

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΚΛΙΝΙΚΗ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ - ΕΡΕΥΝΑ»**

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: «Προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών
με καρκίνο»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: Καμπεροπούλου Γεωργία

**ΑΘΗΝΑ
ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2018**

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ
ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ
ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας Καμπεροπούλου Γεωργίας

Εξεταστική Επιτροπή

Κουτελέκος Ιωάννης, Επιβλέπων

Μοσχόβη Μαρία, 2^ο Μέλος

Μπακούλα-Τζουμάκα Χρυσάνθη, 3^ο Μέλος

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίσθηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση της για την αξιολόγηση και εξέταση της υποψηφίου Κας Καμπεροπούλου Γεωργίας συνεδρίασε σήμερα..... /..... /.....

Η Επιτροπή διαπίστωσε ότι η Διπλωματική Εργασία της Κας Καμπεροπούλου Γεωργίας με τίτλο: «**Προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών με καρκίνο**», είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπεριστατωμένη.

Η εξεταστική επιτροπή αφού έλαβε υπ' όψη το περιεχόμενο της εργασίας και τη συμβολή της στην επιστήμη, με ψήφους προτείνει στην παραπάνω Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια την απονομή του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης (Master's).

Στην ψηφοφορία για την βαθμολογία η υποψήφια έλαβε για τον βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» ψήφους, για τον βαθμό «ΛΙΑΝ ΚΑΛΩΣ» ψήφους, και για τον βαθμό «ΚΑΛΩΣ» ψήφους Κατά συνέπεια, απονέμεται ο βαθμός «.....».

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

Κουτελέκος Ιωάννης, Επιβλέπων

(Υπογραφή)

Μοσχόβη Μαρία

(Υπογραφή)

Μπακούλα-Τζουμάκα Χρυσάνθη

(Υπογραφή)

Στον Γιώργο,

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου Κο Κουτελέκο Ιωάννη, Επίκουρο Καθηγητή Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, που με την εμπειρία του, τις γνώσεις του και την μεθοδικότητά του, με υποστήριξε και με βοήθησε καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της μεταπτυχιακής μου εργασίας, καθώς και για την παροχή του ερωτηματολογίου των προσδοκιών, το οποίο δημιούργησε ο ίδιος και είχε χρησιμοποιηθεί στην διδακτορική του διατριβή με τίτλο: «ΕΚΠΛΗΡΩΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΣΔΟΚΙΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ, ΕΦΗΒΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ». Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την τριμελή επιτροπή,

1. Κα Μπακούλα – Τζουμάκα, Χρυσάνθη, Ομότιμη Καθηγήτρια Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών,
2. Κα Μοσχόβη Μαρία, Παιδίατρο, Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας,
3. Κο Κουτελέκο Ιωάννη, Επίκουρο Καθηγητή Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τα Επιστημονικά Συμβούλια των Νοσοκομείων Παίδων, “Αγία Σοφία” και “Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού”, που μου έδωσαν την άδεια για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης καθώς και το προσωπικό των τμημάτων. Συγκεκριμένα θα ήθελα να ευχαριστήσω:

Για την κλινική ΟΤΑΚ τους:

1. Κα Μπάκα Μαργαρίτα, Παιδίατρο, Αιματολόγο – Ογκολόγο, Διευθύντρια Ογκολογικού Τμήματος Νοσοκομείου Παίδων “Π. & Α. Κυριακού”,
2. Κο Περδικάρη Παντελεήμων, Προϊστάμενο Νοσηλεύτη.

Για την κλινική ΤΑΟ τους:

1. Κα Πολυχρονοπούλου Σοφία, Παιδίατρο, Αιματολόγο – Ογκολόγο Συντονίστρια Διευθύντρια του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας Νοσοκομείου Παίδων “Η Αγία Σοφία”,
2. Κα Βασίλα Σ., Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια,

3. Κα Κλώνου Μάρα, Κλινική Κοινωνική Λειτουργό του συλλόγου Φλόγα.

Για την κλινική ΚΕΘ τον:

1. Κο Καττάμη, Αναπληρωτή Καθηγητή Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας.

Επίσης, ένα μεγάλο ευχαριστώ στους σημαντικούς ανθρώπους της ζωής μου, τους γονείς μου που με στήριζαν, την υπόλοιπη οικογένεια μου καθώς και την θεία μου η οποία με δίδαξε την σημαίνει νοσηλευτική. Στους φίλους μου, ιδιαίτερα στη Νόρα και στους δικούς μου ανθρώπους που ήταν δίπλα μου κάθε στιγμή. Στην προϊσταμένη και τους συναδέλφους μου στον χώρο όπου εργάζομαι οι οποίοι με υπομονή δέχτηκαν τις όποιες τροποποιήσεις στο πρόγραμμα εργασίας.

Ένα βαθύ εγκάρδιο ευχαριστώ στους πολεμιστές που μάχονται καθημερινά ενάντια στον καρκίνο. Σε όλα εκείνα τα παιδιά, ανεξαρτήτου ηλικίας, φύλου και φυλής που συμμετείχαν στην έρευνα με ενθουσιασμό και απρόσφορο ενδιαφέρον, και σε εκείνα τα παιδιά που δεν συμμετείχαν, αλλά μας διδάσκουν καθημερινά πως είναι να είσαι ήρωας. Ευχαριστώ τους γονείς των παιδιών, οι οποίοι παρά τη δυσκολία των ερωτήσεων, δέχτηκαν να συμμετέχουν τα παιδιά τους. Τελειώνοντας, ένα ευχαριστώ στον Γιώργο, που μπορεί να μην κέρδισε τη μάχη με τη λευχαιμία, η μάχη όμως που έδινε καθημερινά δίδαξε όλους εμάς. Ευχαριστώ την οικογένεια του που μας έδωσαν την ευκαιρία να τον γνωρίσουμε.

Τέλος θα ήθελα να αποτυπώσω τη θερμή μου συγκίνηση και τον θαυμασμό μου στα παιδιά αυτά που με την αθώα τους καρδιά μας δείχνουν κάθε μέρα τι σημαίνει αγάπη και δίψα για ζωή, τι σημαίνει να παλεύεις με ψυχικό σθένος για κάτι που εμείς θεωρούμε δεδομένο και να χαμογελάς χωρίς συμβιβασμούς και όρια.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα έρευνα, εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών, «Κλινική Παιδιατρική Νοσηλευτική - Έρευνα» και είχε ως σκοπό να παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για τον τρόπο και τις στρατηγικές αντιμετώπισης των παιδιών που νοσούν από νεοπλασματική νόσο, καθώς και την στάση που πρέπει να έχουν οι επαγγελματίες υγείας απέναντί τους.

Ως νεόπλασμα ορίζεται κάθε όγκος που δημιουργείται από καινούρια μη φυσιολογική και ανεξέλεγκτη ανάπτυξη κυττάρων¹. Οι τύποι των καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά διαφέρουν συχνά από εκείνους των ενηλίκων. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι συχνά αποτελέσματα αλλαγών του DNA των κυττάρων που λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη ζωή, μερικές φορές και πριν από τη γέννηση. Σε αντίθεση με των ενηλίκων, οι παιδικοί καρκίνοι τείνουν να συμπεριφέρονται καλύτερα στις θεραπείες, χωρίς όμως αυτό να περιορίζει τις ανεπιθύμητες ενέργειες της κάθε θεραπείας².

Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου (μετά τα ατυχήματα) στα παιδιά. Σύμφωνα με την American Cancer Society εκτιμάται ότι 10.380 νέες περιπτώσεις προέκυψαν μεταξύ των παιδιών 0-14 ετών το 2015. Συνολικά τα ποσοστά εμφάνισης του καρκίνου αυξήθηκαν ελαφρώς κατά 0,6% από το 2007 έως το 2011. Στο Ηνωμένο Βασίλειο 2.200 έφηβοι και νεαροί ενήλικες (15-24 ετών) διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο με καρκίνο, ενώ στη χώρα μας 280-300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως³.

Τα ποσοστά ίασης για τα παιδιά είναι πολύ υψηλότερα απ' ό τι για τους περισσότερους ενήλικες. Το ποσοστό επιβίωσης παιδιών, έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960. Κατά μέσο όρο, το 82% του συνόλου των παιδιών μπορεί πλέον να θεραπευτεί εντελώς, πράγμα που τους επιτρέπει να έχουν προσδοκίες για το μέλλον τους³.

Ως προσδοκία ορίζεται η αναμονή μελλοντικής εξέλιξης, η ελπίδα δηλαδή του να γίνει κάτι θετικό και αφορά κυρίως τους στόχους του ατόμου. Θεωρείται ότι έχει επίκτητο χαρακτήρα και διαμορφώνεται ανάλογα με τις προηγούμενες εμπειρίες του ατόμου. Οι προσδοκίες κατατάσσονται ως γενικές και ειδικές. Ειδική ονομάζεται η προσδοκία η οποία χαρακτηρίζεται από μία πολύ συγκεκριμένη κατάσταση, ενώ γενική προσδοκία είναι το αποτέλεσμα των εμπειριών που έχουν βιωθεί με παρόμοιο τρόπο. Ως προς τη διάσταση τώρα, η προσδοκία μπορεί να καταταχθεί σε θετική (ή προσδοκία της επιτυχίας) όπου ωθεί το άτομο να βελτιώσει την επίδοσή του, ή σε αρνητική, η

οποία μπορεί τόσο να αποδυναμώσει το άτομο, όσο και να το ωθήσει σε ακραίες ή σε λανθασμένες επιλογές. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα είτε την καλύτερη επίδοση του ατόμου είτε την αποτυχία του⁴.

Πίνακας περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	11
1.Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	12
1.1 Ιστορική αναδρομή του Καρκίνου	12
1.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου	13
1.3 Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία	13
1.4 Όγκοι-νεοπλάσματα, Συχνότερες μορφές	14
1.4.1 Λευχαιμία	15
1.4.2 Όγκοι εγκεφάλου και όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος	16
1.4.3 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Willms	16
1.4.4 Νευροβλάστωμα	17
1.4.5 Λεμφώματα	17
1.4.6 Ραβδομυοσάρκωμα	18
1.4.7 Όγκοι οστών	19
1.4.8 Ρετινοβλάστωμα	19
1.4.9 Όγκοι Ήπατος	20
1.4.10 Όγκοι αρχέγονων γεννητικών κυττάρων	21
1.4.11 Ιστιοκυττάρωση από κύτταρα Langerhans	21
1.5 Παγκόσμια κατάταξη του παιδικού καρκίνου	21
1.6 Αντιμετώπιση-θεραπευτικές μέθοδοι παιδικών νεοπλασμάτων	22
1.7 Επιδημιολογικά στοιχεία	24
1.7.1 Διεθνής επίπτωση του παιδικού νεοπλάσματος	24
1.7.2 Η νεοπλασματική νόσος στην Ελλάδα	24
2.Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΩΣ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ	26
2.1.Ορισμός χρόνιου νοσήματος	26
2.2 Χαρακτηριστικά των χρόνιων νοσημάτων	26
2.3 Νεόπλασμα, η χρόνια και απειλητική ασθένεια για την ζωή του παιδιού	27
2.4 Ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με τη χρόνια νόσο	28
2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού με χρόνια νόσημα	29
2.6 Η αντίδραση της οικογένειας στη χρόνια νόσο	30
3.Ο ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΕ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	31

3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών - εφήβων με νεοπλασματική νόσο	31
3.1.1 Η ανάγκη της ενημέρωσης	32
3.1.2 Η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας.....	33
3.2 Οι αντιδράσεις του παιδιού – εφήβου με νεοπλασματική νόσο	35
3.2.1 Αντιδράσεις κατά τη σχολική ηλικία, 6-11 ετών	35
3.2.2 Αντιδράσεις κατά την εφηβική ηλικία, 12-17 ετών	36
3.3 Οι αντιδράσεις του περιβάλλοντος	37
3.3.1 Οι αντιδράσεις της οικογένειας.....	37
3.3.2 Αντιδράσεις των αδερφών	39
3.3.3 Οι αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος.....	40
3.4 Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια.....	41
3.4.1 Συναισθηματικές – ψυχολογικές επιπτώσεις	41
3.4.2 Οικονομικές επιπτώσεις	42
3.4.3 Κοινωνικές επιπτώσεις	43
4.0 ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ	45
4.1 Ορισμός	45
4.2 Θεωρίες προσδοκιών	45
4.2.1. Θεωρία κατά Bandura	45
4.2.2 Θεωρία του Rotter.....	46
4.2.3 Θεωρία των τεσσάρων παραγόντων (θεωρία κατά Rossenthal)	46
4.2.4 Η θεωρία του Weiner	47
4.2.5 Η θεωρία του Tolman	47
4.3 Προσδοκίες των ασθενών	48
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	49
ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	50
Χρησιμότητα της Έρευνας	50
Σκοπός της μελέτης	50
Υλικό και Μέθοδος	50
Κριτήρια επιλογής του δείγματος	52
Στατιστική ανάλυση.....	52
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	52
Περιγραφική Ανάλυση	52
Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά.....	52
Κλινικά χαρακτηριστικά.....	53

Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (Principal Components Analysis, PCA).....	54
Αποτελέσματα Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών (Principal Components Analysis, PCA)	55
Πολλαπλά γραμμικά υποδείγματα παλινδρόμησης προσδοκιών	57
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	59
Περιορισμοί της παρούσας έρευνας-Μελλοντικές κατευθύνσεις.....	70
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	71
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΣΤΑ ΕΛΛΗΝΙΚΑ.....	72
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	77
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	90
Ερωτηματολόγιο	107

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.0 ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

1.1 Ιστορική αναδρομή του Καρκίνου

Ο πρώτος ορισμός του καρκίνου επήλθε στην αρχαιότητα από τον Ιπποκράτη (460-370 π.Χ.), ο οποίος μέσα από τα κείμενά του, χαρακτήρισε την ασθένεια και ανέπτυξε θεωρία για τα αίτιά της, που υποστηρίχθηκε για πολλούς αιώνες. Παρ' όλα αυτά, περιπτώσεις καρκινικών ασθενειών έχουν καταγραφεί και σε παλαιότερες περιόδους⁵. Ευρήματα οστών στην Αρχαία Αίγυπτο από μούμιες, με ενδείξεις οστεοσαρκώματος και η εύρεση παπύρου, περί τα 1.600 π.Χ., αποδεικνύουν την ύπαρξη της νόσου. Μάλιστα, στον συγκεκριμένο πάπυρο χαρακτηρίζεται η νόσος ως μη θεραπεύσιμη. Για τους αρχαίους Αιγύπτιους ο καρκίνος ήταν η τιμωρία των θεών στους μη ευσεβείς⁵.

Σύμφωνα με την Ιπποκρατική θεωρία περί των χυμών, δηλαδή το αίμα, το φλέγμα, την κίτρινη και την μαύρη χολή, ο ρόλος τους είναι καθοριστικός καθώς η ορμονική τους ανάμειξη συμβάλλει στη διατήρηση της υγείας. Προϋπόθεση της υγείας αποτελεί οι χυμοί αυτοί να βρίσκονται σε ισορροπία, αν όμως κάποιος υπερισχύσει, τότε έχουμε την παρουσία νόσου⁶. Όταν υπερισχύει η μαύρη χολή σε ορισμένα όργανα του σώματος προκαλείται ο καρκίνος. Η θεωρία υποστηρίχτηκε έως το 1.300 μ. Χ. και η μακρόχρονη διατήρησή της οφείλεται στην αυστηρή απαγόρευση μελέτης του ανθρώπινου σώματος που είχε επιβληθεί εκείνη τη χρονική περίοδο για θρησκευτικούς λόγους⁷.

Κατά τον 15ο αιώνα, άρχισαν να διατίθενται περισσότερες θεραπευτικές μέθοδοι. Συγκεκριμένα άρχισε να χρησιμοποιείται η αυτοψία το 1628, ενώ η νεκροψία εφαρμόστηκε για πρώτη φορά από τον Morgagni το 1761. Την ίδια χρονική περίοδο ο John Hunter υπέδειξε την χειρουργική αφαίρεση όγκων που δεν έχουν εισβάλει σε κάποιον ιστό, ενώ παράλληλα, επικρατούσε η θεωρία της λέμφου για την αιτιολογία του καρκίνου. Τον 17^ο με 18^ο αιώνα υποστηρίζεται πως ο καρκίνος συνιστά μεταδοτική ασθένεια, θεωρία που είχε ως αποτέλεσμα τη δημιουργία του πρώτου αντικαρκινικού νοσοκομείου στο Παρίσι⁷.

Έπειτα η ευρεία χρήση του μικροσκοπίου και η ανάπτυξη της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow τον 19^ο αιώνα έφεραν νέα δεδομένα. Η μέθοδος αυτή επέτρεψε τη μελέτη ιστών που είχαν αφαιρεθεί με χειρουργική επέμβαση δίνοντας τη δυνατότητα μίας πλήρους διάγνωσης. Από τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών

προέκυψε πως ο καρκίνος συνίσταται από μη φυσιολογικά κύτταρα. Το 1911 ο Reytou Rous για πρώτη φορά περιέγραψε το σάρκωμα στα κοτόπουλα, γνωστό και ως σάρκωμα του Rous, και έλαβε το βραβείο Νόμπελ το 1968. Το 1915 στο Τόκιο απομονώθηκε για πρώτη φορά καρκίνος από το δέρμα πειραματόζωων^{7,8}.

Ωστόσο από πολλές άλλες θεωρίες προέκυψε το συμπέρασμα πως ο καρκίνος δεν είναι θεραπεύσιμος, και πως είναι συνώνυμος με το θάνατο⁹. Πλέον όμως η επιστήμη έχει απομυθοποιήσει αυτήν την αντίληψη της νόσου και έχει καταφέρει να διαμορφώσει μία πιο σαφή εικόνα τόσο για τη φύση της, όσο και για τα αίτιά της.

1.2 Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου

Ως καρκίνος αναφέρεται η γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που λειτουργούν τα κύτταρα μας, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται¹. Η κυτταρική διαίρεση καταλήγει στη δημιουργία μάζας η οποία εισβάλλει στους γειτονικούς ιστούς αλλά μπορεί να μεταφερθεί και σε πιο μακρινές θέσεις (μετάσταση)¹⁰. Μπορεί να ξεκινήσει οπουδήποτε στο ανθρώπινο σώμα, και η ανάπτυξη του μπορεί να είναι ταχεία, καθώς τα καρκινικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται γρηγορότερα από τα υγιή. Έτσι σταδιακά τα κύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά λόγω βλάβης του DNA^{1,10}. Υπάρχουν τρεις βασικές μορφές κακοήθων νοσημάτων, τα σαρκώματα (μεσεγχυματικό ιστό), τα καρκινώματα (επιθηλιακό ιστό), και οι αιμοποιητικές και λεμφοειδής κακοήθειες. Ως προς τη σταδιοποίηση, η νεοπλασματική νόσος κατατάσσεται στο:

- Στάδιο 1^ο, όπου ο όγκος περιορίζεται στο όργανο από το οποίο προέρχεται και μπορεί να αφαιρεθεί ολοκληρωτικά.
- Στάδιο 2^ο, χαρακτηρίζεται η κατάσταση όπου ο όγκος είναι εντοπισμένος, αλλά δεν ήταν δυνατή η πλήρης αφαίρεσή του.
- Στάδιο 3^ο, παρουσία εκτεταμένης νόσου, με αδύνατη την πλήρη αφαίρεση του και
- Στάδιο 4^ο, υπάρχει μεταστατική νόσος.^{1,10}

1.3 Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία

Τα κακοήγη νοσήματα δεν είναι ασυνήθιστα στην παιδική ηλικία. Κάθε χρόνο στην Ελλάδα, διαγιγνώσκονται 250-300 παιδιά με καρκίνο, 8.600 νέες περιπτώσεις εμφανίζονται στις Ηνωμένες πολιτείες, 1 παιδί στα 650 μπορεί να νοσήσει από καρκίνο μέχρι την ηλικία των 15 ετών ενώ, υπάρχουν 120-140 νέες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο παιδιών ηλικίας μικρότερης των 15 ετών ετησίως^{11,12}. Αν και η εμφάνιση

κακοήθων όγκων στη παιδική ηλικία, σε σχέση με την εμφάνιση τους στην ενήλικο ζωή, δεν αποτελεί συχνό φαινόμενο, συνιστά επιβαρυντικό παράγοντα θνησιμότητας συγκριτικά με άλλες παιδιατρικές ασθένειες¹³.

Τα παιδιά μπορούν να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αυτό που διαφέρει όμως είναι οι τύποι των κακοήθων νοσημάτων¹¹. Η ηλικία εμφάνισης της νόσου ποικίλει ανάλογα με τους διαφορετικούς τύπους κακοήθειας. Η λευχαιμία είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος καρκίνου στην παιδική ηλικία, το νεφροβλάστωμα και ο όγκος του Wilms στα πέντε πρώτα έτη της ζωής, ενώ η νόσος Hodgkin και οι όγκοι των οστών εμφανίζονται κυρίως κατά την εφηβεία και την πρώτη ενήλικο ζωή¹¹. Τα παιδικά νεοπλάσματα δρουν, θεραπεύονται και ανταποκρίνονται διαφορετικά απ' ότι των ενηλίκων. Επίσης μπορεί να προκύψουν ξαφνικά, ασυμπτωματικά, τουλάχιστον στο πρώτο στάδιο, και έχουν υψηλό βαθμό ίασης. Οι νεοπλασίες παιδών, είναι συνήθως αποτέλεσμα αλλαγών του DNA και δεν συνδέονται στενά με τον τρόπο ζωής ή τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου. Αντιδρούν διαφορετικά στις θεραπείες και ανταποκρίνονται καλύτερα, στο μεγαλύτερο βαθμό τους. Το ποσοστό επιβίωσης έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960 και το 82% του συνόλου των παιδιών μπορεί να θεραπευθεί².

1.4 Όγκοι-νεοπλάσματα, Συχνότερες μορφές

Τα νεοπλάσματα διακρίνονται σε δύο κατηγορίες, τα καλοήθη και τα κακοήθη. Η κατηγορία στην οποία ανήκουν είναι ανάλογη με την βιολογική τους συμπεριφορά και τον ιστολογικό τους τύπο και διακρίνονται σε διάφορες κατηγορίες, ανάλογα με το είδος του ιστού που προέρχονται ή προσβάλλουν. Οι πιο συνηθισμένες μορφές καρκίνου είναι^{2,11}:

- Οι λευχαιμίες,
- Οι όγκοι εγκεφάλου,
- Οι όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος,
- Το νεφροβλάστωμα- όγκοι Wilms,
- Το νευροβλάστωμα,
- Τα λεμφώματα,
- Το ραβδομυοσάρκωμα,
- Οι όγκοι οστών,
- Το ρετινοβλάστωμα και

- Οι όγκοι ήπατος.

Ενώ αναφέρονται σπανιότερα:

- Οι όγκοι αρχέγονων γεννητικών κυττάρων και
- Η ιστιοκυττάρωση από κύτταρα Langerhans.

1.4.1 Λευχαιμία

Οι λευχαιμίες αποτελούν τους πιο συνηθισμένους τύπους νεοπλασματος της παιδικής ηλικίας και διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, αντιπροσωπεύει το 85% των λευχαιμιών στα παιδιά και μπορεί να προέρχεται από T ή B λευμοκύτταρα¹⁴. Δεύτερη σε συχνότητα, είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία, με ποσοστό 15%, ενώ η χρόνια λευχαιμία και τα υπόλοιπα μυελοϋπερπλαστικά σύνδρομα, είναι πιο σπάνια¹⁵. Ανά το χρόνο, προσβάλλονται 4 στα 100.000 παιδιά κάτω των 15 ετών ενώ πιο συχνά νοσούν αγόρια, ηλικίας 2 έως 5 ετών¹⁶. Κατά την Οξεία Λευχαιμία, τα λευκά αιμοσφαίρια απελευθερώνονται από το μυελό των οστών μέσα στη κυκλοφορία του αίματος, πριν ωριμάσουν, όπου αναπαράγονται γρήγορα, ενώ στη Χρόνια Λευχαιμία, τα λευκά αιμοσφαίρια είναι ωριμότερα όταν απελευθερώνονται από το μυελό των οστών και η αναπαραγωγή τους γίνεται με βραδύτερο ρυθμό¹⁷.

Οι πιο κοινοί τύποι που παρατηρούνται στα παιδιά, είναι η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και η οξεία μυελογενής λευχαιμία (AML). Αυτές οι λευχαιμίες μπορεί να προκαλέσουν, πόνο στα οστά και τις αρθρώσεις, αδυναμία, κόπωση, απώλεια βάρους, αιμορραγία ή μώλωπες και πυρετό. Μπορούν να εξελιχτούν γρήγορα, πράγμα το οποίο χρήζει την άμεση αντιμετώπισή τους. Αναφορικά με τα αίτια που τις προκαλούν, όπως και σε όλες τις παιδικές κακοήθειες, παραμένουν άγνωστα. Υπαίτιοι, φαίνεται να είναι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και η γενετική προδιάθεση¹¹.

Αναλυτικότερα, αποδείξεις για αυξημένο κίνδυνο οξείας λεμφογενούς λευχαιμίας περιλαμβάνουν:

- Το φύλο,
- Την ηλικία,
- Την προγεννητική έκθεση σε ακτίνες χ,
- Την προηγούμενη θεραπευτική ακτινοβολία και

- Συγκεκριμένα γενετικά σύνδρομα.

Ενώ τα στοιχεία για αυξημένο κίνδυνο οξείας μυελογενούς λευχαιμίας περιλαμβάνουν:

- Τη φυλή,
- Την έκθεση σε συγκεκριμένους παράγοντες χημειοθεραπείας,
- Την προγεννητική έκθεση σε ακτίνες χ και
- Γενετικά σύνδρομα¹⁸.

1.4.2 Όγκοι εγκεφάλου και όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος

Οι όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος είναι οι πιο συχνά εμφανιζόμενες κακοήθειες μετά τη λευχαιμία με ποσοστό εμφάνισης περίπου 26%¹⁹. Ετησίως παρουσιάζονται 1.200 νέες περιπτώσεις, σε ηλικίες μικρότερες των 15 ετών. Αντίθετα με το τι συμβαίνει στους ενήλικες, οι όγκοι εγκεφάλου στα παιδιά, είναι σχεδόν πάντα πρωτοπαθείς και παρουσιάζουν διαφορές ως προς τα τμήματα που προσβάλλουν, καθώς και ως προς το χαμηλό βαθμό κακοήθειας που σημειώνουν^{11,19}. Οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου είναι τα γλοιώματα και ακολουθούν τα μυελοβλαστώματα¹⁴.

Οι περισσότεροι όγκοι εγκεφάλου, εντοπίζονται κυρίως στο κατώτερο τμήμα του εγκεφάλου, και μπορούν να προκαλέσουν κεφαλαλγία (κλασικά επιδεινούμενη κατά την κατάκλιση), ναυτία, εμέτους, θάμβος όρασης, στραβισμό, νυσταγμό, αταξία μεταβολές συμπεριφοράς ή προσωπικότητας και δυσκολία στο περπάτημα, ή το χειρισμό αντικειμένων. Απεικονίζονται μέσω αξονικής ή μαγνητικής τομογραφίας και η έκβαση της θεραπείας, επηρεάζεται πολύ από την ανατομική τους θέση¹⁵.

1.4.3 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms

Ως νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms καλείται ένας κακοήθης όγκος των εμβρυικών νεφρών και συνιστά την πιο συχνή κακοήθεια νεφρού στην παιδική ηλικία^{10,19}. Είναι συχνότερος σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των πέντε ετών, ενώ σπανίως εκδηλώνεται μετά την ηλικία των 10 ετών. Ξεκινά στο ένα ή σπάνια και στα δύο νεφρά όπου ανέρχεται σε ποσοστό της τάξεως του 5%²⁰, ενώ στο υπόλοιπο ποσοστό προσβάλλεται το ίδιο είτε το δεξί, είτε το αριστερό νεφρό¹⁶. Μπορεί να εμφανιστεί ως ένα εξόγκωμα ή φλεγμονή στην κοιλιακή χώρα. Περιστασιακά, τα παιδιά παρουσιάζουν συμπτώματα όπως ανορεξία, φτωχή πρόσληψη βάρους, ενώ η

αιμορραγία στο εσωτερικό της μάζας μπορεί να προκαλέσει κοιλιακό άλγος και αναιμία. Συμπτώματα όπως η μακροσκοπική αιματουρία και η σοβαρή υπέρταση είναι ασυνήθιστα, αλλά σημαντικά¹⁰. Συνολικά η πρόγνωση την νόσου είναι καλή.

1.4.4 Νευροβλάστωμα

Το νευροβλάστωμα, είναι όγκος του συμπαθητικού νευρικού συστήματος. Είναι ο 2^{ος} σε συχνότητα κοιλιακός όγκος της παιδικής ηλικίας, μετά τον όγκο του Wilms, αποτελώντας το 7.8% των νεοπλασμάτων της παιδικής ηλικίας. Πρόκειται για έναν πολύ σπάνιο όγκο, με την έννοια, ότι μερικές φορές παρατηρείται αυτόματα υποστροφή του σε πολύ νεαρά βρέφη, με μέσο όρο εμφάνισης τον 20^ο μήνα^{11,20}. Εμφανίζεται συνήθως σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών. Η ηλικία του παιδιού, αποτελεί βασικό προγνωστικό παράγοντα. Στα παιδιά κάτω του ενός έτους, η νόσος ακόμα και όταν είναι μεταστατική μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά και να επέλθει η ίαση¹⁶. Τα συνήθη συμπτώματα του νευροβλαστώματος, είναι τα εξής: ωχρότητα, απώλεια βάρους, μάζα κοιλίας, ηπατομεγαλία, οστικά άλγη, χωλότητα ενώ στα λιγότερο συνήθη αναφέρονται: η παραπληγία, η τραχηλική λεμφαδενοπάθεια, η πρόπτωση, οι περικογχικές εκχυμώσεις και τα δερματικά οζίδια¹⁵.

1.4.5 Λεμφώματα

Τα λεμφώματα είναι κακοήθειες των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος και συγκεκριμένα των λεμφοκυττάρων^{11,16}. Πιο συχνά αναπτύσσονται σε λεμφαδένες και σε άλλους ιστούς της λέμφου, όπως οι αμυγδαλές ή ο θύμος αδένας. Ωστόσο μπορούν να επηρεάσουν το μυελό των οστών όπως και άλλα όργανα.

Ταξινομούνται σε Hodgkin (HL) και non-Hodgkin (NHL) λεμφώματα. Τα NHL είναι συνηθέστερα κατά την παιδική ηλικία, ενώ τα HL είναι συνήθη στους εφήβους²¹.

1. Το λέμφωμα Hodgkin

Αποτελεί το 30% όλων των κακοηθειών λεμφωμάτων της παιδικής ηλικίας και αντιπροσωπεύει το 3% των παιδικών καρκίνων. Η κύρια ηλικία εμφάνισης, είναι στο τέλος της παιδικής και στην έναρξη της εφηβικής. Σπάνια παρουσιάζεται σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών³. Συνήθως στην προεφηβεία εμφανίζεται κυρίως στα αγόρια, ενώ μετέπειτα εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα και στα δύο φύλα^{16,22}.

Εκδηλώνεται συνήθως με διόγκωση κυρίως των τραχηλικών λεμφαδένων, της μασχάλης, και της βουβωνικής χώρας. Άλλες ανατομικές περιοχές που αποτελούν

πρωτοπαθή εστία είναι οι λεμφαδένες του μεσοθωρακίου, του οπισθοπεριτοναϊκού χώρου, ο σπλήνας και το ήπαρ. Άλλα συμπτώματα που μπορούν να συνυπάρχουν, είναι:

- Πυρετός $>38^{\circ}\text{C}$ για τρεις συνεχόμενες μέρες χωρίς εντοπισμό εστίας,
- Απώλεια βάρους 10% ή περισσότερο σε διάστημα 6 μηνών, που δεν δικαιολογείται και
- Νυχτερινή εφίδρωση μεγάλου βαθμού.

Επίσης, οι ασθενείς με λέμφωμα είναι επιρρεπείς σε λοιμώξεις^{23,24}.

2. Το λέμφωμα non- Hodgkin,

Αποτελεί περίπου το 5% των νεοπλασμάτων της παιδικής ηλικίας. Προσβάλλει παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών, κυρίως αγόρια και είναι σπάνιο σε παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών^{14,20}.

