



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών
— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

*“Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική:
Κλινική Πράξη και Έρευνα”*

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“Εκπαιδευτικές Ανάγκες Γονέων Παιδιών με Καρκίνο ”

Μαρία Δραΐνα

A.M.: 20180303

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Περδικάρης Παντελεήμων (Επιβλέπων)

*Επίκουρος καθηγητής Παιδιατρικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου*

Κουτελέκος Ιωάννης

*Επίκουρος καθηγητής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής*

Μοσχόβη Μαρία

*Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, Τμήμα
Ιατρικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών*

**ΑΘΗΝΑ
Μάρτιος, 2021**



HELLENIC REPUBLIC

**National and Kapodistrian
University of Athens**

EST. 1837

**School of Health Sciences
Department of Medicine**

MASTER PROGRAM IN

***“General Pediatrics and Pediatric Subspecialties:
Clinical Practice and Research”***

MASTER THESIS

***“Parents’ educational needs whose children suffer from
cancer”***

Maria Draina

A.M.: 20180303

Examining Board Members

Perdikaris Panteleimon (Supervisor)

Assistant Professor of Pediatric Nursing, Department of Nursing, University of Peloponnese

Koutelekos Ioannis

Assistant Professor of Nursing, Department of Nursing, University of West Attica

Moschovi Maria

Associate Professor of Pediatric Hematology-Oncology, Department of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens

**ATHENS
March, 2021**

© 2020

Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ)

[Μαρία Δραΐνα, Νοσηλεύτρια]

Η παρούσα Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, η οποία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ” αποτελεί συνιδιοκτησία του ΕΚΠΑ και της φοιτήτριας, ο/η καθένας/μία από τους/τις οποίους/ες έχει το δικαίωμα ανεξάρτητης χρήσης και αναπαραγωγής τους (στο σύνολο ή τμηματικά) για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, σε κάθε περίπτωση αναφέροντας τον τίτλο και την συγγραφέα και το ΕΚΠΑ όπου εκπονήθηκε η Διπλωματική Εργασία καθώς και τον Επιβλέποντα και τα άλλα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Δηλώνω υπεύθυνα ότι η συγκεκριμένη Διπλωματική Εργασία με τίτλο:

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών του **Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ”**, της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, έχει συγγραφεί από εμένα προσωπικά και δεν έχει υποβληθεί ούτε έχει εγκριθεί στο πλαίσιο κάποιου άλλου μεταπτυχιακού ή προπτυχιακού τίτλου σπουδών, στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό.

Η εργασία αυτή αντιπροσωπεύει τις προσωπικές μου απόψεις επί του θέματος.

Κατά τη συγγραφή, ακολούθησα την πρόπαιδα ακαδημαϊκή δεοντολογία. Οι πηγές στις οποίες ανέτρεξα για την εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής αναφέρονται στο σύνολό τους, δίνοντας πλήρεις αναφορές στους συγγραφείς, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Έχω επίσης αποφύγει οποιαδήποτε ενέργεια που συνιστά παράπτωμα λογοκλοπής. Γνωρίζω ότι η λογοκλοπή μπορεί να επισύρει ποινή ανάκλησης του πτυχίου μου.

Σε κάθε περίπτωση, αναληθούς ή ανακριβούς δηλώσεως, υπόκειμαι στις συνέπειες που προβλέπονται στον Κανονισμό Σπουδών του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών στην Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα, και στις διατάξεις που προβλέπει η Ελληνική και Κοινοτική Νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας».

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Υπογραφή:

Ονοματεπώνυμο: **Μαρία Δραΐνα**

Αριθμός Μητρώου: **20180303**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την περάτωση της παρούσας διπλωματικής, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Περδικάρη Παντελεήμονα, Επίκουρο Καθηγητή του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου, για την πολύτιμη καθοδήγηση και τη συνεχή υποστήριξη του. Επίσης, θα ήθελα να τον ευχαριστήσω για όλες τις υποδείξεις, τις συμβουλές, την επιμονή και υπομονή, που μου έδειξε, όσο και για την άψογη και εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε.

Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Επίκουρο Καθηγητή του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, κ. Κουτελέκο Ιωάννη, και την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του τμήματος Ιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Μοσχόβη Μαρία που δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης της μεταπτυχιακής εργασίας μου.

Τέλος, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη στην οικογένεια μου, που από την πρώτη στιγμή και καθ' όλη τη διάρκεια, βρίσκονταν στο πλευρό μου με απεριόριστη αγάπη, κατανόηση και υποστήριξη της δύσκολης προσπάθειας. Χάρη στην ηθική τους συμπαράσταση ήταν εφικτή η ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής μου εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί και η επακόλουθη θεραπεία του προκαλεί ιδιαίτερο άγχος στους γονείς. Παράλληλα, τα παιδιά ανήκουν μεταξύ των ομάδων ασθενών που δεν μπορούν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες πληροφόρησης και εξαρτώνται από τις οικογένειές τους. Η ενημέρωση των γονέων για το σχέδιο διάγνωσης και θεραπείας του παιδιού βοηθά στην μείωση της αβεβαιότητας και τους άγχους τους, καθώς και στη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας ήταν να αναδείξει και να καταγράψει τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων παιδιών και εφήβων με καρκίνο σχετικά με την ενημέρωση και το είδος των πληροφοριών που έχουν ή/και αποκτούν για την νόσο, τη θεραπεία, τις επιπλοκές και την πρόγνωση, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus με τις ακόλουθες λέξεις κλειδιά: education (εκπαίδευση), educational needs (εκπαιδευτικές ανάγκες) pediatric cancer (παιδικός καρκίνος), family (οικογένεια) και parents (γονείς). τα κριτήρια επιλογής - αποκλεισμού των άρθρων για συμπερίληψη στην παρούσα ανασκόπηση ήταν τα εξής: (1) οι μελέτες να αφορούν σε γονείς παιδιών, ηλικίας έως 18 ετών με επιβεβαιωμένη ιστολογικά διάγνωση καρκίνου, (2) να αφορούν σε ανίχνευση των εκπαιδευτικών αναγκών γονέων με παιδιά με καρκίνο, (3) η έκβαση των μελετών να είναι οι εκπαιδευτικές ανάγκες και η βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής τόσο των ίδιων των γονέων, όσο και των παιδιών, (4) οι μελέτες να είναι πρωτογενείς δημοσιευμένες από 01/01/2014 έως 31/12/2019 και γραμμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 255 μελέτες, εκ των οποίων οι 9 συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση. Τρεις από τις μελέτες ήταν συγχρονικές, 3 ποιοτικές, 2 μελέτες παρέμβασης και μία μικτή. Το δείγμα των γονέων κυμαινόταν από 8 έως 209 γονείς. Οι γονείς είχαν ανάγκη από πολύπλευρη ενημέρωση, που θα αφορούσε τη διάγνωση, τη θεραπεία, την ιατρική φροντίδα των παιδιών και πληροφορίες σχετικά με τη ψυχοσυναισθηματική προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας. Σε μία μελέτη βρέθηκε ότι οι γονείς είχαν έλλειμμα γνώσεων σχετικά την πρόληψη των λοιμώξεων σχετιζόμενων με το καθετήρα και δεν γνώριζαν τα συμπτώματα της λοίμωξης. Επίσης, βρέθηκε ότι σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων διαδραματίζουν οι νοσηλεύτες.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Η αναγνώριση των εκπαιδευτικών αναγκών είναι ιδιαίτερη σημαντική για την παροχή αποτελεσματικής και ολοκληρωμένης ενημέρωσης των γονέων και κατά συνέπεια αποτελεί βασικό παράγοντα για την επιτυχία της θεραπείας.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΧΗ: Καρκίνος της παιδικής ηλικίας

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Ανάγκες ενημέρωσης, Γονείς, Εκπαιδευτικές ανάγκες, Καρκίνος της παιδικής ηλικίας

ABSTRACT

PARENTS' EDUCATIONAL NEEDS WHOSE CHILDREN SUFFER FROM CANCER

BACKGROUND: A cancer diagnosis in a child and its subsequent treatment are particularly stressful for parents. At the same time, the children are among the groups of patients who cannot meet their own information needs and are dependent on their families. Educating parents about the child's diagnosis and treatment plan helps to relieve their uncertainty and anxiety, as well as to take care of their child at home.

AIM: The purpose of this systematic review of the international literature was to highlight and record the educational needs of parents of children and adolescents with cancer regarding the information that they have and / or need to acquire about the disease, treatment, complications and prognosis, and to examine the factors that affect these needs.

METHODOLOGY: International bibliography was searched on the electronic databases PubMed, Cinahl and Scopus with the following keywords: education, family needs, educational needs, pediatric cancer and parents. The criteria for selecting - excluding articles were: (1) studies on parents of children < 18 years of age with a confirmed cancer diagnosis, (2) studies to identify the educational needs of parents with children with cancer, (3) the outcome of the studies should be the educational needs and the improvement of the provided care and of the quality of life of parents and the children, (4) the studies should be primary and be published from 01/01/ 2014 to 31/12/2019 and written in English or Greek

RESULTS: From the search of the international literature, 255 studies emerged, 9 of which were included in the review. Three of the studies were cross-sectional, 3 qualitative, 2 intervention studies and one mixed method. The parental sample ranged from 8 to 209 parents. Parents needed multifaceted information regarding diagnosis, treatment, medical care, and information about the child's and family's psycho-emotional adjustment. One study found that parents had a lack of knowledge about catheter-related infections and were unaware of the symptoms of the infection. It was also found that nurses play an important role in parental education.

CONCLUSIONS: The recognition of educational needs is particularly important to provide effective and comprehensive parental information and is therefore a key factor in the success of treatment.

SUBJECT AREA: Cancer of childhood

KEYWORDS: Childhood cancer, Educational needs, information needs, parents,

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	2
ABSTRACT.....	4
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	5
ΠΙΝΑΚΑΣ ΟΡΟΛΟΓΙΑΣ.....	7
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	9
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	11
1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	11
1.2 ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	12
1.2.1 Λευχαιμία	13
1.2.2 Όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος.....	13
1.2.3 Λέμφωμα	15
1.2.4 Νευροβλάστωμα	15
1.2.5 Όγκος του Wilms (νεφροβλάστωμα).....	16
1.2.6 Ρετινοβλάστωμα	17
1.2.7 Σαρκώματα οστών και μαλακών μορίων	17
1.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	18
1.3.1 Ακτινοθεραπεία	18
1.4.2 Χειρουργική θεραπεία	19
1.3.3 Χημειοθεραπεία	19
1.3.4 Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων	20
1.3.5 Ανοσοθεραπεία/ Βιοθεραπεία	21

1.4 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΣΧΟΝ ΠΑΙΔΙ	21
1.4.1 Σωματικά συμπτώματα	21
1.4.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	25
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ	25
2.2 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	26
2.2.1 Περίοδος πριν τη διάγνωση	26
2.2.2 Έναρξη θεραπείας	28
2.2.3 Φάση σταθεροποίησης της ασθένειας	29
2.2.4 Τέλος της θεραπείας	29
2.3 ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	30
2.3.1 Μοντέλο προσαρμογής στο άγχος ABCX1	31
2.3.2 Προσαρμογή οικογένειας – Στρατηγικές αντιμετώπισης	33
2.3.3 Έδρα ελέγχου	35
2.4 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΚΟΠΟΣ	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ	42
4.1 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ – ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	42
4.2 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ	43
4.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ	60
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	66

ΠΙΝΑΚΑΣ ΟΡΟΛΟΓΙΑΣ

Ελληνικός Όρος	Ξενόγλωσσος όρος
Αφήγηση και διδασκαλία	telling and teaching
Εκλογίκευση	Intellectualization
Εκπαίδευση	Education
Εκπαιδευτικές ανάγκες	Educational needs
Καρκίνος παιδικής ηλικίας	Cancer of childhood
Λίστα ελέγχου	Checklist
Οικογένεια	Family
Ουδετεροπενία σχετιζόμενη με τη χημειοθεραπεία	Chemotherapy-induced neutropenia
«Παρακολούθηση» και «Αναμονή»	"watch and wait"
Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα- αναλύσεις	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
Μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων	Haematopoietic stem cell transplantation
Φαινόμενο διαθεσιμότητας	Availability heuristic

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Ελληνικοί όροι

ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΚΝΣ	Κεντρικό νευρικό σύστημα
ΚΦΚ	Κεντρικό Φλεβικός Καθετήρας
ΟΛΛ	Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

Ξενόγλωσσοι όροι

CIN	Chemotherapy-induced neutropenia
COG	Children’s Oncology Group
HSCT	Haematopoietic stem cell transplantation
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

53

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

31

Εικόνα 2: Διάγραμμα Ροής..... 43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας αφορά στο 0.5% - 4.6% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ετησίως, ωστόσο αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά στις αναπτυγμένες χώρες (Kaatsch, 2010). Κάθε χρόνο, περίπου 300.000 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο παγκοσμίως, ενώ η συνολική επίπτωση του παιδικού καρκίνου είναι 50-200 παιδιά ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού (Steliarova-Foucher et al., 2017). Η επίπτωση του καρκίνου για τα παιδιά μικρότερα των 15 ετών κυμαίνεται από 50 έως 200 παιδιά/εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού, ενώ για τους εφήβους (15 – 19 ετών) από 90 έως 300 εφήβους/εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού (American Cancer Society, 2014).

Οι κυριότεροι τύποι καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι οι λευχαιμίες (34%), οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) (23%) και τα λεμφώματα (11.5%). Επίσης, υπάρχουν χαρακτηριστικοί τύποι καρκίνου που εντοπίζονται μόνο σε παιδιά και εφήβους, όπως το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα, το ραβδομυοσάρκωμα, το ρετινοβλάστωμα και ορισμένοι πρωτοπαθείς καρκίνοι των γονάδων. Αντίθετα, εστίες καρκίνου σε όργανα όπως ο μαστός, ο πνεύμονας και το παχύ έντερο σπάνια εμφανίζονται στην παιδική ηλικία (Ward et al., 2014). Ο τύπος καρκίνου στην παιδική ηλικία παρουσιάζει μεταβολές ανάλογα με την ηλικία. Στα βρέφη, το νευροβλάστωμα, το ρετινοβλάστωμα και το νεφροβλάστωμα καλύπτουν περισσότερο από το 50% των καρκίνων. Στις ηλικίες 0-4, 4-9, 10-14 ετών, η λευχαιμία αποτελεί τον πιο συνήθη τύπο καρκίνου, ακολουθούμενη από τους όγκους του ΚΝΣ, ενώ στις ηλικίες 15-19 ετών, το λέμφωμα, οι επιθηλιακοί όγκοι και τα μελανώματα, αντιπροσωπεύουν τους πιο συχνά εμφανιζόμενους όγκους (Steliarova-Foucher et al., 2017).

Η επίπτωση του καρκίνου στην παιδική ηλικία διαφέρει ανάλογα με το φύλο, με το ποσοστό της επίπτωσης να είναι ελαφρώς υψηλότερο στα αγόρια. Πιο συγκεκριμένα, η αναλογία της επίπτωσης σε σχέση με το φύλο (αγόρια /κορίτσια) είναι 1.17/1 στα παιδιά ηλικίας 0 – 14 ετών και 1.14/1 στα παιδιά ηλικίας 0 – 19 ετών. Σε όλες τις περιοχές η συχνότητα εμφάνισης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι μεγαλύτερη στα αγόρια σε

σχέση με τα κορίτσια (1.1 έως 1.4 για τα παιδιά ηλικίας 0 – 19 ετών), εκτός από την ηλικιακή ομάδα 15 – 19 ετών των ιθαγενών Αμερικανών στις ΗΠΑ (0.9) και στην Ανατολική Ασία (1.0), όπου η επίπτωση του παιδικού καρκίνου ήταν υψηλότερη στα κορίτσια (Steliarova-Foucher et al., 2017).

Τα τελευταία πενήντα χρόνια υπήρξε ραγδαία και εντυπωσιακή αύξηση της επιβίωσης για τις περισσότερες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Η αλματώδης πρόοδος στη διάγνωση και τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου, έχει μετατρέψει κάποιες παιδικές κακοήθειες από θανατηφόρο νόσο σε νεοπλασίες που είναι ιάσιμες. Το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο εξαρτάται και από το είδος του καρκίνου που είναι υψηλότερο στους κοινούς τύπους και χαμηλότερο στις σπάνιες μορφές. Πιο συγκεκριμένα, η πενταετής επιβίωση των παιδιών με καρκίνο το 1970 ήταν περίπου 58%, ενώ σήμερα πάνω από το 80% των παιδιών με καρκίνο επιβιώνουν για πέντε ή περισσότερα χρόνια (American Cancer Society, 2014). Για κάποιες μορφές καρκίνου της παιδικής ηλικίας η βελτίωση είναι ραγδαία, όπως για την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ). Η πρόοδος που συντελέστηκε στις θεραπείες που εισήχθησαν στις αρχές της δεκαετίας του 1960, αύξησαν το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με ΟΛΛ από λιγότερο του 10% στη δεκαετία του 1960 σε περίπου 88% το 2007. Υπάρχουν, ωστόσο, τύποι καρκίνου της παιδικής ηλικίας, όπως οι όγκοι εγκεφάλου και τα νευροβλαστώματα σε παιδιά ηλικίας 10 – 16 ετών, όπου τα ποσοστά επιβίωσης παραμένουν ακόμα πολύ χαμηλά (Curtin et al., 2016). Μεταξύ των παιδιών που θα επιβιώσουν από τον καρκίνο, το 60% θα βιώσει τις όψιμες επιπλοκές της χρόνιας νόσου μερικές από τις οποίες είναι ο δευτερογενής καρκίνος, τα μυϊκά προβλήματα και η υπογονιμότητα (Duncan, 2016).

1.2 ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Οι τύποι καρκίνου που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία διαφέρουν σημαντικά από εκείνους των ενηλίκων. Πιο συγκεκριμένα, η λευχαιμία αποτελεί περίπου το 1/3 του συνόλου των τύπων καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Ακολουθώντας, οι όγκοι του ΚΝΣ και το λέμφωμα αποτελούν, επίσης, συχνούς τύπους νεοπλασιών στα παιδιά (Steliarova-Foucher et al., 2017; Ward et al., 2014). Επίσης, το νευροβλάστωμα, ο όγκος του Wilms και το ρετινοβλάστωμα αποτελούν τύπους καρκίνου που εμφανίζονται σχεδόν αποκλειστικά στα παιδιά, ενώ ο καρκίνος του μαστού, του πνεύμονα ή του παχέος εντέρου είναι εξαιρετικά σπάνιοι στην παιδική ηλικία (Steliarova-Foucher et al., 2017; Ward et al., 2014).

1.2.1 Λευχαιμία

Η λευχαιμία είναι η πιο συχνή κακοήθεια της παιδικής ηλικίας και αντιπροσωπεύει το 30% των περιπτώσεων καρκίνου στα παιδιά. Πρόκειται για αιματολογική νεοπλασία που χαρακτηρίζεται από υπέρμετρο και ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων που παράγονται στο μυελό των οστών. Συνήθη συμπτώματα και σημεία της λευχαιμίας αποτελούν το άλγος στα οστά και τις αρθρώσεις, η κόπωση και η αδυναμία, το ωχρό δέρμα, η αιμορραγία ή οι μώλωπες, ο πυρετός και η απώλεια βάρους (Seth & Singh, 2015).

Η λευχαιμία διακρίνεται σε οξεία (ταχέως εξελισσόμενη) και χρόνια (βραδέως εξελισσόμενη). Η οξεία λευχαιμία προκαλείται από την ταχεία αύξηση των ανώριμων κυττάρων (βλαστών) στον μυελό των οστών, με αποτέλεσμα να καταπιέζεται η φυσιολογική αιμοποίηση στο μυελό. Τα λευχαιμικά κύτταρα κατόπιν εξέρχονται από τον μυελό των οστών στην κυκλοφορία και δύνανται να εγκατασταθούν σε άλλες περιοχές και όργανα του σώματος (λεμφαδένες, σπλήνας, ήπαρ). Η χρόνια λευχαιμία χαρακτηρίζεται από την υπέρμετρη παραγωγή σχετικά ώριμων λευκών αιμοσφαιρίων, τα οποία όμως δεν είναι φυσιολογικά και χρειάζεται αρκετό χρονικό διάστημα μέχρις ότου αναπτυχθούν (Kaplan, 2019). Παράλληλα, οι λευχαιμίες μπορούν να διαχωριστούν με βάση το είδος του αιμοποιητικού κυττάρου που προσβάλλεται, δηλαδή ανάλογα με την κυτταρική προέλευσή τους (λεμφική ή μυελική σειρά). Σε αυτήν την περίπτωση οι λευχαιμίες διακρίνονται σε λεμφοβλαστικές/λεμφοκυτταρικές και μη-λεμφοβλαστικές, δηλαδή μυελογενείς/μυελοκυτταρικές (An et al., 2017). Συνεπώς, υπάρχουν τέσσερις κύριοι υποτύποι λευχαιμίας: η οξεία λεμφοβλαστική, η οξεία μυελογενής, η χρόνια λεμφοβλαστική και η χρόνια μυελογενής λευχαιμία. Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι ο πιο συνήθης υποτύπος, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 80% των περιπτώσεων. Δεύτερη σε συχνότητα είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία, ενώ οι χρόνιες λευχαιμίες είναι πιο σπάνιες στα παιδιά και εμφανίζονται κυρίως σε ενήλικες (Kaplan, 2019; Seth and Sing, 2015).

1.2.2 Όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος

Οι όγκοι του ΚΝΣ είναι η δεύτερη πιο συχνά εμφανιζόμενη κακοήθεια (20-25% του συνόλου των περιπτώσεων), καθώς και ο πιο συχνός συμπαγής όγκος σε παιδιά (Steliarova-Foucher et al., 2017; Udaka & Packer, 2018). Επίσης, αυτοί οι όγκοι αποτελούν

την κυριότερη αιτία θανάτου σε παιδιά μεταξύ όλων των μορφών καρκίνου στην παιδική ηλικία (Udaka and Packer, 2018). Οι περισσότεροι όγκοι του ΚΝΣ στα παιδιά εντοπίζονται στα χαμηλότερα τμήματα του εγκεφάλου, όπως είναι η παρεγκεφαλίδα και το στέλεχος του εγκεφάλου. Οι όγκοι του νωτιαίου μυελού είναι λιγότερο συχνοί από τους όγκους του εγκεφάλου τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες. Οι πιο συχνά εμφανιζόμενοι όγκοι του ΚΝΣ στα παιδιά είναι το αστροκύτωμα (γλοίωμα χαμηλής κακοήθειας) και το μυελοβλάστωμα (Furtado et al., 2016).

Το αστροκύτωμα είναι ο πιο συχνός τύπος γλοιώματος και αποτελεί το 35% των όγκων του ΚΝΣ που διαγιγνώσκονται σε παιδιά από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 19 ετών (Ward et al., 2014). Προκύπτει από τα αστροκύτταρα, τα οποία αποτελούν νευρογλοιακά κύτταρα του εγκεφάλου με αστεροειδές σχήμα. Ο βαθμός κακοήθειας του αστροκυτώματος μπορεί να είναι χαμηλός ή υψηλός. Το πιλοκυτταρικό αστροκύτωμα είναι ο πιο συνήθης τύπος στα παιδιά και αποτελεί όγκο χαμηλού βαθμού κακοήθειας που εντοπίζεται συνήθως στην παρεγκεφαλίδα (Ward et al., 2014; Blaney et al., 2010). Το ινώδες αστροκύτωμα αποτελεί έναν άλλο συχνό τύπο αστροκυτώματος στα παιδιά, το οποίο εντοπίζεται συνήθως στον μεσεγκέφαλο, δεν έχει καλά καθορισμένα όρια και μπορεί να επεκταθεί προς τις δύο πλευρές του εγκεφάλου (Ward et al., 2014; Blaney et al., 2010). Αναφορικά με το μυελοβλάστωμα, είναι πιο συχνό σε παιδιά ηλικίας κάτω των 10 ετών σε σύγκριση με παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας και εφήβους. Πρόκειται για έναν εξαιρετικά διηθητικό όγκος εμβρυικής προέλευσης στην παρεγκεφαλίδα που έχει την τάση να εξαπλώνεται σε όλο το ΚΝΣ (Gajjar & Robinson, 2014; Ward et al., 2014).

