νόσος Hodgkin και non-Hodgkin λεμφώματα. Τα λεμφώματα non-Hodgkin είναι πιο συνηθισμένα κατά την παιδική ηλικία, ενώ η νόσος Hodgkin παρατηρείται συνήθως κατά την εφηβεία (Καφετζής και συν, 2011). Τα νεοπλασματικά κύτταρα στο μη-Hodgkin λέμφωμα είναι το Β λεμφοκύτταρο (90%) ή το Τα-λεμφοκύτταρο (10%), ενώ στην νόσος του Hodgkin δεν έχει ταυτοποιηθεί ακόμα. Οι πιο συχνές αιτίες είναι η λοιμώξεις και η φλεγμονώδες αντιδράσεις προς ένα μεγάλο αριθμό γνωστών ή άγνωστων καταστάσεων (Μπουραντάς, 2008).

### **1.5 Νόσος μη Hodgkin**

Τα λεμφώματα είναι κακοήθειες των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα λεμφώματα μη Hodgkin αποτελεί το 60% των λεμφωμάτων και η σχέση των αγοριών προς τα κορίτσια είναι 4:1. Βασικές ιδιότητες του λεμφώματος είναι ότι εμφανίζεται



συχνά λευχαιμική εξέλιξη (διήθηση μυελού και ΚΝΣ), εξωλεμφαδενικές εντοπίσεις και διαφέρει από τα λεμφώματα μη Hodgkin των ενήλικων κλινικά, ιστολογικά και προγνωστικά. Ανοσολογικά τα λεμφώματα μη Hodgkin διακρίνονται σε τύπου Τ, τύπου Β, και τύπου μη Τ, μη Β. Τα λεμφώματα τα εντοπίζουμε κυρίως στο μεσοθωράκιο, τα Burkitt και τα Burkitt like λεμφώματα εντοπίζονται κυρίως στην κοιλιά και τα αναπλαστικά λεμφώματα εντοπίζονται σε λεμφαδένες, το δέρμα, τους πνεύμονες κ.α.

### **1.5.1 Αιτιολογία- παθογένεια**

Παραμένει άγνωστη. Κάποιες διαταραχές του ανοσολογικού ευνοούν την ανάπτυξη λεμφωμάτων, ενώ ορισμένοι ιοί σχετίζονται με ορισμένα λεμφώματα. Η βλάβη το οποίο προκαλείται στο αρχικό κύτταρο αφορά το γενετικό μηχανισμό, το οποίο εντοπίζεται στα συγκεκριμένα γονίδια. Οι ανωμαλίες στα γονίδια διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Η πιο συχνή είναι η μετάθεση το οποίο προκαλεί απορρύθμιση των γονιδίων που έχουν σχέση με το πολλαπλασιασμό των κυττάρων (Μπουραντάς, 2008). Στην αιτιολογία της νόσου έρχονται: Ενεργοποίηση ογκογονιδίων (μεταθέσεις). Αδρανοποίηση ογκοκατασταλτικών γονιδίων, Λοιμώξεις από ιούς (EBV, HHV-8, HIV), Ανοσοκαταστολή.

Ιστολογικά τα μη Hodgkin λεμφώματα στα παιδιά είναι κυρίως υψηλής κακοήθειας (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### **1.5.2 Οι κλινικές εκδηλώσεις**

Η νόσος εντοπίζεται συχνότερα σε όργανα του λεμφικού ιστού το οποίο μπορούν να διηθηθούν σε όλα τα όργανα του ανθρώπινου σώματος. Περίπου τα 2/3 των

περιπτώσεων έχουν διόγκωση λεμφαδένων, το οποίο μερικές φορές είναι τοπική και παραμένει σε λίγο χρονικό διάστημα και ύστερα γενικεύεται. Προσβάλλονται όλοι η λεμφαδένες, ακόμα και αυτή που σπάνια διηθούνται στη νόσο του Hodgkin (επιτραχήλιο, πρωτιαίοι, ινιακοί, μεσεντέριοι, μηριαίοι) (Μπουραντάς, 2008). Οι κλινικές εκδηλώσεις στα παιδιά εξαρτώνται από την εντόπιση. Τα πρωτοπαθές κοιλιακό λεμφώματα εντοπίζεται στην ειλεοτυφλική περιοχή, στους προσαορικούς αδένες η την σκωληκοειδή απόφυση και εκδηλώνεται με πόνο στην κοιλιά, με εμέτους, διάρροια εγκολεασμό η αιμορραγία. Τα παιδιά με λεμφώματα του μεσοθωρακίου εμφανίζουν δύσπνοια, βήχα η και σύνδρομο άνω κοίλης, και επίσης στις περισσότερες φορές υπάρχει η συλλογή του πλευρικού υγρού. Χαρακτηριστική ιδιότητα των λεμφωμάτων μη Hodgkin τύπου T είναι, ότι προσβάλουν κυρίως τα αγόρια ηλικίας 10-12 χρονών. Η υποτροπή είναι σπανίως τοπική, ενώ η νόσος μπορεί να διηθήσει το μωλό, της μήνιγγες και τους όρχεις. Η σταδιοποίηση των λεμφωμάτων μη Hodgkin γίνεται με το να ελέγχεται ο μωλός των οστών και το ENY.

*Σπληνομεγαλία* παρατηρείται στο 40% των ασθενών κατά την διάγνωση, ενώ αυξάνεται το ποσοστό κατά την πορεία της νόσου, μπορεί όμως να πάρει μεγάλες διαστάσεις και να εκδηλώνεται υπερσπληνισός.

*Ηπατομεγαλία* συνυπάρχει συνήθως με την σπληνομεγαλία. Αν προκληθεί απόφραξη των χοληφόρων εμφανίζεται ίκτερος αποφρακτικού τύπου, και σε ποσοστό 20% παρατηρείται διόγκωση των λεμφαδένων του μεσοθωρακίου.

*Διήθηση του μωλού τον οστών* είναι συχνή και μπορεί να προκαλεί αναιμία και κυτταροπενία σε προχωρημένο στάδιο. Η διάγνωση γίνεται με το έλεγχο υλικού από

περιφερικό αδέννα, πλευρικού υγρού η μυελού των οστών μπορεί να έχει πορεία λευχαιμίας.

*Σε εξωαδενικά όργανα*, ποιο συχνά παρατηρούνται δερματικές βλάβες μάζες στου όρχεις συμπίεση στο νωτιαίο μυελό, μεμονωμένες λυτικές βλάβες οστών και σπάνια προσβολή των μηνίγγων.

### **1.5.3 Εργαστηριακά ευρήματα**

Σε μεγαλύτερο ποσοστό, κατά την διάγνωση τα εργαστηριακά ευρήματα είναι φυσιολογικά. Μπορεί όμως να παρατηρηθεί:

1. Αναιμία λόγω διήθησης μυελού, υπερσπληνισμού, αυτοάνοσων μηχανισμών, αιμορραγίες, από το πεπτικό σωλήνα ή λόγω καταστολείς μυελού από την χημειοθεραπεία.
2. θρομβοπενία λόγω διήθησης μυελού, υπερσπληνισμού η χημειοθεραπείας
3. λευκοπενία λόγω ουδετεροπενίας, από διήθηση μυελού ή από υπερσπληνισμού, η σπάνια λευκοκυττάρωση.
4. αυξημένη χολερυθρίνη, αλκαλική φωσφατάση, γ-GT σε πιθανό αποφρακτικό ίκτερο
5. αυξημένο ουρικό οξύ, ιδίως κατά τη χημειοθεραπεία, λόγω καταστροφής των νεοπλασματικών κυττάρων
6. σπάνια αυξημένο ασβέστιο ιδίως σε Τα Λευχαιμία/ Λέμφωμα ενηλίκων
7. αυξημένη ΤΚΕ (ταχύτητα καθίζησης ερυθρών)

#### **1.5.4 Ταξινόμηση**

Γίνεται με ιστολογικά κριτήρια και είναι σημαντικό επειδή ο σχεδιασμός του θεραπευτικού πλάνου, το οποίο βασίζεται στο ιστολογικό τύπο.

#### **1.5.5 Διαφορική διάγνωση**

Η διάγνωση της νόσου είναι ιστολογικά. Από τα κακοήθη νοσήματα η ΔΔ θα γίνει από άλλες κακοήθεις νόσους του λεμφικού συστήματος, όπως η χρόνια λεμφογενή λευχαιμία

#### **1.5.6 Θεραπεία**

Η θεραπευτική αντιμετώπιση είναι ανάλογα με τον ιστολογικό τύπο, το στάδιο της νόσου και τους προγνωστικούς παράγοντες. Σε εντοπισμένο η συμπτωματικό χαμηλής κακοήθειας, μπορεί να εφαρμοσθή ακτινοβολία. Σε γενικευμένο συνιστάται η χημειοθεραπεία με ένα μόνο παράγοντα (χλωραμβουκίλη, η κυκλοφωσφαμίδη). Χρειάζεται αναμονή και παρακολούθηση του ασθενούς μέχρι να γίνει συμπτωματικός. Η χρησιμοποίηση επιθετικής χημειοθεραπείας δεν αυξάνει την επιβίωση (Μπουραντάς, 2008).

### **1.6 ΝΟΣΟΣ HODGKIN**

Η νόσος του Hodgkin είναι ένα κακόηθες λέμφωμα, άγνωστης αιτιολογίας, με πρώτη εντόπιση στους λεμφαδένες (Μπουραντάς, 2008). Εμφανίζεται σε παιδιά προεφηβικής ηλικίας. Η νόσος Hodgkin προσβάλλει παιδιά, μεγαλύτερα συνήθως 5 χρονών και έφηβους. Υπάρχουν 4 ιστολογικοί τύποι, με διαφορετική προγνωστική σημασία.

- α) Λεμφοκυτταρικός τύπος: Καλύτερη πρόγνωση.
- β) Οζώδης σκλήρυνση (κυρίως σε κορίτσια) ενδιάμεση πρόγνωση
- γ) Μικτή κυτταροθεραπεία: Ενδιάμεση πρόγνωση
- δ) Λεμφοπενικός τύπος: Χειρότερη πρόγνωση.

Συνήθως εκδηλώνεται ως ανώδυνη λεμφαδενική διόγκωση που εντοπίζεται στο τράχηλο, άλλα και στους αδένες του μεσοθωρακίου, τους παρααορτικούς αδένες και το σπλήνα. Οι λεμφαδένες είναι πολύ συμπαγές συγκριτικά με αυτούς της κακοήθους λεμφαδενοπάθειας που παρατηρείται στα παιδιά. Σε ποσοστό 30% των παιδιών συνυπάρχουν εκδηλώσεις, όπως πυρετός, απώλεια βάρους, ιδρώτες και κνησμός (Καφετζής και συν, 2011, Lissauer & Clayden, 2012). Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με βιοψία του ύποπτου λεμφαδένα. Η σταδιοποίηση έχει σκοπό τον καθορισμό της έκτασης της νόσου το οποίο γίνεται με την απεικονιστικό έλεγχο θώρακας και κοιλίας, σπινθηρογραφικό έλεγχο των οστών και έλεγχο του μυελού των οστών, εφόσον από τις αιματολογικές εξετάσεις και την έκταση της νόσου θεωρείται πιθανή η διήθηση του μυελού. Πρόσφατα, ο έλεγχος PET(positron emission tomography), κρίνεται αναγκαίος σε ορισμένα από τα θεραπευτικά πρωτόκολλα. Η αντιμετώπιση εξαρτάται από το στάδιο της νόσου και περιλαμβάνει συνδυασμό χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας. Η πρόγνωση στην νόσο Hodgkin, είναι γενικά καλή. Το 90%των παιδιών τα οποία η διάγνωση γίνεται σε αρχικά στάδια. Οι ιαθέντες της νόσο εμφανίζουν κίνδυνο ανάπτυξης δεύτερου τύπου καρκίνου, όπως καρκίνος του θυρεοειδούς, δευτερογενή λευχαιμία και καρκίνο του μαστού (Καφετζής και συν, 2011).

### 1.6.1 Επιδημιολογικά-Αιτιοπαθογένεια

Η επιπτώσεις της νόσου είναι 3.5 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους ανά έτος το οποίο παρατηρείται αύξηση τα τελευταία χρόνια. Οι άντρες έχουν ελαφρά υπεροχή το οποίο αυξάνεται με της νέες ηλικίες (80% στη ηλικία), στην παγγένεση συμμετέχουν γενετικοί και ορμονική παράγοντες. Στις νέες ηλικίες επικρατεί ο ιστολογικός τύπος της οζώδους σκλήρυνσης ενώ στις μεγάλες ηλικίες η μικτή κυτταρική μορφή (Μπουραντάς, 2008).

### 1.6.2 Κλινική εικόνα

Συνήθως παρουσιάζεται ασυμπτωματική εντοπισμένη διόγκωση λεμφαδένων κυρίως στην τραχηλική χώρα και λιγότερα στην μασχαλιαία χώρα. Το 60% των ασθενών παρουσιάζουν διόγκωση των λεμφαδένων του μεσοθωρακίου το οποίο ανιχνεύεται με τυχαία ακτινογραφία θώρακος. Στο 2-5% των περιπτώσεων οι προσβεβλημένοι λεμφαδένες γίνονται επώδυνοι μετά από την λήψη του αλκοόλ. Μπορεί να παραμένουν σταθεροί για μια μεγάλη περίοδο, και να παρουσιάσουν αύξηση η απότομη διόγκωση. Η επέκταση γίνεται προς τους γειτονικούς λεμφαδένες και τελικά προσβάλλονται μη λεμφικά όργανα. Η προσβολή του σπλήνα παρατηρείται ποιο πολύ όταν η νόσος εντοπίζεται πάνω και κάτω στο διάφραγμα. Η προσβολή του ήπατος συνοδεύεται κατά κανόνα με την προσβολή του σπλήνα. Διήθηση του μεσοθωρακίου, του πνεύμονα, του υπεζωκότα και του περικαρδίου σχετίζεται με βήχα, δύσπνοια προκάρδια άλγη, και πλευρική συλλογή. Ως πρώτο σύμπτωμα μπορεί να είναι η απόφραξη της άνω κοίλη φλέβας από διογκωμένους λεμφαδένες του μεσοθωρακίου και να χρειάζεται επείγουσα αντιμετώπιση. Επείγουσα κατάσταση είναι και η συμπίεση του νωτιαίου μυελού. Λοιμώξεις εμφανίζουν ουσιαστικά όλοι η

ασθενείς στην πορεία της νόσου και ιδιαίτερα όταν εφαρμόζεται ακτινοθεραπεία η χημειοθεραπεία. Συχνός είναι ο χαμηλού πυρετός με νυχτερινή εφίδρωση. Σπάνια ο πυρετός μπορεί να είναι περιοδικός και ονομάζεται πυρετός Pel-Ebstein (κυματοειδής πυρετός). Ο πυρετός αυτός είναι υψηλός κυμαινόμενος, με έντονες, εφιδρώσεις, διάρκειας μικρών εβδομάδων με ενδιάμεσο χωρείς πυρετό. (Μπουραντάς, 2008).

### **1.6.3 Διάγνωση**

Για να γίνει η διάγνωση είναι απαραίτητο η βιοψία του προσβεβλημένου ιστού, το οποίο γίνεται με την αναρρόφηση με βελόνα, το μειονέκτημα του είναι ότι δεν παρέχει αρκετό ιστό για την ακριβή μικροσκοπική διάγνωση (Μπουραντάς, 2008).

### **1.6.4 Θεραπεία**

Το θεραπευτικό πλάνο σχεδιάζεται με βάση την προοπτική ότι ο ασθενής μπορεί να θεραπευτεί. Η ακτινοθεραπεία επιφέρει την ίαση σε 80% των ασθενών, και η χημειοθεραπεία στο 50% των ασθενών με γενικευμένη νόσο. Το στάδιο της νόσου παίζει πολύ σημαντικό ρόλο για την επιλογή της θεραπείας εκλογής (Μπουραντάς, 2008).

### **1.6.5 Προγνωστική παράγοντες.**

η κακή πρόγνωση εξαρτάται από:

Το στάδιο (προχωρημένο).

Υπαρξη Β συμπτωμάτων

Φύλο (στο άρρεν χειρότερη)

Μάζα μεσοθωρακίου

Αν συνυπάρχουν περισσότερη από 3 παράγοντες, η πρόγνωση είναι χειρότερη (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### **1.7 Χρόνια λεμφογενής λευχαιμία**

Η χρόνια λεμφογενής λευχαιμία (ΧΛΛ) αποτελεί νεοπλασματική υπερπλασία ενός κλώνου μορφολογικά 'ώριμων' Β-λεμφοκυττάρων των οποίων η λειτουργικότητα βρίσκεται σε αρχικό στάδιο διαφοροποίησης. Η κληρονομικότητα της νόσου είναι γεγονός διότι στην επιφάνεια των λεμφοκυττάρων ένα μόνο είδος ελαφράς αλύσου. Τα νεοπλασματικά κύτταρα διηθούν στις λεμφαδένες στο μυελό των οστών το αίμα το σπλήνα και άλλα όργανα. Στα λευχαιμικά κύτταρα συχνά υπάρχει τρισωμία 21, μόνη της η μαζί με χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Σε αρκετές περιπτώσεις εκτός από τα Β λεμφοκύτταρα ανιχνεύεται στην επιφάνεια των νεοπλασματικών κυττάρων και στο όρο μονοκλωνική ανοσοσφαιρίνη που πιστεύεται ότι έχει δραστηριότητα ενάντια των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Στη χρόνια λεμφογενής λευχαιμία το ποσοστό των Τ-λεμφοκυττάρων είναι σχεδόν πάντα αυξημένο και ο λόγος Τ- υποβοηθητικών/Τ-κατασταλτικών είναι μικρότερος του φυσιολογικού (Μπουραντάς, 2008).

#### **1.7.1 Κλινική εικόνα**

Ο ασθενής μπορεί να είναι ασυμπτωματικός και η διάγνωση να γίνεται τυχαία σε μία γενική εξέταση αίματος. Όταν εμφανίζονται συμπτώματα αυτά οφείλονται στην ιστική διήθηση, στις κυτταροπενίες λόγω διηθήσεις του μυελού και στην ανοσοκαταστολή. Πρόκειται για διόγκωση των λεμφαδένων του ήπατος και του σπλήνα, αναιμίας, θρομβοπενίας, επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις και (10-20%) αυτοάνοση αιμολυτικής



αναιμίας η θρομβοπενίας. Συνήθως εμφανίζεται διόγκωση των λεμφαδένων και ηπατοσπληνομεγαλία. Σπάνια η χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία μπορεί να εκτραπεί σε επιθετικό λεμφοκυτταρικό λέμφωμα με άσχημη πρόγνωση η πολύ σπάνια σε οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Συνήθως η ασθενείς με αρχικό στάδιο μπορεί να ζήσουν για πάνω από 10-20 έτη και πιο πολύ αποβιώνουν από άλλες αιτίες και όχι από χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία.

