

**ΕΘΝΙΚΟ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΠΜΣ «Γενική και εξειδικευμένη Παιδιατρική κλινική πράξη  
και έρευνα»**

**Διπλωματική Εργασία**

**«Ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο»**

**Παναγιωτακοπούλου Ιωάννα**

**Αθήνα 2022**

## **Στοιχεία Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας**

Ονοματεπώνυμο: Παναγιωτακοπούλου Ιωάννα

Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο: ioannap23@yahoo.com

## **Τριμελής Επιτροπή:**

Δούσης Ευάγγελος, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο  
Δυτικής Αττικής (Επιβλέπων Καθηγητής)

Μοσχόβη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό και  
Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

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

|                                                                                           |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Περιεχόμενα</b>                                                                        |           |
| Περίληψη.....                                                                             | 5         |
| <b>A. Γενικό Μέρος .....</b>                                                              | <b>6</b>  |
| <b>Κεφάλαιο 1: Ποιότητα Ζωής.....</b>                                                     | <b>7</b>  |
| 1. Health Related Quality of Life (HRQoL) .....                                           | 9         |
| 2. Ποιότητα ζωής και καρκίνος .....                                                       | 11        |
| <b>Κεφάλαιο 2: Επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην ποιότητα ζωής.....</b>                   | <b>15</b> |
| 1. Σωματικές Επιπτώσεις.....                                                              | 17        |
| 2. Συναισθηματικές Επιπτώσεις.....                                                        | 37        |
| 3. Ψυχολογικές Επιπτώσεις .....                                                           | 41        |
| 4. Κοινωνικές Επιπτώσεις.....                                                             | 43        |
| 5. Ακαδημαϊκές Επιπτώσεις.....                                                            | 47        |
| 6. Επιπτώσεις στον εκπαιδευτικό.....                                                      | 51        |
| 7. Επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην οικογένεια.....                                      | 52        |
| 8. Οικονομικές επιπτώσεις.....                                                            | 55        |
| 9. Ψυχολογικές επιπτώσεις .....                                                           | 56        |
| 10. Κοινωνικές επιπτώσεις .....                                                           | 58        |
| 11. Επιπτώσεις στα αδέλφια .....                                                          | 59        |
| <b>Κεφάλαιο 3: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της QoL .....</b>                 | <b>61</b> |
| 1. Αξιολόγηση ποιότητας ζωής στα παιδιά με καρκίνο .....                                  | 62        |
| 2. Εκπαίδευση- πληροφόρηση παιδιού και οικογένειας.....                                   | 66        |
| 3. Συναισθηματική στήριξη παιδιού και οικογένειας.....                                    | 69        |
| 4. Ανακουφιστική φροντίδα (palliative care).....                                          | 72        |
| 5. Οδηγίες για τους γονείς για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνο..... | 80        |
| <b>Σκοπός.....</b>                                                                        | <b>83</b> |
| <b>B. Ειδικό Μέρος .....</b>                                                              | <b>84</b> |
| <b>Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία .....</b>                                                      | <b>85</b> |
| Δείγμα .....                                                                              | 85        |
| Κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη.....                                                        | 85        |
| Εργαλεία.....                                                                             | 85        |
| Εγκυροποίηση Ερωτηματολογίων .....                                                        | 86        |
| Διαδικασίες – Μέθοδος συλλογής δεδομένων.....                                             | 88        |
| Διαχείριση δεδομένων – Ανάλυση .....                                                      | 89        |
| Ηθικά θέματα .....                                                                        | 90        |
| <b>Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα .....</b>                                                     | <b>92</b> |

|                                                                                                |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| A) Δημογραφικά χαρακτηριστικά .....                                                            | 92  |
| B) Ερωτηματολόγιο: Pediatric Symptom Checklist (PSC-35).....                                   | 94  |
| Γ) Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο (Quality of Life Scale - QoLS)..... | 96  |
| Δ) Ποιοτικά δεδομένα .....                                                                     | 101 |
| <b>Κεφάλαιο 6: Συζήτηση</b> .....                                                              | 104 |
| Περιορισμοί της μελέτης .....                                                                  | 107 |
| <b>Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα</b> .....                                                          | 107 |
| <b>Abstract</b> .....                                                                          | 108 |
| <b>Βιβλιογραφία</b> .....                                                                      | 109 |

## Περίληψη

**Εισαγωγή.** Τα παιδιά με καρκίνο εμφανίζουν πολλά συναισθηματικά και συμπεριφορικά συμπτώματα που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (QoL).

**Σκοπός.** Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η εκτίμηση της QoL των παιδιών με καρκίνο και η διερεύνηση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών τους συμπτωμάτων.

**Μέθοδος.** Πρόκειται για μη παρεμβατική συγχρονική μελέτη σε δείγμα γονέων 100 νοσηλευόμενων παιδιών με καρκίνο στα δυο μεγαλύτερα δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία της Ελλάδας. Χρησιμοποιήθηκαν η κλίμακα "Quality of Life Scale" (QoLS) και η κλίμακα PSC-35. Χρησιμοποιήθηκαν οι στατιστικές δοκιμασίες  $\chi^2$  και t-test και το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε στο 0,05.

**Αποτελέσματα.** Η μελέτη συμπεριέλαβε 100 γονείς παιδιών (51 αγόρια, 49 κορίτσια) με καρκίνο, με μέση ηλικία  $41.94 \pm 5.27$  έτη για τους γονείς και  $10.74 \pm 4.21$  έτη για τα παιδιά. Οι γονείς αναφέρουν υψηλή συνολική βαθμολογία στην QoLS (Mean  $\pm$  SD:  $97.85 \pm 22.84$ , Median: 94, IQR: 52-151) ενώ αναφέρουν υψηλή βαθμολογία στην Περιβαλλοντική Διάσταση (Mean  $\pm$  SD:  $38.14 \pm 4, 46$ , Median: 39, IQR: 25-45) και στη Σωματική Διάσταση (Mean  $\pm$  SD:  $28.20 \pm 11.32$ , Median: 27, IQR: 11-52). Η μέση συνολική βαθμολογία της κλίμακας PSC-35 για το δείγμα της μελέτης είναι Mean  $\pm$  SD:  $18.01 \pm 6.78$  και 12% των παιδιών εμφάνισαν τιμές  $>24$ . Οι γονείς (25%) ανέφεραν ότι το παιδί τους είχε συναισθηματικά και συμπεριφορικά συμπτώματα και το 84.1% των γονέων επιθυμούσαν ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών τους.

**Συμπεράσματα.** Η QoL των παιδιών με καρκίνο είναι υψηλή παρά το γεγονός ότι πολλά από αυτά εμφανίζουν συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα.

## **A. Γενικό Μέρος**

## Κεφάλαιο 1: Ποιότητα Ζωής

Ως καρκίνος στην επιστήμη της ιατρικής ορίζεται το κακοήθες νεόπλασμα ή ο κακοήθης όγκος δηλαδή μία ανώμαλη μάζα ιστού που προκαλείται από τη μη ελεγχόμενη αύξηση, διαίρεση και αλλαγή των κυττάρων ενός ιστού του σώματος.<sup>[1]</sup>

Διακρίνονται διάφορα είδη καρκίνου αναλόγως με το μέρος του σώματος στο οποίο αυτός αρχικά αναπτύσσεται. Η εξάπλωση του καρκίνου σε άλλους ιστούς και κύτταρα του σώματος ονομάζεται μετάσταση.<sup>[1]</sup>

Ο παιδικός καρκίνος μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε όργανο ή ιστό του σώματος. Ο τρόπος που ενδέχεται να εξελιχθεί ο καρκίνος σε παιδιά σε σχέση με τον καρκίνο σε ενήλικες είναι διαφορετικός ακόμη και όταν έχει αναπτυχθεί στο ίδιο μέρος του σώματος.<sup>[1]</sup>

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, αναπτύχθηκε ιδιαίτερα έντονο ενδιαφέρον μεταξύ των πολιτικών, διοικητικών και κοινωνικών επιστημών για την έρευνα των ζητημάτων που αφορούν την ποιότητα ζωής (Quality of Life - QoL) και για την ανάπτυξη μεθοδολογιών για τη μέτρησή της.<sup>[2]</sup>

Παρά το γεγονός ότι επιστήμονες σε διαφορετικά πεδία έχουν μετρήσει και καταγράψει τις επιπτώσεις της QoL, είναι πολύ δύσκολο να διατυπώσουμε έναν κοινώς αποδεκτό ορισμό της. Οι κλινικοί γιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της QoL, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους, οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας.<sup>[3]</sup> Η QoL ή ευημερία (well being) ή καλή ζωή (good life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Η QoL αποτελεί μία πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί. Κατά το Freud, η ευτυχία πηγάζει από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Σύμφωνα με άλλους μελετητές, η QoL αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό

μιας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις, τις οποίες πρέπει να διαθέτει κάποιο άτομο για να είναι ευτυχισμένο.<sup>[4]</sup>

Πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις σχετικά με την QoL, την ορίζουν ως τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του, διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται γενικά, στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, έτσι όπως αυτές αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και τα καταναλωτικά πρότυπα, ενώ η έννοια QoL είναι ευρύτερη και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μία κοινωνία.<sup>[5]</sup> Για την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), η έννοια της QoL είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους.<sup>[5]</sup> Η QoL έχει ερμηνευθεί από ορισμένους συγγραφείς ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Ειδικότερα, η QoL συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μία κοινωνία.<sup>[4]</sup> Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την QoL και το «ευ ζην». Σύμφωνα με αυτούς, θα μπορούσε να οριστεί ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του. Περιλαμβάνει τις απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη «σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου», που είναι η προσωπική υγεία, εργασία, εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνικές συναναστροφές, οικονομική κατάσταση κ.ά.<sup>[6]</sup>

## **1. Health Related Quality of Life (HRQoL)**

Η HRQoL είναι η μετρήσιμη επίδραση της αντίληψης ενός ανθρώπου για την υγεία του και η επίπτωση που έχει στην ικανοποίησή του από τη ζωή και τη γενικότερη καλή κατάσταση. Η HRQoL επηρεάζεται από τη λειτουργική και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τους κινδύνους υγείας, διάφορα πιστεύω, το πολιτισμικό περιβάλλον, πολιτικές και κοινωνικές πρακτικές.

Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών» και «υποκειμενικών» παραμέτρων. Εντούτοις, η αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων οδηγεί κάποιους στη διατύπωση ότι «η QoL ορίζεται ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών».<sup>[7]</sup> Από όλα τα παραπάνω, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η έννοια QoL δεν έχει καθορισθεί με έναν συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο. Ο ακριβής προσδιορισμός της βρίσκεται σε μία διαδικασία συνεχούς εξέλιξης και γι' αυτό συναντάμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες γύρω από τον ορισμό της.<sup>[8]</sup> Επιπρόσθετα, μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, όπως τις επιστήμες υγείας, την κοινωνιολογία, την ανθρωπολογία, τη ψυχολογία, την οικονομική επιστήμη και άλλες επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής.<sup>[9]</sup>

Παγκοσμίως, η QoL είναι ένας δείκτης, που έχει προστεθεί, όπως και η υγεία, στην κοινωνική υπηρεσία προγράμματος ανάπτυξης (1989). Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) έχει συμφωνήσει σε μία λίστα θεμάτων σχετικών

με την QoL, όπως η υγεία, ο έλεγχος στην παροχή αγαθών και υπηρεσιών, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής.<sup>[5]</sup>

Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχει συσταθεί το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Κοινωνική Ποιότητα (European Foundation in Social Quality), το οποίο εισήγαγε την έννοια της κοινωνικής ποιότητας. Με τον όρο κοινωνική ποιότητα, ορίζεται ο βαθμός στον οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και οικονομική ζωή της κοινότητας, σε συνθήκες που ενισχύουν την προσωπική ευεξία και ευημερία.<sup>[2]</sup> Ο όρος QoL εισήχθη ως τίτλος στο Medline το 1975 και έγινε αποδεκτός στο ιατρικό ευρετήριο το 1977. Επακολούθησε αναγνώριση και αποδοχή σε διάφορα επιστημονικά σώματα. Από το 1970, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον για το αντικείμενο, με έναν αυξανόμενο αριθμό αναφορών για την QoL σε ιατρικά κείμενα. Θέματα για την QoL εμφανίζονται συχνά σε εφημερίδες και επιθεωρήσεις. Υπάρχει μία αφθονία εργασιών ομάδων, συνεδρίων και εκδόσεων ειδικών τευχών. Το 1991 το περιοδικό «Ερευνα στην Ποιότητα Ζωής» (Quality of Life Research) εκδόθηκε από το «Rapid Communications» της Οξφόρδης αφιερωμένο στη μελέτη της HRQoL.

**Πίνακας 1:** Διαστάσεις της QoL. Πηγή:<sup>[9]</sup>

**Σωματική ευεξία**

Λειτουργική ικανότητα  
Δυναμικότητα-Κόπωση  
Ύπνος και ανάπαυση  
Ολική σωματική υγεία  
Γονιμότητα

**Ψυχολογική ευεξία**

Έλεγχος  
Άγχος  
Κατάθλιψη  
Ψυχαγωγία-Απασχόληση  
Φόβος υποτροπής  
Ικανότητα προσοχής  
Καταπόνηση από τη διάγνωση & τον έλεγχο  
θεραπείας

**Κοινωνική ευεξία**

Καταπόνηση οικογένειας  
Ρόλοι και σχέσεις  
Αγάπη-Σεξουαλικότητα  
Εξωτερική εμφάνιση  
Ψυχαγωγία  
Απομόνωση  
Οικονομική κατάσταση-εργασία

**Πνευματική ευεξία**

Νόημα της νόσου  
Θρησκευτικότητα  
Υπερβατικότητα  
Ελπίδα  
Αβεβαιότητα  
Εσωτερική δύναμη

Ο ΠΟΥ τοποθετεί την QoL στο χώρο της υγείας το 1946 και ορίζει την υγεία ως φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο ως την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας.<sup>[10]</sup>

Ο όρος ποιότητας ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τέσσερις διαστάσεις, τη σωματική, τη ψυχολογική, τη ψυχοκοινωνική και τη γνωστική λειτουργία.

Η **σωματική λειτουργία** αφορά κυρίως στην εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σε αυτήν η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας.

Η **γνωστική λειτουργία** αφορά κυρίως τη διαδικασία λήψης, επεξεργασίας, αποθήκευσης και χρήσης πληροφοριών και αντίληψης.

Στη **ψυχολογική λειτουργία** μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με κλίμακες που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στη συνολική ικανοποίηση αλλά και στο άγχος, στην κατάθλιψη, στην ικανότητα προσαρμογής.

Η **ψυχοκοινωνική λειτουργία** αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό περιβάλλον (φίλοι-οικογένεια).<sup>[10]</sup>

Η καταγραφή της QoL είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αντικειμενικών επιπέδων κατάστασης υγείας μέσα από την υποκειμενική αντίληψη και προσδοκία των ίδιων των ατόμων.

## **2. Ποιότητα ζωής και καρκίνος**

Η αδυναμία συναίνεσης των ερευνητών σε ένα μόνο ορισμό για την QoL, είναι στην ουσία αποτέλεσμα της διαφωνίας τους ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά της. Η QoL είναι μια έννοια υποκειμενική.<sup>[11],[12]</sup> Πρόκειται για μια κρίση-άποψη από τη μοναδική υποκειμενική θεώρηση του ατόμου η οποία καθορίζεται από αυτά που βιώνει το άτομο

«εδώ και τώρα». Η QoL είναι μία δυναμική θεώρηση της ζωής και μεταβάλλεται και οικοδομείται σε απάντηση προς την ασθένεια. Οι Allison, Locker & Feine σε άρθρο τους σχετικά με τη δυναμική θεώρηση της QoL αναφέρονται σε έννοιες όπως η προσαρμογή, η διαχείριση καταστάσεων, η αβεβαιότητα, ο αυτοέλεγχος και η εικόνα εαυτού, η αισιοδοξία, οι προσδοκίες και η αυτεπάρκεια.<sup>[13]</sup> Σύμφωνα με το Norman (2003) οι εκτιμήσεις της QoL πάντα θα επηρεάζονται από παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο.<sup>[14]</sup> Αυτό αποτελεί την καλλιέπεια αλλά και την Αχίλλειο πτέρνα της. Δεν υπάρχει ένα «πρότυπο εργαλείο» (gold standard) για την εκτίμηση της QoL, για το λόγο αυτό κάθε ερευνητής πρέπει να εξετάζει προσεκτικά το θεωρητικό υπόβαθρο που υποστηρίζει κάθε εργαλείο και σε δεύτερο χρόνο να επιλέγει το πλέον κατάλληλο για τους σκοπούς της μελέτης του.<sup>[15]-[17]</sup> Είναι έννοια πολυδιάστατη, η οποία εμπεριέχει όλα τα θετικά και αρνητικά στοιχεία που χαρακτηρίζουν τη ζωή ενός ατόμου σε διαφορετικούς τομείς (σωματικό, γνωστικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, πνευματικό).<sup>[11], [16]-[18]</sup> Συνοψίζοντας, η QoL μπορεί να αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου, από τη διάγνωση, τη θεραπεία μέχρι και τον επικείμενο θάνατο, και φυσικά οι διαστάσεις της είναι πολλαπλές. Εξαρτάται από πλήθος παραγόντων που σχετίζονται με τη νόσο (συμπτώματα, επιτυχία αντιμετώπισής τους, κ.α.), τη θεραπεία (είδος, έκταση, παρενέργειες), την προσωπικότητα και ψυχολογία του πάσχοντος, την οικογενειακή στήριξη, την επαγγελματική ζωή, την κοινωνική αποδοχή, τη γνωστική, συμπεριφορική και πνευματική του καλλιέργεια και υπόσταση.<sup>[19]</sup>

Τα παιδιά διαγνωσμένα με καρκίνο, είναι αναγκαίο να νοσηλευτούν για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα σε ογκολογικά τμήματα και να λάβουν χημειοθεραπεία. Η εμπειρία αυτή έχει μακροπρόθεσμες επιδράσεις στην οργανική και ψυχολογική υγεία, τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Ο οργανισμός των παιδιών μέσω της χημειοθεραπείας, μπαίνει σε μία διαδικασία καταπολέμησης του καρκίνου, γεγονός

που εξαντλεί τον οργανισμό. Επίσης το άγχος και η κατάθλιψη που επέρχονται στο παιδί λόγω της απαιτητικής θεραπείας επηρεάζουν αρνητικά ψυχολογία του. Μία τέτοια εμπειρία πολλές φορές πιθανόν να προκαλέσει μακροχρόνιες συνέπειες σε ένα παιδί, όπως μετατραυματικό άγχος, διαταραχή ύπνου κλπ. Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, χρειάζονται σημαντική ψυχολογική υποστήριξη λόγω των παρενεργειών της θεραπείας.

Η επίδραση του καρκίνου και της μακροχρόνιας θεραπείας δεν μπορεί επαρκώς να μετρηθεί με τους δείκτες θνησιμότητας, επίπτωσης και επικράτησης ή το μέσο χρόνο διαμονής στο νοσοκομείο καθώς ο καρκίνος επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ζωής και του «ευ ζην». <sup>[20]</sup> Τα πλεονεκτήματα που απορρέουν από την αξιολόγηση της QoL των ασθενών με καρκίνο αφορούν στα τρία επίπεδα φροντίδας, το μικρο-επίπεδο, το μεσαίο επίπεδο και το μακρο-επίπεδο.

Στο μικρο-επίπεδο, πληθυσμός στόχος είναι ο ίδιος ο ασθενής και ο σκοπός της αξιολόγησης είναι η διασφάλιση των πλεονεκτημάτων για την υγεία του σε ατομικό επίπεδο, όπως για παράδειγμα η περιγραφή και εκτίμηση της φύσης και της έκτασης των λειτουργικών και ψυχολογικών προβλημάτων με αποτέλεσμα την καλύτερη προσέγγιση και αντιμετώπισή τους, στα διάφορα στάδια κατά την πορεία της νόσου, <sup>[12], [8], [21]</sup> η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων (ιατρικών, νοσηλευτικών, ψυχολογικών), <sup>[15], [22], [23]</sup> η πληροφορημένη και αυτόνομη λήψη αποφάσεων, <sup>[15]</sup> η ανακάλυψη των άδηλων προβλημάτων, ιδιαίτερα των ψυχολογικών και των κοινωνικών που συνήθως αγνοούνται, <sup>[21], [23]</sup> η βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ ασθενή και επαγγελματιών υγείας για την ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης εμπιστοσύνης, <sup>[24], [25]</sup> η διαπίστωση και καταγραφή των αλλαγών ή των απαντήσεων στο θεραπευτικό σχήμα. <sup>[17]</sup>

Στο μέσο επίπεδο φροντίδας, ο πληθυσμός στόχος είναι οι ομάδες των ασθενών, τα οφέλη είναι ομαδικά και ενεργοποιούνται σε επίπεδο θεσμών και οργανισμών. Για παράδειγμα η αξιολόγηση της QoL στις κλινικές δοκιμές είναι εξαιρετική δεδομένου των αλλαγών που διαπιστώνονται και προτείνονται στη θεραπεία, την επιβίωση και τις ανάγκες αποκατάστασης,<sup>[22],[26]</sup> η διατύπωση οδηγιών/πρωτοκόλλων για την καλύτερη προσέγγιση των προβλημάτων ασθενών που ανήκουν σε ειδικές ομάδες,<sup>[9],[21]</sup> η παρακολούθηση και καταγραφή της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας με στόχο τη συνεχή βελτίωσή της,<sup>[15],[17],[12],[23]</sup> η εστίαση του ενδιαφέροντος των επαγγελματιών υγείας από τα κλινικά συμπτώματα σε μια περισσότερο ευρύτερη προσέγγιση.<sup>[25]</sup>

Τέλος, το μακρο-επίπεδο, έχει πληθυσμό στόχο μεγάλες κοινότητες, από τους δήμους έως ολόκληρη τη χώρα, τα πλεονεκτήματα ενεργοποιούνται σε κυβερνητικό επίπεδο και διανέμονται σε όλο τον πληθυσμό.<sup>[27],[22],[21]</sup> Σε επίπεδο πολιτικής και σχεδιασμού για την υγεία, τα αποτελέσματα των ερευνητικών μελετών επιβάλλεται να συμβάλουν στην επιτήρηση της κατάστασης της υγείας του πληθυσμού, στον καθορισμό και την παρακολούθηση της κατανομής των πόρων της δημόσιας υγείας,<sup>[28]</sup> στο σχεδιασμό και συντονισμό των προγραμμάτων φροντίδας υγείας και στην αξιολόγηση των επιπτώσεων που οφείλονται στην εφαρμογή της πολιτικής υγείας.<sup>[29],[8],[30],[21],[31]</sup>

## **Κεφάλαιο 2: Επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην ποιότητα ζωής**

Αρκετοί παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί για τη δυσμενή τους επίδραση στην QoL των παιδιών με καρκίνο. Τα παιδιά που επιζούν από καρκίνο στην παιδική ηλικία διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο πτώχης QoL και κοινωνικών και συναισθηματικών επιπτώσεων μετά τη θεραπεία. Η σχέση μεταξύ της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων και της προσαρμογής των παιδιών που επέζησαν από καρκίνο έχει τεκμηριωθεί. Ωστόσο, είναι περιορισμένη η έρευνα που εξετάζει τους παράγοντες που μπορούν να ρυθμίσουν αυτή τη σχέση.

Η ηλικία είναι ένας αξιολογούμενος παράγοντας που επηρεάζει την QoL σε παιδιά και εφήβους που υποβάλλονται σε θεραπευτική αγωγή για καρκίνο.<sup>[32],[33]</sup>

Τρεις μελέτες διερεύνησαν την επίδραση των παραγόντων της κοινότητας και δύο από αυτές εξέτασαν τη διαφορά στην QoL των παιδιών που έλαβαν θεραπεία στο σπίτι, σε σχέση με εκείνα που έλαβαν θεραπεία σε νοσοκομείο.<sup>[34]</sup> Ο Stevens διαπίστωσε ότι η HRQoL στα αρχικά στάδια της θεραπείας ήταν υψηλότερη σε παιδιά που έλαβαν θεραπεία στο σπίτι. Ο Tremolada ανέφερε βελτιωμένη HRQoL σε παιδιά των οποίων οι γονείς είχαν αναπτύξει σχέση εμπιστοσύνης με το προσωπικό.<sup>[35],[36]</sup>

Έξι μελέτες αξιολόγησαν τη σχέση του τύπου θεραπείας (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση ή οποιονδήποτε συνδυασμό τους) με την QoL. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι η ακτινοθεραπεία σχετίζεται με χαμηλότερη QoL σε παιδιά με όγκους του εγκεφάλου κατά το πρώτο έτος της διάγνωσης σε σύγκριση με παιδιά που δεν έλαβαν ακτινοθεραπεία.<sup>[37]</sup>

Δέκα μελέτες διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ οικογενειακών παραγόντων και QoL σε παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπευτική αγωγή. Αυτοί οι παράγοντες περιλάμβαναν την QoL των μητέρων, τη γονική ηλικία,<sup>[38],[39]</sup> γονικό φύλο,<sup>[40]</sup> γονική εκπαίδευση,<sup>[41]</sup>

οικογενειακή κατάσταση,<sup>[39]</sup> γονική κατάθλιψη και άγχος,<sup>[37]</sup> γονική εργασία,<sup>[39]</sup> κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας<sup>[42]</sup> και οικογενειακή υποστήριξη.<sup>[39]</sup> Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες ανέφεραν καλύτερη QoL είχαν βελτιωμένη HRQoL. Η υψηλότερη γονική υπερπροστασία και η αντιληπτή ευπάθεια των παιδιών συσχετίστηκαν με χαμηλότερη QoL. Η αντιληπτή ευπάθεια των παιδιών ήταν ένας αρνητικός παράγοντας που είχε ως αποτέλεσμα τη γονική υπερπροστασία και πτωχότερη HRQoL.<sup>[41]</sup>

Ο παιδικός καρκίνος είναι μία χρόνια ασθένεια που απαιτεί χρόνια θεραπεία, συνεχείς εξετάσεις και επηρεάζει τόσο το πάσχον άτομο, όσο και τα άτομα του περιβάλλοντος του. Ο παιδικός καρκίνος και η θεραπεία του προκαλούν στο παιδί επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική του κατάσταση καθώς και στην ακαδημαϊκή επίδοση του. Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να εμφανιστούν κατά το χρονικό διάστημα της θεραπείας ή και μήνες ή ακόμη και έτη μετά τη λήξη της.<sup>[1]</sup> Όσον αφορά τις σωματικές επιπτώσεις, αυτές διαφέρουν ανάλογα με το είδος της θεραπείας στο οποίο θα υποβληθεί ο ασθενής.<sup>[43],[44]</sup>

Οι επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην QoL συνοψίζονται στον πίνακα 2.

**Πίνακας 2:** Επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην QoL. **Πηγή:** [43], [44]

| Σωματικές                        | Συναισθηματικές     | Ακαδημαϊκές                             | Κοινωνικές                              | Ψυχολογικές                      |
|----------------------------------|---------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------|
| Κόπωση                           | Πτώχή αυτοπεποίθηση | Πτώχος αντιληπτικοκινητικός συντονισμός | Σχολική φοβία                           | Κατάθλιψη                        |
|                                  | Ανησυχία            |                                         | Απομόνωση                               | Κρίσεις πανικού                  |
|                                  | Λύπη                |                                         | Πείραγμα                                | Απόσταση                         |
|                                  | Μοναξιά             |                                         | Μείωση κύκλου φίλων                     | Εξάρτηση                         |
|                                  | Ενοχή               |                                         | Προβλήματα επικοινωνίας στην οικογένεια | Πρόβλημα αλλαγής εικόνας σώματος |
|                                  | Ευγνωμοσύνη         |                                         |                                         | Ανικανότητα                      |
|                                  | Άρνηση              |                                         |                                         | Πτώχή αυτοπεποίθηση              |
| Ζημιά/καταστροφή οργάνων ή ιστών | Φόβος απόρριψης     | Βραχυπρόθεσμη μνήμη                     |                                         |                                  |
| Ναυτία/Εμετός                    |                     | Διαταραχή προσοχής                      |                                         |                                  |
| Πυρετός                          | Θυμός               | Αδυναμία επεξεργασίας πληροφοριών       |                                         |                                  |
| Αναιμία                          | Άγχος               | Μεγάλος αριθμός Απουσιών                |                                         |                                  |
| Υπνηλία/Λήθαργος                 | Ντροπή              | Μαθησιακές δυσκολίες                    |                                         |                                  |
| Πόνος                            |                     |                                         |                                         |                                  |
| Έλλειψη όρεξης                   |                     |                                         |                                         |                                  |
| Αφυδάτωση                        |                     |                                         |                                         |                                  |
| Αλωπεκία                         |                     |                                         |                                         |                                  |
| Πληγές στο στόμα και ξηροστομία  |                     |                                         |                                         |                                  |
| Απώλεια ή αύξηση βάρους          |                     |                                         |                                         |                                  |

## 1. Σωματικές Επιπτώσεις

### Αναιμία-θρομβοκυτοπενία

Η επίδραση των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων στο μυελό των οστών δεν αφορά μόνο την παραγωγή των λευκοκυττάρων που έχει ως αποτέλεσμα πολλά παιδιά με καρκίνο να υποφέρουν από αναιμία και θρομβοκυτοπενία. Η αναιμία μπορεί να οφείλεται σε υποπλασία της σειράς των ερυθροκυττάρων εξαιτίας της μυελοτοξικότητας, σε

διατροφικές ανεπάρκειες (π.χ σιδήρου B<sub>12</sub>, φολικού οξέος), σε διήθηση του μυελού από τον όγκο ή τέλος σε απώλεια αίματος. Μεταγγίσεις συμπυκνωμένων ερυθρών χορηγούνται όταν η συγκέντρωση αιμοσφαιρίνης είναι μικρότερη από 8g/dl ή όταν υπάρχουν εμφανή σημεία αναιμίας στο παιδί, όπως σοβαρή κόπωση, κεφαλαλγία, ευερεθιστότητα ή ταχυκαρδία. Θρομβοκυτοπενία είναι η κατάσταση κατά την οποία ο αριθμός των αιμοπεταλίων είναι μικρότερος από 100.000/mm<sup>3</sup> ως αποτέλεσμα καταστροφής, ελαττωμένης παραγωγής ή απώλειας των αιμοπεταλίων. Στα παιδιά με καρκίνο ο κίνδυνος αυτόματων αιμορραγιών είναι ιδιαίτερα αυξημένος, έτσι πρέπει να αποφεύγονται νοσηλευτικές παρεμβάσεις που πιθανόν να προκαλέσουν αιμορραγία. Η μετάγγιση αιμοπεταλίων συνιστάται σε θρομβοκυτοπενικά παιδιά όταν αιμορραγούν ή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα το χαμηλό ποσό αιμοπεταλίων να οδηγήσει σε αιμορραγία. Αν και η πιθανότητα είναι μικρή να εμφανιστούν αυτές οι δυο καταστάσεις η μετάγγιση αιμοπεταλίων καλό είναι να περιορίζεται για το φόβο της αυτοανοσοποίησης.<sup>[45]</sup>

### **Πτωχή διατροφή**

Η πτωχή διατροφή σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο είναι μια κατάσταση που απαντάται σε ποσοστό 8-32%.<sup>[38]</sup> Η αιτιολογία είναι σύνθετη και περιλαμβάνει την καρκινική καχεξία, τις επιπλοκές του γαστρεντερικού εξαιτίας της θεραπείας, την ανορεξία, τον έμετο, τη στοματίτιδα και την πτωχή απορρόφηση της τροφής. Ο στόχος της κατάλληλης και επαρκούς διατροφής εστιάζει στη διατήρηση της φυσιολογικής αύξησης και ανάπτυξης και στη βελτίωση των διατροφικών ανεπαρειών. Όταν ο γαστρεντερικός σωλήνας είναι λειτουργικός τότε η εντερική οδός προτιμάται για τη σίτιση των παιδιών γιατί είναι ευκολότερη, ασφαλέστερη και πιο οικονομική. Η εντερική πρόσληψη του απαιτούμενου αριθμού θερμίδων μπορεί να επιτευχθεί εκτός από το φαγητό και με διατροφικά συμπληρώματα σε υγρή μορφή. Η εντερική σίτιση επίσης, διατηρεί τη λειτουργικότητα του εντερικού βλεννογόνου και προστατεύει από

τη τοξικότητα που οφείλεται στη θεραπεία του γαστρεντερικού συστήματος. Στις περιπτώσεις που δεν είναι δυνατή η πρόσληψη των απαιτούμενων θερμίδων μέσω της εντερικής οδού, χρησιμοποιείται η παρεντερική διατροφή. Ειδικά διατροφικά σκευάσματα χορηγούνται ενδοφλεβίως για τη θρέψη των μικρών ασθενών. Η παρεντερική διατροφή, πέρα από τα οφέλη της, ελλοχεύει αρκετούς κινδύνους όπως σηπτικές επιπλοκές και αδράνεια του εντερικού βλεννογόνου.<sup>[42], [46]</sup>

### **Ναυτία και έμετος**

Η ναυτία και ο έμετος παρουσιάζονται σε ποικίλες καταστάσεις, συχνά ο έμετος αποτελεί προφυλακτικό μηχανισμό σε βλαπτικές επιδράσεις τοξικών παραγόντων που λαμβάνονται από το στόμα.

### **Ναυτία**

Ο όρος ναυτία αναφέρεται στο υποκειμενικό δυσάρεστο αίσθημα της δυσφορίας που συνδυάζεται με ανορεξία και επιθυμία προς έμετο. Συνοδεύεται συχνά από φυσικά σημεία και συμπτώματα που προέρχονται από ενεργοποίηση του αυτόνομου νευρικού συστήματος, λόγω των κοινών νευρικών οδών σε κέντρα του προμήκους μυελού, που ελέγχουν τον έμετο, την αναπνοή, την καρδιακή λειτουργία και την έκκριση σιέλου (πνευμονογαστρικό). Ως εκ τούτου είναι δυνατό να παρατηρηθούν ποικίλα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της ναυτίας και των εμέτων, όπως οι ιδρώτες, η ωχρότητα, η ταχυκαρδία πριν τον έμετο και η βραδυκαρδία κατά τη διάρκεια του εμέτου, η ταχύπνοια, η αύξηση του εύρους της αναπνοής, η ελάττωση της αρτηριακής πίεσης, η αδυναμία, η ζάλη, η σιελόρροια και η αντικοινωνική συμπεριφορά που εκφράζεται συνήθως με κοινωνική απομόνωση.<sup>[47]</sup> Η ναυτία προηγείται του εμέτου. Κατά τη διάρκεια της παρατηρείται ελαττωμένη κινητικότητα του στομάχου, αυξημένη πίεση στο δωδεκαδάκτυλο και δωδεκαδακτυλο-γαστρική παλινδρόμηση.

## Έμετος

Ο έμετος και η αναγωγή είναι σωματικές αντιδράσεις. Ο έμετος είναι ένα συνδυασμένο αντανακλαστικό φαινόμενο. Ρυθμίζεται από σωματικά νεύρα όπου οι δυνάμεις που δημιουργούνται από το διάφραγμα, τους αναπνευστικούς και τους κοιλιακούς μυς προκαλούν βίαιη έξοδο γαστρικού, δωδεκαδακτυλικού και νηστιδικού περιεχομένου από το στόμα.<sup>[48]</sup>

Η υδροδυναμική του εμέτου έχει ως εξής:

Ο έμετος αρχίζει με μια βαθιά εισπνοή, που ακολουθείται από σύγκλειση της γλωττίδας και του ρινοφάρυγγα, επακολουθεί σύσπαση των κοιλιακών μυών και κάθοδος του διαφράγματος. Κατά την έναρξη της αρχικής φάσης των αναγωγών, η αρνητική ενδοθωρακική πίεση ωθεί το περιεχόμενο των προαναφερθέντων τμημάτων του εντέρου να οδεύσουν προς το διάφραγμα. Στη συνέχεια η κίνηση του διαφράγματος προς τα άνω μεταφέρει τη θετική πίεση της κοιλιάς προς το θώρακα, οπότε εξέρχονται τα περιεχόμενα του εντέρου και του στομάχου προς τη στοματική κοιλότητα.

Συνεπώς ο έμετος είναι το αποτέλεσμα της έντονης και παρατεταμένης σύσπασης των κοιλιακών μυών και της καθόδου του διαφράγματος. Η καρδιακή μοίρα του στομάχου ανέρχεται, ενώ το καρδιακό στόμιο είναι ανοικτό και ο πυλωρός συσπάται. Όταν το άτομο βρίσκεται σε όρθια θέση απαιτείται πίεση 40cmH<sub>2</sub>O, προκειμένου να ανυψωθεί το γαστρικό περιεχόμενο μέχρι το στόμα. Κατά την εξωθητική φάση, η γλωττίδα συγκλείνει και αμέσως μετά χαλαρώνει.<sup>[49]</sup> Συγχρόνως εμφανίζεται σιελόρροια, αντιπερισταλτισμός του λεπτού εντέρου, βραδυκαρδία και επιτακτική τάση για αφόδευση. Όλα τα παραπάνω είναι ενδείξεις ανώμαλου ερεθισμού του πνευμονογαστρικού.

Επειδή η ναυτία και ο έμετος μετά από τη χορήγηση χημειοθεραπευτικών παραγόντων συνήθως συνυπάρχουν περιγράφονται μαζί.

Τα στάδια του εμετικού επεισοδίου είναι τα παρακάτω:

**Στάδιο προ του εμέτου.** Είναι το πρώτο στάδιο που προηγείται του εμέτου.

Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου παρουσιάζεται η ναυτία.

**Στάδιο εμέτου.** Κατά το δεύτερο στάδιο κυριαρχούν οι αναγούλες. Γίνονται όλες οι συσπάσεις των μυών που συμμετέχουν στο εμετικό επεισόδιο χωρίς όμως ο ασθενής να αποβάλλει τίποτα. Έπονται οι έμετοι.

**Στάδιο μετά τον εμετό.** Είναι το τρίτο στάδιο και εμφανίζεται μετά το επεισόδιο του εμέτου. Επικρατεί πάλι το αίσθημα της ναυτίας και παρουσιάζεται επί πλέον το αίσθημα της αδυναμίας και πολλές φορές του λήθαργου.

Η συχνότητα πρόκλησης, ο χρόνος και η διάρκεια των εμέτων που οφείλονται στα διάφορα χημειοθεραπευτικά φάρμακα, είναι διαφορετική για κάθε ένα από αυτά.<sup>[50],[51],[52]</sup>

Ναυτία και εμετός είναι γενικά συνέπειες της επίδρασης της χημειοθεραπείας στο κεντρικό σύστημα, γι' αυτό ωφέλιμα αντιεμετικά φάρμακα είναι αυτά με καταπραϋντική δράση. Προληπτικά, πριν τη χημειοθεραπεία πρέπει να δίνονται αντιεμετικά και ειδικά σε ορισμένα φάρμακα 1-2 ώρες πριν τη θεραπεία, κατά τη διάρκεια, και αργότερα και σε κανονικά διαστήματα για 24 ώρες μετά τη θεραπεία.

Εκτός από τα φάρμακα υπάρχουν πολλοί τρόποι που μπορούν να προσαρμοστούν με τη θεραπεία, ώστε να περιοριστεί η ναυτία και ο εμετός όπως:

- Ο άρρωστος να τρώει σε μικρά γεύματα κατά τη διάρκεια της ημέρας, ώστε να μην αισθάνεται βάρος στο στομάχι.
- Να αποφεύγει τα γλυκά, τα τηγανιτά, ή τα λιπαρά φαγητά.

- Να τρώει αργά, ώστε μόνο μικρές ποσότητες να μπαίνουν στο στομάχι του κάθε φορά.
- Να μασάει τη τροφή του καλά, ώστε να τη χωνεύει πιο εύκολα.
- Να τρώει ξηρές τροφές όπως τοστ, ξηρά δημητριακά ή κράκερ. Αυτά συχνά βοηθούν να ηρεμήσει ένα αναστατωμένο στομάχι.<sup>[53]</sup>
- Να αποφεύγει να τρώει βαριά γεύματα αμέσως μετά τη θεραπεία. Την ημέρα της θεραπείας να παίρνει ελαφρά γεύματα νωρίς για καλύτερη χώνεψη.
- Να πίνει δροσερά αλλά άγλυκα ποτά, όπως χυμό μήλου, ανθρακούχα ποτά αφού φύγει το αέριο.
- Να αποφεύγει μυρωδιές που ενοχλούν (π.χ. μυρωδιές φαγητού, καπνό, αρώματα). Εάν η μυρωδιά του φαγητού προκαλεί ναυτία, να προσπαθήσει να είναι μακριά από την κουζίνα (όταν βρίσκεται στο σπίτι του) όση ώρα ετοιμάζονται τα γεύματα.
- Να αποφεύγει να κουράζεται για 2 ώρες τουλάχιστον μετά τα γεύματα.
- Να προσπαθεί να μην αναπνέει με το στόμα που αυξάνει τη τάση για εμετό.
- Να πίνει πολλά υγρά που διευκολύνουν το έντερο.
- Να συμπεριλαμβάνει στη δίαιτα τροφές με πολλές ίνες (π.χ. ωμά φρούτα και λαχανικά, ψωμί ολικής άλεσης και ξηρούς καρπούς). Εκτός νοσοκομείου να έχει κάποια δραστηριότητα και να ασκείται εάν μπορεί. Γενικά διατροφή πλούσια σε κυτταρίνη και υγρά.<sup>[53]</sup>
- Μερικοί άνθρωποι έχουν ναυτία όταν σκέπτονται ότι θα κάνουν χημειοθεραπεία. Και ακόμα με την είσοδο τους στο νοσοκομείο.<sup>[53]</sup>

Η ναυτία και ο έμετος αποτελούν τη πιο συχνή παρενέργεια της θεραπείας κατά του καρκίνου. Η ναυτία και ο έμετος μπορεί να προκληθούν από πολλούς παράγοντες όπως είναι η θέση του όγκου (π.χ. εγκέφαλος, γαστρεντερικός σωλήνας και νεφρός), η

αντικαρκινική θεραπεία, ο πόνος και το άγχος. Επίσης η ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο, στο γαστρεντερικό σωλήνα, στο στήθος και στον αυχένα μπορεί να προκαλέσει ναυτία και έμετο. Οξεία ναυτία και έμετος παρουσιάζονται μέσα στο πρώτο 24ωρο από την έναρξη θεραπείας, ενώ όψιμη ναυτία και έμετος απαντώνται σε χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 24 ωρών μετά τη θεραπεία και μπορεί να διαρκέσουν αρκετές ημέρες.<sup>[42],[54]</sup> Για τον έλεγχο της ναυτίας και του εμέτου χρησιμοποιούνται διάφορα αντιεμετικά όπως ανταγωνιστές των υποδοχέων σεροτονίνης, φαινοθειαζίνες, αντισταμινικά, βενζοδιαζεπίνες, στεροειδή (δεξομεθαζόνη).

Πέρα από τη χρήση των αντιεμετικών φαρμάκων νοσηλευτικές παρεμβάσεις όπως η τακτική φροντίδα του στόματος ειδικά μετά τον έμετο, η ελαχιστοποίηση των δυσάρεστων οσμών, η ενθάρρυνση για συχνά, μικρά γεύματα και η αποφυγή των πικάντικων και λιπαρών τροφών μπορούν να ελαττώσουν τη ναυτία και τον έμετο.<sup>[55]</sup>

Ο έμετος που προκαλείται από τα κυτταροτοξικά φάρμακα μπορεί να ταξινομηθεί σε τρεις κατηγορίες, αυτές διαφέρουν στο χρόνο έναρξης, τη διάρκεια και ίσως στην παθογένεια. Οι τρεις κατηγορίες είναι: οξύς έμετος, καθυστερημένος ή όψιμος έμετος, ψυχογενής έμετος ή εξαρτημένος έμετος ή εκ προκαταλήψεως έμετος ή προσδοκώμενος έμετος.

### **1) Οξύς έμετος**

Ως οξεία φάση, χαρακτηρίζεται η χρονική περίοδος κατά την οποία παρουσιάζεται εμετός, μέσα στις πρώτες 18-24 ώρες από την έναρξη της χημειοθεραπείας, συνήθως μεταξύ 1,5 και 3 ωρών και κορυφώνεται στις 2-6 ώρες. Ο τύπος αυτός εμέτου είναι δοσοεξαρτώμενος και ο χρόνος έναρξης του εξαρτάται από το είδος του χρησιμοποιούμενου χημειοθεραπευτικού παράγοντα. Είναι η πλέον σοβαρή μορφή εμέτου και παρουσιάζει τη μεγαλύτερη συχνότητα εμετικών επεισοδίων. Η φάση αυτή

επηρεάζεται ιδιαίτερα από ορισμένα αντιεμετικά φάρμακα. Για την πρόκλησή του παίζουν καθοριστικό ρόλο οι 5-HT<sub>3</sub> υποδοχείς. Η ναυτία στη φάση αυτή είναι έντονη.<sup>[56], [57]</sup>

## **2) Όψιμος έμετος**

Ως όψιμη φάση χαρακτηρίζεται αυτή η οποία παρουσιάζεται μέσα στις 24 ώρες, έπεται της οξείας φάσης, κορυφώνεται στις 48-72 ώρες και μπορεί να διαρκέσει μέχρι μια εβδομάδα.

Πολύ λίγα γνωρίζουμε για τους μηχανισμούς μέσω των οποίων προκαλείται η καθυστερημένη φάση. Γενικά είναι ευρέως αποδεκτό ότι πολλοί παράγοντες συμμετέχουν για την πρόκληση του εμέτου σε όψιμη φάση. Η συμμετοχή των 5-HT<sub>3</sub> υποδοχέων στον μηχανισμό πρόκλησης στον όψιμο έμετο είναι πολύ μικρότερη από αυτή του οξέος εμέτου. Ο όψιμος έμετος υστερεί σε ένταση από τον οξύ, αλλά υπερέχει σε διάρκεια. Οι συνέπειες του είναι σοβαρότερες από αυτές του οξέος και συνίστανται σε διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών, πτωχή θρέψη, αβιταμίνωση και ελαττωμένο επίπεδο δραστηριότητας. Η φάση αυτή δεν επηρεάζεται σημαντικά από τα αντιεμετικά φάρμακα.

Ο χρόνος έναρξης καθώς και η διάρκεια του όψιμου εμέτου εξαρτάται από το είδος και τη δοσολογία των χρησιμοποιούμενων χημειοθεραπευτικών παραγόντων. Παρουσιάζεται συνήθως μετά από χορήγηση ισχυρών εμετογόνων φαρμάκων. Τα παιδιά με ικανοποιητικό έλεγχο του οξέος εμέτου παρουσιάζουν σε πολύ μικρό βαθμό όψιμο έμετο ή καθόλου συγκριτικά με εκείνους που είχαν οξύ έμετο.<sup>[58]</sup>

## **3) Ψυχογενής έμετος**

Η ψυχολογική αναστάτωση που παρουσιάζει το παιδί, συνδέεται με τις στερήσεις, τους περιορισμούς, τις μεταβολές που φέρνει η νόσος και με τις αγχώδεις φαντασιώσεις με επίκεντρο το σώμα του.<sup>[59]</sup>

Οι αντιδράσεις του παιδιού και του περιβάλλοντος απέναντι στη νόσο του θα εξαρτηθούν από τη βαρύτητα των συμπτωμάτων του, από τη στάση της οικογένειας, τον τόπο της θεραπείας, το συγκινησιακό κλίμα μέσα στο οποίο το παιδί και οι γονείς βρίσκονται κατά την εκδήλωση και την πορεία της νόσου, το επίπεδο συναισθηματικής εξέλιξης του παιδιού, τις φαντασιώσεις του, την ηλικία του, την προσωπικότητα του, τη στάση και τη συμπεριφορά του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και της κοινωνίας, το στάδιο της νόσου και τον τρόπο θεραπείας της.

Πρέπει να γίνεται διαχωρισμός της σωματικής και ψυχολογικής διάστασης του συμπτώματος. Τα παιδιά πολύ γρήγορα μαθαίνουν ότι όταν κάνουν έμετο, δέχονται άμεση βοήθεια, συμπάθεια και προσοχή από τους γονείς και το προσωπικό. Τέτοιες καταστάσεις είναι αποδεκτές αλλά αρκετές φορές οι ασθενείς τις εκμεταλλεύονται. Σαν ψυχολογικό σύμπτωμα η ναυτία είναι αρκετά συνδεδεμένη με θέματα αυτοελέγχου, σχέσεων με τους άλλους και με το προσωπικό, αίσθημα κυριαρχίας ή ικανότητας.<sup>[60]</sup>

Ο ψυχογενής έμετος που παρατηρείται πριν από τη χορήγηση κυτταροστατικών φαρμάκων μπορεί να αρχίσει οποιαδήποτε ώρα πριν τη χημειοθεραπεία. Αυτή η μορφή εμέτων, παρουσιάζεται περίπου στο 25% των ασθενών που λαμβάνουν χημειοθεραπεία. Μερικές φορές ο ψυχογενής έμετος παρουσιάζεται ως καθυστερημένος έμετος. Όσον αφορά τους μηχανισμούς πρόκλησης των ψυχογενών εμέτων είναι άγνωστοι. Εφόσον εγκατασταθεί ο ψυχογενής έμετος, δεν υπάρχει επαρκής θεραπεία.

## **Ανορεξία**

Η χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει αλλαγές στις συνήθειες διατροφής. Άνθρωποι που πάντα έτρωγαν λίγο μπορούν να δουν πως η όρεξη τους αυξήθηκε. Το αντίθετο είναι που δημιουργεί πρόβλημα. Άνθρωποι που πάντα είχαν όρεξη μπορεί να δουν ότι δεν θέλουν να φάνε. Ακόμα και εάν γνωρίζουν ότι η καλή διατροφή είναι σημαντική, μπορεί να υπάρχουν ημέρες που δεν μπορούν να φάνε όσο πρέπει. Εάν ο άρρωστος δεν έχει όρεξη ή βλέπει ότι χάνει βάρος, συστήνεται να προσπαθήσει να τρώει μικρά γεύματα κατά τη διάρκεια της ημέρας. Μπορεί ακόμα να δοκιμάσει να κάνει ένα περίπατο πριν τα γεύματα, που βοηθάει να βελτιωθεί η όρεξη του και να τρώει περισσότερο τις ημέρες που έχει όρεξη ώστε να ισοβαθμίσει τη λήψη της τροφής.<sup>[55]</sup> Γενικά είναι καλύτερα να μην προσπαθήσει να χάσει βάρος κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας. Πολλοί χάνουν την όρεξη τους για το κόκκινο κρέας, γιατί οι αλλαγές στους γευστικούς κάλυκες της στοματικής κοιλότητας μπορεί να κάνουν το κρέας να έχει πικρή γεύση. Εάν αυτό είναι το πρόβλημα του, συστήνεται να προσπαθήσει να μαρινάρει ή να μαγειρεύει το κρέας με σάλτσα, με χυμούς φρούτων ή κρασί. Μερικοί ασθενείς βρίσκουν ότι εάν χρησιμοποιούν πλαστικά μαχαιροπίρουνα αντί για μεταλλικά, μειώνεται η πικρή γεύση του κρέατος.<sup>[61]</sup>

## **Διάρροια**

Η διάρροια χαρακτηρίζεται από αυξημένη κινητικότητα του εντέρου και υδαρείς κενώσεις. Μερικές φορές, οι συσπάσεις του εντέρου είναι επώδυνες. Η διάρροια μπορεί να οφείλεται στη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία (της κοιλιακής χώρας), το σύνδρομο δυσαπορρόφησης (λόγω χειρουργικής επέμβασης στο έντερο) ή μερικές φορές σε εντερικές φλεγμονές ή λοιμώξεις.

Η αποτελεσματική αντιμετώπιση της διάρροιας προϋποθέτει τον εντοπισμό του αιτίου. Ο ασθενής πρέπει να απευθυνθεί για την αντιμετώπιση της διάρροιας στο γιατρό που θα του συστήσει την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Σε έντονες καταστάσεις δίνεται στον άρρωστο αντιδιαρροϊκό φάρμακο.

Η φροντίδα της διάρροιας περιλαμβάνει:

Να δοκιμάσει μια δίαιτα υγρών για να επιτρέψει στο έντερο να ξεκουραστεί.

Να πίνει πολλά υγρά για να αντικαταστήσει αυτά που χάνει. Ιδιαίτερα ήπια υγρά όπως χυμό μήλου, νερό, ελαφρό τσάι ή ζωμό. Τα υγρά πρέπει να καταναλώνονται χλιαρά ή σε θερμοκρασία δωματίου. Δεν πρέπει να είναι πολύ ζεστά ή παγωμένα.

Να τρώει μικρές ποσότητες φαγητού, αλλά πιο συχνά. Να μην παραλείπει γεύματα κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Όταν αισθάνεται καλύτερα, να προσθέτει σταδιακά τροφές χαμηλές σε ίνες π.χ. ρύζι, μπανάνες, μαρμελάδες μήλου, πουρέ πατάτας, τοστ και κράκερ. Ο άρρωστος με διάρροια χάνει κάλιο, που είναι πολύ σημαντικό για τη λειτουργία του οργανισμού. Γι' αυτό θα προσπαθήσει να αυξήσει την ποσότητα των τροφών με μεγάλη περιεκτικότητα σε κάλιο. Οι πατάτες, οι μπανάνες και τα πορτοκάλια είναι πολύ καλές πηγές.<sup>[62]</sup>

### **Αφυδάτωση**

Η διάρροια μπορεί να προκαλέσει αφυδάτωση. Η διάρροια οδηγεί και σε μειωμένα επίπεδα καλίου, οι απώλειες του οποίου πρέπει να αντικατασταθούν. Σημειώνεται ότι η αφυδάτωση και οι απώλειες ουσιών – ηλεκτρολυτών (που παρατηρούνται εξαιτίας της διάρροιας) απαιτούν την εκτίμηση γιατρού για την αντιμετώπισή τους.

### **Δυσκοιλιότητα**

Μερικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν δυσκοιλιότητα. Η δυσκοιλιότητα είναι μια συχνή, ενοχλητική και συχνά υποεκτιμημένη επιπλοκή σε ασθενείς με καρκίνο οι οποίοι λαμβάνουν χημειοθεραπεία. Ο όρος αυτός αναφέρεται στην αργή προώθηση του περιεχομένου του παχέος εντέρου που έχει ως αποτέλεσμα τη μη συχνή και δύσκολη αφόδευση και τη δημιουργία, συνήθως, στεγνών και σκληρών κοπράνων. Η δυσκοιλιότητα είναι ένα σύμπτωμα και όχι μια ξεχωριστή νόσος.

Η δυσκοιλιότητα παρουσιάζεται ως αφόδευση λιγότερο συχνά από 3 φορές την εβδομάδα, υπέρμετρη προσπάθεια αφόδευσης, σκληρά ή «σαν σβόλους» κόπρανα, αίσθηση μη ολοκληρωμένης κένωσης, αίσθηση περιπρωκτικής απόφραξης.

Τις περισσότερες φορές πρόκειται για μια προσωρινή κατάσταση η οποία όμως εάν δεν αντιμετωπισθεί έγκαιρα μπορεί να μετατραπεί σε σοβαρή και δύσκολα αντιμετωπίσιμη.<sup>[63]</sup>

Τα αίτια της δυσκοιλιότητας είναι:

1. Φάρμακα (χημειοθεραπευτικά όπως η σισπλατίνη, οπιοειδή όπως η κωδεΐνη και η μορφίνη, αντικαταθλιπτικά, αντιόξινα, αντιεμετικά, διουρητικά, αντιυπερτασικά, ο σίδηρος). Σε αυτή την περίπτωση η αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας γίνεται με τη μείωση και τη προσαρμογή των δόσεων αυτών των φαρμάκων αλλά και τη συγχορήγηση υπακτικών με τα οπιοειδή.
2. Αφυδάτωση λόγω μειωμένης πρόσληψης υγρών, απώλειας υγρών λόγω εμύρετου, έντονου ιδρώτα, εμέτων, πολυουρίας και χρήσης διουρητικών. Σε αυτή την περίπτωση η αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας γίνεται με την αύξηση πρόσληψης υγρών.
3. Μειωμένη πρόσληψη φυτικών ινών λόγω ανεπαρκούς πρόσληψης τροφής ή λήψη τροφής με φτωχό υπόλειμμα. Σε αυτή την περίπτωση η αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας γίνεται με τη λήψη τροφής πλούσιας σε φυτικές ίνες (απαραίτητη η

συγχορήγηση υγρών). Τροφές πλούσιες σε φυτικές ίνες είναι τα φρούτα κυρίως με τη φλούδα, λαχανικά, όσπρια, αρτοσκευάσματα ολικής αλέσεως, σικάλεως και πολύσπορα, δημητριακά πρωινού, ρύζι αναποφλοιώτο, ξηροί καρποί, αποξηραμένα φρούτα.

4. Μειωμένη δραστηριότητα λόγω αδυναμίας. Σε αυτή τη περίπτωση η αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας γίνεται με την ενθάρρυνση της άσκησης (κυρίως καθημερινό περπάτημα).
5. Μεταβολικές διαταραχές όπως υπερασβεστιαμία, υπερκαλιαιμία, υποκαλιαιμία, υποθυρεοειδισμός. Για την αντιμετώπισή της χρειάζεται η διόρθωση της διαταραχής.
6. Νευρολογικές διαταραχές λόγω πίεσης ή διήθησης από τον όγκο του ιερού πλέγματος ή διαταραχή του αυτόνομου νευρικού συστήματος λόγω φαρμακευτικής αγωγής ή τοξικών ουσιών. Πρέπει σε αυτή την περίπτωση να βελτιωθεί φαρμακευτικά η συχνότητα των κενώσεων.

Οι μηχανισμοί μέσω των οποίων η χημειοθεραπεία επιδρά στη φυσιολογική εντερική λειτουργία και οδηγεί σε δυσκοιλιότητα είναι οι:

Μειωμένη πρόσληψη τροφής και υγρών από το στόμα.

Μειωμένη κινητικότητα του εντέρου.

Μειωμένη άσκηση (ακόμα και λίγο περπάτημα καθημερινά βοηθά στη φυσιολογική λειτουργία του εντέρου).

Νευροπάθεια του αυτόνομου νευρικού συστήματος από τη χημειοθεραπεία.

Αυξημένη επαναπορρόφηση από τον αυλό του εντέρου, κυρίως του υγρού περιεχομένου του, λόγω της μειωμένης κινητικότητας του και επομένως το μεγαλύτερο χρόνο παραμονής των κοπράνων στο έντερο.

Απόφραξη.

Υπερθεραπεία διάρροιας.

Αντιεμετικά και αναλγητικά φάρμακα (πολύ συχνά η δυσκοιλιότητα οφείλεται σε φάρμακα που χορηγούνται στη προσπάθεια αντιμετώπισης παρενεργειών της χημειοθεραπείας, όπως η ναυτία, και συμπτωμάτων του καρκίνου, όπως ο πόνος).

Τα οπιοειδή επιδρούν στο πεπτικό σύστημα και προκαλούν δυσκοιλιότητα. Τα οπιοειδή επηρεάζουν το πεπτικό μας σύστημα μειώνοντας τη κινητικότητα του εντέρου και επομένως τη προώθηση του περιεχόμενου του προς το πρωκτό, μειώνοντας τις εκκρίσεις (του παγκρέατος, της χολής, των ηλεκτρολυτών και των υγρών) και αυξάνοντας την απορρόφηση των υγρών από τον αυλό του εντέρου.

Η δυσκοιλιότητα εκδηλώνεται με:

Κοιλιακό άλγος.

Διάταση της κοιλιάς με αύξηση του αέρα στο έντερο (μετεωρισμός).

Ναυτία, έμετος και ψευδοδιάρροια (σε έντονη δυσκοιλιότητα το κατώτερο τμήμα του παχέος εντέρου (ορθό) είναι εξαιρετικά γεμάτο, και μικρές ποσότητες υγρού περιεχομένου μπορεί να ξεφύγουν γύρω από τα σκληρά κόπρανα δίνοντας την εντύπωση της διάρροιας).

Επίσχεση ή ακράτεια ούρων.

Σύγχυση, αποπροσανατολισμός, λήθαργος.

Οι πιθανές επιπλοκές της δυσκοιλιότητας είναι:

Η ανεπαρκής απορρόφηση φαρμάκων.

Ενσφήνωση κοπράνων με απόφραξη του εντέρου (η οποία ορίζεται ως ανθεκτική στη θεραπεία δυσκοιλιότητα, με πλήρωση του παχέος εντέρου και κυρίως του ορθού με κόπρανα, η οποία έχει επιβεβαιωθεί με φυσική εξέταση της κοιλιακής χώρας και του ορθού εντέρου).

Πρόκληση σχισμών ή ραγάδων του δακτυλίου του πρωκτού.

Αιμορροϊδοπάθεια.

Εντερική απόφραξη (ατελής ή πλήρης αποφρακτικός ειλεός).<sup>[63]</sup>

### **Στοματίτιδα**

Η στοματίτιδα είναι μια επώδυνη κατάσταση, κατά την οποία οι πάσχοντες υποφέρουν σε σημείο που αδυνατούν να μιλήσουν και να φάνε οποιαδήποτε τροφή. Η στοματίτιδα αποτελεί κοινή επιπλοκή της θεραπείας κατά του καρκίνου. Είναι μια από τις συχνότερες παρενέργειες της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας. Εμφανίζεται ως μια φλεγμονώδης αντίδραση των βλεννογόνων της στοματικής κοιλότητας και χαρακτηρίζεται από ερυθματώδεις, διαβρωτικές και ελκώδεις αλλοιώσεις. Είναι μια βραχυπρόθεσμη κατάσταση. Εμφανίζεται 3-5 ημέρες μετά την πρώτη χημειοθεραπεία και η αιχμή των συμπτωμάτων εμφανίζονται την 7η-14η ημέρα. Αν επιπλοκές όπως λοίμωξη δεν υπάρχουν, η στοματίτιδα θεραπεύεται συνήθως τελείως μέσα σε 2 έως 4 εβδομάδες. Η έγκαιρη διάγνωση των προβλημάτων της στοματικής κοιλότητας των ασθενών με καρκίνο μπορεί να βελτιώσει την QoL τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας.<sup>[53]</sup>

Απαραίτητη είναι η σωστή ενημέρωση για τη στοματική υγιεινή πριν από την έναρξη της θεραπείας. Οι ασθενείς πρέπει να βουρτσίζουν τα δόντια τους τουλάχιστον 2 φορές την ημέρα. Η οδοντόβουρτσα πρέπει να αλλάζει κάθε 3 μήνες. Επίσης, πρέπει να αντικαθίσταται σε κάθε επεισόδιο λοίμωξης του ασθενή. Αν το στόμα του ασθενή έχει έλκη, χρησιμοποιείται μαλακή οδοντόβουρτσα με μικρή κεφαλή. Η ανάγκη περιορισμού φαγητών και ποτών με ζάχαρη πρέπει να γίνει κατανοητή από τους ασθενείς. Η φροντίδα της στοματικής κοιλότητας των ασθενών με καρκίνο πρέπει να συνεχίζεται και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.<sup>[53]</sup>

Χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν ξηρότητα και ερεθισμό στο στόμα και στο λαιμό. Ο ασθενής πρέπει να ακολουθήσει τις ακόλουθες συμβουλές για να αυξηθεί η υγρασία του στόματος και να διευκολυνθεί η κατάποση:

- Να πίνει πολλά υγρά.
- Να τρώει υγιεινές τροφές.
- Να μαλακώνει τις τροφές με βούτυρο, μαργαρίνη, σάλτσες και χυμό.
- Να βουτάει τις ξηρές και σκληρές τροφές μέσα σε καφέ, τσάι και γάλα.
- Να βάλει μαγειρεμένες τροφές στο μπλέντερ ώστε να γίνουν μαλακές και πιο εύκολες στην κατάποση.
- Να προσπαθήσει να τρώει μαλακές τροφές.
- Η καλή φροντίδα του στόματος κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας είναι πολύ σημαντική, γιατί οι ιστοί του στόματος γίνονται πιο επιρρεπείς στις μολύνσεις.
- Καταπραϋντικό και θεραπευτικό για το στόμα είναι η διάλυση σόδας σε χαμομήλι (γαργάρες).<sup>[53]</sup>

### **Βλεννογονίτιδα**

Η βλεννογονίτιδα είναι μια προοδευτική, φλεγμονώδης και ελκωτική κατάσταση του στοματικού και γαστρικού βλεννογόνου που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία, φυσικά τραύματα, τη πτωχή οδοντική και στοματική υγιεινή, την ουδετεροπενία, τη θρομβοκυτοπενία και τη πτωχή διατροφική κατάσταση.<sup>[45]</sup> Για την πρόληψη και τη θεραπεία της βλεννογονίτιδας χρησιμοποιούνται διαλύματα άλατος και διττανθρακικών, χλωρεξιδίνης και ειδικά στοματικά διαλύματα (π.χ. διφενιδραμίνη, αντιόξινα με ή χωρίς λιδοκαΐνης). Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν την ακριβή και έγκαιρη αναγνώριση της βλεννογονίτιδας, την εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας, τη διατήρηση επαρκούς διατροφής και

ενυδάτωσης, την καταγραφή των προσλαμβανόμενων θερμίδων, την παρακολούθηση του ισοζυγίου υγρών και τη τακτική καταμέτρηση του σωματικού βάρους των μικρών ασθενών.<sup>[42],[64]</sup>

## Πόνος

Ο πόνος είναι η δυσάρεστη αίσθηση που συνήθως προκύπτει από ένα πολύ έντονο ή καταστροφικό σωματικό ερέθισμα. Ο πόνος βιώνεται υποκειμενικά καθώς επηρεάζεται από την κατάσταση του εγκεφάλου μέσα στον οποίο σχηματίζεται η αίσθηση του πόνου.