Τα συμπτώματα των όγκων του ΚΝΣ εξαρτώνται από ποικίλους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας του παιδιού, καθώς και της εντόπισης, της βιολογίας και του ρυθμού αύξησης του όγκου (Udaka and Packer, 2018). Αυτό έχει συνήθως ως αποτέλεσμα να καθυστερεί η διάγνωσή τους και κατ' επέκταση να παρατηρείται αυξημένη θνησιμότητα, έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών και σημαντική επίπτωση στην ψυχολογική κατάσταση του παιδιού, των γονιών του και των επαγγελματιών υγείας. Στα συμπτώματα των όγκων του ΚΝΣ ανήκουν η κεφαλαλγία, η ναυτία, ο έμετος, οι διαταραχές όρασης και συμπεριφοράς, η ζάλη, οι επιληπτικές κρίσεις, τα κινητικά προβλήματα, οι αναπτυξιακές διαταραχές και άλλα (Udaka and Packer, 2018; Furtado et al., 2016).

1.2.3 Λέμφωμα

Το λέμφωμα αποτελεί την τρίτη πιο συχνή κακοήθεια κατά την παιδική ηλικία με ποσοστό επιπολασμού 12-15% (Buhtoiaron, 2017). Πρόκειται για κακοήγη νεοπλασματική νόσο του λεμφικού ιστού και αντανakλά διάφορα στάδια της διαφοροποίησης των κυττάρων του λεμφικού συστήματος (Elenitoba-Johnson & Lim, 2018). Το λεμφικό σύστημα αποτελεί μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού, το οποίο συμβάλλει στην αντιμετώπιση ασθενειών και λοιμώξεων. Όπως τα φυσιολογικά λεμφοκύτταρα, έτσι και τα καρκινικά μπορούν να αναπτυχθούν σε πολλά μέρη του σώματος, συμπεριλαμβανομένων των λεμφαδένων, του σπλήνα, του μυελού των οστών, του αίματος ή άλλων οργάνων (Elenitoba-Johnson & Lim, 2018; Buhtoiaron, 2017). Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στην κατανόηση της βιολογίας του λεμφώματος οδήγησε στην ανάπτυξη θεραπειών που καθιστούν το λέμφωμα έναν από τους πιο ιάσιμους τύπους καρκίνου της παιδικής ηλικίας (Buhtoiaron, 2017).

Υπάρχουν δύο κύριοι κλινικοπαθολογικοί τύποι λεμφώματος: το λέμφωμα Hodgkin (συνικά αποκαλείται και νόσος Hodgkin) και το μη Hodgkin λέμφωμα. Το λέμφωμα Hodgkin συνιστά περίπου το 6-8% των περιπτώσεων καρκίνου της παιδικής ηλικίας, ενώ το μη Hodgkin λέμφωμα αποτελεί περίπου το 7% των μορφών καρκίνου σε παιδιά και εφήβους (Buhtoiaron, 2017). Οι τύποι λεμφώματος διαφέρουν ως προς τον τρόπο συμπεριφοράς, εξέλιξης και απόκρισης στη θεραπεία, συνεπώς η διάκριση και ταυτοποίησή τους είναι ιδιαίτερα σημαντικά. Το μη Hodgkin λέμφωμα τείνει να εμφανίζεται σε παιδιά μικρής ηλικίας (0-9 ετών), ενώ το Hodgkin λέμφωμα σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας και εφήβους (Buhtoiaron, 2017). Μεταξύ των κύριων συμπτωμάτων του λεμφώματος συγκαταλέγονται ο πυρετός, η απώλεια βάρους, η νυχτερινή εφίδρωση, ο κνησμός καθώς και η διόγκωση λεμφαδένων, σπλήνα και ήπατος (Kaatsch, 2010).

1.2.4 Νευροβλάστωμα

Το νευροβλάστωμα αποτελεί ένα συνήθη καρκίνο της παιδικής ηλικίας και αντιπροσωπεύει το 7% του συνόλου των περιπτώσεων (Ward et al., 2014). Το νευροβλάστωμα είναι μία μορφή καρκίνου, η οποία προέρχεται από τους νευροβλάστες, που αποτελούν άωρα νευρικά κύτταρα του εμβρύου από τα οποία σχηματίζεται ο νευρικός ιστός

(Ratner et al., 2016). Το νευροβλάστωμα μπορεί να εντοπιστεί στον τράχηλο, τον θώρακα ή την πύελο, ωστόσο τις περισσότερες φορές απαντάται στον μυελό των επινεφριδίων (Colon & Chung, 2011).

Το 1/3 των περιπτώσεων του νευροβλαστώματος διαγιγνώσκεται σε βρέφη και το 75% μέχρι την ηλικία των 5 ετών, ενώ σπανίως εμφανίζεται σε παιδιά μεγαλύτερα των 10 ετών (Ratner et al., 2016; Colon and Chung, 2011). Η βελτίωση των θεραπευτικών προσεγγίσεων για το νευροβλάστωμα κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική, καθώς αποτελεί το αίτιο για το 15% των θανάτων από καρκίνο της παιδικής ηλικίας (Ratner et al., 2016). Το ποσοστό επίπτωσης του νευροβλαστώματος είναι ελαφρώς υψηλότερο στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια και σημαντικά υψηλότερο σε Καυκάσιους συγκριτικά με παιδιά άλλων φυλών/εθνοτήτων (Ward et al., 2014). Τα συμπτώματα με τα οποία παρουσιάζεται το νευροβλάστωμα περιλαμβάνουν κοιλιακή μάζα συνοδευόμενη από διόγκωση του ήπατος, κοιλιακό άλγος, εμέτους, διάρροια, απώλεια βάρους, ανορεξία, κόπωση, καθώς και οστικά άλγη και αναπνευστικές διαταραχές, εάν ο όγκος έχει εξαπλωθεί στα οστά και τον θώρακα, αντίστοιχα (Colon and Chung, 2011).

1.2.5 Όγκος του Wilms (νεφροβλάστωμα)

Ο όγκος του Wilms, που ονομάζεται, επίσης, νεφροβλάστωμα, είναι κακοήθης εμβρυικός όγκος του νεφρού που εμφανίζεται συνήθως σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών, ενώ σπανίως διαγιγνώσκεται σε μεγαλύτερα παιδιά και ενήλικες. Αποτελεί το 5% των νεοπλασιών στα παιδιά και τον πλέον συχνό όγκο του ουροποιητικού συστήματος κατά την παιδική ηλικία (Coorens et al., 2019; Ward et al., 2014). Ο όγκος του Wilms εμφανίζεται κυρίως στον ένα νεφρό, ενώ σε ποσοστό 5-8% μπορεί να προσβάλει και τους δύο νεφρούς ταυτόχρονα (σύγχρονος αμφοτερόπλευρος όγκος του Wilms) ή διαδοχικά (μετάχρονος αμφοτερόπλευρος όγκος του Wilms) (Charlton et al., 2017). Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι μεγαλύτερη σε Αφρο-Αμερικανούς συγκριτικά με τους Καυκάσιους και Ασιάτες και ελαφρώς υψηλότερη στα κορίτσια σε σύγκριση με τα αγόρια (Tregger et al., 2019). Συνήθως εμφανίζεται ως οίδημα στην κοιλιακή χώρα, ενώ το παιδί μπορεί να παρουσιάσει και άλλα συμπτώματα, όπως πυρετό, κοιλιακό άλγος, αναιμία, αιματουρία, υπέρταση και κόπωση (Szycho et al., 2014). Τις τελευταίες δεκαετίες, οι τρόποι διάγνωσης και θεραπείας του όγκου Wilms έχουν εξελιχθεί σε πολύ μεγάλο βαθμό, δεδομένου ότι η επιτυχία στη θεραπεία αυτής της κακοήθειας θεωρείται μία από τις μεγάλες προόδους της παιδιατρικής ογκολογίας. Μέσω καλά καθορισμένης θεραπείας, η έκβαση του όγκου έχει βελτιωθεί σε

μεγάλο βαθμό με συνολικό ποσοστό ίασης άνω του 85%. Ωστόσο, στον αμφοτερόπλευρο όγκο του Wilms εγκυμονεί υψηλός κίνδυνος υποτροπής και εμφάνισης νεφρικής ανεπάρκειας (Coorens et al., 2019; Dome et al., 2015).

1.2.6 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα αποτελεί νεοπλασία του αμφιβληστροειδούς χιτώνα του οφθαλμού στα παιδιά. Συνήθως εμφανίζεται σε παιδιά ηλικίας μέχρι 2 ετών και σπάνια σε ηλικίες άνω των 5 ετών. Το ρετινοβλάστωμα αντιπροσωπεύει περίπου το 3% όλων των καρκίνων της παιδικής ηλικίας (Rodriguez-Galindo et al., 2015). Τα συμπτώματα του ρετινοβλαστώματος περιλαμβάνουν λευκοκορία ή «λευκή κόρη», όπου η κόρη του οφθαλμού εμφανίζεται λευκή αντί για κόκκινη σε έντονο φως, πόνο στο μάτι ή ερυθρότητα, ανισοκορία, προβλήματα όρασης ή και στραβισμό (Rao & Honavar, 2017).

Το ρετινοβλάστωμα εμφανίζεται με δύο διακριτές κλινικές μορφές. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να είναι ετερόπλευρο, όπου τα παιδιά παρουσιάζουν τον όγκο συνήθως μόνο στο έναν οφθαλμό και αποτελεί το 75% του συνόλου των περιπτώσεων, ή να είναι αμφοτερόπλευρο, όταν εντοπίζεται και στους δύο οφθαλμούς (25% των περιπτώσεων) (Rodriguez-Galindo et al., 2015). Η πλειοψηφία των παιδιών που πάσχουν από αμφοτερόπλευρο ρετινοβλάστωμα έχει κληρονομική προδιάθεση, ενώ το ετερόπλευρο ρετινοβλάστωμα συνήθως δεν έχει κληρονομικό υπόβαθρο (Rodriguez-Galindo et al., 2015). Τα ποσοστά εμφάνισης του ρετινοβλαστώματος φαίνεται να είναι υψηλότερα στην υποσαχάρια Αφρική σε σχέση με άλλες περιοχές του κόσμου (Ward et al., 2014). Επιπλέον, το ρετινοβλάστωμα φαίνεται να εκδηλώνεται με την ίδια συχνότητα ανάμεσα σε κορίτσια και αγόρια (Ward et al., 2014).

1.2.7 Σαρκώματα οστών και μαλακών μορίων

Τα σαρκώματα είναι κακοήθεις όγκοι μεσεγχυματικής προέλευσης που μπορεί να εμφανιστούν σε κάθε σημείο του σώματος. Οι όγκοι αυτοί διακρίνονται σε σαρκώματα μαλακών μορίων (75%) και σαρκώματα οστών (25%) (Hui, 2016). Παρόλο που τα μαλακά μόρια και τα οστά αντιστοιχούν στο 75% του βάρους του σώματος, οι νεοπλασίες αυτές αποτελούν το 1% των ενήλικων και το 15% των παιδικών κακοηθειών (Hui, 2016).

Οι δύο πιο συχνόι τύποι σαρκωμάτων οστών που εμφανίζονται στα παιδιά είναι το οστεοσάρκωμα (56%) και το σάρκωμα Ewing (33%) (Ward et al., 2014). Ο συνηθέστερος

τύπος παιδικού σαρκώματος μαλακών μορίων είναι το ραβδομυοσάρκωμα. Η κλινική εικόνα των παιδιών που νοσούν από σάρκωμα περιλαμβάνει οίδημα ή διόγκωση σε κάποιο σημείο του σώματος, έντονο πόνο και δυσκολία στη βάδιση (Hui, 2016).

1.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Οι θεραπείες για την αντιμετώπιση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας συνήθως είναι αποτελεσματικές, εφόσον ο καρκίνος είναι σε πρώιμο στάδιο και η κατάλληλη θεραπεία εφαρμοσθεί εγκαίρως. Σε πολλές περιπτώσεις, όμως, μολονότι έχει ληφθεί η κατάλληλη θεραπεία, ελλοχεύει ο κίνδυνος υποτροπής της νόσου. Προκειμένου να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά η κακοήθεια, συχνά απαιτείται να εφαρμοστούν μία ή περισσότερες θεραπείες, ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου από τον οποίο έχουν νοσήσει τα παιδιά. Οι θεραπείες που χορηγούνται πιο συχνά στα παιδιά είναι η ακτινοθεραπεία, η χειρουργική επέμβαση, η χημειοθεραπεία, η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων και η ανοσοθεραπεία/βιοθεραπεία.

1.3.1 Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί σωματίδια ή κύματα υψηλής ενέργειας, όπως ακτίνες Χ, ακτίνες γάμμα, δέσμες ηλεκτρονίων ή πρωτόνια, προκειμένου να καταστραφούν τα καρκινικά κύτταρα. Τα καρκινικά κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται ταχύτερα από τα περισσότερα φυσιολογικά κύτταρα. Η ακτινοβολία λειτουργεί δημιουργώντας κενά στο DNA μέσα στα κύτταρα. Αυτές οι θραύσεις αποτρέπουν τα καρκινικά κύτταρα να αναπτυχθούν και να διαιρεθούν, οδηγώντας τα σε κυτταρικό θάνατο. Τα παρακείμενα φυσιολογικά κύτταρα μπορούν, επίσης, να επηρεαστούν από την ακτινοβολία, αλλά τα περισσότερα επανέρχονται και ανακτούν την λειτουργικότητά τους (Gibbs et al., 2006).

Ωστόσο, ορισμένες φορές καταστρέφονται φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού, προκαλώντας ανεπιθύμητες ενέργειες. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν η αίσθηση κόπωσης, η απώλεια μαλλιών, η ναυτία, ο έμετος και ο πονοκέφαλος. Η ξηροστομία και η αλλαγή της οδοντικής ακεραιότητας είναι συνηθισμένες επιπλοκές που προκαλούνται λόγω της ακτινοθεραπείας (Kaste et al., 2009). Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί ότι τα κορίτσια που έλαβαν ακτινοθεραπεία στο στήθος, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν κάποια μορφή κακοήθειας στους μαστούς (Moskowitz et al., 2017).

1.4.2 Χειρουργική θεραπεία

Η χειρουργική θεραπεία χρησιμοποιείται κυρίως για την αντιμετώπιση συμπαγών όγκων, οι οποίοι εντοπίζονται σε ένα συγκεκριμένο σημείο του σώματος. Ειδικότερα, μπορεί να εφαρμοστεί είτε για την αφαίρεση ολόκληρου του όγκου, είτε για την συρρίκνωση του, σε περιπτώσεις όπου η ολική αφαίρεση μπορεί να βλάψει τη λειτουργικότητα του οργάνου. Επιπλέον, η χειρουργική επέμβαση κρίνεται αναγκαία σε περιπτώσεις όπου οι όγκοι προκαλούν πόνο ή πίεση σε κάποιο ζωτικό όργανο (Miller et al., 2019; Saletta et al., 2014). Όμως, ο πόνος μπορεί να προκληθεί και μετά την επέμβαση καθώς, επίσης, και από μια πιθανή λοίμωξη στην χειρουργημένη περιοχή. Η αιμορραγία, η καταστροφή παρακείμενων ιστών και οι αντιδράσεις του οργανισμού στην αναισθησία, αποτελούν κάποιες από τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας (Saletta et al., 2014)

1.3.3 Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία είναι η πιο συνηθισμένη θεραπεία που λαμβάνουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο. Στους ασθενείς χορηγείται φαρμακευτική αγωγή που στοχεύει στην καταστροφή των καρκινικών κυττάρων, προκειμένου να αποτραπεί η ανάπτυξη τους και κατ’ επέκταση να ελαττωθεί η πιθανότητα μεταστάσεων. Πιο συγκεκριμένα, η χημειοθεραπεία μπορεί να συντελέσει στην συρρίκνωση του όγκου, πριν εφαρμοστεί είτε χειρουργική επέμβαση είτε ακτινοθεραπεία. Επιπροσθέτως, δύναται να αναστείλει την καρκινική ανάπτυξη (μικρομεταστάσεις), σε περιπτώσεις όπου μετά τη χειρουργική επέμβαση ή την ακτινοθεραπεία, έχουν παραμείνει καρκινικά κύτταρα στον οργανισμό (Ikonomidou, 2018).

Όπως όλες οι θεραπείες για την ίαση του καρκίνου, έτσι και η χημειοθεραπεία προκαλεί σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες στον οργανισμό των παιδιών. Αρχικά, παιδιά ηλικίας μικρότερης των πέντε ετών, φαίνεται να έχουν αυξημένο κίνδυνο να αποκτήσουν οδοντογενείς αναπτυξιακές ανωμαλίες, καθώς σε αυτή την ηλικία αναπτύσσονται ταχύτατα τα οδοντικά βλαστοκύτταρα (Kaste et al., 2009). Η ναυτία και ο έμετος είναι από τις πιο συνηθισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες της λήψης χημειοθεραπευτικής κατά του παιδικού καρκίνου (Phillips et al., 2016). Μια μεγάλη ποικιλία χημειοθεραπευτικών παραγόντων, όπως οι ενώσεις λευκόχρυσου, η σισπλατίνη, η καρβοπλατίνη και η μπλεομυκίνη, είναι κοινά συστατικά σε χημειοθεραπευτικά σχήματα που συνδέονται έντονα με την μείωση ακουστικής οξύτητας (Moroe & Hughes, 2017). Οι αλλαγές στην όρεξη, η κόπωση, η απώλεια μαλλιών

και η μεταβολή του σωματικού βάρους, φαίνεται να απασχολούν σημαντικά τα παιδιά κατά τη διάρκεια των χημειοθεραπειών (Moroe & Hughes, 2017). Τέλος, η ουδετεροπενία σχετιζόμενη με τη χημειοθεραπεία (Chemotherapy-induced neutropenia, CIN) είναι η πιο σοβαρή αιματολογική επιπλοκή της χημειοθεραπείας του καρκίνου και δυνητικά απειλητική για τη ζωή κατάσταση. Το CIN σχετίζεται με την ελαττωμένη ως ανύπαρκτη άμυνα του οργανισμού και τον κίνδυνο απειλητικών για τη ζωή λοιμώξεων, καθώς η ουδετεροπενία μειώνει την φλεγμονώδη απόκριση, επιτρέποντας τον πολλαπλασιασμό και την εισβολή βακτηρίων. Σε ουδετεροπενικούς ασθενείς, η λοίμωξη μπορεί να εμφανιστεί με ελάχιστα σημεία και συμπτώματα και μπορεί γρήγορα να εξελιχθεί σε σηψαιμία με πολύ-οργανική ανεπάρκεια (Badr et al., 2016).

1.3.4 Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει σημαντική θέση στη θεραπεία πολλών ασθενειών που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία, όπως αιματολογικές κακοήθειες, ανοσολογικές ανεπάρκειες, αιμοσφαιρινοπάθειες, ανεπάρκειες του μυελού των οστών και συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού. Μπορεί να αποτελεί μέρος ενός θεραπευτικού πρωτοκόλλου ή τη μόνη θεραπεία εκλογής. Η πρώτη αλλογενή μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων πραγματοποιήθηκε το 1957 από τους Thomas et al. (Yeşilipek, 2014). Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει ως σκοπό την ανάπτυξη υγιούς μυελού των οστών. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της αντικατάστασης καρκινικών κυττάρων με υγιή εξειδικευμένα αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα. Η μεταμόσχευση μυελού διακρίνεται σε αυτόλογη, όταν ο μεταμοσχευόμενος μυελός έχει ληφθεί από τον ίδιο τον ασθενή και σε αλλογενή, όταν ο δότης είναι άλλο άτομο, μέλος ή μη της οικογένειας του αρρώστου (Yeşilipek, 2014).

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων (Haematopoietic stem cell transplantation, HSCT) βελτιώνει αναμφίβολα το ποσοστό επιβίωσης παιδιών και εφήβων με ορισμένους τύπους καρκίνου, ωστόσο, η σωματική, ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση μιας τέτοιας διαδικασίας είναι σημαντική τόσο κατά τη διάρκεια όσο και μετά τη θεραπεία. Σωματικές παρενέργειες όπως ναυτία, έμετος, αλωπεκία, δερματικές αντιδράσεις και μυελοκαταστολή μπορούν να εμφανιστούν σε όλα τα στάδια της θεραπείας (το θεραπευτικό σχήμα, μεταμόσχευση μυελού των οστών, νόσος μοσχεύματος έναντι ξενιστή) και μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής τόσο των ίδιων των παιδιών, όσο και της οικογένειάς τους. Επιπλέον, η HSCT απαιτεί μακροχρόνια νοσηλεία κατά την οποία τα παιδιά μπορεί να βιώσουν απομόνωση (τόσο συναισθηματική όσο και κοινωνική), καθώς και

περιορισμούς από τις κατάλληλες για την ηλικία τους δραστηριότητες και τη φοίτηση τους στο σχολείο (Lahaye et al., 2017).

1.3.5 Ανοσοθεραπεία/ Βιοθεραπεία

Η ανοσοθεραπεία/ βιοθεραπεία έχει ως στόχο να ενδυναμώσει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού, μέσω της χορήγησης τροποποιητών βιολογικής απόκρισης. Οι τροποποιητές αυτοί μπορεί να είναι είτε φυσικοί, δηλαδή του ίδιου του ασθενούς, είτε τεχνητοί (Hutzen et al., 2019). Η ανοσοθεραπεία μπορεί να λειτουργήσει ενεργητικά ή παθητικά. Κατά την ενεργητική ανοσοθεραπεία το ανοσοποιητικό σύστημα διεγείρεται, ενώ κατά την παθητική το ανοσοποιητικό σύστημα υποστηρίζεται, συμπληρώνεται και υποβοηθείται, με σκοπό και στις δύο περιπτώσεις να λειτουργήσει περισσότερο αποδοτικά. Κύριες παρενέργειες της ανοσοθεραπείας είναι η διάρροια, οι διαφορές στην πίεση του αίματος, ο πυρετός, η έλλειψη όρεξης, οι μυϊκοί πόνοι, η ναυτία και η αδυναμία (Wedekind et al., 2018).

1.4 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΣΧΟΝ ΠΑΙΔΙ

1.4.1 Σωματικά συμπτώματα

Τα παιδιά που πάσχουν από κάποιας μορφής καρκίνου, βιώνουν καθημερινά ένα ευρύ φάσμα από σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους (Baggott et al., 2010). Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο μπορούν να βιώσουν ποικίλα συμπτώματα, λόγω της ίδιας της ασθένειας ή της θεραπείας που λαμβάνουν. Το είδος των συμπτωμάτων ποικίλει ανάλογα με την αιτία και τον τύπο του καρκίνου, της παρέμβασης ή της θεραπείας, των επιπλοκών της θεραπείας και των ψυχολογικών ανεπιθύμητων ενεργειών (Miller et al., 2011).