### **1.7.2 Εργαστηριακά ευρήματα**

Στην χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία μπορεί να παρουσιάζεται: αναιμία από διήθηση του μυελού άλλα και από αυτοάνοση αιμόλυση, λεμφοκυττάρωση (>5000κκχ) και λεμφοκυττάρωση (20000-200000) στο περιφερικό αίμα, θρομβοπενία από την διήθηση του μυελού και από αυτοάνοσα φαινόμενα, αυξημένο ουρικό οξύ, ελαττωμένες ανοσοσφαιρίνες, στην αναρρόφηση η βιοψία μυελού οστών λεμφοκύτταρα > 30-40%. Παθολογοανατομικά αναγνωρίζονται τέσσερις ιστολογική τύποι διήθησης: η διάμεση, η οζώδης, η μικτή και η διάχυτη, η μικτή και η διάχυτη έχουν πολύ άσχημη πρόγνωση (Μπουραντάς, 2008).

### **1.7.3 Διάγνωση**

Τα κριτήρια για να γίνει η διάγνωση είναι:

1 Λεμφοκυττάρωση στο περιφερικό αίμα που επιμένει και δεν μπορεί να αποδοθεί σε άλλη αιτία

2 Διήθηση του μυελού > 30% από κύτταρα με B-λεμφοκυτταρικό

3 Αντιδραστική λεμφοκυττάρωση. Τα κύτταρα είναι Τ λεμφοκύτταρα και είναι πολυκλωνικά.

4 Διήθηση και οζώδες λέμφωμα.

#### 1.7.4 Θεραπεία

Η θεραπευτική αγωγή επικεντρώνεται στον έλεγχο των συμπτωμάτων της νόσου, και στην βελτίωση των αιματολογικών παραμέτρων αφού η πλήρης ίαση είναι πολύ σπάνια. Πολλοί ασθενείς δεν χρειάζονται θεραπεία εφόσον δεν παρουσιάζουν συμπτώματα για πολλά χρόνια. Οι ενδείξεις για θεραπευτική παρέμβαση είναι:

1. Γενικά συμπτώματα που σχετίζονται με την εξέλιξη της νόσου όπως απώλεια βάρους, κόπωση, κακουχία, νυχτερινές εφιδρώσεις, πυρετός.
2. Διόγκωση λεμφικών ομάδων που προκαλεί προβλήματα όπως συμπίεση οργάνων.
3. Ταχέως αυξανόμενη λεμφοκυττάρωση
4. Ενδείξεις από το μυελό των οστών για άσχημη πρόγνωση
5. Σοβαρές κυτταροπενίες
6. αυτοάνοσες εκδηλώσεις (αιμολυτική αναιμία η θρομβοπενία).

Η θεραπεία εκλογής είναι ο συνδυασμός χλωραμβουκίλης και πεδιναζόνης για 5-10 ημέρες κάθε 4 εβδομάδες, η χλωραμβουκίλη είναι ένας παράγοντας με κυρία παρενέργεια την μυελοκαταστολή. Η ακτινοβολία εφαρμόζεται σε περιπτώσεις υπερσπληνισμός η υπέρμετρης λεμφικής. Οι ερευνητικές προσπάθειες εστιάζονται

στην μεταμόσχευση του μυελού, και στην χρησιμοποίηση ιντερφερόνη –α, ιντερλευκίνης (Μπουραντάς, 2008).

### **1.8 Σαρκώματα μαλακών μορίων**

Αποτελούν μια ομάδα κακοήθη όγκοι με κοινή προέλευση το αρχέγονο μεσέγγυμα. Στην κατηγορία αυτή υπάγονται όγκοι των μυών, του ινώδη ιστού, των αγγείων, κτλ.

Ως όγκοι παρουσιάζουν υψηλή τάση τοπικής διήθησης και τοπικής υποτροπής. Η μεταστάσεις τους γίνονται συνήθως αιματογενώς και σπανιότερα με την λεμφική οδό. Τα σαρκώματα των μαλακών μορίων εμφανίζεται ποιο συχνά στους ενήλικες σε σχέση με τα παιδιά και η πρόγνωση στα παιδιά είναι καλύτερη από τους ενήλικες. Στα βρέφη και στα μικρά παιδιά οι όγκοι αυτοί συχνά έχουν καλοήθη συμπεριφορά και πολύ καλή πρόγνωση μετά από χειρουργική αφαίρεση. Ο ποιο συχνός αυτής της κατηγορίας κακοηθείας στα παιδιά είναι τα ραβδομυοσαρκώματα. (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

### **1.9 Ραβδομυοσαρκώματα**

Το ραβδομυοσάρκωμα αποτελεί το συχνότερο τύπο σαρκώματος μαλακών μορίων και αναπτύσσεται πρωτοπαθής στους γραμμωτούς μυς. Εμφανίζονται στις ηλικίες 2-6 και 15-19 ετών και τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση, την επέκταση η την μετάσταση (Lissauer & Clayden, 2012 & Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Το ραβδομυοσάρκωμα εξορμάτε από αρχέγονο μεσεγγυματικό ιστό.

α) Κεφαλή και τράχηλος (30-65%): Πρόκειται για την συνηθέστερη περιοχή εντόπισης των ραβδομυοσαρκομάτων. Εκδηλώνεται με βρόγχος της φωνής (λάρυγγας),

δυσφαγία (φάρυγγας, αμυγδαλή), δύσπνοια (απόφραξη αεραγωγών), επίταξη (μύτη), οφθαλμική πρόπτωση και οίδημα (κόγχος) (Καφετζής και συν. 2011, Lissauer & Clayden, 2012).

β) Κορμός και άκρα (32%): Ψηλαφητή μάζα, διόγκωση λεμφαδένων και συμπτώματα από πίεση του νωτιαίου μυελού.

γ) Ουροποιογεννητικό (18%): Αιματουρία, δυσουρία, επίσχεση ούρων, δυσκοιλιότητα, ψηλαφητή μάζα.

δ) Οπισθοπεριτοναϊκή περιοχή (7%): Ψηλαφητή μάζα, επίσχεση ούρων και κοπράνων (Καφετζής και συν, 2011).

**Όγκοι ουρογεννητικής οδού:** Είναι συνηθέστεροι, και προκαλούν δυσουρικά ενοχλήματα και απόφραξη ουροποιητικού ή αιματηρό κολπικό έκκριμα.

**Μεταστατική νοσήματα (πνεύμονες, ήπαρ, οστά, η μυελό των οστών):** Κατά την διάγνωση των ασθενών το 15% υπάρχουν μεταστάσεις και συνδυάζονται με ιδιαίτερη φτωχή πρόγνωση. Η θεραπεία τους εξαρτάται από την περιοχή το μέγεθος και την έκταση του νόσου. Απάτητε βραχύ σχήμα χημειοθεραπείας για την αντιμετώπιση της πιθανολογούμενης μικρομεταστατικής νόσου και όχι ακτινοθεραπεία. Οι προσπάθειες χειρουργικής εκτομή είναι συχνά ανεπιτυχείς και θα πρέπει να αποθαρρύνονται, εκτός αν επιτευχθεί χωρείς ακρωτηριασμό η μη αναστρέψιμη οργανική βλάβη. Οι περισσότερη ασθενείς χιάζονται συνδυασμένη χημειοθεραπεία και συχνά και ακτινοθεραπεία (Lissauer & Clayden, 2012).

## **Κλινική εικόνα**

Το 20-35% των πρωτοπαθών παραμηνιγγικών όγκων της κεφαλής και του τραχήλου παρουσιάζει συμπτώματα προσβολής του ΚΝΣ κατά την διάγνωση (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

**Διάγνωση:** Για την οριστική διάγνωση απαιτείται βιοψία του όγκου (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Η διάγνωση γίνεται με την εξέταση της περιοχής με υπέρηχους, υπολογιστική ή/και μαγνητική τομογραφία, και βασίζεται ποιο πολύ στην κλινική εικόνα του μικρού ασθενούς. Ο μεταστατικός έλεγχος περιλαμβάνει έλεγχο του θώρακα και οστών και σε ορισμένες περιπτώσεις και έλεγχο των μυελών των οστών. Εάν ο όγκος σχετίζεται με το ΚΝΣ (παραμηνιγγικό ραβδομυοσάρκωμα), τότε ελέγχεται το ΕΝΥ. Η διάγνωση γίνεται με την λήψη του υλικού δια βελόνης ή με αφαίρεση μέρους ή όλου του όγκου. Ιστολογικός το ραβδομυοσάρκωμα μπορεί να είναι εμβρυϊκό (απώλεια ετεροζυγωτίας στη θέση 11p15), κυψελιδικό (μετάθεση t(2;13) ) ή πολεομορφικό.

**Θεραπεία:** Η θεραπεία εξαρτάται από το ιστολογικό τύπο, την ηλικία, το στάδιο της νόσου ,και την εντόπιση.

Χειρουργική θεραπεία: αφαίρεση της εστίας, εάν δεν υπάρχουν μεταστάσεις και δεν απαιτείται ακρωτηριαστική επέμβαση.

Χημειοθεραπεία: Το ραβδομυοσάρκωμα είναι χημειοευαίσθητος όγκος και απαντά σε συνδυασμούς που περιλαμβάνουν βινκριστίνη, κυκλοφωσφαμίδη, ή ιφωσφαμίδη, ακτινομυκητίνη, αδριαμυκίνη.

Ακτινοθεραπεία: Εφαρμόζεται σε μη εξαιρεσίμως όγκους, σε περιπτώσεις κυψελιδικούς και παραμηνιγγικού ραβδομυοσαρκώματος και όμως για ανακουφιστικούς λόγους.

**Πρόγνωση:** Η πρόγνωση εξαρτάται από τους ακόλουθους παράγοντες:

α) Επέκταση της νόσου κατά την διάγνωση.

β) Πρωτοπαθής εντόπιση. Εντόπιση στον κόγχχο και στο ουροποιογεννητικό σύστημα, εκτός από εντόπιση στα άκρα, έχουν καλύτερη πρόγνωση. Αντίθετα η εντόπιση στα άκρα, τον οπισθοπεριτοναϊκό χώρο, το ρινοφάρυγγα και τον ακουστικό πόρο, έχουν χειρότερη πρόγνωση.

γ) Ηλικία κατά την διάγνωση. Η πρόγνωση είναι καλύτερη σε παιδιά ηλικίας 1-7 ετών.

πρόγνωση από ότι του εμβρυϊκού και του πλειομορφικού τύπου (Καφετζής και συν, 2011)

### **1.10 Όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα**

Οι όγκοι από τα αρχέγονα γεννητικά κύτταρα (germ cell tumors), είναι νεοπλάσματα που προέρχονται από αρχέγονα κύτταρα του εμβρύου και εντοπίζονται στους γεννητικούς αδένες (όρχεις, ωθήκες) ή σε άλλες περιοχές της μέσης γραμμής, όπως η επίφυση, το μεσοθωράκιο, ο οπισθοπεριτοναϊκός χώρος και η ιεροκοκκυγική περιοχή (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007 & Lissauer & Clayden, 2012). Οι αρχέγονων γεννητικών είναι σπάνιοι και μπορεί να είναι καλοήθεις ή κακοήθεις. Προέρχονται από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα τα οποία μεταναστεύουν από το ενδόδερμα του λεκιθικού ασκού για να σχηματίσουν τους γανάδες στο έμβρυο(Lissauer & Clayden,

2012). Στα παιδιά με όγκους από βλαστικά κύτταρα, τα επίπεδα της α1 εμβρυακής πρωτεΐνης η και της β-χοριακής γοναδοτροπίνης στον ορό είναι αυξημένα και επανέρχονται σε φυσιολογικά επίπεδα μετά από την αφαίρεση του όγκου.

**Κλινική εικόνα:** η κλινική εικόνα είναι ανάλογα με την θέση και το τύπου του όγκου. Ορισμένοι ιστολογικοί τύποι των όγκων από γεννητικά κύτταρα εκκρίνουν δείκτες, όπως η AFP και η β-HCG, που μπορούν να ανιχνευτούν ιστολογικά, να μετρηθούν στο ορό και έχουν μεγάλη διαγνωστική αξία.

**Θεραπεία:** εξαρτάται από τον ιστολογικό τύπο, την θέση και το στάδιο της νόσο. Χειρουργική αφαίρεση του όγκου σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία είναι η αντιμετώπιση των όγκων από γεννητικά κύτταρα.

**Πρόγνωση:** εξαρτάται από το είδος του όγκου, το στάδιο και την ριζική και μη αντιμετώπιση, την καλύτερη πρόγνωση έχει το ώριμο τετράτομα, ενώ την χειρότερη το χοριοκαρκίνωμα (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007). Όγκοι από αρχέγονα γεννητικά είναι πιο συχνό στην παιδική ηλικία και είναι οι ακόλουθοι:

**ΟΡΧΕΟΒΛΑΣΤΩΜΑ** (όγκοι λεκιθικού ασκού): Αποτελεί το 40% των πρωτοπαθών όγκων του όρχεως και εκδηλώνεται με ανώδυνη διόγκωση. Η διάγνωση γίνεται με μέτρηση των δεικτών και θεραπεία εκλογής είναι η αφαίρεση όρχεως δια της βουβωνικής περιοχής. Ο έλεγχος για μεταστάσεις περιλαμβάνει έλεγχο την κοιλίας με υπερήχους, υπολογιστική τομογραφία θώρακα και σπινθηρογράφημα οστών. Μετά την χειρουργική εξαίρεση του όρχεως και εφόσον δεν υπάρχουν μεταστάσεις, ελέγχεται ο ρυθμός πτώσεις των επιπέδων της α1 εμβρυϊκής σφαιρίνης, οπότε ενδέχεται να μην απαιτηθεί περαιτέρω θεραπεία. Εφόσον υπάρχουν μεταστάσεις, τα

επίπεδα της α1 εμβρυϊκής σφαιρίνης δεν μειώνεται ή αυξάνονται εκ νέου, απαιτείται χημειοθεραπεία.

ΤΕΡΑΤΟΜΑΤΑ: Διακρίνονται σε ώριμα, ανώριμα και όγκους με κακοήθη στοιχεία. Ο πιο συχνός τύπος είναι το ιεροκοκκυγικό τετράτομα (60-65%), που υπάρχει κατά την γέννηση, είναι συχνότερο στα κορίτσια και εκδηλώνεται ως μεγάλη μάζα που προβάλλει μεταξύ του ορθού και του κόκκυγα. Η συχνότητα κακοήθειας λόγω εξαλλαγής αυξάνεται, όσο η διάγνωση και η αντιμετώπιση καθυστερούν (Καφετζής και συν, 2011).

### 1.11 Όγκοι οστών

Οι κακοήθεις όγκοι των οστών δεν είναι συνηθισμένη στην εφηβεία. Τα οστεοσάρκωμα είναι πιο συνηθισμένο από το σάρκωμα Ewing, τα οποία παρατηρείται συχνότερα στην εφηβεία. Ποίο συχνά και τα δυο αυτά παρατηρούνται στα άρρενα. Τα άκρα είναι η συχνότερη περιοχή εντόπισης των όγκων. Το επίμονο οστικό άλγος είναι χαρακτηριστικό σύμπτωμα. Κατά την διάγνωση, οι περισσότεροι πάσχοντες είναι καλά και ακόμη και όταν έχει κάνει μετάσταση (συνηθέστερη στους πνεύμονες) είναι ασυμπτωματική. Η ακτινογραφία οστών αποκαλύπτει την καταστροφή, και τον σχηματισμό του περισσοτικού νέου οστού. Στα σαρκώματα Ewing, υπάρχει συχνά μάζα μαλακών μορίων. Και η δυο όγκοι είναι πολύ δύσκολο, παρόλα αυτά η πρόγνωση τους τα τελευταία χρόνια έχει βελτιωθεί. Και στους δυο όγκους η αντιμετώπιση την χρήση συνδυασμένης χημειοθεραπείας πριν το χειρουργείο. Ο ακρωτηριασμός αποφεύγεται χρησιμοποιώντας en bloc εκτομή του όγκου και τοποθέτηση μεταλλικού προθέματος.



## **ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ**

### **2.1 Το παιδί απέναντι στην ασθένεια**

Η διάγνωση ενός σοβαρού και δυνητικά θανατηφόρου νοσήματος προκαλεί έντονη και διαρκή ψυχολογική φόρτιση στο παιδί και σε όλη την οικογένεια. Απαιτείται άμεση ενημέρωση των γονέων για τη φύση της νόσου με απλά λόγια ώστε να γίνουν κατανοητά.

Τα παιδιά ανάλογα την ηλικία τους θα πρέπει να πεισθούν για την αναγκαιότητα της θεραπείας και της μακροχρόνιας παραμονής τους στο νοσοκομείο. Όταν η αρρώστια είναι σε ύφεση η οικογένεια ενθαρρύνεται να επιστρέψει στους κανονικούς ρυθμούς και το παιδί στη σχολική του ζωή. Στο παρόν κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στη ψυχολογία του παιδιού που νοσηλεύεται καθώς και στην εμπειρία που βιώνει το παιδί που έχει διαγνωσθεί με χρόνια νόσο.

