



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

**«Προσδοκίες παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από
μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων»**

ΙΩΑΝΝΑ ΠΑΠΑΜΙΧΑΛΗ

A.M.: 20180315

ΑΘΗΝΑ

Δεκέμβριος, 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

***“Expectations for life among adolescent, children and youngster
undergoing hematopoietic stem cell transplantation”***

IOANNA PAPAMIXALI

R. Number: 20180315

**ATHENS
December 2021**

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ

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

Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας : Ιωάννα Παπαμιχάλη

Εξεταστική Επιτροπή

Ιωάννης Κουτελέκος, Επιβλέπων. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Ελένη Ευαγγέλου, Μέλος. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Ευαγγελία Χαρμανδάρη, Καθηγήτρια Παιδιατρικής, Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίστηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση τηςγια την αξιολόγηση και εξέταση της υποψηφίου κας, συνεδρίασε σήμερα... /... /....

Η Επιτροπή διαπίστωσε ότι η Διπλωματική Εργασία της κ. Ιωάννας Παπαμιχάλη με τίτλο: **«Προσδοκίες παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων »**, είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπειρισταωμένη.

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

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

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

Ιωάννης Κουτελέκος, Επιβλέπων (Υπογραφή).....

Ελένη Ευαγγέλου, Μέλος (Υπογραφή).....

Ευαγγελία Χαρμανδάρη, Μέλος (Υπογραφή).....

© 2021

Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ)

[Ιωάννα Παπαμιχάλη, 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/μια 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:

**«Προσδοκίες παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση
αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων»**

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 πρέπουσα 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: *Ιωάννα Παπαμιχάλη*

Αριθμός Μητρώου: 20180315

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Μετά την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Κουτελέκο Ιωάννη, Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, για την ουσιαστική και πολύτιμη καθοδήγηση, καθώς μου εμπιστεύτηκε το βασικό εργαλείο της μελέτης. Επίσης, θα ήθελα να τον ευχαριστήσω για όλες τις υποδείξεις και για την αγαστή συνεργασία που είχαμε.

Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη Διευθύντρια του Μεταπτυχιακού Καθηγήτρια Κυρία Χαρμανδάρη για όλη τη συμβολή της και αμέριστη συμπαράσταση που μας έδειξε σε όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού προγράμματος, όπως και την Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νοσηλευτικής του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, κ. Ευαγγέλου Ελένη που δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης της μεταπτυχιακής εργασίας μου.

Επίσης, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη στην οικογένεια μου για την στήριξη τους όλα αυτά τα χρόνια.

Περιεχόμενα	
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	8
ABSTRACT	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	12
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	13
1. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ	14
1.1 Εισαγωγικά στοιχεία	14
1.2 Παράγοντες και μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων	17
2. ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗΣ	21
2.1 Στρατηγικές μεταμόσχευσης.....	21
2.2. Πηγές και διαδικασία συλλογής αιμοποιητικών κυττάρων	25
2.3 Ψυχολογική διάσταση	27
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	35
3. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	36
3.Χρησιμότητα της ερευνητικής μελέτης	36
3.1. Σκοπός της ερευνητικής μελέτης-επιμέρους στόχοι	36
3.2 Μεθοδολογία.....	37
4. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	41
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	42
5.1. Περιγραφική ανάλυση δημογραφικών χαρακτηριστικών	42
5.2. Περιγραφική ανάλυση κλινικών χαρακτηριστικών	44
5.3 Αποτελέσματα ανάλυσης κυρίων συνιστωσών ερωτηματολογίων.....	46
5.4 Διαφορές μέσω κλιμάκων ερωτηματολογίων συγκριτικά με διάφορα χαρακτηριστικά	54
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	65
Περιορισμοί της μελέτης.....	71
Συμπεράσματα –Προτάσεις	71
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	73
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	84

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (HCT) παραμένει ως ένας από τους σημαντικότερους θεραπευτικούς τρόπους αντιμετώπισης για πολλές κακοήθειες και μη κακοήθειες αιματολογικές ασθένειες. Σημαντικό ρόλο στην επιτυχή έκβαση της μεταμόσχευσης έχει η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς, ειδικά όταν πρόκειται για παιδί, έφηβο ή νεαρό ενήλικα. Παράγοντες που επιβαρύνουν την υγεία των ασθενών αποτελούν η νόσος, η επιδείνωση της ποιότητας της ζωής, οι συχνές νοσηλείες και η διάψευση των προσδοκιών.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της ερευνητικής μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι προσδοκίες των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 παιδιά, έφηβοι και νεαροί ενήλικες που είχαν νεοπλασματική νόσο και που πλέον προσέρχονται για παρακολούθηση μετά την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων στην «Ογκολογική Μονάδα Παιδών Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα».

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε την περίοδο άνοιξη 2019 έως 2020 μετά από έγκριση του Νοσοκομείου χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο προσδοκιών, μαζί με ένα ειδικό ερωτηματολόγιο που αφορούσε την ενημέρωση για την υγεία, τις διαδικασίες μεταμόσχευσης, τις επιπλοκές, την ικανοποίηση, την ψυχική υγεία, την ενημέρωση για μελλοντικές συνέπειες μετά από την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, καθώς τα κοινωνικο-δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων και νεαρών ενηλίκων. Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε η παραγοντική ανάλυση, *t*-test, Mann-Whitney, ανάλυση διακύμανσης και Kruskal-Wallis test με χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS 25.0.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Το δείγμα αποτελούταν από 55 αγόρια (55 %) και 45 κορίτσια (45%) τα περισσότερα ήταν ηλικίας 7-12 (61%) ετών Ελληνικής καταγωγής στο μεγαλύτερο ποσοστό (88,8 %). Ως προς τα κλινικά χαρακτηριστικά, η πλειοψηφία του δείγματος νοσούσε από αιματολογική κακοήθεια (73%). Πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων τα περισσότερα παιδιά και έφηβοι και νεαροί

ενήλικες έλαβαν θεραπεία (85,3%), ενώ η ηλικία μεταμόσχευσης τους έγινε έως 10 ετών (63,9%) σε σύντομο χρονικό διάστημα αναμονής για τη μεταμόσχευση έως 6 μήνες (73,9%) κυρίως από συγγενείς δότες (47%). Τα αποτελέσματα ανάλυσης κυρίων συνιστωσών στις προσδοκίες έδειξε συνολικό συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha=0,82, ενώ στο άλλο ερωτηματολόγιο το Cronbach's alpha=0,73. Η στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στην οικογενειακή προοπτική και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει θεραπεία έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες για τη δημιουργία οικογένειας ($p = 0,005$), ενώ άλλη στατιστική σημαντική διαφορά που βρέθηκε ήταν στην ενημέρωση για την υγεία και το εξιτήριο και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει μόσχευμα από συγγενή δότη είχαν καλύτερη ενημέρωση ($p = 0,037$).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Η διερεύνηση των προσδοκιών των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων χρειάζεται τη συμβολή μιας ευρύτερης διεπιστημονικής ομάδας, καθώς και την συνεχιζόμενη εκπαίδευση του υγειονομικού προσωπικού σε εξατομικευμένα προγράμματα έγκαιρης ανίχνευσης ψυχολογικών και ψυχοκοινωνικών θεμάτων, που να βελτιώνουν την ποιότητα της παρεχόμενης ιατρονοσηλευτικής φροντίδας υγείας.

ABSTRACT

INTRODUCTION Hematopoietic stem cell transplantation remains one of the most important treatments for many malignant and non-malignant hematological diseases. The psychological state of the patient plays an important role in the successful outcome of the transplant, especially when it comes to a child, adolescent or young adult. Factors that affect the health of patients are the disease, the deterioration of the quality of life, the frequent hospitalizations and the refutation of expectations.

AIM OF THE STUDY The aim of the research study was to investigate the expectations of children, adolescents and young adults who have undergone hematopoietic stem cell transplantation.

MATERIAL-METHODS The sample of the study consisted of 100 children, adolescents and young adults who had neoplastic disease and who now come for follow-up after hematopoietic stem cell transplantation in the "Pediatric Oncology Unit Marianna V. Vardinogianni - Elpida". The data collection took place in the spring period 2019 to 2020 after the approval of the Hospital using the expectation questionnaire, together with a special questionnaire concerning health information, transplant procedures, complications, satisfaction, mental health, information on future consequences after hematopoietic stem cell transplantation, as well as the socio-demographic and clinical characteristics of children and adolescents and young adults. Factor analysis, *t*-test, Mann-Whitney, analysis of variance (ANOVA) and Kruskal-Wallis test were used to analyze the results using the statistical program SPSS 25.0.

RESULTS The sample consisted of 55 boys (55%) and 45 girls (45%) most of whom were aged 7-12 (61%) years and with Greek origin in the majority of them (88.8%). In terms of clinical features, the majority of the sample had hematologic malignancy (73%). Prior to hematopoietic stem cell transplantation, most children, adolescents and young adults received treatment (85.3%), while the age of transplantation was up to 10 years (63.9%) with a short waiting period for transplantation of up to 6 months (73.9%) mainly from relative donors (47%). The results of the analysis of the principal component analysis of the expectations showed a total internal relevance factor of Cronbach's alpha = 0.82, while in the other questionnaire Cronbach's alpha = 0.73. The

statistically significant difference was observed in the family perspective and more specifically, the patients who had received treatment have higher expectations for starting a family ($p = 0.005$), while another statistically significant difference was found in health information and discharge and more specifically, patients who had received a transplant from a relative donor had better information ($p = 0.037$).

CONCLUSIONS Investigating the expectations of children, adolescents, and young adults who have undergone hematopoietic stem cell transplants could be used to assess their current psychosocial status, and to improve the quality of their provided inpatient health care.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων είναι μέθοδος θεραπευτικού χειρισμού αιματολογικών νόσων. Διακρίνεται σε αλλογενή και αυτόλογη με βάση την προέλευση των αιμοποιητικών κυττάρων. Η πηγή του μοσχεύματος (τα στελεχιαία αιμοποιητικά κύτταρα) μπορεί να είναι ο μυελός των οστών, το περιφερικό αίμα ή ο ομφάλιος λώρος. Η αυτόλογη μεταμόσχευση αφορά αιματολογικές κακοήθειες και αποβλέπει στην αποκατάσταση της αιμοποίησης κατόπιν εντατικής χημειοθεραπείας για αντιμετώπιση της νεοπλασίας. Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων εφαρμόζεται σε αιματολογικές κακοήθειες (κυρίως οξείες λευχαιμίες), απλαστική αναιμία ή ανοσολογικές ανεπάρκειες. Σημαντικό ρόλο στην επιτυχή έκβαση της μεταμόσχευσης φυσικά έχει η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς, ειδικά όταν πρόκειται για παιδί. Παράγοντες που επιβαρύνουν την υγεία τους αποτελούν η βασική νόσος κυρίως, η επιδείνωση της ποιότητας της ζωής, οι πολλές και συχνές νοσηλείες και η διάψευση των προσδοκιών. Παρατηρείται αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση (Ruark et al., 2020). Ο μικρός ασθενής πρέπει να ακολουθήσει μια σειρά σταδίων και προσαρμοστικών διαδικασιών από τη στιγμή της οριστικής απόφασης για τη μεταμόσχευση μέχρι την ολοκλήρωση της αλλά και αργότερα.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

1.1 Εισαγωγικά στοιχεία

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (Hematopoietic Cell Transplantation - HCT) είναι μια επιτυχημένη μορφή θεραπείας για ένα μεγάλο αριθμό κυρίως κακοηθειών ή απειλητικών για τη ζωή καλοήθων αιματολογικών νοσημάτων καθώς και άλλων νοσημάτων. Η ιδέα εμφανίστηκε το 1891 από τους Brown- Sequard και D. Arseneval με τη χορήγηση μυελού των οστών από το στόμα. Στην Ελλάδα πραγματοποιούνται αλλογενείς και αυτόλογες μεταμοσχεύσεις από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα τα οποία είναι πολλά και διαφορετικά είδη κυττάρων που απαρτίζουν το πολύπλοκο αιμοποιητικό σύστημα, με κοινό χαρακτηριστικό την κοινή προέλευση από ένα μικρό πληθυσμό αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, τα οποία βρίσκονται στον μυελό των οστών (Hinds et al., 1999).

Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, κυκλοφορούν στο περιφερικό αίμα, ενώ ανευρίσκονται και στο αίμα του ομφάλιου λώρου, το οποίο συλλέγεται μετά τον τοκετό. Μικρός αριθμός από τα κύτταρα αυτά έχουν την ικανότητα να αναγεννήσουν το αιμοποιητικό σύστημα. Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί μια αναγνωρισμένη θεραπευτική μέθοδο για την αντιμετώπιση αιματολογικών νοσημάτων η οποία έχει μεγάλο αντίκτυπο στην ζωή των δεκτών. Διακρίνεται σε αυτόλογη και ετερόλογη αναλόγως από πού προέρχονται τα κύτταρα. Πηγή του μοσχεύματος μπορεί κυρίως να είναι ο μυελός των οστών, το περιφερικό αίμα ή το αίμα του ομφάλιου λώρου που χορηγείται ενδοφλεβίως στον λήπτη (Forinder, 2004).

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων μπορεί να οριστεί ως μία διαδικασία η οποία ξεκινά με μια αγωγή και ακολουθείται από έγχυση αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων, προερχόμενη από μυελό των οστών, περιφερικό αίμα ή αίμα ομφάλιου λώρου και επακόλουθη ανάκαμψη. Η θεραπευτική έγχυση γενετικά τροποποιημένων T κυττάρων με υποδοχείς που αποτελούνται από αντισώματα με καθορισμένη εξειδίκευση έναντι αντιγόνου όγκου (ών) αποτελεί τη βάση της θεραπείας χημαιρικών αντιγόνων υποδοχέων T κυττάρων (Blume et al., 2009).

Οι ενδείξεις για τη θεραπεία με χιμαιρικό υποδοχέα αντιγόνου είναι μια νέα εξατομικευμένη θεραπεία πολλά υποσχόμενη με βάση τις πρόσφατες εγκρίσεις του Food and Drug Administration (FDA) και μια πληθώρα κλινικών δοκιμών που διενεργούνται αυτή την περίοδο στον τομέα αυτό. Η κυτταρική θεραπεία με τροποποίηση TCR, μια άλλη μορφή κυτταρικής θεραπείας ανοσοποιητικού παράγοντα όπου τα T λεμφοκύτταρα τροποποιούνται για να κατευθύνουν την εξειδίκευσή του έναντι αντιγόνων όγκου και θεραπείας των καρκινογόνων κυττάρων, βρίσκεται ακόμη στα αρχικά στάδια ανάπτυξης και δεν έχει συμπεριληφθεί σε αυτές τις συστάσεις. (Hinds et al., 1999).

Οι δύο βασικές κατηγορίες μεταμοσχεύσεως στελεχιαίων αιμοποιητικών κυττάρων (ΣΑΚ) είναι η αλλογενής μεταμόσχευση, όπου τα ΣΑΚ προέρχονται από υγιή δότη και η αυτόλογη μεταμόσχευση, όπου τα ΑΑΚ προέρχονται από τον ίδιο τον ασθενή, συνήθως σε φάση ύφεσης του νοσήματός του. Ο περαιτέρω διαχωρισμός των διαφόρων τύπων μεταμοσχεύσεων γίνεται με βάση τον δότη, την ένταση του σχήματος προετοιμασίας και την πηγή των ΣΑΚ (Blume et al., 2009).

Η φιλοσοφία της αυτόλογης μεταμόσχευσης ΣΑΚ βασίζεται στην χορήγηση υψηλών (μυελοαφανιστικών) δόσεων χημειο- ή ακτινοθεραπείας για την επίτευξη της μέγιστης δυνατής ανταπόκρισης της νεοπλασίας. Η διαδικασία της αυτόλογης μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων βασίζεται σε 2 βασικές αρχές:

(α) Στη σχέση «δόσης-ανταπόκρισης» που υφίσταται στις περισσότερες αιματολογικές κακοήθειες. Με την εντατικοποίηση των δόσεων του σχήματος προετοιμασίας (μεγαθεραπεία) αντιμετωπίζεται η ανθεκτικότητα στις συμβατικές δόσεις χημειοθεραπείας που παρουσιάζουν τα νεοπλασματικά κύτταρα στα οποία και οφείλεται η υποτροπή των νοσημάτων αυτών.

(β) Στη δυνατότητα να αντιμετωπισθεί η τοξικότητα των εντατικοποιημένων δόσεων χημειοθεραπείας. Η μυελοαφανιστική δράση της μεγαθεραπείας μπορεί να ξεπεραστεί με τη συλλογή προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων πριν από τη χορήγηση υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και την επαναχορήγησή τους στον ασθενή μετά την μεγαθεραπεία. Με αυτό τον τρόπο αποκαθίσταται

η αιμοποίηση ταχέως, δίδοντας τη δυνατότητα χορήγησης μυελοαφανιστικών δόσεων χημειοθεραπείας για επιτυχή έλεγχο της νόσου.

Η φιλοσοφία της αλλογενούς μεταμόσχευσης είναι πιο πολύπλοκη και βασίζεται στις εξής παραμέτρους: α. το σχήμα προετοιμασίας, β. την ανοσολογική δράση του μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (λήπτη) και γ. το βαθμό διαφοράς της HLA ιστοσυμβατότητας. Υπάρχουν 3 βασικές κατηγορίες αλλογενούς μεταμόσχευσης ανάλογα με την ένταση του σχήματος προετοιμασίας:

- Η κλασσική πλήρους έντασης με μυελοαφανιστικό σχήμα προετοιμασίας (full intensity).
- Η μειωμένης έντασης με μυελοκατασταλτικό σχήμα προετοιμασίας (reduced intensity), ικανό να προκαλέσει πανκυτταροπενία μέχρι την εγκατάσταση του μοσχεύματος.
- Η μη μυελοαφανιστική (mini-allo), η οποία δεν συνοδεύεται από αιματολογική τοξικότητα και πανκυτταροπενία, ενώ εφαρμόζεται σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας και σε συγκεκριμένα νοσήματα. (Blume et al., 2009).

Και στα τρία είδη αλλογενούς μεταμόσχευσης είναι απαραίτητη η ισχυρή ανοσοκατασταλτική δράση, που αποτελεί προϋπόθεση για την πλήρη εγκατάσταση του μοσχεύματος, δηλαδή την μετατροπή του δέκτη σε «πλήρη χίμαιρα» (Blume et al., 2009).

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (HCT) παραμένει ως ένας από τους σημαντικότερους θεραπευτικούς τρόπους για πολλές κακοήθειες και μη κακοήθειες αιματολογικές ασθένειες. Η πρόοδος στην τεχνολογία μεταμόσχευσης και στις πρακτικές υποστηρικτικής φροντίδας, μαζί με την επέκταση πηγών βλαστικών κυττάρων, έχουν ωθήσει τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων να είναι ασφαλέστερη. Ωστόσο, η σχετιζόμενη με τη μεταμόσχευση νοσηρότητα και θνησιμότητα εξακολουθούν να αποτελούν προβλήματα, ειδικά σε ηλικιωμένους ασθενείς (Forinder, 2004).

Η σχετιζόμενη με τη μεταμόσχευση νοσηρότητα και θνησιμότητα μετά από αυτόλογες και αλλογενείς μεταμοσχεύσεις απαιτούν προσεκτική στάθμιση του κινδύνου μεταμόσχευσης έναντι του αναμενόμενου οφέλους στην επιβίωση χωρίς ασθένειες. Επομένως, οι ασθενείς που εξετάζονται για αυτόλογη ή αλλογενή μεταμόσχευση αιματοποιητικών κυττάρων χρειάζεται να υποβάλλονται σε κλινική αξιολόγηση και συμβουλευτική από έμπειρους γιατρούς και έμπειρα μέλη της ιατρικής ομάδας

1.2 Παράγοντες και μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

Η ιατρική διαδικασία λήψης αποφάσεων για μια διαδικασία μεταμόσχευσης είναι πολύπλοκη, η οποία απαιτεί την εκτίμηση πολλών παραγόντων εκτός από την υποκείμενη ένδειξη για μεταμόσχευση. Σε αυτούς περιλαμβάνονται οικογενειακό και κλινικό ιστορικό των ασθενών, χαρακτηριστικά των συνοδών διαταραχών, παράγοντες μεταμόσχευσης όπως προληπτική πρόληψη της νόσου μοσχεύματος, αντίδραση μοσχεύματος έναντι ξενιστή (GVHD) και πηγή βλαστικών κυττάρων. Οι παράγοντες των ασθενών περιλαμβάνουν τη συνολική υγεία και συννοσηρότητά τους, προηγούμενες θεραπείες και τον τρόπο με τον οποίο αυτοί ανταποκρίθηκαν σε αυτές τις θεραπείες, την ηλικία και τον κίνδυνο ασθένειας / νόσου (Felder-Puig et al., 2006).

Όσον αφορά την ένδειξη της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων από ασθένειες, αρκετές εταιρείες μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων, όπως η American Society for Blood and Marrow Transplantation and European Blood and Marrow Transplantation Group (EBMT), έχουν δημοσιεύσει οδηγίες. Και οι δύο οδηγίες κατηγοριοποιούν τις ασθένειες στόχους και την κατάσταση της νόσου σε τρία επίπεδα ενδείξεων σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία. Αυτά τα επίπεδα περιλαμβάνουν το επίπεδο της περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της κλινικής επιλογής, της ανάπτυξης, και γενικά δεν συνιστάται, και οι ενδείξεις παρέχονται ανάλογα με τον τύπο της μεταμόσχευσης (αλλογενής έναντι αυτόλογου) και την πηγή αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων. Αυτές παρέχουν καθοδήγηση σχετικά με τις «ρουτίνες» ενδείξεις για μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (D'Souza et al., 2019).

Επομένως, αυτές οι οδηγίες δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται ως θεραπεία για έναν μεμονωμένο ασθενή. Το εάν πρέπει να προχωρήσουμε σε μεταμόσχευση σε έναν μεμονωμένο ασθενή είναι μια κλινική απόφαση που λαμβάνεται καλύτερα μεταξύ ενός ασθενούς και των φροντιστών του μετά από προσεκτική εξέταση της ισορροπίας κινδύνου και οφέλους της HCT έναντι μη μεταμοσχευτικών στρατηγικών, λαμβάνοντας υπόψη τη διαθέσιμη βιβλιογραφία και την κλινική εμπειρία. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στην ένδειξη της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων για σπάνιες ασθένειες. Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός σπάνιων διαταραχών για τις οποίες μπορεί να ενδείκνυται η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων και η καταλληλότητα της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων μπορεί να εξαρτάται από τον φαινότυπο και τον βαθμό εξέλιξης της νόσου σε κάθε ασθενή (Lim et al., 2010).

Έχουν εισαχθεί και διερευνηθεί θεραπευτικές αγωγές μειωμένης έντασης με στόχο τον αποκλεισμό του μεγάλου αριθμού διαταραχών σε νέες κλινικές δοκιμές. Με αυτές τις προσεγγίσεις, τα βιολογικά εμπόδια ηλικίας στη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων έχουν μειωθεί. Κάθε αυτό το νέο δεδομένο ακόμα και οι ασθενείς σε μεγαλύτερη ηλικία μπορούν να αποτελέσουν ομάδα με μεγαλύτερη συχνότητα στη χρήση μεταμοσχεύσεων κατά την τελευταία δεκαετία. Η μέγιστη συχνότητα εμφάνισης κοινών αιματολογικών κακοηθειών σε μεγαλύτερες ηλικίες σε συνδυασμό με βελτιώσεις στο προσδόκιμο ζωής δημιουργεί έναν αυξανόμενο αριθμό ηλικιωμένων ενηλίκων για τους οποίους η μεταμόσχευση είναι μια επιλογή. Πρόσφατες στατιστικές μαρτυρούν ότι η χρήση αυτόλογων και αλλογενών μεταμοσχεύσεων για τη θεραπεία κακοηθών ασθενειών, κυρίως μυελοειδών κακοηθειών και μυελώματος, έχει αυξηθεί σημαντικά σε παιδιατρικούς ασθενείς (Tomblyn et al., 2012).

Η μεγαλύτερη ηλικία αναφέρεται συχνά ως εμπόδιο για τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Ωστόσο, μια μελέτη CIBMTR (με εύρος από 2000 έως 2003) (Κέντρο Διεθνούς Έρευνας για τη Μεταμόσχευση Αίματος και Μυελού) σε ασθενείς με οξεία μυελογενή λευχαιμία κατά την πρώτη ύφεση και το μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο, περιοριζόμενη σε ασθενείς ηλικίας άνω των 40 ετών που υποβάλλονταν σε HCT με μειωμένη ένταση, έδειξε ότι η ηλικία έως 70 δεν ήταν προγνωστικός

παράγοντας. Η EBMT ανέλυσε το αποτέλεσμα 1333 ασθενών με μυελοδυσπλαστικό σύνδρομο ή δευτερογενή οξεία μυελογενή λευχαιμία και υποβλήθηκε σε μειωμένη ή υψηλή ένταση και δεν βρήκε επίσης συσχέτιση ηλικίας με το αποτέλεσμα μετά τη μεταμόσχευση. Ωστόσο, πρέπει να αναγνωριστεί ότι αυτές οι μελέτες περιελάμβαναν μόνο ασθενείς που κρίθηκαν αρκετά κατάλληλοι για να υποβληθούν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (Sorrer et al., 2004).

Η τυπική αξιολόγηση μεταμοσχεύσεων της βιολογικής ηλικίας και η κατάσταση της υγείας φαίνεται να αποδίδει καλύτερα στους νεότερους ασθενείς από ότι στους ηλικιωμένους ενήλικες που εμφανίζουν έντονα μειωμένη λειτουργία ή σοβαρές συννοσηρότητες. Ωστόσο, για τον αυξανόμενο πληθυσμό ασθενών με μεταμόσχευση μεγαλύτερης ηλικίας ασθενών χωρίς εμφανείς περιορισμούς στην υγεία, η φυσιολογική ηλικία επιτρέπει τον πληρέστερο χαρακτηρισμό του αποθεματικού (Maziatz et al., 2017; Blume et al., 2009).

Μερικές από τις πιο σημαντικές πτυχές της μειωμένης λειτουργίας των οργάνων του ανθρώπινου οργανισμού περιλαμβάνουν καρδιακή, αναπνευστική, ηπατική και νεφρική αξιολόγηση. Ένα κλάσμα εξώθησης $<50\%$ όπως μετράται από δισδιάστατη ηχοκαρδιογραφία και ένα προηγούμενο ιστορικό συμφορητικής καρδιακής ανεπάρκειας είναι σημαντικοί ανεξάρτητοι συσχετισμοί κλινικών περιστατικών καρδιοτοξικότητας. Οι δοκιμές πνευμονικής λειτουργίας έχουν αποκτήσει σταθερή θέση στην εκ των προτέρων μεταμόσχευση υποψηφίου HSCT. Η μείωση αυτών των παραμέτρων πριν από τη μεταμόσχευση προβλέπει αναπνευστική ανεπάρκεια μετά τη μεταμόσχευση, ειδικά εάν εμφανιστεί χρόνια νόσος αντίδρασης μοσχεύματος έναντι ξενιστή. Η Κρεατινίνη ορού $<1,5 \text{ mg / dL}$ και κάθαρση κρεατινίνης $> 60 \text{ mL / min}$ θεωρούνται επαρκή ως κριτήρια επιλεξιμότητας για υποψήφιους για μεταμόσχευση. Μια αύξηση της τρανσαμινάσης κατά τον χρόνο εισαγωγής για μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων συσχετίστηκε σημαντικά με το σύνδρομο ηπατικής ημιτονοειδούς απόφραξης μετά τη μεταμόσχευση (Lim, et al., 2010; McClune et al., 2010).

Η διαδικασία αξιολόγησης των υποψηφίων για μεταμόσχευση, ιδίως εκείνων που έχουν προγραμματιστεί να υποβληθούν σε αλλογενή μεταμόσχευση αιματοποιητικών κυττάρων, θα πρέπει να περιλαμβάνει μια σχολαστική αναζήτηση για τυχόν σημάδια υποκλινικών μολυσματικών πηγών. Η σύγχρονη ιατρική παρέχει ισχυρούς αντιβακτηριακούς παράγοντες και επίσης με αποτελεσματικούς παράγοντες κατά των μυκητιασικών και ιογενών λοιμώξεων. Επομένως, οι ασθενείς που έχουν μολυνθεί με ορισμένους μολυσματικούς παράγοντες δεν μπορούσαν να θεωρηθούν ως υποψήφιοι για μεταμόσχευση, μπορούν τώρα να μεταμοσχευθούν με επιτυχία. Η πρόοδος στη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων και η επιτυχία της αντιρετροϊκής θεραπείας κατέστησαν δυνατή την επέκταση της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων σε άτομα μολυσμένα με ιό ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας 1 με επιθετικό λέμφωμα και λευχαιμία. Τα αποτελέσματα της αυτόλογης μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων σε άτομα που έχουν μολυνθεί με ιό-1 ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας είναι παρόμοια με τον γενικό πληθυσμό. Στην αλλογενή HST, υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός επιτυχημένων αναφορών περιπτώσεων. Παρομοίως, ασθενείς με προηγούμενη επεμβατική μυκητιακή λοίμωξη (IFI) προχωρούν όλο και περισσότερο σε μεταμόσχευση αλλογενών αιματοποιητικών κυττάρων (Loberiza et al., 2002).

Υπάρχουν επίσης δεδομένα για αλλογενή αποτελέσματα HCT σε παραλήπτες με προηγούμενες ή τρέχουσες λοιμώξεις από τον ιό της ηπατίτιδας B ή την ηπατίτιδα C. Σε σύγκριση με τις οροαρνητικές ομάδες, η συχνότητα θνησιμότητας, επιβίωσης, GVHD και ηπατικής τοξικότητας που σχετίζεται με τη θεραπεία, φαίνεται να είναι παρόμοια υποδηλώνοντας ότι η προηγούμενη έκθεση στον ιό της ηπατίτιδας B ή στον ιό της ηπατίτιδας C δεν πρέπει να θεωρείται απόλυτη αντένδειξη για τη μεταμόσχευση (Majhail et al., 2015; Sureda et al., 2015).

2. ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗΣ

2.1 Στρατηγικές μεταμόσχευσης

Ο σκοπός της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων (HSCT) είναι η αντικατάσταση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων με υγιή αιμοποιητικά βλαστικά κύτταρα. Γενικά, αλλογενείς μεταμοσχεύσεις χρησιμοποιούνται όταν τα αιμοποιητικά βλαστικά κύτταρα (π.χ. λευχαιμία), έχουν υποστεί βλάβη (π.χ. δρεπανοκυτταρική νόσος) ή απουσιάζουν (π.χ. σοβαρή ασθένεια ανοσοανεπάρκειας). Οι αυτόλογες μεταμοσχεύσεις χρησιμοποιούνται για την παροχή διάσωσης βλαστικών κυττάρων μετά από υψηλότερες δόσεις χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας (π.χ. συμπαγείς όγκοι). Υψηλότερες δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας μπορεί να προκαλέσουν εξάλειψη της μυελοκαταστολής. Η έγχυση υγιών βλαστικών κυττάρων επιτρέπει στον μυελό των οστών να ανακάμψει μετά από εντατική θεραπεία. Στο αλλογενές περιβάλλον, το νέο ανοσοποιητικό σύστημα από τον δότη μπορεί να είναι αποτελεσματικό στην πρόληψη της υποτροπής της νόσου παρέχοντας ένα αποτέλεσμα μοσχεύματος έναντι όγκου. Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων είναι ένας σημαντικός τρόπος θεραπείας για παιδιά με επιθετικές κακοήθειες κατά την πρώτη ύφεση ή σε άτομα που έχουν υποτροπιάζουσα νόσο (Loberiza et al., 2002).

Βασικές εξελίξεις στις στρατηγικές προετοιμασίας (ανάπτυξη μειωμένης έντασης και μη μυελοκαταστατική ρύθμιση), χρήση εναλλακτικής μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων από αίμα ομφάλιου λώρου και απλοϊδικοί δότες, αναδυόμενες νεότερες ενδείξεις και βελτιώσεις στη διαδικαστική τεχνολογία και πρακτικές υποστηρικτικής φροντίδας έχουν επεκτείνει με ασφάλεια την εφαρμοσιμότητα και χρήση μεταμοσχεύσεων αιμοποιητικών κυττάρων. Η συμμετοχή στην κλινική έρευνα έχει διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην προώθηση της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων με την πάροδο των ετών. Πράγματι, τα δεδομένα χρονικών τάσεων δείχνουν σημαντικές βελτιώσεις στη συνολική επιβίωση (OS) και στη θνησιμότητα χωρίς υποτροπή (NRM) σε παραλήπτες μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων. Ο τομέας της θεραπείας κυττάρων του ανοσοποιητικού παράγοντα (IECT) έχει επίσης δει πολλά χρόνια έρευνας, το 2018 ως έτος καινοτομίας,

με την έγκριση από την Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ (FDA) των κυττάρων Τ χιμαιρικού υποδοχέα αντιγόνου (CAR-Ts) για υποτροπιάζοντα / πυρίμαχα Οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία Β κυττάρων (BALL) σε παιδιά και νεαρούς ενήλικες και μεγάλο λέμφωμα Β κυττάρων σε ενήλικες. Η Επιτροπή Κατευθυντήριων Γραμμών Πρακτικής της Αμερικανικής Εταιρείας Μεταμόσχευσης και Κυτταρικής Θεραπείας εξετάζει περιοδικά τις οδηγίες ενδείξεων για να διασφαλίσει ότι αντικατοπτρίζουν τις επικρατούσες ενδείξεις και προόδους στον τομέα. Αυτό το άρθρο παρουσιάζει ενημερωμένες συστάσεις από την Αμερικανική Εταιρεία Μεταμόσχευσης και Κυτταρικής Θεραπείας σχετικά με ενδείξεις για μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων και θεραπεία κυττάρων ανοσοποιητικού (Gooley et al., 2010).

Οι συστάσεις της Ευρωπαϊκής Ομάδας για το Αίμα και τις μεταμοσχεύσεις, European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), τονίζουν και επισημαίνουν ότι δεν έχουν ως μόνο στόχο να αποφασίσουν για έναν μεμονωμένο ασθενή για το εάν μια μεταμόσχευση είναι η σωστή επιλογή της διαδικασίας αλλά για τη συνολική κατάσταση των ασθενών. Επίσης, δεν εμπίπτει στο πεδίο εφαρμογής αυτής της έκθεσης η κατάταξη των ενδείξεων με βάση τη χρήση ενός συγκεκριμένου σχήματος ρύθμισης ή μιας συγκεκριμένης πηγής βλαστικών κυττάρων. Οι ταξινομήσεις στις μεταμοσχεύσεις έχουν ως στόχο τον προσδιορισμό του κινδύνου της ασθένειας, του κινδύνου της διαδικασίας μεταμόσχευσης και τα αποτελέσματα των στρατηγικών που δεν αφορούν, όπως προαναφέρθηκε, μόνο τη μεταμόσχευση. Άλλωστε περισσότεροι από 14 εκατομμύρια δωρητές εθελοντών ή μονάδες αίματος ομφάλιου λώρου από πολλά παγκόσμια μητρώα παρέχουν βλαστικά κύτταρα για ασθενείς χωρίς να είναι οικογενειακοί δότες (Majhail et al., 2015)

Οι γενικές αρχές που ακολουθούνται από την ειδική ομάδα για την ανάπτυξη αυτών των κατευθυντήριων γραμμών έχουν περιγραφεί από τους Majhail et al. (2015). Οι σύντομες επισημάνσεις για την τρέχουσα ενημέρωση είναι οι εξής: Οι ορισμοί που χρησιμοποιήθηκαν για την ταξινόμηση συγκεκριμένων ενδείξεων για μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων και Τ κύτταρα χιμαιρικού υποδοχέα αντιγόνου ήταν όπως περιγράφηκε προηγουμένως. Οι ενδείξεις για τις οποίες προτείνεται η προτεινόμενη θεραπεία χαρακτηρίζονται ως «πρότυπο φροντίδας» (S), «SOC, διαθέσιμα κλινικά

στοιχεία» (C) και «SOC, σπάνια ένδειξη (R). Οι ενδείξεις που αναδύονται αλλά εξακολουθούν να βρίσκονται στα πειραματικά στάδια χαρακτηρίστηκαν ως «αναπτυξιακές» (D) και οι ενδείξεις όπου τα τρέχοντα στοιχεία δεν υποστηρίζουν την καθημερινή χρήση ρουτίνας σημειώθηκαν ως «γενικά δεν συνιστάται» (N). (Hahn et al., 2013).

Ο πλήρης κατάλογος των συστάσεων ASTCT σχετικά με τις ενδείξεις για HCT για παιδιατρικούς και ενήλικες πληθυσμούς ασθενών συζητείται ως εξής:

Λευχαιμία: Η λεμφοβλαστική λέμφωμα κατηγορίας B-λεμφώματος αφαιρέθηκε και ενσωματώθηκε με B-ALL για να αντικατοπτρίζει τις αναθεωρήσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας του 2016 για οξείες λευχαιμίες. (Loberiza et al., 2002).

Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία είναι μια σπάνια οντότητα στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα και τους νεαρούς ενήλικες. Μια μελέτη μητρώου CIBMTR έδειξε την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα του αλλογενικού HCT (5-έτος OS 75%) στην πρώιμη χρόνια φάση χρόνιας μυελογενής λευχαιμίας, καθιστώντας την πιθανή κλινική επιλογή σε αυτό το υποσύνολο ασθενών (Chaudhury et al., 2016).

Λέμφωμα: Το διάχυτο λέμφωμα μεγάλων B-κυττάρων είναι ο πιο κοινός υποτύπος λεμφώματος non-Hodgkin με ή χωρίς συμμετοχή εξωκομβικών θέσεων (Wienerroither et al., 2018). Για το λέμφωμα Hodgkin, επειδή τα επικαιροποιημένα κριτήρια απόκρισης για αυτά τα λεμφώματα απαιτούν ουσιαστικά ομαλοποίηση του ποζιτρονίου [18F] 2-φθορο-2-δεοξυ-D-γλυκόζης τομογραφία εκπομπών που πρέπει να αξιολογηθεί ως πρώτη πλήρης ύφεση. Προστέθηκε μια επιπλέον υποενότητα για την ενσωμάτωση λεμφώματος B κυττάρων διπλού / τριπλού χτυπήματος, υψηλού βαθμού και λεμφώματος πρωτογενούς κεντρικού νευρικού συστήματος (Gerstner et al., 2008).

Δυσκρασία κυττάρων πλάσματος: Το πολλαπλό μύελωμα παραμένει η πιο κοινή ένδειξη για αυτόλογο HCT. Για την αμυλοειδωση ελαφριάς αλυσίδας αμυλοειδούς, μια μεγάλη μελέτη που αξιολογούσε τις χρονικές τάσεις έδειξε βελτιωμένα αποτελέσματα τα πιο πρόσφατα χρόνια (2007-2012) με λειτουργικό σύστημα 5 ετών 77% (σε σύγκριση με 55% το 1995-2000) και 100 ημερών NRM 5% (Kanate et al., 2020). Για σπανιότερη διαταραχή όπως το σύνδρομο POEMS (πολυνευροπάθεια, οργανομεγαλία,

ενδοκρinoπάθεια, μονοκλωνικές πρωτεΐνες και δερματικές αλλαγές), το αυτόλογο HCT μπορεί να θεωρηθεί κλινική επιλογή βάσει δεδομένων ενός κέντρου και μητρώου. (Loberiza et al., 2002).

Διάφορα κλωνικά νοσήματα: Η συστηματική μαστοκυττάρωση είναι ένα σπάνιο νεόπλασμα κλωνικών μαστοκυττάρων όπου το αλλογενές HCT μπορεί να εξεταστεί για επιθετικούς φαινοτύπους όπως συστηματική μαστοκύτρωση με σχετιζόμενο αιματολογικό νεόπλασμα, οξεία λευχαιμία μαστοκυττάρων, μυελομυστοκυτταρική λευχαιμία και προχωρημένη συστηματική μαστοκυττάρωση βάσει νέων παρατηρήσεων. (Majhail et al., 2012).

Το νεοπλάσμα των δενδριτικών κυττάρων πλαστικοκυτταροειδούς (Blastic Plasmacytoid Dendritic Cell Neoplasm - BPDCN) είναι μια σπάνια και επιθετική κακοήθεια, όπου τα δεδομένα παρατήρησης / καταγραφής και η μετα-ανάλυση έδειξαν ότι το αλλογενές HCT είναι ευεργετικό. Και τα δύο έχουν συμπεριληφθεί ως σπάνια ένδειξη για αλλογενή HCT (Majhail et al., 2012).

Αυτοάνοσες ασθένειες: Αλλογενείς και αυτόλογες HCT έχουν έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μη κακοήθεις αιματολογικές ασθένειες, συμπεριλαμβανομένων των αυτοάνοσων διαταραχών. Αντικατοπτρίζοντας τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και της δήλωσης θέσης σχετικά με το ρόλο του αυτόλογου HCT στη θεραπεία υποτροπιάζουσας πολλαπλής σκλήρυνσης με υψηλό κίνδυνο μελλοντικής αναπηρίας, αυτή η ένδειξη έχει ενημερωθεί ως πρότυπο φροντίδας (Standard Of Care – SOC). Οι τυχαιοποιημένες δοκιμές έδειξαν βελτιωμένη επιβίωση χωρίς λειτουργίες και λειτουργικό σύστημα με αυτόλογο HCT σε σοβαρή κατάσταση. (D’Souza et al., 2019)

2.2. Πηγές και διαδικασία συλλογής αιμοποιητικών κυττάρων

Μυελός των Οστών

Ο μυελός των οστών υπήρξε η παραδοσιακή πηγή ΣΑΚ επί δεκαετίες αλλά σήμερα έχει αντικατασταθεί σε μεγάλο βαθμό από το περιφερικό αίμα. Καταστάσεις στις οποίες προτιμάται ακόμη ο μυελός των οστών είναι (α) η απλαστική αναιμία (β) η χρόνια μυελογενής λευχαιμία, και (γ) όταν αυτό είναι επιθυμία του δότη, ειδικά σε ό,τι αφορά μεταμόσχευση από μη συγγενή δότη. Η συλλογή του μυελού των οστών λαμβάνει χώρα στο χειρουργείο, υπό άσηπτες συνθήκες και με γενική αναισθησία. Η αναρρόφηση του μυελού γίνεται από τις οπίσθιες λαγόνιες άκανθες. Απαιτούνται πολλαπλές αναρροφήσεις από διαφορετικά σημεία της μυελικής κοιλότητας. Μπορούν να γίνουν πολλές αναρροφήσεις από την ίδια νύξη του δέρματος, ώστε να περιοριστούν οι οπές. Η ελάχιστη απαραίτητη δόση εμπύρηνων κυττάρων για την επιτυχή αποκατάσταση της αιμοποίησης στην μεταμόσχευση (αυτόλογη και αλλογενή) είναι 2.5×10^8 /kg ΒΣ (βάρους σώματος) (Food and Drug Administration, 2020).

Περιφερικό Αίμα

Η κύρια αιτία για την οποία η χρήση στελεχιαίων αιμοποιητικών κυττάρων από το αίμα έχει αντικαταστήσει σχεδόν πλήρως τον μυελό των οστών στην μεταμόσχευση (αυτόλογη και σε μεγάλο ποσοστό στην αλλογενή), είναι η ταχύτερη αποκατάσταση της αιμοποίησης λόγω του μεγαλύτερου αριθμού προγονικών κυττάρων. Κατά συνέπεια υπάρχει και ελαχιστοποίηση των ανεπιθύμητων συμβαμάτων κατά την φάση πανκυτταροπενίας. Μειονέκτημα των ΣΑΚ από το αίμα αποτελεί η αυξημένη επίπτωση χρονίας GvHD, λόγω της αυξημένης περιεκτικότητας του μοσχεύματος σε T-λεμφοκύτταρα (το μόσχευμα από το περιφερικό αίμα περιέχει 10 φορές περισσότερα T-λεμφοκύτταρα σε σχέση με το μόσχευμα από τον μυελό των οστών). Οι μηχανισμοί κινητοποίησης των ΑΑΚ από το μυελό στο περιφερικό αίμα περιλαμβάνουν την αναστολή της προσκόλλησης των ΑΑΚ στο στρώμα του μυελού μέσω διαφόρων μορίων προσκόλλησης στη μυελική νησίδα, η οποία τελικά οδηγεί στην μετανάστευσή τους μέσω του ενδοθηλίου στο αίμα. Η «κινητοποίηση» και συλλογή των ΣΑΚ από το περιφερικό αίμα μπορεί να γίνει με 2 τρόπους: (α) χορήγηση αυξητικού παράγοντα των κοκκιοκυττάρων (Granulocyte-Colony Stimulating Factor: G-CSF), και (β) συνδυασμό

χημειοθεραπείας και αυξητικού παράγοντα. Η κινητοποίηση με αυξητικό παράγοντα των κοκκιοκυττάρων χρησιμοποιείται στους συγγενείς και μη συγγενείς εθελοντές δότες. Η κινητοποίηση μετά από χορήγηση χημειοθεραπείας σε συνδυασμό με G-CSF αντενδείκνυται σε δότες και χρησιμοποιείται σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες, για να υποβληθούν σε αυτόλογη μεταμόσχευση. Η συλλογή των ΣΑΚ γίνεται με την μέθοδο της λευκαφαίρεσης σε ειδικό μηχάνημα κυτταρικού διαχωρισμού συνεχούς ροής με κλειστό σύστημα σωληνίσκων μιας χρήσεως. Ο ελάχιστος αριθμός των ΣΑΚ (CD34+) κυττάρων από το αίμα που απαιτείται για την επαρκή αποκατάσταση της αιμοποίησης είναι 2X10⁶ /kg ΒΣ. Στους ασθενείς που υποβάλλονται σε συλλογή από το περιφερικό αίμα για αυτόλογη μεταμόσχευση, τα κύτταρα καταψύχονται και διατηρούνται σε υγρό άζωτο (-180 ο C) επί μακρόν. Για τα αλλογενή μοσχεύματα προτιμάται η έγχυσή τους στον λήπτη εντός 24 ωρών από την συλλογή. Η έγχυση των ΣΑΚ στον δότη γίνεται ενδοφλεβίως (Food and Drug Administration, 2020).

Ομφάλιος Λώρος

Οι μεταμοσχεύσεις από κύτταρα ομφαλίου λώρου έχουν αυξηθεί πολύ τα τελευταία έτη όπως και οι τράπεζες αποθήκευσης ομφαλοπλακουντιακών μοσχευμάτων για τον λόγο δε αυτό έχουν ιδρυθεί διεθνή δίκτυα συνεργασίας, όπως το NetCord (Hakenberg et al., 1998). Η σχετική νομοθεσία παρουσιάζει κενά και ο ποιοτικός έλεγχος χρήζει προτύπωση λειτουργίας τους. Τα ΣΑΚ από τον ομφάλιο λώρο παρουσιάζουν ποιοτικές και ποσοτικές διαφορές σε σχέση με αυτά από το αίμα/μυελό των οστών των ενηλίκων. Τα ΣΑΚ του ομφαλίου λώρου μπορούν να δώσουν γένεση σε ώριμα αιμοποιητικά κύτταρα χωρίς την παρουσία αυξητικών παραγόντων *in vitro* σε αντίθεση με τα ΣΑΚ του αίματος/μυελού των ενηλίκων. Ακόμα λόγω ανοσολογικών διαφορών (απουσία ανοσολογικής διέγερσης των κυττάρων αυτών από λοιμώδεις παράγοντες, χαμηλός αριθμός των λεμφοκυττάρων, ανοσοκατασταλτική δράση των επιμολυνόντων κυττάρων της μητέρας, ανωριμότητα του ανοσολογικού συστήματος), η επίπτωση της GvHD είναι μικρότερη με μοσχεύματα ομφαλίου λώρου. Έτσι υπάρχει η δυνατότητα μεταμόσχευσης πέραν της απόλυτης ιστοσυμβατότητας HLA, γεγονός που αποτελεί σημαντικό βήμα σε ασθενείς χωρίς ιστοσυμβατό δότη. Οι περισσότερες

μεταμόσχευσεις με ΣΑΚ ομφαλίου λώρου έχουν γίνει σε παιδιά αλλά ο αριθμός των αυξήθηκε τελευταία και στους ενήλικες καίτοι ο περιορισμένος αριθμός κυττάρων που περιέχει το μόσχευμα (συνήθως δεν επαρκεί για το σωματικό βάρος) αποτελεί πρόβλημα για την διάδοση των μοσχευμάτων ομφαλίου λώρου ως εναλλακτικών πηγών. Γι' αυτό πρόσφατα έχει χρησιμοποιηθεί η χορήγηση συνδυασμού 2 ή 3 μονάδων από κύτταρα ομφαλίου λώρου ως μόσχευμα σε ενήλικες με επιτυχία. Γενικά εδώ η αποκατάσταση της αιμοποίησης καθυστερεί σε σχέση με τον μυελό και το αίμα λόγω του μικρότερου αριθμού ΑΑΚ στο μόσχευμα. Η συλλογή γίνεται αμέσως μετά τον τοκετό, όταν ο πλακούντας είναι ακόμα μέσα στη μήτρα, ή από τον πλακούντα αμέσως μετά την έξοδό του. Η ελάχιστη απαραίτητη δόση είναι 1×10^7 εμπύρνηνα κύτταρα /kg ΒΣ ή 2×10^5 CD34+ κύτταρα /kg ΒΣ (Food and Drug Administration, 2020).

2.3 Ψυχολογική διάσταση

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων (HSCT) αποτελεί συχνά τη μοναδική δυνατότητα θεραπείας, για παιδιά με κακοήθειες υψηλού κινδύνου και άλλες απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Ωστόσο, η εντατική θεραπεία θέτει σε κίνδυνο σοβαρές επιπλοκές και διαρκή επακόλουθα της υγείας που επηρεάζουν τη λειτουργία και την ευεξία. Οι γονείς επομένως ξεκινούν την εμπειρία της μεταμόσχευσης του παιδιού τους, κρατώντας την ελπίδα για την ανάρρωση του παιδιού τους και τον φόβο για το τι μπορεί να φέρει το μέλλον. Δεδομένων των κινδύνων της HSCT και της σοβαρής υποκείμενης διάγνωσης, τα αποτελέσματα είναι δύσκολο να προβλεφθούν με ακρίβεια για ένα συγκεκριμένο παιδί. Η αβεβαιότητα και οι φόβοι των γονέων αυξάνονται από τον άγνωστο και περίπλοκο χαρακτήρα του HSCT. Σε αυτό το πλαίσιο, ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς θεωρούν την πορεία μεταμόσχευσης και τα πιθανά αποτελέσματα υγείας του παιδιού τους όταν έχουν δεσμευτεί για HSCT είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστος (Parsons et al., 2012; Felder et al., 2006)

Οι παράγοντες που διαμορφώνουν την προοπτική των γονέων καθώς ξεκινούν τη διαδικασία της μεταμόσχευσης του παιδιού τους είναι επίσης ελάχιστα κατανοητοί. Μελέτες δείχνουν ότι η μελέτη των γονέων για κινδύνους HSCT και δυσμενείς επιπτώσεις μπορεί να επηρεαστεί από την αίσθηση της ευθύνης τους για πιθανώς κακή

έκβαση, την έλλειψη ελέγχου της κατάστασης και την απουσία εναλλακτικής θεραπείας που προσφέρει θεραπεία. Η εξαιρετικά προσανατολισμένη στη θεραπεία ρύθμιση της διαδικασίας της μεταμόσχευσης και η κοινωνική επιθυμία της θετικής σκέψης μπορούν επίσης να προωθήσουν τις σκέψεις που εστιάζονται σε θετικά αποτελέσματα (Vrijmoet-Wiersma et al., 2009; Rusiewicz et al., 2008)

Πάνω από 50.000 μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων πραγματοποιούνται κάθε χρόνο παγκοσμίως και περίπου 5.000 από αυτές κάθε χρόνο στην Ιταλία (Gratwohl et al., 2010). Η διαδικασία φροντίδας για έναν ασθενή που υποβάλλεται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων περιλαμβάνει διαφορετικές φάσεις: προπαρασκευαστική αξιολόγηση, χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων, έγχυση βλαστικών κυττάρων, απλασία, αποκατάσταση μυελού και δια βίου παρακολούθηση. Αν και τα αποτελέσματα βελτιώθηκαν με την πάροδο των ετών, οι ασθενείς διατρέχουν κίνδυνο πρώιμων και όψιμων παρενεργειών που κυμαίνονται από ήπια έως απειλητικά για τη ζωή συμβάντα (Andersson et al., 2008; Sanders, 2002; Tabbara et al., 2002).

Οι πρώτες επιπλοκές περιλαμβάνουν τοξικότητα, αιμορραγία και λοιμώξεις που σχετίζονται με το σχήμα (Whedon and Wujcik, 1997) γεγονός που επηρεάζουν την ψυχική σφαίρα των πασχόντων. Στη ρύθμιση της αλλογενούς μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων, η αντίδραση μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (GvHD), μια ανοσολογική αντίδραση των λεμφοκυττάρων του δότη έναντι του ιστού δέκτη, μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Οι καθυστερημένες επιδράσεις του HSCT μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία διαφόρων οργάνων με αποτέλεσμα χρόνιες καρδιαγγειακές, αναπνευστικές, μεταβολικές, ενδοκρινικές και αναπαραγωγικές διαταραχές, πράγμα που επηρεάζει την ψυχολογική διάθεση των ασθενών (Sanders, 2002; Tabbara et al., 2002).

Περίπου το 17% των μεταμοσχεύσεων αιματοποιητικών βλαστοκυττάρων πραγματοποιείται σε παιδιά ηλικίας κάτω των 20 ετών (Κέντρο Διεθνούς Έρευνας Μεταμόσχευσης Αίματος και Μυελού, 2005; Hollingsworth et al., 2008) και είναι ανάγκη να γίνονται ιδιαίτερες εκτιμήσεις ώστε να εφαρμοστεί η μεταμόσχευση αιματοποιητικών βλαστοκυττάρων σε αυτήν την ηλικία (Chang et al.,

2012;Hollingsworth et. al., 2008). Παρά τα αυξανόμενα ποσοστά επιτυχίας του, η μεταμόσχευση στα παιδιά ενέχει ακόμα σημαντικό κίνδυνο συναισθηματικής, γνωστικής, κοινωνικής και οικογενειακής λειτουργίας (Clarke et al., 2008).

Οι αποτρεπτικές εμπειρίες και οι διαταραχές της ζωής των παιδιατρικών ασθενών που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση μπορούν να επηρεάσουν την προσαρμογή και κατά συνέπεια την κοινωνική και συναισθηματική ωρίμανση (Vannatta et al., 1998). Οι επιζώντες έχουν περιγραφεί ως πιο αποσυρμένοι και λιγότερο κοινωνικά ικανοί σε σχέση με τους συνομηλίκους τους (Vannatta et al., 1998; Phipps & Mulhern, 1995). Επιπλέον, δεδομένου του μεγαλύτερου προσδόκιμου ζωής των επιζώντων μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων στην παιδική ηλικία σε σύγκριση με τους ενήλικες, ενδέχεται να προκύψουν διαφορετικές ιατρικές επιπλοκές, όπως η GvHD, οι ενδοκρινικές δυσλειτουργίες και οι πνευμονικές επιπλοκές, που δυσκολεύουν την ψυχολογία των παιδιών ανεξαρτήτου ηλικίας (Buchsel et al., 1996).

Αν και τα εμπειρικά δεδομένα σχετικά με τις ψυχολογικές συνέπειες της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων κατά την παιδιατρική ηλικία εξακολουθούν να είναι περιορισμένα, υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων καθώς και οι οικογένειές τους, εκτίθενται σε έντονη συναισθηματική δυσφορία και σε πολλαπλές τραυματικές καταστάσεις (Packman et al., 2010). Η εμπειρία της νόσου κατά την παιδική ηλικία αποτελεί παράγοντα κινδύνου για ανώμαλη ανάπτυξη της προσωπικότητας: δεδομένης της στενής σχέσης μεταξύ σώματος και νου, ειδικά κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία, κάθε σωματική παρέμβαση θα μπορούσε να προκαλέσει τραύμα στην ψυχολογική λειτουργία. (Parsons et al., 2012)

Επιπλέον, η λήψη διάγνωσης καρκίνου στην εφηβεία μπορεί να επηρεάσει διαδικασίες όπως η σωματική και σεξουαλική ωρίμανση, η ανάπτυξη της ταυτότητας και η δυνατότητα να ζήσετε ανεξαρτησία, λήψη αποφάσεων και κοινωνική ανάπτυξη (Kahalley et al., 2013; Kieran et al., 2010;Geenen et al., 2007).

Παρόλο που η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων προσφέρει υψηλότερο προσδόκιμο ζωής, σχετίζεται με έντονη συναισθηματική δυσφορία για τους

ασθενείς και τις οικογένειές τους, μπορεί να προκαλέσει τραύμα και θα μπορούσε να επηρεάσει την πιθανότητα αποκατάστασης φυσιολογικών ρουτίνων ζωής (Panizon, 2005). Περισσότερο από το ένα τρίτο των επιζώντων από καρκίνο στην παιδική ηλικία εμφανίζουν σωματικές, νευρογνωστικές ή ψυχολογικές συνέπειες, με επακόλουθα μακροχρόνια ψυχοπαθολογικά αποτελέσματα (Ινστιτούτο Ιατρικής (ΗΠΑ) και Εθνικό Συμβούλιο Πολιτικής Καρκίνου του Συμβουλίου Έρευνας (ΗΠΑ, 2003).

Οι επιζώντες της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης διαταραχών της διάθεσης και διαταραχών άγχους σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και με άτομα με χρόνιες διαταραχές (Packman et al., 2010; Felder-Puig et al., 2006).

Αρκετές μελέτες ανέφεραν ότι ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ασθενών αντιμετωπίζει συχνά κατάθλιψη, απομόνωση και προβλήματα συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια των 6 μηνών μετά την μεταμόσχευση αιματοποιητικών βλαστοκυττάρων (Ahomäki et al., 2015; Pot-Mees, 1989). Τα χειρότερα καταθλιπτικά συμπτώματα είχαν ως αποτέλεσμα την παρατεταμένη παραμονή στο νοσοκομείο (Patenaude, 1990), ενώ η πιο σοβαρή απόσυρση και η υψηλότερη απώλεια προσαρμοστικών δεξιοτήτων συσχετίστηκαν με τη νεότερη ηλικία κατά τη μεταμόσχευση (Pot-Mees & Zeitlin, 1987).

Όσον αφορά το άγχος, η συνέχιση των συμπτωμάτων φαίνεται να έχει διαφορετική κατεύθυνση: ένα υψηλό ποσοστό παιδιατρικών ασθενών αντιμετωπίζει έντονο άγχος πριν από την HSCT, ενώ τα συμπτώματα είναι πιθανό να μειωθούν μετά τη μεταμόσχευση και να παραμείνουν χαμηλά κατά τις επισκέψεις παρακολούθησης (Meyers et. al., 1994). Επιπλέον, μελέτη αναφέρει χαμηλότερους βαθμούς άγχους σε μικρότερα παιδιά, ενώ μεγαλύτερα παιδιά και έφηβοι ανέφερε υψηλότερο άγχος (Nuss & Wilson, 2007).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα παιδιά βιώνουν διαφορετικά συναισθήματα και συχνά υποφέρουν από συναισθηματική δυσφορία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας (Roberts, 2010; Ångström-Brännström et al., 2008). Επιπλέον, αυτές οι εμπειρίες επιδεινώνονται στα παιδιά εάν σχετίζονται με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια (McCaffrey, 2006; Felder-Puig et al., 1999).

Η εκμάθηση και η κατανόηση των εμπειριών των άρρωστων παιδιών είναι θεμελιώδης στην παιδιατρική νοσηλευτική (Watson, 2008). Ωστόσο, οι ποιοτικές μελέτες σχετικά με τις εμπειρίες των παιδιών (Woodgate, 2000), ειδικά όσον αφορά τη μεταμόσχευση αιματοποιητικών παιδιατρικών βλαστικών κυττάρων, είναι ανεπαρκείς. (Bennett-Rees & Hopkins, 2009; Sherman et al., 2004). Αυτή η μελέτη πραγματοποιήθηκε με βάση μια φαινομενολογική προσέγγιση για την ανακάλυψη των εμπειριών των παιδιών που έλαβαν μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων. Στα συμπεράσματα παλαιότερης μελέτης συγκαταλέγονταν ότι τα παιδιά βίωσαν διάφορα και μερικές φορές αντιφατικά συναισθήματα, από την ευτυχία έως τον φόβο. Μια σειρά παραγόντων διευκόλυνσης και απειλής μπορούν να επηρεάσουν τις εμπειρίες και τα συναισθήματα των παιδιών (Slevin et al., 1996).