Τα νοσηλευόμενα παιδιά και έφηβοι με καρκίνο παρουσιάζουν διάφορα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα (Linder et al., 2018). Η έλλειψη ενέργειας, η ανορεξία, η υπνηλία, η ναυτία και ο πόνος έχουν καταγραφεί ως οι πιο συχνά εμφανιζόμενες και σοβαρές κλινικές εκδηλώσεις. Ο πόνος, η ναυτία, το αίσθημα θλίψης, τα έλκη στο στόμα και το αίσθημα που αποτυπώνεται με την έκφραση «να μην αισθάνομαι σαν το εαυτό μου» αποτελούν τα πιο δυσάρεστα συμπτώματα (Linder et al., 2018). Από την άλλη πλευρά, παρ’ όλο που η κόπωση είναι πολύ διαδεδομένη, επίμονη και συχνά υψηλής σοβαρότητας μεταξύ των

νοσηλεύομένων παιδιών και εφήβων, συχνά δεν συγκαταλέγεται στα πιο σοβαρά προβλήματα, αν και αποτελεί ένα από τα πιο συχνά και εξαντλητικά συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο (Linder et al., 2018). Η κόπωση, που προκαλείται από τον καρκίνο και όχι λόγω κάποιας δραστηριότητας, χαρακτηρίζεται ως μια κατάσταση ενοχλητική, επίμονη, με έντονο το αίσθημα της σωματικής ή συναισθηματικής εξάντλησης, δημιουργώντας σημαντικά προβλήματα στην καθημερινότητα των παιδιών (Deuren et al., 2020). Άλλα συχνά συμπτώματα των παιδιών αποτελούν η ναυτία και η τάση για έμετο. Δεδομένα έχουν δείξει ότι η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η κακοήθης απόφραξη του εντέρου, η δυσκοιλιότητα, η χρήση οπιοειδών και το άγχος προκαλούν ναυτία (Miller et al., 2011). Η ναυτία επηρεάζει σημαντικά την όρεξη για πρόσληψη τροφής, προκαλεί αλλοίωση της γεύσης, ζάλη και έμετο (Patel et al., 2017).

Ο πόνος ανήκει στα συμπτώματα που φαίνεται να έχουν την μεγαλύτερη επίπτωση στα παιδιά με καρκίνο. Πρόκειται για μια ιδιαίτερα εξουθενωτική κατάσταση, σχετιζόμενη με την θεραπεία του καρκίνου, που βιώνουν τα παιδιά. Αναμφισβήτητα επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών, καθυστερεί την αποκατάσταση από τη θεραπεία κατά του καρκίνου, προκαλεί δυσφορία τόσο στον ίδιο τον ασθενή αλλά και στην οικογένεια του και συνδέεται με μακροχρόνιες επιπτώσεις στον οργανισμό, είτε σωματικές είτε ψυχικές (Duran et al., 2020). Ο πόνος μπορεί να συνδέεται με μεταστάσεις στα οστά (60%) ή το κεντρικό νευρικό σύστημα (43%), με μετεγχειρητικό άλγος (57%), ή με στοματική βλεννογονίτιδα (55%) (Tutelman et al., 2018). Επιπλέον, βασική αιτία που προκαλεί έντονο πόνο στα παιδιά με καρκίνο, είναι η θεραπεία που λαμβάνουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν την νόσο, καθώς προκαλεί δυσάρεστες ανεπιθύμητες ενέργειες, όπως είναι ο πόνος στα άκρα, το κοιλιακό και πρωκτικό άλγος, η δυσπεψία και η επιπεφυκίτιδα (Tutelman et al., 2018). Μέτρια ένταση πόνου συνήθως οφείλεται σε χειρουργικές ή ιατρονοσηλευτικές επεμβάσεις που κάνουν οι ασθενείς, όπως είναι η αναρρόφηση, η φλεβοκέντηση ή η χορήγηση θεραπείας παρεντερικά. Ο πόνος φαίνεται να μην απασχολεί πολύ τα παιδιά όταν πηγάζει από την ίδια τη νόσο και όχι από παρεμβάσεις αντιμετώπισης της (Tutelman et al., 2018; Miller et al., 2011). Η απώλεια της όρεξης συμπεριλαμβάνεται στα πιο έντονα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά, ακολουθούμενη από την απώλεια βάρους και την ξηροστομία (Ameringer et al., 2016). Επίσης, οι αλλαγές στο δέρμα, ο βήχας, η δυσκοιλιότητα, η εφίδρωση και η ζάλη, είναι από τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα που έχουν καταγραφεί με την πάροδο των χρόνων (Ameringer et al., 2016).

Οι διαταραχές του ύπνου επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών. Τόσο η ποσότητα όσο και η ποιότητα του ύπνου, φαίνεται να αποτελούν πηγή προβλημάτων

για τους ασθενείς (Ameringer et al., 2016). Παρόλο που ο ύπνος των παιδιών πολλές φορές έχει μεγαλύτερη διάρκεια από το συνηθισμένο, το όφελος του, όμως, δεν είναι πάντα το επιθυμητό (Linder & Christian, 2012). Ακόμα, τα παιδιά που νοσηλεύονται, εμφανίζουν έντονη διαταραχή ύπνου λόγω των συχνών εισόδων – εξόδων άλλων ασθενών, λόγω της αγωγής που λαμβάνουν καθώς, επίσης, και από το θόρυβο που γίνεται στα νοσοκομεία (Linder & Christian, 2012). Η επιτυχής διαχείριση των συμπτωμάτων απαιτεί την έγκαιρη και αμοιβαία επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των παιδιατρικών ασθενών και κυρίως των εφήβων. Οι ιατροί και οι νοσηλευτές πρέπει να ενημερώνουν τους έφηβους για τις ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να έχουν και από την άλλη και οι έφηβοι να τους ενημερώνουν όταν τις βιώνουν (Gibson et al., 2005).

1.4.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις

Τα συμπτώματα αποτελούν σημαντική πηγή άγχους για τα παιδιά και τους έφηβους με καρκίνο και οφείλονται τόσο στην ίδια τη νόσο, όσο και στη θεραπεία της (Linder et al., 2018). Η εμφάνιση των συμπτωμάτων εμποδίζει την ομαλή συμμετοχή στις δραστηριότητες, που είναι σημαντική για την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων που υποβάλλονται σε θεραπεία για τον καρκίνο. Παράλληλα, το νοσοκομειακό περιβάλλον λόγω των αυξημένων επιπέδων ήχου, της απομόνωσης από τους συνομήλικους και τις δραστηριότητες μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συνολική εμπειρία από την εμφάνιση των συμπτωμάτων (Linder et al., 2018).

Παράλληλα, το παιδί με καρκίνο αντιμετωπίζει τεράστια αβεβαιότητα καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, από τη στιγμή της διάγνωσης («τι σημαίνει αυτό;», «θα πεθάνω;») έως τη θεραπεία («αυτό θα με βλάψει;», «θα έχει επιτυχία;»), καθώς και κατά τη διάρκεια της θεραπείας μέχρι την ολοκλήρωση της και την προοπτική του μέλλοντος («θα επιστρέψει ο καρκίνος;», «τι γίνεται με τις παρενέργειες;», «πώς θα αντιμετωπίσω το μέλλον;») (Van Dongen-Melman, 2000). Επίσης, πολλά παιδιά θέτουν την ερώτηση «γιατί εγώ;» και αυτό μπορεί να τα οδηγήσει σε πολλούς εξορθολογισμούς, όπως ότι ήταν θέλημα του Θεού, ήταν τυχαίο ή στην εκδήλωση φόβου ότι είναι τιμωρία για τη συμπεριφορά του κατά το παρελθόν. Συνεπώς, τα παιδιά με καρκίνο βιώνουν ένα δυνητικά ευρύ φάσμα συναισθημάτων, όπως θυμό, φόβο, απογοήτευση, αίσθημα αυτοκατηγορίας, κατάθλιψη και αίσθημα απώλειας ελέγχου. Το κάθε παιδί ερμηνεύει διαφορετικά αυτήν την κατάσταση και εφαρμόζει διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Clarke et al., 2004). Ακόμα και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας το άγχος των παιδιών δεν μειώνεται. Η επιστροφή τους στο

νοσοκομείο ως εξωτερικοί ασθενείς μπορεί να είναι μια εξαιρετικά αγχώδης εμπειρία. Κάποια παιδιά, επίσης, αναφέρουν «αρνητικά» συναισθήματα και ανησυχίες για την υγεία τους και νοιώθουν ότι αισθάνονται «διαφορετικοί» σε σχέση με τους συνομήλικους τους που δεν βίωσαν την εμπειρία του καρκίνου (Bessell, 2001).

Παράλληλα, η εφηβεία αποτελεί μια ιδιαίτερη περίοδο ψυχοκοινωνικής εξέλιξης για τα παιδιά. Πρόκειται για μια περίοδο που χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος, ειδικά σε σχέση με την εδραίωση της ανεξαρτησίας του έφηβου, την ανάπτυξη σχέσεων, κυρίως με το αντίθετο φύλο, και την εμφάνιση. Ο καρκίνος θεωρείται ότι προσθέτει νέες διαστάσεις στις ανησυχίες των νέων. Αναλυτικότερα, οι νέοι αγωνίζονται να εδραιώσουν και να διεκδικήσουν την ανεξαρτησία τους, αλλά συχνά αισθάνονται ότι αποτρέπονται λόγω της εξαρτώμενης κατάστασης που προκαλείται από τον καρκίνο και της υπερβολικής προστασίας των γονέων τους. Ένας άλλος βασικός τομέας ανησυχίας είναι η εμφάνιση. Η απώλεια των μαλλιών έχει αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδίως μεταξύ των κοριτσιών, από την άποψη της αυτοεκτίμησης, της αντίληψης του σώματος και της κοινωνικής εμπιστοσύνης (Clarke et al., 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες η επιβίωση των παιδιών με καρκίνο έχει βελτιωθεί σημαντικά, με το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης να κυμαίνεται στο 83,9% (National Cancer Institute, 2018). Ωστόσο, ο ψυχοκοινωνικός αντίκτυπος του καρκίνου της παιδικής ηλικίας δεν μπορεί να υποτιμηθεί (Van Schoors et al., 2019). Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με καρκίνο συχνά αντιμετωπίζουν κοινωνικά ή/και συναισθηματικά προβλήματα κατά τη διάρκεια ή μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας (Brinkman et al., 2016). Επίσης, τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να παρουσιάσουν χαμηλότερη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (health – related quality of life, HRQoL) σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά. Η φτωχή οικογενειακή λειτουργία σε παιδιά με καρκίνο έχει βρεθεί ότι επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του παιδιού, καθώς και την ικανότητά του να προσαρμόζεται σωστά (Barakat et al., 2010). Συνεπώς φαίνεται ότι ο ρόλος της οικογένειας στα παιδιά με καρκίνο είναι ιδιαίτερα κρίσιμος και σημαντικός (Erker et al., 2018).

Η αναταραχή και η διαταραχή που δημιουργείται από τη διάγνωση του καρκίνου φτάνουν πέρα από το παιδί και επηρεάζουν, επίσης, τους γονείς και τα αδέλφια που πιθανώς υπάρχουν στην οικογένεια (Van Schoors et al., 2019). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς αναφέρουν συχνά αισθήματα μετατραυματικού στρες, αβεβαιότητας, άγχους και κατάθλιψης, κυρίως λίγο μετά τη διάγνωση (Patiño-Fernández et al., 2008). Επιπλέον, ορισμένα αδέλφια παρουσιάζουν αυξημένα συμπτώματα μετατραυματικού στρες, αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις και χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τα αδέλφια υγιών παιδιών (Long et al., 2018). Γίνεται, συνεπώς, κατανοητό ότι η διάγνωση ενός παιδιού με καρκίνο αποτελεί μια κρίσιμη κατάσταση για όλα τα μέλη της οικογένειας και έχει μεγάλη επίδραση στην ποιότητα ζωής των παιδιών, καθώς και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (Ozer et al., 2009).

2.2 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η πενταετής επιβίωση των παιδιών με καρκίνο έχει βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες ως αποτέλεσμα των νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων και της βελτίωσης των ήδη γνωστών θεραπειών. Αυτή η βελτίωση στο ποσοστό επιβίωσης προκαλεί μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στη ζωή των παιδιών και της οικογένειας. Οι McCubbin et al. (2002) υποστηρίζουν ότι οι επαναλαμβανόμενες εισαγωγές, οι επεμβατικές θεραπείες για το παιδί, οι αλλαγές ρόλων στην οικογένεια και η αβεβαιότητα της πρόγνωσης μπορεί να δημιουργούν άγχος για την οικογένεια, επηρεάζοντας με αυτό τον τρόπο την οικογενειακή λειτουργία (McCubbin et al., 2002). Επιπλέον, οι Kínanan et al. (2012) ανέφεραν ότι οι σωματικές παραμορφώσεις, ιδιαίτερα του κρανίου και της της σπονδυλικής στήλης και η απώλεια μαλλιών λόγω θεραπείας, σε επιβιώσαντα παιδιά με καρκίνο μπορεί να έχουν σημαντικές ψυχολογικές επιπτώσεις. Τέτοιες σωματικές διαταραχές μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης και την ανάπτυξη αρνητικής αυτο-εικόνας, επηρεάζοντας κατά συνέπεια την ποιότητα ζωής των παιδιών. Δεδομένου ότι αυτά τα σωματικά χαρακτηριστικά μπορεί να υπενθυμίζουν στην οικογένεια τη νόσο του παιδιού, θα μπορούσαν, επίσης, να προκαλέσουν ψυχολογικές επιπτώσεις στα μέλη της (Kínanan et al., 2012). Οι Alderfer και Kazak (2006) περιγράφουν τον αντίκτυπο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στις οικογένειες μέσω των τεσσάρων φάσεων της θεραπείας: τη διάγνωση, την έναρξη της θεραπείας, τη σταθεροποίηση της νόσου και το τέλος της θεραπείας (Alderfer & Kazak, 2006).

2.2.1 Περίοδος πριν τη διάγνωση

Η επίδραση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας αρχίζει όταν η οικογένεια υποπτεύεται για πρώτη φορά τη διάγνωση. Η προδιαγνωστική περίοδος είναι ένα χρονικό διάστημα κατά το οποίο οι οικογένειες είναι γεμάτες φόβο, ενοχή και αμφιβολία. Η προδιαγνωστική περίοδος ξεκινά όταν οι γονείς γνωρίζουν ότι το παιδί έχει κάποιου είδους σωματικό πρόβλημα που χρειάζεται προσοχή και τελειώνει με την επιβεβαίωση της διάγνωσης του καρκίνου (Gíammona & Malek, 2002). Ο Cohen καθόρισε τρία στάδια που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσιμης μεταβατικής περιόδου: (α) απλή επεξήγηση, (β) δικαιολόγηση της νόσου και (γ) ιατρική διάγνωση (Cohen, 1995). Το στάδιο της απλής επεξήγησης ξεκινά

όταν οι γονείς παρατηρούν ότι το παιδί τους έχει σωματικά σημεία και συμπτώματα που δεν υποχωρούν σε μια αναμενόμενη χρονική περίοδο και αρχίζουν να αναρωτιούνται για την αιτιολογία τους. Παρατηρούν ότι το παιδί έχει κάποια σημεία νόσου, τα οποία θεωρούν ότι οφείλονται σε κάποια συνήθη παιδική ασθένεια ή σε αλλαγές στο πρόγραμμα ή στη διάθεση του παιδιού τους. Αυτό το στάδιο συνεχίζεται μέχρι αυτά τα συμπτώματα γίνουν χρόνια και πιο αισθητά, και τότε οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν λύσεις για να ανακουφίσουν το παιδί (Raz et al., 2016). Οι γονείς χρησιμοποιούν μια μέθοδο συλλογισμού που περιγράφεται ως «φαινόμενο διαθεσιμότητας (availability heuristic)». Ουσιαστικά με αυτό το συλλογισμό, οι γονείς αναζητούν απαντήσεις σε διαγνωστικά ερωτήματα με βάση την άνεση με την οποία μπορούν να εξετάσουν το αποτέλεσμα και τις συνέπειες ή επιπτώσεις, δηλαδή πρώτα σκέφτονται για εύκολα θεραπεύσιμες και προσωρινές ασθένειες και έπειτα για απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις (Giammona & Malek, 2002).

Το δεύτερο προδιαγνωστικό στάδιο είναι γνωστό ως «δικαιολόγηση της νόσου (αποκάλυψη, γίνεται γνωστή, νομιμοποιείται και γίνεται αποδεκτή από τους γονείς)». Πρώτα εμφανίζεται η ανάγκη γνωστοποίησης του προβλήματος. Οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται ότι είναι απίθανο τα συμπτώματα να είναι ελάσσονας ή ανύπαρκτης σημασίας. Οι γονείς συνήθως προγραμματίζουν μια στρατηγική προτού ζητήσουν τη φροντίδα ενός γιατρού, συμφωνώντας συχνά να παρουσιάσουν τα συμπτώματα με τέτοιο τρόπο ώστε ο γιατρός να τα αξιολογήσει προσεκτικά και να μην τα αποδώσει σε μια κοινή ασθένεια. Επίσης, οι γονείς θέλουν να παρουσιάσουν τις ανησυχίες τους με τέτοιο τρόπο, ώστε ο γιατρός να μην επικρίνει την γονική ικανότητα φροντίδας του παιδιού. Ο γιατρός, ειδικά ένας παιδίατρος, θεωρείται ως ειδικός στη φροντίδα των παιδιών και οι γονείς μπορεί να ντρέπονται αν φανεί ότι κάνουν λάθη στην εκτίμηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού τους. Επιπλέον, εάν διαπιστωθεί ότι η κατάσταση της υγείας του παιδιού οφείλεται σε μια κοινή ασθένεια, οι γονείς μπορεί να φοβούνται ότι ο γιατρός δεν θα λάβει σοβαρά υπόψη τις ανησυχίες τους (Giammona & Malek, 2002).

Η μετάβαση στο τρίτο στάδιο της προδιαγνωστικής περιόδου, δηλαδή στην ιατρική διάγνωση, αρχίζει όταν οι γονείς πραγματοποιήσουν την πρώτη συνάντηση με το γιατρό για να εξετάσει το παιδί τους και λήγει όταν υπάρχει σαφής διάγνωση και κοινοποιηθεί στους γονείς. Η διάρκεια του σταδίου εξαρτάται από την παρουσία σαφών σωματικών ευρημάτων και από την ταχύτητα με την οποία ο γιατρός εξετάζει και επιβεβαιώνει την πιθανότητα διάγνωσης καρκίνου. Αυτό το στάδιο χαρακτηρίζεται από αυξημένη συνειδητοποίηση των γονέων ότι το παιδί τους μπορεί να έχει μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Οι περισσότεροι γονείς αρχικά νοιώθουν συντετριμμένοι από τις πληροφορίες. Ωστόσο, αν περίμεναν για

μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να τεθεί η διάγνωση, συχνά νοιώθουν ανακούφιση καθώς τα συμπτώματα του παιδιού θα αρχίσουν να αντιμετωπίζονται (Giammona & Malek, 2002).

Για όλες τις οικογένειες, η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί οδηγεί σε απώλεια του υποθετικού κόσμου. Ο υποθετικός κόσμος περιλαμβάνει πεπιοθήσεις και προσδοκίες για το μέλλον της οικογένειας. Ωστόσο, η διάγνωση της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας στο παιδί απαιτεί αναπροσαρμογή των υποθέσεων που υπήρχαν στο παρελθόν σχετικά με τον κόσμο. Ο υποθετικός κόσμος παρουσιάζει μια σειρά προβλέψιμων σταδίων που υπάρχουν στην οικογενειακή ζωή. Οι βασικές πεπιοθήσεις που ορίζουν αυτά τα στάδια περιλαμβάνουν την ιδέα ότι μπορούν να γίνουν σχέδια για το μέλλον και ότι οι άμεσες και βραχυπρόθεσμες θυσίες συνήθως θα έχουν μακροπρόθεσμα οφέλη. Μια άλλη πεπιοθήση είναι ότι τα αποτελέσματα των μελλοντικών σχεδίων μπορούν να ελεγχθούν, εν μέρει, από την οικογένεια. Τέλος, η κεντρική πεπιοθήση για την οικογένεια στον υποθετικό κόσμο είναι ότι τα παιδιά οικογένειας θα μεγαλώσουν και θα γίνουν ενήλικες και ότι αυτά θα ζήσουν περισσότερο από τους γονείς τους (Giammona & Malek, 2002).

2.2.2 Έναρξη θεραπείας

Κατά την έναρξη της θεραπείας, η καθημερινή ζωή των οικογενειών αρχίζει να περιστρέφεται γύρω από τη θεραπεία. Οι γονείς διακρίνουν στα παιδιά τους ανεπιθύμητες ενέργειες (π.χ. ναυτία, εξανθήματα, μειωμένη όρεξη). Παράλληλα, τα παιδιά ξεκινούν τις επώδυνες θεραπείες (π.χ. χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία), οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν έντονο άγχος και συναισθήματα ενοχής στις οικογένειες που βλέπουν το παιδί τους να υποφέρει, επηρεάζοντας κατά συνέπεια τη ψυχολογική κατάσταση των γονέων (Hodosa, 2014).

Δεδομένου ότι οι επαγγελματίες υγείας έχουν συχνές επαφές με την οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ιδίως κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, ενδέχεται να διαπιστώνουν συχνά τον αντίκτυπο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στην οικογένεια. Για παράδειγμα, οι απαιτήσεις της θεραπείας μπορεί να αναγκάσουν τους γονείς να αλλάξουν την εργασιακή απασχόληση τους προκειμένου να είναι διαθέσιμοι για τις συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο του παιδιού τους ή να ζητήσουν την υποστήριξη ενός συγγενή για τη φροντίδα των άλλων παιδιών (Hodosa, 2014). Επιπλέον, η πιθανή διαταραχή στην ισορροπία των οικογενειακών σχέσεων θα μπορούσε να οδηγήσει σε ενδεχόμενο διαζύγιο. Οι ανησυχίες σχετικά με τις οικονομικές δυσκολίες θα μπορούσαν, επίσης, να αυξηθούν καθώς η θεραπεία παρατείνεται, ασκώντας μεγαλύτερη πίεση στην οικογενειακή λειτουργία (McCubbin et al., 2002).

Βλέποντας τέτοια οικογενειακά προβλήματα με αφορμή τη θεραπεία του παιδιού, οι επαγγελματίες υγείας συχνά συνδέουν λανθασμένα τις επιδεινούμενες οικογενειακές σχέσεις (π.χ. διαζύγιο) ή τη γονική δυσφορία (π.χ. κατάθλιψη) με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, αντί να κατανοούν πραγματικά τις υποκείμενες αιτίες αυτών των προβλημάτων. Είναι σημαντικό, λοιπόν, οι επαγγελματίες υγείας να εξετάσουν κατάλληλα την οικογενειακή λειτουργία, καθώς μπορεί να επηρεάσει την τρέχουσα και την μετέπειτα ψυχολογική προσαρμογή των παιδιατρικών ασθενών, όπως και τη θεραπεία τους τόσο με άμεσο όσο και με έμμεσο τρόπο (Hodosa, 2014).

2.2.3 Φάση σταθεροποίησης της ασθένειας

Κατά τη διάρκεια της φάσης σταθεροποίησης της ασθένειας - εβδομάδες ή μήνες μετά τη διάγνωση, αν και ενδέχεται να εμφανιστούν υποτροπές και σοβαρές επιπλοκές - η θεραπεία ενσωματώνεται πλήρως στα νέα καθημερινά πρότυπα ζωής των οικογενειών (Alderfer & Kazak, 2006).

2.2.4 Τέλος της θεραπείας

Στο τέλος της θεραπείας - συνήθως μήνες ή χρόνια μετά τη διάγνωση - η εντατική θεραπεία αντικαθίσταται από περιοδικές επισκέψεις παρακολούθησης. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, η συνολική επιβάρυνση των οικογενειών μπορεί να ελαττωθεί. Ωστόσο, αυτό συχνά προκαλεί ανάμεικτα συναισθήματα στους γονείς, δηλαδή άγχος με ταυτόχρονα αισθήματα χαράς. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, οι οικογένειες μπορεί να αυξήσουν την εξάρτησή τους από την το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, που τους αποτρέπει να αντιμετωπίσουν το φόβο της υποτροπής. Επομένως, το τέλος της θεραπείας μπορεί να κάνει τις οικογένειες να αισθάνονται ότι έχουν χάσει την αίσθηση ασφάλειας και προστασίας που απολάμβαναν, ενώ ταυτόχρονα τα παιδιά τους βρίσκονταν υπό συνεχή φροντίδα, προκαλώντας τελικά περισσότερη ανησυχία (Alderfer & Kazak, 2006). Επιπλέον, οι οικογένειες καλούνται να προσαρμόσουν εκ νέου τη καθημερινή τους ζωή. Δεδομένου ότι οι οικογένειες μπορεί να έχουν ενσωματώσει επιτυχώς τις θεραπευτικές αγωγές στη ζωή τους, συμπεριλαμβανομένων των περιορισμών στη διατροφή και στις σωματικές δραστηριότητες, η αλλαγή αυτών των προτύπων θα μπορούσε, επίσης, να είναι δύσκολη (Hodosa, 2014).

Ακόμα και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, ο διαρκής φόβος του θανάτου, της υποτροπής και των όψιμων επιπλοκών της θεραπείας, όπως είναι η διαταραχή της ανάπτυξης και η υπογονιμότητα που μπορεί να εμφανιστούν, είναι πολύ πιθανό να

παραμένουν στο μυαλό των οικογενειών (Vannatta, Salley, & Gerhardt, 2009). Συνεπώς, οι εμπειρίες των οικογενειών μπορεί να αλλάξουν δραματικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας, επειδή κάθε φάση της θεραπείας του καρκίνου της παιδικής ηλικίας έχει διαφορετικό και σημαντικό αντίκτυπο στη λειτουργία τους (Hodosa, 2014).

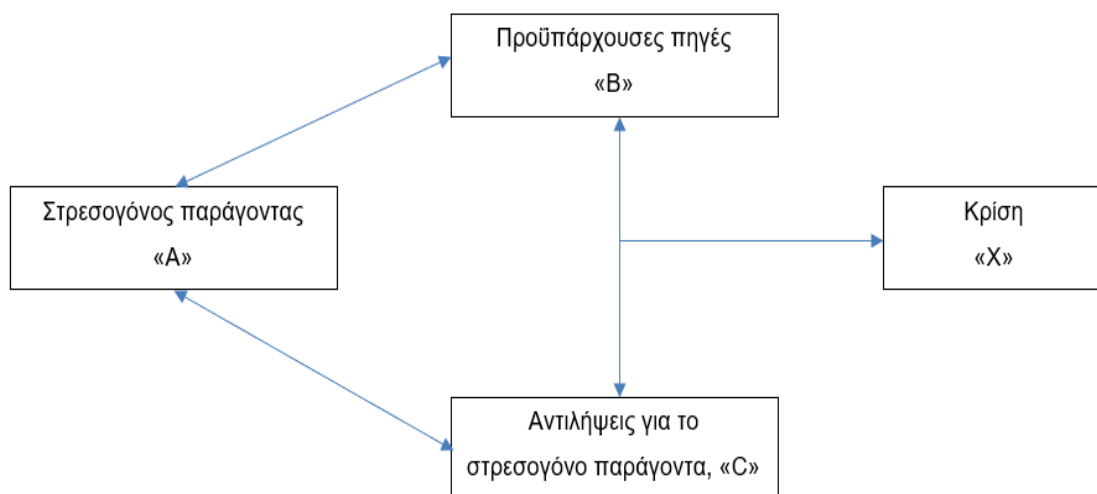
2.3 ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί έχει τεράστια επίδραση σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Η αντίδραση της οικογένειας και η προσαρμογή στη διάγνωση επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας κάθε μέλους της, την προϋπάρχουσα δομή της οικογένειας, άλλες καταστάσεις αύξησης του άγχους και της έντασης που συμβαίνουν ταυτόχρονα στην οικογένεια, αλλά και από την πρόγνωση της ίδιας της νόσου. Άλλοι σημαντικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τον τρόπο επικοινωνίας της οικογένειας και της ομάδας υγείας, το είδος του καρκίνου και τη δυσκολία αντιμετώπισης του, καθώς και τη στάση των μελών της οικογένειας απέναντι στη φύση της ίδιας της νόσου. Αυτές οι στάσεις περιλαμβάνουν πεποιθήσεις για τον τρόπο που εμφανίστηκε η νόσος και το νόημα που δίνει κάθε άτομο στη διάγνωση του καρκίνου. Τέλος, η προσαρμογή μιας οικογένειας στη νόσο εξαρτάται από τη διαθεσιμότητα των πόρων, την υποστήριξη που προσφέρεται και την ικανότητα της να χρησιμοποιεί τα διαθέσιμα βοηθητικά/υποστηρικτικά δίκτυα (Giammona & Malek, 2002).

Η ψυχολογική ανταπόκριση της οικογένειας ποικίλλει καθ' όλη τη διαδικασία της διάγνωσης και της θεραπείας της ασθένειας και επηρεάζεται από τον τρόπο αντιμετώπισης που επιλέγει το κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά σε διαφορετικά στάδια της διαδικασίας, καθώς και από το ίδιο το οικογενειακό σύστημα. Η ψυχολογική απόκριση της οικογένειας επηρεάζεται από την άποψη που διαμορφώνει η κοινωνία πάνω στο θέμα του καρκίνου και από το αποτέλεσμα της αντινεοπλασματικής θεραπείας με την πάροδο του χρόνου. Ο βαθμός στον οποίο μια οικογένεια βλέπει τη διάγνωση του καρκίνου ως κρίση επηρεάζεται από το γεγονός η οικογένεια να βλέπει τη διάγνωση ως χρόνια νόσο ή ως πρόβλεψη του θανάτου του παιδιού. Εάν η πρόγνωση θεωρείται καλή, αυξάνεται η ικανότητα της οικογένειας για συναισθηματική προσαρμογή. Η ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, επίσης, είναι ευκολότερη εάν η οικογένεια αντιληφθεί ως διαχειρίσιμο το θεραπευτικό σχήμα. Εάν η πρόγνωση θεωρείται κακή, η οικογένεια θα έχει μεγαλύτερο άγχος και μεγαλύτερη δυσκολία ώστε να προσαρμοσθεί συναισθηματικά στα καινούργια δεδομένα (Giammona & Malek, 2002).

2.3.1 Μοντέλο προσαρμογής στο άγχος ABCX1

Η μεταβλητότητα της προσαρμογής σε παράγοντες αύξησης του άγχους για την οικογένεια αποτελεί βασική αρχή του μοντέλου ABCX (Hill, 1958), ενός από τα κυριότερα μοντέλα οικογενειακού άγχους (Weber, 2010). Σύμφωνα με το μοντέλο του Hill, οι παράγοντες που σχετίζονται με το άγχος που βιώνουν οι γονείς μπορούν να ομαδοποιηθούν σε 3 κατηγορίες. Ο παράγοντας «Α» αναφέρεται στο γεγονός και το άγχος, ενώ ο παράγοντας «Β» σχετίζεται με το υποστηρικτικό δίκτυο που έχουν αναπτύξει οι γονείς και στο οποίο μπορούν να αναζητήσουν βοήθεια, όπως είναι συγγενείς, φίλοι και η επαφή με άλλες οικογένειες παιδιών με καρκίνο. Εκτός από τις πηγές ψυχολογικής στήριξης, στον παράγοντα «Β» συμπεριλαμβάνονται και οι υλικές παράμετροι που έχουν στη διάθεσή τους οι γονείς, οι οποίες σχετίζονται με το οικονομικό και εκπαιδευτικό τους επίπεδο. Ο παράγοντας «C» σχετίζεται με την ερμηνεία που αποδίδουν οι γονείς στο παράγοντα πρόκλησης άγχους και αντανakλά τις αξίες και τις προσδοκίες του ατόμου. Τέλος, ο παράγοντας «X» δηλώνει το άγχος που βιώνουν οι γονείς (Weber, 2010; Van Schoors et al., 2019) (Εικόνα 1).



Εικόνα 1: Μοντέλο ABCX (Hill, 1958)

Ο τρόπος που ένα άτομο (το άρρωστο παιδί και τα μέλη της οικογένειάς του) ανταποκρίνεται ή αντιμετωπίζει τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας είναι το αποτέλεσμα μιας αλληλεπίδρασης μεταξύ των διαθέσιμων πόρων και της αντίληψής του για την ασθένεια: όσο περισσότεροι πόροι και όσο περισσότερο γίνεται αντιληπτή η ασθένεια ως διαχειρίσιμη και όχι ως ανεξέλεγκτη, τόσο καλύτερη είναι η ατομική προσαρμογή. Οι πόροι μπορούν να ερμηνευθούν ως παράγοντες που, με την παρουσία τους, απομακρύνουν το άτομο από την

κρίση ή, λόγω της απουσίας τους, ωθείται ένα μέλος της οικογένειας σε κρίση. Οι πόροι μπορούν να τοποθετηθούν σε τρία επίπεδα: το ατομικό επίπεδο (π.χ. προσωπικότητα), το οικογενειακό επίπεδο (π.χ. οικογενειακή λειτουργία) και το σχετιζόμενο με τρίτους επίπεδο (π.χ. υποστηρικτικό δίκτυο) (Van Schoors et al., 2019).

Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια στο σύνολό της ανταποκρίνεται και αντιμετωπίζει τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας («οικογενειακή λειτουργία») επηρεάζει την προσαρμογή όλων των μελών εντός της οικογένειας (Van Schoors et al., 2017). Ο καρκίνος στα παιδιά προκαλεί στα μέλη της οικογένειας έντονα συναισθήματα, ενώ συγχρόνως ενισχύει την ανάγκη αποτελεσματικής επικοινωνίας. Επίσης, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να επαναδιαπραγματευθούν τους ρόλους και τις ευθύνες τους για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της θεραπείας. Οι οικογένειες με φτωχή λειτουργικότητα που δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις απαιτήσεις, ενδέχεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν προβλήματα προσαρμογής (Van Schoors et al., 2017).

2.3.2 Προσαρμογή οικογένειας – Στρατηγικές αντιμετώπισης

Η διάγνωση του καρκίνου προκαλεί κρίση για όλη την οικογένεια και συγκριτικά με άλλες χρόνιες νόσους, ο καρκίνος προκαλεί περισσότερο άγχος και φόβο στην οικογένεια των άρρωστων παιδιών. Η απόκριση της οικογένειας στη διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας επηρεάζεται από την ικανότητα των μελών της οικογένειας να χρησιμοποιούν δεξιότητες αντιμετώπισης και πόρους ώστε να μετριαστεί η συναισθηματική καταπόνηση που προκαλείται από το άγχος της διάγνωσης. Επιτυχής αντιμετώπιση αποτελεί η ικανότητα της οικογένειας να επιλέγει προσαρμοστικές συμπεριφορές και να μπορεί να κάνει χρήση των διαθέσιμων πόρων όταν αντιμετωπίζει μια αγχώδη κατάσταση. Οι αντιδράσεις αντιμετώπισης περιλαμβάνουν συναισθήματα, σκέψεις και εκφράσεις με λέξεις που προκαλούνται από τον παράγοντα άγχους. Οι γονείς παιδιών με καρκίνο βιώνουν συχνότερα συναισθήματα θλίψης, θυμού, ενοχής και λύπης. Ωστόσο, αυτά τα συναισθήματα βιώνονται με πολύ διαφορετικό τρόπο μεταξύ των ατόμων και μπορεί να ποικίλουν ανάλογα με τις καταστάσεις προσαρμογής (Giammona & Malek, 2002).

Ο βαθμός απόκρισης στη διάγνωση ενός παράγοντα άγχους μπορεί να ποικίλλει με βάση τα προϋπάρχοντα ψυχολογικά προβλήματα ενός ατόμου. Η ύπαρξη διάγνωσης κατάθλιψης, άγχους ή κατάχρησης ουσιών σε ένα άτομο επηρεάζει σημαντικά την ικανότητα του να ανταποκριθεί με επιτυχία και να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση. Επίσης, η εμπειρία και οι δεξιότητες που έχουν οι γονείς στην αντιμετώπιση μιας προηγούμενης δυσκολίας επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο η διάγνωση βιώνεται ως παράγοντας άγχους, καθώς η προηγούμενη επιτυχία στην αντιμετώπιση άλλων γεγονότων τους δίνει αυτοπεποίθηση ότι μπορεί να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν ένα νέο συμβάν και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά σε αυτό (Giammona & Malek, 2002).

Οι μέθοδοι αντιμετώπισης προέρχονται από το εξωτερικό περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης από φίλους και συγγενείς και των πηγών ενημέρωσης. Η ικανότητα χρήσης των μεθόδων αντιμετώπισης εξαρτάται από δύο βασικούς παράγοντες: την προσβασιμότητα σε αυτές και την ικανότητα του ατόμου να τις χρησιμοποιήσει αποτελεσματικά. «Καλές» μέθοδοι αντιμετώπισης αποτελούν η ενεργητική ακρόαση, η ενεργητική αναζήτηση βοήθειας από εξωτερικές πηγές, η αποδοχή της βοήθειας που προέρχεται από εξωτερικές πηγές, η προσπάθεια διατήρησης του κανονικού οικογενειακού ρυθμού και της ρουτίνας της καθημερινότητας (Giammona & Malek, 2002). Η αρνητική απόκριση στη νόσο εμφανίζεται όταν τα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να επιλέξουν και να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικές μεθόδους αντιμετώπισης. Τέτοιου

είδους αποκρίσεις είναι η παθητική στάση στην κατάσταση, το αίσθημα απελπισίας, η αδυναμία αποδοχής της υποστήριξης που προσφέρεται, η αδυναμία να επικοινωνήσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους, και η επιλογή αναποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης του άγχους που στο τέλος οι ίδιες γίνονται προβλήματα, όπως είναι η κατάχρηση ουσιών. Άλλες ακατάλληλες αντιδράσεις περιλαμβάνουν τη διακοπή δραστηριοτήτων σε άλλους τομείς της ζωής που μπορεί να αποτελούν πηγή υποστήριξης και συναισθηματικής σταθερότητας (Giammona & Malek, 2002).

Οι οικογένειες πρέπει, επίσης, να προσαρμοστούν στην παρουσία της χρόνιας αβεβαιότητας σχετικά με το αποτέλεσμα της θεραπείας του καρκίνου. Η χρόνια αβεβαιότητα προέρχεται από την απρόβλεπτη πορεία της θεραπείας και την πρόγνωση, τον φόβο της υποτροπής και τη δυσκολία διάκρισης των κοινών παιδικών παθήσεων από σημεία και συμπτώματα που μπορεί να ερμηνεύονται ως υποτροπή του καρκίνου ή επιπλοκές της θεραπείας. Για τη διαχείριση της διάγνωσης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας οι οικογένειες αναπτύσσουν διάφορες στρατηγικές. Η ικανότητα της οικογένειας να διαχειρίζεται τη ροή των πληροφοριών και των απαιτήσεων της θεραπείας είναι σημαντική για τη διευκόλυνση της ολοκλήρωσης των συνηθισμένων καθημερινών εργασιών και λειτουργιών της οικογένειας. Η αναδιοργάνωση και ο επαναπροσδιορισμός των ρόλων μεταξύ των μελών της οικογένειας χρειάζονται για να παρέχεται στους γονείς η δυνατότητα να αναλάβουν τη διαχείριση της ασθένειας. Η δημιουργία βραχυπρόθεσμων στόχων από την οικογένεια είναι ζωτικής σημασίας για να επιτρέψει στα μέλη της να παραμείνουν αισιόδοξα και να επικεντρωθούν στην έκβαση μικρών και επιτεύξιμων εργασιών/ αποτελεσμάτων κατά τη διαχείριση της ασθένειας. Οι γονείς τείνουν να αποδίδουν νόημα στην ασθένεια και να ωφελούνται από όσα έμαθαν από την εμπειρία αυτή. Επιπλέον, η βελτίωση της επικοινωνίας με την ιατρική ομάδα μπορεί να καλυτερεύσει την προοπτική της οικογένειας, επιτρέποντας στα μέλη να εφαρμόσουν με μεγαλύτερη σαφήνεια και ευκολία στρατηγικές. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η διαχείριση των απαιτήσεων των αναγκών που προκύπτουν από τη θεραπεία. Τέτοιες στρατηγικές αποτελούν η παρακολούθηση της ρουτίνας των τακτικών δραστηριοτήτων του παιδιού, η ανάπτυξη μεθόδων για την αντιμετώπιση των καθημερινών αναγκών φροντίδας, η παρατήρηση και καταγραφή των συνεχιζόμενων συμπτωμάτων και επιπλοκών και η εξασφάλιση ενός συστήματος για την απόκτηση του απαραίτητου εξοπλισμού και φαρμάκων (Giammona & Malek, 2002).

2.3.3 Έδρα ελέγχου

Η στάση απέναντι στην ασθένεια επηρεάζεται επίσης από την αντίληψη ότι το μέλος της οικογένειας έχει είτε εσωτερική είτε εξωτερική έδρα ελέγχου. Η έδρα ελέγχου αναφέρεται στον έλεγχο, κατά τον οποίο ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες επηρεάζουν ή καθορίζουν τις αποφάσεις του ατόμου και τα γεγονότα ζωής του. Άτομα που αντιλαμβάνονται ότι έχουν μία εσωτερική έδρα ελέγχου πιστεύουν ότι έχουν κάποια επιρροή στα πράγματα που συμβαίνουν στη ζωή τους. Μία εσωτερική έδρα ελέγχου επιτρέπει σε ένα άτομο να είναι ευέλικτο ως απόκριση σε ένα γεγονός ή κατάσταση που προκαλεί άγχος. Μία εξωτερική έδρα ελέγχου υποδηλώνει την πεποίθηση ότι τα γεγονότα που συμβαίνουν είναι θέμα τύχης ή ευκαιρίας και το άτομο έχει ελάχιστο ή καθόλου έλεγχο. Μία εξωτερική έδρα ελέγχου υπάρχει όταν μια οικογένεια πιστεύει ότι είναι και θα συνεχίσει να είναι ανίκανη να διαχειριστεί το άγχος που προκαλείται από διάφορες καταστάσεις (Giammona & Malek, 2002).

Όταν ένα παιδί σε μια οικογένεια διαγιγνώσκεται με καρκίνο, οι οικογένειες συνήθως αρχικά λειτουργούν με μία εξωτερική έδρα ελέγχου και μια στρατηγική που εστιάζει στο συναίσθημα. Η βέλτιστη προσαρμογή θα ήταν η οικογένεια να μπορούσε να μετατοπιστεί σε μία εσωτερική έδρα ελέγχου. Αυτό θα επέτρεπε στα μέλη της να δουν την ασθένεια ως μια πρόκληση και να μπορούν να στραφούν σε μια στρατηγική που εστιάζει στο πρόβλημα. Οι οικογένειες που κάνουν αυτή τη μετατόπιση είναι πιθανό να έχουν λιγότερες μακροπρόθεσμες δυσκολίες στη ψυχολογική προσαρμογή. Οι οικογένειες που έχουν άλλους προϋπάρχοντες ή ταυτόχρονους παράγοντες άγχους είναι πιθανότερο να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην προσαρμογή κατά τη διάγνωση του καρκίνου. Μια οικογένεια είναι λιγότερο πιθανό να στραφεί εύκολα σε μία εσωτερική έδρα ελέγχου, όταν αντιμετωπίζει ήδη άλλα ζητήματα που είτε δεν διαχειρίζονται σωστά είτε απαιτούν πολλούς πόρους της οικογένειας (Giammona & Malek, 2002).

Οι στρατηγικές που επικεντρώνονται στο συναίσθημα χρησιμοποιούνται όταν το άτομο πιστεύει ότι ο παράγοντας άγχους είναι άκαμπτος. Όταν τα μέλη της οικογένειας χρησιμοποιούν στρατηγικές επικεντρωμένες στο συναίσθημα, είναι πιο πιθανό να χρησιμοποιούν μηχανισμούς ψυχολογικής άμυνας, όπως άρνηση και ανάλυση με τη λογική (εκλογίκευση-intellectualization) για να μειώσουν το πλήθος των συναισθημάτων που βιώνουν. Ενδέχεται, επίσης, να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο κατάχρησης ουσιών για να μπορέσουν να βιώσουν κάποια συναισθηματική αποστασιοποίηση. Άτομα που χρησιμοποιούν στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα είναι πιθανό να μην γνωρίζουν

συνειδητά τους τρόπους με τους οποίους αναζητούν ανακούφιση από την κατάσταση που τους έχει οδηγήσει σε απελπισία (Giammona & Malek, 2002).

Από την άλλη πλευρά, οι στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα χρησιμοποιούνται όταν το άτομο εκτιμά ότι η απειλή είναι ελεγχόμενη και επομένως ευμετάβλητη. Εξετάζονται εναλλακτικές λύσεις και γίνονται συγκρίσεις με βάση την εκτίμηση των κινδύνων και των οφελών. Κατά συνέπεια επιλέγεται μια ενέργεια που θα παράγει ένα επιθυμητό αποτέλεσμα. Αυτές οι στρατηγικές αντιμετώπισης περιλαμβάνουν τη χρήση συνειδητής δράσης και μπορούν να επιτευχθούν με διάφορους τρόπους, όπως είναι η αναζήτηση πληροφοριών και η ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων και συμπεριφορών (Giammona & Malek, 2002). Η αντίδραση συνήθως των ατόμων σε μια οικογένεια που βιώνει την εμπειρία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας περιλαμβάνει μία εξωτερική έδρα ελέγχου και τη χρήση στρατηγικών εστιασμένων στο συναίσθημα στις προ-διαγνωστικές και διαγνωστικές φάσεις, και τη μετατόπιση προς την εσωτερική έδρα ελέγχου και τη χρήση στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα όταν η οικογένεια προσαρμόζεται στη συνεχιζόμενη θεραπεία (Giammona & Malek, 2002).

2.4 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η πρώτη αρχή της διαδικασίας ενημέρωσης είναι η αξιολόγηση των αναγκών για την υγεία και ο ακριβής προσδιορισμός των αναγκών που σχετίζονται με την παροχή πληροφοριών για την υγεία και την ασθένεια. Οι ανάγκες πληροφόρησης περιλαμβάνουν την ενημέρωση των ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας και τις προκλήσεις που οδηγούν σε ανάγκη ή επιθυμία για καλύτερη ευαισθητοποίηση και περισσότερη γνώση. Τα παιδιά συγκαταλέγονται μεταξύ των ομάδων ασθενών που δεν μπορούν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες πληροφόρησης και συνεπώς εξαρτώνται από τις οικογένειές τους. Επομένως, είναι σημαντικό να γίνει έγκαιρα γνωστό ποιες ανάγκες για ενημέρωση είναι σημαντικές για τις οικογένειες και τους φροντιστές αυτών των ασθενών (Koohkan et al., 2019).