Οι κλινικές εκδηλώσεις ποικίλουν, ανάλογα με τη θέση του λεμφώματος και τον ρυθμό ανάπτυξης της νόσου. Τα συμπτώματα του NHL, περιλαμβάνουν:

- Απώλεια βάρους $>10\%$ εντός των 6 μηνών,
- Πυρετό $>38^{\circ}\text{C}$,
- Νυχτερινή εφίδρωση και έντονο κνησμό²⁵,
- Ύπαρξη, ανώδυνα διογκωμένων περιφερικών λεμφαδένων, που αυξάνουν γρήγορα τον όγκο τους,
- Ηπατομεγαλία,
- Σπληνομεγαλία,
- Κοιλιακή μάζα,
- Μάζα όσχεου και
- Δερματικές βλάβες²⁶.

1.4.6 Ραβδομυοσάρκωμα

Ως ραβδομυοσάρκωμα, χαρακτηρίζεται ο όγκος που προέρχεται από τους γραμμωτούς μύες. Αποτελεί το 6-10% όλων των κακοήθων όγκων στα παιδιά. Εμφανίζεται σε μεγαλύτερο ποσοστό σε ηλικίες μικρότερες των 15 ετών με συχνότητα εμφάνισης περισσότερο στα αγόρια απ' ότι στα κορίτσια¹¹.

Το ραβδομυοσάρκωμα εκδηλώνεται συνήθως, ως μία επεκτεινόμενη μάζα και τα συμπτώματα εξαρτώνται από τη θέση του όγκου. Τυπικές εκδηλώσεις της νόσου χωρίς μεταστάσεις, ανά ανατομική περιοχή, έχουν ως εξής:

- Οφθαλμικός κόγχος: πρόπτωση ή δυσλειτουργία οφθαλμού,
- Παρα-ορχικά: ανώδυνη μάζα όσχεου,
- Μήτρα - τράχηλος της μήτρας: μηνορραγία ή μητρορραγία,
- Κόλπος: βοτρυοειδής μάζα,
- Άκρα: ανώδυνη μάζα.

Ενώ σε περιπτώσεις μεταστατικής νόσου μπορεί να προκληθούν:

- Πόνος στα οστά,
- Αναπνευστική δυσχέρεια,
- Αναιμία,
- Θρομβοπενία και
- Ουδετεροπενία ^{27,28}.

1.4.7 Όγκοι οστών

Οι όγκοι οστών, είναι ασυνήθιστοι πριν την εφηβεία και ανέρχονται σε ποσοστό 6 - 10%. Οι πιο συνήθεις όγκοι, είναι το οστεοσάρκωμα και ο όγκος Ewing. Το οστεοσάρκωμα, παρουσιάζεται συχνότερα στο στάδιο της προεφηβείας και της εφηβείας, ενώ το σάρκωμα Ewing εμφανίζεται κυρίως κατά την εφηβεία^{1,15}. Και οι δύο τύποι, είναι πιο συχνοί στα αγόρια.

Η συνηθέστερη περιοχή εντόπισης των όγκων, είναι τα άκρα³. Ένα από τα κυριότερα συμπτώματα είναι το επίμονο, εντοπισμένο οστικό άλγος, που συχνά προηγείται της εύρεσης μάζας. Κατά τη διάγνωση, ακόμα και κατά τη μετάσταση οι περισσότεροι πάσχοντες, δεν δηλώνουν κάποιο άλλο σύμπτωμα. Η αντιμετώπιση και των δύο όγκων είναι δύσκολη, αλλά η πρόγνωση έχει βελτιωθεί τα τελευταία χρόνια. Η θεραπεία περιλαμβάνει την χρήση χημειοθεραπείας πριν το χειρουργείο. Ο ακρωτηριασμός του μέλους συνίσταται να αποφεύγεται με την εκτομή του όγκου και χρήση μοσχεύματος στο σημείο¹⁵.

1.4.8 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα, συνιστά κακοήθες νόσημα του αμφιβληστροειδούς και αποτελεί τον πιο συχνό όγκο στο εσωτερικό του οφθαλμού στην παιδική ηλικία¹⁵.

Γενικά είναι σπάνιο και μπορεί να προσβάλλει, τον έναν (μονομερές) ή και τους δύο οφθαλμούς (διμερές)^{3,29}. Στην περίπτωση αμφοτερόπλευρων όγκων, θεωρείται κληρονομικό, καθώς περίπου και το 20% των ετερόπλευρων όγκων^{1,15}. Οι περισσότερες περιπτώσεις, εκδηλώνονται τα τρία πρώτα έτη της ζωής¹. Τα παιδιά με κληρονομικό τύπο καρκίνου, θα πρέπει να ελέγχονται τακτικά από τη γέννηση.

Οι δύο πιο συνηθισμένοι τρόποι εκδήλωσης της νόσου, σε άτομα χωρίς οικογενή προδιάθεση, είναι η παρατήρηση λευκής αντανάκλασης της κόρης, αντί για τη φυσιολογική ερυθρά, με συνοδό στραβισμό¹. Το ρετινοβλάστωμα, αν εξαπλωθεί, μπορεί να κάνει μετάσταση, στους λεμφαδένες, τα οστά, ή το μυελό των οστών και σπανιότερα στο κεντρικό νευρικό σύστημα³. Οι περισσότερες περιπτώσεις όπου το ρετινοβλάστωμα, διαγιγνώσκεται νωρίς έχουν καλή πρόγνωση. Στόχος της θεραπείας είναι να μη χαθεί ο οφθαλμός και η διατήρηση της όρασης. Τέλος, υπάρχει σημαντικός κίνδυνος δεύτερης κακοήθειας στα άτομα που έχουν θεραπευτεί από κληρονομικό ρετινοβλάστωμα και έχουν επιβιώσει της αρχικής νόσου.

1.4.9 Όγκοι Ήπατος

Οι όγκοι του ήπατος είναι σπάνιοι στην παιδική ηλικία και κατά μεγάλο ποσοστό είναι κακοήθεις. Οι πιο συχνοί κακοήθεις όγκοι είναι το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα, ενώ ο πιο συχνά καλοήθης είναι το αιμαγγείωμα ήπατος, πρωτοπαθής όγκος του ήπατος στα νεογνά³⁰.

- Ηπατοβλάστωμα,

Το ηπατοβλάστωμα αν και δεν είναι συχνό, αποτελεί τον πιο κοινό κακοήγη όγκο του ήπατος. Συνήθως διαγιγνώσκεται κατά τον πρώτο χρόνο ζωής, ενώ σπανίζει σε ηλικίες μεγαλύτερες των 3 ετών. Τα αγόρια νοσούν συχνότερα από τα κορίτσια και ο δεξιός λοβός προσβάλλεται πιο συχνά³⁰.

- Ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα,

Το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα εμφανίζεται σπανιότερα από το ηπατοβλάστωμα, σχετίζεται με χρόνια ηπατίτιδα και είναι η κύρια αιτία για κίρρωση του ήπατος στα παιδιά³¹. Ο όγκος είναι πολύ διηθητικός και συχνά πολυεστιακός. Στο μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών, υπάρχει μεταστατική νόσος κατά τη διάγνωση. Η νόσος εμφανίζεται σε παιδιά ηλικίας 9-15 ετών, με την εμφάνιση κοιλιακής μάζας. Το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα είναι ανθεκτικό ή ανταποκρίνεται ελάχιστα στη

χημειοθεραπεία. Επίσης μόνο το 15-20% είναι εξαιρεσιμo. Γι' αυτό η πρόγνωση είναι πτωχή και η μεταμόσχευση αποτελεί την καλύτερη θεραπεία^{32,33}.

- Αιμαγγείωμα ήπατος:

Το αιμαγγείωμα, αποτελεί το συχνότερο καλοήγη όγκο του ήπατος, ο οποίος όμως λόγω των επιπλοκών μπορεί να γίνει δυνητικά θανατηφόρος. Υπάρχουν δύο κυρίως τύποι:

- i. Το συρραγκώδες αιμάγγειωμα, που είναι μονήρες και εντοπίζεται σε ένα λοβό και
- ii. Το αιμαγγειοενδοθηλίωμα, όπου η νόσος είναι διάσπαρτη και αφορά το σύνολο του ήπατος³⁴.

Η αρχική εκδήλωση των όγκων του ήπατος, αφορά σε διάταση κοιλίας ή σε ψηλάφηση μάζας. Πόνος και ίκτερος παρατηρούνται σπάνια.

1.4.10 Όγκοι αρχέγονων γεννητικών κυττάρων

Οι όγκοι αρχέγονων γεννητικών οργάνων, είναι σπάνιοι και μπορεί να είναι κακοήθεις ή καλοήθεις. Εξορμούνται από τα αρχέγονα γεννητικά κύτταρα που μεταναστεύουν από το ενδόδερμα του λεκιθικού ασκού, για να σχηματίσουν τις γονάδες στο έμβρυο¹⁵. Οι περισσότεροι κακοήθεις όγκοι εντοπίζονται στις γονάδες, ενώ οι περισσότεροι καλοήθεις στην ιεροκοκκυγική χώρα. Γενικά η έκβαση της νόσου είναι καλή, καθώς υπάρχει ευαισθησία στη χημειοθεραπεία, εκτός εάν η νόσος εντοπιστεί σε περιοχές εντός του εγκεφάλου¹¹.

1.4.11 Ιστιοκυττάρωση από κύτταρα Langerhans

Η ιστιοκυττάρωση από κύτταρα Langerhans (LHC ή όπως χαρακτηριζόταν παλαιότερα ιστιοκυττάρωση X), είναι μία σπάνια διαταραχή χαρακτηριζόμενη από παθολογικό πολλαπλασιασμό ιστιοκυττάρων¹⁵. Δεν θεωρείται πως αντιπροσωπεύει αληθή κακοήγη νόσο, αλλά η συμπεριφορά της ως τέτοια, την κατατάσσει στο πλαίσιο της ογκολογίας.

1.5 Παγκόσμια κατάταξη του παιδικού καρκίνου

Στη διεθνή ταξινόμηση των νόσων (International Classification of Diseases – ICD), κακοήθεις εκτός από τις λευχαιμίες, τα λεμφώματα και τα μελανώματα, κατηγοριοποιούνται αποκλειστικά ανά την περιοχή προέλευσης. Ωστόσο οι κακοήθεις στα παιδιά είναι ιστολογικά πολύ διαφορετικές από εκείνες των ενηλίκων πράγμα το

οποίο έχει σαν αποτέλεσμα, μερικοί ιστολογικοί τύποι παιδικών νεοπλασιών να προκύπτουν σε πολλές διαφορετικές τοποθεσίες. Κατά συνέπεια, η κατάταξη του παιδικού καρκίνου θα πρέπει να βασίζεται στην μορφολογία. Πολλά διαφορετικά συστήματα ταξινόμησης έχουν χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν, αλλά εκείνο που χρησιμοποιήθηκε ευρέως και έγινε εν συνεχεία αποδεκτό, για την παρουσίαση των δεδομένων της International Incidence of Childhood Cancer (IARC) μελέτης είναι αυτό των Birch και Marsden του 1987³⁴.

Η Διεθνής Ταξινόμηση του Καρκίνου Παιδικής Ηλικίας (International Classification of Childhood Cancer – ICC³⁵) βασίζεται στους μορφολογικούς και τοπογραφικούς κώδικες της ICD-0-2 και παραμένει η διαίρεση σε 12 μεγάλες διαγνωστικές ομάδες. Κατά τη διαίρεση αυτή, οι τύποι των νεοπλασμάτων, ομαδοποιούνται ως εξής:

- I. Λευχαιμίες,
- II. Λεμφώματα και άλλα δικτυοενδοθηλιακά νεοπλάσματα.
- III. Νεοπλάσματα Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και διάφορα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία νεοπλάσματα.
- IV. Όγκοι του Συμπαθητικού νευρικού συστήματος.
- V. Ρετινοβλάστωμα.
- VI. Νεφρικοί όγκοι.
- VII. Ηπατικοί όγκοι.
- VIII. Οι κακοήθεις όγκοι των οστών.
- IX. Σαρκώματα μαλακών ιστών.
- X. Νεοπλάσματα γεννητικών κυττάρων, τροφοβλάστη και άλλων γονάδων.
- XI. Καρκινώματα και άλλα κακοήγη επιθηλιακά νεοπλάσματα.
- XII. Άλλα και μη καθορισμένα κακοήγη νεοπλάσματα.

1.6 Αντιμετώπιση-θεραπευτικές μέθοδοι παιδικών νεοπλασμάτων

Το παιδί δεν μπορεί να παλέψει μόνο του απέναντι σε μία νόσο που δεν γνωρίζει. Για το σχεδιασμό της καλύτερης θεραπείας ο ιατρός και η θεραπευτική ομάδα, θα συνυπολογίσουν το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού, τον τύπο του νεοπλάσματος, το στάδιο της ασθένειας και διάφορους άλλους παράγοντες. Ο καρκίνος αντιμετωπίζεται με μία ή συνδυασμό διάφορων θεραπειών και με τη συνεργασία μίας μεγάλης ομάδας ατόμων, όπως ογκολόγων, ακτινοθεραπευτών, νοσηλευτών,

ψυχολόγων, χειρουργών, κοινωνικών λειτουργών, διαιτολόγων και άλλων²⁰, ώστε να υπάρχουν όσο το δυνατόν καλύτερα αποτελέσματα.

Η θεραπεία μίας παιδικής κακοήθειας εξαρτάται από τον τύπο της, το στάδιο της νόσου και την εντόπισή της. Μπορεί να έχει σαν σκοπό την ίαση ή να είναι παρηγορητική ή ανακουφιστική. Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι τύποι θεραπείας, είναι, η χημειοθεραπεία, η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία, η βιοθεραπεία και η μεταμόσχευση μυελού των οστών και αιμοποιητικών κυττάρων. Ανάλογα με το είδος της κακοήθειας, τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε έναν ή και περισσότερους τύπους θεραπείας³⁶.

Χημειοθεραπεία: χαρακτηρίζεται στην ογκολογία, η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής με σκοπό την καταπολέμηση οποιασδήποτε νεοπλασματικής νόσου, είτε καταστρέφοντας καρκινικά κύτταρα είτε αναστέλλοντας την ανάπτυξη τους. Μπορεί να χορηγηθεί από του στόματος, σε ενέσιμη μορφή (υποδόρια ή ενδοφλεβίως) ή ενδοραχιαία ανάλογα με τον τύπο και το στάδιο διάγνωσης του νεοπλασματος. Επίσης μπορεί να χορηγηθεί μόνη της ή σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες³⁷.

Χειρουργική επέμβαση όγκου: η μέθοδος αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε ως βιοψία, ή για να εξακριβωθεί η εξάπλωση των καρκινικών κυττάρων και σε άλλα μέρη του σώματος είτε για την πλήρη ή μερική αφαίρεση του όγκου με σκοπό την μείωση του ώστε να γίνει η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία πιο αποτελεσματική.

Ακτινοθεραπεία: χρησιμοποιείται τόσο για τη θεραπεία κακοήθων όσο και καλοήθων όγκων. Χρησιμοποιεί υψηλές δόσεις ακτινοβολίας για την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων καθώς και για να εμποδίσει την εξάπλωση τους³. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί και ως ανακουφιστική ή παρηγορητική μέθοδος.

Βιοθεραπεία: είναι επίσης γνωστή ως βιολογική θεραπεία. Χρησιμοποιείται για να ενισχύσει το ανοσοποιητικό σύστημα, με την αποκατάσταση της ικανότητάς του να σταματάει ή να επιβραδύνει την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων.

Μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων: κατά τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, χορηγούνται υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας με σκοπό την έντονη ανοσοκαταστολή. Έπειτα, μεταμοσχεύονται αιμοποιητικά κύτταρα είτε από τον μυελό των οστών, το περιφερικό αίμα ή τον ομφάλιο λώρο. Μπορεί να

είναι αυτόλογη (με υγιή αρχέγονα κύτταρα του ίδιου του πάσχοντα) ή αλλογενής (με υγιή αρχέγονα κύτταρα συμβατού δότη)³⁶.

1.7 Επιδημιολογικά στοιχεία

1.7.1 Διεθνής επίπτωση του παιδικού νεοπλάσματος

Τα νεοπλάσματα παιδικής ηλικίας αποτελούν ποσοστό μικρότερο του 1% του συνόλου που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο. Το έτος 2015 στις Η.Π.Α. διαγνώστηκαν περίπου 10.380 νέες περιπτώσεις ηλικίας κάτω των 15 ετών, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, παρουσιάστηκαν περίπου 1.600 νέα περιστατικά³⁸.

Σύμφωνα με τον Διεθνή Οργανισμό Ερευνών για τον Καρκίνο, IARC (2015)³⁹, τα τελευταία χρόνια, τα περιστατικά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, παρουσιάζουν αυξητικές τάσεις καταλήγοντας, η αναφερόμενη επίπτωση του παγκοσμίως να αυξάνεται σε ποσοστό μεγαλύτερο των 300.000 νέων περιπτώσεων παγκοσμίως, όπου οι 215.000 νέες περιπτώσεις αναφέρονται σε παιδιά ηλικίας έως 14 ετών, ενώ εμφανίζονται 85.000 νέα κρούσματα ηλικίας 15 έως 19 ετών. Πολλές περιπτώσεις ωστόσο παραμένουν αδιάγνωστες, λόγω της έλλειψης μητρώων καρκίνου παιδικής ηλικίας σε αρκετές χώρες.

Πάραυτα, το ποσοστό σε παγκόσμιο επίπεδο, παραμένει χαμηλότερο συγκριτικά με αυτό των ενηλίκων. Το ποσοστό επιβίωσης στις οικονομικά εύπορες χώρες, ανέρχεται στο 94% , ενώ ποσοστό μεγαλύτερο του 80% σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, πεθαίνει. Η κακή διάγνωση σε συνδυασμό με την έλλειψη εξειδικευμένου ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, η μειωμένη πρόσβαση σε βασικά φάρμακα, καθώς και η λανθασμένη πεποίθηση πως ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας, δεν είναι ιάσιμος, συνδυάζονται και δημιουργούν τελικά τα πολύ χαμηλά ποσοστά επιβίωσης. Στην πραγματικότητα όμως, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ιάσιμος, ακόμα και στις πιο φτωχές χώρες⁴⁰.

1.7.2 Η νεοπλασματική νόσος στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα, διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο περίπου 300 νέες περιπτώσεις νεοπλασμάτων ετησίως και κυρίως λευχαιμίες⁴¹. Τα παιδιά και οι έφηβοι με τη διάγνωση του καρκίνου, νοσηλεύονται σε ειδικά παιδο-ογκολογικά τμήματα που παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα. Πανελλήνια αποτελέσματα για την επίπτωση και τον επιπολασμό των κακοήθων αιματολογικών νοσημάτων συλλέγονται από το 1996 και των όγκων από το 2009, με τη συνεργασία των παιδο-ογκολογικών τμημάτων και

τη συντονιστική ευθύνη του Εργαστηρίου Υγιεινής Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής. Τα δεδομένα της Πανελλήνιας Βάσης Καταγραφής Παιδικών Αιματολογικών Κακοηθειών και Όγκων Εγκεφάλου, δημοσιοποιούνται ετησίως στον ιστότοπο www.narechem.gr και διατίθενται στις συναφείς βάσεις παιδιατρικών δεδομένων των IARC και WHO.

Η σημαντική έλλειψη, ωστόσο, ιατρονοσηλευτικού και επιστημονικού προσωπικού έχει ως αποτέλεσμα την ελλιπή ενημέρωση, του κόσμου σχετικά με τη νόσο, τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, τις θεραπευτικές μεθόδους, την ψυχολογική στήριξη των παιδιών και της οικογένειάς τους, καθώς και τη σημασία της δωρεάς μυελού των οστών και παραγώγων αίματος, διαδικασίες μεγίστης σημασίας. Τις αδυναμίες αυτές έρχονται να καλύψουν μη κρατικοί φορείς και οργανισμοί ευαισθητοποιημένοι αναφορικά με τα παραπάνω θέματα, καλύπτοντας τα κενά και τις αδυναμίες του κράτους και της πολιτείας.

2.0 ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΩΣ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ

2.1.Ορισμός χρόνιου νοσήματος

Κατά καιρούς αρκετοί επιστήμονες προσπάθησαν να ορίσουν τη χρόνια νόσο, η σύνθετη φύση της όμως, επηρέασε το βαθμό δυσκολίας προκειμένου να βρεθεί ένας ορισμός που θα κάλυπτε όλες τις περιπτώσεις των χρόνιων νοσημάτων. Η Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων των Η.Π.Α. ορίζει τη χρόνια νόσο, ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- η νόσος είναι μόνιμη,
- αφήνει σημεία ανικανότητας,
- προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές, και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα⁴².

Σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας της Αυστραλιανής Κυβέρνησης (www.health.gov.au), ως χρόνια νόσος, ορίζεται η παρατεταμένης διάρκειας ασθένεια, της οποίας τα συμπτώματα δεν υποχωρούν αυθόρμητα και είναι σπάνια εντελώς θεραπεύσιμη. Οι χρόνιες ασθένειες είναι πολύπλοκες και σπάνιες αναφορικά με τη φύση τους, την έκταση της επίδρασής τους στην κοινότητα και τον τρόπο που προκαλούνται. Επίσης είναι βασική αιτία πρόωρου θανάτου και μόνιμης αναπηρίας. Τα κοινά χαρακτηριστικά των χρόνιων παθήσεων, είναι τα εξής:

- αιτιότητα σύνθετη, με πολλούς παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνισή τους,
- μία περίοδο ανάπτυξης, αρκετές φορές ασυμπτωματική,
- μία παρατεταμένη πορεία νόσου, οδηγώντας ίσως σε άλλες επιπλοκές υγείας,
- συνυπάρχει λειτουργική ανεπάρκεια ή ανικανότητα⁴³.

2.2 Χαρακτηριστικά των χρόνιων νοσημάτων

Στις χρόνιες παθήσεις, περιλαμβάνονται νοσήματα με βραχεία συμπτωματολογία, όπως, οι αιματολογικές παθήσεις, οι παθήσεις του αναπνευστικού ή του κυκλοφορικού συστήματος, τα δερματολογικά νοσήματα, οι ψυχικές διαταραχές, οι νεφρολογικές παθήσεις και οι κακοήθεις νεοπλασίες και ευθύνονται για το μεγαλύτερο μέρος της νοσηρότητας και θνησιμότητας των ημερών. Το κύριο χαρακτηριστικό τους, είναι πως δεν ευθύνονται μικροβιακοί, αλλά γενετικοί ή περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Οι καρδιαγγειακές παθήσεις και οι κακοήθεις νεοπλασίες, είναι υπεύθυνες για το μεγαλύτερο ποσοστό νοσηρότητας και θνησιμότητας. Από τα αναφερόμενα, οι κακοήθεις νεοπλασίες, περιλαμβάνουν μορφές ανώμαλης υπερπλασίας των κυττάρων, με διάφορη εντόπιση στο σώμα και μεγάλο ποσοστό θνησιμότητας⁴⁴.

2.3 Νεόπλασμα, η χρόνια και απειλητική ασθένεια για την ζωή του παιδιού

Οι επιπτώσεις στη ζωή του παιδιού και του εφήβου, κατά τη διάγνωση μίας χρόνιας νόσου είναι σημαντικές. Το άτομο που νοσεί, σπάνια αντιλαμβάνεται στο στάδιο της διάγνωσης, πως οι αλλαγές που θα συμβούν, θα διαταράξουν τις σχέσεις του τόσο με το άμεσο όσο και με το έμμεσο περιβάλλον. Η χρόνια νόσος, παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού και του εφήβου γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα, πράγμα το οποίο συνεπάγεται τη στενή συνεργασία, γονέων, δασκάλων και της υπόλοιπης διεπιστημονικής ομάδας⁴⁵.

Καίριο ερώτημα τίθεται από τον Van Eys (1976)⁴⁶, για το αν ένα παιδί που έχει επιβιώσει, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, από μία χρόνια και ίσως απειλητική για τη ζωή νόσο, αλλά αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην εξέλιξη και την προσαρμογή του, επειδή οι ψυχοκοινωνικές του ανάγκες παραγκωνίστηκαν για μεγάλο διάστημα μπορεί να θεωρείται θεραπευμένο. Σε αυτό λύση έρχεται να φέρει η συνεργασία οικογένειας, προσωπικού υγείας και εκπαιδευτικών. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξη του στην ομάδα συνομηλίκων, καθώς ενισχύεται η αίσθηση του παιδιού πως είναι «φυσιολογικό» και έτσι η ζωή του αποκτά τον ρυθμό που είχε πριν τη διάγνωση και πως το μέλλον εκτείνεται ευοίωνα μπροστά του.

Κατά την ανθρωπολογική μελέτη της Bluebond – Langer (1978)⁴⁷, η οποία διερεύνησε τις αντιλήψεις παιδιών με νεοπλασματική νόσο, σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία, την πρόγνωση και την αλλαγή στην εικόνα του εαυτού τους, παρατηρήθηκε, πως καθώς τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με γεγονότα και εμπειρίες άμεσα συνδεδεμένα με τη νόσο, συλλέγουν πληροφορίες, τις οποίες οργανώνουν και συνθέτουν σε ένα σύνολο που μεταβάλλεται διαρκώς, καθώς τροποποιείται η κατάσταση της υγείας τους. Περιγράφει λοιπόν 5 στάδια, από τα οποία το παιδί αποκτά

γνώσεις που οδηγούν στη συνειδητοποίηση της νόσου και πως η ζωή του βρίσκεται σε κίνδυνο.

Στάδιο 1^ο: το παιδί κατά την περίοδο της διάγνωσης, συνειδητοποιεί πως η ασθένεια από την οποία πάσχει είναι σοβαρή, ακόμα και αν δεν γνωρίζει το όνομά της.

Στάδιο 2^ο: κατά την θεραπεία, το παιδί μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειές τους.

Στάδιο 3^ο: με την υποτροπή και την έναρξη νέας θεραπευτικής αγωγής συνειδητοποιεί πως ο πρώτος κύκλος φαρμάκων που είχε σαν σκοπό να το θεραπεύσει, δεν ήταν αποτελεσματικός.

Στάδιο 4^ο: το τέταρτο στάδιο συνδέεται με μία σειρά από υποτροπές και υφέσεις που οδηγούν το παιδί στο συμπέρασμα πως δεν θα γίνει ποτέ καλά και στο

Στάδιο 5^ο: μόνο αφού του γνωστοποιηθεί ο θάνατος κάποιου άλλου παιδιού που έπασχε από την ίδια νόσο, το παιδί καταλαβαίνει πως η ασθένεια του το οδηγεί στο θάνατο.

Οι γνώσεις λοιπόν που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την ασθένεια και τον εαυτό του, είναι αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησης του, μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό - πολιτισμικό πλαίσιο. Η απόφασή του λοιπόν, να μην αποκαλύψει τις γνώσεις του, αντανakλά την αντίληψη που έχει για τους κανόνες που επικρατούν στο περιβάλλον, σχετικά με την απειλητική για τη ζωή ασθένεια και τον θάνατο⁴⁷.

2.4 Ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με τη χρόνια νόσο

Οι κατηγορίες των ψυχικών διαταραχών που μπορούν να προκληθούν από μία χρόνια νόσο, όπως η νεοπλασματική, είναι πέντε και κατατάσσονται ως εξής⁴⁸:

1. Εσωτερικευμένες διαταραχές, όπως άγχος, κατάθλιψη, άρνηση, φοβίες, έλλειψη ελέγχου, ματαίωση, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες και αίσθημα ανυπαρξίας.
2. Εξωτερικευμένες αντιδράσεις, όπως επιθετικότητα, απόσυρση, εκρήξεις θυμού, κρίσεις πανικού, ενούρηση, ticks και έλλειψη συμμόρφωσης.
3. Σωματικά συμπτώματα, όπως μειωμένη λειτουργικότητα και άλγος.
4. Διαταραχές εικόνας του εαυτού, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση και παραμελημένη εμφάνιση και

5. Διαταραχές κοινωνικότητας όπως, μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές κοινωνικοποίησης, στερεοτυπία στο παιχνίδι ή στις υπόλοιπες καθημερινές δραστηριότητες.

2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού με χρόνιο νόσημα

Κατά τη διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος, η ομαλή συναισθηματική, νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, μπορεί να επηρεαστεί από τους εξής παράγοντες⁴⁹:

❖ Αποχωρισμός από τους γονείς:

Ο αποχωρισμός του παιδιού από τους γονείς του, τα αδέρφια, και άλλα σημαντικά πρόσωπα, είναι βασικός παράγοντας που μπορεί να αποβεί ιδιαίτερα ψυχοτραυματικός τόσο για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας, όσο και για τα μεγαλύτερα παιδιά. Κατά τον Bowlby, αυτό που είναι απαραίτητο για την ψυχική υγεία του βρέφους και του μικρού παιδιού είναι να βιώσει μία τρυφερή αποκλειστική και αδιάκοπη σχέση με τη μητέρα ή το μόνιμο υποκατάστατό της, καθώς μέσα από αυτή τη σχέση, βρίσκεται ικανοποίηση και ευχαρίστηση. Κατά τον Rutter, αν τα παιδιά έχουν «κακή φροντίδα» κατά τα πρώτα στάδια της ζωής τους, αυτό θα έχει αρνητικές επιπτώσεις και στην μετέπειτα ζωή τους.

❖ Περιορισμοί στην κινητικότητα και τη διαίτα:

Οι περιορισμοί αυτοί μπορούν να γίνουν αίτια δημιουργίας προβλημάτων, καθώς τα παιδιά συνήθως αισθάνονται διαφορετικά και πιστεύουν πως γίνονται διακρίσεις σε βάρος τους και μπορεί να καταλήξουν να αισθανθούν πως η ειδική διαίτα για παράδειγμα, είναι ένδειξη απόρριψης ή έλλειψης αγάπης.

❖ Τα αποτελέσματα της ιατρικής – νοσηλευτικής φροντίδας και των ιατρικών επεμβάσεων:

Το παιδί αρχίζει να εξαρτάται από τους άλλους σε μεγάλο βαθμό ενώ στάδια που είχαν κατακτηθεί, χάνονται προσωρινά. Συμβαίνει δηλαδή μία παλινδρόμηση του παιδιού σε προηγούμενα στάδια ανάπτυξης με αυξημένη εξάρτηση προς τους ενήλικες. Κατά την ψυχοδυναμική άποψη, κάθε επέμβαση στο σώμα του παιδιού, μπορεί να γίνει αφορμή ώστε να ενεργοποιηθούν ιδέες και φαντασιώσεις.

- ❖ Τα αποτελέσματα από τον πόνο και τη σωματική αναπηρία:

Τα παιδιά μπορεί να βιώσουν τον πόνο σαν ένδειξη ότι δεν τους φέρονται καλά, πώς τα τιμωρούν ή πως τους επιτίθενται. Έτσι ο πόνος μπορεί να συνοδεύεται από άγχος το οποίο τον εντείνει. Σχετικά με την αναπηρία, η αντίδραση είναι εντονότερη κυρίως σε μεγαλύτερα παιδιά. Τα παιδιά στερούνται φυσιολογικές δραστηριότητες για την ηλικία τους και αυτό έχει σαν επακόλουθο την κοινωνική απομόνωση.

- ❖ Διακοπή της κανονικής σχολικής φοίτησης:

Οι συχνές απουσίες του παιδιού από το σχολείο, έχει επισημανθεί πως μπορούν να επηρεάσουν τις διαδικασίες ψυχοκοινωνικής ωρίμανσής του.

2.6 Η αντίδραση της οικογένειας στη χρόνια νόσο

Η χρόνια νόσος, αποτελεί πηγή χρόνιου άγχους, και προκαλεί αισθήματα θυμού, ενοχής και άρνησης στο άμεσο περιβάλλον. Η παρατηρούμενη καθυστέρηση στην ανάπτυξη, πρόοδο και λειτουργικότητα του ασθενούς και η κατ' ανάγκη συνεχιζόμενη εξάρτηση από τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας, μπορεί να προσθέσει ένταση στις σχέσεις και την επικοινωνία μεταξύ τους⁵⁰. Η φύση των αντιδράσεων της οικογένειας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, οι βασικότεροι από τους οποίους είναι⁵¹:

- ❖ Η ηλικία έναρξης της ασθένειας,
- ❖ Η σοβαρότητα της ασθένειας,
- ❖ Αν η ασθένεια είναι συγγενής ή επίκτητη,
- ❖ Η παρουσία ή απουσία προηγούμενης ψυχολογικής διαταραχής στα μέλη της οικογένειας,
- ❖ Η παρουσία άλλων υγιών παιδιών στην οικογένεια,
- ❖ Το οικονομικό κόστος.