Επιπλέον, με βάση τα ευρήματα, η διαδικασία της μεταμόσχευσης μπορεί να ενισχύσει τις οικογενειακές σχέσεις. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων είναι η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τη διαχείριση απειλητικών για τη ζωή παιδιατρικών διαταραχών, η οποία οδήγησε σε βελτιωμένο προσδόκιμο ζωής και ποιότητα ζωής στα παιδιά (Packman et al., 2010, Ullrich et al., 2010; Wu et al., 2005). Καθώς αυτή η θεραπεία παρέχει μεγάλη ελπίδα για ανάκαμψη και ένα καλύτερο μέλλον, είναι πιθανό να υπάρξουν πιο αισιόδοξα και αισιόδοξα συναισθήματα από εκείνους που βρίσκονται σε λίστες αναμονής. Η ευτυχία, η ελπίδα και ο ενθουσιασμός των παιδιών μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας αναφέρονται σε πολλές μελέτες για παιδιατρικό καρκίνο (Lee et al., 2012; Björk, 2009; Haase & Rostad, 1994).

Οι Epstein et al., (2004) δήλωσαν ότι το να είσαι αισιόδοξος για το μέλλον και η θετική σκέψη είναι στρατηγικές που βοηθούν τους ασθενείς με καρκίνο του παιδιού να αντέξουν τα δεινά τους. Επιπλέον, θεωρώντας ότι η συναισθηματική υποστήριξη και η παρατεταμένη ελπίδα είναι απαραίτητα για την αντιμετώπιση ασθενειών που απειλούν τη ζωή (Nasrabadi et al., 2011; Kiernan et al., 2010; Anderzén-Carlsson et al., 2007a ;Felder-Puig et al., 1999), οι γονείς και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να βοηθήσουν τα παιδιά με αποτελεσματική ψυχολογική προσαρμογή και να τους δώσουν ελπίδα (Ångström-Brännström et al., 2008).

Σύμφωνα με άλλες μελέτες (Packman et al., 2010; Wu et al., 2005), τα παιδιά μίλησαν επίσης για την εγγύτητα των μελών της οικογένειας, η οποία τους βοήθησε να προχωρήσουν και να ξεπεράσουν τις δυσκολίες. Ορισμένα παιδιά τόνισαν τον σημαντικό ρόλο των αδερφών τους στη βοήθεια τους να ανέχονται δύσκολες καταστάσεις, κάτι που υποστηρίζει τα ευρήματα προηγούμενων μελετών (Prchal & Landolt, 2012; Ångström-Brännström et al., 2008).

Για παράδειγμα, σύμφωνα με τον ModryMandell (2008), η μεταμόσχευση μυελού των οστών οδηγεί σε βελτίωση στις σχέσεις αδελφών, καθώς αναπτύσσουν πιο πραγματικές και βαθύτερες φιλίες, η οποία εκδηλώνεται από την επιθυμία τους να είναι πιο χρήσιμες, μοιράζοντας τα συναισθήματά τους και χρησιμεύοντας ως πηγή συντροφικότητας όταν ο άρρωστος αδελφός είναι μόνος.

Αν και πολλές μελέτες έχουν συζητήσει την εμβάθυνση των οικογενειακών σχέσεων κατά τη διάρκεια της θεραπείας και την παιδική νοσηλεία, πρέπει να σημειωθεί ότι πολλές άλλες μελέτες έχουν αναφέρει παράδοξα ευρήματα και υπογράμμισαν τη διακοπή των οικογενειακών σχέσεων και την καταστροφή ολόκληρης της οικογένειας λόγω πολλών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένης της παρατεταμένης νοσηλείας του παιδιού, και κατά συνέπεια, άλλαξαν τους ρόλους της οικογένειας και τις επιπτώσεις στις συζυγικές σχέσεις. Οι γονείς εξαντλούνται και υφίστανται πολλές εντάσεις λόγω των σωματικών και συναισθηματικών προβλημάτων του άρρωστου παιδιού, του χειρισμού των αδελφών τους και επίσης αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα (Fletcher, 2010;; Björk, 2009; Barrera et al., 2009).

Είναι προφανές ότι όσο περισσότερο μια οικογένεια είναι στενή και υποστηρικτική, τόσο λιγότερο πιθανή είναι η δυσφορία σε όλη τη διαδικασία HSCT (Phipps et al., 2005). Σύμφωνα με άλλες μελέτες (Fletcher, 2010; Wu et al., 2005), η σημασία του υποστηρικτικού ρόλου των μητέρων είχε επίσης προβλεφθεί σε αυτή τη μελέτη. Είναι δύσκολο να είσαι ταυτόχρονα η μητέρα ενός παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια, υποστηρικτικός φροντιστής και να αντιμετωπίζεις τα συναισθηματικά βάρη της κατάστασης του παιδιού, καθώς και να διατηρείς μια σταθερή ζωή στο σπίτι (Fletcher, 2010; Vrijmoet-Wiersma et al., 2009; Phipps et al., 2005; Young et al., 2002; Barrera et al., 2009).

Μία από τις πιο συχνά αναφερόμενες εμπειρίες στις αφηγήσεις ήταν ο φόβος, ο οποίος διέφερε ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Τα παιδιά βίωσαν φόβο για διαφορετικούς λόγους, ανάλογα με την ηλικία και την κατάστασή τους. Τα μικρότερα παιδιά μίλησαν για τους ιατρικούς φόβους τους, οι οποίοι έχουν συζητηθεί σε παρόμοιες μελέτες (Forsner et al., 2009; Anderzén-Carlsson et al., 2007; McCarthy et al., 2013). Οι ιατρικοί φόβοι, η μοναξιά, οι γονικές ανησυχίες, η αβεβαιότητα και η απώλεια ελέγχου έχουν αναφερθεί ως οι φόβοι που σχετίζονται κυρίως με τη νοσηλεία. Όπως συζητήθηκε σε αυτή τη μελέτη, ο φόβος θα μπορούσε να είναι συνέπεια της επίγνωσης των γονικών συναισθημάτων και ανησυχιών, συνήθως για τα μεγαλύτερα παιδιά. Κατά συνέπεια, η συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας επηρεάζει τα συναισθήματα του παιδιού και τα έμπειρα συναισθήματα (Anderzén-Carlsson et al., 2007).

Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ιατρικοί φόβοι, καλό είναι να εφαρμοστούν τεχνικές που να αντιστοιχούν στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού και να εστιάζονται με την συμβουλευτική καθοδήγηση ειδικού σε θέματα ψυχολογικής στήριξης. Πιστεύεται ότι το παιχνίδι, ειδικά το παιχνίδι ρόλων χρησιμοποιώντας κούκλες, έχει σημαντικό αντίκτυπο στην απόσπαση της προσοχής των παιδιών και, κατά συνέπεια, στη διαχείριση του φόβου τους (Forsner et al., 2009; McCarthy et al., 2013). Σύμφωνα με τις αφηγήσεις, τα περισσότερα παιδιά ήταν δυσαρεστημένα με την έλλειψη πληροφοριών σχετικά με την κατάστασή τους, και ιδίως για τη διαδικασία HSCT. Παρόμοιες μελέτες έχουν αναφέρει ότι η έλλειψη πληροφοριών μπορεί να οδηγήσει σε αβεβαιότητα και σε συναισθηματική επιβάρυνση τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους (Aein et al., 2009; Hummelinck & Pollock, 2006; Wu et al., 2005).

Επιπλέον, μελέτες αποκάλυψαν ότι η αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με την κατάσταση τους ή των επεμβατικών διαδικασιών είναι μια σημαντική διαδικασία πληροφόρησης τόσο για παιδιά όσο και για ενήλικες που πάσχουν από απειλητική για τη ζωή ασθένεια (Weinstein & Henrich, 2013; Farsi et al., 2010). Παρόλο που η ενημέρωση αποτρέπει διλλήματα και προβληματισμούς (Björk, 2009), η αναπτυξιακή τους κατάσταση και η ψυχολογική τους κατάσταση πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πριν

από την επικοινωνία για την παροχή πληροφοριών. Γι' αυτό, καλό είναι να δίνεται έμφαση στην παροχή πληροφοριών σχετικά με το τι θα γίνει και τι πρέπει να αναμένεται πριν από την έναρξη των διαδικασιών (McCarthy et al., 1998).

Όπως αναφέρεται σε άλλες μελέτες (Ångström-Brännström et al., 2008; Anderzén-Carlsson et al., 2007), οι ευγενικοί, υποστηρικτικοί και διακριτικοί τρόποι των νοσηλευτών και άλλων παρόχων υγείας εκτιμώνται από τα παιδιά, αλλά και από τους γονείς τους, με αποτέλεσμα να τους βοηθούν να αντιμετωπίσουν δυσκολίες. Στην πραγματικότητα, η καθιέρωση αποτελεσματικής επικοινωνίας με τα παιδιά, η στενή και φιλική επαφή με αυτά, καθώς και η ευαισθησία στις ανάγκες, τις ανησυχίες και τις προσδοκίες τους, αποτελούν προϋποθέσεις για την παροχή συναισθηματικής, υποστηρικτικής φροντίδας (Weinstein & Henrich, 2013; Aein et al., 2009; Epstein et al., 2004).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.Χρησιμότητα της ερευνητικής μελέτης

Η εκπόνηση της παρούσας μελέτης, επιθυμεί να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες, για τον τρόπο αντιμετώπισης παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν μεταμοσχευθεί από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα. Αναμφίβολα, τα παιδιά και οι έφηβοι, καθώς και οι νεαροί ενήλικες χρειάζονται συμβουλευτική παρέμβαση και στήριξη με απώτερο στόχο την ανίχνευση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων τους, τη βελτίωση των ενδοψυχικών συγκρούσεων και την ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης, υιοθέτησης κατάλληλης συμπεριφοράς, ασφάλειας, αποδοχής της νόσου και απόκτησης μιας ρεαλιστικής στάσης προς την ασθένεια και την επικοινωνία με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας.

3.1. Σκοπός της ερευνητικής μελέτης-επιμέρους στόχοι

Σκοπός της ερευνητικής μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι προσδοκίες των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.

Στόχοι της ερευνητικής μελέτης είναι:

1. Να αναδειχθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή τους κατάσταση
2. Να καταφανούν θέματα που τους απασχολούν στην καθημερινότητα τους
3. Να διερευνηθούν οι απόψεις τους για την επαγγελματική τους πορεία
4. Να εκτιμηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική τους στήριξη-δίκτυο φίλων
5. Να αξιολογηθούν θέματα που προκύπτουν από τα κοινωνικό δημογραφικά, κλινικά χαρακτηριστικά, καθώς και από άλλες ψυχοκοινωνικές παραμέτρους

3.2 Μεθοδολογία

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα της παρούσης συγχρονικής μελέτης αποτέλεσαν 100 παιδιά και έφηβοι που είχαν νεοπλασματική νόσο και που πλέον προσέρχονται για παρακολούθηση μετά την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων στα Ογκολογικά Παιδιατρικά τμήματα της «Ογκολογική Μονάδα Παίδων Μαριάννα , Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα» και Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού κατά τη χρονική περίοδο Μάρτιο 2019 – Μάρτιο 2020. Το συγκεκριμένο δείγμα γονέων ήταν δείγμα ευκολίας (convenience sample) και η μελέτη, όπως προαναφέρθηκε ήταν συγχρονική περιγραφική.

Κριτήρια επιλογής του δείγματος

Τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες που μεταμοσχεύθηκαν από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα οφείλουν να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- Όλα τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες έπασχαν από κάποια μορφή παιδικού καρκίνου ή κάποιου χρόνιου νοσήματος που ενδείκνυται η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων
- Να έχουν συμπληρώσει τουλάχιστον τα επτά έτη ζωής
- Να έχουν εμπειρία νοσηλείας στην «Ογκολογική Μονάδα Παίδων Μαριάννα , Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα » και Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού στο παρελθόν
- Να έχει περάσει 1 έτος από την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων
- Να καλύπτει η αναγνωστική τους ικανότητα την ανάγκη κατανόησης του γραπτού λόγου, ώστε να μπορούν να συμπληρώσουν μόνο τους το ερωτηματολόγιο (να κατανοούν την ελληνική γλώσσα). Να ομιλούν και να γράφουν την Ελληνική γλώσσα
- Να επιθυμούν να συμπεριληφθούν στο δείγμα και να δώσουν προφορική και γραπτή συγκατάθεση μετά από ενημέρωση τους και των γονέων /κηδεμόνων τους.

Κριτήρια αποκλεισμού των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που μεταμοσχεύθηκαν από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα στη μελέτη ήταν:

- 1) η μη κατανόηση της ελληνικής γλώσσας και
- 2) η μη συγκατάθεση των ίδιων και των γονέων τους να συμμετέχουν στην μελέτη.

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την ίδια την ερευνήτρια με τη μέθοδο της συνέντευξης, η οποία διαρκούσε περίπου 20-25 λεπτά.

Ηθική και δεοντολογία

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν αφού η μελέτη εγκρίθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» (Απόσπασμα πρακτικού συνεδριάσεως 15-01-2020, Αρ. πρωτ.5725/23-03-2020), σύμφωνα με τις αρχές της Ηθικής Επιτροπής Ιατρικών Ερευνών που εφαρμόζει το εκάστοτε νοσοκομείο και πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι (1989) του Παγκόσμιου Ιατρικού Συνδέσμου και χωρίς να υπάρχει οικονομική επιβάρυνση του οργανισμού του Νοσοκομείου ή των ταμείων των ασθενών. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στο αντίστοιχο τμήμα της «Ογκολογικής Μονάδας Παιδών Μαριάννα, Β. Βαρδινογιάννη–Ελπίδα» και στο αντίστοιχο του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού τηρώντας την ανωνυμία των συμμετεχόντων, την εμπιστευτικότητα των δεδομένων και την πολιτική των προσωπικών δεδομένων. Η συμμετοχή των παιδιών, των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων ήταν εθελοντική. Τηρήθηκε η ανωνυμία του ερωτηματολογίου της έρευνας. Η εν’ επί γνώση συναίνεση των ενηλίκων και η σύμφωνη άδεια παιδιών, εφήβων που έχουν μεταμοσχευθεί, δόθηκε με τη σύμφωνη γνώμη των γονέων/κηδεμόνων τους. Τα παιδιά και οι γονείς/κηδεμόνες τους που συμμετείχαν στην έρευνα ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της μελέτης από την ίδια την ερευνήτρια. Η συμπλήρωση των δεδομένων έγινε με τη μέθοδο της συνέντευξης από την ερευνήτρια.

Εργαλεία μέτρησης

Στην παρούσα ερευνητική μελέτη χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο για τη διερεύνηση των προσδοκιών παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων, που μεταμοσχεύθηκαν από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα. Επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο που μετράει τους παράγοντες των προσδοκιών σε παιδιά, εφήβους, που εφαρμόστηκε για τα παιδιά που έπασχαν από μεσογειακή αναιμία. Συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο αυτό διαθέτει τρεις παράγοντες: την οικογενειακή προοπτική, την προοπτική δικτύου φιλίας και τέλος την καθημερινότητα και την επαγγελματική προοπτική (Koutelekos et al., 2016; Κουτελέκος, 2016). Έτσι στην παρούσα μελέτη αξιοποιήθηκε το παραπάνω ερωτηματολόγιο για τη διερεύνηση των προσδοκιών παιδιών, εφήβων που έχουν μεταμοσχευθεί από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα. Οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα Likert με διαβάθμιση από 1 έως 4, όπου το 1 ισοδυναμεί με καθόλου και το 4 με πάρα πολύ.

Επίσης στην παρούσα ερευνητική μελέτη χρησιμοποιήθηκε ένα άλλο (ad hoc) ερωτηματολόγιο μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση που διερευνούσε τους παράγοντες ενημέρωση για την υγεία και τις διαδικασίες μεταμόσχευσης, τις επιπλοκές, την ικανοποίηση, την ψυχική δύναμη καθώς και την ενημέρωση για μελλοντικές συνέπειες μετά από την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (Koutelekos et al., 2016; Κουτελέκος, 2016). Οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα Likert με διαβάθμιση από 1 έως 4, όπου το 1 ισοδυναμεί με πολύ λίγο και το 4 με πάρα πολύ.

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Για τη συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών και εφήβων που καταγράφηκαν ήταν: το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα, η οικογενειακή κατάσταση, ο τόπος διαμονής, το μορφωτικό επίπεδο πατέρα και μητέρας, το επάγγελμα πατέρα και μητέρας, ο αριθμός αδελφών.

Κλινικά χαρακτηριστικά

Για τη συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών και εφήβων που καταγράφηκαν ήταν: το νόσημα, η ηλικία διάγνωσης νόσου, ο χρόνος από τη διάγνωση, η θεραπεία πριν από την μεταμόσχευση, η ηλικία που έγινε η μεταμόσχευση, ο χρόνος αναμονής για μεταμόσχευση, η λήψη μοσχεύματος από συγγενή δότη ή ξένο δότη, η λήψη μοσχεύματος από την Ελληνική ή Διεθνή τράπεζα δοτών, ο αριθμός μεταμοσχεύσεων, η διάρκεια νοσηλείας από την μεταμόσχευση, η αποθήκευση ωαρίων ή σπερματοζωαρίων, η διατήρηση σχέσεων με τον δότη.

Συλλογή δεδομένων

Τα ερωτηματολόγια έγιναν με τη διαδικασία αυτό-συμπλήρωσης των συμμετεχόντων από την ερευνήτρια της παρούσας μελέτης. Η συλλογή των δεδομένων έγινε, τηρώντας εμπιστευτικότητα των προσωπικών δεδομένων, χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση του Νοσοκομείου.

4. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Μετά τη συγκέντρωση των δεδομένων ακολούθησε το στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων. Για τις στατιστικές αναλύσεις χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο των Κοινωνικών Επιστημών IBM SPSS-25 version. (IBM Statistical Package for Social Sciences for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp) όπου έγινε και η στατιστική ανάλυση. Σε όλες τις αναλύσεις το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο 5%, άρα η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο επίπεδο $p \leq 0,05$.

Η κανονικότητα ελέγχθηκε με την ασυμμετρία και κύρτωση, τεστ Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk. Τα ποιοτικά δεδομένα που αφορούν τα χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων παρουσιάζονται με απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες

Για τα ποσοτικά δεδομένα, η περιγραφή τους έγινε είτε με μέσο όρο (Μ.Ο.) και την τυπική απόκλιση (Τ.Α.) (για αυτά που πληρούνταν η υπόθεση της κανονικότητας) είτε με διάμεσο και ενδοτεταρτημοριακό εύρος.

Αναλυτικά ως προς τις στατιστικές μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν, για την παραγοντική ανάλυση, έγινε με χρήση της Ανάλυσης Κύριων Συνιστωσών ενώ η περιστροφή έγινε με τη μέθοδο varimax. Για τη διερεύνηση των διαφορών μεταξύ δημογραφικών χαρακτηριστικών, έγινε χρήση του ελέγχου *t*-test (για τα δεδομένα που πληρούνταν η υπόθεση της κανονικότητας) και ελέγχθηκε η υπόθεση ίσων διακυμάνσεων (Levene's test). Για τα δεδομένα που δεν πληρούνταν η υπόθεση της κανονικότητας χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Mann-Whitney U.

Για τη διερεύνηση των στατιστικών διαφορών μεταξύ των μεταβλητών με πάνω από δύο κατηγορίες (τάξη, μορφωτικό επίπεδο μητέρας), χρησιμοποιήθηκε είτε η παραμετρική ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) με τις αντίστοιχες post-hoc Bonferroni αναλύσεις είτε ο μη παραμετρικός έλεγχος Kruskal Wallis H. Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας των ερευνητικών εργαλείων αξιοποιήθηκε ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha.

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1. Περιγραφική ανάλυση δημογραφικών χαρακτηριστικών

Η συγκεκριμένη ενότητα αφορά στη περιγραφική ανάλυση των δημογραφικών και άλλων χαρακτηριστικών του δείγματος της παρούσας έρευνας.

Ως προς το φύλο, το δείγμα αποτελούνταν από 55 αγόρια (55,0%), 45 κορίτσια (45,0%), ηλικίας μέχρι 12 ετών (61,0%), 13-17 ετών (31,0%) και 18 και άνω ετών (8,0%). Η κατηγοριοποίηση έγινε ως εξής: μέχρι 12 προεφηβεία (δημοτικό) 13-17 ετών εφηβεία (γυμνάσιο-λύκειο) και 18 ετών (ενήλικες).

Η πλειοψηφία ήταν ελληνικής καταγωγής (88,8%) ενώ 11 ασθενείς (11,2%) ήταν άλλη καταγωγής πλην ελληνικής (8 αλβανική, 1 σερβική, 1 ρωσική, 1 πακιστανική). Το 82,0% δήλωσε ότι μένει με τους δύο γονείς ενώ το 18,0% μένει είτε σε μονογονεϊκή οικογένεια είτε με παππούδες. Η ερώτηση περί οικογενειακή κατάστασης κατηγοριοποιήθηκε αναλόγως αν απάντησαν «και με τους 2 γονείς» (με τους γονείς) ή με μητέρα μόνο, με πατέρα μόνο, με άλλα πρόσωπα (άλλο).

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων διαμένει στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής (57,0%), το 20,0% σε πρωτεύουσα νομού, το 15,0% σε μικρή πόλη ενώ το 8,0% σε χωριό.

Ως προς το πατρικό μορφωτικό επίπεδο, για το 53,7% ήταν η δευτεροβάθμια εκπαίδευση ενώ για το 46,3% η τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Ως προς το μητρικό μορφωτικό επίπεδο, για το 57,1% ήταν η δευτεροβάθμια εκπαίδευση ενώ για το 42,9% η τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Παραπάνω από 9 στους 10 συμμετέχοντες δήλωσαν πως ο πατέρας τους είναι εργαζόμενος ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τη μητέρα τους ήταν 75,8%. Επίσης το 84,8% δήλωσε πως έχει αδέρφια ενώ το 15,2% πως δεν έχει.

Πίνακας 1		
Περιγραφική ανάλυση δημογραφικών χαρακτηριστικών		
	n	%
Φύλο		
Αγόρι	55	55,0
Κορίτσι	45	45,0
Ηλικία		
μέχρι 12ετών	61	61,0
13-17 ετών	31	31,0
18+ ετών	8	8,0
Εθνικότητα		
Ελληνική	87	88,8
Άλλη	11	11,2
Οικογενειακή κατάσταση		
Με τους γονείς	82	82,0
Άλλο	18	18,0
Τόπος διαμονής		
Ευρύτερη περιοχή Αττικής	57	57,0
Πρωτεύουσα νομού	20	20,0
Μικρή πόλη	15	15,0
Χωριό	8	8,0
Μορφωτικό επίπεδο πατέρα		
Έως δευτεροβάθμια	51	53,7
Τριτοβάθμια	44	46,3
Μορφωτικό επίπεδο μητέρας		
Έως δευτεροβάθμια	56	57,1
Τριτοβάθμια	42	42,9
Εργασιακή κατάσταση πατέρα		
Εργαζόμενος	93	94,9
Μη εργαζόμενος	5	5,1
Εργασιακή κατάσταση μητέρας		
Εργαζόμενη	75	75,8
Μη εργαζόμενη	24	24,2
Αδέρφια		
Ναι	78	84,8
Κανένα	14	15,2
Οι τιμές αφορούν σε απόλυτες (n) και σχετικές συχνότητες (%).		

5.2. Περιγραφική ανάλυση κλινικών χαρακτηριστικών

Ως προς τα κλινικά χαρακτηριστικά, η πλειοψηφία του δείγματος νοσούσε από αιματολογική κακοήθεια (73,0%), το 5,0% από συμπαγή όγκο, το 6,0% από όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος ενώ το υπόλοιπο 16,0% από άλλη ασθένεια όπως μεσογειακή αναιμία. Η ηλικία διάγνωσης ήταν έως 5 ετών για τους μισούς συμμετέχοντες του δείγματος (52,0%), ενώ 6-10 ετών και 11 και άνω ετών ήταν για το 25,0% και για το 23,0% αντίστοιχα.

Η πλειοψηφία του δείγματος (85,3%) έχουν λάβει θεραπεία για το νόσημα που είχατε πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.

Η ηλικία μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων έγινε σε ηλικία έως 10 ετών για το 63,9% του δείγματος ενώ για το 36,1% έγινε σε ηλικία άνω των 11 ετών. Το χρονικό διάστημα αναμονής μέχρι τη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων ήταν έως ένα εξάμηνο για το 73,9% των συμμετεχόντων ενώ για το 26,1% ήταν πάνω από 6 μήνες.

Σχεδόν οι μισοί (47,0%) έλαβαν μόσχευμα από συγγενή δότη, από ξένο δότη έλαβε το 2,0%, από Ελληνική Τράπεζα δοτών το 6,0% και το 35,0% έλαβε από Διεθνή Τράπεζα δοτών. Η πλειοψηφία του δείγματος έχει κάνει μία φορά μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (95,8%) ενώ υπάρχει ένα 4,2% που έχει κάνει πάνω από μία φορά.

Η διάρκεια νοσηλείας μετά την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων ήταν πάνω από 1 μήνα για το 59,8% ενώ μέχρι ένα μήνα για το 40,2%. Η αποθήκευση ωαρίων σπερματοζωαρίων πριν τη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων δεν έχει γίνει για το 95,7%. Τέλος, το 60,4% δεν κρατάει σχέσεις με το δότη ενώ το 39,6% δήλωσε πως διατηρεί προσωπικές και ανθρώπινες με το δότη.

Πίνακας 2 Περιγραφική ανάλυση κλινικών χαρακτηριστικών

	n	%
Νόσημα (κατηγορία)		
Αιματολογική Κακοήθεια	73	73,0
Συμπαγής Όγκος	5	5,0
Όγκος Κ.Ν.Σ	6	6,0
Άλλο	16	16,0
Ηλικία κατά τη διάγνωση (έτη)		
Έως 5 ετών	52	52,0
6-10 ετών	25	25,0
11+ ετών	23	23,0
Λάβατε θεραπεία για το νόσημα που είχατε πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων;		
Ναι	81	85,3
Όχι	14	14,7
Ηλικία μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων		
Έως 10 ετών	62	63,9
11+ ετών	35	36,1
Χρονικό διάστημα αναμονής μέχρι τη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (μήνες)		
έως 6 μήνες	68	73,9
7+ μήνες	24	26,1
Μόσχευμα		
Από συγγενή δότη	47	47,0
Από ξένο δότη	2	2,0
Από Ελληνική Τράπεζα δοτών	6	6,0
Από Διεθνή Τράπεζα δοτών	35	35,0
Δεν θυμάμαι	10	10,0
Φορές που έχετε κάνει μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων;		
Μία φορά	92	95,8
Πάνω από μία φορά	4	4,2
Διάρκεια νοσηλείας μετά την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων		
έως 1 μήνα	39	40,2
1+ μήνες	58	59,8
Αποθήκευση ωαρίων σπερματοζωαρίων πριν τη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων		
Ναι	4	4,3
Όχι	88	95,7
Σχέσεις (προσωπικές/ανθρώπινες) με το δότη		
Ναι	36	39,6
Όχι	55	60,4

Οι τιμές αφορούν σε απόλυτες (n) και σχετικές συχνότητες (%).

5.3 Αποτελέσματα ανάλυσης κυρίων συνιστωσών ερωτηματολογίων

Η Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών εφαρμόστηκε τόσο στο πρώτο ερωτηματολόγιο (67 ερωτήσεων) όσο και στο δεύτερο ερωτηματολόγιο προσδοκίων (20 δηλώσεων) όπως συμπληρώθηκαν από παιδιά και εφήβους που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων.

Για το ερωτηματολόγιο των προσδοκίων, οι δηλώσεις 13, 14, 17 και 20 αφαιρέθηκαν από την τελική ανάλυση κυρίων συνιστωσών καθώς είχαν είτε μικρά MSA είτε το φορτίο τους ήταν εξαιρετικά μικρό (κάτω της τιμής 0,4).

Ο έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett, απέρριψε την μηδενική υπόθεση ότι οι συσχετίσεις των δεδομένων είναι μηδενικές. Επίσης η τιμή του KMO που προέκυψε ήταν 0,822 υποδεικνύοντας ότι Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών μπορεί να εφαρμοστεί. Ο αριθμός των παραγόντων που αποφασίστηκε να εξαχθεί ήταν 3 καθώς μέχρι 3 παράγοντες οι ιδιοτιμές ήταν μεγαλύτερες της μονάδας, στους 3 παράγοντες το ποσοστό διακύμανσης που εξηγείται από το μοντέλο είναι σχεδόν 70% και το screeplot στους 2-4 παράγοντες αλλάζει κλίση (Γράφημα 1).

Αναλυτικά το βέλτιστο μοντέλο των τριών παραγόντων εξήγησε το 69,85% της διακύμανσης. Οι τρεις παράγοντες που προέκυψαν έπειτα από περιστροφή ήταν οι εξής:

- Οικογενειακή Προοπτική. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 4,105, εξηγούσε το 25,66% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $\alpha=0,91$.
- Προοπτική Δικτύου Φιλίας. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 3,579, εξηγούσε το 22,37% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $\alpha=0,90$.
- Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 3,492, εξηγούσε το 21,82% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $\alpha=0,85$.

Πίνακας 3

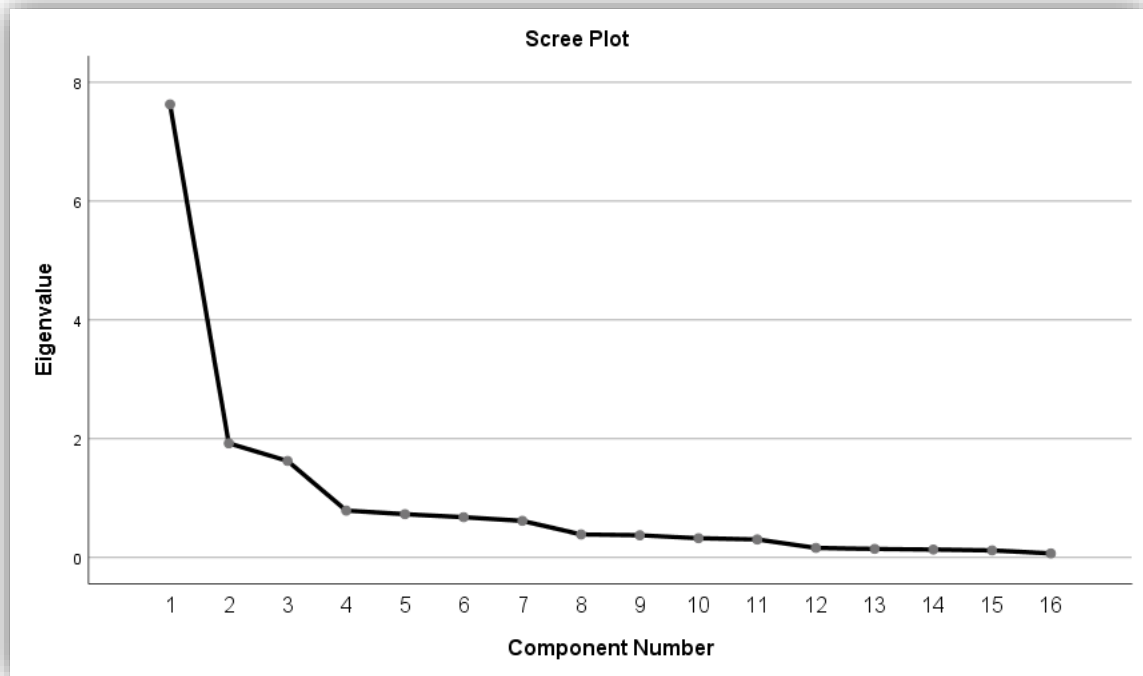
Αποτελέσματα παραγοντικής ανάλυσης ερωτηματολογίου προσδοκιών

	Παράγοντας 1 Οικογενειακή Προοπτική	Παράγοντας 2 Προοπτική Δικτύου Φιλίας	Παράγοντας 3 Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική
1. Προσδοκώ ότι θα έχω αρκετούς φίλους να με βοηθήσουν να λύνω τα προβλήματα μου.		,882	
2. Προσδοκώ ότι όταν θα νιώθω μοναξιά θα υπάρχουν φίλοι που θα μπορώ να μιλάω.		,877	
3. Προσδοκώ ότι θα περιτριγυρίζομαι πάντα από φίλους.		,811	
4. Προσδοκώ ότι όταν θα χρειάζομαι συμβουλές θα υπάρχει πάντα κάποιος να απευθυνθώ.	,401	,523	
5. Προσδοκώ ότι οι φίλοι μου θα με καλούν να βγαίνουμε παρέα.	,441	,625	
6. Προσδοκώ ότι θα κάνω στο μέλλον μια κανονική οικογένεια.	,856		
7. Προσδοκώ ότι θα φτιάξω οικογένεια ο ίδιος / α και να κάνω παιδιά.	,883		
8. Προσδοκώ ότι θα μπορώ όπως οι άλλοι, να δίνω ότι χρειάζεται στην οικογένεια που θα κάνω.	,772		
9. Προσδοκώ ότι θα έχω ίδιες ευκαιρίες με τους άλλους να κάνω οικογένεια.	,724		
10. Προσδοκώ ότι θα έχω σύντροφο ανεξάρτητα από την απόκτηση παιδιών.	,752		

11. Προσδοκώ ότι θα μπορώ να κάνω όπως οι άλλοι καθημερινά πράγματα.			,738
12. Προσδοκώ ότι θα έχω όπως οι άλλοι τη δύναμή να κάνω καθημερινά πράγματα.			,802
15. Προσδοκώ ότι θα έχω την ενέργεια όπως οι άλλοι άνθρωποι να κάνω καθημερινά πράγματα.		,431	,774
16. Προσδοκώ ότι θα κατορθώσω επαγγελματικά να επιλέξω το επάγγελμα μου ανάλογα με τις ικανότητές μου.			,806
18. Προσδοκώ ότι θα διαλέξω να κάνω το επάγγελμα που μου αρέσει.			,550
19. Προσδοκώ ότι θα είναι εύκολο για μένα να βρω εργασία.		,467	,511
Ιδιοτιμές	4,105	3,579	3,492
% διακύμανσης	25,659	22,369	21,822
Cronbach's alpha	,91	,90	,85
Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy	,822		
Bartlett's Test of Sphericity	994,635, <i>p</i> -value<,001		
Οι τιμές αφορούν σε φορτίσεις (loadings) μετά από Varimax περιστροφή, ιδιοτιμές (eigenvalues), ποσοστό διακύμανσης που εξηγείται από την παραγοντική ανάλυση και δείκτη εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha, δείκτης δειγματικής επάρκειας Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett.			

Γράφημα 1

Screeplot του ερωτηματολογίου προσδοκιών



Για το ερωτηματολόγιο των 67 ερωτήσεων, οι δηλώσεις 23, 24, 25, 40, 41, 42, 43, 44, 46, 51, 53, 54, 55, 67, 14, 18, 19, 20, 21, 22, 26, 35, 52, 60, 66, 33, 16, 27, 32, 33, 45, 50, 61, 64, 1, 3, 4, 7, 17, 30, 31, 39, 47, 56, 59, 63 και 65 αφαιρέθηκαν από την τελική ανάλυση κύριων συνιστωσών καθώς είχαν είτε μικρά MSA είτε το φορτίο τους ήταν εξαιρετικά μικρό (κάτω της τιμής 0,4).

Ο έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett, απέρριψε την μηδενική υπόθεση ότι οι συσχετίσεις των δεδομένων είναι μηδενικές. Επίσης η τιμή του KMO που προέκυψε ήταν 0,727 υποδεικνύοντας ότι Ανάλυση Κύριων Συνιστωσών μπορεί να εφαρμοστεί. Ο αριθμός των παραγόντων που αποφασίστηκε να εξαχθεί ήταν 5 καθώς μέχρι 5 παράγοντες οι ιδιοτιμές ήταν μεγαλύτερες της μονάδας, στους 5 παράγοντες το ποσοστό διακύμανσης που εξηγείται από το μοντέλο είναι σχεδόν 68% και το screeplot στους 4 παράγοντες αλλάζει κλίση (Γράφημα 2).

Αναλυτικά το βέλτιστο μοντέλο των τριών παραγόντων εξήγησε το 69,85% της διακύμανσης. Οι πέντε παράγοντες που προέκυψαν έπειτα από περιστροφή ήταν οι εξής:

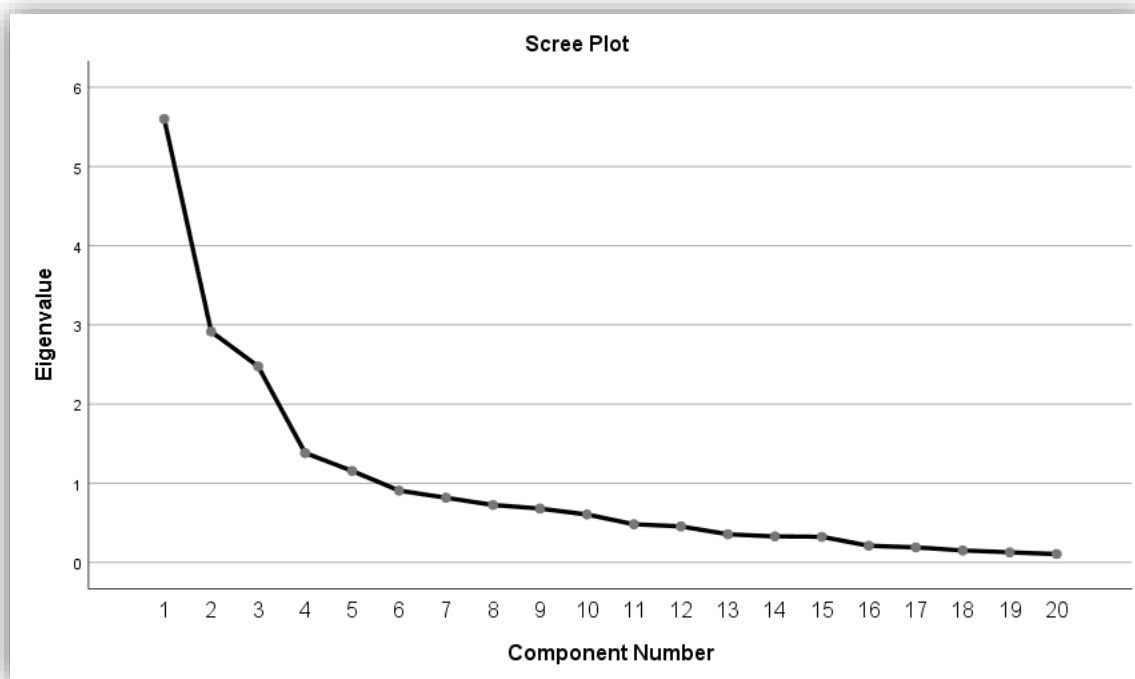
- Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 4,108, εξηγούσε το 20,54% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $a=0,84$.
- Επιπλοκές. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 2,541, εξηγούσε το 12,70% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $a=0,84$.
- Ικανοποίηση. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 2,498, εξηγούσε το 12,49% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $a=0,70$.
- Ψυχική δύναμη και ανατροφή. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 2,359, εξηγούσε το 11,80% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $a=0,74$.
- Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες. Αυτός ο παράγοντας είχε ιδιοτιμή 2,024, εξηγούσε το 10,12% της διακύμανσης και ο δείκτης αξιοπιστίας του ήταν ίσος με $a=0,56$.

Πίνακας 4**Αποτελέσματα παραγοντικής ανάλυσης πρώτου ερωτηματολογίου 67 ερωτήσεων**

	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3	Παράγοντας 4	Παράγοντας 5
Q2	,498				
Q5	,739				
Q6	,863				
Q8	,483				,448
Q9	,632				,521
Q10	,684				,513
Q11					,622
Q12	,781				
Q13	,754		,432		
Q15			,757		
Q28				,801	
Q29			,450	,468	
Q36		,884			
Q37		,887			
Q38		,845			
Q48			,743		
Q49			,684		
Q57					,743
Q58				,722	
Q62				,833	
Ιδιοτιμές	4,108	2,541	2,498	2,359	2,024
% διακύμανση ς	20,539	12,704	12,49	11,795	10,12
Cronbach's alpha	,84	,84	,70	,74	,56
	67,647				
Kaiser- Meyer- Olkin Measure of Sampling Adequacy	,727				
Bartlett's Test of Sphericity	662,608, p-value<,001				
Οι τιμές αφορούν σε φορτίσεις (loadings) μετά από Varimax περιστροφή, ιδιοτιμές (eigenvalues), ποσοστό διακύμανσης που εξηγείται από την παραγοντική ανάλυση και δείκτη εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha, δείκτης δειγματικής επάρκειας Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), έλεγχος σφαιρικότητας του Bartlett.					

Γράφημα 2

Screeplot του πρώτου ερωτηματολογίου



Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται τα περιγραφικά μέτρα των κλιμάκων που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση.

Πίνακας 5

Περιγραφικά μέτρα των κλιμάκων που προέκυψαν μετά την παραγοντική ανάλυση

Κλίμακα	M.O.	T.A.	Δ	E	M
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,03	0,64	3,00	1,14	4,00
Επιπλοκές	2,01	0,86	2,00	1,00	4,00
Ικανοποίηση	3,58	0,48	3,67	2,33	4,00
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,33	0,50	3,25	2,25	4,00
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,52	0,75	2,58	1,00	4,00
Οικογενειακή Προοπτική	3,50	0,63	3,80	1,00	4,00
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,31	0,60	3,20	1,40	4,00
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,47	0,46	3,50	2,50	4,00

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), διάμεσο (Δ), ελάχιστη τιμή (E), μέγιστη τιμή (M).

5.4 Διαφορές μέσων κλιμάκων ερωτηματολογίων συγκριτικά με διάφορα χαρακτηριστικά

Η συγκεκριμένη ενότητα αφορά στην διερεύνηση διαφορών μέσων και διαμέσων ως προς διάφορα δημογραφικά και άλλα χαρακτηριστικά. Στον Πίνακα 6 διερευνάται αν το φύλο είναι ένας παράγοντας που διαφοροποιεί τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση. Δεν βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς το φύλο.

Πίνακας 6

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το φύλο

Κλίμακα	Αγόρια (n = 55)	Κορίτσια (n = 45)	t/U [‡]	p
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο [‡]	3,00 (0,71)	3,00 (0,82)	1120,50	,416
Επιπλοκές	1,87 ± 0,83	2,16 ± 0,87	-1,63	,106
Ικανοποίηση	3,57 ± 0,49	3,60 ± 0,47	-0,33	,742
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,38 ± 0,51	3,27 ± 0,48	1,07	,286
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,58 ± 0,76	2,44 ± 0,73	0,94	,348
Οικογενειακή Προοπτική	3,51 ± 0,70	3,49 ± 0,56	0,15	,883
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,29 ± 0,65	3,34 ± 0,55	-0,44	,660
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,42 ± 0,48	3,52 ± 0,44	-1,06	,291

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους t-test και αντίστοιχο p-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο p-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Στον Πίνακα 7 διερευνάται αν η ηλικία είναι ένας παράγοντας που διαφοροποιεί τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση. Δεν βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία.

Πίνακας 7

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με την ηλικία

Κλίμακα	μέχρι 12 ετών (n = 56)	13-17 ετών (n = 31)	18+ ετών (n = 7)	F/H [‡]	p
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,01 ± 0,66	3,11 ± 0,62	2,88 ± 0,68	0,49	,615
Επιπλοκές	1,94 ± 0,76	2,15 ± 1,02	1,96 ± 0,97	0,58	,560
Ικανοποίηση	3,57 ± 0,50	3,56 ± 0,47	3,75 ± 0,39	0,53	,588
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,33 ± 0,50	3,31 ± 0,47	3,44 ± 0,56	0,21	,815
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,58 ± 0,71	2,45 ± 0,81	2,25 ± 0,81	0,86	,427
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,70 (1,00)	4,00 (0,60)	3,20 (1,80)	3,91	,142
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,25 ± 0,60	3,38 ± 0,61	3,45 ± 0,52	0,68	,511
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,45 ± 0,45	3,51 ± 0,48	3,38 ± 0,49	0,29	,747

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) και αντίστοιχο p-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Kruskal-WallisH και αντίστοιχο p-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Στον Πίνακα 8 διερευνάται το αν έλαβαν θεραπεία για το νόσημα που είχαν πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων είναι ένας παράγοντας που διαφοροποιεί τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση. Η στατιστικά σημαντική διαφορά που βρέθηκε ήταν στην οικογενειακή προοπτική και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει θεραπεία έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες για την δημιουργία οικογένειας.

Πίνακας 8

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το αν έλαβαν θεραπεία για το νόσημα που είχαν πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων

Κλίμακα	Ναι (n = 81)	Όχι (n = 14)	t/U [‡]	p
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο [‡]	3,00 ± 0,71	2,71 ± 1,41	511,00	,555
Επιπλοκές	2,04 ± 0,90	1,85 ± 0,66	0,75	,454
Ικανοποίηση	3,57 ± 0,46	3,60 ± 0,59	-0,17	,868
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,35 ± 0,49	3,25 ± 0,50	0,67	,505
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,50 ± 0,75	2,57 ± 0,77	-0,35	,729
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,00 (0,95)	264,50	,005
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,34 ± 0,59	3,07 ± 0,64	1,55	,124
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,49 ± 0,45	3,29 ± 0,46	1,47	,144

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους t-test και αντίστοιχο p-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο p-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Στον Πίνακα 9 διερευνάται το αν έλαβαν μόσχευμα από συγγενή δότη είναι ένας παράγοντας που διαφοροποιεί τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση. Η στατιστικά σημαντική διαφορά που βρέθηκε ήταν στην ενημέρωση για την υγεία και το εξιτήριο και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει μόσχευμα από συγγενή δότη είχαν καλύτερη ενημέρωση.

Πίνακας 9

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το αν έλαβαν μόσχευμα από συγγενή δότη

Κλίμακα	Ναι (n = 46)	Όχι (n = 53)	t/U [‡]	p
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,18 ± 0,64	2,91 ± 0,63	2,11	,037
Επιπλοκές	2,05 ± 0,85	1,96 ± 0,88	0,46	,646
Ικανοποίηση	3,51 ± 0,48	3,63 ± 0,48	-1,24	,218
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,33 ± 0,44	3,34 ± 0,54	-0,15	,881
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,57 ± 0,78	2,46 ± 0,73	0,68	,498
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,70 (1,00)	0,98	,332
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,34 ± 0,65	3,28 ± 0,55	0,49	,628
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,50 ± 0,51	3,44 ± 0,42	0,64	,522

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους t-test και αντίστοιχο p-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο p-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Στους Πίνακες 10 έως 16 παρουσιάζονται οι διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με τα υπόλοιπα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Δεν βρέθηκε καμία στατιστικώς σημαντική διαφορά σε κανένα δημογραφικό χαρακτηριστικό.

Πίνακας 10

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με την οικογενειακή κατάσταση

Κλίμακα	Με τους γονείς (<i>n</i> = 82)	Άλλο (<i>n</i> = 18)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,06 ± 0,66	2,89 ± 0,58	1,04	0,303
Επιπλοκές	1,98 ± 0,87	2,13 ± 0,85	-0,68	0,498
Ικανοποίηση	3,59 ± 0,48	3,56 ± 0,47	0,26	0,794
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,38 ± 0,48	3,13 ± 0,51	1,90	0,060
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,57 ± 0,78	2,26 ± 0,51	2,12	0,109
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,40 (1,00)	582,50	0,457
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,32 ± 0,62	3,29 ± 0,52	0,13	0,895
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,48 ± 0,45	3,40 ± 0,53	0,62	0,534

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (Μ.Ο.), τυπική απόκλιση (Τ.Α.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 11

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με την εθνικότητα

Κλίμακα	Ελληνική (<i>n</i> = 87)	Άλλο (<i>n</i> = 11)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,00 ± 0,66	3,21 ± 0,53	-1,02	0,310
Επιπλοκές	2,01 ± 0,89	2,00 ± 0,73	0,04	0,971
Ικανοποίηση	3,56 ± 0,49	3,70 ± 0,35	-1,18	0,256
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,33 ± 0,49	3,40 ± 0,54	-0,44	0,659
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,52 ± 0,74	2,44 ± 0,87	0,34	0,735
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,80 (1,65)	362,00	0,525
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,34 ± 0,57	3,06 ± 0,85	1,42	0,160
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,48 ± 0,45	3,48 ± 0,52	-0,03	0,975

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 12

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το πατρικό μορφωτικό επίπεδο

Κλίμακα	Έως δευτεροβάθμια (<i>n</i> = 51)	τριτοβάθμια (<i>n</i> = 44)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,03 ± 0,69	3,01 ± 0,61	0,14	0,889
Επιπλοκές	2,06 ± 0,90	1,96 ± 0,83	0,50	0,620
Ικανοποίηση	3,58 ± 0,46	3,58 ± 0,51	-0,06	0,951
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,41 ± 0,51	3,25 ± 0,48	1,54	0,127
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,50 ± 0,78	2,50 ± 0,71	0,05	0,964
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	4,00 (1,00)	3,50 (1,00)	832,50	0,153
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,41 ± 0,61	3,18 ± 0,58	1,84	0,070
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,51 ± 0,48	3,39 ± 0,44	1,31	0,192

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 13

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το μητρικό μορφωτικό επίπεδο

Κλίμακα	Έως δευτεροβάθμια (<i>n</i> = 56)	τριοβάθμια (<i>n</i> = 42)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,08 ± 0,63	2,94 ± 0,66	1,08	0,285
Επιπλοκές	1,99 ± 0,93	2,00 ± 0,78	-0,06	0,955
Ικανοποίηση	3,57 ± 0,48	3,60 ± 0,48	-0,36	0,717
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,36 ± 0,48	3,28 ± 0,51	0,87	0,388
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,57 ± 0,69	2,42 ± 0,80	1,03	0,306
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,90 (0,85)	3,40 (1,00)	892,00	0,188
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,39 ± 0,62	3,19 ± 0,56	1,57	0,119
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,47 ± 0,46	3,44 ± 0,47	0,31	0,755

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 14

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με την εργασιακή κατάσταση πατέρα

Κλίμακα	Εργαζόμενος (<i>n</i> = 93)	Μη εργαζόμενος (<i>n</i> = 5)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,01 ± 0,63	3,50 ± 0,31	-1,70	0,092
Επιπλοκές	1,98 ± 0,85	2,58 ± 1,26	-1,38	0,172
Ικανοποίηση	3,56 ± 0,49	3,80 ± 0,30	-1,08	0,282
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,30 ± 0,49	3,60 ± 0,38	-1,32	0,190
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,48 ± 0,73	2,93 ± 0,80	-1,34	0,184
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,60 (0,80)	207,00	0,850
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,32 ± 0,60	3,08 ± 0,72	0,85	0,397
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,46 ± 0,46	3,47 ± 0,53	-0,03	0,977

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (Μ.Ο.), τυπική απόκλιση (Τ.Α.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 15

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με την εργασιακή κατάσταση μητέρας

Κλίμακα	Εργαζόμενος (<i>n</i> = 75)	Μη εργαζόμενος (<i>n</i> = 24)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	2,98 ± 0,64	3,14 ± 0,63	-1,02	0,312
Επιπλοκές	2,03 ± 0,88	1,91 ± 0,82	0,59	0,554
Ικανοποίηση	3,54 ± 0,48	3,71 ± 0,47	-1,54	0,127
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,30 ± 0,49	3,40 ± 0,51	-0,84	0,403
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,42 ± 0,75	2,74 ± 0,64	-1,83	0,071
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	4,00 (0,75)	728,50	0,474
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,30 ± 0,57	3,31 ± 0,69	-0,04	0,969
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,47 ± 0,44	3,41 ± 0,51	0,56	0,579

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (Μ.Ο.), τυπική απόκλιση (Τ.Α.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

Πίνακας 16

Διαφορές μέσων και διαμέσων των κλιμάκων συγκριτικά με το αν έχουν αδέρφια

Κλίμακα	Ναι (<i>n</i> = 78)	Κανένα (<i>n</i> = 14)	<i>t/U</i> [‡]	<i>p</i>
Ενημέρωση για υγεία, διαδικασία μεταμόσχευσης & εξιτήριο	3,02 ± 0,67	3,02 ± 0,62	0,03	0,978
Επιπλοκές	2,07 ± 0,87	1,70 ± 0,73	1,47	0,144
Ικανοποίηση	3,59 ± 0,47	3,50 ± 0,52	0,67	0,502
Ψυχική δύναμη και ανατροφή	3,32 ± 0,48	3,40 ± 0,60	-0,57	0,571
Ενημέρωση για επιπλοκές, μελλοντικές συνέπειες	2,49 ± 0,76	2,67 ± 0,76	-0,79	0,432
Οικογενειακή Προοπτική [‡]	3,80 (1,00)	3,60 (1,00)	464,50	0,775
Προοπτική Δικτύου Φιλίας	3,30 ± 0,60	3,29 ± 0,71	0,06	0,956
Καθημερινότητα και Επαγγελματική Προοπτική	3,48 ± 0,45	3,31 ± 0,50	1,23	0,222

Οι τιμές αφορούν σε μέσο όρο (M.O.), τυπική απόκλιση (T.A.), ελέγχους *t*-test και αντίστοιχο *p*-value.

[‡]Οι τιμές αφορούν σε διάμεσο (Δ), ενδοτεταρτημοριακό εύρος, ελέγχους Mann-WhitneyU και αντίστοιχο *p*-value.

Με έντονη γραφή σημειώνονται οι στατιστικά σημαντικές διαφορές σε επίπεδο σημαντικότητας 5%.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της παρούσης μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι προσδοκίες των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Στόχοι της ερευνητικής μελέτης ήταν να αναδειχθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή τους κατάσταση, να καταφανούν θέματα που τους απασχολούν στην καθημερινότητα τους, να διερευνηθούν οι απόψεις τους για την επαγγελματική τους πορεία, να εκτιμηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική τους στήριξη, δίκτυο φίλων και να αξιολογηθούν κοινωνικό δημογραφικά, κλινικά χαρακτηριστικά, καθώς και από άλλες ψυχοκοινωνικές παραμέτρους.

Το δείγμα αποτελούταν από 55 αγόρια και 45 κορίτσια ηλικίας 12 -18 ετών Ελληνικής καταγωγής στο μεγαλύτερο ποσοστό. Ως προς τα κλινικά χαρακτηριστικά, η πλειοψηφία του δείγματος νοσούσε από αιματολογική κακοήθεια, γεγονός που ανταποκρίνεται με τα πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα που αποδεικνύουν ότι οι λευχαιμίες αποτελούν την συχνότερη μορφή καρκίνου της παιδικής ηλικίας αντιπροσωπεύοντας το 1/3 των περιπτώσεων κακοηθειών στα παιδιά, ιδίως στις ηλικίες κάτω των 10 ετών. Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου σε παιδιά και εφήβους κάτω των 20 ετών είναι η λευχαιμία (25,1%), οι καρκίνοι του εγκεφάλου και άλλων νευρικών ιστών (17,1%), το non-Hodgkin λέμφωμα (7,5%) (National Cancer Institute's Surveillance, 2020).

Η πλειοψηφία του δείγματος έλαβε θεραπεία πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Είναι γεγονός ότι πριν από μια τυπική μεταμόσχευση, οι ασθενείς ακολουθούν ένα συγκεκριμένο προσωποποιημένο "θεραπευτικό σχήμα" ή "προπαρασκευαστικό σχήμα" με σκοπό την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων, καταστέλλοντας το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς. Ως εκ τούτου, το ανοσοποιητικό σύστημα είναι λιγότερο ικανό να προσβάλει τα μεταμοσχευμένα βλαστικά κύτταρα δότη. Ένα από τα οφέλη της αλλογενούς μεταμόσχευσης είναι ότι το ανοσοποιητικό σύστημα του δότη μπορεί να αναγνωρίσει τα εναπομείναντα καρκινικά κύτταρα που έχουν επιβιώσει ακόμα και με υψηλές δόσεις

χημειοθεραπείας, με ή χωρίς ακτινοβολία, και να τα σκοτώσει, συμβάλλοντας στην πρόληψη της υποτροπής της νόσου (LLS, 2014).

Αναζητήθηκαν οι προσδοκίες των παιδιών σε επίπεδο οικογένειας, φιλικών σχέσεων, καθημερινότητας, επαγγελματικής αποκατάστασης. Στην παρούσα έρευνα, η θεραπεία που έλαβαν τα παιδιά για το νόσημα πριν την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτέλεσε έναν παράγοντα που διαφοροποίησε τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες που προέκυψαν έπειτα από την παραγοντική ανάλυση. Η στατιστικά σημαντική διαφορά που παρατηρήθηκε στην παρούσα έρευνα ήταν στην οικογενειακή προοπτική και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει θεραπεία έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες για τη δημιουργία οικογένειας.

Η τραυματική εμπειρία του καρκίνου θέτει τα παιδιά σε σημαντικό κίνδυνο για μια σειρά βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων κοινωνικών, συναισθηματικών και συμπεριφορών δυσκολιών (Anderzén-Carlsson et al., 2010). Οι χρόνιες επιπλοκές και συννοσηρότητες του παιδικού καρκίνου, όπως ο πόνος που σχετίζεται με τη θεραπεία, οι ορατές παρενέργειες, η σωματική παραμόρφωση και οι επαναλαμβανόμενες απουσίες από το σχολείο και τους συνομηλίκους, επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνική και ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών (Baker & Syrjala, 2018; Pinguart, 2012; Charlton et al., 1991). Τα παιδιά με καρκίνο και επιζώντες παιδικού καρκίνου εκδηλώνουν αγχώδεις διαταραχές, παρεμποδισμένη και αποσυρθείσα συμπεριφορά, προβλήματα συμπεριφοράς, ακαδημαϊκές δυσκολίες και απογοήτευση γύρω, για το μέλλον σε σχέση με την καριέρα και τις σχέσεις (Baker & Syrjala, 2018). Η έρευνα αυτή επίσης δείχνει ότι τα παιδιά αντιμετωπίζουν επίσης ακαδημαϊκές δυσκολίες που συμβάλλουν στην κοινωνική και συναισθηματική κακή προσαρμογή. Η συμβολή στα μαθησιακά προβλήματα που αντιμετωπίζουν πολλοί μαθητές με καρκίνο είναι το υψηλό ποσοστό απουσιών που μπορεί να προκύψει από νοσηλείες, θεραπείες και παρενέργειες θεραπείας. Επιπλέον, όταν ένα παιδί είναι εκτός σχολείου για μεγάλο χρονικό διάστημα, μπορεί να εμφανίσει αντιδράσεις όπως η κατάθλιψη, η απάθεια και η κακή ιδέα (Zalina et al., 2009).

Η αλληλεπίδραση με άλλα παιδιά αποτελεί ουσιαστικό μέρος της κοινωνικής διάστασης κάθε παιδιού και την ψυχολογική ανάπτυξη. Λόγω της φύσης της θεραπείας για αιματολογικές κακοήθειες, τα περισσότερα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο νοσοκομείο. Ανάμεσα στις θεραπείες και όταν το παιδί είναι αρκετά καλά μπορούν να συμμετάσχει στις συνήθεις καθημερινές δραστηριότητες του, συμπεριλαμβανομένης της παρακολούθησης παιγνίων ή του σχολείου. Αυτές οι ρυθμίσεις παρέχουν στα παιδιά ευκαιρίες για μάθηση, για κοινωνικοποίηση με την ομάδα των συνομηλίκων τους και δημιουργία φίλων. Για το παιδί με λευχαιμία, μπορούν επίσης να παρέχουν την αίσθηση της επιστροφής στο φυσιολογικό και την ελπίδα για το μέλλον (Zalina et al., 2009).

Επιπλέον, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL) επηρεάζεται δυνητικά σε όλα τα στάδια της θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της προ-μεταμόσχευσης, κατά τη διάρκεια της οξείας περιόδου μετά την HSCT όταν ο κίνδυνος απόρριψης είναι υψηλός, κατά τη διάρκεια μακροχρόνιας νοσηλείας και απομόνωσης και κατά την επανένταξη στη ζωή έξω από το νοσοκομείο (Bevans et al., 2010). Τα παιδιά που αντιμετωπίζουν αυξημένη συναισθηματική διαταραχή, ανησυχία και κακή επικοινωνία πριν από την HSCT, παρουσιάζουν μια χειρότερη ανταπόκριση στην καθημερινότητα μετά την HSCT. Περαιτέρω, χαρακτηριστικά, όπως η ποιότητα της οικογενειακής επικοινωνίας, μπορεί επίσης να επηρεάσει ποιότητας ζωής περισσότερο από ασθένεια-ειδικοί παράγοντες (Bevans et al., 2010).

Τα παιδιά που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αναφέρουν χαμηλά βασικά επίπεδα HRQL κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, ενώ μετά από 4 μήνες φαίνεται ότι βελτιώνεται η ψυχο-συναισθηματική κατάσταση τους. Τα μικρότερα παιδιά (ηλικίας 5-12) έχουν υψηλότερο HRQL από τα μεγαλύτερα παιδιά (ηλικίας 13-21). Συγκεκριμένα, για κάθε αύξηση στην ηλικία 1 έτους, οι συνολικές βαθμολογίες συναισθηματικής λειτουργίας μειώνονται κατά 1,3 βαθμούς στον τομέα της συναισθηματικής λειτουργίας των αποθεμάτων που σχετίζονται με την υγεία των παιδιών. Τα παιδιά που έλαβαν μη σχετιζόμενη αλλογενή BM αναφέρουν χαμηλότερη HRQL 3 μήνες μετά την HSCT, ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε διαφορά μεταξύ αλλογενών και αυτόλογων παραληπτών 3 χρόνια μετά την HSCT, γεγονός που

υποδηλώνει ότι τα αποτελέσματα στην HRQL μπορεί να είναι βραχυπρόθεσμα. Παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία κατά τη στιγμή της μεταμόσχευσης ή τα συμπτώματα πριν από τη μεταμόσχευση δεν σχετίζονται με την HRQL (Bevans et al., 2010).

Η χρόνια ασθένεια επηρεάζει την ανάπτυξη ενός παιδιού περιορίζοντας τις δυνατότητες συμμετοχής σε αναπτυξιακά κατάλληλη συμπεριφορά. Παιδιά που υποβάλλονται σε HSCT, συγκεκριμένα, βιώνουν μοναδικές και επίπονες διαδικασίες συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Μια μελέτη των Phipps και Mulhern το 1995, διαπίστωσε ότι οι γονικές αναφορές για την κοινωνική ικανότητα του παιδιού και τη συνολική αντίληψη του παιδιού που ανέφεραν έδειξαν αρνητικό αντίκτυπο 2-12 μήνες μετά την HSCT. Είναι ενδιαφέρον, ενώ οι μειώσεις στην κοινωνική λειτουργία ήταν εμφανείς, οι γονικές αναφορές για τις προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού βελτιώθηκαν μετά την HSCT.

Η κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών εξαρτάται από την παρακολούθηση του σχολείου. Η πλειονότητα των επιζώντων του HSCT επιστρέφουν στο σχολείο εντός ενός έτους μετά το HSCT. Αυτά τα παιδιά, ωστόσο, παρουσιάζουν αυξημένα προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνική απομόνωση. Επιπλέον, σε ένα έτος μετά το HSCT, οι επιζώντες λειτουργούν σε χαμηλότερο ακαδημαϊκό επίπεδο από το αναμενόμενο για την ηλικία τους. Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Vannatta et al. ,(1998) παιδιατρικοί επιζώντες μετά από μεταμόσχευση χαρακτηρίστηκαν από τους συνομηλίκους τους ως πιο κοινωνικά απομονωμένοι και αποσυρμένοι από τους συμμαθητές τους του ίδιου φύλου.

Επιπλέον, οι ασθενείς που είχαν λάβει μόσχευμα από συγγενή δότη είχαν καλύτερη ενημέρωση για την υγεία και τις προοπτικές μιας μακροπρόθεσμης καλύτερης ποιότητας ζωής (Gibbons et al., 2021). Η σωστή πληροφόρηση και ενημέρωση αποτελούν καθοριστικά στοιχεία για μια επιτυχημένη συνεργασία μεταξύ παιδιού-γονέα-ιατρού (Mărginean et al., 2017). Χρειάζεται να επισημανθεί ότι οι απόψεις ενός παιδιού σχετικά με τις παρεμβάσεις που πρέπει να γίνουν στο ίδιο, χρήζουν καθοριστικής σημασίας ειδικά όταν δεν μπορούν τεχνικά να συναινέσουν σε ιατρικές παρεμβάσεις (Parsapoor et al., 2014). Οι γονείς από τη πλευρά τους χρειάζεται

να γνωρίζουν και να προστατεύουν τα καλύτερα συμφέροντα του παιδιού, με συνέπεια η συλλογιστική αυτή πρακτική να επιτρέπει στο παιδί να υποβληθεί σε μια δυνητικά δύσκολη διαδικασία όταν τα οφέλη για την υγεία αυτής της διαδικασίας υπερτερούν των κινδύνων (Parsapoor et al., 2014). Επίσης, η στάση που θα κρατήσει το περιβάλλον, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, μπορεί να δυσκολέψει ή όχι τη διαδικασία προσαρμογής του (Parsapoor et al., 2014).

Η κατάλληλη ενημέρωση μειώνει τις ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins, 1983). Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αποκατάσταση λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξης του, η προσωπικότητά του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή (Bobergetal., 2003).

Ασθενείς που εκφράζουν αισιόδοξες προσδοκίες σχετικά με τη μεταμόσχευση τους έχουν καλή εξέλιξη και υψηλότερο ποσοστό επιβίωσης κατά τις πρώτες 60 ημέρες από αυτούς που ανέφεραν χαμηλότερες προσδοκίες (Lee et al., 2003). Ως εκ τούτου, είναι δελεαστικό να αποδώσουμε το πλεονέκτημα πρώιμης επιβίωσης των ασθενών που εκφράζουν υψηλότερες προσδοκίες στην προοπτική τους. Ωστόσο, είναι επίσης πιθανό οι υψηλότερες προσδοκίες να είναι απλά ένας δείκτης για έναν αριθμό άλλων φυσικών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών που αντιπροσωπεύουν το πλεονέκτημα επιβίωσης. Για παράδειγμα, ασθενείς με αισιόδοξες προσδοκίες μπορεί να είναι ελαφρώς πιο υγιείς, πιο συμμορφωμένοι ή να συμμετέχουν πιο ενεργά στη φροντίδα τους. Αυτά τα χαρακτηριστικά μπορεί αρχικά να οδηγήσουν σε καλύτερη επιβίωση, χωρίς όμως να μεταφράζονται σε βελτιωμένα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα (Loberiza et al., 2002).

Η ισχυρή πεποίθηση ότι η διαδικασία μεταμόσχευσης θα πάει καλά, προέρχεται από μια μελέτη μεμονωμένου δείγματος και θα πρέπει να επιβεβαιωθεί σε άλλους πληθυσμούς (Loberiza et al., 2002). Αν αυτές οι αυτοαναφερόμενες προσδοκίες

αντικατοπτρίζουν κάτι που οι ασθενείς «γνωρίζουν» που είναι πέρα από τις παραδοσιακές κλινικές μεταβλητές, τότε οι αισιόδοξες προσδοκίες θεραπείας μπορεί να θεωρηθούν ένα καλό προγνωστικό σημάδι για μια καλή επιβίωση. Εάν οι υψηλές προσδοκίες επηρεάζουν κάπως την ιατρική πορεία των ασθενών, τότε η καλύτερη κατανόηση του ακριβούς μηχανισμού μπορεί να οδηγήσει σε παρεμβάσεις που ενισχύουν ή διατηρούν το πλεονέκτημα πρώιμης επιβίωσης. Ωστόσο, η αδυναμία μας να δείξουμε μια συσχέτιση ανάμεσα στις προσδοκίες πολλών παραγόντων και τη μακροχρόνια επιβίωση ή την ποιότητα ζωής των παιδιών στην ενήλικη ζωή, υποδηλώνει ότι υπάρχουν όρια σε αυτό που μπορούν να επιφέρουν αυτές οι στάσεις και πεποιθήσεις προτρέποντας την ανάλυση των μεταβλητών σε μακροχρόνια βάση. (Lee et al., 2003).

Περιορισμοί της μελέτης

Η δειγματοληψία της παρούσας μελέτης ήταν δειγματοληψία ευκολίας. Η έρευνα αυτή ήταν συγχρονική και τα αποτελέσματα δεν δύναται να γενικευτούν στο σύνολο των παιδιών και εφήβων που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Είναι ανάγκη να διεξαχθούν περαιτέρω μελέτες που αφορούν τις προσδοκίες και άλλα ψυχοκοινωνικά θέματα και σε διαφορετικές χρονικές στιγμές της διαδικασίας της μεταμόσχευσης των παιδιών και εφήβων. Παρόλα αυτά αν και το δείγμα της μελέτης ήταν σχετικά μικρό φάνηκαν στατιστικές σημαντικές διαφορές.

Συμπεράσματα –Προτάσεις

Συμπερασματικά τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης ήταν:

- σημαντική διαφορά που βρέθηκε ήταν στην οικογενειακή προοπτική και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει θεραπεία έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες για την δημιουργία οικογένειας.
- στατιστικά σημαντική διαφορά που βρέθηκε ήταν στην ενημέρωση για την υγεία και το εξιτήριο και πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν λάβει μόσχευμα από συγγενή δότη είχαν καλύτερη ενημέρωση.

Συμπερασματικά, καλό είναι τα παιδιά και οι έφηβοι που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων να αναγνωρίζουν έγκαιρα τις ανάγκες τους και να τις επικοινωνούν, ώστε να εφαρμόζονται εξατομικευμένα προγράμματα νοσηλευτικής φροντίδας που να βελτιώνουν τις προσδοκίες τους. Παράλληλα το νοσηλευτικό προσωπικό που ασχολείται με τα παιδιά και τους εφήβους που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων καλό είναι να εκπαιδευτεί σε επικοινωνιακές δεξιότητες μέσα από στοχευμένα προγράμματα ψυχοκοινωνικών και συμβουλευτικών βιωματικών δεξιοτήτων, ώστε να παρέχει την κατάλληλη νοσηλευτική φροντίδα.

Η διερεύνηση των προσδοκιών των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων μπορεί να

χρησιμοποιηθεί ώστε να αποτιμήσει την παρούσα ψυχοκοινωνική κατάστασή τους, και να βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης ιατρονοσηλευτικής τους φροντίδας υγείας.

Μια αποτελεσματική στρατηγική πρόληψης των παιδιών, εφήβων και των νεαρών ενηλίκων που έχουν μεταμοσχευθεί από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, απαιτεί τη συμβολή όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ενώ παράλληλα η αντιμετώπιση πιθανών ψυχικών διαταραχών, μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση του επιπέδου των παιδιατρικών ασθενών και στην ομαλή ψυχο-συναισθηματική τους εξέλιξη σε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Η εκπόνηση της συγκεκριμένης μελέτης, παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για την έγκυρη ανίχνευση και αντιμετώπιση της ψυχο-συναισθηματικής τους σφαίρας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aein F, Alhani F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nurs Health Sci.* 2009;11(3):221-7. doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x. Epub 2009 Apr 29. PMID: 19689629.

Ahomäki R, Gunn ME, Madanat-Harjuoja LM, Matomäki J, Malila N, Lähteenmäki PM. Late psychiatric morbidity in survivors of cancer at a young age: a nationwide registry-based study. *Int J Cancer.* 2015;137(1):183-92. doi: 10.1002/ijc.29371. Epub 2014 Dec 11. PMID: 25450095.

Andersson I, Hjermsstad M, Stockelberg D, Persson LO. Health related quality of life in stem cell transplantation: clinical and psychometric validation of the questionnaire module, High Dose Chemotherapy (HDC-19). *Acta Oncol.* 2008;47(2):275-85. doi: 10.1080/02841860701558799. PMID: 18210301.

Anderzén-Carlsson A, Kihlgren M, Svantesson M, Sorlie V. Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interests of the child. *J Pediatr Nurs.* 2010;25(5):317-26.

Angström-Brännström C, Norberg A, Jansson L. Narratives of children with chronic illness about being comforted. *J Pediatr Nurs.* 2008;23(4):310-6. doi: 10.1016/j.pedn.2007.04.006. PMID: 18638674.

Baker KS, Syrjala KL. Long-term complications in adolescent and young adult leukemia survivors. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2018;2018(1):146-153.

Barrera M, Atenafu E, Hancock K. Longitudinal health-related quality of life outcomes and related factors after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplant.* 2009;44(4):249-256.

Bennett-Rees N & Hopkins S. Background to the Haematopoietic Stem Cell Transplant (HSCT) Procedure. *Cancer in Children and Young People: Acute Nursing Care.* 2009; 97-106.

Bevans M. Health-related quality of life following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2010;2010:248-254.

Björk M, Wiebe T, Hallström I. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *J Pediatr Nurs*. 2009;24(5):423-32. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082. PMID: 19782901.

Blume KG, Krance RA. The evaluation and counseling of candidates for hematopoietic cell transplantation. In: Appelbaum FR, Forman SJ, Negrin RS, Blume KG, editors. *Thomas' hematopoietic cell transplantation*. NJ, U.S.A.: Wiley-Blackwell Inc; 2009. p. 445–60

Boberg EW, Gustafson HD, Hawkins PR, et al. Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with cancer. *Patient Education and Counseling*. 2003; 49(3): 233-242.

Buchsel PC, Leum EW, Randolph SR. Delayed complications of bone marrow transplantation: an update. *Oncol Nurs Forum*. 1996;23(8):1267-91. PMID: 8883073.

Chang G, Ratichek SJ, Recklitis C, Syrjala K, Patel SK, Harris L, Rodday AM, Tighiouart H, Parsons SK. Children's psychological distress during pediatric HSCT: parent and child perspectives. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(2):289-96. doi: 10.1002/pbc.23185. Epub 2011 May 25. PMID: 21618413; PMCID: PMC3257159.

Charlton A, Larcombe IJ, Meller ST, Morris Jones PH, Mott MG, Potton MW, Tranmer MD, Walker JJ. Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Arch Dis Child*. 1991;66(10):1217-22.

Chaudhury S, Sparapani R, Hu ZH, Nishihori T, Abdel-Azim H, Malone A, Olsson R, Hamadani M, Daly A, Bacher U, Wirk BM, Kamble RT, Gale RP, Wood WA, Hale G, Wiernik PH, Hashmi SK, Marks D, Ustun C, Munker R, Savani BN, Alyea E, Popat U, Sobecks R, Kalaycio M, Maziarz R, Hijiya N, Saber W. Outcomes of Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation in Children and Young Adults with Chronic Myeloid Leukemia: A CIBMTR Cohort Analysis. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2016;22(6):1056-1064.

Clarke SA, Eiser C, Skinner R. Health-related quality of life in survivors of BMT for paediatric malignancy: a systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplant*. 2008;42(2):73-82. doi: 10.1038/bmt.2008.156. Epub 2008 May 26. PMID: 18500369.

D'Souza A, Fretham C. Current uses and outcomes of hematopoietic cell transplantation (HCT): CIBMTR summary slides, 2019. Available at: <https://www.cibmtr.org/ReferenceCenter/SlidesReports/SummarySlides/pages/index.aspx#CiteSummarySlides>. Accessed July 15, 2020.

Εθνικό Συμβούλιο Πολιτικής Καρκίνου του Συμβουλίου Έρευνας (ΗΠΑ, 2003), The National Academies Press, Washington, DC, <https://www.nap.edu/catalog/10767/childhood-cancer-survivorship-improving-care-and-quality-of-life>, doi:10.17226/10767.

Epstein JB, Truelove EL, Hanson-Huggins K, Mancl LA, Chen A, Press OW, Petersdorf SH, Fritsche TR, Epstein JD. Topical polyene antifungals in hematopoietic cell transplant patients: tolerability and efficacy. *Support Care Cancer*. 2004;12(7):517-25. doi: 10.1007/s00520-004-0634-1. Epub 2004 Apr 24. PMID: 15108100.

Farsi Z, Dehghan Nayeri N, Negarandeh R. Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. *Nurs Health Sci*. 2010;12(4):485-92. doi: 10.1111/j.1442-2018.2010.00563.x. Epub 2010 Dec 2. PMID: 21210928.

Felder-Puig R, di Gallo A, Waldenmair M, et al. Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: Results of a longitudinal, multicenter study. *Bone Marrow Transplant*. 2006; 38(2):119–126.

Fletcher PC. My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2010;33(3):164-84. doi: 10.3109/01460862.2010.498698. PMID: 20649381.

Food and Drug Administration [FDA] (2020). <https://www.fda.gov/media/107296/download> ανακτήθηκε 1/11/2021.

Forinder U. Bone marrow transplantation from a parental perspective. *J Child Health Care*. 2004; 8(2):134–148.

Forsner M, Jansson L, Söderberg A. Afraid of medical care school-aged children's narratives about medical fear. *J Pediatr Nurs*. 2009;24(6):519-28. doi: 10.1016/j.pedn.2009.08.003. PMID: 19931150.

Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, Jaspers MW, Koning CC, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AA, Bakker PJ, Caron HN, van Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2007;297(24):2705-15. doi: 10.1001/jama.297.24.2705. PMID: 17595271.

Gerstner ER, Abrey LE, Schiff D, et al. CNS Hodgkin lymphoma. *Blood*. 2008;112(5):1658-1661.

Gibbons A, Bayfield J, Cinnirella M, et al. Changes in quality of life (QoL) and other patient-reported outcome measures (PROMs) in livingdonor and deceased-donor kidney transplant recipients and those awaiting transplantation in the UK ATTOM programme: a longitudinal cohort questionnaire survey with additional qualitative interviews. *BMJ Open* 2021;11:e047263.

Gooley TA, Chien JW, Pergam SA, et al. Reduced mortality after allogeneic hematopoietic-cell transplantation. *N Engl J Med*. 2010;363(22):2091–2101.

Gratwohl A, Baldomero H, Aljurf M, Pasquini MC, Bouzas LF, Yoshimi A, Szer J, Lipton J, Schwendener A, Gratwohl M, Frauendorfer K, Niederwieser D, Horowitz M, Kodaera Y; Worldwide Network of Blood and Marrow Transplantation. Hematopoietic stem cell transplantation: a global perspective. *JAMA*. 2010;303(16):1617-24. doi: 10.1001/jama.2010.491. PMID: 20424252; PMCID: PMC3219875.

Haase JE, Rostad M. Experiences of completing cancer therapy: children's perspectives. *Oncol Nurs Forum*. 1994;21(9):1483-92; discussion 1493-4. PMID: 7816675.

Hahn T, McCarthy Jr PL, Hassebroek A, et al. Significant improvement in survival after allogeneic hematopoietic cell transplantation during a period of significantly increased use, older recipient age, and use of unrelated donors. *J Clin Oncol*. 2013;31(19):2437–2449.

Hakenberg P, Kögler G, Wernet P. NETCORD: a cord blood allocation network. *Bone Marrow Transplant*. 1998;22 Suppl 1:S17-8.

Hinds PS, Gattuso JS. Nursing care. In C. Pui (Ed.), *Childhood Leukemias*. New York: Cambridge University Press, 1999.

Hollingsworth CL, Frush DP, Kurtzburg J, Prasad VK. Pediatric hematopoietic stem cell transplantation and the role of imaging. *Radiology*. 2008;248(2):348-65. doi: 10.1148/radiol.2482070988. PMID: 18641243.

Hopkins J. Spotlight on children. Hospitalisation. 1. The psychotherapist's view. *Nurs Times*. 1983;79(42):42-5. PMID: 6556572.

Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2006;62(2):228-34. doi: 10.1016/j.pec.2005.07.006. Epub 2005 Sep 1. PMID: 16139981.

Kahalley LS, Wilson SJ, Tyc VL, Conklin HM, Hudson MM, Wu S, Xiong X, Stancel HH, Hinds PS. Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psychooncology*. 2013;22(2):447-58. doi: 10.1002/pon.3021. Epub 2012 Jan 25. PMID: 22278930; PMCID: PMC3360126.

Kanate AS, Majhail NS, Savani BN, Bredeson C, Champlin RE, Crawford S, Giralt SA, LeMaistre CF, Marks DI, Omel JL, Orchard PJ, Palmer J, Saber W, Veys PA, Carpenter PA, Hamadani M. Indications for Hematopoietic Cell Transplantation and Immune Effector Cell Therapy: Guidelines from the American Society for Transplantation and Cellular Therapy. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2020;26(7):1247-1256.

Kieran MW, Walker D, Frappaz D, Prados M. Brain tumors: from childhood through adolescence into adulthood. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4783-9. doi: 10.1200/JCO.2010.28.3481. Epub 2010 May 10. PMID: 20458039.

Kiernan G, Meyler E, Guerin S. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: medical and nursing professionals' perceptions. *Cancer Nurs*. 2010;33(5):E12-20. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181d5c476. PMID: 20555261.

Κουτελέκος Ι. Διδακτορική διατριβή: Εκπλήρωση των προσδοκιών παιδιών εφήβων και νεαρών ενηλίκων με μεσογειακή αναιμία και κατάθλιψη. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωάννινων, 2016.

Koutelekos IG, Kyritsi H, Makis A, et al. Development and Validation of a Multidimensional Expectation Questionnaire for Thalassaemia Major Patients. *Global journal of health science*. 2016; 8(2): 77-87.

Koutelekos I, Vassalos C, Polikandrioti M, et al. Expectations for life among Greek teenage thalassaemics. *Perioperative Nursing*. 2018;7(1): 50–62.

Lee SJ, Loberiza FR, Rizzo JD, Soiffer RJ, Antin JH, Weeks JC. Optimistic expectations and survival after hematopoietic stem cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2003;9(6):389-96.

Lee MY, Mu PF, Tsay SF, Chou SS, Chen YC, Wong TT. Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. *Nurs Health Sci*. 2012;14(3):381-90. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x. Epub 2012 Jun 7. PMID: 22672500.

Leukemia Lymphoma Society (LLS). (2014). Chronic Myeloid Leukemia. Available at: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/cml.pdf. Accessed July 15, 2021.

Lim Z, Brand R, Martino R, et al. Allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation for patients 50 years or older with myelodysplastic syndromes or secondary acute myeloid leukemia. *J Clin Oncol* 2010;28(3):405–411.

Loberiza FR Jr, Rizzo JD, Bredeson CN, et al. Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. *J Clin Oncol*.2002; 20(8):2118-2126

Majhail NS, Farnia SH, Carpenter PA, et al. Indications for autologous and allogeneic hematopoietic cell transplantation: guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 2015;21(11):1863–1869.

Majhail NS, Murphy EA, Denzen EM, et al. The National Marrow Donor Program's symposium on hematopoietic cell transplantation in 2020: a health care resource and infrastructure assessment. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2012;18(2):172–182.

Mărginean CO, Meliț LE, Chinceșan M, Mureșan S, Georgescu AM, Suciu N, Pop A, Azamfirei L. Communication skills in pediatrics - the relationship between pediatrician and child. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(43):e8399.

Maziarz RT, Brazauskas R, Chen M, et al. Pre-existing invasive fungal infection is not a contraindication for allogeneic HSCT for patients with hematologic malignancies: a CIBMTR study. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(2):270–278.

McCaffrey CN. Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2006;21(1):59-66. doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.003. PMID: 16428015.

McCarthy Jr PL, Hahn T, Hassebroek A, et al. Trends in use of and survival after autologous hematopoietic cell transplantation in North America, 1995-2005: significant improvement in survival for lymphoma and myeloma during a period of increasing recipient age. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2013;19(7):1116–1123.

McClune BL, Weisdorf DJ, Pedersen TL, et al. Effect of age on outcome of reduced-intensity hematopoietic cell transplantation for older patients with acute myeloid leukemia in first complete remission or with myelodysplastic syndrome. *J Clin Oncol*. 2010;28(11):1878–1887.

Meyers CA, Weitzner M, Byrne K, Valentine A, Champlin RE, Przepiorka D. Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone

marrow transplantation. J Clin Oncol. 1994;12(4):820-6. doi: 10.1200/JCO.1994.12.4.820. PMID: 8151324.

Nasrabadi AN, Bahabadi AH, Hashemi F, Valiee S, Seif H. Views of Iranian patients on life with cancer: a phenomenological study. Nurs Health Sci. 2011;13(2):216-20. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00604.x. Epub 2011 May 19. PMID: 21595817.

National Cancer Institute's Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) Program, *Cancer Statistics Review (CSR)* 1975-2017 (published online in April 2020, www.seer.cancer.gov)

Nuss SL, Wilson ME. Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood. J Pediatr Oncol Nurs. 2007;24(2):106-15. doi: 10.1177/1043454206296033. PMID: 17332424.

Packman W, Weber S, Wallace J, Bugescu N. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Bone Marrow Transplant. 2010;45(7):1134-46. doi: 10.1038/bmt.2010.74. Epub 2010 Apr 12. PMID: 20383219.

Parsapoor A, Parsapoor MB, Rezaei N, Asghari F. Autonomy of children and adolescents in consent to treatment: ethical, jurisprudential and legal considerations. Iran J Pediatr. 2014;24(3):241-248.

Parsons SK, Phipps S, Sung L, et al. NCI, NHLBI/PBMTC first international conference on late effects after pediatric hematopoietic cell transplantation: Health-related quality of life, functional, and neuro-cognitive outcomes. Biol Blood Marrow Transplant. 2012; 18(1):162–171.

Phipps S, Mulhern RK. Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: a preliminary report. J Dev Behav Pediatr. 1995;16(4):257-63. PMID: 7593661.

Phipps S, Dunavant M, Lensing S, Rai SN. Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. J Pediatr Psychol. 2005;30(2):139-53. doi: 10.1093/jpepsy/jsi002. PMID: 15681309.

Pinquart M. Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. *Body Image*. 2013;10(2):141-8.

Pot-Mees CC & Zeitlin H. Psychosocial Consequences of Bone Marrow Transplantation in Children. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1987;5(2):73-81, doi: 10.1300/J077v05n02_07.

Pot-Mees C. *The Psychological Effects of Bone Marrow Transplantation in Children*. Delft, The Netherlands, Eburon Delft, 1989.

Prchal A, Landolt MA. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs*. 2012;35(2):133-40. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59. PMID: 21760484.

Roberts CA. Unaccompanied hospitalized children: a review of the literature and incidence study. *J Pediatr Nurs*. 2010;25(6):470-6. doi: 10.1016/j.pedn.2009.12.070. Epub 2010 Jan 15. PMID: 21035013.

Ruark J, Mullane E, Cleary N, Cordeiro A, Bezerra ED, Wu V, Voutsinas J, Shaw BE, Flynn KE, Lee SJ, Turtle CJ, Maloney DG, Fann JR, Bar M. Patient-Reported Neuropsychiatric Outcomes of Long-Term Survivors after Chimeric Antigen Receptor T Cell Therapy. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2020;26(1):34-43.

Rusiewicz A, DuHamel KN, Burkhalter J, et al. Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*. 2008; 17(4):329–337.

Sanders JE. Chronic graft-versus-host disease and late effects after hematopoietic stem cell transplantation. *Int J Hematol*. 2002;76 Suppl 2:15-28. doi: 10.1007/BF03165081. PMID: 12430895.

Sherman D, Durrens P, Beyne E, Nikolski M, Souciet JL; Génolevures Consortium. Génolevures: comparative genomics and molecular evolution of hemiascomycetous yeasts. *Nucleic Acids Res*. 2004;32(Database issue):D315-8.

Slevin M, Nichols S, Downer S et al. Emotional support for cancer patients: what do patients really want?. *Br J Cancer*. 1996;74, 1275–1279.

Sorrer ML, Maris MB, Storer B, et al. Comparing morbidity and mortality of HLA-matched unrelated donor hematopoietic cell transplantation after nonmyeloablative and myeloablative conditioning: influence of pretransplantation comorbidities. *Blood* 2004;104(4):961–968.

Sureda A, Bader P, Cesaro S, et al. Indications for allo- and auto-SCT for haematological diseases, solid tumors and immune disorders: current practice in Europe, 2015. *Bone Marrow Transplant*. 2015; 50(8):1037–1056.

Tabbara IA, Zimmerman K, Morgan C, Nahleh Z. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: complications and results. *Arch Intern Med*. 2002;162(14):1558-66. doi: 10.1001/archinte.162.14.1558. PMID: 12123398.

Tomblyn M, Chen M, Kukreja M, et al. No increased mortality from donor or recipient hepatitis B- and/or hepatitis C-positive serostatus after related-donor allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Transpl Infect Dis*. 2012;14(5):468–478.

Vannatta K, Zeller M, Noll RB, Koontz K. Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. *J Pediatr Psychol*. 1998; 23(3): 169–178.

Vrijmoet-Wiersma CM, Kolk AM, Grootenhuis MA, et al. Child and parental adaptation to pediatric stem cell transplantation. *Support Care Cancer*. 2009; 17(6):707–714.

Ullrich CK, Dussel V, Hilden JM, Sheaffer JW, Lehmann L, Wolfe J. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. *Blood*. 2010;115(19):3879-85. doi: 10.1182/blood-2009-10-250225. Epub 2010 Mar 12. PMID: 20228275.

Watson JA. "I have a headache"! RN. 2008;71(9):34-9; quiz 40. PMID: 18833742.

Weinstein AG, Henrich CC. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: a nurse-centered approach. *Eur J Oncol Nurs*.

2013;17(6):726-31. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.003. Epub 2013 May 29. PMID: 23725658.

Wienerroither V, Sauerschnig M, Beham-Schmid C, et al. Operative R0 resection of diffuse large B-cell lymphoma of the pelvis: a case report. *J Med Case Rep.* 2018;12(1):293.

Woodgate R. Part II: a critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2000;17(4):207-28. doi: 10.1177/104345420001700403. PMID: 11063515.

Wu J, Mu PF, Tsay SL, Chiou TJ. Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patients in germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nurs.* 2005;28(5):363-71. doi: 10.1097/00002820-200509000-00005. PMID: 16192827.

Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med.* 2002;55(10):1835-47. doi: 10.1016/s0277-9536(01)00318-5. PMID: 12383468.

Zalina AZ, Shahar SA, Jamal ARA, Aini MY. Assessing the nutritional status of children with leukemia from hospitals in Kuala Lumpur. *Mal J Nutr.* 2009;15(1): 45–51.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ
ΑΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ « Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ »

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΠΡΟΣ: κ. ΙΩΑΝΝΑ ΠΑΠΑΜΙΧΑΛΗ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΩΣ 15-01-20

ΠΑΡΟΝΤΕΣ :

ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΚΑΝΑΚΑ-GANTENBEIN, ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ,
Καθηγήτρια-Διευθύντρια Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών
ΘΕΩΝΗ ΠΕΤΡΟΠΟΥΛΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Δ/ντρια ΕΣΥ Παιδιατρικής
ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΠΗΛΙΧΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Επιμελήτρια Β' Ορθοπαιδικής
ΙΩΑΝΝΗΣ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ, ΜΕΛΟΣ, Ειδικευόμενος Χειρουργικής Παιδών
ΙΩΑΝΝΗΣ ΠΑΠΑΣΩΤΗΡΙΟΥ, ΜΕΛΟΣ, Δ/ντής Βιοχημικού Εργαστηρίου
ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΚΟΥΡΜΠΕΛΗ, ΑΝΑΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ, ΠΕ Νοσηλευτικής

ΘΕΜΑ : Έγκριση διεξαγωγής ερευνητικού πρωτοκόλλου με τίτλο «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων»

Επιστημονικά Υπεύθυνος: κ. ΙΩΑΝΝΗΣ ΚΟΥΤΕΛΕΚΟΣ, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

ΣΧΕΤ. : Αρ.πρωτ. 328/09.01.2020

Το Επιστημονικό Συμβούλιο κατά την συνεδρίασή του στις 15 Ιανουαρίου 2020 έλαβε υπόψη του την ανωτέρω αίτηση της μεταπτυχιακής φοιτήτριας στο ΠΜΣ «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ κ. Ιωάννας Παπαμιχάλη, που αφορά στην έγκριση διεξαγωγής ερευνητικού πρωτοκόλλου με τίτλο «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων».

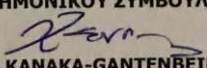
Ύστερα από μελέτη και αναλυτική συζήτηση, διαπιστώθηκε ότι η ανωτέρω μελέτη, η οποία

εκπονείται στα πλαίσια της πτυχιακής της εργασίας, πληροί όλες τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή της και όπως αναφέρεται δεν θα υπάρξει καμία οικονομική επιβάρυνση για το νοσοκομείο.

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

1. Πρωτόκολλο μελέτης
2. Έντυπο συναίνεσης γονέα/κηδεμόνα
3. Ερωτηματολόγιο μελέτης

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ


ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΚΑΝΑΚΑ-GANTENBEIN
ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ-ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ

Α' ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΑΘΗΝΩΝ
«ΠΑΝ. & ΑΓΛΑΪΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

Αθήνα : 23 ΜΑΡ. 2020
Αρ.Πρωτ.: 5725

ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: Στρατηγάκη Αικατερίνη
Τηλ: 213200 9268
E-mail: e.s@aglaiakyriakou.gr

ΘΕΜΑ: Έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» της σχολής Επιστημών Υγείας ΕΚΠΑ με τίτλο: «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων», που κατέθεσε η Νοσηλεύτρια κα Παπαμιχάλη Ιωάννα, με επιβλέποντα τον Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής κ. Κουτελέκο Ιωάννη.

ΑΠΟΦΑΣΗ

Ο ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ ΤΟΥ Γ.Ν.Π.Α. «Π. & Α. ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

Έχοντας υπόψη:

1. Την υπ' αριθμ.Ε.Σ.: 669/16.12.2019 αίτηση έγκρισης μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» της σχολής Επιστημών Υγείας ΕΚΠΑ με τίτλο: «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων», που κατέθεσε η Νοσηλεύτρια κα Παπαμιχάλη Ιωάννα, με επιβλέποντα τον Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής κ. Κουτελέκο Ιωάννη.

2. Ότι το Επιστημονικό Συμβούλιο κατά την 4^η/12-02-2020 (Θ: 12) συνεδρίασή του έλαβε υπόψη του τη σύμφωνη γνώμη της Διευθύντριας της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κας Γεωργίας Σαλεμής, τη σύμφωνη γνώμη της Διευθύντριας του Ογκολογικού Τμήματος κας Μαργαρίτας Μπάκα, καθώς και τη θετική εισήγηση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας η οποία μελέτησε τα στοιχεία της μεταπτυχιακής εργασίας, σκοπός της οποίας είναι να διερευνηθούν οι προσδοκίες των παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.

Στόχοι της ερευνητικής μελέτης είναι:

1. Να αναδειχθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την οικογενειακή τους κατάσταση
2. Να καταφανούν θέματα που τους απασχολούν στην καθημερινότητα τους
3. Να διερευνηθούν οι απόψεις τους για την επαγγελματική τους πορεία
4. Να εκτιμηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική τους στήριξη
5. Να αξιολογηθούν θέματα που προκύπτουν από τα κοινωνικά δημογραφικά, κλινικά χαρακτηριστικά, καθώς και από άλλες ψυχοκοινωνικές παραμέτρους.

Το δείγμα της μελέτης θα αποτελέσουν παιδιά και έφηβοι που είχαν νεοπλασματική νόσο και που πλέον προσέρχονται για παρακολούθηση μετά την μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων στα Ογκολογικά Παιδιατρικά Τμήματα της «Ογκολογική Μονάδα Παίδων Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – Ελπίδα» και Γ.Ν.Π.Α. «Π. & Α. ΚΥΡΙΑΚΟΥ». Στην παρούσα ερευνητική μελέτη πρόκειται να χρησιμοποιηθεί ερωτηματολόγιο για τη διερεύνηση των προσδοκιών παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων, καθώς και εκπλήρωσης για τα λίγα μεγαλύτερα άτομα που μεταμοσχεύθηκαν από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα.

Επίσης θα καταγράφονται κοινωνικό-δημογραφικά, κλινικά χαρακτηριστικά καθώς και ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων που έχουν μεταμοσχευθεί από αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα.

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

3. Το γεγονός ότι την 25.07.2019 έληξε η θητεία του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου.

4. Τις διατάξεις του άρθρου 7 του Ν.3329/2005 όπως ισχύει, όπου ο Αναπληρωτής Διοικητής μεταξύ των άλλων έχει και την παρακάτω αρμοδιότητα:

« Εισηγείται στο Δ.Σ. για τα εκπαιδευτικά και μη χρηματοδοτούμενα από εξωτερικούς φορείς ερευνητικά προγράμματα, έπειτα από εισήγηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, αποφασίζει για την οικονομική ενίσχυση και διοικητική υποστήριξη αυτών και παρακολουθεί την υλοποίησή τους».

5. Τις υπ. αριθμ. αποφάσεις: 12/24.07.19 Θ. 8 και Θ. 9 του Διοικητικού Συμβουλίου παροχής εξουσιοδοτήσεων υπογραφών προς τον Κοινό Διοικητή των διασυνδεδεμένων Γενικών Νοσοκομείων Παιδών Αθηνών « η Αγία Σοφία» και «Παν. και Αγλαΐας Κυριακού» κ. Εμμανουήλ Παπασάββα και σε περίπτωση απουσίας ή κωλύματος αυτού, στον κ. Τσαντή Σταύρο του Χρήστου, Αναπληρωτή Διοικητή του νοσοκομείου μας, για το χρονικό διάστημα από λήξης της θητείας του Δ.Σ. ήτοι από 25.07.2019 έως και τη συγκρότηση του νέου Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ε Ι

- Την έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» της σχολής Επιστημών Υγείας ΕΚΠΑ με τίτλο: «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων», που κατέθεσε η Νοσηλεύτρια κα Παπαμιχάλη Ιωάννα, με επιβλέποντα τον Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής κ. Κουτελέκο Ιωάννη, καθώς αυτή πληροί τις προϋποθέσεις Ιατρικής και Ηθικής Δεοντολογίας και δεν επιβαρύνει τον προϋπολογισμό του Νοσοκομείου.

Επισημαίνεται:

- Η έγκριση που έχει δοθεί, δεσμεύει τον επιβλέποντα της μελέτης, τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια και τους συνεργάτες, στην τήρηση των κανόνων δεοντολογίας και στην ανωνυμία των συλλεχθέντων στοιχείων. Μετά το πέρας της μελέτης να κατατεθούν στη Γραμματεία του Επιστημονικού και Διοικητικού Συμβουλίου, σε ηλεκτρονική μορφή, η Μεταπτυχιακή Εργασία, οι ανακοινώσεις των αποτελεσμάτων σε επιστημονικά συνέδρια και οι ανακοινώσεις των αποτελεσμάτων σε επιστημονικά περιοδικά.

- Την ανάρτηση της Απόφασης στη ΔΙΑΥΓΕΙΑ.

- Την εκ των υστέρων ενημέρωση του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, μετά τη συγκρότησή του, για την εν λόγω απόφαση.

Ο ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
Γ.Ν.Π.Α «Π. & Α.ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

ΤΣΑΝΤΗΣ ΣΤΑΥΡΟΣ

ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΚΡΙΒΕΙΑ
Η ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΗ ΤΗΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ

ΜΑΡΙΑ ΤΗΓΑΝΗ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΑΘΗΝΩΝ
«ΠΑΝ. & ΑΓΛΑΪΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ»

Αθήνα, 27-03-2020
Αρ.Πρωτ: 5725/23.03.2020

ΤΜΗΜΑ: ΓΡΑΜ. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: Στρατηγάκη Αικατερίνη
Τηλ: 213200 9268
E-mail: e.s@aglaiakyriakou.gr

ΠΡΟΣ: 1. κ. Κουτελέκο Ιωάννη,
Επίκουρο Καθηγητή
Τμήματος Νοσηλευτικής
Πανεπιστημίου Δυτικής
Αττικής
(επιβλέποντα)
2. Μεταπτυχιακή φοιτήτρια,
κα Παπαμιχάλη Ιωάννα

ΔΙΑΒΙΒΑΣΤΙΚΟ

Σας διαβιβάζουμε συνημμένα την απόφαση του Αναπληρωτή Διοικητή κ. Τσαντή Σταύρου με τίτλο: «Έγκριση διεξαγωγής μεταπτυχιακής εργασίας στο πλαίσιο του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» της σχολής Επιστημών Υγείας ΕΚΠΑ με τίτλο: «Προσδοκίες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων», που κατέθεσε η Νοσηλεύτρια κα Παπαμιχάλη Ιωάννα, με επιβλέποντα τον Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής κ. Κουτελέκο Ιωάννη», για να λάβετε γνώση και για δικές σας ενέργειες.

Σας ενημερώνουμε ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου, μετά τη συγκρότησή του, θα ενημερωθεί για την εν λόγω απόφαση.

Συνημμένα: σελίδες δύο (2)

Με εντολή Προέδρου
Η γραμματέας Ε.Σ.

Στρατηγάκη Αικατερίνη