Τα παιδιά-χρόνιοι ασθενείς με καρκίνο αποτελούν έναν από τους κυριότερους παράγοντες άγχους στην οικογένεια και οι γονείς πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση (Amrock and Weitzman, 2014). Αν και κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών η βελτίωση των θεραπευτικών μεθόδων έχει αυξήσει την επιβίωση στα παιδιά με καρκίνο, εντούτοις μπορεί να εμφανιστούν άλλα προβλήματα, εξαιτίας της θεραπείας, όπως

είναι η χαμηλή ποιότητα ζωής και κατά συνέπεια, η πρόκληση άγχους και η εμφάνιση αρνητικών επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των γονέων, δεδομένου ότι αποτελούν τους κύριους φροντιστές αυτών των παιδιών (Litzelman, et al., 2011). Τα παιδιά με καρκίνο χρειάζονται υποστήριξη από τους γονείς τους για να αντιμετωπίσουν αυτή την κατάσταση (Trask et al., 2003). Επιπλέον, τα παιδιά εμφανίζουν συχνά συμπτώματα και επιπλοκές που επιδρούν αρνητικά στη σχέση με τους γονείς τους και διαταράσσουν τη συμμόρφωση του παιδιού (O'Connor-Von, 2009). Μέσα από μελέτες έχει βρεθεί ότι όταν οι γονείς είναι επαρκώς ενημερωμένοι και πληροφορημένοι μπορούν να φροντίσουν καλύτερα τα παιδιά τους. Γι' αυτό το λόγο, οι γονείς χρειάζεται να έχουν γνώσεις και δεξιότητες για τη φροντίδα των παιδιών (Jordan et al., 2008, Sahler et al., 2005). Παράλληλα, οι πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τις επιπλοκές μπορούν να ελαττώσουν την οικογενειακή διαταραχή και να δημιουργήσουν ένα φυσιολογικό οικογενειακό περιβάλλον, να μειώσουν το άγχος και να αυξήσουν το επίπεδο ελέγχου από τους γονείς και δίνεται η δυνατότητα σε αυτούς να παρακολουθούν πιο καλά και σωστά τη φροντίδα των παιδιών τους. (Wong et al., 2006, Soanes et al., 2009, Yuan, 2011). Παράλληλα, η ενημέρωση για την υγεία και τη νόσο αποτελεί μία από τις στρατηγικές των οργανισμών υγειονομικής περίθαλψης για την προώθηση της φροντίδας των ασθενών και τη συμμετοχή των οικογενειών στη διαδικασία περίθαλψης και τη θεραπεία της νόσου (Mirzaei-Alavijeh et al., 2018). Επίσης, η κατάλληλη προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας πριν την εισαγωγή στο νοσοκομείο συμβάλλει στην ελάττωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσοκομειακή ζωή, στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδο από το νοσοκομείο αλλά και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς ύστερα από την έξοδο από το νοσοκομείο (Mirzaei-Alavijeh et al., 2018).

Επιπλέον, η εκπαίδευση των γονέων είναι σημαντική και μετά το πέρας της θεραπείας. Η ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου μπορεί να δημιουργήσει ταυτόχρονα χαρά, αλλά και φόβο. Κατά την άμεση περίοδο μετά τη διακοπή της θεραπείας, οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται μια περίοδο φροντίδας και προσοχής παρόμοια με αυτή που παρεχόταν κατά τη διάγνωση – θεραπεία (Hobbie et al., 2010). Οι Koocher και O'Malley (1981) ήταν οι πρώτοι που αναγνώρισαν τον χρόνο αμέσως μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας ως την πιο δύσκολη και ανησυχητική περίοδο για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Ανέφεραν αυτήν την εμπειρία ως το σύνδρομο Damocles, δηλαδή μια περίοδο κατά την οποία οι ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους ζουν με συνεχή ασάφεια και αβεβαιότητα σχετικά με το μέλλον και την ευεξία τους. Αυτή η αβεβαιότητα μπορεί να προκαλέσει έντονο φόβο, αμφιβολία και ανησυχία (Hobbie et al., 2010). Τα

περισσότερα παιδιά, μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, αναφέρουν ότι αισθάνονται ανακούφιση (Haase & Rostad, 1994), ωστόσο κάποια άλλα δυσκολεύονται να συνειδητοποιήσουν ότι θεραπεύτηκαν και να απωλέσουν την εμπειρία που συνδέεται με τη διακοπή των τακτικών επισκέψεων στο ογκολογικό τμήμα και μπορεί ακόμη και να επιστρέψουν στην κλινική με μικρές ενοχλήσεις για να λάβουν εκ νέου διαβεβαίωση ότι είναι καλά. Τα παιδιά περιγράφουν την συνειδητοποίηση της ολοκλήρωσης της θεραπείας ως μια βαθμιαία διαδικασία που περιλαμβάνει συναισθήματα ευτυχίας συνοδευόμενα από δυσπιστία, αβεβαιότητα και σύγχυση (Hobbie et al., 2010).

Από την άλλη πλευρά, οι γονείς, με την ολοκλήρωση της θεραπείας, βιώνουν άγχος και αγωνία. Οι γονείς παιδιών με καρκίνο που έχουν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους αισθάνονται φόβο για τυχόν υποτροπή της νόσου και ανησυχία σχετικά με τη μελλοντική υγεία του παιδιού τους. Τα πρωτόκολλα και οι θεραπείες, που παρείχαν μια δομή και καθησυχασμό, αντικαθίστανται από μια περίοδο «παρακολούθησης» και «αναμονής» ("watch and wait") στην οποία ο φόβος για την επανεμφάνιση/υποτροπή της νόσου εξακολουθεί να είναι σημαντικός. Ο τρόπος αντίδρασης και αντιμετώπισης αυτού του χρονικού διαστήματος από τους γονείς μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο προσαρμογής του παιδιού στην περίοδο μετά τη θεραπεία (Hobbie et al., 2010). Ο Kazak και συν, ήταν μεταξύ των πρώτων που κατέδειξαν ότι το μοντέλο του μετατραυματικού στρες είναι χρήσιμο για την κατανόηση της προσαρμογής των γονέων και των παιδιών που υποβάλλονται σε θεραπεία για καρκίνο. Οι γονείς διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο να εμφανίσουν ανησυχίες σχετιζόμενες με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (Kazak et al., 1997).

Καθώς η θεραπεία ολοκληρώνεται, οι ασθενείς και οι γονείς τους μπορεί να είναι πιο ανοιχτοί στην εκπαιδευτική καθοδήγηση από τους νοσηλευτές για θέματα που αφορούν το άμεσο μέλλον. Άλλοι ερευνητές έχουν υποδείξει τη σημασία της παροχής εστιασμένης φροντίδας ειδικά για το τέλος της θεραπείας, συγκρίνοντας το άγχος της λήξης της θεραπείας με τη διάγνωση και τονίζοντας τις ανάγκες των οικογενειών να μειώσουν τις ανησυχίες τους και να επαναλάβουν μια φυσιολογική ζωή ή να την προσδιορίσουν εκ νέου (Hobbie et al., 2010). Συνεπώς, η αναγνώριση, η συνειδητοποίηση και η συλλογή πληροφοριών σχετικά με την κατάστασή και την υγειονομική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο μπορούν να βοηθήσουν στην προσαρμογή των γονέων στην κατάσταση που διαμορφώνεται, ενώ η πρόσβαση σε έγκαιρες, σχετικές και κατανοητές πληροφορίες μπορεί να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, ενώ ταυτόχρονα βοηθάει τις οικογένειές τους να προσφέρουν υποστήριξη (Riahi et al., 2016). Ωστόσο, οι γονείς παιδιών με καρκίνο συχνά διαμαρτύρονται για ελλιπείς πληροφορίες που δόθηκαν από την ιατρική ομάδα

σχετικά με την κατάσταση και τη θεραπεία των παιδιών τους. Οι γονείς πρέπει να έχουν πρόσβαση σε κατανοητές πληροφορίες που δεν επιδέχονται αμφισβήτηση, ώστε να μπορούν να λαμβάνουν τις καλύτερες αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών τους (Wray et al., 2011). Η εκτίμηση και η ικανοποίηση των αναγκών των οικογενειών στην αρχή αυτής της κρίσης είναι εξαιρετικά σημαντική. Με άλλα λόγια, είναι απαραίτητο οι επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν και να αντιμετωπίσουν γρήγορα τις ανάγκες των οικογενειών για να ελαχιστοποιηθούν οι αρνητικές επιπτώσεις του άγχους στις οικογένειες, στην ομάδα υγείας και στον ασθενή, επιτρέποντας στις οικογένειες να επικεντρωθούν στη φροντίδα των ασθενών (Shorofi et al., 2016). Στην οικογενειοκεντρική φροντίδα, οι γονείς βρίσκονται σε άμεση αλληλεπίδραση με τα παιδιά που πάσχουν και πρέπει να αντιμετωπίσουν σχετικά προβλήματα και προκλήσεις. Οι οικογένειες μαζί με τους οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης παίζουν καθοριστικό ρόλο στη φροντίδα του παιδιού, γεγονός που καθίσταται ακόμη πιο σημαντικό δεδομένης της άμεσης εξάρτησης των παιδιών από τις οικογένειές τους και της εφαρμογής του οικογενειοκεντρικού μοντέλου φροντίδας (Reisi-Dehkordi et al., 2014).

Τον Οκτώβριο του 2015, η Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline συγκάλεσε μια διεπαγγελματική ομάδα εμπειρογνομόνων από και εκτός την παιδιατρική ογκολογία για να εξετάσει τα διαθέσιμα και αναδυόμενα στοιχεία και να αναπτύξει συστάσεις σχετικά με την πρακτική εκπαίδευσης των νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο, καθώς και με των οικογενειών τους, για να εφαρμόζονται σε όλα τα ιδρύματα. Πέντε γενικές αρχές αναγνωρίστηκαν από την ομάδα:

1. στην παιδιατρική ογκολογία, η εκπαίδευση ασθενών / οικογενειών πρέπει να είναι επικεντρωμένη στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, η επιτροπή πρότεινε ότι:
 - στην εκπαίδευση πρέπει να συμπεριλαμβάνονται όλα τα άτομα που είναι κεντρικά στη φροντίδα του ασθενούς (δηλαδή, η "οικογένεια" - ο ασθενής, γονείς, αδέρφια, κηδεμόνες, λοιποί συγγενείς, φροντιστές και άλλα)
 - η οικογένεια πρέπει να θεωρείται ως σημαντικό μέρος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης του παιδιού και
 - θα πρέπει να εκπαιδεύονται και να προετοιμάζονται για τη φροντίδα του παιδιού περισσότεροι από 1 φροντιστές σε κάθε οικογένεια, όπου είναι δυνατόν.
2. η διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι συντριπτική και η οικογένεια χρειάζεται χρόνο για να επεξεργαστεί τη διάγνωση και να αναπτύξει ένα σχέδιο για τη διαχείριση των απαιτήσεων της νέας ζωής, όπως διαμορφώνεται από την κατάσταση

που έχει προκαλέσει η νόσος, πριν μπορέσουν να μάθουν επιτυχώς να φροντίζουν το παιδί.

3. η εκπαίδευση των ασθενών/της οικογένειας θα πρέπει να αποτελεί αντικείμενο της διεπιστημονικής ομάδας με 3 βασικούς τομείς εστίασης: (α) διάγνωση / θεραπεία, (β) ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και (γ) φροντίδα του παιδιού.
4. η εκπαίδευση ασθενών/οικογενειών πρέπει να πραγματοποιείται σε όλη τη διάρκεια της φροντίδας και
5. ένα υποστηρικτικό περιβάλλον είναι απαραίτητο για τη βελτιστοποίηση της μάθησης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας είναι να αναδείξει και να καταγράψει τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων παιδιών και εφήβων με καρκίνο σχετικά με την ενημέρωση και το είδος των πληροφοριών που έχουν ή/και αποκτούν για την νόσο, τη θεραπεία, τις επιπλοκές και την πρόγνωση, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές

.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

4.1 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ – ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΜΕΛΕΤΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Για την αναζήτηση των σχετιζόμενων με το σκοπό της ανασκόπησης μελετών η μέθοδος που ακολουθήθηκε βασίστηκε στη διαδικασία PICOST, όπου το P αντιπροσωπεύει τον πληθυσμό (P-population), το I την παρέμβαση (Intervention), το C την σύγκριση (C-comparison), το O την έκβαση (O-outcome), το S το είδος μελετών (Study Design) και το T το έτος δημοσίευσης (Timeframe). Αναλυτικότερα, τα κριτήρια επιλογής - αποκλεισμού των άρθρων για συμπερίληψη στην παρούσα ανασκόπηση ήταν τα εξής:

- **Πληθυσμός:** Οι μελέτες έπρεπε να αφορούν σε γονείς παιδιών, ηλικίας έως 18 ετών, με ιστολογικά επιβεβαιωμένο καρκίνο. Δε συμπεριελήφθησαν μελέτες που αφορούσαν σε γονείς ενήλικων παιδιών με καρκίνο.
- **Παρέμβαση:** Οι μελέτες έπρεπε να αφορούν στην ανίχνευση των εκπαιδευτικών αναγκών γονέων παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο. Η ανίχνευση των αναγκών μπορούσε να γίνεται κατά τη διάγνωση της νόσου, κατά τη διάρκεια της θεραπείας, στο τέλος της θεραπείας, ή/και στο τελικό στάδιο της νόσου. Η αξιολόγηση των αναγκών να γίνεται μέσω εργαλείου – ερωτηματολογίου ή μέσω συνέντευξης.
- **Σύγκριση:** Οι μελέτες να συγκρίνουν την αποτελεσματικότητα των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ή μπορεί να μην υπήρχε καμία σύγκριση.
- **Έκβαση:** Ως μελετώμενες εκβάσεις των άρθρων/μελετών θα αποτελέσουν οι εκπαιδευτικές ανάγκες και η βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής τόσο των ίδιων των γονέων, όσο και των παιδιών-ασθενών.
- **Είδος Μελετών:** Οι μελέτες να είναι πρωτογενείς, όπως μελέτες κοόρτης, συγχρονικές μελέτες, μελέτες παρέμβασης, μελέτες ασθενών μαρτύρων, αλλά και ποιοτικές μελέτες. Στην ανασκόπηση δε συμπεριελήφθησαν δευτερογενείς μελέτες (ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις) και μελέτες περίπτωσης.

- **Χρονικό πλαίσιο:** Οι μελέτες να είναι δημοσιευμένες από 01/01/2014 έως 31/12/2019 και γραμμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα. Δε συμπεριλήφθηκαν μελέτες δημοσιευμένες σε γλώσσα άλλη πέρα της αγγλικής και της ελληνικής.

4.2 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus κατά το χρονικό διάστημα Ιανουάριος - Φεβρουάριος 2020. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των μελετών ήταν: education (εκπαίδευση), educational needs (εκπαιδευτικές ανάγκες) pediatric cancer (καρκίνος της παιδικής ηλικίας), family (οικογένεια) και parents (γονείς).

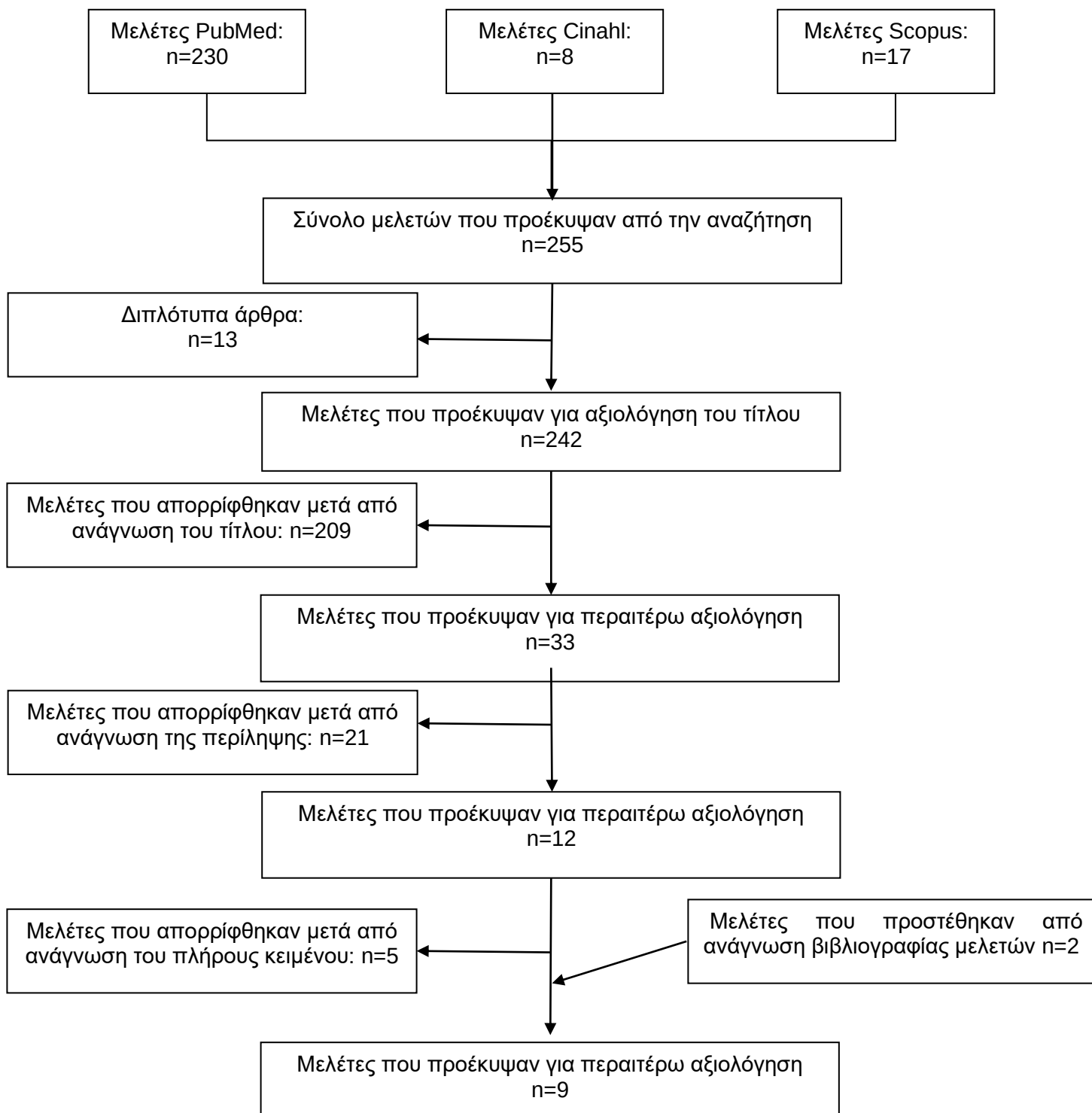
4.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ

Η ανασκόπηση διεξάχθηκε σύμφωνα με τα «Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις» (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA). Από το σύνολο των άρθρων που προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα άρθρα και εκείνα που απέμειναν ελέγχθηκαν ως προς τον τίτλο τους και σε όσα ο τίτλος δεν ήταν συμβατός με τον σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης απορρίφθηκαν. Έπειτα πραγματοποιήθηκε η ανάγνωση των περιλήψεων των υπόλοιπων μελετών και απορρίφθηκαν όσες δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Όσες μελέτες απέμειναν, αναζητήθηκαν ως πλήρη κείμενα και από αυτές απορρίφθηκαν όσες δεν θα παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες, σχετικά με το θέμα και τον σκοπό της ανασκόπησης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 255 μελέτες. Εξ αυτών 13 άρθρα αφαιρέθηκαν διότι ήταν διπλότυπα, 209 απορρίφθηκαν έπειτα από την ανάγνωση του τίτλου, 21 έπειτα από την ανάγνωση της περίληψης και 5 μετά από την πλήρη ανάγνωση του κειμένου. Επίσης, στα εναπομένοντα άρθρα προστέθηκαν 2 άρθρα που βρέθηκαν μετά από ανάγνωση της βιβλιογραφίας. Τελικά, στην παρούσα ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 9 μελέτες (Διάγραμμα 1: Διάγραμμα Ροής).

Στην ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 9 μελέτες, από τις οποίες οι 3 ήταν συγχρονικές (Arpaci et al, 2018; EsmailMotlaghetal, 2019; Nairetal, 2017), 3 ήταν ποιοτικές (Rodgersetal., 2016) (Aburn και Gott, 2014), (Mareeetal, 2016), 2 μελέτες παρέμβασης (Rosenberg et al, 2017; Ringnér et al, 2015) και μία μικτή (Sigurdardottir et al, 2014). Το δείγμα των μελετών κυμαινόταν από 8 έως 209 γονείς.



Εικόνα 2: Διάγραμμα Ροής

Οι Aburn και Gott (2014) διερεύνησαν, μέσω ημι-δομημένης συνέντευξης, τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες γονέων νεοδιαγνωσμένων παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) σε σχέση με την εκπαίδευση που έλαβαν πριν από την πρώτη έξοδο τους από το νοσοκομείο. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 12 γονείς παιδιών με ΟΛΛ που νοσηλεύτηκαν σε μια τριτοβάθμια παιδιατρική αιματολογική και ογκολογική κλινική στη Νέα Ζηλανδία κατά το χρονικό διάστημα Φεβρουάριος 2009 – Φεβρουάριος 2010. Η ηλικία των παιδιών κυμαινόταν από 2 έως 14 ετών. Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν 3 βασικά θέματα: α) σχετικά με την εμπειρία των γονέων ανέφεραν ότι «ήταν σαν να μαθαίνω μια διαφορετική γλώσσα», β) σχετικά με το ρόλο των επαγγελματιών υγείας ανέφεραν ότι «υπήρχαν δύο νοσηλευτές που είχαν μεγάλη επιρροή» και γ) σχετικά με την εκπαιδευτική προσέγγιση ανέφεραν ότι «ήταν παρηγορητικό που η ασθένεια του παιδιού μου ήταν μέσα σε ένα φάκελο». Αναλυτικότερα, ως προς το πρώτο θέμα, όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι η διάγνωση της λευχαιμίας στο παιδί τους ήταν μια συντριπτική εμπειρία και ότι έπρεπε να μάθουν πολύ γρήγορα για τη νόσο και τον τρόπο να φροντίζουν σωστά το παιδί τους. Επίσης, οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι τη στιγμή της διάγνωσης είχαν έλλειψη γνώσεων σχετικά με τη λευχαιμία, πίστευαν ότι το παιδί τους θα πεθάνει και ότι δεν υπήρχε καμία ελπίδα. Η συζήτηση με τους επαγγελματίες υγείας κατά τη διάγνωση ήταν ιδιαίτερα σημαντική, καθώς απομακρύνθηκε η ιδέα ότι το παιδί τους θα πεθάνει και άρχισαν να κατανοούν τη νόσο και τη θεραπεία. Οι γονείς ανέφεραν, ότι κατά τη διάγνωση, η εκπαίδευση και η ενημέρωση που έλαβαν επικεντρώνονταν στις ανάγκες που θα είχαν ως οικογένεια, αλλά τόνισαν ότι υπήρχε έλλειψη πληροφοριών για σημαντικά πρακτικά θέματα, όπως ήταν η ασφάλεια της σίτισης και η λοίμωξη. Επίσης, ανέφεραν ότι θα ήθελαν να είχαν περισσότερο χρόνο να συζητήσουν με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό μακριά από το δωμάτιο νοσηλείας του παιδιού τους. Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση τους, είχαν οι νοσηλευτές, που τους έδιναν την κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με την παροχή ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας στο παιδί τους. Σχετικά με το τρίτο θέμα, όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι έλαβαν ένα άσπρο φάκελο εκπαίδευσης, τον οποίο διάβασαν τουλάχιστον μία φορά. Ωστόσο, οι γνώμες για το φάκελο ήταν αντικρουόμενες. Κάποιοι γονείς θεωρούσαν ότι ο φάκελος ήταν ιδιαίτερα χρήσιμος, καθώς όλες οι πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία των παιδιών τους

βρίσκονταν μέσα εκεί, δηλαδή συγκεντρωμένες σε ένα σημείο, ωστόσο κάποιοι γονείς θεωρούσαν ότι στο φάκελο υπήρχαν πάρα πολλά άσχετα στοιχεία, ξεπερασμένες πληροφορίες ή πάρα πολλές ιατρικές ορολογίες (Aburn & Gott, 2014).

Οι Sigurdardottir και συν. (2014) διερεύνησαν το όφελος μιας ηλεκτρονικής ιστοσελίδας εκπαίδευσης οικογενειών παιδιών με καρκίνο. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 15 μητέρες, 12 πατέρες και 11 παιδιά. Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των μητέρων, 8 (53.3%) ήταν 31-40 ετών και 13 (86.7%) ήταν παντρεμένες. Η πλειοψηφία των πατέρων (n=7, 58.3%) ήταν 41-50 ετών και 11 (91.7%) ήταν παντρεμένοι. Οκτώ (72.73%) από τα παιδιά ήταν αγόρια, και 8 (72.73%) είχαν ηλικία 8 έως 18 ετών. Επίσης, τα περισσότερα παιδιά (60%) είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία ή λέμφωμα. Η μέση βαθμολογία θετικών σχολίων για την ιστοσελίδα ήταν 8.2, με τις μητέρες (8.7) και τους πατέρες (8.3) να σημειώνουν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία από τα παιδιά (6.8) ($p=0.02$). Ωστόσο οι γονείς ανέφεραν ότι θα πρέπει να περιλαμβάνονται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, με τον τρόπο που η ασθένεια επηρεάζει τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες που μπορούν να κάνουν για να αντιμετωπίσουν μια αγχώδη διαταραχή. Επίσης, ανέφεραν ότι θα ήθελαν η ιστοσελίδα να παρέχει πιο προηγμένες πληροφορίες, καθώς υπήρχαν μόνο βασικά στοιχεία ενημέρωσης. Τέλος, οι γονείς θα ήθελαν να παρέχονται περισσότερες πληροφορίες για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, όπως το νευροβλάστωμα, όπως και για ειδικές θεραπείες (Sigurdardottir et al., 2014).

Το 2015, οι Ringnér και συν. περιέγραψαν τις εμπειρίες 8 γονέων παιδιών με καρκίνο που συμμετείχαν σε μια ανθρωποκεντρική ενημέρωση/ εκπαίδευση. Η παρέμβαση ξεκίνησε 2 μήνες μετά τη διάγνωση και βασίστηκε στην αντιπροσωπευτική προσέγγιση για την εκπαίδευση των ασθενών. Η παρέμβαση περιλάμβανε 6 συναντήσεις με μια νοσηλεύτρια παρέμβασης και διήρκεσε 9 εβδομάδες. Τρεις από τις συναντήσεις, διήρκεσαν περίπου μία ώρα, και μετά από κάθε μία από αυτές ακολουθούσε μία συντομότερη συνάντηση παρακολούθησης (follow-up) μερικές ημέρες αργότερα. Οι εμπειρίες των γονέων και των νοσηλευτών παρέμβασης καταγράφηκαν μέσω ποιοτικών συνεντεύξεων, ενώ οι επιπτώσεις της παρέμβασης στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων, κυρίως το αντιληπτό άγχος, αξιολογήθηκαν με τη χρήση ενός ηλεκτρονικού ερωτηματολογίου. Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων, 4 (50%) γονείς ήταν γυναίκες και είχαν μέση ηλικία τα 43.5 έτη. Οι γονείς ανέφεραν ότι η παρέμβαση τους παρείχε πιο πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, τις επιπτώσεις της και τις καταστάσεις που

πιθανόν να εμφανίζονταν στο μέλλον. Οι γονείς λάμβαναν πληροφορίες σχετικά με κοινωνικά-συναισθηματικά θέματα, όπως τη φοίτηση στο σχολείο του παιδιού και τον τρόπο κατανομής των γονικών ευθυνών μέσα στην οικογένεια. Οι γονείς εξέφρασαν, επίσης, την επιθυμία για ένα ειρηνικό και ήσυχο χώρο ανταλλαγής απόψεων στο διαδίκτυο στον οποίο να υποβάλουν τις ερωτήσεις τους. Σε γενικές γραμμές, όλοι οι γονείς ήταν πολύ ικανοποιημένοι από την παρέμβαση. Εκτίμησαν την ευκαιρία να υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους ή τον κίνδυνο υποτροπής. Μέσω των προσωποκεντρικών πληροφοριών, οι γονείς θεώρησαν ότι θα μπορούσαν να λάβουν απαντήσεις σε πρακτικές ερωτήσεις, καθώς και σε ερωτήσεις που θα τους βοηθήσουν στην προετοιμασία για το μέλλον. Παράλληλα, οι γονείς θεωρούσαν ότι αυτού του είδους η εκπαίδευση ήταν πολύτιμη, επειδή δεν υπήρχαν περισπασμοί. Ακόμη και όταν οι γονείς δεν είχαν συγκεκριμένες ανησυχίες, οι ήσυχες συναντήσεις τους με τους νοσηλευτές χρησίμευαν ως μια ανάπαυλα από το πολυάσχολο νοσοκομειακό περιβάλλον και το πρόγραμμα της θεραπείας. Οι γονείς θεώρησαν ότι οι νοσηλευτές παρέμβασης ήταν ικανοί και είχαν γνώσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι γονείς είχαν ερωτήσεις που απαιτούσαν βαθιά ιατρική γνώση, αλλά εκτιμούσαν όταν οι νοσηλευτές δίσταζαν να απαντήσουν και τους παρέπεμπαν σε γιατρό. Οι γονείς επέλεξαν να μιλήσουν για θέματα που σχετίζονταν με τη θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων των ανεπιθύμητων ενεργειών και των επιπλοκών, καθώς και κοινωνικών και συναισθηματικών θεμάτων, όπως ήταν οι ανησυχίες τους για το μέλλον και για την κατάσταση της οικογένειας. Τέλος, δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές στα ποσοτικά μέτρα της ψυχοκοινωνικής δυσφορίας (Ringnér et al., 2015).

Οι Maree και συν. (2016) διερεύνησαν τις εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία με τη διεξαγωγή ποιοτικής μελέτης. Τα δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 13 γονείς, από τους οποίους οι 8 ήταν μητέρες. Το 50% των γονέων είχαν ηλικία 20 έως 30 έτη. Αναφορικά με τα παιδιά, 6 είχαν ηλικία <5 ετών, 4 ήταν από 5 έως 9 ετών και 2 ήταν από 10 έως 14 ετών. Η πλειοψηφία των παιδιών (58.3%) είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία. Μέσα από τις συνεντεύξεις προέκυψαν 4 κύρια θέματα: (α) το αίσθημα έκπληξης από τη διάγνωση, (β) η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις έρευνες, (γ) η συνέχιση της ζωής με τη θεραπεία και (δ) ο τρόπος επικοινωνίας και ενημέρωσης. Σχετικά με τις ανάγκες ενημέρωσης κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, οι γονείς ήθελαν πληροφορίες για την ασθένεια και τις αιτίες της. Ορισμένοι γονείς ανέφεραν ότι δεν ενημερώθηκαν για την ασθένεια του παιδιού τους κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Οι γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν συμπαγείς όγκους, ήθελαν πληροφορίες σχετικά με το μέγεθος του όγκου, την αφαίρεση του και την πιθανή εξάπλωση του καρκίνου. Οι γονείς χρειάζονταν

τακτικές πληροφορίες σχετικά με την πρόοδο της θεραπείας και της κατάστασης των παιδιών τους και απαιτούσαν συγκεκριμένα στοιχεία, όπως για παράδειγμα τα αποτελέσματα της αξονικής τομογραφίας. Σε θέματα θεραπείας, οι γονείς ήθελαν να μάθουν για τα διάφορα σχήματα θεραπείας και τη διάρκεια τους. Η γνώση του θεραπευτικού πρωτοκόλλου μείωνε το άγχος και το φόβο τους, αν και η διαδικασία της θεραπείας εξακολουθούσε να ήταν δύσκολη. Τέλος, μερικοί γονείς ανέφεραν ότι θα προτιμούσαν να είχαν γραπτές οδηγίες και κάποιοι άλλοι γραπτή και προφορική ενημέρωση. Επίσης, επειδή οι περισσότεροι γονείς είχαν παιδί ηλικίας <5 ετών, ήθελαν να μάθουν σχετικά με το είδος των πληροφοριών που έπρεπε να δώσουν και τον τρόπο που θα τις μετέφεραν στο παιδί ώστε να γίνουν κατανοητές. Τέλος, οι γονείς ανέφεραν ότι ήθελαν καθοδήγηση σχετικά με τον τρόπο ενημέρωσης των αδερφών των παιδιών-ασθενών (Maree et al., 2016).

Οι Rodgers και συν. (2016), με μια διερευνητική περιγραφική μελέτη, εξέτασαν την εκπαιδευτική εμπειρία γονέων παιδιών που είχαν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο και περιέγραψαν το εκπαιδευτικό περιεχόμενο, το χρονοδιάγραμμα και τις μεθόδους μάθησης που οι γονείς θα προτιμούσαν να είχαν λάβει. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 20 γονείς παιδιών, ηλικίας 0 έως 17 ετών, που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο και συμμετείχαν σε ατομικές συνεντεύξεις 2 έως 12 μήνες μετά τη διάγνωση του παιδιού τους. Η πλειοψηφία των γονέων (n=45, 45%) ήταν 30 έως 39 ετών και 16 (80%) γονείς ήταν μητέρες. Ως προς την οικογενειακή κατάσταση, 11 (55%) γονείς ήταν παντρεμένοι και 6 (30%) δεν είχαν παντρευτεί ποτέ. Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των παιδιών, η πλειοψηφία (n=9, 45%) ήταν από 3 έως 6 ετών, 5 (25%) παιδιά ήταν από 7 έως 12 ετών, 3 (15%) ήταν <3 ετών, ενώ 3 (15%) παιδιά ήταν μεταξύ 13 και 18 ετών. Αναφορικά με τη διάγνωση των παιδιών, 12 (60%) παιδιά είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία, 1 (5%) με λέμφωμα και 7 (35%) με συμπαγείς όγκους. Κατά τη διάρκεια της αρχικής νοσηλείας, οι γονείς έλαβαν πληροφορίες από επαγγελματίες υγείας (γιατρό, νοσηλεύτρια, κοινωνικό λειτουργό, ειδικό για την παιδική ηλικία, διαιτολόγο ή/ και φαρμακοποιό) μέσω 2 διαδικασιών, της αφήγησης και της διδασκαλίας (telling and teaching). Κατά τη στιγμή της διάγνωσης, οι γονείς έλαβαν εκτενείς πληροφορίες σχετικά με το σχέδιο διάγνωσης και θεραπείας. Η ιατρική ομάδα παρείχε πολλές πληροφορίες σε σύντομο χρονικό διάστημα, για να λάβουν άμεσα την ενημερωμένη συγκατάθεση και να ξεκινήσουν τη θεραπεία. Η επικοινωνία ήταν κατά κύριο λόγο μονόδρομη με τους γιατρούς να παραθέτουν πληροφορίες στους γονείς. Κατά την αρχική νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο, η απόκτηση πληροφοριών μετατράπηκε από αφήγηση σε διδασκαλία, όπου υπήρχε μια αμοιβαία ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων. Λίγο πριν το εξιτήριο του παιδιού, η διαδραστική

ανταλλαγή πληροφοριών μετατράπηκε σε παροχή πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας. Ο ρυθμός επεξεργασίας πληροφοριών κατά την έξοδο ήταν ιδιαίτερα εξατομικευμένος ανάλογα με την προηγούμενη εμπειρία του γονέα σε θέματα υγείας-ασθένειας και τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού του. Έντεκα γονείς ανέφεραν ότι η εκπαίδευση κατά την έξοδο ήταν επαρκής, ωστόσο, όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι αισθάνονταν «φοβισμένοι» ή/και «νευρικοί» για τη φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι. Οι γονείς θα προτιμούσαν το περιεχόμενο της εκπαίδευσης να περιλαμβάνει τα εξής: (α) να ακούσουν ιστορίες παιδιών που είχαν επιβιώσει από τον καρκίνο και να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της θεραπείας κατά τη φάση της διάγνωσης, (β) κατά την αρχική νοσηλεία να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια νοσηλείας και τη πιθανή ημερομηνία εξόδου, την πιθανότητα επανεισαγωγής, για την μετάγγιση, το χρονοδιάγραμμα για την ουδετεροπενία, τις επιπτώσεις της ουδετεροπενίας μετά την έξοδο (όπως ανάγκη παραμονής στο σπίτι, αποφυγή εσιατορίων, αποφυγή επανέναρξης της παρακολούθησης μαθημάτων στο σχολείο), τους τρόπους ενθάρρυνσης του παιδιού στη λήψη τροφής, τις προφυλάξεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας από τη λήψη χημειοθεραπείας του παιδιού-ασθενούς, τους περιορισμούς σε δραστηριότητες, τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη μακροχρόνιας παρακολούθησης και την υποστήριξη από ομάδες μέσω κοινωνικών μέσων και φυσικών συναντήσεων, (γ) κατά την έξοδο οι γονείς επιθυμούσαν να εκπαιδεύονται σχετικά με τον τρόπο χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής από το στόμα, με τις ενέργειες που έπρεπε να κάνουν αν το παιδί τους εμφανίσει ναυτία και έμετο μετά τη λήψη των φαρμάκων από το στόμα, για τα ειδικά προειδοποιητικά σημεία που θα τους έκαναν να καλέσουν αμέσως το γιατρό, το μέγεθος τη βελόνας για πρόσβαση σε ενταφιασμένους κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες (ΚΦΚ), τις προφυλάξεις στη διατροφή (όπως τη σημασία του σχολαστικού πλυσίματος των φρούτων και λαχανικών), τις προφυλάξεις που αφορούν τα αδέρφια και τους επισκέπτες στο σπίτι και τις ομάδες υποστήριξης μέσω κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία. Αναφορικά με τις μεθόδους εκπαίδευσης, οι γονείς εξέφρασαν μια ποικιλία προτιμώμενων μορφών μάθησης, όπως συζήτηση μόνο, γραπτή ενημέρωση και συζήτηση, έμφαση σε σημαντικές πληροφορίες, περιγραφή των τωρινών γεγονότων, παροχή ευκαιριών για ερωτήσεις, χρήση απλών όρων, δομημένη διδασκαλία και πρακτική. Ωστόσο, σχεδόν όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι δεν αξιολογήθηκαν οι προτιμήσεις τους από τους επαγγελματίες υγείας. Τέλος, στη μελέτη βρέθηκε ότι υπήρχαν διάφοροι παράγοντες που επηρέασαν την ικανότητα των γονέων να επεξεργάζονται τις προσλαμβανόμενες πληροφορίες. Τέτοιοι παράγοντες ήταν η αντίδραση κατά τη διάγνωση, η ταχύτητα και η ποσότητα των πληροφοριών, η

καθησυχαστική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, η συνεπής λήψη ενημέρωσης, η κατανόηση της ζωής και η ανησυχία για τα θέματα της οικογένειας (Rodgers et al., 2016).

Οι Nair και συν. (2017) διερεύνησαν τις γνώσεις, τη στάση και την ψυχοκοινωνική ανταπόκριση των γονέων σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του παιδιού τους μετά από την αρχική συμβουλευτική από το γιατρό. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 43 μητέρες νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία. Οι μητέρες έλαβαν αρχικές συμβουλές σχετικά με τον καρκίνο του παιδιού τους και τη θεραπεία από το γιατρό. Το ερωτηματολόγιο χορηγήθηκε 2-6 μήνες μετά την αρχική συμβουλευτική. Η πλειοψηφία των παιδιών (83.7%) έπασχε από λευχαιμία. Το 83% των μητέρων είχε λιγότερα από 12 έτη εκπαίδευσης και το 84% ανήκε στο κατώτερο και μέσο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Αναφορικά με τις γνώσεις των μητέρων, πάνω από το 80% των συμμετεχόντων γνώριζαν το όνομα του καρκίνου του παιδιού τους, το σχήμα θεραπείας που λάμβανε και την κατά προσέγγιση διάρκεια της θεραπείας. Επίσης, το 93% γνώριζε σχετικά με επώδυνες διαδικασίες και το 84% ανέφερε ότι είχε γνώσεις σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες και τις επιπλοκές της χημειοθεραπείας. Ωστόσο, το 40% των μητέρων επιθυμούσε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα (Nair et al., 2017).

Οι Rosenberg και συν. (2017) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της προσομοίωσης υψηλής ποιότητας που χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία των αρχάριων νοσηλευτών για την εκπαίδευση των γονέων στη φροντίδα της κεντρικής φλεβικής γραμμής (ΚΦΚ). Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 17 γονείς, από τους οποίους οι 12 (71%) ήταν γυναίκες, με μέση ηλικία τα 39 έτη. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν τα 8 έτη, ενώ η πλειοψηφία έπασχε από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Η πλειοψηφία των παιδιών (71%) είχαν διπλού αυλού ΚΦΚ τύπου Hickman. Πριν την παρέμβαση, οι γονείς βρέθηκε να έχουν χαμηλότερα ποσοστά γνώσεων σχετικά με τους κινδύνους λοίμωξης και την πρόληψη των σχετιζόμενων με τον ΚΦΚ λοιμώξεων στους εξής παράγοντες: επισκέπτες (n=10, 59%), προστασία της κεντρικής φλεβικής γραμμής (n=8, 47%), θέση που γίνεται η φροντίδα (n=10, 59%), καθαρή επιφάνεια εργασίας (n=8, 47%) και υλικά πρόσβασης του ΚΦΚ (n=9, 53%). Σχετικά με τα σημεία και τα συμπτώματα της λοίμωξης, μόνο 8 (47%) γνώριζαν για το οίδημα, 5 (29%) για την εκροή υγρού από τον ΚΦΚ, 10 (59%) για τον πυρετό > 38°C και 8 (47%) για το ρίγος. Η διάμεση βαθμολογία γνώσεων ήταν σημαντικά χαμηλότερη πριν τη παρέμβαση (10.00) σε σχέση με αυτή μετά την παρέμβαση (15.00, p<0.001). Αναφορικά με τις δεξιότητες, πριν την παρέμβαση, οι γονείς παρουσίασαν τις χαμηλότερες δεξιότητες στον έλεγχο του διαλύματος ηπαρίνης για τη συντήρηση του ΚΦΚ (n=2, 12%) και στον έλεγχο της

ημερομηνίας λήξης της σύριγγας (n=2, 12%), στην κατάλληλη υγιεινή κατά την προετοιμασία (n=10, 59%), στην αποσύνδεση και τη συντήρηση της κεντρικής φλεβικής γραμμής με την έγχυση ηπαρίνης (n=10, 59%). Η διάμεση βαθμολογία των δεξιοτήτων ήταν σημαντικά χαμηλότερη πριν τη παρέμβαση (8.00) σε σχέση με αυτή μετά την παρέμβαση (12.00, $p<0.001$). Όλοι οι γονείς συμφώνησαν ότι η προσομοίωση ήταν σημαντική για την εκμάθηση της φροντίδας της κεντρικής φλεβικής γραμμής. Συνεπώς, οι γονείς έχουν ανάγκη για συμπληρωματική εκπαίδευση στη φροντίδα των κεντρικών γραμμών πέρα από τη συνηθισμένη, βασική εκπαίδευση (Rosenberg et al., 2017).

Οι Arpacı και συν. (2018) προσδιόρισαν τα διατροφικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους και εξέτασαν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των γονέων σχετικά με τη διατροφή. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω προσωπικών συνεντεύξεων που έπαιρναν οι ίδιοι οι ερευνητές από τους γονείς των παιδιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στην ογκολογική κλινική. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 69 γονείς με παιδί ηλικίας 3-18 ετών, που λάμβανε αντινεοπλασματική θεραπεία για τουλάχιστον ένα μήνα και μπορούσε να σιτίζεται από το στόμα. Το 85.7% των γονέων ήταν μητέρες. Η μέση ηλικία των μητέρων ήταν 36.46 έτη και των πατέρων 39.95 έτη. Τα παιδιά είχαν μέση ηλικία 9.71 έτη και το 65.2% αυτών ήταν αγόρια. Επίσης, το 44.9% των παιδιών έπασχε από λευχαιμία, το 60.9% λάμβαναν μόνο χημειοθεραπεία και το 39.1% λάμβανε ουδετεροπενική δίαιτα (δίαιτα ουδετεροπενίας). Τα κυριότερα συμπτώματα που σχετίζονταν με τη διατροφή και εμφάνιζαν τα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, ήταν η ανορεξία (85.5%), η ναυτία (84.1%), ο έμετος (81.2%), η κόπωση (79.7%) και η βλεννογονίτιδα (66.7%). Οι γονείς χρειάζονταν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-φαρμάκων (58.0%), τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-ασθενειών (52.2%), τις τροφές που τα παιδιά με ουδετεροπενία έπρεπε να αποφεύγουν ή να λαμβάνουν (δίαιτα ουδετεροπενίας) (46.4%) και τη συχνότητα των γευμάτων (36.2%). Επιπλέον, το 81.2% δήλωσε ότι η εκπαίδευση που έλαβε κατά την έναρξη της θεραπείας δεν ήταν επαρκής και ότι χρειαζόταν μια πιο περιεκτική και τακτική εκπαίδευση. Το 56.5% των γονέων δήλωσε ότι, κατά τη στιγμή της διάγνωσης, έλαβε πληροφορίες σχετικά με τη διατροφή του παιδιού τους από το νοσηλευτικό προσωπικό (Arpacı et al., 2018).

Οι Esmail Motlagh και συν. (2019) προσδιόρισαν τις ανάγκες πληροφόρησης 209 γονέων παιδιών με λευχαιμία. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «Information needs», που εξετάζει την ανάγκη ενημέρωσης σχετικά με την ιατρική φροντίδα, τη σωματική φροντίδα, τη ψυχική φροντίδα και τον τρόπο που έπρεπε να γίνεται. Υψηλές βαθμολογίες της κλίμακας έδειχναν ότι οι συμμετέχοντες ήταν καλά ενημερωμένοι. Η μέση

ηλικία των γονέων ήταν 39.45 έτη και 125 (66.8%) από αυτούς ήταν γυναίκες. Η μέση ηλικία των παιδιών ήταν 5.57 έτη. Συνολικά, οι γονείς πέτυχαν το 55.6% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης. Αναλυτικότερα, οι γονείς πέτυχαν το 60.06% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης σχετικά με την ιατρική φροντίδα, το 60.46% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης σχετικά με τη σωματική φροντίδα, το 52.80% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης σχετικά με τη ψυχική φροντίδα και το 50.00% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης σχετικά με τον τρόπο ζωής. Επίσης, στη μελέτη βρέθηκε ότι η βαθμολογία της κλίμακας διέφερε σημαντικά μεταξύ των γονέων που είχαν διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης ($p<0.001$), με τους γονείς που δεν διέθεταν πτυχίο να σημειώνουν τη χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή να έχουν περισσότερες ανάγκες ενημέρωσης. Τέλος, οι γονείς που ανέφεραν ότι είχαν κακή οικονομική κατάσταση σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία σε σχέση με τους γονείς που ανέφεραν ότι είχαν μέτρια ή καλή οικονομική κατάσταση ($p=0.008$) (Esmail Motlagh et al., 2019).

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά μελετών που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη

Συγγραφείς (έτος, χώρα) Είδος Μελέτης	Τόπος – Χρόνος Διεξαγωγής Μελέτης	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία Αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Aburn και Gott (2014, Νέα Ζηλανδία) Ποιοτική μελέτη	Τριτοβάθμια παιδιατρική αιματολογική και ογκολογική κλινική στη Νέα Ζηλανδία Φεβρουάριος 2009 – Φεβρουάριος 2010	Η διερεύνηση των αντιλήψεων και των εμπειριών γονέων νεοδιαγνωσμένων παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία σε σχέση με την εκπαίδευση που έλαβαν πριν από την πρώτη έξοδο τους από το νοσοκομείο.	12 γονείς παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	Ημιδομημένη συνέντευξη	3 βασικά θέματα: α) «ήταν σαν να μαθαίνω μια διαφορετική γλώσσα», η διάγνωση της λευχαιμίας ήταν μια συντριπτική εμπειρία και έπρεπε να μάθουν πολύ γρήγορα για τη νόσο και τον τρόπο φροντίδας του παιδιού τους. Υπήρχε έλλειμα πληροφόρησης για σημαντικά πρακτικά θέματα, όπως ήταν η ασφάλεια της σίτισης και η λοίμωξη. β) «υπήρχαν δύο νοσηλευτές που είχαν μεγάλη επιρροή». Οι νοσηλευτές τους χορηγούσαν την κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με την παροχή ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας στο παιδί τους γ) «ήταν παρηγορητικό που η ασθένεια του παιδιού μου ήταν μέσα σε ένα φάκελο». Ο φάκελος περιείχε όλες τις πληροφορίες που

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

					χρειάζονταν για τη νόσο και τη θεραπεία. Κάποιοι γονείς τον θεωρούσαν ιδιαίτερα χρήσιμο, ενώ άλλοι γονείς θεωρούσαν ότι στον φάκελο υπήρχαν πάρα πολλά άσχετά και περιττά στοιχεία, ξεπερασμένες πληροφορίες ή πάρα πολλές ιατρικές ορολογίες.
Arpaci et al. (2018, Τουρκία) Συγχρονική μελέτη	Παιδιατρικές Αιματολογικές και Ογκολογικές κλινικές του Πανεπιστημίου Άγκυρας Φεβρουάριος 2014-Ιούλιος 2015	Η περιγραφή των διατροφικών προβλημάτων που αντιμετώπιζαν παιδιά που έπασχαν από καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών αναγκών των γονέων σχετικά με τη διατροφή.	69 γονείς νοσηλευόμενων παιδιών με καρκίνο ηλικίας 3-18 ετών που λάμβαναν θεραπεία για τουλάχιστον ένα μήνα.	Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από τους ίδιους τους ερευνητές	Οι γονείς χρειάζονταν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-φαρμάκων (58.0%), τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-ασθενειών (52.2%), τις τροφές που τα παιδιά με ουδετεροπενία έπρεπε να αποφεύγουν ή να τρώνε (δίαιτα ουδετεροπενίας) (46.4%) και τη συχνότητα των γευμάτων (36.2%).
Esmail Motlagh et al. (2019, Ιράν) Συγχρονική μελέτη	Νοσοκομείο Παιδών στο Ιράν Χειμώνας 2018	Ο προσδιορισμός των αναγκών ενημέρωσης γονέων παιδιών με λευχαιμία	209 γονείς παιδιών με λευχαιμία	Information needs scale	Οι γονείς απέδωσαν το 55.6% της συνολικής βαθμολογίας των αναγκών πληροφόρησης. Μεγαλύτερες ανάγκες πληροφόρησης είχαν οι γονείς με χαμηλότερο επίπεδο

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

					εκπαίδευσης και οι γονείς με κακή οικονομική κατάσταση.
Mareeetal. (2016, Νότια Αφρική) Ποιοτική μελέτη	Πανεπιστημιακό νοσοκομείο Johannesburg	Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών γονέων παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία	13 γονείς παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονταν σε θεραπεία	Ημιδομημένη Συνέντευξη	4 κύρια θέματα: (α) το αίσθημα έκπληξης από τη διάγνωση της νόσου, (β) η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις έρευνες, (γ) η συνέχιση της ζωής με τη θεραπεία και (δ) ο τρόπος επικοινωνίας και ενημέρωσης
Nairetal. (2017, Ινδία) Συγχρονική μελέτη	Παιδιατρική κλινική στην Ινδία	Η διερεύνηση των γνώσεων, τη στάσης και της ψυχοκοινωνικής ανταπόκρισης των γονέων σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του παιδιού τους μετά από την αρχική συμβουλευτική από το γιατρό.	43 μητέρες νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο	Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από τους ερευνητές	Το 40% των μητέρων επιθυμούσε περισσότερη ενημέρωση σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα
Ringnéretal. (2015, Σουηδία)	Κέντρο θεραπείας παιδιών με καρκίνο	Η περιγραφή των εμπειριών γονέων	8 γονείς νεοδιαγνωσμένων	Παρέμβαση: ανθρωποκεντρική	Οι γονείς ήταν πολύ ικανοποιημένοι από την παρέμβαση, καθώς μπορούσαν να

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

Μελέτη παρέμβασης – ποσοτική και ποιοτική	στη Σουηδία Φεβρουάριος 2012 – Δεκέμβριος 2012	παιδιών με καρκίνο που συμμετείχαν σε μια ανθρωποκεντρική ενημέρωση	παιδιών με καρκίνο	ενημέρωση Συνέντευξη και ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο	υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού τους ή τον κίνδυνο υποτροπής και να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, τις επιπτώσεις και με τις καταστάσεις που πιθανόν να αντιμετωπίζουν στο μέλλον. Επίσης, οι γονείς λάμβαναν πληροφορίες σχετικά με κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα.
Rodgersetal. (2016, ΗΠΑ) Ερμηνευτική περιγραφική μελέτη	4 παιδιατρικά ογκολογικά κέντρα Απρίλιος 2015 – Φεβρουάριος 2016	Η διερεύνηση της εκπαιδευτικής εμπειρίας γονέων νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο και η περιγραφή του πραγματικού και προτιμώμενου εκπαιδευτικού περιεχομένου, του χρονοδιαγράμματος και	20 γονείς νεοδιαγνωσμένων παιδιών με καρκίνο ηλικίας 0-17 ετών	Ημιδομημένη συνέντευξη	Προτιμώμενο περιεχόμενο εκπαίδευσης (1) στη φάση της διάγνωσης: να ακούσουν ιστορίες παιδιών που είχαν επιβιώσει από τον καρκίνο και να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της θεραπείας κατά τη φάση της διάγνωσης, (2) κατά την νοσηλεία: πληροφορίες σχετικά με τη διάρκεια της νοσηλείας και τη πιθανή ημερομηνία εξόδου, την πιθανότητα επανεισαγωγής, την μετάγγιση, το χρονοδιάγραμμα για την ουδετεροπενία, τις

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

		των μεθόδων εκπαίδευσης.			επιπτώσεις της ουδετεροπενίας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, τους τρόπους ενθάρρυνσης του παιδιού ώστε να σιτιστεί, τις προφυλάξεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας από τη χημειοθεραπεία του ασθενή, τους περιορισμούς σε δραστηριότητες, τη διάρκεια της θεραπείας και την ανάγκη μακροχρόνιας παρακολούθησης και την υποστήριξη από ομάδες με τη βοήθεια κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία, (3) κατά την έξοδο: πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής από το στόμα, με τις ενέργειες που έπρεπε να κάνουν αν το παιδί τους εμφάνιζε ναυτία και έμετο μετά τη λήψη των φαρμάκων από το στόμα, τα ειδικά προειδοποιητικά σημεία για τα οποία θα έπρεπε να καλέσουν αμέσως το γιατρό, το μέγεθος τη βελόνας για πρόσβαση σε ενταφιασμένους ΚΦΚ, τους περιορισμούς σχετικά με τη διατροφή, τις προφυλάξεις για τα αδέρφια και τους επισκέπτες στο σπίτι και τις
--	--	--------------------------	--	--	---

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο

ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

					ομάδες υποστήριξης μέσω κοινωνικών μέσων και συναντήσεων με φυσική παρουσία
Rosenbergetal. (2017, ΗΠΑ) Μελέτη παρέμβασης	Johns Hopkins Hospital Children’s Center, Baltimore	Η διερεύνησης της αποτελεσματικότητας της προσομοίωσης υψηλής ποιότητας που χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία των αρχάριων νοσηλευτών για την εκπαίδευση των γονέων στη φροντίδα της κεντρικής φλεβικής γραμμής	17 γονείς παιδιών με καρκίνο που έφεραν διπλού αυλού ΚΦΚ τύπου Hickman	Παρέμβαση εκπαίδευσης με προσομοίωση στη φροντίδα των κεντρικών καθετήρων Χρήση λίστας ελέγχου (checklist) για τη διερεύνηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων	Οι γονείς είχαν σημαντικά χαμηλότερες γνώσεις σχετικά με τη φροντίδα των ΚΦΚ, την πρόληψη των λοιμώξεων και των σημείων/συμπτωμάτων λοίμωξης πριν την εκπαίδευση σε σχέση με αυτές που απέκτησαν μετά την παρέμβαση ($p<0.001$). Οι γονείς είχαν σημαντικά χαμηλότερες δεξιότητες σχετικά με τη φροντίδα των ΚΦΚ ($p<0.001$) πριν την εκπαίδευση.
Sigurdardottiretal. (2014, Ισλανδία) Διερευνητική μελέτη	Children’s Hospital at Landspítali–The National University Hospital	Η διερεύνηση του οφέλους μιας ηλεκτρονικής ιστοσελίδας εκπαίδευσης οικογενειών παιδιών με καρκίνο	15 οικογένειες παιδιών με καρκίνο (15 μητέρες, 12 πατέρες και 11	Ερωτηματολόγιο και ημιδομημένη συνέντευξη	Η μέση βαθμολογία θετικών σχολίων για την ιστοσελίδα ήταν 8.2, με τις μητέρες (8.7) και τους πατέρες (8.3) να σημειώνουν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία από τα παιδιά (6.8) ($p=0.02$).

Εκπαιδευτικές ανάγκες γονέων παιδιών με καρκίνο
ΠΜΣ “Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα”

	στην Ισλανδία		παιδιά)		Διαπιστώθηκε η ανάγκη για περισσότερη ενημέρωση σχετικά: (1) με τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, (2) με την πληροφόρηση σχετικά με τον τρόπο που η ασθένεια επηρέαζε τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες για την αντιμετώπιση μια αγχώδους διαταραχής, (3) με τους πιο προηγμένους τρόπους παροχής πληροφοριών, (4) με πληροφορίες για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, όπως το νευροβλάστωμα και (5) με πληροφορίες για ειδικές θεραπείες
--	---------------	--	---------	--	--

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η κύρια αρχή της διαδικασίας ενημέρωσης είναι η αξιολόγηση των αναγκών για την υγεία και ο ακριβής προσδιορισμός των αναγκών που σχετίζονται με την παροχή πληροφοριών για την υγεία και την ασθένεια. Οι ανάγκες πληροφόρησης περιλαμβάνουν την ενημέρωση των ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας και τις προκλήσεις που οδηγούν σε ανάγκη ή επιθυμία για καλύτερη ευαισθητοποίηση και περισσότερη γνώση. Τα παιδιά ανήκουν μεταξύ των ομάδων ασθενών που δεν μπορούν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες πληροφόρησης και συνεπώς εξαρτώνται από τις οικογένειές τους. Επομένως, είναι σημαντικό να γίνει έγκαιρα γνωστό ποιες ανάγκες παροχής πληροφοριών είναι σημαντικές για τις οικογένειες και τους φροντιστές αυτών των ασθενών (Koohkan et al., 2019).

Από την άλλη πλευρά, η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί και η θεραπεία που θα ακολουθήσει είναι ιδιαίτερα αγχωτικές καταστάσεις για τους γονείς. Οι γονείς στα αρχικά στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας βιώνουν έντονη αβεβαιότητα, ενώ επιπρόσθετοι παράγοντες άγχους για αυτούς αποτελούν οι δυσκολίες στη διαχείριση της συναισθηματικής τους αντίδρασης στη διάγνωση, η ερμηνεία και η εξήγηση της διάγνωσης στο παιδί, η αναδιανομή των οικογενειακών ρόλων και η αναδιοργάνωση της ρουτίνας ώστε να είναι συμβατή με τις απαιτήσεις της θεραπείας. Οι γονείς κατά την αρχική νοσηλεία του παιδιού τους στο νοσοκομείο πρέπει να μάθουν για τη διάγνωση, το σχέδιο θεραπείας και την απαραίτητη διαχείριση – φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι (Rodgers et al., 2016). Η ενημέρωση των γονέων για το σχέδιο διάγνωσης και θεραπείας του παιδιού τους βοηθά στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν, επίσης, να βελτιώσουν την ικανότητά των γονέων να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να βοηθήσουν στην ομαλή μετάβαση του παιδιού από το περιβάλλον του νοσοκομείου στο σπίτι. Η κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ώστε να παρέχει την κατάλληλη εκπαίδευση (Aburn & Gott, 2014). Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών γονέων παιδιών με καρκίνο.

Ένα ενδιαφέρον εύρημα που προέκυψε από την ανασκόπηση των μελετών ήταν η επιθυμία των γονέων για μια πολύπλευρη ενημέρωση, η οποία θα εστιάζει σε διάφορα θέματα, από τη θεραπεία έως τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Οι γονείς δεν χρειάζονται μόνο ιατρονοσηλευτικές πληροφορίες, αλλά και γνώσεις σε άλλους τομείς όπως είναι τα κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα (Esmail Motlagh et al., 2019). Μία από τις βασικές ανάγκες ενημέρωσης των γονέων αφορά την ιατρονοσηλευτική φροντίδα, καθώς όταν οι

γονείς γνωρίζουν τις ιατρονοσηλευτικές ανάγκες του παιδιού τους μπορούν να βελτιώσουν τη ποιότητα της φροντίδας και κατ' επέκταση τη ποιότητα ζωής του (Esmail Motlagh et al., 2019). Οι γονείς βρέθηκε να έχουν αυξημένες ανάγκες για εκπαίδευση πάνω σε πρακτικά θέματα. Πιο αναλυτικά, στη μελέτη των Rosenberg et al. (2017) φάνηκε ότι οι γονείς είχαν έλλειμμα γνώσεων σχετικά την πρόληψη των λοιμώξεων που σχετίζονταν με τη φροντίδα του ΚΦΚ και δεν γνώριζαν τα συμπτώματα της λοίμωξης. Επίσης, οι γονείς είχαν έλλειψη δεξιοτήτων, όπως στον έλεγχο του διαλύματος ηπαρίνης για τη συντήρηση του ΚΦΚ και της ημερομηνίας λήξης της προγεμισμένης σύριγγας, καθώς και στην λήψη των απαραίτητων μέτρων και την τήρηση των αρχών ασηψίας-αντισηψίας κατά την φροντίδα και συντήρηση του ΚΦΚ. Επιπλέον, ένα από τα σημαντικότερα θέματα εκπαίδευσης των γονέων αφορούσε στις διατροφικές ανάγκες των παιδιών. Στη μελέτη των Arpacı et al. (2018) οι γονείς ανέφεραν ότι χρειάζονταν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-φαρμάκων, τις αλληλεπιδράσεις τροφίμων-ασθενειών, τις τροφές που τα παιδιά με ουδετεροπενία έπρεπε να αποφεύγουν ή να λαμβάνουν (δίαιτα ουδετεροπενίας και τη συχνότητα των γευμάτων). Η ανάγκη για εκπαίδευση σε πρακτικά πράγματα, όπως είναι η ασφάλεια του φαγητού και η πρόληψη λοιμώξεων, κατά την αρχική εκπαίδευση στη διάγνωση αναφέρθηκε και στη μελέτη των Auburn και Gott (2014). Επίσης, οι γονείς ήθελαν να λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπλοκές της θεραπείας (Sigurdardottir et al., 2014; Ringnér et al., 2015). Συνεπώς, μέσα από ένα σημαντικό αριθμό μελετών τεκμηριώνεται η ανάγκη των γονέων για ενημέρωση και εκπαίδευση σχετικά με διαστάσεις της φροντίδας του παιδιού που αφορούν στην επιτυχή αντιμετώπιση του κρίσιμου χρονικού διαστήματος της ουδετεροπενίας - ανοσοκαταστολής, όταν η κατάσταση του παιδιού επιβάλλει ιδιαίτερη προσοχή, σχολαστικούς χειρισμούς και φροντίδα υψηλής ποιότητας.

Μία από τις βασικές ανάγκες ενημέρωσης και εκπαίδευσης των γονέων που αφορούσε στη διάσταση της σωματικής φροντίδας ήταν ο τρόπος φροντίδας του παιδιού τους όταν αυτό βίωνε πόνο (Esmail Motlagh et al., 2019). Οι γονείς μέσω κατάλληλων παρεμβάσεων όπως η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και οι επικοινωνιακές δεξιότητες μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση της αντίληψης του πόνου στα παιδιά τους (Palermo et al., 2009). Συνεπώς, φαίνεται ότι οι γονείς έχουν ανάγκη εκπαίδευσης πάνω σε πρακτικές και δεξιότητες φροντίδας, ώστε να παρέχουν ποιοτική φροντίδα με ασφάλεια στα παιδιά τους (Rosenberg et al., 2017). Παράλληλα, οι γονείς έχουν ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια και τις αιτίες της. Οι περισσότερες γονείς επιθυμούν να λαμβάνουν όχι μόνο απλά, βασικά στοιχεία, αλλά εξειδικευμένες πληροφορίες. Για παράδειγμα, βρέθηκε ότι οι γονείς

παιδιών που είχαν διαγνωστεί με συμπαγείς όγκους, ήθελαν περισσότερες και αναλυτικότερες πληροφορίες σχετικά με το μέγεθος του όγκου, την αφαίρεση του, γεγονός που δείχνει το έκδηλο ενδιαφέρον για συνεχή αναζήτηση ενημέρωσης σε μια προσπάθεια αντιμετώπισης της αβεβαιότητας και του άγχους, αλλά και ελέγχου της κατάστασης στο βαθμό που τους επιτρέπεται και νιώθουν ικανοί να διαχειριστούν και την πιθανή εξάπλωση του καρκίνου (Maree et al., 2016).

Ένα άλλο εύρημα της ανασκόπησης ήταν ότι οι γονείς είχαν ανάγκη από εκπαίδευση σε ψυχο-συναισθηματικά και κοινωνικά θέματα. Οι γονείς ήθελαν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, τον τρόπο που η ασθένεια επηρεάζει τα άλλα μέλη της οικογένειας και τις ενέργειες αντιμετώπισης μιας αγχώδους διαταραχής που πιθανόν να λάβει χώρα (Sigurdardottir et al., 2014; Ringnér et al., 2015). Παράλληλα, οι γονείς με παιδιά μικρής ηλικίας ήθελαν να μάθουν σχετικά με το είδος των πληροφοριών που έπρεπε να μεταφέρουν στα παιδιά τους, με ποιον τρόπο να εξηγήσουν τη νόσο και τη θεραπεία και θα ενημερώσουν τα αδέρφια των παιδιών-ασθενών (Maree et al., 2016). Αναφορικά με τα κοινωνικά θέματα, οι γονείς θα ήθελαν να λαμβάνουν περισσότερες πληροφορίες για τη φοίτηση του παιδιού στο σχολείο, την κοινωνικοποίηση του παιδιού, τον έγγαμο βίο και τη γονιμότητα, φανερώνοντας κατά βάθος την αισιοδοξία τους για επιτυχία της θεραπείας και ίαση του παιδιού που θα συνεχίσει κανονικά τη ζωή του μετά την εμπειρία της νόσου (Ringnér et al., 2015; Nair et al., 2017).

Ωστόσο, είναι σημαντικό να προσαρμόζεται και να εξατομικεύεται ο όγκος, η ποσότητα και η ποιότητα των παρεχόμενων πληροφοριών στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων-μελών των οικογενειών που έχουν παιδιά με καρκίνο. Στη μελέτη των Rodgers et al. (2016) ορισμένοι γονείς αισθάνονταν συγκλονισμένοι με την ποσότητα των πληροφοριών που τους παρασχέθηκε και αισθάνονταν εξάντληση από την αρχική διδασκαλία. Το άγχος μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις γνωστικές ικανότητες και τη μνήμη (Rodgers et al., 2016). Εύρημα που υποστηρίζεται και από τη μελέτη των Aburn και Gott (2014), όπου οι γονείς ανέφεραν ότι αδυνατούσαν να κατανοήσουν τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου του παιδιού τους, εξαιτίας της συγκλονιστικής και συντριπτικής φύσης της διάγνωσης και της πληθώρας των πληροφοριών που κλήθηκαν να μάθουν και να επεξεργαστούν σε σύντομο χρονικό διάστημα. Σε μια παλιότερη μελέτη, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι το 17% των γονέων παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με καρκίνο δεν θυμόταν καμία πληροφορία από την αρχική συνάντηση και ήθελαν να επαναληφθεί μέχρι να κατανοήσουν και να εμπεδώσουν τις παρεχόμενες πληροφορίες (Eden et al., 1994). Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται από τα άτομα της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνουν την ενημέρωση και

εκπαίδευση των γονέων ώστε ο ρυθμός της εκπαίδευσης να επιτρέπει στους γονείς να επεξεργάζονται και να αφομοιώνουν τις πληροφορίες πριν από την παροχή πρόσθετων στοιχείων (Rodgers et al., 2016).

Σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων και των παιδιών-ασθενών διαδραματίζουν οι επαγγελματίες υγείας. Η συζήτηση με τους επαγγελματίες υγείας κατά τη διάγνωση μειώνει το άγχος των γονέων και τους βοηθά να κατανοούν τη νόσο και τη θεραπεία (Aburn και Gott, 2014). Μέσα από τις μελέτες φάνηκε ότι οι νοσηλευτές έχουν κύριο και ουσιαστικό ρόλο στην εκπαίδευση των γονέων. Στη μελέτη των Aburn και Gott, (2014) οι γονείς ανέφεραν ότι οι νοσηλευτές αποτελούσαν βασικό μέρος της εκπαίδευσης, αφού τους έδιναν τη δυνατότητα μάθησης σχετικά με την παροχή ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας στο παιδί τους. Οι νοσηλευτές βρίσκονται κοντά στον ασθενή πολύ περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο επαγγελματία υγείας, γεγονός το οποίο δημιουργεί τις κατάλληλες προϋποθέσεις και ευκαιρίες, ώστε να εξοικειωθούν με το προτιμώμενο πρότυπο μάθησης και τα μοναδικά χαρακτηριστικά του κάθε γονέα. Παράλληλα, η συχνή παρουσία των νοσηλευτών δίπλα στον ασθενή παρέχει ευκαιρίες για ενίσχυση και αποσαφήνιση πληροφοριών με την ενεργητική συμμετοχή του γονέα στην φροντίδα του παιδιού του. Οι νοσηλευτές μπορούν να υποστηρίξουν τους γονείς παρέχοντας πληροφορίες και απαντώντας σε ερωτήσεις που συνήθως είναι κοινές διότι έχουν τεθεί και από άλλους γονείς, ενώ συγχρόνως παρέχουν συνεχή, ολιστική και εξατομικευμένη φροντίδα (Rodgers et al., 2016). Συγχρόνως, οι νοσηλευτές βρίσκονται σε θέση να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν καλύτερα τις καταστάσεις εκείνες που είναι ιδιαίτερα αγχωτικές ή προκαλούν αρνητικά συναισθήματα στους γονείς και να προσαρμόσουν το ρυθμό των πληροφοριών έτσι ώστε να γίνονται αντιληπτές και να αφομοιώνονται πιο εύκολα, χωρίς να τους φορτίζουν περισσότερο. Όταν οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν ότι οι γονείς δεν είναι πλέον σε θέση να επεξεργαστούν καινούργιες πληροφορίες, μπορούν να σταματήσουν μια εκπαιδευτική συνεδρία και να προγραμματίσουν μια νέα στο άμεσο μέλλον, όταν οι γονείς είναι σε καλύτερη κατάσταση, ώστε να επικεντρωθούν και να συμμετέχουν στην ανταλλαγή πληροφοριών. Επιπλέον, οι νοσηλευτές μπορούν να διαβεβαιώσουν τους γονείς ότι η μάθηση είναι μια διαδικασία που θα συνεχιστεί καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας και μετά την έξοδο, και ότι οι πληροφορίες θα επαναλαμβάνονται ή θα ανανεώνονται ανάλογα με τις ανάγκες που θα παρουσιάζονται. Η εκπαίδευση δεν τελειώνει με την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο και είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι νοσηλευτές να ενημερώσουν τους γονείς για τη συνεχιζόμενη φύση της (Rodgers et al., 2016).

Τέλος, η ενημέρωση/εκπαίδευση των γονέων μπορεί να γίνει με διαφορετικούς τρόπους και αποτελεί ευθύνη του νοσηλευτικού προσωπικού η εξατομίκευση και η προσαρμογή στις μαθησιακές ανάγκες και τα χαρακτηριστικά κάθε οικογένειας. Οι γραπτές πληροφορίες, οι λεκτικές αναφορές, τα σχόλια, οι συζητήσεις, το απλό οπτικοακουστικό υλικό και οι ιστότοποι αποτελούν όλα τα πιθανά μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εκπαιδεύσουν τους γονείς παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με καρκίνο. Στη μελέτη των Aburn & Gott (2014) οι γονείς ανέφεραν ότι έλαβαν ένα λευκό φάκελο εκπαίδευσης. Ωστόσο, οι γνώμες για το φάκελο ήταν αντικρουόμενες. Κάποιοι γονείς θεωρούσαν ότι ο φάκελος ήταν ιδιαίτερα χρήσιμος, καθώς όλες οι πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία των παιδιών τους βρίσκονταν σε ένα φάκελο, εντούτοις κάποιοι γονείς θεωρούσαν ότι στον φάκελο υπήρχαν πάρα πολλά περιττά στοιχεία, ξεπερασμένες πληροφορίες ή πάρα πολλά δεδομένα αποτυπωμένα με επιστημονική ορολογία που τα έκανε δυσνόητα. Στη μελέτη των Sigurdardottir και συν. (2014) οι γονείς θεωρούσαν ωφέλιμη και χρήσιμη την εκπαίδευση μέσω μίας ηλεκτρονικής ιστοσελίδας με μαθησιακό περιεχόμενο για οικογένειες παιδιών με καρκίνο (Sigurdardottir et al., 2014). Επίσης, η ανθρωποκεντρική ενημέρωση βρέθηκε να σχετίζεται με αυξημένη ικανοποίηση των γονέων, καθώς είχαν τη δυνατότητα να συζητήσουν θέματα τα οποία συνήθως δεν έθιγαν παρουσία του παιδιού, όπως η πρόγνωση, ο φόβος για το θάνατο του παιδιού και οι συνέπειες από την αποτυχία της θεραπείας (Ringnér et al., 2015). Ένας ακόμη αποτελεσματικός τρόπος εκμάθησης των γονέων, όπως φάνηκε από τη μελέτη των Rosenberg και συν. (2017), ήταν η διδασκαλία προσομοίωσης που βρέθηκε να βελτιώνει σημαντικά τις γνώσεις και τις δεξιότητες των γονέων στη φροντίδα του ΚΦΚ σε σύγκριση με τους συνηθισμένους τρόπους εκπαίδευσης.

Η παρούσα ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, αναζητήθηκαν άρθρα σε 3 βάσεις δεδομένων και συμπεριελήφθησαν μελέτες που ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα από το 2014 και μετά. Ένας άλλος περιορισμός της ανασκόπησης είναι η ετερογένεια των μελετών ως προς το σχεδιασμό τους και τον υπό μελέτη πληθυσμό. Τέλος, δεν έγινε αξιολόγηση της ποιότητας των άρθρων και η επιλογή των μελετών ως προς τον τίτλο, την περίληψη και το πλήρες κείμενο έγινε από ένα μόνο άτομο.

Συμπερασματικά, η παρούσα ανασκόπηση έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο έχουν ανάγκη από μια πολύπλευρη εκπαίδευση, η οποία θα περιλάμβανε πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τη φροντίδα των παιδιών, καθώς και πληροφορίες σχετικά με τη ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη τόσο των ίδιων των παιδιών όσο και της οικογένειας. Η ενημέρωση και η εκπαίδευση κατά τη διάγνωση της νόσου και

των αρχικών σταδίων της θεραπείας χαρακτηριζόταν από υπερπληθώρα πληροφοριών, τις οποίες οι γονείς αδυνατούσαν να τις διαχειριστούν. Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντικό τα άτομα της διεπιστημονικής ομάδας, και ιδιαίτερα οι νοσηλεύτές, που αναλαμβάνουν την εκπαίδευση των γονέων να παρέχουν τις πληροφορίες με τέτοιο τρόπο ώστε οι γονείς να τις επεξεργάζονται και να τις αφομοιώνουν όσο το δυνατόν καλύτερα και αποτελεσματικότερα (Rodgers et al., 2016). Οι νοσηλεύτές σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που έρχονται πιο συχνά και σε μεγαλύτερη διάρκεια σε επαφή με τον πάσχον παιδί και την οικογένειά του, οπότε μπορεί να εντοπίσουν και να εκτιμήσουν καλύτερα τις ανάγκες των γονέων. Οι νοσηλεύτές έχουν τις κατάλληλες γνώσεις και τις απαιτούμενες δεξιότητες ώστε να παρέχουν πληροφορίες στους γονείς σχετικά με την ασφαλή και ποιοτική φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι, συμβάλλοντας με τον πλέον ενδεδειγμένο και επιστημονικά τεκμηριωμένο τρόπο στην ομαλή μετάβαση της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο από το «προστατευόμενο» περιβάλλον του νοσοκομείου, στο σπίτι και στην κοινότητα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: the parent's perspective. *Pediatr Nurs*, 40(5), 243–8. <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>
- Alderfer, M.A., & Kazak, A.E. (2006). Family Issues When a Child Is on Treatment for Cancer. In R. T. Brown (Ed.) *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53–74). Oxford University Press.
- American Cancer Society. (2014). *Key Statistics for Childhood Cancers*. <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html> (last access on 5/May/2020)
- Ameringer, S., Elswick, R.K., Menzies, V., Robins, J.L., Starkweather, A., Walter, J., Gentry, A.E., & Jallo, N. (2016). Psychometric Evaluation of the PROMIS Fatigue-Short Form Across Diverse Populations. *Nursing Research*, 65(4), 279–289. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000162>
- An, Q., Fan, C.H., & Xu, S.M. (2017). Recent perspectives of pediatric leukemia—An update. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 21(4 Suppl), 31–36.
- Arpaci, T., Toruner, E.K., & Altay, N. (2018). Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 231–236. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_78_17
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K.K., Cooper, B.A., & Miaskowski, C. (2010). Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 27(6), 307–315. <https://doi.org/10.1177/1043454210377619>
- Barakat, L.P., Marmer, P.L., & Schwartz, L.A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 63. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-63>

- Bessell, A.G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345–359. <https://doi.org/10.1177/001440290106700304>
- Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J., & Gracey, J. (2010). The cancer rehabilitation journey: Barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1135–1147. <https://doi.org/10.2522/ptj.20090278>
- Brinkman, T.M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J.G., Lai, J.S., Prasad, P.K., Kimberg, C., Vuotto, S., Di, C., Srivastava, D., Robison, L.L., Armstrong, G.T., & Krull, K.R. (2016). Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 34(28), 3417–3425. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.66.4789>
- Buhtoiarov, I.N. (2017). Pediatric Lymphoma. *Pediatrics in Review*, 38(9), 410–423. <https://doi.org/10.1542/pir.2016-0152>
- Cesarman, E., Damania, B., Krown, S.E., Martin, J., Bower, M., & Whitby, D. (2019). Kaposi sarcoma. *Nature Reviews. Disease Primers*, 5(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0060-9>
- Charlton, J., Irtan, S., Bergeron, C., & Pritchard-Jones, K. (2017). Bilateral Wilms tumour: A review of clinical and molecular features. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, 19, e8. <https://doi.org/10.1017/erm.2017.8>
- Clarke, S., Mitchell, W., & Sloper, P. (2004). *Care and support needs of children and young people with cancer and leukaemia and their families*. University of York.
- Cohen, M.H. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing & Health*, 18(1), 39–48. <https://doi.org/10.1002/nur.4770180106>
- Colon, N.C., & Chung, D.H. (2011). Neuroblastoma. *Advances in Pediatrics*, 58(1), 297–311. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2011.03.011>
- Coorens, T.H.H., Treger, T.D., Al-Saadi, R., Moore, L., Tran, M.G.B., Mitchell, T.J., Tugnait, S., Thevanesan, C., Young, M.D., Oliver, T.R.W., Oostveen, M., Collord, G., Tarpey, P.S., Cagan, A., Hooks, Y., Brougham, M., Reynolds, B.C., Barone, G., Anderson, J.,

- ... Behjati, S. (2019). Embryonal precursors of Wilms tumor. *Science (New York, N.Y.)*, 366(6470), 1247–1251. <https://doi.org/10.1126/science.aax1323>
- Curtin, S.C., Minino, A.M., & Anderson, R.N. (2016). Declines in Cancer Death Rates Among Children and Adolescents in the United States, 1999-2014. *NCHS Data Brief*, 257, 1–8.
- Deuren, S. van, Boonstra, A., Broeder, E. van D., Blijlevens, N., Knoop, H., & Loonen, J. (2020). Severe fatigue after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012681.pub2>
- Dome, J.S., Graf, N., Geller, J. I., Fernandez, C.V., Mullen, E.A., Spreafico, F., Van den Heuvel-Eibrink, M., & Pritchard-Jones, K. (2015). Advances in Wilms Tumor Treatment and Biology: Progress Through International Collaboration. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(27), 2999–3007. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.62.1888>
- Duncan, G. (2016). *Childhood Cancer Statistics* | CureSearch. CureSearch for Children's Cancer. <https://curesearch.org/Childhood-Cancer-Statistics> (last access on 5/May/2020)
- Eden, O.B., Black, I., MacKinlay, G.A., & Emery, A.E. (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*, 8(2), 105–114. <https://doi.org/10.1177/026921639400800203>
- Elenitoba-Johnson, K.S. J., & Lim, M.S. (2018). New Insights into Lymphoma Pathogenesis. *Annual Review of Pathology*, 13, 193–217. <https://doi.org/10.1146/annurev-pathol-020117-043803>
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K.E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>
- Esmail Motlagh, M., Mirzaei-Alavijeh, M., & Hosseini, S.N. (2019). Information Needs Assessment among Parents of Children with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 20(6), 1865–1870. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.6.1865>

- Furtado, A.D., Panigrahy, A., & Fitz, C.R. (2016). CNS and spinal tumors. *Handbook of Clinical Neurology*, 136, 1139–1158. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53486-6.00059-4>
- Gajjar, A.J., & Robinson, G.W. (2014). Medulloblastoma-translating discoveries from the bench to the bedside. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, 11(12), 714–722. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.181>
- Giammona, A.J., & Malek, D.M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatric Clinics of North America*, 49(5), 1063–1081, x. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(02\)00036-6](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(02)00036-6)
- Gibbs, I.C., Tuamokumo, N., & Yock, T.I. (2006). Role of radiation therapy in pediatric cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 20(2), 455–470. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2006.01.015>
- Gibson, F., Mulhall, A.B., Richardson, A., Edwards, J.L., Ream, E., & Sepion, B.J. (2005). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 651–660. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.651-660>
- Hobbie, W.L., Ogle, S.K., Reilly, M., Ginsberg, J.P., Rourke, M., Ratcliffe, S., & Deatrck, J.A. (2010). Identifying the Educational Needs of Parents at the Completion of Their Child's Cancer Therapy: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4):190-5. <https://doi.org/10.1177/1043454209360778>
- Hodosa, T. (2014). The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review. *Graduate Student Journal of Psychology*, 15, 18–30.
- Hui, J.Y.C. (2016). Epidemiology and Etiology of Sarcomas. *The Surgical Clinics of North America*, 96(5), 901–914. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2016.05.005>
- Hutzen, B., Paudel, S.N., Naeimi Kararoudi, M., Cassady, K.A., Lee, D.A., & Cripe, T.P. (2019). Immunotherapies for pediatric cancer: Current landscape and future perspectives. *Cancer and Metastasis Reviews*, 38(4), 573–594. <https://doi.org/10.1007/s10555-019-09819-z>
- Ikonomidou, C. (2018). Chemotherapy and the pediatric brain. *Molecular and Cellular Pediatrics*, 5. <https://doi.org/10.1186/s40348-018-0087-0>
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277–285. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.02.003>

- Kaplan, J.A. (2019). Leukemia in Children. *Pediatrics in Review*, 40(7), 319–331.
<https://doi.org/10.1542/pir.2018-0192>
- Kaste, S.C., Goodman, P., Leisenring, W., Stovall, M., Hayashi, R.J., Yeazel, M., Beiraghi, S., Hudson, M.M., Sklar, C.A., Robison, L.L., & Baker, K.S. (2009). Impact of radiation and chemotherapy on risk of dental abnormalities: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 115(24), 5817–5827.
<https://doi.org/10.1002/cncr.24670>
- Kinahan, K.E., Sharp, L.K., Seidel, K., Leisenring, W., Didwania, A., Lacouture, M.E., Stovall, M., Haryani, A., Robison, L.L., & Krull, K.R. (2012). Scarring, Disfigurement, and Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2466–2474.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.3611>
- Koohkan, E., Yousofian, S., Rajabi, G., & Zare-Farashbandi, F. (2019). Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 8. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_300_19
- Lahaye, M., Aujoulat, I., Vermynen, C., & Brichard, B. (2017). Long-Term Effects of Haematopoietic Stem Cell Transplantation after Pediatric Cancer: A Qualitative Analysis of Life Experiences and Adaptation Strategies. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00704>
- Linder, L.A., Al-Qaaydeh, S., & Donaldson, G. (2018). Symptom Characteristics Among Hospitalized Children and Adolescents With Cancer. *Cancer Nursing*, 41(1), 23–32.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000469>
- Linder, L.A., & Christian, B.J. (2012). Nighttime Sleep Disruptions, the Hospital Care Environment, and Symptoms in Elementary School-Age Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), 553–561. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.553-561>
- Long, K.A., Lehmann, V., Gerhardt, C.A., Carpenter, A.L., Marsland, A.L., & Alderfer, M.A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467–1479.
<https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Maree, J.E., Parker, S., Kaplan, L., & Oosthuizen, J. (2016). The Information Needs of South African Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*:

- Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(1), 9–17.
<https://doi.org/10.1177/1043454214563757>
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51(2), 103–111. JSTOR.
- Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M.J. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), E382-393. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E382-E393>
- Miller, K.D., Nogueira, L., Mariotto, A.B., Rowland, J.H., Yabroff, K.R., Alfano, C.M., Jemal, A., Kramer, J.L., & Siegel, R.L. (2019). Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 69(5), 363–385. <https://doi.org/10.3322/caac.21565>
- Moroe, N.F., & Hughes, K. (2017). Parents are aware of the ototoxic effects of chemotherapy in paediatrics undergoing cancer treatment – Professional versus parental views: A pilot study. *The South African Journal of Communication Disorders*, 64(1):183. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v64i1.183>
- Moskowitz, C.S., Chou, J.F., Sklar, C.A., Barnea, D., Ronckers, C.M., Friedman, D.N., Neglia, J.P., Turcotte, L., Howell, R.M., Henderson, T.O., Armstrong, G.T., Leisenring, W.M., Robison, L.L., Leeuwen, F.E. van, Pike, M.C., & Oeffinger, K.C. (2017). Radiation-associated breast cancer and gonadal hormone exposure: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *British Journal of Cancer*, 117(2), 290–299. <https://doi.org/10.1038/bjc.2017.169>
- National Cancer Institute. (2018). Browse the SEER Cancer Statistics Review 1975-2015. SEER. https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2015/index.html (access on 05/05/2020)
- Nair, M., Paul, L.T., Latha, P.T., & Parukkutty, K. (2017). Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(4), 393. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_83_17
- Ozer, Z., Firat, M., & Bektas, H. (2009). Confirmatory and exploratory factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer with Turkish samples. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 18, 913–921. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9503-1>

- Patel, P., Robinson, P.D., Thackray, J., Flank, J., Holdsworth, M.T., Gibson, P., Orsey, A., Portwine, C., Freedman, J., Madden, J.R., Phillips, R., Sung, L., & Dupuis, L.L. (2017). Guideline for the prevention of acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: A focused update. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(10). <https://doi.org/10.1002/pbc.26542>
- Patiño-Fernández, A.M., Pai, A.L.H., Alderfer, M., Hwang, W.T., Reilly, A., & Kazak, A.E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 289–292. <https://doi.org/10.1002/pbc.21262>
- Phillips, R.S., Friend, A.J., Gibson, F., Houghton, E., Gopaul, S., Craig, J.V., & Pizer, B. (2016). Antiemetic medication for prevention and treatment of chemotherapy-induced nausea and vomiting in childhood. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2;2(2):CD007786. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007786.pub3>
- Rao, R., & Honavar, S.G. (2017). Retinoblastoma. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(12), 937–944. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2395-0>
- Ratner, N., Brodeur, G.M., Dale, R.C., & Schor, N.F. (2016). The “Neuro” of Neuroblastoma: Neuroblastoma as a Neurodevelopmental Disorder. *Annals of Neurology*, 80(1), 13–23. <https://doi.org/10.1002/ana.24659>
- Raz, H., Tabak, N., & Kreitler, S. (2016). Psychosocial Outcomes of Sharing a Diagnosis of Cancer with a Pediatric Patient. *Frontiers in Pediatrics*, 4:70. <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00070>
- Reisi-Dehkordi, N., Baratian, H., & Zargham-Boroujeni, A. (2014). Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 334–339.
- Riahi, A., Hariri, N., & Nooshinfard, F. (2016). Health Information Needs of Immigrant Patients with Cancer in Iran. *Journal of Modern Medical Information Sciences*, 2(1), 21–30.
- Ringnér, A., Karlsson, S., & Hällgren Graneheim, U. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(3), 318–324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.012>

- Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Alcasabas, P., Antillon, F., Banavali, S., Castillo, L., Israels, T., Jeha, S., Harif, M., Sullivan, M.J., Quah, T.C., Patte, C., Pui, C.H., Barr, R., & Gross, T. (2015). Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(27), 3065–3073. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.6376>
- Rodgers, C.C., Stegenga, K., Withycombe, J.S., Sachse, K., & Kelly, K.P. (2016). Processing Information After a Child’s Cancer Diagnosis—How Parents Learn. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 447–459. <https://doi.org/10.1177/1043454216668825>
- Rosenberg, C.E.H., Terhaar, M.F., Ascenzi, J.A., Walbert, A., Kokoszka, K.M., Perretta, J.S., & Miller, M.R. (2017). Becoming Parent and Nurse: High-Fidelity Simulation in Teaching Ambulatory Central Line Infection Prevention to Parents of Children with Cancer. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 43(5), 251–258. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2017.02.007>
- Saletta, F., Seng, M.S., & Lau, L.M.S. (2014). Advances in paediatric cancer treatment. *Translational Pediatrics*, 3(2), 156–182. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2014.02.01>
- Seth, R., & Singh, A. (2015). Leukemias in Children. *Indian Journal of Pediatrics*, 82(9), 817–824. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1695-5>
- Shorofi, S.A., Jannati, Y., Moghaddam, H.R., & Yazdani-Charati, J. (2016). Psychosocial needs of families of intensive care patients: Perceptions of nurses and families. *Nigerian Medical Journal: Journal of the Nigeria Medical Association*, 57(1), 10–18. <https://doi.org/10.4103/0300-1652.180557>
- Sigurdardottir, A.O., Svavarsdottir, E.K., Rayens, M.K., & Gokun, Y. (2014). The impact of a web-based educational and support intervention on parents’ perception of their children’s cancer quality of life: An exploratory study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 31(3), 154–165. <https://doi.org/10.1177/1043454213515334>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L.A.G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H.Y., Stiller, C.A., & IICC-3 contributors. (2017). International

- incidence of childhood cancer, 2001-10: A population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Szychoť, E., Apps, J., & Pritchard-Jones, K. (2014). Wilms' tumor: Biology, diagnosis and treatment. *Translational Pediatrics*, 3(1), 12–24. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-4336.2014.01.09>
- Tutelman, P.R., Chambers, C.T., Stinson, J.N., Parker, J.A., Fernandez, C.V., Witteman, H. O., Nathan, P. C., Barwick, M., Campbell, F., Jibb, L. A., & Irwin, K. (2018). Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *The Clinical Journal of Pain*, 34(3), 198–206. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000531>
- Udaka, Y.T., & Packer, R.J. (2018). Pediatric Brain Tumors. *Neurologic Clinics*, 36(3), 533–556. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2018.04.009>
- Van Dongen-Melman, J.E. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 39(1), 23–31. <https://doi.org/10.1080/028418600430932>
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., Alderfer, M.A., & Guest Editors: Cynthia A. Gerhardt, Cynthia A. Berg, Deborah J. Wiebe and Grayson N. Holmbeck. (2017). Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6–18. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>
- Van Schoors, M., De Paepe, A.L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruysse, T., Goubert, L., & Verhofstadt, L.L. (2019). Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Frontiers in Psychology*, 10:1405. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01405>
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Weber, J.G. (2010). *Individual and Family Stress and Crises*. Los Angeles: SAGE Publications.

- Wedekind, M.F., Denton, N.L., Chen, C.Y., & Cripe, T.P. (2018). Pediatric Cancer Immunotherapy: Opportunities and Challenges. *Paediatric Drugs*, 20(5), 395–408. <https://doi.org/10.1007/s40272-018-0297-x>
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: The StayClose study. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 15(3), 163–174. <https://doi.org/10.1177/1367493511408632>
- Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 28(5), 300–305. <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>
- Arpaci, T., Toruner, E. K., & Altay, N. (2018). Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 231–236. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_78_17
- Badr, M., Hassan, T., Sakr, H., Karam, N., Rahman, D. A., Shahbah, D., Zakaria, M., & Fehr, S. (2016). Chemotherapy-induced neutropenia among pediatric cancer patients in Egypt: Risks and consequences. *Molecular and Clinical Oncology*, 5(3), 300–306. <https://doi.org/10.3892/mco.2016.957>
- Eden, O. B., Black, I., MacKinlay, G. A., & Emery, A. E. (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*, 8(2), 105–114. <https://doi.org/10.1177/026921639400800203>
- Esmail Motlagh, M., Mirzaei-Alavijeh, M., & Hosseini, S. N. (2019). Information Needs Assessment among Parents of Children with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 20(6), 1865–1870. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.6.1865>
- Hutzen, B., Paudel, S. N., Naeimi Kararoudi, M., Cassady, K. A., Lee, D. A., & Cripe, T. P. (2019). Immunotherapies for pediatric cancer: Current landscape and future perspectives. *Cancer and Metastasis Reviews*, 38(4), 573–594. <https://doi.org/10.1007/s10555-019-09819-z>
- Lahaye, M., Aujoulat, I., Vermynen, C., & Brichard, B. (2017). Long-Term Effects of Haematopoietic Stem Cell Transplantation after Pediatric Cancer: A Qualitative

- Analysis of Life Experiences and Adaptation Strategies. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00704>
- Maree, J. E., Parker, S., Kaplan, L., & Oosthuizen, J. (2016). The Information Needs of South African Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 33(1), 9–17. <https://doi.org/10.1177/1043454214563757>
- Nair, M., Paul, L. T., Latha, P. T., & Parukkutty, K. (2017). Parents’ knowledge and attitude regarding their child’s cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 23(4), 393. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_83_17
- Ringnér, A., Karlsson, S., & Hällgren Graneheim, U. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(3), 318–324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.012>
- Rodgers, C. C., Stegenga, K., Withycombe, J. S., Sachse, K., & Kelly, K. P. (2016). Processing Information After a Child’s Cancer Diagnosis—How Parents Learn. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 447–459. <https://doi.org/10.1177/1043454216668825>
- Rosenberg, C. E. H., Terhaar, M. F., Ascenzi, J. A., Walbert, A., Kokoszka, K. M., Perretta, J. S., & Miller, M. R. (2017). Becoming Parent and Nurse: High-Fidelity Simulation in Teaching Ambulatory Central Line Infection Prevention to Parents of Children with Cancer. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 43(5), 251–258. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2017.02.007>
- Sigurdardottir, A. O., Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & Gokun, Y. (2014). The impact of a web-based educational and support intervention on parents’ perception of their children’s cancer quality of life: An exploratory study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 31(3), 154–165. <https://doi.org/10.1177/1043454213515334>
- Wedekind, M. F., Denton, N. L., Chen, C.-Y., & Cripe, T. P. (2018). Pediatric Cancer Immunotherapy: Opportunities and Challenges. *Paediatric Drugs*, 20(5), 395–408. <https://doi.org/10.1007/s40272-018-0297-x>

Yeşilipek, M. A. (2014). Hematopoietic stem cell transplantation in children. *Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi*, 49(2), 91–98. <https://doi.org/10.5152/tpa.2014.2010>