Στα παιδιά με καρκίνο ο πόνος μπορεί να οφείλεται σε διήθηση οστού, σε εισβολή του όγκου σε νευρικό ιστό ή σε γενικευμένη μεταστατική νόσο.<sup>[64]</sup> Σχετίζεται, επίσης, με τις ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλούνται από την αντινεοπλασματική θεραπεία όπως η βλεννογονίτιδα, οι λοιμώξεις, η νευροπάθεια που οφείλεται στα φάρμακα και οι κεφαλαλγίες που προκαλούνται μετά από οσφυονωτιαία παρακέντηση.<sup>[45]</sup> Ο μετεγχειρητικός πόνος οφείλεται στην εξαίρεση του όγκου, στη βιοψία, στον ακρωτηριασμό, στο σύνδρομο του «μέλους φάντασμα» και στη τοποθέτηση κεντρικών φλεβικών καθετήρων. Ο πόνος από τις ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις όπως είναι το μυελόγραμμα, η βιοψία, η οσφυονωτιαία παρακέντηση, οι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες, οι υποδόριες και οι ενδομυϊκές ενέσεις θεωρείται ότι προκαλεί έντονο άγχος στα παιδιά.<sup>[65]</sup>

Η αντιμετώπιση του πόνου περιλαμβάνει τη συνδυασμένη χρήση φαρμακοθεραπείας, επαρκή ανάπαυση και ύπνο, φυσικοθεραπεία, ψυχαγωγία και κοινωνική υποστήριξη. Οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις πρέπει να βασίζονται στη τακτική αξιολόγηση και στη προοδευτική προσέγγιση του πόνου όπως περιγράφεται από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας.<sup>[45],[66],[67]</sup>

Η αντιμετώπιση του πόνου γίνεται ως εξής:

**Σοβαρός πόνος:** Δραστικά οπιοειδή, βοηθητικά, επιθετικές θεραπείες, μη φαρμακολογικές μέθοδοι.

**Μέτριος ως ήπιος πόνος:** Δραστικά οπιοειδή, βοηθητικά, μη φαρμακολογικές μέθοδοι.

**Ήπιος ως μέτριος πόνος:** Ήπια οπιοειδή, βοηθητικά, μη φαρμακολογικές μέθοδοι.

**Ήπιος πόνος:** Μη οπιοειδή αναλγητικά, μη φαρμακολογικές μέθοδοι.

Εκτός από το σωματικό πόνο που προέρχεται από την ίδια τη νόσο και τις ιατρονοσηλευτικές πράξεις, τα παιδιά με καρκίνο συχνά εκδηλώνουν και ψυχικό πόνο. Ο νοσηλευτής ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων, των ανησυχιών και των φόβων των παιδιών σχετικά με τη ψυχική διάσταση του πόνου. Δημιουργεί θεραπευτικό κλίμα υποστηρίζοντας συναισθηματικά το παιδί και την οικογένεια, ώστε να εξωτερικεύουν όλα τα αρνητικά συναισθήματα. Επίσης εφαρμόζει τεχνικές και στρατηγικές βελτίωσης του άγχους και του φόβου των παιδιών. Πριν από κάθε επώδυνη παρέμβαση, το παιδί ενημερώνεται με ειλικρίνεια και ανάλογα με το αναπτυξιακό του επίπεδο για τα στάδια κάθε διαδικασίας. Είναι πολύ σημαντικό για το παιδί να εκφράσει ελεύθερα τους φόβους και τις ανησυχίες του μέσα από το παιχνίδι ή μέσα από άλλες δημιουργικές δραστηριότητες όπως η ζωγραφική ή η ενεργός συμμετοχή στην παρέμβαση.<sup>[45]</sup>

Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι κατανοούν καλύτερα τη διάγνωση, τα πρωτόκολλα θεραπείας, τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας και το στόχο όλων αυτών των επώδυνων παρεμβάσεων. Όμως, επειδή δεν μπορούν να έχουν πλήρη επίγνωση των σωματικών αλλαγών που θα επιφέρει σε αυτά η θεραπεία (αλωπεκία, πρόσληψη ή απώλεια σωματικού βάρους, αλλαγές στο δέρμα), είναι δυνατόν να

προκληθεί μεγάλη ψυχική διαταραχή και να πληγεί σοβαρά το αίσθημα αυτοεκτίμησης αν δεν γίνει σωστή ενημέρωση και προετοιμασία. Οι νοσηλευτές ως μέλη της διεπιστημονικής θεραπευτικής ομάδας πρέπει να ενθαρρύνουν την έκφραση συναισθημάτων, όπως του θυμού, οργής, θλίψης, άρνησης, ακόμα και αμφισβήτησης. Είναι σημαντικό για τη βελτίωση και την εξάλειψη του ψυχικού πόνου να συμμετέχουν τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία και την πορεία της θεραπείας τους και με τη συνεργασία νοσηλευτών και γονέων να παροτρύνονται και να επικεντρώνονται σε μελλοντικούς στόχους και σχέδια, προάγοντας ταυτόχρονα ένα υγιές πρότυπο εικόνας σώματος και αισθήματος αυτοεκτίμησης, πέρα από το στενό πλαίσιο της νόσου.<sup>[45]</sup>

### **Τριχόπτωση (αλωπεκία)**

Ο άρρωστος δεν είναι εύκολο να δεχθεί τη τριχόπτωση στο κεφάλι, το πρόσωπο ή το σώμα του, γι' αυτό θα χρειαστεί ψυχολογική προσαρμογή. Ο γιατρός και ο νοσηλευτής θα βοηθήσουν τον άρρωστο να δεχθεί την παροδική αλλαγή του σωματικού του ειδώλου. Να μάθει ότι τα μαλλιά του θα ξαναμεγαλώσουν, αφού ολοκληρωθεί η θεραπεία ή κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ότι τα νέα μαλλιά θα έχουν διαφορετικό χρώμα, υφή και θα είναι καλύτερα σε ποιότητα. Ο άρρωστος, λοιπόν, να είναι ενημερωμένος σχετικά με τη τριχόπτωση. Εάν αισθάνεται καλύτερα με καλυμμένο το κεφάλι, μπορεί να φορεί καπέλο, μαντήλι ή τυρμπάν. Μπορεί αν θέλει να χρησιμοποιήσει περούκα και μάλιστα εάν είναι δυνατόν εγκαίρως από τα ίδια τα μαλλιά του. Ο γιατρός θα συστήσει υποθερμία του κρανίου στον άρρωστο (δηλαδή να χρησιμοποιήσει κάσκα ψύξεως). Σε όγκους εγκεφάλου ή εγκεφαλικές μεταστάσεις να μην τη χρησιμοποιεί, γιατί εμποδίζει τα αποτελέσματα της χημειοθεραπείας αν και τελευταία αποφεύγεται η χρήση της διεθνώς. Να μην λούζεται συχνά και να μη χρησιμοποιεί βούρτσα με σκληρές τρίχες.<sup>[45]</sup>

## **Κόπωση**

Ως κόπωση ορίζεται η αποδιοργάνωση των φυσιολογικών δραστηριοτήτων ως αποτέλεσμα της επιδείνωσης της φυσικής κατάστασης. Οι διαταραχές αυτές γίνονται περισσότερο εμφανείς και αξιολογούνται εύκολα όταν το παιδί δεν συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες, δεν μπορεί να παίζει ή να συμμετέχει σε αθλοπαιδιές. Η ελάττωση της συναισθηματικής, ψυχικής ή γνωστικής ενέργειας μπορεί να προκαλέσει διαταραχές που δεν αξιολογούνται εύκολα. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να εκδηλωθούν ως ανικανότητα του παιδιού να συγκεντρωθεί στη γραφή και την ανάγνωση κειμένων, να συμμετέχει σε συζητήσεις, να καλλιεργήσει τη φαντασία του ή να συμμετέχει σε δημιουργικές δραστηριότητες.<sup>[68],[69]</sup>

Η κόπωση αναστολής λειτουργίας περιγράφεται από τα παιδιά ως αίσθημα επίμονης και έκδηλης απώλειας της ενέργειας. Συχνά τα παιδιά αποσύρονται ελαττώνοντας τις κοινωνικές σχέσεις και τις δραστηριότητες τους. Αυτή η διαδικασία γίνεται αντιληπτή ως «κλείσιμο» σε μια προσπάθεια να διατηρήσουν την ενέργεια τους. Η κόπωση αναστολής λειτουργίας θεωρείται ανεπιθύμητη και αρνητική εμπειρία της θεραπείας. Τα παιδιά περιγράφουν την κόπωση ως δυσκολία στην κίνηση ή στο τρέξιμο, αίσθημα κούρασης, αισθήματα θυμού και λύπης, ανικανότητα για παιχνίδι και αλλαγή στα πρότυπα ύπνου και ανάπαυσης.

Τα κυριότερα αίτια της κόπωσης είναι οι διακοπές ύπνου, η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο, το επίπεδο δραστηριότητας, η κόπωση των γονέων και οι παρενέργειες θεραπείας (πόνος, αναιμία, ουδετεροπενία κ.α.).

## 2. Συναισθηματικές Επιπτώσεις

Οποιοσδήποτε αντιμετωπίζει μία σωματική νόσο βιώνει πολλά και ποικίλα συναισθήματα. Η θλίψη, ο φόβος, ο θυμός, η αβεβαιότητα και η ελπίδα είναι μερικά συναισθήματα που διαπερνούν το άτομο που νοσεί και που μεταβάλλονται πολύ γρήγορα. Τα παιδιά με καρκίνο βιώνουν έντονες συναισθηματικές μεταβολές και δεν είναι σπάνιο να εκδηλώσουν συμπτώματα κατάθλιψης. Ιδιαίτερα τα μικρότερα παιδιά που ακόμα δεν έχουν αναπτύξει τη λογική σκέψη (όπως οι έφηβοι και οι ενήλικες) αλλά σκέφτονται εγωκεντρικά.

Μπορεί να νιώσουν υπεύθυνα για αυτό που τους συνέβη, και βιώνουν ως τιμωρία τις θεραπείες και τις επισκέψεις στο γιατρό. Τα παιδιά έχουν μία μαγική σκέψη και ένα διαφορετικό τρόπο ερμηνείας των καταστάσεων και για αυτό είναι σημαντικό να δίνονται επαρκείς εξηγήσεις για ό,τι συμβαίνει. Επιπλέον έχουν διαφορετικό τρόπο έκφρασης των συναισθημάτων τους όχι τόσο λεκτικό αλλά περισσότερο σωματικό. Είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τις αλλαγές στο παιδί και να αναζητήσουν βοήθεια ή να το χειριστούν κατάλληλα. Οποιαδήποτε απότομη αλλαγή στη συμπεριφορά του θα πρέπει να επιστήσει την προσοχή των ενηλίκων.

Το παιδί με καρκίνο μπορεί να γίνει εγωκεντρικό, εριστικό, υπερβολικά ευάλωτο, οξύθυμο, αποσυρμένο. Άλλες φορές το παιδί μπορεί να παρουσιάσει νυχτερινή ενούρηση, φόβους, εφιάλτες και νυχτερινές αφυπνίσεις, μείωση των σχολικών του επιδόσεων, ακόμα και συμπεριφορές μικρότερων ηλικιών όπως το πιπίλισμα του δακτύλου. Άλλες φορές μπορεί να παραπονιούνται για πόνους που δεν εξηγούνται, αδιαθεσίες, έλλειψη ενδιαφέροντος.

Το κλάμα και η θλίψη δεν είναι απαραίτητο να υπάρχουν. Αλλαγές στη διάθεση, αλλαγές στην όρεξη (απώλεια ή υπερβολική όρεξη) και στον ύπνο (υπερυπνηλία ή αϋπνίες) είναι ανησυχητικά συμπτώματα.<sup>[70],[71]</sup>

Η συναισθηματική στήριξη του παιδιού περιλαμβάνει την κάλυψη των αναγκών του σε συναισθηματικό επίπεδο και τη βελτίωση των αντιδράσεων του στην αρρώστια όπως το έντονο άγχος, ο φόβος, ο θυμός, η κατάθλιψη και μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων.

Διακρίνονται πέντε συνηθισμένοι, υποκειμενικοί τρόποι εκτίμησης της αρρώστιας με αντίστοιχες στρατηγικές μεθόδους αντιμετώπισής της:<sup>[69]</sup>

α) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «πρόκληση» και κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πεποίθηση στις δυνάμεις τους.

β) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «δοκιμασία» επηρεαζόμενες από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Συχνά πιστεύουν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.

γ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «κακοτυχία» και συνήθως βιώνουν, ταυτόχρονα με τη διάγνωση, και άλλες απροσδόκητες αγχογόνες εμπειρίες, ανεργία, θάνατο κ.λπ. Η αρρώστια θεωρείται ως ένα πρόσθετο γεγονός που απειλεί τη συνοχή και την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

δ) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια ως «θέλημα της μοίρας» και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να αναζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από

τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να τα υπομένουν παθητικά και καρτερικά.

ε) Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την αρρώστια και τις επιπτώσεις της ως «τιμωρία» και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για τη ζωή. Όταν βιώνουν ενοχές, δέχονται παθητικά τη θεραπεία, είτε γιατί πιστεύουν ότι την «αξίζουν» είτε για να εξιλεωθούν. Άλλες εξοργίζονται με την αδικία που σημαδεύει τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το προσωπικό υγείας, οικτίζουν το άρρωστο παιδί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Στις δύσκολες στιγμές της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνονται αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια πλευρά να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων», που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς βιώνουν και οι ίδιοι άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές, οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στη ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και των γονιών. Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αποτελεί μια πρακτική που έχει πλέον καθιερωθεί σε όλα τα ελληνικά παιδιατρικά νοσοκομεία, όπως άλλωστε γίνεται και στα περισσότερα νοσοκομεία των αναπτυγμένων χωρών.<sup>[69]</sup>

Παρ' όλα αυτά, η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ). Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί της προσχολικής ηλικίας και αυτό διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της

μητέρας δεν σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Σ' ένα δεύτερο στάδιο απελπισίας, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το παιδί προσαρμόστηκε στο περιβάλλον, ενώ στην πραγματικότητα, με την αντίδραση του εκδηλώνει τη βαθιά ανέκφραστη θλίψη του. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να ανταπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο άγχος. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή τη στερητική κατάσταση. Έτσι, στο τρίτο στάδιο της απάρνησης, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με «φυσιολογικό» τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου. Όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρηση της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζει αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.<sup>[69]</sup>

Σε γενικές γραμμές, η εισαγωγή και παραμονή στο νοσοκομείο έχει περισσότερες πιθανότητες να επηρεάσει αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού προσχολικής ηλικίας, επειδή αυτό διαθέτει ένα περιορισμένο και λιγότερο αναπτυγμένο φάσμα στρατηγικών και μεθόδων αντιμετώπισης των αγχογόνων συνθηκών και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους γονείς του.<sup>[69]</sup>

### 3. Ψυχολογικές Επιπτώσεις

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας έχει σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του παιδιού. Σπάνια αντιλαμβάνεται κατά την περίοδο της διάγνωσης, το μέγεθος και τη φύση των αλλαγών που θα διαταράξουν το ρυθμό και τις σχέσεις του με το άμεσο και ευρύτερο περιβάλλον. Η χρόνια ασθένεια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα ταυτόχρονα. Η στενή συνεργασία γονιών, εκπαιδευτικών και μελών του προσωπικού υγείας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότερη προσαρμογή του στην αρρώστια και τις επιπτώσεις της.<sup>[72]</sup>

Ο VanEyes (1976) θέτει το καίριο ερώτημα κατά πόσο «θεραπευμένο» μπορεί να θεωρηθεί ένα παιδί που χάρη στην πρόοδο της ιατρικής επιστήμης έχει επιβιώσει από μια χρόνια και ίσως απειλητική για τη ζωή του αρρώστια, αλλά αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στην εξέλιξη και στην προσαρμογή του, επειδή οι ψυχοκοινωνικές του ανάγκες παραγκωνίστηκαν για μεγάλο χρονικό διάστημα.<sup>[73]</sup> Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξη του στην ομάδα των συνομηλίκων, που ενισχύουν την αίσθηση του παιδιού ότι είναι «φυσιολογικό», ότι η ζωή του αποκτά και πάλι ένα γνώριμο ρυθμό και ότι το μέλλον εκτείνεται μπροστά του.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η ανθρωπολογική μελέτη της Bluebond Langner (1978), η οποία διερεύνησε τις αντιλήψεις παιδιών με καρκίνο σχετικά με την αρρώστια τους, τη θεραπεία, την πρόγνωση και την εικόνα του εαυτού τους.<sup>[74]</sup>

Παρατήρησε ότι καθώς τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα με ορισμένες εμπειρίες και γεγονότα, άμεσα συνδεδεμένα με την απειλητική για τη ζωή ασθένεια, συλλέγουν πληροφορίες τις οποίες οργανώνουν και συνθέτουν σε ένα σύνολο που μεταβάλλεται διαρκώς καθώς τροποποιείται η κατάσταση της υγείας τους. Περιγράφει λοιπόν τα

πέντε στάδια, μέσα από τα οποία το παιδί αποκτά γνώσεις που προοδευτικά το οδηγούν στη συνειδητοποίηση ότι η αρρώστια του είναι θανατηφόρα και ότι θα πεθάνει.

Στο πρώτο στάδιο, κατά την περίοδο της διάγνωσης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι η αρρώστια από την οποία πάσχει είναι σοβαρή (ακόμα και αν δε γνωρίζει το όνομα της).

Σε δεύτερο στάδιο, όσο βρίσκεται υπό θεραπεία, μαθαίνει τα φάρμακα και τις παρενέργειες τους.

Με την πρώτη υποτροπή και την έναρξη νέας θεραπευτικής αγωγής, δηλαδή στο τρίτο στάδιο, συνειδητοποιεί ότι τα φάρμακα που του χορηγήθηκαν, με σκοπό να το θεραπεύσουν, δεν ήταν αποτελεσματικά.

Το τέταρτο στάδιο είναι συνδεδεμένο με την εμπειρία αλληπάλληλων υποτροπών και υφέσεων που ωθούν το παιδί στο συμπέρασμα ότι δε θα γίνει ποτέ καλά.

Μόνο στο πέμπτο στάδιο και αφού δει ή μάθει για το θάνατο κάποιου άλλου παιδιού που έπασχε από την ίδια αρρώστια, συνειδητοποιεί ότι η ασθένεια του οδηγεί στο θάνατο και ότι θα πεθάνει.

Οι γνώσεις λοιπόν που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την αρρώστια και τον εαυτό του είναι αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησης του μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Συχνά η απόφαση του να μην αποκαλύψει τις γνώσεις του αντανάκλα την αντίληψη που έχει για τους κανόνες που επικρατούν στο περιβάλλον σχετικά με την απειλητική για τη ζωή αρρώστια και το θάνατο.<sup>[74]</sup> Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις ημέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σ' ένα κρεβάτι στο διάδρομο ή όταν βρίσκεται κοντά σ' ένα σοβαρά άρρωστο παιδί, επηρεάζεται από

το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Συχνά έρχεται σε επαφή με το προσωπικό υγείας το οποίο, κάτω από την πίεση και το φόρτο εργασίας, γίνεται απότομο και απρόσωπο στην επαφή του. Παράλληλα, οι συναισθηματικά φορτισμένοι γονείς συνήθως υιοθετούν μια επιθετική και απαιτητική στάση για να καλύψουν το άγχος και τις ανησυχίες τους.<sup>[72]</sup>

Μερικά παιδιά εμφανίζουν ορισμένες πρόσκαιρες φυσιολογικές συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς, με την επιστροφή στο σπίτι. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νοσηλείας γίνονται εμφανείς μόλις βρεθούν στον ασφαλή και οικείο χώρο του σπιτιού. Για παράδειγμα, μπορεί να παλινδρομήσουν, να προσκολληθούν στους γονείς τους εμφανίζοντας έντονο άγχος αποχωρισμού, μπορεί να εκδηλώσουν διαταραχές στον ύπνο ή στη διατροφή ή και να παρουσιάσουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι ή στο σχολείο.<sup>[72]</sup>

#### **4. Κοινωνικές Επιπτώσεις**

**Επαναπροσδιορισμός των οικογενειακών σχέσεων.** Κατά κάποιο τρόπο όλα τα μέλη της οικογένειας είναι επιζώντες της εμπειρίας του καρκίνου, όχι μόνο το άτομο που είναι άρρωστο. Τα αδέρφια και οι γονείς αλλάζουν και αυτοί μετά από αυτή την εμπειρία και πρέπει να βρουν τρόπους για να διαχειριστούν όλα τα συναισθήματα και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες που δημιουργεί η νόσος του καρκίνου. Η αίσθηση της ασφάλειας, του ελέγχου, της προβλεψιμότητας για τον κόσμο επηρεάζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Όλα τα μέλη της οικογένειας πρέπει να επαναπροσδιορίσουν τις σχέσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά. Αυτό ισχύει και για το παιδί που έχει καρκίνο. Στη διάγνωση, ο ρόλος του μετατοπίζεται σε αυτόν του παιδιού που είναι «άρρωστο» με την επακόλουθη ειδική προσοχή, χαλάρωση των ορίων/προσδοκιών και με ελάχιστο έλεγχο στο σώμα του.<sup>[75]</sup>

**Διατάραξη κοινωνικής ανάπτυξης και απώλεια φίλων.** Ο βαθμός στον οποίο διαταράσσεται η κοινωνική ανάπτυξη του επιζώντος από τον καρκίνο εξαρτάται από την ηλικία διάγνωσης και τη θεραπεία. Μια διάγνωση καρκίνου στην εφηβεία είναι πιο πιθανό να διαταράξει την κοινωνική ανάπτυξη του επιζώντος, επειδή οι σχέσεις με τους συνομήλικους είναι σημαντικές σε αυτό το στάδιο ανάπτυξης. Αν ο τύπος της θεραπείας προκαλεί σωματική παραμόρφωση, νοητικούς περιορισμούς ή άλλες αισθητές αναπηρίες (π.χ. απώλεια ακοής ή όρασης), θα υπάρξει μεγαλύτερη επίδραση στην προσαρμογή του παιδιού στη νέα εικόνα του σώματος του, στην αντίληψη του εαυτού του και στην κοινωνική συνύπαρξη με τους συνομήλικους. Οι γνωστικοί περιορισμοί, όπως η πιο αργή ταχύτητα επεξεργασίας, δεν επηρεάζουν μόνο την εκμάθηση του επιζώντος, αλλά τον δυσκολεύουν να συνομιλήσει, να κατανοήσει το χιούμορ ή να ακολουθήσει τον τρόπο σκέψης των συνομήλικων.<sup>[76]</sup>

**Αίσθηση ότι δεν ταιριάζουν με τους συνομήλικους τους.** Αυτή η αντίδραση οφείλεται στο γεγονός ότι οι επιζώντες έχουν αντιμετωπίσει ζητήματα ζωής και θανάτου στα πρώτα αναπτυξιακά τους στάδια και αυτό τους οδηγεί σε ένα επίπεδο ωριμότητας πολύ πιο προχωρημένο σε σύγκριση με παιδιά της ηλικίας τους. Μερικοί επιζώντες εκφράζουν απογοήτευση και ανυπομονησία με τους συνομήλικους τους σχετικά με τα προβλήματα που έχουν, τα οποία τα θεωρούν ως ασήμαντα, όπως για παράδειγμα τι ρούχα να βάλουν. Επίσης, τα παιδιά με καρκίνο στερούνται ευκαιριών κοινωνικής αλληλεπίδρασης λόγω της θεραπείας και της νοσηλείας τους. Οι επιζώντες συχνά αισθάνονται ότι έχουν μείνει πίσω σε ζητήματα κοινωνικής συναναστροφής και φλερτ.<sup>[76]</sup>

**Προβλήματα με την εύρυθμη λειτουργία και τα καθήκοντα τους στο σχολείο.** Αυτά μπορούν συχνά να ξεπεραστούν με υποστήριξη και ενθάρρυνση.

**Συναισθηματικές ανησυχίες.** Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, τα παιδιά και οι οικογένειες τους έχουν τη τάση να επικεντρώνονται στις καθημερινές πτυχές της ασθένειας. Αλλά μόλις η θεραπεία ολοκληρωθεί, ένας μεγάλος αριθμός συναισθηματικών ανησυχιών μπορούν να προκύψουν. Ορισμένες από αυτές ενδέχεται να διαρκέσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Ενασχόληση με φυσικές αλλαγές που μπορεί να προκύψουν από τη θεραπεία.
- Ανησυχίες για υποτροπή ή νέα προβλήματα υγείας που αναπτύσσουν.
- Αισθήματα δυσαρέσκειας για το γεγονός ότι είχαν καρκίνο ή χρειάστηκε να περάσουν από τη θεραπεία όταν οι άλλοι δεν το κάνουν.
- Ανησυχίες σχετικά με διαφορετική μεταχείριση ή διακρίσεις (από φίλους, συμμαθητές, δασκάλους κ.λπ.).
- Ανησυχίες σχετικά με την επιστροφή τους σε κοινωνικές και αθλητικές δραστηριότητες.

**Υιοθέτηση επικίνδυνων συμπεριφορών.** Ορισμένοι έφηβοι επιζώντες μπορεί να αισθάνονται διαφορετικά από τους συμμαθητές τους σε βαθμό που να επιδεικνύουν συμπεριφορές υψηλού κινδύνου. Συγκεκριμένα, αρκετοί επιζώντες επιλέγουν να βάζουν στη ζωή τους το κάπνισμα, τη κατανάλωση αλκοόλ ή ακόμη και τη χρήση ουσιών, οι οποίες ενέχουν πολύ μεγαλύτερους κινδύνους για εκείνους από το καρκίνο. Σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό, ίσως επιλέξουν την υπερβολική εντατική γυμναστική ή άρση βαρών που θα μπορούσε να βλάψει την καρδιά τους από τη στιγμή που έχουν υποβληθεί σε ορισμένους τύπους χημειοθεραπείας. Στο άλλο άκρο, κάποιοι επιζώντες βρίσκονται σε υπερ-εγρήγορση για την υγεία τους και είναι υπερβολικά προσεκτικοί με τις δραστηριότητες τους, οριοθετώντας αυτόν τον τρόπο ζωής ενώ αγχώνονται συνεχώς μην αρρωστήσουν σοβαρά.<sup>176]</sup>

**Φόβος για υποτροπή και απώτερες επιπλοκές (π.χ. γονιμότητα).** Κάθε επιζώντας του καρκίνου γνωρίζει ότι από τη στιγμή που έχει διαγνωστεί με καρκίνο, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα επανεμφάνισης. Ζώντας με αυτή τη σκέψη και αυτό το άγχος, είναι δύσκολο για τους περισσότερους να διαχειριστούν μεταγενέστερες συνέπειες της θεραπείας. Αυτοί που διατηρούν ένα ισχυρό σύστημα στήριξης και έχουν ιατρική παρακολούθηση λαμβάνουν ακριβείς πληροφορίες και υποστήριξη στη διαχείριση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων και των ανησυχιών.<sup>[76]</sup>

Κατά τη μελέτη των κοινωνικών επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου ή ακόμα και του επικείμενου θανάτου του παιδιού στην οικογένεια είναι σημαντικό να τονιστεί ο βαθμός επιβάρυνσης στην οικογενειακή, επαγγελματική, οικονομική κατάσταση των γονέων.<sup>[76]</sup>

Από μελέτες που έχουν επικεντρωθεί στη διατήρηση ισορροπίας μεταξύ του αρρώστου παιδιού και των εργασιακών καθηκόντων των γονέων, επισημαίνονται πολλά νομοθετικά κενά, όπως για παράδειγμα η χορήγηση αδειών προς τους γονείς.<sup>[75]</sup>

Οι γονείς είναι άμεσα αρμόδιοι της διαχείρισης των ζητημάτων γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Θα πρέπει, λοιπόν, να είναι σε θέση να διαχειριστούν τη νοσηλεία ή τη διαδικασία θεραπείας του άρρωστου παιδιού τους, τη φροντίδα του στο σπίτι (πχ σωστό διαιτολόγιο) και πλήθος άλλων παραμέτρων, οι οποίες είναι σκόπιμο να διευθετηθούν άμεσα. Ο όγκος των ευθυνών εντείνεται σε περιπτώσεις μονογονεϊκών οικογενειών, στις οποίες ο μοναδικός γονέας επωμίζεται των ευθυνών της διαχείρισης, της κατάστασης και της θεραπείας του αρρώστου παιδιού και ενδεχομένως να χρειάζεται να συντηρεί οικονομικά και άλλα παιδιά. Ένα σχετικό παράδειγμα είναι μια εργαζόμενη μητέρα, η οποία αναλαμβάνει τη φροντίδα του καρκινοπαθούς παιδιού της, έχοντας να αντιμετωπίσει την πιθανότητα απόλυσης, και ταυτόχρονα τη φροντίδα των άλλων υγιών παιδιών της.<sup>[75]</sup>

Όπως επισημάνθηκε και νωρίτερα, οι μελέτες ανασκόπησης της κοινωνικής και επαγγελματικής πορείας των γονέων με καρκινοπαθή παιδιά, τονίζουν την αναγκαιότητα ειδικής νομοθετικής θέσπισης για την παροχή αδειών στους γονείς με άρρωστα παιδιά. Αν και ο νόμος προβλέπει απεριόριστες άδειες για τα ίδια τα καρκινοπαθή άτομα, υπάρχει κενό νόμου στην περίπτωση παροχής αδειών όταν ο εργαζόμενος έχει παιδί με καρκίνο.<sup>[75]</sup>

Ένα επιπρόσθετο πρόβλημα, το οποίο καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, αφορά το μικρό αριθμό ειδικών ξενώνων για τη φιλοξενία παιδιών και γονιών κοντά στα κέντρα θεραπείας, για εκείνους όπου η μόνιμη κατοικία τους βρίσκεται σε άλλη πόλη από αυτή που γίνεται η θεραπευτική αγωγή του παιδιού.<sup>[75]</sup>

## **5. Ακαδημαϊκές Επιπτώσεις**

Η επιστροφή στο σχολείο, είναι μια περίπλοκη διαδικασία. Τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς τους θα εκδηλώσουν φόβο. Από τη μία πλευρά, τα παιδιά δε θα θέλουν να χωριστούν από τους γονείς τους και μπορεί να έχουν ορισμένες ανησυχίες σχετικά με τις φυσικές αλλαγές (αλωπεκία, ακρωτηριασμοί κ.λπ.). Από την άλλη, οι γονείς φοβούνται ότι θα απορριφθούν από τους συνομηλίκους τους. Επίσης, οι γονείς ανησυχούν ότι ένα παιδί μπορεί να κολλήσει ασθένειες που θα επηρεάσουν ξανά την υγεία του. Σε αυτές τις περιπτώσεις, συνιστάται η παροχή χρήσιμων πληροφοριών για το παιδί και ολόκληρη την οικογένεια, καθώς και στους εκπαιδευτικούς που είναι υπεύθυνοι. Η επανασύνδεση οδηγεί σε μία διαδικασία προσαρμογής που απαιτεί χρόνο. Ορισμένες παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές, όπως η πραγματοποίηση συναντήσεων με το προσωπικό του σχολείου για την ενημέρωσή τους σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία, την πραγματοποίηση προκαταρκτικών δραστηριοτήτων για

την προετοιμασία του παιδιού για την επιστροφή του στο σχολείο ή την παρουσίαση στα υπόλοιπα παιδιά για να τους βοηθήσουν.<sup>[77],[19],[3],[78]</sup>

### **Σχολείο και φίλοι**

Το σχολείο, αποτελεί τον πρωταρχικό φορέα προαγωγής της ψυχολογικής ανάπτυξης του παιδιού, καθώς συνδυάζει τις γνωστικές με τις συναισθηματικές εμπειρίες. Είναι χώρος μάθησης, ανάπτυξης σχέσεων, θεμελίωσης αξιών, ενδυνάμωσης και αυτοπεποίθησης.

Ένα πολύ βασικό σχολικό πρόβλημα για τα παιδιά με καρκίνο αποτελούν οι συχνές απουσίες διάρκειας από μια σχολική μέρα (στην περίπτωση σταθεροποίησης ή βελτίωσης της κατάστασης υγείας του παιδιού) έως και παρατεταμένες περιόδους, κατά τα διαστήματα της νοσοκομειακής περίθαλψης ή ιατρικών κρίσεων.

Είναι υποστηριχθεί ότι, η αναγκαστική διακοπή από το σχολείο του παιδιού που νοσεί από καρκίνο, λόγω των περιορισμών που επιβάλλει η αρρώστια αλλά και της άρνησης πολλές φορές του ίδιου του παιδιού, δημιουργεί επιπρόσθετο ψυχολογικό άγχος, παράλληλα με τα ουσιαστικά βιολογικά προβλήματα. Η ψυχολογική αυτή επιβάρυνση, προέρχεται τόσο από άγχος του παιδιού για την απώλεια της συνέχειας στην παρακολούθηση των μαθημάτων του, όσο και από τη λύπη του για τον για τον αποχωρισμό από τους φίλους και συμμαθητές του.

Με δεδομένο ότι το περιβάλλον του σχολείου έχει μεγάλο αντίκτυπο στη ψυχοσυναισθηματική ισορροπία του αρρώστου παιδιού, πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα, στην πρόβλεψη αλλά και στην αντιμετώπιση των αντιδράσεων που προέρχονται από το συγκεκριμένο χώρο.<sup>[79]</sup>

Οι συνηθέστερες αντιδράσεις που αντιμετωπίζει το άρρωστο παιδί από το σχολείο μπορεί να αφορούν:

- ο Σε «αρνητικά σχόλια» και απομόνωση στη τάξη, εξαιτίας των προβλημάτων που δημιουργεί η ασθένεια του (μαθησιακές δυσκολίες) ή των σωματικών παρενεργειών της (απώλεια μαλλιών),
- ο Σε υπερβολικό και ασυνήθιστο ενδιαφέρον από την πλευρά των συμμαθητών του, το οποίο λειτουργεί αρνητικά στη ψυχολογία του παιδιού,
- ο Σε «αρνητικά σχόλια» στο προαύλιο με παιδιά άλλων τάξεων.

Ο δάσκαλος είναι το πλέον κατάλληλο άτομο για την εξομάλυνση αλλά και την αποφυγή των πιο πάνω δυσκολιών, διαδραματίζοντας πολύ ουσιαστικό ρόλο στη διατήρηση της ψυχο-συναισθηματικής ισορροπίας του άρρωστου παιδιού. Για το λόγο αυτό, η παρουσία του εξασφαλίζεται μέσα στη θεραπευτική ομάδα που αναλαμβάνει το παιδί σε όλα τα στάδια της νόσου.<sup>179]</sup>

Χρειάζεται ενθάρρυνση του παιδιού να διατηρήσει επαφές με τους φίλους του. Η διατήρηση των επαφών αυτών είναι πιο εύκολη εάν το παιδί μπορεί να συνεχίσει να πηγαίνει στο σχολείο μετά τη διάγνωση της νόσου και κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά η παραμονή στο σχολείο δεν είναι πάντοτε εφικτή. Εάν απαιτείται αποχή από το σχολικό περιβάλλον, το καλύτερο για το παιδί είναι να επιστρέψει όσο το δυνατόν συντομότερα.

Τα παιδιά με καρκίνο όχι μόνο χρειάζονται αλλά και αρέσκονται να περνούν χρόνο με συνομηλίκους τους, ενώ η ολοκλήρωση των σχολικών εργασιών τους μεταδίδει ένα πολύ δυνατό συναίσθημα ευταξίας. Μερικά αντικαρκινικά κέντρα παρέχουν προγράμματα επανένταξης στο σχολικό πλαίσιο, τα οποία μπορεί να είναι βοηθητικά

τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους συμμαθητές τους για να κατανοήσουν τη διάγνωση και να μάθουν τι να περιμένουν.

Μπορεί να χρειαστεί επίσκεψη του γιατρού ή του νοσηλευτή του παιδιού στο σχολείο. Τα παιδιά συχνά στενοχωριούνται για το πώς θα τα αντιμετωπίσουν φίλοι και συμμαθητές, ειδικά όταν απουσιάζουν μεγάλο διάστημα από το σχολείο ή επιστρέφουν με εμφανείς σωματικές αλλαγές, όπως η απώλεια των μαλλιών ή η απουσία κάποιου μέλους του σώματός τους. Οι υπόλοιποι μαθητές συνήθως αποδέχονται αυτές τις αλλαγές, αλλά ίσως να έχουν ερωτήματα. Χρειάζεται βοήθεια το παιδί να δομήσει κατάλληλες απαντήσεις για τις ερωτήσεις τους και να τους μεταδώσει το μήνυμα ότι δεν μπορούν να «κολλήσουν» την ασθένειά του. Η θεραπευτική ομάδα του παιδιού συνήθως διαθέτει εμπειρία παροχής βοήθειας σε οικογένειες, όσον αφορά στην επιστροφή του παιδιού στο σχολείο.

Ορισμένα νοσοκομεία διαθέτουν πρόγραμμα επανένταξης στο σχολικό περιβάλλον. Σε τέτοιου είδους προγράμματα κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό επισκέπτεται τη σχολική τάξη του παιδιού και αναλαμβάνει να μιλήσει με τους δασκάλους και τους μαθητές για την ασθένεια του παιδιού και τη θεραπεία που ακολουθεί. Είναι σημαντικό για το παιδί να γνωρίζει ότι πολλοί άνθρωποι, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, νιώθουν άβολα με την ανακοίνωση σοβαρών ασθενειών. Οι άνθρωποι αυτοί μπορεί να αντιδράσουν διαφορετικά ή να πουν σκληρά ή λάθος πράγματα σε κάποιον που έχει εμφανίσει καρκίνο.<sup>[79]</sup>

Επίσης μπορεί οι ίδιοι οι γονείς να μιλήσουν με τους δασκάλους του παιδιού (και τον σχολικό γιατρό, εάν υπάρχει) για την ασθένεια, τη θεραπεία στην οποία υποβάλλεται, τις μέρες που θα χρειαστεί να λείπει και οποιεσδήποτε αλλαγές στη δραστηριότητά του. Η οικογένεια, ο γιατρός και η θεραπευτική ομάδα μπορούν να δώσουν εξηγήσεις για την κλινική κατάσταση του παιδιού και να απαντήσουν σε ερωτήσεις. Στη συνέχεια

οι δάσκαλοι και το λοιπό προσωπικό του σχολείου μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις πληροφορίες αυτές για να μιλήσουν με τους μαθητές σχετικά με το τι θα πρέπει να αναμένουν κατά την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο. Εάν το παιδί δεν είναι σε θέση να επιστρέψει αμέσως στις σχολικές αίθουσες, το σχολικό σύστημα θα μπορούσε πιθανώς να παράσχει ένα δάσκαλο για κατ' οίκον διδασκαλία, ώστε το παιδί αφ' ενός να συμβαδίζει με τα όσα διδάσκονται στο σχολείο, αφ' ετέρου να είναι πιο εύκολη η επιστροφή του στα σχολικά έδρανα.<sup>[79]</sup>

## **6. Επιπτώσεις στον εκπαιδευτικό**

Εκτός από τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος ο παιδικός καρκίνος έχει ισχυρή επίδραση και στον εκπαιδευτικό του παιδιού. Η ασθένεια μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα και να προκαλέσει συναισθηματική φόρτιση στον εκπαιδευτικό.<sup>[80]</sup> Ένα βασικό δίλημμα που δημιουργείται σε αυτόν είναι η αδυναμία να οριοθετήσει την επιθυμητή ακαδημαϊκή επίδοση του μαθητή, καθώς ο μαθητής είναι ήδη αγχωμένος ή σωματικά αδύναμος. Στις περιπτώσεις όπου ο μαθητής έχει προσπαθήσει στο μέγιστο βαθμό, αλλά η επίδοσή του δεν αρκεί για να προβιβαστεί στην επόμενη τάξη, το δίλημμα οξύνεται ακόμη περισσότερο, αφού ο μαθητής θα πρέπει την επόμενη χρονιά να προσαρμοστεί σε ένα νέο περιβάλλον. Άλλο σημαντικό ζήτημα που εγείρεται είναι η πειθαρχία του μαθητή. Αναγνωρίζεται από τον εκπαιδευτικό το γεγονός ότι τα παιδιά που έχουν ή είχαν καρκίνο έχουν βιώσει έντονες καταστάσεις άγχους και δεν επιθυμούν να τα επιφορτίσουν παραπάνω, αλλά από την άλλη τίθεται το θέμα ορίων πειθαρχίας. Τέλος, δίλημμα για τον εκπαιδευτικό αποτελεί το πόσο και με ποιο τρόπο θα παρέχει ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη στο ασθενές παιδί, καθώς κάθε παιδί επιθυμεί να το αντιμετωπίζουν με διαφορετικό τρόπο όσο αφορά σε τέτοια θέματα. Όσο αφορά στη συναισθηματική κατάσταση, ο

εκπαιδευτικός ενδέχεται να βιώσει, μεταξύ άλλων, πολύ έντονα συναισθήματα σοκ, αβεβαιότητας για το μέλλον του παιδιού και ανησυχίας για το επίπεδο της QoL του.<sup>[80],[81]</sup>

## **7. Επιπτώσεις παιδικού καρκίνου στην οικογένεια**

Η διάγνωση παιδικού καρκίνου είναι ένας σημαντικός παράγοντας άγχους που μπορεί να επηρεάσει τη ψυχοκοινωνική ευημερία των μελών της οικογένειας και τις αλληλεπιδράσεις τους από τη διάγνωση, τη θεραπεία, την επιβίωση και το τέλος της ζωής. Πολλές οικογένειες προσαρμόζονται καλά με την αρχική διάγνωση και την έναρξη θεραπείας. Εντούτοις μπορεί να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για τη γονική δυσφορία ιδίως μεταξύ των μητέρων.<sup>[82]</sup> Οι αρνητικές επιπτώσεις στις οικογενειακές σχέσεις και στην ατομική προσαρμογή είναι επίσης εμφανείς για τους γονείς και τα αδέρφια. Η διάγνωση ενός μέλους της οικογένειας με οποιαδήποτε ασθένεια ασφαλώς επηρεάζει την οικογενειακή ζωή γενικά.<sup>[82]</sup>

Η QoL των γονέων κατά τη διάρκεια παιδικού καρκίνου σχετίζεται άμεσα με την QoL του ασθενή κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Η μελέτη των Hoffman & Futterman (1971) υποστηρίζει ότι ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει, εκτός από τα πάσχοντα παιδιά και τα μέλη της οικογένειας τους. Στην ίδια μελέτη επισημαίνεται, ότι παρατηρούνται αλλαγές στη λειτουργία της οικογένειας και επικοινωνιακά προβλήματα μεταξύ των μελών της, που θέτουν τη βάση για την ανάπτυξη συναισθηματικών προβλημάτων.<sup>[83]</sup>

Ερευνητές παρατήρησαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο βιώνουν κοινωνική απομόνωση και αισθάνονται ότι το άτομο με καρκίνο λαμβάνει επιεικέστερη και περισσότερο προστατευτική αντιμετώπιση σε σύγκριση με τα ίδια.<sup>[84]</sup> Στην ίδια μελέτη παρουσιάζεται ότι τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο αισθάνονται πίεση, καθώς

πρέπει να αντιμετωπίσουν τα αρνητικά συναισθηματικά φορτισμένα μέλη της οικογένειας, διακατέχονται από το φόβο της αποτυχίας της θεραπείας και τέλος δε λαμβάνουν την κατάλληλη προσοχή από τους γονείς τους.

Η μελέτη του Sourkes (1980) έδειξε ότι τα σημαντικότερα προβλήματα των παιδιών, των οποίων τα αδέρφια πάσχουν από καρκίνο, σχετίζονται με την κατανόηση και το φόβο της ασθένειας, με την επικοινωνία με τους γονείς και τα άτομα του περιβάλλοντος τους, με την αποδοχή των επιδράσεων της ασθένειας και με τα αρνητικά συναισθήματα που δημιουργούνται, όπως η ντροπή και η ενοχή.<sup>[85]</sup>

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο έχουν να αντιμετωπίσουν μία πληθώρα οικονομικών, ψυχολογικών και συναισθηματικών ζητημάτων. Καλούνται να ελέγξουν τα συναισθήματα τους για να φέρουν εις πέρας τις υποχρεώσεις τους σχετικά με την οικογένεια και το ασθενές παιδί.<sup>[40]</sup> Συχνά βιώνουν έντονες καταστάσεις άγχους και κούρασης και αδυνατούν να λάβουν ακόμα και απλές αποφάσεις. Κοινά συμπτώματα που παρουσιάζονται στους γονείς είναι η κατάθλιψη, αϋπνία, έλλειψη όρεξης, παχυσαρκία, πονοκέφαλοι και προβλήματα μεταξύ των συζύγων.<sup>[86]</sup> Η βιβλιογραφία δείχνει ότι, τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας αναφέρονται κατά τη στιγμή της διάγνωσης, αλλά μειώνονται κατά τους πρώτους έξι μήνες της θεραπείας. Παρόλα αυτά, ακόμη και αν η δυσφορία για τα συμπτώματα βελτιωθεί, οι πηγές κινδύνου παραμένουν υποδεικνύοντας ότι απαιτούνται ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.<sup>[87]</sup>

Οι σημαντικότερες επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια συνοψίζονται στον πίνακα 3.

**Πίνακας 3:** Επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια. Πηγή:<sup>[88],[40],[89]</sup>

| Επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια |                                |
|--------------------------------------------------|--------------------------------|
| Γονείς                                           | Αδέρφια                        |
| Οικονομική πίεση                                 | Κοινωνική απομόνωση            |
| Κόπωση                                           | Συναισθηματική φόρτιση         |
| Κατάθλιψη                                        | Κατάθλιψη                      |
| Αϋπνία                                           | Ντροπή                         |
| Έλλειψη όρεξης                                   | Ενοχή                          |
| Παχυσαρκία                                       | Επικοινωνιακά προβλήματα       |
| Πονοκέφαλοι                                      | Απότομη αύξηση ή μείωση βάρους |
| Άγχος                                            | Άγχος                          |
| Δυσκολία στη λήψη αποφάσεων                      | Φόβος                          |

Η καθημερινότητα των οικογενειών επηρεάζεται αφότου προσβληθεί κάποιο από τα μέλη από τη νόσο<sup>[90],[88]</sup> και κυρίως εκείνων που ζουν μακριά από το νοσοκομείο και αναγκάζονται να χωριστούν ο ένας από τον άλλο, μερικές φορές για μεγάλες περιόδους. Στην αρχή της θεραπείας του παιδιού, οι οικογένειες βιώνουν την ελπίδα του παιδιού, καθώς και το φόβο. Τα αισθήματα είναι αντιφατικά, ακόμη και όταν η θεραπεία ολοκληρώνεται. Η οικογένεια ανακουφίζεται όταν η θεραπεία τελειώνει, αλλά ανησυχεί για το πώς θα διαχειριστεί τη νέα κατάσταση.

Ένα παιδί στο νοσοκομείο έχει μεγάλη ανάγκη από ένα γονέα. Σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης τα μικρά παιδιά έχουν ανάγκη να είναι κοντά στους γονείς τους, γιατί έρχονται αντιμέτωπα με κάτι τρομακτικό, αλλά και όταν αισθάνονται πόνο, είναι κουρασμένα, οι γονείς τους είναι μακριά ή βρίσκονται σε άγνωστες συνθήκες όπως ένα νοσοκομειακό περιβάλλον.<sup>[91],[92]</sup> Όταν ένα μέλος της οικογένειας είναι άρρωστο οι στρατηγικές αντιμετώπισης απειλών όπως η ασθένεια, μπορεί να είναι χρήσιμες τόσο για την οικογένεια όσο και τα άτομα και να συμβάλλουν ώστε η οικογένεια να διατηρήσει και να αποκαταστήσει την ισορροπία μεταξύ των απαιτήσεων της νόσου, καθώς και να χαλαρώσει η ένταση των αντιληπτών αγχογόνων παραγόντων.<sup>[93]</sup>

Ωστόσο τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αντιδράσουν διαφορετικά όταν ένα νεαρό μέλος της οικογένειας είναι άρρωστο. Μερικοί μπορεί ακόμη και έχουν άρνηση η οποία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την οικογενειακή επικοινωνία για την ασθένεια.<sup>[94]</sup>

Από κλινική άποψη είναι ιδιαίτερα σημαντικό να υποστηριχθούν οι προσπάθειες της οικογένειας να διατηρήσει την οικογενειακή της ταυτότητα ενώ προσπαθούν να ενσωματώσουν τη νέα ρουτίνα της ασθένειας στην καθημερινή τους ζωή.<sup>[95]</sup>

## **8. Οικονομικές επιπτώσεις**

Ένα μακροχρόνιο πρόβλημα είναι η οικονομική επιβάρυνση των γονέων με παιδιά με καρκίνο. Όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με τη δυσβάστακτη οικονομικά θεραπεία του μικρού ασθενή είναι δύσκολο να ανταποκριθεί σε οποιαδήποτε άλλη υποχρέωση.<sup>[75]</sup> Οι οικογένειες που φροντίζουν παιδί με καρκίνο καθημερινά έρχονται αντιμέτωπες με σημαντικές δαπάνες κατά τη διάρκεια διάγνωσης, θεραπείας και εξέλιξης των φάσεων της νόσου.<sup>[96]</sup> Τα ακόλουθα θέματα θεωρούνται σημαντικά όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση των γονέων και την κάλυψη των εξόδων της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο:

1. Έξοδα μετάβασης στο τόπο που γίνεται η θεραπεία καθώς και διαμονής και γευμάτων.
2. Απώλεια εισοδήματος λόγω ελάττωσης ή λήξης της γονικής απασχόλησης.
3. Απώλεια ημερών από την εργασία, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται το πρόγραμμα εργασίας των γονέων.
4. Αδυναμία άντλησης βοήθειας από τα προγράμματα εξαιτίας γραφειοκρατικών παραγόντων.

Αυτή η οικονομική επιβάρυνση μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην οικονομική ασφάλεια, την QoL και τη μελλοντική ευημερία ολόκληρης της οικογένειας. Σε μελέτη το 37% των οικογενειών ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να δανειστούν χρήματα για να καλύψουν το επιπλέον κόστος θεραπείας.<sup>[97]</sup> Άλλη μελέτη ανέφερε ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο υπέστησαν τη μεγαλύτερη οικονομική δυσκολία από ότι οι γονείς των παιδιών με άλλη σοβαρή ασθένεια όπως ο σακχαρώδης διαβήτης.<sup>[89]</sup>

## 9. Ψυχολογικές επιπτώσεις

Ο καρκίνος περιγράφεται από πολλούς ερευνητές ως «οικογενειακή νόσος». Στην προσπάθεια περιγραφής και αποτύπωσης των διάφορων σταδίων των ψυχολογικών επιπτώσεων που επιφέρει η ανακοίνωση της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια, διαμορφώθηκε από τους ειδικούς ψυχολόγους και ψυχαναλυτές ένα δένδρο αναπαράστασης των επιπέδων αντιμετώπισης της νέας πραγματικότητας.<sup>[98]</sup> Η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας του παιδιού περνάει από διάφορα στάδια:

**Απόσταση:** η φάση αυτή σηματοδοτεί την αποστασιοποίηση των μελών της οικογένειας από διάφορες διαπροσωπικές σχέσεις. Ουσιαστικά δείχνει μια αποξένωση των ανθρώπων.

**Εξάρτηση:** το επίπεδο αυτό αναδεικνύει το βαθμό εξάρτησης των μελών της οικογένειας και πως θα επηρεαστούν οι οικογενειακοί δεσμοί ύστερα από την ενδεχόμενη απώλεια ενός μέλους.

**Ανικανότητα:** τα μέλη της οικογένειας αδυνατούν να βρεθούν και να ανταποκριθούν στις κοινωνικές-εργασιακές υποχρεώσεις τους, καθώς επιδιώκουν να βρίσκονται σε συνεχή επίβλεψη των αναγκών του πάσχοντος παιδιού,

παραμερίζοντας τις ανάγκες τόσο των ιδίων όσο και του κοινωνικού περιβάλλοντος.

**Πρόβλημα αλλαγής της εικόνας σώματος:** η ασθένεια επιφέρει αλλαγές στο φαινότυπο του ατόμου που πάσχει. Η κατάσταση αυτή επιβαρύνει ψυχικά τα άτομα της οικογένειας, καθώς βλέπουν το παιδί να έχει χάσει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, που ενδεχομένως να είχε πριν την εμφάνιση της ασθένειας και την υποβολή του σε χημειοθεραπείες (π.χ. απώλεια μαλλιών και βάρους).

**Φόβος θανάτου:** σε αυτό το στάδιο τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με την ιδέα της απώλειας ενός αγαπημένου τους προσώπου, γεγονός, το οποίο από μόνο του προκαλεί θλίψη. Η κατάσταση εντείνεται, όταν έχει ασθενήσει νεαρό μέλος της οικογένειας και ο φόβος μετατρέπεται σε απόγνωση.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «κοινωνικό σύνολο». Απόρροια αυτού του γεγονότος, αποτελεί η άμεση συσχέτιση και η αλληλεπίδραση της εμπειρίας του ενός μέλους με τα υπόλοιπα. Όταν ο άρρωστος πεθαίνει, μαζί του πεθαίνει σε ένα συμβολικό επίπεδο και η οικογένεια. Πέραν του φόβου της απώλειας, από τον οποίο διακατέχονται όλα τα μέλη, η οικογένεια επωμίζεται τον ρόλο της ψυχολογικής στήριξης του ίδιου του πάσχοντα. Στις περισσότερες περιπτώσεις εμφάνισης του παιδικού καρκίνου στην οικογένεια, το άτομο που πάσχει έχει τη δυνατότητα να παράσχει ψυχολογική στήριξη στους γονείς του και τα αδέρφια του.<sup>[98]</sup> Οι γονείς αναφέρουν συναισθήματα κρίσης, φόβου και δυσπιστίας ως προς τη διάγνωση που έχει γίνει.<sup>[99],[97],[100]</sup> Επίσης συνδέουν τον καρκίνο με το θάνατο.<sup>[101]</sup> Οι γονείς βιώνουν την απειλή του θανάτου του παιδιού τους, ενώ ταυτόχρονα βιώνουν τις απειλές των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, των παρεμβατικών ιατρικών διαδικασιών και το φόβο της υποτροπής.<sup>[88]</sup>

Μερικοί γονείς επίσης αισθάνονται ανακούφιση, καθώς βρέθηκε τελικά τι είχε το παιδί τους.<sup>[101]</sup> Οι πληροφορίες που δίνονται στους γονείς βιώνονται ως κάποιο είδος ελέγχου πάνω στην κατάσταση τους και μειώνουν τα αισθήματα αβεβαιότητας.<sup>[88]</sup> Οι γονείς ψάχνουν μόνοι τους για πληροφορίες για τη νόσο, τη θεραπεία και τη φροντίδα.<sup>[102],[88]</sup> Είναι σημαντικό για τους γονείς να λάβουν στήριξη, προκειμένου να διαχειριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν στη ζωή τους.<sup>[88]</sup> Την υποστήριξη τη λαμβάνουν μέσα από την οικογένεια, από την εκτεταμένη οικογένεια, από τους επαγγελματίες υγείας, και από οικογένειες άλλων ασθενών.<sup>[101],[88]</sup> Ωστόσο, οι γονείς βιώνουν άγχος όταν υπάρχει έλλειψη συνεχούς φροντίδας ή ανεπαρκής ψυχολογική υποστήριξη από το προσωπικό.<sup>[88]</sup>

Κατά το χρόνο της ολοκλήρωσης της θεραπείας, πολλοί γονείς βιώνουν άγχος και φόβο μιας πιθανής υποτροπής, νομίζουν ότι χάνουν την ασφάλεια που συνδέεται με τη χορήγηση του φαρμάκου στο παιδί και λυπούνται που χάνουν τη στενή επαφή με το προσωπικό, με τους οποίους είχαν μοιραστεί αυτή τη δύσκολη εμπειρία τους.

## **10. Κοινωνικές επιπτώσεις**

Κατά τη μελέτη των κοινωνικών επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου και της επίδρασης του επικείμενου θανάτου του παιδιού, είναι σημαντικό να τονιστεί ο βαθμός επιβάρυνσης στην οικογενειακή, επαγγελματική, οικονομική κατάσταση των γονέων.<sup>[103]</sup>

Οι γονείς είναι οι άμεσα αρμόδιοι της διαχείρισης των ζητημάτων γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Θα πρέπει, λοιπόν, να είναι σε θέση να συντονιστούν με τη νοσηλεία ή τη διαδικασία θεραπείας του παιδιού, τη φροντίδα στο σπίτι (π.χ. σωστό διαιτολόγιο) και πλήθος άλλες διαδικασίες, οι οποίες είναι σκόπιμο να διευθετηθούν άμεσα.<sup>[75]</sup>

Ένα επιπρόσθετο πρόβλημα, το οποίο καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς, αφορά το μικρό αριθμό ειδικών ξενώνων για τη φιλοξενία παιδιών και γονιών κοντά στα κέντρα θεραπείας, για εκείνους όπου η μόνιμη κατοικία τους βρίσκεται σε άλλη πόλη από αυτή που γίνεται η θεραπευτική αγωγή του παιδιού.<sup>[75]</sup>

## **11. Επιπτώσεις στα αδέλφια**

Οι γονείς αναφέρουν ως ιδιαίτερα ευαίσθητο θέμα τη διαχείριση της κατάστασης από τα υπόλοιπα υγιή παιδιά της οικογένειας. Τα παιδιά αυτά έρχονται αντιμέτωπα με πλήθος δυσχερών καταστάσεων, σε συναισθηματικό και σε πρακτικό επίπεδο.<sup>[103]</sup> Βιώνουν τη στεναχώρια και το φόβο για την κατάσταση του/της αδελφού/ής τους, με έντονο το αίσθημα της παραμέλησης και της εγκατάλειψης από τους γονείς. Ενδεχομένως, να αισθάνονται ενοχές ή ακόμα και ζήλεια, επειδή ο/η άρρωστος αδερφός/ή τους έχει συνέχεια την προσοχή των γονιών.<sup>[75]</sup> Τα αδέλφια βιώνουν κρίση, φόβο και δυσπιστία, όταν ο/η αδελφός/ή τους έχει διαγνωστεί με καρκίνο και όταν ξεκινά η θεραπεία αισθάνονται την απώλεια της προσοχής από τους γονείς και της καθημερινότητας και της συντροφικότητας με το άρρωστο παιδί.<sup>[90],[99]</sup> Πιστεύουν ότι όλες οι οικογενειακές δραστηριότητες προγραμματίζονται γύρω από το άρρωστο παιδί και όχι πλέον γύρω από την οικογενειακή μονάδα ή τα μεμονωμένα μέλη της οικογένειας.

Τα αδέλφια αισθάνονται ότι είναι σημαντικό να είναι σε θέση να βοηθούν στη φροντίδα του άρρωστου αδελφού τους.<sup>[90]</sup> Ακολουθούν την εξέλιξη της αρρώστιας του αδελφού τους, και η καθημερινή ζωή κυμαίνεται από τη χαρά στις ανησυχίες και το άγχος.<sup>[100]</sup>

Αρκετά αδέλφια πιστεύουν ότι η υποστήριξη, η επαρκής πληροφόρηση<sup>[104],[105]</sup> και η διατήρηση των δραστηριοτήτων τους τα βοηθούν να αντιμετωπίζουν την κατάσταση, και να διατηρούν μια θετική προοπτική.<sup>[99]</sup>

Παρά το γεγονός ότι είναι σημαντικό για τα αδέλφια να είναι με άλλους σημαντικούς ανθρώπους, όπως για παράδειγμα τους φίλους, ο χρόνος που περνούν μαζί με τους γονείς βρέθηκε να είναι ακόμη πιο σημαντικός.<sup>[87]</sup> Πιστεύουν συχνά ότι ο καρκίνος του/της αδελφού/ής ενίσχυσε τους δεσμούς της οικογένειας και τα έφερε πιο κοντά.<sup>[90],[99]</sup>

Στη δυσάρεστη περίπτωση που το παιδί πεθάνει, τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας εκδηλώνουν περισσότερες ενοχές και προστατευτικότητα απέναντι στους πονεμένους γονείς. Τα παιδιά αυτά χρειάζονται σταθερή ψυχολογική υποστήριξη στον ίδιο βαθμό με τους γονείς και το άρρωστο παιδί. Οι γονείς αισθάνονται μεγάλες ενοχές για την παραμέληση των αναγκών των άλλων τους παιδιών καθώς το άρρωστο παιδί γίνεται η προτεραιότητα της ζωής τους.

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας και τα αποτελέσματα του επηρεάζουν όλη την οικογένεια. Οι οικογένειες των παιδιών με καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές προκλήσεις, συμπεριλαμβανόμενης της αβεβαιότητας, διάφορων διαταραχών και περιορισμούς στην καθημερινή ζωή, την αυξημένη ψυχολογική και σωματική επιβάρυνση, αυστηρά θεραπευτικά σχήματα και πολλαπλές απώλειες. Για τα αδέλφια των παιδιών με καρκίνο, οι προκλήσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα αγχωτικές, δεδομένου ότι συχνά υφίστανται τεράστια αλλαγή στη ζωή τους, ιδιαίτερα κατά τις περιόδους αυξημένων απαιτήσεων.

Από την πλευρά της η κοινωνία θα πρέπει να διευθετήσει τα ζητήματα του ασφαλιστικού τομέα και να στηρίξει τις οικογένειες με άρρωστα παιδιά, ώστε να μπορέσουν να διαθέσουν χρόνο στους ασθενείς.

### Κεφάλαιο 3: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη βελτίωση της QoL

Αντικείμενο μεγάλου ενδιαφέροντος για τον νοσηλευτή είναι η αναζήτηση και βελτίωση της QoL, η έννοια της οποίας σχεδόν ταυτίζεται με το σκοπό της Νοσηλευτικής που είναι η ολιστική υγεία του ατόμου.<sup>[106]</sup> Αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου από τη διάγνωση, τη θεραπεία ως τις διαδικασίες αποκατάστασης και την κοινωνική επανένταξη αλλά και στο τελικό στάδιο της νόσου.<sup>[107]</sup>

Οι νοσηλευτές οφείλουν να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση από τον καρκινικό πόνο με το:

Να εκτιμούν και να αξιολογούν την ένταση του, το είδος του ώστε να αντιμετωπίζεται η υποεκτίμηση και υποθεραπεία του πόνου.<sup>[108]</sup>

Να γνωρίζουν άριστα την φαρμακοκινητική, τρόπο χορήγησης, δράση, παρενέργειες και αντιμετώπιση των ανεπιθύμητων ενεργειών των οπιοειδών, φαρμάκων εκλογής για τον οξύ πόνο.

Να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένεια του ώστε να ελαττωθεί ο φόβος εξάρτησης.<sup>[109]</sup>

Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών στην κλινική πρακτική περιλαμβάνει:

Έγκαιρη ανίχνευση προκαρκινωματώδους αλλαγής ή συμπτωματικής νόσου με τη συμμετοχή σε προγράμματα ελέγχου πληθυσμιακών ομάδων και με την ενθάρρυνση ατόμων για τη συμμετοχή στα προγράμματα αυτά.

Οργάνωση και παροχή νοσηλευτικής φροντίδας που εκτείνεται σε όλες τις φάσεις καρκίνου, από τη διάγνωση μέχρι τη θεραπεία, την αποκατάσταση ή την υποστήριξη στους ασθενείς τελικού σταδίου και στις οικογένειές τους.

Έλεγχος επιπλοκών, συμπτωμάτων και ανακουφιστική θεραπεία με τις ενδεδειγμένες παρεμβάσεις.

Έλεγχος του πόνου με τη χορήγηση κατάλληλων φαρμάκων και τη χρησιμοποίηση συμπληρωματικών ανακουφιστικών μέτρων και μεθόδων.

Συνεχιζόμενη φροντίδα στο νοσοκομείο, στο σπίτι, σε ειδικά ιδρύματα κ.λπ. με την υποστηρικτική νοσηλεία ή βοήθεια των συγγενών για εξασφάλιση καλύτερης QoL του αρρώστου σε όλη την περίοδο της ασθένειάς του.

Η Παιδιατρική Ογκολογική Νοσηλευτική είναι μια δύσκολη ειδικότητα της νοσηλευτικής, που συνδυάζει την αγάπη για τα παιδιά και την ευκαιρία να συμμετέχουν σε επιστημονικές προόδους στη θεραπεία του καρκίνου. Περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας, τη χορήγηση χημειοθεραπείας, ή άλλων θεραπειών. Ο νοσηλευτής είναι ένα μέρος του συστήματος υποστήριξης για την οικογένεια του παιδιού που υποβάλλεται σε θεραπεία. Οφείλει να αξιολογεί τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών και να βοηθήσει στην αντιμετώπιση τους.

### **1. Αξιολόγηση ποιότητας ζωής στα παιδιά με καρκίνο**

Η αξιολόγηση της QoL των παιδιών με καρκίνο αποτελεί σημαντική νοσηλευτική παρέμβαση που επιτρέπει στους νοσηλευτές την έγκαιρη διάγνωση των επιδράσεων της νόσου και της θεραπείας στην QoL των παιδιών και στο σχεδιασμό της νοσηλευτικής φροντίδας. Πολλές κλίμακες έχουν αναδειχθεί από τη βιβλιογραφία για την αξιολόγηση της QoL, οι οποίες εκτιμούν επιμέρους διαστάσεις της QoL όπως: τη φυσική κατάσταση του ασθενή, τη συναισθηματική ευεξία, τη λειτουργική ευεξία, τα κοινωνικά/οικογενειακά προβλήματα, τη σεξουαλικότητα, τα μελλοντικά σχέδια, τη ψυχική υγεία, την κοινωνική λειτουργία, τον πόνο, τη γενική υγεία, την κόπωση, τη ναυτία και τον εμετό.

## **I. Κλίμακα PSC-35**

Η κλίμακα PSC-35 χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της συνολικής ψυχοκοινωνικής λειτουργίας και για τον έλεγχο των προβλημάτων συνολικά και στους τομείς της προσοχής, της εξωτερικοποίησης και της εσωτερικοποίησης προβλημάτων. Η αρχική κλίμακα PSC είναι ένα ερωτηματολόγιο γονέων 35 ερωτήσεων που αξιολογεί ένα ευρύ φάσμα συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων στα παιδιά. Η PSC χρησιμοποιείται για ψυχοκοινωνικά προβλήματα στις επισκέψεις στα παιδιά, εγγραφή στο σχολείο και είσοδο σε άλλα συστήματα φροντίδας για παιδιά από 4-18 ετών. Με επαναλαμβανόμενη χρήση χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των αλλαγών στη λειτουργία των παιδιών με την πάροδο του χρόνου. Έχει επικυρωθεί για χρήση με ένα ευρύ φάσμα παιδιατρικών και κοινοτικών πληθυσμών σε περισσότερες από 200 μελέτες τα τελευταία 30 χρόνια. Μια πιο σύντομη έκδοση (PSC-17) και μια έκδοση για νέους (PSC-Y) έχουν επίσης επικυρωθεί όπως και οι μεταφράσεις σε πολλές γλώσσες. Πληροφορίες Βαθμολογίας: η PSC που συμπληρώνεται από γονείς αποτελείται από 35 στοιχεία που έχουν βαθμολογηθεί ως: «Ποτέ», «Μερικές φορές» ή «Συχνά» που παρουσιάζονται και βαθμολογούνται με 0, 1 και 2, αντίστοιχα. Οι βαθμολογίες των στοιχείων συνοψίζονται έτσι ώστε η συνολική βαθμολογία να υπολογίζεται προσθέτοντας τη βαθμολογία για κάθε ένα από τα 35 στοιχεία, με πιθανό εύρος βαθμολογιών από 0-70. Εάν ένα έως τρία στοιχεία μείνουν κενά από τους γονείς, απλά αγνοούνται (σκορ=0). Εάν τέσσερα ή περισσότερα στοιχεία παραμείνουν κενά, το ερωτηματολόγιο θεωρείται άκυρο. Οι συνολικές βαθμολογίες επανακωδικοποιούνται διχοτόμως για να υποδεικνύουν το συνολικό κίνδυνο ψυχικής υγείας με βάση τη βαθμολογία αποκοπής 28 ή υψηλότερο σε παγκόσμια κλίμακα. Η PSC περιλαμβάνει βαθμολογίες υποκλίμακων για προβλήματα εσωτερικοποίησης, εξωτερικοποίησης και προσοχής. Η κλίμακα εσωτερικοποίησης αποτελείται από πέντε ερωτήσεις. Μια

συνολική βαθμολογία  $\geq 5$  υποδηλώνει κίνδυνο. Η υποκλίμακα προσοχής αποτελείται από πέντε ερωτήσεις. Βαθμολογία  $\geq 7$  υποδηλώνει κίνδυνο. Η υποκλίμακα εξωτερικοποίησης αποτελείται από επτά ερωτήσεις. Μια συνολική βαθμολογία  $\geq 7$  υποδηλώνει κίνδυνο.<sup>[108],[104]</sup>

## **II. Κλίμακα SF-36**

Η κλίμακα SF-36 αποτελείται από 36 στοιχεία, θεωρείται ένα γενικό μέτρο κατάστασης υγείας και με τη βοήθεια αυτού μπορούν να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ γενικών και ειδικών πληθυσμών. Δημιουργήθηκε με σκοπό τη χρήση του σε ιατρικές μελέτες, έτσι ώστε να περιλαμβάνει στοιχεία για τη γενική υγεία και κατάσταση του ασθενή, χωρίς να απευθύνεται σε συγκεκριμένη ηλικία, πάθηση ή θεραπεία.

Η κλίμακα SF-36 αποτελείται από 8 υποκλίμακες: φυσική λειτουργία, περιορισμός του ρόλου λόγω της φυσικής λειτουργίας, περιορισμός του ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, ενέργεια/κούραση (ή αλλιώς ζωτικότητα), ψυχική υγεία, κοινωνική λειτουργία, πόνος, γενική υγεία.

Όλες οι ερωτήσεις βρίσκονται σε μια κλίμακα από το 0 ως το 100, με το 100 να αντιπροσωπεύει το «καλό», δηλαδή το υψηλό επίπεδο φυσικών λειτουργιών του ασθενή και κατ' επέκταση τη γενικότερη καλή κατάσταση του, όσον αφορά την QoL του.<sup>[109],[110],[111]</sup>

## **III. Κλίμακα FACIT (FACT-G)**

Η κλίμακα FACIT είναι ένα σύστημα μέτρησης το οποίο αφορά χρόνιες παθήσεις και αποτελείται από ερωτήσεις σχετικά με την υγεία και την QoL των ασθενών. Δημιουργήθηκε το 1987 με ένα γενικό πυρήνα ερωτήσεων τον FACT-G (το γράμμα G

προκύπτει από τη λέξη general) και αποτελείται από 27 στοιχεία γενικών ερωτήσεων που βασίζονται σε 4 βασικούς πυλώνες που έχουν να κάνουν με τη φυσική ευεξία του ασθενή, τις κοινωνικές / οικογενειακές σχέσεις του, τη συναισθηματική του κατάσταση και τη «λειτουργικότητα» του. Κατασκευάστηκε για χρήση σε ασθενείς με οποιαδήποτε μορφή καρκίνου και έχει επεκταθεί και χρησιμοποιείται και για άλλες χρόνιες παθήσεις (π.χ. Parkinson, AIDS κ.λπ.). Έτσι βλέπουμε ότι στην οικογένεια του συστήματος FACIT, υπάρχουν πολλά διαφορετικά ερωτηματολόγια τα οποία είναι προσαρμοσμένα ανάλογα την πάθηση στην οποία απευθύνονται. Η κλίμακα FACT-G χωρίζεται σε τέσσερα διαφορετικά πεδία. Υπάρχει η υποκλίμακα που αφορά την προσωπική φυσική κατάσταση (PWB-αποτελείται από 7 ερωτήσεις), την κοινωνική/οικογενειακή κατάσταση (SWB-αποτελείται από 7 ερωτήσεις), τη συναισθηματική κατάσταση (EWB-αποτελείται από 6 ερωτήσεις) και τη γενική ικανότητα λειτουργικότητας (FWB-αποτελείται από 7 ερωτήσεις).

Για όλη την οικογένεια κλιμάκων FACIT ο τρόπος κωδικοποίησης των απαντήσεων είναι κοινός, δηλαδή η υψηλή βαθμολογία σημαίνει θετική απάντηση. Έτσι για να μπορέσει να γίνει περαιτέρω υπολογισμός θα πρέπει πρώτα να αντιστραφούν οι βαθμολογίες σε αρνητικά διατυπωμένες ερωτήσεις και στη συνέχεια να γίνει η άθροιση τους.<sup>[112],[113]</sup>

#### **IV. Κλίμακα EORT (QLQ-C30)**

Η κλίμακα QLQ-C30 είναι ένα ολοκληρωμένο σύστημα αξιολόγησης της QoL των ασθενών με καρκίνο και χρησιμοποιήθηκε αρχικά σε ασθενείς που συμμετείχαν σε κλινικές δοκιμές. Ο βασικός πυρήνας του ερωτηματολογίου χρειάστηκε μια δεκαετία έρευνας και το 1993 κυκλοφόρησε ευρέως και άρχισε να χρησιμοποιείται όχι μόνο σε

κλινικές δοκιμές αλλά και σε άλλες έρευνες. Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί ότι το QLQ-C30 είναι ένα ερωτηματολόγιο 30 στοιχείων, τα οποία απαρτίζονται από κλίμακες για την QoL. Οι κλίμακες αυτές είναι: 5 λειτουργικές κλίμακες (σωματική, ρόλου, γνωστική, συναισθηματική, κοινωνική), 3 κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, πόνο, ναυτία και εμετό) και 1 παγκόσμια κλίμακα υγείας και QoL.

Όλες οι κλίμακες μετριοούνται με βαθμολογίες από το 0 ως το 100. Πιο συγκεκριμένα, στις λειτουργικές κλίμακες μια υψηλή βαθμολογία μεταφράζεται ως ένα υγιές επίπεδο λειτουργιών καθώς και στην παγκόσμια κλίμακα υγείας η υψηλή βαθμολογία αντιπροσωπεύει υψηλή QoL. Αντίθετα στις κλίμακες συμπτωμάτων, η υψηλή βαθμολογία ερμηνεύεται ως υψηλό επίπεδο προβλημάτων/συμπτωμάτων, δηλαδή χαμηλή QoL.<sup>[114],[115],[116]</sup>

Οι κατηγορίες στις οποίες μπορούν να ενταχθούν οι υποκλίμακες δίνονται παρακάτω και για τον υπολογισμό τους πρέπει αφού υπολογιστούν οι υποκλίμακες όπως αναλύθηκε παραπάνω και να βρεθούν οι μέσες τιμές τους. Οι κατηγορίες είναι οι εξής: φυσική λειτουργία και λειτουργία ρόλου, ψυχολογική λειτουργία, γνωστική, συναισθηματική παγκόσμια κλίμακα, παγκόσμια κλίμακα υγείας και QoL, κοινωνική λειτουργία, κοινωνική συμπτωμάτων, κόπωσης, πόνου, ναυτία και εμετό, δύσπνοια, αυπνία, έλλειψη όρεξης, δυσκοιλιότητα, διάρροια.

## **2. Εκπαίδευση- πληροφόρηση παιδιού και οικογένειας**

Η άγνοια δημιουργεί ανασφάλεια. Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού ξεκινούν από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή, τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο αλλά και την ανησυχία σε σχέση με την οικογένεια του.

Το παιδί δυσκολεύεται να κατανοήσει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη και γιατί πρέπει να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων». Οι απορίες του αυτές του δημιουργούν άγχος. Για να το ξεπεράσει, επιστρατεύει τη φαντασία του, ερμηνεύοντας με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις που δίνει στις εμπειρίες που βιώνει, είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του, αφού πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, ή καταστρέφεται.<sup>[117]</sup>

Το δύσκολο έργο της ενημέρωσης, κατά το στάδιο της διάγνωσης, αναλαμβάνουν οι γονείς, οι οποίοι βρίσκονται σε δίλημμα σχετικά με το αν πρέπει να ανακοινώσουν στο παιδί τους την αρρώστια αλλά και με ποιο τρόπο θα το κάνουν. Στο σημείο αυτό, οι ειδικοί επαγγελματίες ψυχικής υγείας, συμβουλεύουν τους γονείς, να είναι απόλυτα ειλικρινείς απέναντι στο παιδί τους. Λαμβάνοντας υπόψη την ηλικία του παιδιού, αλλά και την οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή, οι γονείς, χρησιμοποιώντας γλώσσα απλή και κατανοητή, δίνουν τις απαιτούμενες εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωση τους.

Όταν η ενημέρωση συμβάλλει στην αντικατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του, ενώ παράλληλα αισθάνεται ότι αυξάνει τον έλεγχο πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Μερικές φορές όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού, καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει.<sup>[118]</sup>

Σε κάθε περίπτωση, το παιδί πρέπει να βοηθιέται στην κατανόηση της ασθένειας του, να δέχεται τις απαραίτητες κατά περίπτωση θεραπείες και να του επισημαίνεται ότι τυχόν επιπλοκές οι οποίες εμφανίζονται στην πορεία της ασθένειας, δε σημαίνουν απαραίτητα επιδείνωση. Επιπλέον, χρειάζεται να ενθαρρύνεται να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας του.

Η ενημέρωση του παιδιού ή του εφήβου, είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψη τους μέσα στο χρόνο και την επεξεργασία τους, έτσι ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει για να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα. Η ανάπτυξη διαλόγου παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, τόσο στη λεκτική μορφή του όσο και στη μη λεκτική, δεδομένου ότι τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους έκφρασης (όπως π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά).

Επιπρόσθετα, συχνά χρησιμοποιούνται τρεις βοηθητικοί μέθοδοι για την ενημέρωση των παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία:

1. Χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή και παραμυθιών
2. Χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό
3. Προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σε ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί, και τελικά επιστρέφει στο σπίτι του.<sup>[117]</sup>

### 3. Συναισθηματική στήριξη παιδιού και οικογένειας

Η προσβολή ενός παιδιού από καρκίνο, εισάγει τόσο το ίδιο παιδί όσο και την οικογένεια του, σε ένα κύκλο συναισθηματικών μεταπτώσεων, που ακολουθεί τις φάσεις εξέλιξης της ασθένειας (διάγνωση, υποτροπή, πιθανή μεταμόσχευση οργάνων, αποθεραπεία ή ακόμα και επικείμενος θάνατος).

Η ανάγκη για τη συναισθηματική στήριξη του παιδιού είναι δεδομένη. Τα ψυχολογικά κενά που δημιουργούνται στο παιδί, αναζητούν την κάλυψη τους στο στενό του περιβάλλον, δηλαδή την οικογένεια του. Το παιδί, θεωρεί πάντα τους γονείς του παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν σε κάθε στιγμή και να το απαλλάξουν από κάθε δυσκολία. Οι γονείς συνεπώς, είναι εκείνοι που με τη συμπεριφορά τους απέναντι στο άρρωστο παιδί, θα το βοηθήσουν να αποδεχτεί την κατάσταση του και να ανταποκριθεί θετικά στη δύσκολη πορεία της θεραπείας αλλά και στην αποθεραπεία και το απαιτητικό στάδιο της επανένταξης του. Ακόμα και στην περίπτωση που το παιδί τους βρεθεί σε κατάσταση τελικού σταδίου, οι γονείς, θα πρέπει να βρουν το κουράγιο και να το στηρίζουν με τον πιο κατάλληλο τρόπο.<sup>[119],[120],[117][121]</sup>

Παράλληλα με τους γονείς, ο διαταραγμένος συναισθηματικός κόσμος του παιδιού θα πρέπει να υποστηριχτεί με κατάλληλους χειρισμούς από τη θεραπευτική ομάδα που το παρακολουθεί. Ιδιαίτερα οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, θα πρέπει να συνεργαστούν με τους γονείς, προσφέροντας με τον τρόπο τους, στήριξη τόσο στους ίδιους όσο και στο παιδί, άμεσα ή έμμεσα.

Παράγοντες οι οποίοι συμβάλουν στην αποτελεσματική στήριξη της οικογένειας είναι οι εξής: <sup>[117]</sup>

- 1) Κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν στην αρρώστια και τη θεραπεία.
- 2) Δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- 3) Δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- 4) Σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- 5) Ισχυρό γονικό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- 6) Επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- 7) Αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους.
- 8) Συνοχή της οικογένειας και αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- 9) Ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
- 10) Αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Η οικογένεια που λειτουργεί ως ομάδα αναθεωρεί διαρκώς και επαναπροσδιορίζει τη ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει, και, ταυτόχρονα, σε συλλογικό επίπεδο, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματά τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία.<sup>[117]</sup>

Ειδικότερα, η στήριξη που παρέχεται στο παιδί που νοσεί από καρκίνο, πρέπει να καλύπτει τις ακόλουθες βασικές ανάγκες τους:

- Ενθάρρυνση στην έκφραση των συναισθημάτων του.
- Απαλλαγή από συμπτώματα έντονου άγχους, ή κατάθλιψης, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και αντιμετώπισης τους.
- Υποστήριξη στη διαδικασία διατήρησης της επαφής του με το σχολείο.
- Διευκόλυνση στην κοινωνική του ένταξη.
- Παροχή επαγγελματικού προσανατολισμού στον έφηβο, με σκοπό την προετοιμασία του για την επαγγελματική αποκατάσταση και παροχή ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης.
- Παροχή ειδικών προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.
- Εξασφάλιση της ενδεδειγμένης συμπεριφοράς απέναντι στο άρρωστο παιδί, μέσω της παροχής συμβουλών προς τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς, έτσι ώστε:
  - ✓ Οι γονείς να αντιμετωπίζουν το άρρωστο παιδί τους με τον ίδιο τρόπο που συμπεριφέρονται στα υγιή αδέρφια του.

- ✓ Οι εκπαιδευτικοί να αποφεύγουν την παροχή ειδικών προνομίων αλλά και την επιβολή περιορισμών στο άρρωστο παιδί.

Είναι προφανές, ότι για να πετύχουν σε αυτό το δύσκολο έργο, οι γονείς έχουν ανάγκη τη στήριξη των ειδικών επαγγελματιών αλλά και υπηρεσιών, για παροχή συμβουλών και καθοδήγηση σε όλες τις φάσεις της νόσου.

Οι εξειδικευμένοι αυτοί επαγγελματίες με τη σειρά τους, θα χειριστούν την κατάσταση με τέτοιο τρόπο, ώστε να εκμαιεύσουν κατά πρώτον τις αντιλήψεις που έχουν οι γονείς πάνω στο θέμα της αρρώστιας του παιδιού τους, προκειμένου στη συνέχεια, να τους συμπαρασταθούν ανάλογα.<sup>[114]</sup>

#### **4. Ανακουφιστική φροντίδα (palliative care)**

Η ανακουφιστική φροντίδα στα παιδιά σχετίζεται με τη φυσική, ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα παιδιών με καρκίνο. Σκοπός της είναι να εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή QoL παρέχοντας ολιστική φροντίδα σε κάθε στάδιο της νόσου. Υπάρχει διεθνώς μια αυξημένη ανάγκη να ενσωματωθεί η ανακουφιστική φροντίδα στη νοσηλεία παιδιών με καρκίνο. Αυτό φαίνεται και με την πρόσφατη δημοσίευση άρθρου από τον ΠΟΥ με τίτλο “Pain Relief and Palliative Care for children with cancer” που υποστηρίζει τις αρχές αντιμετώπισης του πόνου και την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στη νοσηλεία όλων των παιδιών με καρκίνο ανεξαρτήτου γεωγραφικής τοποθεσίας. Σύμφωνα με μελέτες πολλά παιδιά με καρκίνο είχαν την εμπειρία σημαντικής ψυχικής και φυσικής καταπόνησης κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα ζωής τους. Οι προσπάθειες των γονιών τους να τις ανακουφίσουν, δεν μπόρεσαν να ικανοποιήσουν στο ελάχιστο τις προσδοκίες τους.<sup>[122],[123],[124],[84]</sup> Η ανακουφιστική φροντίδα ανακουφίζει τα συμπτώματα που προκαλούνται από τον

καρκίνο και βελτιώνει την QoL των ασθενών και των οικογενειών τους. Δεν μπορούν να θεραπευτούν όλα τα παιδιά με καρκίνο, αλλά η ανακούφιση από τα βάσανα είναι εφικτή για όλους. Η παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να θεωρείται κατάλληλη ως βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας που ξεκινάει όταν εντοπίζεται η ασθένεια και συνεχίζεται ανεξάρτητα από το εάν ένα παιδί λαμβάνει ή όχι θεραπευτική αγωγή.

Τα προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να παρασχεθούν στο νοσοκομείο, στην κοινότητα και στο σπίτι για να παρέχουν ανακούφιση από τον πόνο και ψυχοκοινωνική υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Θα πρέπει να παρέχεται επαρκής αντιμετώπιση του πόνου, ο οποίος επηρεάζει περισσότερο από το 80% των καρκινοπαθών στη τελική φάση.

Εμπόδια για την έγκαιρη εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας στα παιδιά με καρκίνο είναι η έλλειψη εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, η υψηλή εμπιστοσύνη στην εμπειρική μέθοδο και η έλλειψη πρόσβασης σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας.<sup>[125],[126]</sup>

### **Οι γονείς και η παροχή φροντίδας στο παιδί**

Πολλοί γονείς βιώνουν θυμό και φόβο κατά τη διάρκεια της τελικής φάσης της ζωής του παιδιού τους. Η πιθανή συμπεριφορά των γονιών στον επικείμενο θάνατο ποικίλει και συμπεριλαμβάνει άρνηση, θυμό, κατάθλιψη και τέλος αποδοχή.<sup>[114]</sup> Πολύ πιθανόν να χρειαστούν συναισθηματική συμπαράσταση κατά τη διάρκεια προετοιμασίας του παιδιού για το θάνατο. Ακόμα χρειάζεται παροχή πληροφοριών σχετικά με την ανακούφιση του παιδιού.

Η αμερόληπτη παροχή πληροφοριών αναφορικά με τη διάγνωση του παιδιού με ανίατη ασθένεια είναι ένα σημαντικό γεγονός στο οποίο δεν δίνεται πολλές φορές ηρέπεια

σημασία. Οι γονείς εκτιμούν μια ανοιχτή, ευθεία και χωρίς περιστροφές συζήτηση όσον αφορά τη διάγνωση. Η επικοινωνία-ενημέρωση είναι καλό να γίνεται σε ήσυχο χώρο και να υπάρχει επάρκεια χρόνου ώστε να αποσαφηνιστούν οι όποιες τυχόν απορίες των γονιών.<sup>[127]</sup>

### **Κατ' οίκον νοσηλεία**

Πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν ότι η κατ' οίκον φροντίδα είναι εφικτή αν η οικογένεια έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει τον κατάλληλο εξοπλισμό.

Τα πλεονεκτήματα της κατ' οίκον φροντίδας περιλαμβάνουν:

- Την επιθυμία του ίδιου του παιδιού να είναι σπίτι.
- Την αντίληψη των γονιών ότι το παιδί θα είναι πιο χαρούμενο.
- Την ευκολότερη πρόσβαση σε γονείς και φίλους.
- Την απεξάρτηση από τις αρνητικές πλευρές της νοσοκομειακής ζωής.
- Τη μικρότερη διατάραξη της οικογενειακής ζωής.
- Τη δυνατότητα επιλογής των τροφικών προτιμήσεων του παιδιού.

Η κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα θεωρήθηκε ως θετική από τους περισσότερους γονείς και επέτρεψε σε όλη την οικογένεια να λάβει ενεργό μέρος.<sup>[128]</sup>

Το πιο αρνητικό γεγονός, σύμφωνα με τους γονείς, ήταν να βλέπουν το παιδί τους να πεθαίνει. Ακόμη, τα 2/3 των γονιών ανέφεραν δυσκολίες κατά τη διάρκεια της νύχτας. Επίσης υπάρχουν φόβοι των γονιών όσον αφορά την ώρα του θανάτου και αγωνία για το αν θα ανταπεξέλθουν συναισθηματικά.

### **Βελτίωση της ποιότητας ζωής του αρρώστου**

Η εξασφάλιση «φυσιολογικού ρυθμού ζωής» παρέχει στον ασθενή μια αίσθηση ασφάλειας ιδιαίτερα όταν συνοδεύεται από βελτίωση της QoL. Όταν ο ασθενής πονά και υποφέρει αυξάνεται το άγχος και η κατάθλιψη του. Επιπλέον, αυξάνεται η δυσφορία και η αδυναμία του. Το προσωπικό υγείας πρέπει να έχει σημαντικό ρόλο στον εντοπισμό παραγόντων που ενισχύουν τη δυσφορία του αρρώστου. Επίσης εφαρμόζει πρωτόκολλα φροντίδας που βοηθούν στην ανακούφιση από συμπτώματα όπως, μυϊκή χαλάρωση, βιοανάδραση (biofeedback), ύπνωση ή ακόμη και ψυχολογική υποστήριξη από ειδικό.<sup>[128]</sup>

Πρωταρχικό ρόλο στην ανακούφιση του πόνου και τη βελτίωση της δυσφορίας έχει η φαρμακευτική αγωγή. Έρευνες έδειξαν ότι η ενεργός συμμετοχή των ασθενών στην αντιμετώπιση του προβλήματος, η ενημέρωσή τους για τη χορηγούμενη φαρμακευτική αγωγή αλλά και τη δυνατότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, συνέβαλαν θετικά στην εξέλιξη της νόσου.

Επιπρόσθετα η αποτελεσματική επικοινωνία με τους συγγενείς, η ποιοτική στήριξη που παρέχουν καθώς και η ικανότητα του αρρώστου να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας ρόλους και ευθύνες, συμβάλλουν θετικά στην QoL τους.

## **Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις και παιχνίδι**

### **Μουσικοθεραπεία στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας**

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ένωση Μουσικοθεραπευτών (AMTA) η μουσικοθεραπεία ορίζεται ως η σκόπιμη χρήση της μουσικής ή των μουσικών στοιχείων, προκειμένου να επιτευχθούν θεραπευτικοί στόχοι όπως η αποκατάσταση και η στήριξη της ψυχικής και σωματικής υγείας.<sup>[129]</sup> Αποτελεί μία κλινικά πιστοποιημένη παρέμβαση, σύμφωνα με την οποία γίνεται προσπάθεια να επιτευχθούν

ορισμένοι στόχοι του ατόμου, με τη βοήθεια ενός πιστοποιημένου μουσικοθεραπευτή. Η μουσικοθεραπεία ως θεραπευτική τεχνική χρησιμοποιείται και διευκολύνει τα παιδιά σε πολλές αναπτυξιακές δυσκολίες. Βοηθά τα παιδιά να συμμετέχουν στη θεραπεία διεγείροντας τις αισθήσεις τους. Επιπλέον πέρα από το ότι δίνει στα παιδιά την αίσθηση του παιχνιδιού, τα βοηθά να χαλαρώσουν. Οι μουσικοθεραπευτές χρησιμοποιούν το τραγούδι, το χορό, και το παιχνίδι με στόχο να ενισχύσουν την αυτογνωσία των παιδιών, την εμπιστοσύνη, τις κοινωνικές δεξιότητες τους, αλλά και σε περιπτώσεις παιδιών με χρόνια νοσήματα τα εκπαιδεύουν σε τεχνικές διαχείρισης του πόνου. Οι μουσικοθεραπευτές δημιουργούν μία θεραπευτική σχέση με τα παιδιά, παρατηρούν τη συμπεριφορά και τις αλληλεπιδράσεις τους και αξιολογούν τις δεξιότητες επικοινωνίας, γνωστικές, κοινωνικές, συναισθηματικές και μουσικές. Μετά την αξιολόγηση θέτουν ρεαλιστικούς στόχους και σχεδιάζουν το εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ένας τομέας στον οποίο εφαρμόζεται η μουσικοθεραπεία με πολύ ενθαρρυντικά αποτελέσματα είναι το μοντέλο ανακουφιστικής φροντίδας για ογκολογικούς ασθενείς.<sup>[129]</sup> Χρησιμοποιείται ως μία εναλλακτική μη φαρμακολογική προσέγγιση με στόχο τη μείωση συμπτωμάτων πόνου, άγχους, κατάθλιψης, συναισθηματικής φόρτισης. Οι μουσικές θεραπευτικές παρεμβάσεις μπορούν να έχουν θετική επίδραση στον πόνο και το άγχος των ασθενών, να βελτιώνουν την QoL και να συμβάλουν στη μείωση της συμπτωματολογίας των διαταραχών του συναισθήματος. Επιπλέον η μουσική μπορεί να έχει θετική επίδραση στις ζωτικές λειτουργίες όπως στους καρδιακούς παλμούς, στον αναπνευστικό ρυθμό και στην αρτηριακή πίεση.<sup>[130]</sup> Στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα ο μουσικοθεραπευτής αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας και βοηθά στη δημιουργία της εξατομικευμένης παρέμβασης που σχεδιάζεται για τη ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού.

## **Παιγνιοθεραπεία και θεραπευτικό παιχνίδι στο νοσηλευόμενο παιδί**

### **Παιγνιοθεραπεία**

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ένωση Παιγνιοθεραπείας (Association for Play Therapy U.S.) η παιγνιοθεραπεία ορίζεται ως «η συστηματική χρήση ενός θεωρητικού μοντέλου με στόχο την εγκαθίδρυση μιας διαπροσωπικής διαδικασίας κατά την οποία εκπαιδευμένοι παιγνιοθεραπευτές χρησιμοποιούν τις θεραπευτικές ιδιότητες του παιχνιδιού για να προλάβουν ή να επιλύσουν ψυχοκοινωνικές δυσκολίες, και να επιτύχουν τη βέλτιστη ανάπτυξη και ωρίμανση του παιδιού». Η παιγνιοθεραπεία αντιμετωπίζει τα επίμονα ψυχολογικά προβλήματα που προκύπτουν στην καθημερινότητα του παιδιού σε σχέση με τους άλλους. Οι ψυχολογικές θεραπευτικές παρεμβάσεις που αφορούν τα παιδιά, χρησιμοποιούν τεχνικές παιχνιδιού, μιας και το παιχνίδι αποτελεί το φυσικό μέσο προσωπικής έκφρασης των παιδιών ανάλογα με το αναπτυξιακό τους επίπεδο. Τα παιδιά σε όλες τις κουλτούρες παίζουν, ακόμη και σε κοινωνίες που καλούνται να αναλάβουν ρόλους ενηλίκων, και βρίσκουν τρόπους να ενσωματώσουν το παιχνίδι στην καθημερινότητα τους. Αυτό καθιστά το παιχνίδι όχι μόνο καθολικό και παγκόσμιο αλλά και απαραίτητο για την ανάπτυξη των παιδιών. Σύμφωνα με τον Fisher το παιχνίδι προωθεί σημαντικά τις γνωστικές και κοινωνικές πτυχές της ανάπτυξης των παιδιών, τους δίνει την ευκαιρία να επικοινωνήσουν τα συναισθήματά τους, να εκφράσουν τις ανησυχίες τους με το δικό τους μοναδικό τρόπο τόσο λεκτικά όσο και μη λεκτικά και τα βοηθά να διαχειριστούν τον κόσμο.<sup>[131]</sup> Κλάδος της παιγνιοθεραπείας, που ασχολείται με παιδιά που νοσούν από σωματικές νόσους αποτελεί το θεραπευτικό παιχνίδι. Μια πολύ ενδιαφέρουσα πρωτοβουλία που κάνει χρήση παιγνιοθεραπευτικών τεχνικών με στόχο τη θετική ενίσχυση των παιδιών που έρχονται σε επαφή με το νοσοκομείο είναι «Το νοσοκομείο του Αρκούδου», (The Teddy Bear Hospital). Το συγκεκριμένο εγχείρημα ξεκίνησε με πρωτοβουλία της

Ευρωπαϊκής Ένωσης Φοιτητών (European Medical Students Association-EMSA), και αυτή τη στιγμή πραγματοποιείται σε 21 Ιατρικές σχολές της Αγγλίας, και σε 8 Ιατρικές σχολές της Αυστραλίας. Το πρόγραμμα τρέχει υπό την αιγίδα της Ιατρική σχολή St' Georges του Λονδίνου. Ο στόχος είναι να βοηθήσει παιδιά ηλικίας 3-7 ετών, να εξοικειωθούν να μη φοβούνται τα νοσοκομειακά πλαίσια χρησιμοποιώντας παιχνίδια ρόλων με τα παιδιά που συμμετέχουν. Τα παιδιά αναλαμβάνουν το ρόλο του γονέα που συνοδεύει το άρρωστο παιδί του (αρκουδάκι) στο γιατρό (φοιτητή Ιατρικής).<sup>[132]</sup>

### **Θεραπευτικό παιχνίδι (Therapeutic play)**

Παρόλο που πολλές φορές οι όροι παιγνιοθεραπεία και θεραπευτικό παιχνίδι χρησιμοποιούνται πολλές φορές ως ταυτόσημοι, το θεραπευτικό παιχνίδι, αναφέρεται στη χρήση εξειδικευμένων τεχνικών, αναπτυξιακά κατάλληλων με στόχο την υποστήριξη και τη βελτίωση της QoL των παιδιατρικών ασθενών.

Στόχος του θεραπευτικού παιχνιδιού, είναι να διατηρηθεί το αναπτυξιακό συνεχές, βοηθώντας τα παιδιά να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες ιατρικές εμπειρίες. Με το θεραπευτικό παιχνίδι επιδιώκεται το παιδί να μάθει να ανταπεξέρχεται σε συγκεκριμένα γεγονότα, όπως αυτά της νόσου, και της νοσηλείας. Τα παιδιά με καρκίνο, μέσω του παιχνιδιού καταφέρνουν να εκφράσουν το άγχος και τις ανησυχίες τους, να κατανοήσουν τους φόβους τους, και να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους τους.<sup>[133]</sup>

Συγκεκριμένα στους παιδο-ογκολογικούς ασθενείς ορισμένες δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται στο θεραπευτικό παιχνίδι στο νοσοκομειακό πλαίσιο είναι:

Παιχνίδι με κούκλες, με στόχο την ενίσχυση της συναισθηματικής έκφρασης. Τα παιδιά μέσω της προβολής στις κούκλες, επαναβιώνουν τις τραυματικές τους εμπειρίες και τους δίνεται η δυνατότητα να επεξεργαστούν τα συναισθήματα τους.

Ψυχο-εκπαιδευτικά παιχνίδια με κάρτες, με στόχο την ενημέρωση των παιδιών για τις ιατρικές διαδικασίες. Οι κάρτες μπορεί να περιλαμβάνουν φωτογραφίες που να αφορούν διάφορα σενάρια που μπορούν να συμβούν μέσα στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια των ιατρικών διαδικασιών.

Παιχνίδια με φούσκες, π.χ. φούσκωμα μπαλονιών ή χρήση παιχνιδιών με σαπουνόφουσκες, για βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας και ενδυνάμωση των πνευμόνων.

Επίσης οι εξειδικευμένοι θεραπευτικοί παιγνιοθεραπευτές εκπαιδεύουν τους γονείς ώστε να μπορούν και οι ίδιοι να βοηθούν συναισθηματικά τα παιδιά τους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Οι Aldiss et al., υποστηρίζουν πως τα νοσηλευόμενα παιδιά με καρκίνο επιδιώκουν το παιχνίδι, και οι παιγνιοθεραπευτές διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας.<sup>[134]</sup> Σε μελέτη του Zahr, διαπιστώθηκε πως το θεραπευτικό παιχνίδι είχε οφέλη πέρα από τους ψυχολογικούς παράγοντες και στα σωματικά συμπτώματα, δηλαδή, αναφέρεται ότι βοηθά στη διατήρηση χαμηλότερης αρτηριακής πίεσης, λιγότερης εφίδρωσης, και φυσιολογικού καρδιακού ρυθμού και χτύπων καρδιάς.<sup>[135]</sup> Η παιγνιοθεραπεία και το θεραπευτικό θεωρούνται αδιαμφισβήτητα από τις πιο σημαντικές παρεμβάσεις για την προετοιμασία παιδιών που πρόκειται να υποβληθούν σε οδυνηρές και επεμβατικές ιατρικές πράξεις. Το θεραπευτικό παιχνίδι χρησιμοποιώντας κατάλληλες αναπτυξιακά μεθόδους, προετοιμάζει το παιδί για τα καινούρια αγχογόνα ερεθίσματα που θα έρθει αντιμέτωπο. Θεωρείται αρκετά σημαντικό καθώς δίνεται μια δίοδος έκφρασης των

συναισθημάτων τους, και ενισχύονται στο να αναπτύσσουν μηχανισμούς αντιμετώπισης των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν.

## **5. Οδηγίες για τους γονείς για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού με καρκίνο**

Οι οδηγίες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με καρκίνο προτείνουν:<sup>[136]</sup>

- Οι γονείς να βοηθούν μιλώντας στα παιδιά τους με κατάλληλο ηλικιακό τρόπο για το τι συμβαίνει και επαναλαμβάνοντας αυτές τις εξηγήσεις συχνά.
- Οι γονείς να είναι διαθέσιμοι και έτοιμοι. Να ενθαρρύνουν αλλά να μην πιέζουν το παιδί να μοιραστεί τα συναισθήματά του. Να είναι εκεί όταν το παιδί έρχεται σε αυτούς.
- Να διοργανώνονται δραστηριότητες, εκδηλώσεις και προγράμματα στο νοσοκομείο.
- Οι γονείς να φροντίζουν τον εαυτό τους διότι τα παιδιά το αισθάνονται όταν αγχώνονται οι γονείς. Τους βοηθά να αντιμετωπίσουν αισιόδοξα την κατάσταση γνωρίζοντας ότι οι γονείς και τα αδέρφια λαμβάνουν υποστήριξη.
- Δημιουργικότητα. Γονείς να ψωνίζουν μαζί με το παιδί ρούχα που του αρέσουν. Μερικές φορές ένα δροσερό μπλουζάκι ή διασκεδαστικό καπέλο βοηθά στην οικοδόμηση αυτοεκτίμησης.
- Το παιδί να βοηθηθεί να μείνει σε επαφή με φίλους. Οι γονείς μπορούν να ενθαρρύνουν το παιδί να συνδεθεί με φίλους μέσω κειμένων, email, διαδικτυακών συνομιλιών μέσω βίντεο, τηλεφωνικών κλήσεων ή ιστοσελίδων κοινωνικών μέσων. Μερικές φορές ένας ειδικός επαγγελματίας υγείας μπορεί να βοηθήσει το

παιδί να σκεφτεί τι το κάνει να θέλει να μοιραστεί με φίλους. Εάν είναι δυνατό και είναι σε θέση το παιδί μπορούν οι φίλοι του να το επισκεφθούν.

- Υποστήριξη του παιδιού για να γνωρίζει πώς να ανταποκρίνεται. Μερικές φορές οι άνθρωποι θα κοιτάζουν, θα κάνουν λάθος, θα ρωτήσουν προσωπικές ερωτήσεις. Μιλώντας με το παιδί οι γονείς θα το βοηθήσουν να βρει μια προσέγγιση και το ίδιο να επιλέξει, να απαντήσει ή να αγνοήσει τα σχόλια.
- Οι γονείς μπορούν να βρουν τρόπους να αποσπάσουν την προσοχή του παιδιού ή να διασκεδάσουν μαζί του. Να παίζουν βιντεοπαιχνίδια, ή να παρακολουθήσουν ταινίες βοηθώντας το παιδί να χαλαρώσει.
- Οι γονείς μπορούν να διδαχθούν να κάνουν μασάζ ή να χρησιμοποιηθεί ένας θεραπευτής μασάζ.
- Η θεραπεία μέσα από καλλιτεχνικές δραστηριότητες χρησιμοποιεί τη δημιουργία τέχνης και την απάντηση του παιδιού στη τέχνη για να βελτιώσει τη φυσική και ψυχική συναισθηματική ευεξία. Η καλλιτεχνική θεραπεία χρησιμοποιείται μερικές φορές μαζί με τη ψυχοθεραπεία και μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση του άγχους, πόνου και φόβου. Επίσης μπορεί να βελτιώσει την επικοινωνία και τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
- Η θεραπεία γέλιου είναι στην πραγματικότητα ένας τύπος θεραπείας που μπορεί να βοηθήσει τους μυς να χαλαρώνουν και να κάνουν το παιδί να αισθάνεται λιγότερο φοβισμένο. Βιβλία, τραγούδια και ταινίες μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ως μέρος της θεραπείας για τη βελτίωση του άγχους, πόνου και φόβου.
- Ενημέρωση γονέων για προγράμματα επιστροφής στο σχολείο που προσφέρονται από πολλά νοσοκομεία. Αυτά τα προγράμματα βοηθούν συμμαθητές και δάσκαλους να μάθουν για τον καρκίνο και να διευκολύνουν την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο.

- Οι γονείς θα πρέπει να έρθουν σε επαφή με το σχολείο του παιδιού, ώστε να μπορεί να παρέχει στο παιδί οποιαδήποτε απαραίτητη υποστήριξη. Οι δάσκαλοι θα πρέπει να μιλήσουν με τους συμμαθητές του παιδιού και να τους βοηθήσουν να το καλωσορίσουν πίσω στη τάξη. Σχολικοί σύμβουλοι και νοσηλευτές παρέχουν επίσης μεγάλη βοήθεια στα παιδιά αυτά.
- Οι γονείς πρέπει να ζητούν βοήθεια εάν δουν σημεία κατάθλιψης στο παιδί. Είναι φυσιολογικό το παιδί να μην αισθάνεται καλά και να είναι θλιμμένο μερικές φορές, αλλά αν αυτά τα συναισθήματα διαρκούν πολύ καιρό και συμβαίνουν τις περισσότερες μέρες, αυτά μπορεί να είναι σημεία κατάθλιψης. Η κατάθλιψη είναι μια ασθένεια που μπορεί να αντιμετωπιστεί. Πρέπει να αναζητήσουν βοήθεια από κοινωνικό λειτουργό, σύμβουλους, ψυχολόγους, ψυχιάτρους και άλλους ειδικούς που μπορούν να προσφέρουν στο παιδί επιπλέον υποστήριξη σε αυτή τη δύσκολη στιγμή.
- Ενθάρρυνση του παιδιού να εκφράσει πώς αισθάνεται. Υπάρχουν ειδικοί σε πολλά νοσοκομεία για παιδιά που ξέρουν πώς να βοηθήσουν παιδιά διαφορετικών ηλικιών χρησιμοποιώντας παιχνίδια, έργα τέχνης ή περιοδικά.
- Οι γονείς μπορούν να προσπαθήσουν να διατηρήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο τακτικές ρουτίνες και κανόνες. Το να αισθάνεσαι ότι κάποια πράγματα παραμένουν ίδια όταν αλλάζουν τόσα πολλά πράγματα είναι παρήγορο για παιδιά όλων των ηλικιών.
- Ενθάρρυνση του παιδιού να παραμείνει συνδεδεμένο με φίλους και άλλους φροντιστές κατά τη διάρκεια της θεραπείας ενώ βρίσκεται στο νοσοκομείο ή δεν μπορεί να συμμετάσχει σε αγαπημένες δραστηριότητες.
- Συζήτηση με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για το πότε το παιδί μπορεί να επιστρέψει στο σχολείο. Μερικά παιδιά θα μπορούν να πηγαίνουν στο σχολείο

εκτός κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Ορισμένα παιδιατρικά κέντρα έχουν καθηγητές στο νοσοκομείο για να βοηθήσουν τα παιδιά με τη σχολική εργασία κατά τη διάρκεια επισκέψεων σε κλινικές και τη διαμονή τους στο νοσοκομείο.<sup>[136]</sup>

## **Σκοπός**

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η εκτίμηση της QoL των παιδιών με καρκίνο και η διερεύνηση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών τους συμπτωμάτων.

## **Β. Ειδικό Μέρος**

## **Κεφάλαιο 4: Μεθοδολογία**

### **Δείγμα**

Δείγμα της μελέτης αποτελούν ένας από τους γονείς των ασθενών από 5-21 ετών με διάγνωση νεοπλασίας που νοσηλεύονται σε επιλεγμένα παιδιατρικά τμήματα αιματολογίας – ογκολογίας των παιδιατρικών νοσοκομείων της Αθήνας και πληρούν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 100 γονείς.

### **Κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη**

1. Ένας από τους γονείς ασθενών 5-21 ετών με νεοπλασματική νόσο που νοσηλεύονται στα τμήματα αιματολογίας – ογκολογίας και στις μονάδες βραχείας νοσηλείας των τμημάτων αυτών.
2. Οι γονείς να μιλούν την ελληνική γλώσσα.
3. Λήψη πληροφορημένης συναίνεσης.

**Κριτήριο αποκλεισμού** θεωρήθηκε η μερική συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Η ερευνήτρια έρχονταν σε επικοινωνία με τους γονείς και τους εξηγούσε αναλυτικά τη διαδικασία. Στους γονείς δόθηκε το έντυπο συναίνεσης για συμμετοχή στη μελέτη και εξασφαλίστηκε η ανωνυμία τους. Οι γονείς απαντούσαν στα ερωτηματολόγια και στη συνέχεια η ερευνήτρια τα συνέλλεγε. Παρείχε διευκρινήσεις εάν ήταν απαραίτητο και παρείχε αρκετό χρόνο ώστε να συμπληρώσουν με ηρεμία το ερωτηματολόγιο.

### **Εργαλεία**

Για τη συλλογή των δεδομένων στην παρούσα μελέτη διαμορφώθηκε ειδική φόρμα ερωτήσεων η οποία περιλάμβανε δύο διακριτά μέρη:

A. Φόρμα δημογραφικών στοιχείων

B. Ερωτηματολόγιο: Quality of Life Scale<sup>[137]</sup>

### Γ. Ερωτηματολόγιο: Pediatric Symptom Checklist (PSC-35)<sup>[138]</sup>

Το ερωτηματολόγιο «Quality of Life Scale» δημιουργήθηκε από τους Wang Z, Mo L, Jiang X, Liu Y, Shi L, αποτελείται από 35 ερωτήματα και διερευνά την QoL των παιδιών με καρκίνο. Χρησιμοποιείται κατόπιν άδειας.

Το ερωτηματολόγιο The Pediatric Symptom Checklist (PSC-35) αποτελείται από 35 ερωτήματα και αξιολογεί ένα ευρύ φάσμα συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων στα παιδιά και διατίθεται από το νοσοκομείο Massachusetts General.<sup>[139]</sup>

### **Εγκυροποίηση Ερωτηματολογίων**

#### **1. Ερωτηματολόγιο: Pediatric Symptom Checklist (PSC-35)**

Το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στην ελληνική γλώσσα και αξιολογήθηκε από 2 εμπειρογνώμονες για την προσαρμογή του στην ελληνική κουλτούρα. Κατόπιν έγινε αντίστροφη μετάφραση από την ελληνική στην αγγλική γλώσσα. Εφόσον δεν υπήρχε ασυμφωνία ανάμεσα στην ελληνική και στην αγγλική μετάφραση το ερωτηματολόγιο έγινε αποδεκτό για χρήση.

Αφού έγινε αποδεκτό το ερωτηματολόγιο πραγματοποιήθηκε πιλοτική δοκιμασία του σε 30 ασθενείς και ενός εκ των γονέων τους για τον έλεγχο της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας του ερωτηματολογίου προκειμένου να χρησιμοποιηθεί στη μελέτη. Πραγματοποιήθηκε έλεγχος της αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων μέσω του υπολογισμού του δείκτη Cronbach's alpha. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για την Κλίμακα PSC-35 (N=35) ήταν 0,789, γεγονός που δηλώνει υψηλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

#### **2. Ερωτηματολόγιο: Quality of Life Scale**

Το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στην ελληνική γλώσσα και αξιολογήθηκε από 2 εμπειρογνώμονες για την προσαρμογή του στην ελληνική κουλτούρα. Κατόπιν έγινε αντίστροφη μετάφραση από την ελληνική στην αγγλική γλώσσα. Εφόσον δεν υπήρχε ασυμφωνία ανάμεσα στην ελληνική και στην αγγλική μετάφραση το ερωτηματολόγιο έγινε αποδεκτό για χρήση.

Αφού έγινε αποδεκτό το ερωτηματολόγιο πραγματοποιήθηκε πιλοτική δοκιμασία του σε 30 ασθενείς και ενός εκ των γονέων τους για τον έλεγχο της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας του ερωτηματολογίου προκειμένου να χρησιμοποιηθεί στη μελέτη. Πραγματοποιήθηκε έλεγχος της αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων μέσω του υπολογισμού του δείκτη Cronbach's alpha.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για το σύνολο των ερωτήσεων της QoLS (N=35) ήταν 0,915, γεγονός που δηλώνει άριστη εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Αναλυτικότερα ο συντελεστής συνέπειας Cronbach's alpha για τις επιμέρους βαθμολογίες της QoLS αποτυπώνεται στον Πίνακα 4.

**Πίνακας 4.** Συντελεστές συνέπειας Cronbach's alpha για τις επιμέρους βαθμολογίες της QoLS

| Διαστάσεις κλίμακας                                | Υποκλίμακες                                                     | Cronbach's alpha |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|------------------|
| Σωματική διάσταση –<br>Physiological (11 items)    |                                                                 | <b>0,890</b>     |
|                                                    | Ικανότητα άσκησης –<br>Activity Ability Subscale (2 items)      | 0,785            |
|                                                    | Σωματική λειτουργία – Somatic<br>Function Subscale (4 items)    | 0,708            |
|                                                    | Συμπτώματα&παρενέργειες –<br>Symptoms & side effects (5 items)  | 0,849            |
| Ψυχολογική διάσταση –<br>Psychological (7 items)   |                                                                 | <b>0,789</b>     |
|                                                    | Συναισθηματική ανταπόκριση –<br>Emotion Response (4 items)      | 0,780            |
|                                                    | Αυτο-αξιολόγηση –<br>Self-evaluation (3 items)                  | 0,776            |
| Κοινωνική διάσταση –<br>Social (6 items)           |                                                                 | <b>0,704</b>     |
|                                                    | Ικανότητα επικοινωνίας –<br>Communication ability (2 items)     | 0,732            |
|                                                    | Διαπροσωπικές σχέσεις –<br>Interpersonal relationship (4 items) | 0,777            |
| Περιβαλλοντική διάσταση –<br>Environment (9 items) |                                                                 | <b>0.651</b>     |
|                                                    | Οικιακό περιβάλλον –<br>Home (5 items)                          | 0,706            |
|                                                    | Κοινωνικό περιβάλλον –<br>Social (4 items)                      | 0,705            |
| Σχολική διάσταση<br>School role (2 items)          | Ανεξαρτησία<br>Independence (2 items)                           | <b>0,896</b>     |
| <b>QoLS (35 items)</b>                             |                                                                 | <b>0,915</b>     |

#### Διαδικασίες – Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από έναν από τους γονείς των ασθενών ηλικίας από 5-21 ετών οι οποίοι νοσηλεύονταν στα νοσοκομεία της μελέτης για το

χρονικό διάστημα από Μάιο-Αύγουστο 2021. Η ερευνήτρια ενημέρωνε γονείς για το σκοπό της μελέτης και μετά τη λήψη πληροφορημένης συναίνεσης τους έδινε τις φόρμες για συμπλήρωση των δεδομένων. Παρέμενε στη διάθεση τους για τυχόν διευκρινήσεις και τους έδινε τον απαραίτητο χρόνο για τη συμπλήρωση του. Σε κάθε στάδιο της μελέτης οι συμμετέχοντες διατηρούσαν το δικαίωμα άρσης της συμμετοχής τους.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε για έναν από τους γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη για χρονικό διάστημα έξι μηνών μετά τη λήψη των σχετικών αδειών.

### **Διαχείριση δεδομένων – Ανάλυση**

Τα δεδομένα συλλέγονταν στις ειδικές φόρμες ανώνυμα και αποθηκεύονταν σε χώρο με ελεγχόμενη πρόσβαση μόνο από την ερευνήτρια. Σε κάθε στάδιο της μελέτης ακολουθήθηκαν οι εθνικές και διεθνείς οδηγίες για τη διεξαγωγή έρευνας σε ανθρώπους και διαφυλάχθηκαν τα προσωπικά τους δεδομένα σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο. Η ανάλυση των δεδομένων και η αποθήκευσή τους έγινε με κωδικοποίηση ώστε η ταυτοποίηση των ασθενών να μην είναι δυνατή σε μη μέλη της ερευνητικής ομάδας.

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο SPSS v.26.0 και σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας 0.05. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν κατάλληλες περιγραφικές τεχνικές. Οι περιγραφικές τεχνικές περιλάμβαναν την αξιολόγηση της συχνότητας, της μέσης τιμής και της τυπικής απόκλισης, της διάμεσης τιμής, του εύρους και του ενδοτεταρτημοριακού εύρους για τις συνεχείς μεταβλητές και τη συχνότητα και την ποσοστιαία αναλογία για τις κατηγορικές.

Εν συνεχεία για τις ποσοτικές μεταβλητές της μελέτης πραγματοποιήθηκε έλεγχος κανονικότητας με τη βοήθεια του ελέγχου των Kolmogorov-Smirnov. Για την επαγωγική στατιστική ανάλυση και τον συναφή έλεγχο των υποθέσεων χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές και μη παραμετρικές μέθοδοι ανάλυσης ανάλογα με το αν οι μεταβλητές ακολουθούν ή δεν ακολουθούν κανονική κατανομή. Αναλυτικότερα, για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος  $\chi^2$  (chi-square test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t (student's t-test). Όλοι οι έλεγχοι ήταν αμφίπλευροι σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας  $p \leq 0,05$ .

## **Ηθικά θέματα**

### **Διασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων**

Για τη διεξαγωγή της μελέτης το παρόν πρωτόκολλο αποκτήθηκε η έγκριση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας των παιδιατρικών νοσοκομείων στα οποία έγινε η συλλογή των δεδομένων (Α.Π. άδειας Νοσοκομείου Α: 9343/18.05.2021, Α.Π. άδειας Νοσοκομείου Β: 1568/27.01.2021). Μετά τη λήψη της σχετικής άδειας ξεκίνησε η συλλογή των δεδομένων αφού προηγήθηκε η λήψη πληροφορημένης συναίνεσης των συμμετεχόντων γονέων. Διασφαλίστηκε ότι σε κάθε στάδιο της μελέτης τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες προστασίας των δεδομένων και ηθικής και δεοντολογίας για τη διεξαγωγή έρευνας σε ανθρώπους. Η πρόσβαση στα δεδομένα της μελέτης περιοριζόταν αυστηρά στην ερευνήτρια.

Σε όλα τα στάδια της μελέτης τηρήθηκαν οι αρχές της ηθικής και της δεοντολογίας και διασφαλίστηκε η ανωνυμία των συμμετεχόντων, με τρόπο που ούτε η ερευνήτρια δε γνώριζε τη ταυτότητά τους.

Οι συμμετέχοντες στη μελέτη ενημερώθηκαν πρώτα σχετικά με την εθελοντική συμμετοχή στη μελέτη καθώς και για το σκοπό και τη σπουδαιότητά της και εφόσον συναίνεσαν έδωσαν τη γραπτή τους συγκατάθεση στη φόρμα συναίνεσης και συγκατάθεσης.

## Κεφάλαιο 5: Αποτελέσματα

### Α) Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Στη μελέτη συμμετείχαν ένας εκ των γονέων (24 πατέρες & 76 μητέρες) συνολικά 100 παιδιών (51 αγοριών, 49 κοριτσιών) με διαγνωσμένο καρκίνο, με μέση ηλικία τα  $41,94 \pm 5,27$  έτη για τους γονείς και αντίστοιχα τα  $10,74 \pm 4,21$  έτη για τα παιδιά.

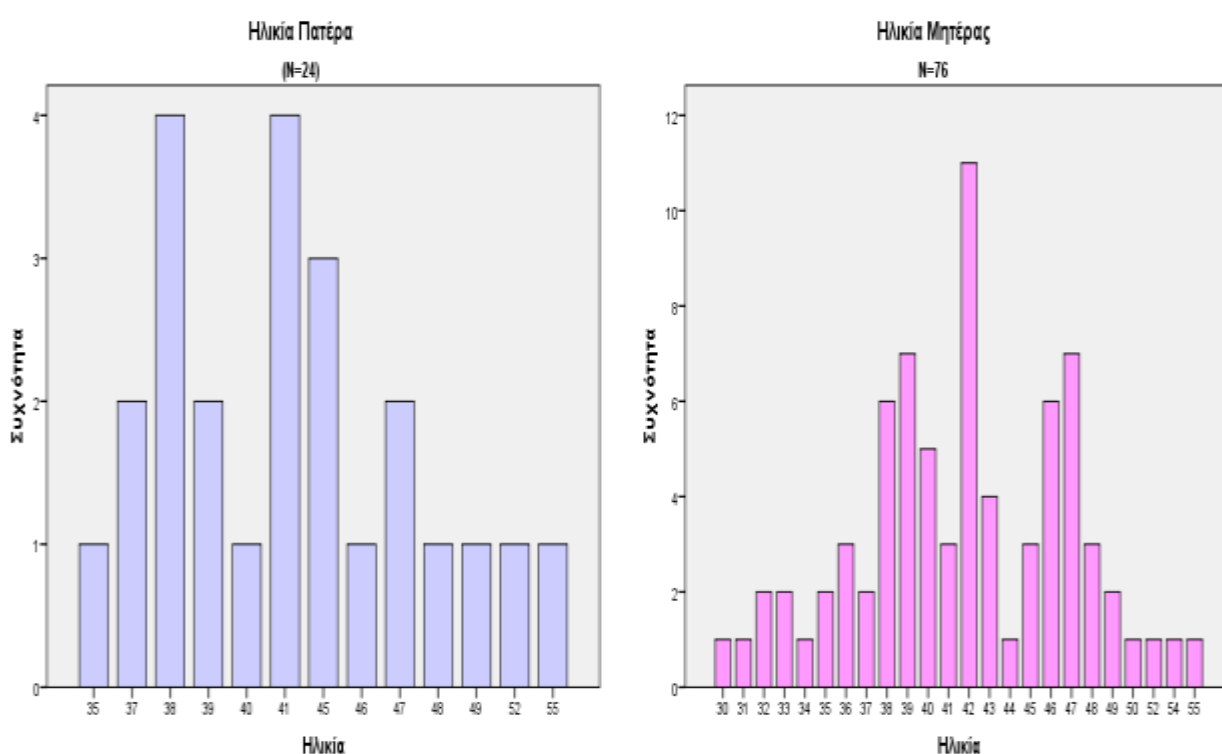
Αναλυτικά τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος απεικονίζονται στον Πίνακα 4.

**Πίνακας 4.** Κατανομή συχνότητων δημογραφικών χαρακτηριστικών δείγματος

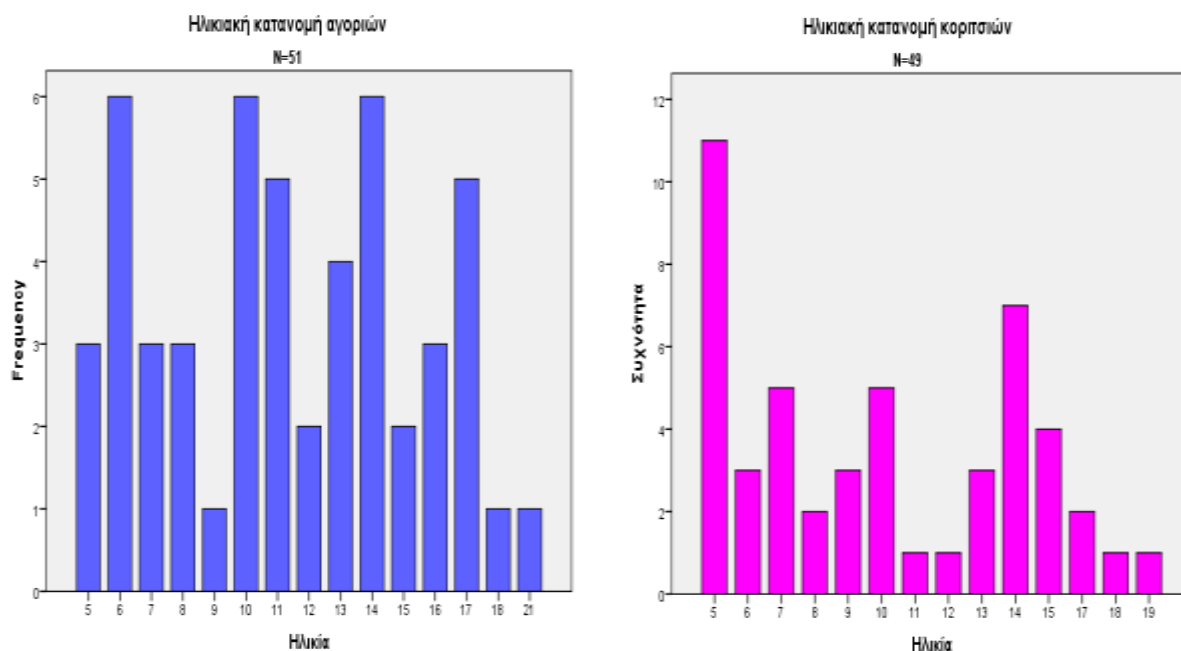
| Δημογραφικά χαρακτηριστικά                               | Συχνότητα |
|----------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Φύλο γονέων</b>                                       |           |
| Άνδρες                                                   | 24        |
| Γυναίκες                                                 | 76        |
| <b>Φύλο παιδιού</b>                                      |           |
| Αγόρι                                                    | 51        |
| Κορίτσι                                                  | 49        |
| <b>Ηλικία γονιών</b>                                     |           |
| $\leq 40$ ετών                                           | 42        |
| $> 40$ ετών                                              | 58        |
| <b>Ηλικία παιδιού</b>                                    |           |
| $\leq 10$ ετών                                           | 51        |
| $> 10$ ετών                                              | 49        |
| <b>Εκπαιδευτικό επίπεδο</b>                              |           |
| Απόφοιτος Γυμνασίου                                      | 1         |
| Απόφοιτος Λυκείου                                        | 20        |
| Απόφοιτος 2ετους/3ετους μεταλυκειακού κύκλου εκπαίδευσης | 16        |
| Απόφοιτος Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης                       | 41        |
| Κάτοχος Μεταπτυχιακού τίτλου                             | 19        |
| Κάτοχος Διδακτορικού διπλώματος                          | 3         |
| <b>Νοσοκομείο</b>                                        |           |
| A                                                        | 37        |
| B                                                        | 63        |
| <b>Τμήμα</b>                                             |           |
| Ογκολογικό                                               | 56        |
| Παιδιατρικό-Χειρουργικό                                  | 44        |

Η μέση ηλικία των ανδρών συμμετεχόντων (πατέρες N=24) ήταν  $42,58 \pm 5,22$  έτη (35-55 ετών) και  $41,74 \pm 5,31$  έτη (30-55 ετών) για τις γυναίκες συμμετέχοντες (μητέρες N=76). Η μέση ηλικία των παιδιών των συμμετεχόντων ήταν  $11,41 \pm 4,11$  έτη (5-21 ετών) για τα αγόρια και  $10,04 \pm 3,42$  έτη (1-16 ετών) για τα κορίτσια. Η ηλικιακή κατανομή των γονιών και των παιδιών ανά φύλο αποτυπώνεται στα Γραφήματα 1 & 2.

**Γράφημα 1.** Ηλικιακή κατανομή συχνοτήτων γονέων ανά φύλο.



**Γράφημα 2.** Ηλικιακή κατανομή συχνοτήτων παιδιών με καρκίνο ανά φύλο.



## **B) Ερωτηματολόγιο: Pediatric Symptom Checklist (PSC-35)**

Το ερωτηματολόγιο PSC-35 αποτελείται από 35 ερωτήσεις και βαθμολογία μεγαλύτερη από 24 υποδεικνύει ψυχοσυναισθηματική και γνωσιακή διαταραχή. Η μέση συνολική βαθμολογία του δείγματος της μελέτης (N=100) ήταν  $18,01 \pm 6,78$  και το 12% των παιδιών εμφανίζει τιμές μεγαλύτερες από 24 (παθολογικές τιμές που υποδεικνύουν διαταραχή).

Από τους γονείς, συνολικά 25 δήλωσαν ότι το παιδί τους εμφανίζει κάποια συναισθηματικά ή συμπεριφορικά συμπτώματα και από το σύνολο των γονιών συνολικά 19 γονείς θα επιθυμούσαν να λάβει το παιδί τους κάποια βοήθεια για την αντιμετώπιση τους. Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες που αναφέρουν οι γονείς αποτυπώνονται στον Πίνακα 5.

**Πίνακας 5.** Είδος υπηρεσίας για την υποστήριξη του παιδιού με συναισθηματικά ή συμπεριφορικά συμπτώματα

| Είδος υπηρεσίας                 | Συχνότητα | (%)          |
|---------------------------------|-----------|--------------|
| Ψυχολογική υποστήριξη           | 16        | 84,1         |
| Συναισθηματική υποστήριξη       | 1         | 5,3          |
| Κοινωνική-ψυχολογική υποστήριξη | 1         | 5,3          |
| Υποστήριξη ανάπτυξης            | 1         | 5,3          |
| <b>Συνολικά</b>                 | <b>19</b> | <b>100,0</b> |

Αναλυτικά οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην Κλίμακα PSC-35 αποτυπώνονται στον Πίνακα 6.

**Πίνακας 6.** Συγκεντρωτικές απαντήσεις ανά κατηγορία στο Ερωτηματολόγιο Pediatric Symptom Checklist (PSC-35)

| Ερώτηση                                                                           | Ποτέ<br>(0) | Μερικές φορές (1) | Συχνά<br>(2) | Μέση<br>βαθμολογία |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------------|--------------|--------------------|
| 1. Παραπονιέται για πόνο                                                          | 39          | 54                | 7            | 0,68               |
| 2. Περνάει περισσότερο χρόνο μόνο του                                             | 54          | 26                | 20           | 0,66               |
| 3. Έχει εύκολη κόπωση, μειωμένη ενέργεια                                          | 28          | 49                | 23           | 0,95               |
| 4. Έχει νευρικότητα, είναι ανίκανο να καθίσει ήρεμο                               | 39          | 37                | 24           | 0,85               |
| 5. Έχει προβλήματα με το δάσκαλο                                                  | 93          | 7                 | 0            | 0,07               |
| 6. Έχει μειωμένο ενδιαφέρον για το σχολείο                                        | 75          | 20                | 5            | 0,30               |
| 7. Είναι υπερδραστήριο                                                            | 41          | 20                | 29           | 0,88               |
| 8. Αφαιρείται πολύ συχνά                                                          | 76          | 21                | 3            | 0,27               |
| 9. Αποσπάται η προσοχή του εύκολα                                                 | 82          | 13                | 5            | 0,23               |
| 10. Φοβάται νέες καταστάσεις                                                      | 40          | 44                | 16           | 0,76               |
| 11. Νιώθει λύπη, δεν χαίρεται                                                     | 49          | 48                | 3            | 0,54               |
| 12. Είναι ευέξαπτο, νιώθει θυμό                                                   | 41          | 42                | 17           | 0,76               |
| 13. Νιώθει απελπισμένο                                                            | 78          | 17                | 5            | 0,27               |
| 14. Έχει πρόβλημα στη συγκέντρωση                                                 | 81          | 19                | 0            | 0,19               |
| 15. Έχει μειωμένο ενδιαφέρον για φίλους                                           | 81          | 16                | 3            | 0,22               |
| 16. Έχει διαμάχες με άλλα παιδιά                                                  | 89          | 11                | 0            | 0,11               |
| 17. Απουσιάζει από το σχολείο                                                     | 82          | 13                | 5            | 0,23               |
| 18. Έχει χαμηλή επίδοση στα μαθήματα                                              | 87          | 12                | 1            | 0,14               |
| 19. Υποτιμά τον εαυτό του                                                         | 74          | 24                | 2            | 0,28               |
| 20. Επισκέπτεται το γιατρό ενώ ο γιατρός δε βρίσκει κάτι ανησυχητικό να συμβαίνει | 85          | 11                | 4            | 0,19               |
| 21. Έχει δυσκολία στον ύπνο                                                       | 66          | 28                | 6            | 0,40               |
| 22. Ανησυχεί πολύ                                                                 | 48          | 38                | 14           | 0,66               |
| 23. Θέλει να είναι μαζί σας πιο πολύ από πριν                                     | 24          | 32                | 44           | 1,20               |
| 24. Νιώθει ότι είναι κακό                                                         | 87          | 10                | 3            | 0,16               |
| 25. Αναλαμβάνει περιττούς κινδύνους                                               | 86          | 13                | 1            | 0,15               |
| 26. Πληγώνεται συχνά                                                              | 63          | 28                | 9            | 0,46               |
| 27. Φαίνεται να μην είναι χαρούμενο                                               | 52          | 40                | 8            | 0,56               |
| 28. Δεν συμπεριφέρεται όπως άλλα παιδιά της ηλικίας του                           | 69          | 26                | 5            | 0,36               |
| 29. Δεν υπακούει σε κανόνες                                                       | 66          | 29                | 5            | 0,39               |
| 30. Δεν εκφράζει τα συναισθήματα του                                              | 64          | 27                | 9            | 0,45               |
| 31. Δεν κατανοεί τα συναισθήματα άλλων                                            | 70          | 25                | 5            | 0,35               |

|                                            |    |    |   |      |
|--------------------------------------------|----|----|---|------|
| 32. Ενοχλεί τους άλλους                    | 88 | 12 | 0 | 0,12 |
| 33. Κατηγορεί άλλους για την κατάσταση του | 88 | 7  | 5 | 0,17 |
| 34. Παίρνει πράγματα που δεν του ανήκουν   | 88 | 11 | 1 | 0,13 |
| 35. Αρνείται να μοιράζεται                 | 75 | 20 | 5 | 0,30 |

Το φύλο του γονέα ( $p=0,284$ ) δεν σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με την εμφάνιση παθολογικής βαθμολογίας, παρότι βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση στην αξιολόγηση των γονιών ανά φύλο ( $t=-2,265$ ,  $df=98$ ,  $p=0,012$ ), με τις μητέρες να εμφανίζουν υψηλότερη βαθμολογία (μέση τιμή  $18,96\pm6,76$ ) σε σχέση με τους πατέρες ( $15,00\pm6,01$ ).

Το φύλο του παιδιού δεν σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με την εμφάνιση παθολογικής βαθμολογίας ( $p=0,230$ ). Το ίδιο ισχύει και για την ηλικία των γονιών και των παιδιών ( $p=0,232$  &  $p=0,229$ , αντίστοιχα). Αντίθετα, το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονιών σχετίστηκε με παθολογική βαθμολογία, με τους γονείς που έχουν χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης να δηλώνουν υψηλότερη βαθμολογία PSC-35 για τα παιδιά τους ( $\chi^2=12,142$ ,  $df=5$ ,  $p=0,033$ ). Τέλος, το νοσοκομείο και το είδος της κλινικής φροντίδας δεν σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με τη βαθμολογία της κλίμακας PSC-35.

### **Γ) Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο (Quality of Life Scale -QoLS)**

Στον Πίνακα 5 αποτυπώνονται οι μέσες τιμές, οι τυπικές αποκλίσεις, οι διάμεσες τιμές και το εύρος για κάθε βαθμολογία των υποκλιμάκων της QoLS και για τη συνολική της βαθμολογία. Τα στοιχεία βαθμολογήθηκαν από τους συμμετέχοντες σε μια 5-βάθμια κλίμακα Likert από 1 (καθόλου σημαντικό) έως 5 (πολύ σημαντικό).

Οι γονείς αναφέρουν στην QoLS υψηλή συνολική βαθμολογία (Μέση τιμή $\pm$  τυπική απόκλιση:  $97,85\pm22,84$ , Διάμεση τιμή: 94, Εύρος: 52-151) ενώ αναφέρουν υψηλή

βαθμολογία στην Περιβαλλοντική Διάσταση (Μέση τιμή±τυπική απόκλιση: 38,14±4,46, Διάμεση τιμή: 39, Εύρος: 25-45) και στη Σωματική Διάσταση (Μέση τιμή± τυπική απόκλιση: 28,20±11,32, Διάμεση τιμή: 27, Εύρος: 11-52).

Το εύρος της βαθμολογίας για τη συνολική βαθμολογία της QoLS αποτυπώνεται στον Πίνακα 7.

**Πίνακας 7.** Εύρος βαθμολογίας για τη συνολική βαθμολογία της Κλίμακας QoLS

| Διαστάσεις/υποκλίμακες                                                     | Quality of Life Scale  |              |               |
|----------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------|---------------|
|                                                                            | Mean ± τυπική απόκλιση | Διάμεση τιμή | Εύρος (IQR)   |
| <b>Σωματική διάσταση – Physiological (11 items)</b>                        | <b>28,20±11,32</b>     | <b>27</b>    | <b>11-52</b>  |
| Ικανότητα άσκησης – Activity Ability Subscale (2 items)                    | 5,44±2,63              | 5,50         | 2-10          |
| Σωματική λειτουργία – Somatic Function Subscale (4 items)                  | 10,41±4,48             | 10           | 4-20          |
| Συμπτώματα&παρενέργειες – Symptoms & side effects (5 items)                | 12,35±5,83             | 12,5         | 5-25          |
| <b>Ψυχολογική διάσταση – Psychological (7 items)</b>                       | <b>19,43±6,77</b>      | <b>20</b>    | <b>7-33</b>   |
| Συναισθηματική ανταπόκριση – Emotion Response (4 items)                    | 11,34±4,76             | 12           | 4-20          |
| Αυτό-αξιολόγηση – Self-evaluation (3 items)                                | 8,09±3,37              | 9            | 3-15          |
| <b>Κοινωνική διάσταση – Social (6 items)</b>                               | <b>14,45±5,45</b>      | <b>14</b>    | <b>6-28</b>   |
| Ικανότητα επικοινωνίας – Communication ability (2 items)                   | 6,34±2,74              | 6            | 2-10          |
| Διαπροσωπικές σχέσεις – Interpersonal relationship (4 items)               | 8,07±4,25              | 7            | 4-19          |
| <b>Περιβαλλοντική διάσταση – Environment (9 items)</b>                     | <b>38,14±4,46</b>      | <b>39</b>    | <b>25-45</b>  |
| Οικιακό περιβάλλον – Home (5 items)                                        | 21,41±2,47             | 21           | 14-25         |
| Κοινωνικό περιβάλλον – Social (4 items)                                    | 16,73±3,17             | 17,50        | 8-20          |
| <b>Σχολική διάσταση (Ανεξαρτησία) School role (Independence) (2 items)</b> | <b>3,92±2,78</b>       | <b>2</b>     | <b>2-10</b>   |
| <b>Συνολική βαθμολογία QoLS (35 items)</b>                                 | <b>97,85±22,84</b>     | <b>94</b>    | <b>52-151</b> |

Αναλυτικά η συχνότητα των απαντήσεων ανά ερώτηση της QoLS αποτυπώνεται στον Πίνακα 8.

**Πίνακας 8.** Συχνότητα απαντήσεων ανά ερώτηση της QoLS

|     |                                                                                                                            | 5<br>Πολύ<br>σημαντικό | 4<br>Σημαντικό | 3<br>Σχεδόν<br>σημαντικό | 2<br>Μη<br>σημαντικό | 1<br>Πολύ<br>ασήμαντο |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------|--------------------------|----------------------|-----------------------|
| 1.  | Κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας το παιδί σας μένει στο κρεβάτι ή κάθεται σε μια καρέκλα                                | 20                     | 20             | 21                       | 9                    | 30                    |
| 2.  | Πάντα νιώθει κουρασμένο και δεν θέλει να βγει έξω για να παίξει                                                            | 11                     | 15             | 24                       | 16                   | 34                    |
| 3.  | Πονάει εύκολα ή αισθάνεται συχνά πόνο (π.χ. αρθρώσεις, μυϊκός πόνος)                                                       | 14                     | 17             | 25                       | 10                   | 34                    |
| 4.  | Αντιμετωπίζει δυσκολίες στο φαγητό                                                                                         | 26                     | 21             | 16                       | 6                    | 31                    |
| 5.  | Έχει δυσκολίες στον ύπνο (στο ξύπνημα, ξυπνά νωρίτερα, έχει αϋπνία)                                                        | 14                     | 11             | 14                       | 9                    | 52                    |
| 6.  | Το ύψος και το βάρος του παιδιού σας είναι χαμηλότερα από αυτά των συνομηλίκων του                                         | 14                     | 18             | 12                       | 9                    | 47                    |
| 7.  | Νιώθει ότι το φαγητό δεν είναι νόστιμο                                                                                     | 20                     | 15             | 22                       | 8                    | 35                    |
| 8.  | Όταν παίρνει φάρμακο, αισθάνεται άρρωστο                                                                                   | 9                      | 13             | 17                       | 12                   | 49                    |
| 9.  | Νιώθει άρρωστο και δεν μπορεί να φάει                                                                                      | 14                     | 13             | 27                       | 3                    | 43                    |
| 10. | Κάποια τροφή ή μυρωδιά τον/την καθιστά άρρωστο                                                                             | 12                     | 14             | 20                       | 8                    | 46                    |
| 11. | Έχει έλκη στο δέρμα, στο στόμα ή τον πρωκτό                                                                                | 12                     | 16             | 19                       | 13                   | 40                    |
| 12. | Αισθάνεται φόβο ή ανησυχία (όπως όταν του κάνουν αιμοληψία, μετάγγιση ή πηγαίνει σε νοσοκομείο)                            | 32                     | 15             | 11                       | 12                   | 30                    |
| 13. | Ανησυχεί (για τις παρενέργειες της θεραπείας, αν είναι αποτελεσματική, αν επαναληφθεί η θεραπεία ή αν εμφανιστεί υποτροπή) | 28                     | 13             | 15                       | 13                   | 31                    |
| 14. | Έχει καταθλιπτική διάθεση                                                                                                  | 8                      | 10             | 28                       | 12                   | 42                    |
| 15. | Θυμώνει ή κλαίει ευκολότερα                                                                                                | 23                     | 18             | 23                       | 11                   | 25                    |
| 16. | Αισθάνεται μοναξιά                                                                                                         | 10                     | 16             | 13                       | 13                   | 48                    |
| 17. | Έχει αλλάξει η προσωπικότητά του μετά από την ασθένεια                                                                     | 23                     | 18             | 16                       | 11                   | 32                    |
| 18. | Είναι ντροπαλό με τους αγνώστους                                                                                           | 26                     | 13             | 24                       | 11                   | 26                    |
| 19. | Είναι δύσκολο να πει σε άλλους για τα συναισθήματά του                                                                     | 36                     | 18             | 17                       | 11                   | 18                    |
| 20. | Δυσκολεύεται να ρωτήσει τους άλλους (για την ασθένειά του)                                                                 | 25                     | 13             | 20                       | 12                   | 30                    |
| 21. | Δεν είναι πρόθυμο να παίξει με άλλα παιδιά                                                                                 | 10                     | 15             | 16                       | 3                    | 56                    |
| 22. | Τα άλλα παιδιά δεν τον/την θέλουν για φίλο                                                                                 | 7                      | 5              | 10                       | 3                    | 75                    |
| 23. | Υπάρχουν άλλα παιδιά που τον/την αποδοκιμάζουν                                                                             | 6                      | 5              | 10                       | 4                    | 75                    |
| 24. | Του/της αρέσει να μένει σπίτι                                                                                              | 16                     | 14             | 21                       | 10                   | 39                    |
| 25. | Μπορεί να λάβει βοήθεια και φροντίδα από τους γονείς του                                                                   | 75                     | 13             | 6                        | 2                    | 4                     |
| 26. | Οι γονείς είναι αντιμέτωποι με την απογοήτευση και την απώλεια                                                             | 21                     | 16             | 12                       | 7                    | 44                    |
| 27. | Οι γονείς κατανοούν και σέβονται τις ιδέες του                                                                             | 77                     | 18             | 4                        | 0                    | 1                     |
| 28. | Οι γονείς επικοινωνούν συχνά μαζί του/της                                                                                  | 78                     | 18             | 4                        | 0                    | 0                     |

|     |                                                                                                             |    |    |    |   |    |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|---|----|
| 29. | Οι γονείς μπορούν να τον/τη βοηθήσουν έγκαιρα                                                               | 83 | 15 | 12 | 0 | 0  |
| 30. | Η ιατρική ασφάλιση έχει διαδραματίσει μεγάλο ρόλο στη μείωση του βάρους της οικογενειακής οικονομίας        | 48 | 20 | 19 | 2 | 11 |
| 31. | Οι κοινωνικές οργανώσεις έχουν διαδραματίσει μεγάλο ρόλο στη μείωση του βάρους της οικογενειακής οικονομίας | 45 | 22 | 18 | 1 | 14 |
| 32. | Το ιατρικό προσωπικό παρέχει συχνά πληροφορίες σχετικά με ασθένειες                                         | 75 | 14 | 7  | 3 | 1  |
| 33. | Οι κοινωνικές οργανώσεις παρέχουν συχνά πληροφορίες σχετικά με ασθένειες                                    | 65 | 18 | 11 | 3 | 3  |
| 34. | Δεν είναι δυνατό να ολοκληρώσει την ίδια ηλικία όπως τα άλλα παιδιά                                         | 12 | 11 | 8  | 7 | 62 |
| 35. | Δεν συμβαδίζει με τα άλλα παιδιά στο παιχνίδι                                                               | 10 | 9  | 8  | 5 | 68 |

Μελετήθηκε η διακύμανση της συνολικής βαθμολογίας της QoLS, των επιμέρους διαστάσεων και των υποκλιμάκων της ανάλογα με το φύλο των γονιών. Το αποτέλεσμα του ελέγχου (t-test για ανεξάρτητα δείγματα) έδειξαν ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις ανάμεσα στους πατέρες και τις μητέρες με εξαίρεση τις βαθμολογίες για την Κοινωνική διάσταση και τις Υποκλίμακες για την Ικανότητα Επικοινωνίας και την Αυτο-αξιολόγηση, όπως φαίνεται στον Πίνακα 9.

Από τα συγκριτικά αποτελέσματα είναι διακριτή η στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των απαντήσεων ανάμεσα στους άνδρες συμμετέχοντες (πατέρες) και τις γυναίκες συμμετέχοντες (μητέρες) στις συγκεκριμένες υποκλίμακες. Συγκεκριμένα οι μητέρες θεωρούν καλύτερη την QoL των παιδιών σε σχέση με τους πατέρες και ιδιαίτερα την Κοινωνική Διάσταση και τις υποκλίμακες Ικανότητα Επικοινωνίας και Αυτο-αξιολόγηση της QoLS (Πίνακας 9).

**Πίνακας 9.** Διαστάσεις και υποκλίμακες της QoLS που εμφάνισαν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε σχέση με το φύλο των γονιών

| Διαστάσεις/υποκλίμακες                                   | Φύλο    | N  | Mean  | SD    | Std. Error Mean | t      | p value |
|----------------------------------------------------------|---------|----|-------|-------|-----------------|--------|---------|
| Κοινωνική διάσταση – Social (6 items)                    | Ανδρας  | 24 | 12,54 | 5,964 | 1,217           | -1,997 | 0,049   |
|                                                          | Γυναίκα | 76 | 15,05 | 5,174 | 0,594           |        |         |
| Ικανότητα επικοινωνίας – Communication ability (2 items) | Ανδρας  | 24 | 4,92  | 2,376 | 0,485           | -2,817 | 0,002   |
|                                                          | Γυναίκα | 76 | 6,84  | 2,689 | 0,308           |        |         |
| Αυτο-αξιολόγηση – Self-evaluation (3 items)              | Ανδρας  | 24 | 6,46  | 3,257 | 0,665           | -3,140 | 0,006   |
|                                                          | Γυναίκα | 76 | 8,41  | 3,254 | 0,373           |        |         |

Διερευνήθηκε τυχόν διαφοροποίηση στη βαθμολογία των Κλιμάκων με βάση το νοσοκομείο προέλευσης και οι στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις αποτυπώνονται στον Πίνακα 10. Επισημαίνεται η στατιστικά σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία ( $p=0,043$ ). Συγκεκριμένα οι γονείς των οποίων τα παιδιά νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο Β ανέφεραν καλύτερη QoL των παιδιών (Πίνακας 10). Αντίθετα η διερεύνηση διαφοροποιήσεων στη διακύμανση της βαθμολογίας ανάλογα με το τμήμα νοσηλείας των ασθενών δεν έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις.

**Πίνακας 10.** Διαστάσεις και υποκλίμακες της QoLS που εμφάνισαν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε σχέση με το νοσοκομείο προέλευσης

| Διαστάσεις/υποκλίμακες                                              | Νοσοκομείο | N  | Mean   | SD     | Std. Error Mean | t      | p value |
|---------------------------------------------------------------------|------------|----|--------|--------|-----------------|--------|---------|
| Αυτοαξιολόγηση – Self-evaluation (3 items)                          | A          | 37 | 7,14   | 3,242  | 0,533           | -1,516 | 0,029   |
|                                                                     | B          | 63 | 8,65   | 3,337  | 0,420           |        |         |
| Σχολική διάσταση (Ανεξαρτησία) School role (Independence) (2 items) | A          | 37 | 2,78   | 2,123  | 0,349           | -1,804 | 0,001   |
|                                                                     | B          | 63 | 4,59   | 2,916  | 0,367           |        |         |
| Συνολική βαθμολογία Κλίμακας QoLS (35 items)                        | A          | 37 | 91,84  | 17,686 | 2,908           | -9,543 | 0,043   |
|                                                                     | B          | 63 | 101,38 | 24,834 | 3,129           |        |         |

Επιπρόσθετα, διερευνήθηκε η επίδραση της ηλικίας του παιδιού στην αξιολόγηση της QoLS. Οι στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις αποτυπώνονται στον Πίνακα 11. Συγκεκριμένα σε συγκεκριμένες διαστάσεις/υποκλίμακες της QoLS αναφέρθηκε καλύτερη QoL στα παιδιά <10 ετών σε σχέση με τα παιδιά ≥10 ετών (Πίνακας 11).

**Πίνακας 11.** Διαστάσεις και υποκλίμακες της QoLS που εμφάνισαν στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση σε σχέση με την ηλικία του παιδιού

| Διαστάσεις/υποκλίμακες                                   | Ηλικία   | N  | Mean  | SD    | Std. Error Mean | t      | p value |
|----------------------------------------------------------|----------|----|-------|-------|-----------------|--------|---------|
| Αυτοαξιολόγηση – Self-evaluation (3 items)               | ≥10 ετών | 51 | 7,41  | 3,176 | 0,662           | -1,384 | 0,039   |
|                                                          | <10 ετών | 49 | 8,80  | 3,446 | 0,663           |        |         |
| Ικανότητα επικοινωνίας – Communication ability (2 items) | ≥10 ετών | 51 | 5,71  | 2,928 | 0,532           | -1,376 | 0,011   |
|                                                          | <10 ετών | 49 | 7,08  | 2,344 | 0,529           |        |         |
| Κοινωνική διάσταση – Social (6 items)                    | ≥10 ετών | 51 | 15,94 | 3,397 | 0,615           | -1,610 | 0,010   |
|                                                          | <10 ετών | 49 | 17,55 | 2,693 | 0,612           |        |         |

#### Δ) Ποιοτικά δεδομένα

Οι γονείς δηλώσαν μια σειρά από παραμέτρους οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν και επηρεάζουν την εμπειρία της φροντίδας που δέχονται τα παιδιά τους. Αναφέρουν για παράδειγμα ότι σημαντικός αριθμός εξετάσεων πραγματοποιείται σε διαφορετικά τμήματα των νοσοκομείων και όχι συγκεντρωμένα σε ένα χώρο για τα ογκολογικά τμήματα. Αυτό σύμφωνα με τις δηλώσεις τους «εκθέτει» τα ανοσοκατεσταλμένα παιδιά τους σε κίνδυνο λοίμωξης αλλά και σε «αδιάκριτα» βλέμματα, ιδιαίτερα στα παιδιά που βιώνουν έντονα την αλλαγή της εικόνας εαυτού εξαιτίας των επιπτώσεων της νόσου ή/και της θεραπείας. Μια άλλη παράμετρος που επηρεάζει την εμπειρία ης νοσηλείας τους είναι ότι η πληροφόρηση που αφορά το χρόνο και το περιεχόμενο των εξετάσεων που θα υποβληθεί το παιδί τους είναι περιορισμένη ή γίνεται λίγο πριν την πραγματοποίησή τους.

Παράλληλα μια σειρά δηλώσεων σχετίζεται με το νοσοκομειακό περιβάλλον κατά τη νοσηλεία των παιδιών, κυρίως αναφορικά με τη διατροφή, την απασχόληση των παιδιών και την έκθεση στον πόνο. Συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι τα παιδιά διαθέτουν ελάχιστες επιλογές για τη διατροφή τους καθώς το *«...φαγητό του νοσοκομείου είναι τυποποιημένο και δεν δίνει δυνατότητα επιλογών...»*. Ενώ άλλος γονιός χαρακτηριστικά δήλωσε *«...θα ήταν πολύ ωραίο να λειτουργούσε εστιατόριο και τα παιδιά να έχουν τη δυνατότητα επιλογής φαγητών, πρωινών και βραδινών...»*.

Οι περιορισμένες επιλογές απασχόλησης των παιδιών και ο περιορισμός τους στο νοσοκομειακό περιβάλλον για μακρά διαστήματα λόγω των θεραπειών αποτελεί σημαντικό παράγοντα επίδρασης στην QoL τους. Χαρακτηριστικά αναφέρει ένας γονιός *«...Ενώ υπάρχει παιδική χαρά είναι κρίμα που για μεγάλα χρονικά διαστήματα το παιδί δεν μπορεί να κάνει μια εξωτερική βόλτα ενώ νοσηλεύεται...»*.

Μια σημαντική παράμετρος της ολιστικής φροντίδας του παιδιού όπως αυτή αποτυπώνεται από τους γονείς αφορά την οικογενειοκεντρική προσέγγιση και τη ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη που συνοψίζεται στην παρακάτω χαρακτηριστική φράση *«...οι απαντήσεις μου αφορούν το παιδί μου που βρίσκεται στον 4<sup>ο</sup> χρόνο από τη διάγνωση Μυελογενούς Λευχαιμίας.... έχουμε περάσει πάρα πολλά στάδια ... αλλά σε αυτό που καταλήγω είναι η ουσιαστική ψυχολογική στήριξη των παιδιών και των γονέων μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών... προκύπτουν πάρα πολλά θέματα από όλες τις απόψεις...»*.

Το βίωμα του πόνου φαίνεται ότι απασχολεί πάρα πολύ τους γονείς και φέρεται ως κύριος προσδιοριστής της QoL τους, όπως αυτή αξιολογείται από τους γονείς. Μια από τις πιο χαρακτηριστικές δηλώσεις των γονιών της μελέτης μας ήταν η παρακάτω *«Συχνά, μέρος του νοσηλευτικού προσωπικού λόγω έλλειψης χρόνου παρέχει τις*

*υπηρεσίες του προς τα παιδιά, αδιαφορώντας για τον πόνο που τους προκαλεί. (π.χ. προτιμά να ξανατρυπήσει ένα παιδί για να πάρει ένα αίμα, ενώ αυτό έχει πεταλούδα στο άλλο χέρι.... ή σε άλλες περιπτώσεις ... τρίβει με δύναμη το ερεθισμένο δέρμα στην αλλαγή γάζας για να τελειώσει γρηγορότερα.... ενώ με περισσότερο χρόνο και υπομονή θα προκαλούσε λιγότερο πόνο στο παιδί....»).*

## Κεφάλαιο 6: Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη, οι γονείς αναφέρουν υψηλή QoL παιδιών με καρκίνο και αξιολογούν ιδιαίτερα θετικά το περιβάλλον και τη φυσική κατάσταση του παιδιού τους. Οι γονείς σε μια άλλη μελέτη αναφέρουν ότι ενώ η QoL των παιδιών τους τον πρώτο μήνα μετά την έναρξη της θεραπείας δεν ήταν καλή, βελτιώθηκε από τον 1ο έως το 3ο μήνα της θεραπείας.<sup>[140]</sup> Μια άλλη πρόσφατη μελέτη σε γονείς και παιδιά έδειξε ότι η QoL των παιδιών με καρκίνο που έλαβαν θεραπεία ήταν πτωχή.<sup>[141]</sup> Ενώ μια μελέτη στην οποία γιατροί και νοσηλευτές αξιολόγησαν την QoL των παιδιών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους, ανέφερε ότι βελτίωσε την QoL για τα 2/3 των παραγόντων που μελετήθηκαν.<sup>[142]</sup> Ωστόσο, άλλη μελέτη δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με καρκίνο που λαμβάνουν θεραπεία υποτιμούν την QoL των παιδιών τους σε σύγκριση με αυτή που αναφέρουν τα ίδια τα παιδιά.<sup>[143]</sup> Έχει υποστηριχθεί από άλλους ερευνητές ότι οι γονείς υπερεκτίμησαν τη HRQoL των παιδιών με καρκίνο σε σύγκριση με την αυτό-αναφερόμενη από τα παιδιά τους.<sup>[144]</sup> Γενικά υποστηρίζεται ότι η εκπαίδευση των παιδιών σχετικά με την αξιολόγηση πρέπει να προηγείται της αξιολόγησης των συμπτωμάτων από τους γονείς.<sup>[145]</sup>

Πρόσφατη μελέτη αναφέρει ότι τα παιδιά με καρκίνο σε όλες τις φάσεις της θεραπείας έχουν διαφορετικές νοσηλευτικές ανάγκες και οι γονείς τους βιώνουν διαφορετικά επίπεδα αβεβαιότητας που επηρεάζουν την QoL γονέων και παιδιών.<sup>[146]</sup> Η λευχαιμία και οι όγκοι του εγκεφάλου φαίνεται επίσης να έχουν σημαντική επίδραση στην QoL ενός παιδιού.<sup>[147],[148]</sup>

Οι μητέρες της παρούσας μελέτης θεωρούν την QoL των παιδιών καλύτερη σε σχέση με τους πατέρες και ιδιαίτερα την Κοινωνική Διάσταση και τις υποκλίμακες Επικοινωνιακής Ικανότητας και Αυτοαξιολόγησης Ποιότητας. Το χαμηλό

εκπαιδευτικό επίπεδο των μητέρων έχει συνδεθεί με την αναφορά πτωχότερης QoL των παιδιών τους.<sup>[149]</sup>

Συγκεκριμένες διαστάσεις / υποκλίμακες της QoLS έχουν αναφερθεί ότι βελτιώνουν την QoL σε παιδιά <10 ετών σε σύγκριση με παιδιά ηλικίας  $\geq 10$  ετών. Τα μικρότερα παιδιά είχαν περισσότερο άγχος και πτωχότερη HRQoL. Ωστόσο, τα μεγαλύτερα παιδιά τη στιγμή της διάγνωσης ανησυχούσαν περισσότερο για το μέλλον και ανέφεραν χειρότερη HRQoL.<sup>[149]</sup> Ωστόσο, μια άλλη μελέτη αναφέρει ότι το φύλο και η ηλικία των παιδιών με καρκίνο επηρεάζουν την αναφορά συναισθηματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων.<sup>[150]</sup>

Το 12% των παιδιών με καρκίνο εμφανίζουν σωματικά συμπτώματα θεραπείας και ασθένειας, σύμφωνα με τους γονείς τους στην παρούσα μελέτη, αλλά το ¼ των γονέων αναφέρει ότι το παιδί τους έχει ψυχοσυναισθηματική διαταραχή ή προβλήματα συμπεριφοράς και χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη. Οι μητέρες αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών ή προβλημάτων συμπεριφοράς από τους πατέρες. Οι γονείς παιδιών με καρκίνο ισχυρίστηκαν σε πρόσφατες μελέτες ότι τα παιδιά βιώνουν μια ποικιλία σωματικών, συναισθηματικών και ψυχολογικών διαταραχών.<sup>[149],[145],[150]</sup>

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων συνδέθηκε με την υψηλότερη βαθμολογία PSC-35, με τους γονείς με χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης να αναφέρουν υψηλότερες βαθμολογίες PSC-35 για τα παιδιά τους. Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι οι μητέρες με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ανέφεραν περισσότερα σωματικά, συναισθηματικά και ψυχολογικά συμπτώματα για τα παιδιά τους με καρκίνο, ενώ ταυτόχρονα ανέφεραν

πτωχότερη QoL αυτών των παιδιών, σε σύγκριση με μητέρες με υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο.<sup>[149]</sup>

Η ανάγκη για καλύτερη ψυχολογική υποστήριξη για τα παιδιά και καλύτερη διαχείριση του πόνου είναι σύμφωνη με τα ευρήματα μιας μελέτης που τονίζει ότι το 69% όλων των ερωτηθέντων βίωσαν καταστάσεις που υποδηλώνουν σοβαρή κατάθλιψη. Το πιο κοινό σωματικό πρόβλημα που αναφέρθηκε από τα παιδιά ήταν ο πόνος (58%). Ο μεγαλύτερος αρνητικός αντίκτυπος στην QoL των παιδιών αυτών προκαλούνταν από την εικόνα του σώματος (85%).<sup>[151]</sup>

Η ανάγκη για καλύτερη πληροφόρηση υποστηρίζεται από μια πρόσφατη μελέτη, ειδικά για εφήβους με καρκίνο.<sup>[152],[153]</sup>

Η ανάγκη για καλύτερη παιδική διατροφή είναι σύμφωνη με μελέτη που διαπίστωσε ότι τα περισσότερα παιδιά δεν κατανάλωναν επαρκή πρόσληψη λαχανικών (94% των ασθενών), φρούτων (77%) και γάλακτος / εναλλακτικών (75%). Από τα λαχανικά που καταναλώθηκαν, τα μισά ταξινομήθηκαν ως διακριτικά τρόφιμα (π.χ. πατατάκια/τηγανιτές πατάτες). Σχεδόν τα μισά (49%) των παιδιών ξεπέρασαν τις συστάσεις για τη συνολική πρόσληψη ζάχαρης και το 65% των ασθενών είχαν υπερβολική πρόσληψη νατρίου.<sup>[154]</sup> Επίσης το 96% των παιδιών είχε  $\geq 1$  ανεπάρκεια μικροθρεπτικών συστατικών και το 39% είχε  $\geq 3$ . Το 86% των παιδιών είχαν έλλειψη σε βιταμίνη C, το 87% είχαν έλλειψη σε 25-υδροξυβιταμίνη D, το 50% είχαν έλλειψη ψευδαργύρου και το 13% είχαν έλλειψη σε βιταμίνη A.<sup>[155]</sup>

## **Περιορισμοί της μελέτης**

Η παρούσα μελέτη έχει ορισμένους περιορισμούς. Χρησιμοποιήσαμε δείγμα ευκολίας από τα δύο μεγάλα δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία στην Ελλάδα, ωστόσο, για να έχουμε πιο ολοκληρωμένα δεδομένα, προτείνεται στο μέλλον να συμπεριληφθούν τα παιδιά και οι γονείς τους και από τα ιδιωτικά νοσοκομεία. Επιπλέον, η μελέτη εφαρμόστηκε για σύντομο χρονικό διάστημα και διεξήχθη κατά το ξέσπασμα της πανδημίας COVID-19 που επηρέασε και την QoL των παιδιών.

Από την άλλη πλευρά, τα ευρήματά μας έχουν ορισμένες σημαντικές επιπτώσεις στην πρακτική. Παρά την υψηλή QoL που αναφέρουν οι γονείς παιδιών με καρκίνο, τα παιδιά παρουσιάζουν πολλά συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα και θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στη ψυχολογική τους υποστήριξη.

## **Κεφάλαιο 7: Συμπεράσματα**

Οι γονείς αναφέρουν υψηλή QoL των παιδιών με καρκίνο, ενώ το ¼ από αυτούς αναφέρει ότι το παιδί τους έχει συναισθηματικά προβλήματα ή προβλήματα συμπεριφοράς και θέλει ψυχολογική υποστήριξη για το παιδί. Αξίζει να σημειωθεί ότι το φύλο και η εκπαίδευση των γονέων μπορεί να επηρεάσουν την αναφορά των συμπτωμάτων τους. Η μελέτη αυτή αποτελεί βάση για περαιτέρω έρευνα σχετικά με την QoL των παιδιών με καρκίνο στην Ελλάδα και την αξιολόγηση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών συμπτωμάτων τους.

## Quality of life of children with cancer

Panagiotakopoulou Ioanna

### Abstract

**Background:** Children with cancer show many emotional and behavioral symptoms that negatively affect their quality of life (QoL).

**Aim:** The aim of the study was to assess the QoL of children with cancer and to investigate their emotional and behavioral symptoms.

**Methodology:** This is a non-invasive cross-sectional study on a sample of parents of 100 children treated for cancer in the two largest public pediatric hospitals in Greece. The Quality of Life Scale (QoLS) and the PSC-35 scale, the  $\chi^2$  and t-test were used and the significance level was set at 0.05.

**Results:** The study involved 100 parents of children (51 boys, 49 girls) with cancer, with a mean age of  $41.94 \pm 5.27$  years for parents and  $10.74 \pm 4.21$  years for children. Parents report a high overall score on QoLS (Mean  $\pm$  SD:  $97.85 \pm 22.84$ , Median: 94, IQR: 52-151) while reporting a high score on the Environmental Dimension (Mean  $\pm$  SD:  $38.14 \pm 4$ , 46, Median: 39, IQR: 25-45) and in the Physical Dimension (Mean  $\pm$  SD:  $28.20 \pm 11.32$ , Median: 27, IQR: 11-52). The PSC-35 scale mean total score of the study sample was Mean  $\pm$  SD:  $18.01 \pm 6.78$  and 12% of the children showed values  $>24$ . Parents (25%) stated that their child has emotional or behavioral problems and 84.1% of parents wanted psychological support of their children.

**Conclusions:** The QoL reported by parents of children with cancer is high despite the fact that many of them show emotional or behavioral symptoms.

## Βιβλιογραφία

1. American Cancer Society: Cure search for Children's Cancer, 2016. Accessed online at: <http://www.cancer.org>, on June 17, 2020.
2. Yfantopoulos J. (2001). The "Social" Quality of Life. Archives of Hellenic Medicine, 18, 108-113.
3. Υφαντόπουλος Ι. (2003). Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας. Νέα Υγεία, 36, 4-7.
4. Mc Call W.V. (1975). Quality of life. Social Indicators Research, 2, 229-248.
5. The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. Social Science and Medicine, 41, 1403-1409.
6. Αλουμανής Π. (2002). Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης, ΙΚΑ. Αθήνα.
7. Baker F, Intagliata J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. Evaluation and Program Planning, 5, 69-79.
8. Κάβουρα Μ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χ & Κυριόπουλος Γ. (2003). Ποιότητα ζωής. Εκδ. Janssen – Cilag, Αθήνα.
9. Yfantopoulos J. (2001). Health-Related Quality of Life. Archives of Hellenic Medicine, 19, 131-146.
10. Νάκου Σ. (2001). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3), 254-66.
11. Meeberg GA. (1993). Quality of life: a concept analysis. J Adv Nurs, 18, 32-38.
12. Carr AJ, Higginson IJ. (2001). Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centered? BMJ, 322, 1357-1360.
13. Allison PJ, Locker D, Feine JS. (1997). Quality of life: a dynamic construct. Soc Sci Med., 45(2), 221-230.
14. Norman G. (2003). Response shift, implicit theories and differing epistemologies. Qual Life Res, 12, 239-249.
15. Aaronson NK. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. Cancer, 67(3), 844-850.
16. Ganz PA. (1994). Quality of life and the patient with cancer. Cancer, 74, 1445-1452.
17. Haberman MR, Bush N. (1998). Quality of Life: Methodological and Measurement Issues. In King CR & Hinds PS (eds). Quality of life: From nursing and patient

- perspectives. Theory-Research–Practice. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.117- 139).
18. Jalowien A. (1990). Issues in using multiple measures of quality of life. *Sem Oncol Nurs.*, 6, 271-277
  19. Πηγάτος Γ. (2000) Ψυχοκοινωνική ογκολογία. Εκδόσεις Ascent, Αθήνα.
  20. King CR. (1998). Clinical implications of quality of life. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research–Practice.* Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.197 -203).
  21. Sprangers MA, Sprangers M. (2002). An introduction to quality of life assessment in oncology:the value of measuring patient reported outcomes. *Am J Manag Care*, 8, 550-559 suppl.
  22. Osoba D. (1999). What has been learned from measuring health related quality of life in clinical oncology? *Eur J Cancer*, 35(11), 1565-1570.
  23. Grant MM, Sun V. (2010). Advances in quality of life at the end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 26-35.
  24. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients and oncologists preferences for discussing health related quality of life issues. *J Clin Oncol*, 18, 3295-301.
  25. Velikova G, Stark D, Selby P. (1999). Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer*, 35(11), 1571-1580.
  26. Moinpour CM, Feigl P, Metch B, Hayden KA, Meyskens FL, Crowley J. (1989). Quality of life endpoints in cancer clinical trials: Review and recommendations. *Journal of the national Cancer Institute*, 81, 485-495.
  27. Sutherland H, Till J. (1993). Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. *Qual Life Res*, 2, 297-303.
  28. Drummond MF. (1987). Resources allocation decisions in health care: A role for quality of life assessment? *J Chron Dis*, 40, 605- 616.
  29. Dean HE. (1990). Political and ethical implications of using quality of life as an outcome measure. *Sem Oncol Nurs*, 6, 303-308.
  30. Nordenfelt L. (1999). Quality of life: the concept and the application in health care. Introduction. *Ethic Theory Moral Pract*, 2, 3-10.
  31. Kaplan RM. (2003). The significance of quality of life in health care. *Quality of life Research*, 12, 3-16.

32. afSandeberg M, Johansson E, Björk O, Wettergren L. (2008). Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 265-274.
33. afSandeberg M, Johansson EM, Hagell P, Wettergren L. (2010). Psychometric properties of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) when used in children undergoing treatment for cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 109.
34. Thies KM. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of school health*, 69(10), 392-397.
35. Tremolada M, Bonichini S, Basso G, Pillon M. (2016). Perceived social support and health related quality of life in AYA cancer survivors of childhood and controls. *Psycho-Oncology*, 25, 1408–1417.
36. Tremolada M, Bonichini S, Altoè G, Pillon M, Carli M, Weisner TS. (2011). Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model. *Supportive Care in Cancer*, 19(5), 591-598.
37. Penn A, Lowis SP, Hunt LP, Shortman RI, Stevens MC, McCarter RL, ... & Sharples PM. (2008). Health related quality of life in the first year after diagnosis in children with brain tumours compared with matched healthy controls; a prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 44(9), 1243-1252.
38. Han Markey T. (2000). Nutritional considerations in pediatric oncology. *Sem Oncol Nurs*, 16 (2), 146-151.
39. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Rodriguez A, Hwang WT, Pai AL ... & Reilly A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
40. Katz ER, Jay SM. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4(5), 525-542.
41. Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Meyer WH, McNall-Knapp RY, Mullins LL. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19(9), 1373-1380.
42. Alcoser PW, Rodgers C. (2003). Treatment strategies in childhood cancer. *J Pediatr Nurs*, 18 (2), 103-112.

43. Watson M, Law M, Maguire GP, Robertson B, Greer S, Bliss JM, Ibbotson T. (1992). Further development of a quality of life measure for cancer patients: the Rotterdam Symptom Checklist (revised). *Psycho-Oncology*, 1(1), 35-44.
44. De Haes JCJM, Van Knippenberg FCE, Neijt JP. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British journal of cancer*, 62(6), 1034-1038.
45. Bryant R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment *J. Pediatr Nurs*, 18(2), 113-125.
46. De Swarte-Wallace J, Firouzbakhsh RD, Finklestein JZ. (2001). Using research to change practice: Enteral feedings for pediatric oncology patients *J Pediatr Oncol Nurs*, 18(5), 217-223.
47. Hogan CM, Colas DM, Horbal-Shuster M. (1990). Nausea and vomiting symptoms management, 75-89.
48. Borison HL, Wang SC. (1953). Physiology and Pharmacology of vomiting. *Pharm Rev*, 5, 93-230.
49. Nathan L, Kobriusky MD. (1988). Regulation of nausea and vomiting in cancer chemotherapy. *The American J of Pediatric Hematology Oncology*, 10(3), 209-213.
50. Hockenberry M. (2003). Pediatric oncology nursing (editorial). *J Pediatr Nurs* 18(2), 85-6.
51. Stiller CA, Draper GJ. (1998). The epidemiology of cancer in children, In: Voute PA, Kalifa C, Barrett A, *Cancer in children clinical management*. Oxford University Press, 1-20, New York.
52. Colby-Graham MF, Chordas C. (2003). The childhood leukemias. *J Pediatr Nurs*, 18(2), 87-95.
53. Παναγιωτάκη-Μπροκαλάκη Η. (2011) Η νοσηλευτική στην κλινική πράξη. Εκδ: Λαγός Δημήτριος, Αθήνα.
54. Berde C, Billett A, Collins J. (2002). Symptom management in supportive care. General principles of chemotherapy. In Pizzo PA, Poplack DG. eds, *Principles and practice of pediatric oncology*, 4th edition, 2002:1201-1208.
55. Williams L, Lamb K, McCarthy M. (2015). Parenting behaviors and nutrition in children with leukemia. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 22(4), 279-290.

56. Coates A, Abraham S, Kaye SB, Sowerbutts T, Frewin C, Fox RM, Tattersall MHN. (1983). On the receiving end—patient perception of the side-effects of cancer chemotherapy. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*, 19(2), 203-208.
57. Kris MG, Gralla RJ, Clark RA, Tyson LB, O'Connell JP, Wertheim MS, Kelsen DP. (1985). Incidence, course, and severity of delayed nausea and vomiting following the administration of high-dose cisplatin. *Journal of Clinical Oncology*, 3(10), 1379-1384.
58. Μυλωνάς Ι. (2008). Ανεπιθύμητες ενέργειες αντινεοπλασματικής χημειοθεραπείας στο νευρικό σύστημα. *Ελληνική Ιατρική*, 54(1), 051-55.
59. Παπαδάκου-Λαγογιάννη Σ, Παντελάκης Σ. (1982). Σφαιρική αντιμετώπιση ενός χρόνιου νοσήματος. *Παιδιατρική*, 45, 418-421.
60. Binger C. (1984). Psychological interaction with the child cancer patient and family. *Psychosomatics*, 25(12), 899-902.
61. World Health Organization. Division of Mental Health. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996.
62. Carelle N, Piotto E, Bellanger A, Germanaud J, Thuillier A, Khayat D. (2012). Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*, 95(5), 155–163.
63. Illustrated Textbook of Pediatrics, 4<sup>th</sup> edition, by Tom Lissauer & Graham Clayden 2012, Elsevier Ltd., Pages 335-336, 515.
64. Madeya M. (1996). Oral complications from cancer therapy: part 2-nursing implications for assessment and treatment. *Oncol Nurs Forum*, 23(5), 808-819.
65. Macpherson CF, Lundbald LA. (2000). Conscious sedation of pediatric oncology patients for painful procedures. Development and implementation of a clinical practice protocol. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17(3), 149-159.
66. Hellsten MB. (2000). Pain management from hospital to home. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17(3), 149-159.
67. Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., ... & Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.
68. Hockenberry-Eaton M, Hinds P. (2000). Fatigue in children and adolescents with cancer, 71-85.

69. Hockenberry-Eaton M, Hinds P, Howard V, Gattuso J., O'Neill JB, Alcoser P, ... & Euell K. (1999). Developing a conceptual model for fatigue in children. *European Journal of Oncology Nursing*, 3(1), 5-11.
70. McCaffrey CN. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 21(1), 59-66.
71. Cairns NU, Klopovich P, Hearne E, Lansky SB. (1982). School attendance of children with cancer. *Journal of School Health*, 52(3), 152-155.
72. Παπαδάτου Δ. (1997). Η χρόνια αρρώστια και η προσαρμογή της οικογένειας, Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος (εκδ.) «Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας», Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
73. Van Eys J. (1976). What do we mean by “the truly cured child”. The truly cured child: the new challenge in pediatric cancer care, 81-98.
74. Bluebond-Langner M. (2020). The private worlds of dying children. Princeton University Press.
75. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(6), 390-407.
76. Greenberg HS, Meadows AT. (1991). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of psychosocial oncology*, 9(4), 43-56.
77. Aburn G, Gott M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5).
78. Lakka TA, Laaksonen DE, Lakka HM, Männikkö NIKO, Niskanen LK, Rauramma R, Salonen JT. (2003). Sedentary lifestyle, poor cardiorespiratory fitness, and the metabolic syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise*.
79. Χατήρα ΠΔ. Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και τον Έφηβο με βαρύ και χρόνια νόσημα. 2000
80. Woodgate RL. (2006). Sibling's experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5), 406-414.
81. Chekryn J, Deegan M, Reid J. (1987). Impact on teachers when a child with cancer returns to school. *Children's Health Care*, 15(3), 161-165.

82. Compas BE, Bemis H, Gerhardt CA, Dunn MJ, Rodriguez EM, Desjardins L, ... & Vannatta K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783-93.
83. Hoffman I, Futterman EH. (1971). Coping with waiting: Psychiatric intervention and study in the waiting room of a pediatric oncology clinic. *Comprehensive Psychiatry*, 12(1), 67-81
84. Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow D. (Eds.). (2015). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press, USA.
85. Sourkes B. (1980). Siblings of the pediatric cancer patient. *Psychological aspects of childhood cancer*, 47-69.
86. Mulhern RK, Tyc VL, Phipps S, Crom D, Barclay D, Greenwald C, ... & Thompson EI. (1995). Health-related behaviors of survivors of childhood cancer. *Medical and pediatric oncology*, 25(3), 159-165.
87. Stuber ML, Meeske K, Gonzalez S, Houskamp BM, Pynoos R. (1994). Post-traumatic stress after childhood cancer I: the role of appraisal. *Psycho-oncology*, 3(4), 305-312.
88. Yin LK, Twinn S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nurs*, 27(1), 17-24.
89. Lightfoot NE, Steggles S, Gauthier-Frohlick D, Arbour-Gagnon R, Conlon MS, Innes C, ... & Merali H. (2005). Psychological, physical, social and economic impact of travelling great distances for cancer treatment. *Current Oncology*, 12(4), 1-7.
90. Woodgate RL. (2006). Sibling's experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5), 406-414.
91. Bowlby J. (1973). *Attachment and Loss. Vol 2 Separation: Anxiety and Anger*, New York Basic Books.
92. Bowlby J. (1980). *Attachment and loss Vol 3 Loss: sadness and depression*. New York: Basic Books.
93. McCubbin HI. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In *Families, Health & Illness: Perspectives on coping and intervention*. Winstead & Fry, 21-63.
94. Danielson Carol B, Hamel-Bissel B, Winstead-Fry P. (Eds). *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63) St. Louis; London: Mosby.

95. Patterson JM, Garwick AW, Bennett F C, Blum RW. (1997). Social support in families of children with chronic conditions: supportive and non supportive behaviors. *J Dev Behav Pediatr*, 18(6), 383-391.
96. Dockerty JD, Skegg DCG, Williams SM. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of paediatrics and childhealth*, 39(4), 254-258.
97. Bauer J, Jürgens H, Frühwald MC. (2011). Important aspects of nutrition in children with cancer. *Advances in Nutrition*, 2(2), 67-77.
98. Παυλίδης Ν. (1997). Η στάση της οικογένειας απέναντι στη διάγνωση και την εξέλιξη του καρκίνου. Πρακτικά Εκπαιδευτικού Σεμιναρίου Ψυχοογκολογίας Ιωάννινα 12-31.
99. Sloper P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5), 298-306.
100. Nolbris M, Enskär K, Hellström AL. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.
101. Wills BS. (1999). The experiences of Hong Kong Chinese patients of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Nurs*, 14(4), 231-238.
102. Wong MY, Chan SW. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs*, 15(6), 710-717.
103. Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, Wissler K, Rourke MT, Ruccione K, ... & Kazak AE. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18(24), 4060-4066.
104. Jellinek MS, Murphy JM, Little M, Pagano ME, Comer DM, Kelleher KJ. (1999). Use of the Pediatric Symptom Checklist to screen for psychosocial problems in pediatric primary care: a national feasibility study. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 153(3), 254-260.
105. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Sullivan M. (1995). EORTC QLQ-C30 scoring manual. European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
106. Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 63.
107. Bajjani-Gebara J, Reed PG. (2016). Nursing theory as a guide into uncharted waters: Research with parents of children undergoing cancer treatment. *Applied Nursing Research*, 32, 14-17.

108. Jellinek MS, Murphy JM, Robinson J, Feins A, Lamb S, Fenton T. (1988). Pediatric Symptom Checklist: screening school-age children for psychosocial dysfunction. *The Journal of pediatrics*, 112(2), 201-209.
109. Ware Jr JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.
110. John E. Ware, User's manual for the SF-36v2 health survey. Second Edition, Chapter 1, pages 3-12.
111. Larson JS. (1997). The MOS 36-item short form health survey: A conceptual analysis. *Evaluation & the Health professions*, 20(1), 14-27.
112. Cella D, Nowinski CJ. (2002). Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 83, S10-S17.
113. Webster K, Cella D, Yost K. (2003). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), 1-7.
114. Fayers PMAN, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. (2001). EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (ed 3). Brussels, Belgium.
115. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Sullivan M. (1995). EORTC QLQ-C30 scoring manual. European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
116. King MT. (1996). The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Quality of life research*, 5(6), 555-567.
117. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. (2015). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Papazisis Publishers.
118. Βαλαμουτοπούλου Χ, Βαλαμουτοπούλου Μ. (2015). Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou*, 13(1).
119. Skinner R. (1987), Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σα σύστημα, Επιμέλεια: Τσιάντης Γ, Μανωλόπουλος Σ, Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής. Καστανιώτη, Αθήνα.
120. Robertson J. (1988). *Young children in hospital*, London, Tavistock publ.
121. Petwrmann F, Bode U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: A retrospective study in thirty families, *Pediatric Haematology/ Oncology*, 3, 351-359.

122. National Hospice and Palliative care Organization, 2000. Accessed at: <https://www.nhpco.org/>, on September 17, 2019.
123. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 571-585.
124. Williams LK, McCarthy MC, Eyles DJ, Drew S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19(1), 80-89.
125. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K, Gerhardt CA. (2009). Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(6), 369-376.
126. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LA, Moreno F, Dolya A, Bray F, ... & Hamdi-Cherif M. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.
127. Σαχίνη-Καρδάση Α, Πάνου Μ.: Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική: Νοσηλευτικές διαδικασίες, τόμος 1ος, έκδοση 2η, εκδ: Βήτα, Αθήνα, 2006.
128. Αυγέρης Α. (2002). Ανακουφιστική φροντίδα σε παιδιά με καρκίνο, *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 1(4), 164-168.
129. Nguyen T, Nilsson S, Hellstrom A, Bengtson A. (2010). Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: A randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27, 146-155.
130. Archie P, Bruera E, Cohen L. (2013). Music-based interventions in palliative cancer care: a review of quantitative studies and neurobiological literature. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2609-2624.
131. Fisher EP. (1992). The Impact of Play on Development: A Meta-Analysis. *Play & Culture*, 5(2), 159-181.
132. Koopman HM, Barrs RM, Chaplin J, Zwinderman KH. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 363-370.
133. Gariépy N, Howe N. (2003). The therapeutic power of play: Examining the play of young children with leukaemia. *Child Care Health Dev.*, 29, 523–37.

134. Aldiss S, Horstman M, O’Leary C, Richardson A, Gibson F. (2008). What is important to young children who have cancer while in hospital? *Child Soc.*, 23, 85–98.
135. Zahr LK. (1998) Therapeutic play for hospitalized preschoolers in Lebanon. *Pediatric Nursing*, 23(5), 449-454.
136. Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. (2010). What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts. In *Oncology Nursing Forum*, 37(5), 561-570.
137. Wang Z, Mo L, Jiang X, Liu Y, Shi L. (2018). A quality-of-life system to evaluate children with leukemia in China. *Medicine*, 97(36).
138. Jellinek MS, Murphy JM. (1990). The recognition of psychosocial disorders in pediatric office practice: the current status of the pediatric symptom checklist. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*.
139. Pediatric Symptom Checklist (PSC-35). Accessed online at: <https://www.massgeneral.org/>, on September 17, 2019.
140. Mandrell BN, Baker J, Levine D, Gattuso J, West N, Sykes A, Gajjar A, Broniscer A. (2016). Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child’s health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *Journal of Neuro-Oncology*, 129(2), 373-381.
141. Kalaycı E, Çalışkan Z. (2021). The quality of life and influencing factors in Turkish children receiving Cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 213-218.
142. Nagoya Y, Miyashita M, Shiwaku H. (2017). Pediatric cancer patients' important end-of-life issues, including quality of life: A survey of pediatric oncologists and nurses in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 487-493.
143. Russell KM, Hudson M, Long A, Phipps S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer*, 106(10), 2267-2274.
144. Bansal M, Sharma KK, Bakhshi S, Vatsa M. (2014). Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: A comparison with siblings and healthy children. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(1), 30-36.
145. Montgomery KE, Vos K, Raybin JL, Ward J, Balian C, Gilger EA, Li Z. (2021). Comparison of child self-report and parent proxy-report of symptoms: Results from

- a longitudinal symptom assessment study of children with advanced cancer. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(3), e12316.
146. Park M, Suh EE, Yu SY. (2021). Uncertainty and Nursing Needs of Parents with Pediatric Cancer Patients in Different Treatment Phases: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(8), 4253.
  147. Cheung AT, Li WHC, Ho LLK, Ho KY, Chiu SY, Chan CFG, Chung OK. (2019). Impact of brain tumor and its treatment on the physical and psychological well-being, and quality of life amongst pediatric brain tumor survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 104-109.
  148. Rodgers C, Hooke MC, Taylor O, Koerner KM, Mitby P, Moore I, Scheurer ME, Hockenberry MJ, Pan W. (2019). Childhood cancer symptom cluster: Leukemia and health-related quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 46(2), 228-237.
  149. Zheng F, Dou X, Zhang L, Jin J, Zhang Y, Liu B, Meng L, Zhu X, Lu Z, Jia Y, Liu H, Lin H, Zhou L, Zhao X, Yang W, Sun H, Qian S, Ma H, Wu R, Zhang L, Jiang Q. (2022). Health-related quality of life in children with chronic myeloid leukemia in the chronic phase. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 148(2), 341-350.
  150. Li R, Ma J, Chan Y, Yang Q, Zhang C. (2020). Symptom Clusters and Influencing Factors in Children With Acute Leukemia During Chemotherapy. *Cancer Nursing*, 43(5), 411-418.
  151. Lewandowska A, Zych B, Papp K, Zrubcová D, Kadučáková H, Šupínová M, Apay SE, Nagórska M. (2021). Problems, Stressors and Needs of Children and Adolescents with Cancer. *Children*, 8(12), 1173.
  152. Sisk BA, Keenan M, Schulz GL, Kaye E, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. (2022). Interdependent functions of communication with adolescents and young adults in oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, e29588.
  153. Hancock K, Barrera M, Prasad S, Desjardins L, Shama W, Alexander S, Szatmari P. (2022). A qualitative examination of the benefits and challenges of a psychosocial screening intervention in pediatric oncology: “Support comes to us”. *Pediatric Blood & Cancer*, e29578.

154. Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. (2010). What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts. In *Oncology Nursing Forum*, 37(5), 561-570.
155. Morrell MB, Baker R, Johnson A, Santizo R, Liu D, Moody K. (2019). Dietary intake and micronutrient deficiency in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(10), e27895.