Σημαντικό είναι επίσης να αναφερθεί πως στις περιπτώσεις παιδιών και εφήβων με χρόνια νόσημα παρατηρούνται αλλαγές στο δείκτη του «εκφρασμένου συναισθήματος» που έχει μελετηθεί από τους Vaugh & Leff. Ο παραπάνω δείκτης αντικατοπτρίζει την κριτική, την εχθρότητα ή την υπερεμπλοκή ενός μέλους της οικογένειας με τον ασθενή με χρόνια νόσημα.

3.0 ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΕ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Η διάγνωση του καρκίνου, δεν επηρεάζει μόνο το άτομο που νοσεί αλλά και ολόκληρο το κύκλο ζωής της οικογένειας, η οποία συνήθως αναλαμβάνει το ρόλο του κύριου φροντιστή⁵². Για να μπορέσει να επιτευχθεί η βέλτιστη θεραπεία, στους πάσχοντες από νεοπλασματική νόσο, επιβάλλεται, οι ανάγκες τους, να αναγνωριστούν, να κατανοηθούν και να αντιμετωπιστούν πλήρως από όλη τη διεπιστημονική – θεραπευτική ομάδα. Στις ανεπτυγμένες χώρες, τα θέματα που σχετίζονται με την επικοινωνία, την υποστήριξη και την εκπαίδευση του ασθενή, αποτελούν προτεραιότητες της νοσηλευτικής φροντίδας και έρευνας⁵³.

3.1 Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών - εφήβων με νεοπλασματική νόσο

Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών – εφήβων με νεοπλασματική νόσο, εμφανίζονται πιο συχνές από τις σωματικές τόσο στην αρχή της διάγνωσης, όσο και κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή των ενδεχόμενων υποτροπών και δυστυχώς είναι και εκείνες που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας. Οι ανάγκες αυτές ξεκινούν από το πρώτο κιόλας στάδιο, όπου το παιδί - έφηβος, εκφράζει την ανησυχία για το τι έχει, ποια είναι η νόσος, τα συμπτώματά της, φοβάται και αγχώνεται για το τι θα συμβεί στο μέλλον, ανησυχεί για την οικογένεια του και πολλές φορές αισθάνεται ενοχές για ό,τι συνέβη. Τα παραπάνω μπορεί να τα εκδηλώσει ως νευρικότητα, λύπη, φόβο, αίσθημα απώλειας, και μπορεί να δημιουργηθεί διαταραχή στις κοινωνικές του σχέσεις, να απομονωθεί, να αισθάνεται μοναξιά, αίσθημα απόρριψης και να παρουσιάσει προβλήματα επικοινωνίας⁵⁴.

Οι επαγγελματίες υγείας, οφείλουν να ενθαρρύνουν το άτομο που νοσεί, να εκφράζει τα συναισθήματά του, να επικοινωνούν ουσιαστικά μαζί του και να είναι ικανοί να αναγνωρίσουν σημεία κατάθλιψης ή έντονου άγχους. Δεν είναι σπάνιο όμως στα ογκολογικά τμήματα η κατάθλιψη να περνά απαρατήρητη, είτε γιατί ο ασθενής μπορεί να μην αναζητά βοήθεια, είτε γιατί δεν υπάρχει επαρκής διαθέσιμος χρόνος και έλλειψη προσωπικού, είτε γιατί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό δεν είναι επαρκώς

εκπαιδευμένο ή ακόμα γιατί αρκετές φορές η κατάθλιψη, θεωρείται αναπόφευκτη από τους θεράποντες, πράγμα που την κάνει ελάσσοнос σημασίας⁵⁵.

Βασική ψυχολογική ανάγκη των ασθενών, είναι και εκείνη της πληροφόρησης, η οποία συχνά δεν ικανοποιείται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες, σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψη, και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεωρούνται από τις πιο σημαντικές και τις πιο ανικανοποίητες⁵⁶. Οι νοσηλευτές που έρχονται σε μακροχρόνια επαφή με άτομα που νοσούν από καρκίνο, φέρουν ένα μεγάλο μερίδιο ευθύνης για το πως βιώνουν οι ασθενείς τη νόσο και τη θεραπεία τους.

Αναφέρεται, πως υπάρχει θετική συσχέτιση, ανάμεσα στην πληροφόρηση και την ελαχιστοποίηση του άγχους των ασθενών. Είναι απαραίτητη λοιπόν η ολιστική αλλά και ποιοτική φροντίδα, τόσο για την εξατομικευμένη φροντίδα του ασθενή, όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος.

3.1.1 Η ανάγκη της ενημέρωσης

Κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο μείζον θέμα, αποτελεί η κατάλληλη προετοιμασία εκείνου και της οικογένειας, όσον αφορά τη μείωση του άγχους, την πιο αποτελεσματική προσαρμογή του στην νοσηλεία, την γρηγορότερη ανάρρωση, την έξοδο του από το νοσοκομείο καθώς και την ελαχιστοποίηση της πιθανότητας εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς κατά την μετά τη νοσηλεία περίοδο^{57,58}.

Οι παιδιατρικοί ασθενείς αδυνατούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και την χρησιμότητα της νοσηλείας. Βασιζόμενοι λοιπόν στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτουν δημιουργούν μια δική τους θεωρία σύμφωνα με την οποία δίνουν εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνουν. Οι εξηγήσεις αυτές τις περισσότερες φορές τείνουν να είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα αφού προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις των παιδιών που πιστεύουν πως απειλούνται, τιμωρούνται, καταστρέφονται ή καταδιώκονται⁵⁹. Η βελτιστοποίηση της προαναφερθείσας κατάστασης, επηρεάζεται από τη στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον όσον αφορά την ενημέρωση.

Κατά την ενημέρωση οι ασθενείς αποκαθιστούν ορισμένες λανθασμένες ερμηνείες, λύνουν τις απορίες τους, ενώ παράλληλα αυξάνεται η αίσθηση ελέγχου όσον αφορά τα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζουν.

3.1.2 Η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας

Γεγονότα όπως η διάγνωση, η νοσηλεία, η θεραπεία, η μεταμόσχευση οργάνων και μυελού των οστών, καθώς και ο επικείμενος θάνατος σηματοδοτούν την έναρξη μιας σειράς μεταβατικών περιόδων σε μια οικογένεια η οποία καλείται να επαναπροσδιορίσει προτεραιότητες, αξίες, στόχους, ακόμη και την ίδια της την πορεία⁵⁹. Οι γονείς βιώνουν διάφορα συναισθήματα, όπως φόβο, σύγχυση και ανησυχία για το γεγονός που τους συνέβη και κάποιες φορές θεωρούν πως δεν έχουν αρκετή ενέργεια ώστε να μπορέσουν να μοιραστούν όσα αισθάνονται με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Τα αδέρφια των παιδιών με νεοπλασματική νόσο, αρκετές φορές αισθάνονται θυμωμένα, και οι σκέψεις τους έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής, καθώς είναι μία εμπειρία που τους αλλάζει τη ζωή.

Είναι σημαντικό λοιπόν ο νοσηλευτής και η οικογένεια, να λειτουργούν σαν μία ομάδα από την αρχή κιόλας της νοσηλείας⁶⁰. Επικοινωνία όμως θα πρέπει να υπάρχει και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, πράγμα το οποίο θα βοηθήσει να γίνει ευκολότερα κατανοητή η πάθηση και η αντιμετώπισή της. Για να μπορέσει να επιτευχθεί αυτό, χρησιμοποιούνται διάφορα μέσα, όπως η χρήση έντυπου ενημερωτικού υλικού, συμβουλευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα καθώς και υποστήριξη αδερφών από εξειδικευμένη ομάδα⁶⁰.

Κατά τους Peterman και Bode (1986)⁶¹ οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την νόσο με πέντε υποκειμενικούς τρόπους εκτίμησης:

1. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται αυτό που τους συμβαίνει ως *πρόκληση*. Κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά.
2. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την νόσο ως *δοκιμασία* και συχνά πιστεύουν πως δοκιμάζεται η πίστη τους στο Θεό, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.
3. Η αντίληψη της νόσου ως *κακοτυχία*, καθώς μαζί με τη διάγνωση μπορεί να βιώσουν και άλλες καταστάσεις όπως π.χ. ανεργία, θάνατο κάποιου άλλου συγγενικού προσώπου κλπ.

4. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την ασθένεια ως *θέλημα της μοίρας*. Δέχονται λοιπόν χωρίς αμφισβήτηση τις ιατρικές συμβουλές και αναμένουν το αποτέλεσμα υπομένοντας παθητικά.
5. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την νόσο ως *τιμωρία* και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ζωή. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, οικτίζουν το παιδί που νοσεί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Είναι σημαντικό οποιαδήποτε παρέμβαση να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη του παιδιού και των φροντιστών, καθώς το παιδί και ο έφηβος στις δύσκολες αυτές στιγμές αναζητά τη στήριξη από τους δικούς του ανθρώπους, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους. Με την έναρξη των διαδικασιών της διάγνωσης και της εισαγωγής γρήγορα διαπιστώνεται η αλλαγή στην συμπεριφορά των γονέων οι οποίοι απορροφημένοι από το άγχος τους προσπαθούν να πείσουν το παιδί να εμπιστευθεί την υγεία του σε χέρια αγνώστων.

Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια των επεμβατικών πράξεων και της νοσηλείας, εάν μπορεί να το υποστηρίξει αυτό, είναι απαραίτητη καθώς το παιδί αντιλαμβάνεται την περίπτωση απουσίας ως εγκατάλειψη. Σύμφωνα με τον Robertson (1985)⁶², σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας το παιδί φωνάζει, κλαίει αρνείται να φάει και αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Στο δεύτερο στάδιο απελπισίας το παιδί δείχνει ήρεμο, το κλάμα του είναι μονότονο και απελπισμένο ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του, πράγμα το οποίο εκδηλώνει βαθιά θλίψη. Κατά την προτεινόμενη απουσία της μητέρας το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει να προσαρμόζεται σε αυτήν την κατάσταση φτάνοντας έτσι στο τρίτο στάδιο, εκείνο της απάρνησης. Το παιδί συμπεριφέρεται φυσιολογικά συμμετέχοντας στην ζωή του θαλάμου, όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει αδιαφορεί για εκείνη.

Η νοσηλεία είναι μια διαδικασία αρκετά δύσκολη τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Η περιορισμένη του αντίληψη και η αδυναμία αντιμετώπισης των άγνωστων για αυτό συνθηκών μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη καθώς και τις σχέσεις του με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο.

3.2 Οι αντιδράσεις του παιδιού – εφήβου με νεοπλασματική νόσο

Τόσο η ίδια η ασθένεια, όσο και οι θεραπείες που προτείνονται, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού, με αποτέλεσμα, να δημιουργούνται προβλήματα ακόμη και στην εκπαιδευτική και κοινωνική του ένταξη⁶³. Όποια και αν είναι η κατάσταση του ασθενούς, απαραίτητο είναι να αναγνωρίζονται οι συνεχιζόμενες αναπτυξιακές ανάγκες της παιδικής ηλικίας⁴⁸.

3.2.1 Αντιδράσεις κατά τη σχολική ηλικία, 6-11 ετών

Κατά τη σχολική ηλικία το παιδί, μπορεί να αξιολογήσει και να εκτιμήσει την άποψη των άλλων ατόμων, ενώ του παρέχεται η δυνατότητα να επικοινωνεί με τους γύρω του⁶⁴. Αναπτύσσει πρωτοβουλία, σκοπό, αποκτά δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και αίσθηση της εικόνας του σώματος και της σεξουαλικής του ταυτότητας.

Κατά τον Erikson (1967)⁶⁵, αυτά συνθέτουν το στάδιο της συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης, όπου διακρίνεται η παραγωγικότητα ή η ανεπάρκεια. Σ' αυτό το στάδιο, το παιδί αποκτά ικανότητες και δεξιότητες και νιώθει ικανοποίηση ως προς το εαυτό του και την οικογένεια του (σημαντικούς άλλους) κάθε φορά που ένα έργο του ολοκληρώνεται ή επιτυγχάνεται⁶³.

Η κοινωνικοποίηση μέσα στην ομάδα συνομηλίκων, αναγνωρίζεται ως σημαντικότερος παράγοντας στην ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Γίνεται αντιληπτό πως η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να επηρεάσει τον τομέα της κοινωνικοποίησης σε μεγάλο βαθμό. Το παιδί στερείται τεχνικών κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως την ανάληψη της αρχηγίας στην παρέα, την αντιμετώπιση της εχθρότητας και την επίλυση διαφορών και υφίσταται την κοινωνική απομόνωση. Καταλήγουμε τελικά στο συμπέρασμα, πως οι αντιδράσεις των συνομηλίκων, κατέχουν σημαντικό ρόλο καθώς μπορούν να επηρεάσουν τη συναισθηματική αντίδραση του παιδιού στην ασθένεια⁴⁸.

Έντονα είναι ωστόσο και τα σχολικά προβλήματα. Τόσο το παιδί όσο και η οικογένεια, αντιμετωπίζουν μεγάλα προβλήματα κατά την επιστροφή στο σχολικό περιβάλλον, καθώς το παιδί λόγω της μακροχρόνιας νοσηλείας του αναγκάζεται να απουσιάζει συχνά από τα μαθήματά του. Οι συχνές απουσίες από το σχολείο, μπορεί να οδηγήσουν σε αποθάρρυνση και να επηρεάσουν τη ψυχολογία και την αυτοπεποίθησή του⁴⁸. Οι ευκαιρίες για επιτυχία και ανταγωνισμό είναι ιδιαίτερα μειωμένες, καθώς το παιδί απουσιάζει από τις διάφορες δραστηριότητες^{63,64}.

Αντιληπτές, αρχίζουν να γίνονται επίσης και οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος. Κατά την επιστροφή στο σχολείο, οι αλλαγές αυτές του σώματος, μπορούν να προκαλέσουν στο παιδί αισθήματα ανασφάλειας, απομόνωσης ή μελαγχολίας. Αντιδράσεις όμως, μπορεί να εμφανιστούν και από τους συμμαθητές ή το σχολικό προσωπικό. Έτσι δημιουργείται η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης σε σχέση με τη σχολική επανένταξη⁴⁸.

Συμπερασματικά, το παιδί προσπαθεί να αντιληφθεί τα αίτια της κατάστασής του, αλλά αδυνατεί να δώσει κάποια εξήγηση. Ως αποτέλεσμα, προκύπτει θυμός, το παιδί γίνεται αρκετά ευάλωτο ενώ σε κάποιες άλλες περιπτώσεις μπορεί να παρουσιάσει επιστροφή σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια και αλλαγές στον ύπνο και τη σίτιση. Συχνό φαινόμενο είναι επίσης να επιρρίπτει τις ευθύνες στους γονείς και να τους θεωρεί υπαίτιους για την κατάστασή του. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, η συμβουλευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία⁶⁶.

3.2.2 Αντιδράσεις κατά την εφηβική ηλικία, 12-17 ετών

Η εφηβεία θεωρείται μία δύσκολη περίοδος, όπου πολλές αλλαγές λαμβάνουν χώρα. Κατά τον Erikson (1967)⁶⁵, ο έφηβος, όσον αφορά την συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη, βρίσκεται στο στάδιο της ταυτότητας, ή σύγχυσης ρόλων⁶³. Σταδιακά, ανακαλύπτει τον εαυτό του, τις αξίες του, τα θέλω και τα πιστεύω του και προσπαθεί να οργανώσει τους ρόλους του. Αυτή είναι μία μεγίστης σημασίας διαδικασία για τον έφηβο, καθώς αναζητά τη προσωπική και σεξουαλική του ταυτότητα, δημιουργεί σχέσεις με το άλλο φύλο και προσπαθεί να ανεξαρτητοποιηθεί κατά ένα μέρος, από την οικογένειά του⁶⁴.

Σημαντικό ρόλο κατέχει και η κοινωνικοποίησή του με τους συνομήλικους. Όταν, ένας έφηβος υστερεί των παραπάνω διαδικασιών, κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα και κυριεύεται από σύγχυση σχετικά με την ταυτότητά του⁶³. Επιπροσθέτως, οι συναισθηματικές μεταβολές που εκδηλώνονται κατά το εφηβικό στάδιο από την νεοπλασματική νόσο, μπορεί να τον οδηγήσουν ακόμα και σε συμπτώματα κατάθλιψης⁶⁶.

Κατά την εφηβεία, οι νέοι μπορούν να κατανοήσουν τη διάγνωση του καρκίνου. Εκμαιεύουν πληροφορίες από τους γονείς τους, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το διαδίκτυο και έρχονται αντιμέτωποι με τη νόσο, γνωρίζοντας πλήρως τις συνέπειες της ακόμα και τη πιθανότητα θανάτου. Η κύρια ανησυχία τους είναι η αλλαγή της εικόνας

του σώματος, η απώλεια μαλλιών ή άλλες σωματικές αλλαγές, όπως π.χ. ο ακρωτηριασμός κάποιου μέλους, την οποία βιώνουν με υψηλό βαθμό άγχους, ανησυχίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Έκπληξη προκαλεί πως στο συγκεκριμένο στάδιο, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος, μπορεί να γίνει πιο σημαντική, ακόμη και από εκείνης του επικείμενου θανάτου^{48,63}.

Όσον αφορά τις σχέσεις με τους συνομηλίκους, η διαφορά του εφήβου που πάσχει από νεοπλασματική νόσο, είναι εμφανής. Οι σχέσεις με το άλλο φύλο, παρουσιάζουν μειωμένες ευκαιρίες φιλίας ή ώριμων σχέσεων και αυξημένη ανησυχία όπως, γιατί πάσχει από τη νόσο, αν θα μπορέσει να επιβιώσει, να παντρευτεί ή να κάνει οικογένεια στο μέλλον⁶⁴.

Στις οικογενειακές σχέσεις, η υπερπροστασία από την πλευρά των γονέων, έρχεται σε πλήρη αντίθεση με την ανεξαρτησία που επιθυμούν να έχουν οι έφηβοι. Σε περιπτώσεις όπου οι επιπτώσεις του καρκίνου είναι μεγάλες, μπορεί να παρατηρηθεί το ακριβώς αντίθετο, μεγάλη εξάρτηση δηλαδή του παιδιού από τους γονείς, πράγμα το οποίο δημιουργεί σύγχυση και από τις δύο πλευρές^{48,64}. Τα συναισθήματα του εφήβου, μπορεί να συνοδεύονται από θλίψη, πικρία, θυμό και απογοήτευση ενώ διακρίνονται περιορισμένες ευκαιρίες για καριέρα – εργασία, αφού χάνεται ο έλεγχος της κατάστασης από μέρους του^{48,64}.

Συνοψίζοντας, καταλήγουμε πως κάθε στάδιο στη ζωή του παιδιού με νεοπλασματική νόσο είναι σημαντικό και οι ιδιαιτερότητες, οι ανάγκες και οι ανησυχίες του θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπ' όψη. Η οικογένεια σε συνδυασμό με τη θεραπευτική ομάδα, οφείλουν να συνεργάζονται άρτια, για την προαγωγή του βέλτιστου αποτελέσματος.

3.3 Οι αντιδράσεις του περιβάλλοντος

3.3.1 Οι αντιδράσεις της οικογένειας

Ως οικογένεια περιγράφεται μία ομάδα ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν συνήθως κάτω από την ίδια στέγη⁶⁷. Τα μέλη που την αποτελούν, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και χαρακτηρίζονται από αμοιβαία προσκόλληση, φροντίδα και μακροπρόθεσμη δέσμευση⁶⁸. Αν για οποιοδήποτε λόγο, η ισορροπία αυτή διαταραχθεί, τότε στα μέλη δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα όπως, φόβος, θυμός, άγχος, αδυναμία και αγωνία. Με βάση τα παραπάνω, καταλήγουμε στο συμπέρασμα, πως όσο πιο σωστά λειτουργεί το σύστημα

της οικογένειας, τόσο καλύτερα προσαρμόζονται και ανταποκρίνονται τα μέλη της στις δυσκολίες⁶⁹.

Η διαδικασία προσαρμογής των μελών μίας οικογένειας απέναντι σε μία διάγνωση, όπως εκείνη του καρκίνου, είναι μία αρκετά επώδυνη διαδικασία. Τα μέλη μπορούν να παρουσιάσουν συμπτώματα ψυχικού σοκ, το οποίο μπορεί να συνοδεύεται από ένα αίσθημα βαθιάς λύπης ή άγχους⁴⁸. Τελικά, η διάγνωση του καρκίνου, γίνεται το επίκεντρο και η ζωή της οικογένειας ξεκινάει να περιστρέφεται γύρω από αυτό, πράγμα που θα επιφέρει μεγάλες αλλαγές στην καθημερινότητα και τις συνήθειές της⁵².

Σύμφωνα με τη Χατύρα, (2000), οι γονικές αντιδράσεις κατατάσσονται ως εξής:

1. **Αρχική άρνηση**, χρησιμοποιείται ως ένας μηχανισμός άμυνας, προκειμένου οι γονείς να μη βυθιστούν στη συμφορά και με τον τρόπο αυτόν να καταφέρουν να επιβιώσουν μέσα από μία κατάσταση που γι' αυτούς θα ήταν αλλιώς συντριπτική. Λαμβάνει χώρα, έως ότου το άτομο κινητοποιήσει άλλους μηχανισμούς άμυνας⁷⁰. Η ισχυρή όμως και εμμένουσα άρνηση, μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα επικοινωνίας και να θέσει εμπόδια στους γονείς και στο παιδί να μοιραστούν ανοιχτά τους φόβους τους ή τις σκέψεις τους.
2. **Ενοχή**, προκύπτει από την ανησυχία των γονέων μήπως προκάλεσαν, εκείνοι την ασθένεια στο παιδί. Όταν συντρέχουν κληρονομικοί παράγοντες, οι γονείς βιώνουν αυξημένες ενοχές για το λόγο του ότι δεν ήταν ικανοί να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί και να το προστατεύσουν από τη νόσο. Η ενοχή ωστόσο, μπορεί να προέλθει από μία ασυνείδητη «επιθυμία θανάτου» ως προς το παιδί ή την εντύπωση, πως μπορεί να μη φροντίστηκε σωστά.
3. **Υπερπροστασία**, με τον όρο υπερπροστασία, νοείται πως οι γονείς δεν δίνουν τη δυνατότητα στο παιδί να αποκτήσει καινούριες δεξιότητες, ενώ παράλληλα εκτελούν κάθε του επιθυμία προκειμένου να μη το δυσαρεστήσουν⁶⁴. Κατά τη φροντίδα ενός ασθενούς παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτητικών αναγκών του σε μία προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να αισθανθεί μεγαλύτερη ασφάλεια και ηρεμία, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχθεί τόσο ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθεί στο ενδεχόμενο να τη

χάσει. Αυτό μπορεί να δράσει αρνητικά μειώνοντας την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης, της πρωτοβουλίας και ευνοώντας την υπερβολική εξάρτηση.

4. **Υπερβολική ταύτιση και γονικό άγχος**, σε μία μελέτη γονέων με παιδιά με σοβαρή ασθένεια, διαπιστώθηκε πως οι γονείς που ανέφεραν πως τα παιδιά τους βιώνουν περισσότερο άγχος, έτειναν και οι ίδιοι να εκδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος, ντροπή και ενοχή για την ασθένεια του παιδιού τους, απ' ότι οι γονείς που θεωρούσαν τα παιδιά τους λιγότερο αγχώδη. Υπάρχει πιθανότητα λοιπόν, κάποιοι γονείς να ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους επιβάλλοντας σε αυτό τη δική τους αντίληψη για την εμπειρία της ασθένειάς του, πράγμα το οποίο μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο. Το γονικό άγχος διαπιστώθηκε πως μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το παιδί ως προς τη νοσοκομειακή περίθαλψη.
5. **Άγχος αποχωρισμού**, το άγχος του αποχωρισμού στους γονείς και στο παιδί είναι κατανοητό. Τόσο το παιδί, όσο και οι γονείς, φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και την αγωνία τους για ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό. Πάραυτα, με τη μορφή αυτή άγχους, μπορεί να ενισχυθεί η εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού, ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές, πριν την ασθένεια δραστηριότητες.

3.3.2 Αντιδράσεις των αδερφών

Τα αδέρφια παιδιών που νοσούν από καρκίνο, τις περισσότερες φορές είναι κατακλυσμένα, από αίσθημα θυμού ή υψηλά επίπεδα άγχους για το γεγονός, καθώς είναι μία εμπειρία που τους αλλάζει τη ζωή. Απαιτείται να τονιστεί, πως σημαντικό ρόλο στις αντιδράσεις αυτές διαδραματίζουν, το φύλο, η ηλικία καθώς και το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών^{52,64}. Οι σκέψεις τους τις περισσότερες φορές, έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής¹. Επίσης, επειδή μπορεί να είναι αγνοημένα και να στερούνται φροντίδας των γονέων τους, συχνά μπορεί να εμφανίσουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς, όπως κοινωνική απόσυρση, αδιαθεσία και προβλήματα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, που εκδηλώνονται συνήθως στο σχολικό περιβάλλον ή στο σπίτι⁷¹. Άλλα συμπτώματα που μπορεί να διακριθούν είναι η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η ευαιρεθιστότητα, η αγωνία μήπως εμφανίσουν την ίδια ασθένεια, η νυχτερινή ενούρηση, οι πονοκέφαλοι και άλλα. Μεγίστης σημασίας, είναι και το

αίσθημα της ζήλιας που μπορεί να αισθάνονται απέναντι στο παιδί που νοσεί⁷². Η παρατεταμένη παραμέληση των αναγκών τους, μπορεί να επιφέρει σοβαρές και χρόνιες επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη, γεγονός που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα μίας έγκαιρης ψυχολογικής παρέμβασης, από την πρώτη κιόλας στιγμή της διάγνωσης^{73,74}.

Η συνήθης απόφαση λοιπόν των γονέων, να μην ενημερώσουν τα υγιή παιδιά τους για το γεγονός, μπορεί να περιπλέξει την κατάσταση περισσότερο. Συγκεκριμένα, εντός της οικογένειας, τα παιδιά αντιμετωπίζουν:

- Διαφορετική μεταχείριση από τους γονείς, σε σύγκριση με το παιδί που νοσεί,
- Τις οργανικές και συναισθηματικές αλλαγές στην εικόνα του άρρωστου παιδιού,
- Την απουσία των γονέων από το σπίτι ή την μελαγχολική παρουσία τους,
- Συνεχείς μετακινήσεις σε σπίτια συγγενών και φίλων,
- Αλλαγές στην καθημερινότητα ή τις συνήθειές τους⁶³.

Κατά τον Spinetta (1981)⁷⁵, τα αδέρφια των παιδιών με νεοπλασματική νόσο, υποφέρουν εξίσου, με τα παιδιά που νοσούν, αν όχι περισσότερο, καθώς στερούνται συναισθηματικής στήριξης. Δεν υπάρχει αμφιβολία λοιπόν πως τα υγιή αδέρφια, βιώνουν έντονα τις συνέπειες του καρκίνου, τόσο εντός, όσο και εκτός του σπιτιού.

3.3.3 Οι αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος

Κατά την επάνοδό τους στο σχολικό περιβάλλον τα παιδιά που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, μπορεί να αντιμετωπίσουν μία σειρά προβλημάτων όπως άγχος, λόγω της αλλαγής της εικόνας του σώματός τους, αλλά και δυσκολία προσαρμογής στη διδακτική ύλη, λόγω της βραχείας νοσηλείας τους, γι' αυτό είναι χρήσιμη η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης.

Προβλήματα και ανασφάλειες μπορεί να εμφανιστούν ωστόσο και στους εκπαιδευτικούς, καθώς η ασθένεια μπορεί να τους προκαλέσει συναισθηματική φόρτιση⁷⁶. Σε έρευνες που διεξήχθησαν, έμφαση δόθηκε στην ανάγκη τους για αρτιότερη πληροφόρηση σχετικά με τις πτυχές της θεραπείας, αναφορικά με τις επιπτώσεις της διάγνωσης αλλά και της θεραπευτικής αγωγής και τέλος την ανάγκη για προετοιμασία των υπόλοιπων συμμαθητών του σχολείου⁷⁷. Η σωστή πληροφόρηση των συμμαθητών, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, καθώς μπορεί να γίνει η αιτία, ώστε το παιδί να βιώσει την απομόνωση και την περιθωριοποίηση, γεγονός που τους

δημιουργεί το δίλλημα ως προς το πώς θα χειριστούν αυτό το ζήτημα. Από την άλλη πλευρά υπάρχει το ενδεχόμενο η τάξη να ενδιαφερθεί υπερβολικά για το παιδί και να παρεμποδίσει την ικανότητά του να αναπτυχθεί φυσιολογικά⁷⁸.

Τα παραπάνω ζητήματα ωστόσο μπορούν να αντιμετωπιστούν παρέχοντας τις κατάλληλες πληροφορίες στα παιδιά ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τις ανάγκες του συμμαθητή τους. Κατά την ενημέρωση των παιδιών η αναφορά της ασθένειας δεν πρέπει να είναι πολύ λεπτομερής, αλλά ούτε και να δοθεί έμφαση στην αβεβαιότητα της πρόγνωσης. Έμφαση πρέπει να δοθεί στην καθημερινή εμπειρία του παιδιού και στο γεγονός πως οι συνομήλικοί του, θα χρειαστεί να έρθουν αντιμέτωποι με κάποιες αλλαγές στην εικόνα και στην εμφάνιση του συμμαθητή τους⁴⁸.

3.4 Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια

Η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στην οικογένεια, οι οποίες αφορούν τους γονείς του παιδιού και μπορούν να διακριθούν σε συναισθηματικές - ψυχολογικές, οικονομικές και κοινωνικές. Εκτός όμως από τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, όπως τα υγιή αδέρφια, επηρεάζονται άμεσα και με διάφορους τρόπους από την παρούσα νόσο.

3.4.1 Συναισθηματικές - ψυχολογικές επιπτώσεις

Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές, ο καρκίνος είναι μία νόσος «οικογενειακή». Κατά την προσπάθεια περιγραφής των ψυχολογικών επιπτώσεων που επιφέρει η ανακοίνωση της νόσου στην οικογένεια, διαμορφώθηκε ένα δέντρο αναπαράστασης των επιπέδων αντιμετώπισης της νέας πραγματικότητας⁷⁹.

Τα στάδια από τα οποία περνάει η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας, κατατάσσονται ως εξής:

1. *Απόσταση*: κατά τη φάση αυτή τα μέλη της οικογένειας αποστασιοποιούνται από διάφορες διαπροσωπικές σχέσεις.
2. *Εξάρτηση*: το επίπεδο αυτό αναδεικνύει το βαθμό εξάρτησης των μελών της οικογένειας και πως θα επηρεαστούν οι οικογενειακοί δεσμοί, έπειτα από την ενδεχόμενη απώλεια ενός μέλους.
3. *Ανικανότητα*: σ' αυτό το σημείο τα μέλη της οικογένειας παραγκωνίζουν τις δικές τους ανάγκες και αδυνατούν να ανταποκριθούν στις κοινωνικές - εργασιακές τους υποχρεώσεις.

4. *Πρόβλημα αλλαγής εικόνας*: η κατάσταση αυτή μπορεί να επιβαρύνει ψυχικά τα μέλη της οικογένειας.
5. *Φόβος θανάτου*: τα μέλη έρχονται σε επαφή με την σκέψη του ενδεχόμενου θανάτου, πράγμα το οποίο τους προκαλεί θλίψη.

Ως προς τη διάγνωση, οι γονείς αναφέρουν συναισθήματα φόβου, θλίψης και δυσπιστίας ενώ συνδέουν τη νόσο με το θάνατο^{80,81,82}. Οι γονείς βιώνουν την απειλή του θανάτου του παιδιού τους, ενώ ταυτόχρονα έρχονται σε επαφή με τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας, των παρεμβατικών - ιατρικών διαδικασιών και τον φόβο της υποτροπής⁸³. Μερικοί γονείς επίσης μπορεί να αισθανθούν ανακούφιση καθώς βρέθηκε τελικά διάγνωση για το παιδί τους⁸¹.

Ωστόσο κατά την ολοκλήρωση της θεραπείας, αρκετοί γονείς βιώνουν το άγχος και το φόβο μίας πιθανής υποτροπής, πιστεύουν πως χάνουν την ασφάλεια που συνδέεται με τη χορήγηση του φαρμάκου στο παιδί και λυπούνται που χάνουν τη στενή επαφή με το προσωπικό με τους οποίους είχαν μοιραστεί αυτή τη δύσκολη εμπειρία τους⁸⁴.