### **2.2 Ενημέρωση και προετοιμασία για την αρρώστια και την θεραπεία**

Ο καρκίνος, φαίνεται να έχει ένα σύνολο από χαρακτηριστικά δικά του. Η καταπολέμηση του καρκίνου είναι τόσο βιολογική όσο ψυχολογική μάχη, επειδή η επιπτώσεις επεκτείνονται στις σωματικές βλάβες. Η ανάγκη για προσέγγιση στην πρόληψη, την θεραπεία και την αποκατάσταση της υγείας του ατόμου είναι ιδιαίτερα επιτακτική στους καρκινοπαθείς. Ο ρόλος του νοσηλευτή και η συμβουλή του για την αντιμετώπιση του ασθενή είναι ότι ο νοσηλευτής με την επικοινωνία, και την προσεκτική παρατήρηση, διαπιστώνει τις διάφορες ανάγκες αναλαμβάνει να ικανοποίηση όσα είναι στην δική του αρμοδιότητες, και μεταφέρει της ανάγκες αυτές στις ανάλογες επιστημονικές ειδικότητες της οποίες θα πρέπει να

αντιμετωπιστούν από άλλους επιστήμονες. Ο νοσηλευτής είναι αυτός που θα αντιμετωπίζει το άτομο σαν άτομο και όχι σαν ειδικότητα. Αυτό είναι αναγκαίο ιδιαίτερα για τους καρκινοπαθείς ,στη θεραπεία το οποίο επιστρατεύονται πολλές ειδικότητες, ό γιατρός, ο χειρουργός, ο παθολόγος - ογκολόγος, ο ακτινοθεραπευτής, ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός κ.α. Όλοι αυτοί η επιστήμονες αντιμετωπίζουν τον καρκινοπαθή από την δική τους οπτική γωνία. Ο νοσηλευτής όμως έχει αυτή την μοναδικότητα να αντιμετωπίζει το άτομο σαν ένα ενιαίο σύνολο με κοινές άλλα και ειδικές, ιδιαίτερες ανθρώπινες ανάγκες, οι οποίες πρέπει να αντιμετωπιστούν. Αυτό γίνεται με την συνεργασία με όλους τους επιστήμονες που αποτελούν μέλη της ομάδα. Λέγοντας ανάγκες εννοούμε όλα εκείνα τα βιολογικά, περιβαλλοντικά και ψυχοκοινωνικά στοιχεία που απαιτεί ο ανθρώπινος οργανισμός. Ψυχολογικά ο άρρωστος και η οικογένεια του αρνούνται να παραδεχτούν την σοβαρότητα των συμπτωμάτων και το θεωρούν ασήμαντα. Με την εισαγωγή του αρρώστου στο νοσοκομείο, το άτομο αφήνει το σπίτι του, το περιβάλλον του. Εκείνο το όποιο είναι φυσικό να συμβεί είναι η δυσκολία προσαρμογής ως προς τον χώρο. Από την στιγμή που ο ασθενείς θα μπει στο νοσοκομείο πολλά είναι τα ερωτήματά του. Οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο έχουν ανάγκη για να μάθουν περισσότερες πληροφορίες για την αρρώστια του. Είναι πολύ σημαντικό να διαλέξουμε την κατάλληλη ώρα στο να δώσουμε πληροφορίες στο άρρωστο, για παράδειγμα αν ένας άρρωστος πονάει, η πέρασε όλο το πρωινό του στα διάφορα εργαστήρια και είναι κουρασμένος από της εξετάσεις που του έγιναν, πώς να μας παρακολουθήσει και να καταλάβει τις πληροφορίες που τους δίνουμε. Αν εξηγήσουμε τον άρρωστο και σε κάποια μέλη της οικογένειάς τους ανάλογα με το μορφωτικό του επίπεδο το τι θα γίνει και πως θα γίνει αν θα πονέσει η όχι που θα πάει, το πώς θα πάει πόσο θα διαρκέσει,

το άτομο βλέπει και αντιλαμβάνεται ότι δεν είναι απλώς το ένα νούμερο του κρεβατιού, αλλά τον υπολογίζουν σαν άτομο (Καφετζής και συν, 2011).

Η ασθένεια κατά την ηλικία εκθέτει τα παιδιά και την οικογένεια τους κάθε φορά σε διαφορετικό stress. Το γεγονός αυτό μπορεί να έχει ψυχολογικές επιδράσεις στη φυσιολογική ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη του παιδιού. Η ανώτερες επιδράσεις εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, όπως η ιδιοσυγκρασία και τα εγγενή χαρακτηριστικά του παιδιού, το στάδιο της ανάπτυξής του, η φύση και η σοβαρότητα της ασθένειας του, το είδος των ιατρικών πράξεων, η οικογενειακή του κατάσταση. Η προηγούμενες εμπειρίες του, μαζί με παρόμοιες η διαφορετικές ασθένειες, και τέλος το είδος των ψυχικών αμυντικών μηχανισμών και κινητοποιούνται κατά την διάρκεια της ασθένειας. Οι αντιδράσεις του παιδιού στην ασθένεια είναι εξαρτημένες από την φύση και την σοβαρότητα της ασθένειας, από το προσβεβλημένο όργανο ή το σύστημα του οργανισμού και από το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και την ανάλογη γνωστική του ικανότητα. Η ικανότητα του παιδιού να αντεπεξέλθει με επιτυχία στο οξύ stress εξαρτάται από την παρουσία προηγούμενων εμπειριών επιτυχώς προσαρμογής σε ανάλογη κατάσταση και την δυνατότητα των γονέων για κατανόηση και συμπαράσταση τα άμεσα συμπτώματα στην σωματική ασθένεια είναι πόνος, δυσφορία, μειωμένη όρεξη, διαταραχές του ύπνου, περιορισμένη των φυσικών δραστηριοτήτων και παραμονή στο κρεβάτι, αδυναμία και ευερεθιστότητα. Στα παιδιά προσχολικής ηλικίας συχνά παρατηρείται υπερκινητικότητα και ανησυχία. Η σωματική ασθένεια αλλάζει τον τρόπο που το παιδί αντιλαμβάνεται τα εσωτερικά του ερεθίσματα και αντιμετωπίζει της απαιτήσεις της εξωτερικής πραγματικότητας. Συνήθως το παιδί κατακλύζεται από καινούργιο ερεθίσματα και φόβο. Για αυτό,

χρειάζεται να αναπτύξει νέους τρόπους έτσι ώστε να προσαρμοστεί στην εμπειρία της ασθένειας. Οι νέες δυσάρεστες αισθήσεις, και η αλλαγές στην καθημερινότητα συμβάλλουν στην ανάπτυξη αρνητικών ψυχολογικών φαινομένων, που της περισσότερες φορές είναι παροδικά και αναστρέψιμα. Η παλινδρόμηση είναι μία παγκόσμια, κοινή ψυχολογική αντίδραση στην σωματική ασθένεια ανεξάρτητη την ηλικίας. Στα νήπια και τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας η συμπεριφορά εκδηλώσεων εμφανίζεται με ένα εντυπωσιακό τρόπο, όπως επιστροφή στο μπιμπερό η στο θηλασμό των δακτύλων, απαιτητικότητα, προσκόλληση και αρνητισμό. Ωστόσο, μπορεί να παρατηρηθεί και οπισθοδρόμηση από νεοαποκτηθείσες ικανότητες, όπως το βάδισμα, η ομιλία και ο έλεγχος των σφιγκτήρων. Το φαινόμενο της παλινδρόμησης επηρεάζει επίσης της γνωστικές και τις ψυχοκοινωνικές δεξιότητες των παιδιών. Η παλινδρόμηση στην εφηβεία εμφανίζεται με διαφορετικό τρόπο. Συνήθως οι έφηβοι προσλαμβάνουν την ασθένεια τους ως ένα είδος τιμωρίας για τις अपαράδεκτες για τους ενήλικες σκέψης και συμπεριφορές τους. Επίσης, τους απασχολεί πολύ η επίδραση της ασθένειας τους στο σώμα. Φοβούνται την παραμόρφωσή τους και την εικόνα για τον εαυτό τους. μη συνηθισμένη ψυχολογική αντίδραση στην σωματική ασθένεια είναι και η κατάθλιψη, που εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο, το οποίο έχει να κάνει ανάλογα με το στάδια ανάπτυξης του παιδιού. Η διαταραχές του ύπνου και τη διατροφή αποτελούν συχνά συμπτώματα στα νήπια και τα παιδιά προσχολικής ηλικίας. Η αλλαγή συμπεριφοράς στα μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους, είτε προς την κατεύθυνση της απόσυρσης είτε προς αυτή της υπερδραστηριότητας, θεωρείται ως ισοδύναμο της κατάθλιψης για την συγκεκριμένη ηλικία. Επίσης η συχνές μεταφορές, της διάθεσης, όπως και η άρνηση της πραγματικότητας, θεωρούνται ως προσπάθειες αναποτελεσματικής προσαρμογής και

αντιρρόπησης της κατάθλιψης. Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας συχνά προσλαμβάνουν τον πόνο, τον περιορισμό της φυσικής τους δραστηριότητας και τις αλλαγές σχετιζόμενες με την ασθένεια τους δυσάρεστες καταστάσεις ως τιμωρία για πραγματικές ή φανταστικές παρανομίες τους. τα μεγαλύτερα παιδιά της σχολικής ηλικίας συχνά φοβούνται της ιατρικές επιπτώσεις πάνω στο σώμα τους. η ένταση του φόβου εξαρτάται από το είδος των προσβεβλημένων οργάνων. Οι υποχονδριακές αντιδράσεις εμφανίζονται συχνότερα στα μικρότερα παιδιά. Οι γονείς αυτόν τον παιδιών είναι συνήθως υπεραγχώδεις, αισθάνονται υπεύθυνοι για την ασθένεια των παιδιών τους και είναι υπερπροστατευτική απέναντι τους. οι αντιδράσεις μετατροπείς είναι συχνότερα στα μεγαλύτερα παιδιά και τους εφήβους, που από προηγουμένως παρουσιάζουν ιδιαίτερη ενασχόληση με το σώμα τους και έχουν αναπτύξει φοβίες γύρω από την ακεραιότητά του.

Η αρρώστια γενικά αποτελεί ένα επεισόδιο παροδικό στην ζωή κάθε παιδιού. Οι παιδικές αρρώστιες συχνά αναγνωρίζονται από τους γονείς ως φυσιολογικά παρεπόμενα στην ζωή του. Η στάση και η συμπεριφορά των γονιών όταν κάνει την εμφάνιση μια αρρώστια επηρεάζει ουσιαστικά την εικόνα που σχηματίζει το παιδί ως προς την αρρώστιά του γενικά, άλλα και τον τρόπο που θα αντιδράσει απέναντι στην αρρώστιά του. Η έννοια της αρρώστιας στην συνείδηση κάθε παιδιού ηλικίας άνω των τεσσάρων χρονών, γίνεται αντιληπτή ως ένα επεισόδιο αναστρέψιμο και παροδικό και βιώνεται ως ένα γεγονός "ξένο" προς την θέληση και ενοχλητικό για την διάθεση του. Η εμπειρία της αρρώστιας επηρεάζει σημαντικά την ψυχική κατάσταση του παιδιού, και κατά συνέπεια οι συνθήκες ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις είναι: παλινδρόμηση σε προηγούμενα στάδια ανάπτυξης (βρεφική ή

νηπιακή ηλικία) και έντονη εκδήλωση της ανάγκης για σωματική φροντίδα και απόλυτη εξάρτηση από τη μητέρα του.

Ενοχές, οι οποίες πηγάζουν από τα την εντύπωση ότι τιμωρείται. Οι ενοχές υποκινούνται συχνά από τους γονείς του , όταν επιρρίπτονται σε αυτό οι ευθηνές για την αρρώστια του.

Κακή εικόνα για τον εαυτό του και το σώμα του. Στο συναισθηματικό του πεδίο υποκινούνται συγκρούσεις τέτοιες που δημιουργούν φόβους και ανησυχίες, γύρο από την εικόνα που παρουσιάζει το σώμα του, όταν αρρωσταίνει, γεγονός που πληγώνει τον ναρκισσισμό και μειώνει σημαντικά την αυτοεκτίμηση του. Στα μικρά παιδιά αναδύονται έντονες εσωτερικές συγκρούσεις όταν πιστεύουν ότι αρρώστησαν γιατί τιμωρήθηκαν για κάτι κακό που είπαν, έκαναν ή σκέφτηκα.

Είναι γεγονός ότι η εμπειρία της αρρώστιας κοινότοποι στο παιδί μηχανισμούς άμυνας οι οποίοι το ωθούν να αναζητήσει την ιδιαίτερη φροντίδα του περιβάλλοντος του , και ιδιαίτερα της μητέρας του (Χατήτα, 2000).

### **2.3 Εικόνα του σώματος**

Η θετική εικόνα σώματος, που διαμορφώνει το φυσιολογικό παιδί με τη συνεχή και απρόσκοπτη αύξηση των σωματικών του χαρακτηριστικών, συμβάλλει στην ανάπτυξη του υγιούς αισθήματος του εαυτού και της ικανότητάς του για κοινωνική προσαρμογή. Η χρόνια ασθένεια και η αναπηρία έχουν συνήθως, αρνητική επίδραση στην εικόνα του σώματος. Η σωματική ανάπτυξη και η ψυχοσεξουαλική ωρίμανση των παιδιών καθυστερούν και αναστέλλονται, ενώ η αναγκαίες ιατρικές πράξεις (π.χ. χρόνια χρήση φαρμάκων ακτινοθεραπεία) συχνά οδηγούν στη παραμόρφωση τόσο

στην εμφάνιση όσο και το ίδιο το σώμα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, πολλά παιδιά ιδιαίτερα η έφηβοι, να αντιστέκονται στην αναγκαία μακροχρόνια θεραπεία τους. τα παιδιά με χρόνια ασθένεια η αναπηρία παρουσιάζουν καθυστέρηση στην κατάκτηση δεξιοτήτων, η οποία προέρχεται έμμεσα από την αναπηρία και οφείλεται κυρίως στην έλλειψη ερεθισμάτων, στην μη κατάλληλη φοίτηση, στις επαναλαμβανόμενες απουσίες από το σχολείο και στις χαμηλές προσδοκίες στο παιδί. Πολλές έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με χρόνια ασθένεια η σωματική αναπηρία εμφανίζουν υψηλότερο ποσοστό προβλημάτων συμπεριφοράς και διαταραχής του συναισθήματος. Υπάρχουν παιδιά δειλά, παθητικά με έντονα συναισθήματα αγανάκτησης και εχθρότητας προς το φυσιολογικό άτομο, τα παιδιά αυτά αναπτύσσουν ένα παθολογικό εγωισμό, γκρινιάζουν συνέχεια και διεκδικούν πιστεύουν ότι η άλλοι τους οφείλουν πολλά επειδή σε αυτά έτυχε η αναπηρία. Δείχνουν έλλειψη ενδιαφέροντος για κάθε ατομική και κοινωνική δραστηριότητα, και έχουν μεγάλη τάση εξάρτησης από τους γονείς, κυρίως από την μητέρα. Στο άλλο άκρο είναι τα παιδιά που δείχνουν υπερβολική τάση για ανεξαρτητοποίηση και αυτονομία (Αναγνωστοπούλου & Βασιλοπούλου, 2010).

#### **2.4 Εισαγωγή στο νοσοκομείο**

Όταν ένα παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο από το ασφαλές περιβάλλον του σπιτιού του σε ένα περιβάλλον που είναι και ασυνήθιστο και τρομαχτικό. Επιπλέον το παιδί ίσως δεν είναι σε θέση να συνδέσει την ασθένεια με του με το νοσοκομείο. Αυτή η έλλειψη της κατανόησης και η ικανότητα να επικοινωνήσει ικανοποιητικά μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα να πιστέψει το παιδί ότι η εισαγωγή του στο νοσοκομείο είναι

μια τιμωρία, και αυτό οδηγεί σε ψυχολογική ανησυχία και αναστάτωση (Rana & Urton, 2010).

## **Η στάση της οικογένεια**

Οι λανθασμένες στάσεις στο καρκίνο διαμορφώνονται συχνά. Μια επιπλέον πηγή λανθασμένων στάσεων μπορεί να είναι η προσωπική προηγούμενη εμπειρία με τον καρκίνο ή τους καρκινοπαθείς σε χρονική περίοδο πριν την εφαρμογή των σύγχρονων θεραπευτικών προσεγγίσεων. Τέτοια λανθασμένη αντίληψη μπορεί να οδηγήσει σε ένα άδικο αποκλεισμό των παιδιών με καρκίνο από τη φυσιολογική αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους τους (Παπαδάτου, 2012., συν Χατήτα, 2000).

Η στάση των γονέων απέναντι σε ένα ελάττωμα του παιδιού έχει συχνά μεγαλύτερη βαρύτητα για το παιδί από ότι το ίδιο το ελάττωμα. Ένας από τους βασικούς λόγους είναι το γεγονός ότι η γονείς είναι σε θέση να παρέχουν της απαραίτητες πληροφορίες που απαιτούνται στο νοσηλευτικό προσωπικό για να βοηθήσουν το παιδί με την ασθένεια. Μπορούν επίσης να παρέχουν στους νοσηλευτές μια εικόνα των ατομικών αναγκών, φόβων και των τρόπων αντιμετώπιση που χρησιμοποιεί το παιδί τους και να συμβάλλουν στον εντοπισμό τρόπων με τους οποίους μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους. Παρόλο αυτά, μπορεί επίσης να υπάρχουν μερικές αρνητικές συνέπειες από την παραμονή των γονιών. Τα μικρά παιδιά συχνά αντιλαμβάνονται τη συμπεριφορά και τα συναισθήματα των γονιών τους, έτσι μπορούν να επηρεαστούν από την συμπεριφορά τους για να υιοθετήσουν και τα ίδια την ανησυχία και το φόβο των γονιών τους, ή να συμβεί εντελώς το αντίθετο. Για αυτό το λόγο ο νοσηλευτής θα πρέπει να αφιερώσει λίγο χρόνο με τους γονείς για να εξασφαλίσει ότι κατανοούν



πλήρη την κατάσταση του παιδιού τους και επομένως να μειώσουν την ανησυχία και τους φόβους τους ειδικά αφού αυτή η φόβοι μπορούν να μεταβιβαστούν στα παιδιά. Επιπλέον ο νοσηλευτή θα πρέπει να έχει επίγνωση του σημαντικού ρόλου που διαδραματίζουν οι γονείς στην διαχείριση της ασθένειας ενός παιδιού, έχει αποδεχθεί ότι η αντίληψη των γονέων για την υγεία των παιδιών και την ευημερία τους είναι αυτή που έχει τη μεγαλύτερη συσχέτιση με τη χρήση υπηρεσιών υγείας. Προφανώς ο ρόλος των γονέων στην φροντίδα του παιδιού του κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο είναι σημαντικός αλλά θα πρέπει να διαπραγματεύεται πλήρως οι γονείς πρέπει να εμπλέκονται αλλά πρέπει να είναι σύμφωνοι να εμπλακούν. Μερικοί μπορεί να μην είναι ικανοί να βοηθήσουν και μετά να αισθάνονται ένοχοι και αβοήθητοι εάν ο νοσηλευτής τους πιέζει να εμπλακούν (Rana & Urton, 2010)

## **2.5 Παιδί και νοσηλεία**

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. Ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς. Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο . (Turkel, 2007).

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σε αυτή την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο

παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (National Research Council (US) 2004 )

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

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

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

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και στη νοσηλεία του.

Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για την Ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα εξής θέματα (Παπαδάτου, 1995):

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

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

γ) το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές

δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο. (Vance, 2002)

Για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοπιεστική εμπειρία.

Για τα παιδιά η νοσηλεία αποτελεί μια μοναδική και συχνά φοβική εμπειρία. Η νοσηλεία επιβάλλει τον αποχωρισμό από τους γονείς και το οικογενειακό περιβάλλον, το σπίτι και τους φίλους και υποχρεώνει το παιδί να ζήσει σε ένα ξένο και συχνά παράξενο χώρο με άγνωστους ιατρούς και νοσηλευτές, και να υφίσταται πολλές άβολες φοβογόνες διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανότητα προσαρμογής του παιδιού στη νοσηλεία εξαρτώνται από την ηλικία του, το γνωστικό του επίπεδο, την ψυχική του ωριμότητα σύμφωνα με το αναπτυξιακό του στάδιο, την προηγούμενη σχέση του με τους γονείς του, την

ικανότητα των γονέων να αντεπεξέλθουν σε κάθε είδους προβλήματα που θέτει η ασθένεια και ιατρικών πράξεων που απαιτούνται για την αντιμετώπιση της. Οι βραχυχρόνιες νοσηλείες μέχρι μια εβδομάδα θεωρείται ότι συνήθως δεν προκαλούν στα παιδιά ψυχολογικές επιπλοκές τέτοιες που να έχουν μόνιμα αρνητικά αποτελέσματα στην ψυχοσεξουαλική τους ανάπτυξη. Τα παιδιά από 6 μηνών έως 4 ετών θεωρούνται ως τα πλέον ευάλωτα ψυχολογικά στη νοσηλεία, ιδιαίτερα λόγω του αποχωρισμού από τη μητέρα. Τα μικρότερα των 6 μηνών βρέφη παρουσιάζουν μόνο παροδικές αντιδράσεις εξαιτίας των αλλαγών στις συνθήκες διατροφής και τη φροντίδα του. Τα βρέφη 6-12 μηνών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Τα νήπια 1-4 ετών συχνά αντιλαμβάνονται τη νοσηλεία ως βίαιο αποχωρισμό από το οικογενειακό περιβάλλον και αναπτύσσουν ιδέες απόρριψής τους από τους γονείς, αισθήματα απόγνωσης και ψυχοσωματικά συμπτώματα. Η ψυχολογική κατάσταση των νήπιων έχει μεγάλη σημασία, γιατί χρειάζεται η συνεργασία τους κατά το διάστημα της νοσηλείας. Για αυτό είναι απαραίτητη η ενθάρρυνση των γονέων να έχουν πλήρη συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών τους και να συνεργάζονται με την ιατρική νοσηλευτική ομάδα, στο πλαίσιο της οποίας θα πρέπει να έχει οργανικό ρόλο ο ειδικός της ψυχικής υγείας. Τα παιδιά 5-10 ετών έχουν την ικανότητα να αντιλαμβάνονται σε διαφορετικό σε διαφορετικό βαθμό, ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία τους, την σημασία της ασθένειάς τους και την ανάγκη νοσηλείας τους. Τα αγόρια έχουν πιο επιθετική συμπεριφορά από τα κορίτσια. Τα παιδιά συνήθως προσλαμβάνουν τη δυσάρεστη και επώδυνη ιατρική διαδικασία ως τιμωρία για πραγματικές ή φανταστικές αταξίες τους. αυτό έχει ως αποτέλεσμα την επίταση των συμπτωμάτων άγχους. Η παρουσία των γονέων κατά την διάρκεια των χειρουργικών και ιατρικών πράξεων μειώνει τον φόβο τους για και τη δυσπροσαρμοστική τους

συμπεριφορά. Τα παιδιά 10-12 ετών αντιλαμβάνονται με ποιο ρεαλιστικό τρόπο τη νοσηλεία τους, για αυτό και παρουσιάζουν ήπιο άγχος. Το άγχος τους συνήθως είναι επικεντρωμένος σε συγκεκριμένα όργανα και την λειτουργία τους καθώς αυτά συνδέονται με την αλλαγή της εικόνας του σώματος (Αναγνωστόπουλος & Βασιλοπούλου, 2010).

## **2.6 Η αλλαγή της εικόνας του σώματος και ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί και στην οικογένεια**

Καμιά άλλη αρρώστια δεν απειλεί την σωματική εικόνα όσο ο καρκίνος, άλλα και καμία δεν επηρεάζει τόσο πολύ το όλο σύστημα της οικογένειας. Η σωματική εικόνα αποτελεί μια από τις τρεις βασικές συνιστώσες, μαζί με ψυχολογική και την κοινωνική, συνολικής εικόνας του εαυτού.

Η αλλαγή της σωματικής εικόνας δεν είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από λειτουργική ανικανότητα για να έχει επιπτώσεις στην ψυχολογική κατάσταση του αρρώστου παιδιού, του εφήβου και των μέλλων της οικογένειας του, και αυτή η αλλαγή είναι τραυματικά γεγονότα της ζωής τα οποία μπορούν να αποτελούν αφορμή για την έκλυση συναισθηματικής απόσυρσης. Η σωματική εικόνα αποτελεί για πολλούς αντικείμενο ναρκισσιστικής επένδυσης, και σύμφωνα με την ψυχαναλυτική άποψη το οποίο μπορεί να προκαλέσει διαταραχή της ψυχικής ισορροπίας (Παπαδάτου, 2012., συν Χατήρα 2000).

## **2.7 Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού**

Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια είναι τα συμπτώματα κλπ) τη μελλοντική του κατάσταση

σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του. Σε επίπεδο συμπεριφοράς το παιδί μπορεί να εκδηλώσει νευρικότητα, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας κλπ. Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών του σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας.

Οι ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών με χρόνια νόσο, είτε αυτοί είναι ενήλικες, είτε πρόκειται για παιδιά εμφανίζονται πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας.

Οι αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεωρούνται από τις πιο σημαντικές και από τις πιο ανικανοποίητες (Adler, 2008)

## **2.8 Η ανάγκη για ενημέρωση και συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας**

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

Σε αντίθεση με τους ενήλικες ασθενείς που μπορούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, ένα μικρό παιδί δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, και γιατί πρέπει να αφηθεί στη φροντίδα «αγνώστων». Για να

ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο ( Filoná, 2015).

Βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί μια «προσωπική θεωρία» - η οποία χαρακτηρίζεται από μια υποκειμενική συνοχή -, σύμφωνα με την οποία δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται ( Παπαδάτου, 1995 ).

Οι οικογένειες αντιλαμβάνουν την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποκλειστικά έχοντας εμπιστοσύνη στις δυνάμεις τους. αντιλαμβάνονται επίσης την αρρώστια ως «δοκιμασία» επηρεαζόμενες από της θρησκευτικές τους αντιλήψεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή η οι σχέσεις τους. Αναλαμβάνουν την αρρώστια ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με την διάγνωση στρεσογόνες εμπειρίες όπως ανεργία θάνατος κ.τ.λ. Αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «θέλημα της μοίρας» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να της αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφορίες. Σύμφωνα με μια μεταναλυση από τους Northouse et al το στρες μπορεί να οδηγήσει σε ψυχολογική διαταραχή και διαταραχές του ύπνου και αλλαγές στη σωματική υγεία των φροντιστών, τη λειτουργία του ανοσοποιητικού, και την οικονομική ευημερία. (Northouse, 2003). Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται επίσης την αρρώστια και της επιπτώσεις της ως «τιμωρία» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται

παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι «την αξίζουν» είτε να εξιλεωθούν. Άλλες εξοργίζονται με την αδικία που «σημαδεύει» τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το προσωπικό υγείας, οικτίζουν το άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής

Μια από τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού με χρόνια αρρώστια είναι να γνωρίζει από τι πάσχει και πως θα θεραπευτεί. Αφού έχει ενημερωθεί, συχνά αποφασίζει να κρατήσει κρυφό την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας του, επειδή ντρέπεται για αυτή. Η ντροπή του αυξάνεται ή μειώνεται με την στάση της οικογένειας, την αντίδραση των εκπαιδευτικών, των φίλων και των συμμαθητών του. Όταν ένα παιδί δεν ενημερώνεται, έρχεται αντιμέτωπο με ένα «τοίχο σιωπής» που αυξάνει το άγχος.

Στις δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνει αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια πλευρά να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων», που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους, και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς είναι απορροφημένοι από το δικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του. (Kristjanson, 1994) Όταν η ασθένεια απειλεί την ζωή του παιδιού, οι γονείς γρήγορα διαπιστώνουν ότι παρόλο που η ιατρική διαθέτει θεραπευτικά μέσα για να αντιμετωπίσει την κρισιμότητα της κατάστασης και να ελέγξει την αρρώστια, δεν



παρέχει καμία διαβεβαίωση σχετικά με την έκβασή της. Ορισμένοι γονείς σε μια απελπισμένη προσπάθεια να ελέγχουν και να νικήσουν τον «εχθρό» τροποποιούν την αντίληψη που έχουν για τον χρόνο. Με άλλα λόγια επιδιώκουν να «σταματήσουν» το χρόνο και παράλληλα την εξέλιξη των γεγονότων που απειλούν την οικογένειά του. Ο ρόλος των γονιών είναι καταλυτικός, όταν η οικογένεια βρίσκεται σε κρίση.

Μερικοί γονείς υιοθετούν προστατευτική στάση, αποφεύγοντας να ενημερώσουν το παιδί τους για την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση, και όλοι προωθούν μια ανοιχτή επικοινωνία, παρόλο της δυσκολίας που μια παρόμοια ταχτική ενδεχόμενα παρουσιάζει (Παπαδάτου, 2012).

Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα Ελληνικά Παιδιατρικά Νοσοκομεία, όπως άλλωστε γίνεται και στα περισσότερα νοσοκομεία των αναπτυγμένων χωρών. Παρόλα αυτά, η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, ούτε στις περισσότερες Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Προώρων. Ειδικά στη δεύτερη περίπτωση, όταν παρεμποδίζεται η ανάπτυξη ενός στενού και σταθερού δεσμού μεταξύ νεογνού και μητέρας, οι επιπτώσεις μπορεί να είναι αρνητικές για τη συναισθηματική και νοητική εξέλιξη του βρέφους, αλλά και για την ανάπτυξη της μητρικής ταυτότητας της τόνισαν την ύπαρξη μιας «κρίσιμης περιόδου» για την εγκαθίδρυση ενός στενού δεσμού ανάμεσα στο βρέφος και τη μητέρα, που αρχίζει από τις πρώτες ώρες μετά τον τοκετό. Γι' αυτό και το ευαίσθητο προσωπικό σε ορισμένα Τμήματα Προώρων ή και Νεογνώνων ενθαρρύνει την ενεργό παρουσία της μητέρας και τη συμμετοχή της στη φροντίδα του παιδιού, ακόμα και όταν είναι σοβαρά άρρωστο.

Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί της προσχολικής ηλικίας, και αυτό διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δεν σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σύμφωνα με τον Robertson (1958), σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, γίνεται συχνά ενουρητικό και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Σ' ένα δεύτερο στάδιο απελπισίας, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το παιδί «προσαρμόστηκε», ενώ, στην πραγματικότητα, με την αντίδραση του εκδηλώνει τη βαθιά ανέκφραστη θλίψη του.

Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να αντεπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο στρες. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή τη στερητική κατάσταση.

Έτσι, στο τρίτο στάδιο της απάρνησης, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με «φυσιολογικό» τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου. Όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρηση της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Σε γενικές γραμμές, η εισαγωγή και παραμονή στο νοσοκομείο έχει περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσει αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού προσχολικής ηλικίας,

επειδή αυτό διαθέτει ένα περιορισμένο και λιγότερο αναπτυγμένο φάσμα στρατηγικών / μεθόδων αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών, και εξαρτάται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς του.

## **2.9 Το σχολείο και το παιδί με κακοήθεια**

Ο καρκινοπαθής πρέπει να ενθαρρυνθεί και να επιστρέψει στις ποιούμενες δραστηριότητες που είχε και το περιβάλλον του άμεσος μόλις αυτό είναι ιατρικά εφικτό, μια τέτοια εμπειρία είναι και το σχολείο, η διακοπή του προκαλεί σημαντικά προβλήματα στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή. Το σχολείο μπορεί να θεωρηθεί ως ένας πρωταρχικός φορέας προαγωγής της ψυχολογικής ανάπτυξης. Επειδή το σχολείο είναι μια σημαντική κοινωνική εμπειρία, είναι χρήσιμο να χρησιμοποιήσουμε την επιστροφή στο σχολείο ως μοντέλο για την κοινωνική επανένταξη γενικά ενός παιδιού με καρκίνο. Στο παιδί με καρκίνο στο οποίο αρνείται η συμμετοχή στο σχολείο του αφαιρείται η δυνατότητα να απασχοληθεί με μια συμπεριφορά που αρμόζει στην ηλικία του και είναι προσανατολισμένη σε συγκεκριμένους στόχους (Χατήτα, 2000)

### ***2.9.1 Τα σχολικά προβλήματα των παιδιών με κακοήθεια***

Το παιδί με καρκίνο ή ασθένεια του οποίου αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες στην προσπάθειά του να επιστρέψει στο σχολείο και να διατηρήσει μια φυσιολογική σχολική απόδοση καθώς η θεραπευτική αντιμετώπιση της ασθένειας απαιτεί στενή ιατρική παρακολούθηση ή και νοσηλεία, για μεγάλο χρονικό διάστημα, θα πρέπει το παιδί να αναπληρώσει και της απουσίες. Οι ορατές παρενέργειες της θεραπείας καθώς και η ίδια η ασθένεια είναι ικανές να εγείρουν αρνητικές κοινωνικές αντιδράσεις

εκ μέρος των συνομηλίκων και του σχολικού προσωπικού, επηρεάζοντας έτσι την αυτοαντίληψη του ασθενεί.

- 1) Το παιδί δείχνει σχολικό άγχος εξαιτίας της ασθένειας και των παρενεργειών που επιβάλλει η θεραπεία όπως είναι η απώλεια μαλλιών, η αύξηση και μείωση σωματικού βάρους, η ναυτία και η εμετοί, η χειρουργικές παραμόρφωση.
- 2) Το παιδί, οι γονείς και το σχολείο χρειάζονται βοήθεια για την σχολική επανένταξη του παιδιού μετά από μια παρατεταμένη απουσία.
- 3) Το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες που η εμφάνισή τους σχετίζεται με την ασθένεια και η οποίες χρίζουν ψυχολογικές εκτίμησης, πιθανός και ειδικών σχολικών διακανονισμών.

Ο δάσκαλος είναι αυτός που παίζει σημαντικό ρόλο στην διευκόλυνση της συναισθηματικής και κοινωνικό-ακαδημαϊκής προσαρμογής του άρρωστου παιδιού στο σχολείο, με το να επηρεάζει την ατμόσφαιρα στην τάξει και να βοηθήσει τους συνομήλικους να κατανοήσουν τις σωματικές αλλαγές, της απουσίες και τους πιθανούς περιορισμούς του συμμαθητή τους.

Η ικανότητα του δασκάλου να χειριστεί ένα σοβαρό παιδί σε μια φυσιολογική τάξη ποικίλλει, επειδή λίγοι είναι οι δάσκαλοι που θα έχουν επαρκεί επιμόρφωση έτσι ώστε να δουλέψουν με παιδιά που έχουνε σοβαρά προβλήματα με την υγεία του. Οι δάσκαλοι και το σχολικό προσωπικό μπορεί να μην είναι ενήμεροι για το τι ακριβός συνεπάγεται ο παιδικός καρκίνος, σε λειτουργικό πραγματικό επίπεδο, σε σχέση με την ικανότητα που μπορεί να έχει το παιδί να συνεχίσει την τακτική σχολική φοίτηση. Πάρα πού δάσκαλοι νιώθουν αμήχανη σχετικά με το θέμα το πώς να διδάξουν ένα

παιδί με καρκίνο. Οι δάσκαλοι συχνά ανασφαλείς στο θέμα στο πως πρέπει να πληροφορήσουν την τάξη για την ασθένεια ενός μαθητή, στο θέμα το ότι τα παιδιά είναι πιθανών να βιώνει την γελοιοποίηση και την απομόνωση στην τάξη εξαιτίας της ασθένειας η των σωματικών παρενεργειών δημιουργεί στο δάσκαλο διλήματα πώς να χειρίζεται το θέμα αυτό. Υπάρχει το ενδεχόμενο η τάξη να φροντίζει και να ενδιαφέρεται υπερβολικά για το άρρωστο παιδί. Με την παροχή κατάλληλων πληροφοριών στους μαθητές, ο δάσκαλος θα βοηθήσει έτσι ώστε να αποδέχονται το άρρωστο συμμαθητή τους, και να κατανοήσουν της ανάγκες και της εμπορίες του. Η αναφορά της ασθένειας δεν πρέπει να είναι πολύ λεπτομερής, και ούτε θα πρέπει να επιμένει στην αβεβαιότητα της προγνώσεις. Απλά να δοθεί εμφάνιση στην καθημερινή εμπειρία του παιδιού, και στο ότι η συμμαθητές θα χρειαστεί να ανέχονται αλλαγές στην εμφάνιση η στην καθημερινότητα του συμμαθητή τους. Ποιο συχνά προβλήματα γελοιοποίησης στο διάλυμα στο προαύλιο από άλλες τάξεις (Χατήτα, 2000).

## **2.10 Τελικό στάδιο**

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

Η τελική φάση ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου στα μέλη της οικογένειας. Το τέλος αυτής της φάσης αποτελεί την αρχή μιας άλλης φάσης θρήνου που βιώνεται με διαφορετικό τρόπο από την οικογένεια, τους φίλους, τα μέλη του προσωπικού υγείας και όσους έχουν επηρεαστεί από τη ζωή και το θάνατο του συγκεκριμένου ατόμου.

Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει (Παπαδάτου, 1995)

## ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ



### 3. Νοσηλευτική φροντίδα και παρέμβαση

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας, αν και σπάνια νόσος κατέχει μέχρι σήμερα την δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά, αφού στην πρώτη θέση έχουν τα ατυχήματα. Η ίαση των παιδιών με καρκίνο διευρύνει την υποστήριξη που αφορά την ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη με σκοπό την πλήρη σωματική και την ψυχική ίαση. Ένα παιδί που νόσησε από καρκίνο πρέπει να θεωρείται θεραπευμένο όχι μόνο όταν δεν παρουσιάζει σημεία της νόσου αλλά και όταν η ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη είναι ομαλή. Η αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο απαιτεί ειδικές γνώσεις και δεξιότητες από όλους τους επαγγελματίες της υγείας. Ο νοσηλευτής είναι αυτός που έχει την

ευθύνη ενός μεγάλου μέρους αυτής της φροντίδας, και είναι πραγματική πρόκληση να μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες αυτών των παιδιών και των οικογενειών τους. Ο νοσηλευτής θα χρειαστεί να αυτοματοποιήσει ένα μεγάλο φάσμα προβλημάτων από το πιο απλό πρόβλημα έως τύπου εντατικής θεραπείας, εκπαίδευσης, συμβουλευτικής και υποστήριξης. Οι γνώσεις που αποκτούν η νοσηλευτές κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης τους δεν επαρκούν για να εργαστούν σε παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες. Για το λόγο αυτό υπάρχει ανάγκη εφαρμογής ειδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης των νέων νοσηλευτών στις παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες. ( Mukherjee, 2014)

### **3.1 Ευρωπαϊκά standard για την φροντίδα του παιδιού με καρκίνο**

#### **Προϋποθέσεις για την λειτουργία αιματολογικής η/και ογκολογικής μονάδας**

1. Η μονάδα θα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχει σύγχρονη επιθετική χημειοθεραπεία για όλες της μορφές του καρκίνου της παιδικής ηλικίας
2. Η μονάδα θα πρέπει να είναι σε θέση να θέτει την διάγνωση με επακριβείς και με σύγχρονες μεθόδους τόσο για την λευχαιμίες όσο και τους συμπαγών όγκων.
3. Το προσωπικό της μονάδας θα πρέπει να έχει ειδική εκπαίδευση και την εμπειρία στην φροντίδα των παιδιών αυτών.
4. Προϋπόθεση για να είναι η μονάδα επαρκείς και αποτελεσματική ικανοποιητικό αριθμό.
5. Πρέπει να υπάρχει ανάλογο σύστημα παρακολουθήσεις μετά το τέλος της θεραπείας έτσι ώστε να ελέγχονται η απώτερες συνέπειες.



6. Θα πρέπει να παρέχεται ειδική φροντίδα για τους ασθενείς με υψηλό κίνδυνο λοιμωδών επιπλοκών σε περιπτώσει που διαπιστωθεί ουδετεροπενία. Η μονάδα θα πρέπει να διαθέτει 1 η το πολύ 2 κλινών, για τους περισσότερους επιβαρημένους ασθενείς που να διαθέτουν ανάλογη τουαλέτα. Η μονάδα θα πρέπει να διαθέτει χώρους εκπαιδεύσεις και παιχνιδιού.
7. Η μονάδα θα πρέπει να διαθέτει κουζίνα και τουαλέτα για τους γονείς ιδιαίτερα αν ο ασθενείς θα πρέπει να νοσηλεύεται σε απομονώσει.
8. Ασθενείς που αποβάλλονται σε βραχεία διάρκειας χημειοθεραπείας πρέπει να νοσηλεύονται σε κλινική ημέρας. Εκεί θα πρέπει να υπάρχουν χώροι παρακεντήσεις χώροι αποθηκείσεις χημικοθεραπευτικών φαρμάκων και χώροι αιμοληψιών.
9. Ειδικός χώρος κοντά στην κλινική νοσηλεία και στην κλινική ημέρας για την συνέχιση της φροντίδας κατά και μετά την θεραπεία.
10. Είναι αυτονόητο ότι ένα κέντρο θεραπείας καρκίνο παιδιών θα πρέπει να έχει πρόσβαση εντατικής θεραπείας όπου το παιδί μπορεί να υποστηριχθεί αναπνευστικά, να υποβληθεί σε αιμοκάθαρση, να υποστηριχθεί κατά την εμφάνιση επιπλοκών από την θεραπεία, χωρείς να απαιτηθεί η μεταφορά του παιδιού σε άλλο νοσοκομείο
11. Πρόσβαση σε χημικοθεραπευτικά και άλλα φάρμακα υποστηρίξεις αγωγής σε 24ωρη βάσει καθώς και παρασκευή αυτόν από τον φαρμακοποιό.
12. Στην μονάδα θα πρέπει να υπάρχουν παράγωγα αίματος, αίμα αιμοπετάλια και άλλα πρωτεϊνικά παράγωγα.

### **3.1.1 Δομές φροντίδας που υπάρχουν στην ογκολογική ομάδα**

Η ολοκληρωμένη φροντίδα του παιδιού που πάσχει από καρκίνο περιλαμβάνει:

1. μονάδα ενδονοσοκομειακής φροντίδας
2. μονάδα μιας μέρας νοσηλείας
3. εξωτερικό ιατρείο
4. χρόνο στο σπίτι που θα υπάρχει συνεργασία του γενικού ιατρού, του σχολείου του παιδιού και των κοινωνικών υπηρεσιών στο χώρο διανομής
5. χώρος για διαμονή γονιών και ασθενών για τους γονείς και άλλα μέλη της οικογένεια

### **3.1.2 Χορήγηση θεραπείας**

Για την θεραπεία των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, πρέπει να επιλέγονται τα άριστα και σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα που θα στηρίζονται σε πολυκεντρική συνεργασία. Τα πρωτόκολλα θα πρέπει να μελετούνται από έμπειρους ερευνητές που θα λάβουν υπόψη τα αποτελέσματα προηγούμενων κλινικών δοκιμών και την υπάρχουσα σύγχρονη γνώση της βιολογίας του καρκίνου.

Κάθε χώρα πρέπει να διαθέτει ερευνητικό δίκτυο που θα δίνει οδηγίες αναφορικά με το άρρωστο θεραπευτικό πρωτόκολλο για κάθε τύπο καρκίνο.

Συγκατάθεση γονιού η ασθενούς θα απαιτείται σε κάθε συμμετοχή σε κλινικά ερευνητικά πρωτόκολλα σύμφωνα με τους νόμους της χώρας.

Κάθε χώρα έχει διαφορετικό τρόπο παροχής υπηρεσιών υγείας. Ωστόσο κράτος είτε οι ασφαλιστικοί φορείς πρέπει να καλύπτουν πλήρως το κόστος της χορηγούμενης αγωγής, και της φροντίδας με βάση το συναισθανόμενο θεραπευτικό πρόγραμμα.

Για ορισμένους πολύ σπάνιους όγκους, η μόνη προτεινόμενη θεραπευτική επιλογή είναι συγκεκριμένο πρωτόκολλο το οποίο μπορεί να θεωρείται κλινική μελέτη σε ορισμένες χώρες της ΕΕ. Στην περίπτωση αυτή πρέπει να διευκολύνεται η καταγραφή και συμμετοχή σε τέτοια πρωτόκολλα.

Το κέντρο αναφοράς πρέπει να διατηρεί αρχείο που επιβεβαιώνει το θεραπευτικό σχήμα σύμφωνα με τους νόμους της κάθε χώρας. Για την διατήρηση ενός τέτοιου αρχείου και για την καταγραφή των στοιχείων και την αναφορά της τοξικότητας, στο κέντρο θα πρέπει να εργάζονται ειδική εκπαιδευμένη στην αξιολόγηση και αξιοποίηση αυτόν των πληροφοριών.

### **3.1.3 Ψυχολογική και ψυχοκοινωνική φροντίδα**

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι τόσο καταστροφική για την οικογένεια, που θετοί σε κρίσιμη ακόμα και τις ισορροποποιημένες οικογενειακές δομές. Η θεραπεία επιφέρει μείζονες αλλαγές στην καθημερινότητα και επηρεάζει σωματικά και ψυχολογικά το παιδί και τα άλλα μέλη της οικογένειας. Το παιδί απομακρύνεται με τους συνομήλικους του και πολλές περιπτώσεις απαιτείται η παρέμβαση του ψυχολόγου. Σε κάθε παιδί η έφηβο καθώς και στην οικογένειά του/της πρέπει να παρέχεται ψυχολογική στήριξη. Η ψυχολογική στήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας του παιδιού και του έφηβου με καρκίνο και της οικογενείας του. Η ομάδα της ψυχολογικής στήριξης πρέπει να περιλαμβάνει, κλινικό ψυχολόγο, κοινωνικό

λειτουργό, εργοθεραπευτή και δάσκαλο( Wiener, 2015). Ορισμένες φορές στην ομάδα πρέπει να συμμετέχουν και ψυχίατρος και ψυχοθεραπευτής, διερμηνείς όπου υπάρχουν προβλήματα γλωσσικής επικοινωνίας και πνευματικός (ιερέας) για να βοηθήσει την οικογένεια στην όλοια διαδικασία. Η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας υποστηρίζεται από:

1. Προγραμματισμένη ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα
2. Σε βάθος επικοινωνίας και πληροφόρηση αναφορικά με την νόσο, την θεραπείας της και την επίπτωση στην οικογένεια
3. Πληροφόρηση και ενημέρωση του παιδιού ανάλογα με το επίπεδο αντίληψης του/της
4. Διατήρηση των δραστηριοτήτων του παιδιού και συνέχιση κατά το δυνατών φυσιολογικής ζωής, στα πλαίσια της θεραπείας και ενθάρρυνση από τη θεραπευτική ομάδα
5. Ενθάρρυνση της επανένταξης του παιδιού στο σχολείο και στην κοινωνία μετά το μέλος της θεραπείας .

Με σκοπό τη προσφορά της ψυχοκοινωνικής φροντίδας, η ομάδα πρέπει να στηρίζει τα παιδιά και της οικογένειες σε όλες της διαδικασίες κατά την διάρκεια της θεραπείας και όταν κριθεί απαραίτητο.

### **3.1.4 Τα δικαιώματα του νοσηλευμένου παιδιού**

Στις χώρες της ΕΕ το παιδί που νοσηλεύεται με καρκίνο έχει τα ακόλουθα δικαιώματα:

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

Το παιδί έχει το δικαίωμα να έχει τη συνεχή συμπαράσταση των γονιών καθ'όλη τη διαδικασία της θεραπείας. Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στην θεραπεία. Οι γονείς είναι σε θέση να αντιληφθούν τα συναισθήματα του παιδιού και να τα βοηθήσουν να ελαττώσουν στο stress που βιώνουν το παιδί κατά την διάρκεια της θεραπείας. Είναι πολύ σημαντικό για τον ασθενή να έχει συνεχή επικοινωνία και επαφή με τα αδέλφια του και τους συνομήλικους του, έτσι ώστε να διαμορφωθεί κάποιο είδους φυσιολογικότητα παρά τη διάγνωση του καρκίνου και της θεραπείας.

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

Πρέπει να δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να παραμείνουν στο Νοσοκομείο με το παιδί τους. οι χωρεί νοσηλείας θα πρέπει να παρέχουν της απαραίτητες διευκολύνσεις: κουζίνα τουαλέτα χώρος για ύπνο στο ίδιο χώρο η κοντά σε αυτόν.

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

Όλα τα παιδιά στο νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα τόσο στην εκπαίδευση αλλά και της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ανάλογες με την ηλικία του, έτσι ώστε να διατηρηθεί την φυσιολογικότητα του και να συνεχίζει την κοινωνική και εκπαιδευτική εξέλιξη δια μέσου της νόσου του. μέσα στο χώρο νοσηλείας θα

πρέπει να υπάρχει ειδικός χώρος για την εκπαίδευση άλλα και χώρος διαθέσιμος για ανάπαυση και παιχνίδι.

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

Είναι πολύ σημαντικό το παιδί να νοσηλεύεται σε περιβάλλον όπου υπάρχουν παιδιά της ηλικίας και της πνευματικής εξέλιξης.

#### **5. Το δικαίωμα στην ενημέρωση**

Η παροχή πληροφοριών σχετικά με την ενημέρωση πρέπει να έχει προτεραιότητα και να χρησιμοποιείται κατάλληλη γλώσσα, αναγνωρίζοντας ότι το παιδί και η/ και η γονείς χρειάζονται διαφορετική επικοινωνία, και έχοντας τη γνώση ότι είναι σε περιόδους συναισθηματικού stress, ασθενείς και γονείς δεν ακούν πάντα όσα λέγονται, για τους λόγους αυτούς, συχνά απαιτητέ επανάληψη της πληροφορίας.

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

Το παιδί έχει το δικαίωμα της συνεχιζόμενης φροντίδας σε όλη την διάρκεια της θεραπείας, και στην ενημέρωση αναφορικά με της επιπτώσεις από το καρκίνο και την θεραπεία του στο μέλλον. Ενθαρρύνεται η συνέχιση της θεραπείας και φροντίδας στο ίδιο θεραπευτικό κέντρο πέρα από τη ηλικία που έχει σχέση με την παιδιατρική φροντίδα.

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

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

## **8. Σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα**

Πρέπει να υπάρχει σεβασμός στις διαφορές της κουλτούρας, της γλώσσας και της φυλής.

### **3.1.5 Ο ρόλος των γονιών**

Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στην στήριξη του παιδιού τους όχι μόνο να ξεπεράσει τη νόσο αλλά μπορεί να έχουν σημαντική συμμετοχή στην διαγνωστική φάση αλλά και σε όλη την διάρκεια της θεραπείας. Το παιδί χρειάζεται την βοήθεια των γονιών για να περάσει την φάση της θεραπείας με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα, να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του/της. Το δύσκολο πρώτο στάδιο της θεραπείας οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο παρέχοντας αγάπη, στήριξη μειώνοντας το πόνο που υπάρχει στην διάγνωση και την θεραπεία. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όπου απαιτούνται επώδυνες παρεμβάσεις η όπου υπάρχουν προβλήματα θρέψης και χρειάζεται παρέμβαση της διατροφής. Ένα ο ασθενείς βρίσκεται σε απομόνωση αυτό μπορεί να επαυξήσει το stress για το παιδί οπότε οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο μειώνοντάς το. Προκείμενο η γονείς να βοηθήσουν στο ρόλο τους, είναι σημαντικό να νιώθουν ότι είναι μέρος της ομάδας και να υποστηριχθούν σε όλοι την διαδικασία υποστηρίξεις του παιδιού τους. επικοινωνία είναι το κλειδί για την βοήθεια των γονιών του άρρωστου παιδί. Οι γονείς πρέπει να

νιώθουν ότι εκτιμούνται ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό τους θεωρεί συμμάχους για την ομάδα φροντίδας, παίζοντας ζωτικής σημασίας ρόλο στην βοήθεια του παιδιού τους κατά την πορεία της νόσου.

### **3.2 Διάγνωση**

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί προκαλεί έντονη κρίση τόσο στην ζωή του ίδιου, όσο και την ζωή ολόκληρη της οικογένειας. Η συμβουλή του νοσηλευτή σε αυτή την αυτή την φάση είναι ουσιαστική βοηθώντας, στους γονείς και το παιδί να κατανοήσουν την ανάγκη της κάθε διαγνωστικής εξέτασης, υποστηρίζοντας τους κατά την εφαρμογή της, απατώντας στις ερωτήσεις τους και διευκολύνοντας την προσαρμογή τους στην νέα κατάσταση. Σε αυτό το στάδιο είναι πολύ σημαντικό να έχουμε πάντα υπ' όψιν μας ότι προτεραιότητες της υγειονομικής ομάδας δεν συμπίπτουν με αυτές του ασθενούς και των γονέων.

Οι προτεραιότητες της νοσηλευτικής έρευνας και φροντίδας αφορούν θέματα τα οποία σχετίζονται με την επικοινωνία, την εκπαίδευση και την υποστήριξη του ασθενή με χρόνια νόσο και την προσπάθεια βελτίωσης της (Richardson 2002). Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι παράλληλα με τον ασθενή πρέπει να ενημερώνεται και να στηρίζεται ψυχολογικά και η οικογένεια του.

### **3.3 Η ανταπόκριση των παιδιών στην ασθένεια**

Όταν προέρχονται πληροφορίες για την ασθένεια και τη θεραπεία, υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη από τον νοσηλευτή. Πρώτον τα παιδιά διαφέρουν στο ποσό των πληροφοριών που θέλουν και αυτό που μπορεί να ποικίλει σύμφωνα με τον τύπο της ιατρικής διαδικασίας και για πόσο καιρό το παιδί



αντιμετωπίζει την ασθένεια. Για παράδειγμα τα παιδιά που πάσχουν από μια ασθένεια για κάποιο χρονικό διάστημα μπορεί να προτιμούν περισσότερες πληροφορίες για της παρεμβάσεις και της συνέπειες της ασθένειας και της θεραπείας. Το πόσο και το είδος των πληροφοριών που παρέχονται από το νοσηλευτή θα διαφέρει σύμφωνα με την ηλικία του παιδιού και το στάδιο της ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται. Ο τρόπος το οποίο παρουσιάζεται η πληροφορία διαφέρει επίσης. Η πληροφορία θα πρέπει να ταιριάζει στο προτιμώμενο στιλ αντιμετώπισης του παιδιού. Υπάρχει ένας αριθμός παραγόντων που συμβάλουν στην σοβαρότητα της κατάστασης, η χρονική διάρκεια της κατάστασης, η κοινωνική σωματική και συναισθηματική δυσκολία, το άγχος και τα αρνητικά γεγονότα. Επομένως οι ψυχοκοινωνική παράγοντες μπορούν να επηρεάζουν την επίδραση των στρατηγικών για την αντιμετώπιση των χρονίων ασθενειών, τέτοιοι παράγοντες είναι η κοινωνική υποστήριξη, οι αντιλήψεις και οι συμπεριφορές αντίδρασης στην ασθένειας. Οι μελέτες έχουν δείξει ότι μια μέθοδος κλειδί για τη βελτίωση της προσαρμογής των παιδιών είναι η αντίληψη που έχει ο γονέας και το παιδί για την ασθένεια. (Mavrides, 2014). Η μητρική ανησυχία και η μητρική αντίληψη της επίδρασης της στην ασθένειας στην οικογένεια έχουν αποδειχθεί ως η ισχυρότεροι προάγγελοι της μητρικής αναφερόμενης ψυχολογικής προσαρμογής. Παρόλα αυτά, οι άλλοι που μπλέκονται με τα παιδιά, είτε αυτή είναι προσωπικό υγείας είτε το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μπορούν επίσης να έχουν μια σημαντική επίδραση στην προσαρμογή του παιδιού στην ασθένειά του. Οι νοσηλευτές όλο και περισσότερο θεωρούνται μεταξύ των πιο σημαντικών ατόμων στην παροχή φροντίδας σε παιδιά με χρόνιες καταστάσεις και της οικογένειας τους. Ως τέτοιο, είναι σε θέση να διδάξουν,, να καθοδηγήσουν και να προάγουν την ενδυνάμωση αυτόν των παιδιών.

### 3.4 Νοσηλευτική ογκολογία

Ο Παιδιατρικός Ογκολογικός Νοσηλευτής ασχολείται με μία ιδιαίτερη ειδικότητα της νοσηλευτικής που έχει ως αντικείμενο παιδιατρικούς ασθενείς που πάσχουν από νεοπλασματικά νοσήματα. Νοσηλεύει όλο το φάσμα της παιδικής ηλικίας από νεογνά έως εφήβους 16 ετών.

Ο Παιδιατρικός Ογκολογικός – Αιματολογικός Νοσηλευτής αποτελεί μέλος της θεραπευτικής ομάδας και συνεργάζεται με τους γιατρούς, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους ψυχολόγους, παιγνιοθεραπευτές και γενικά με όσους ασχολούνται με την πολυδιάστατη φροντίδα του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή.

Παρέχει ιδιαίτερα εξειδικευμένες νοσηλευτικές υπηρεσίες γι αυτό απαιτείται η συνεχής ενημέρωση και εκπαίδευση του στα σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα και τη χρήση νέων τεχνικών μέσων.

Επίσης ο Ογκολογικός Νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για να ενημερώνει και να εκπαιδεύει τους γονείς σε θέματα καθημερινής φροντίδας του άρρωστου παιδιού τους, τόσο μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, όσο και κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο σπίτι. Ο θεσμός της κάτοικων νοσηλείας ενισχύει το ρόλο αυτό, βοηθάει στην ομαλή προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας του στην καθημερινότητα, μειώνει τον αριθμό των επισκέψεων του παιδιού στο νοσοκομείο καθώς και την παραμονή του σε αυτό.

Το πολυδιάστατο αυτό επάγγελμα του Παιδιατρικού Ογκολογικού Νοσηλευτή απαιτεί συναισθηματική σταθερότητα για να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να διαχειριστούν τη νόσο, τις επώδυνες και μακροχρόνιες θεραπείες, να αντιμετωπίσουν την απώλεια του παιδιού τους, αν αποτύχει η θεραπεία. Η

αποτελεσματικότητα του επίσης εξαρτάται από την ικανότητα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης του με τους μικρούς ασθενείς, τις οικογένειες τους και με τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας.

Οι Παιδιατρικοί Ογκολογικοί Νοσηλευτές παρ' όλες τις δυσκολίες, παραμένουν αισιόδοξοι για το μέλλον των μικρών ασθενών τους στηρίζοντας με όλες τις δυνάμεις τους την επίπονη προσπάθεια για την θεραπεία αλλά και την ίασή τους.

Η εκπαίδευση του καρκινοπαθούς στο νοσοκομείο είναι από τα σημεία όπου οι νοσηλευτές έχουν καθοριστικό ρόλο. Από αυτούς απαιτείται δημιουργία κατάλληλης ατμόσφαιρας, ζεστασιάς, άνεσης, ειλικρινούς επαφής. Ανεξάρτητα με αυτό σκοπός του/της νοσηλευτή/τριας είναι η δημιουργία κλίματος τέτοιου ώστε ο ασθενής να αντλήσει ψυχικές δυνάμεις για να δώσει την μάχη του με τον καρκίνο( Μαυρογεώργη & Μπακλέζου, 2014).

Η εκπαίδευση του καρκινοπαθούς στο νοσοκομείο είναι από τα σημεία όπου οι νοσηλευτές έχουν καθοριστικό ρόλο. Από αυτούς απαιτείται δημιουργία κατάλληλης ατμόσφαιρας, ζεστασιάς, άνεσης, ειλικρινούς επαφής. Ανεξάρτητα με αυτό σκοπός του/της νοσηλευτή/τριας είναι η δημιουργία κλίματος τέτοιου ώστε ο ασθενής να αντλήσει ψυχικές δυνάμεις για να δώσει την μάχη του με τον καρκίνο. Απαιτείται μια πρώτη ξενάγηση στο χώρο, μια ενημέρωση με απλά και κατανοητά λόγια για τη διαδικασία των εξετάσεων και την πορεία της νόσου. Βέβαια η πληροφόρηση του ασθενούς για την πορεία της υγείας του πρέπει να γίνεται από τον γιατρό και ο νοσηλευτής να δρα συμπληρωματικά (Κυριακίδου, 1997).

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένειά του. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η

νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μια βδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς. (Mavrides, 2014). Οι ψυχολογικές επιπτώσεις όμως είναι για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που επαλειμμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο. Η επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στο ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλοεπίδραση πολλών παραγόντων (Παπαδάτου, 2012).

A) τους ατομικούς παράγοντες που έχουν να κάνουν με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία, το στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογή σε στρεσογόνες συνθήκες, κτλ.

B) τους διαπροσωπικούς και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν την στάση και την αντίδραση των γονιών, τον συγγενών, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, και παράγοντες που σχετίζονται με της συνθήκες νοσηλείας και της σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.

Γ) τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως την φύση την σοβαρότητα, την χρονιότητα της, της επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και της απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της (Παπαδάτου, 2012).

Για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί μια ψυχοπιετική εμπειρία. Ορισμένοι από τους σημαντικότερους που προκαλούν έντονο στρες είναι: 1)ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα και η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού ζωής της οικογένειας, 2) η ερμηνείες και η φαντασιώσεις του παιδιού με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται η τον πόνο που

βιώνει. 3) η ενδεχόμενη αλλαγή στην συμπεριφορά και στην στάση των ανήσυχων γονιών.

Υπάρχουν ορισμένες προϋποθέσεις που διευκολύνουν την αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Η προϋποθέσεις αυτές στρέφονται κύριος γύρο από τέσσερις βασικούς άξονες και περιλαμβάνουν

α) την προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και την πληροφόρηση του για θέματα που αφορούν την αρρώστια και την θεραπεία του.

β) την συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού

γ) την δυνατότητα ενεργού συμμετοχής του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του

δ) την ψυχολογική επεξεργασία των εμπειριών που το παιδί βιώνει κατά την διάρκεια της προσαρμογής του στο νοσοκομείο.

Οι νοσηλευτές οι οποίοι έρχονται σε στενή και μακροχρόνια επαφή με άτομα που πάσχουν από καρκίνο, φέρουν ένα μεγάλο μερίδιο ευθύνης στο πώς βιώνουν οι ασθενείς τη νόσο και τη θεραπεία τους και στο τι γνωρίζουν για αυτή. Έρευνα των Georgaki και των συνεργατών του (2002) διαπίστωσε ότι το 72% των νοσηλευτών επιθυμεί να γνωρίζει ο ασθενής την αλήθεια σχετικά με τη νόσο και τις επιπτώσεις της, ενώ το 66% αναφέρει ότι είναι δύσκολο να το συζητήσει λόγω έλλειψης ανάλογης γνώσης για τον τρόπο που θα επικοινωνήσουν με τον ασθενή πόσο μάλλον όταν ο ασθενής είναι ένα παιδί ( Μαυρογεώργη & Μπακλέζου, 2014).

Επίσης ο νοσηλευτής χρησιμοποιώντας τη νοσηλευτική βασισμένη σε ενδείξεις πραγματοποιεί τη νοσηλευτική του διεργασία διατυπώνοντας τις νοσηλευτικές του διαγνώσεις και προχωρεί στην πραγματοποίηση του σχεδίου φροντίδας για κάθε ασθενή. (Gosselin –Acomb, 2006)

### **3.4.1 Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρηση του σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία.**

Όταν είναι να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλεύει η και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την προετοιμασία του. Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσο αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία, θα διευκολύνει την διαδικασία προσαρμογής του. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από της ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες. Όταν η ενημέρωση συμβάλλει την αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει την δυνατότητα να λύση της απορίες του και να αυξήσει τον έλεγχο πάνω στα γεγονότα και της καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, προσωπικότητα του, το οικογενειακό του προβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται αυτή την δεδομένη στιγμή. (Weinstein, 2013) Ο νοσηλευτής οφείλει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και να είναι σε εγρήγορση όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (ανησυχία, αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). \_εν είναι σπάνιο η κατάθλιψη να περνά απαρατήρητη στα ογκολογικά τμήματα, είτε γιατί αυτή

καθ' αυτή η κατάθλιψη κάνει τον ασθενή να μην αναζητεί βοήθεια, είτε γιατί οι θεράποντες τη θεωρούν αναπόφευκτη, είτε γιατί δεν υπάρχει συνήθως επαρκής χρόνος διαθέσιμος ή εκπαιδευόμενο προσωπικό για να μπορεί να ζητήσει και να προσεγγίσει τα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή ( Κωνσταντινίδης, 2005 ).

Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πως ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και της γνωστικές ικανότητες που διαθέτει την συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξη του, και πως αυτές η αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Συμπερασματικά η ενημέρωση του παιδιού δεν αποτελεί γεγονός μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή των πληροφοριών έτσι ώστε το παιδί να μπορέσει αφομοιώσει και να της χρησιμοποιήσει στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβουλευτικούς τρόπους (π.χ το παιχνίδι, την ζωγραφιά, το παραμύθι) για να εκφράσουν αυτά που του απασχολούν. (Wiener, 2015). Επιπλέον υπάρχουν τρεις μέθοδοι που μπορεί να βοηθήσουν που συχνά της χρησιμοποιούνε για την ενημέρωση του παιδιών σχετικά με την αρρώστια τους, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και την νοσηλεία. α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων και παραμυθιών, β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλο εκπαιδευμένο προσωπικό και, γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύετε σε ένα θάλαμο με άλλα παιδιά. ( Weinstein, 2013)

### 3.4.2 Συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού

Οποιοσδήποτε αντιμετωπίζει μία σωματική νόσο βιώνει πολλά και ποικίλα συναισθήματα. Η θλίψη, ο φόβος, ο θυμός, η αβεβαιότητα και η ελπίδα είναι μερικά από την πληθώρα σκέψεων και συναισθημάτων που διαπερνούν το άτομο που νοσεί και που μεταβάλλονται πολύ γρήγορα. Τα παιδιά που νοσούν από την καρκινική νόσο βιώνουν έντονες συναισθηματικές μεταβολές και δεν είναι σπάνιο να εκδηλώσουν συμπτώματα κατάθλιψης (Γάνου, 1992)

Στης δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους παντοδύναμους και ικανούς να τον προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, διαπιστώνονται αλλαγές της συμπεριφοράς. Στης κρίσιμες αυτές της στιγμές οποιοδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του. Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί, κατά την διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα Ελληνικά Παιδιατρικά Νοσοκομεία, όπως και γίνεται και στα περισσότερα νοσοκομεία των αναπτυγμένων χωρών. Η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. Η παρουσία του γονιού κατά την διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί, διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει, ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δεν συμβαίνει ότι τον έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του όταν την αποχωρίζεται είναι συχνά δραματικές, φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει (Παπαδάτου , 2012).



Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα ζήτημα που έχει συχνά απασχολήσει το προσωπικό της υγείας. Ένα βασικό πλεονέκτημα είναι η ασφάλεια που νιώθει το παιδί από την παρουσία του γονιού, με αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο. Επίσης η θετικές επιπτώσεις είναι εμφανές στην γρήγορη ανάρρωση και έξοδο του από το νοσοκομείο. Η αρνητικές επιπτώσεις που ακολουθούν στο νοσοκομειακή νοσηλεία. Το πιο σημαντικό πρόβλημα που προκύπτει από την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό υγείας και σε αυτήν. Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον έλεγχο όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστή καλύτερα. Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη του παιδιού, είναι σημαντικό να περιλαμβάνει και την φροντίδα της οικογένειάς του (Mavrides, 2014).

#### **3.4.3 Συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του .**

Συχνά το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό δημιουργούν στο νοσηλευμένο παιδί έντονο άγχος, και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες της υγείας συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχος, υπάκουος, να μην στεναχωριέται, να μην κλαίει, να δέχεται παθητικά της ιατρονοσηλευτικές φροντίδες, να παραμένει στο κρεβάτι του χωρίς να ενοχλεί. Αυτές η προσδοκίες οδηγούν το παιδί σε παθητικότητα και ολοκλήρωση εξαρτήσεως, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ειδικά όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Τα μικρότερα παιδιά, πιπιλούν τα δάχτυλο τους, απαιτούν να ταΐζονται γίνονται ενουρητικά, και δέχονται παθητικά τη φροντίδα των ενηλίκων. Υπάρχουν όμως και παιδιά που συμμορφώνονται με της προσδοκίες του προσωπικού υγείας και

ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί τους στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας υπερβολική αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν την συμπάθεια των νοσηλευτών και ιατρών, με τους οποίους κατά ένα τρόπο τους φοβούνται, ενώ παράλληλα ελέγχουν τον άγχος τους επιδιώκοντας της εξετάσεις και της θεραπειές και εξετάσεις που υποβάλλονται (Καραδήμας, 2005).

Μερικά παιδιά, όταν οδηγούνται σε παθητικότητα και εξάρτηση που μειώνει την αυτοεκτίμηση τους υποβαθμίζουν της ικανότητές τους, εκδηλώνουν την διαμαρτυρία τους και την επιθετικότητά του με έντονο τρόπο. Τα παιδιά αυτά βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το περιβάλλον και την παραμονή τους στο νοσοκομείο εξελίσσεται σε οδυνηρή κατάσταση. Η εξασφάλιση της συνεργασίας και εμπιστοσύνης του παιδιού αποτελεί μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με της ευθύνες που μπορεί να αναλάβει ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν ιατροί και νοσηλευτές παρέχουν της απαραίτητες γνώσεις σε ένα παιδί και το εκπαιδεύουν έτσι ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που τον αφορούν. Ανάλογα με την ηλικία του και την ωριμότητα του, ένα παιδί μπορεί να πάρει μονός του τα φάρμακα, την θερμοκρασία του να παρακολουθήσει μόνος του το βάρος του, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που τον βοηθούν σε στιγμές στρες, να αναλάβει την εύθινη της διατροφής του, να προστατεύει τον εαυτό του. Όταν ένα παιδί αισθάνεται διατηρεί κάποιο έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικά για τη αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Η αγωγή υγείας δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα (π.χ « αν δεν είσαι φρόνιμος, θα σου κάνει ένεση ο

ιατρός»), η μηνύματα που ενοχλούν το παιδί ( π.χ. « να είσαι καλό παιδί να με ακούς αλλιώς δεν θα γίνεις ποτέ καλά») (Παπαδάτου, 2012., Χατήρα και συν, 2000).

#### **3.4.4 Η σχέση του νοσηλευτικού προσωπικού με την οικογένεια**

Η οικογένεια του νοσηλευμένου παιδιού είναι δυναμικό για τη συνολική θεραπεία του, ακόμα και να βρίσκει διεξόδους από τη σωματική και ψυχική ταλαιπωρία του. Από την πρώτη στιγμή που το μικρό παιδί στο νοσοκομείο, οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με μία κατάσταση έντασης, και αυτό για τη το περιβάλλον του νοσοκομείου άλλα και η νοσηλεία του παιδιού τους δημιουργούν φόβους και ανησυχίες που τους κάνουν να νιώθουν απειλούμενοι από την αναμονή της διαγνώσεις άλλα και από τις νοσηλευτικές και ιατρικές πράξεις. Νιώθουν να μετατίθεται ξαφνικά η φροντίδα του παιδιού στα χέρια των ιατρών και νοσηλευτών, και συχνά εξηγείρονται, όταν η φροντίδα δεν παρέχεται γρήγορα και σωστά. Οι γονείς συχνά διακατέχονται από συναισθήματα ενοχής για την αρρώστια του παιδιού τους και για αυτό εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς τους άλλους (Northouse, 2003) η ακόμα θέλουν να κερδίζουν την προσοχή και το ενδιαφέρον προς το προσωπικό. Καθένας από τους γονείς κινητοποιεί μηχανισμούς άμυνας για την αντιμετώπιση τις δυσκολίες της πραγματικότητας, που εκδηλώνονται με μια συμπεριφορά αντίθετη με της προσδοκίες του προσωπικού, άλλοτε μία κυκλοθυμική συμπεριφορά, άλλοτε με μια θετική και ενεργητική στάση και συμπεριφορά, που βοηθά στην καλή συνεργασία.( Κωνσταντινίδης, 2005 ).

Είναι πολύ σημαντικό και από το νοσηλευτικό και το ιατρικό προσωπικό, να γνωρίζουν και να συνειδητοποιούν αυτούς τους μηχανισμούς άμυνας των γονιών και

να ερμηνεύουν με κατανόηση τις αντιδράσεις τους, με στόχο τη καλή συνεργασία και τη ποιότητα της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας που παρέχεται στο νοσηλευμένο παιδί. Συχνά οι αναπτύσσουν μια σχέση βαθιά και δυναμική με το νοσηλευτικό προσωπικό από τη στιγμή που θα αποκτήσουν εμπιστοσύνη στις γνώσεις και το έργο τους.

Η φιγούρα της νοσηλεύτριας αντιπροσωπεύει για το γονιό πολλά πρόσωπα μαζί: αυτό του ειδικού που γνωρίζει καλά την κατάσταση του παιδιού τους και είναι σε θέση να απαντά στα ερωτήματά τους, κάνει συμπάρασταση στις δυσκολίες τους, του φίλου στα προβλήματα του, του εμπυχωτή στην αναμονή του. Αλλά και από τη πλευρά του το νοσηλευτικό προσωπικό νιώθει, μέσα σε αυτή τη διαπροσωπική σχέση, τόσο με τους γονείς όσο και με το παιδί ότι το έργο του ολοκληρώνεται μέσα στην περίπτωση που δεν περιορίζονται (Χατήρα, 2000).

### **3.5 Παιγνιοθεραπεία**

Οι παιγνιοθεραπευτές έχουν υψηλού βαθμού εκπαίδευση στις αναπτυξιακές διεργασίες του παιδιού, στην προσχολική αγωγή και στην ψυχολογία του νοσηλευμένου παιδιού. Δέχονται εξειδικευμένη εκπαίδευση όσον αφορά τη δουλειά με παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνια και σοβαρά νοσήματα και νοσηλεύονται σε διάφορα τμήματα του παιδιατρικού νοσοκομείου. Οι παιγνιοθεραπευτές είναι μέλη ενός προγράμματος το οποίο υποστηρίζει τη νοσοκομειακή φροντίδα που έχουν ως σκοπό να προετοιμάζουν τα παιδιά, βοηθώντας τα να δεχθούν καλύτερα τις νοσοκομειακές εμπειρίες. Το μεγαλύτερο μέρος των υπηρεσιών, οι οποίες περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας, παρέχεται στην αίθουσα της

παιγνιοθεραπείας. Οι άρρωστοι με παιδικό καρκίνο εκχύνονται σε επαφή με τους ειδικούς παιγνιοθεραπευτές αμέσως μετά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Ο παιγνιοθεραπευτής ενημερώνετε από τους ιατρούς του παιδιού για της προβλεπόμενες ιατρικές παρεμβάσεις (μεταγγίσεις, χειρουργεία), βοηθά το παιδί προετοιμάζοντας το για αυτές. Το παιγνιοθεραπευτικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων με το μικρό άρρωστο περιλαμβάνει:

α) Καθοδήγηση του παιδιού σε μια προετοιμασία για της ιατρικές παρεμβάσεις κατά την διάρκεια της νοσηλείας του.

β) Οργάνωση και λειτουργία του ψυχαγωγικού, εκπαιδευτικού και θεραπευτικού παιγνιδιού στην αίθουσα της παιγνιοθεραπείας. Η αίθουσα της παιγνιοθεραπείας στην κλινική παίζει το ρόλο της υποδοχής των παιδιών τα οποία παραμένουν στο ιατρικό τους ραντεβού για εξέταση ή την νοσηλεία τους ως εξωτερικούς ασθενείς. Μέσα στην αίθουσα τα παιδιά απασχολούνται είτε με μη οργανωμένη ατομική δραστηριότητα είτε σε ομαδικές δραστηριότητες όπως: αντιγραφές ανθρωπίνων σωμάτων, (που βοηθούν στην έκφραση των συναισθημάτων τους και στην αντίληψη), σημειώσεις στο ημερολόγιο του νοσοκομείου μελέτη ιατρικών βιβλίων και ζωγραφική κατευθυνόμενη ή μη. Επίσης, σκηνοθετούν το παιγνίδι "του ιατρού" και αφήνονται ελεύθερα να διαλέξουν ρόλους. Σε ένα ειδικό τραπέζι έχουν τοποθετεί στηθοσκόπια, εργαλεία για εξέταση αίματος και διάφορα άλλα ιατρικά εργαλεία, ποικιλία από κούκλες που παίζουν το ρόλο των ασθενών, υπάρχουν παντού μέσα στην αίθουσα. Τα παιδιά αφήνονται ελεύθερα να ασχοληθούν με την προετοιμασία των ιατρικών πράξεων. Η ευχάριστη αυτή ατμόσφαιρα αυτής της αίθουσας τα βοηθά να εκτονώσουν το άγχος και την έντασή τους σε σχέση με την ιατρική επίσκεψη.

γ) Προώθηση της συνεργασίας του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού και καθορισμός προτεραιοτήτων ως προς το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του νοσηλευμένου παιδιού. Το πρόγραμμα της παιγνιοθεραπείας δεν είναι πάντοτε εφικτό να εφαρμοστεί με όλους τους ασθενείς. Πολλά παιδιά που νοσηλεύονται σε απομονωμένους θαλάμους, η είναι πολύ άρρωστα, που είναι αδύνατων να αφήσουν το κρεβάτι τους (Χατήρα, 2000).

## **Νέα Ερευνητικά Δεδομένα**

### **1. The school experience of the child with cancer**

#### **Summary**

*Objective* To review literature investigating school absence, behavior problems and social relationships of children with cancer on return to school. Additionally, we reviewed interventions aimed at promoting successful school re-entry for children with cancer, and increasing classmates and teachers understanding of childhood cancer.

*Methods* Electronic searches were used to identify studies examining the effects of school re-entry on children with cancer.

*Results and Conclusions* School absences are higher for children with cancer than healthy children and those with other chronic conditions. Although there is mixed evidence about whether children have significant behavioral problems, studies involving social relationships generally conclude that children with cancer are more sensitive and isolated than peers, according to both peer and teacher report.

## **Περίληψη**

**Σκοπός :** Απουσιάζει η βιβλιογραφία όσων αφορά την ερευνά για το σχολείου προβλήματα συμπεριφοράς και των κοινωνικών σχέσεων των παιδιών με καρκίνο κατά την επιστροφή στο σχολείο . Έτσι εξετάσαμε παρεμβάσεις με στόχο την προώθηση της επιτυχούς επανεισόδου στο σχολείο για παιδιά με καρκίνο και αυξάνοντας την κατανόηση των δασκάλων και των παιδιών τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

**Μέθοδοι:** Ηλεκτρονικές αναζητήσεις χρησιμοποιήθηκαν για τον εντοπισμό μελέτων που εξετάζουν τις επιδράσεις επανεισόδου στο σχολείο για τα παιδιά με καρκίνο.

**Αποτελέσματα και Συμπεράσματα:** Οι απουσίες είναι υψηλότερα για τα παιδιά με καρκίνο από ό, τι τα υγιή παιδιά και εκείνα με άλλες χρόνιες παθήσεις. Αν και δεν υπάρχουν μικτές ενδείξεις για το αν τα παιδιά έχουν σημαντικά προβλήματα συμπεριφοράς, οι μελέτες που αφορούν τις κοινωνικές σχέσεις γενικά καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με καρκίνο είναι πιο ευαίσθητα και απομονωμένα από τους συνομηλίκους, σύμφωνα τόσο τις εκθέσεις των δασκάλων .

## **Introduction**

With the advent of new treatments for chronic pediatric disorders such as cystic fibrosis, juvenile rheumatoid arthritis, and congenital heart disease, more children and adolescents are surviving into adulthood than ever before. Seventy years ago, individuals with cystic fibrosis survived an average of 5 years, while currently the life expectancy for cystic fibrosis is over 30 years. Increased survival has brought new morbidities , and may affect psychosocial outcomes of adult life. The prevalence of

children suffering from a chronic illness varies widely, but the overall rate is 10% to 20%. Children with chronic illnesses are more likely to have emotional, behavioral and psychiatric symptoms than healthy children and may be psychologically affected or traumatized by medical treatments. On the other hand, resilience is common and chronically ill children do not inevitably develop psychiatric difficulties. This chapter is aimed at helping psychiatric consultants understand how medical, developmental and psychosocial needs are altered in adults who have grown up with chronic pediatric illnesses. Three childhood conditions, congenital heart disease, cystic fibrosis, and rheumatologic disorders, will be discussed in detail, using these conditions as models to illustrate the impact of congenital malformations, genetic disorders, and typically adult disorders occurring in the pediatric age group.

## **Εισαγωγή**

Με την έλευση των νέων θεραπειών για τη χρόνια παιδιατρική διαταραχές όπως κυστική ίνωση, νεανική ρευματοειδή αρθρίτιδα, και συγγενή καρδιοπάθεια, τα περισσότερα παιδιά και οι έφηβοι επιβιώνουν μέχρι την ενηλικίωση από ποτέ. Εβδομήντα χρόνια πριν, τα άτομα με κυστική ίνωση επιβίωσαν κατά μέσο όρο 5 χρόνια, ενώ σήμερα το προσδόκιμο ζωής για την κυστική ίνωση είναι πάνω από 30 ετών. Αυξημένη επιβίωση έφερε νέα νοσηρότητα, και μπορεί να επηρεάσει την ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα της ενήλικης ζωής. Η επιβίωση των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες ποικίλλει ευρέως, αλλά το συνολικό ποσοστό είναι 10% έως 20%. Τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες είναι πιο πιθανό να έχουν συναισθηματικά, συμπεριφορικά και ψυχιατρικά συμπτώματα από ό, τι τα υγιή παιδιά [και μπορεί να επηρεαστεί ψυχολογικά ή τραυματιστεί από πολύχρονες κλινικές



θεραπείες . Από την άλλη πλευρά, η ανθεκτικότητα είναι κοινή και χρόνιες παθήσεις αναπόφευκτα θα αναπτύξουν ψυχιατρικά προβλήματα. Το κεφάλαιο αυτό έχει στόχο να βοηθήσει τα ψυχιατρικά συμβούλους να κατανοήσουν πώς οι ιατρικές, αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες μεταβάλλονται σε ενήλικες που έχουν μεγαλώσει με χρόνιες παιδιατρικές ασθένειες . Τρεις προϋποθέσεις παιδική ηλικία, συγγενή καρδιοπάθεια, κυστική ίνωση, και ρευματολογικές διαταραχές, θα συζητηθούν με λεπτομέρεια, χρησιμοποιώντας αυτούς τους όρους ως μοντέλα για να τονιστεί ο αντίκτυπος των συγγενών δυσπλασιών, γενετικών διαταραχών, που συμβαίνουν σε παιδιατρικούς ασθενείς.

### **3 Children's Health, The Nation's Wealth: Assessing and Improving Child Health.**

#### Influences on Children's Health

Children's health is determined by the interaction of a multitude of influences, reflecting complex processes. We divide these influences into biological, behavioral, and environmental (physical and social) even though our model of children's health views their effects as highly intertwined and difficult to isolate. This chapter provides a summary of published literature and a framework for understanding those influences.

Παιδική υγεία, ο πλούτος του έθνους: αξιολόγηση και τη βελτίωση Υγείας του Παιδιού. Επιδράσεις στην υγεία των παιδιών Η υγεία των παιδιών καθορίζεται από την αλληλεπίδραση ενός πλήθους επιρροές, αντανακλώντας πολύπλοκες διαδικασίες χωρίζονται αυτές οι επιρροές σε βιολογικές, συμπεριφορικές και του περιβάλλοντος (φυσικού και κοινωνικού), ακόμη και αν το μοντέλο μας της υγείας των παιδιών βλέπει

τα αποτελέσματά τους ως εξαιρετικά αλληλένδετες και είναι δύσκολο να απομονωθούν. Το κεφάλαιο αυτό παρέχει μια περίληψη της δημοσιευμένης βιβλιογραφίας και ένα πλαίσιο για την κατανόηση αυτών των επιδράσεων.

#### 4 .Evaluating the needs of children with cancer

##### Abstract

*Aim:* The aim of the survey study was to analyze published studies assessing the needs of children with cancer. *Design:* Literature review. *Methods:* Freely available and licensed databases (MEDLINE, ProQuest, ScienceDirect, Scopus, EBSCO, Google Scholar, Web of Science, Wiley and CINAHL) were searched for necessary data. *Results:* The literature analysis revealed that needs assessment of children with cancer was described by several authors. Specifically, eight studies were found that were published between 1993 and 2011. The needs of children with cancer diagnosis were evaluated by both qualitative and quantitative research methods. Individual areas of bio-psycho-socio-spiritual needs of the study were investigated separately by the authors. None of the studies evaluated children's needs comprehensively in all the areas. *Conclusion:* The issue of assessing the needs of children with cancer is often discussed and examined. Studies cover different needs, from biological to spiritual needs. The greatest emphasis should be placed on biological needs due to many side effects of cancer treatment. In the future, it would be appropriate to develop and validate an evaluation tool that would map biological needs of children with cancer. The most effective way would be an assessment tool which would map the needs of children in a comprehensive way.

## Η αξιολόγηση των αναγκών των παιδιών με καρκίνο

Σκοπός: Ο σκοπός της μελέτης ήταν να αναλύσει δημοσιευμένες μελέτες αξιολόγησης των αναγκών των παιδιών με καρκίνο. Σχεδιασμός: Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Μέθοδοι: βάσεις δεδομένων (MEDLINE, ProQuest, ScienceDirect, Scopus, EBSCO, το Google Scholar, Web of Science, Wiley και CINAHL) αναζητήθηκαν τα απαραίτητα στοιχεία. Αποτελέσματα: Η ανάλυση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι χρειάζεται αξιολόγηση των παιδιών με καρκίνο Συγκεκριμένα, οκτώ μελέτες που είχαν δημοσιευθεί μεταξύ 1993 και 2011. Οι ανάγκες των παιδιών με διάγνωση καρκίνου αξιολογήθηκαν από δύο ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους έρευνας. Επιμέρους τομείς των βιο-ψυχο-κοινωνικο-πνευματικών αναγκών της μελέτης εξετάστηκαν χωριστά από τους συγγραφείς. Καμία από τις μελέτες που αξιολογήθηκαν δεν κάλυπταν τις ανάγκες των παιδιών πλήρως σε όλους τους τομείς. Συμπέρασμα: Το ζήτημα της αξιολόγησης των αναγκών των παιδιών με καρκίνο συχνά συζητείται και εξετάζεται. Μελέτες καλύπτουν διαφορετικές ανάγκες, από βιολογικές σε πνευματικές ανάγκες. Η μεγαλύτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στις βιολογικές ανάγκες λόγω των πολλών παρενεργειών της θεραπείας του καρκίνου. Στο μέλλον, θα ήταν σκόπιμο να αναπτυχθεί και να επικυρωθεί ένα εργαλείο αξιολόγησης που θα καταγράφει τις βιολογικές ανάγκες των παιδιών με καρκίνο. Ο πιο αποτελεσματικός τρόπος θα ήταν ένα εργαλείο αξιολόγησης που θα χαρτογραφήσει τις ανάγκες των παιδιών με ολοκληρωμένο τρόπο.

## 5 Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer

Northouse, School of Nursing, University of Michigan, Ann Arbor; Barbara Given, College of Nursing, Michigan State University, East Lansing, MI; Anna-leila Williams, Frank H. Netter, MD, School of Medicine, Quinnipiac University, Hamden; and Ruth McCorkle, School of Nursing, Yale University, New Haven, CT.

## Purpose

To understand family caregivers' needs for better preparation and care, this state-of-the-science review examines the effect of care giving on the health and well-being of caregivers, the efficacy of research-tested interventions on patient and caregiver outcomes, implications of the research on policy and practice, and recommendations for practice and future research.

## Methods

We reviewed research that described the multiple effects of cancer on caregivers' well-being. Five meta-analyses were analyzed to determine the effect of interventions with caregivers on patient and caregiver outcomes. In addition, we reviewed legislation such as the Affordable Care Act and the Family Leave Act along with current primary care practice to determine whether family caregivers' needs have been addressed.

## Results

Research findings indicate that caregiver stress can lead to psychological and sleep disturbances and changes in caregivers' physical health, immune function, and financial well-being. Research-tested interventions delivered to caregivers of patients

with cancer or other chronic illnesses can reduce many of these negative effects and improve caregivers' coping skills, knowledge, and quality of life. Although these interventions also decrease patients' symptoms, reduce mortality (non-dementia patients), and improve patients' physical and mental health, they are seldom implemented in practice.

## **Conclusion**

Recommendations for practice include development of standardized guidelines that address caregiver assessment, education, and resources; identification of “caregiver champions” in practice settings; provision of referrals to established support organizations for caregivers (eg, Cancer Support Community, Cancer Care); and collaboration among care giving, professional, and cancer-related organizations to advocate policy and practice changes for family caregivers.

Ψυχοκοινωνική Μέριμνα για Οικογένεια - φροντιστές των ασθενών με καρκίνο

## **Σκοπός**

Για να κατανοήσουμε τις ανάγκες της οικογένειάς - φροντιστές για την καλύτερη προετοιμασία και φροντίδα, αυτή η ανασκόπηση εξετάζει την επίδραση της φροντίδας και τις επιπτώσεις στην υγεία και την ευημερία των φροντιστών, η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στην έρευνα εξετάστηκαν σχετικά με τα αποτελέσματα των ασθενών και φροντιστών , σχετικά με την πολιτική και την πρακτική, καθώς για την πρακτική και τη μελλοντική έρευνα.

## Μέθοδοι

Εξετάσαμε έρευνα που περιέγραψε τις πολλαπλές επιπτώσεις του καρκίνου στην ευεξία των φροντιστών. Πέντε μετά-αναλύσεις αναλύθηκαν για να προσδιοριστεί η επίδραση των παρεμβάσεων με τους φροντιστές στα αποτελέσματα των ασθενών και φροντιστή. Επιπλέον, εξετάσαμε τη νομοθεσία, όπως οικονομικά προσιτής φροντίδας μαζί με την τρέχουσα πρακτική της πρωτοβάθμιας φροντίδας για να διαπιστωθεί αν έχουν αντιμετωπιστεί οι ανάγκες της οικογένειάς και των φροντιστών. Αποτελέσματα Ευρήματα της έρευνας δείχνουν ότι το στρες του φροντιστή μπορεί να οδηγήσει σε ψυχολογική διαταραχή και διαταραχές του ύπνου και αλλαγές στη σωματική υγεία του φροντιστή, τη λειτουργία του ανοσοποιητικού, και την οικονομική ευημερία. Η Έρευνα- σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο ή άλλες χρόνιες ασθένειες μπορεί να μειώσει πολλές από αυτές τις αρνητικές επιπτώσεις και να βελτιώσει τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν με δεξιότητες, γνώσεις, και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής. Παρά το γεγονός ότι οι παρεμβάσεις αυτές μειώνουν επίσης τα συμπτώματα των ασθενών, τη μείωση της θνησιμότητας και τη βελτίωση των ασθενών σωματική και ψυχική υγεία.

**Συμπεράσματα** Συστάσεις για την πρακτική περιλαμβάνουν την ανάπτυξη τυποποιημένων κατευθυντήριων γραμμών που αφορούν την αξιολόγηση φροντιστή, και την εκπαίδευση. Παροχή των παραπομπών για τις καθιερωμένες οργανώσεις υποστήριξης για τους φροντιστές (π.χ., του καρκίνου Κοινωνικό Πλαίσιο Στήριξης, Cancer Care) και τη συνεργασία μεταξύ φροντίδας, επαγγελματιών και οργανώσεις σχετικά με τον καρκίνο για την υποστήριξη της πολιτικής και την πρακτικής για αλλαγές για την οικογένειά και τους φροντιστές.

## **Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope**

Purpose of the research: This study explored whether psychological interventions are currently used by pediatric oncology nurses to help children cope with their treatment and, if so, which interventions were considered by oncology nurses to be the most effective.

Methods and sample: A web-based survey was developed to assess pediatric oncology nurses' impressions of psychological care for pediatric patients during their medical treatment. A sample of 88 pediatric oncologic nurses from twelve leading pediatric oncology departments in the US participated in the survey. The closed questions were analyzed through quantitative methods with statistics. The open questions were examined through qualitative methods with report narratives and discourse analysis.

Key results: Pediatric oncology nurses identified three psychological interventions to reduce suffering: educating children by explaining the procedure; providing emotional support to children by listening, answering children's worries, or holding their hands; and distracting children through passive and active forms. The survey further showed that nurses spent on average 3 h per day providing emotional support, would be willing to be trained in additional interventions (93%), and could devote at least 10 min per treatment to provide support (77%).

Conclusions: This work demonstrates the central role nurses play as emotional support caregivers. Since nurses would be willing to provide emotional support during treatments, training may be an approach to incorporate the use of psychological interventions

**Ψυχολογική παρεμβάσεις βοηθούν τους ασθενείς παιδιατρικής ογκολογίας**

**να αντιμετωπίσουν τις ιατρικές διαδικασίες: Νοσηλευτική προσέγγιση**

**Σκοπός της έρευνας:** Η παρούσα μελέτη διερεύνησε αν οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που χρησιμοποιεί σήμερα η παιδιατρική ογκολογικοί νοσηλευτές για να βοηθήσουν τα παιδιά να αντιμετωπίσουν με τη θεραπεία τους και, αν ναι, ποιες παρεμβάσεις θεωρούνται από τους νοσηλευτές ογκολογίας να είναι η πιο αποτελεσματικές.

**Μέθοδοι και δείγμα:** Η έρευνα αναπτύχθηκε για να αξιολογήσει τις εντυπώσεις παιδιατρική νοσηλευτές ογκολογίας «ψυχολογικής φροντίδας για παιδιατρικούς ασθενείς κατά τη διάρκεια της ιατρικής θεραπείας τους. Ένα δείγμα 88 παιδιατρικοί ογκολογικοί νοσηλευτές δώδεκα κορυφαία παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα στις ΗΠΑ συμμετείχαν στην έρευνα. Οι κλειστές ερωτήσεις αναλύθηκαν μέσω ποσοτικών μεθόδων με στατιστικά. Τα ανοικτά ζητήματα εξετάστηκαν μέσα από ποιοτικές μεθόδους με τις αφηγήσεις έκθεση και ανάλυση λόγου. Βασικά αποτελέσματα: Παιδιατρική νοσηλευτές ογκολογίας προσδιόρισαν τρεις ψυχολογικές παρεμβάσεις για τη μείωση της ταλαιπωρίας: την εκπαίδευση των παιδιών, εξηγώντας τη διαδικασία? παρέχοντας συναισθηματική στήριξη στα παιδιά με το άκουσμα, απαντώντας σε ανησυχίες των παιδιών, ή κρατώντας τα χέρια τους? Η έρευνα έδειξε επίσης ότι οι νοσηλευτές που δαπανούν κατά μέσο όρο 3 ώρες την ημέρα για να παρέχουν συναισθηματική στήριξη, θα ήταν πρόθυμοι να εκπαιδευτούν σε πρόσθετες παρεμβάσεις (93%), και θα μπορούσε να αφιερώσουν τουλάχιστον 10 λεπτά ανά θεραπεία για την παροχή υποστήριξης (77%).



## **Staff burnout in pediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions**

Working in pediatric oncology can be stressful, and staff may need support if they are to avoid burnout, but there is currently no evidence base to guide the development of interventions. As a significant barrier to addressing this gap is a lack of context specific research instruments, a project was undertaken to develop measures of the stressors and rewards experienced by staff. Measure development involved: (1) qualitative interviews with a purposive sample of pediatric oncology staff to develop an 'item pool' ( $n = 32$ ); (2) selection of items for draft measures; (3) cognitive interviews ( $n = 7$ ) to gather feedback on draft measures; (4) a survey of staff ( $n = 203$ ) using the draft and comparator measures; (5) factor and Rasch analysis to determine the scaling properties of the measures; (6) an assessment of construct validity. As a result, the Work Stressors Scale – Pediatric Oncology (WSS-PO) and the Work Rewards Scale – Pediatric Oncology (WRS-PO) were created. Both measures have considerable content validity, and fulfil classical test theory requirements and Rasch model requirements for an interval level scale. These new measures can be used in research and clinical practice to investigate factors associated with burnout, and to facilitate and direct the development of staff interventions.

*Keywords:* work-related stressors, work-related rewards, burnout, pediatric oncology, staff support, Rasch analysis.

Επαγγελματική εξουθένωση του προσωπικού στην παιδιατρική ογκολογία: νέα εργαλεία για να διευκολύνουν την ανάπτυξη και την αξιολόγηση των αποτελεσματικών παρεμβάσεων.

Η Εργασία στην παιδιατρική ογκολογία μπορεί να είναι αγχωτική, και το προσωπικό μπορεί να χρειάζεται στήριξη για να αποφευχθεί η επαγγελματική εξουθένωση, αλλά δεν υπάρχει προς το παρόν καμία αποδεικτική βάση για να καθοδηγήσει στην ανάπτυξη των παρεμβάσεων. Ως ένα σημαντικό εμπόδιο για την αντιμετώπιση αυτού του κενού είναι η έλλειψη ειδικών ερευνητικών μέσων, ένα έργο που ανέλαβε να αναπτύξει μέτρα των στρεσογόνων παραγόντων που βιώνεται από το προσωπικό. Μέτρα ανάπτυξης που συμμετέχουν: (1) ποιοτικές συνεντεύξεις με δείγμα της παιδιατρικής ογκολογίας (n = 32)? (2) την επιλογή των αντικειμένων για τα σχεδιασμό? (3) γνωστικές συνεντεύξεις (n = 7) για να συγκεντρώσει πληροφορίες σχετικά με τα σχέδια μέτρων? (4) μια έρευνα του προσωπικού (n = 203), χρησιμοποιώντας το σχεδιασμό και την σύγκριση ? (5) παράγοντας και ανάλυση Ras για τον προσδιορισμό των ιδιοτήτων κλιμάκωση των μέτρων? (6) αξιολόγηση της εγκυρότητας. Ως αποτέλεσμα, το έργο Κλίμακα στρες - Παιδιατρική Ογκολογία (WSS-PO) και η Κλίμακα Rewards - Παιδιατρική Ογκολογία (WRS-PO) δημιουργήθηκαν. Και τα δύο μέτρα έχουν σημαντική ισχύ, Αυτά τα νέα μέτρα μπορούν να χρησιμοποιούνται στην έρευνα και κλινική πρακτική για τη διερεύνηση παραγόντων που σχετίζονται με την επαγγελματική εξουθένωση .

## **From Qualitative Work to Intervention Development in Pediatric Oncology Palliative Care Research**

### **Abstract**

Qualitative methods can be particularly useful approaches to use with individuals who are experiencing a rare disease and thus who comprise a small sample (such as

children with cancer) and are at points in care that few experience (such as end of life). This data-based methods article describes how findings from a qualitative study were used to guide and shape a pediatric oncology palliative care intervention. Qualitative data can lay a strong foundation for subsequent pilot intervention work by facilitating the development of an underlying study conceptualization, providing recruitment feasibility estimates, helping establish clinically meaningful inclusion criteria, establishing staff acceptability of a research intervention, and providing support for face validity of newly developed interventions. These benefits of preliminary qualitative research are described in the context of this study on legacy-making, which involves reports of children (7-12 years of age) living with advanced cancer and of their parent caregivers.

### **Keywords**

pediatric oncology, pediatric palliative care, qualitative, intervention development

Από την ποιοτική εργασία στην ανάπτυξη παρεμβατική Έρευνα Παιδιατρικής

### **Ογκολογίας και Παρηγορητική Φροντίδα**

Οι Ποιοτικές μέθοδοι μπορούν να είναι ιδιαίτερα χρήσιμες προσεγγίσεις με άτομα που βιώνουν μια σπάνια ασθένεια και ως εκ τούτου οι οποίοι αποτελούνται από ένα μικρό δείγμα (όπως είναι τα παιδιά με καρκίνο) και βρίσκονται σε σημεία στη φροντίδα που υπάρχει λίγη εμπειρία (όπως τέλος της ζωής). Αυτό το άρθρο βασίζεται σε μεθόδους και δεδομένα που περιγράφει πώς χρησιμοποιήθηκαν τα ευρήματα από μια ποιοτική μελέτη για να καθοδηγήσει και να διαμορφώσει μια παιδιατρική ογκολογική παρηγορητική φροντίδα. Ποιοτικά στοιχεία μπορεί να θέσουν ένα ισχυρό

θεμέλιο για την μετέπειτα εργασίες πιλοτικής παρέμβασης διευκολύνοντας την ανάπτυξη ενός υποκείμενου μελέτης, παρέχοντας εκτιμήσεις, βοηθώντας τη δημιουργία σημαντικών κλινικών κριτήριων ένταξης, Αυτά τα οφέλη της προκαταρκτικής ποιοτικής έρευνας που περιγράφονται στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης σχετικά με την τις αποφάσεις, η οποία περιλαμβάνει τις εκθέσεις των παιδιών (7-12 ετών) που ζουν με προχωρημένο καρκίνο και τους φροντιστές γονείς.

*Wiener L* .Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue PEDIATRIC BLOOD AND CANCER 2015

#### **Abstract**

Pediatric oncology psychosocial professionals collaborated with an interdisciplinary group of experts and stakeholders and developed evidence-based standards for pediatric psychosocial care. Given the breadth of research evidence and traditions of clinical care, 15 standards were derived. Each standard is based on a systematic review of relevant literature and used the AGREE II process to evaluate the quality of the evidence. This article describes the methods used to develop the standards and introduces the 15 articles included in this special issue. Established standards help ensure that all children with cancer and their families receive essential psychosocial care. Pediatric Blood Cancer © 2015 Wiley Periodicals, Inc.

Πρότυπα για την Ψυχοκοινωνική φροντίδα των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους

Παιδιατρική ογκολογία και οι ψυχοκοινωνικοί επαγγελματίες συνεργάζονται με μια διεπιστημονική ομάδα εμπειρογνομόνων και ενδιαφερόμενων φορέων για να αναπτυχθούν τα πρότυπα βάσει αποδείξεων για παιδιατρική ψυχοκοινωνική φροντίδα. Λαμβάνοντας υπόψη το εύρος των ερευνητικών στοιχείων και τις παραδόσεις της κλινικής φροντίδας, προέκυψαν 15 πρότυπα. Κάθε πρότυπο βασίζεται σε μια συστηματική ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας και χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας των στοιχείων. Αυτό το άρθρο περιγράφει τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη των προτύπων και εισάγει τα 15 άρθρα που περιλαμβάνονται σε αυτή την ειδική έκδοση. Καθιερωμένα πρότυπα για να διασφαλιστεί ότι όλα τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους λαμβάνουν απαραίτητη ψυχοκοινωνική φροντίδα

Updates in paediatric psycho-oncology.

### **Abstract**

Childhood cancer accounts for less than 2% of all cancers diagnosed each year. About 12-14,000 children will be diagnosed in a given year with any type of cancer. Over the past fifty years, treatments and cure rates have improved from 10-20% five-year survival rates to between 80-85% five-year survival rates. Psychosocial support of children with cancer and their families has grown and has been more fully integrated into pediatric care over the past five decades. Increasing acceptance of the importance of addressing mental health has led to oncologists referring patients to specific resources and services. This paper provides updated information on psychosocial issues for those who treat children and adolescents with cancer and

focuses on unique challenges for the paediatric psycho-oncologist. PubMed and PsycINFO databases were searched from January 2000 through June 2013 using key words: pediatrics, oncology, psychosocial care, family, siblings, cancer, psycho-oncology, psychosocial issues, depression, anxiety, survivorship, and end of life.

### **Νέα δεδομένα στη παιδοψυχιατρική ογκολογία**

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία αντιπροσωπεύει λιγότερο από το 2% όλων των καρκίνων που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο. Σχετικά με 12-14,000 παιδιά θα διαγνωστούν σε ένα έτος με οποιοδήποτε τύπο καρκίνου. Κατά τα τελευταία πενήντα χρόνια, οι θεραπείες και τα ποσοστά ίασης έχουν βελτιωθεί 10 έως 20% τα ποσοστά πενταετούς επιβίωσης μεταξύ 80-85%. Η Ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών με καρκίνο και των οικογενειών τους έχει αυξηθεί και έχει περισσότερα ενσωματωθεί πλήρως στην παιδιατρική φροντίδα κατά τη διάρκεια των τελευταίων πέντε δεκαετιών. Αυξανόμενη αποδοχή της σημασίας της αντιμετώπισης της ψυχικής υγείας έχει οδηγήσει σε συγκεκριμένες ογκολογικές υπηρεσίες. Η παρούσα έρευνα παρέχει επικαιροποιημένες πληροφορίες σχετικά με τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα για όσους ασχολούνται τη θεραπεία παιδιών και εφήβων με καρκίνο και επικεντρώνεται στις μοναδικές προκλήσεις για τον παιδιατρικό ψυχο-ογκολογικό ασθενή. PubMed και PsycINFO βάσεις δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν, αναζητήθηκαν από τον Ιανουάριο 2000 έως Ιούνιο 2013, χρησιμοποιώντας λέξεις-κλειδιά: παιδιατρική, ογκολογία, ψυχοκοινωνική φροντίδα, την οικογένεια, τα αδέλφια, τον καρκίνο, ψυχο-ογκολογία, ψυχοκοινωνικά ζητήματα, η κατάθλιψη, το άγχος, η επιβίωση, και το τέλος της ζωής.

## Βιβλιογραφία

- Adam, M.H., et all.,** 2014. *Pediatric care*. Μεταφρασμένο από Κ.Ι. Στεφανίδης, Γ.Π. Χρούσος. 2<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Bruce, M.A.,** 2006. Systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*. 23(3), p. 233-256.
- Chapman K, Rush K.,** 2003. Patient and family satisfaction with cancer-related information: A review of the literature. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 13(2), p.107–116.
- Filová, A., & Sikorová. L.,** 2015. Evaluating the needs of children with cancer Cent. *Eur J Nursig Midw*. 6(1), p. 224-230
- Gabriel M.,** 2004 Children's Health, The Nation's Wealth: Assessing and Improving Child Health. *European Journal of Cancer Care*. 23, p . 450–461
- Gosselin –Acomb T.K.,** 2006. Role of the radiation Oncology Nurse. *Sem Oncol Nurs*. 22 (4), p.198-202
- Hodges L.J., Humphris G.M., Macfarlane G.A.,** 2005. Meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science and Medicine*. 60(1), p.1–12.
- Kristjanson L.J., Ashcrof T.,** 1994. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*.17(1), p.1-17.

**Laurel N., Anna-leila W., Barbara G., Ruth M.,**2003. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer *Can. Oncol Nurs Journal.* 13(2), p. 10-107.

**Lissauer, T., Clayden, G.,** 2012. *Paediatrics*. Μεταφρασμένο από Γ. Χρούσος. 2<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης

**Mukherjee S., Beresford B., Tennant A.,** 2014 Staff burnout in pediatric oncology: new tools to facilitate the development and evaluation of effective interventions. *European Journal of Cancer Care.* 23, 450-461.

**Susan T., Maryland P.,** 2007. Late Consequences of Pediatric Chronic illness *Psychiatr Clin North Am.* 30(4), p. 819–835.

**Vance Y.H., Eiser C., ....** The school experience of the child with cancer child. *Health & Development.* 28 (1), p. 5-19.

**Vance Y.H., Eiser. C.,** The school experience of the child with cancer *Child: Care, Health & Development.* 28 (1), p. 5–19

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

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



Wiener L., Viola A., Koretski J., Perper E.D., 2015. Patenaude AF. Pediatric psychoncology care standards, guidelines, and consensus reports. *Psychooncology*. 24. p. 204–211

Βρυόνης, Γ., 2004. *Παιδιατρική*. Ιωάννινα: Εκδόσεις Εφύρα.

Δόντας, Ν., Μπεσμπέας, Σ., & Πατηράκη, Ε., 2002. *Μετεκπαιδευτικά Σεμινάρια Νοσηλευτικής Ογκολογίας και Ψυχοκοινωνικής-ογκολογίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Ν. Δόντας, Σ.Μπεσμπέας, Ε. Πατηράκης.

Κανακούδη-Τσακαλίδου, Φ., & Καντζός, Γ., 2007. *Βασική Παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press A.E.

Καραδήμας, Ε.Χ., 2005. *Ψυχολογία της Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπώθητω

Καφετζής, Δ.Α., Κουκουτσάκης, Π.Μ., Μυριοκεφαλιάκης, Ν.Ε., & Γουργιώτης, Δ.Ι., 2011. *Επίτομη Παιδιατρική*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

Κυριακίδου Ε.Θ., 1997. *Κοινωνική νοσηλευτική*. 2<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Έκδοση Ε.Θ. Κυριακίδου.

Ματσονιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ., & Νικολαΐδου- Καρπαθίου, Π., 2010. *Επίτομη Παιδιατρική*. Αθήνα: Εκδόσεις Α. Ατσιλάκος.

Μποραντάς, Κ.Λ., 2008. *Μαθήματα Αιματολογίας*. Ιωάννινα: Εκδόσεις Εφύρα.

Πάνου, Μ., 1994. *Παιδιατρική Νοσηλευτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.

Παπαδάτου, Δ., & Αναγνωστόπουλος, Φ., 2012. *Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. 2<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Χαράτση – Γιωτάκη, Ε., 2014. *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία*. 2<sup>η</sup> έκδοση. Ιωάννινα: Ε. Χαράτση – Γιωτάκη.

Χατήρα, Π.Δ., 2000. *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και το Έφηβο με Βαρύ και Χρόνια Νόσημα*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα