



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**« ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΕΟΤΕΡΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΣΤΟΝ  
ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ »**



**ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:**

**ΜΠΡΕΝΤΑ ΓΕΩΡΓΙΑ. Msc, Phd(c)**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ:**

**ΜΑΡΙΑ ΜΑΡΟΥΛΗ (Α.Μ 8000)**

ΠΑΤΡΑ, 2020

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρακάτω πτυχιακή εργασία αποτελεί μια προσπάθεια ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο τμήμα της νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών (πρώην ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας). Η εργασία είναι μια βιβλιογραφική ανασκόπηση στον παιδικό καρκίνο. Κατά την εκπόνηση της συγκεκριμένης πτυχιακής έγινε σαφές πόσο σημαντικό ζήτημα είναι το παραπάνω θέμα που απασχολεί στις μέρες μας αλλά και πόσο σημαντική είναι η νοσηλευτική διεργασία που συνεχώς εξελίσσεται. Σύμφωνα λοιπόν με τα παραπάνω θα ασχοληθώ έντονα και με τα νεότερα δεδομένα που υπάρχουν για την συγκεκριμένη ασθένεια αλλά και όλες τις ψυχολογικές επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος αυτή στα παιδιά και στο οικογενειακό τους περιβάλλον.

Με εκτίμηση,  
Μαρία Μαρούλη

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος στα παιδιά είναι πολύ σπάνιος και με ποικίλες κλινικές εκδηλώσεις. Αν η διάγνωση γίνει χωρίς καθυστέρηση τα ποσοστά ίασης είναι υψηλά. Οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Τα τελευταία χρόνια, με την πρόοδο της ιατρικής και λόγω της επάρκειας φαρμάκων και καταρτισμένου επιστημονικού προσωπικού, ποσοστό 70% από τα παιδιά που έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη θεραπεία γίνεται καλά. Μέγιστο επίτευγμα της ιατρικής αποτελεί το γεγονός ότι οκτώ στα δέκα παιδιά με λευχαιμία σήμερα γίνονται καλά.

Τα παιδιά με καρκίνο πρέπει να θεραπεύονται σε ειδικά παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα και να αντιμετωπίζονται από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς που θα τα φροντίζουν όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και στην περίοδο της επανένταξης.

**Σκοπός:** Στόχος της παρούσας πτυχιακής είναι η σφαιρική παρουσίαση των παιδικών καρκίνων και οι προοπτικές και τα νεότερα δεδομένα σε αυτόν.

**Υλικό και μέθοδος:** Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την συγγραφή της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η συγγραφή πραγματοποιήθηκε από μελέτη βιβλίων ,επιστημονικών άρθρων και διαδικτυακή αναζήτηση.

**Αποτελέσματα:** Στον καρκίνο η έγκαιρη διάγνωση είναι πρωταρχικής σημασίας. Θα πρέπει λοιπόν να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην εκπαίδευση των επαγγελματιών της υγείας ώστε να είναι σε θέση να διαγνώσουν έγκαιρα τη νόσο, και στη σωστή ενημέρωση των γονιών ώστε να απευθύνονται έγκαιρα στα παιδιατρικά νοσοκομεία.

**Συμπεράσματα:** Παρόλο που η πρόληψη του καρκίνου στα παιδιά είναι γενικά περιορισμένη, απαιτείται ευαισθητοποίηση από πλευράς του παιδίατρου, και γενικά της ιατρικής κοινότητας, έτσι ώστε ύποπτα συμπτώματα ή ευρήματα να αξιολογούνται και να παραπέμπονται έγκαιρα για εξειδικευμένο έλεγχο.

**Λέξεις κλειδιά:** παιδικός καρκίνος, νοσηλευτική παρέμβαση, ψυχολογικές επιπτώσεις, νοσηλευτικά ιδρύματα.

## ABSTRACT

Cancer in children is very rare and has a variety of clinical manifestations. If the diagnosis is made without delay, the cure rates are high: modern treatments make prolonged survival and recovery not only possible but also possible for many childhood cancers. In recent years, with the advancement of medicine and due to the adequacy of medicines and qualified scientific staff, 70% of children who have access to specialized treatment are doing well. The greatest achievement of medicine is the fact that eight out of ten children with leukemia today are doing well. Children with cancer should be treated in specialized pediatric oncology wards and treated by specialized medical and nursing staff, psychologists and social workers who will take care of them not only during treatment but also during the reintegration period.

**Aim:** The aim of this dissertation is the global presentation of childhood cancers and the prospects and the latest data in it.

**Material and method:** The method used to write this dissertation is the literature review. The writing was done by studying books, scientific articles and internet search.

**Results:** In cancer, early diagnosis is paramount. Therefore, special attention should be paid to the training of health professionals to be able to diagnose the disease in time, and to properly inform parents so that they can be referred to pediatric hospitals in a timely manner.

**Conclusions:** Although the prevention of cancer in children is generally limited, the awareness of the pediatrician, and the medical community in general, is required, so that suspicious symptoms or findings can be evaluated and referred in a timely manner for specialized screening.

**Keywords:** pediatric cancer, nursing intervention, psychological effects, nursing institutions.

## Περιεχόμενα

<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	1
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	2
<b>ABSTRACT</b> .....	3
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	6
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b> .....	7
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ</b> .....	8
1.1. Εννοιολογικός Προσδιορισμός Του Καρκίνου .....	8
1.2. Παιδικός Καρκίνος.....	10
1.3. Γενικά χαρακτηριστικά και παράγοντες κινδύνου .....	11
1.4. Επιδημιολογικά Στοιχεία.....	14
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΣΥΧΝΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ</b> .....	17
2.1. Ταξινόμηση Παιδικών Καρκίνων.....	17
2.1.1 Λεμφώματα .....	18
2.1.2 Κοιλιακοί όγκοι.....	19
2.1.3 Σαρκώματα .....	19
2.1.4 Όγκοι των οστών .....	19
2.1.5 Ρετινοβλάστωμα.....	20
2.1.6 Ηπατοβλάστωμα, ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα.....	20
2.1.7 Λευχαιμία .....	21
2.2. Συμπτώματα .....	24
2.3. Διάγνωση.....	25
2.4. Θεραπεία .....	26
2.5. Θεραπευτικές επιλογές για τον καρκίνο.....	27
2.6. Παρενέργειες.....	33
2.8. Ξενώνες φροντίδας.....	35
2.9. Καθημερινές ανησυχίες.....	36
2. 10 Άλλα Θέματα Υγείας σε Παιδιά με Καρκίνο .....	37

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 - ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ.....</b>	<b>39</b>
3.1. Ψυχολογικές Επιπτώσεις στο Παιδί και στην Οικογένεια.....	39
3.2. Αντιδράσεις στο περιβάλλον.....	46
3.3 Οι αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος.....	48
3.4. Οικονομικές Επιπτώσεις .....	50
3.5 Κοινωνικές επιπτώσεις.....	51
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....</b>	<b>53</b>
4.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή.....	53
4.2. Ψυχολογική υποστήριξη.....	54
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 - ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ.....</b>	<b>59</b>
5.1 Μελέτη πρώτης περίπτωσης ασθενούς.....	59
5.2. Μελέτη δεύτερης περίπτωσης ασθενούς.....	63
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>66</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>68</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....</b>	<b>71</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία διαπραγματεύεται τους συχνότερους καρκίνους που εμφανίζονται στα παιδιά καθώς και τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε αυτά. Είναι διαδεδομένο πως κάθε καρκίνος είναι μια επίπονη ασθένεια τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά και για τα παιδιά και για το οικογενειακό τους περιβάλλον. Ο καρκίνος στο παιδί, παρά τη σπανιότητά του, αποτελεί αντικείμενο συνεχούς ενασχόλησης επιστημόνων σε όλο τον κόσμο, όχι μόνο λόγω της σοβαρότητάς του ως πάθησης αλλά και λόγω της ιδιαίτερης ευαισθησίας της επιστημονικής κοινότητας απέναντι στους μικρούς ασθενείς.

Νέες επιστημονικές ανακαλύψεις, νέες θεραπείες, με την εφαρμογή και συνεργατικών πρωτοκόλλων προστίθενται στις ήδη καθιερωμένες δίνοντας κουράγιο και ελπίδα στα παιδιά και τις οικογένειές τους. Τα τελευταία χρόνια σε παγκόσμιο επίπεδο η ιατρική έρευνα οδηγεί και σε εξατομίκευση των θεραπειών, σε μια προσπάθεια αύξησης της αποτελεσματικότητας και μείωσης των άμεσων και αψώτερων επιπλοκών. Στόχος όλων θα πρέπει να είναι οι μικροί ασθενείς μας να λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή και διαθέσιμη από πλευράς επιστήμης θεραπεία και ταυτόχρονα να εξασφαλίζουμε τη βέλτιστη δυνατή ποιότητα ζωής.

Το πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αναφέρεται γενικότερα στους καρκίνους προσδιορίζοντας τον ορισμό τους και τα χαρακτηριστικά τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο δίνεται έμφαση στις συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου με κυριότερη την λευχαιμία, στα αίτια, τα συμπτώματα και τη θεραπεία τους.. Το επόμενο κεφάλαιο διαπραγματεύεται τις επιπτώσεις τόσο στο οικογενειακό όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Στη συνέχεια στα κεφάλαια τέσσερα και πέντε γίνεται προσπάθεια νοσηλευτικής προσέγγισης του θέματος και αναλύονται δύο περιστατικά παιδικού καρκίνου με τη μέθοδο της νοσηλευτικής διεργασίας. Η εργασία ολοκληρώνεται με την καταγραφή των συμπερασμάτων.

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ

### 1.1. Εννοιολογικός Προσδιορισμός Του Καρκίνου

Σύμφωνα με το National Cancer Institute, ως καρκίνος αναφέρεται η γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που λειτουργούν τα κύτταρα μας, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται.

Οι μεταλλάξεις είναι μη φυσιολογικές αλλαγές στο DNA ενός γονιδίου. Τα δομικά στοιχεία του DNA ονομάζονται βάσεις. Η ακολουθία των βάσεων καθορίζει το γονίδιο και τη λειτουργία του. Οι μεταλλάξεις περιλαμβάνουν αλλαγές στη διάταξη των βάσεων που αποτελούν ένα γονίδιο. Ακόμη και μια αλλαγή σε μία μόνο βάση μεταξύ των χιλιάδων βάσεων που αποτελούν ένα γονίδιο μπορεί να έχει σημαντικό αποτέλεσμα. Μια γονιδιακή μετάλλαξη μπορεί να επηρεάσει το κύτταρο με πολλούς τρόπους. Ορισμένες μεταλλάξεις σταματούν την παραγωγή πρωτεΐνης. Άλλοι μπορεί να αλλάξουν την πρωτεΐνη που παράγεται έτσι ώστε να μην λειτουργεί πλέον όπως θα έπρεπε ή να μην λειτουργεί καθόλου. Ορισμένες μεταλλάξεις μπορεί να προκαλέσουν την ενεργοποίηση ενός γονιδίου και να παράγουν περισσότερη πρωτεΐνη από το συνηθισμένο. Ορισμένες μεταλλάξεις δεν έχουν αισθητή επίδραση, αλλά άλλες μπορεί να οδηγήσουν σε ασθένεια. Για παράδειγμα, μια συγκεκριμένη μετάλλαξη στο γονίδιο της αιμοσφαιρίνης προκαλεί την ασθένεια δρεπανοκυτταρικής αναιμίας. Τα κύτταρα γίνονται καρκινικά κύτταρα σε μεγάλο βαθμό λόγω των μεταλλάξεων στα γονίδια τους. Συχνά απαιτούνται πολλές μεταλλάξεις πριν ένα κύτταρο γίνει καρκινικό κύτταρο. Οι μεταλλάξεις μπορεί να επηρεάσουν διαφορετικά γονίδια που ελέγχουν την ανάπτυξη και τη διαίρεση των κυττάρων. Μερικά από αυτά τα γονίδια ονομάζονται γονίδια καταστολής όγκων. Οι μεταλλάξεις μπορεί επίσης να προκαλέσουν ορισμένα φυσιολογικά γονίδια που προκαλούν καρκίνο γνωστά ως ογκογόνα. Έχουμε 2 αντίγραφα των περισσότερων γονιδίων, ένα από κάθε χρωμόσωμα σε ένα ζευγάρι. Προκειμένου ένα γονίδιο να σταματήσει να λειτουργεί εντελώς και δυνητικά να οδηγήσει σε καρκίνο, και τα δύο αντίγραφα πρέπει να «χτυπηθούν» με μεταλλάξεις. Αυτό σημαίνει για τα περισσότερα γονίδια, χρειάζονται 2 μεταλλάξεις για να κάνει το γονίδιο να σταματήσει να λειτουργεί εντελώς.

Οι ειδικοί συμφωνούν ότι χρειάζονται περισσότερες από μία μεταλλάξεις σε ένα κύτταρο για την εμφάνιση καρκίνου. Όταν κάποιος έχει κληρονομήσει ένα μη φυσιολογικό αντίγραφο ενός γονιδίου, τα κύτταρα του ξεκινούν ήδη με μία μετάλλαξη. Αυτό το καθιστά όλο και πιο εύκολο (και γρηγορότερο) για αρκετές μεταλλάξεις για να δημιουργηθεί ένα κύτταρο για να γίνει καρκίνος. Και για αυτό, οι καρκίνοι που κληρονομούνται τείνουν να εμφανίζονται νωρίτερα στη ζωή από τους καρκίνους του ίδιου τύπου που δεν κληρονομούνται.

Ακόμα κι αν κάποιος γεννηθεί με υγιή γονίδια, μερικά από αυτά μπορούν να αλλάξουν (μεταλλαγμένα) κατά τη διάρκεια της ζωής σας. Αυτές οι μεταλλαγμένες μεταλλάξεις προκαλούν τις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου. Ορισμένες μεταλλαγμένες μεταλλάξεις μπορεί να προκληθούν από πράγματα στα οποία είμαστε εκτεθειμένοι στο περιβάλλον μας, όπως καπνός τσιγάρων, ακτινοβολία, ορμόνες και διατροφή. Άλλες μεταλλάξεις δεν έχουν σαφή αιτία και φαίνεται να εμφανίζονται τυχαία καθώς τα κύτταρα χωρίζονται. Για να χωριστεί ένα κελί για να δημιουργήσει 2 νέα κελιά, πρέπει να αντιγράψει όλο το DNA του. Με τόσο πολύ DNA, μερικές φορές γίνονται λάθη στο νέο αντίγραφο (όπως τυπογραφικά λάθη). Αυτό οδηγεί σε αλλαγές DNA (μεταλλάξεις). Κάθε φορά που διαιρείται ένα κελί, είναι μια άλλη ευκαιρία για την εμφάνιση μεταλλάξεων. Οι αριθμοί των γονιδιακών μεταλλάξεων αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου, και γι' αυτό έχουμε μεγαλύτερο κίνδυνο καρκίνου καθώς γερνάμε.

Είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι οι γονιδιακές μεταλλάξεις συμβαίνουν συνεχώς στα κύτταρα μας. Συνήθως, το κελί ανιχνεύει την αλλαγή και την επισκευάζει. Εάν δεν μπορεί να επιδιορθωθεί, το κελί θα λάβει ένα σήμα που θα του λέει να πεθάνει σε μια διαδικασία που ονομάζεται *απόπτωση*. Αλλά εάν το κύτταρο δεν πεθάνει και η μετάλλαξη δεν επιδιορθωθεί, μπορεί να οδηγήσει σε ένα άτομο που αναπτύσσει καρκίνο. Αυτό είναι πιο πιθανό εάν η μετάλλαξη επηρεάζει ένα γονίδιο που εμπλέκεται με την κυτταρική διαίρεση ή ένα γονίδιο που συνήθως προκαλεί το θάνατο ενός ελαττωματικού κυττάρου. Μερικοί άνθρωποι έχουν υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου επειδή έχουν κληρονομήσει μεταλλάξεις σε ορισμένα γονίδια. (Hartwell et al, 2010).

## 1.2. Παιδικός Καρκίνος

Υπολογίζεται ότι, στον κόσμο, κάθε χρόνο, περίπου 250.000 παιδιά νοσούν από καρκίνο, από τα οποία μόνο ποσοστό 20% έχει δυνατότητα πρόσβασης σε σωστή ιατρική φροντίδα. Το 80% από αυτά, προέρχεται από χώρες μέσου και χαμηλού εισοδήματος. Πάνω από 150.000 θάνατοι κάθε χρόνο, θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί, εάν υπήρχε δυνατότητα έγκαιρης διάγνωσης και εξειδικευμένης θεραπείας σε όλα τα παιδιά. Στη χώρα μας, περίπου 300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως από καρκίνο, κυρίως από λευχαιμία. Ακόμα, κάθε χρόνο γίνονται περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες, κάτι που κάνει τον καρκίνο μία σπάνια πάθηση για τα παιδιά. Επιπλέον, οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους. Σήμερα επιβιώνουν περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, ο καρκίνος ευθύνεται για τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη πάθηση κατά τη σχολική και προσχολική ηλικία. Μόνο τα ατυχήματα ευθύνονται για περισσότερους θανάτους σε αυτές τις ηλικίες.

Ο καρκίνος στα παιδιά μπορεί να εμφανιστεί οπουδήποτε στο σώμα, συμπεριλαμβανομένων των συστημάτων αίματος και λεμφαδένων, εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού (κεντρικό νευρικό σύστημα, ΚΝΣ), νεφρών και άλλων οργάνων και ιστών.

Τις περισσότερες φορές, δεν υπάρχει γνωστή αιτία για καρκίνο στην παιδική ηλικία. Οι καρκίνοι στην παιδική ηλικία μπορεί να συμπεριφέρονται πολύ διαφορετικά από τους καρκίνους ενηλίκων, ακόμα και όταν ξεκινούν στο ίδιο μέρος του σώματος.

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δεν είναι σύνηθες και εμφανίζεται με ποσοστό λιγότερο από 1%, σε σύγκριση με όλες τις κακοήθειες που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στις ανεπτυγμένες χώρες. Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά που αντιπροσωπεύουν περίπου το ένα τρίτο όλων των καρκίνων της παιδικής ηλικίας, με την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL) να είναι η πιο διαδεδομένη. Οι βιολογικοί ειδικοί υπότυποι της ALL και η οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (AML), ο άλλος μεγάλος μορφολογικός τύπος της παιδικής λευχαιμίας, χαρακτηρίζονται από χρωμοσωμικές αλλαγές. Ενώ πάνω από 200 γονίδια έχουν συνδεθεί με χρωμοσωμικές μετατοπίσεις, μέχρι σήμερα, μόνο το MLL, TEL, και το AML1 έχουν συνδεθεί με την

παιδική λευχαιμία. Είναι ενδιαφέρον ότι υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις που μπορούν να υποστηρίξουν τη θεωρία ότι αναδιατάξεις γονιδίων όπως αυτά μπορεί να προέρχονται από τη μήτρα (Lightfoot & Roman, 2003).

### **1.3.Γενικά χαρακτηριστικά και παράγοντες κινδύνου**

Παρόλο που η πρόληψη του καρκίνου στα παιδιά είναι γενικά περιορισμένη, απαιτείται ευαισθητοποίηση από πλευράς του παιδίατρο, και γενικά της ιατρικής κοινότητας, έτσι ώστε ύποπτα συμπτώματα ή ευρήματα να αξιολογούνται και να παραπέμπονται έγκαιρα για εξειδικευμένο έλεγχο. Οι διάφοροι τύποι του καρκίνου μπορεί να εμφανιστούν και στα παιδιά όπως στους ενήλικες, αλλά στα παιδιά παρουσιάζονται αιφνίδια. Ένα παιδί με καρκίνο είναι μία ψυχοφθόρος δοκιμασία ακόμα και για τις πιο δυνατές οικογένειες. Η καλύτερη προσέγγιση είναι να είμαστε ειλικρινής με το παιδί για την ασθένειά του και να το στηρίζουμε. Η περίθαλψη του παιδιού πρέπει να περιλαμβάνει τις συνθήκες που αφορούν τη θεραπεία του. Να γνωρίζει το παιδί ότι όλοι προσπαθούν να το κάνουν καλύτερα. Να απαιτείται από τους γιατρούς και τις νοσοκόμες να βοηθήσουν στην απάντηση των ερωτημάτων του παιδιού.

Αν και είναι σημαντικό να στηρίζετε και να παρηγορήσετε το παιδί, είναι επίσης σημαντικό να διατηρείτε η ζωή του όσο πιο φυσιολογική γίνεται. Η διατήρηση του προγράμματος, των κανόνων, των οικογενειακών δραστηριοτήτων και των πρότερων προσδοκιών μεταφέρει το μήνυμα ότι εμπιστεύεστε την ικανότητα του παιδιού σας να αντιμετωπίσει αυτή τη δυσκολία (Σίδη, 2016).

Όσο το παιδί κάνει θεραπεία για τον καρκίνο, πρέπει οι γονείς να συνεργάζονται στενά με το προσωπικό του σχολείου, για να πετύχουν συμπεριφορές και ακαδημαϊκές προσδοκίες που να είναι όσο το δυνατόν πιο ρεαλιστικές. Τα περισσότερα σχολεία είναι σε θέση να παρέχουν εξειδικευμένες οδηγίες κατά τις περιόδους της εντατικής θεραπείας. Επιπλέον, διαθέτουν προγράμματα επανένταξης για τα παιδιά που λείπουν αρκετό καιρό.

Εκτός από τη φροντίδα για το άρρωστο παιδί είναι επίσης σημαντικό να φροντίζετε και η ίδια η οικογένειά . Τα αδέρφια μπορεί να προσφέρουν μεγάλη στήριξη στον άρρωστο αδερφό ή αδερφή τους, αλλά θα πρέπει να γνωρίζουν ότι η δικιά τους ξεχωριστή θέση μέσα στην οικογένεια είναι εξασφαλισμένη.

Τα οικονομικά προβλήματα δεν είναι ασυνήθιστα για τις οικογένειες με ένα σοβαρά άρρωστο παιδί. Οι οικονομικές δυσκολίες δεν προκαλούνται μόνο από το κόστος της θεραπείας, αλλά μπορεί να περιλαμβάνουν τα έξοδα ταξιδιού, διαμονής και φροντίδας του παιδιού. Μπορεί επίσης να υπάρχει μειωμένο εισόδημα από τη διαταραχή του εργασιακού προγράμματος των γονιών.

Πολλά παιδιατρικά κέντρα διαθέτουν εξειδικευμένο προσωπικό για την υποστήριξη του παιδιού, ειδικούς για την ψυχική υγεία, κοινωνικούς λειτουργούς και προσωπικό που έχει εκπαιδευτεί, για να βοηθάει τις οικογένειες με συναισθηματικές δυσκολίες και προβληματικές καταστάσεις. Παρά τις αντιξοότητες πολλές οικογένειες αναπτύσσουν τελικά πιο στενές και πιο βαθιές σχέσεις εμπιστοσύνης.

Μετά από τη διάγνωση ο ενήλικος, αντιμετωπίζει τόσο τα δικά του συναισθήματα όσο και το τεράστιο δίλημμα της ανακοίνωσης ή μη στο παιδί. Ο γονιός θα πρέπει να γνωρίζει ότι ακόμα και αν θέλει να προστατέψει το παιδί από την ανακοίνωση της διάγνωσης, το ίδιο το παιδί μπορεί να καταλάβει ότι κάτι ανησυχητικό συμβαίνει.

Το παιδί μπορεί να κατανοήσει και να διακρίνει τα συναισθήματα των γονιών του, ταυτόχρονα οι συχνές επισκέψεις στους γιατρούς και στη συνέχεια οι θεραπείες αποκαλύπτουν «έμμεσα» στο παιδί το τι συμβαίνει. Ταυτόχρονα, η έλλειψη επεξηγήσεων δημιουργεί επιπλέον άγχος και αβεβαιότητα, αφήνει περιθώρια στο παιδί να φαντασιωθεί ακόμη χειρότερα σενάρια και τέλος μπορεί να νιώθει ότι δεν γίνεται σεβαστό.

Καλό είναι να διερευνηθεί και να γίνει μία προετοιμασία από πριν για το πότε, ποιος, πώς και πόσες πληροφορίες θα δοθούν. Αυτό εξαρτάται τόσο από τους ίδιους τους γονείς όσο και από άλλους παράγοντες όπως η ηλικία, η ωριμότητα και την προσωπικότητα του παιδιού.

- Πρέπει να αποφεύγονται φορτισμένες συναισθηματικά φράσεις, και να αποφεύγονται να δίνονται υποσχέσεις που δεν μπορούν να τηρηθούν.
- Ακόμα οι γονείς να είναι ειλικρινείς και κατανοητοί. Απώτερος στόχος της ενημέρωσης είναι να αποφευχθούν οι παρερμηνείες, ο φόβος και η αβεβαιότητα.
- Να δίνετε χρόνο στο παιδί να επεξεργαστεί τις πληροφορίες και να το διαβεβαιώνεται το ότι είστε εκεί και διαθέσιμοι για να συζητήσετε οτιδήποτε το απασχολεί.

- Δεν θα πρέπει να αγνοήσουμε και τα αδέρφια των παιδιών που νοσούν. Τα αδέρφια βιώνουν παρόμοια συναισθήματα. Δεν θα πρέπει να εξαιρούνται ούτε από τη διαδικασία της ενημέρωσης ούτε και από τη λήψη αποφάσεων ώστε να μην νιώσουν απομονωμένα.

Η τελική απόφαση για την ανακοίνωση έγκειται στους ίδιους τους γονείς. Επειδή όμως είναι μία πολύ δύσκολη απόφαση για να παρθεί καλό είναι να συζητηθεί εκτενώς με το οικείο περιβάλλον αλλά κυριότερα με τον θεράποντα ιατρό ή άλλους ειδικούς ψυχικής υγείας (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1997).

Ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου ενός ατόμου εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η ηλικία, η γενετική και η έκθεση σε παράγοντες κινδύνου (συμπεριλαμβανομένων ορισμένων παραγόντων που μπορεί να αποφευχθούν). Οι παράγοντες κινδύνου καρκίνου είναι γενικά παρόμοιοι παγκοσμίως. Το κάπνισμα, η ανεπαρκής σωματική δραστηριότητα, το αλκοόλ, η διατροφή, το υπερβολικό βάρος και η παχυσαρκία και οι λοιμώξεις ευθύνονται για μεγάλο ποσοστό καρκίνων παγκοσμίως.

Ο επιπολασμός διαφορετικών παραγόντων κινδύνου ποικίλλει ανάλογα με την περιοχή και τη χώρα. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο τα συνολικά ποσοστά εμφάνισης καρκίνου και οι πιο συνηθισμένοι τύποι καρκίνου ποικίλλουν επίσης ανά περιοχή και χώρα. Ένας παράγοντας κινδύνου είναι οτιδήποτε αυξάνει την πιθανότητα ενός ατόμου να αναπτύξει καρκίνο. Αν και οι παράγοντες κινδύνου επηρεάζουν συχνά την ανάπτυξη καρκίνου, οι περισσότεροι δεν προκαλούν άμεσα καρκίνο. Μερικοί άνθρωποι με διάφορους παράγοντες κινδύνου δεν αναπτύσσουν ποτέ καρκίνο, ενώ άλλοι χωρίς γνωστούς παράγοντες κινδύνου (Doll & Peto, 1981).

Οι γιατροί και οι ερευνητές δεν γνωρίζουν τι προκαλεί τους περισσότερους καρκίνους στην παιδική ηλικία. Ένα μικρό ποσοστό καρκίνων μπορεί να συνδεθεί με μια γενετική διαταραχή όπως το σύνδρομο Down, άλλες κληρονομικές γενετικές ανωμαλίες ή προηγούμενη έκθεση σε ακτινοβολία. Περιβαλλοντικές αιτίες, όπως η έκθεση σε μολυσματικές και τοξικές ουσίες, είναι απίθανο να προκαλέσουν καρκίνο στην παιδική ηλικία.

Για να βοηθήσει τους γιατρούς να μάθουν περισσότερα για τους παράγοντες κινδύνου, η Ομάδα Ογκολογίας των Παιδιών (COG) συντονίζει ένα μεγάλο μητρώο καρκίνου στην παιδική ηλικία. Αφού εγγραφείτε στο δίκτυο, οι ασθενείς και οι οικογένειες μπορεί να ρωτηθούν εάν γιατροί και ερευνητές μπορούν να

επικοινωνήσουν μαζί τους στο μέλλον για να συλλέξουν πληροφορίες για μελέτες γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που μπορεί να συνδεθούν με την ανάπτυξη καρκίνων παιδικής ηλικίας.

Επειδή δεν έχουν βρεθεί συγκεκριμένες αιτίες για κάθε μεμονωμένο τύπο καρκίνου της παιδικής ηλικίας, ο τρόπος πρόληψης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι ακόμα άγνωστος.

#### **1.4.Επιδημιολογικά Στοιχεία**

Οι τύποι των καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά διαφέρουν συχνά από εκείνους των ενηλίκων. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι συχνά αποτελέσματα αλλαγών του DNA των κυττάρων που λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη ζωή, μερικές φορές και πριν από τη γέννηση. Σε αντίθεση με των ενηλίκων, οι παιδικοί καρκίνοι τείνουν να συμπεριφέρονται καλύτερα στις θεραπείες, χωρίς όμως αυτό να περιορίζει τις ανεπιθύμητες ενέργειες της κάθε θεραπείας. Οι παιδικές μορφές καρκίνου είναι συχνά διαφορετικές από τους καρκίνους ενήλικου τύπου με πολλούς τρόπους. Για παράδειγμα, η πρόληψη του καρκίνου είναι περιορισμένη στο παιδί, ενώ απεναντίας είναι πολύ σημαντική για τον ενήλικα.

Επιπλέον, πολλές κοινές μορφές ενήλικου καρκίνου παρουσιάζονται πολύ σπάνια στα παιδιά και, ακόμα σημαντικότερα, οι παιδικοί καρκίνοι έχουν υψηλότερο ποσοστό ίασης, με την έγκαιρη διάγνωση και την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Γίνεται σαφές λοιπόν ότι η θεραπεία και γενικότερα η αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου είναι διαφορετική από του ενήλικου. Οι κυριότερες μορφές παιδικού καρκίνου είναι: Λευχαιμίες, οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος που είναι κυρίως εγκεφαλικοί όγκοι, τα λεμφώματα (κακοήθεις όγκοι, οι όγκοι του αμφιβληστροειδούς, τα σαρκώματα μαλακών μορίων και των οστών, οι όγκοι νεφρών και επινεφριδίων, οι όγκοι ήπατος, κ.α. Κακοήθεις όγκοι ενήλικου τύπου όπως ο καρκίνος του μαστού, του πνεύμονα, του προστάτη, κ λ π είναι πάρα πολύ σπάνιο να παρατηρηθούν στην παιδική ηλικία (Κανακούδη – Τσακαλίδου & Καντζός, 2007).

Τα νεοπλάσματα παιδικής ηλικίας αποτελούν ποσοστό μικρότερο του 1% του συνόλου που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο. Το έτος 2015 στις Η.Π.Α. διαγνώστηκαν περίπου 10.380 νέες περιπτώσεις ηλικίας κάτω των 15 ετών, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, παρουσιάστηκαν περίπου 1.600 νέα περιστατικά (Rubnitz & Crits, 1997)

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

Το ποσοστό επιβίωσης στις οικονομικά εύπορες χώρες, ανέρχεται στο 94% , ενώ ποσοστό μεγαλύτερο του 80% σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, πεθαίνει. Η κακή διάγνωση σε συνδυασμό με την έλλειψη εξειδικευμένου ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, η μειωμένη πρόσβαση σε βασικά φάρμακα, καθώς και η λανθασμένη πεποίθηση πως ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας, δεν είναι ιάσιμος, συνδυάζονται και δημιουργούν τελικά τα πολύ χαμηλά ποσοστά επιβίωσης. Στην πραγματικότητα όμως, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ιάσιμος, ακόμα και στις πιο φτωχές χώρες. Η νεοπλασματική νόσος στην Ελλάδα Στην Ελλάδα, διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο περίπου 300 νέες περιπτώσεις νεοπλασμάτων ετησίως και κυρίως λευχαιμίες<sup>41</sup> . Τα παιδιά και οι έφηβοι με τη διάγνωση του καρκίνου, νοσηλεύονται σε ειδικά παιδο-ογκολογικά τμήματα που παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα. Πανελλήνια αποτελέσματα για την επίπτωση και τον επιπολασμό των κακοήθων αιματολογικών νοσημάτων συλλέγονται από το 1996 και των όγκων από το 2009, με τη συνεργασία των παιδο-ογκολογικών τμημάτων και τη συντονιστική ευθύνη του Εργαστηρίου Υγιεινής Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής. Τα δεδομένα της Πανελλήνιας Βάσης Καταγραφής Παιδικών Αιματολογικών Κακοηθειών και Όγκων Εγκεφάλου, δημοσιοποιούνται ετησίως στον ιστότοπο [www.narechem.gr](http://www.narechem.gr) και διατίθενται στις συναφείς βάσεις παιδιατρικών δεδομένων των IARC και WHO. Η σημαντική έλλειψη, ωστόσο, ιατρονοσηλευτικού και επιστημονικού προσωπικού έχει ως αποτέλεσμα την ελλιπή ενημέρωση, του κόσμου σχετικά με τη νόσο, τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, τις θεραπευτικές μεθόδους, την ψυχολογική στήριξη των παιδιών και της οικογένειάς τους, καθώς και τη σημασία της δωρεάς μυελού των οστών και παραγώγων αίματος, διαδικασίες μεγίστης σημασίας. Τις αδυναμίες αυτές έρχονται να καλύψουν



μη κρατικοί φορείς και οργανισμοί ευαισθητοποιημένοι αναφορικά με τα παραπάνω θέματα, καλύπτοντας τα κενά και τις αδυναμίες του κράτους και της πολιτείας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΣΥΧΝΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

#### 2.1. Ταξινόμηση Παιδικών Καρκίνων

Μετά τη λευχαιμία οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας είναι οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος με συχνότερη εντόπιση τον εγκέφαλο. Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των καρκίνων σημασία έχει το είδος των κυττάρων του όγκου (ιστολογικός τύπος), ο τρόπος που αναπτύσσονται στον εγκέφαλο και η δυνατότητα χειρουργικής εξαίρεσης των, καθώς και η ηλικία του παιδιού. Τα συμπτώματα που εμφανίζει ένα παιδί με όγκο εγκεφάλου εξαρτώνται από την ηλικία του παιδιού (κλάμα, υπνηλία, πονοκέφαλος, εμετός, δυσκολία στη στήριξη και στη βάδιση κ.λπ.) και από την εντόπιση του όγκου και την πίεση που ασκεί μες στον εγκέφαλο (διαταραχές όρασης, πονοκέφαλος, αδυναμία στα άκρα, διαταραχές της ισορροπίας, διαταραχές της ομιλίας, σπασμοί, κ.λπ.). Οι πιο συχνοί όγκοι εγκεφάλου είναι τα γλοιώματα και ακολουθούν τα μυελοβλαστώματα. Για τη διάγνωση τους χρησιμοποιούνται απεικονιστικές εξετάσεις όπως η αξονική τομογραφία και η μαγνητική τομογραφία και με βάση αυτές τις εξετάσεις αποφασίζεται η χειρουργική επέμβαση που θα ακολουθήσει, η οποία ανάλογα με την εντόπιση και το είδος του όγκου μπορεί να είναι απλή βιοψία, μερική ή πλήρης αφαίρεση του όγκου. Είναι προφανές ότι ο αποτελεσματικότερος τρόπος αντιμετώπισης είναι η χειρουργική αφαίρεση η οποία δεν είναι όμως πάντα δυνατή λόγω της εντόπισης (όγκοι στο στέλεχος του εγκεφάλου, στα οπτικά νεύρα κ.λπ.). Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιείται σε ορισμένους όγκους, λαμβάνοντας υπόψη τις παρενέργειες που έχει στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο ενός παιδιού, ενώ η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται σε όγκους υψηλής κακοήθειας, σε όγκους που δεν είναι δυνατή η χειρουργική εκτομή και όπου η ακτινοθεραπεία αποφεύγεται (Mountain, 1997).

### 2.1.1 Λεμφώματα

Τα λεμφώματα από την κακοήγη μεταμόρφωση λεμφοκυττάρων και διακρίνονται στη νόσο Hodgkin (HD) και στα μη Hodgkin λεμφώματα(NHL).Η HD υποδιαιρείται σε 5 υποτύπους με πολλά κοινά χαρακτηριστικά. Αντίθετα, τα NHL είναι ετερογενής ομάδας νοσημάτων που διαφέρουν τόσο από την HD όσο κι μεταξύ τους.

#### Νόσος Hodgkin και Νόσος μη-Hodgkin

Το αίτιο της HD παραμένει άγνωστο ,παρόλο που αρκετές ενδείξεις υποδηλώνουν τον πιθανό ρόλο ενός λοιμογόνου παράγοντα . Η στατιστική ανάλυση ανέδειξε σημαντική συσχέτιση με τον ιό Epstein-Barr (EBV), ιδίως με την πρόσφατη λοιμώδη μονοπυρήνωση ,παρόλο που ο EBV δεν ανιχνεύεται σε όλες τις περιπτώσεις HD, και λοίμωξη με τον ιό HIV. Επίσης, φαίνεται πως υπάρχει γενετική προδιάθεση. Περίπου το ένα τοις εκατό των ασθενών έχουν κάποιον συγγενή με HD (αυξημένο κίνδυνο εμφανίζουν ο πρώτου βαθμού συγγενείς και οι μονοζυγωτικοί έναντι των διζυγωτικών διδύμων).

Στην HD ο καρυότυπος συνήθως είναι φυσιολογικός. Αντιθέτως στα NHL παρατηρούνται σταθερές συσχετίσεις μεταξύ ορισμένων υποτύπων και ειδικών χρωμοσωμικών μεταθέσεων. Το μη-Hodgkin λέμφωμα είναι ο συχνότερος τύπος λεμφώματος σε παιδιά.

Στα περισσότερα παιδιά η νόσος εκδηλώνεται με ανώδυνη διόγκωση των τραχηλικών κυρίως λεμφαδένων που συνοδεύεται συνήθως και από διόγκωση των αδένων του μεσοθωρακίου. Άλλες εντοπίσεις της νόσου είναι ο σπλήνας, οι λεμφαδένες της κοιλιάς, κλπ. Σε ορισμένα παιδιά παρατηρείται απώλεια βάρους, πυρετός, κλπ. Ο έλεγχος της επέκτασης της νόσου περιλαμβάνει απεικονιστικές εξετάσεις και σε μερικές περιπτώσεις μελέτη του μυελού των οστών. Η αδενική βιοψία οδηγεί στη διάγνωση της νόσου και η θεραπεία συνίσταται σε συνδυασμό χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας. Η πρόγνωση της νόσου Hodgkin είναι καλή και τα περισσότερα παιδιά θεραπεύονται (Rungle & Greganti, 2005).

### **2.1.2 Κοιλιακοί όγκοι**

Οι συχνότεροι κοιλιακοί όγκοι στα παιδιά είναι οι όγκοι του νεφρού (νεφροβλάστωμα) και οι όγκοι που προέρχονται από τα κύτταρα του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (νευροβλάστωμα).

Το νεφροβλάστωμα συνήθως προσβάλλει παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Τα παιδιά αυτά συνήθως εμφανίζουν διόγκωση στην κοιλιά, πόνο και κακοδιαθεσία. Η διάγνωση γίνεται με τη βοήθεια υπερηχογραφήματος και αξονικής τομογραφίας κοιλίας και τα θεραπευτικά μέσα περιλαμβάνουν χημειοθεραπεία και χειρουργική εξαίρεση του όγκου, δηλαδή νεφρεκτομή. Τα παιδιά με νεφροβλάστωμα απαντούν πολύ καλά στη θεραπεία και τα περισσότερα θεραπεύονται πλήρως.

Τα νευροβλαστώματα συνήθως εντοπίζονται είτε στο επινεφρίδιο που είναι ένας ενδοκρινής αδένας που βρίσκεται πάνω από το νεφρό, ή στα γάγγλια του συμπαθητικού νευρικού συστήματος που βρίσκονται δεξιά ή αριστερά της σπονδυλικής στήλης. Η νόσος προσβάλλει από βρέφη μέχρι παιδιά έως 5 ετών. Η επιλογή της θεραπείας εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού και το στάδιο της νόσου (παιδιά μεγαλύτερα του ενός χρόνου συχνά εμφανίζουν μεταστάσεις στα οστά και στον μυελό των οστών). Η συνήθης αγωγή είναι χημειοθεραπεία και χειρουργική εξαίρεση του όγκου. Η πρόγνωση σε παιδιά με μεταστατική νόσο είναι ιδιαίτερα επιφυλακτική, ενώ η πρόγνωση στα βρέφη είναι εξαιρετικά καλή.

### **2.1.3 Σαρκώματα**

Τα σαρκώματα είναι κακοήθεις όγκοι εμβρυϊκής προέλευσης που εντοπίζονται είτε στα μαλακά μόρια ή στα οστά. Τα σαρκώματα μαλακών μορίων διακρίνονται σε ραβδομυωσαρκώματα και σε μη-ραβδομυωσαρκώματα μαλακών μορίων η καλύτερη θεραπεία για τα οποία είναι η πλήρης χειρουργική αφαίρεση.

Τα ραβδομυωσαρκώματα είναι όγκοι μαλακών μορίων των οποίων τα κύτταρα μοιάζουν με τα κύτταρα των γραμμωτών μυών του εμβρύου. Η χημειοθεραπεία είναι η αρχική θεραπεία και στη συνέχεια ακολουθεί η χειρουργική εξαίρεση του όγκου.

### **2.1.4 Όγκοι των οστών**

Οι συχνότεροι τύποι κακοήθων όγκων που προσβάλλουν τα οστά στα παιδιά είναι το οστεοσαρκώμα και το σάρκωμα Ewing.

Το οστεοσάρκωμα είναι όγκος των εφήβων που προσβάλλει τα αγόρια συχνότερα από τα κορίτσια. Προσβάλλει συνήθως οστά γύρω από την άρθρωση του γόνατος και εκδηλώνεται με πόνο και διόγκωση, αλλά σπάνια πυρετό. Η θεραπεία είναι προεγχειρητική χημειοθεραπεία και ακολούθως χειρουργική εξαίρεση του όγκου.

Το σάρκωμα Ewing είναι όγκος των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων που όμως προσβάλλει και παιδιά και μάλιστα τα αγόρια συχνότερα από τα κορίτσια. Εντοπίζεται συχνότερα στα οστά της λεκάνης, του θώρακα και του μηρού, με πόνο, πρήξιμο, δυσλειτουργία του οστού και πυρετό. Η διάγνωση γίνεται με λήψη βιοψίας και η θεραπεία περιλαμβάνει χημειοθεραπεία ενώ ακολουθεί χειρουργική εξαίρεση της νόσου. Η νόσος ελέγχεται με ακτινογραφία, αξονική και μαγνητική τομογραφία του προσβεβλημένου οστού, αξονική θώρακος και σπινθηρογράφημα οστών.

### **2.1.5 Ρετινοβλάστωμα**

Το ρετινοβλάστωμα είναι κακοήθης όγκος στο μάτι που αναπτύσσεται στον αμφιβληστροειδή και εμφανίζεται αποκλειστικά στα παιδιά ενώ ρόλο στην εμφάνιση του παίζει και η κληρονομικότητα. Το παιδί με ρετινοβλάστωμα μπορεί να εμφανίζει λευκό μάτι, στραβισμό ή κόκκινο μάτι. Πιθανές μορφές θεραπείας είναι η χημειοθεραπεία, η κρυοθεραπεία, το λέιζερ, κλπ.

### **2.1.6 Ηπατοβλάστωμα, ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα**

Άλλοι, σπανιότεροι όγκοι που παρουσιάζονται στα παιδιά είναι το ηπατοβλάστωμα και το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα καθώς και οι όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα.

Στο ηπατοβλάστωμα τα παιδιά παρουσιάζουν πυρετό, ανορεξία, ίκτερο, απώλεια βάρους. Το υπερηχογράφημα και η αξονική τομογραφία δείχνουν ύπαρξη όγκου σε κάποιον από τους λοβούς του ήπατος (ή και στους δύο). Η νόσος αντιμετωπίζεται με προεγχειρητική θεραπεία και ακολούθως χειρουργική εξαίρεση του όγκου. Το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα είναι πιο επιθετικός όγκος που εμφανίζεται σε μεγαλύτερα παιδιά.

Οι όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα προέρχονται από κύτταρα του φυσιολογικού εμβρύου (γεννητικά κύτταρα) τα οποία δημιουργούν τους όρχεις ή τις ωοθήκες ή εντοπίζονται στη μέση γραμμή του σώματος. Οι όγκοι συνεπώς που

δημιουργούνται εντοπίζονται στους όρχεις ή στις ωοθήκες ή στη μέση γραμμή (ιεροκοκκυγική περιοχή, μεσοθωράκιο, επίφυση).

Τα παιδιά αποτελούν τη χαρακτηριστική ομάδα υψηλού κινδύνου για την οποία αξίζει και επιβάλλεται να εφαρμοσθεί κάθε σύγχρονη τεχνική ακτινοθεραπείας, ώστε να είναι αποτελεσματική και ασφαλής, ανεξαρτήτως οικονομικού κόστους. Για ένα παιδί η 5ετής επιβίωση δεν είναι σχεδόν ποτέ ικανοποιητική. Το ιδανικό είναι, χρονικά ακαθόριστη επιβίωση ελεύθερη των απότερων παρενεργειών της θεραπείας. Τα τελευταία χρόνια έχουν συμβεί ραγδαίες εξελίξεις στο χώρο της ακτινοθεραπείας που βρίσκουν κατ' εξοχήν εφαρμογή στην αντιμετώπιση του.

### **2.1.7 Λευχαιμία**

Από καιρό έχει γίνει αντιληπτό ότι η παιδική λευχαιμία δεν είναι μια ομοιογενής νόσος (Greaves M., 1999). Ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι η λευχαιμία, μια νόσος που προσβάλλει τα κύτταρα που παράγονται στον μυελό των οστών. Οι λευχαιμίες είναι ομάδα νοσημάτων που χαρακτηρίζονται από νεοπλασματική μεταμόρφωση αιμοποιητικών κυττάρων, τα οποία συσσωρεύονται στον μυελό των οστών και συχνά, αλλά όχι πάντα, και στο περιφερικό αίμα. Προέρχονται από κύτταρα είτε της μυελικής είτε της λεμφικής σειράς. Διακρίνονται σε οξείες, αυτά τα κύτταρα έχουν μεταμορφωθεί σε πρώιμο στάδιο διαφοροποίησης και χρόνιες αν και τα κύτταρα είναι ώριμα. Οι περισσότερες λευχαιμίες χαρακτηρίζονται από χρωμοσωμικές ή κυτταρογενετικές ανωμαλίες που έχουν διαφορετική ,κατά περίπτωση, προγνωστική σημασία. Παράγοντες κινδύνου για ανάπτυξη λευχαιμίας είναι η έκθεση σε ιοντίζουσα ακτινοβολία, η προηγηθείσα χημειοθεραπεία και η μεγάλη ηλικία.

Υπάρχουν διάφοροι τύποι λευχαιμιών που παρατηρούνται στα παιδιά με τον κύριο τύπο να είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (τα ανώμαλα κύτταρα ανήκουν στην λεμφική σειρά των λευκών αιμοσφαιρίων). Δεύτερη σε συχνότητα είναι η οξεία μυελογενής λευχαιμία, ενώ οι χρόνιες λευχαιμίες είναι πολύ πιο σπάνιες.

### **ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ**

Οι διάφοροι τύποι της σχετίζονται με κυτταρογενετικές ανωμαλίες και χρωμοσωμικές μεταθέσεις. Οι εν λόγω γενετικές βλάβες συμβαίνουν πιο συχνά στους

γενετικούς τόπους των ανοσφαιρινών ή του T κυτταρικού υποδοχέα, οι οποίοι αναδιατάσσονται κατά την φυσιολογική ωρίμανση των λεμφοκυττάρων και είναι περιοχές ενεργού μεταγραφής. Τα νοσήματα αυτά επίσης διακρίνονται με βάση τους επιφανειακούς δείκτες που εκφράζουν σε προ-T, T, προ-B ή B-κυτταρικής προέλευσης. Ορισμένοι ασθενείς φέρουν χρωμόσωμα Φιλαδέλφειας το οποίο σχετίζεται με κακή πρόγνωση.

### **ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ**

Η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ) αναπτύσσεται σε ένα αρχέγονο κύτταρο ικανό να αποδίδει κοκκιοκύτταρα, μονοκύτταρα, ερυθροκύτταρα και αιμοπετάλια. Η κακοήθης μεταμόρφωση συμβαίνει σε διαφορετικά στάδια διαφοροποίησης αποδίδοντας υποτύπους που διακρίνονται με βάση μορφολογικά και ιστοχημικά χαρακτηριστικά όπως, επίσης και με την έκφραση ειδικών επιφανειακών δεικτών, που προσδιορίζονται με κυτταρομετρία ροής χρησιμοποιώντας μονοκλωνικά αντισώματα.

### **ΧΡΟΝΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ**

Το χαρακτηριστικό γνώρισμα της είναι το χρωμόσωμα Φιλαδέλφειας (Ph), προϊόν αμοιβαίας μετάθεσης μεταξύ των χρωμοσωμάτων. Η μετάθεση οδηγεί στο σχηματισμό ενός χιμαιρικού γονιδίου. Η χιμαιρική αυτή πρωτεΐνη έχει αυξημένη την ενεργητικότητα κινάσης και αναπαράγει τη νόσο σε μοντέλα διαγονιδιακών ποντικών. Η νόσος συχνά εξελίσσεται σε βλαστική μορφή με μια ακολουθία γενετικών αλλαγών που δεν έχουν χαρακτηριστεί καλά.

### **ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ**

Η χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ) είναι ο πιο κοινός τύπος λευχαιμίας. Συνήθως προσβάλλει άτομα άνω των 50. Η μοριακή παθογένεσή της παραμένει άγνωστη. Φαίνεται ότι σχετίζεται με αυξημένη έκφραση αντιαποπτωτικών πρωτεϊνών.

Η διάγνωση της λευχαιμίας γίνεται με την εξέταση του μυελού των οστών, η οποία λέγεται μυελόγραμμα και συνίσταται στη λήψη υλικού με ειδική βελόνα από τα οστά, με χρήση τοπικής αναισθησίας ή βραχείας νάρκωσης

Η λευχαιμία αντιμετωπίζεται σε εξειδικευμένα παιδιατρικά ογκολογικά κέντρα που στελεχώνονται από ειδικούς παιδίατρους-ογκολόγους, νοσηλευτικό προσωπικό

και ψυχολόγους. Η θεραπεία της συνίσταται σε χημειοθεραπευτική αγωγή και τα θεραπευτικά πρωτόκολλα συνήθως περιλαμβάνουν μια αρχική φάση που λέγεται θεραπεία εφόδου, τις φάσεις σταθεροποίησης και επανεφόδου και την τελική θεραπεία συντήρησης. Με τις νέες θεραπείες στα περισσότερα παιδιά επιτυγχάνεται εξαφάνιση των παθολογικών κυττάρων και επανεμφάνιση των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού μετά την θεραπεία εφόδου (ύφεση της νόσου). Πρέπει να τονιστεί ότι η θεραπεία της λευχαιμίας είναι μακροχρόνια και σε πολλές περιπτώσεις φτάνει τα δύο χρόνια.

Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας είναι ότι, μαζί με τα κύτταρα των όγκων ή της λευχαιμίας, καταστρέφονται και ταχέως πολλαπλασιαζόμενα κύτταρα όπως είναι τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού των οστών. Αυτό λέγεται απλασία μυελού και απαιτεί προσεκτική αντιμετώπιση διότι προκαλεί αναιμίες, αιμορραγική διάθεση και λοιμώξεις. Άλλες παρενέργειες είναι η προσωρινή απώλεια των μαλλιών, η ναυτία και ο εμετός, η νευροτοξικότητα, κλπ. (Μπαρμπουνάκη - Κωνσταντάκου, 2004)

Επειδή η χημειοθεραπεία προκαλεί παρενέργειες, η έρευνα σήμερα στρέφεται στον σχεδιασμό εξατομικευμένων θεραπειών, με μειωμένες δόσεις φαρμάκων σε λευχαιμίες με καλή πρόγνωση ώστε να περιορίζονται οι επιπλοκές. Αντίθετα, σε παιδικές λευχαιμίες με κακή πρόγνωση γίνεται μεταμόσχευση στα αρχικά στάδια της νόσου με αποτέλεσμα την αποφυγή της περιττής χημειοθεραπείας.

Ένα μικρό ποσοστό παιδιών, που δεν ανταποκρίνεται στη χημειοθεραπεία, αντιμετωπίζεται με μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ιστοσυμβατός δότης του μυελού των οστών αναζητάτε πρώτα στην οικογένεια και αν δεν βρεθεί εκεί, γίνεται έρευνα στην παγκόσμια δεξαμενή εθελοντών δοτών, όπου σε ένα 60-70% των περιπτώσεων θα εντοπιστεί κατάλληλος ξένος δότης. Η μεταμόσχευση μπορεί επίσης να γίνει με βλαστοκύτταρα ομφαλίου αίματος ξένου δότη αποδεκτής ιστοσυμβατότητας, όταν δεν ανευρίσκεται έγκαιρα ιστοσυμβατός ξένος δότης μυελού των οστών. Η μεταμόσχευση ομφαλίου αίματος του ίδιου του ασθενούς (αυτόλογου) αποθηκευμένου σε ιδιωτική ή δημόσια τράπεζα δεν έχει ένδειξη στη θεραπεία της παιδικής λευχαιμίας.

Παρόλο που η πορεία και η εξέλιξη της νόσου, δηλαδή η πρόγνωση της, επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες (ηλικία παιδιού, αριθμός λευκών αιμοσφαιρίων κατά τη διάγνωση, τύπος των κακοηθών κυττάρων, κλπ.) είναι πάρα πολύ σημαντικό να τονίσουμε ότι, με τα σύγχρονα πρωτόκολλα αντιμετώπισης της νόσου το 80%



περίπου των παιδιών επιβιώνουν χωρίς προβλήματα. Κι αν το παιδί επιβιώνει σε ύφεση για 5 χρόνια από την αρχική διάγνωση τότε λέμε ότι έχουμε επιτύχει την ίαση του.

## 2.2.Συμπτώματα

Τα ασυνήθιστα σημεία ή συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Εμφάνιση μια μάζας, ογκιδίου, ή ενός πρηξίματος σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος του παιδιού (πρόσωπο, λαιμό, μασχάλη, κοιλιά, βουβωνικές χώρες, όρχεις πόδια).

- Ανεξήγητη χλωμάδα
- Απώλεια της συνήθους ενεργητικότητας του παιδιού, επίμονη κούραση
- Απότομες αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού
- Ξαφνική εμφάνιση μολώπων στο παιδί ή άλλων αιμορραγικών σημείων
- Επίμονος, εντοπισμένος πόνος ή κούτσαμα του παιδιού
- Ανεξήγητος παρατεταμένος πυρετός ή άλλη πάθηση του παιδιού
- Επαναλαμβανόμενες μολύνσεις
- Συχνοί πονοκέφαλοι που συχνά μπορεί να συνοδεύονται από εμετούς, ιδιαίτερα

το πρωί

- Ξαφνικές αλλαγές στα μάτια όπως στραβισμός και αλλαγές στην όραση του παιδιού, διπλωπία

- Εμφάνιση προβλημάτων στην ισορροπία του παιδιού
- Διαπίστωση ότι υπάρχει άσπρη κηλίδα που φαίνεται δια μέσου της κόρης των ματιών

- Ανεξήγητη, υπερβολική ή γρήγορη απώλεια βάρους του παιδιού. Η ύπαρξη τέτοιων σημείων και συμπτωμάτων δεν δείχνει αναγκαστικά ότι το παιδί έχει κάποια μορφή καρκίνου αλλά επιβάλλει να γίνουν οι εξετάσεις που θα αποκλείσουν ή όχι, ένα τέτοιο ενδεχόμενο.

Τα συμπτώματα δεν είναι ειδικά και παρατηρούνται σε πολλά νοσήματα της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Ο Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια ΦΛΟΓΑ σε συνεργασία με το Ογκολογικό τμήμα του Νοσοκομείου Παίδων Π.&Α. Κυριακού και την υπογράφουσα, έχουν εκδώσει ανάλογο ενημερωτικό

φυλλάδιο, όπου τα αρχικά γράμματα των λέξεων παραπέμπουν στα συχνότερα συμπτώματα, στην πρόταση «Μαμά Άρχισε Πάλι Να Με Πονάει»:

- Μάζα (όγκος) σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος.
- Αιμορραγία από το δέρμα ή τα ούλα ή τη μύτη κ.λπ.
- Πυρετός που παρατείνεται, δε σχετίζεται με λοίμωξη ή συνδυάζεται με άλλα ύποπτα συμπτώματα.
- Νευρολογικά συμπτώματα (σπασμοί, πρόβλημα στη βάδιση, πρωινοί έμετοι κ.λπ.).
- Μάτια με διόγκωση, στραβισμό, πρόπτωση, μελανιές κ.λπ.
- Πόνος στα οστά, στο κεφάλι ή σε άλλο σημείο του σώματος.

### 2.3. Διάγνωση

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν είναι κληρονομικός, δεν είναι μεταδοτικός. Δεν σημαίνει θάνατο. Είναι μια σοβαρή, απειλητική για τη ζωή του παιδιού, νόσος, που χρειάζεται χρόνο και κατάλληλη, εξειδικευμένη θεραπεία και δεν υπάρχει πρόληψη. Όμως η αξιολόγηση υπόπτων συμπτωμάτων και ευρημάτων μπορεί να οδηγήσει στην έγκαιρη διάγνωση, γι' αυτό πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην εκπαίδευση των επαγγελματιών της υγείας ώστε να είναι σε θέση να διαγνώσουν έγκαιρα τη νόσο και στη σωστή ενημέρωση των γονιών ώστε να απευθύνονται έγκαιρα στα παιδιατρικά νοσοκομεία. Ένας από τους πιο αποθαρρυντικούς παράγοντες στη θεραπεία του καρκίνου είναι ότι πολλοί ασθενείς δεν αναζητούν ιατρική συμβουλή στη χρονική περίοδο που μπορεί να θεραπευτεί η νόσος.

Αν η διάγνωση γίνει χωρίς καθυστέρηση τα ποσοστά ίασης είναι υψηλά: οι σύγχρονες θεραπείες κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση όχι μόνο πιθανές αλλά και δυνατές για πολλούς παιδικούς καρκίνους.

Τα παιδιά με καρκίνο πρέπει να θεραπεύονται σε ειδικά παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα και να αντιμετωπίζονται από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς που θα τα φροντίζουν όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και στην περίοδο της επανένταξης, υπογραμμίζουν οι ειδικοί.

Ο σκοπός της θεραπείας του παιδικού καρκίνου δεν είναι μόνο η ίαση, αλλά και η διατήρηση της ποιότητας ζωής, η ψυχολογική και ψυχοκοινωνική ευεξία των νεαρών

ασθενών, καθώς η κατάθλιψη είναι μια από τις πιο κοινές ψυχιατρικές διαταραχές του παιδικού καρκίνου, ως αποτέλεσμα της απώλειας του φυσιολογικού ρυθμού ζωής, λόγω της νόσου και των παρενεργειών από τη μακρόχρονη θεραπεία.

## 2.4.Θεραπεία

Για τον σχεδιασμό της καλύτερης θεραπείας, ο γιατρός και η θεραπευτική ομάδα θα συνυπολογίσουν το γενικό επίπεδο υγείας του παιδιού σας, τον τύπο του καρκίνου, το στάδιο της ασθένειας, την ηλικία και πολλούς άλλους παράγοντες.

Βασιζόμενος σε αυτές τις πληροφορίες ο γιατρός θα καθορίσει τον ακριβή τύπο θεραπείας, το πόσο συχνά θα λαμβάνει το παιδί θεραπεία και το πόσο θα διαρκέσει. Κάθε παιδί με καρκίνο έχει ένα εξατομικευμένο πλάνο θεραπείας. Ανάλογα με το πώς ανταποκρίνεται το παιδί στη θεραπεία, ο γιατρός ίσως να αποφασίσει αλλαγή του θεραπευτικού σχεδιασμού ή να επιλέξει κάποια νέα θεραπεία.

Πριν την εκκίνησή της, ο γιατρός θα συζητήσει μαζί με τους γονείς τους πιθανούς κινδύνους, τα οφέλη και τις παρενέργειες της προτεινόμενης θεραπείας. Έπειτα, μαζί με τη θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να μιλήσετε στο παιδί για τη θεραπεία του. Αφότου ο γιατρός εξηγήσει εκτενώς το σχέδιο θεραπείας και απαντήσει στις ερωτήσεις θα ζητηθεί να κατατεθεί εγγράφως συναίνεσή για να ξεκινήσει η εφαρμογή της θεραπείας. Ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και την πολιτική του νοσοκομείου ενδεχομένως να ζητηθεί και από αυτό να δώσει την συγκατάθεσή του.

Το θεραπευτικό πλάνο μπορεί να φαίνεται περίπλοκο στην αρχή. Αλλά ο γιατρός και η θεραπευτική ομάδα θα εξηγήσουν κάθε βήμα, ώστε στο τέλος τόσο οι γονείς όσο και το παιδί να συνηθίσουν τη ρουτίνα του. Για πολλούς γονείς είναι βοηθητικό να έχουν μια φωτοτυπία του θεραπευτικού σχήματος προκειμένου να αναφέρονται σε αυτό ενόσω προχωρά η διαδικασία. Τους βοηθά επίσης στο να ρυθμίζουν ανάλογα και το πρόγραμμά τους.

Ο γιατρός του παιδιού είναι η ιδανική πηγή τέτοιων πληροφοριών, αλλά και άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας μπορούν επίσης να τους πληροφορήσουν επαρκώς. Εάν πιστεύουν οι γονείς πως θα ήθελαν κάποιον επιπλέον χρόνο με τον γιατρό, θα πρέπει να κλείσουν ένα ραντεβού ή να του τηλεφωνήσουν. Είναι σημαντικό οι γονείς να θυμούνται πως είναι μέλος αυτής της θεραπευτικής ομάδας που έχει συσταθεί και το δίχως άλλο μπορούν να εμπλακούν στη θεραπεία του παιδιού.

## 2.5 Θεραπευτικές επιλογές για τον καρκίνο

Για πολλά χρόνια οι τρεις βασικές μέθοδοι αντικαρκινικής θεραπείας παρέμεναν η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία. Σήμερα προστίθεται η βιολογική θεραπεία (η οποία ενεργοποιεί και κατευθύνει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού να καταπολεμήσει την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων), καθώς και η ορμονοθεραπεία για τους ορμονοευαίσθητους όγκους. Θα εξετάσουμε εν συντομία τις θεραπευτικές επιλογές:

### Χειρουργική

Είναι η παλαιότερη και η πιο επιτυχής θεραπευτική μέθοδος. Αν είναι εφικτό να αφαιρεθεί ασφαλώς ο όγκος και να μην παραμείνουν καρκινικά υπολείμματα, μπορεί να επιτευχθεί πλήρης ίαση. Για να θεωρηθεί η χειρουργική επέμβαση ως η ορθότερη επιλογή πρέπει να δοθεί απάντηση σε δυο θεμελιώδη ερωτήματα:

1. Εντοπίζεται ο όγκος σε ένα μόνο σημείο; Αν είναι διάσπαρτος, η χειρουργική αντιμετώπιση ίσως αποδειχθεί επωφελής, ίσως όχι.

2. Μπορούμε να αφαιρέσουμε τον όγκο χωρίς να βλάψουμε τα ζωτικά όργανα και χωρίς λειτουργικά προβλήματα; Ο καρκίνος του πνεύμονα ή του νεφρού είναι δυνατό να αφαιρεθεί διότι τα δυο αυτά όργανα είναι διπλά, ο χειρουργός όμως δεν μπορεί να αφαιρέσει ολόκληρο το ήπαρ ή ζωτικά τμήματα του εγκεφάλου.

Υπάρχουν δυο χειρουργικές προσεγγίσεις:

- Κατά τη διαδικασία σ' ένα στάδιο, μετά τη διαγνωστική βιοψία, αφαιρείται χειρουργικά ο όγκος ενώ ο ασθενής παραμένει υπό γενική νάρκωση. Μετά την επέμβαση εξετάζεται το ενδεχόμενο να εφαρμοστεί και άλλη θεραπευτική αγωγή, οπότε πρέπει να επιλεγεί η πιο αποτελεσματική ή ίσως η σειρά των θεραπευτικών μεθόδων, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν πολλές εφαρμόσιμες εναλλακτικές επιλογές.

- Κατά τη δεύτερη προσέγγιση γίνεται μόνο βιοψία. Αν η βιοψία δείξει την ύπαρξη καρκίνου, τότε ασθενής και ιατρός σχεδιάζουν την οριστική θεραπευτική αγωγή. Αν επιλεγεί η χειρουργική, γίνεται η κατάλληλη επέμβαση.

## Ακτινοθεραπεία

Στόχος της ακτινοθεραπείας είναι η υποχώρηση-σμίκρυνση ή η εξαφάνιση του όγκου. Με την ακτινοθεραπεία καταστρέφεται η γενετική δομή (DNA) των κυττάρων του όγκου και έτσι δεν αναπτύσσονται ούτε και διαιρούνται περαιτέρω. Η καταστροφή τους επιτυγχάνεται από μια δέσμη ακτίνων υψηλής ενέργειας που κατευθύνονται απευθείας στον όγκο από ειδικό μηχάνημα (γραμμικός επιταχυντής ή κάποια πηγή ραδιενεργού υλικού), το οποίο βρίσκεται σε ορισμένη απόσταση από το σώμα (τηλεθεραπεία), ή ακόμα με ραδιενεργά υλικά τα οποία τοποθετούνται μέσα ή κοντά στον όγκο (βραχυθεραπεία).

Κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας ο ασθενής δεν αισθάνεται πόνο ούτε άλλη δυσφορία. Η ακτινοβολήση μοιάζει με την ακτινογράφιση του θώρακα, με τη διαφορά ότι το μηχάνημα παραμένει για μερικά λεπτά και όχι για ένα-δυο δευτερόλεπτα. Η ακτινοθεραπεία ως μονοθεραπεία, μπορεί να επαρκής θεραπεία για μερικές μορφές εντοπισμένων καρκίνων ή να αποτελεί μέρος θεραπευτικού σχήματος συνδυασμού μορφών αντικαρκινικής θεραπείας.

## Χημειοθεραπεία

Ο όρος, που συχνά παρεξηγείται, υποδηλώνει μια μέθοδο θεραπείας με χημικές ουσίες (φάρμακα). Η θεραπεία του καρκίνου με 5-φθοροουρακίλη είναι χημειοθεραπεία. Όμως το ίδιο συμβαίνει ουσιαστικά και με τη θεραπεία μιας λοίμωξης με πενικιλίνη ή μιας κεφαλαλγίας με δυο ασπιρίνες.

Εντούτοις, όταν ο όρος χημειοθεραπεία αναφέρεται σε συνδυασμό με τη λέξη καρκίνος προκαλεί πανικό. Συχνά ακούγονται αποκρουστικές ιστορίες για τις σοβαρές παρενέργειές της, οι οποίες μπορεί πράγματι σε κάποιες περιπτώσεις να είναι δυσάρεστες, αλλά συνήθως υπερτονίζονται. Γεγονός είναι ότι η ανοχή στους χημειοθεραπευτικούς παράγοντες ποικίλλει και δεν αποκλείεται κάποια άτομα να μην τους ανέχονται και καθόλου, η πλειονότητα όμως τους ανέχεται πολύ καλά.

Ο ασθενής πρέπει να έχει υπόψη του ότι στη χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται πολλά φάρμακα, που δεν έχουν όλα εξίσου σοβαρές παρενέργειες. Επιπλέον, οι παρενέργειες μετριάζονται ή ρυθμίζονται με άλλα φάρμακα, όπως λόγω χάρη σε περίπτωση ναυτίας. Ας μην ξεχνάμε ότι γίνονται διαρκώς έρευνες για την δημιουργία φαρμάκων και θεραπευτικών σχημάτων με τις κατά το δυνατόν μικρότερες

πιθανότητες πρόκλησης παρενεργειών και ότι γίνονται σημαντικά βήματα προς αυτές τις κατευθύνσεις.

Ενώ η χειρουργική και η ακτινοθεραπεία εφαρμόζονται για να θεραπεύσουν καρκίνους που αναπτύσσονται σε ορισμένη περιοχή, η χημειοθεραπεία εφαρμόζεται γενικότερα για καρκίνους οι οποίοι διασπείρονται, μέσω της αιματικής ροής ή του λεμφικού συστήματος, σε πολλά σημεία του σώματος, έχει δηλαδή συστηματική δράση. Στο παρελθόν χρησιμοποιούσαν τη χημειοθεραπεία μόνο όταν η χειρουργική και η ακτινοθεραπεία ήταν ατελέσφορες. Σήμερα, όμως, είναι η θεραπεία που προτιμάται για ορισμένες μορφές καρκίνου, συχνά δε εφαρμόζεται σε συνδυασμό με τις δυο άλλες, ιδιαίτερα για τους εντοπισμένους καρκίνους.

#### Μεταμόσχευση μυελού των οστών ή βλαστικών κυττάρων περιφερικού αίματος μετά από επιθετική χημειοθεραπεία.

Αποσκοπεί στην χορήγηση χημειοθεραπείας σε υψηλές δόσεις και κατόπιν στην αποκατάσταση των αιμοποιητικών κυττάρων (που καταστράφηκαν κατά την θεραπεία). Τα βλαστικά κύτταρα (πρόδρομα κύτταρα του αίματος) αφαιρούνται από τον μυελό των οστών ή το αίμα του ασθενή ή ενός δότη και ψύχονται για να διατηρηθούν. Όταν ολοκληρωθεί η χημειοθεραπεία, τα διατηρημένα βλαστικά κύτταρα επανεγχύονται στον ασθενή (ενδοφλεβίως). Μετά από μικρό χρονικό διάστημα, τα βλαστικά κύτταρα αναπτύσσονται και αποκαθιστούν τα αιματικά κύτταρα του οργανισμού.

#### Ανοσοθεραπεία ή Βιολογική Θεραπεία

Αποτελεί έναν σχετικά νέο τρόπο αντικαρκινικής θεραπείας. Σε σχετικές έρευνες αποδείχθηκε ότι πλεονεκτεί σε αρκετά σημεία, επειδή το ανοσοποιητικό σύστημα διαδραματίζει ούτως ή άλλως ουσιαστικό ρόλο προστατεύοντας τον οργανισμό εναντίον του καρκίνου. Επιπλέον, το ανοσοποιητικό σύστημα συμβάλλει στην καταπολέμηση του όταν αυτός έχει ήδη αναπτυχθεί.

Το ανοσοποιητικό σύστημα αποτελείται από λευκά αιμοσφαίρια, μεταξύ των οποίων τα λεμφοκύτταρα, που δρουν ως αμυντικό σύστημα κατά των ξένων οργανισμών, όπως είναι τα βακτήρια και οι ιοί. Ένας ειδικός τύπος λεμφοκυττάρων, τα T κύτταρα, τα οποία παράγονται από τον θύμο αδένα αποτελούν τον φυσικό δολοφόνο

των ξένων κυττάρων, συμπεριλαμβανομένων των καρκινικών. Ένα άλλο είδος λεμφοκυττάρων τα Β λεμφοκύτταρα, παράγουν αντισώματα αντιδρώντας στο ερέθισμα μιας εξωγενούς πρωτεΐνης. Τα Β λεμφοκύτταρα μπορούν επίσης να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα. Ένας άλλος τύπος λευκοκυττάρων, τα μονοκύτταρα, αλληλοεπιδρά με τα κύτταρα Τ και Β, προάγοντας περαιτέρω την άμυνα του οργανισμού.

Η βιολογική θεραπεία συνίσταται κυρίως χρήση ειδικών πρωτεϊνών υψηλής καθαρότητας, κυρίως ιντερφερόνης και ιντερλευκίνης-2, για να ενεργοποιηθεί το ανοσοποιητικό σύστημα. Η ιδιότητα των λεμφοκυττάρων που τα καθιστά ικανά να καταστρέφουν τα καρκινικά κύτταρα ενισχύεται όπως βλέπουμε με πολλούς διαφορετικούς τρόπους.

### Ορμονοθεραπεία

Η ορμονοθεραπεία είναι μια αντικαρκινική θεραπεία που αναστέλλει την έκκριση ορμονών ή εμποδίζει τη δράση τους δυσχεραίνοντας έτσι την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Οι ορμόνες είναι ουσίες που παράγονται από αδένες του σώματος και κυκλοφορούν στο αίμα. Η παρουσία ορισμένων ορμονών μπορεί να συμβάλλει στην αύξηση ορισμένων τύπων καρκίνου.

Εάν αποδεικνύεται εργαστηριακά ότι τα καρκινικά κύτταρα διαθέτουν θέσεις στις οποίες μπορούν να συνδεθούν οι ορμόνες (υποδοχείς), χρησιμοποιούνται κυρίως φάρμακα ή χειρουργική επέμβαση για να μειωθεί η παραγωγή αυτών των ορμονών ή να ανασταλεί η δράση τους. Ορμονοθεραπεία με χορήγηση ορμονών ή αντι-ορμονών είτε χειρουργικοί ορμονικοί χειρισμοί (ωθηκεκτομή ή ορχεκτομή) μπορούν να γίνουν σε όγκους που αποδεδειγμένα, μετά από ειδικές εξετάσεις, βρέθηκαν ορμονοευαίσθητοι, όπως π.χ. περιπτώσεις καρκίνου του μαστού ή του προστάτη.

Κάποιες από αυτές τις θεραπείες ενέχουν μελλοντικούς κινδύνους, όπως την ανάπτυξη κάποιου δευτεροπαθούς όγκου, γι' αυτό και μετά την θεραπεία υπάρχει παρακολούθηση του/της ασθενούς σε τακτά διαστήματα για την πρόληψη αυτού του ενδεχόμενου.

## Συνδυασμένη και Επικουρική Θεραπεία

Πριν από είκοσι χρόνια οι συνηθισμένες μέθοδοι αντικαρκινικής θεραπείας ήταν μόνο χειρουργική ή ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία, η επιλογή δε εξαρτάται από το στάδιο της νόσου. Επίσης ήταν δυνατό να χρησιμοποιηθούν οι δυο ή και οι τρεις μέθοδοι θεραπείας, συνήθως όμως η καθεμία χωριστά και με τη σειρά που αναφέρθηκαν: χειρουργική, αν ο όγκος ήταν εντοπισμένος, η ακτινοθεραπεία, αν υπήρχε υποτροπή ή πιθανότητα υποτροπής και στη συνέχεια, η χημειοθεραπεία αν ο όγκος είχε προσβάλλει ζωτικά όργανα ή είχε διασπαρεί τόσο μακριά από την πρωτοπαθή εστία ώστε να αποκλείεται η χειρουργική επέμβαση και η ακτινοθεραπεία.

Πρόσφατα, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην εφαρμογή συνδυασμένης ή πολυπαραγοντικής θεραπείας. Πολλοί επιθετικοί τρόποι αντικαρκινικής θεραπείας συνδυάζονται με δυο ή τρεις κλασικές θεραπευτικές μεθόδους. Ήδη έχουν τεθεί αρχές και κριτήρια για τα διάφορα αντικαρκινικά σχήματα και διενεργούνται διαρκώς μελέτες για την βελτίωση και την καθιέρωση των πλέον αποτελεσματικών και με τις λιγότερες δυνατές παρενέργειες.

Όταν οι όγκοι είναι μεγάλοι σε μέγεθος, τοπικά επιθετικοί και διηθούν παρακείμενους ιστούς, είναι δυνατόν πριν από τη χειρουργική αντιμετώπιση να προηγηθεί ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία (εισαγωγική-neoadjuvant θεραπεία). Με τον τρόπο αυτό θα περιοριστεί η έκταση του όγκου (διαδικασία που καλείται υποσταδιοποίηση) και θα διευκολυνθεί η χειρουργική επέμβαση. Σε νοσοκομεία που διαθέτουν ειδικά ακτινοθεραπευτικά μηχανήματα, μερικές φορές στη διάρκεια της επέμβασης ο ασθενής υποβάλλεται σε διεγχειριστική ακτινοθεραπεία για να καταστραφούν τα μη ορατά ή τα μικροσκοπικά κύτταρα του όγκου, τα οποία θα μπορούσαν να προκαλέσουν στο μέλλον κάποια υποτροπή.

Ο ασθενής είναι δυνατό να υποβληθεί είτε σε ακτινοθεραπεία ή και σε χημειοθεραπεία μετά τη χειρουργική επέμβαση, ως επικουρική θεραπεία. Η ακτινοθεραπεία συνήθως θα χρησιμοποιηθεί αν ο χειρουργός διαπιστώσει κατά την επέμβαση ότι ο όγκος έχει δώσει μεταστάσεις σε παρακείμενους ιστούς οι οποίοι δεν είναι δυνατό να αφαιρεθούν. Η ακτινοθεραπεία συνδυάζεται με τη χημειοθεραπεία για να προκληθεί πιο δυναμική αντικαρκινική δράση από εκείνη που θα προκαλούσε η καθεμία χωριστά. Για παράδειγμα, η ακτινοθεραπεία είναι αποτελεσματικότερη κατά



των μικρότερων όγκων, ενώ η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται μερικές φορές για να εξασθενίσει τους όγκους πριν εφαρμοστεί η ακτινοθεραπεία.

Διάφορα κλινικά πρωτόκολλα εφαρμόζουν και τις δυο μεθόδους μαζί ή διαδοχικά, με σκοπό να εκμεταλλευθούν την αυξημένη ευαισθησία του όγκου από την ταυτόχρονη χρήση αυτών των θεραπευτικών σχημάτων. Συνήθως η συνδυασμένη θεραπεία δεν προκαλεί μεγαλύτερη τοξικότητα ή περισσότερες παρενέργειες και επιπλοκές απ' ό,τι κάθε θεραπεία χωριστά. Ίσως όμως χρειαστεί να τροποποιηθεί η δοσολογία και των δυο για να προληφθούν τυχόν μεγαλύτερες παρενέργειες. Κάτι τέτοιο μελετάται και αποφασίζεται από την θεραπευτική ομάδα με την συγκατάθεση πάντα του ασθενούς.

Οι νεότερες βιολογικές θεραπείες (ιντερφερόνη α, β και γ, ιντερλευκίνη και άλλα ερευνητικά προγράμματα) μπορεί να συνδυαστούν με την κλασική ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία κατά περίπτωση.

Η χημειοθεραπεία που χορηγείται μετά τη χειρουργική επέμβαση αποκαλείται επικουρική ή συμπληρωματική θεραπεία. Σκοπός της είναι να καταστραφούν πλήρως τα όποια εναπομείναντα καρκινικά κύτταρα, τα οποία μπορεί να μην είναι ορατά στο χειρουργό και θα μπορούσαν να προκαλέσουν υποτροπή του όγκου. Η εφαρμογή χημειοθεραπείας μετά τη χειρουργική επέμβαση είναι πλέον σχεδόν καθιερωμένη μιας και έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να θεραπεύσει τελείως τους πολύ μικρούς όγκους. Πράγματι, η χημειοθεραπεία είναι δραστικότερη όταν οι όγκοι είναι τόσο μικροί ώστε να μην είναι ορατοί. Η ακτινοθεραπεία, ως επικουρική θεραπεία, χορηγείται επίσης μετά τη χειρουργική επέμβαση για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα που απομένουν (Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου, 1997).

Ένα καλό παράδειγμα της χρησιμότητας της επικουρικής θεραπείας είναι ο καρκίνος του μαστού. Μελέτες απέδειξαν ότι μεγάλο ποσοστό γυναικών (πάνω από τις μισές γυναίκες στην προεμμηνοπαυσική περίοδο, και ειδικά με χαμηλού σταδίου καρκίνο) μπορούν να θεραπευθούν πλήρως με τη μεθόδους επικουρικής θεραπείας (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, ορμονοθεραπεία, μόνες τους ή σε συνδυασμό κατά περίπτωση), ενώ δίχως αυτήν θα είχαν ίσως παρουσιάσει υποτροπή.

## 2.6 Παρενέργειες

Ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, τα παιδιά μπορεί να υποβληθούν σε ένα είδος θεραπείας ή σε ένα συνδυασμό θεραπειών. Τα περισσότερα παιδιά λαμβάνουν ένα συνδυασμό θεραπειών, ή όπως αλλιώς ονομάζεται, μια συνδυαστική θεραπεία.

Οι θεραπείες για τον καρκίνο συχνά προκαλούν ανεπιθύμητες ή δυσάρεστες παρενέργειες, όπως ναυτία, απώλεια των τριχών, διάρροια. Οι παρενέργειες προκύπτουν επειδή η καταστροφή των καρκινικών κυττάρων αναπόδραστα καταστρέφει και έναν αριθμό φυσιολογικών κυττάρων. Καθώς το παιδί ξεκινάει θεραπεία, ίσως θα ήταν καλό να έχουμε κατά νου τα παρακάτω:

- Τα είδη των παρενεργειών και η έντασή τους θα εξαρτηθεί από το είδος του φαρμάκου, τη δοσολογία και τον τρόπο που αντιδρά το σώμα του παιδιού σας.
- Το θεραπευτικό σχέδιο του γιατρού για να προκληθούν οι ελάχιστα δυνατές παρενέργειες.
- Τόσο ο γιατρός, όσο και η θεραπευτική ομάδα διαθέτουν μέσα και τρόπους για να ελαχιστοποιήσουν τις παρενέργειες που θα εμφανίσει το παιδί σας. Μιλήστε μαζί τους για πράγματα τα οποία μπορούν να γίνουν πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία.
- Μειώνοντας ελαφρώς τη δοσολογία της θεραπείας για να εξαλειφθούν δυσάρεστες παρενέργειες, δεν μειώνεται η αποτελεσματικότητά της στην καταστροφή καρκινικών κυττάρων και δεν βλάπτεται η δυνατότητα ίασης του παιδιού σας.
- Οι περισσότερες παρενέργειες σταματούν σύντομα μετά το τέλος της θεραπείας.

Πρέπει να έχουμε υπόψη πως το κάθε παιδί εμφανίζει διαφορετικές παρενέργειες με μερικά από αυτά να εμφανίζουν ελάχιστες, αν όχι μηδενικές. Επιπλέον, το πόσο σοβαρές θα είναι οι παρενέργειες διαφέρει από παιδί σε παιδί, ακόμη και σε παιδιά που λαμβάνουν την ίδια θεραπεία. Ο γιατρός ή η θεραπευτική ομάδα μπορούν να σας ενημερώσουν για τις παρενέργειες που είναι πιθανότερο να εμφανίσει το παιδί σας καθώς και το πώς να τις χειριστείτε. Εάν γνωρίζετε εκ των προτέρων τι είδους παρενέργειες μπορεί να προκύψουν, θα είστε σε θέση να τις αναγνωρίσετε και έγκαιρα. Αν και οι θεραπείες λειτουργούν για πολλά παιδιά που έχουν καρκίνο, δεν λειτουργούν για όλους. Εάν η ασθένεια του παιδιού δεν μπορεί να θεραπευτεί μπορούν οι γονείς να θελήσουν να σκεφτούν σχετικά με το που θα είναι πιο άνετα το παιδί, δηλαδή στο

νοσοκομείο, στο σπίτι, ή σε ένα τροποποιημένο περιβάλλον σπιτιού. Η συζήτηση με την ομάδα θεραπείας του παιδιού σχετικά με τις διαφορετικές διαθέσιμες επιλογές είναι δυνατή.

Είναι σημαντικό να μιλήσουν οι γονείς με το παιδί για αυτό που εκείνο θα ήθελε. Εάν το παιδί είναι πάρα πολύ νέο για να μιλήσει ή δεν καταλαβαίνει, πρέπει να επιλεγεί μια επιλογή βασισμένη σε αυτό που πιθανόν να ήθελε το παιδί σας.

Ειδικά μηχανήματα και θεραπείες που μπορούν να βοηθήσουν κάποιον να παραμείνει ζωντανός για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και πιο άνετα, είναι συχνά ένα αποδεκτό κομμάτι της θεραπείας μιας σοβαρής ασθένειας. Για αυτό τον λόγο, πολλά παιδιά με καρκίνο τελικού σταδίου και οι οικογένειές τους, επιλέγουν την νοσοκομειακή φροντίδα. Θέλουν να ξέρουν ότι όλες οι παροχές του νοσοκομείου μπορούν να είναι διαθέσιμα σε αυτούς.

Περισσότεροι και περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους, εντούτοις, επιλέγουν την εξωνοσοκομειακή φροντίδα. Σαν γονέας, είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι κηδεμόνες ότι, με τη βοήθεια των νοσοκόμων, γιατρών, και άλλων ειδικών υγείας, το παιδί μπορεί να λάβει σημαντική φροντίδα έξω από το νοσοκομείο.

## 2.7 Οικιακή φροντίδα

Καθοριστικής σημασίας είναι η στήριξη της οικογένειας και των ατόμων που περιβάλλουν το παιδί από τους θεράποντες και τους επαγγελματίες κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη νοσηλεία και την θεραπεία (Καπουλίτσας & Καρτάλης, 2007).

Σημαντικό ρόλο στο κομμάτι της θεραπείας παίζει και η οικιακή φροντίδα. Η οικιακή φροντίδα είναι μια καλή επιλογή για πολλά παιδιά που έχουν καρκίνο. Οι επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι, μπορούν να παρέχουν φάρμακα για τον καρκίνο, φάρμακα για την διαχείριση του πόνου, εξοπλισμό όπως τα νοσοκομειακά κρεβάτια ή οι αναπηρικές καρέκλες, κατάλληλη διατροφή, φυσική θεραπεία, και πολλές περίπλοκες διαδικασίες περιποίησης και ιατρικής φροντίδας. Παρέχουν επίσης συναισθηματική υποστήριξη για γονείς και παιδιά και για τους αδελφούς, αδελφές, και τα άλλα οικογενειακά μέλη.

Μερικοί άνθρωποι επιλέγουν την οικιακή φροντίδα επειδή η νοσοκομειακή φροντίδα μπορεί να χαρακτηριστεί ως κρύα. Ένα άλλο πλεονέκτημα της οικιακής

φροντίδας είναι ότι η οικογένεια και οι φίλοι, συμπεριλαμβανομένων των φίλων του παιδιού , μπορούν να υποστηρίξουν και να βοηθήσουν. Η οικιακή φροντίδα περιλαμβάνει την επίσκεψη των μελών της ομάδας οικιακής υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι ή ενδεχομένως στο σπίτι ενός συγγενή ή ενός φίλου.

Ανάλογα με τις ανάγκες και τις ανησυχίες του παιδιού και της οικογένειά, η ομάδα οικιακής περίθαλψης υγείας μπορεί να περιλαμβάνει όλους ή πολλούς από τους ακόλουθους επαγγελματίες: νοσοκόμες ή εξασκούμενες νοσοκόμες, κοινωνικοί λειτουργοί, διαιτολόγοι, φυσιοθεραπευτές, φαρμακοποιοί, ογκολόγοι, θεράποντες ακτινοβολίας, ιερείς, και ένας ψυχολόγος ή ψυχίατρος.

Οι βοηθοί οικιακής περίθαλψης υγείας είναι επίσης διαθέσιμοι για να βοηθήσουν με το λούσιμο, την προσωπική φροντίδα, ή την προετοιμασία των ελαφριών γευμάτων, όπως απαιτούνται. Σε πολλές περιπτώσεις, οι ειδικά εκπαιδευμένοι εθελοντές, οι αποκαλούμενοι εργαζόμενοι φροντίδας ενδιάμεσου διαστήματος ανάπαυσης, μπορούν να φροντίσουν για το παιδί όταν χρειάζεται οι γονείς να λείπουν μερικές ώρες μακριά από το σπίτι.

Η οικογένειά και όταν είναι πιθανόν το παιδί θα πρέπει να εργαστεί στενά με τους εργαζομένους υγειονομικής περίθαλψης για να σιγουρευτούν οι γονείς ότι το παιδί είναι άνετο και λαμβάνει την καλύτερη δυνατή προσοχή. Εάν η 24ωρη φροντίδα απαιτηθεί, τα μέλη της ομάδας θα εργαστούν σε διαφορετικά ωράρια ώστε να δώσουν στο παιδί την επί εικοσιτετράωρου βάσεως υποστήριξη.

Η οικιακή φροντίδα δίνεται μέσω των διάφορων ιδιωτικών αντιπροσωπειών κερδοσκοπικών και μη κερδοσκοπικών, δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων, και των τμημάτων δημόσιας υγείας. Η ομάδα θεραπείας του παιδιού μπορεί να δώσει τις πληροφορίες για την οικιακή υγειονομική περίθαλψη.

## **2.8 Ξενώνες φροντίδας**

Τα προγράμματα ξενώνων παρέχουν την ειδική φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους, είτε στο σπίτι είτε μακριά από το σπίτι, σε διαφορετικά κτήρια, ή μέσα στα νοσοκομεία. Μια ομάδα ιατρικών επαγγελματιών και εθελοντών συνεργάζονται με την οικογένεια και τον ασθενή. Οι βασικές ανησυχίες των φροντιστών σε ξενώνες είναι η ποιότητα ζωής και ο έλεγχος του πόνου.

Οι φροντιστές των ξενώνων, βοηθούν επίσης τα οικογενειακά μέλη να μάθουν πώς να φροντίσουν τα παιδιά που έχουν καρκίνο τελικού σταδίου. Παρέχουν συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού σας και μετά από τον θάνατό του.

Περίπου 1.800 προγράμματα ξενώνων στις Ηνωμένες Πολιτείες, προσφέρουν συνολική φροντίδα σε επίπεδο ξενώνων. Οι εθνικοί ξενώνες και ο οργανισμός ανακουφιστικής φροντίδας ενθαρρύνουν και ακολουθούν την ποιότητα της φροντίδας των ξενώνων.

## 2.9 Καθημερινές ανησυχίες

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων ετών, οι επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης έχουν γίνει περισσότερο ενήμεροι σχετικά με τις ανάγκες των παιδιών που έχουν καρκίνο τελικού σταδίου και των οικογενειών τους. Παραδείγματος χάριν, η παρουσία στο σχολείο τις μισές σχολικές μέρες ή ακόμα και για μια ώρα την ημέρα-εάν είναι πιθανόν - ίσως να κάνει το παιδί πιο ευτυχισμένο.

Μιλώντας με το παιδί για το θάνατο ή το να πεθαίνεις και προσφέροντας στο παιδί σας όσο το δυνατόν περισσότερες επιλογές, κάνει προφανές στο παιδί ότι οι γονείς είναι ανοικτοί και τίμιοι, και κάνει εμφανή την υποστήριξη την αγάπη και τον σεβασμό. Η επικέντρωση σε τυχόν αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού μπορεί να δώσει σημαντικές ενδείξεις ως προς αυτά που το παιδί έχει ανάγκη και κατά πόσον το παιδί δείχνει την τάση να θέλει να συζητήσει για το θάνατο.

Με το να συμπεριλάβετε τα παιδιά στις καθημερινές δραστηριότητες όπως η ανάγνωση, η επίλυση μιας άσκησης, ή η παρακολούθηση ενός αγαπημένου τηλεοπτικού προγράμματος ή ενός βίντεο από κοινού-μπορεί να βοηθήσει ώστε να συντηρηθούν οι στενοί δεσμοί μέσα στην οικογένεια.

## 2. 10 Άλλα Θέματα Υγείας σε Παιδιά με Καρκίνο

### ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΣΗ

Τα περισσότερα εμβόλια, και κυρίως τα ιικά εμβόλια, δεν πρέπει να γίνονται σε παιδιά που λαμβάνουν αντικαρκινική θεραπεία, παρ' όλο που ορισμένοι γιατροί συστήνουν το εμβόλιο κατά της chickenpox, τόσο για τα παιδιά με καρκίνο, όσο και για τα αδέρφια τους. Μερικές ανοσοποιήσεις ενδεχομένως να είναι επικίνδυνες επειδή η χημειοθεραπεία μειώνει την ικανότητα του σώματος να αυτοπροστατευθεί, όταν του χορηγούνται αυτά τα εμβόλια.

Επιπλέον, αδελφοί και αδελφές δεν θα πρέπει να κάνουν το live polio εμβόλιο, ενόσω το αδερφάκι τους λαμβάνει αντικαρκινική θεραπεία. Καλό είναι οι γονείς να συζητήσουν αυτά τα θέματα ενδελεχώς τόσο με τον ογκολόγο του παιδιού, όσο και με τους παρόχους φροντίδας α' επιπέδου (π.χ. ο παιδίατρος, ο οικογενειακός γιατρός και λοιποί).

Εμβόλια τα οποία δεν είναι ενεργά (live), πιθανώς να μπορούν να χορηγηθούν με ασφάλεια σε ένα παιδί που υπόκειται σε αντικαρκινική θεραπεία, συμπεριλαμβάνοντας ανοσοποιήσεις κατά της διφθερίτιδας, του τετάνου. Δόσεις αντιγριπικού εμβολίου επίσης είναι ανεκτές, αλλά προτού προβείτε σε οποιαδήποτε ανοσοποίηση, συμβουλευτείτε τον ιατρό του παιδιού σας.

### ΑΙΜΟΡΡΑΓΙΑ

Τα αιμοπετάλια είναι κύτταρα του αίματος τα οποία βοηθούν στην πήξη του. Χαμηλός αριθμός αιμοπεταλίων ενδέχεται να προκαλεί στο παιδί περισσότερες αιμορραγίες από αυτές που είχε συνήθως. Αν λοιπόν έχει χαμηλό αριθμό αιμοπεταλίων, είναι σίφρων να αποφεύγονται δραστηριότητες που ενέχουν πιθανότητες σύγκρουσης, όπως είναι το ποδόσφαιρο, η χρήση skateboard κλπ.. Εάν υπάρξει αιμορραγία, μπορούν να δοκιμάσουν κάποιο από τα παρακάτω:

- Να ασκηθεί πίεση ώσπου να σταματήσει η αιμορραγία- σταθερό κράτημα πάνω στην πληγή ένα κομμάτι ύφασμα, ένα χαρτομάντηλο, και η αιμορραγία μειώνεται σημαντικά ή σταματά.
- Όσον αφορά σε ρινικές αιμορραγίες, οι γονείς πρέπει να κρατήσουν το παιδί καθισμένο και όχι ξαπλωμένο. Να πιέσουν πάνω από το κόκαλο της μύτης για 5 λεπτά. Η πίεση πρέπει να είναι εξίσου ισχυρή και από τις δύο πλευρές της μύτης

για να σταματήσει η αιμορραγία. Εάν η αιμορραγία συνεχιστεί, πρέπει να καλέσουν αμέσως το γιατρό.

### **ΜΕΤΑΓΓΙΣΕΙΣ**

Παιδιά με καρκίνο ίσως χρειαστεί να λάβουν αίμα, είτε συστατικά του (όπως ερυθρά αιμοσφαίρια). Η διαδικασία αυτή ονομάζεται μετάγγιση. Μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων γίνεται συνήθως σε περίπτωση αναιμίας –πρόκειται για εκείνη την κατάσταση στην οποία το αίμα δε διαθέτει από μόνο του αρκετά ερυθρά αιμοσφαίρια ή αιμογλοβίνη.

Μετάγγιση αιμοπεταλίων γίνεται αν ο αριθμός των αιμοπεταλίων είναι χαμηλός. Μεταγγίσεις λευκοκυττάρων συνήθως δεν γίνονται όταν ο αριθμός του είναι μικρός. Ωστόσο ο γιατρός ενδέχεται να σκεφθεί και την προοπτική μετάγγισης λευκοκυττάρων, όταν παιδί με χαμηλή συγκέντρωση λευκοκυττάρων έχει σοβαρή μόλυνση η οποία δεν υποχωρεί παρά τη χορήγηση αντιβιοτικών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

#### 3.1. Ψυχολογικές Επιπτώσεις στο Παιδί και στην Οικογένεια

Η διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μπορεί να έχει εκτεταμένες επιπτώσεις για την οικογένεια. Η μελέτη του Sloper (1996), διερεύνησε τις απόψεις των γονέων σχετικά με τις επιδράσεις στην οικογενειακή ζωή 6 μήνες μετά τη διάγνωση, την ικανοποίησή τους με τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που χρειάζονται και που έλαβαν. Ενενήντα οκτώ οικογένειες έλαβαν μέρος στη μελέτη, η οποία περιλάμβανε συνεντεύξεις με τους κύριους φροντιστές και ερωτηματολόγια προσωπικών αναφορών, που συμπληρώθηκαν από τις μητέρες και τους πατεράδες. Αξιολογήθηκαν τα επίπεδα της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων: 55% των μητέρων και 41% των πατέρων σημείωσαν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας. Διερευνήθηκαν επίσης οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις και η υποστήριξη. Αρνητικές επιπτώσεις στην απασχόληση των γονέων, τη χρηματοδότηση και τις οικογενειακές σχέσεις καθώς και στην έλλειψη συναισθηματικής στήριξης συνδέθηκαν με υψηλότερα επίπεδα κινδύνου δυσφορίας. Παράλληλα σημειώθηκαν οι γονικές ανησυχίες σχετικά με καθυστερήσεις στη διάγνωση και ανεκπλήρωτες ανάγκες για την παροχή συμβουλών.

Στην έρευνά του ο Perry (2009), κατέγραψε τις σωματικές, ψυχολογικές και εξωτερικές επιπτώσεις που βίωναν νεαροί ενήλικοι, επιζώντες του παιδικού καρκίνου. Πέρα από τις σωματικές και εμφανισιακές συνέπειες της ασθένειας και της θεραπείας της, τα άτομα ανέφεραν πως ακόμα και μετά από μεγάλο διάστημα από την ολοκλήρωση της θεραπείας τους, ιδιαίτερα κατά τους επτά επόμενους μήνες της προσαρμογής, βίωναν συναισθηματικές διαταραχές, φόβο για υποτροπή, απρόβλεπτες συνέπειες. Επίσης, οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως η αντίληψη τους για την ζωή και την καθημερινότητα άλλαξε σημαντικά και επαναπροσδιόρισαν την προσωπική τους ταυτότητα.

Οποιοσδήποτε αντιμετωπίζει μία σωματική νόσο βιώνει πολλά και ποικίλα συναισθήματα. Η θλίψη, ο φόβος, ο θυμός, η αβεβαιότητα και η ελπίδα είναι



μερικά από την πληθώρα σκέψεων και συναισθημάτων που διαπερνούν το άτομο που νοσεί και που μεταβάλλονται πολύ γρήγορα. Τα παιδιά που νοσούν από την καρκινική νόσο βιώνουν έντονες συναισθηματικές μεταβολές και δεν είναι σπάνιο να εκδηλώσουν συμπτώματα κατάθλιψης (Πάνου, 1992). 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 έναν διαφορετικό τρόπο ερμηνείας των καταστάσεων και για αυτό το λόγο είναι σημαντικό να δίνετε επαρκείς εξηγήσεις για ό,τι συμβαίνει. Επιπλέον έχουν διαφορετικό τρόπο έκφρασης των συναισθημάτων τους όχι τόσο λεκτικό αλλά περισσότερο σωματικό.

Είναι πολύ σημαντικό οι ενήλικοι που είναι υπεύθυνοι για το παιδί (γονείς ή κηδεμόνες) να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τις αλλαγές στο παιδί και να είναι σε θέση να αναζητήσουν βοήθεια ή να το χειριστούν κατάλληλα. Οποιαδήποτε απότομη αλλαγή στη συμπεριφορά του θα πρέπει να κεντρίσει 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.
- Πτώση 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. Αν το παιδί παρουσιάζει μερικά από τα παραπάνω συμπτώματα θα ήταν καλό να απευθυνθείτε σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας όπως παιδοψυχολόγο ή παιδοψυχίατρο. Θυμηθείτε ότι οποιαδήποτε ψυχοθεραπευτική παρέμβαση γίνεται στο παιδί συνήθως συνοδεύεται και από οικογενειακή παρέμβαση ώστε να βοηθηθούν οι ενήλικες στο χειρισμό του παιδιού

Η παρηγορητική αγωγή για τον πόνο και τα άλλα συμπτώματα είναι κομμάτι της φροντίδας για όλα τα παιδιά με καρκίνο. Για μερικά παιδιά, η κύρια έμφαση πρέπει να δοθεί στην παρηγορητική αγωγή. Οι πρώτες αντιδράσεις των γονιών με την διάγνωση είναι δυσπιστία, αγωνία, απόγνωση και το ξαφνικό συναίσθημα ότι δεν έχουν τον έλεγχο της ζωής τους ή της ζωής του παιδιού τους. Έτσι γονείς και παιδιά χρειάζονται ειδική ψυχοκοινωνική στήριξη και πνευματική υποστήριξη, που θα τους βοηθήσουν να μάθουν να ζουν με τον καρκίνο.

Σε κάποια ειδικευμένα ογκολογικά κέντρα, αυτό το είδος υποστήριξης παρέχεται από την ώρα της διάγνωσης και σε όλη την διάρκεια της ιατρικής φροντίδας του παιδιού. Άλλα κέντρα, όμως συνεχίζουν να δίνουν βάρος αποκλειστικά στην ιατρική αντιμετώπιση της ασθένειας και δείχνουν λίγη κατανόηση στην σπουδαιότητα της ψυχοκοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης.

Τα παιδιά, οι γονείς τους και τα αδέρφια τους θα αντιδράσουν διαφορετικά στην πιθανότητα μιας θανατηφόρου νόσου. Αυτό βέβαια είναι άμεσα εξαρτώμενο με την προσωπικότητα τους, τις υπάρχουσες εμπειρίες και την αντίληψη τους για την νόσο. Γι' αυτό οι λειτουργοί υγείας για να είναι αποτελεσματικοί, θα πρέπει να αναπτύξουν σχέσεις με τα ίδια τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Να μάθουν τα πιστεύω τους για την ζωή και τον θάνατο, καθώς και τις υπάρχουσες πηγές συναισθηματικής στήριξης. Η παρηγορητική φροντίδα είναι η ενεργός ολική φροντίδα του παιδικού σώματος,

πνεύματος και της ψυχής, περιλαμβάνοντας και την υποστήριξη της οικογένειας. Ξεκινά όταν ο καρκίνος διαγνωστεί και συνεχίζεται ανεξάρτητα εάν το παιδί δέχεται ή όχι θεραπεία. Οι λειτουργοί υγείας πρέπει να αξιολογούν και να ανακουφίζουν την σωματική, ψυχολογική και κοινωνική δυσφορία του παιδιού. Ανακούφιση του πόνου, διατροφή, θεραπεία μολύνσεων, λοιμώξεις του ανοσοποιητικού, αιμορραγία, στοματική και οδοντική φροντίδα, είναι όλα μέρη της υποστηρικτικής φροντίδας. Ο στόχος της υποστηρικτικής φροντίδας είναι το να εμποδίσουν ή να ελαχιστοποιήσουν τις όποιες παρενέργειες τόσο της θεραπείας, όσο και της ασθένειας. Με την φροντίδα αυτή, το παιδί θα είναι σε θέση να λαμβάνει την απαραίτητη θεραπεία με μεγαλύτερη άνεση και ασφάλεια. Μπορεί μάλιστα οι γονείς να μιλήσουν με τον θεράποντα ιατρό ή άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, προκειμένου να βρουν από κοινού έναν τρόπο με τον οποίο οι παρακάτω πληροφορίες θα μπορούσαν να αποδειχθούν βοηθητικές (Cleeland, et al., (1994).

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

1. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται αυτό που τους συμβαίνει ως πρόκληση. Κινητοποιούνται για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά.
2. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται τη νόσο ως δοκιμασία και συχνά πιστεύουν πως δοκιμάζεται η πίστη τους στο Θεό, η αντοχή ή οι σχέσεις τους.
3. Η αντίληψη της νόσου ως κακοτυχία, καθώς μαζί με τη διάγνωση μπορεί να βιώσουν και άλλες καταστάσεις όπως π.χ. ανεργία, θάνατο κάποιου άλλου συγγενικού προσώπου κλπ.
4. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την ασθένεια ως θέλημα της μοίρας. Δέχονται λοιπόν χωρίς αμφισβήτηση τις ιατρικές συμβουλές και αναμένουν το αποτέλεσμα υπομένοντας παθητικά.
5. Οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την νόσο ως τιμωρία και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ζωή. Δυσκολεύονται να εμπιστευθούν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, οικτίζουν το παιδί που νοσεί και παρουσιάζουν τις περισσότερες δυσκολίες προσαρμογής.

Είναι σημαντικό οποιαδήποτε παρέμβαση να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη του παιδιού και των φροντιστών, καθώς το παιδί και ο έφηβος στις δύσκολες αυτές στιγμές αναζητά τη στήριξη από τους δικούς του ανθρώπους, τους οποίους

θεωρεί παντοδύναμους. Με την έναρξη των διαδικασιών της διάγνωσης και της εισαγωγής γρήγορα διαπιστώνεται η αλλαγή στην συμπεριφορά των γονέων οι οποίοι απορροφημένοι από το άγχος τους προσπαθούν να πείσουν το παιδί να εμπιστευθεί την υγεία του σε χέρια αγνώστων. Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια των επεμβατικών πράξεων και της νοσηλείας, εάν μπορεί να το υποστηρίξει αυτό, είναι απαραίτητη καθώς το παιδί αντιλαμβάνεται την περίπτωση απουσίας ως εγκατάλειψη.

Σε ένα πρώτο στάδιο διαμαρτυρίας το παιδί φωνάζει, κλαίει αρνείται να φάει και αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Στο δεύτερο στάδιο απελπισίας το παιδί δείχνει ήρεμο, το κλάμα του είναι μονότονο και απελπισμένο ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του, πράγμα το οποίο εκδηλώνει βαθιά θλίψη και απελπισία. Κατά την προτεινόμενη απουσία της μητέρας το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει να προσαρμόζεται σε αυτήν την κατάσταση φτάνοντας έτσι στο τρίτο στάδιο, εκείνο της απάρνησης. Το παιδί συμπεριφέρεται φυσιολογικά συμμετέχοντας στην ζωή του θαλάμου, όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει αδιαφορεί για εκείνη.

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

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

**Αντιδράσεις κατά τη σχολική ηλικία, 6-11 ετών:** Κατά τη σχολική ηλικία το παιδί, μπορεί να αξιολογήσει και να εκτιμήσει την άποψη των άλλων ατόμων, ενώ του παρέχεται η δυνατότητα να επικοινωνεί με τους γύρω του. Αναπτύσσει πρωτοβουλία, σκοπό, αποκτά δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και αίσθηση της εικόνας του σώματος και της σεξουαλικής του ταυτότητας.

Κατά τον Erikson (1967) αυτά συνθέτουν το στάδιο της συναισθηματικής και κοινωνικής ανάπτυξης, όπου διακρίνεται η παραγωγικότητα ή η ανεπάρκεια. Σ' αυτό το στάδιο, το παιδί αποκτά ικανότητες και δεξιότητες και νιώθει ικανοποίηση ως προς

το εαυτό του και την οικογένεια του (σημαντικούς άλλους) κάθε φορά που ένα έργο του ολοκληρώνεται ή επιτυγχάνεται. Η κοινωνικοποίηση μέσα στην ομάδα συνομηλίκων, αναγνωρίζεται ως σημαντικότερος παράγοντας στην ψυχολογική εξέλιξη των παιδιών. Γίνεται αντιληπτό πως η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να επηρεάσει τον τομέα της κοινωνικοποίησης σε μεγάλο βαθμό. Το παιδί στερείται τεχνικών κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως την ανάληψη της αρχηγίας στην παρέα, την αντιμετώπιση της εχθρότητας και την επίλυση διαφορών και υφίσταται την κοινωνική απομόνωση. Καταλήγουμε τελικά στο συμπέρασμα, πως οι αντιδράσεις των συνομηλίκων, κατέχουν σημαντικό ρόλο καθώς μπορούν να επηρεάσουν τη συναισθηματική αντίδραση του παιδιού στην ασθένεια. Έντονα είναι ωστόσο και τα σχολικά προβλήματα. Τόσο το παιδί όσο και η οικογένεια, αντιμετωπίζουν μεγάλα προβλήματα κατά την επιστροφή στο σχολικό περιβάλλον, καθώς το παιδί λόγω της μακροχρόνιας νοσηλείας του αναγκάζεται να απουσιάζει συχνά από τα μαθήματά του. Οι συχνές απουσίες από το σχολείο, μπορεί να οδηγήσουν σε αποθάρρυνση και να επηρεάσουν τη ψυχολογία και την αυτοπεποίθησή του. Οι ευκαιρίες για επιτυχία και ανταγωνισμό είναι ιδιαίτερα μειωμένες, καθώς το παιδί απουσιάζει από τις διάφορες δραστηριότητες.

Αντιληπτές, αρχίζουν να γίνονται επίσης και οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος. Κατά την επιστροφή στο σχολείο, οι αλλαγές αυτές του σώματος, μπορούν να προκαλέσουν στο παιδί αισθήματα ανασφάλειας, απομόνωσης ή μελαγχολίας. Αντιδράσεις όμως, μπορεί να εμφανιστούν και από τους συμμαθητές ή το σχολικό προσωπικό. Έτσι δημιουργείται η ανάγκη συμβουλευτικής παρέμβασης σε σχέση με τη σχολική επανένταξη. Συμπερασματικά, το παιδί προσπαθεί να αντιληφθεί τα αίτια της κατάστασής του, αλλά αδυνατεί να δώσει κάποια εξήγηση. Ως αποτέλεσμα, προκύπτει θυμός, το παιδί γίνεται αρκετά ευάλωτο ενώ σε κάποιες άλλες περιπτώσεις μπορεί να παρουσιάσει επιστροφή σε προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια και αλλαγές στον ύπνο και τη σίτιση. Συχνό φαινόμενο είναι επίσης να επιρρίπτει τις ευθύνες στους γονείς και να τους θεωρεί υπαίτιους για την κατάστασή του. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, η συμβουλευτική παρέμβαση κρίνεται αναγκαία.

**Αντιδράσεις κατά την εφηβική ηλικία, 12-17 ετών.** Η εφηβεία θεωρείται μία δύσκολη περίοδος, όπου πολλές αλλαγές λαμβάνουν χώρα. Κατά τον Erikson ο έφηβος, όσον αφορά την συναισθηματική και κοινωνική του ανάπτυξη, βρίσκεται στο στάδιο της ταυτότητας, ή σύγχυσης ρόλων. Σταδιακά, ανακαλύπτει τον εαυτό του, τις

αξίες του, τα θέλω και τα πιστεύω του και προσπαθεί να οργανώσει τους ρόλους του. Αυτή είναι μία μεγίστης σημασίας διαδικασία για τον έφηβο, καθώς αναζητά τη προσωπική και σεξουαλική του ταυτότητα, δημιουργεί σχέσεις με το άλλο φύλο και προσπαθεί να ανεξαρτητοποιηθεί κατά ένα μέρος, από την οικογένειά του. Σημαντικό ρόλο κατέχει και η κοινωνικοποίησή του με τους συνομήλικους.

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

Κατά την εφηβεία, οι νέοι μπορούν να κατανοήσουν τη διάγνωση του καρκίνου. Εκμαιεύουν πληροφορίες από τους γονείς τους, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το διαδίκτυο και έρχονται αντιμέτωποι με τη νόσο, γνωρίζοντας πλήρως τις συνέπειες της ακόμα και τη πιθανότητα θανάτου. Η κύρια ανησυχία τους είναι η αλλαγή της εικόνας του σώματος, η απώλεια μαλλιών ή άλλες σωματικές αλλαγές, όπως π.χ. ο ακρωτηριασμός κάποιου μέλους, την οποία βιώνουν με υψηλό βαθμό άγχους, ανησυχίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης. Έκπληξη προκαλεί πως στο συγκεκριμένο στάδιο, η αλλαγή στην εικόνα του σώματος, μπορεί να γίνει πιο σημαντική, ακόμη και από εκείνης του επικείμενου θανάτου.

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

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

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

### 3.2. Αντιδράσεις στο περιβάλλον

Ως οικογένεια περιγράφεται μία ομάδα ατόμων που συνδέονται μεταξύ τους με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν συνήθως κάτω από την ίδια στέγη. Τα μέλη που την αποτελούν, αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και χαρακτηρίζονται από αμοιβαία προσκόλληση, φροντίδα και μακροπρόθεσμη δέσμευση. Αν για οποιοδήποτε λόγο, η ισορροπία αυτή διαταραχθεί, τότε στα μέλη δημιουργούνται αρνητικά συναισθήματα όπως, φόβος, θυμός, άγχος, αδυναμία και αγωνία. Με βάση τα παραπάνω, καταλήγουμε στο συμπέρασμα, πως όσο πιο σωστά λειτουργεί το σύστημα της οικογένειας, τόσο καλύτερα προσαρμόζονται και ανταποκρίνονται τα μέλη της στις δυσκολίες. Η διαδικασία προσαρμογής των μελών μίας οικογένειας απέναντι σε μία διάγνωση, όπως εκείνη του καρκίνου, είναι μία αρκετά επώδυνη διαδικασία.

Τα μέλη μπορούν να παρουσιάσουν συμπτώματα ψυχικού σοκ, το οποίο μπορεί να συνοδεύεται από ένα αίσθημα βαθιάς λύπης ή άγχους. Τελικά, η διάγνωση του καρκίνου, γίνεται το επίκεντρο και η ζωή της οικογένειας ξεκινάει να περιστρέφεται γύρω από αυτό, πράγμα που θα επιφέρει μεγάλες αλλαγές στην καθημερινότητα και τις συνήθειες της.

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

**1. Αρχική άρνηση:** χρησιμοποιείται ως ένας μηχανισμός άμυνας, έτσι ώστε οι γονείς να μη νοιώθουν συμφορά και με τον τρόπο αυτόν να καταφέρουν να επιβιώσουν μέσα από μία κατάσταση που γι' αυτούς θα ήταν αλλιώς συντριπτική. Λαμβάνει χώρα, έως ότου το άτομο κινητοποιήσει άλλους μηχανισμούς άμυνας. Η ισχυρή όμως και εμμένουσα άρνηση, μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα επικοινωνίας και να θέσει εμπόδια στους γονείς και στο παιδί να μοιραστούν ανοιχτά τους φόβους τους ή τις σκέψεις τους.

**2. Ενοχή:** προκύπτει από την ανησυχία των γονέων μήπως προκάλεσαν, εκείνοι την ασθένεια στο παιδί. Όταν συντρέχουν κληρονομικοί παράγοντες, οι γονείς βιώνουν αυξημένες ενοχές για το λόγο του ότι δεν ήταν ικανοί να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές

παιδί και να το προστατεύσουν από τη νόσο. Η ενοχή ωστόσο, μπορεί να προέλθει από μία ασυνείδητη «επιθυμία θανάτου» ως προς το παιδί ή την εντύπωση, πως μπορεί να μη φροντίστηκε σωστά.

**3. Υπερπροστασία:** Με τον όρο υπερπροστασία, νοείται πως οι γονείς δε δίνουν τη δυνατότητα στο παιδί να αποκτήσει καινούριες δεξιότητες, ενώ παράλληλα εκτελούν κάθε του επιθυμία προκειμένου να μη το δυσαρεστήσουν. Κατά τη φροντίδα ενός ασθενούς παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτημένων αναγκών του σε μία προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να αισθανθεί μεγαλύτερη ασφάλεια και ηρεμία, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχθεί τόσο ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθεί στο ενδεχόμενο να τη χάσει. Αυτό μπορεί να δράσει αρνητικά μειώνοντας την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης, της πρωτοβουλίας και ευνοώντας την υπερβολική εξάρτηση.

**4. Υπερβολική ταύτιση και γονικό άγχος:** Σε μία μελέτη γονέων με παιδιά με σοβαρή ασθένεια, διαπιστώθηκε πως οι γονείς που ανέφεραν πως τα παιδιά τους βιώνουν περισσότερο άγχος, έτειναν και οι ίδιοι να εκδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος, ντροπή και ενοχή για την ασθένεια του παιδιού τους, απ' ότι οι γονείς που θεωρούσαν τα παιδιά τους λιγότερο αγχώδη. Υπάρχει πιθανότητα λοιπόν, κάποιοι γονείς να ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους επιβάλλοντας σε αυτό τη δική τους αντίληψη για την εμπειρία της ασθένειάς του, πράγμα το οποίο μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο. Το γονικό άγχος το οποίο μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο.

**5. Άγχος αποχωρισμού:** Το άγχος του αποχωρισμού στους γονείς και στο παιδί είναι κατανοητό. Τόσο το παιδί, όσο και οι γονείς, φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και την αγωνία τους για ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό. Πάραυτα, με τη μορφή αυτή άγχους, μπορεί να ενισχυθεί η εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού, ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές, πριν την ασθένεια, δραστηριότητες.

Τα αδέρφια παιδιών που νοσούν από καρκίνο, τις περισσότερες φορές είναι κατακλυσμένα, από αίσθημα θυμού ή υψηλά επίπεδα άγχους για το γεγονός, καθώς είναι μία εμπειρία που τους αλλάζει τη ζωή. Απαιτείται να τονιστεί, πως σημαντικό



ρόλο στις αντιδράσεις αυτές διαδραματίζουν, το φύλο, η ηλικία καθώς και το αναπτυξιακό στάδιο των παιδιών. Οι σκέψεις τους τις περισσότερες φορές, έχουν αίσθημα πικρίας και ενοχής. Επίσης, επειδή μπορεί να είναι αγνοημένα και να στερούνται φροντίδας των γονέων τους, συχνά μπορεί να εμφανίσουν οργανικά ή προβλήματα συμπεριφοράς, όπως κοινωνική απόσυρση, αδιαθεσία και προβλήματα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, που εκδηλώνονται συνήθως στο σχολικό περιβάλλον ή στο σπίτι. Άλλα συμπτώματα που μπορεί να διακριθούν είναι η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η ευερεθιστότητα, η αγωνία μήπως εμφανίσουν την ίδια ασθένεια, η νυχτερινή ενούρηση, οι πονοκέφαλοι και άλλα. Μεγίστης σημασίας, είναι και το αίσθημα της ζήλιας που μπορεί να αισθάνονται απέναντι στο παιδί που νοσεί. Η παρατεταμένη παραμέληση των αναγκών τους, μπορεί να επιφέρει σοβαρές και χρόνιες επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη, γεγονός που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα μίας έγκαιρης ψυχολογικής παρέμβασης, από την πρώτη κιόλας στιγμή της διάγνωσης. Η συνήθης απόφαση λοιπόν των γονέων, να μην ενημερώσουν τα υγιή παιδιά τους για το γεγονός, μπορεί να περιπλέξει την κατάσταση περισσότερο.

Συγκεκριμένα, εντός της οικογένειας, τα παιδιά αντιμετωπίζουν:

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

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

### **3.3 Οι αντιδράσεις του σχολικού περιβάλλοντος**

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

Προβλήματα και ανασφάλειες μπορεί να εμφανιστούν ωστόσο και στους εκπαιδευτικούς, καθώς η ασθένεια μπορεί να τους προκαλέσει συναισθηματική φόρτιση. Σε έρευνες που διεξήχθησαν, έμφαση δόθηκε στην ανάγκη τους για αρτιότερη πληροφόρηση σχετικά με τις πτυχές της θεραπείας, αναφορικά με τις επιπτώσεις της διάγνωσης αλλά και της θεραπευτικής αγωγής και τέλος την ανάγκη για προετοιμασία των υπόλοιπων συμμαθητών του σχολείου. Η σωστή πληροφόρηση των συμμαθητών, διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, καθώς μπορεί να γίνει η αιτία, ώστε το παιδί να βιώσει την απομόνωση και την περιθωριοποίηση, γεγονός που τους δημιουργεί το δίλλημα ως προς το πώς θα χειριστούν αυτό το ζήτημα. Από την άλλη πλευρά υπάρχει το ενδεχόμενο η τάξη να ενδιαφερθεί υπερβολικά για το παιδί και να παρεμποδίσει την ικανότητα του να αναπτυχθεί φυσιολογικά. Τα παραπάνω ζητήματα ωστόσο μπορούν να αντιμετωπιστούν παρέχοντας τις κατάλληλες πληροφορίες στα παιδιά ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τις ανάγκες του συμμαθητή τους. Κατά την ενημέρωση των παιδιών η αναφορά της ασθένειας δεν πρέπει να είναι πολύ λεπτομερής, αλλά ούτε και να δοθεί έμφαση στην αβεβαιότητα της πρόγνωσης. Έμφαση πρέπει να δοθεί στην καθημερινή εμπειρία του παιδιού και στο γεγονός πως οι συνομήλικοί του, θα χρειαστεί να έρθουν αντιμέτωποι με κάποιες αλλαγές στην εικόνα και στην εμφάνιση του συμμαθητή τους.

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

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

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

1. Απόσταση: κατά τη φάση αυτή τα μέλη της οικογένειας αποστασιοποιούνται από διάφορες διαπροσωπικές σχέσεις.
2. Εξάρτηση: το επίπεδο αυτό αναδεικνύει το βαθμό εξάρτησης των μελών της

οικογένειας και πως θα επηρεαστούν οι οικογενειακοί δεσμοί, έπειτα από την ενδεχόμενη απώλεια ενός μέλους.

**3. Ανικανότητα:** σ' αυτό το σημείο τα μέλη της οικογένειας παραγκωνίζουν τις δικές τους ανάγκες και αδυνατούν να ανταποκριθούν στις κοινωνικές - εργασιακές τους υποχρεώσεις.

**4. Πρόβλημα αλλαγής εικόνας:** η κατάσταση αυτή μπορεί να επιβαρύνει ψυχικά τα μέλη της οικογένειας.

**5. Φόβος θανάτου:** τα μέλη έρχονται σε επαφή με την σκέψη του ενδεχόμενου θανάτου, πράγμα το οποίο τους προκαλεί θλίψη.

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

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

### **3.4. Οικονομικές Επιπτώσεις**

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

πολιτείας, είναι αναγκαίο να τονιστεί πως οι δυσκολίες που προκύπτουν είναι αρκετές. Τα εμπόδια λειτουργούν αρνητικά για την οικογένεια και επιβαρύνουν τις τυχόν προσπάθειές της για προσαρμογή στη νόσο. Με δεδομένα του 2010, σύμφωνα με το ογκολογικό τμήμα του νοσοκομείου Παιδών "Παναγιώτη και Αγλαίας Κυριακού" η οικονομική ενίσχυση που παρέχεται στους γονείς του πάσχοντα βάση προνοϊακού επιδόματος, δίδεται μόνο όταν υπάρχει πιστοποίηση για σωματική, νοητική, ψυχική ασθένεια ή αναπηρία που δημιουργεί ανικανότητα σε ποσοστό τουλάχιστον 67%. Η οικογένεια του παιδιού, λοιπόν, συχνά δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος, καθώς καλούνται να καλύψουν έξοδα όπως:

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

Ένας επιπλέον παράγοντας, είναι και η απώλεια ημερών από την εργασία. Συνήθως ένας από τους δύο γονείς επιλέγει να σταματήσει να εργάζεται για να αφιερώσει εξ' ολοκλήρου χρόνο στην φροντίδα του άρρωστου παιδιού ή αν συνεχίσει να εργάζεται παύει να είναι πια τόσο παραγωγικός. Ένα άλλο θέμα που τίθεται είναι η εύρεση κατοικίας, όταν η μόνιμη κατοικία είναι μακριά από το κέντρο όπου και παρακολουθείται το παιδί, ενώ επιπλέον έξοδα προκύπτουν για τις μεταφορές, τη διαμονή, τα γεύματα ή τις προσωπικές ανάγκες της οικογένειας.

### **3.5 Κοινωνικές επιπτώσεις**

Οι κοινωνικές επιπτώσεις της νεοπλασματικής νόσου στην οικογένεια του παιδιού, πλήττουν σε μεγάλο βαθμό την κοινωνική ευημερία ή ανάπτυξη και δοκιμάζουν την κοινωνική συνοχή. Από μελέτες που έχουν επικεντρωθεί στη διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ του άρρωστου παιδιού και των εργασιακών καθηκόντων των γονέων επισημαίνονται πολλά νομοθετικά κενά. Οι γονείς είναι οι άμεσα αρμόδιοι της διαχείρισης των ζητημάτων γύρω από την ασθένεια του παιδιού τους. Θα πρέπει λοιπόν να κανονίσουν τη νοσηλεία ή τη διαδικασία θεραπείας, τη φροντίδα του στο σπίτι και ένα πλήθος άλλων παραμέτρων. Ο όγκος των ευθυνών ωστόσο αυξάνεται στην περίπτωση της μονογονεϊκής οικογένειας. Για το λόγο αυτό, χρήζει ειδική νομοθετική ρύθμιση από το κράτος για τους γονείς παιδιών με καρκίνο.

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

Διάφοροι είναι οι λόγοι που ο καρκίνος έχει στιγματιστεί. Αρκετοί άνθρωποι θεωρούν τον καρκίνο, ως μία θανατηφόρα ασθένεια. Τα συμπτώματα ή οι παρενέργειες της θεραπείας μπορεί να καλλιεργήσουν το στίγμα επίσης. Υπάρχουν ενδείξεις μύθων που εκφράζουν την πεποίθηση πως ο καρκίνος είναι μεταδοτικός ή πως μπορεί να θεωρηθεί ως τιμωρία. Οι κοινωνικές συνέπειες λοιπόν στο παιδί και την οικογένεια είναι μεγίστης σημασίας, καθώς εκτός από την ασθένεια έχουν να αντιμετωπίσουν το στίγμα και την προκατάληψη. Επιπρόσθετα, μία από τις βασικότερες συνέπειες της ασθένειας στους γονείς είναι εκείνη της κοινωνικής απόσυρσης που τείνουν να παρουσιάζουν. Σταδιακά, οι γονείς των παιδιών παύουν να επικοινωνούν με το περιβάλλον, περιορίζονται σε επιλεγμένες και στενές σχέσεις, ενώ τα ενδιαφέροντα τους λιγοστεύουν. Ο γονέας μάλιστα που έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας του παιδιού βιώνει πιο έντονα την απομόνωση (Πλατή, 1986).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

#### 4.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή

Στις ανεπτυγμένες χώρες, τα θέματα που σχετίζονται με την επικοινωνία, την υποστήριξη και την εκπαίδευση του ασθενή, αποτελούν προτεραιότητες της νοσηλευτικής φροντίδας και έρευνας (Richardson, 2002). Ο ρόλος του νοσηλευτή στον καρκίνο είναι πολλαπλός και έχει τεράστια αξία διότι στον κλινικό χώρο θα πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά την πρόγνωση της συγκεκριμένης ασθένειας, της κλινικής φροντίδας καθώς και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας που επηρεάζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Θα πρέπει να έχει γνώση σχετικά με την φροντίδα που παρέχεται στον νοσοκομειακό χώρο αλλά και στο σπίτι του ασθενή. Επίσης είναι ακόμη σημαντικό να γνωρίζει και να καταλαβαίνει την ψυχολογία της οικογένειας ώστε να μπορεί να παρέχει πληροφορίες σε όλη την οικογένεια.

Οι επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με το παιδί, οφείλουν να εντοπίζουν σημάδια απομόνωσης και αρνητικών συναισθημάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη ή το έντονο στρες, και να ενθαρρύνουν την έκφραση των συναισθημάτων. Δυστυχώς, η κατάθλιψη στις ογκολογικές μονάδες περνάει πολλές φορές απαρατήρητη εξαιτίας της έλλειψης προσωπικού, της ίδιας της φύσης της κατάθλιψης που καθιστά τον ασθενή αδύναμο να ζητήσει βοήθεια, είτε γιατί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό την θεωρεί ένα φυσικό επακόλουθο της νόσου (Κωνσταντινίδης, 2005).

Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους πρώτους 6 μήνες είναι πολύ σημαντική ανάμεσα στον νοσηλευτή και στο παιδί που έχει διαγνωστεί με καρκίνο, σε έρευνα που έγινε στην Ταιβάν αποδείχθηκε πως τα παιδιά τους πρώτους 6 μήνες είχαν εσωτερικεύσει τα συναισθήματα τους με αποτέλεσμα να έχουν προβλήματα στη συμπεριφορά αλλά και σωματικά ενοχλήματα επομένως ο νοσηλευτής θα πρέπει να στοχεύσει στην μείωση την αγωνίας που νιώθει το παιδί λόγω της πάθησης τους πρώτους 6 μήνες και να δημιουργήσει μία καλή επικοινωνιακή σχέση με το ίδιο το παιδί αλλά και με την οικογένεια του. Τα τελευταία χρόνια οι επιστήμονες υγείας έχουν εξελίξει τις γνώσεις τους πάνω στο θέμα του παιδικού καρκίνου αλλά και της διαχείρισης του στρες στη οικογένεια, μπορούν να έρθουν αντιμέτωποι με τον φόβο, την κατάθλιψη ακόμη και την θλίψη διότι η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει τις ικανότητες των μελών της οικογένειας αλλά και μειώνει την λειτουργικότητα τους σε

διάφορους τομείς. Πλέον υπάρχουν αρκετά εργαλεία διαθέσιμα έτσι ώστε να μπορούν να αξιολογούν την ψυχοσύνθεση του παιδιού με καρκίνο αλλά και της οικογένειας του. Μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο υπάρχουν ομάδες υποστήριξης που μπορούν να βοηθούν τις οικογένειες στο σπίτι.

Η θεραπευτική υποστήριξη των παιδιών με κακόηθες νόσημα αποτελεί την φυσική, ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα με σκοπό την εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής, παρέχοντας ολιστική φροντίδα σε όλα τα στάδια της νόσου. Η θεραπευτική υποστήριξη ξεκινά από τη διάγνωση, συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της μακράς αποθεραπείας και περιλαμβάνει την αντιμετώπιση: του πόνου, των διατροφικών προβλημάτων και των λοιμώξεων. Περιλαμβάνει οδηγίες για την περιποίηση του κεντρικού φλεβικού καθετήρα τύπου Hickman καθώς και οδηγίες για τη συνέχιση των εμβολιασμών των παιδιών μετά το τέλος της θεραπείας. Επίσης, δίδεται έμφαση στην ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους η οποία θα βοηθήσει ουσιαστικά τα παιδιά να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της ασθένειας και να επανενταχθούν κοινωνικά μετά το τέλος της θεραπείας. Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης ξεκινά ένας αληθινός Γολγοθάς για το παιδί και την οικογένειά του. Εντούτοις, η ανοικτή επικοινωνία, η κατάλληλη ενημέρωση, η ανεκτική στάση απέναντι στις αντιδράσεις του παιδιού και της οικογένειας στις δύσκολες στιγμές, η ανταπόκριση στις ανάγκες και η ενθάρρυνση για συνέχιση μιας φυσιολογικής ζωής, αποτελούν της βασικές αρχές της ψυχολογικής παρέμβασης. Με την ψυχολογική υποστήριξη το παιδί θα ανακαλύψει τον εσωτερικό του εαυτό και τις αλήθειες του. Μέσα από τη φιλία, τη συντροφικότητα και την αγάπη θα διδαχθεί ότι οι αληθινές αξίες δεν αγοράζονται. Η Ζωή είναι θείο δώρο και αξίζει κάθε προσπάθεια.

## **4.2. Ψυχολογική υποστήριξη**

Ο καρκίνος επηρεάζει τον κάθε άνθρωπο με διαφορετικό τρόπο. Άλλοι αισθάνονται ιδιαίτερα ανήσυχοι ή αγχωμένοι, άλλοι φοβισμένοι ή ανέλπιστα για το μέλλον. Συναισθήματα σαν αυτά μπορούν να επηρεάσουν αρκετά τον ίδιο τον άνθρωπο ή το συγγενικό και φιλικό του περιβάλλον. Άλλα κοινά προβλήματα αφορούν την αντιμετώπιση των αλλαγών που επέρχονται στο σώμα του ασθενούς καθώς επίσης και την επιρροή αυτών των αλλαγών στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Είναι πολύ σύνηθες για όλους όσους βιώνουν τον καρκίνο οι ίδιοι ή μέσα από κάποιο οικείο τους πρόσωπο

να νιώθουν φόβο, ανησυχία, στεναχώρια και αδυναμία. Οι ψυχολόγοι αναγνωρίζουν πως ο καρκίνος επηρεάζει τον άνθρωπο σαν ολότητα καθώς και το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον και όχι μόνο σωματικά αλλά και συναισθηματικά. Επιπλέον, μπορεί να υπάρχουν και άλλοι στρεσογόνοι παράγοντες, όπως οικονομικές πιέσεις ή ανησυχίες για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Έρευνες έχουν δείξει πως η ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να μειώσει τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να προκαλέσει ο καρκίνος καθώς και να βοηθήσει στην μείωση σωματικού πόνου. Επιπροσθέτως, πολλοί άνθρωποι που βιώνουν τον καρκίνο νιώθουν πως η έκφραση συναισθημάτων και σκέψεων είναι αρκετά βοηθητικά για να αισθανθούν καλύτερα σε αυτό το στάδιο της ζωής τους. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν αφορά μόνο τους ανθρώπους που πάσχουν από καρκίνο αλλά και όλους τους άλλους ανθρώπους που τους αγαπούν.

Άνθρωποι στο εξωτερικό που έχουν ήδη περάσει μέσα από την διαδικασία του καρκίνου και της θεραπείας του, εξέφρασαν την σημαντικότητα που είχε για αυτούς η ψυχολογική υποστήριξη και η εξωτερική των σκέψεων και των συναισθημάτων τους. Επίσης υπάρχει δυνατό επιστημονικό υλικό το οποίο υποστηρίζει πως η αξία τέτοιων υπηρεσιών που βοηθούν καρκινοπαθή αλλά και συγγενικά τους μέλη ζουν πιο ολοκληρωμένα καθώς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και τις αλλαγές που επιφέρει ο καρκίνος, η θεραπεία του και τα στάδιά του.

Η ψυχοκοινωνική φροντίδα του ασθενούς μπορεί να ενισχύσει τις εσωτερικές του δυνάμεις και να τον βοηθήσει στην πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων του. Παραδοσιακά ο κοινωνικός λειτουργός έρχεται σε επικοινωνία με τον εισερχόμενο άρρωστο και με τους συγγενείς του (εάν υπάρχουν). Ο κοινωνικός λειτουργός, προσεγγίζει και βοηθά τον άρρωστο και το περιβάλλον του με διάλογο, με παρεμβάσεις ενίσχυσης της αυτοεκτίμησης και γενικότερης ψυχοκοινωνικής στήριξης. Γενικά, αντιμετωπίζει τον ασθενή σαν βιοψυχοκοινωνική οντότητα υπό το πρίσμα της ολιστικής προσέγγισης (Ιακωβίδης, 2007).

Η συναισθηματική στήριξη του αρρώστου είναι πολυδιάστατη και πρέπει να ξεκινά πρώτα απ' όλα από μια σωστή εκτίμηση. Γίνεται αξιολόγηση των κοινωνικών προβλημάτων που συνυπάρχουν με τη πάθηση του ασθενούς. Σημαντικό βήμα για την προσέγγιση του ασθενούς είναι η καλή επικοινωνία η οποία εξασφαλίζεται μέσω διαλόγου κυρίως. Ενός διαλόγου που αποπνέει σεβασμό στον ασθενή και να του παρέχει την απαιτούμενη πληροφόρηση και υποστήριξη.



Στον ασθενή:

- Στην προσαρμογή του στο Νοσοκομείο. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σχετίζεται τόσο με την προετοιμασία του ατόμου να ενταχτεί και να προσαρμοστεί στο νοσοκομειακό πλαίσιο όσο και να δεχτεί ένα θεραπευτικό πρόγραμμα.
- Επιδιώκει τη μείωση του άγχους του ασθενούς, τη ρύθμιση γενικότερα των συναισθημάτων του. Το άγχος ως προς τα προσωπικά προβλήματα μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή να αναβάλλει ή να αρνηθεί την θεραπεία ή να επιβραδύνει όποια πρόοδο προς ανάρρωση.
- Βοηθάει στην αποδοχή της προτεινόμενης αγωγής. Θεωρείται άκρως απαραίτητη η προετοιμασία και υποστήριξη του ασθενούς πριν και μετά από μία σοβαρή ιδιαίτερα χειρουργική επέμβαση.
- Δικαίωμα προσέγγισης στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειας του.
- Φροντίζει για την αποδοχή των νέων δεδομένων της υγείας του. Ενημερώνει και παροτρύνει τον ασθενή στην χρησιμοποίηση των υπηρεσιών της κοινότητας για την κάλυψη μιας σειράς αναγκών του.
- Μεριμνά για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του. Οι ασθενείς δικαιούνται κάθε προσπάθεια εξασφάλισης των δικαιωμάτων που τους ανήκουν, με απόλυτο σεβασμό και ευθύνη στην εμπιστευτικότητα και το ιδιωτικό τους περιβάλλον. Δικαίωμα ενημέρωσης (πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση- θεραπεία- προοπτική). Απόλυτο σεβασμό μοναδικότητας του ασθενούς (εξατομικευμένη φροντίδα, διαφύλαξη του απόρρητου). Το συμφέρον του ασθενούς και την άρνησή του να γίνει αντικείμενο πειραμάτων. Το σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής και της αξιοπρέπειάς του, καθώς και την ίση μεταχείριση (ανεξάρτητα από οικονομική και κοινωνική θέση, θρησκευτικές και πολιτικές πεποιθήσεις).

Στην οικογένεια του ασθενούς:

Δεν νοείται κοινωνική εργασία στο ασθενή χωρίς την προσέγγιση της οικογένειας. Με την έννοια της ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης, για την ουσιαστική αντιμετώπιση των ποικίλων προβλημάτων που απορρέουν από την ασθένεια. Η ασθένεια ή η εισαγωγή σε ένα νοσοκομείο ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει όλη την οικογένεια.

Πρώτος στόχος ,ειδικά όταν ο ασθενής αντιμετωπίζει πολύ σοβαρό πρόβλημα υγείας, είναι η ανακούφιση της οικογένειας από όλα εκείνα τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί στα μέλη από την εμφάνιση της νόσου (σοκ - άγχος - φόβος - πανικός - θυμός - ενοχές - απογοήτευση). Βοηθά την οικογένεια να ανασυντάξει τις δυνάμεις της γύρω από την πραγματικότητα, ώστε να είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει.

Διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του ασθενή. Στηρίζει την οικογένεια και την παροτρύνει να μην εγκαταλείψει τον ασθενή αλλά να σταθεί δίπλα του, βοηθώντας στην δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της, με ενθαρρυντική στάση προς τα μέλη να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να αναγνωρίσει τα υποστηρικτικά συστήματα του ασθενή, τα οποία θα πρέπει να ενισχύονται και να δραστηριοποιούνται προς την καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενούς (Παπαδάτου, 1988).

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ

#### 5.1 Μελέτη πρώτης περίπτωσης ασθενούς

Όνοματεπώνυμο: Χ

Ηλικία: 10 ετών

Επάγγελμα: -

Καταγωγή: Αθήνα

Τόπος κατοικίας: Αθήνα

Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος

Τέκνα: 0

Σχέση με την οικογένεια του: Υποστηρικτική

Οικονομική κατάσταση: Μέτρια

Ασφαλιστικός Φορέας: Ιδιωτικός

Αριθμός Προηγούμενων εισαγωγών : Καμία

Ημερομηνία Εισαγωγής: 20/07/20

Διάγνωση Εισαγωγής: καρκίνος εγκεφάλου

Πηγή Ιστορικού : κηδεμόνες

Ασθενής όνομα Χ, 10ετών, εισήλθε στο τμήμα των εξωτερικών ιατρείων συνοδεία της μητέρας του με πονοκέφαλο που επιδεινώνεται με το πρωινό ξύπνημα και φεύγει μέσα σε λίγες ώρες και με εμετούς και δυσκολία στην σίτιση. Έγινε εισαγωγή στην Παιδιατρική Κλινική με πιθανή διάγνωση κακοήθειας. Κατόπιν κλινικής εξέτασης και διαγνωστικού ελέγχου (εργαστηριακές εξετάσεις, ακτινογραφικός έλεγχος, MRI, εγκεφαλογράφημα κ.ά.) προγραμματίστηκε χειρουργική επέμβαση στις 10/8/20. Το χειρουργείο πραγματοποιήθηκε με επιτυχία και πραγματοποιήθηκαν μια σειρά από ακτινοθεραπείες και χημειοθεραπείες. Ωστόσο παρουσιάστηκαν μερικά μετεγχειρητικά προβλήματα όπως νευρολογική ανεπάρκεια, άγχος και στρες του παιδιού και των κηδεμόνων του κ.α.

<b>Νοσηλευτική Διάγνωση (Προβλήματα-Ανάγκες)</b>	<b>Αντικειμενικοί σκοποί</b>	<b>Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Αξιολόγηση</b>
<b>Το παιδί παρουσιάζει νευρολογικά συμπτώματα (σπασμοί, πρόβλημα στη βάδιση, πρωινοί έμετοι και ναυτία)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να δοθούν υποστηρικτικές παρεμβάσεις και να ελέγχεται από νευρολόγο</li> <li>▪ Να διατηρηθεί η λειτουργικότητα και η ισορροπία του ασθενούς</li> <li>▪ Διακοπή των εμέτων και ελαχιστοποίηση της ναυτίας</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να παροτρύνεται να κινείται τόσο από το περιβάλλον του όσο και από το προσωπικό του νοσοκομείου και να παρακολουθείται από νευρολόγο</li> <li>▪ Να χορηγηθούν αντιεμετικά φάρμακα.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Το παιδί ελέγχεται από νευρολόγο</li> <li>▪ Εξηγήσαμε στον ασθενή την σημασία της κινητικότητάς του</li> <li>▪ Χορηγήσαμε zofron για πέντε(5)μέρες</li> <li>▪ Διδάξαμε στον ασθενή δραστηριότητες αποπροσανατολισμού από την ναυτία και τον έμετο με σκοπό τον έλεγχο αυτών</li> </ul>	<p>Ήδη από τις πρώτες μέρες παρουσιάζει σημάδια βελτίωσης της κινητικότητάς του. Το παιδί σταμάτησε να παρουσιάζει ναυτία και έμετο μέσω χορήγησης αντιεμετικού σκευάσματος zofron. Ο ασθενής έχει ικανοποιητικό έλεγχο των ναυτιών του</p>
<b>Το παιδί παρουσιάζει ανεξήγητη, υπερβολική ή γρήγορη απώλεια βάρους</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να σιτίζεται σωστά</li> <li>▪ Να γίνεται καθημερινή λήψη ζωτικών σημείων</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Προσαρμογή κατάλληλου διαιτολογίου</li> <li>▪ Προγραμματίστηκε η καθημερινή λήψη ζωτικών</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Δόθηκε κατάλληλο διαιτολόγιο</li> <li>▪ Γίνεται καθημερινή λήψη ζωτικών σημείων</li> </ul>	<p>Παρουσιάζεται μια σταθερότητα στο βάρος του παιδιού τα ζωτικά του σημεία είναι υπό έλεγχο και</p>

				καταγράφονται καθημερινά
<b>Το παιδί παρουσιάζει αύξηση θερμοκρασίας</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Αντιμετώπιση πυρετικής κίνησης</li> <li>▪ Παρακολούθηση για μεγαλύτερη αύξηση</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να αντιμετωπιστεί η αύξηση θερμοκρασίας με χορήγηση αντιπυρετικών</li> <li>▪ Τοποθέτηση κομπρέσας με κρύο νερό</li> <li>▪ Παρακολούθηση ζωτικών σημείων</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Χορηγήθηκε αντιπυρετική αγωγή</li> <li>▪ Τοποθετήθηκαν κομπρέσες</li> </ul>	Η θερμοκρασία του παιδιού έφτασε σε φυσιολογικά επίπεδα
<b>Το παιδί παρουσιάζει διαρροϊκές κενώσεις</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Μείωση διαρροϊκών κενώσεων.</li> <li>▪ Παρακολούθηση για σημεία αφυδάτωσης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να αντιμετωπιστούν οι διαρροϊκές κενώσεις με χορήγηση αντιδιαρροϊκών φαρμάκων</li> <li>▪ Να πραγματοποιηθεί έλεγχος κενώσεων για χρώμα και ποσότητα,</li> <li>▪ Να υπάρξει παρακολούθηση για συμπτώματα αφυδάτωσης</li> <li>▪ Να δοθεί κατάλληλη διατροφή.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Χορηγήθηκε αντιδιαρροϊκή θεραπεία</li> <li>▪ Ελέγχθηκαν οι κενώσεις για χρώμα και ποσότητα</li> <li>▪ Ελέγχθηκε το ισοζύγιο</li> <li>▪ Έγινε χορήγηση ελαφράς διαίτας.</li> </ul>	Οι διαρροϊκές κενώσεις μειώθηκαν σημαντικά.

<p><b>Το παιδί παρουσιάζει έντονο στρες και είναι ιδιαίτερα ανήσυχο σε σημείο που επηρεάζει και τον ύπνο του</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να διαχειρίζεται το παιδί με κατάλληλες τεχνικές και καθοδήγηση τις κρίσεις άγχους <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να επανέλθει η ηρεμία στον ύπνο</li> <li>▪ Να δοθεί ψυχολογική στήριξη από παιδοψυχολόγους</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Αξιολόγηση επιπέδου άγχους <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Προγραμματισμός των απαραίτητων ενεργειών ώστε να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον ασφάλειας και ηρεμίας για το παιδί ώστε να εξασφαλίσει πάλι τον ύπνο του <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς παρόχους του νοσοκομείου</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Αξιολογήθηκε το επίπεδο άγχους <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Έγιναν οι απαραίτητες ενέργειες με σκοπό να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον ασφαλείας στο παιδί π.χ. απομόνωσης στο δωμάτιο, του φέραμε οικεία πράγματα από το σπίτι του όπως παιχνίδια</li> </ul> </li> </ul>	<p>Το παιδί είναι πιο ήρεμο, συνεργάσιμο και ενήμερο για την πορεία τη νόσου του, σύμφωνα πάντα με την ηλικία του</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 5.2. Μελέτη δεύτερης περίπτωσης ασθενούς

Όνοματεπώνυμο: Ψ

Ηλικία: 12 ετών

Επάγγελμα: Μαθητής

Καταγωγή: Αθήνα

Τόπος κατοικίας: Μελίσσια

Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος

Τέκνα: 0

Σχέση με την οικογένεια του: Υποστηρικτική

Οικονομική κατάσταση: Μέτρια

Ασφαλιστικός Φορέας: ΙΚΑ

Αριθμός Προηγούμενων εισαγωγών : Δύο

Ημερομηνία Εισαγωγής: 20/06/20

Διάγνωση Εισαγωγής: Επιπλοκές λόγω χημειοθεραπείας

Πηγή Ιστορικού : οικογένεια

Ασθενής ονόματι Ψ προσήλθε στο νοσοκομείο με την οικογένειά του ύστερα από παρενέργεια από χημειοθεραπεία. Το παιδί εμφανίζει ανορεξία και εξάντληση. Πραγματοποιήθηκαν εργαστηριακές εξετάσεις.



Νοσηλευτική Διάγνωση (Προβλήματα-Ανάγκες)	Αντικειμενικοί σκοποί	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση
<b>Το παιδί παρουσιάζει υπόταση</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να επανέλθει η αρτηριακή πίεση σε φυσιολογικές τιμές</li> <li>▪ Να μην εμφανίσει επιπλοκές</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να γίνει λήψη ζωτικών σημείων ανά 2ωρο</li> <li>▪ Να μην σηκώνεται από το κρεβάτι χωρίς επίβλεψη λόγω κινδύνου πτώσης</li> <li>▪ Να αυξηθούν τα ενδοφλέβια υγρά.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Έγινε λήψη ζωτικών ανά 2ωρο.</li> <li>▪ Αυξήθηκε η ποσότητα των ενδοφλέβιων υγρών</li> </ul>	Η αρτηριακή πίεση αυξήθηκε αλλά παραμένει σε χαμηλά επίπεδα.
<b>Το παιδί αναφέρει εμέτους προ μίας ώρας και ναυτία</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Αντιμετώπιση εμέτων</li> <li>▪ Ανακούφιση ναυτίας</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Περιορισμός εμέτων και ναυτίας με χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων</li> <li>▪ Τοποθέτηση σε κατάλληλη θέση</li> <li>▪ Χορήγηση ειδική δίαιτα κατόπιν ιατρικής οδηγίας</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Το παιδί τοποθετήθηκε σε ημικαθιστή θέση ή πλάγια θέση κεφαλής για πρόληψη εισρόφησης.</li> <li>▪ Έγινε χορήγηση αντιεμετικών φαρμάκων δια του στόματος</li> <li>▪ Πραγματοποιήθηκε</li> </ul>	Το αίσθημα ναυτίας άρχισε να υποχωρεί και το παιδί δεν εμφάνισε ούτε τάση προς έμετο ούτε έμετο. Επίσης εξασφαλίστηκε η επαρκής ενυδάτωση του.

			<p>IV χορήγηση ορών με σταδιακή αύξηση του ρυθμού ροής.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Στο παιδί δόθηκε ειδική διατροφή κατόπιν ιατρικής οδηγίας.</li> <li>▪ Έγινε μέτρηση ισοζυγίου υγρών.</li> </ul>	
<p><b>Το οικογενειακό περιβάλλον εκφράζει ανησυχία και φόβο.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ενημέρωση της οικογένειας και καθησυχασμός.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να γίνει επίλυση αποριών και ενημέρωση της οικογένειας.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Έγινε διδασκαλία και ενημέρωση του οικογενειακού περιβάλλοντος.</li> </ul>	<p>Η οικογένεια καθησυχάστηκε και είναι πλέον ικανή να προσφέρει υποστήριξη στην ασθενή.</p>
<p><b>Το παιδί παρουσιάζει απότομες εναλλαγές στην συμπεριφορά</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Να έχει το παιδί ψυχική ηρεμία και όχι νευρικότητα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Εξασφάλιση ήρεμου περιβάλλοντος</li> <li>▪ Συνεχής ενημέρωση του ώστε να μη νοιώθει αποκλεισμένο, σύμφωνα πάντα με την ηλικία του.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Το προσωπικό και Η οικογένεια του συζητούν μαζί του και το καθησυχάζουν</li> <li>▪ Παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη από κατάλληλους φορείς</li> </ul>	<p>Η συμπεριφορά του παιδιού είναι πιο ήπια και δεν έχει ψυχολογικά σκαμπανεβάσματα</p>

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παραπάνω βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει ως σκοπό να καταγράψει όλα τα νεότερα δεδομένα που υπάρχουν για την ασθένεια του παιδικού καρκίνου έχοντας ως επίκεντρο πάντα τον ίδιο τον ασθενή δηλαδή το παιδί. Από την φύση του ο καρκίνος αποτελεί μια δυσάρεστη και επίπονη διαδικασία η οποία απαιτεί εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό και χρήσιμα ιατρικά μέσα. Καταλαβαίνουμε ,λοιπόν ,πόσο επιτακτική ανάγκη είναι όταν πρόκειται για παιδιά όλα τα παραπάνω να είναι στον μέγιστο βαθμό .Αφού κατέγραψα όλα τα αίτια ,τα συμπτώματα και τους τρόπους θεραπείας ανέδειξα πόσο ψυχοφθόρο αντίκτυπο έχει ο παιδικός καρκίνος στο ίδιο το παιδί αλλά και στο περιβάλλον του. Παρ' όλα αυτά, η οικογενειακή ζωή πρέπει να συνεχίζεται. Αδελφοί και αδελφές έχουν το σχολείο και τις δραστηριότητές τους. Οι γονείς έχουν τη δουλειά τους .Αυτή η φυσική ροή των πραγμάτων βοηθούν στην ψυχολογία όλων.

Έρευνες έχουν δείξει πως η ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να μειώσει τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να προκαλέσει ο καρκίνος καθώς και να βοηθήσει στην μείωση σωματικού πόνου. Επιπροσθέτως, πολλοί άνθρωποι που βιώνουν τον καρκίνο νιώθουν πως η έκφραση συναισθημάτων και σκέψεων είναι αρκετά βοηθητικά για να αισθανθούν καλύτερα σε αυτό το στάδιο της ζωής τους. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν αφορά μόνο τους ανθρώπους που πάσχουν από καρκίνο αλλά και όλους τους άλλους ανθρώπους που τους αγαπούν.

Άνθρωποι στο εξωτερικό που έχουν ήδη περάσει μέσα από την διαδικασία του καρκίνου και της θεραπείας του, εξέφρασαν την σημαντικότητα που είχε για αυτούς η ψυχολογική υποστήριξη και η εξωτερίκευση των σκέψεων και των συναισθημάτων τους. Επίσης υπάρχει δυνατό επιστημονικό υλικό το οποίο υποστηρίζει πως η αξία τέτοιων υπηρεσιών που βοηθούν καρκινοπαθής αλλά και συγγενικά τους μέλη ζουν πιο ολοκληρωμένα καθώς μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και τις αλλαγές που επιφέρει ο καρκίνος, η θεραπεία του και τα στάδιά του.

Έρευνες δείχνουν πως αυτοί που δέχονται ψυχολογική υποστήριξη βλέπουν βελτίωση στην διάθεση τους αλλά και στην ποιότητα της ζωής τους και έτσι γίνονται πιο αισιόδοξοι και αποφασισμένοι. Αυτό σαν αποτέλεσμα έχει, να υπάρχει μια θετική επιρροή στο πως αντιμετωπίζουν τον καρκίνο και την διάγνωσή του, την θεραπεία και την διαδικασία της, καθώς επίσης και άλλα γεγονότα που συμβαίνουν παράλληλα στη ζωή τους. Πολλοί άνθρωποι αισθάνονται πιο ανακουφισμένοι όταν μάθουν πως υπάρχουν και άλλοι συνάνθρωποί τους που βρίσκονται στο ίδιο «καραβάκι» μαζί τους και βιώνουν μια παρόμοια κατάσταση. Ο ρόλος

λοιπόν των επαγγελματιών υγείας κατά τη θεραπεία και στην εξέλιξη της αφορά την ενημέρωση, την ψυχολογική υποστήριξη, και βέβαια την καλύτερη δυνατή θεραπευτική αντιμετώπιση και νοσηλεία ,την οποία μπορούν να παρέχουν μετά από σωστή και σύγχρονη κατάρτιση στην ενημέρωση του παιδιού και της οικογένειας σε τεχνικά ζητήματα της νόσου.

Η αντιμετώπιση από τους επαγγελματίες υγείας οφείλει να κυμαίνεται στα πλαίσια μιας ολιστικής προσέγγισης της νόσου και να μην περιορίζεται αποκλειστικά σε τεχνικά ζητήματα της θεραπείας. Επιπλέον, η στήριξη και η ενημέρωση είναι αναγκαίο να είναι ουσιαστικά και αποτελεσματικά και κατά την διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετέπειτα με τρόπο τέτοιο ώστε να απαλύνουν τις επιπτώσεις και να παρέχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A., et al. (1994). Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer, *New England Journal of Medicine*, 300: 592-596

Doll, R. & Peto, R. (1981). *Causes of cancer*, New York: Oxford University Press

Erikson, E.H. (1959). *Identity and the life cycle: selected papers*. Oxford, England: International Universities Press

Hartwell, L.H., Hood, L., Goldberg, M.L., Reynolds, A. E. & Silver, L. M. (2010). *Genetics, from genes to genomes*, McGraw-Hill Education

Greaves, M. (1999). Molecular genetics, natural history and the demise of childhood leukaemia, *Eur J Cancer*, 35(2):17385

Lightfoot, J. T. & Roman, E. (2003). Causes of childhood leukaemia and lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, Vol: 199, Issue 2, p:104–117

Mountain, CF, (1997). Revisions in the International System for staging Lung cancer, *Chest*: 1710 -1717

Perry, R.Z. (2009). *Living in a Context of New Knowledge: An exploration of the Experience of Young Adults Transitioning from Cancer Patient to Survivor*, Northampton, Massachusetts: Smith College School For Social Work

Petermann, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families, *Pediatric Hematology and Oncology*, 3(4), p: 299–309

Richardson, A., Miller, M., & Potter, H. (2002). Developing, delivering, and evaluating cancer nursing services: searching for a United Kingdom evidence base for practice, *Cancer Nursing*, 25(5), p: 404–415

Rungle, M.S. & Greganti, M. A. (2005). *Netter' Internal Medicine*, Teterboro, New Jersey: Icon Learning Systems

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, Vol 22, Issue 3, p: 187–202

Spinetta, D. (1980). The child with cancer in school: Teacher's appraisal, *American Journal of Pediatric Oncology/Hematology* 2, p: 89-94

## ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Ιακωβίδης, Β. (2007). Ψυχικές επιδράσεις του καρκίνου, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Γράφημα

Κανακούδη - Τσακαλίδου, Φ. & Καντζός, Γ. (2007). Βασική Παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις- University studio press

Καπουλίτσας, Α. & Καρτάλης, Χ.(2007). Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού καρκίνο, Θεσσαλονίκη: Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης

Κωνσταντινίδης, Θ. (2003). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους, Κρήτη: Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης

Μπαρμπουνάκη - Κωνσταντάκου, Ε. (2004). Χημειοθεραπεία, Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις

Πάνου, Μ. (1994), Παιδιατρική νοσηλευτική, Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα

Παπαδάτου, Δ. (1988). Ψυχολογική αντιμετώπιση του νοσηλευόμενου παιδιού, Αρχαία Ελληνικής Ιστορίας, Τόμος 11

Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ. (1997). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα

Πλατή, Χ. (1986). Η αντιμετώπιση του θανάτου στο σπίτι, στο γενικό νοσοκομείο, στον ξενώνα, Νοσοκομειακά χρονικά. 333-338

Σίδη, Β. (2016). Αλήθειες και μύθοι για τον παιδικό καρκίνο, Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη Εκδόσεις Α.Ε

Τζωρτζάτου – Σταθοπούλου Φ. (1997). Παιδιατρική Ογκολογία. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης

Τσιάντης, Γ. & Μανωλόπουλος, Σ. (1987). Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

Χατήρα Π.Δ. (2000). Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και τον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα, Αθήνα: Ζήτα

## Ιστότοποι

American Cancer Society. Διαθέσιμο στο: <http://cancer.org>

National Cancer Society. Διαθέσιμο στο: <http://cancer.gov>

The Leukemia and Lymphoma Society. Διαθέσιμο στο: <http://leukemia.org>

ΕΛΠΙΔΑ -Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο. Διαθέσιμο στο: <http://www.elpida.org>

Καρκίνος στη παιδική ηλικία . Διαθέσιμο στο: <http://www.agsavvas-hosp.gr>

ΦΛΟΓΑ-Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια. Διαθέσιμο στο:  
<http://www.floga.org.gr>

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### Νοσηλευτικά Ιδρύματα και σύλλογοι στην Ελλάδα για Παιδιά με Καρκίνο και η Δράση τους Σήμερα

Η βοήθεια των συλλόγων για τα παιδιά με καρκίνο είναι πολύτιμη και καθοριστική. Οι σύλλογοι αυτοί δημιουργήθηκαν για να στηρίζουν και να βοηθήσουν επί της ουσίας, τόσο τα παιδιά που νοσούν όσο και τις οικογένειες. Συγκεκριμένα αυτοί οι σύλλογοι είναι:

- **ΕΛΠΙΔΑ, Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο**

Η ιστορία της «ΕΛΠΙΔΑΣ» ξεκινά το 1990. Η αγάπη των μελών της για τα παιδιά και η διαπίστωση πως έλειπαν από την Ελλάδα τα μέσα για τη θεραπεία των παιδιών που χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού των οστών ήταν οι δύο βασικοί παράγοντες της ίδρυσης του Συλλόγου. Το έργο του συλλόγου –έργο αγάπης, ανθρωπιάς και κοινωνικής στράτευσης– συνεχίζεται όλα αυτά τα χρόνια με σκληρή δουλειά και ανιδιοτελή προσφορά. Στηρίζεται δε, πάνω απ' όλα, στη συστράτευση ολόκληρης της ελληνικής κοινωνίας στο πλευρό της «ΕΛΠΙΔΑΣ». Η ιστορία της «ΕΛΠΙΔΑΣ» είναι μία ιστορία αγάπης για τον άνθρωπο και το παιδί. Μία υπόσχεση εκατοντάδων ανθρώπων για το παρόν και το μέλλον.

- **ΦΛΟΓΑ, Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια**

Κατάφερε να κάνει την πρώτη σπίθα, που άναψε πριν 31 χρόνια στο Νοσοκομείο Παίδων Π.&Α. Κυριακού, ΦΛΟΓΑ ολόκληρη, που φωτίζει και ζεσταίνει τα παιδιά με καρκίνο όλης της χώρας. Μετά την πρώτη άρνηση, το θυμό και την απόγνωση της διάγνωσης, ο κάθε ένας από μας, κοιτάζει γύρω του και βρίσκει μια ΦΛΟΓΑ που καίει διακριτικά, έτσι ακριβώς όπως την έχει ανάγκη στην δύσκολη ώρα. Βρίσκει μια Φλόγα που ταιριάζει στην οικογένειά του και την αξιοπρέπειά της. Βρίσκει ενδιαφέρον και αγάπη και όχι φιλανθρωπία και ελεημοσύνη. Βρίσκει εκτός από την όποια υλική –κατά το δυνατόν– βοήθεια, σεβασμό και ισότητα και νοιώθει μέρος ενός συνόλου.



- **ΠΙΣΤΗ, Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία**

Ο σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις «Πίστη», ιδρύθηκε το 1993 από γονείς που βρέθηκαν στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», εκφράζοντας την πίστη τους στη θετική εξέλιξη του αγώνα.

- **ΜΕΡΙΜΝΑ, Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο**

Η Μέριμνα είναι μη κερδοσκοπική εταιρία με κύριο σκοπό τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή αρρώστια, μια απώλεια ή το θάνατο.

Η εταιρία ιδρύθηκε το 1995 από εννέα έμπειρους επιστήμονες από τον ευρύτερο χώρο της υγείας και της παιδείας, οι οποίοι λειτουργούν διεπιστημονικά για την υλοποίηση των σκοπών της Μέριμνας.

- **ΚΥΤΤΑΡΟ, Σύλλογος ενηλίκων με καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία**

Το Κύτταρο είναι ένας Πανελλήνιος Σύλλογος που ενήλικες με εμπειρία καρκίνου στην παιδική ή εφηβική ηλικία ίδρυσαν στα τέλη του 2007. Τακτικά μέλη είναι τα ίδια τα άτομα που έχουν νοσήσει στο παρελθόν ενώ ως αρωγά μέλη μπορούν να εγγραφούν όσοι το επιθυμούν.

- **Η ΛΑΜΨΗ, Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες Βόρειας Ελλάδας**

Η ΛΑΜΨΗ ιδρύθηκε το 1987 από γονείς που τα παιδιά τους προσβλήθηκαν από νεοπλασματική ασθένεια και βασίζεται στην εθελοντική εργασία των μελών του και στην υποστήριξη ευαισθητοποιημένων πολιτών, επαγγελματιών και φορέων. Με τροποποίηση του καταστατικού του, ο σύλλογος μετονομάστηκε σε «Η ΛΑΜΨΗ ΣΥΛΛΟΓΟΣ – ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΒΟΡΕΙΑΣ ΕΛΛΑΔΑΣ».

- **Κ.Ε.Φ.Ι., Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών**

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα

μέλη των οικογενειών τους, καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο.

- **ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ, Όμιλος Εθελοντών κατά του καρκίνου**

Ο Όμιλος Εθελοντών-ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ ιδρύθηκε το 1976, με σκοπό την ηθική και οικονομική στήριξη, των άπορων ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο «ΜΕΤΑΞΑ».

- **ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ, Κοινωφελής, Μη κερδοσκοπική Οργάνωση υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο**

Η Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση με τον διακριτικό τίτλο «ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ» (ξενόγλωσσα «BE STRONG») ιδρύθηκε στις 4 Οκτωβρίου 2007, με σκοπό την τεκμηριωμένη πληροφόρηση σε θέματα που αφορούν τον καρκίνο, την πρόληψη καθώς και την υποστήριξη σε όλους όσους εμπλέκονται με αυτόν. Εμπνευστής και ιδρυτής της μη κερδοσκοπικής οργάνωσης ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ είναι ο Παναγιώτης Μιχαήλ, που ο ίδιος είναι 2 φορές επιζών του καρκίνου μέσα σε μια δεκαετία.

- **MAKE A WISH, Κάνε μια ευχή Ελλάδας**

Το Make-A-Wish (Κάνε-Μια-Ευχή Ελλάδας) είναι μια Αστική, Μη Κερδοσκοπική Εταιρία, κορυφαία στο είδος της που ασχολείται αποκλειστικά με τον ψυχικό κόσμο του σοβαρά άρρωστου παιδιού. Δραστηριοποιείται στον τομέα των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (Μ.Κ.Ο), με έδρα την Γλυφάδα Αττικής, γραφείο στη Θεσσαλονίκη και ένα ευρύ δίκτυο εθελοντών που καλύπτει όλη την Ελληνική επικράτεια.