3.4.2 Οικονομικές επιπτώσεις

Οι οικονομικές επιπτώσεις αποτελούν μία σημαντική συνέπεια του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στη ζωή της οικογένειας. Το οικονομικό κόστος είναι οξύ, καθώς ο καρκίνος είναι μία πολυδάπανη ασθένεια. Ιδιαίτερα σε μη ανεπτυγμένες χώρες, οι γονείς αναγκάζονται να διακόψουν τη θεραπεία των παιδιών τους, λόγω της έλλειψης υποδομών, των περιορισμένων οικονομικών πόρων, της άγνοιας ή του αναλφαριθμητισμού⁸⁵. Το εθνικό σύστημα υγείας που κατέχει βασικό ρόλο στη μάχη ενάντια του παιδικού καρκίνου, έχει ως στόχο να αυξήσει την ποιότητα και να διασφαλίσει την απαραίτητη χρηματοδότηση για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ωστόσο, κατά την Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, η τακτική αυτή κρίνεται αναποτελεσματική.

Αναφορικά με την οικονομική ενίσχυση των οικογενειών των παιδιών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, από την πλευρά της ελληνικής πολιτείας, είναι αναγκαίο να τονιστεί πως οι δυσκολίες που προκύπτουν είναι αρκετές. Τα εμπόδια λειτουργούν αρνητικά για την οικογένεια και επιβαρύνουν τις τυχόν προσπάθειές της για προσαρμογή στη νόσο⁸⁶. Με δεδομένα του 2010, σύμφωνα με το ογκολογικό τμήμα του νοσοκομείου Παίδων “Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού”, η οικονομική ενίσχυση

βάση προνοϊακού επιδόματος, δίδεται μόνο όταν υπάρχει πιστοποίηση για σωματική, νοητική, ψυχική ασθένεια ή αναπηρία που δημιουργεί ανικανότητα σε ποσοστό τουλάχιστον 67%.

Η οικογένεια του παιδιού, λοιπόν, συχνά δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος, καθώς καλούνται να καλύψουν έξοδα όπως:

1. Την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο,
2. Τις χειρουργικές επεμβάσεις,
3. Τις διαγνωστικές εξετάσεις,
4. Την φαρμακευτική αγωγή αλλά και
5. χρήματα για την αγορά ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού και φαρμάκων⁴¹.

Ένας επιπλέον παράγοντας, είναι και η απώλεια ημερών από την εργασία. Συνήθως ένας από τους δύο γονείς επιλέγει να σταματήσει να εργάζεται για να αφιερώσει εξ' ολοκλήρου χρόνο στην φροντίδα του άρρωστου παιδιού⁴¹ ή αν συνεχίσει να εργάζεται παύει να είναι πια τόσο παραγωγικός.

Ένα άλλο θέμα που τίθεται είναι η εύρεση κατοικίας, όταν η μόνιμη κατοικία είναι μακριά από το κέντρο όπου και παρακολουθείται το παιδί, ενώ επιπλέον έξοδα προκύπτουν για τις μεταφορές, τη διαμονή, τα γεύματα ή τις προσωπικές ανάγκες της οικογένειας⁸⁶.

3.4.3 Κοινωνικές επιπτώσεις

Οι κοινωνικές επιπτώσεις της νεοπλασματικής νόσου στην οικογένεια του παιδιού, πλήττουν σε μεγάλο βαθμό την κοινωνική ευημερία ή ανάπτυξη και δοκιμάζουν την κοινωνική συνοχή^{41,85}. Από μελέτες που έχουν επικεντρωθεί στη διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ του άρρωστου παιδιού και των εργασιακών καθηκόντων των γονέων επισημαίνονται πολλά νομοθετικά κενά⁸⁷.

Οι γονείς είναι οι άμεσα αρμόδιοι της διαχείρισης των ζητημάτων γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Θα πρέπει λοιπόν να κανονίσουν τη νοσηλεία ή τη διαδικασία θεραπείας, τη φροντίδα του στο σπίτι και ένα πλήθος άλλων παραμέτρων. Ο όγκος των ευθυνών ωστόσο αυξάνεται στην περίπτωση της μονογονεϊκής οικογένειας. Για τον λόγο αυτό, χρήζει ειδική νομοθετική ρύθμιση από το κράτος για τους γονείς παιδιών με καρκίνο⁸⁷.

Ένα επιπλέον πρόβλημα που καλούνται να λύσουν οι οικογένειες, είναι εκείνο του καρκίνου ως κοινωνικό ταμπού καθώς σύννηθες φαινόμενο είναι ο στιγματισμός των γονέων, των ασθενών καθώς και της υπόλοιπης οικογένειας. Κομβικό σημείο σε αυτό το φαινόμενο είναι η στάση που θα κρατήσουν οι ίδιοι οι γονείς απέναντι στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Η κοινωνία συχνά δεν διαθέτει εκείνους τους εκπαιδευτικούς μηχανισμούς που θα δομήσουν μία κοινωνία που θα απαρνηθεί τα στερεότυπα και τα ταμπού, ειδικά απέναντι στον παιδικό καρκίνο⁸⁸.

Διάφοροι είναι οι λόγοι που ο καρκίνος έχει στιγματιστεί. Αρκετοί άνθρωποι θεωρούν τον καρκίνο, ως μία θανατηφόρα ασθένεια. Τα συμπτώματα ή οι παρενέργειες της θεραπείας μπορεί να καλλιεργήσουν το στίγμα επίσης. Υπάρχουν ενδείξεις μύθων που εκφράζουν την πεποίθηση πως ο καρκίνος είναι μεταδοτικός ή πως μπορεί να θεωρηθεί ως τιμωρία⁸⁸. Οι κοινωνικές συνέπειες λοιπόν στο παιδί και την οικογένεια είναι μεγίστης σημασίας, καθώς εκτός από την ασθένεια έχουν να αντιμετωπίσουν το στίγμα και την προκατάληψη.

Επιπρόσθετα, μία από τις βασικότερες συνέπειες της ασθένειας στους γονείς είναι εκείνη της κοινωνικής απόσυρσης που τείνουν να παρουσιάζουν. Σταδιακά παύουν να επικοινωνούν με το περιβάλλον, περιορίζονται σε επιλεγμένες και στενές σχέσεις, ενώ τα ενδιαφέροντα τους λιγοστεύουν. Ο γονέας μάλιστα που έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας του παιδιού βιώνει πιο έντονα την απομόνωση⁸⁹.

4.0 ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ

4.1 Ορισμός

Με τον όρο προσδοκίες ή αλλιώς νοητικές προσλήψεις, χαρακτηρίζονται οι σχηματιζόμενες αντιλήψεις που έχει ένα άτομο για τις μελλοντικές καταστάσεις των επιδιωκόμενων σκοπών και στόχων του, οι οποίες με τη σειρά τους επηρεάζουν τόσο την παροντική, όσο και την μελλοντική του συμπεριφορά και ανάλογα συνοδεύονται από κάποιο αίσθημα ελπίδας, φόβου ή ανασφάλειας⁹⁰. Οι προσδοκίες αποτελούν ισχυρή κινητήρια δύναμη, κατευθύνουν τη συμπεριφορά των ανθρώπων και αποτελούν τις επιδιώξεις εκείνες που προσπαθούν να πετύχουν⁹¹. Ορισμένες φορές ως προσδοκία ορίζεται η αναμονή εκπλήρωσης επιθυμητών μελλοντικών γεγονότων που αφορούν κυρίως τους στόχους του ατόμου⁹².

Ο Rotter, ορίζει την προσδοκία, ως «την πιθανότητα που υπολογίζει το άτομο μία συγκεκριμένη συμπεριφορά σε μία συγκεκριμένη κατάσταση, να οδηγήσει σε μία συγκεκριμένη ενίσχυση»⁹³, ενώ κατά τους Boudon και Lazarfeld, οι προσδοκίες είναι συνήθως προς το μέλλον, διακρίνονται για την παθητική τους δυναμική και αναφέρονται σε έναν συγκεκριμένο χώρο⁹⁴.

Οι προσδοκίες μπορεί να είναι θετικές ή αρνητικές. Θετικές με συνέπεια να ενισχύουν το κίνητρο απόδοσης και επίδοσης και αρνητικές αποδυναμώνοντας το άτομο και ωθώντας το σε λανθασμένες ή ακραίες επιλογές⁹².

4.2 Θεωρίες προσδοκιών

4.2.1.Θεωρία κατά Bandura

Ο Bandura στη θεωρία του αναφέρει πως οι προσδοκίες, οι πεποιθήσεις και οι σκέψεις αποτελούν εσωτερικούς παράγοντες συμπεριφοράς που σε συνδυασμό με τους εξωτερικούς παράγοντες όπως οι ανταμοιβές και οι τιμωρίες αποτελούν μέρος ενός συστήματος αλληλεπίδρασης που επηρεάζει τη συμπεριφορά του ατόμου⁹². Συγκεκριμένα, διατύπωσε την Κοινωνικογνωστική θεωρία της μάθησης (1986). Σύμφωνα με αυτή, η ψυχολογική λειτουργία του κάθε ατόμου θα πρέπει να εξετάζεται υπό το πρίσμα μιας συνεχούς αλληλεπίδρασης μεταξύ των συμπεριφορικών, των γνωσιολογικών και των κοινωνικών παραγόντων. Αυτό σημαίνει πως τόσο η συμπεριφορά, όσο οι προσωπικοί και κοινωνικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν με τέτοιο τρόπο, ώστε να επηρεάζουν τις πράξεις των ανθρώπων. Για τον Bandura, κεντρικό ρόλο στις εσωτερικές γνωστικές διαδικασίες και βασικό παράγοντα διαμόρφωσης της

συμπεριφοράς ως γνωστικός διαμεσολαβητής διαδραματίζουν οι προσδοκίες που έχουν οι άνθρωποι για τον εαυτό τους αλλά και οι προσδοκίες που έχουν σχετικά με τις περιστάσεις⁹⁵.

Οι πρώτες ονομάζονται προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας και οι δεύτερες προσδοκίες αποτελέσματος. Η προσδοκία αυτοαποτελεσματικότητας αναφέρεται στη βεβαιότητα με την οποία το άτομο θεωρεί τον εαυτό του ικανό να εκδηλώσει μια συμπεριφορά προκειμένου να επιτύχει ένα συγκεκριμένο στόχο. Αντίθετα, η προσδοκία αποτελέσματος αναφέρεται στις εκτιμήσεις που κάνει ένα άτομο για το αποτέλεσμα μιας συμπεριφοράς⁹⁶. Στα πλαίσια της Κοινωνικογνωστικής θεωρίας, το άτομο θέτει στόχους και δημιουργεί προσδοκίες και μέσα από την εκτίμηση της ικανότητάς του να προβεί στις απαραίτητες ενέργειες για την εκτίμηση των στόχων του, ενεργοποιείται για την ανάπτυξη της δράσης.

4.2.2 Θεωρία του Rotter

Ο Rotter ορίζει ως προσδοκία, «την πιθανότητα που υπολογίζει το άτομο μία συγκεκριμένη συμπεριφορά ή κατάσταση να οδηγήσει σε μία συγκεκριμένη ενίσχυση». Στη θεωρία του Rotter, υποστηρίζει πως η προσδοκία ως μηχανισμός αλλάζει τη συμπεριφορά του ατόμου. Αυτό εξαρτάται από δύο μεγέθη:

A) από την προσδοκία πως η συμπεριφορά θα οδηγήσει σε ενίσχυση και

B) από την ενισχυτική αξία του στόχου.

Τόσο η προσδοκία, όσο και η ενισχυτική αξία αποτελούν μεταβαλλόμενα μεγέθη, που απαιτούν την αξιολόγηση⁹⁷. Το εάν μία συμπεριφορά εκδηλωθεί ή όχι δεν εξαρτάται μόνο από το είδος ή την αξία της ενίσχυσης που επιδιώκει το άτομο, αλλά συγχρόνως και από την προσδοκία ότι θα καταφέρει να επιτύχει τον στόχο. Μεγίστης σημασίας είναι ο διαχωρισμός μεταξύ γενικών και ειδικών προσδοκιών.

4.2.3 Θεωρία των τεσσάρων παραγόντων (θεωρία κατά Rossenthal)

Στη θεωρία των τεσσάρων παραγόντων ο Rossenthal υποστήριξε πως οι προσδοκίες που έχει ένας εκπαιδευτικός για έναν μαθητή ασυνείδητα ενεργοποιούνται και επαληθεύονται. Αυτό επιτυγχάνεται από πολλούς τρόπους, όπως το συναισθηματικό κλίμα, την επανατροφοδότηση και τέλος την ενίσχυση. Συγκεκριμένα, το συναισθηματικό κλίμα έχει να κάνει με την διάθεση των συναισθημάτων του εκπαιδευτικού που μεταδίδεται μέσα από τη μη λεκτική επικοινωνία. Παραδείγματος

χάριν, μέσα από το χαμόγελο, την συχνή οπτική επαφή και το πλησίασμα του εκπαιδευτικού προς το μαθητή. Με τη λεκτική και μη λεκτική συμπεριφορά τους οι εκπαιδευτικοί προάγουν την ενεργώ συμμετοχή μαθητών για τους οποίους έχουν υψηλότερους στόχους⁹³. Το ίδιο παράδειγμα βρίσκει εφαρμογή και στη σχέση επαγγελματιών υγείας και ασθενών⁹².

4.2.4 Η θεωρία του Weiner

Σύμφωνα με τον Weiner κεντρικό ρόλο στη διαμόρφωση των προσδοκιών παίζει η σταθερότητα με την οποία εμφανίζονται οι αιτίες στις οποίες οφείλεται ένα αποτέλεσμα. Η απόδοση σε μία σταθερή αιτία αυξάνει την προσδοκία ότι το γεγονός θα συμβεί ξανά, ενώ η απόδοση σε μία ασταθή αιτία καταλήγει στη διατήρηση ίσης ή μικρότερης προσδοκίας για το μελλοντικό αποτέλεσμα σε παρόμοιες καταστάσεις. Τόσο η μία εκδοχή, όσο και η άλλη εξαρτώνται πάντα από την εξέλιξη των περιστατικών επιτυχίας ή αποτυχίας. Οι προσδοκίες σε αυτή την περίπτωση αφορούν εξίσου τη συμπεριφορά μας και τη συμπεριφορά των άλλων. Για παράδειγμα, οι δάσκαλοι διαμορφώνουν προσδοκίες για την επίδοση των μαθητών τους στο μέλλον βασιζόμενοι σε πληροφορίες που παίρνουν από τις προηγούμενες επιδόσεις τους⁹⁸. Ανάλογα με την αιτία στην οποία οφείλεται ένα αποτέλεσμα, εάν δηλαδή πρόκειται για σταθερή αιτία ή είναι θέμα τύχης άρα ασταθής η παροδική αιτία, καθορίζεται και η προσδοκία.

4.2.5 Η θεωρία του Tolman

Η γνωστική ψυχολογία, έχοντας να κάνει με ένα κοινωνικό υποκείμενο, το άτομο, ενδιαφέρθηκε από πολύ νωρίς για τις γνωστικές δραστηριότητες που εμπλέκουν τα κοινωνικά αντικείμενα. Ένας από τους εκπροσώπους της Γνωστικής θεωρίας ήταν ο Tolman (1932), ο οποίος αναφέρθηκε στην εμπρόθετη (σκόπιμη) μάθηση. Σύμφωνα με τον Tolman, η προσδοκία γνωστικά, είναι μια εσωτερική κατάσταση με δυναμική που μπορεί να παρακινήσει τη συμπεριφορά και να οδηγήσει στο στόχο που επιθυμεί το άτομο⁹⁸. Η προσδοκία αντιστοιχίζεται με την πιθανότητα επιτυχίας που εντοπίζεται στο κίνητρο της επίτευξης. Όταν υπάρχουν πιθανότητες επιτυχίας αναφερόμαστε στην προσδοκία ότι με τις ενέργειές μας θα επιτευχθεί ο στόχος που επιδιώκουμε. Στο σημείο αυτό έγκειται και η σχέση εσωτερικών κινήτρων και προσδοκίας. Για τον Tolman η συμπεριφορά έχει πάντα κάποια πρόθεση, κάποιο στόχο και ο άνθρωπος μαθαίνει σήματα που αντιπροσωπεύουν σημαινόμενα, τα οποία επηρεάζονται από τις προσδοκίες. Η επιβεβαίωση των προσδοκιών εμπεδώνει και προάγει τη μάθηση. Όταν

οι προσδοκίες δεν επιβεβαιώνονται ο οργανισμός και πάλι μαθαίνει, μόνο που η γνώση βρίσκεται αυτή τη φορά σε λανθάνουσα κατάσταση. Αν όμως η προσδοκία επαληθευτεί, ή αρχίζει να επαληθεύεται τότε η μάθηση είναι ραγδαία⁹⁹.

4.3 Προσδοκίες των ασθενών

Η προσδοκία στον τομέα της υγείας αποτελεί μία έννοια πολυσύνθετη που αφορά είτε στις προβλέψεις του ασθενή για τις υπηρεσίες που του παρέχονται είτε για το επίπεδο των παρεχόμενων υπηρεσιών. Πιο αναλυτικά οι προσδοκίες των ασθενών εξαρτώνται από:

- Τις προηγούμενες εμπειρίες από τις παρεχόμενες υπηρεσίες,
- Τις οδηγίες των εμπλεκόμενων μελών,
- Την άμεση και έμμεση επικοινωνία,
- Τις προσωπικές τους ανάγκες και
- Τη στάση τους ως προς το υγειονομικό σύστημα.

Η έννοια προσδοκία περιγράφει τι περιμένουν οι ασθενείς να συναντήσουν ή τι θα ήθελαν να συναντήσουν. Παρατηρείται ωστόσο σημαντική διαφορά ανάμεσα σε εκείνο που θα ήθελαν να απολαμβάνουν και σε αυτό που απολαμβάνουν τελικά⁴.

Σύμφωνα με τον Kravitz, οι προσδοκίες των ασθενών είναι ναι μεν πολλές, σημαντικό είναι όμως να μετρηθούν καθώς έχουν σημαντικές κλινικές συνέπειες. Οι Bowling και συν., υποστήριξαν πως η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τις ανεκπλήρωτες προσδοκίες των ασθενών, θα επιτρέψει την βαθύτερη κατανόηση των αναγκών τους και τη βελτίωση της επικοινωνίας. Πάραυτα τα χαρακτηριστικά των ασθενών είναι δυνατόν να επηρεάσουν τις προσδοκίες τους⁴.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Χρησιμότητα της Έρευνας

Η εκπόνηση της παρούσας μελέτης, επιθυμεί να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες, για τον τρόπο αντιμετώπισης παιδιών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο. Αναμφίβολα, τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, χρειάζονται συμβουλευτική και στήριξη με απώτερο στόχο την ανίχνευση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων τους, τη βελτίωση των ενδοψυχικών συγκρούσεων και την ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, υιοθέτησης κατάλληλης συμπεριφοράς, αποδοχής της νόσου και απόκτησης μιας ρεαλιστικής στάσης προς την ασθένεια. Μια αποτελεσματική στρατηγική πρόληψης, των παιδιών και εφήβων που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, απαιτεί τη συμβολή όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ενώ παράλληλα η αντιμετώπιση πιθανών ψυχικών διαταραχών, μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση του επιπέδου των παιδιατρικών ασθενών και στην ομαλή ψυχοσυναισθηματική τους εξέλιξη. Η εκπόνηση της συγκεκριμένης μελέτης, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την έγκυρη ανίχνευση και αντιμετώπιση της ψυχοσυναισθηματικής τους σφαίρας.

Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο και να εκτιμηθεί κατά πόσο τα χαρακτηριστικά τους (κοινωνικά - δημογραφικά, κατάσταση υγείας παιδιών και εφήβων) σχετίζονται με τις προσδοκίες τους.

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 102 παιδιά και έφηβοι με νεοπλασματική νόσο που προσέρχονταν για νοσηλεία στην «Ογκολογική Μονάδα Παίδων, Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα». Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο για τη διερεύνηση των προσδοκιών παιδιών και εφήβων που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο. Επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο που μετρά σε τέσσερεις παράγοντες (οικογενειακή προοπτική, καθημερινότητα, κοινωνική στήριξη – δίκτυο φίλων, επαγγελματική προοπτική) τις προσδοκίες σε παιδιά και εφήβους 7-17 ετών, από τη διδακτορική διατριβή του κύριου Κουτελέκου Γ. Ιωάννη (επιβλέπων καθηγητής της παρούσας έρευνας), και αφορούσε τις προσδοκίες παιδιών και εφήβων με μεσογειακή αναιμία και κατάθλιψη⁴. Το ερωτηματολόγιο προσδοκιών παιδιών και εφήβων, περιελάμβανε 20 ερωτήσεις, οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα

Likert με διαβάθμιση από 1 έως 4, όπου το 1 ισοδυναμεί με καθόλου και το 4 με πάρα πολύ⁴. Για τις 20 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, συζήτησαν 5 εμπειρογνώμονες, ένας ογκολόγος, τρεις νοσηλευτές και ένας ψυχολόγος και αφαιρέσανε τις ερωτήσεις 15 και 17. Οι δύο αυτές ερωτήσεις αφαιρέθηκαν για τους εξής λόγους, η 15 λόγω του ότι η έννοια της ενέργειας για τις προσδοκίες που σχετίζονται με καθημερινά πράγματα δεν είναι ακόμα πλήρως κατανοητή λόγω του αναπτυξιακού τους σταδίου και η 17 καθώς οι εμπειρογνώμονες πιστεύουν πως οι ερωτηθέντες δεν είναι ακόμα έτοιμοι να καθορίσουν με πλήρη ευκρίνεια το επάγγελμα που θέλουν να επιλέξουν και ότι υπάρχει μία υποκειμενικότητα στην κατεύθυνση που μπορεί να δώσει η οικογένεια. Η εγκυρότητα όψης εξασφαλίστηκε μέσω γνωστικής συνέντευξης 15 παιδιών - εφήβων ασθενών με καρκίνο και καταλήξαμε στις 18 ερωτήσεις που έγιναν κατανοητές και εν συνεχεία προχωρήσαμε στη διανομή των ερωτηματολογίων. Η ανταπόκριση του ερωτηματολογίου ήταν υψηλή, με ποσοστό 95,3%. Συγκεκριμένα μοιράστηκαν 107 ερωτηματολόγια κατά τη χρονική περίοδο Οκτώβριος 2017 - Μάρτιος 2018 και συμπληρώθηκαν και επεστράφησαν επιτυχώς τα 102. Τα ερωτηματολόγια που δεν συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, τα τέσσερα, είχαν ελλιπή στοιχεία συμπλήρωσης, ενώ ένα δεν είχε συμπληρωθεί καθόλου. Για τον εντοπισμό λανθανουσών δομών, πραγματοποιήθηκε ανάλυση κύριων συνιστωσών.

Επίσης διερευνήθηκαν μέσω του ερωτηματολογίου τα κοινωνικό - δημογραφικά (φύλο, ηλικία, τόπος διαμονής, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο γονέων και αριθμός αδερφών) και κλινικά χαρακτηριστικά (είδος νοσήματος, φάση της ασθένειας, ηλικία κατά τη διάγνωση, χρόνος που είχε μεσολαβήσει από τη διάγνωση έως σήμερα, σχολικός απουσιασμός, αυτοφροντίδα και η αλλαγή της εικόνας του σώματος των συμμετεχόντων παιδιών και εφήβων που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο), καθώς και άλλα χαρακτηριστικά τους (ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, πίστη σε ανώτερη δύναμη, επιλογή χρώματος που αναλογούσε την παρούσα φάση).

Κριτήρια επιλογής του δείγματος

Τα παιδιά και οι έφηβοι που συμμετείχαν στην έρευνα, όφειλαν να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- Όλα τα παιδιά και οι έφηβοι έπασχαν από κάποια μορφή νεοπλασίας ή παιδικού καρκίνου.
- Είχαν συμπληρώσει τα επτά έτη ζωής και ήταν έως δεκαεπτά ετών.
- Είχαν νοσηλευτεί ή βρίσκονταν σε κάποια φάση της ασθένειας.
- Δεν έπασχαν από άλλο υποκείμενο νόσημα.
- Η αναγνωστική τους ικανότητα κάλυπτε την ανάγκη κατανόησης του γραπτού λόγου, ώστε μπορούσαν να συμπληρώσουν μόνα τους το ερωτηματολόγιο (κατανόηση της ελληνικής γλώσσας).
- Επιθυμούσαν να συμπεριληφθούν στο δείγμα και να δώσουν προφορική συγκατάθεση μετά από ενημέρωση.

Στατιστική ανάλυση

Πραγματοποιήθηκε έλεγχος των συνεχών μεταβλητών, με το κριτήριο Kolmogorov – Smirnov και πραγματοποιήθηκε ανάλυση κυρίων συνιστωσών με το στατιστικό πακέτο SPSS 21. Τα στατιστικά αποτελέσματα έγιναν με την ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με το στατιστικό πακέτο Stata 12.1. Ως στατιστικά σημαντικό θεωρήθηκε το επίπεδο σημαντικότητας 5%.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Περιγραφική Ανάλυση

Στους πίνακες 1, 2α και 2β, παρουσιάζονται συνοπτικά τα κοινωνικο - δημογραφικά, κλινικά και γενικά χαρακτηριστικά της παρούσας μελέτης.

Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Στο πλαίσιο της έρευνας, συγκεντρώθηκαν 102 πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια από παιδιά και εφήβους που πάσχουν ή έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο. Από τα 102 παιδιά και εφήβους, τα 62 (60,8%) ήταν αγόρια και τα 40 (39,2%) ήταν κορίτσια. Ο μέσος όρος της ηλικίας τους ανερχόταν στα 12,7 έτη, ενώ το 42,2% (43) ήταν παιδιά (≤ 12 ετών) και το 57,8% (59) ήταν έφηβοι (>12 ετών) όπως φαίνεται στον Πίνακα 3 και Διάγραμμα 1. Στους Πίνακες (4-13) και στα Διαγράμματα (2-6) που ακολουθούν παρουσιάζονται τα υπόλοιπα κοινωνικο -

δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων που συμμετείχαν στην έρευνα όπως, η οικογενειακή κατάσταση, ο τόπος διαμονής, το μορφωτικό επίπεδο και η επαγγελματική κατάσταση των γονέων, καθώς και ο αριθμός αδερφών.

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε πως αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, το 87,3% διέμενε και με τους δύο γονείς, ενώ το 12,7% μόνο με τη μητέρα. Ο τόπος διαμονής σε μεγαλύτερο ποσοστό ήταν σε μεγάλο αστικό κέντρο, (73,5%) ενώ κατά 26,5% διέμεναν σε μικρή πόλη ή χωριό.

Το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, παρατηρείται πως ήταν κυρίως απόφοιτοι δημοτικού, γυμνασίου και λυκείου, ενώ σε μικρότερο ποσοστό ακολουθεί η τριτοβάθμια εκπαίδευση και η κατοχή μεταπτυχιακού – διδακτορικού τίτλου. Αναλυτικότερα, οι πατεράδες με ολοκληρωμένη την υποχρεωτική εκπαίδευση και άνω, ήταν σε ποσοστό 29,4% ενώ σε μη ολοκληρωμένη υποχρεωτική εκπαίδευση, 70,6% ενώ για τις μητέρες, 37,3% και 62,7% αντίστοιχα.

Όσον αφορά την επαγγελματική κατάσταση, παρατηρούμε πως το ποσοστό των εργαζόμενων πατέρων είναι στο 92,2%, ενώ των μη εργαζόμενων, στο 7,8%. Σε αντίθεση με τις εργαζόμενες μητέρες όπου το ποσοστό ανέρχεται στο 62,7% και οι μη εργαζόμενες στο 37,3%. Επίσης παρατηρείται πως το 86,3% των ερωτηθέντων είχαν αδέρφια, έναντι του 13,7% που δεν είχαν.

Κλινικά χαρακτηριστικά

Στον Πίνακα 2α, εμφανίζονται συνοπτικά τα κλινικά χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων, ενώ στον πίνακα 7 και στο Διάγραμμα 4, παρουσιάζεται η κατανομή του δείγματος βάσει του νοσήματος και της φάσης της ασθένειας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το 56,9% του δείγματος νοσούσε από αιματολογική κακοήθεια, το 35,3% από συμπαγή όγκο και το 7,8% από όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος. Επιπλέον, το 40,2% του δείγματος βρισκόταν στο στάδιο της θεραπείας, το 7,8% σε υποτροπή και το 52,0% εκτός θεραπείας.

Στο διάγραμμα 5 παρουσιάζεται η ποσοστιαία κατανομή του δείγματος, βάση της ηλικίας του παιδιού κατά τη διάγνωση, όπου παρατηρούμε πως ο αριθμός των ασθενών παιδιών, αυξάνει από την ηλικία των 7 ετών και άνω. Αναλυτικότερα, παρατηρούμε πως το ποσοστό διάγνωσης, για τα παιδιά ηλικίας 1 έως 3 ετών ανερχόταν στο 7,8%, για τα παιδιά ηλικίας 3 έως 6 ετών στο 16,7%, 6-12 ετών στο 28,4% και για 12 έως 18 ετών στο 47,1%. Στον πίνακα 8 παρουσιάζεται ο χρόνος που έχει επέλθει από τη διάγνωση μέχρι σήμερα όπου για το 51% του πληθυσμού έχουν

περάσει πάνω από δύο έτη, ενώ για το 49% κάτω από δύο έτη. Στον πίνακα 9 παρουσιάζεται η απουσία από το σχολείο, όπου ο πληθυσμός, απουσίαζε από, καθόλου έως πάντοτε. Αναλυτικότερα, οι ερωτηθέντες, δεν απουσίαζαν από το σχολείο σε ποσοστό 17,6%, απουσίαζαν σπάνια το 26,5%, μερικές φορές το 17,6% συχνά το 11,8% και πάντοτε το 26,5%. Στον πίνακα 10 εμφανίζεται το ποσοστό αυτοφροντίδας και στον πίνακα 11 η αλλαγή στην εικόνα του σώματος, όπου τα παιδιά σε μεγαλύτερο ποσοστό δήλωσαν πως φροντίζουν τον εαυτό τους, ενώ κατά 58,8% εμφάνισαν αλλαγή στην εικόνα του σώματος.

Τέλος επιλέχθηκε να καταγραφούν άλλα χαρακτηριστικά όπως η ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (με ποσοστό ικανοποίησης το 95,1% και μη ικανοποίησης το 4,9%) που παρουσιάζεται στον πίνακα 12, η πίστη σε ανώτερη δύναμη που παρουσιάζεται στον πίνακα 13 και επιλογή χρώματος στην παρούσα χρονική στιγμή, ανάλογα με την ψυχολογία τους, (διάγραμμα 6).

Στατιστικά αποτελέσματα

Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (Principal Components Analysis, PCA)

Η Παραγοντική Ανάλυση (Factor Analysis) αποτελεί ένα γενικό όρο για την περιγραφή μίας σειράς αναλυτικών μεθόδων που στοχεύουν στη μείωση του αριθμού των δεδομένων καθώς και στον εντοπισμό λανθανουσών δομών, μέσω των οποίων αντικαθίστανται πολλές αλληλοσχετιζόμενες μεταβλητές με έναν μικρό αριθμό παραγόντων¹⁰⁰.

Η Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών (Principal Components Analysis, PCA) θεωρείται συχνά μία «παραλλαγή» της Παραγοντικής Ανάλυσης⁴. Συγκεκριμένα, η PCA είναι μία πολυμεταβλητή τεχνική, η οποία στοχεύει στην εξαγωγή σημαντικών πληροφοριών από ένα σύνολο αλληλοσχετιζόμενων ποιοτικών μεταβλητών, έτσι ώστε να αντικατασταθούν από έναν μικρότερο αριθμό ορθογώνιων μεταβλητών που ονομάζονται κύριες συνιστώσες και αποτελούν γραμμικούς συνδυασμούς των αρχικών μεταβλητών¹⁰¹.

Προκειμένου να ελεγχθεί η καταλληλότητα εφαρμογής της Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών στα δεδομένα, εφαρμόστηκε ο έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett και υπολογίστηκε ο δείκτης Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Ο έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett ελέγχει την υπόθεση ότι οι μεταβλητές δεν είναι αλληλοσχετιζόμενες (του

ταυτοτικού πίνακα των δεδομένων) και η απόρριψη της μηδενικής υπόθεσης αναδεικνύει την καταλληλότητα της εφαρμογής της ανάλυσης. Ο δείκτης ΚΜΟ προβλέπει αν τα δεδομένα θα παραγοντοποιηθούν καλά συγκρίνοντας τα μεγέθη των παρατηρούμενων συντελεστών συσχέτισης προς τους συντελεστές μερικής συσχέτισης, ενώ μικρές τιμές του αποκαλύπτουν την ακαταλληλότητα της εφαρμογής της ανάλυσης στις παρατηρήσεις. Σύμφωνα με τον Malhotra (2007), οι τιμές του ΚΜΟ πρέπει να είναι μεγαλύτερες από 0,5, ενώ ο Kaiser (1974) χαρακτηρίζει ένα μέτρο ΚΜΟ ως εξαιρετο με τιμή 0,90, αξιόλογο με τιμή 0,80, μέτριας αξίας με τιμή 0,70, πολύ μέτριο με τιμή 0,60, ευτελές με τιμή 0,50 και ως μη αποδεκτό με τιμή κατώτερη του 0,50¹⁰².

Για την επιλογή του αριθμού των εξαγόμενων συνιστωσών χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλά κριτήρια, τόσο δηλαδή το κριτήριο Guttman-Kaiser, το οποίο διατηρεί τους παράγοντες με χαρακτηριστικές ρίζες (eigen values) μεγαλύτερες του 1, όσο και ο έλεγχος κρημνού (scree test) του Cattell^{103,104}. Για την ευκολότερη ερμηνεία των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε ορθογωνική μέθοδος περιστροφής (Varimax) των αξόνων, ενώ η ερμηνεία των συνιστωσών στηρίχτηκε στον εμπειρικό κανόνα της διατήρησης σε κάθε συνιστώσα των μεταβλητών που έχουν φορτία μεγαλύτερα του 0,5¹⁰⁵.

Αποτελέσματα Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών (Principal Components Analysis, PCA)

Η Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών εφαρμόστηκε στις 20 (είκοσι) μεταβλητές που αντιπροσωπεύουν τις προσδοκίες και συμπεριλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο, το οποίο συμπληρώθηκε από παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο. Ωστόσο, στη συνέχεια αφαιρέθηκαν 7 (επτά) από τις εν λόγω μεταβλητές είτε γιατί δεν παρουσίαζαν επαρκείς συσχετίσεις στη μήτρα συσχέτισης^{105, 106}, είτε γιατί δεν είχαν σημαντικά φορτία σε κάποια από τις εξαγόμενες συνιστώσες >0,4^{102,104,107}.

Ο έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett, απέρριψε την υπόθεση ότι η μήτρα συσχετίσεων είναι ταυτοτική και η τιμή του ΚΜΟ που προέκυψε ήταν 0,72 αναδεικνύοντας την καταλληλότητα της εφαρμογής Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών στα δεδομένα.

Αναλυτικά η λύση του βέλτιστου τριών συντελεστών εξήγησε το 57,3% της διακύμανσης. Η τιμή ΚΜΟ ήταν 0,72 και η δοκιμή του Bartlett ήταν σημαντική ($\chi^2 = 539$, $df = 78$, $p < 0,001$). Το τελικό στοιχείο MFLEQ-PPC (Εικόνα 1) περιλάμβανε 13

ερωτήσεις, όπου αναφέρει τις «προσδοκίες οικογενειακής ζωής», σε υποκλίμακα με πέντε ερωτήσεις που εξηγούν το περισσότερο (23,2%) της διακύμανσης. Τέσσερις ερωτήσεις ομαδοποιήθηκαν και αποτελούν το υποσύνολο της «καθημερινής ζωής και επαγγελματικών προσδοκιών» που ερμηνεύει το 18,8% της διακύμανσης. Οι υποψήφιες «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας» περιλάμβαναν τέσσερις ερωτήσεις και αντιπροσώπευαν το 15,3% της διαφοράς. Τα φορτία των αντικειμένων ήταν μεταξύ 0,48-0,88. Αξιοπιστία (alpha του Cronbach) για ολόκληρη την κλίμακα ήταν 0,82 και για υποκλίμακα κυμάνθηκε από 0,65-0,84. Ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ τάξεων κυμαινόταν από 0,77-0,87.

Ο αριθμός των εξαγόμενων συνιστωσών αποφασίστηκε σε 3 (τρεις) σύμφωνα με το κριτήριο Guttman-Kaiser και τον έλεγχο κρημνού (scree plot) του Cattell, (Διάγραμμα 7).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών (Πίνακας 14), εξάγονται τρεις κύριες συνιστώσες, «οικογενειακή προοπτική» Cronbach $\alpha=0,835$, «καθημερινότητα και επαγγελματική προοπτική» Cronbach $\alpha=0,709$, «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας» Cronbach $\alpha=0,646$. Το συνολικό Cronbach είναι $\alpha=0,832$.

Τόσο για το σύνολο των μεταβλητών όσο και για κάθε μία εξαχθείσα συνιστώσα υπολογίστηκε ο δείκτης Cronbach's alpha, σε 0,82, προκειμένου να ελεγχθεί η αξιοπιστία τους¹⁰⁸. Ο δείκτης αυτός λαμβάνει τιμές από 0 έως 1, ενώ οι τιμές του θα πρέπει να είναι μεγαλύτερες του 0,70, αν και σε πολλές περιπτώσεις το 0,60 είναι αποδεκτό¹⁰⁵. Λαμβάνοντας υπόψη ότι όλες οι εξαχθείσες συνιστώσες έχουν τουλάχιστον 3 μεταβλητές με υψηλά παραγοντικά φορτία ($>0,5$), και οι τρεις κύριες συνιστώσες θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ισχυρές¹⁰³.

Ευρήματα ανάλυσης μέσων όρων προσδοκιών

Οι μέσοι όροι των προσδοκιών στους τρεις παράγοντες όπως φαίνεται στον πίνακα 15 είναι, «οικογενειακή προοπτική» 3,29, για την «καθημερινότητα και επαγγελματική προοπτική» 3,51, ενώ για τις «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας» έχει τιμή 3,19.

Για τις προσδοκίες που χρησιμοποιήθηκαν για την εφαρμογή Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών (πίνακας 16), ο μέσος όρος κυμαίνεται μεταξύ του ανωτέρου στην ερώτηση 18 «Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει» 3,82 και στον κατώτερο μέσο όρο στην ερώτηση 19 «Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία» 2,98. Η κύρια συνιστώσα με το μεγαλύτερο μέσο όρο βαθμολογίας στον

παράγοντα «οικογενειακή προοπτική» ήταν η ερώτηση 8 «Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω» με 3,51, ενώ στον παράγοντα «Καθημερινότητα και επαγγελματική προοπτική» με το μεγαλύτερο μέσο όρο βαθμολογίας ήταν η ερώτηση 18 «Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει» 3,82 και τέλος στον παράγοντα «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας» με το μεγαλύτερο μέσο όρο βαθμολογίας ήταν η ερώτηση 5 «Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα » με 3,33.

Πολλαπλά γραμμικά υποδείγματα παλινδρόμησης προσδοκιών

Τέλος, πραγματοποιήθηκε γραμμική παλινδρόμηση προκειμένου να εξεταστεί η επιρροή που είχαν τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων που πάσχουν ή έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο και συμμετείχαν στην έρευνα στις προσδοκίες τους συνολικά όσο και στις υποκείμενες διαστάσεις (κύριες συνιστώσες) των προσδοκιών τους.

Για την ερμηνεία των συνολικών προσδοκιών το υπόδειγμα που επιλέχτηκε και ερμήνευε το 26% ($R^2 = 0,26$) των παρατηρήσεων:

$$\Sigma B(\text{Προς}) = -0,06 * H\Lambda + 0,50 * IKIN$$

Όπου ΣΒ: Συνολική Βαθμολογία

HΛ: Ηλικία των συμμετεχόντων στην έρευνα

IKIN= Ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό

Η ηλικία συσχετίζεται αρνητικά με τις συνολικές προσδοκίες των παιδιών και εφήβων που πάσχουν ή έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο. Επιπλέον, η ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό συσχετίζεται θετικά με τη βαθμολογία των μεταβλητών που συνιστούν τον συνολικό παράγοντα προσδοκιών ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο. (Πίνακας 17)

Για την ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την προοπτική οικογένειας ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο προσδοκιών το υπόδειγμα που επιλέχτηκε και ερμήνευε το 27% ($R^2=0,27$) των παρατηρήσεων:

$$O\Pi(\text{Προς}) = -0,08 * H\Lambda + 0,31 * E\Xi + 0,84 * IKIN$$

Όπου OΠ: Βαθμολογία μεταβλητών που αποτελούν τον παράγοντα «Οικογενειακή προοπτική»

ΕΣ: Εικόνα σώματος

ΗΛ: Ηλικία των συμμετεχόντων στην έρευνα

Όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των συμμετεχόντων, τόσο λιγότερες προσδοκίες είχαν, όσον αφορά την προοπτική οικογενειακής ζωής, ενώ θετικά βιώνουν την εικόνα σώματος τους και την ικανοποίηση που λάμβαναν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όπου φαίνεται ότι τους επηρέαζε θετικά στο να έχουν προσδοκίες για οικογενειακή προοπτική. (Πίνακας 18)

Για την ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την καθημερινότητα και την προοπτική επαγγελματικής ζωής των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο το υπόδειγμα που επιλέχτηκε και ερμήνευε το 20,0% ($R^2 = 0,20$) των παρατηρήσεων:

$$ΚΘ-ΕΠ(Προσ) = -0,31 * ΗΛ$$

Όπου ΚΘ: Καθημερινότητα - ΕΠ: Επαγγελματική προοπτική

ΗΛ > 13 ετών: Ηλικιακή ομάδα των συμμετεχόντων στην έρευνα

Η ηλικία > 13 ετών φαίνεται ότι συσχετίζεται αρνητικά με τις προσδοκίες ζωής για την καθημερινότητα και την προοπτική επαγγελματικής ζωής των παιδιατρικών ασθενών που έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο. (Πίνακας 19)

Για την ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για τη δημιουργία δικτύου φίλων – δικτύωσης φιλίας παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο το υπόδειγμα που επιλέχτηκε και ερμήνευε το 21% ($R^2 = 0,21$) των παρατηρήσεων:

$$\Delta\Phi(Προσ) = 0,61 * ΙΚΙΝ$$

Όπου ΔΦ: Δίκτυο φίλων – δικτύωσης φιλίας

ΙΚΙΝ= Ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό

Η ικανοποίηση από το Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό συσχετίζεται θετικά με τις προσδοκίες ζωής για το δίκτυο φίλων – δικτύωσης φιλίας των παιδιατρικών ασθενών που έχουν νοσήσει από νεοπλασματική νόσο. (Πίνακας 20)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο καρκίνος, είναι η δεύτερη σε συχνότητα, αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα, πρωταρχική σε παθολογικό αίτιο. Ταυτόχρονα όμως, αποτελεί ένα αδιάγνωστα τρανό παράδειγμα προόδου της ιατρικής επιστήμης, πράγμα που έχει σαν αποτέλεσμα την βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς και την ύπαρξη προσδοκιών των παιδιών που νοσούν από νεοπλασματική νόσο, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης και ίασής τους.

Ως προσδοκίες χαρακτηρίζονται, οι σχηματιζόμενες αντιλήψεις, που έχει ένα άτομο για τις μελλοντικές καταστάσεις των επιδιωκόμενων σκοπών και στόχων του, οι οποίες με τη σειρά τους, επηρεάζουν, τόσο την παροντική, όσο και την μελλοντική του συμπεριφορά και ανάλογα συνοδεύονται από κάποιο αίσθημα ελπίδας, φόβου ή ανασφάλειας⁹².

Οι ασθενείς της παρούσας έρευνας, σύνολο 102 ερωτώμενοι, ανέφεραν τις προσδοκίες τους, όσον αφορά το δίκτυο φίλων - κοινωνική στήριξη, την οικογενειακή προοπτική και την καθημερινότητα - επαγγελματική προοπτική. Το δείγμα αποτέλεσαν, αγόρια και κορίτσια, ηλικίας 7 έως 17 ετών, από όλες τις περιοχές της Ελλάδας, που νοσηλεύονταν στην «Ογκολογική Μονάδα Παίδων, Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα» και είτε νοσούσαν, ή βρίσκονταν σε υποτροπή, ή εκτός θεραπείας και το είδος της νεοπλασίας, αφορούσε κυρίως, τις αιματολογικές κακοήθειες (σε μεγαλύτερο ποσοστό), τους συμπαγείς όγκους και τους όγκους κεντρικού νευρικού συστήματος, με μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης της νόσου στα αγόρια.

Οι πιο συνήθεις τύποι καρκίνου που διαγιγνώσκονται στις ηλικίες 0-14 ετών είναι οι λευχαιμίες, οι όγκοι εγκεφάλου και οι όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος, τα λεμφώματα, τα σαρκώματα μαλακών μορίων, το νευροβλάστωμα και οι όγκοι νεφρών, ενώ στους εφήβους 15-19 ετών οι πιο συνήθεις τύποι καρκίνου, είναι τα λεμφώματα, οι όγκοι εγκεφάλου και οι όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος ενώ ακολουθούν οι λευχαιμίες, οι όγκοι των γεννητικών οργάνων, ο καρκίνος θυρεοειδούς και τα μελανώματα, όπως ακριβώς συμβαίνει στη διεθνή βιβλιογραφία¹⁰⁹. Κάθε τύπος καρκίνου, έχει διαφορετική επίπτωση ανά ηλικία. Στην παιδική ηλικία, όπως αποδεικνύεται και από άλλη μελέτη, η συχνότερη μορφή καρκίνου στην παιδική

ηλικία, είναι η λευχαιμία και συγκεκριμένα η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, η οποία απαντάται σε ποσοστό 35% των παιδιών που διαγιγνώσκονται με καρκίνο^{110,111}.

Κατά την έρευνα, καταγράφηκαν τα κοινωνικο - δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων, καθώς και η ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η πίστη σε ανώτερη δύναμη και η επιλογή χρώματος ανάλογα με την συναισθηματική τους κατάσταση. Αναφορικά με τα κοινωνικο - δημογραφικά χαρακτηριστικά, παρατηρείται πως οι περισσότεροι γονείς, ήταν χαμηλού βιοτικού και μορφωτικού επιπέδου και πως υπάρχει μεγάλο ποσοστό ανεργίας, κυρίως στις μητέρες των ασθενών από νεοπλασματική νόσο. Το χαμηλό βιοτικό επίπεδο, μπορεί να είναι μία από τις κύριες αιτίες καθυστέρησης διάγνωσης ή μη ορθής ολοκλήρωσης της θεραπείας, διότι, το οικονομικό κόστος είναι οξύ, καθώς ο καρκίνος είναι μία πολυδάπανη ασθένεια. Ιδιαίτερα σε μη ανεπτυγμένες χώρες, οι γονείς αναγκάζονται να διακόψουν τη θεραπεία των παιδιών τους, λόγω της έλλειψης υποδομών, των περιορισμένων οικονομικών πόρων, της άγνοιας ή του αναλφαριθμητισμού⁸⁵. Επίσης ο παιδικός καρκίνος δύναται να είναι υπεύθυνος για ένα μεγάλο ποσοστό ανεργίας, κυρίως των μητέρων, αφού αρκετές φορές, όπως αναφέρεται και σε άλλη έρευνα, αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να παρέχουν φροντίδα στο ασθενές παιδί τους⁸⁷. Η οικογενειακή δυναμική μπορεί να τεθεί σε κίνδυνο όταν λαμβάνει χώρα η διάγνωση του παιδικού καρκίνου. Παράλληλα από έρευνα φάνηκε ότι τα οικονομικά της οικογένειας μπορεί να διαταραχθούν λόγω της απώλειας εισοδήματος καθώς ο ένας γονέας αναλαμβάνει τη φροντίδα του ασθενούς παιδιού και ο τρόπος ζωής τους μπορεί να επηρεαστεί¹¹².

Κατά την ανάλυση των ερωτηματολογίων καταγράφηκε πως ο τόπος διαμονής ήταν κυρίως μεγάλα αστικά κέντρα της Ελληνικής επικράτειας. Οι πιθανές αιτίες πρόκλησης παιδικού καρκίνου, έχουν γίνει έναυσμα για πολλές έρευνες. Οι δύο κύριοι παράγοντες, που θεωρούνται πιθανότεροι για καρκινογένεση στην παιδική ηλικία είναι, η ακτινοβολία και οι λοιμώξεις. Άλλοι παράγοντες που έχουν μελετηθεί, είναι τα χαρακτηριστικά των γονέων, η περιβαλλοντική έκθεση των γονέων και του παιδιού καθώς και η επαγγελματική έκθεση των δύο γονέων σε μεταλλαξιογόνους παράγοντες¹¹³.

Οι ασθενείς του δείγματος, ανέφεραν επίσης αλλαγή στην εικόνα του σώματός τους κατά την θεραπεία, ενώ υποστήριξαν ότι αναλαμβάνουν την φροντίδα του εαυτού τους. Οι αλλαγές της σωματικής εμφάνισης περιλαμβάνουν, την απώλεια μαλλιών, την απώλεια ή την προσθήκη βάρους, παραμορφώσεις του σώματος, όπως ουλές,

ασυμμετρία λόγω απώλειας ή αλλοιώσεις ενός μέρους του σώματος, όπως τονίζεται σε αρκετές μελέτες. Συγκεκριμένα μία μελέτη που επικεντρώθηκε στις επιπτώσεις του καρκίνου και της θεραπείας στην εικόνα του σώματος, είναι εκείνη των Ruukko και συνεργατών 1997¹¹⁴. Η συγκεκριμένη μελέτη, τονίζει την αρνητική σχέση που επιφέρει στο άτομο και στην ψυχική του υγεία η αλλαγή αυτή. Από την κλινική συνέντευξη, διαπιστώθηκε ότι το 36%, αποκάλυψε μία διαταραχή της εικόνας του σώματος και το 36% αποκάλυψε δυσνόητες απαντήσεις, που σημαίνουν ότι δεν μπόρεσαν να απαντήσουν, ή απέφευγαν την ερώτηση. Μία άλλη μελέτη το 2010, εκείνη των Williams et al ¹¹⁵, όπου διερευνήθηκαν οι αντιλήψεις των εφήβων και των γονέων αναφορικά με την εμφάνιση, κατέληξε στο συμπέρασμα, πως οι αλλαγές στην εμφάνιση, προκαλούν μεγάλη ανησυχία, άγχος και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Αυτό επηρέαζε τις κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς και τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Σε μελέτη των Sodergen et al (2017) ¹¹⁶, αναφέρεται πως η αλλαγή της εικόνας του σώματος κυρίως στους εφήβους, μπορεί να έχει ισχυρό αντίκτυπο στην ζωή τους.

Τα παιδιά και οι έφηβοι που νοσούν από νεοπλασματική νόσο, δήλωσαν σε μεγάλο ποσοστό ικανοποιημένοι από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όπου παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάζονται και στην έρευνα των Μπουτοπούλου και συνεργατών ¹¹⁷, που αφορούσε την ικανοποίηση γονέων από την παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα στα νοσηλεύόμενα παιδιά τους, αφού έδειχνε ότι ο βαθμός ικανοποίησης ήταν μεγάλος. Η πίστη σε ανώτερη δύναμη, όπως παρουσιάζεται και σε άλλες έρευνες ήταν παρόμοια με την μελέτη των Flannelly et al (2003)¹¹⁸, που αφορούσε τον ρόλο της πίστης - θρησκευτικότητας για τους ασθενείς και τους παρόχους φροντίδας. Το αποτέλεσμα ήταν θετικό, πράγμα το οποίο ειρηνεύεται καθώς σε περιόδους δυσκολιών και αδυναμίας ο άνθρωπος, εναποθέτει τις ελπίδες του σε μια ανώτερη δύναμη.

Αναφορικά με την χρωματική προτίμηση, φάνηκε ότι δεν υπήρχε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά σύμφωνα με τα αποτελέσματα. Παρόλο αυτά τα χρώματα διαδραματίζουν σημαντικό δείκτη για την ανεύρεση κάποιων ψυχο-συναισθηματικών διαταραχών στο παιδί και απεικονίζουν την ψυχολογική κατάστασή που βρίσκεται εκείνη τη δεδομένη στιγμή. Σύμφωνα με τον Μαξ Λούσερ (1969)¹¹⁹, τα χρώματα ερμηνεύονται ως εξής: το λευκό συμβολίζει την αρχή, την ελπίδα και το νέο ξεκίνημα. Το κίτρινο χρώμα δηλώνει το χαρούμενο πνεύμα, την ευτυχία, την επιθυμία για απολύτρωση, την ελπίδα, την προσδοκία για μεγαλύτερη ευτυχία, και συνεπάγεται μικρές ή μεγάλες συγκρούσεις, από τις οποίες υπάρχει ανάγκη απαλλαγής. Παράλληλα το πράσινο χρώμα εκφράζεται σαν ενεργός βούληση, σαν εγκαρτέρηση και επιμονή

και αποτελεί έκφραση σταθερότητας, εμμονής και αντίστασης στις αλλαγές που αυξάνει την ασφάλεια και την αυτοεκτίμηση. Το μαύρο χρώμα αντιπροσωπεύει το απόλυτο όριο, πέρα από το οποίο σταματά η ζωή και εκφράζει την ιδέα της ανυπαρξίας και της εξαφάνισης. Είναι το τέλος πέρα από το οποίο, δεν υπάρχει τίποτα πλέον. Αντιπροσωπεύει την παραίτηση, την πλήρη παράδοση ή εγκατάλειψη και αποκηρύττει τα πάντα σε ένδειξη διαμαρτυρίας, για την υπάρχουσα κατάσταση. Τέλος το μωβ χρώμα αποτελεί την γοητεία, ένα όνειρο που γίνεται πραγματικότητα. Η προτίμηση του μωβ από τα παιδιά της προεφηβικής ηλικίας ρίχνει φως στο γεγονός, ότι γι' αυτά, ο κόσμος παραμένει ένας «μαγικός» χώρος¹¹⁹.

Σύμφωνα με τα πολλαπλά γραμμικά υποδείγματα παλινδρόμησης προσδοκιών φάνηκε ότι οι προσδοκίες των παιδιών μειώνονται όσο αυξάνεται η ηλικία, τόσο στις συνολικές προσδοκίες ζωής, στις προσδοκίες ζωής για την προοπτική οικογενειακής ζωής, όσο και στις προσδοκίες ζωής για την καθημερινότητα και την προοπτική επαγγελματικής ζωής. Παρόλο που η πρόοδος της επιστήμης και τα νέα θεραπευτικά πρωτόκολλα έχουν αυξήσει το ποσοστό επιβίωσης >80% στα παιδιά, η επιβίωση των εφήβων δεν παρουσιάζει την ίδια πρόοδο, καθώς οι δείκτες επιβίωσης, διαφοροποιούνται ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου και την ηλικία¹²⁰. Για παράδειγμα τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από Non-Hodgkin λέμφωμα διαφοροποιούνται από το στάδιο και τον τύπο της νόσου και κυμαίνονται από 50-75%¹²¹, γεγονός που αυξάνει το υπαρξιακό τους άγχος.

Να τονιστεί ότι η εφηβεία θεωρείται μια σημαντική περίοδος για τη νεολαία καθώς πραγματοποιείται η μετάβαση στην ενηλικίωση. Φαίνεται, λοιπόν ότι η εφηβεία απαιτεί τη διαχείριση πολλαπλών αναπτυξιακών καθηκόντων, καθώς ο έφηβος μπορεί να δημιουργήσει παραμορφωμένες προσδοκίες όταν σκέφτεται και σχεδιάζει το μέλλον του. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να προσδιοριστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν τις θετικές και αρνητικές προσδοκίες των εφήβων, ώστε να βοηθηθούν με τις κατάλληλες υπηρεσίες¹²². Άλλωστε ο τρόπος σκέψης των εφήβων επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται την κατάσταση τους και τους δείχνει τον τρόπο συμπεριφοράς τους¹²³.

Σε περιπτώσεις παιδιών που νοσούν από καρκίνο και βρίσκονται στην εφηβεία το γεγονός ότι νιώθουν λιγότερες προσδοκίες με το πέρασ του χρόνου μπορεί να συνδέεται και με τις πεποιθήσεις και τις προσδοκίες που είχαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, από την εμπειρία του πόνου, τις παρενέργειες και τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Είναι γεγονός ότι τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο ζουν με

προβλήματα σε καθημερινή βάση και σε πολλά από αυτά υπάρχουν εμπειρίες μη αποκατεστημένων συμπτωμάτων του καρκίνου, πράγμα που τα κάνει να υποφέρουν ως παιδιά και ως μέλη της οικογένειας τους¹²⁴.

Παράλληλα η μνήμη της ασθένειας που αποκτούν, σε κάποιο βαθμό τους επηρεάζει ώστε να δουν το μέλλον και την πορεία τους διστακτικά. Συνειδητοποιούν και λόγω ηλικίας, την κατάσταση τους και τους δευτερογενείς πιθανούς κινδύνους που μπορεί να έχουν μελλοντικά από τη θεραπευτική τους αγωγή, με αποτέλεσμα να βιώνουν σημαντικά αρνητικά συναισθήματα, συμπεριλαμβανομένων χαμηλότερων επιπέδων ψυχολογικής ευεξίας, διάθεσης, ζωντάνιας, αυτοεκτίμησης και κινητικής και σωματικής λειτουργίας, καθώς και αυξημένο άγχος. Η ολοκλήρωση της θεραπείας τους μπορεί να ήταν ένας ψυχολογικά πολύπλοκος χρόνος για το παιδί και τον έφηβο, όπου από «ασθενής με καρκίνο» μετατρέπεται σε μακροχρόνιο «επιζήσαντα καρκίνου»¹²⁵. Ο εκτενής κατάλογος των ζητημάτων όπως οι σωματικές, οι γνωστικές, οι περιορισμένες δραστηριότητες, οι σχέσεις με τους άλλους, η γονιμότητα, τα συναισθήματα, η εικόνα του σώματος, και η πνευματικότητα, μαζί με την προοπτική για τη ζωή ερμηνεύει αυτόν τον αντίκτυπο της διάγνωσης και της θεραπείας και κατά την διάρκεια της εφηβείας που μπορεί να επηρεάζει την θετική προσδοκία και στην νεαρή ενηλικίωση¹¹⁶.

Να τονιστεί επίσης ότι το γεγονός ότι τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν μια αρνητική συσχέτιση προσδοκιών όσο αυξάνει η ηλικία τους συμφωνεί και με τα αποτελέσματα μιας συστηματικής ανασκόπησης, όπου υποδηλώνεται ότι η τελική θεραπεία και η πρώιμη μετα-θεραπεία είναι ιδιαίτερα δύσκολη για τους επιζήσαντες αλλά και τους γονείς τους. Οι παράγοντες που προέκυψαν από την μελέτη των Walker & Lewis (2016)¹²⁶, εντοπίζουν πέντε περιοχές μελλοντικής έρευνας που αφορούν τις συμπεριφορές παροχής φροντίδας υγείας, τις επισκέψεις μετα-παρακολούθησης, τις προσδοκίες των γονέων κατά τη λήξη της θεραπείας και τις πραγματικές προκλήσεις στην μετά-θεραπευτική αγωγή¹²⁶.

Σίγουρα σε αυτές τις περιπτώσεις χρειάζεται μια πιο ολιστική προσέγγιση με την εφαρμογή διαφόρων μοντέλων φροντίδας που αφορούν την επιβίωση, για να βοηθήσουν τους επιζήσαντες του καρκίνου σε εφηβική και νεαρή ηλικία, προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα που συνδέονται με τον καρκίνο, τη διάγνωση του, και τον τύπο του καρκίνου, σύμφωνα με το θεσμικό πλαίσιο των πόρων και των αναγκών τους¹²⁷.

Σχετικά με τον παράγοντα προοπτική για οικογενειακή ζωή, η προσδοκία τους ήταν θετική για την εικόνα του σώματός τους. Το εύρημα αυτό συμβάλει θετικά στην πορεία των παιδιών με καρκίνο και στη μετέπειτα δημιουργία οικογένειας στην ενήλικη ζωή διότι, όπως είναι γνωστό, μια θετική εικόνα του σώματος ξεπερνά την απλή φυσική εμφάνιση και εμβαθύνει σε μια βαθιά υποκειμενική σωματική εμπειρία^{128,129}. Οι Annunziata, Giovannini, και Muzzatti (2011), ορίζουν την εικόνα του σώματος ως «τον συνδυασμό φυσικών, γνωστικών, συναισθηματικών και σχεσιακών στοιχείων που επιτρέπουν την ανάπτυξη μιας σταθερής και συνεκτικής αίσθησης ταυτότητας»¹²⁸. Αυτοί μεταδίδουν ότι η εικόνα του σώματος είναι μη στατική, εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου, αλλάζει με διαφορετικά γεγονότα και ανθρώπινες εμπειρίες, και είναι συνυφασμένη με την αυτό-αντίληψη, την αυτοεκτίμηση και την σεξουαλικότητα¹²⁹.

Παλαιότερη μελέτη των Larouche και Chin-Peukert (2006), εντόπισε κάποια αρνητικά συναισθήματα στην εικόνα σώματος των εφηβικών αντιλήψεων, ενώ υποβάλλονταν σε ενεργή θεραπεία καρκίνου. Συγκεκριμένα όλοι οι συμμετέχοντες αισθάνθηκαν ευάλωτοι και εκτεθειμένοι, με την εικόνα σώματος τους, γεγονός που επηρέαζε την συναισθηματική τους ευεξία¹³⁰. Η παρούσα μελέτη εντοπίζει το αντίθετο, αφού ένα 52% του πληθυσμού της μελέτης ήταν εκτός θεραπείας, γεγονός που αποδεικνύει ότι έχουν παρέλθει οι επιπλοκές στο σωματικό ειδώλιο των μικρών ασθενών και νιώθουν καλύτερα και περισσότερη σιγουριά με τον εαυτό τους. Αντίθετα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης ήταν η έρευνα του Κουτελέκου Ι. (2011)¹³¹, μεταξύ υγιών και παιδιών με καρκίνο, όπου φάνηκε ότι τα παιδιά με καρκίνο παρουσιάζουν μια αρνητική εικόνα του σώματος σε σχέση με τα υγιή και στην φυσική εμφάνιση και τη δημοτικότητα ($p = <0,001$), γεγονός που ερμηνεύεται καθώς το δείγμα εκείνης της μελέτης είχε το 60% παιδιών υπό θεραπεία.

Παρόμοια αλλά αντίθετα αποτελέσματα με την παρούσα έρευνα είχε η μελέτη της Κυρίτση – Κουκουλάρη Ε (1996)¹³², όπου μελέτησε 165 παιδιά με καρκίνο, για την αντίληψη της εικόνας εαυτού σε σχέση με τις αλλαγές της εικόνας του σώματος. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση των δεδομένων έδειξαν ότι τα παιδιά με καρκίνο έχουν αρνητική εικόνα για τον εαυτό τους συγκρινόμενα με τους μάρτυρες και αναλυτικά παρουσίαζαν προβλήματα συμπεριφοράς ($p=0,001$), πνευματικής και σχολικής ανάπτυξης ($p=0,001$) και αισθάνονταν λιγότερο ευτυχισμένα κι ικανοποιημένα ($p=0,001$) από τους υγιείς συνομηλίκους τους. Παράλληλα οι σωματικές αλλαγές επηρεάζουν την εικόνα του σώματος τους ($p=0,002$), με αποτέλεσμα να έχουν ανάγκη από διεπιστημονική φροντίδα υγείας. Πιο πρόσφατη μελέτη από την παραπάνω

αναφέρει ότι η φάση της ασθένειας, επηρεάζει την εικόνα εαυτού ως προς τη φυσική εμφάνιση περισσότερο και λιγότερο ως προς τον παράγοντα δημοφιλία. Το σχετικό εύρημα με τη φυσική εμφάνιση είναι αντίθετο με το ερευνητικό αποτέλεσμα της Κυρίτση - Κουκουλάρη (2007), όπου αναφέρει ότι τα παιδιά που είχαν αλλαγμένη εικόνα σώματος από τη θεραπεία ή την ίδια την νόσο, αξιολογούσαν αρνητικά την εικόνα του εαυτού τους με στατιστικά σημαντική διαφορά¹³³.

Είναι ανάγκη να τονιστεί όπως αναφέρουν οι Fan & Eiser (2009), οι οποίοι μελέτησαν παιδιά και εφήβους που πάσχουν από καρκίνο και επεσήμαναν, σχετικά με τις αλλαγές στην εικόνα εαυτού, ότι μετριάζονται οι αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοπεποίθηση και προσαρμογή προς τη νόσο, όταν υπάρχει παρεχόμενη στήριξη¹³⁴.

Συγκεκριμένα στην παρούσα μελέτη επιβεβαιώνοντας την παραπάνω έρευνα, φάνηκε ότι η ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό επηρέαζε θετικά το σύνολο των προσδοκιών ζωής σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο, τις προσδοκίες ζωής για την προοπτική οικογενειακής ζωής, καθώς και τη δημιουργία δικτύου φίλων. Συνδέοντας το θέμα της εικόνας σώματος και του ρόλου του νοσηλευτικού προσωπικού στην απόκτηση θετικών προσδοκιών, μελέτη των Wu & Chin (2003)¹³⁵ παρουσιάζει τους παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση που νιώθουν τα παιδιά όταν υφίστανται χημειοθεραπεία. Οι ερευνητές πρότειναν ότι η οικογένεια και οι νοσηλευτές πρέπει να ασχολούνται περισσότερο με το πως τα παιδιά δεν νιώθουν ικανοποιημένα με την εικόνα σώματος, λόγω της χημειοθεραπείας, με το πώς αντιλαμβάνονται τις αλλαγές στην εμφάνισή τους και με το πώς μπορούν να βοηθηθούν, ώστε να αναπτύξουν μια πιο θετική αντίληψη για την εικόνα του σώματος. Το παραπάνω εύρημα συμφωνεί και με τη μελέτη των Russell et al (2006)¹³⁶, όπου αναφέρει ότι η σωστή ενημέρωση και πληροφόρηση των παιδιών με καρκίνο μπορεί να πραγματοποιηθεί από γονείς, επαγγελματίες υγείας και εκπαιδευτικούς.

Σε παλαιότερες μελέτες όπως εκείνη των Mackie et al (2000)¹³⁷, διαπιστώθηκαν διαταραχές σε επίπεδο γενικών - κοινωνικών επαφών, φιλίας και σχέσεων με το άλλο φύλο. Μία άλλη των Yeh et al (2001)¹³⁸, που πραγματοποιήθηκε στην Ταϊβάν και μελετούσε την απομόνωση των εφήβων που νοσούν από κακοήγη νεοπλασμάτα, έδειξε ότι αισθάνονται απομονωμένοι ή επιθυμούν την απομόνωση από τους συνομήλικους τους. Οι ασθενείς εξέφρασαν έλλειψη φροντίδας από τους συμμαθητές τους ή τους φίλους τους. Είναι γεγονός σύμφωνα με μελέτη ότι μεγάλο μέρος στην κοινωνικοποίηση του εφήβου, λαμβάνει χώρα στο σχολείο, ενώ η απομόνωση από

τους συνομήλικους και η παρατεταμένη νοσηλεία, μπορούν να εμποδίσουν την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων που απαιτούνται για την έναρξη σχέσεων¹³⁹.

Η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι ογκολογικοί ασθενείς εκτός από την οικογενειακή στήριξη, χρειάζονται και την στήριξη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Η σχέση νοσηλευτή - ασθενή, αποτελεί την βάση για να υπάρξει μια σχέση θεραπευτική, όπου και η συναισθηματική εργασία είναι έννοιες αλληλένδετες. Η Swanson (1999)¹⁴⁰, σε γενικές αρχές περιέγραψε τις εξής θετικές συνέπειες από τη θεραπευτική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ νοσηλευτή και ασθενούς και συγκεκριμένα ανέφερε ότι αυξάνεται η αξιοπρέπεια, ο αυτοέλεγχος και η ακεραιότητα της προσωπικότητας του. Επίσης υπάρχει αίσθημα βελτίωσης σωματικής υγείας και αυξημένο αίσθημα ασφάλειας καθώς και βελτίωσης των σχέσεων εμπιστοσύνης. Σε αντίθετη περίπτωση τα αποτελέσματα ήταν αρνητικά, με συναισθήματα απώλειας ελέγχου, αποξένωση, θυμό και αρνητικές επιπτώσεις στη θεραπεία¹⁴⁰.

Σε άλλη έρευνα των Kvåle & Bondevik, (2008)¹⁴¹, αυτό που τονίστηκε ήταν η σημασία της φροντίδας του καρκινοπαθούς ασθενούς μέσα από τις αντιλήψεις του, όπου συμπεριλαμβάνονται; 1) η ενδυνάμωση (ο σεβασμός, η ενεργητική ακρόαση, η ειλικρίνεια, η απόδοση προσωπικής αξίας). 2) Η από κοινού λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία της ασθένειας του, (συζητώντας για τη θεραπεία, αλλά αφήνοντας τελικά τον ιατρό να αποφασίσει). και 3) η σχέση που αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια νοσηλευτικής φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να ασκούν ασθενοκεντρική φροντίδα με σεβασμό, δίνοντας ειλικρινείς πληροφορίες, κάνοντάς τους να αισθάνονται ως άτομα και καλώντας τους να συμμετάσχουν σε όλες τις αποφάσεις σχετικά με την καθημερινή ζωή και φροντίδα τους. Οι γιατροί πρέπει να μάθουν σε ποιο βαθμό επιθυμούν να συμμετάσχουν οι ασθενείς τους και στη συνέχεια να δώσουν τις απαραίτητες πληροφορίες¹⁴¹. Η σχέση των επαγγελματιών υγείας, όπως φαίνεται και στην έρευνα των Komatsu & Yagasaki, (2014)¹⁴², φάνηκε ότι ήταν το επίκεντρο της βασικής δυναμικής και της ποιότητας που μπορεί να ενισχύσει τη θεραπευτική σχέση με τον καρκινοπαθή ασθενή. Μεγίστης σημασίας για τη δημιουργία αυτής της θεραπευτικής σχέσης, είναι η ορθή και ειλικρινής επικοινωνία. Οι ογκολογικοί νοσηλευτές, ενθαρρύνουν τους ασθενείς ώστε να έχουν θάρρος, ελπίδα, ώστε να προχωρήσουν δυνατοί θέτοντας νέους στόχους στη ζωή τους. Η ασφάλεια που τους προσφέρει άλλωστε η επαφή με τους νοσηλευτές που συνδυάζουν τη γνώση και τη συναισθηματική εγκύτητα¹⁴³, τους προτρέπει ώστε να τους βλέπουν ως

ανθρωπιστικά πρότυπο – φροντιστές τους και να αισθάνονται όπως ακριβώς νιώθουν μέσα στην οικογένειά τους.

Από την άλλη, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να ερμηνευθούν από το ότι δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις, όπως επισήμαναν οι Hockenberry και Wilson (2009)¹⁶, που ο νοσηλευτής αναγνωρίζει τις ανάγκες και τις ιδιαίτερες τάσεις του παιδιού και του εκμυστηρεύεται μελλοντικά σχέδια του. Ως εκ τούτου, θα μπορούσε, κάλλιστα, να ειπωθεί ότι, εφόσον ο βαθμός επικοινωνίας τους το επιτρέπει, συζητεί με το παιδί και τον έφηβο που νοσεί την οικογενειακή προοπτική καθώς και τα θέματα με τους φίλους. Με τον ίδιο τρόπο και ο ιατρός δημιουργεί σχέση με τον ασθενή, όπως αναφέρετε στους Lionis, C. και συν. (2015)¹⁴⁴. Άλλωστε η καλή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας που επενδύεται με ουσιαστικό ενδιαφέρον και ευαισθησία ως προς τα ψυχοκοινωνικά θέματα που προβληματίζουν τους ασθενείς συμβάλουν στην ικανοποίηση και των μικρών ασθενών κατ' επέκταση¹⁴⁵.

Πολύ συχνά, οι επαγγελματίες υγείας, κυρίως οι ιατροί, υπό την πίεση και το φόρτο εργασίας, υιοθετούσαν στο παρελθόν μια απρόσωπη συμπεριφορά στη βάση του ιατρικού πατερναλιστικού προτύπου (medical paternalism), το οποίο υιοθετούσαν, αφού λάμβαναν και τις αποφάσεις, με τέτοιο τρόπο που ασκούσαν εξουσία για λογαριασμό του αρρώστου¹⁴⁶. Στην παρούσα μελέτη φάνηκε το αντίθετο καθώς τόσο οι συνολικές προσδοκίες, όσο και οι προσδοκίες οικογενειακής προοπτικής και δικτύων φίλων έδειξαν θετική συσχέτιση με τις σχέσεις που αναπτύσσονται στα παιδιά με καρκίνο και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Όταν οι επαγγελματίες υγείας διαθέτουν ενσυναίσθηση, αποδίδουν καλή επικοινωνία στους ασθενείς τους με συνέπεια την καλύτερη και ποιοτική διαχείριση της νόσου¹⁴⁷.

Πρόκειται για μια πολυδιάστατη σχέση που καθορίζεται από το ρόλο που ο καθένας από τους συμμετέχοντες επαγγελματίες υγείας καλείται να διαδραματίσει στη συγκεκριμένη θεραπευτική συνθήκη^{148,149}. Ο νοσηλευτής καλό θα ήταν να ενεργεί ως σύνδεσμος, διαμεσολαβητής και να συνηγορεί¹⁵⁰ στη σχέση των παιδιών και εφήβων με καρκίνο με τον θεράποντα ιατρό, ώστε να διασφαλιστεί η θεραπευτική σχέση. Κατορθώνοντας αυτό τον ρόλο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό δύναται να ενισχύσει σε πολλά επίπεδα τις προσδοκίες του μικρού ασθενή και να το εκπνεύσει πίστη για ζωή και δημιουργικότητα στην ενήλικη ζωή, λαμβάνοντας ρόλους μελλοντικά του οικογενειάρχη και του επαγγελματία, λαμβάνοντας την ευθύνη της ζωής και θέτοντας στόχους που απορρέουν από την ηλικία τους^{151,152}.

Τέλος με την αύξηση της επιβίωσης από τον καρκίνο κατά την παιδική ηλικία, όλο και περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στην εκπαίδευση και τα επαγγελματικά επιτεύγματα. Στους ερωτηθέντες της παρούσης έρευνας, στα άτομα ηλικίας άνω των 13 ετών, παρατηρήθηκε πως οι προσδοκίες που αφορούν την καθημερινότητα και την επαγγελματική προοπτική ήταν μειωμένες. Μελέτες όπως εκείνη των Σερβιτζόγλου και συν. (2008)¹⁵³, έχουν δείξει ότι νέοι επιζώντες αναφέρουν αρνητικές επιπτώσεις του καρκίνου στην επαγγελματική τους κατάσταση, χαμηλότερες επαγγελματικές προσδοκίες και λιγότερα σχέδια για το μέλλον. Επιπλέον η ασθένεια στην παιδική ηλικία, ενδέχεται να επηρεάσει τις εκπαιδευτικές φιλοδοξίες με αποτέλεσμα χαμηλότερους εκπαιδευτικούς στόχους. Ο φόβος μίας επερχόμενης υποτροπής, μπορεί να επηρεάσει τα σχέδιά τους, αναφορικά με την εκπαίδευση και την επαγγελματική τους ανέλιξη¹⁵⁴.

Σε μία άλλη μελέτη, εκείνη του Mihai - Bogan Ionu, (2014)¹²², η οποία ερευνά τις θετικές και τις αρνητικές προσδοκίες των εφήβων, παρατηρείται σημαντική διαφορά μεταξύ αγοριών και κοριτσιών. Τα κορίτσια είχαν περισσότερες θετικές προσδοκίες, ενώ τα αγόρια ανησυχούσαν περισσότερο για το μέλλον τους. Τα άτομα με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και περισσότερη υποστήριξη από τους εκπαιδευτικούς, παρουσίασαν θετικές σκέψεις για το μέλλον. Παρατηρείται πως οι μεταβλητές οικογένεια και συνομήλικοι συνέβαλαν ελάχιστα στη διαμόρφωση θετικών προσδοκιών των κοριτσιών, παρόλα αυτά οι θηλυκού γένους ασθενείς, είχαν περισσότερες πιθανότητες για ανάπτυξη θετικών προσδοκιών. Επίσης θετικές προσδοκίες παρουσίασαν όσοι δεν είχαν οικονομικές δυσκολίες.

Η έρευνα, για τις προσδοκίες των παιδιών με νεοπλασματική νόσο, ανέδειξε τους παράγοντες που επηρεάζουν την ύπαρξη θετικών προσδοκιών, ενώ τόνισε την σπουδαιότητα που διαδραματίζει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην στήριξη και στην ενδυνάμωση των ψυχολογικών αναγκών των μικρών ασθενών, αντιμετωπίζοντας, τους παιδιατρικούς ογκολογικούς ασθενείς σαν ολότητα, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες τους για κοινωνικότητα, επικοινωνία και στήριξη.

Συμπερασματικά, τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από καρκίνο αναμένεται να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, με την αύξηση των ηλικιών τους παρατηρήθηκε ότι είχαν αρνητικές επιπτώσεις στις μελλοντικές τους προσδοκίες, ιδιαίτερα για την προοπτική της οικογένειας, την καθημερινότητα και την προοπτική για επαγγελματική ζωή. Μια εξήγηση μπορεί να είναι ότι με το πέρασμα του χρόνου οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο ενημερώνονται όλο και περισσότερο για τις

δυσκολίες της ζωής τους και για τα προβλήματα που τους προκαλεί η κατάστασή τους. Ένα θετικό είναι ότι η αντίληψη του εαυτού τους, τους κάνει να βιώνουν αρκετά το αίσθημα της κανονικότητας, ώστε να δημιουργήσουν τη δική τους οικογένεια στο μέλλον. Ομοίως, η από κοινού λήψη αποφάσεων στο πλαίσιο της περίθαλψής τους, με επίκεντρο τον ασθενή, φάνηκε να ενισχύει τη διαμόρφωση των προσδοκιών τους για τη ζωή. Παρά το γεγονός ότι έχουν μια κανονική οικογενειακή ζωή βιώνουν την πάλη τους με τον καρκίνο και βασίζονται στην οικοδόμηση ενός υποστηρικτικού δικτύου φίλων.

Περιορισμοί της παρούσας έρευνας-Μελλοντικές κατευθύνσεις

Η παρούσα εργασία έχει ορισμένους περιορισμούς που είναι ανάγκη να αναφερθούν. Οι ελλείψεις κι οι περιορισμοί αυτής της διερευνητικής προσπάθειας δημιουργούν συνθήκες και προσφέρουν κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα κι έτσι η μελέτη αυτή δε συνιστά από μόνη της έναν τελικό σκοπό.

Ξεκινώντας από το δείγμα της παρούσης, παρότι δεν είναι μικρό εν τούτοις η αύξηση του θα μπορούσε να οδηγήσει σε πιο ασφαλή συμπεράσματα. Θα ήταν ίσως ενδιαφέρον να συμπεριλαμβάνονταν στο δείγμα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας, καθώς παρατηρήθηκε κάποια δυσκολία κατανόησης του ερωτηματολογίου στα παιδιά ηλικίας μεταξύ 7 και 9 ετών. Ένας άλλος περιορισμός που αφορά το μέγεθος του δείγματος, ήταν οι συχνές επανεισαγωγές των παιδιών καθώς και η βραχεία νοσηλεία τους, πράγμα το οποίο περιόρισε τον πληθυσμό του δείγματος. Παράλληλα καλό θα ήταν να είχαμε δείγμα πληθυσμού ισομερές τόσο σε φάση θεραπείας, υποτροπή ή εκτός θεραπείας για να έχουμε πιο ασφαλή αποτελέσματα και φυσικά από διαφορετικούς τύπους παιδικού καρκίνου.

Τέλος, θα μπορούσε επίσης να χρησιμοποιηθεί μια καθαρά ποιοτική ανάλυση ως τεχνική, αυτή της ελεύθερης συνέντευξης. Πολλές φορές έγινε φανερό κατά τη συλλογή των δεδομένων ότι τα υποκείμενα είχαν να πουν πολλά περισσότερα ή να εξηγήσουν τις επιλογές τους ή να ανατρέξουν στις εμπειρίες και τα βιώματα τους και να σχολιάσουν τις πληροφορίες ή τις στάσεις τους. Μια πιο ελεύθερη συζήτηση σε μακρόν χρόνου θα αποκάλυπτε συνεπώς περιεχόμενα που διέφυγαν της δικής μας επιλογής.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα κυριότερα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης, ήταν:

- Όσο μεγαλώνουν τα παιδιά που νοσούν, τόσο μικρότερο ποσοστό έχουν να βιώσουν προσδοκίες για τη ζωή τους.
- Η ικανοποίηση που λαμβάνουν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, φαίνεται ότι τους επηρεάζει θετικά στο να έχουν προσδοκίες,
- Όσο μεγαλώνουν τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο, τόσο μειώνονται οι προσδοκίες τους για την προοπτική οικογενειακής ζωής. Παρόλα αυτά φαίνεται ότι στον παράγοντα προοπτική για οικογενειακή ζωή, σημασία έχει η εικόνα που έχουν για το σώμα τους, ενώ η ενδυνάμωση που λαμβάνουν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και η ικανοποίηση που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας, φαίνεται ότι επηρεάζει θετικά τις προσδοκίες τους.
- Τα παιδιά άνω των 13 ετών φαίνεται ότι έχουν μειωμένες προσδοκίες για την καθημερινότητα και την προοπτική για επαγγελματική ζωή.
- Η κοινωνική στήριξη μέσω του δικτύου φίλων και η εκτίμηση που λαμβάνουν από τους παρόχους φροντίδας, αυξάνουν τις προσδοκίες τους ώστε και εκείνοι με τη σειρά τους, να αποκτήσουν δίκτυο φίλων.

Τίτλος: *«Προσδοκίες παιδιών με νεοπλασματική νόσο, ή παιδιών με καρκίνο»*

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΣΤΑ ΕΛΛΗΝΙΚΑ

Εισαγωγή: Η διερεύνηση των προσδοκιών για τα παιδιά και τους εφήβους που πάσχουν από καρκίνο αφορά ένα σημαντικό θέμα για την ψυχοσυναισθηματική τους εξέλιξη καθώς και για την ποιότητα ζωής τους και είναι μία αναδυόμενη περιοχή για περαιτέρω έρευνα.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν να διερευνήσει, τις προσδοκίες παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο και να εκτιμηθούν τα κοινωνικο – δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά που σχετίζονταν με τις προσδοκίες τους.

Υλικό-Μέθοδος: Από τον Οκτώβριο του 2017 έως τον Μάρτιο του 2018, συλλέχθηκαν 102 ερωτηματολόγια από παιδιατρικούς ασθενείς, πάσχοντες από νεοπλασματική νόσο (62 αγόρια και 40 κορίτσια), με διάμεση ηλικία: 13 ετών, που αφορούσαν τις πολυδιάστατες προσδοκίες παιδιών με καρκίνο σε μια κλίμακα 4 σημείων Likert. Το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου που αναπτύχθηκε συμπεριελάμβανε 20 πιθανές ερωτήσεις, που καθορίστηκαν και αξιολογήθηκαν από πέντε εμπειρογνώμονες (εγκυρότητα περιεχομένου). Η εγκυρότητα όψης εξασφαλίστηκε μέσω της γνωστικής συνέντευξης 15 παιδιών που νοσούν από καρκίνο. Στη πορεία τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο συμμετείχαν στην εγκυρότητα της δομής του ερωτηματολογίου που αξιολογήθηκε με την ανάλυση συνιστωσών. Στη συνέχεια αξιολογήθηκε η αξιοπιστία του τελικού ερωτηματολογίου με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS.21, από όπου προέκυψαν 13 ερωτήσεις. Το ερωτηματολόγιο των προσδοκιών ανέδειξε τρεις παράγοντες που αναφέρονταν στην «προοπτική οικογενειακής ζωής», την «καθημερινή ζωή/καθημερινότητα και την επαγγελματική προοπτική», καθώς και τις «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας», αντίστοιχα. Επίσης διευρύνθηκαν πληροφορίες σχετικά με τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, την κατάσταση υγείας και την υγειονομική περίθαλψη. Τα στατιστικά αποτελέσματα πραγματοποιήθηκαν με την ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, με το στατιστικό πακέτο Stata 12.1, ενώ τηρήθηκαν και λήφθηκαν άδειες για τα θέματα που αφορούσαν την ηθική και δεοντολογία.

Αποτελέσματα: Οι εμπειρογνώμονες κατέληξαν σε συναίνεση για ένα σχέδιο ερωτηματολογίου με 18 ερωτήσεις, όπου ήταν εύκολα κατανοητές. Από τους 102 ερωτηθέντες, το (71,3%) [αγόρια: $n = 62$ (60,7%), μέσης ηλικίας: $12,7 \pm 3,3$] έπασχε από αιματολογικές κακοήθειες και [$n = 58$ (57%)] συμπαγείς όγκους [$n = 44$ (43%)] και ολοκλήρωσαν πλήρως το ερωτηματολόγιο των 4-σημείων Likert. Η λύση του βέλτιστου τριών συντελεστών εξήγησε το 57,3% της διακύμανσης. Η τιμή KMO ήταν 0,72 και η δοκιμή του Bartlett ήταν στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 539$, $df = 78$, $p < 0,001$). Το τελικό ερωτηματολόγιο είχε 13 ερωτήσεις και περιλάμβανε τις «προσδοκίες προοπτικής οικογενειακής ζωής» παράγοντα με πέντε ερωτήσεις που εξηγούν το 23,2% της διακύμανσης. Τέσσερις ερωτήσεις του παράγοντα της «καθημερινής ζωής/καθημερινότητας και της επαγγελματικής προοπτικής» που ερμηνεύει το 18,8% της διακύμανσης και τέσσερις ερωτήσεις του παράγοντα «προσδοκίες δικτύωσης φιλίας/δίκτυο φιλίας» που αντιπροσώπευαν το 15,3% της διακύμανσης. Τα φορτία των αντικειμένων ήταν μεταξύ 0,48-0,88. Η αξιοπιστία (alpha του Cronbach) για ολόκληρη την κλίμακα ήταν 0,82 και για τους παράγοντες κυμάνθηκε από 0,65-0,84. Ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ τάξεων κυμαινόταν από 0,77-0,87. Συνολικά, οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο απέδωσαν αρκετά υψηλή μέση βαθμολογία στο σύνολο των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου προσδοκιών από $3,33 \pm 0,42$, ενώ στους παράγοντες, οι μέσες βαθμολογίες ήταν $3,29 \pm 0,63$, $3,51 \pm 0,45$ και $3,19 \pm 0,54$, αντίστοιχα. Από τα αποτελέσματα της ανάλυσης της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης φάνηκε ότι, όσο αυξάνεται η ηλικία, οι πάσχοντες από νεοπλασματική νόσο, έχουν συνολικά μικρότερες προσδοκίες ($p = 0,014$), ενώ η ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στο σύνολο των προσδοκιών είναι θετική ($p = 0,018$). Στον παράγοντα προοπτική οικογενειακής ζωής φαίνεται ότι η ηλικία των παιδιών διαδραματίζει αρνητικό ρόλο κατά την αύξηση της ηλικίας ($p = 0,019$) ενώ θετική είναι η εικόνα σώματος και η ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό με ($p = 0,040$, $p = 0,006$), αντίστοιχα. Φάνηκε ότι τα παιδιά που έχουν ηλικία >13 ετών έχουν χειρότερα αποτελέσματα στις προσδοκίες που αφορούν τον παράγοντα καθημερινότητα και προοπτική επαγγελματικής ζωής με ($p = 0,037$). Η ικανοποίηση που λαμβάνουν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό φάνηκε ότι ενδυναμώνει τις προσδοκίες που αφορούν τον παράγοντα δημιουργία δικτύου φίλων.

Συμπεράσματα: Το Ερωτηματολόγιο των 13 ερωτήσεων αποδείχθηκε ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο, που μπορεί να παρέχει στο παιδιατρικό προσωπικό και

στους ερευνητές πληροφορίες σχετικά με τις προσδοκίες των παιδιών και των εφήβων με αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκους που απαιτούν μακροπρόθεσμη υγειονομική περίθαλψη. Τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από καρκίνο αναμένεται να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, με την αύξηση των ηλικιών τους παρατηρήθηκε ότι είχαν αρνητικές επιπτώσεις στις μελλοντικές τους προσδοκίες, ιδιαίτερα για την προοπτική της οικογένειας, την καθημερινότητα και την προοπτική για επαγγελματική ζωή. Μια εξήγηση μπορεί να είναι ότι με το πέρασμα του χρόνου οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο ενημερώνονται όλο και περισσότερο για τις δυσκολίες της ζωή τους και για τα προβλήματα που τους προκαλεί η κατάστασή τους. Ένα θετικό είναι ότι η αντίληψη του εαυτού τους, τους κάνει να βιώνουν αρκετά το αίσθημα της κανονικότητας, ώστε να δημιουργήσουν τη δική τους οικογένεια στο μέλλον. Ομοίως, η από κοινού λήψη αποφάσεων στο πλαίσιο της περίθαλψής τους, με επίκεντρο τον ασθενή, φάνηκε να ενισχύει τη διαμόρφωση των προσδοκιών τους για τη ζωή. Παρά το γεγονός ότι έχουν μια κανονική οικογενειακή ζωή βιώνουν την πάλη τους με τον καρκίνο και βασίζονται στην οικοδόμηση ενός υποστηρικτικού δικτύου φίλων.

Λέξεις κλειδιά: προσδοκίες, νεόπλασμα, ηλικία, προοπτική, μέλλον, παιδιά, έφηβοι.

Title: «Expectations of children suffering from neoplasia or children with cancer»
ABSTRACT

Introduction: Investigation expectations for children and adolescents with cancer is an important issue for their psycho-emotional development as well as their quality of life and is an emerging area for further research.

Purpose: The purpose of this research study was to investigate the expectations of children suffering from neoplasia or children with cancer and to assess the socio-demographic and clinical characteristics that were related to their expectations.

Material-Method: From October 2017 to March 2018, 102 questionnaires were collected from pediatric patients suffering from neoplasia disease (62 boys and 40 girls) with a median age of 13 years, covering the multidimensional expectations of children with cancer in a 4-point Likert scale. The content of the questionnaire developed included 20 possible questions, identified and evaluated by five experts (content validity). The validity of the face was ensured through the cognitive interview of 15 children suffering from cancer. In the process, children and adolescents with cancer participated in the validity of the structure of the questionnaire assessed with component analysis. The reliability of the final questionnaire was then evaluated using the SPSS.21 statistical package, which resulted in 13 questions. The questionnaire of expectations highlighted three factors that referred to the "family life expectations", "daily life / daily routine and career prospects", and "expectations of networking friendship", respectively. Information on their socio-demographic characteristics, health status and healthcare has also been expanded. The statistical results were obtained by multi-line regression analysis, with the Stata 12.1 statistical package, while ethical and ethical issues were complied with and licensed.

Results: The experts reached a consensus on a draft questionnaire with 18 questions, where they were easily understood. Of the 102 respondents, (71.3%) [boys: $n = 62$ (60.7%), mean age: 12.7 ± 3.3] had hematologic malignancies and [$n = 58$ (57% solid tumors [$n = 44$ (43%)] and fully completed the 4-point Likert questionnaire. The best three factor solution explained 57.3% of the fluctuation. The KMO value was 0.72 and the Bartlett test was statistically significant ($\chi^2 = 539$, $df = 78$, $p < 0.001$). The final questionnaire had 13 questions and included "family life expectations" factor with five questions explaining 23.2% of the fluctuation. Four questions of the "daily life / everyday life and career prospects" factor that interprets 18.8% of the fluctuation, as well as four queries of the "friendship networking / friendship networking" factor that accounted for 15.3% of the fluctuation. Loads of objects were between 0.48-0.88. The credibility (Cronbach's alpha) for the entire scale was 0.82 and for agents ranged from 0.65-0.84. The cross-correlation coefficient ranged from 0.77-0.87. Overall, pediatric cancer patients delivered a fairly high average score of $3,33 \pm 0,42$ questions in the expectation's questionnaire, while the mean scores were $3,29 \pm 0,63$, $3,51 \pm 0,45$ and 3.19 ± 0.54 , respectively. From the results of the analysis of multiple regression, it appeared that, as the age increases, the patients with neoplastic disease have overall

lower expectations ($p = 0.014$), while the satisfaction of the doctors-nursing staff in the total expectations is positive ($p = 0.018$). In the family life expectancy factor, the age of children appears to play a negative role in increasing age ($p = 0.019$), while positive body image and satisfaction with doctors-nursing staff ($p = 0.040$, $p = 0.006$) respectively. It appeared that children aged > 13 years have worse outcomes in expectations of the daily routine and career prospects with ($p = 0.037$). The satisfaction they received from the doctors-nursing staff seemed to strengthen the expectations of the budding friend.

Conclusions: The 13 questions questionnaire has proven to be a valid and reliable tool that can provide pediatric staff and researchers with information about the expectations of children and adolescents with hematological malignancies and solid tumors that require long-term health care. Children and teenagers suffering from cancer are expected to live a normal life. However, as their ages grew, they were seen to have a negative impact on their future aspirations, particularly on family prospects, everyday life and the prospect of working life. An explanation may be that with the passage of time, pediatric cancer patients are becoming more and more aware of the difficulties of their lives and the problems caused by their condition. One positive thing is that their own perception makes them feel quite normal in order to create their own family in the future. Similarly, patient-centered decision-making together seemed to reinforce their expectations for life. Although they have a normal family life, they are struggling with cancer and rely on building a supportive network of friends.

Key words: expectations, neoplasm, age, perspective, future, children, adolescents.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1.National cancer institute, (2018). Children with cancer: a guide for parents. NIH Publication. Retrieved from <https://www.cncr.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf> (cited: 01/10/17)
- 2.Watt, D. G., McSorley, S. T., Park, J. H., Horgan, P. G., & McMillan, D. C. (2017). A Postoperative Systemic Inflammation Score Predicts Short- and Long-Term Outcomes in Patients Undergoing Surgery for Colorectal Cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 24(4), 1100–1109.
- 3.American Cancer Society. Cancer Basics – what is Cancer? American Cancer Society. Retrieved from: <http://www.cancer.org/> (cited: 01/10/2017).
- 4.Κουτελέκος Γ. Ι. (2016). *Εκπλήρωση των προσδοκιών παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων με μεσογειακή αναιμία και κατάθλιψη*. Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Τμήμα Ιατρικής, Ιωάννινα.
- 5.Scaiven, A., Houta, C., Papadopoulos, I. (2010). *Προαγωγή Υγείας για επαγγελματίες υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις, Π.Χ. Πασχαλίδης.
- 6.Αθανάτου Ε. Κ. (2007). *Παθολογική και χειρουργική κλινική νοσηλευτική*. Αθήνα. Ιδιωτική έκδοση.
- 7.Διαδικτυακή σελίδα Ογκολογικού Νοσοκομείου Άγιος Σάββας, (2017). Η Ιστορία του καρκίνου. Διαθέσιμο στο: <http://www.agsavvas-hosp.gr> (Ημ.προσβ: 1/12/17).
- 8.Διαδικτυακή σελίδα www.beststrong.gr, (2017). Η Ιστορία του καρκίνου, διαθέσιμο στο: <http://www.beststrong.org.gr/el/cancer/basicdetails/historyofcancer/> (Ημ.προσβ: 1/10/17).
- 9.Rosenbaum E. H., Dollinger, M., Cable, G. (1992). *Ο Καρκίνος. Διάγνωση και πρόληψη, θεραπεία και καθημερινή αντιμετώπιση: Ένας οδηγός για όλους*. Μετάφραση: Μαθάς Χ., Λαμπρόπουλος, Σ., Λαδάς, Γ., και Αναγνωστοπούλου-Λαδά, Β. Αθήνα: Εκδόσεις Κάτοπτρο.
- 10.Κανακούδη Τσακαλίδου, Φ., και Κατζός, Γ. (2005). *Βασική παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις, University Studio Press.
- 11.Lissauer, T., Clayden, G. (2012). *Paediatrics*. Μεταφρασμένο από Χρούσος Γ., 2^η Έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις, Π.Χ. Πασχαλίδης.

- 12.Μάτζιου Μεγαπάνου Β. (2012). *Παιδιατρική Νοσηλευτική-βασικές αρχές στη φροντίδα παιδιών*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις: Λαγός Δημήτριος.
- 13.Buka (2009). Children and Cancer. Retrieved from: <http://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf> (cited: 22/12/2017).
- 14.Μοσχόβη, Μ. (2015). Σημειώσεις στο μάθημα: *Προληπτική ιατρική σε κακοήγη νοσήματα της παιδικής ηλικίας*. Εκδόσεις: Ιδίας.
- 15.Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ., & Νικολαΐδου-Καρπαθίου, Π. (2010). *Επίτομη Παιδιατρική*. Αθήνα: Εκδόσεις, Α. Αττιλάκος.
- 16.Hockenberry M J, Wilson D. Wong's «Παιδιατρική Νοσηλευτική». 8^η εκδ, Mosby Elsevier. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Κυρίτση Ε, Αθήνα: Εκδ, BHTA Medical Arts, 2011.
- 17.Colby-Graham, M. F., & Chordas, C. (2003). The childhood leukemias. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 87–95.
- 18.Buffler, P. A., Kwan, M. L., Reynolds, P., & Urayama, K. Y. (2005). Environmental and genetic risk factors for childhood leukemia: appraising the evidence. *Cancer Investigation*, 23(1), 60–75.
- 19.Γομπάκης Ν. (1999). *Κακοήγη Νοσήματα*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις, University Studio Press.
- 20.Behrman, R.E., Kliegman, R.M. (2004). *Nelson, Βασική Παιδιατρική*. Μετάφραση: Παναγοπούλου Μ. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- 21.Miller, R. W., L Young Jr, J.,Novakovic, B. (1995). *Childhood cancer*. *Cancer*, 75(S1), 395-405.
- 22.Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου Φ. (1997), *Παιδιατρική Ογκολογία*. Ιατρικές εκδόσεις, Π.Χ. Πασχαλίδης.
- 23.Losty, P. D., Flake, A. W., Rintala, R. J., Hutson, J. M., Iwai, N. (Eds.). (2018). *Rickham's Neonatal Surgery*. London: Springer London.
- 24.Πετρόπουλος Α.Σ. (2011). *Χειρουργική παίδων, Νεογνική Παιδοχειρουργική*. Θεσσαλονίκη, Copy City ΕΠΕ.
- 25.Βάος Γ. (2011). *Σύγχρονη Κλινική Παιδοχειρουργική Διάγνωση και θεραπεία*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- 26.Ο' Neil J.A., Rowe MI,Grosfeld JL., Fonkalsrub EW., Coran AG. (1998). *Pediatric surgery*, 5th edition St Louis, MO: Mosby Year Book

- 27.Cofer, BR., Wiener, ES. *Rhabdomyosarcoma* In: Ziegler MM., Azizkhan GR., Weber RT. (2003), *Operative Pediatric Surgery* 1st d. New York USA: McGraw-Hill Professional.
- 28.Lal DR., Sklar CA., LaQuaglia MP., *Rhabdomyosarcoma*. In: Stringer M.D., Oldham T., Mouriquand PDE. (2006). *Pediatric Surgery and Urology Long-Term Outcomes* 2nd ed. Cambridge U.K.: Cambridge University press.
- 29.Moll, A. C., Imhof, S. M., Cruysberg, J. R., Schouten-van Meeteren, A. Y., Boers, M., & van Leeuwen, F. E. (2003). Incidence of retinoblastoma in children born after in-vitro fertilisation. *The Lancet*, 361(9354), 309–310. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12332-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12332-X)
- 30.Black CT., *Hepatic Tumors*. In: Ziegler MM., Azizkhan GR., Weber RT. (2003). *Operative Pediatric Surgery* 1st edition. New York U.S.A: McGraw-Hill professional.
- 31.Walter S.A. *Lesions of the liver*. In: Holcomb III WG, Murphy JP. MD.(2010). *Ashcraft's Pediatric Surgery* 5th edition. Philadelphia U.S.A: Saunders Elsevier.
- 32.De Ville, De Goyet J., Otte J.B. *Liver tumors and resections*. In: Stringer M D., Oldham T., Mouriquand PDE. (2006) .*Pediatric Surgery and Urology Long Term Outcomes* 2nd ed. Cambridge U.K: Cambridge University press.
- 33.Tsuchida Y., Suzuki N. *Hepatic tumors*. In: Puri P. (2003). *Newborn Surgery*. London U.K: Arnond.
- 34.Kramárová, E., & Stiller, C. A. (1996). The international classification of childhood cancer. *International Journal of Cancer*, 68(6), 759–765.
- 35.Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. (2005). *International Classification of Childhood Cancer*, third edition.
36. Curesearch for Chilbren's cancer, (2018). Treatment options. Retrieved from: <https://curesearch.org/Treatment-Options> (cited: 03/03/2018)
- 37.National Cancer institute, (2018). Chemotherapy to treat cancer. Retrieved from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/> (cited: 03/03/2018).
- 38.Rubnitz, J. E., & Crist, W. M. (1997). Molecular genetics of childhood cancer: implications for pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pediatrics*, 100(1), 101–108.
- 39.International Association of Cancer Registries (IACR), (2018). International Childhood Cancer Day. Retrieved from: <http://iicc.iarc.fr/> (cited: 03/03/2018)
- 40.World child cancer, (2018). *Why Childhood Cancer?* Retrieved from:

- <https://www.worldchildcancer.org/> (cited: 3/3/2018).
- 41.Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης-Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας (2011), *Εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο, 2011-2015*. Αθήνα, Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Ανάκτηση από: [http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Greece - National Cancer Plan 2011-2015, Greek.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Greece_-_National_Cancer_Plan_2011-2015_Greek.pdf) (Ημ.προσβ: 3/3/2018).
 - 42.Pappas, D. A., Giles, J. T., Connors, G., Lechtzin, N., Bathon, J. M., & Danoff, S. K. (2010). Respiratory symptoms and disease characteristics as predictors of pulmonary function abnormalities in patients with rheumatoid arthritis: an observational cohort study. *Arthritis Research & Therapy*, 12(3), R104.
<https://doi.org/10.1186/ar3037>
 - 43.Υπουργείο Υγείας Αυστραλιανής Κυβέρνησης, (2018). Chronic disease. Retrieved from: <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/irhd-chronic-disease> (cited: 04/03/2018).
 - 44.Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (1997). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις, Ελληνικά Γράμματα.
 - 45.Αναγνωστόπουλος, Φ. και Παπαδάτου Δ. (1990). *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*. Αθήνα: Εκδόσεις Φλόγα.
 - 46.Van Eys J. (1976). What do we mean by the “truly cured child” ? J. Van Eys. *The Cured Child*. Baltimore: University Park Press.
 - 47.Bluebond-Langner, M. (2000). *In the shadow of illness: parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton, N.J: Princeton University Press.
 - 48.Χατήρα, Π.Δ. (2000). *Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.
 - 49.Τσιαντής, Γ., Ξυπολητά-Ζαχαριάδη, Α. (2001). *Ψυχοσωματικά Προβλήματα των Παιδιών*. 2^η Έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Φλόγα.
 - 50.Μαραγκός Γ.Δ., (1997). *Εφηβική Ιατρική, Βασικά θέματα και αρχές*. Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας
 - 51.Τσιάντης Γ. (2003). *Βασική παιδοψυχιατρική: εφηβεία*. Εκδόσεις: Καστανιώτη
 - 52.Καραδήμας, Ε.Χ. (2005). *Ψυχολογία της Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυποθήτω
 - 53.Richardson, A., Miller, M., & Potter, H. (2002). Developing, delivering, and evaluating cancer nursing services: searching for a United Kingdom evidence base

- for practice. *Cancer Nursing*, 25(5), 404–415.
54. Μάνος Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις: University Studio Press.
55. Κωνσταντινίδης Θ. (2005). *Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους*-Μεταπτυχιακή Εργασία. Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης, Κρήτη.
56. Boberg, E. W., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Offord, K. P., Koch, C., Wen, K.-Y., Salner, A. (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, 49(3), 233–242.
57. Atkins, D. M. (1987). Evaluation of pediatric preparation program for short-stay surgical patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(2), 285-290.
58. Shaw, S.R. & McCabe, PC., (2008). Hospital to school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenge of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45, 74-87.
59. Παπαδάτου, Δ. (1986). *Το παιδί με την χρόνια αρρώστια προς το θάνατο*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα.
60. Scott-Findlay, S., Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 18(5), 205–216.
61. Petermann, F., & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 3(4), 299–309.
62. Robertson, J., & Bowlby, J. (1952). Responses of young children to separation from their mothers. *Courier of the International Children's Center, Paris*, 2, 131-140.
63. Ζαφειροπούλου-Κουτρούμπα, Α. (2013). *Ψυχοκοινωνική στήριξη της οικογένειας όταν το παιδί νοσεί με καρκίνο*. Ανάκτηση από: <http://www.nosilia.org.gr/files/33/9403bb4034.pdf> (Ημ. Πρόσβ. 27/3/2018)
64. Ethier AM. (2011). *Χρόνια νοσήματα , Αναπηρία η φροντίδα στο τέλος της ζωής για το παιδί και την οικογένεια*. Στο Hachenberry MJ., & Wilson D. *Παιδιατρική νοσηλευτική* Μετάφραση Κωσταντουλάκης Π., Κωτσόπουλος Θ., Μαγκίρης Ε. Πραντσίδης Α., Τσοτσρού Ο. Αθήνα, εκδόσεις Β.
65. Erikson, E.H. (1959). *Identity and the life cycle: selected papers*. Oxford, England: International Universities Press.

66. Παναγιωτοπούλου, Α., (2018). Παιδί & συναισθήματα. Ανάκτηση από: <http://www.agsavvas-hosp.gr> (Ημ. Προσβ.: 5/3/2018).
67. Μπαμπινιώτης, Γ. (1998). *Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας*. Β' έκδοση Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.
68. Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer: family members' experiences and needs*. Lund University, Lund.
69. Μπέλλου-Μυλωνά, Π., Γερογιάννη, Γ. Κ. (2010). *Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο*. Το Βήμα του Ασκληπιού. Τόμος 9-Τεύχος 1. Ιανουάριος- Μάρτιος 2010.
70. Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ. (1968). *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτα
71. Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 50(2), 205–211.
72. Rice, P.I. (2005). *Η ψυχολογία της Υγείας*. Μετάφραση: Μπαρμπάτση, Μ. Αθήνα: εκδόσεις Έλλην.
73. Roberts, M. C., Koocher, G. P., Routh, D. K., Willis, D. J. (Eds.). (1993). *Readings in Pediatric Psychology*. Boston, MA: Springer US.
74. McClellan CB, Cohen L. (2005). *Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: A critical review*. The Journal of Pediatrics.
75. Spinetta, D. (1980). The child with cancer in school: Teacher's appraisal. *American Journal of Pediatric Oncology/Hematology* 2, 89-94
76. Cherkyn, D. & Reid (1987). *Impact on teachers when child with cancer returns to school*. Children's healthcare.
77. Selwood, K., Hemsworth, S., & Rigg, J. (2013). Children with cancer: quality of information for returning to school: Karen Selwood and colleagues discuss the importance of reintegration and why families need consistent guidance from healthcare professionals. *Nursing Children and Young People*, 25(5), 14–18.
<https://doi.org/10.7748/ncyp2013.06.25.5.14.e176>
78. Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. University studio press, Θεσσαλονίκη. Παυλίδης, Ν., (1997), *Η στάση της οικογένειας απέναντι στη*

διάγνωση και την εξέλιξη του καρκίνου. Πρακτικά εκπαιδευτικού σεμιναρίου Ψυχο-ογκολογίας. Ιωάννινα.

79. Patistea, E., Makrodimitri, P., Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9(2), 86–96.
80. Wills, B. S. H. (1999). The experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(4), 231–238.
81. Masa'Deh, R., Collier, J., Hall, C., & Alhalaia, F. (2013). Predictors of Stress of Parents of a Child with Cancer: A Jordanian Perspective. *Global Journal of Health Science*, 5(6). <https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n6p81>
82. Yin, L. K., Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nursing*, 27(1), 17–24.
83. Lewis, M., & Vitulano, L. A. (2003). Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(3), 389–399.
84. Scott, J., Srinivasan, A., Tiwari, K., Ramachandran, P., & Ramakrishnan, M. (2015). Impact of cancer support groups on childhood cancer treatment and abandonment in a private pediatric oncology centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(1), 68. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.150192>
85. Βαλαμουτοπούλου, Χ., Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του Παιδιού και οι Δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. Τόμος 13- Τεύχος 1. Μάρτιος 2014, 37-53.
86. Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology (Toronto, Ont.)*, 15(4), 173–178.
87. Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390–407.
88. Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 23 Suppl 3, 66–69.
89. Γεωργουσοπούλου, Β. (2015), Δρεπανοκυτταρική αναιμία: Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. Τόμος 14- Τεύχος 2. Απρίλιος – Ιούνιος 2015, 92-102.

- 90.Μπετσέτας Κ. (2010). *Οι προσδοκίες των δασκάλων και οι επιδράσεις τους στους μαθητές*, Αθήνα: εκδόσεις Γρηγόρη
- 91.Locke, E. Lathan, G. (1990). *A theory of goal setting a task performance*. Englewood Cliffs N.J: Prentice Hall
- 92.Κουτελέκος Ι., Χαλιάσος Ν. (2014). *Προσδοκίες*. Το βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 13, Τεύχος 2 (Απρίλιος - Ιούνιος 2014, 134-143.
- 93.Γεωργιογιαννής, Ρ. (1995). *Theōries tēs koinōnikēs psychologias*. Athēna: Gutenberg.
- 94.Boudon, R., Lazarfeld, P. (1965). *Le vocabulaire de sciences sociales*. Paris: Mouton.
- 95.Γαλάνη, Β. (2010). *Πηγές διαμόρφωσης των προσδοκιών αυτοαποτελεσματικότητας σε μαθητές με δυσκολίες μάθησης*. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Σχολή Επιστημών Αγωγής. Τμήμα Παιδαγωγικό Δημοτικής Εκπαίδευσης.
- 96.Δήμου, Γ.Η. (2002). *Εκπαιδευτική ψυχολογία:1 Θεωρίες Μάθησης*. Αθήνα: Gutenberg
- 97.Rotter, J. B. (1990). Internal versus external control of reinforcement: A case history of a variable. *American Psychologist*, 45(4), 489–493.
- 98.Κωσταρίδου – Ευκλείδη, Α. (1999). *Ψυχολογία κινήτρων*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- 99.Κολιάδης, Ε. (1991). *Θεωρίες μάθησης και εκπαιδευτική πράξη, Γ' Γνωστικές Θεωρίες*. Αθήνα: Σ. Αθανασόπουλος – Σ. Παπαδάμης & ΣΙΑ ΕΕ
- 100.Malhotra, N. K. (2007). *Marketing Research: An applied orientation*, New Jersey: Pearson Prentice Hall (5th Edition).
- 101.Abdi, H., & Williams, L. J. (2010). Principal component analysis: Principal component analysis. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Computational Statistics*, 2(4), 433–459.
- 102.Σιάρδος, Γ.Κ. (1999). *Μέθοδοι πολυμεταβλητής στατιστικής ανάλυσης*, Μέρος Πρώτο, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ζήτα.
- 103.Costello, A. B. & Jason Osborne (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment Research & Evaluation*, 10(7). Available online: <http://pareonline.net/getvn.asp?v=10&n=7>
- 104.Henson, R. K., & Roberts, J. K. (2006). Use of Exploratory Factor Analysis in

Published Research: Common Errors and Some Comment on Improved Practice.

Educational and Psychological Measurement, 66(3), 393–416.

<https://doi.org/10.1177/0013164405282485>

105. Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L. and Black, W. C. (1998). *Multivariate data analysis*, New Jersey: Prentice Hall (5th Edition).
106. Marshall, A. P., Fisher, M. J., Brammer, J., Eustace, P., Grech, C., Jones, B., & Kelly, M. (2007). Assessing psychometric properties of scales: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 59(4), 398–406.
107. DeVon, H. A., Block, M. E., Moyle-Wright, P., Ernst, D. M., Hayden, S. J., Lazzara, D. J., Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 39(2), 155–164.
108. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297–334
109. National cancer institute, (2018). Cancer in children and adolescents Retrieved from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/ccss> (cited, 30/07/2018)
110. Διαδικτυακή σελίδα Ογκολογικού Νοσοκομείου Άγιος Σάββας, (2018). Καρκίνος στην παιδική ηλικία/ παιδιά και καρκίνος. Διαθέσιμο στο: <http://www.agsavvas-hosp.gr> (Ημ. Προσβ., 30/07/2018)
111. American cancer society, (2018). Cancer facts and statistics. Retrieved from: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics.html> (cited 30/07/2018)
112. Robert, C., Turney M., & Knowles, A., (1998). Psychosocial issues of adolescents with cancer. *Social work in health care*, 27 (4), 3-18.
113. Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Papadatou, D., Vasilatou-Kosmidis, H., & Matziou, V. (2008). Changes in children's fatigue during the course of treatment for paediatric cancer. *International Nursing Review*, 55(4), 412–419.
114. Puukko, L. M., Hirvonen, E., Aalberg, V., Hovi, L., Rautonen, J., & Siimes, M. A. (1997). Sexuality of young women surviving leukaemia. *Archives of disease in childhood*, 76(3), 197-202.
115. Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175.

- 116.Sodergren, S. C., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., EORTC Quality of Life Group. (2017). Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(7), 1659–1672.
- 117.Matziou, V., Boutopoulou, B., Chrysostomou, A., Vlachioti, E., Mantziou, T., Petsios, K. (2011). Parents' satisfaction concerning their child's hospital care. *Japan Journal of Nursing Science: JJNS*, 8(2), 163–173.
- 118.Flannelly, K. J., Weaver, A. J., Smith, W. J., Oppenheimer, J. E. (2003). A systematic review on chaplains and community-based clergy in three palliative care journals: 1990-1999. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(4), 263–268.
- 119.Μαξ, Λ. (1969). *Χρώμο – τεστ, πρωτότυπο τεστ για τη διερεύνηση της προσωπικότητάς σας δια μέσου των χρωμάτων*, Αθήνα: εκδόσεις Καστανιώτη.
- 120.Cancer.org., (2018). Key Statistics for Childhood Cancers. Retrieved from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html> (cited:15-9-2018).
- 121.Κωνσταντόπουλος, Α. (2006). Κλινική Παιδιατρική, Τόμος Β, Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Παρισιάνου, 11:1066-127
122. Iovu, M. B. (2014). Adolescents' positive expectations and future worries on their transition to adulthood. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 149,433-437.
123. Negru, O., Subțirică, A., & Oprea, A. (2011). The dynamics of aspirations in emerging adulthood. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 12, 205-210.
- 124.Woodgate, R. L., Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. In *Oncology Nursing Forum*,30(3),479-491.
- 125.Wakefield, C. E., Mc Loone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R., Cohn, R. J. (2009). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric psychology*, 35(3), 262-274.
- 126.Walker, A. J., Lewis, F. M. (2016). Adolescent and young adult cancer survivorship: A systematic review of end-of-treatment and early post-treatment. *Nurs Palliat Care*, 1(1), 1-6.

127. Feuz, C. (2014). Are current care models meeting the psychosocial needs of adolescent and young adult cancer survivors? A literature review. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 45(2), 119-130.
128. Annunziata, M. A., Giovannini, L., Muzzatti, B. (2012). Assessing the body image: relevance, application and instruments for oncological settings. *Supportive Care in Cancer*, 20(5), 901-907.
129. Burg, A. J. (2016). Body image and the female adolescent oncology patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 18-24.
130. Larouche, S. S., Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209.
131. Κουτελέκος Ιωάννης. Επίδραση του καρκίνου στην εικόνα σώματος και τη δημοφιλία των παιδιών» Μεταπτυχιακή ερευνητική εργασία. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.) Τμήμα Ιατρικής Α' Παιδιατρικής Κλινικής σε σύμπραξη με το Τμήμα Νοσηλευτικής Α' Τ.Ε.Ι. Αθήνας, Αθήνα, 2011.
132. Κυρίτση –Κουκουλάρη ,Ε. (1996). Αντίληψη της εικόνας εαυτού των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τις αλλαγές της εικόνας σώματος. Διδακτορική Διατριβή, ΕΚΠΑ, Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα.
133. Kyritsi, H., Matziou, V., Papadatou, D., Evagellou, E., Koutelekos, G., Polikandrioti, M. (2007). Self concept of children and adolescents with cancer. *Health science journal*, 1(3), 1-17.
134. Fan, SY., Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*, 6(4), 247-56.
135. Wu, LM., Chin, C.C. (2003). Factors related to satisfaction with body image in children Undergoing chemotherapy. *Kaoshiung J. Med. Sci*, 19(5), 217-224
136. Russell, K. M., Hudson, M., Long, A., Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer*, 106(10), 2267-2274.
137. Mackie, E., Hill, J., Kondryn, H., McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *Lancet (London, England)*, 355(9212), 1310–1314.
138. Yeh, C. H. (2001). Adaptation in children with cancer: research with Roy's model. *Nursing Science Quarterly*, 14(2), 141–148.
139. Levin Newby, W., Brown, R. T., Pawletko, T. M., Gold, S. H., Whitt, J. K. (2000).

- Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9(2), 113–126.
140. Swanson K. (1999). *What is known about caring in nursing science*. In: Hinshaw AS, Feetman S, Sshaver J (eds) *Handbook of clinical nursing research*. California, Sage, p:31–60.
 141. Kvåle, K., Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 582–589.
 142. Komatsu, H., Yagasaki, K. (2014). The power of nursing: guiding patients through a journey of uncertainty. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(4), 419–424.
 143. Eley D, Eley R, Bertello M, Bertello, M., Rogers-Clark, C. (2012). Why did I become a nurse? Personality traits and reasons for entering nursing. *J Adv Nurs*, 68, (7), 1546–1555.
 144. Λιονής, Χ., Ιατράκη, Ε., Πιτέλου, Ε., Αλεξιάδης, Α., Ασπράκη, Γ., Γεωργιάννος, Ν., Μαρκάκη, Α., Ραζής, Ν., 2015. *Σχέση ιατρού-ασθενή*. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών
 145. Buller MK, Buller DB. (1987). Physicians' communication style and patient satisfaction. *J Health Soc Behav*, 28, (4), 375–388.
 146. Peltó-Piri V, Engström K, Engström I. (2013). Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Medical Ethics*, 14, (1), 49, 1–8.
 147. Anfossi M, Numico G. (2004). Empathy in the Doctor-Patient Relationship. *J Clin Onc*, 258–259.
 148. Fuertes, J. N., Mislowack, A., Bennett, J., Paul, L., Gilbert, T. C., Fontan, G., Boylan, L. S. (2007). The physician–patient working alliance. *Patient education and counseling*, 66(1), 29–36.
 149. Begum T. (2014). Doctor Patient Communication: A Review. *J Bangladesh Col Physic Surg*, 32, (2), 84–88.
 150. Burnard P, Gill P. (2014). *Culture, communication and nursing*. New York: Routledge.
 151. Knowles MS, Holton EF, Swanson RA. (2014). *The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development*. Oxford: Routledge.

- 152.Seginer R. (2008). Future orientation in times of threat and challenge: How resilient adolescents construct their future. *Inter J Behav Med*,32,(4),272-282.
- 153.Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(1), 29–36.
- 154.Boman, K., Bodegård, G. (2004). Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 26(6), 354–362.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 1. Κοινωνικο - δημογραφικά χαρακτηριστικά

Φύλο	Κοινωνικο - δημογραφικά χαρακτηριστικά	
	N	%
Αγόρι	62	60,8
Κορίτσι	40	39,2
Ηλικίες		
Παιδιά (≤12 ετών)	43	42,2
Έφηβοι (>12 ετών)	59	57,8
Οικογενειακή κατάσταση με γονείς		
Ναι	89	87,3
Όχι	13	12,7
Τόπος Διαμονής		
Αστικό	75	73,5
Ημιαστικό	27	26,5
Μορφωτικό επίπεδο πατέρα		
Ναι (ολοκληρωμένη υποχ. Εκπαίδευση και άνω)	30	29,4
Όχι (μη ολοκληρωμένη)	72	70,6
Μορφωτικό επίπεδο μητέρας		
Ναι (ολοκληρωμένη υποχ. Εκπαίδευση και άνω)	38	37,3
Όχι (μη ολοκληρωμένη)	64	62,7
Επαγγελματική Κατάσταση Πατέρα		
Εργαζόμενος	94	92,2
Μη εργαζόμενος	8	7,8
Επαγγελματική Κατάσταση Μητέρας		
Εργαζόμενη	64	62,7
Μη εργαζόμενη	38	37,3
Αριθμός Αδερφών		
Ναι	88	86,3
Όχι	14	13,7

Πίνακας 1. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 2α. Κλινικά χαρακτηριστικά

	Κλινικά χαρακτηριστικά	
	N	%
Νόσημα		
Αιματολογική Κακοήθεια	58	56,9
Συμπαγής όγκοι	36	35,3
Όγκοι Κ.Ν.Σ.	8	7,8
Φάση της ασθένειας		
Θεραπεία	41	40,2
Υποτροπή	8	7,8
Εκτός θεραπείας	53	52
Ηλικία του παιδιού κατά τη διάγνωση		
1-3 ετών	8	7,8
3-6 ετών	17	16,7
6-12 ετών	29	28,4
12-18 ετών	48	47,1
Χρόνος από τη διάγνωση μέχρι σήμερα		
<6 μήνες	23	22,5
6-12 μήνες	13	12,7
13-24 μήνες	14	13,7
>2 έτη	52	51
Σχολικός Απουσιασμός		
Καθόλου	18	17,6
Σπάνια	27	26,5
Μερικές φορές	18	17,6
Συχνά	12	11,8
Παντοτε	27	26,5
Αυτοφροντίδα		
Πάντοτε	23	22,5
Συχνά	24	23,5
Μερικές φορές	23	22,5
Σπάνια	24	23,5
Καθόλου	8	7,8
Αλλαγή στην εικόνα σώματος		
Ναι	60	58,8
Όχι	42	41,2

Πίνακας 2α. Κλινικά χαρακτηριστικά 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 2β. Γενικά χαρακτηριστικά

Άλλα Χαρακτηριστικά	Κλινικά χαρακτηριστικά	
	N	%
Ικανοποίηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό		
Ναι	97	95,1
Όχι	5	4,9
Πίστη σε ανώτερη δύναμη		
Ναι	91	89,2
Όχι	11	10,8
Επιλογή χρωμάτων κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου		
Λευκό	14	13,7
Κίτρινο	6	5,9
Πράσινο	20	19,6
Μαύρο	15	14,7
Μωβ	12	11,8
Κόκκινο	16	15,7
Γαλάζιο-μπλε	9	8,8
Ρόζ- φούξ	10	9,9

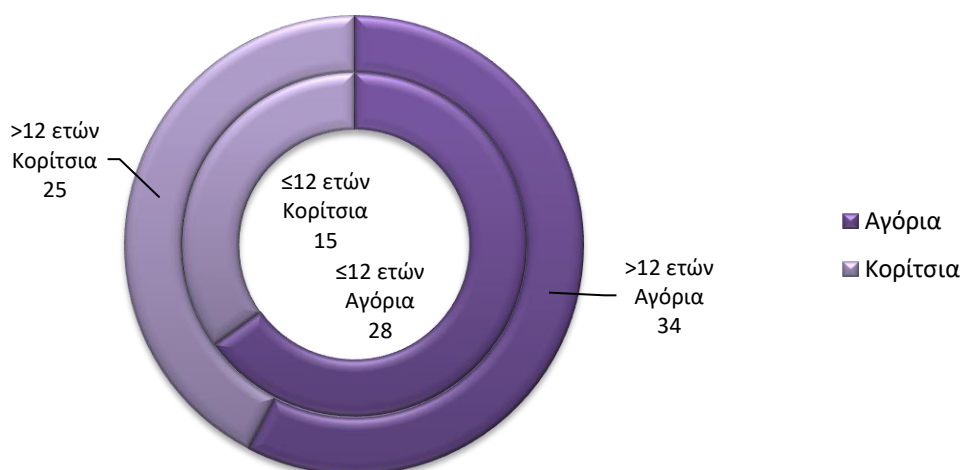
Πίνακας 2β. Γενικά χαρακτηριστικά 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 3. Κατανομή του δείγματος ανάλογα την ηλικιακή ομάδα ηλικίας και το φύλο

Φύλο	Ηλικιακές ομάδες παιδιών και εφήβων						ΣΥΝΟΛΟ	ΣΥΝΟΛΟ
	Παιδιά			Έφηβοι			ΦΥΛΟΥ	Ο
	(≤12 ετών)	N		(>12 ετών)	N		(N)	%
Αγόρι		28	65,2		34	57,6	62	60,8
Κορίτσι		15	34,8		25	42,4	40	39,2
	Σύνολο	43	100		59	100	102	100

Πίνακας 3. Κατανομή δείγματος ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα ηλικίας και το φύλο 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Διάγραμμα 1. Κατανομή του δείγματος βάσει ηλικίας και φύλου

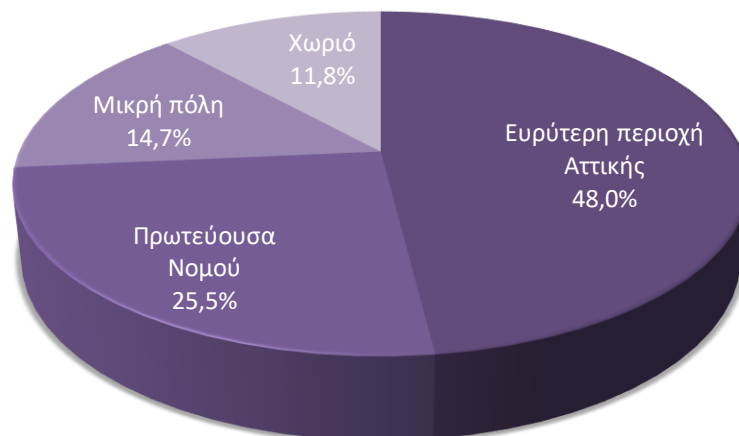


Πίνακας 4. Κατανομή του δείγματος βάσει της οικογενειακής κατάστασης

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Διαβίωση και με τους δύο γονείς	89	87,3
Διαβίωση χωρίς τους δύο γονείς	13	12,7
Σύνολο	102	100

Πίνακας 4. Κατανομή δείγματος βάσει της οικογενειακής κατάστασης 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Διάγραμμα 2. Ποσοστιαία (%) κατανομή του δείγματος βάσει του τόπου διαμονής



Πίνακας 5. Κατανομή του δείγματος βάσει του μορφωτικού επιπέδου των γονέων

	Μορφωτικό επίπεδο πατέρα		Μορφωτικό επίπεδο μητέρας	
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Ολοκληρωμένη υποχρεωτική εκπαίδευση και άνω	3	29,4	38	37,3
Μη ολοκληρωμένη υποχρεωτική εκπαίδευση	72	70,6	64	62,7
Σύνολο	102	100	102	100

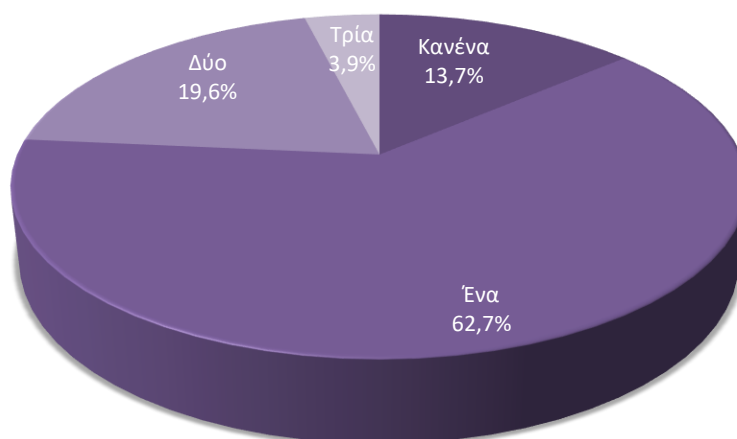
Πίνακας 5. Κατανομή δείγματος βάσει του μορφωτικού επιπέδου των γονέων 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 6. Κατανομή του δείγματος βάσει του επαγγέλματος των γονέων

	Επάγγελμα πατέρα		Επάγγελμα μητέρας	
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Εργαζόμενος γονέας	94	92,2	64	62,7
Μη εργαζόμενος γονέας	8	7,8	38	37,3
Σύνολο	102	100	102	100

Πίνακας 6. Κατανομή δείγματος βάσει του επαγγέλματος των γονέων 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Διάγραμμα 3. Ποσοστιαία (%) κατανομή του δείγματος βάσει αριθμού αδερφών

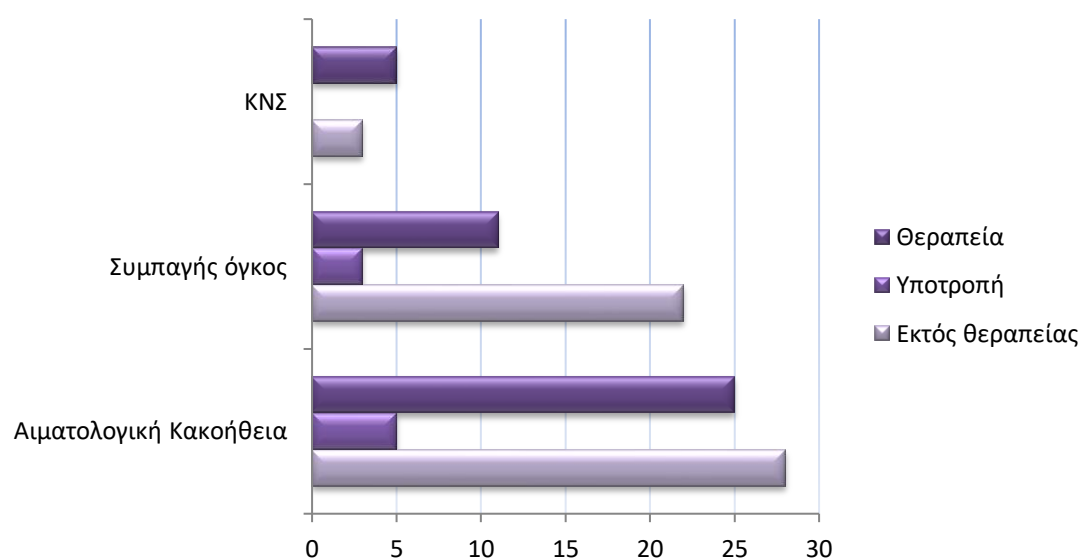


Πίνακας 7. Κατανομή του δείγματος βάσει του νοσήματος και της φάσης της ασθένειας

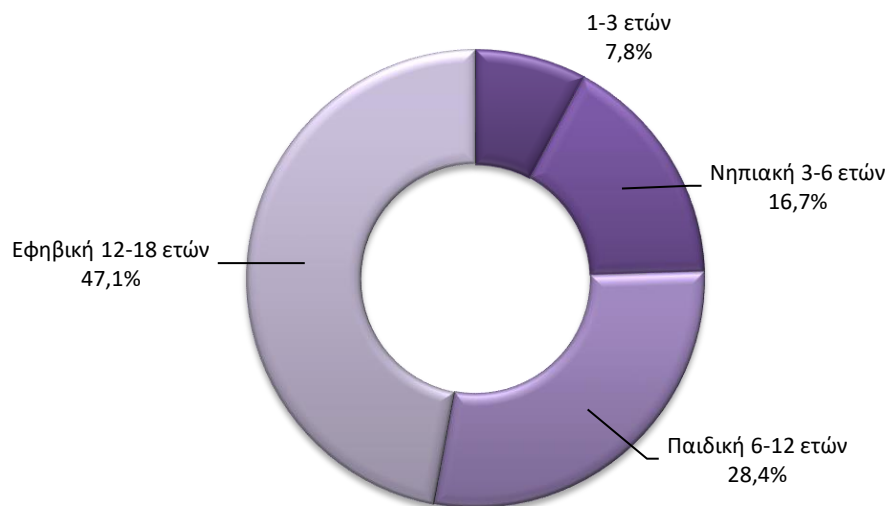
Νόσημα	Φάση της ασθένειας			Σύνολο
	Θεραπεία	Υποτροπή	Εκτός θεραπείας	
Αιματολογική Κακοήθεια	25	5	28	58
Συμπαγής όγκος	11	3	22	36
ΚΝΣ	5	0	3	8
Σύνολο	41	8	53	102

Πίνακας 7. Κατανομή δείγματος βάσει του νοσήματος και της φάσης της ασθένειας 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Διάγραμμα 4. Κατανομή του δείγματος βάσει του νοσήματος και της φάσης της ασθένειας



Διάγραμμα 5. Ποσοστιαία (%) κατανομή του δείγματος βάσει της ηλικίας του παιδιού κατά τη διάγνωση



Πίνακας 8. Κατανομή του δείγματος βάσει του χρόνου από τη διάγνωση μέχρι σήμερα

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
<6 μήνες	23	22,5
6-12 μήνες	13	12,7
13-24 μήνες	14	13,7
>2 έτη	52	51
Σύνολο	102	100

Πίνακας 8. Κατανομή δείγματος βάσει του χρόνου από τη διάγνωση μέχρι απάντησης στην παρούσα έρευνα 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 9. Κατανομή του δείγματος βάσει της απάντησης στην ερώτηση «Πόσο συχνά απουσιάζετε από το σχολείο σας λόγω της υγείας σας;»

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Καθόλου	18	17,6
Σπάνια	27	26,5
Μερικές φορές	18	17,6
Συχνά	12	11,8
Πάντοτε	27	26,5
Σύνολο	102	100

Πίνακας 9. Κατανομή δείγματος βάσει του απουσιασμού λόγω θεμάτων υγείας 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο κατά τη σχολική τους παρουσία

Πίνακας 10. Κατανομή του δείγματος βάσει της απάντησης στην ερώτηση «Τη φροντίδα σας την αναλαμβάνετε μόνος/η σας;»

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Πάντοτε	23	22,5
Συχνά	24	23,5
Μερικές φορές	23	22,5
Σπάνια	24	23,5
Καθόλου	8	7,8
Σύνολο	102	100

Πίνακας 10. Κατανομή δείγματος βάσει της αυτοφροντίδας 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 11. Κατανομή του δείγματος βάσει της απάντησης στην ερώτηση «Υπάρχει αλλαγή στην εικόνα του σώματός σας;»

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Ναι	60	58,8
Όχι	42	41,2
Σύνολο	102	100

Πίνακας 11. Κατανομή δείγματος βάσει της εικόνας σώματος 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 12. Κατανομή του δείγματος βάσει της απάντησης στην ερώτηση «Είστε ικανοποιημένοι από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό;»

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Ναι	97	95,1
Όχι	5	4,9
Σύνολο	102	100

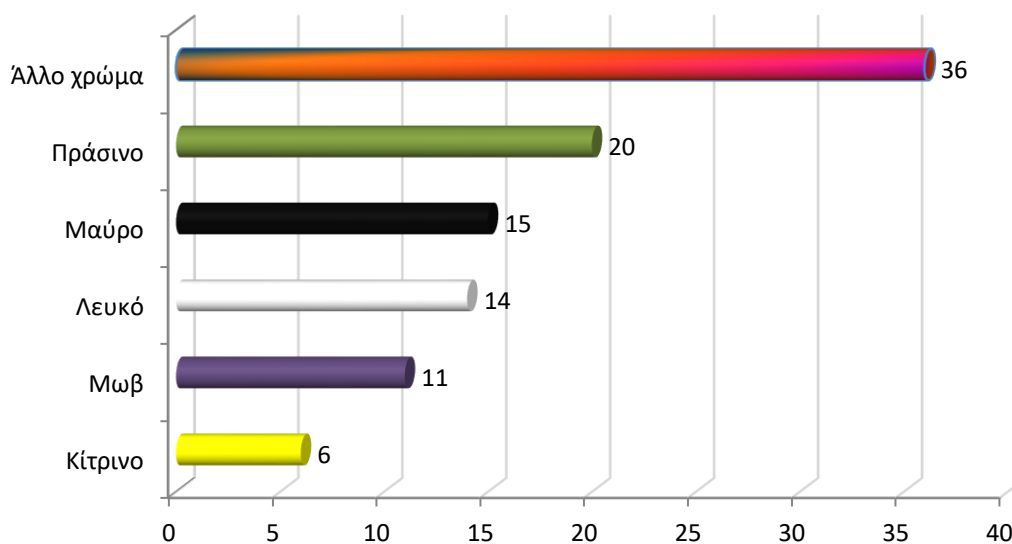
Πίνακας 12. Κατανομή δείγματος βάσει της ικανοποίησης του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 13. Κατανομή του δείγματος βάσει της απάντησης στην ερώτηση «Πιστεύετε στο Θεό;»

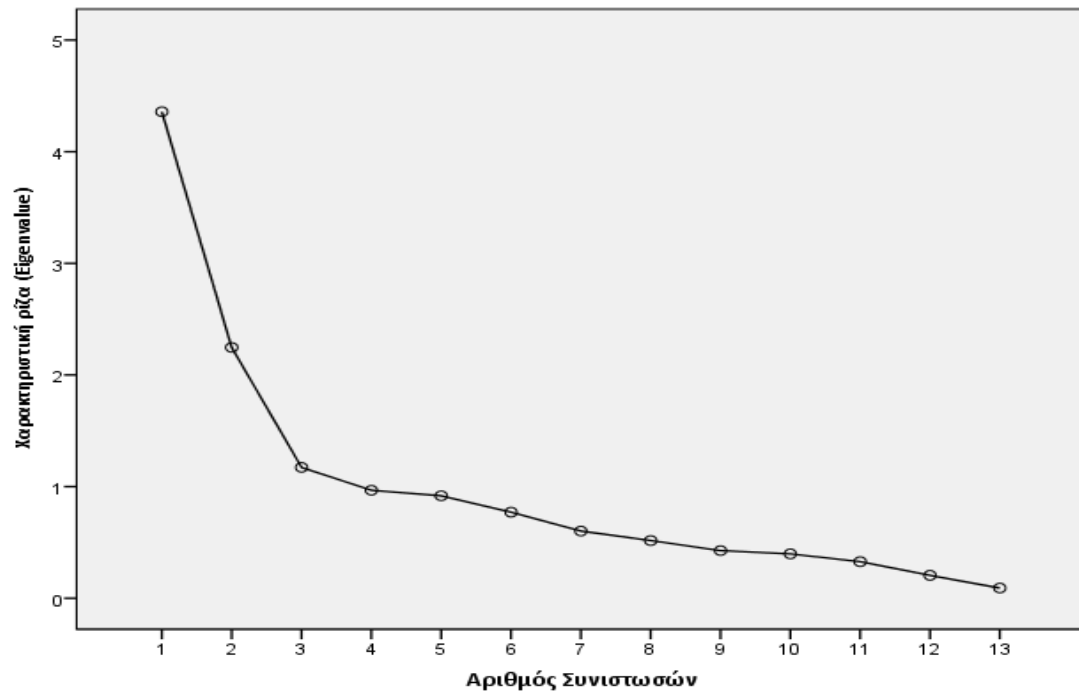
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Ναι	91	89,2
Όχι	11	10,8
Σύνολο	102	100

Πίνακας 13. Κατανομή δείγματος βάσει της πίστης στην ανώτερη δύναμη 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Διάγραμμα 6. Κατανομή του δείγματος βάσει της χρωμάτων που τους ταιριάζει περισσότερο αυτή τη στιγμή στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο



Διάγραμμα 7. Κρημνογράφημα των 13 ερωτήσεων προσδοκιών στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο.



Εικόνα 1. Αποτέλεσμα Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών 13 ερωτήσεων παιδιών που πάσχουν από καρκίνο

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
1. Προσδοκώ ότι θα έχω αρκετούς φίλους να με βοηθήσουν να λύνω τα προβλήματα μου.				
2. Προσδοκώ ότι όταν θα νιώθω μοναξιά θα υπάρχουν φίλοι που θα μπορώ να μιλάω.				
3. Προσδοκώ ότι θα περιτριγυρίζομαι πάντα από φίλους.				
5. Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα.				
6. Προσδοκώ ότι θα κάνω στο μέλλον μια κανονική οικογένεια.				
7. Προσδοκώ ότι θα φτιάξω οικογένεια ο ίδιος / α και να κάνω παιδιά.				
8. Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω.				
9. Προσδοκώ ότι θα έχω ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους να κάνω οικογένεια.				
10. Προσδοκώ ότι θα έχω σύντροφο ανεξάρτητα από την απόκτηση παιδιών.				
11. Προσδοκώ ότι θα μπορώ να κάνω όπως οι άλλοι καθημερινά πράγματα.				
12. Προσδοκώ ότι θα έχω όπως οι άλλοι τη δύναμή να κάνω καθημερινά πράγματα.				
18. Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει.				
19. Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία.				

Πίνακας 14. Αποτελέσματα Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών με παράγοντες και φόρτιση 13 ερωτήσεων παιδιών που πάσχουν από καρκίνο

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ	ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ. 1	ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ. 2	ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ 3
1. Προσδοκώ ότι θα έχω αρκετούς φίλους να με βοηθήσουν να λύνω τα προβλήματα μου.			0,764
2. Προσδοκώ ότι όταν θα νιώθω μοναξιά θα υπάρχουν φίλοι που θα μπορώ να μιλάω.			0,485
3. Προσδοκώ ότι θα περιτριγυρίζομαι πάντα από φίλους.			0,702
5. Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα.			0,644
6. Προσδοκώ ότι θα κάνω στο μέλλον μια κανονική οικογένεια.	0,861		
7. Προσδοκώ ότι θα φτιάξω οικογένεια ο ίδιος / α και να κάνω παιδιά.	0,851		
8. Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω.	0,749		
9. Προσδοκώ ότι θα έχω ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους να κάνω οικογένεια.	0,655		
10. Προσδοκώ ότι θα έχω σύντροφο ανεξάρτητα από την απόκτηση παιδιών.	0,579		
11. Προσδοκώ ότι θα μπορώ να κάνω όπως οι άλλοι καθημερινά πράγματα.		0,814	
12. Προσδοκώ ότι θα έχω όπως οι άλλοι τη δύναμή να κάνω καθημερινά πράγματα.		0,884	
18. Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει		0,723	
19. Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία.		0,475	
Διακύμανση	23,197	18,782	15,333
<u>Συνολικό Cronbach a=0,832</u>	1.Cronbach a=0,835	2.Cronbach a=0,709	3.Cronbach a=0,646
<u>Παράγοντας 1:</u> Οικογενειακή προοπτική, <u>Παράγοντας 2:</u> Καθημερινότητα και προοπτική επαγγελματικής ζωής, <u>Παράγοντας 3:</u> δημιουργία δικτύου φίλων -δικτύωση φιλίας σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο			

Πίνακας 15. Μέσοι όροι βαθμολογίας παραγόντων κύριων συνιστωσών

Κύριες Συνιστώσες	Μέσος Όρος Βαθμολογίας
«Οικογενειακή προοπτική»	3,29
«Καθημερινότητα και επαγγελματική προοπτική»	3,51
«δημιουργία δικτύου φίλων -δικτύωση φιλίας »	3,18

Πίνακας 15. Μέσοι όροι βαθμολογίας παραγόντων κυρίων συνιστωσών 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 16. Ανάλυση μέσων όρων προσδοκιών 13 ερωτήσεων παιδιών που πάσχουν από καρκίνο.

Προσδοκία	Μέσος Όρος Βαθμολογίας
1. Προσδοκώ ότι θα έχω αρκετούς φίλους να με βοηθήσουν να λύνω τα προβλήματα μου.	3,03
2. Προσδοκώ ότι όταν θα νιώθω μοναξιά θα υπάρχουν φίλοι που θα μπορώ να μιλάω.	3,22
3. Προσδοκώ ότι θα περιτριγυρίζομαι πάντα από φίλους.	3,18
5. Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα.	3,33
6. Προσδοκώ ότι θα κάνω στο μέλλον μια κανονική οικογένεια.	3,30
7. Προσδοκώ ότι θα φτιάξω οικογένεια ο ίδιος / α και να κάνω παιδιά.	3,20
8. Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω.	3,51
9. Προσδοκώ ότι θα έχω ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους να κάνω οικογένεια.	3,31
10. Προσδοκώ ότι θα έχω σύντροφο ανεξάρτητα από την απόκτηση παιδιών.	3,13
11. Προσδοκώ ότι θα μπορώ να κάνω όπως οι άλλοι καθημερινά πράγματα.	3,58
12. Προσδοκώ ότι θα έχω όπως οι άλλοι τη δύναμή να κάνω καθημερινά πράγματα.	3,65
18. Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει.	3,82
19. Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία.	2,98

* Οι προσδοκίες που παρουσιάζονται είναι οι 13 ερωτήσεις μετά την ανάλυση συνιστωσών

Πίνακας 16. Μέσοι όροι βαθμολογίας των 13 ερωτήσεων των προσδοκιών των 102 παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 17. Ερμηνεία των συνολικών προσδοκιών ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο

Χαρακτηριστικά παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο	R2	F	df	
	0.26	1.02	26	
	beta Συντελεστής	95% Διάστημα εμπιστοσύνης	t	p
Ηλικία	-0.06	(-0.11) – (-0.01)	-2.51	0.014
Ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό	0.50	0.09 – 0.91	2.42	0.018
Σταθερά	3.72	2.68 – 4.77	7.08	<0.001

Πίνακας 17.Ερμηνεία των συνολικών προσδοκιών ζωής της γραμμικής παλινδρόμησης στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 18. Ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την προοπτική οικογενειακής ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο

Χαρακτηριστικά παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο	R2	F	df	
	0.27	1.33	22	
	beta Συντελεστής	95% Διάστημα εμπιστοσύνης	t	p
Ηλικία	-0.08	(-0.15) – (-0.01)	-2.41	0.019
Εικόνα σώματος	0.31	0.01 – 0.60	2.09	0.040
Ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό	0.84	0.25 – 1.44	2.84	0.006
Σταθερά	2.78	1.32 – 4.24	3.80	<0.001

Πίνακας 18. Ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την οικογενειακή προοπτική της γραμμικής παλινδρόμησης στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 19. Ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την καθημερινότητα και την προοπτική επαγγελματικής ζωής των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο

Χαρακτηριστικά παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο	R2	F	df	
	0.20	0.74	26	
	beta Συντελεστής	95% Διάστημα εμπιστοσύνης	t	p
>13 years old	-0.31	(-0.61) – (-0.02)	-2.12	0.037
Constant	4.30	3.25 – 5.35	8.15	<0.001

Πίνακας 19. Ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για την καθημερινότητα και την προοπτική επαγγελματικής ζωής στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο.

Πίνακας 20. Ερμηνεία προσδοκιών ζωής για τη δημιουργία δικτύου φίλων -δικτύωση φιλίας σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο

Χαρακτηριστικά παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο	R2	F	df	
	0.21	0.94	22	
	beta Συντελεστής	95% Διάστημα εμπιστοσύνης	t	P
Ικανοποίηση από Ιατρονοσηλευτικό προσωπικό	0.61	0.09 – 1.13	2.33	0.022
Σταθερά	3.28	2.08 – 4.47	5.45	<0.001

Πίνακας 20. Ερμηνεία των προσδοκιών ζωής για τη δημιουργία φίλων –δικτύωση φιλίας στα 102 παιδιά και εφήβους με νεοπλασματική νόσο.

Ερωτηματολόγιο

Για τις παρακάτω προτάσεις παρακαλούμε δώστε απαντήσεις όπου ανταποκρίνονται περισσότερο σε εσάς. Το ερωτηματολόγιο είναι αυστηρά προσωπικό και ανώνυμο. Όλα τα στοιχεία θα είναι απόρρητα και θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας που προβλέπονται. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες μας τις ερωτήσεις ανοικτά, με ειλικρίνεια.

Ευχαριστούμε για την συμμετοχή σας

Ερωτηματολόγιο

1	Φύλο: Αγόρι = 1 Κορίτσι = 2	
2	Ηλικία:(σε έτη) .	
3	Οικογενειακή κατάσταση: Ζείτε και με τους δυο γονείς σας=1 Ζείτε μόνο με την μητέρα σας=2 Ζείτε μόνο με τον πατέρα σας=3 Μεγαλώνετε μαζί με τον παππού – γιαγιά=4 Ζείτε και με άλλα=5 πρόσωπα. Αν ναι αναφέρατε με ποια.....	
4	Τόπος διαμονής: Ευρύτερη περιοχή Αττικής =1, Πρωτεύουσα νομού =2, Μικρή πόλη =3, Χωριό =4	
5	Μορφωτικό επίπεδο πατέρα: Απόφοιτος Δημοτ. =1, Γυμνασίου – Λυκείου = 2, ΤΕΙ – ΑΕΙ = 3, Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό = 4,	
6	Μορφωτικό επίπεδο μητέρας: Απόφοιτος Δημοτ. =1, Γυμνασίου – Λυκείου = 2, ΤΕΙ – ΑΕΙ = 3, Μεταπτυχιακό - Διδακτορικό = 4,	
7	Επάγγελμα πατέρα: Άνεργος=1, Δημ. Υπάλληλος= 2, Ιδιωτ. Υπάλληλος =3, Ελεύθερος επαγγελματίας = 4, Άλλο -----5	
8	Επάγγελμα μητέρας: Άνεργη=1, Δημ. Υπάλληλος= 2, Ιδιωτ. Υπάλληλος =3, Ελεύθερος επαγγελματίας= 4, Οικιακά = 5, Άλλο -----6	
9	Αριθμός αδελφιών: Κανένα =(0), ένα= (1), δύο= (2), περισσότερα από δύο = (3)	
10	Νόσημα : Αιματολογική Κακοήθεια=1 Συμπαγής Όγκος = 2 Όγκος Κ.Ν.Σ=3	
11	Φάση της ασθένειας: Θεραπεία=1 Υποτροπή=2 Εκτός θεραπείας=3	
12	Ηλικία του παιδιού κατά τη διάγνωση: 1 – 3 ετών=1 Νηπιακή 3 – 6 ετών=2 Παιδική 6 – 12 ετών=3 Εφηβική 12 – 18 ετών=4	
13	Χρόνος από τη διάγνωση μέχρι σήμερα: < 6 μήνες=1 6 – 12 μήνες=2 13 – 24 μήνες=3 > 2 έτη=4	
14	Πόσο συχνά απουσιάζετε από το σχολείο σας λόγω της υγείας σας; Καθόλου = 1, σπάνια = 2, μερικές φορές = 3, συχνά = 4, πάντοτε = 5	
15	Τη φροντίδα σας την αναλαμβάνετε μόνος/η σας; Πάντοτε = 1, συχνά = 2, μερικές φορές =3, σπάνια = 4, καθόλου = 5	
16	Υπάρχει αλλαγή στην εικόνα σώματός σας; Ναι = 1, Όχι = 2	
17	Είστε ικανοποιημένοι από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό; Ναι = 1, Όχι=2	
18	Πιστεύετε στο Θεό; Ναι = 1, Όχι=2	
19	Ποιο από τα παρακάτω χρώματα σας ταιριάζει περισσότερο αυτή τη στιγμή; Λευκό = 1 Κίτρινο=2 Πράσινο= 3 Μαύρο =4 Μωβ=5 Άλλο χρώμα =.....	

Ερωτηματολόγιο Προσδοκιών

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ	ΚΑΘΟΛΟΥ 1	ΛΙΓΟ 2	ΠΟΛΥ 3	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ 4
1. Προσδοκώ ότι θα έχω αρκετούς φίλους να με βοηθήσουν να λύνω τα προβλήματα μου.				
2. Προσδοκώ ότι όταν θα νιώθω μοναξιά θα υπάρχουν φίλοι που θα μπορώ να μιλάω.				
3. Προσδοκώ ότι θα περιτριγυρίζομαι πάντα από φίλους.				
4. Προσδοκώ ότι όταν θα χρειάζομαι συμβουλές θα υπάρχει πάντα κάποιος να απευθυνθώ.				
5. Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα.				
6. Προσδοκώ ότι θα κάνω στο μέλλον μια κανονική οικογένεια.				
7. Προσδοκώ ότι θα φτιάξω οικογένεια ο ίδιος / α και να κάνω παιδιά.				
8. Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω.				
9. Προσδοκώ ότι θα έχω ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους να κάνω οικογένεια.				
10. Προσδοκώ ότι θα έχω σύντροφο ανεξάρτητα από την απόκτηση παιδιών.				
11. Προσδοκώ ότι θα μπορώ να κάνω όπως οι άλλοι καθημερινά πράγματα.				
12. Προσδοκώ ότι θα έχω όπως οι άλλοι τη δύναμή να κάνω καθημερινά πράγματα.				
13. Προσδοκώ ότι θα δυσκολεύομαι σε πράγματα που κάνουν οι φίλοι μου, χωρίς να έχουν ίδιο το πρόβλημα με εμένα.				

Ερωτηματολόγιο Προσδοκιών (συνέχεια)

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ	ΚΑΘΟΛΟΥ 1	ΛΙΓΟ 2	ΠΟΛΥ 3	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ 4
14. Προσδοκώ ότι θα ανησυχώ για την υγεία μου, περισσότερο απ' ότι οι άλλοι άνθρωποι.				
15. Προσδοκώ ότι θα έχω την ενέργεια όπως οι άλλοι άνθρωποι να κάνω καθημερινά πράγματα.				
16. Προσδοκώ ότι θα κατορθώσω επαγγελματικά να επιλέξω το επάγγελμά μου ανάλογα με τις ικανότητές μου.				
17. Προσδοκώ ότι θα κατορθώσω να επιλέξω το επάγγελμά με ότι αναμένει η οικογένεια μου.				
18. Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει.				
19. Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία.				
20. Προσδοκώ ότι θα βρω καλύτερη εργασία απ' ότι οι περισσότεροι συμμαθητές μου				

Ευχαριστούμε για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
1^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΑΘΗΝΩΝ
«ΠΑΝ. & ΑΓΛΑΪΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ 12ης ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ

Στην Αθήνα σήμερα 04 ΙΟΥΛΙΟΥ 2017 ημέρα ΤΡΙΤΗ και ώρα 13:00' συνήλθε στην αίθουσα του Αναγνωστηρίου, στο κεντρικό κτίριο του Νοσοκομείου, σε συνεδρίαση το εννεαμελές **Επιστημονικό Συμβούλιο** που συγκροτήθηκε με την υπ' αριθμ. πρωτ. Ο.Ε. (Ε.Σ.47) 1573/31-01-2017 απόφαση του Κοινού Διοικητού Εμ. Παπασάββα, μετά από πρόσκληση του Προέδρου κ. Μιχαλάκου Στέφανου (βάσει της υπ' αρ. πρωτ. 2135/09-02-2017 τροποποίησης της παραπάνω απόφασης συγκρότησης του Επιστημονικού Συμβουλίου)

Στη συνεδρίαση παρέστησαν νόμιμα καλεσμένοι οι κάτωθι:

ΜΙΧΑΛΑΚΟΣ ΣΤΕΦΑΝΟΣ Πρόεδρος

ΔΙΚΑΙΑΚΟΥ ΕΙΡΗΝΗ

Αν.μέλος

ΓΟΥΡΓΙΩΤΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

ΝΙΚΑ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

Αν. μέλος

ΦΥΤΣΙΛΗ ΧΡΥΣΟΥΛΑ

ΓΕΡΑΛΗ ΜΑΡΙΑ

Στη συνεδρίαση παρέστη ως γραμματέας του Συμβουλίου η Στρατηγάκη Αικατερίνη. Διαπιστώθηκε απαρτία με την παρουσία τεσσάρων (4) τακτικών μελών και δύο (2) αναπληρωματικών μελών που αναπλήρωσαν τα τακτικά μέλη που δεν ήταν παρόντα.

ΘΕΜΑ 10. Σχετικά με την υπ' αρ. πρωτ. Ε.Σ.: 308/16.06.2017 αίτηση έγκρισης διεξαγωγής μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του ΜΠΣ Κλινική Παιδιατρική Νοσηλευτική- Έρευνα, του τμήματος Ιατρικής ΕΚΠΑ σε συνεργασία με το τμήμα Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ, με τίτλο: «Προσδοκίες παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών με καρκίνο», που κατέθεσε η Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια κ. Γεωργία Καμπέρη, με επιβλέποντα Καθηγητή τον κ. Κουτελέτο Ιωάννη, Καθηγητή Εφαρμογών του τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο, έλαβε υπόψη του τη θετική εισήγηση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, η οποία μελέτησε τα στοιχεία της μεταπτυχιακής εργασίας.

Ο βασικός σκοπός της μελέτης είναι να εφαρμοστεί το ερωτηματολόγιο των Προσδοκιών σε παιδικό και εφηβικό πληθυσμό που πάσχει από νεοπλασματική νόσο και να εκτιμηθεί κατά πόσο τα χαρακτηριστικά (κοινωνικά-δημογραφικά, κατάσταση υγείας παιδιών και εφήβων) σχετίζονται με τις προσδοκίες τους. Το δείγμα της μελέτης θα αποτελέσουν παιδιά και έφηβοι με νεοπλασματική νόσο που προσέρχονται για νοσηλεία στο Ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου.

Το ερωτηματολόγιο μετρά σε 4 παράγοντες τις προσδοκίες σε παιδιά και εφήβους 7-17 ετών και είχε χρησιμοποιηθεί στη διδακτορική διατριβή του Επιβλέποντα Καθηγητή, κ. Ιωάννη Κουτελέτου. Οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα Likert με διαβάθμιση από 1-4, όπου το 1 ισοδυναμεί με καθόλου και το 4 με πάρα πολύ.

Κατόπιν αυτών το Επιστημονικό Συμβούλιο, ενέκρινε ομόφωνα τη διεξαγωγή της μεταπτυχιακής μελέτης στο Νοσοκομείο, καθώς αυτή πληροί τις προϋποθέσεις Ιατρικής και Ηθικής Δεοντολογίας και δεν επιβαρύνει τον προϋπολογισμό του Νοσοκομείου.

Επισημαίνεται:

Η έγκριση που έχει δοθεί, δεσμεύει τον Επιβλέποντα Καθηγητή, την Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια και τους συνεργάτες, στην τήρηση των κανόνων δεοντολογίας και στην ανωνυμία των συλλεχθέντων στοιχείων.

Μετά το πέρας της μεταπτυχιακής μελέτης, θα κατατεθούν στη Γραμματεία του Ε.Σ. σε ηλεκτρονική μορφή η Μεταπτυχιακή Εργασία, οι ανακοινώσεις των αποτελεσμάτων σε επιστημονικά συνέδρια και οι ανακοινώσεις των αποτελεσμάτων σε επιστημονικά περιοδικά.

Ακριβές απόσπασμα

Αθήνα 04/07/2017

Η Γραμματέας Κ. Στρατηγάκη

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΠΡΟΣ: κ. Γεωργία Καμπεροπούλου

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΩΣ 21-06-17

ΠΑΡΟΝΤΕΣ :

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΧΡΟΥΣΟΣ, ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ, Καθηγητής-
Διευθυντής Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών
ΦΑΝΗ ΑΝΑΤΟΛΙΤΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Παιδίατρος-Νεογνολόγος, Διευθύντρια ΕΣΥ
ΣΟΥΛΑΝΑ ΣΙΑΧΑΝΙΔΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής-
Νεογνολογίας Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών
ΕΥΘΥΜΙΑ ΤΣΙΝΑ, ΜΕΛΟΣ, Επιμελήτρια Α' Οφθαλμολογίας
ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΠΗΛΙΧΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Επιμελήτρια Β' Ορθοπαιδικής
ΑΣΗΜΙΝΑ ΠΑΛΑΙΟΛΟΓΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Ειδικευόμενη Παιδοψυχιατρικής
ΑΝΝΑ-ΜΑΡΙΑ ΤΣΙΛΙΑ, ΜΕΛΟΣ, ΠΕ Ψυχολόγων
ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΣΥΡΓΙΑΜΙΩΤΗΣ, ΜΕΛΟΣ, ΤΕ Ραδιολογίας-Ακτινολογίας
ΑΠΟΣΤΟΛΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΟΠΟΥΛΟΣ, ΑΝΑΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ, ΤΕ Νοσηλευτικής

ΘΕΜΑ : Έγκριση διεξαγωγής μη παρεμβατικής μελέτης, μέσω διανομής
ερωτηματολογίων, με τίτλο «Προσδοκίες παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική
νόσο ή παιδιών με καρκίνο»
Επιστημονικά Υπεύθυνος: κ. ΙΩΑΝΝΗΣ ΚΟΥΤΕΛΕΚΟΣ, Καθηγητής Εφαρμογών
Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας

ΣΧΕΤ. : Αρ.πρωτ. 14302/19-06-17

Το Επιστημονικό Συμβούλιο κατά την συνεδρίασή του στις 21 Ιουνίου 2017, έλαβε υπόψη
του την ανωτέρω αίτηση της Νοσηλεύτριας, μεταπτυχιακής φοιτήτριας του ΜΠΣ «Κλινική
παιδιατρική νοσηλευτική- έρευνα» του ΕΚΠΑ της Ιατρικής Σχολής σε συνεργασία με το τμήμα
νοσηλευτικής του ΤΕΙ Αθηνών, κ. Γεωργίας Καμπεροπούλου, που αφορά στην έγκριση
διεξαγωγής μη παρεμβατικής μελέτης, μέσω διανομής ερωτηματολογίων, με τίτλο
«Προσδοκίες παιδιών και εφήβων με νεοπλασματική νόσο ή παιδιών με καρκίνο»
Ύστερα από μελέτη και αναλυτική συζήτηση, διαπιστώθηκε ότι η ανωτέρω μελέτη η οποία
εκπονείται στα πλαίσια της μεταπτυχιακής της εργασίας, πληροί όλες τις προϋποθέσεις για τη
διεξαγωγή της και όπως αναφέρεται δεν θα υπάρξει οικονομική επιβάρυνση για το
νοσοκομείο.

Κατόπιν τούτων, ομόφωνα το Επιστημονικό Συμβούλιο εισηγείται την έγκριση διεξαγωγής της
ανωτέρω μελέτης, καθώς και την έγκριση των συνοδευτικών εγγράφων.

Συγκεκριμένα:

1. Το πρωτόκολλο της μελέτης
2. Ερωτηματολόγιο κοινωνικό-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών
3. Ερωτηματολόγιο προσδοκιών

**Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**


**ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΧΡΟΥΣΟΣ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ
Α' ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ**