

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ
ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ
UNIVERSITY OF PATRAS

ΠΑΙΔΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΚΑΙ Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

ΟΜΑΔΑ:
ΜΟΥΓΙΟΥ-ΒΕΡΙΣΟΓΛΑΚΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ
ΜΠΟΥΖΑΝΗ ΠΟΛΥΞΕΝΗ
ΝΤΑΚΑ ΜΑΤΙΑΝΤΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:
ΗΓΟΥΜΕΝΙΔΗΣ ΜΙΧΑΗΛ

ΠΑΤΡΑ 2021

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ABSTRACT.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	8
ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ.....	8
1.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΙΜΑΤΟΣ	8
1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ.....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	14
ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ	14
2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΣ	14
2.2 ΣΥΧΝΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	21
ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ	21
3.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ	21
3.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	22
3.2.1 ΠΡΟΣΔΟΚΙΜΟ ΕΠΙΒΙΩΣΗΣ	24
3.3 ΜΟΡΦΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ	25
3.4 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ	30
3.5 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ	31
3.5.1 ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ	31
3.5.2 ΠΕΡΙΒΑΝΤΟΛΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	34
3.5.3 ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	35
3.5.4 ΙΟΙ	36
3.6 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ	36
3.6.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	40
3.7 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ	40
3.7.1 ΣΤΟΧΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	40
3.7.2 ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	41
3.7.3 ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	42
3.7.4 ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	51

ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΕΝΟΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	51
4.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	51
4.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ	55
4.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.....	62
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ.....	62
5.1 Η ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΠΟΥ ΣΤΗΡΙΖΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ.....	62
5.1.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ.....	62
5.1.2 Η ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ.....	67
5.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ	68
5.2.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	68
5.2.2 ΜΕΛΕΤΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	70
5.2.3 ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΩΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	72
5.3 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	74
5.3.1 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΡΩΤΟ ΑΚΟΥΣΜΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	74
5.3.2 ΙΑΣΗ ΚΑΙ ΦΟΒΟΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ	75
5.3.3 ΑΒΕΒΑΙΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ	79
5.3.4 ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ	82
5.3.5 ΜΟΝΑΔΕΣ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....	84
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	86
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	87

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε στο τελευταίο εξάμηνο των σπουδών μας, στα πλαίσια των πτυχιακών εργασιών του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών. Για την συγγραφή της εργασίας αφορμή αποτέλεσε ο γενικότερος προβληματισμός που έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας για τον αυξανόμενο αριθμό κρουσμάτων παιδικής λευχαιμίας. Ο στόχος μας μέσω της εργασίας αυτής είναι να αναλυθούν όλες οι πτυχές της νόσου, όπως οι αιτιολογικοί παράγοντες, τα επιδημιολογικά δεδομένα, οι τρόποι διάγνωσης και θεραπείας, να εξεταστεί το περιβάλλον, το οποίο περικλείει τον ασθενή και παράλληλα να αναφερθούν οι ψυχολογικές αντιδράσεις των γονέων σε όλα τα στάδια της κακοήθειας, από το άκουσμα της αρχικής διάγνωσης έως την πιθανή ίαση.

Κατά το δεύτερο έτος της φοίτησής μας, στο πλαίσιο του μαθήματος κλινική άσκησης και συγκεκριμένα στο αιματολογικό τμήμα του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών (ΠΝΝΠ) είχαμε έρθει σε επαφή με ασθενείς, οι οποίοι έπασχαν από λευχαιμία. Μέσω της συναναστροφής μας αυτής, ζήσαμε από κοντά και είδαμε μία μικρή εικόνα από τον καθημερινό αγώνα που δίνουν οι ασθενείς, αντικρίσαμε την αγωνία και τον πόνο των γονέων, αλλά παράλληλα μέσω από συζητήσεις που πραγματοποιήσαμε μαζί τους μπορούσαμε να διακρίνουμε την εμπιστοσύνη που δείχνουν στην ιατρική και νοσηλευτική ομάδα που βοηθά το παιδί τους, αλλά αναγνωρίσαμε και στα πρόσωπά τους την ελπίδα για ένα θετικό αποτέλεσμα. Το γεγονός αυτό μας ευαισθητοποίησε και μας κινητοποίησε για την αναζήτηση του επικείμενου θέματος.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με θέμα η «Παιδική λευχαιμία και η ψυχολογική υποστήριξη στο οικογενειακό περιβάλλον» πραγματοποιείται από το τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πατρών. Στόχος της εργασίας είναι η ενημέρωση και η αναφορά πρόσφατων των απόψεων και ερευνών σχετικά με την παιδική λευχαιμία και τον ρόλο της ψυχολογικής υποστήριξης. Πιο αναλυτικά στα δύο πρώτα κεφάλαια γίνεται μία ανάλυση του αιμοποιητικού συστήματος και της λειτουργίας του.

Επίσης επεξηγείται ο όρος «καρκίνος» και αναφέρονται όλη οι καρκινικοί τύποι στην παιδική ηλικία. Στη συνέχεια της εργασίας μας και στο τρίτο κεφάλαιο πιο συγκεκριμένα αναλύεται ο όρος «λευχαιμία» και γίνεται αναφορά σε επιδημιολογικά δεδομένα, στις μορφές της λευχαιμίας, σε συμπτώματα, παράγοντες κινδύνου και θεραπευτική αντιμετώπιση. Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το περιβάλλον στο οποίο ζει το λευχαιμικό παιδί και το πως μπορεί το περιβάλλον αυτό να βοηθήσει στην αντιμετώπιση της θεραπείας και την επανένταξη του παιδιού στην φυσιολογική καθημερινότητα.

Στο τελευταίο σκέλος της εργασίας μας γίνεται λόγος για τον ρόλο που έχει η επιστημονική ομάδα στην στήριξη ενός παιδιού με λευχαιμία. Επιπρόσθετα γίνεται αναφορά και στην οικογένεια που αναλαμβάνει το ρόλο του ανεπίσημου φροντιστή. Ολοκληρώνοντας την εργασία παρατίθεται η βιβλιογραφία ενώ υπάρχουν και δύο παραδείγματα με τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε ένα λευχαιμικό παιδί.

Λέξεις κλειδιά: αίμα ,λευχαιμία, καρκίνος, παιδί, οικογένεια, ψυχολογική στήριξη, ίαση, θεραπεία ,υποτροπή

ABSTRACT

The present dissertation on 'Child leukemia and psychological support in the family environment' is carried out by the Department of Nursing of the University of Patras. The aim of the work is to inform an report on recent views and research on childhood leukemia and the role of psychological support. A more detailed analysis of the hematopoietic system and its function is made in the first two chapters.

The term 'cancer' is also explained and all types of cancer in childhood are mentioned. In the continuation of our work and in the third chapter, the term 'leukemia' is analyzed more specifically and reference is made to epidemiological data, the forms of leukemia, symptoms, risk factors and treatment. The fourth chapter presents the environment in which the leukemic child lives and how this environment can help in the treatment and the reintegration of the child in the normal daily life.

In the last part of our work we talk about the role that the scientific team has in supporting a child with leukemia. In addition, reference is made to the family that assumes the role of informal caregiver. At the end of the work, the bibliography is presented and there are two examples of nursing interventions in a leukemic child.

Keywords: blood, leukemia, cancer ,child, family, psychological support, cure, treatment, relapse.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η λευχαιμία είναι μία αιματολογική νόσος του μυελού των οστών, δηλαδή του ιστού που ανευρίσκεται μέσα σ' όλα τα οστά του οργανισμού και προάγει την φυσιολογική αιμοποίηση και εμφανίζεται συχνότερα στην παιδική ηλικία. Η λέξη λευχαιμία σημαίνει κυριολεκτικά «λευκό αίμα». Στην πραγματικότητα το αίμα έχει λευκή γαλακτώδη μορφή, όταν ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων φτάνει σε $1.000.000\text{m}^3$, αντίθετα στην λευχαιμία ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων σπάνια υπερβαίνει τις 500.000m^3 .

Συνήθως πρωτοεμφανίζεται σε ηλικία μικρότερη των 15 ετών και πιο συχνά σε αγόρια μετά την ηλικία του ενός (1) έτους. Η κορύφωση της εμφάνισης της κυμαίνεται μεταξύ των 2 έως 6 ετών. Στα παιδιά οι δυο πιο συχνές μορφές είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), η οποία εμφανίζεται σε ηλικία μικρότερη των 5 ετών και η οξεία μυελογενή λευχαιμία (ΟΜΛ), η οποία εμφανίζεται σε εφήβους αλλά και σε παιδιά ηλικίας μικρότερη των 2 ετών.

Δυστυχώς, όμως, η εμφάνιση τέτοιων νοσημάτων στην παιδική ηλικία δεν μπορεί να προληφθεί, άρα αυτόματα κρίνεται απαραίτητη η έγκαιρη διάγνωση. Για την σωστή και έγκαιρη διάγνωση θα πρέπει να γίνει σωστή αναγνώριση των συμπτωμάτων. Επίσης, η αντιμετώπιση της λευχαιμίας εμπεριέχει πολυδύναμες θεραπείες, όπως την χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία, την μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων από υγιή συμβατό δότη.

Όταν σε μία οικογένεια διαπιστωθεί ότι ένα μέλος της πάσχει από καρκίνο εισέρχεται σε μία κατάσταση πανικού και καλείται να προσαρμοστεί και να ανταπεξέλθει στα νέα δεδομένα. Εκτός από την επιστημονική ομάδα, την οποία χρειάζεται το παιδί και βρίσκεται δίπλα του ανά πάσα στιγμή, για την διαχείριση και την ίαση της νόσου(ογκολόγοι, ψυχολόγοι, νοσηλευτές κτλ) ταυτόχρονα και η οικογένεια από την πλευρά της αναλαμβάνει καθήκοντα και αρμοδιότητες ενός φροντιστή. Τα άτομα αυτά καλούνται ανεπίσημοι φροντιστές.

Γι' αυτό, λοιπόν, οποιαδήποτε παρέμβαση είναι απαραίτητο να επικεντρώνεται στην ψυχολογική στήριξη τόσο στο παιδί αλλά και κυρίως στην οικογένεια του. Η οικογένεια αποτελεί το βασικό στήριγμα σε τέτοιες δύσκολες καταστάσεις, το οποίο πρέπει να παραμένει δυνατό καθ' όλη την διάρκεια της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

1.1 ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΙΜΑΤΟΣ

Το αιμοποιητικό σύστημα απαρτίζεται εμφανώς από το αίμα, αλλά και από άλλα οργανικά συστήματα, όπως το λεμφικό σύστημα, το σπλήνα, το ήπαρ, το δικτυοενδοθηλιακό ή μονοπύρηνιο σύστημα φαγοκυττάρων¹.

Το αίμα ορίζεται ως ένα ρευστό υγρό, το οποίο εντοπίζεται σ' όλα τα όργανα του σώματος, στις αρτηρίες, στις φλέβες και στα τριχοειδή αγγεία. Μεταφέρει θρεπτικά συστατικά, όπως βιταμίνες, αντισώματα, οξυγόνο στους ιστούς και ταυτόχρονα απομακρύνει τις άχρηστες ουσίες και το διοξείδιο του άνθρακα.² Στο ανθρώπινο σώμα καταλαμβάνει το 7% του συνολικού βάρους. Κατά συνέπεια ένας μέσος ενήλικας έχει συνολικό όγκο αίματος περίπου 4 έως 6 λίτρα. Επίσης, το αίμα αποτελείται από 55% πλάσμα και το υπόλοιπο 45% από κύτταρα. Το πλάσμα είναι ένα ωχρού υγρό, στο οποίο εμπεριέχονται τα κύτταρα του αίματος και το μεγαλύτερο ποσοστό του απαρτίζεται από νερό.

Με την επεξεργασία μίας σταγόνας αίματος στο εργαστήριο αποκαλύπτονται μία πληθώρα διαφορετικών κυττάρων με διαφορές τόσο στα χαρακτηριστικά τους όσο και στην λειτουργία τους. Έτσι, λοιπόν, οι κατηγορίες των κυττάρων είναι τα ερυθροκύτταρα, τα κοκκιοκύτταρα, τα μονοκύτταρα καθώς και στο κυτταρόπλασμα εμπεριέχονται τα βασεόφιλα, τα ουδετερόφιλα κοκκία και τα λεμφοκύτταρα. Υπάρχουν ακόμη και τα αιμοπετάλια, τα οποία είναι απαραίτητα για την αιμόσταση. Οι κατηγορίες αυτές θα αναλυθούν στη συνέχεια.³

ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Ο πυλώνας του αιμοποιητικού συστήματος είναι ο μυελός των οστών. Είναι ένας μαλακός ημίρρεστος ιστός, αποτελείται από νησίδες κυτταρικών συστατικών, οι οποίες διαχωρίζονται από λίπος.¹ Ο μυελός των οστών είναι ένα από τα μεγαλύτερα όργανα του ανθρώπινου σώματος, καθώς αποτελεί το 4-5% του συνολικού βάρους του ατόμου και είναι ένα όργανο πλούσιο σε αγγείωση.^{1,4}

Επίσης, οι δύο τύποι μυελού είναι ο ερυθρός και ο ωχρός ή κίτρινος και διαθέτουν πλούσια αιμάτωση από τριχοειδή αλλά και από μεγαλύτερα αγγεία.

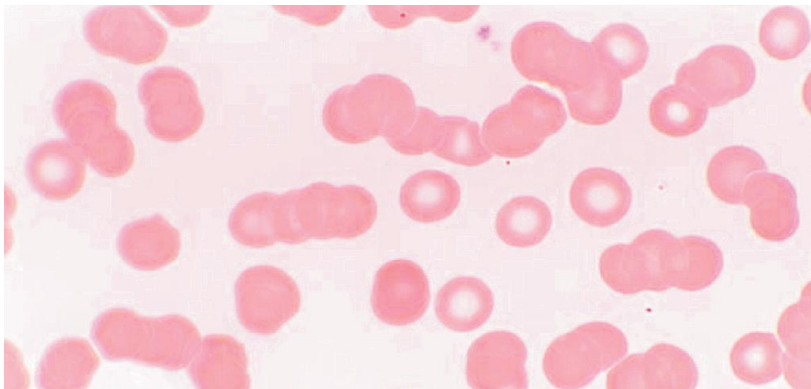
Ο ερυθρός μυελός αντιπροσωπεύει το κύριο αιμοποιητικό όργανο του οργανισμού. Από τη γέννηση έως την εφηβική ηλικία το μεγαλύτερο ποσοστό του μυελού είναι ερυθρό. Απαντάται κυρίως στις επιφύσεις των μακρών οστών, δηλαδή στο μηριαίο οστό, στον βραχίονα αλλά και στα οστά της λεκάνης, του στέρνου, του κρανίου, στις πλευρές, στους σπονδύλους και στην ωμοπλάτη. Αντίθετα με την πάροδο των χρόνων ένα ποσοστό του μυελού στα οστά μετασχηματίζεται σε ωχρού. Ο ωχρός μυελός εμπεριέχει κυρίως λιποκύτταρα και βρίσκεται ανάμεσα στα δύο άκρα, όπου το σημείο αυτό ονομάζεται μυελική κοιλότητα των μακρών άκρων.

Ένα υγιές άτομο έχει την δυνατότητα της επαναστροφής, δηλαδή να μετατρέψει τον ωχρού μυελό σε αιμοποιητικό ιστό σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.⁴

Τα βλαστοκύτταρα και όλα τα κύτταρα του αίματος (ερυθροκύτταρα, λευκοκύτταρα, αιμοπετάλια) εδρεύουν στο μυελό των οστών. Η παραγωγή τους προκύπτει μέσω πολλαπλασιασμού και της διαφοροποίησης των αντίστοιχων στελεχειαίων κυττάρων. Όλα τα κύτταρα αναπαράγονται και αποπίπτουν συνεχώς.³ Στα παιδιά τα σκελετικά οστά συμμετέχουν ενεργά στην παραγωγή των βλαστοκυττάρων. Αντίθετα, όταν επέρχεται η γήρανση η μυελική δραστηριότητα ελαχιστοποιείται αισθητά και περιορίζεται στα οστά της λεκάνης, του στέρνου, των σπονδύλων και στις πλευρές.¹

ΕΡΥΘΡΟΚΥΤΤΑΡΑ (ΕΡΥΘΡΑ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ ΑΙΜΑΤΟΣ)

Τα ερυθροκύτταρα ή τα ερυθρά του αίματος (RBC), καταλαμβάνουν το 40% του αίματος. Τα RBC “ γεννιούνται” στους αγγειακούς κόλπους του ερυθρού μυελού των οστών, όπου στο αρχικό στάδιο δημιουργούνται τα ανώριμα ερυθροκύτταρα. Τα ανώριμα κύτταρα ονομάζονται και αλλιώς δικτυοερυθροκύτταρα και στην συνέχεια την θέση τους την καταλαμβάνουν τα ώριμα ερυθροκύτταρα, τα οποία εμπεριέχουν πυρήνα.¹ Σε μία εργαστηριακή ανάλυση τα φυσιολογικά ερυθροκύτταρα έχουν την μορφή ενός αμφίκουλου δίσκου με μέση διάμετρο περίπου 8μm. Ταυτόχρονα είναι πολύ εύκαμπτα γεγονός που τους δίνει την δυνατότητα να παραμορφώνονται και να εισέρχονται μέσα στα τριχοειδή αγγεία, τα οποία έχουν διάμετρο περίπου 2,8mm. Κατά την έξοδο τους επανέρχονται στο αρχικό τους σχήμα.³



Εικόνα 1: Απεικόνιση ερυθροκυττάρων ή ερυθρών αιμοσφαιρίων του αίματος.

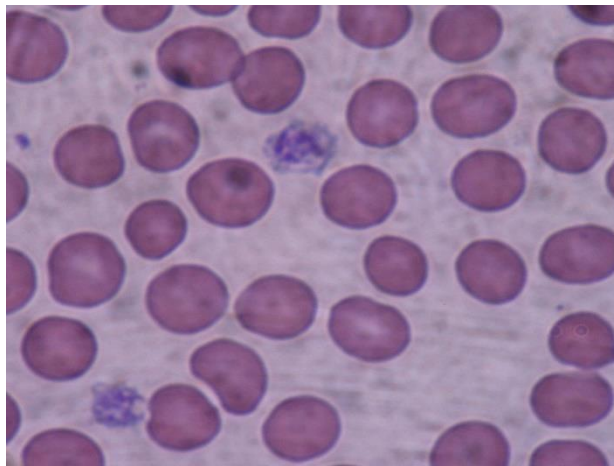
Ο κύριος ρόλος των ερυθροκυττάρων είναι η μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες σε όλους τους ιστούς του ανθρώπινου σώματος μέσω της αιμοσφαιρίνης. Η αιμοσφαιρίνη είναι μία πρωτεΐνη, η οποία αποτελείται από δύο ζεύγη πολυπεπτιδικών αλυσίδων, όπου στο κάθε ζεύγος υπάρχει μία αλυσίδα αίμης, δηλαδή συνολικά να υπάρχουν 4 αλυσίδες αίμης. Στο κέντρο κάθε αλυσίδας εγκαθίσταται ένα μόριο σιδήρου. Ο σίδηρος είναι απαραίτητο χημικό στοιχείο. Χωρίς αυτόν η αλυσίδα αίμης δεν θα μπορούσε να συντεθεί και κατ' επέκταση η σύνθεση της αιμοσφαιρίνης δεν θα μπορούσε να υλοποιηθεί.

Επιπλέον, τα RBC διαθέτουν μία πολύ λεπτή μεμβράνη, η οποία δίνει την δυνατότητα στα μόρια του οξυγόνου και του διοξειδίου να διαχέονται πιο εύκολα. Ταυτόχρονα, χάρις στο σχήμα τους η απορρόφηση και η μεταφορά οξυγόνου στους ιστούς επιτυγχάνεται γρηγορότερα. Εν συνεχεία, τα ερυθροκύτταρα δεν υφίστανται την διαδικασία της διαίρεσης. Ο χρόνος ζωής τους είναι περίπου 120 μέρες και έπειτα απορροφούνται από τα φαγοκύτταρα στο ήπαρ και στο σπλήνα. Το τελικό στάδιο διάσπασής τους σε χολερυθρίνη και σίδηρο πραγματοποιείται στο

σπλήνα. Τέλος, τα προϊόντα αυτά μεταφέρονται στο ήπαρ και ο σίδηρος επαναχρησιμοποιείται από τα νέα ερυθροκύτταρα.¹

ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΑ (ΘΡΟΜΒΟΚΥΤΤΑΡΑ)

Τα αιμοπετάλια ή αλλιώς θρομβοκύτταρα είναι μικρά , δισκοειδή κύτταρα. Είναι απύρρηνα και ο χρόνος ζωής τους είναι περίπου 8 έως 10 ημέρες. Στον ανθρώπινο οργανισμό το σύνολο των αιμοπεταλίων είναι περίπου 150.000 έως 400.000 ανά μικρόλιτρο αίματος. Ο αυξημένος αριθμός αιμοπεταλίων μπορεί να δηλώνει την ύπαρξη κακοήθων όγκων , ενώ ο χαμηλός αριθμός μπορεί να οφείλεται σε ιδιοπαθή αίτια ή να είναι αποτέλεσμα ιικής μόλυνσης. Αποτελούν την πρώτη γραμμή άμυνας του οργανισμού και η βασική τους λειτουργία είναι η συμμετοχή στο μηχανισμό πήξης του αίματος. Δηλαδή, αν ένα αγγείο τραυματιστεί τα αιμοπετάλια συγκεντρώνονται στην περιοχή της βλάβης και σχηματίζουν ένα θρόμβο αίματος , έτσι ώστε να σταματήσει ή τουλάχιστον να ελαχιστοποιηθεί η αιμορραγία. Το γεγονός αυτό σχετίζεται με το ότι η μεμβράνη τους περιέχει ένα γλυκοκάλυκτα , ο οποίος απαρτίζεται από γλυκοπρωτείνες και από διάφορους παράγοντες πήξης του αίματος.¹



Εικόνα 2 : Απεικόνιση των αιμοπεταλίων ανάμεσα στα ερυθροκύτταρα του αίματος.

ΛΕΥΚΑ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ (ΛΕΥΚΟΚΥΤΤΑΡΑ)

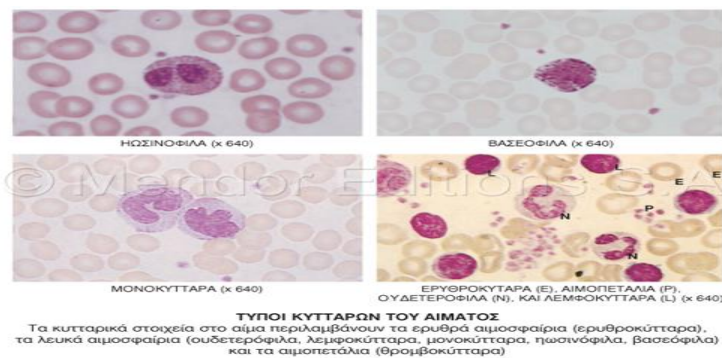
Τα λευκά αιμοσφαίρια ή αλλιώς λευκοκύτταρα (WBC) είναι τα βασικά κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος και συμμετέχουν ενεργά στην άμυνα του οργανισμού από ξένους παθογόνους μικροοργανισμούς. Το σημείο παραγωγής του είναι στο μυελό των οστών και παραμένουν εκεί , όπως και στους πνεύμονες , στο ήπαρ , στο σπλήνα , στους λεμφαδένες , διότι δεν εντοπίζονται παρά σέ ένα μικρό ποσοστό στην κυκλοφορία του αίματος. Ζουν περίπου 1 έως 4 ημέρες και γι' αυτό πολλαπλασιάζονται συνεχώς. Στα παιδιά ο φυσιολογικός αριθμός κυμαίνεται από 5.000 έως 10.000 ανά ml αίματος.¹

Υπάρχουν 5 κατηγορίες λευκών αιμοσφαιρίων , οι οποίες είναι οι εξής:

- *Λεμφοκύτταρα* : Τα λεμφοκύτταρα αποτελούν το 20- 40% των λευκών αιμοσφαιρίων. Έχουν ένα μικρό πυρήνα και δεν διαθέτουν κοκκία. Επίσης , περιλαμβάνουν τα T- κύτταρα (T- cells) τα B- κύτταρα (B-cells) και τα κύτταρα φυσικούς φονείς. Ο βασικός ρόλος των παραπάνω τύπων είναι να αναγνωρίσουν τον “εχθρό” , δηλαδή τον κάθε ξένο μικροοργανισμό που εισέρχεται στο σώμα και ονομάζεται αντιγόνο με σκοπό

να αναπτύξουν τα κατάλληλα “κύτταρα μνήμης” αντισώματα. Αν σε περίπτωση που ο οργανισμός ξανά προσβληθεί από τον ίδιο παθογόνο μ.ο θα ενεργοποιηθούν τα κύτταρα μνήμης με σκοπό την εξόντωση του.

- **Βασεόφιλα :** Τα βασεόφιλα εντοπίζονται στον οργανισμό σε ποσοστό 0,01% έως 0,3%. Είναι ευαίσθητα στις χρωστικές ουσίες , με αποτέλεσμα να γίνονται ορατά με μικροσκοπική ανάλυση. Ταυτόχρονα απελευθερώνουν ηπαρίνη , ισταμίνη και άλλους φλεγμονώδεις μεσολαβητές στο αίμα. Η δράση τους δεν είναι ευρέως γνωστή , το μόνο που υπάρχει στην βιβλιογραφία είναι ότι μπορεί να περιέχονται σε αντιδράσεις υπερευαισθησίας.
- **Ηωσινόφιλα :** Τα ηωσινόφιλα εντοπίζονται σε ποσοστό 1-3% στα λευκοκύτταρα. Όπως και τα βασεόφιλα έτσι και αυτά απελευθερώνουν ηπαρίνη , ισταμίνη αλλά και σεροτονίνη στις αλλεργικές αντιδράσεις.
- **Ουδετερόφιλα :** Τα ουδετερόφιλα αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος των λευκών αιμοσφαιρίων. Είναι και αυτά εξίσου υπεύθυνα για την άμυνα του οργανισμού έναντι των παθογόνων μικροοργανισμών. Τα ουδετερόφιλα είναι τα “πρώτα” κύτταρα που φτάνουν στο σημείο της φλεγμονής και την “καθαρίζουν” με την διαδικασία της φαγοκυττάρωσης. Η περίοδος της ζωής τους είναι περίπου 4 έως 5 ημέρες.
- **Μονοκύτταρα :** Τα μονοκύτταρα συμμετέχουν κ ‘ αυτά στην άμυνα του οργανισμού. Παράγονται στον μυελό των οστών , στη συνέχεια περνούν στην κυκλοφορία του αίματος και από εκεί και πέρα μεταναστεύουν στους ιστούς. Ο χρόνος ζωής των μονοκυττάρων μπορεί να διαρκέσει από μήνες έως και χρόνια. ¹



Εικόνα 3: Τύποι κυττάρων του αίματος.

1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ

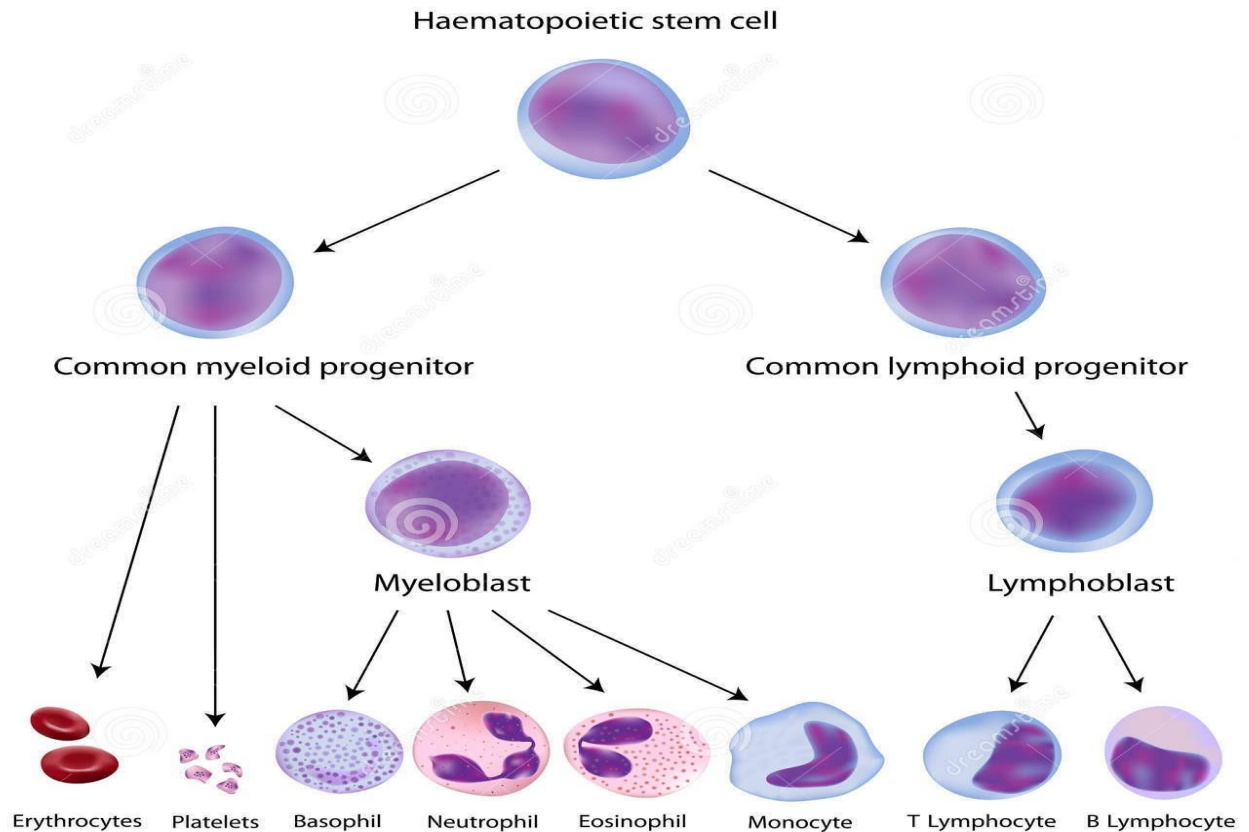
Το αιμοποιητικό σύστημα είναι ένα πολυσύνθετο σύστημα , το οποίο εξυπηρετεί πολλές και σημαντικές λειτουργίες απαραίτητες για την ζωή. Όπως αναφέρθηκε, το αίμα περιέχει μία ποικιλία από εξειδικευμένα κύτταρα , όπως είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια , τα αιμοπετάλια και τα λευκά αιμοσφαίρια, Όλοι αυτοί οι τύποι κυττάρων παράγονται από τα αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα.⁵

Τα αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα (HSCs) είναι τα κυρίαρχα αρχέγονα πολυδύναμα κύτταρα του ανθρώπινου οργανισμού , παράγονται στον μυελό των οστών και εντοπίζονται στα οστά των μηρών , των ισχίων , των πλευρών , του στέρνου ακόμα και στο περιφερικό αίμα. Επίσης έχουν την δυνατότητα αυτοανανεώνονται αλλά και να διαφοροποιούνται. Παρόλο που παράγουν τα ώριμα κύτταρα του αίματος , τα ίδια δεν διαθέτουν την ικανότητα της θρόμβωσης ή της μεταφοράς οξυγόνου ή της ανοσολογικής απάντησης , ιδιότητες τις οποίες περιλαμβάνουν οι αντίστοιχοι απόγονοι τους.⁵ Έτσι , λοιπόν , η διαδικασία ανάπτυξης και πολλαπλασιασμού των κυττάρων του αίματος ονομάζεται αιμοποίηση.

Σκοπός της αιμοποίησης , εκτός από τον πολλαπλασιασμό και την αύξηση σε αριθμό των κυττάρων είναι και να επιτευχθεί η τελική διαφοροποίηση τους. Με τον όρο διαφοροποίηση καλείται η διαδικασία κατά την οποία από ένα ανώριμο , πρόδρομο κύτταρο παράγεται ένα εξειδικευμένο , ώριμο , λειτουργικό κύτταρο. Εν ολίγοις, από το αρχικό ανώριμο βλαστοκύτταρο δημιουργείται ένα ώριμο ερυθροκύτταρο , αιμοπετάλιο και ούτε ο καθεξής. Όταν, ο οργανισμός έχει ανάγκη για αυξημένη παραγωγή κυττάρων τότε ενεργοποιείται η διαδικασία της αιμοποίησης μέσω χημικών σημάτων από το σώμα.¹

Σε πρώτο στάδιο το αρχέγονο αιμοποιητικό βλαστοκύτταρο παράγει δύο τύπους κυττάρων το κοινό λεμφοειδές προγονικό κύτταρο και το κοινό μυελοειδές προγονικό κύτταρο. Στη συνέχεια , μέσω επιπλέον ενεργειών το λεμφικό προγονικό κύτταρο στο τελικό στάδιο παράγει τα T και τα B λεμφοκύτταρα (T- , B- cells) καθώς και τα κύτταρα φυσικούς φονείς (natural killer cells) , τα οποία είναι υπεύθυνα για το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού.

Παράλληλα , το μυελοειδές προγονικό κύτταρο διαφοροποιείται και παράγει 3 κατηγορίες απογόνων , τα ερυθροκύτταρα , τα μεγακαρυοκύτταρα και τους μυελοβλάστες. Ο κύριος ρόλος των ερυθροκυττάρων είναι η μεταφορά οξυγόνου σ' όλα τα όργανα και τους ιστούς του οργανισμού. Το μεγακαρυοκύτταρο παράγει με την σειρά του τα αιμοπετάλια ή αλλιώς τα θρομβοκύτταρα και ο μυελοβλάστης διαφοροποιείται σε τέσσερις τύπους κυττάρων , οι οποίοι είναι τα ουδετερόφιλα , τα βασεόφιλα , τα ηωσινόφιλα και τα μονοκύτταρα. Οι παραπάνω τύποι κατέχουν δραστικό ρόλο στην φύλαξη του οργανισμού από τις λοιμώξεις και τις τοξίνες.⁵ Στη παρακάτω εικόνα (Εικόνα 4) αναπαρίσταται σχηματικά η ανθρώπινη αιμοποίηση.



Εικόνα 4 : Σχηματική απεικόνιση της διαδικασίας της αιμοποίησης στον ανθρώπινο οργανισμό.

Η αιμοποίηση ξεκινά κατά την εμβρυική ζωή και συνεχίζεται στην ενηλικίωση του ατόμου. Αρχικά, στα πρώτα στάδια της ζωής ενός εμβρύου δεν εντοπίζονται κύτταρα του αίματος, αυτό συμβαίνει διότι το έμβρυο δεν έχει εφοδιαστεί με οξυγόνο. Καθώς οι μήνες περνούν και το μωράκι μεγαλώνει, εξοπλίζεται με οξυγόνο και δημιουργούνται για πρώτη φορά τα αιμοποιητικά κύτταρα. Τις πρώτες εβδομάδες της κύησης το κυρίαρχο όργανο της αιμοποίησης είναι ο αμνιακός σάκος. Αντίθετα, από την 6^η εβδομάδα και μέχρι τον 7^ο μήνα η διαδικασία αυτή λαμβάνει χώρα στο ήπαρ και στον σπλήνα.⁶ Ταυτόχρονα, ήδη από τον 2^ο μήνα της κύησης η διαδικασία αυτή πραγματοποιείται σταδιακά και στον μυελό των οστών, ενώ η αιμοποίηση στο ήπαρ αρχίζει και μειώνεται. Έτσι, λοιπόν, από τον 6^ο μήνα έως την ενήλικη ζωή ο μυελός των οστών αποτελεί το κέντρο της δημιουργίας των κυττάρων του αίματος.⁶ Σ' αυτό το στάδιο γίνεται λόγος για την μυελική αιμοποίηση. Σε παθολογικές καταστάσεις, όπου ο μυελός ασθενεί η αιμοποίηση πραγματοποιείται στο ήπαρ, στον σπλήνα και στους λεμφαδένες. Σ' αυτή την περίπτωση γίνεται λόγος για την εξωμυελική αιμοποίηση.⁶

Επίσης, στον μυελό των οστών “κατοικούν” κάποιες ορμόνες ονόματι αυξητικοί παράγοντες, οι οποίοι έχουν κύριο ρόλο στην διαφοροποίηση των αρχέγονων αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων. Ανάλογα, λοιπόν, με την ύπαρξη ενός παράγοντα δημιουργούνται και τα ανάλογα κύτταρα του αίματος, δηλαδή αν υπάρχει ο παράγοντας ερυθροποιητίνη τα αρχικά κύτταρα θα διαφοροποιηθούν σε ερυθρά αιμοσφαίρια. Έτσι, τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν κατά την διάρκεια της αιμοποίησης είναι υπεύθυνα για τα περισσότερα αιματολογικά νοσήματα.⁶

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ

2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Στην εποχή μας, ο καρκίνος είναι μια από τις πιο συνήθεις νόσους και μια από τις κυριότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως. Χαρακτηρίζεται ως επίπονη για τους ασθενείς και διαρκεί μεγάλο χρονικό διάστημα. Η ακριβής αιτία εμφάνισης του συνεχίζει ακόμα και σήμερα να μην έχει διαπιστωθεί εντελώς, λόγω της πολυπλοκότητας του.⁷

Ο καρκίνος ορίζεται ως μια νόσος κατά την οποία κάποια από τα φυσιολογικά κύτταρα ξεκινούν να πολλαπλασιάζονται ραγδαία και να «μεταναστεύουν» σε άλλα σημεία του σώματος.

Σε φυσιολογικές συνθήκες τα κύτταρα του σώματος δημιουργούνται και αυξάνονται με την διαδικασία της κυτταρικής διαίρεσης με σκοπό την παραγωγή νέων κυττάρων ή την αντικατάσταση των κατεστραμμένων ή γερασμένων κυττάρων. Ορισμένες φορές όμως σε αυτήν την φυσιολογική διαδικασία παραγωγής κυττάρων γίνονται και λάθη, με αποτέλεσμα την δημιουργία καρκινικών κυττάρων. Τα κύτταρα αυτά στην συνέχεια μπορούν να σχηματίσουν συμπαγείς μάζες που ονομάζονται όγκοι. Οι όγκοι αυτοί μπορούν να χαρακτηρισθούν σε καλοήθεις ή κακοήθεις.⁷

Σε ένα μεγάλο ποσοστό οι καλοήθεις όγκοι είναι αδύνατον να «μεταναστεύσουν» σε άλλα μέρη του σώματος. Ωστόσο, κάποιες φορές υπάρχει πιθανότητα να είναι αρκετά μεγάλοι με αποτέλεσμα να δημιουργήσουν σοβαρά προβλήματα που θα είναι απειλητικά για την ζωή ενός ανθρώπινου οργανισμού. Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι οι καλοήθεις όγκοι εγκεφάλου. Οι κακοήθεις όγκοι έχουν την δυνατότητα να μεταφέρονται σε κοντινούς ιστούς ή σε πιο απομακρυσμένα σημεία του σώματος και να δημιουργούν καινούργιους όγκους. Η διαδικασία αυτή ορίζεται ως μετάσταση.⁷

Μπορούμε να εντοπίσουμε πολλές διαφορετικές ιδιότητες ανάμεσα σε φυσιολογικά και καρκινικά κύτταρα. Οι οποίες είναι οι εξής και διατυπώνονται στον παρακάτω πίνακα(Πίνακας 1):

ΚΑΡΚΙΝΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ
Ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός.	Υπακούν σε συγκεκριμένα σήματα που δίνει ο οργανισμός για την έναρξη και την λήξη της παραγωγής τους.
Εξαπλώνονται σε γειτονικές περιοχές για την δημιουργία μεταστατικών όγκων.	Δεν μετακινούνται σε άλλα σημεία του σώματος, παραμένουν εκεί που δημιουργούνται.
Έχουν διπλάσιο αριθμό κανονικών χρωμοσωμάτων.	Φυσιολογικό αριθμό χρωμοσωμάτων.
Έχουν την δυνατότητα να ξεγελούν το ανοσοποιητικό σύστημα έτσι ώστε να μην τα καταστρέφει κάτι που υπό φυσιολογικές συνθήκες δεν συμβαίνει.	
Ορισμένα έχουν την δυνατότητα να παράγουν ενέργεια με διαφορετικό τρόπο από το φυσιολογικά. Αυτό τους επιτρέπει να αναπτύσσονται ραγδαία.	

Πίνακας 1: Διαφορές ανάμεσα στα φυσιολογικά και στα καρκινικά κύτταρα.

Ο καρκίνος είναι μια γενετική νόσος καθώς δημιουργείται από μεταβολές στα γονίδια, τα οποία είναι υπεύθυνα για την λειτουργία των κυττάρων και ιδιαίτερα για την ανάπτυξη και την διαίρεσή τους.

Για την εμφάνιση του μπορεί να προκύψουν οι εξής γενετικές αλλαγές:

1. Λόγω κάποιου σφάλματος , το οποίο μπορεί να εκδηλωθεί κατά την διαίρεση των κυττάρων.
2. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως οι χημικές ουσίες, διατροφικές συνήθειες, η έκθεση στις υπεριώδης ακτίνες και ο τρόπος ζωής του ατόμου, είναι τα κύρια αίτια, τα οποία μπορεί να δημιουργούν μια διαταραχή στο DNA και κατ' επέκταση την εμφάνιση καρκίνου.
3. Το οικογενειακό ιστορικό και η κληρονομικότητα, ενδέχεται να επηρεάσουν το DNA.

Πριν δημιουργηθούν καρκινικά κύτταρα, ο ανθρώπινος οργανισμός έχει την ικανότητα να τα αποβάλλει. Όμως, καθώς επέρχεται η γήρανση η διαδικασία αυτή πραγματοποιείται όλο και

πιο δύσκολα. Εξάλλου, αυτός είναι και ένας από τους πολλούς λόγους, όπου η επικινδυνότητα του καρκίνου αυξάνεται με το πέραμα των χρόνων.⁷

Η πλειοψηφία των καρκίνων εμφανίζεται σε επιθηλιακά κύτταρα (EMT), και καταλήγουν σε καρκινώματα στο ήπαρ, στο μαστό, στο δέρμα και στο πάγκρεας. Οι υπόλοιποι τύποι καρκίνων, όπως τα σαρκώματα προσβάλλουν τους μεσεγχυματικούς ιστούς και παρουσιάζονται με την μορφή ινοβλαστών, οστεοβλαστών, μυοκυττάρων ή λιποκυττάρων. Επίσης, υπάρχει πιθανότητα εμφάνισης όγκων, μη επιθηλιακής προέλευσης, σε κύτταρα του νευρικού συστήματος, όπως είναι τα νευροβλαστώματα, τα μυελοβλαστώματα και τα γλοιώματα ή μπορεί να εμφανιστούν και σε αιμοποιητικά κύτταρα, όπως είναι οι λευχαιμίες και τα λεμφώματα.⁸

2.2 ΣΥΧΝΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Είναι δεδομένο ότι ο καρκίνος στη παιδική ηλικία αποτελεί σπάνια νόσο. Εντούτοις, ο καρκίνος αποτελεί την 2η αιτία θανάτου στην παιδική ηλικία μετά τα ατυχήματα. Το ποσοστό εμφάνισης ανάμεσα στους ενήλικες και στα παιδιά είναι 120:1 αντίστοιχα. Σύμφωνα με τις κλινικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στις ΗΠΑ το έτος 2015 διαπιστώθηκε ότι κάθε χρόνο το σύνολο του παιδικού καρκίνου ανέρχεται στις 6.500 νέες περιπτώσεις.⁹ Ως γνωστόν, ο παιδικός καρκίνος δε συμπίπτει με εκείνον του ενήλικα, καθώς πολλές κοινές μορφές ενήλικου καρκίνου παρουσιάζονται πολύ σπάνια στα παιδιά. Για παράδειγμα, η συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του πνεύμονα και του εντέρου είναι μικρότερη στα παιδιά σε σχέση με τους ενήλικες. Επομένως υπάρχει διαφορά ως προς την ανάπτυξη του καρκίνου και την ίαση του ανάμεσα στους ενήλικες και τα παιδιά.

Τα πιο συνήθη κακοήθη νοσήματα στην παιδική ηλικία είναι οι όγκοι του αιμοποιητικού συστήματος, όπως η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, οι όγκοι του εγκεφάλου, του νευρικού συστήματος και ακολουθούν τα σαρκώματα μαλακών μορίων και οστών. Η κάθε μορφή καρκίνου διαφοροποιείται ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο του παιδιού, δηλαδή κατά το 2ο έτος εμφανίζεται κυρίως η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία ενώ κατά την εφηβεία παρουσιάζεται το οστεοσάρκωμα.⁹

ΛΕΜΦΩΜΑΤΑ HODKIN ΚΑΙ NON-HODKIN

Τα λεμφώματα μη-Hodgkin (NHL) είναι μια κακοήθης νεοπλασία, η οποία δημιουργείται στους λεμφικούς ιστούς και κυρίως στους λεμφαδένες. Οι όγκοι αυτοί είναι αποτέλεσμα είτε λόγω χρωμοσωμικής μετατόπισης είτε λόγω διαφόρων τοξινών, λοιμώξεων ή χρόνιων φλεγμονών. Επίσης, άλλα αίτια εμφάνισης είναι η κατανάλωση κάποιων φαρμάκων, όπως η διγοξίνη και οι αυτοάνοσες διαταραχές. Αποτελεί την 5 πιο συχνή μορφή παιδικού καρκίνου σε άτομα ηλικίας κάτω των 15 ετών, ενώ τα περισσότερα από τα λεμφώματα είναι σπάνια σε βρέφη με το ποσοστό να κυμαίνεται σε 1 τοις εκατό. Παρατηρείται ότι η πιθανότητα εμφάνισης λεμφωμάτων αυξάνεται, καθώς το παιδί μεγαλώνει.¹⁰

Το μη-HODGKIN λέμφωμα εμπεριέχει διάφορους τύπους λεμφωμάτων, όπου ο κάθε τύπος έχει διαφορετική επιδημιολογία, αιτιολογία και θεραπεία. Οι πιο διαδεδομένοι τύποι είναι οι εξής:

- Το ωοθυλακικό λέμφωμα,
- Το λέμφωμα Burkitt,
- Τα μη σκισμένα λεμφώματα
- Τα λεμφοβλαστικά λεμφώματα.

Η θεραπεία του NHL είναι διαφορετική ανάλογα με το στάδιο της νόσου, τον τύπο του λεμφώματος και το ιστορικό του κάθε ασθενή.¹⁰

Απεναντίας, τα λεμφώματα-Hodgkin, εμφανίζονται πιο εύκολα σε νεαρές ηλικίες μεταξύ των 15-35 ετών και προσβάλλεται συχνότερα το ανδρικό φύλο. Με βάση την εξέλιξη της ιατρικής, το προσδόκιμο ζωής του ατόμου με λέμφωμα-Hodgkin είναι αρκετά υψηλό λόγω των νέων μεθόδων θεραπείας που υλοποιούνται, T-λεμφώματα-Hodgkin εντοπίζονται σπανιότερα σε σύγκριση με τα NHL.¹¹

ΟΓΚΟΙ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ

Οι όγκοι του εγκεφάλου είναι η πιο συχνή μορφή καρκίνου στην παιδική ηλικία. Σ' αυτή την κατηγορία εμπεριέχονται το μυελοβλάστωμα, τα γλοιώματα χαμηλής ποιότητας (αστροκύτωμα), τα επενδύματα και τα γλοιώματα υψηλής ποιότητας. Το μυελοβλάστωμα παρατηρείται συχνότερα σε παιδιά ηλικίας 4 έως 9 ετών. Εντοπίζεται κυρίως στην παρεγκεφαλίδα και υπάρχει αυξημένος κίνδυνος μετάστασης στον νωτιαίο μυελό ακόμα και στο στάδιο της διάγνωσης του.¹²

ΟΓΚΟΙ ΣΥΜΠΑΘΗΤΙΚΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Σε αυτή την κατηγορία κατατάσσεται το νευροβλάστωμα, το οποίο δημιουργείται στο Ν.Σ. με τη μορφή ενός εξωκρανιακού όγκου. Κατηγοριοποιείται ως εμβρυικός νευροενδοκρινικός όγκος καθώς πηγάζει από τα νευρικά κύτταρα προγονικών κορυφών. Βέβαια, παρόλο που η πλειοψηφία των περιπτώσεων εντοπίζεται στα επινεφρίδια, υπάρχει και η πιθανότητα ανάπτυξης του και σε άλλα μέρη του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, όπως στην πύελο.

Τα αίτια εμφάνισης του νευροβλαστώματος δεν έχουν διευκρινιστεί πλήρως, παρόλο που σε κάποιους ασθενείς παρουσιάζεται λόγω της κληρονομικότητας. Η ηλικία του παιδιού αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα πρόγνωσης. Με βάση τα επιδημιολογικά δεδομένα το νευροβλάστωμα είναι ο πιο διαδεδομένος όγκος του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, διότι ανιχνεύεται με ποσοστό 97% σε παιδιά ηλικίας έως 17 μηνών. Παράλληλα στις Η.Π.Α καταγράφονται κάθε έτος στο σύνολο 650 άτομα που νοσούν από τη συγκεκριμένη κακοήθεια. Εν κατακλείδι, η θεραπεία διαφέρει ανάλογα με την θέση που έχει ο όγκος και το στάδιο που γίνεται η διάγνωση, με την χειρουργική επέμβαση να αποτελεί την μόνη λύση.¹³

ΟΓΚΟΙ WILMS

Όγκοι Wilms, αφορά κυρίως τα βρέφη και τα παιδιά και είναι σαφώς ο πιο διαδεδομένος τύπος παιδικού καρκίνου των νεφρών. Η περίοδος εμφάνισης του εντοπίζεται κυρίως στην ηλικία κάτω των 15 ετών. Η κακοήθεια αυτή έχει διαπιστωθεί ότι ενδείκνυται να επηρεάσει ή το ένα νεφρό (μονομερή) ή τα δύο νεφρά (διμερή). Σύμφωνα με κάποιες μελέτες παρατηρείται ότι περίπου το 10% των παιδιών με την συγκεκριμένη κακοήθεια έχουν και μια συγγενή ανωμαλία. Η επικινδυνότητα της διαφέρει ανάλογα με την κατάσταση του ασθενούς ή την ανωμαλία που μπορεί να διαθέτει.¹⁴

Στους ασθενείς με όγκο Wilms ανιχνεύεται μια μάζα, η οποία συνοδεύεται με κοιλιακό πόνο, καθώς αυτό παρατηρείται στο λούσιμο ή στο ντύσιμο τους. Επίσης, εμφανίζουν αιματοουρία, υπέρταση, υπερασβεστιαμία, πυρετό, ανορεξία και απώλεια βάρους. Όσον αφορά τη διάγνωση του όγκου Wilms, τα παιδιά υποβάλλονται στις παρακάτω ενέργειες όπως η φυσική εξέταση, ιστορικό δοκιμή νεφρικής και ηπατικής λειτουργίας, πλήρης αρίθμηση αίματος, κοιλιακή απεικόνιση και ανάλυση ούρων. Η θεραπεία της νόσου ποικίλει ανάλογα με το αποτέλεσμα της βιοψίας, την κατάσταση και το στάδιο που βρίσκεται η νόσος.¹⁴

ΣΑΡΚΩΜΑΤΑ ΜΑΛΑΚΩΝ ΙΣΤΩΝ

Τα σαρκώματα μαλακών ιστών είναι μια σπάνια νόσος και εκπροσωπεί το 7% των καρκίνων στα παιδιά και στους εφήβους. Το ραβδομυοσάρκωμα (RMS) κατατάσσεται σε αυτή την κατηγορία της νόσου, διότι είναι το πιο διαδεδομένο σε ηλικία μικρότερη των 10 ετών και παρουσιάζεται συνήθως ως ανώδυνη μάζα. Το RMS υποδιαιρείται σε δύο μορφές, οι οποίες είναι οι εξής: ο κυψελιδικός (ARMS) και ο εμβρυικός (ERMS), οι οποίοι δεν προέρχονται από ίδιους μηχανισμούς.

Ειδικότερα, ο εμβρυικός εντοπίζεται στο κεφάλι, στον λαιμό, στις περιοχές του ουροποιητικού συστήματος και στον αυχένα, ενώ ο κυψελιδικός μπορεί να δημιουργηθεί στους ιστούς των άκρων, σπανίως όμως εμφανίζεται στον λαιμό, στα μέρη της κεφαλής ή του κορμού. Με βάση τα επιδημιολογικά δεδομένα τα αρσενικά άτομα είναι πιο επιρρεπή στην εμφάνιση του RMS σε αντίθεση με τα θηλυκά. Η θεραπεία διαφοροποιείται ανάλογα τη θέση και το στάδιο του όγκου, σε ορισμένες περιπτώσεις η συνήθης θεραπεία των όγκων των μαλακών μορίων εμπεριέχει την χειρουργική αφαίρεση, την ακτινοβολία και την χημειοθεραπεία.¹⁵

ΚΑΚΟΗΘΕΙΣ ΟΓΚΟΙ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Ο πιο διαδεδομένος όγκος σ' αυτή την κατηγορία είναι το οστεοσάρκωμα. Το οστεοσάρκωμα απαντάται τόσο στα παιδιά αλλά και στους εφήβους. Συνήθως, ο όγκος αυτός εντοπίζεται σε οστά, τα οποία αναπτύσσονται με ραγδαίο ρυθμό, όπως είναι τα οστά γύρω από το γόνατο, τα οστά της λεκάνης, το περιφερικό μηριαίο οστό και την εγγύτερη κνήμη. Η αιτιολογία του παραμένει ακόμη άγνωστη, όμως σύμφωνα με τις ιατρικές μελέτες υπάρχει προδιάθεση λόγω κληρονομικότητας και εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια.

Επίσης, η παρουσία πόνου είναι το κύριο σύμπτωμα του καρκίνου των οστών, ο οποίος είναι υπαρκτός και επώδυνος για μεγάλο χρονικό διάστημα. Ο όγκος είναι ψηλαφητός και εμποδίζει τις φυσιολογικές κινήσεις των αρθρώσεων. Η θεραπεία της νόσου παραμένει σ' ένα κρίσιμο στάδιο, καθώς καμία μέθοδος δεν έχει επιφέρει την πλήρη ίαση. Βέβαια, καθίσταται

αναγκαία η χειρουργική αφαίρεση όλων των όγκων και η λήψη χημειοθεραπείας πολλαπλών παραγόντων.¹⁶

ΡΕΤΙΝΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Το ρετινοβλάστωμα αποτελεί την πιο συνήθη μορφή νεοπλάσματος του αμφιβληστροειδούς του ματιού στην παιδική ηλικία εκπροσωπώντας το 3% όλων των κακοηθειών. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η συγκεκριμένη νόσος εμφανίζεται στα $\frac{2}{3}$ πριν από την ηλικία των 2 ετών και το 95% πριν από 5 έτη. Το ρετινοβλάστωμα εμφανίζεται σε δύο διαφορετικούς τύπους. Ο πρώτος είναι ο διμερής ή πολυεστιακή μορφή (25% όλων των περιπτώσεων), και ο δεύτερος τύπος είναι ο μονομερής ή μονοεστιακή μορφή (75% όλων των περιπτώσεων) όπου το 90% είναι μη κληρονομικά. Η θεραπεία του αποσκοπεί στην ίαση προκειμένου να σωθεί η ζωή του παιδιού και να διασφαλιστεί η όραση του.¹⁷

ΗΠΑΤΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Το ηπατοβλάστωμα, είναι μία σπάνια κακοήθεια σε ποσοστό μόλις 1% του ήπατος, η οποία απαντάται σε παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών. Κατηγοριοποιείται σε δύο τύπους, στο επιθηλιακό και στο μικτό ηπατοβλάστωμα. Τα ακριβή αίτια εμφάνισης δεν είναι εντελώς γνωστά, αλλά σύμφωνα με έρευνες, οι οποίες έχουν δείξει ότι τα λιποβαρή βρέφη, τα παιδιά με σύνδρομο Down, τα παιδιά με σύνδρομο Edward, τα παιδιά με σύνδρομο οικογενούς αδενωματώδης πολυπόστασης (FAP) και τα παιδιά που πάσχουν από νεφροβλάστωμα είναι επιρρεπή στον κίνδυνο δημιουργίας ηπατοβλαστώματος. Η βασική θεραπεία αυτού του καρκίνου είναι η χειρουργική εκτομή και η ταυτόχρονη λήψη χημειοθεραπείας. Εάν όμως τα αποτελέσματα δεν είναι τα επιθυμητά, καθώς το 60% αυτών των όγκων είναι δύσκολο να αντιμετωπιστούν, η μόνη λύση με υψηλό ποσοστό επιβίωσης είναι η μεταμόσχευση ήπατος.¹⁸

ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΘΥΡΟΕΙΔΟΥΣ

Ο καρκίνος θυρεοειδούς αποτελεί τη συχνότερη αιτία του ενδοκρινικού συστήματος. Κατά το έτος 2012-2016 έχει καταγραφεί ένα ποσοστό, το οποίο ξεπερνά το 6% όλων των παιδικών καρκίνων με την αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης στο θηλυκό φύλο. Τα νεογνά σπάνια αναπτύσσουν καρκίνο του θυρεοειδούς, διότι σύμφωνα με τις επιστημονικές μελέτες παρατηρείται κακοήθεια στην 2η δεκαετία της ζωής τους. Τα θυρεοειδικά οζίδια στην παιδική ηλικία συνήθως ανιχνεύονται ως καλοήθεια, αλλά υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό όπου μπορεί να εντοπιστούν ως κακοήθεια.

Ένα κακοήθες οζίδιο παρουσιάζεται ασυμπτωματικά σαν μια μεγάλη σκληρή μάζα. Οι παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση αυτής της νόσου είναι η έκθεση στην ακτινοβολία, οι διατροφικές συνήθειες του ατόμου (όπως η έλλειψη ιωδίου) και το οικογενειακό ιστορικό για την προδιάθεση καρκίνου του θυρεοειδούς. Σύμφωνα με τις παιδικές συστάσεις η θεραπεία της νόσου αποσκοπεί στην ολική θυρεοειδεκτομή για την μείωση των μεταστάσεων στα γειτονικά όργανα π.χ. στο λαρυγγικό νεύρο.¹⁹

ΚΑΚΟΗΘΕΙΣ ΟΓΚΟΙ ΓΟΝΑΔΩΝ

Οι κακοήθεις όγκοι γονάδων (εντοπίζονται στις ωοθήκες και στους όρχεις) και των βλαστικών κυττάρων αποτελούν ένα σπάνιο φαινόμενο κακοήθειας στην παιδική ηλικία. Δεν έχουν καταγραφεί παρόμοια περιστατικά ούτε στη παιδική , ούτε και στην εφηβική ηλικία.²⁰

ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η λευχαιμία είναι μια κακοήθεια του αιμοποιητικού συστήματος καθώς οφείλεται στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των αναπτυσσόμενων λευκοκυττάρων και αποτελεί την συχνότερη μορφή παιδικού καρκίνου. Κατηγοριοποιείται είτε ως οξεία είτε ως χρόνια και ως μυελοκυτική η λεμφοκυτταρική. Οι δύο κύριοι τύποι παιδικής λευχαιμίας είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) και η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ), η οποία είναι πιο σπάνια σε ποσοστό 20-25%. Αντίθετα, η ΟΛΛ εμφανίζεται μεταξύ των ηλικιών 2 έως 5 ετών, όπου σ' αυτές τις ηλικίες παρατηρείται η κορύφωσή της. Η οξεία λευχαιμία παρατηρείται εντονότερα στα παιδιά με ποσοστό 80%, ενώ η εμφάνιση των χρόνιων λευχαιμιών κυμαίνεται σε αρκετά μικρό ποσοστό.

Παρόλο, όπου τα αίτια της λευχαιμίας δεν έχουν εξακριβωθεί ακόμα, οι γενετικοί και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες φαίνεται να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο για την εμφάνισή της. Ο πυρετός, η κόπωση, η απώλεια βάρους, ο πόνος στα οστά , οι μώλωπες και η αιμορραγία, συμπτώματα, τα οποία εμφανίζονται στους ασθενείς, παρατηρούνται όμως και σε άλλες ασθένειες, για να τεθεί λοιπόν η τελική διάγνωση απαιτείται βιοψία μυελού των οστών. Ανάλογα με τις ενδείξεις της βιοψίας, καθορίζεται και η αντίστοιχη θεραπεία, η οποία περιλαμβάνει από χημειοθεραπεία έως μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων. Η έκβαση της νόσου είναι ανάλογη με τον τύπο της λευχαιμίας.²¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΛΕΥΧΑΜΙΑ

3.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Η λευχαιμία είναι ένας όρος ο οποίος χρησιμοποιείται για να περιγράψει τους καρκίνους του αιμοποιητικού συστήματος²². Η συγκεκριμένη νόσος επί το πλείστον ξεκινάει από το μυελό των οστών και καταλήγει στην παραγωγή τεράστιου αριθμού παθολογικών λευκών αιμοσφαιρίων. Το γεγονός αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την μη πλήρη ανάπτυξη τους και τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό τους. Τα κύτταρα που δημιουργούνται αποκαλούνται βλαστικά ή λευχαιμικά κύτταρα.²³ Παρόλο που η λευχαιμία είναι ένας συνήθεις τύπος καρκίνου, είναι ένα ζήτημα που απασχολεί την επιστημονική κοινότητα τα ακριβής αίτια της δεν έχουν εξακριβωθεί πλήρως. Βέβαια έχει γίνει γνωστό ότι οι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες επηρεάζουν την εμφάνιση της.²¹

Τα άτομα, τα οποία προσβάλλονται από την νόσο αυτή είναι ενήλικες άνω των 55 ετών, όμως η λευχαιμία είναι ο συχνότερος τύπος καρκίνου σε παιδιά ηλικίας μικρότερα των 15 ετών. Τα σημεία και τα συμπτώματα διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο της λευχαιμίας. Τα κύρια συμπτώματα είναι:

- Κόπωση ή έλλειψη ενέργειας.
- Δύσπνοια κατά την σωματική άσκηση.
- Ωχρο δέρμα.
- Ήπιος πυρετός.
- Μώλωπες χωρίς σαφή λόγο.
- Αργή επούλωση πληγών.
- Χαμηλά επίπεδα λευκών κυττάρων (μονοκύτταρα ή ουδετερόφιλα).²⁴

Η διάγνωση της κακοήθειας αυτής πραγματοποιείται επί το πλείστον με αιματολογικές εξετάσεις και την κλινική εκτίμηση του ασθενούς. Βέβαια ίσως χρειαστούν επιπλέον εξετάσεις για την ακριβέστερη αναγνώριση της. Οι εξετάσεις αυτές είναι:

- Γενική εξέταση αίματος, βιολογικός έλεγχος και έλεγχος πήκτικότητας.
- Βιοψία και μελέτη μυελού των οστών.
- Έλεγχος χρωμοσωμάτων.
- Ακτινολογικός έλεγχος.
- Μελέτη καρδιακής λειτουργίας.²⁵

3.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Η παιδική λευχαιμία καταλαμβάνει την 2^η θέση στα αίτια θανάτου σε ηλικίες μεταξύ 0-14 ετών εκπροσωπώντας το 1/3 των παιδικών καρκίνων. Κάθε χρόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (Η.Π.Α) καταγράφονται 3.800 περιπτώσεις παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία ή οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία.

Σύμφωνα με επιστημονικές μελέτες έχει παρατηρηθεί ότι από το έτος 1975 έως το 2012 παρουσιάζεται μικρή αλλά σταδιακή αύξηση, η οποία έχει φτάσει σε ποσοστό έως 55%. Με βάση τις σύγχρονες ιατρικές μεθόδους τα ποσοστά ίασης κυμαίνονται στο 80 με 90%. Παρόλα αυτά, οι συνέπειες της νόσου μπορούν να συνεχίσουν να επιβαρύνουν σημαντικά την υγεία του παιδιού ακόμα και μετά την ίαση.²⁶

Επιπρόσθετα, σε μια πιο πρόσφατη μελέτη που διεξάχθηκε από το 2005 έως το 2015 η οποία αφορούσε το παγκόσμιο πληθυσμό κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο συνολικός αριθμός των νέων περιπτώσεων λευχαιμίας αυξήθηκε κατά 26%. Στις Η.Π.Α κατά το 2006 η συχνότητα εμφάνισης της νόσου αυξήθηκε κατά μέσο όρο 0,6% ετησίως, ενώ η θνησιμότητα μειώθηκε κατά 1,5%.²¹

Απεναντίας, κατά το έτος 2020-2021 η συχνότητα εμφάνισης σε παιδιά και ενήλικες <50 ετών είναι 3-5 περιπτώσεις ανά 100.000. Ενώ παρατηρούμε ιδιαίτερη αύξηση σε ποσοστό 80% σε παιδιά ηλικίας <15 ετών.²⁷

Σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα της Ελλάδας, η λευχαιμία κατατάσσεται στην 8^η θέση με 1.847 νέες περιπτώσεις και στην 9^η θέση με 1.314 θανάτους. Επιπλέον παρατηρείται μια μεγαλύτερη συχνότητα στο αντρικό φύλο με ποσοστό 10,6% σε αντίθεση με το γυναικείο φύλο που το ποσοστό κυμαίνεται στο 6,8%.²⁸

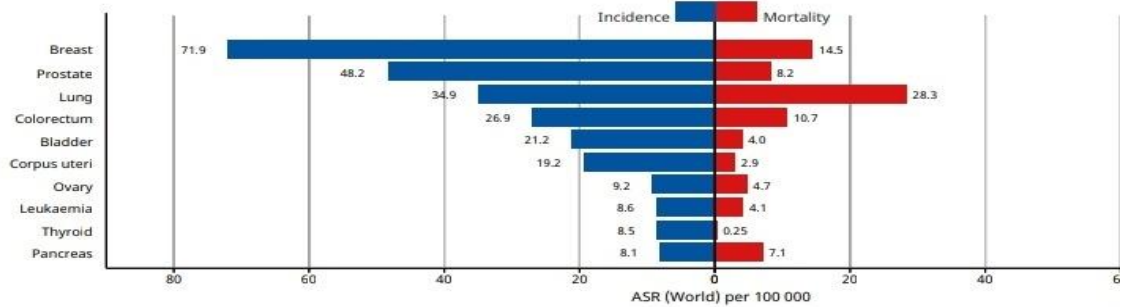
Τα στοιχεία αυτά αναπαριστώνται στους παρακάτω πίνακες:

Incidence, Mortality and Prevalence by cancer site

Cancer	New cases				Deaths				5-year prevalence (all ages)	
	Number	Rank	(%)	Cum.risk	Number	Rank	(%)	Cum.risk	Number	Prop. (per 100 000)
Lung	8 960	1	13.9	4.52	7 662	1	23.1	3.67	10 449	100.25
Breast	7 772	2	12.0	7.63	2 333	3	7.0	1.50	30 879	581.83
Colon	6 529	3	10.1	2.54	3 431	2	10.3	0.90	18 545	177.92
Prostate	6 217	4	9.6	6.31	1 835	5	5.5	0.55	25 019	489.05
Bladder	5 645	5	8.7	2.67	1 543	6	4.7	0.42	17 921	171.94
Pancreas	2 302	6	3.6	0.96	2 097	4	6.3	0.84	1 611	15.46
Corpus uteri	2 117	7	3.3	2.35	483	16	1.5	0.35	7 869	148.27
Leukaemia	1 847	8	2.9	0.80	1 314	9	4.0	0.41	5 125	49.17
Liver	1 833	9	2.8	0.78	1 522	7	4.6	0.57	1 664	15.96
Kidney	1 808	10	2.8	0.89	692	11	2.1	0.23	5 190	49.79
Stomach	1 780	11	2.8	0.70	1 347	8	4.1	0.45	2 704	25.94
Non-Hodgkin lymphoma	1 554	12	2.4	0.84	606	13	1.8	0.22	4 869	46.71
Brain, central nervous system	1 401	13	2.2	0.70	1 082	10	3.3	0.51	3 886	37.28
Melanoma of skin	1 313	14	2.0	0.75	295	18	0.89	0.12	4 380	42.02
Thyroid	1 251	15	1.9	0.83	86	24	0.26	0.03	4 683	44.93
Rectum	1 220	16	1.9	0.52	499	15	1.5	0.14	3 785	36.31
Ovary	1 020	17	1.6	0.99	677	12	2.0	0.54	2 834	53.40
Multiple myeloma	917	18	1.4	0.38	590	14	1.8	0.18	2 366	22.70
Larynx	811	19	1.3	0.44	379	17	1.1	0.15	2 665	25.57
Cervix uteri	697	20	1.1	0.77	282	19	0.85	0.23	2 060	38.81
Lip, oral cavity	603	21	0.93	0.28	217	20	0.65	0.08	1 834	17.60
Hodgkin lymphoma	361	22	0.56	0.22	108	22	0.33	0.04	1 303	12.50
Testis	321	23	0.50	0.48	22	32	0.07	0.03	1 373	26.84
Oesophagus	247	24	0.38	0.11	210	21	0.63	0.09	276	2.65
Nasopharynx	193	25	0.30	0.11	92	23	0.28	0.05	640	6.14
Vulva	170	26	0.26	0.09	84	25	0.25	0.03	488	9.20
Salivary glands	157	27	0.24	0.04	75	26	0.23	0.01	473	4.54
Anus	146	28	0.23	0.07	40	30	0.12	0.01	447	4.29
Kaposi sarcoma	116	29	0.18	0.05	22	33	0.07	0.01	352	3.38
Penis	97	30	0.15	0.09	35	31	0.11	0.02	317	6.20
Gallbladder	84	31	0.13	0.03	64	27	0.19	0.02	81	0.78
Oropharynx	78	32	0.12	0.04	46	29	0.14	0.02	216	2.07
Mesothelioma	57	33	0.09	0.03	48	28	0.14	0.03	69	0.66
Hypopharynx	20	34	0.03	0.01	11	34	0.03	0.00	36	0.35
Vagina	15	35	0.02	0.01	7	35	0.02	0.00	45	0.85
All cancer sites	64 530	-	-	26.33	33 166	-	-	11.36	179 828	1725.3

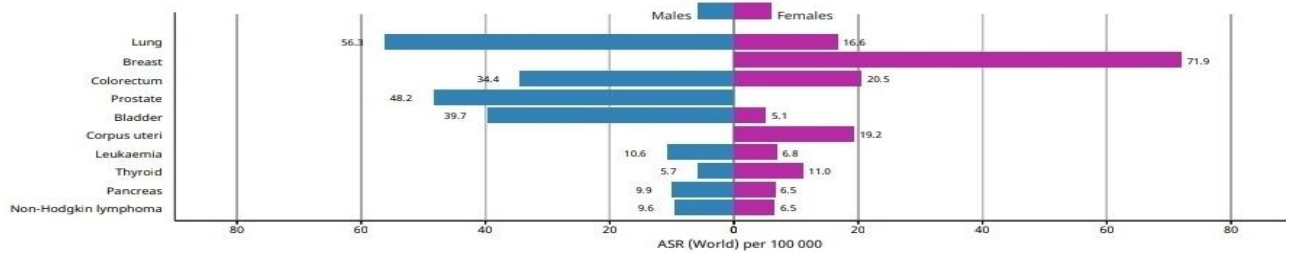
Πίνακας 2: Incidence, Mortality and Prevalence by cancer site.

Age-standardized (World) incidence and mortality rates, top 10 cancers



Πίνακας 3: Age-standardized (world) incidence and mortality rates, top 10 cancers

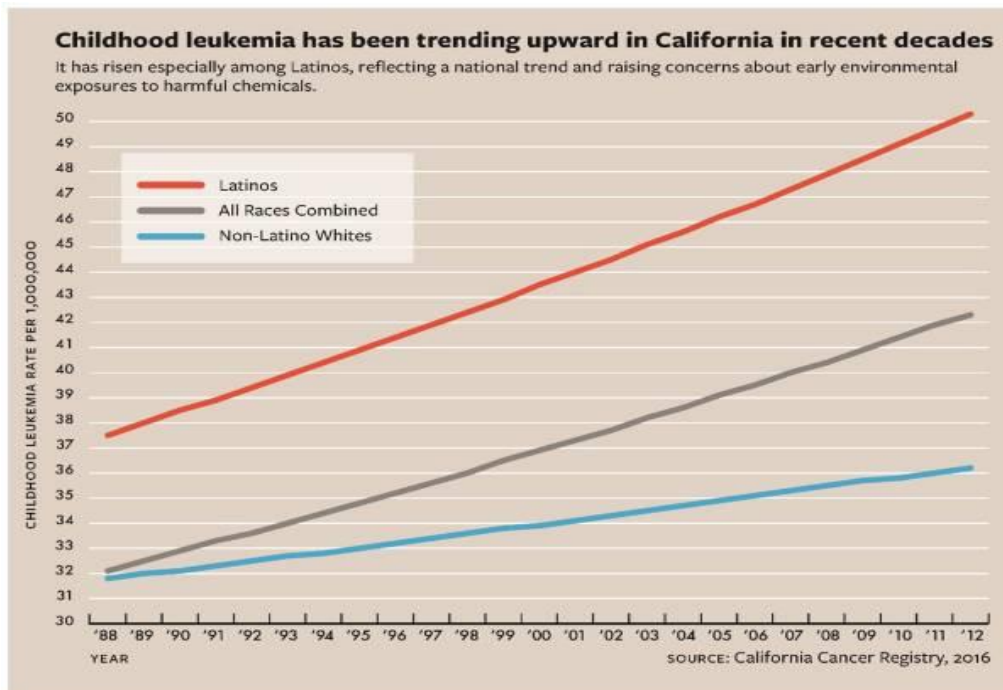
Age-standardized (World) incidence rates per sex, top 10 cancers



Πίνακας 4: Age-standardized (world) incidence rates per sex, top cancers.

Έρευνες έχουν αποδείξει ότι η λευχαιμία παρουσιάζεται σε όλες τις φυλετικές ομάδες όμως υπάρχει διαφοροποίηση στην σοβαρότητα της νόσου.²⁹ Σύμφωνα με την έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2016 , τα παιδιά Λατινοαμερικανικής καταγωγής παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης λευχαιμίας σε σχέση με τους υπόλοιπους Αμερικανούς (Λευκούς, Αφροαμερικανούς, Ασιάτες Αμερικανούς).²⁶

Τα αποτελέσματα αυτά αναπαριστώνται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 5) :



Πίνακας 5: Incidence of childhood leukemia in California by race-ethnicity, 1988–2012.²⁶

3.2.1 ΠΡΟΣΔΟΚΙΜΟ ΕΠΙΒΙΩΣΗΣ

Όσον αφορά την συγκεκριμένη νόσο κανένας ιατρός δεν είναι σε θέση να προσδιορίσει το προσδόκιμο επιβίωσης του ασθενή. Αυτό εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες όπως το ιστορικό του ασθενούς, τον τύπο της λευχαιμίας, την θεραπεία και την φυσική του κατάσταση. Επίσης, ένας άλλος καθοριστικός παράγοντας είναι η ηλικία όπου φαίνεται οι νεότεροι ασθενείς να έχουν καλύτερη πρόγνωση από τους ηλικιωμένους. Αυτό αποδίδεται στο ότι ένα ποσοστό άνω των 65%, το οποίο αναφέρεται σε παιδιά 14 ετών και κάτω, όπου παρατείνεται ο χρόνος ζωής τους για περίπου 5 έτη ύστερα από την διάγνωση τους, χωρίς αυτό να αποκλείει ότι ένας ασθενής μπορεί να επιβιώσει παραπάνω.³⁰

Το προσδόκιμο επιβίωσης καθορίζεται από την άμεση ανταπόκριση της θεραπείας στην λευχαιμία και το χρονικό διάστημα που απαιτείται για την ολοκλήρωση της. Βέβαια, υπάρχει και η πιθανότητα μιας τυχόν υποτροπής, όπου επανέρχονται τα συμπτώματα και σ' αυτήν την περίπτωση η θεραπεία θα είναι πιο εντατική και πιο έντονη.³⁰

3.3 ΜΟΡΦΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Οι λευχαιμίες μπορεί να προσβάλλουν τον μυελό των οστών ή την λέμφο και κατατάσσονται σε οξείες ή χρόνιες.³ Η πρώτη ταξινόμηση πραγματοποιείται με βάση το λευκό αιμοσφαίριο , το οποίο επηρεάζεται. Ειδικότερα , όταν η λευχαιμία σχετίζεται με τα κύτταρα της μυελοειδούς σειράς , από τα οποία θα προκύψουν τα ερυθροκύτταρα , τα αιμοπετάλια και ούτε ο καθεξής, χαρακτηρίζεται ως μυελοειδής. Όταν , η λευχαιμία επηρεάζει τα κύτταρα , τα οποία θα παράξουν τα λεμφοκύτταρα αποκαλείται λεμφοβλαστική. Η δεύτερη ταξινόμηση γίνεται με κριτήριο το χρόνο εξέλιξης της νόσου.³¹

Αρχικά, οι οξείες λευχαιμίες αναπτύσσονται ραγδαία και οι επιπτώσεις τους είναι σοβαρές για τον οργανισμό , σε αντίθεση με τις χρόνιες , οι οποίες είναι ελαφρύτερης μορφής και ο ρυθμός ανάπτυξης τους είναι πιο αργός. Αν και οι οξείες λευχαιμίες είναι βαρύτερης μορφής , όταν η διάγνωση τους πραγματοποιηθεί σε πρώιμο στάδιο , υπάρχει αυξημένο ποσοστό ίασης , αντίθετα με τις χρόνιες , οι οποίες δεν έχουν την καλύτερη πρόβλεψη. Είναι δυνατό να εντοπισθεί μια ηλικιακή διαφοροποίηση καθώς, η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) και η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ) είναι συχνότερες στην παιδική ηλικία , ενώ εντοπίζονται δύο ακόμη μορφές η χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΧΛΛ) και η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ) , οι οποίες εμφανίζονται σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών (άνω των 65 ετών) και σπανίως στα παιδιά.³

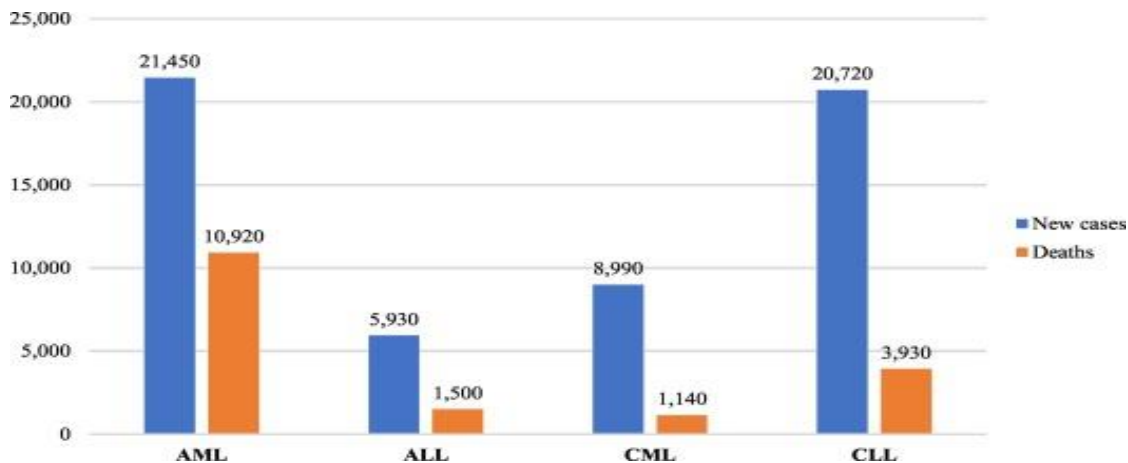
Στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 6) περιγράφονται οι τέσσερις κύριες κατηγορίες λευχαιμίας , οι οποίες προκύπτουν από τις δύο ταξινομήσεις:

ΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΣΕΙΡΑ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ	ΟΞΕΙΑ	ΧΡΟΝΙΑ
ΛΕΜΦΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ (ΛΕΜΦΟ)	ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΛΛ)	ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΧΛΛ)
ΜΥΕΛΟΕΙΔΗΣ	ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΜΛ)	ΧΡΟΝΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΧΜΛ)

Πίνακας 6: Κύριες κατηγορίες λευχαιμίας

Σύμφωνα , με μία έρευνα , η οποία πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) το έτος 2019 έγινε σύγκριση ανάμεσα στις τέσσερις μορφές λευχαιμίας , όπου καταμετρήθηκαν οι νέες περιπτώσεις και οι θάνατοι την περίοδο αυτή . Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι , μέχρι το 2017 η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ) εμφανίζεται συχνότερα σε σχέση με τις άλλες 3 μορφές. Επιπλέον , η ΟΜΛ φάνηκε ότι κατέχει την 1^η θέση , με ποσοστό

62%, των λευχαιμικών θανάτων. Τα παραπάνω αποτελέσματα αναπαριστώνται στην παρακάτω εικόνα (Εικόνα 5).²⁷



Εικόνα 5: Σύγκριση των 4 μορφών λευχαιμίας για τις νέες περιπτώσεις και θανάτους κατά το έτος 2019 στις ΗΠΑ.

ΧΡΟΝΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΧΜΛ)

Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ) είναι μία νεοπλασματική νόσος, η οποία παρουσιάζεται σπάνια σε παιδιά και εφήβους με το ποσοστό εμφάνισης να κυμαίνεται στο 2-3% σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 15 ετών , ενώ σε εφήβους ηλικίας μεταξύ 15-19 ετών καταφθάνει σε ποσοστό 9%.³² Οι περισσότερες περιπτώσεις της μορφής αυτής , εμφανίζονται σε μεγαλύτερο ποσοστό (περίπου 15%) στους ενήλικες σε σύγκριση με τα παιδιά.³³

Η ΧΜΛ είναι αποτέλεσμα μίας γενετικής μετάλλαξης. Βέβαια , με βάση τα ιατρικά δεδομένα δεν υπάρχει ακριβής αιτία για την προέλευσή της αρχικής μετάλλαξης , αλλά έχει διασαφηνιστεί ότι η ανωμαλία αυτή δεν κληρονομείται από τους γονείς. Είναι ευρέως γνωστό , ότι ο φυσιολογικός ανθρώπινος οργανισμός αποτελείται από 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων. Στα άτομα , τα οποία πάσχουν από ΧΜΛ ένα τμήμα του χρωμοσώματος 9 ανταλλάσσεται μ' ένα τμήμα του χρωμοσώματος 22. Έτσι , προκύπτει ένα μικρό χρωμόσωμα 22 , το οποίο ονομάζεται χρωμόσωμα Φιλαδέλφειας και εντοπίζεται σ' όλους σχεδόν τους ασθενείς με ΧΜΛ και ένα αρκετά μακρύ χρωμόσωμα 9. Συμπερασματικά . ο σχηματισμός του γονιδίου BCR-ABL προκύπτει από τον συνδυασμό των γονιδίων των 9 και 22 χρωμοσωμάτων , το οποίο συμβάλλει στον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων του αίματος.³³

Η νόσος αυτή περιλαμβάνει διαφορετικές φάσεις και ανάλογα με το στάδιο , στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής προγραμματίζεται και η ακριβής θεραπεία. Οι τρεις φάσεις είναι οι εξής:

- *Χρόνια φάση:* Αυτό είναι το αρχικό στάδιο. Σ' αυτή τη φάση , προγραμματίζεται ο πολλαπλασιασμός , με σκοπό τα κύτταρα της λευχαιμίας να «μεγαλώνουν» , να ανταποκρίνονται στους μηχανισμούς ελέγχου και στους φυσιολογικούς ρυθμιστές. Ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει κάποια συμπτώματα , αλλά μπορεί να είναι ασυμπτωματικός. Κατά την φάση αυτή τα λευκά αιμοσφαίρια επιτελούν κατά ένα μέρος τον βασικό ρόλο τους , ο οποίος είναι να καταπολεμούν τους παθογόνους μικροοργανισμούς.
- *Επιταχυνόμενη φάση:* Άτομα , τα οποία πάσχουν από ΧΜΛ υπάρχει πιθανότητα να εμφανίσουν μια μεταβατική περίοδο , η οποία ονομάζεται επιταχυνόμενη φάση. Σ' αυτή τη φάση , το ποσοστό των ερυθροκυττάρων είναι χαμηλός και ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει αναιμία. Επίσης , τα αιμοπετάλια μειώνονται , με αποτέλεσμα να προκαλούνται μώλωπες και αιμορραγία. Σ' αυτό το σημείο είναι χαρακτηριστικός ο διογκωμένος σπλήνας και το επίπεδο των βλαστικών κυττάρων αυξάνεται.
- *Οξεία φάση ή φάση βλαστικής κρίσης:* Σ' αυτή τη φάση , εντοπίζεται ένας ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός των κυττάρων , μια μηδενική διαφοροποίηση και μειωμένη ανταπόκριση στους μηχανισμούς ελέγχου. Συνήθως έχει ομοιότητες με την οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ) και λιγότερο με την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ). Στην προχωρημένη αυτή φάση , τα συμπτώματα είναι αρκετά σοβαρά και υπάρχει αυξημένη πιθανότητα να γίνουν απειλητικά για τη ζωή.³²

Σε παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών η μέση ετήσια επίπτωση της είναι 0,6-1,0 (περιπτώσεις) ανά εκατομμύριο, ενώ σε άτομα ηλικίας μέχρι των 19 ετών είναι 2,1 ανά εκατομμύριο. Η εξέλιξη της νόσου είναι σχετικά όμοια σε παιδιά και σε ενήλικες , με το γεγονός όμως ότι τα παιδιά εμφανίζουν πιο (επιθετική) κλινική εικόνα. Διότι, σύμφωνα με κλινικές ενδείξεις στο 60% των παιδιατρικών ασθενών εντοπίζεται μια μετάλλαξη στο γονίδιο ASXL1, το οποίο προσφέρει οδηγίες για την εξαγωγή μιας πρωτεΐνης που εμπεριέχεται στην αναδιαμόρφωση της χρωματίνης. Μία συνήθης κλινική εικόνα είναι η εξής:

- Δύσπνοια
- Ωχρο δέρμα , το οποίο προέρχεται από την αναιμία
- Σπληνομεγαλία³²

ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΧΛΛ)

Η Χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΧΛΛ) είναι μια μονοκλωνική ανωμαλία, η οποία αναγνωρίζεται από σταδιακή συσσώρευση μη λειτουργικών λεμφοκυττάρων να επιτελέσουν τον ρόλο τους.³⁴ Συνήθως ο τύπος των λεμφοκυττάρων που επηρεάζεται είναι τα Β-κύτταρα του οργανισμού , τα οποία εισέρχονται στους σωματικούς ιστούς , με αποτέλεσμα να προκαλούν διόγκωση των λεμφαδένων και δυσλειτουργία του ανοσολογικού συστήματος.³⁵ Η κακοήθεια αυτή, αποτελεί την πιο συχνή μορφή λευχαιμίας που εντοπίζεται σε ενήλικες των δυτικών χωρών και σπανιότερα στα παιδιά. Ένα μέρος των ασθενών αυτών αποβιώνουν

σχετικά γρήγορα , περίπου σε 2-3 χρόνια από την διάγνωση λόγω δυσμενών επιπλοκών, σε αντίθεση με την πλειοψηφία των ασθενών , όπου ο μέσος όρος ζωής είναι 5-10 έτη.³⁴

Η κλινική εικόνα της νόσου αυτής, τις περισσότερες φορές εμφανίζει ασυμπτωματική περιφερική λεμφοκυττάρωση, καθώς και λεμφαδενοπάθεια, ηπατοσπληνομεγαλία ,ανεπάρκεια μυελού των οστών και υποτροπιάζουσες λοιμώξεις. Η εξέλιξη της μορφής αυτής είναι βραδεία σε σχέση με την οξεία λευχαιμία και ο ασθενής ενδέχεται για μεγάλο χρονικό διάστημα να μην εμφανίσει κανένα απολύτως σύμπτωμα. Ένα ποσοστό των ατόμων που έχει διαγνωστεί με ΧΛΛ υπάρχει πιθανότητα να μην χρειαστούν για αρκετή περίοδο θεραπεία , καθώς είναι δυνατό να τεθεί υπό έλεγχο με πρόσληψη σχετικά μη τοξικής χημειοθεραπείας.³⁵

ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΜΛ)

Η οξεία μυελογενής λευχαιμία, είναι λίγο πιο σπάνια σε σχέση με την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία , και αντιπροσωπεύει μόνο τα 18% των περιπτώσεων. Η αιτιολογία προέλευσης των δύο τύπων αυτών φαίνεται να διαφέρει αρκετά.³⁶ Η οξεία μυελογενής λευχαιμία προκύπτει από νεαρά λευκά αιμοσφαίρια , τα οποία παράγονται στο μυελό των οστών και ονομάζονται κοκκιοκύτταρα ή μονοκύτταρα. Τα κύτταρα αυτά δεν μπορούν να λειτουργήσουν φυσιολογικά , διότι δεν είναι εντελώς ανεπτυγμένα , έχουν όμως την δυνατότητα να πολλαπλασιάζονται και να διαιρούνται με πολύ ταχύς ρυθμούς , με αποτέλεσμα να παραμένουν και να αυξάνονται σε αριθμό στο αίμα και στο μυελό των οστών. Τα λευχαιμικά κύτταρα αυτά μπορούν να μεταναστεύουν σε άλλα μέρη του σώματος και να εξαπλώνουν την κακοήθεια.³⁷

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να συμβάλλει στην εμφάνιση της ΟΜΛ είναι η τρισωμία 21, η οποία είναι καθαρά γενετικού χαρακτήρα. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down (DS) έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν την νόσο αυτή. Υπάρχει και ένα πιο μικρό ποσοστό που οφείλεται σε άλλα γενετικά σύνδρομα, όπως αναιμία Fanconi, Σύνδρομο Noonan, Σύνδρομο Bloom, οικογενειακή τρισωμία 7 κ.α.³⁶ Η οξεία μυελογενής λευχαιμία μπορεί να διαχωριστεί και σε άλλες υποκατηγορίες οι οποίες είναι εξίσου σοβαρές. Οι κατηγορίες αυτές είναι:

- Παροδική μη φυσιολογική μυελοποίηση
- Οξεία προμυελοκυτική λευχαιμία
- Νεανική μυελομονοκυτταρική λευχαιμία
- Μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα³⁸

Οι παράγοντες κινδύνου δεν έχουν εξακριβωθεί πλήρως για την ΟΜΛ, όμως υπάρχουν κάποιοι που συντελούν στην εμφάνιση της. Όπως, η ιοντίζων ακτινοβολία, κληρονομικοί παράγοντες, διαταραχές αίματος και αυτοάνοσες διαταραχές. Επειδή , οι παράγοντες αυτοί δεν είναι απόλυτοι δίνεται μεγάλη βάση στην αναγνώριση των συμπτωμάτων για την έγκαιρη διάγνωση. Τα συμπτώματα αυτά κυρίως είναι η κόπωση, υψηλή θερμοκρασία, μώλωπες ή αιμορραγίες, απώλεια βάρους κ.α. Πρέπει όμως να ερευνώνται περαιτέρω από τον θεράποντα ιατρό διότι είναι εύκολο να παρερμηνευτούν με αυτά της απλής γρίπης.³⁷

Οι διαγνωστικές εξετάσεις και η έγκαιρη πραγματοποίηση τους έχουν καθοριστικό ρόλο στην έκβαση της νόσου. Όσο πιο πρόωρη είναι η φάση που διαγνωσθεί ο ασθενής τόσο περισσότερες πιθανότητες έχει για πλήρη ίαση. Οι εξετάσεις που θα συμβάλλουν σε αυτό είναι κυρίως οι μελέτες χημείας αίματος, βιοψία, ανασοφαινότυπος, κυτταρογενετική ανάλυση, FISH, μοριακός έλεγχος και οσφυϊκή παρακέντηση.³⁹

ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ (ΟΛΛ)

Η οξεία λεμφοβλαστική είναι η πιο γνωστή και συχνή νεοπλασία στην παιδική ηλικία. Αντιπροσωπεύει το 80% των λευχαιμιών στις μικρότερες ηλικίες, ενώ είναι σπάνια στα νεαρά άτομα και μόλις το 20% των περιπτώσεων της μορφής αυτής εμφανίζεται στους ενήλικες.⁴⁰ Κάθε χρόνο στις ΗΠΑ διαπιστώνονται περίπου 3000 περιπτώσεις παιδικών ασθενών ηλικίας 1 έως 19 ετών με ΟΛΛ, με την κορύφωση της νόσου να παρουσιάζεται μεταξύ 2 έως 5 ετών.⁴¹

Η ΟΛΛ χαρακτηρίζεται από τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων της λεμφικής σειράς, με μηδενική διαφοροποίηση. Ειδικότερα, επηρεάζει τα ανώριμα λεμφοκύτταρα στον μυελό των οστών, στο αίμα και στους ιστούς οδηγώντας στην παραγωγή λεμφοειδών νεοπλασμάτων, τα οποία μορφολογικά και λειτουργικά έχουν ομοιότητες με τα Β- και τα Τ-λεμφοκύτταρα. Ο μεγάλος αριθμός αυτών των κυττάρων έχει ως αποτέλεσμα να ελαχιστοποιηθεί η ικανότητα του μυελού των οστών να παράγει υγιή ερυθρά αιμοσφαίρια. Σύμφωνα με επιστημονικές μελέτες, στη πλειοψηφία των περιστατικών και συγκεκριμένα σε ποσοστό 85% η ΟΛΛ ανήκει στον υπότυπο πρόδρομων Β-κυττάρων, ενώ το 15% των περιπτώσεων σχετίζεται με τα Τ-κύτταρα. Οι διαταραχές αυτές ονομάζονται Β- ή Τ-λεμφοβλαστική λευχαιμία ή λέμφωμα (Β-ΟΛΛ και Τ-ΟΛΛ αντίστοιχα).⁴¹

Παρόλο που η αιτιολογία της ΟΛΛ είναι άγνωστη, για την εμφάνιση της έχουν ενοχοποιηθεί μερικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες, αλλά και μεταλλάξεις που παρατηρούνται στο DNA. Οι μεταλλάξεις αυτές μπορεί να είναι αυθόρμητες ή να είναι αποτέλεσμα έκθεσης σε ακτινοβολία ή σε καρκινογόνες ουσίες. Επίσης, η ετερογένεια της ΟΛΛ υποδηλώνει ότι είναι απόρροια πολλών και διαφορετικών παραγόντων. Μελέτες έχουν αναφέρει, ότι η έκθεση σε πετροχημικά, όπως το βενζένιο, το οποίο προκαλεί σε αρκετές περιπτώσεις προκαλεί αιματοξικότητα, η χρήση καπνού και η χρήση βαφών για τα μαλλιά στις μητέρες αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης στο έμβryo.⁴⁰ Επιπλέον, κάποιοι ιοί, όπως ο ρετροϊός (Τ-λεμφοτρόπος) προκαλεί λευχαιμία των Τ-κυττάρων στους ενήλικες και σπανιότερα στις νεαρές ηλικίες.

Η νόσος έχει χαρακτήρα κληρονομικό. Τα άτομα με σύνδρομο Down, με σύνδρομο Bloom και ανοσοανεπάρκειες, όπως φυλοσύνδετη αγαμμασφαιριναιμία έχουν αυξημένη συχνότητα να εμφανίσουν ΟΛΛ αλλά και ΟΜΛ.⁴⁰ Στην Ευρώπη η ΟΛΛ καταλαμβάνει το 80% της λευχαιμίας σε παιδιά ηλικίας 0-14 ετών. Στις βιομηχανικές χώρες παρατηρείται μία αιχμή στα ποσοστά επίπτωσης των ατόμων σε ηλικία μεταξύ 2-4 ετών, όπου κάτι ανάλογο δεν εντοπίζεται στα παιδιά των αναπτυσσόμενων χωρών. Επιπρόσθετα, η μορφή αυτή φαίνεται να είναι συχνότερη στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια σε όλες τις ηλικίες με τα ποσοστά να αγγίζουν το 55% και το 45% αντίστοιχα.⁴²

3.4 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Τα συμπτώματα στις οξείες λευχαιμίες δεν είναι συνήθως τόσο ευδιάκριτα. Έχουν την τάση να ταυτίζονται με αυτά της κοινής ίωσης και να παρερμηνεύονται ενώ η αναγνώριση τους είναι αρκετά δύσκολη με αποτέλεσμα η έγκαιρη διάγνωση να μην είναι πάντα πιθανή.

Τα άτομα τα οποία πάσχουν από ΟΜΛ εμφανίζουν σε πρωταρχικό στάδιο έναν συνδυασμό συμπτωμάτων που δεν θεωρείται απειλητικός για την υγεία του ασθενούς. Είναι σύνηθες τα άτομα αυτά να αισθάνονται κόπωση και δυσκολία κατά την διάρκεια φυσιολογικών σωματικών ασκήσεων, ενώ ορισμένες φορές να συνοδεύεται και από δύσπνοια.⁴³

Ασθενείς με ΟΜΛ μπορεί επίσης να παρουσιάσουν :

- Αναιμία (κόπωση, ωχρο δέρμα, δυσκολία αναπνοής)
- Ουδετεροπενία (βακτηριακές λοιμώξεις)
- Θρομβοπενία
- Ασπρόμαυρα στίγματα και μώλωπες
- Κόκκινα σημάδια σε όλο το δέρμα
- Απώλεια βάρους
- Συνεχείς αιμορραγία
- Πυρετός
- Πόνος στα οστά
- Διόγκωση σπλήνας, ήπατος και ούλων.⁴⁴

ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η ΟΛΛ είναι ένας τύπος λευχαιμίας που αναπτύσσεται επιθετικά και με πολύ ταχύς ρυθμούς και χρίζει άμεσης αντιμετώπισης. Εμφανίζεται σταδιακά έως ότου γίνει ταχεία λόγω της αύξησης των λευκών αιμοσφαιρίων στο αίμα.⁴⁵

Τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα της ΟΛΛ είναι :

- Ωχρότητα
- Κόπωση
- Λοιμώξεις σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα
- Συχνές αιμορραγίες (ούλων και ρινορραγίες)
- Πυρετός
- Πόνος στα κόκκαλα
- Μώλωπες
- Πρησμένοι λεμφαδένες
- Κοιλιακό άλγος.⁴⁶

Υπάρχουν περιπτώσεις όμως όπου τα κύτταρα που επηρεάζονται στην συνέχεια εξαπλώνονται στο Κ.Ν.Σ με αποτέλεσμα να προκληθούν νευρολογικά συμπτώματα όπως :

- Πονοκέφαλος
- Επιληπτικές κρίσεις
- Έμετος
- Θολή όραση
- Ζάλη⁴⁵

ΧΡΟΝΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Στις χρόνιες λευχαιμίες οι οποίες δεν είναι και τόσο συνηθισμένες σε μικρές ηλικίες, τα σημεία και τα συμπτώματα τους στα πρώτα στάδια της νόσου δεν μπορούν να γίνουν αντιληπτά. Με αποτέλεσμα ο μόνος τρόπος για να γίνει γνωστό ότι ο ασθενής πάσχει από ΧΜΛ ή ΧΛΛ είναι από διάφορες εξετάσεις αίματος όπου φαίνεται αυξημένος αριθμός λευκών κυττάρων.

Η ΧΜΛ είναι μια νόσος που δεν αναπτύσσεται με ταχύς ρυθμούς, σε αντίθεση με άλλες μορφές λευχαιμίας έτσι οι ασθενείς για μεγάλο χρονικό διάστημα να παραμένουν ασυμπτωματικοί. Τα συμπτώματα που παρατηρούνται περισσότερο είναι:

- Αυξημένη κόπωση
- Έντονη δύσπνοια
- Απώλεια βάρους χωρίς κάποια αιτιολογία
- Ωχρο δέρμα λόγω μειωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων
- Νυχτερινές εφιδρώσεις.⁴⁷

ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η ΧΛΛ είναι μία νόσος που συνήθως δεν έχει συμπτώματα στα πρώιμα στάδια της ασθένειας και μπορεί να διαγνωσθεί από αιματολογικές εξετάσεις. Με την πάροδο του χρόνου όμως κάποια συμπτώματα κάνουν την εμφάνιση τους. Ο ασθενής μπορεί να εμφανίσει διογκωμένους λεμφαδένες, ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να εμφανίσει κόπωση λόγω αναιμίας αφού τα καρκινικά κύτταρα προσβάλλουν τον μυελό των οστών.³⁴

3.5 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

3.5.1 ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ

Τα αίτια της λευχαιμίας δεν είναι ακριβή , όπως αναφέρθηκε στις προηγούμενες ενότητες. Εντούτοις , έχουν εντοπιστεί αρκετοί παράγοντες , οι οποίοι μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο εμφάνισης της λευχαιμίας. Αυτά περιλαμβάνουν:

Γενετικοί – κληρονομικοί παράγοντες:

Υπάρχουν ορισμένα σύνδρομα , τα οποία είναι «ευαίσθητα» στην εμφάνιση λευχαιμίας και των οποίων οι κλινικές εκδηλώσεις παρουσιάζουν μία μεγάλη φαινοτυπική ευρύτητα. Στα σύνδρομα αυτά ανήκουν κάποιες κληρονομικές γενετικές καταστάσεις και κάποιες ανοσολογικές διαταραχές.⁴⁸

Σύνδρομο Down (Τρισωμία 21): Τα άτομα , τα οποία πάσχουν από σύνδρομο Down διαθέτουν ένα επιπλέον αντίγραφο χρωμοσώματος 21. Τα παιδιά με σύνδρομο Down διατρέχουν 20 φορές αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης λευχαιμίας και πιο συγκεκριμένα της μορφής της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας (ΟΛΛ) , παρόλο που οι επιστήμονες δεν έχουν καταφέρει να ανακαλύψουν τον ακριβή ρόλο του επιπλέον χρωμοσώματος στο 21^ο ζεύγος στη λευχαιμογένεση. Οι ασθενείς αυτοί έχουν ελάχιστες πιθανότητες να εμφανίσουν την Τ-ΟΛΛ και μεγαλύτερο κίνδυνο να παρουσιάσουν οξεία μυελογενή λευχαιμία (ΟΜΛ). Διαθέτουν υψηλό ποσοστό υποτροπής και θνησιμότητας γεγονός , το οποίο σχετίζεται με την μη επιτυχή θεραπεία. Τέλος , και τα άτομα με σύνδρομο Klinefelter και Turner μπορούν να διαγνωστούν με λευχαιμία λόγω των ανωμαλιών που εντοπίζονται στα ζεύγη των χρωμοσωμάτων.⁴⁰

Αναιμία Fanconi: Η αναιμία Fanconi (FA) είναι μια σπάνια κληρονομική διαταραχή , η οποία χαρακτηρίζεται από προοδευτική μειωμένη λειτουργία του μυελού των οστών. Οφείλεται σε ανεπαρκή επιδιόρθωση των βλαβών στο DNA , διότι η ασθένεια αυτή είναι αποτέλεσμα μεταλλάξεων στα γονίδια , τα οποία κωδικοποιούν επιδιορθωτικά ένζυμα. Κατά ένα μεγάλο ποσοστό κληρονομείται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο χαρακτήρα και μεταλλάξεις έχουν βρεθεί σε 22 γονίδια με τα πιο συχνά να είναι το FANCA (με ποσοστό 60%) , το FANCC (με ποσοστό 15%) και το FANCG (με ποσοστό 10%). Τα άτομα αυτά διαγιγνώσκονται συνήθως κατά την βρεφική ηλικία και περιλαμβάνουν επίσης απλασία του αντίχειρα , διπλασία των νεφρών, κοντό ανώστημα και μικρό μέγεθος ματιών.⁴⁸

Η συχνότητα εμφάνισης είναι 1 έως 5 περιστατικά ανά 1 εκατομμύριο πληθυσμού και ειδικότερα προσβάλλει τα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια σε αναλογία 1,3 προς 1 αντίστοιχα. Οι ασθενείς με αναιμία Fanconi περίπου στο 10^ο έτος της ζωής τους έχουν 80% πιθανότητα να εμφανίσουν λευχαιμία, πιο συγκεκριμένα την οξεία μυελογενή λευχαιμία και μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα.⁴⁸

Σύνδρομο Li-Fraumeni: Το σύνδρομο Li-Fraumeni είναι μια σπάνια κληρονομική ασθένεια για , η οποία είναι υπεύθυνη για την εμφάνιση κυρίως σαρκωμάτων, μαλακών μορίων , οστεοσαρκωμάτων και λευχαιμίας. Η ασθένεια αυτή μεταβιβάζεται με αυτοσωμικό επικρατή χαρακτήρα και οφείλεται σε μεταλλάξεις που συμβαίνουν στο γονίδιο TP53, το οποίο είναι αρμόδιο για την παραγωγή της πρωτεΐνης p53. Η πρωτεΐνη αυτή εντοπίζονται σ' όλα τα κύτταρα του σώματος και διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κυτταρική διαίρεση , στην επιδιόρθωση βλαβών στο DNA και στον μεταβολισμό.⁴⁹

Ataxia-telangiectasia ή σύνδρομο Louis-Bar: Είναι μια όχι τόσο συχνή κακοήθεια με κληρονομικό χαρακτήρα, καθώς μεταβιβάζεται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο. Το

σύνδρομο αυτό προκύπτει από μεταλλάξεις που συμβαίνουν στο γονίδιο ATM, το οποίο κωδικοποιεί μια πρωτεΐνη, η οποία είναι υπεύθυνη για την σωστή λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα άτομα, τα οποία πάσχουν από AT έχουν αυξημένη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου, σε ποσοστό 25% και πιο συγκεκριμένα παρουσιάζουν λεμφώματα και λευχαιμίες σε ηλικίες κάτω των 15 ετών.⁵⁰

Αναιμία του Diamond-Blackfan: Η αναιμία Diamond – Blackfan είναι μια διαταραχή του μυελού των οστών, καθώς ο μυελός δυσλειτουργεί και αποτυγχάνει να παράξει ερυθρά αιμοσφαίρια. Τουλάχιστον 6 μεταλλάξεις RPS24 έχουν ταυτοποιηθεί σε άτομα μ' αυτή τη μορφή αναιμίας. Τα άτομα που πάσχουν έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ορισμένων καρκίνων, όπως της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας.⁴⁸

Φυλοσύνδετη συγγενής δυσκεράτωση (Dyskeratosis congenita: DC): Η νόσος αυτή χαρακτηρίζεται από μία τριπλέτα βλεννογόνων-δερματικών εκδηλώσεων και λευκοπλασίες, όπου τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται στην ηλικία των 10 ετών και σε κάθε ασθενή εξελίσσεται με διαφορετικό ρυθμό. Μεταβιβάζεται κυρίως με φυλοσύνδετο υπολειπόμενο χαρακτήρα αλλά υπάρχουν και περιπτώσεις, στις οποίες κληρονομείται με αυτοσωμικό επικρατές και υπολειπόμενο χαρακτήρα και παρουσιάζει μεγάλη ετερογένεια. Οφείλεται σε διαταραχή διατήρησης του μήκους των τελομερών και το υπεύθυνο γονίδιο είναι το DKC1. Οι μεταλλάξεις στο γονίδιο αυτό ενοχοποιούνται για αυτήν την νόσο. Τα άτομα, τα οποία πάσχουν από DC έχουν προδιάθεση σε ποσοστό 10% να αναπτύξουν νεοπλασίες και συγκεκριμένα οξεία μυελογενή λευχαιμία (ΟΜΛ) σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.⁴⁸

Σύνδρομο Shwachman-Diamond: Είναι μία κληρονομική πάθηση, η οποία επηρεάζει το μυελό των οστών, το πάγκρεας και το σκελετό. Τα βρέφη και τα παιδιά με το σύνδρομο αυτό παρουσιάζουν συχνά παγκρεατική ανεπάρκεια και περιστασιακά επεισόδια ουδετεροπενίας, γεγονός που τα καθιστά ευάλωτα στις λοιμώξεις. Η νόσος αυτή οφείλεται κυρίως σε μεταλλάξεις του γονιδίου SBDS, το οποίο κωδικοποιεί μια πρωτεΐνη, η οποία είναι υπεύθυνη για την δημιουργία των ριβοσωμάτων, δομών απαραίτητες για την πρωτεϊνοσύνθεση. Το σύνδρομο Shwachman-Diamond παρουσιάζει αυτοσωμικό υπολειπόμενο χαρακτήρα, το οποίο σημαίνει ότι οι γονείς ήταν φορείς αυτού χωρίς να εμφανίζουν συμπτώματα. Οι πάσχοντες έχουν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν οξεία μυελογενή λευχαιμία.⁴⁸

Επιπροσθέτως, αυξημένη συχνότητα εμφάνισης λευχαιμίας εντοπίζεται και σε ασθενείς με τηλαγγειεκτασική αταξία, καθώς και στη φυλοσύνδετη αγαμμασφαιριναιμία. Τέλος, εάν ένα από τα μέλη της οικογένειας έχει διαγνωστεί και αυτό με λευχαιμία στο παρελθόν υπάρχει μια κληρονομική προδιάθεση. Τα αδέρφια των παιδιών με λευχαιμία είναι έως 4 φορές πιο πιθανό να αναπτύξουν καρκίνο και ακόμα περισσότερο κινδυνεύουν τα δίδυμα. Εάν ένα δίδυμο αναπτύξει παιδική λευχαιμία, τότε το δίδυμο αδερφάκι έχει περίπου 1 στις 5 πιθανότητες να διαγνωστεί και αυτό με λευχαιμία.⁵¹ Στην περίπτωση της χρόνιας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας σύμφωνα με τις επιστημονικές μελέτες το 9% των ασθενών είχαν συγγενή στο στενό οικογενειακό περιβάλλον με ΧΛΛ, ενώ αν διαθέτουν πάσχοντα συγγενή πρώτου βαθμού έχουν 8,5 φορές αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου.⁵¹

Γενετικές μεταλλάξεις, οι οποίες οδηγούν σε λευχαιμογένεση, είναι πιθανό να συμβούν είτε κατά την εμβρυική ανάπτυξη, είτε μετά από την γέννηση.⁵² Για παράδειγμα, η εμφάνιση της ΧΛΛ συμβαίνει λόγω χρωμοσωμικών μεταλλάξεων, αλλά και μεταλλάξεων, οι οποίες συμβαίνουν κατά την παραγωγή του mRNA ανεξαρτήτου ηλικιακού σταδίου. Επίσης, όσο αφορά την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), οι χρωμοσωμικές μετατοπίσεις και οι αναδιατάξεις φαίνεται να αποτελούν τα πρώτα γεγονότα στην διαδικασία της λευχαιμογένεσης.⁵³ Οι χρωμοσωμικές μετατοπίσεις, μπορεί να εντοπιστούν κατά την γέννηση του παιδιού με ανάλυση κηλίδων αίματος, αλλά και αίματος, το οποίο προέρχεται από τον ομφάλιο λώρο. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, η λευχαιμία να διαγνώσκεται σε πολύ πρώιμο στάδιο εμποδίζοντας την εξέλιξη της με την σωστή αγωγή.⁵²

Η πρώτη κατηγορία των χρωμοσωμικών μετατοπίσεων έχουν ως αποτέλεσμα την μεταφορά των πρωτοογκογονιδίων κοντά σε αλληλουχίες φυσιολογικών γονιδίων του T-κυτταρικού υποδοχέα ή του υποδοχέα της ανοσοσφαιρίνης. Παράδειγμα αυτής της κατηγορίας είναι οι αναδιατάξεις στα γονίδια του υποδοχέα ερυθροποιητίνης EPOR στη ανοσοσφαιρινική αλυσίδα (IGH) που δηλώνουν ευρήματα ύπαρξης της B-ΟΛΛ. Η δεύτερη κατηγορία μετατοπίσεων σχετίζεται με τις χρωμοσωμικές αναδιατάξεις, οι οποίες δημιουργούν χιμαιρικά γονίδια. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η σύντηξη του γονιδίου Tel-AM4, η οποία χιμαιροποιεί δύο αιμοποιητικούς παράγοντες μεταγραφής (ETV6-RUNX1). Αύτη η μετατόπιση είναι η πιο γνωστή και εντοπίζεται σε ποσοστό 25% στα βρέφη και στα παιδιά με ΟΛΛ.⁵³

3.5.2 ΠΕΡΙΒΑΝΤΟΛΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Υπάρχουν αρκετοί περιβαντολλογικοί παράγοντες, οι οποίοι έχουν συνδεθεί με την εμφάνιση της λευχαιμίας. Αυτοί είναι οι εξής:

Έκθεση σε ιοντίζουσα ακτινοβολία: Η υψηλή ακτινοβολία έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης λευχαιμίας. Η ιοντίζουσα ακτινοβολία προκαλεί κυτταρική βλάβη στους χημικούς δεσμούς των μορίων, οι οποίοι ελέγχουν σημαντικές κυτταρικές λειτουργίες. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα το DNA να υποστεί μερικές μεταλλάξεις και τα βασικά κυτταρικά ένζυμα να υπολειπτούν.⁵⁴ Έπειτα από τη ρύση της ατομικής βόμβας στη Χιροσίμα και στο Ναγκασάκι το 1945 κατά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο και μετά το πυρηνικό ατύχημα στο Τσέρνομπιλ το 1986, έρευνες που διεξήχθησαν απέδειξαν ότι τα ποσοστά εμφάνισης όλων των μορφών της νόσου αυτής αυξήθηκαν ραγδαία. Η ακτινοβολία δεν βλάπτει μόνο τα σωματικά κύτταρα, αλλά επηρεάζει και τα αρχέγονα γεννητικά κύτταρα και αυτό έχει ως συνέπεια οι βλάβες στα χρωμοσώματα να εμφανιστούν στις επόμενες γενιές.⁵¹

Επιπροσθέτως, μελέτες έχουν αποδείξει μία αλληλεπίδραση μεταξύ των ακτινών X κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης και το ενδεχόμενο ύπαρξης της κακοήθειας στο μωρό. Ο σχετικός κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου στην παιδική ηλικία είναι πολύ υψηλός, αν η έκθεση πραγματοποιηθεί στο πρώτο τρίμηνο σε σχέση με το τρίτο τρίμηνο της κύησης και αν το επίπεδο της ακτινοβολίας είναι από 0,01 έως 0,02 Gy ή έως 2 rad. Γι' αυτό τον λόγο οι έγκυες

συνίσταται να αποφεύγουν τις εξετάσεις με ακτίνες X και ιοντίζουσα ακτινοβολία , έτσι ώστε ο κίνδυνος της καρκινογένεσης να αποτραπεί.⁵⁴

Χημικές ουσίες: Οι χημικές ουσίες μέσω της δράσης τους είναι οι κατεξοχήν «ύποπτες» για την ανάπτυξη της λευχαιμίας. Η έκθεση στο βενζόλιο , το οποίο είναι υπεύθυνο για την παραγωγή πλαστικών, χρωμάτων, απορρυπαντικών, φαρμάκων και της βενζίνης αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης της κακοήθειας. Επίσης, ουσίες που χρησιμοποιούνται στην βιομηχανία , όπως το καουτσούκ είναι και αυτές υπεύθυνες για την ανάπτυξη καρκίνου.⁵⁵ Τέλος, η έκθεση στα φυτοφάρμακα και συγκεκριμένα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης της μητέρας , επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό το έμβρυο και σχετίζονται με την λευχαιμογένεση.⁵¹

Χημειοθεραπευτικά φάρμακα: Η έκθεση σε φαρμακευτικές ουσίες , όπως η κυκλοφωσφαμίδη, η μελφαλάνη, η βουσουλφάνη, η χλωραμφαινικόλη, η ετοποσίδη και η τενιποσίδη σχετίζονται με την λευχαιμογένεση. Επιπλέον, οι αλκυλωτικοί παράγοντες, τα πιο διαδεδομένα χημειοθεραπευτικά φάρμακα για τα παιδιά έχουν κατηγορηθεί επανειλημμένως για την υποτροπή της νόσου. Για παράδειγμα, για την πρόκληση δευτερογενούς οξείας μυελοβλαστικής λευχαιμίας κατά ένα μεγάλο ποσοστό είναι υπεύθυνο το φάρμακο etoposide. Το etoposide είναι ένα ημισυνθετικό παράγωγο της ποδοφυλλοτοξίνης , το οποίο χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση ορισμένων νεοπλασιών, καθώς έχει στόχο την διάσπαση της διπλής έλικας του DNA.⁵⁵

Κάπνισμα: Ο καπνός αποτελείται από καρκινογόνες ουσίες, οι οποίες είναι υπεύθυνες για την καταστροφή σωματικών αλλά και γεννητικών κυττάρων. Περιέχει ένα μείγμα από βενζόλιο , φορμαλδεΰδη , αρωματικούς υδρογονάνθρακες , πίσσα , νικοτίνη και άλλες 6000 ουσίες , όπου οι 70 από αυτές είναι κατά ένα μεγάλο ποσοστό υπεύθυνες για την εμφάνιση της ΟΜΛ και της ΟΛΛ κατά την παιδική ηλικία. Επιστημονικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν , έδειξαν ότι το παθητικό κάπνισμα των παιδιών από δύο καπνίζοντες γονείς αυξάνει κατά 10% τον κίνδυνο ανάπτυξης λευχαιμίας και το κάπνισμα έως 5 τσιγάρων την ημέρα από τον πατέρα ή την μητέρα πριν την σύλληψη σχετίζεται με 7% αύξηση του κινδύνου.²⁴ Παράλληλα το 2009 διεξήχθη μία έρευνα στην Κορέα και συγκεκριμένα στην Σεούλ , στην οποία διαπιστώθηκε ότι το πατρικό κάπνισμα πριν την σύλληψη πιθανώς ευθύνεται για την ανάπτυξη της ΟΛΛ , καθώς το σπέρμα ενδέχεται να υποστεί γενετική βλάβη εξ' αιτίας του καπνού. Επίσης , τα αγόρια είναι πιο ευαίσθητα στην επίδραση του μητρικού καπνίσματος. Αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι τα αρρενα έμβρυα μεγαλώνουν αρκετά γρήγορα , επομένως είναι πιο ευάλωτα στις τοξίνες , οι οποίες προκαλούν γενετική βλάβη. Γι' αυτό ,λοιπόν, το λόγο έχει συσταθεί στις έγκυες να αποφεύγουν το κάπνισμα αλλά και το παθητικό κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης και ειδικότερα το πρώτο τρίμηνο της κύησης.²⁴

3.5.3 ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Επιστημονική μελέτη , η οποία διενεργήθηκε από τον Μάιο του 2009 έως τον Φεβρουάριο του 2012 , κατέληξε στο ότι υπάρχουν και κάποιοι αναπαραγωγικοί παράγοντες κίνδυνου , οι οποίοι είναι οι εξής:

1. Η αυξημένη ηλικία της μητέρας συσχετίστηκε με την αύξηση του κινδύνου της παιδικής λευχαιμίας.
2. Παρόλο που δεν υπάρχουν ακριβή δεδομένα , το βάρος του βρέφους μετά την γέννηση επηρεάζει την διαδικασία της λευχαιμογένεση , καθώς για κάθε 500gr αύξηση του βάρους, υπάρχει 7% αύξηση αντίστοιχα εμφάνισης λευχαιμίας.
3. Τέλος , η έρευνα κατέληξε στο ότι ένα μικρό ποσοστό ανάπτυξης της παιδικής ηλικίας σχετίζεται με τον τρόπο τον οποίο γεννήθηκε το παιδί. Δηλαδή, τα μωρά, τα οποία γεννήθηκαν με καισαρική τομή και όχι φυσιολογικά έχουν μια ελάχιστη πιθανότητα στο μέλλον να εμφανίσουν ΟΛΛ , καθώς στο παρελθόν είχε διατυπωθεί ότι η καισαρική τομή ενδέχεται να επηρεάσει το ανοσοποιητικό σύστημα στην διάρκεια της ζωής του παιδιού.⁵¹

3.5.4 ΙΟΙ

Σύμφωνα με τις επιστημονικές μελέτες , οι ιογενείς λοιμώξεις διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην διαδικασία της λευχαιμογένεσης , χωρίς όμως να έχει διευκρινιστεί ακριβώς ο ρόλος τους. Έχει παρατηρηθεί ότι το φυσιολογικό κύτταρο μπορεί να μετασχηματιστεί σε λευχαιμικό λόγω της ύπαρξης ενός παθογόνου ιού, καθώς το ιικό DNA εισέρχεται στον ανθρώπινο γενετικό υλικό και αναπαράγεται. Ιοί ,όπως ο ανθρώπινος T-λεμφοτροπικός ιός (HTLV) , ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) και ο κυτταρομεγαλιός (CMV) ενδέχεται να αυξήσουν τον κίνδυνο σ' ένα άτομο , αν προσβληθεί από αυτούς , να εμφανίσουν κάποια μορφή λευχαιμίας. Επίσης , ο ιός Epstein-Barr έχει αναφερθεί ότι σχετίζεται με την νόσο Hodgkin αλλά και με τη λέμφωμα Burkitt. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά και τα βρέφη που πάσχουν από λευχαιμία ανταποκρίνονται πολύ διαφορετικά σε μια κατάσταση λοίμωξης , καθώς εμφανίζουν εντονότερα συμπτώματα, διότι το ανοσοποιητικό τους σύστημα είναι ήδη αρκετά πεσμένο λόγω της κακοήθειας.²⁶

3.6 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Ένα από τα πιο κρίσιμα ζητήματα είναι η διάγνωση της λευχαιμίας καθώς έχει ζωτική σημασία για τον θεράποντα. Βέβαια, οι οξείες λευχαιμίες διαφέρουν με τον τύπο του πολλαπλασιαστικού κυτταρικού τύπου τόσο ως προς την κλινική εικόνα, την εξέλιξη της νόσου και την ίαση όσο και ως προς την ικανότητα διάγνωσης πολλαπλών τύπων ασθενειών.

ΟΞΕΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Με βάση τα επιστημονικά δεδομένα η ΟΜΛ έχει χαρακτηριστεί ως ο πιο συχνός τύπος λευχαιμίας κατά την παιδική ηλικία. Η έγκυρη και ακριβής διάγνωση της νόσου είναι άκρως απαραίτητη διότι βοηθά τον γιατρό ως εξής:

- Εκτίμηση κατάστασης του ασθενή όσο αφορά την ασθένεια.
- Χορήγηση κατάλληλης ιατρικής θεραπείας.⁵⁶

Το πρώτο στάδιο διάγνωσης της νόσου αποτελεί μείζων σημασία και απαιτεί αρχικά μια απλή εξέταση αίματος. Η διαδικασία αυτής της εξέτασης περιέχει την λήψη δείγματος αίματος από μια φλέβα στο χέρι και την αποστολή αυτού στο εργαστήριο για την προβλεπόμενη εξέταση κάτω από το μικροσκόπιο. Στις περισσότερες περιπτώσεις των ατόμων που πάσχουν από αυτήν την ασθένεια (ΟΜΛ) παρατηρείται χαμηλός αριθμός αιμοσφαιρίων, χαμηλό επίπεδο αιμοσφαιρίνης και χαμηλός αριθμός αιμοπεταλίων και με βάση αυτό το δεδομένο απαραίτητη προϋπόθεση είναι η καταγραφή του μεγέθους και του σχήματος των ερυθρών αιμοσφαιρίων και σαφώς των λευκών αιμοσφαιρίων, διότι αυτές οι κατηγορίες παρουσιάζονται ως ανώμαλες. Επομένως, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες η εξέταση αίματος πρέπει να ελέγχεται σε τακτικά χρονικά διαστήματα.⁵⁶

Το αμέσως επόμενο στάδιο για την διάγνωση είναι η εξέταση του μυελού των οστών. Η εξέταση περιλαμβάνει την λήψη δείγματος μυελού των οστών στο πίσω μέρος του οστού του ισχίου και έπειτα το δείγμα αποστέλλεται στο εργαστήριο για την ακριβή μικροσκοπική εξέταση. Όταν υπάρχει στο δείγμα του μυελού μεγάλος αριθμός βλαστικών κυττάρων είναι σίγουρη η ύπαρξη της ΟΜΛ. Σύμφωνα με τα επιστημονικά δεδομένα έχει εξακριβωθεί ότι ένα υγιές άτομο διαθέτει λιγότερο από 5% των βλαστικών κυττάρων αλλά σε ασθενείς με ΟΜΛ μπορεί να αυξηθεί σε ποσοστό από 20% μέχρι και 95%.⁴³ Στις παραπάνω εξετάσεις, στις οποίες υπόκεινται οι ασθενείς που διαγνώσκονται με την συγκεκριμένη κακοήθεια προστίθενται και κάποιες ακόμα ειδικές εργαστηριακές εξετάσεις. Αυτές είναι οι ανοσοφαινοτυπικές, οι κυτταρογενετικές και οι μοριακές εξετάσεις όπου μέσω αυτών δίνεται η δυνατότητα να εξακριβωθεί ο ακριβής τύπος της νόσου, να εκτιμηθεί η πορεία της και να προγραμματιστεί η κατάλληλη θεραπεία κατόπιν ιατρικής εντολής.⁴³

Πιο συγκεκριμένα, η ανοσοφαινοτυπία είναι ένα τεστ, το οποίο χρειάζεται για την εξακρίβωση του τύπου της λευχαιμίας και ταυτόχρονα αξιοποιεί αντισώματα για την ταυτοποίηση καρκινικών κυττάρων ανάλογα με τον κάθε τύπο αντιγόνου που βρίσκεται στην επιφάνεια των κυττάρων.³⁸ Επίσης, η κυτταρογενετική εξέταση είναι ένα τεστ κατά το οποίο τα χρωμοσώματα προσμετρούνται και ελέγχονται για τυχόν κάποια αλλαγή, όπως σπασμένα ελλείμματα ή αναδιάταξη. Αν παρατηρηθεί κάποια χρωμοσωμική αλλαγή, υπάρχει περίπτωση να αποτελεί ένδειξη καρκινογένεσης.⁴³

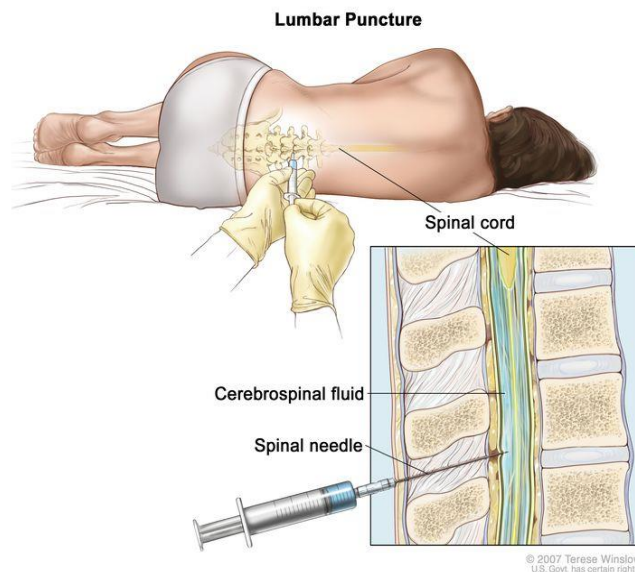
ΧΡΟΝΙΑ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Για την έγκυρη και ακριβή διάγνωση της ΧΜΛ οι γιατροί πραγματοποιούν μια πληθώρα εξετάσεων, οποίες αφορούν την ανάλυση του αίματος και του μυελού. Τα άτομα που νοσούν από την ΧΜΛ εμφανίζουν αυξημένο αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων και μειωμένη συγκέντρωση αιμοσφαιρίνης και σε ορισμένες περιπτώσεις παρατηρείται πιθανή αύξηση ή μείωση του αριθμού των αιμοπεταλίων, ανάλογα φυσικά με την κατάσταση και την πορεία της νόσου σε κάθε ασθενή. Επομένως, απαιτείται κατόπιν ιατρικής οδηγίας η πλήρης μέτρηση αίματος CBC καθώς αυτή παρέχει τη δυνατότητα μέτρησης του αριθμού και του τύπου των κυττάρων στο αίμα.⁴⁷

Έπειτα, κρίνεται αναγκαία η εξέταση του μυελού των οστών έτσι ώστε να εξεταστούν τα κύτταρα για τυχόν ανωμαλίες και παράλληλά εκτελείται και η κυτταρογενετική ανάλυση, η οποία προσμετρά τον αριθμό και την δομή των χρωμοσωμάτων. Τα δείγματα του μυελού των οστών εξετάζονται πλήρως προκειμένου να διαπιστωθεί εάν υπάρχει και ανωμαλία, όπως αν εντοπιστεί το χρωμόσωμα Philadelphia (Ph), του οποίου η ύπαρξη, και με τον υψηλό αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων αποτελούν ευρήματα για να εξακριβωθεί η διάγνωση αυτού του τύπου λευχαιμίας.⁴⁷

ΟΞΕΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Σ' αυτήν την μορφή της νόσου εκτός από την πραγματοποίηση των παραπάνω εξετάσεων που αναφέρθηκαν προστίθεται η οσφυονωτιαία παρακέντηση και η ακτινογραφία θώρακος. Η οσφυονωτιαία παρακέντηση είναι μια διαδικασία κατά την οποία η συλλέγεται δείγμα εγκεφαλονωτιαίου υγρού το οποίο λαμβάνεται από την οσφυϊκή μοίρα της σπονδυλικής στήλης. Ακολούθως η βελόνα προωθείται στον υπαραχνοειδή χώρο, κάπου ανάμεσα μεταξύ του τρίτου και τέταρτου οσφυϊκού σπονδύλου.⁵⁷ Ο ασθενής στην εξέταση αυτή μπορεί να είναι είτε καθιστός είτε ξαπλωμένος σε στάση εμβρυική. Το δείγμα, το οποίο αντλείται ελέγχεται μικροσκοπικά για την ύπαρξη λευχαιμικών κυττάρων αλλά και αν έχει γίνει μετάσταση των κυττάρων αυτών στον εγκέφαλο. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται επίσης LP. Τέλος, η ακτινογραφία θώρακος πραγματοποιείται για την ένδειξη ύπαρξης καρκινικής μάζας στη μέση του θώρακα.⁵⁷



Εικόνα 6: Η διαδικασία της οσφυονωτιαίας παρακέντησης. Ο ασθενής ξαπλώνει σε εμβρυική θέση και αφού γίνει τοπική αναισθησία στην κατάλληλη περιοχή μια λεπτή βελόνα εισάγεται στο κάτω μέρος της σπονδυλικής στήλης για να αφαιρεθεί το εγκεφαλονωτιαίο υγρό που εμφανίζεται με μπλε χρώμα. Στο τέλος της διαδικασίας το δείγμα του υγρού αποστέλλεται για εργαστηριακό έλεγχο.

ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΒΛΑΣΤΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Εκτός από την διενέργεια των εξετάσεων που πραγματοποιούνται για την διάγνωση των παραπάνω μορφών λευχαιμίας , για την διάγνωση της ΧΛΛ χρησιμοποιείται επιπροσθέτως η δοκιμή γονιδιακής μετάλλαξης. Είναι μια εργαστηριακή εξέταση κατά την οποία αναλύονται κύτταρα ή ένα κομμάτι ιστού για τον προσδιορισμό αλλαγών στο γονίδιο TP53 ή IgVH. Επίσης, κρίνεται αναγκαία και η διαδικασία δοκιμής ανοσοφαιρίνης του ορού, όπου καταμετρά την ύπαρξη συγκεκριμένων τύπων αντισωμάτων στο αίμα. Η εξέταση αυτή αποτελεί ένα επιπλέον βοήθημα για την διάγνωση του καρκίνου αλλά και για την επανεμφάνιση του.⁵⁸ Ακόμη , η εξέταση fish είναι μια εξέταση, η οποία πραγματοποιείται για την καταμέτρηση των γονιδίων ή των χρωμοσωμάτων σε κύτταρα και ιστούς. Μερικά τμήματα DNA, τα οποία περιέχουν χρωστικές φθορισμού παρασκευάζονται εργαστηριακά και τοποθετούνται σε δείγμα κυττάρων που έχει αντληθεί από τον ασθενή και συνήθως αυτά τα βαμμένα κομμάτια κολλάνε σε ορισμένα γονίδια στο δείγμα και φωτίζονται υπό το μικροσκόπιο. Το τεστ αυτό είναι χρήσιμο, έτσι ώστε να εντοπιστούν καρκινικά κύτταρα , να οριστεί ο τύπος καρκίνου από τον οποίο πάσχει ο ασθενής και έπειτα να οριστεί η κατάλληλη θεραπεία.⁵⁸

Έπειτα, μία άλλη εξέταση ,η οποία λαμβάνεται υπόψιν είναι η κυτταρομετρία ροής. Αναλυτικά είναι μια εξέταση , η οποία μετρά τον αριθμό των κυττάρων και των χαρακτηριστικών τους σ' ένα υγρό δείγμα, αλλά ταυτόχρονα εντοπίζει τους όγκους του που τυχόν υπάρχουν. Το δείγμα το οποίο εξετάζεται μπορεί να είναι αίματος αλλά και δείγμα από μυελό των οστών. Η δοκιμή αυτή είναι ευρέως γνωστή για την διάγνωση της λευχαιμίας αλλά και του λεμφώματος.⁵⁸

Τέλος, εκτός από τους παραπάνω τρόπους διάγνωσης της λευχαιμίας , σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η φυσική εξέταση του παιδιού. Η διαδικασία αυτή , περιλαμβάνει την εξέταση του σώματος , έτσι ώστε να γίνει ενδεδειγμένος έλεγχος για τα σημεία της ασθένειας , όπως εξογκώματα ή ότι άλλο παρουσιάζεται σαν ασυνήθιστο. Επιπλέον , οι νοσηλευτές είναι απαραίτητο να αντλήσουν ένα ιστορικό από την οικογένεια ή από τον ίδιο τον ασθενή , αν φυσικά βρίσκεται σε θέση να ενημερώσει , για την γενική υγεία του παιδιού αλλά και για τις παλιές ασθένειες και τις θεραπείες που είχε λάβει.⁵⁸

3.6.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Η διαγνωστική διερεύνηση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, καθώς αποσκοπεί στην τεκμηρίωση για την ύπαρξη λευχαιμίας, αλλά και τον προσδιορισμό των χαρακτηριστικών της. Η διάγνωση της γίνεται συνήθως από μια πλήρη σειρά εξετάσεων, οι οποίες έχουν στόχο την ακριβή και έγκυρη επιβεβαίωση των γιατρών σχετικά με το στάδιο της νόσου αλλά και τις επιπλοκές που ήδη η νόσος έχει αφήσει στο παιδί. Οι μέθοδοι, που οι επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιούν για την εξακρίβωση της αποκαλούνται συνήθως χειροκίνητες μέθοδοι και αποτελούν εργασία υψηλής έντασης και απαιτείται σαφώς αρκετός χρόνος. Βέβαια, υπάρχουν και τα αυτοματοποιημένα διαγνωστικά συστήματα που μπορούν να διευκολύνουν τους γιατρούς, διότι παρέχεται η δυνατότητα πιο γρήγορων και αποτελεσματικών συμπερασμάτων.⁵⁹ Η σωστή και έγκαιρη διάγνωση αποτελεί όφελος για τον παιδικό ασθενή. Διότι, αν ο έλεγχος πραγματοποιηθεί σε πρώιμο στάδιο, προτού τα συμπτώματα εκδηλωθούν πλήρως , τότε το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό θα χαράξουν μια θεραπευτική αντιμετώπιση , η οποία όσο πιο νωρίς ξεκινήσει τόσο το καλύτερο για το παιδί. Έχει αποδειχθεί ότι η έγκαιρη διάγνωση είναι το πρώτο στάδιο για την πλήρη ίαση της νόσου και προφυλάσσει το παιδί από τις αρνητικές συνέπειες της νόσου.⁵⁹

3.7 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

3.7.1 ΣΤΟΧΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Οι κύριοι στόχοι της θεραπείας στους ασθενείς που έχουν διαγνωσθεί με λευχαιμία είναι:

- Θεραπεία της νόσου, όπου αυτό είναι εφικτό.
- Ύφεση της ασθένειας σε άτομα όπου έχουν χαρακτηριστεί ως μη ιάσιμα.
- Ανακούφιση και μείωση του πόνου, έτσι ώστε να εξασφαλισθεί μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς ,αλλά και για τις οικογένειες τους.
- Μείωση των συμπτωμάτων που παρουσιάζουν οι λευχαιμικοί ασθενείς.

- Παράταση του χρόνου ζωής στους ασθενείς , όπου η πλήρης θεραπεία δεν είναι εφικτή.⁶⁰
- Καταστροφή των λευχαιμικών κυττάρων και η παύση παραγωγής τους στον μυελό των οστών.⁶¹

3.7.2 ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η διάρκεια θεραπείας της λευχαιμίας δεν είναι σχεδόν ποτέ σταθερή και ούτε μπορεί να γίνει εύκολα προσδιορίσιμη . Ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία του ασθενούς, την γενική κατάσταση της υγείας του και φυσικά το στάδιο, στο οποίο βρίσκεται η ασθένεια όταν διαγνωσθεί. Ο κυριότερος και ο πιο χρονοβόρος τρόπος θεραπείας της λευχαιμίας είναι η χημειοθεραπεία. Είναι γνωστό ότι ο η θεραπεία της ΟΜΛ διαρκεί μικρότερο χρονικό διάστημα σε σύγκριση με αυτήν της ΟΛΛ η οποία διαρκεί περίπου δύο χρόνια.⁶²

Η θεραπεία της ΟΛΛ μπορεί να διαχωριστεί σε τέσσερις φάσεις όπου κάθε μία από αυτές έχει διαφορετική διάρκεια έως ότου ολοκληρωθεί. Το πρώτο στάδιο ονομάζεται επαγωγική φάση και διαρκεί συνήθως 29 ημέρες κατά την διάρκεια αυτή χορηγούνται φάρμακα ενδοφλεβίως, ενδοραχιαία και από το στόμα και ακολουθείται από φάση ανάπαυσης μιας εβδομάδας. Στην συνέχεια, ακολουθεί η δεύτερη φάση που αναφέρεται ως φάση εμπέδωσης και διαρκεί 4-8 εβδομάδες το οποίο εξαρτάται από το στάδιο και την σοβαρότητα της νόσου. Έπειτα, ο ασθενής εισέρχεται στην τρίτη φάση που αποκαλείται ενδιάμεση φάση συντήρησης όπου στο σύνολο της διαρκεί 8 εβδομάδες.⁶¹

Τέλος, καταλήγει στο τέταρτο στάδιο στο οποίο γίνεται προφύλαξη του ΚΝΣ και διαρκεί επίσης 8 εβδομάδες. Αφότου ολοκληρωθούν τα τέσσερα βασικά στάδια ο ασθενής μπαίνει σε έναν κύκλο συντήρησης διάρκειας 84 ημερών. Οι κύκλοι αυτοί επαναλαμβάνονται μέχρι να λήξει η θεραπεία. Ο χρόνος θεραπείας για τα κορίτσια συνήθως υπολογίζεται στα δύο έτη ενώ για τα αγόρια στα τρία έτη.⁶¹

Στην ΟΜΛ όπως προαναφέρθηκε η διάρκεια της θεραπείας είναι πολύ πιο σύντομη. Ο τύπος και ο χρόνος της θεραπείας που θα επιλεγεί για τον κάθε ασθενή είναι ξεχωριστός. Η χημειοθεραπεία καταλαμβάνει την πρώτη θέση στις επιλογές των ιατρών λόγω της αποτελεσματικότητας της. Η διαδικασία ξεκινά με μια εβδομάδα έντονης θεραπείας και μετά από αυτό ο ασθενής συνεχίζει μια συνεδρίες πέντε ημερών κάθε τέσσερις εβδομάδες. Ο κύκλος αυτός μπορεί να επαναληφθεί έως τρεις με τέσσερις φορές μέχρι την ολοκλήρωση της.⁶³

3.7.3 ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΦΑΡΜΑΚΑ

Οι κατηγορίες των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων , που χρησιμοποιούνται στην θεραπεία της λευχαιμίας είναι οι εξής:

Αλκυλιωτικοί παράγοντες: Οι αλκυλιωτικοί παράγοντες έχουν ως στόχο να προκαλούν βλάβες στο DNA των καρκινικών κυττάρων , με αποτέλεσμα να τα καταστρέφουν. Τα φάρμακα αυτά χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση διαφόρων ειδών καρκίνου, όπως για την οξεία και χρόνια λευχαιμία, για το λέμφωμα , για τα λεμφώματα Hodgkin , για το πολλαπλό μυέλωμα, για τα σαρκώματα και για τον καρκίνο του μαστού και των ωοθηκών. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν τα εξής:⁶⁴

- Nitrogen mustards: Περιλαμβάνουν τη μεχλωραιθαμίνη, τη μελφαλάνη, την χλωραμβούκιλη.
- Τριαζίνες: Περιλαμβάνουν τη δακαρβαζίνη και την τεμοζολαμίδη.
- Νιτροζουρίες: Περιλαμβάνουν τη στρεπτοζοτοκίνη , τη φοτεμουστίνη , τη σεμουστίνη και την καρμουστίνη.
- Αλκυλοσουλφονικά άλατα: Εμπεριέχουν την βουσουλφάνη.
- Αιθυλεναμίνες: Εμπεριέχουν την εξαμεθυλμελαμίνη και σ' αυτή την κατηγορία ανήκουν και οι πλατίνες , όπως είναι η σισπλατίνη , η καρβοπλατίνη και η οξαλαπλατίνη. Οι πλατίνες καταστρέφουν και αυτές τα καρκινικά κύτταρα με παρόμοιο τρόπο , όπως οι αλκυλιωτικοί παράγοντες.⁶⁴

Αντιμεταβολιτές: Οι αντιμεταβολιτές και αυτοί με την σειρά τους επηρεάζουν την ανάπτυξη του DNA ή του RNA των καρκινικών κυττάρων ή σπάζουν τον κλώνο του DNA μέσω αναστολής συγκεκριμένων ενζύμων , όπως είναι η DNA πολυμεράση ή η διυδροφολική αναγωγή. Συστήνονται και αυτοί για την θεραπεία της λευχαιμίας αλλά και για άλλους καρκίνους , όπως του τραχήλου , του πνεύμονα και του στομάχου. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν η μεθοτρεξάτη , η κυταραβίνη , η πευτοστατίνη , η φλουδαραβίνη . η 5-φλουορορακίλη , η 6-θειογουανίνη , η καπεσιταβίνη και η Γ εμσιταβίνη.⁶⁴

Αναστολείς μίτωσης: Τα φάρμακα που ανήκουν σ' αυτή την κατηγορία διακόπτουν την διαδικασία της μίτωσης των καρκινικών κυττάρων αλλά και αναστέλλουν την δράση μερικών ενζύμων , τα οποία είναι υπεύθυνα για την παραγωγή ορισμένων πρωτεϊνών , οι οποίες ελέγχουν τον πολλαπλασιασμό των παθογόνων κυττάρων. Χρησιμοποιούνται στα θεραπευτικά σχήματα για την θεραπεία της λευχαιμίας , αλλά και σε άλλους τύπους καρκίνου. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν η δοσεταξέλη , η ιξαβεπιλόνη , η βινβλαστίνη , η βινκριστίνη, η βινδεσίνη και η εστραμουστίνη.⁶⁴

Αντικαρκινικά αντιβιοτικά: Τα αντιβιοτικά αυτά επηρεάζουν κάποια ένζυμα, τα οποία επηρεάζουν την αναπαραγωγή των καρκινικών κυττάρων. Στην ομάδα αυτή ανήκουν η ακτινομυκίνη D , η βλεομυκίνη , η δαουνομυκίνη , η μιτομυσίνη C και η μιτοξαντρόνη.⁶⁵

Μονοκλωνικά αντισώματα: Τα μονοκλωνικά αντισώματα συμπεριλαμβάνονται στην ανοσοθεραπεία. Τα αντισώματα αυτά παράγονται στο εργαστήριο και έχουν ως στόχο να ενωθούν με τα παθογόνα κύτταρα και να μεταφέρουν τα αντικαρκινικά φάρμακα ή την ακτινοβολία. Μελέτες έχουν αποδείξει , ότι βοηθούν στην θεραπεία ασθενών με λεμφώματα ή ασθενών με αιματολογικά νοσήματα και επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στην θεραπεία της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν τα trastuzumab , τα bevacizumab και cetuximab.⁶⁶

Κορτικοστεροειδή: Τα στεροειδή είναι ευρέως γνωστά στην Ιατρική , καθώς χρησιμοποιούνται ως χημειοθεραπευτικά φάρμακα σε ασθενείς με καρκίνο. Σ' αυτή την περίπτωση χορηγούνται ως αντιεμετικά , για την πρόληψη του εμετού αλλά και για την αποφυγή αλλεργικών αντιδράσεων πριν από την πρόσληψη της χημειοθεραπείας. Σ' αυτή την ομάδα των στεροειδών ανήκουν η πρεδνιζόνη , η πρεδνιζολόνη , η δεξαμεθαζόνη και η παραμεθαζόνη.⁶⁵

Ανθρακυκλίνες: Οι ανθρακυκλίνες διακόπτουν την σύνθεση του DNA ή του RNA των καρκινικών κυττάρων. Επίσης , αναστέλλουν την δραστηριότητα της τοποισομεράσης II. Στην κατηγορία αυτή ανήκει η βοσαροξίνη , η πιο γνωστή ανθρακυκλίνη και η δεύτερη πιο γνωστή είναι η ετοποσίδη. Τέλος, ανήκουν και η δοξορουβικήνη , η μιτοξαντρόνη και η ιδαρουβικήνη.⁶⁵

Επίσης, εκτός από τις παραπάνω κατηγορίες φαρμάκων , οι οποίες αποτελούν τις πιο γνωστές και τις πιο διαδεδομένες για την θεραπεία της λευχαιμίας, υπάρχουν και οι παράγοντες που αναστέλλουν την επιδιόρθωση του DNA , όπως είναι οι αναστολείς PARP. Επιπλέον, στους πάσχοντες χορηγούνται και οι αναστολείς πρωτεοσωμάτων , όπως είναι η βορτεζομίμη και αναλγητικά για τους μυϊκούς πόνους.⁶⁴

Στην θεραπεία για την ΟΜΛ ακολουθείται για χρόνια ένα σχήμα φαρμάκων , το οποίο ονομάζεται επαγωγική θεραπεία. Το σχήμα 7+3 , περιλαμβάνει την κυταραβίνη , ένα αντικαρκινικό φάρμακο , το οποίο χορηγείται για 7 ημέρες και ταυτόχρονα τις πρώτες μέρες και πιο συγκεκριμένα από την 1^η έως την 3^η μέρα χορηγείται μια ανθρακυκλίνη. Παρόλο που οι επιστήμονες θέλησαν να τροποποιήσουν και να εντατικοποιήσουν το σχήμα αυτό αυξάνοντας την ποσότητα της κυταραβίνης ή προσθέτοντας δαουνορουβικήνη και τροποποιώντας την ανθρακυκλίνη, τα αποτελέσματα δεν ήταν τα επιθυμητά.⁶⁶ Έτσι, τον Αύγουστο του 2017 εγκρίθηκε το CPX-351. Το CPX-351 είναι ένα λιπόσωμα , το οποίο περιλαμβάνει κυταραβίνη και δαουνορουβικήνη σε σταθερή αναλογία 5:1. Στην αρχή το σύμπλεγμα αυτό χορηγήθηκε σε ενήλικες , όμως τα τελευταία χρόνια έχει θεαματικά αποτελέσματα και στους παιδικούς ασθενείς. Επίσης , ασθενείς με ΟΜΛ λαμβάνουν και βοσαροξίνη, φλουδαραβίνη, κλαδρίνη και αναστολείς FLT3 , δηλαδή αναστολείς κινασών , όπως είναι η μεσοσταυρίνη , η σοραφενίμη και η κουιζαριτινίμη.⁶⁶

Στην περίπτωση της ΟΛΛ η φαρμακευτική αγωγή χωρίζεται σε τρία στάδια: στο στάδιο της επαγωγής ύφεσης, στο στάδιο εμπέδωσης ή εντατικοποίησης και στο στάδιο της συντήρησης. Κατά το στάδιο της επαγωγής χορηγούνται τρία φάρμακα η πρεδνιζόνη ή δεξαμεθαζόνη, η βινκριστίνη και η ασπαραγινάση. Μπορεί βέβαια να χορηγηθούν και τέσσερα φάρμακα, τα τρία που αναφέρθηκαν και το τέταρτο είναι μια ανθρακυκλίνη. Το σύστημα αυτό χορηγείται για 4 έως 6 βδομάδες και επιφέρει την πλήρη ίαση σε περίπου 98% των παιδιατρικών ασθενών.⁵²

Το δεύτερο στάδιο είναι η φάση εντατικοποίησης. Εδώ χορηγείται η κυκλοφωσφαμίδη, η κυταραβίνη και η μερκαπτοπουρίνη. Επίσης, ο ασθενής λαμβάνει και μεθοτρεξάτη, καθώς διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για τον έλεγχο της λευχαιμίας αλλά και του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Η μεθοτρεξάτη χορηγείται σε υψηλή δόση, δηλαδή περίπου στα 2 με 5 mgf. και μαζί δίνεται και η λευκοβουρίνη και η 6-μερκαπτοπουρίνη. Έχει παρατηρηθεί, ότι αν μειωθεί η διάρκεια, η δόση των φαρμάκων ή αν υπάρξει καθυστέρηση τότε υπάρχει αυξημένος κίνδυνος υποτροπής, ειδικά σε ασθενείς, οι οποίοι είναι άνω των 7 ετών και πάσχουν από ΟΛΛ.⁵²

Το τρίτο και τελευταίο στάδιο είναι η φάση της συντήρησης. Η θεραπεία της συντήρησης διαρκεί περίπου παραπάνω από ένα έτος. Χορηγείται σε καθημερινή βάση μερκαπτοπουρίνη και σε εβδομαδιαία βάση μεθοτρεξάτη με ή χωρίς στεροειδή. Μία επιστημονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε εξακρίβωσε ότι η ολοκλήρωση του σταδίου συντήρησης της ΟΛΛ ένα χρόνο μετά την διάγνωση οδήγησε σε υψηλά ποσοστά υποτροπής.⁵²

ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η χημειοθεραπεία είναι η πιο κοινή και διαδεδομένη θεραπεία για τον καρκίνο, η οποία έχει ως στόχο, μέσω των θεραπευτικών φαρμάκων, να διακόψει τον πολλαπλασιασμό των καρκινικών κυττάρων και των όγκων προλαμβάνοντας την μετάσταση. Στην σύγχρονη εποχή όλο και περισσότεροι ασθενείς υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία σε αρχικό ή και προχωρημένο στάδιο με σκοπό είτε την ίαση είτε την ανακούφιση. Η διαδικασία της θεραπείας αυτής μπορεί να ξεκινήσει πριν από μία επέμβαση, έτσι ώστε να συρρικνωθεί ο όγκος και το χειρουργείο να είναι επιτυχημένο και δυνητικά πιο εύκολο.⁶⁵ Αυτός ο τύπος της χημειοθεραπείας ονομάζεται προεγχειρητική. Υπάρχει και η χημειοθεραπεία, η οποία λαμβάνεται μετά από μια χειρουργική επέμβαση αφαίρεσης όγκου, η οποία ονομάζεται επικουρική. Μελέτες έχουν δείξει ότι η επικουρική χημειοθεραπεία μειώνει τις πιθανότητες επανεμφάνισης του καρκίνου και τα άτομα που την λαμβάνουν ζουν γενικά περισσότερο σε σχέση με τα άτομα, τα οποία έχουν σταματήσει την αγωγή. Δυστυχώς, όμως, υπάρχουν μορφές καρκίνου, οι οποίες δεν μπορούν να θεραπευτούν και η χημειοθεραπεία σ' αυτές τις περιπτώσεις έχει παρηγορητικό ρόλο, καθώς μπορεί να μειώσει τα συμπτώματα της νόσου και να προσφέρει μια καλύτερη ποιότητα ζωής στο άτομο.⁶⁵

Οι ασθενείς με λευχαιμία λαμβάνουν την χημειοθεραπεία είτε από το στόμα, με την μορφή χαπιού, είτε με ενδοφλέβια χορήγηση, είτε ενδοραχιαία στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό μέσω του

μυελού των οστών ή και υποδόρια μέσω ενέσεων. Συνήθως σε ασθενείς, οι οποίοι λαμβάνουν ενδοφλέβια χημειοθεραπεία, οι φλέβες τους είναι αρκετά ταλαιπωρημένες, λόγω των συχνών επισκέψεων στο νοσοκομείο γι' αυτό τοποθετείται ένας κεντρικός φλεβοκαθετήρας, με σκοπό η έγχυση να γίνεται πιο εύκολα και ανώδυνα.⁶⁵

Η χημειοθεραπεία μπορεί να είναι και συνδυαστική, δηλαδή μπορεί να περιλαμβάνει την χορήγηση περισσότερων φαρμάκων, έτσι ώστε να δράσουν πιο αποτελεσματικά, το καθένα με διαφορετικό τρόπο και να «επιτεθούν» στα καρκινικά κύτταρα. Όσο αναφορά την οξεία μυελογενή και την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, η θεραπεία ξεκινά με την επαγωγική χημειοθεραπεία και στη συνέχεια ακολουθεί η χημειοθεραπεία εντατικοποίησης. Η επαγωγική χημειοθεραπεία περιλαμβάνει την χορήγηση αντικαρκινικών φαρμάκων με στόχο την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων και παράλληλα επιτρέπει την φυσιολογική ανάπτυξη των φυσιολογικών κυττάρων του αίματος και του μυελού των οστών. Στη συνέχεια, η χημειοθεραπεία της εντατικοποίησης λαμβάνεται για την καταστροφή οποιονδήποτε υπολειπόμενων λευχαιμικών κυττάρων στο αίμα ή στο μυελό.⁶⁵

Βέβαια, όλη αυτή η τοξικότητα της χημειοθεραπείας επηρεάζει και την λειτουργία των φυσιολογικών κυττάρων, τα οποία διαιρούνται γρήγορα και βρίσκονται στους θύλακες των τριχών, στο βλεννογόνο του γαστρεντερικού και στο αναπαραγωγικό σύστημα. Γι' αυτό, οι καρκινοπαθείς υφίστανται παρενέργειες, οι οποίες επηρεάζουν όχι μόνο την σωματική ευεξία αλλά και την ψυχολογική. Χρειάζονται συναισθηματική υποστήριξη τόσο από την οικογένεια αλλά και από το υγειονομικό προσωπικό, το οποίο βρίσκεται δίπλα στον ασθενή καθ' όλη την διάρκεια της θεραπείας. Ο νοσηλευτής αλλά και η ιατρική ομάδα πρέπει να παρακολουθούν την διατροφή και την ενυδάτωση του ασθενή, πρέπει να προλαμβάνουν τις λοιμώξεις και να παρέχουν την σωστή ασφάλεια στα παιδιά μέσω της τήρησης των υγειονομικών πρωτοκόλλων.⁶⁵

ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η μέθοδος της ακτινοθεραπείας μπορεί να εφαρμοστεί και για την θεραπεία της λευχαιμίας. Σύμφωνα με επιστημονικές έρευνες που διεξήχθησαν στις ΗΠΑ έδειξαν ότι το 60% των ασθενών με καρκίνο συνεχίζουν την θεραπεία με την ακτινοβολία, ακόμη και μετά από ένα αιώνα από την ανακάλυψη και την εφαρμογή της. Η ακτινοθεραπεία έχει ως στόχο να καταστρέψει τα λευχαιμικά κύτταρα αλλά και να ανακουφίσει τους πόνους, οι οποίοι μπορεί να προέρχονται από την σπληνομεγαλία, την ηπατομεγαλία και τους πρησμένους λεμφαδένες. Επίσης, η ακτινοθεραπεία ξεκινά από την χορήγηση χαμηλών δόσεων και στη συνέχεια αυξάνεται σταδιακά. Εφαρμόζεται μερικές φορές λίγο πριν από την μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων. Η περιοχή που θα ακτινοβολιστεί αλλά και η δόση ακτινοβολίας που θα χορηγηθεί καθορίζεται ανάλογα με τον τύπο λευχαιμίας από το οποίο πάσχει το άτομο και ανάλογα με τα συμπτώματα, τα οποία εμφανίζει.⁶⁷

Παρόλο, που η ακτινοβολία «εξοντώνει» τα καρκινικά κύτταρα και τα εμποδίζει να πολλαπλασιαστούν, υπάρχει πιθανότητα να βλάψει και τα κοντινά υγιή κύτταρα. Ωστόσο, με τις σύγχρονες έρευνες και δοκιμές, η σύγχρονη ακτινοθεραπεία έχει βελτιωθεί και η διασπορά

της στους κοντινούς ιστούς έχει μειωθεί σε μεγάλο βαθμό. Επιπρόσθετα, η ακτινοβολία χορηγείται συνήθως μία φορά την μέρα και διαρκεί περίπου 4-8 εβδομάδες.⁶⁷ Οι συνηθέστεροι τύποι που χρησιμοποιούνται είναι η ραδιοανοσοθεραπεία και η ακτινοβολία εξωτερικής δέσμης. Για τις αιματολογικές κακοήθειες χρησιμοποιείται ,συνήθως, η ακτινοβολία εξωτερικής δέσμης, η οποία «ρίχνεται» στα επιλεγμένα σημεία του σώματος μέσω ενός μηχανήματος που ονομάζεται εξωτερικός επιταχυντής. Το μηχάνημα αυτό δεν δημιουργεί αλλεργικές αντιδράσεις και έχει προσφέρει στοχευμένη ακτινοβολία, έτσι ώστε να μειωθεί η διασπορά στους γύρω ιστούς. Σε γενικές γραμμές, η ακτινοβολία δεν προκαλεί πολλές σωματικές αλλοιώσεις σε σχέση με την χημειοθεραπεία και την ριζική εγχείρηση αφαίρεσης κάποιου όγκου αλλά μπορεί να προκαλέσει αρκετές παρενέργειες.⁶⁷

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΒΛΑΣΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ Ή ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Η μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων, ή μυελού των οστών, αντιπροσωπεύει την πιο καθιερωμένη θεραπεία για τα αιματολογικά νοσήματα και για τις νεοπλασίες. Η μεταμόσχευση έχει ως στόχο να αντικαταστήσει τα παθολογικά κύτταρα του μυελού με υγιή κύτταρα, τα οποία προέρχονται από έναν υγιή συμβατό δότη. Ο δότης μπορεί να είναι είτε από το συγγενικό περιβάλλον είτε από μη συγγενή εθελοντή δότη. Η διαδικασία αυτή αποκαθιστά την ικανότητα του μυελού να παράξει τα κύτταρα του αίματος και κατ' επέκταση δημιουργείται στον ασθενή ένα υγιές αιμοποιητικό σύστημα. Βέβαια, για την θεραπεία του καρκίνου στην αρχή συστήνεται η χημειοθεραπεία ,είτε μόνη της είτε σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα, διότι η μεταμόσχευση είναι και ακριβή αλλά και επικίνδυνη. Συστήνεται σαν λύση ,όταν έχει αποτύχει η χημειοθεραπεία. Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι μεταμόσχευσης βλαστικών κυττάρων:⁶⁸

1. Μεταμόσχευση αυτόλεγων αρχέγονων βλαστικών κυττάρων: Σ' αυτή την περίπτωση της μεταμόσχευσης τα αρχέγονα βλαστικά κύτταρα συλλέγονται από το μυελό ή από το αίμα του ίδιου του ασθενή. Έπειτα, τοποθετούνται στην κατάψυξη και αποθηκεύονται εκεί μέχρι ως ότου χορηγηθούν στον ασθενή, όταν αυτός τα χρειαστεί μετά από τις εξαντλητικές χημειοθεραπείες και ακτινοβολίες για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα. Πρωταρχικός ρόλος αυτού του τύπου της μεταμόσχευσης είναι να επιτρέψει στον ασθενή να λάβει παραπάνω δόση χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας χωρίς να υποστεί σοβαρότερες βλάβες ο μυελός των οστών. Αύτη η μορφή της μεταμόσχευσης χρειάζεται ένα άτομο με επαρκή αριθμό βλαστοκυττάρων στο αίμα ή στο μυελό. Παραδείγματος χάρη, όσα άτομα πάσχουν από οξεία λευχαιμία , πρέπει πρώτα να υπάρξει η ύφεση και μετά να συλλεχτεί το δείγμα και να αποθηκευτεί στην κατάψυξη για περαιτέρω χρήση. Η μέθοδος αυτή ονομάζεται και έγχυση κυττάρων. Το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενή χρειάζεται χρόνο για να επανέλθει και γι ' αυτό το λόγο υπάρχει ο κίνδυνος της υποτροπής.⁶⁸
2. Μεταμόσχευση αλλογενών βλαστικών κυττάρων: Σ' αυτόν τον τύπο μεταμόσχευσης τα κύτταρα λαμβάνονται από έναν δότη. Ο δότης μπορεί να είναι , όπως αναφέρθηκε, ένα από τα μέλη της οικογένειας (γονέα ή αδέρφια) ή από ένα εθελοντή. Για να

διαπιστωθεί, ότι τα κύτταρα του δότη είναι συμβατά με του ασθενή πραγματοποιείται μία εξέταση αντιγόνων ανθρώπινου λευκοκυττάρου (HLA) και γίνεται σύγκριση μεταξύ του αίματος του δότη και του ασθενή. Το θετικό αυτής της μεθόδου είναι ότι τα κύτταρα προέρχεται από εάν υγιή δότη, ο οποίος δεν πάσχει από κάποια κακοήθεια. Συνήθως, αν δεν βρεθεί δότης από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, είναι αρκετά χρονοβόρο να βρεθεί κάποιος εθελοντής, γι' αυτό και προτιμάται η πρώτη μέθοδος.⁶⁸

Τα αδέρφια είναι πάντα τα πρώτα άτομα, τα οποία εξετάζονται για συμβατότητα, διότι έχουν την δυνατότητα να ταιριάζουν τα δείγματα τους, καθώς έχουν μοιραστεί τα ίδια γονίδια. Ωστόσο, όμως υπάρχει περίπτωση τα δείγματα των αδερφών να μην είναι συμβατά. Ο όρος μη σχετιζόμενος δότης χρησιμοποιείται για να περιγράψει έναν δότη, ο οποίος δεν είναι συγγενής και εντοπίζεται μέσω αναζήτησης μητρώνων εθελοντών δωρητών.⁶⁸

Για να συλλέξει ο γιατρός το δείγμα από τον δότη γίνεται αρχικά νάρκωση και στη συνέχεια μια βελόνα εισχωρεί στο μυελό των οστών. Η διάρκεια του χειρουργείου είναι περίπου από 1 έως 2 ώρες. Πριν από την διαδικασία, ο δότης εφαρμόζει ένα ειδικό πρόγραμμα ενέσεων, έτσι ώστε να ενισχυθεί το επίπεδο των βλαστικών κυττάρων. Έπειτα, τα κύτταρα αυτά εγχέονται στον οργανισμό του ασθενή. Οι ασθενείς μετά την επέμβαση θα πρέπει να παραμείνουν στο νοσοκομείο για αρκετές μέρες, για παρακολούθηση και τους χορηγούνται αντιβιοτικά, αντιμυκητιασικά για να προφυλαχτούν από τυχόν λοιμώξεις. Μετά από την έξοδο τους από το νοσοκομείο, τα μεταμοσχευμένα άτομα ακολουθούν μία σειρά αιματολογικών εξετάσεων και υπάρχει πιθανότητα να μεταγιστούν. Οι επισκέψεις στον ιατρό να πρέπει να συνεχίζονται σε τακτικό χρονικό διάστημα.⁶⁸

Η επιτυχία μιας μεταμόσχευσης εξαρτάται από την χρονική στιγμή που πραγματοποιείται, καθώς μπορεί να σώσει και να επιφέρει την ίαση στον ασθενή. Τα κριτήρια για να κάνει ένας ασθενής με λευχαιμία μεταμόσχευση είναι τα εξής:

- I. Η ηλικία του ασθενή.
- II. Η γενική του υγεία.
- III. Η προηγούμενη θεραπεία, την οποία λάμβανε ο ασθενής.
- IV. Την πιθανότητα να πετύχει η μεταμόσχευση.
- V. Την δυνατότητα χρήσης των βλαστικών κυττάρων από τον ίδιο τον ασθενή.
- VI. Ο εντοπισμός ενός συμβατού δότη.⁶⁸

3.7.4 ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Το επίκεντρο αυτής της υποενότητας είναι η επίδειξη των παρενεργειών στις ανάλογες θεραπευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της παιδικής λευχαιμίας.

ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Μια από τις θεραπευτικές προσεγγίσεις που επιφέρουν παρενέργειες στη ζωή των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία είναι η χημειοθεραπεία. Μπορεί να θεωρείται, ως η πιο σωστή και διαδεδομένη θεραπεία για την αντιμετώπιση της λευχαιμίας οι βλάβες, όμως, που τείνει να φέρει στην επιφάνεια της ζωής των παιδιών είναι αρκετές. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά που λαμβάνουν την θεραπευτική μέθοδο της χημειοθεραπείας τείνουν να παρουσιάζουν επιπλοκές, λόγω κάποιας βλάβης των υγιών κυττάρων που μέσα σε σύντομο και αρκετά γρήγορο χρονικό διάστημα αναπτύσσονται και διαιρούνται, όπως τα κύτταρα του στόματος, το πεπτικό σύστημα και τα θυλάκια των τριχών. Η διαδικασία αυτή έχει ως αποτέλεσμα να προκαλεί ναυτία, εμετό και στοματίτιδα.⁶⁹

Σύμφωνα με τις ιατρικές μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι κατά την χορήγηση της, η ναυτία και ο εμετός είναι από τις πιο συχνές μορφές εκδήλωσης παρενεργειών καθώς καταφθάνει το 70%, ενώ η διάρροια εκτιμάται στο 45%. Η εκδήλωση της διάρροιας οφείλεται, σαφώς σε χημειοθεραπευτικούς παράγοντες στο γαστρεντερικό σύστημα καθώς προκαλούν ζημιά στα νήματα και ελαχιστοποιούν την επιφάνεια απορρόφησης. Αυτές οι μορφές είναι αρκετά εξαντλητικές για την παιδική ηλικία και μπορούν ασφαλώς να προκαλέσουν αφυδάτωση, αποφυγή λήψης τροφής που μπορεί να οδηγήσει στον υποσιτισμό του ασθενούς και προφανώς στην απώλεια βάρους με αποτέλεσμα την απουσία των παιδιών στις καθημερινές δραστηριότητες, ανισορροπία ηλεκτρολυτών, μεταβολικές ανισορροπίες, υπονατρίαμια, υποκαλιαιμία, μεταβολική οξέωση και ευαισθησία σε λοιμώξεις.⁶⁹

ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ως μια δεύτερη μορφή παρενέργειας παρουσιάζεται και η ακτινοθεραπεία καθώς έχει αποδειχθεί ότι εμφανίζει υψηλά ποσοστά ακτινοβολίας και αυξάνει τον κίνδυνο του καρκίνου. Με βάση μια γνωστική αξιολόγηση ύστερα από κρανιακή ακτινοθεραπεία σε δόση 18-Gy ή υψηλότερη απέδειξε ότι μπορεί να προκαλέσει χαμηλό επίπεδο νοημοσύνης, απώλεια επιπέδου συνείδησης, προσοχής και μνήμης.⁷⁰

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΒΛΑΣΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών κατατάσσεται ως η πιο επικίνδυνη μορφή θεραπείας, η οποία επιφέρει παρενέργειες. Αν και θεωρείται ως μια απλή διαδικασία, οι επιπτώσεις όμως που μπορεί να επιφέρει είναι απρόβλεπτες. Στην αλλογενή μεταμόσχευση καθώς και στην μεταμόσχευση περιφερικών αρχέγονων κυττάρων προκαλείται η πιο σοβαρή παρενέργεια, η οποία είναι η νόσος του δότη κατά του ξενιστή. Σύμφωνα με τις υπάρχουσες γνώσεις, όταν ο οργανισμός αναγνωρίσει ότι εισβάλλουν ξένα κύτταρα ή ουσίες μέσα του προσπαθεί να τα αποβάλλει διότι «καταλαβαίνει» ότι δεν είναι δικά του.⁷¹

Έτσι, και σε αυτή την περίπτωση ο οργανισμός αντιδρά γιατί αναγνωρίζει τα κύτταρα του δότη ως ξένα (από τον ξενιστή) και προσπαθεί να τα αποβάλλει από τον οργανισμό. Αυτό χαρακτηρίζεται αρκετά απειλητικό για τη ζωή του ασθενή και μπορεί να προκαλέσει

εγκαύματα στα άκρα των χεριών και των ποδιών, ανορεξία που αμέσως σηματοδοτεί την απώλεια βάρους του παιδιού και εμμέσως την ανυπαρξία όρεξης για συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες, αϋπνία, έντονοι πόνοι στα κόκκαλα και κάποιοι ερεθισμοί τόσο στο δέρμα όσο και στα μάτια. Σίγουρα, όμως, οι επιπλοκές δεν είναι μόνο αυτές καθώς επηρεάζει ακόμη διάφορα όργανα και προκαλούν πόνο στο έντερο που συνοδεύεται με δυσκοιλιότητα ή ακόμα και διάρροια ενώ παράλληλα μπορούν να εμφανιστούν υψηλές μετρήσεις στα ένζυμα του συκωτιού.⁷¹

ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΦΑΡΜΑΚΑ

Τα φάρμακα της χημειοθεραπείας που χορηγούνται στον κάθε ασθενή χωρίζονται σε διάφορες κατηγορίες ανάλογα με τον τρόπο δράσης τους, τη συσχέτιση τους με άλλα φάρμακα και την χημική τους δομή.

Αλκυλιωτικοί παράγοντες:

Οι αλκυλιωτικοί παράγοντες είναι αυτοί που προκαλούν συνήθως τις πιο σοβαρές παρενέργειες καθώς μπορούν να προκαλέσουν ζημιά στο γενετικό υλικό DNA των καρκινικών κυττάρων με αποτέλεσμα να οδηγηθεί στον θάνατο. Η χρήση τους ενισχύει διαφορετικά είδη καρκίνων και κυρίως όπως την οξεία και χρόνια λευχαιμία. Σε αυτή την κατηγορία κατατάσσονται τα εξής φάρμακα:⁷¹

- Νιτροζουρίες : εμπεριέχουν τη στρεπτοζοτοκίνη, τη φομεμουστίνη, την καρμουστίνη, τη σεμουστίνη και την λομουστίνη
- Αλκυλοσουλφονικά άλατα: περιλαμβάνουν τη βοσουλφάνη
- Τριαζίνες: εμπεριέχουν τη δακαρβαζίνη και την τεμοζολαμίδη
- Αιθυλεναμίνας: εμπεριέχουν το θειοτέπα και την εξαμεθυλμελαμίνη.

Σε αυτή την κατηγορία των φαρμάκων κατατάσσονται και τα φάρμακα των πλατινών (όπως σισπλατίνη, καρβοπλατίνη και οξαλαπλατίνη), καθώς καταστρέφουν τα καρκινικά κύτταρα με παρόμοιο τρόπο.⁷¹

Αντιμεταβολιτές

Οι αντιμεταβολιτές είναι μια κατηγορία φαρμάκων που προκαλούν σοβαρές επιπλοκές για την ανάπτυξη του DNA και RNA των καρκινικών κυττάρων. Οι συγκεκριμένοι χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της λευχαιμίας αλλά και για άλλα είδη καρκίνων. Στους αντιμεταβολιτές ανήκουν η πεμετρεξέδη. Αυτή η κατηγορία φαρμάκων επηρεάζει ένζυμα που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο για την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Οι πιο σημαντικοί και κύριοι εκπρόσωποι τους είναι οι ανθρακυκλίνες, βλεομυσίνη, μιθραμυσίνη και μιτοσύνη-D.⁶⁴

Υπάρχουν βέβαια, και κάποια συγκεκριμένα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της οξείας μυελογενής λευχαιμίας και προκαλούν δυσμενείς επιπτώσεις στον ανθρώπινο οργανισμό. Τα παρακάτω φάρμακα εντάσσονται στους αναστολείς κινασών.⁶⁴

Κορτικοστεροειδή

Τα κορτικοστεροειδή είναι μία κατηγορία φαρμάκων, τα οποία αποτελούν και αυτά μέρος για την θεραπεία της ΟΛΛ. Συνήθως, χορηγούνται σε χαμηλές δόσεις, με σκοπό την ρύθμιση του νευρωνικού μεταβολισμού. Όμως, αν η δόση αυξηθεί υπάρχει κίνδυνος για νευροτοξικές παρενέργειες στην υγεία των παιδιών. Δηλαδή, οι παιδικοί ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν αλλαγές στην συμπεριφορά τους, όπως επιθετικότητα, ευερεθιστικότητα, στην διάθεσή τους, όπως κατάθλιψη, άγχος αλλά και μειωμένη προσοχή και έλλειψη προσοχής. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα κορίτσια είναι πιο ευάλωτα από τα αγόρια και ότι τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας και συγκεκριμένα άνω των 6 ετών είναι πιθανότερο να εμφανίσουν αυτές τις παρενέργειες κατά την διάρκεια λήψης κορτικοστεροειδων απ' ότι τα παιδιά άνω των 6 ετών και εφήβων.⁷²

Κιζαρτινίμη

Στις περισσότερες περιπτώσεις χορήγησης της κιζαρτινίμης, έχει αποδειχθεί η πλήρη ανεκτικότητα της έναντι στους ασθενείς, όμως υπάρχουν και οι δυσμενείς επιπτώσεις που προκαλεί και θεωρούνται διαχειρίσιμες, οι οποίες περιλαμβάνουν την ουδετεροπενία, την εμπύρετη ουδετεροπενία, την θρομβοπενία και την αναιμία.⁷³

Μιντοσταυρίνη

Η μεσοσταυρίνη είναι ένα φάρμακο που μέχρι τώρα έχει εμφανίσει στο 30% επιπτώσεις στους ασθενείς με ΟΜΛ και προκαλεί εμπύρετη ουδετεροπενία, όπως και η κιζαρτινίμη, ναυτία, απολεπιστική δερματίτιδα, εμετό, κεφαλαλγία και πυρεξία.⁷⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΕΝΟΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

4.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ

Όταν ένα παιδί ή ένας έφηβος διαγνωστεί με καρκίνο, οι γονείς αλλά και το περιβάλλον τους θα αντιμετωπίσουν πολλά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένου του αντίκτυπου της διάγνωσης και της θεραπείας του καρκίνου ενός παιδιού στις συνήθη σχολική ρουτίνα. Η διάγνωση ενός παιδιού με καρκίνο και κατ' επέκταση η θεραπεία που θα ακολουθήσει μπορεί να διακόψει την τακτική σχολική ρουτίνα. Πολλά παιδιά μπορούν να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους κατά τη διάρκεια της θεραπείας και στη συνέχεια μπορούν να επιστρέψουν στο σχολείο με πλήρη απασχόληση στο τέλος της θεραπείας.⁷⁵

Η επιστροφή στο σχολείο είναι κύρια προτεραιότητα, γιατί μπορεί να δώσει στα παιδιά μια αίσθηση κανονικότητας και αποτελεί σημαντικό μέρος της κοινωνικής και ακαδημαϊκής τους ανάπτυξης. Μερικά παιδιά αισθάνονται ενθουσιασμένα με την επιστροφή στο σχολείο, ενώ άλλα αισθάνονται αναστατωμένα ή αγχωμένα. Όλα αυτά είναι φυσιολογικές αντιδράσεις. Η επιστροφή στο σχολείο μπορεί να είναι μια πρόκληση ή μια ανακούφιση.

Η μετάβαση στο σχολείο μπορεί να είναι εξίσου δύσκολη και για τους γονείς. Οι γονείς μπορεί να πιστεύουν ότι το σχολείο θα είναι συντριπτικό για το παιδί, καθώς ανησυχούν για το γεγονός, ότι το παιδί τους μπορεί να μολυνθεί από παθογόνους μικροοργανισμούς από τα άλλα παιδιά και ταυτόχρονα να κουραστεί υπερβολικά. Όλες αυτές οι ανησυχίες είναι φυσιολογικές. Τα περισσότερα κέντρα παιδιατρικής θεραπείας γνωρίζουν, ότι οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται βοήθεια για να διασφαλίσουν ότι η μετάβαση στο σχολικό περιβάλλον θα πραγματοποιηθεί ομαλά. Τα νοσοκομεία που φιλοξενούν τους παιδικούς ασθενείς μπορεί να διαθέτουν συντονιστές εκπαίδευσης αλλά και δασκάλους, οι οποίοι θα διασφαλίσουν ότι το παιδί έχει τη σωστή υποστήριξη στο σχολείο.⁷⁵

Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου μπορεί να έχει μακροχρόνιες παρενέργειες που μπορεί να επηρεάσουν τη μάθηση. Μερικές φορές τα παιδιά και οι έφηβοι μπορεί να δυσκολεύονται στο σχολείο σε πράγματα, τα οποία ήταν εύκολα για εκείνα πριν την νόσηση από τον καρκίνο. Ορισμένοι μαθητές μπορεί να έχουν προβλήματα με την εστίαση και την προσοχή.⁷⁵

Υπάρχουν όμως τρόποι, οι οποίοι μπορεί να βοηθήσουν τα παιδιά να προσαρμοστούν στις αλλαγές αυτές. Το βασικό είναι η συνεργασία της οικογένειας, του σχολείου και του νοσοκομείου.

Επίσης, τα παιδιά μπορούν συνήθως να συνεχίσουν το σχολείο και κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι μακροχρόνιοι επιζώντες που παρακολουθούσαν τα σχολικά μαθήματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας είχαν καλύτερες κοινωνικές δεξιότητες, περισσότερη αυτοπεποίθηση και ήταν επίσης λιγότερο πιθανό να έχουν ακαδημαϊκά προβλήματα σε σχέση με τα παιδιά, τα οποία παρακολουθούσαν προγράμματα φροντιστηρίου στο σπίτι. Η θεραπεία μπορεί να διαρκέσει αρκετές εβδομάδες έως 2 χρόνια ή και περισσότερο, ανάλογα με τον τύπο καρκίνου που έχει ο ασθενής.⁷⁶

Ο ψυχολογικός αντίκτυπος μιας παιδικής διάγνωσης καρκίνου για το παιδί και την οικογένεια είναι τεκμηριωμένος. Τα παιδιά βαθμολογούνται χαμηλότερα στις ψυχολογικές αξιολογήσεις, τείνουν προς το άγχος και την κατάθλιψη, είναι δυνατό να αποκτήσουν προβλήματα συμπεριφοράς και μετατραυματικού στρες. Τα αδέρφια παρουσιάζουν επίσης συναισθηματικές, συμπεριφορικές και κοινωνικές δυσκολίες, καθώς οι σχέσεις μέσα στην οικογένειά τους μπορεί να αλλάξουν.⁷⁶

Οι βαθμοί ποιότητας ζωής και μετατραυματικού στρες μπορούν να ομαλοποιηθούν μόνο μετά από 1 έως 3 χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας. Οι μεγαλύτεροι χρόνοι ανάρρωσης σχετίζονται με τη διάρκεια της θεραπείας, με τη κακή πρόγνωση, με τη ψυχολογική δυσφορία των γονέων και με λιγότερη κοινωνική υποστήριξη. Η ψυχολογική υποστήριξη, η οποία παρέχεται στην οικογένεια πρέπει να περιλαμβάνει την ψυχολογική παρακολούθηση και τον ψυχοκοινωνικό έλεγχο όλων των μελών.⁷⁵

Η θέση της σύγχρονης παιδιατρικής είναι ότι όλα τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις υγείας πρέπει να λαμβάνουν συντονισμένο και σκόπιμο προγραμματισμό μετάβασης στην κανονικότητα. Ο προγραμματισμός μετάβασης αφορά σε ένα συντονισμένο σύνολο δραστηριοτήτων, το οποίο βοηθά τους μαθητές με χρόνιες παθήσεις να ξεκινήσουν το σχολείο, στη συνέχεια να μετακινηθούν από το σχολείο στη νοσηλεία και μετά πάλι πίσω και από την δευτεροβάθμια εκπαίδευση στο πανεπιστήμιο. Υπάρχουν παιδιά τα οποία λόγω της θεραπείας που λαμβάνουν δεν μπορούν να παρακολουθήσουν τα μαθήματα του σχολείου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μένουν πίσω ακαδημαϊκά και να χάνουν σημαντικό κοινωνικό χρόνο με τους συνομηλίκους.⁷⁶

Οι γονείς υιοθετηθούν διάφορες στρατηγικές για να μειώσουν τον αντίκτυπο της διάγνωσης στη σχολική φοίτηση, τις επιδόσεις και τις δραστηριότητες των παιδιών τους στο σχολείο. Η παροχή πρόσθετων πόρων και υποστήριξης στους γονείς μπορεί να βελτιστοποιήσει την ακαδημαϊκή και κοινωνική επανένταξη των παιδιών τους στο σχολείο. Η σχολική απομόνωση μπορεί να επηρεάσει ένα παιδί που έχει επιζήσει από καρκίνο για διάφορες χρονικές περιόδους και αυτό πρέπει να παρακολουθείται. Οι γονείς αναφέρουν ότι η θεραπεία του καρκίνου επηρέασε τις σχέσεις μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας αλλά και τις φιλικές σχέσεις με το τριγύρω περιβάλλον. Αυτό μπορεί να μειώσει τις ευκαιρίες υποστήριξης και κοινωνικοποίησης, καθώς μπορεί αν υπάρχουν άτομα, τα οποία δεν κατανοούν τον γολγοθά των παιδιών αλλά και των γονέων.⁷⁶

Οι επιζώντες από λευχαιμία έχουν αποδειχθεί ότι έχουν συνεχή ζητήματα ζωής, όπως η ακαδημαϊκή επίδοση, η απόκτηση εργασίας και η ασφάλιση της υγείας. Το γεγονός αυτό τους κάνει πιο ευάλωτους, αδύναμους για να σταθούν στα πόδια και έτσι βασίζονται στους γονείς και εξαρτώνται από αυτούς. Τα σωματικά ζητήματα μπορεί επίσης να εμποδίσουν ένα παιδί να «επιστρέψει στην κανονικότητα», καθώς η νόσος αυτή επηρεάζει και την σωματική ευημερία αλλά και την κινητική λειτουργία.⁷⁷

Η πορεία της νόσου που αντιμετωπίζει ο παιδιατρικός ασθενής χαρακτηρίζεται από διαφορετικές φάσεις, οι οποίες αντιστοιχούν σε διαφορετικά στάδια της νόσου μέχρι να

επιτευχθεί το στάδιο της ύφεσής. Σε φάση της ύφεσης, το άγχος μειώνεται, μέχρι τη διακοπή των θεραπειών, η οποία αντιπροσωπεύει μια στιγμή θετικής, αλλά πολύ λεπτής μετάβασης. Για τη λευχαιμία, η διακοπή της θεραπείας συμβαίνει δύο χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης και σημαίνει ότι έχει περάσει η περίοδος υψηλού κινδύνου για υποτροπή. Το πρωτόκολλο θεραπείας και η λήψη φαρμάκων για τον καρκίνο διακόπτονται και από αυτή τη στιγμή θα ξεκινήσουν περιοδικοί έλεγχοι για την παρακολούθηση της υγείας, που θα διαρκέσουν για τα επόμενα πέντε χρόνια.⁷⁷

Αυτή είναι μια περίοδος επιτήρησης, κατά την οποία το παιδί μπορεί να επιστρέψει στην κανονική κοινωνική ζωή. Με την ολοκλήρωση των θεραπειών, αυτά τα παιδιά βρίσκονται σε έναν νέο κόσμο, για τον οποίο δεν έχουν προετοιμαστεί και πρέπει να προσπαθήσουν να βρουν τη θέση τους. Παρόλο που είναι πραγματικά δυνατό να συνεχιστούν οι σχολικές δραστηριότητες στο νοσοκομείο, η αναπροσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον είναι ιδιαίτερα δύσκολη για ορισμένους ασθενείς, τόσο στους τομείς της μάθησης όσο και για στις σχέσεις με τους συνομηλίκους τους. Οι πρώην ασθενείς παρουσιάζουν τάση απομόνωσης, υψηλότερο ποσοστό αποτυχιών και μεγαλύτερη πιθανότητα εκφοβισμού.⁷⁷

Σε μια μελέτη, η οποία χρησιμοποίησε τόσο ποιοτική όσο και ποσοτική προσέγγιση, σε 137 παιδιά και εφήβους ηλικίας μεταξύ 9 και 16 ετών, εντοπίστηκε, όσον αφορά τα σωματικά συμπτώματα, απώλεια μνήμης, κακή συγκέντρωση, αύξηση της κόπωσης και αδυναμία συμμετοχής στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, λόγω χαμηλής σωματικής δύναμης. Ένα άλλο αποτέλεσμα αυτής της έρευνας είναι, ότι οι ασθενείς ανέφεραν ότι έπρεπε να καταβάλουν μεγαλύτερες προσπάθειες για να αποκτήσουν ότι είχαν χάσει όλο αυτό το διάστημα εκτός της σχολικής μονάδας. Οι θεραπευμένοι ασθενείς τόνισαν ότι η μεγαλύτερη ψυχολογική υποστήριξη ήταν αυτή από τους γονείς και τα αδέρφια, διότι τους έκαναν να νιώσουν λιγότερο μόνοι σε αυτή την εμπειρία. Σε μια προσπάθεια να ξαναχτίσουν μια κοινωνική ζωή, τα παιδιά τείνουν να παρουσιάζονται σε μια πιο θετική προοπτική και να δείχνουν λιγότερη αντικοινωνική συμπεριφορά.⁷⁶

Αυτή η άποψη επιβεβαιώθηκε επίσης από αναφορές γονέων και εκπαιδευτικών. Οι πρώτοι ανέφεραν ότι τα παιδιά τους δεν είχαν στενούς φίλους να εμπιστευτούν. οι τελευταίοι υποστήριζαν ότι αυτοί οι μαθητές ήταν λιγότερο δημοφιλείς από τους άλλους στο πλαίσιο της τάξης. Μία μελέτη, η οποία πραγματοποιήθηκε το 2014 εξέτασε την αίσθηση της προσωπικής αποτελεσματικότητας σε 56 πρώην ασθενείς ηλικίας μεταξύ 11 και 20 ετών. Η αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζει τη δέσμευση ενός ατόμου για την επίτευξη των στόχων του, καθώς και τα κίνητρα των εφήβων. Στους εφήβους, η σχολική αυτο-αποτελεσματικότητα είναι προγνωστική της ακαδημαϊκής επίδοσης. Δεδομένου ότι οι θεραπείες για λευχαιμία περιλαμβάνουν κάποιες αλλαγές στις κοινωνικές σχέσεις, συνεπάγεται και η διακοπή της κανονικής σχολικής πορείας και μπορεί να υποθεί, ότι οι έφηβοι που τελειώνουν τις θεραπείες τους μπορεί να δυσκολεύονται να αναπτύξουν ή να διατηρήσουν μια θετική αντίληψη για τις ικανότητές τους και το μέλλον τους.⁷⁶

Η διαδικασία επιστροφής στο σχολείο μετά τη διάγνωση ή και τη θεραπεία του καρκίνου μπορεί να παρουσιάζει προκλήσεις για την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, για τους ασθενείς,

για τους συμμαθητές, για τους γονείς και για τους εκπαιδευτικούς. Οι ομάδες υγειονομικής περίθαλψης αναφέρουν ότι δεν είναι σίγουροι για το πώς θα βοηθήσουν τους γονείς να περιηγηθούν στο σχολικό σύστημα. Οι ασθενείς μπορεί να ανησυχούν για τη φυσική τους εμφάνιση ή να φοβούνται ότι δεν θα είναι σε θέση να συνεχίσουν τις δραστηριότητες, ενώ οι συνομήλικοι τους μπορεί να ανησυχούν για την προσβολή της νόσου. Μερικοί γονείς αναφέρουν ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια, τα πειράγματα, τα οποία μπορεί να δεχτούν τα παιδιά τους και ανησυχούν για το ότι μπορεί να μην λαμβάνουν όλες τις απαραίτητες σχολικές υπηρεσίες. Κατά την επιστροφή, ορισμένοι γονείς αναφέρουν ότι τα σχολεία δεν υποστηρίζουν τις ειδικές ανάγκες του παιδιού τους.⁷⁸

Παρά τις ανησυχίες, των γονέων δεδομένα από δασκάλους και συμμαθητές δηλώνουν, ότι η πλειοψηφία των παιδιών επιστρέφει στο σχολείο και ταιριάζει σωστά με τους συνομηλικούς τους. Βέβαια, οι εκπαιδευτικοί δεν παύουν να ανησυχούν για την τυχόν έλλειψη γνώσης που μπορεί να έχουν και οι ίδιοι, αλλά και τα άλλα παιδιά για τον καρκίνο. Μπορεί να αισθάνονται απροετοίμαστοι να υποστηρίξουν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με χρόνια πάθηση. Οι εκπαιδευτικοί επιθυμούν να λάβουν την απαραίτητη κατάρτιση και τις απαραίτητες οδηγίες για το πώς να βοηθήσουν τους ασθενείς που επιστρέφουν στο σχολείο, και να είναι και οι ίδιοι πιο συνεπείς, υπομονετικοί, κατανοητοί στην παροχή υποστήριξης σε αυτούς τους μαθητές.⁷⁸

Το σχολικό περιβάλλον θα πρέπει να ενημερωθεί και να προετοιμαστεί για τις σωματικές και ψυχολογικές προκλήσεις που μπορεί να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με καρκίνο, συμπεριλαμβανομένης της τριχόπτωσης, της μειωμένης ενέργειας και του αυξημένου κινδύνου για μώλωπες και ρινορραγίες. Ορισμένες προσωρινές αλλαγές περιλαμβάνουν αύξηση ή απώλεια βάρους, μεταβολές της διάθεσης, προβλήματα συντονισμού, δυσκολίες στην κινητική λειτουργία, μυϊκή αδυναμία. Το παιδί μπορεί επίσης να διαθέτει έχει μια κεντρική φλεβική γραμμή, η οποία χρησιμοποιείται για την χημειοθεραπεία, θα πρέπει να είναι κλειστή, προστατευμένη και θα πρέπει να καλύπτεται από ρούχα.⁷⁸

Πολλά παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία καρκίνου κουράζονται εύκολα. Η ικανότητα του παιδιού να συμμετέχει σε δραστηριότητες μπορεί να είναι περιορισμένη. Μερικές φορές, η κόπωση μπορεί επίσης να δυσκολεύει το παιδί να ολοκληρώσει τις εργασίες του. Επιπλέον, ορισμένα φάρμακα, όπως τα στεροειδή, μπορούν να κάνουν τα παιδιά πιο ενεργητικά. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να είναι ενήμεροι για όλα αυτά και να γνωρίζουν το πρόγραμμα των φαρμάκων του παιδιού.

Τα σχέδια για την επιστροφή στο σχολείο απαιτούν σωστή εκπαίδευση και των συμμαθητών αλλά και των εκπαιδευτικών, αλλά η βασική αρχή θα πρέπει να είναι η ικανοποίηση των ατομικών αναγκών του μαθητή που επιστρέφει. Επομένως, πρέπει να υπάρχει μια συχνή επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού του σχολείου, των γονέων του μαθητή αλλά και του οικογενειακού ιατρού πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την επανένταξη στο σχολικό περιβάλλον. Η επικοινωνία αυτή μπορεί να είναι είτε γραπτή είτε προφορική και να περιλαμβάνει την ενημέρωση για το ακαδημαϊκό σχέδιο της μάθησης, την ενημέρωση των γονέων για την συμπεριφορά την πρόοδο και την υγεία του παιδιού τους.⁷⁸

Η διάγνωση καρκίνου κατά την παιδική ηλικία είναι ιδιαίτερα σκληρή και άδικη. Μια τέτοια κατάσταση μπορεί να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό και τους εκπαιδευτικούς. Οι εκπαιδευτικοί μπορεί να βιώσουν μια σειρά από συναισθήματα, όπως θλίψη, φόβο, αδυναμία, ενοχές ή θυμό. Μπορεί επίσης να αισθάνονται ανακούφιση και ελπίδα όταν μαθαίνουν για τα εξαιρετικά αποτελέσματα της θεραπείας των μαθητών τους. Δεν είναι ασυνήθιστο για τους δασκάλους να αισθάνονται φόβο για την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο. Μπορεί να έχουν κάποια αμφιβολία για την ικανότητά τους να καλύψουν τις φυσικές ανάγκες του παιδιού, ειδικά αν το παιδί εξακολουθεί να λαμβάνει θεραπεία.⁷⁹

Επίσης, μπορεί να αναρωτιούνται αν μπορούν να χειριστούν με ικανοποίηση τις συναισθηματικές επιπτώσεις της κατάστασης. Για παράδειγμα, μπορεί ένας εκπαιδευτικός να αισθάνεται αβέβαιος για το τι να πει στον μαθητή, στους γονείς και στους συμμαθητές του. Μπορεί να μην γνωρίζει για το πώς να αξιολογήσει αντικειμενικά ένα «άρρωστο» παιδί. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να προσπαθήσουν να εργαστούν μέσα από τα αρχικά συναισθήματα θλίψης και άγχους και να λάβουν τις πληροφορίες και την υποστήριξη που χρειάζονται για να προσεγγίσουν την κατάσταση με θετικό τρόπο. Η στάση του δασκάλου θα παίζει ρόλο στην επακόλουθη προσαρμογή του παιδιού και των συμμαθητών του στην ασθένεια.⁷⁹

Τα στοιχεία για τον αντίκτυπο της υποστήριξης επανεισόδου στο σχολείο στον ασθενή είναι περιορισμένα και τα ευρήματα είναι λιγότερο συνεπή από την έρευνα που αξιολογεί τον αντίκτυπο στο σχολικό προσωπικό και τους συνομηλίκους του. Μία μελέτη, η οποία έλαβε χώρα το 2014 από τους Helms et al. ανέφεραν ότι η υποστήριξη επανεισόδου στο σχολείο ενίσχυσε τόσο τα ακαδημαϊκά επιτεύγματα όσο και μείωσε τα επίπεδα κατάθλιψης σε μαθητές με καρκίνο.⁸⁰

Σε μικρές ποιοτικές μελέτες, οι γονείς ανέφεραν μειωμένα πειράγματα από συνομηλίκους και βελτίωση της κοινωνικής προσαρμογής και μάθησης του παιδιού τους.^{80,81} Επιπλέον, μια μελέτη βελτίωσης της ποιότητας ενός προγράμματος σύνδεσης σχολείου για επιζώντες παιδικού καρκίνου ανέφερε ότι εκείνοι στο πρόγραμμα ήταν πιο πιθανό να λαμβάνουν υπηρεσίες ειδικής αγωγής, που μπορεί να υποδηλώνει αυξημένη πρόσβαση σε αξιοσημείωτες σχολικές υποστηρίξεις.⁸²

4.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) και το Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών δηλώνουν ότι ο γενικός στόχος είναι η υψηλότερη δυνατή υγεία για όλους τους ανθρώπους. Η παροχή υψηλής ποιότητας περίθαλψης είναι μία προσέγγιση για την επίτευξη αυτού του στόχου. Ο ασθενής έχει συχνά συσχετιστεί με αδυναμία απέναντι στις ιατρικές εγκαταστάσεις. Η ικανοποίηση των ασθενών αποτελεί σημαντικό παράγοντα, επειδή επηρεάζει έντονα την ποιότητα που σχετίζεται τόσο με τη σωματική όσο και με την ψυχική υγεία. Υπάρχουν στοιχεία που υποδηλώνουν ότι τα επίπεδα ικανοποίησης των ασθενών σχετίζονται με τα αποτελέσματα

της υγείας τους. επηρεάζοντας τις συμπεριφορές τους την συμμόρφωση τους και το κίνητρο για αναζήτηση φροντίδας.⁸³

Η φροντίδα του καρκίνου από μόνη της διαφέρει από τη φροντίδα άλλων ασθενειών. Κατά την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, η ικανοποίηση των ασθενών δεν μπορεί να αγνοηθεί, καθώς είναι σημαντική. Ειδικά, όταν πρόκειται για τη φροντίδα του καρκίνου οι νοσοκομειακές μονάδες προσπαθούν να παρέχουν τα κατάλληλα μέσα για την ικανοποίηση των ασθενών, καθώς ο ασθενής δεν παλεύει μόνο με την ασθένεια αλλά και με ψυχική αγωνία για την αβεβαιότητα ζωής και άλλα παρόμοια. κρίσιμα ζητήματα που επηρεάζουν την βελτίωση τους.⁸⁴

Η διαχείριση της λευχαιμίας έχει μια τάση προς στρατηγικές εξωτερικής θεραπείας για τη μείωση των αρνητικών επιπτώσεων της παρατεταμένης νοσηλείας. Η εξωτερική θεραπεία απαιτεί συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο με συνεχή υποστήριξη μετάγγισης, διαχείριση συμπτωμάτων και επιτήρηση λοιμώξεων. Η φυσική δραστηριότητα και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη εφαρμόζονται ως στρατηγικές αποκατάστασης για την πρόληψη της λειτουργικής πτώσης και τη διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία κυρίως μετά από επικουρική χημειοθεραπεία. Υπάρχει ανάγκη για κλινικά βασισμένες ολοκληρωμένες στρατηγικές αποκατάστασης, οι οποίες είναι απαραίτητες να ξεκινούν πριν από τη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων, και να καλύπτουν συγκεκριμένες ανάγκες και προκλήσεις, όπως την σωματική επιδείνωση και συμπτώματα που σχετίζονται με τη θεραπεία, των ασθενών με οξεία λευχαιμία.⁸⁵

Η φροντίδα των ασθενών με λευχαιμία, οι οποίοι λαμβάνουν την κατάλληλη θεραπεία απαιτεί μια παρατεταμένη παραμονή στο νοσοκομείο. Η στενή παρακολούθηση των ασθενών κρίνεται απαραίτητη λόγω των συχνών απαιτήσεων μετάγγισης και του κινδύνου σοβαρών μολυσματικών επιπλοκών. Τις τελευταίες 2 δεκαετίες διακρίνεται μια τάση βελτίωσης στην υποστηρικτική περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της χορήγησης αντιμικροβιακών φαρμάκων κατά του ουδετεροπενικού πυρετού ή λοίμωξης.⁸⁶

Οι κλινικοί γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό συμβάλλουν στην πρόληψη, την αναγνώριση και τη θεραπεία των επιπλοκών που σχετίζονται με την επιθετική θεραπεία της λευχαιμίας. Αυτό οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην προσπάθεια μείωσης του σημαντικού οικονομικού κόστους που απαιτείται για τη θεραπεία των ασθενών με λευχαιμία λόγω της παρατεταμένης παραμονής στο νοσοκομείο. Άλλα κίνητρα πηγάζουν από την επιθυμία να μειωθούν τα ποσοστά νοσοκομειακών λοιμώξεων και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών. Αρκετές μικρές μελέτες έχουν προτείνει τη σκοπιμότητα της εξόδου από το νοσοκομείο μετά την ολοκλήρωση της χημειοθεραπείας για την ασφάλεια των ασθενών.⁸⁶

Η κλινική διαχείριση στα παιδιά με λευχαιμία θέτει πρότυπα για τη λήψη κλινικών αποφάσεων και τη διαμόρφωση σχεδίων περίθαλψης. Τα σχέδια περίθαλψης ασθενών βασίζονται στην ιστοπαθολογική ή και μοριακή διάγνωση που προσδιορίζει τον τύπο του καρκίνου, την έκταση ή το στάδιο της νόσου και τα χαρακτηριστικά του κάθε ασθενούς, όπως η ηλικία, το φύλο, οι συννοσηρότητες. Ο καθορισμός της βέλτιστης κλινικής αντιμετώπισης

για τα παιδιά με λευχαιμία περιλαμβάνει τον καθορισμό των στόχων της περίθαλψης - θεραπεία, έλεγχος ασθενειών, έλεγχος συμπτωμάτων - σύσταση κατάλληλων παρεμβάσεων και καθορισμό των βέλτιστων χρονοδιαγραμμάτων για την έναρξη και την ολοκλήρωση της θεραπείας. Τα σχέδια περίθαλψης ασθενών διαφέρουν από απλά σε σύνθετα και μπορεί να απαιτούν μια σειρά υπηρεσιών.⁸⁷

Οι οδηγίες κλινικής πρακτικής έχουν αναπτυχθεί για να βοηθήσουν το προσωπικό να αποφασίσει την κατάλληλη φροντίδα για τους ασθενείς. Τα νοσοκομειακά ιδρύματα διαδραματίζουν ηγετικό ρόλο στην ανάπτυξη και προώθηση κατευθυντήριων γραμμών θεραπείας σε τοπικό και εθνικό επίπεδο. Κλινικοί ιατροί και ερευνητές του κέντρου συνεργάζονται με επαγγελματικούς οργανισμούς για την ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για ένα ευρύ φάσμα σεναρίων. Η νοσηλευτική και άλλα συναφή επαγγέλματα υγείας αναπτύσσουν κατευθυντήριες γραμμές για την οργάνωση και την άμεση φροντίδα.⁸⁶

Τα τμήματα κλινικών υπηρεσιών περιλαμβάνουν εγκαταστάσεις, εξοπλισμό, εξειδικευμένο προσωπικό, πολιτικές και διαδικασίες για την παροχή διαγνωστικής, θεραπευτικής ή υποστηρικτικής φροντίδας. Τα νοσοκομεία εργάζονται για την αποτελεσματική ενσωμάτωση αυτών των υπηρεσιών. Η πρόσβαση σε όλο το φάσμα των κλινικών υπηρεσιών είναι ζωτικής σημασίας για την έγκαιρη και κατάλληλη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου. Η έγκαιρη και ακριβής διάγνωση είναι κρίσιμη, κάνει τη διαφορά μεταξύ ενός ιάσιμου καρκίνου και ενός μη θεραπεύσιμου.⁸⁷

Οι βασικές υπηρεσίες παρέχονται από τμήματα διοίκησης και διαχείρισης, ανθρώπινο δυναμικό, τεχνολογία και διαχείριση πληροφοριών, φυσικές εγκαταστάσεις, φαρμακείο, πρόληψη και έλεγχο λοιμώξεων, διασφάλιση ποιότητας και χρηματοδότηση. Γενικά, οι βασικές υπηρεσίες πρέπει να πληρούν πρότυπα και οδηγίες πιστοποίησης και αδειοδότησης και συνήθως περιλαμβάνονται στη διαπίστευση του νοσοκομείου. Η έλλειψη επενδύσεων σε βασικές υπηρεσίες οδηγεί σε κακή ποιότητα κλινικών υπηρεσιών, με αποτέλεσμα αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία.⁸⁸

Η φροντίδα των παιδιών με λευχαιμία είναι πολύπλοκη και απαιτεί εξειδικευμένη και υπεύθυνη ηγεσία και διαχείριση σε όλα τα επίπεδα. Γενικά, τα νοσοκομεία με καλύτερη διαχείριση έχουν καλύτερα κλινικά αποτελέσματα και οι καλές πρακτικές διαχείρισης συμβάλλουν στη διατήρηση ή την ενίσχυση της ποιότητας της περίθαλψης.⁸⁹ Τα νοσοκομεία απαιτούν κατάλληλα εκπαιδευμένους και αδειοδοτημένους κλινικούς ιατρούς και διοικητικό και βοηθητικό προσωπικό. Οι βασικές υπηρεσίες ανθρώπινου δυναμικού περιλαμβάνουν τον προσδιορισμό των ρόλων, των ευθυνών ανάλογα με την επαγγελματική θέση εντός του νοσοκομείου, την ανάπτυξη αξιολογήσεων απόδοσης, τη δημιουργία δομών διαχείρισης και εποπτείας και την παροχή υπηρεσιών επίλυσης συγκρούσεων.⁹⁰

Ο έλεγχος των λοιμώξεων είναι μια βασική υπηρεσία που επικεντρώνεται στην πρόληψη και τον έλεγχο των λοιμώξεων στα παιδιά με λευχαιμία. Οι κύριες τακτικές πρόληψης και ελέγχου

της μόλυνσης περιλαμβάνουν τη συμμόρφωση με την υγιεινή των χεριών, την απολύμανση, την αποστείρωση επιφανειών και εξοπλισμού, τη διερεύνηση και την παρακολούθηση ύποπτων λοιμώξεων, τη διαχείριση δύσκολων περιπτώσεων και εστιών. Επίσης, μεγάλη σημασία έχει η χρήση προσωπικού προστατευτικού εξοπλισμού, ο εμβολιασμός και η εκπαίδευση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Για τα νοσοκομεία, αυτό περιλαμβάνει την εισαγωγή πακέτων πρόληψης, βελτίωση της συμμόρφωσης με την υγιεινή των χεριών, τη συνετή χρήση αντιμικροβιακών, τη χρήση των αποτελεσμάτων της έρευνας στην πράξη και την αναβάθμιση των δυνατοτήτων του μικροβιολογικού εργαστηρίου.⁹¹

Οι κατευθυντήριες γραμμές για τον έλεγχο και την πρόληψη των λοιμώξεων (ICP) στα παιδιά με λευχαιμία βασίζονται συνήθως στις αρχές της υγιεινής των χεριών, της ποιότητας του αέρα, της απομόνωσης φραγμού (π.χ. χρήση γαντιών, μάσκας και προστασίας των ματιών, ανάλογα με τον τύπο έκθεσης), της καταστολή της ενδογενούς χλωρίδας με αντιβιοτικά και στην πρόληψη λοιμώξεων που σχετίζονται με συσκευή (π.χ. κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες και καθετήρες ούρων).⁹⁰ Όπως αναφέρθηκε το πλύσιμο των χεριών παραμένει η κύρια προφύλαξη για την πρόληψη της εξάπλωσης των παθογόνων μικροοργανισμών. Η υγιεινή των χεριών πρέπει να βρίσκεται στην πρώτη γραμμή για τη φροντίδα των ασθενών, επειδή τα παθογόνα που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη μπορούν να ανακτηθούν από μολυσμένα τραύματα, από αποικισμένες περιοχές του δέρματος ενός ασθενούς, και από το περιβάλλον του ασθενούς.⁹²

Με βάση τα τρέχοντα στοιχεία, συνιστάται η τήρηση κάποιων αρχών, όπως η αποφυγή άπλυτων φρούτων και λαχανικών καθώς και άψητων κρεάτων, θαλασσιών αυγών, για ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία κατά του καρκίνου. Συνήθως εφαρμόζονται αυστηρότεροι περιορισμοί για τους λήπτες μεταμόσχευσης βλαστικών κυττάρων και τους ουδετεροπενικούς ασθενείς με απόλυτο αριθμό ουδετερόφιλων κάτω από 500 κύτταρα/mm και περιλαμβάνουν αποφυγή ωμών φρούτων και λαχανικών, μη ψημένων κρεάτων κλπ.⁹³

Η αντιβιοτική προφύλαξη ακολουθείται συνήθως σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκους που λαμβάνουν μυελοεμφυτευτική θεραπεία και αναπτύσσουν ουδετεροπενία καθώς και σε ασθενείς στην πρόιμη περίοδο μετά τη μεταμόσχευση. Αυτή η προσέγγιση είχε αποδειχθεί ότι μειώνει τον κίνδυνο θνησιμότητας από όλες τις αιτίες. Η αντιμυκητιασική προφύλαξη χρησιμοποιείται κυρίως στα παιδιά με λευχαιμία που υποβάλλονται σε επαγωγική χημειοθεραπεία και σε μεταμοσχευμένους υψηλού κινδύνου, για να μειωθεί η συχνότητα εμφάνισης λοιμώξεων.⁹² Το προστατευτικό περιβάλλον των νοσοκομείων αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της πρόληψης της λοίμωξης σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες, ιδιαίτερα σε ασθενείς με λευχαιμία. Άλλες προφυλάξεις περιλαμβάνουν τη χρήση ρόμπας ή γαντιών, τοποθέτηση ασθενών σε ιδιωτικό δωμάτιο.⁹³

Η τρέχουσα πανδημία του COVID-19 προκαλεί τους ογκολόγους να οργανώσουν σε βάθος την ιατρική φροντίδα προκειμένου να μειώσουν τις επισκέψεις και τις εισαγωγές των ασθενών στο νοσοκομείο εξ' αιτίας των επιπλοκών της θεραπείας χωρίς, όμως, να διακινδυνεύονται τα

αποτελέσματα της. Δεδομένου ότι ο COVID-19 είναι μια νέα ασθένεια, η καθοδήγηση από επιστημονικά στοιχεία είναι συχνά μη διαθέσιμη. Λόγω της κρίσης του COVID-19, οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν την πρόκληση της βαθιάς αναδιοργάνωσης του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης με πρωτοφανή ρυθμό, όχι μόνο για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της πανδημίας του COVID-19, αλλά και για την καταπολέμηση των άλλων ασθενειών.⁹⁴

Υπάρχουν πολλαπλές διαστάσεις που η ηγεσία των ιδρυμάτων πρέπει να λάβει υπόψη για να μπορέσει να δημιουργήσει συνέχεια στη φροντίδα του καρκίνου κατά τη διάρκεια μιας πανδημίας: κλινικές δραστηριότητες, εξειδικευμένο προσωπικό, ικανότητα εγκαταστάσεων φροντίδας, ερευνητικές δραστηριότητες και περιφερειακές ή/και εθνικές συνεργασίες για να μοιραστούν συλλογικά το βάρος στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο. Οι νοσοκομειακές μονάδες σχετικά με τα πρότυπα θεραπευτικής αγωγής έχουν προσαρμοστεί για δύο κύριους λόγους: (1) για να ελαχιστοποιηθεί ο αριθμός των επισκέψεων και νοσηλείων στο νοσοκομείο και (2) για την πρόληψη των επιπλοκών του COVID-19 που προκαλούνται από αντικαρκινική θεραπεία.⁹⁵

Προκειμένου να ελαχιστοποιηθούν οι επισκέψεις και οι νοσηλείες στο νοσοκομείο, πολλά κέντρα έχουν υιοθετήσει παρόμοιες στρατηγικές και έχουν εκδώσει οδηγίες για τη μετατροπή ενδοφλέβιων θεραπειών σε στοματικά ή υποδόρια σχήματα (π.χ. ορμονικούς, στοχευμένους παράγοντες), για την αλλαγή κυτταροτοξικής χημειοθεραπείας σε λιγότερο τοξική (μονοθεραπεία) θεραπείες για τον περιορισμό του κινδύνου επιπλοκών που απαιτούν εισαγωγή στο νοσοκομείο ή τη διακοπή των θεραπειών όταν έχει δημιουργηθεί σταθερή ασθένεια. Για την πρόληψη των επιπλοκών του COVID-19 που προκαλούνται από την αντικαρκινική θεραπεία, τα περισσότερα νοσοκομεία λειτουργούν στο πλαίσιο του παραδείγματος ότι οι αντικαρκινικές θεραπείες, θα πρέπει να λειτουργούν έναντι του δυνητικού κινδύνου για νοσηρότητα και θνησιμότητα που σχετίζεται με τον COVID-19. Για παράδειγμα, για την πρόληψη ή τη συντόμευση της ουδετεροπενίας και της λεμφοπενίας, όλα τα κέντρα έχουν προτείνει αποκλιμάκωση της κυτταροτοξικής χημειοθεραπείας ή στοχευμένες στρατηγικές θεραπείες ή να απέχουν από παρηγορητικές θεραπείες με εκ των προτέρων χαμηλά ποσοστά ανταπόκρισης.⁹⁵

Οι ασθενείς με καρκίνο κατανοούν γενικά τη σοβαρότητα της πανδημίας και τον αντίκτυπό της στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης γενικά και στην υγεία τους ειδικότερα, οπότε είναι συχνά πρόθυμοι να αποδεχτούν όλα τα προτεινόμενα προληπτικά μέτρα. Το άγχος στους καρκινοπαθείς είναι επί του παρόντος υψηλό, γι' αυτό η ζήτηση για συμβουλευτική και ψυχική υγεία αυξάνεται. Οι πιο συχνές ερωτήσεις και ανησυχίες μιλούν για τον κίνδυνο των ασθενών να μολυνθούν ή να υποφέρουν από σοβαρές επιπλοκές του COVID-19 λόγω ανοσοκαταστολής. Η αντιμετώπιση των ανησυχιών των ασθενών δημιουργεί μια άλλη πρόκληση για τα νοσοκομεία, καθώς απαιτεί επείγουσα προσοχή προκειμένου να διατηρηθεί η περίθαλψη υψηλής ποιότητας για τον καρκίνο.⁹⁵

Για τη συνέχεια της φροντίδας των παιδιών με λευχαιμία, η παρουσία επαρκούς ειδικευμένου προσωπικού για τη θεραπεία είναι απαραίτητη. Αυτό περιλαμβάνει ολόκληρη την

αλυσίδα νοσηλευτών, από το χειρουργείο μέχρι το θάλαμο, την ημερήσια κλινική και τη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ). Με τους φροντιστές να έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να μολυνθούν και ως εκ τούτου ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων που δεν μπορούν να εργαστούν, ο επιθετικός και γρήγορος έλεγχος του εργατικού δυναμικού υγείας είναι ένα κρίσιμο μέρος της διαχείρισης της κρίσης.⁹⁴

4.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Είναι κοινώς γνωστό ότι ο ρόλος της οικογένειας στο περιβάλλον ενός λευχαιμικού παιδιού διαδραματίζει σημαντικό ρόλο καθώς οι γονικοί παράγοντες, ο τρόπος ανατροφής των παιδιών και η ψυχολογική κατάσταση αποτελούν, βασικά στοιχεία τόσο για την εντατικοποίηση του στην κοινότητα όσο και για την κατάσταση υγείας του παιδιού. Ο παιδικός καρκίνος είναι μια νόσος που δημιουργεί δυσμενείς επιπτώσεις στην οικογένεια και σχεδόν την αλλάζει ριζικά. Άλλωστε από την αρχή της διάγνωσης της νόσου, το οικογενειακό περιβάλλον βιώνει έντονα συναισθήματα, όπως το στρες, την ανησυχία, την κατάθλιψη κυρίως για την αντιμετώπιση της νόσου αλλά και για τις αλλαγές που θα επιφέρουν στην οικογένεια. Οι γονείς αντιμετωπίζουν την νόσο του παιδιού τους με διάφορους τρόπους, χωρίς να υπάρχει σωστή ή λάθος αντίδραση στο άκουσμα αυτού του γεγονότος.⁹⁶

Τα άτομα που βιώνουν αυτή τη νόσο, βιώνουν τον κοινωνικό στίγμα στο έπακρο, καθώς η οικογένεια του ασθενή έρχεται αντιμέτωπη με αυτό μέσα από τις προκαταλήψεις και τα στερεότυπα της κοινωνίας. Είναι άξιο να σημειωθεί ότι με τον όρο στίγμα νοείται μια ανεπιθύμητη στάση που μειώνει την θέση και την αξία ενός ατόμου, απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Με αυτές τις περιπτώσεις, η οικογένεια του παιδιού εισπράττει καθημερινά αρκετές συνέπειες που αφορούν τόσο την προσωπική τους ζωή όσο και την επαγγελματική. Οι οικογένειες, δηλαδή αντιμετωπίζουν ένα βαρύ ψυχικό φορτίο καθώς το περιβάλλον τους, τους μεταδίδει οίκτο ή και απόρριψη.⁹⁶

Όλα αυτά δημιουργούν στους γονείς αρνητικά συναισθήματα και πλήττουν σε ένα μεγάλο βαθμό την προσωπικότητα τους, την αξιοπρέπεια αλλά και τον χαρακτήρα τους. Καμία φορά οι γονείς νιώθουν ανήμποροι να βοηθήσουν το παιδί τους και κατηγορούν και τους εαυτούς τους για τον γολγοθά, τον οποίο βιώνει το παιδί. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, η διαδικασία ψυχολογικής υποστήριξης στα παιδιά τους να γίνεται ολοένα και πιο δύσκολη. Όμως, οι γονείς και οι φροντιστές είναι οι κύριοι παράγοντες που οφείλουν να συμβάλλουν στην έγκαιρη αξιολόγηση των παιδιών ανάλογα με την ψυχική τους υγεία και τις διακυμάνσεις, που μπορεί να συμβαίνουν. Η μέριμνα των γονέων θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε κατάλληλες δομές προκειμένου να βελτιώσουν την υγεία των παιδιών.⁹⁶

Με βάση τις επιστημονικές μελέτες έχει αποδειχθεί ότι η οικογενειακή επικοινωνία προωθεί έναν διάλογο ανάμεσα στους ασθενείς και στις οικογένειες ενισχύοντας με αυτόν τον τρόπο την υγειονομική παιδιατρική περίθαλψη. Η συνεχή ενημέρωση της οικογένειας για την πρόοδο

ή ακόμη και για την διάγνωση της νόσου βοηθούν να επανεξετάσουν κάποια ζητήματα όσον αφορά την αφιέρωση ποιοτικού χρόνου με τα παιδιά όπως διακοπές.⁹⁷ Επομένως, οι παιδιατρικοί, έφηβοι ασθενείς με την επικείμενη νόσο αλλά και οι οικογένειες τους οφείλουν να ενταχθούν σε ομάδες που παρέχουν παρηγορητική φροντίδα, οι οποίες αποτελούν ύψιστης σημασίας για την εκτέλεση επιλογών που συνδέονται με τους στόχους της φροντίδας ανεξάρτητα από το επίπεδο της ασθένειας. Κρίνεται άκρως απαραίτητο να συμμετέχουν σε διαρκή προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και κατάλληλη υποδομημένη περίθαλψη. Τέλος, οι γονείς πρέπει να παραμείνουν αισιόδοξοι κατά το στάδιο της θεραπείας. Η διατήρηση της ηρεμίας, της εμπιστοσύνης διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και στην ενθάρρυνση του παιδιού.⁹⁷

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

5.1 Η ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΠΟΥ ΣΤΗΡΙΖΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Οι εξελίξεις στις βασικές επιστήμες, τη γενική ιατρική, τα πρωτόκολλα συνεργατικής έρευνας και τις κατευθυντήριες γραμμές πολιτικής έχουν επηρεάσει και καθοδηγήσει την διεπιστημονική προσέγγιση στην παιδιατρική ογκολογική φροντίδα. Η θεραπεία της λευχαιμίας είναι ένα καλό παράδειγμα της διεπιστημονικής συνεργασίας που απαιτείται για την ανάπτυξη των επιτυχημένων θεραπειών που διατίθενται επί του παρόντος σε παιδιά που έχουν διαγνωστεί με λευχαιμία. Η χρήση χημειοθεραπείας με το αντικαρκινικό φάρμακο αντιμεταβολίτη για τη θεραπεία της παιδικής λευχαιμίας προέκυψε ως αποτελεσματική θεραπεία στη δεκαετία του 1960, αλλά η επιτυχία ήταν βραχύβια και δεν συνετέλεσε στη συνολική επιβίωση. Η πρόοδος στη θεραπεία της παιδικής λευχαιμίας ήρθε με την προσθήκη θεραπειών πολλαπλών παραγόντων, αλλά, και πάλι, η μακροχρόνια ύφεση δεν ήταν σίγουρη λόγω της συμμετοχής του ΚΝΣ στη νόσο. Για να ξεπεραστεί αυτό το εμπόδιο στην θεραπεία προστέθηκε η ακτινοβολία ως θεραπεία προφύλαξης ΚΝΣ σε λευχαιμικά παιδιά.⁹⁸

Η προσθήκη ακτινοβολίας του ΚΝΣ επέφερε θετικά αποτελέσματα στη διάρκεια της ύφεσης της λευχαιμίας, αλλά καθώς η επιβίωση βελτιώθηκε, εμφανίστηκαν τα πνευματικά μειονεκτήματα για τους επιζώντες αυτής της θεραπείας. Καθώς οι κλινικοί γιατροί εργάστηκαν στο σχεδιασμό θεραπειών που θα μπορούσαν να θεραπεύσουν επαρκώς το ΚΝΣ με ελάχιστο αντίκτυπο στη γνωστική λειτουργία, σημειώθηκαν εξελίξεις στις εργαστηριακές επιστήμες. Οι ανοσολόγοι ήταν οι πρώτοι που αναγνώρισαν προγνωστικούς δείκτες για τα κύτταρα λευχαιμίας που αργότερα θα υπαγόρευαν την κατάλληλη θεραπεία. Αυτό οδήγησε στις θεραπείες με βάση τον κίνδυνο του κάθε ασθενή που χρησιμοποιούνται στα σημερινά σχήματα.⁹⁸

Η θεραπεία με βάση τον κίνδυνο επιτρέπει την προσαρμογή της θεραπείας, έτσι ώστε τα παιδιά με τον υψηλότερο κίνδυνο κακών αποτελεσμάτων να λαμβάνουν επαρκή θεραπεία, ενώ τα άτομα με χαμηλότερο κίνδυνο να ελαχιστοποιούν τη θεραπεία. Η λευχαιμία παραμένει μια πολυεπιστημονική ιστορία επιτυχίας, η οποία χρησιμοποιεί θεραπεία πολλαπλών παραγόντων, βασισμένη στον κίνδυνο και τη συνετή χρήση ακτινοβολίας έτσι ώστε να υπάρχουν ποσοστά ίασης άνω του 80%.⁹⁸

Οι διεπιστημονικές προσεγγίσεις έχουν οδηγήσει σε παρόμοια πρόοδο στους περισσότερους παιδικούς καρκίνους. Η χειρουργική αντιμετώπιση είναι υπεύθυνη για σημαντικές προόδους στη θεραπεία πολλών συμπαγών όγκων, όπως το οστεοσάρκωμα. Το οστεοσάρκωμα είναι ο πιο κοινός τύπος οστικού οστού που παρατηρείται στα παιδιά. Οι εξελίξεις στις χειρουργικές τεχνικές, συμπεριλαμβανομένων των υπερσύγχρονων προσθέσεων, των μοσχευμάτων και έχουν εξασφαλίσει την πλήρη απομάκρυνση αυτών των όγκων με καλά λειτουργικά αποτελέσματα για τους επιζώντες.⁹⁹

Η πορεία της φροντίδας για τα παιδιά με καρκίνο περιλαμβάνει διάγνωση, θεραπεία, παρακολούθηση, αποκατάσταση, ανακούφιση και φροντίδα μέχρι το τέλος της ζωής σε μη ιάσιμες περιπτώσεις. Η πρόοδος στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, που κάποτε αποτελούσε μια σχεδόν θανατηφόρα νόσο, οδήγησε σε συνολικό ποσοστό θεραπείας σχεδόν 80%. Οι εξελίξεις στα ποσοστά θεραπείας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας έχουν παραλληλιστεί με την πρόοδο στην υποστηρικτική και παρηγορητική φροντίδα. Η συμβολή πολλών επιστημόνων από διαφορετικούς κλάδους τις τελευταίες δεκαετίες, έχει οδηγήσει σε βελτιωμένη επιβίωση για τα παιδιά με καρκίνο.⁹⁸

Οι εξελίξεις στις βασικές επιστήμες, τη γενική ιατρική, τα πρωτόκολλα συνεργατικής έρευνας και οι κατευθυντήριες γραμμές πολιτικής έχουν επηρεάσει και καθοδηγήσει την παιδιατρική ογκολογία. Η θεραπεία της λευχαιμίας είναι ένα καλό παράδειγμα της διεπιστημονικής συνεργασίας που είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη των επιτυχημένων θεραπειών για τα νοσούντα άτομα.¹⁰⁰ Τα βέλτιστα αποτελέσματα στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας δεν οφείλονται μόνο στη θεραπευτική πρόοδο, αλλά επίσης αντικατοπτρίζουν την επίδραση δημοσιευμένων κατευθυντήριων γραμμών πολιτικής που έχουν βελτιώσει τα βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα για παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Η διεπιστημονική περίθαλψη μπορεί να οριστεί ευρέως ως μια ολοκληρωμένη ομαδική προσέγγιση στην υγειονομική περίθαλψη, στην οποία οι ιατροί και οι συναφείς επαγγελματίες υγείας εξετάζουν όλες τις σχετικές επιλογές θεραπείας και αναπτύσσουν ένα ατομικό σχέδιο θεραπείας για κάθε ασθενή συνεργατικά.⁹⁸

Η φροντίδα του καρκίνου μπορεί να είναι περίπλοκη. Λόγω του μεγάλου αριθμού και του εύρους των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης που ενδέχεται να συμμετέχουν, υπάρχει πιθανότητα κακής επικοινωνίας και κακού συντονισμού της περίθαλψης. Οι διεπιστημονικές ομάδες έχουν αναγνωριστεί ως ο βασικός παράγοντας στην παροχή υψηλής ποιότητας θεραπείας και φροντίδας για καρκινοπαθείς και στοχεύουν στη βελτίωση της επικοινωνίας, του συντονισμού και της λήψης αποφάσεων μεταξύ των επαγγελματιών της φροντίδας.¹⁰¹ Η πολυεπιστημονική φροντίδα του καρκίνου μπορεί να παρέχεται χρησιμοποιώντας διάφορα μοντέλα φροντίδας. Αυτές περιλαμβάνουν κλινικές στελεχωμένες από ένα μείγμα διαφορετικών επαγγελματιών υγείας, που πραγματοποιούν τακτικές συναντήσεις για να συζητούν τα σχέδια περίθαλψης των ασθενών. Σε μεγάλα νοσοκομεία, οι συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας πραγματοποιούνται συνήθως εβδομαδιαίως, ενώ σε μικρότερα κοινοτικά νοσοκομεία, οι συνεδριάσεις μπορούν να πραγματοποιούνται κάθε δεκαπενθήμερο ή μια φορά τον μήνα. Τα αγροτικά νοσοκομεία μπορεί να συνδέονται με μητροπολιτικά κέντρα καρκίνου για τακτικές συναντήσεις μέσω τηλεδιάσκεψης ή τηλεδιάσκεψης.¹⁰¹

Τα βασικά μέλη της πολυεπιστημονικής ομάδας καρκίνου περιλαμβάνουν συνήθως έναν ογκολόγο, παθολόγο, ακτινολόγο, χειρουργό, έναν ψυχολόγο και τους νοσηλευτές. Η σύνθεση της ομάδας ποικίλλει ανάλογα με την περίπτωση της νόσου. Οι νοσηλευτές είναι συχνά τα μέλη της ομάδας που φέρνουν τις πληροφορίες και τις ανησυχίες των ασθενών στη συνάντηση, καθώς έχουν άμεση επαφή μαζί τους. Μετά την συνάντηση των ιατρών οι συστάσεις συζητούνται ξεχωριστά με τον κάθε ασθενή από ένα μέλος της ομάδας.¹⁰⁰

Σημαντικά στοιχεία μιας τέτοιας ομάδας είναι:

i. Ηγετικές Ικανότητες.

Η καλή ηγεσία αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της λειτουργίας μιας αποτελεσματικής διεπιστημονικής ομάδας. Ο υπεύθυνος πρέπει να διασφαλίσει, ότι όλες οι απόψεις θα ακούγονται και να είναι σεβαστές, έτσι ώστε να ληφθεί η σωστή απόφαση. Επιπλέον, απαιτείται αποτελεσματική ηγεσία προκειμένου να ενθαρρυνθούν οι ανοιχτές συζητήσεις, συμβάλλοντας έτσι στην αποφυγή τόσο της περιθωριοποίησης των μελών της ομάδας όσο και της κακής λήψης αποφάσεων.⁹⁸

ii. Δυναμική της ομάδας.

Η ομάδα πρέπει να συμφωνήσει για τον αμοιβαίο σεβασμό και την εμπιστοσύνη, εκτιμώντας τις διαφορετικές απόψεις και την ενθάρρυνση της εποικοδομητικής συζήτησης. Όπως προαναφέρθηκε, οι νοσηλευτές διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στο συντονισμό της φροντίδας, καθώς και στην εκπροσώπηση των απόψεων του ασθενούς και των ψυχολογικών πτυχών της περίθαλψης, καθώς περνούν τις περισσότερες ώρες της ημέρας μαζί και επειδή οι ψυχολογικές ανησυχίες συχνά παραμελούνται υπέρ των ιατρικών πληροφοριών.⁹⁹

iii. Υποστήριξη από την διοίκηση.

Η διοικητική υποστήριξη αποτελεί βασικό συστατικό της καλής λειτουργίας της ομάδας, για την εξασφάλιση καλής οργάνωσης και συντονισμού. Η τεκμηρίωση είναι μια σημαντική πτυχή των συναντήσεων της διεπιστημονικής ομάδας. Ο συντονιστής της ομάδας βοηθά στην έγκαιρη και ολοκληρωμένη μεταφορά πληροφοριών ασθενούς μεταξύ ενός ειδικού και ενός ιατρού.¹⁰¹

iv. Συμμετοχή του ασθενούς.

Οι απόψεις διαφέρουν σχετικά με τη συμμετοχή του ασθενούς σε συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας. Στις δυτικές κοινωνίες, υπάρχει γενική συμφωνία ότι οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται ότι η περίπτωσή τους θα συζητηθεί σε μια συνάντηση.¹⁰¹

5.1.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

Δεδομένης της θέσης του, το νοσηλευτικό προσωπικό έρχεται συχνά με μια σειρά από φυσικές και λειτουργικές πολυπλοκότητες και ως εκ τούτου, οι ασθενείς θα χρειαστούν μια ολοκληρωμένη φροντίδα σε βίο-ψυχο-κοινωνικό επίπεδο. Η παροχή πλήρους υποστήριξης στους ασθενείς από τη στιγμή της διάγνωσης θα είναι ζωτικής σημασίας για την ολοκλήρωση της προγραμματισμένης θεραπείας. Ως ουσιαστικό μέλος του, ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού σε αυτήν την ασθένεια είναι να υποστηρίζει ασθενείς κατά τη διάρκεια όλης της διαγνωστικής και θεραπευτικής διαδικασίας, η οποία θα περιλαμβάνει όχι μόνο τη διενέργεια νοσηλευτικών παρεμβάσεων (δηλαδή συμπτώματα, τοξικότητα και/ή διαχείριση πληγών), αλλά και επιχειρησιακή διαχείριση περιπτώσεων όπως ο σχεδιασμός και ο συντονισμός της θεραπείας.¹⁰²

Ο νοσηλευτής θα διευκολύνει και θα συντονίσει τις δραστηριότητες μεταξύ όλων των ειδικών της διεπιστημονικής ομάδας, παισιώνοντας τις δραστηριότητές τους σε σχέδια φροντίδας και ενσωματώνοντας διαδικασίες υγειονομικής περίθαλψης σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες που συμμετέχουν στη φροντίδα του καρκίνου. Από την πλευρά του ασθενούς και της οικογένειας, αντιπροσωπεύει το στήριγμα που θα εγγυηθεί τη συνέχεια της φροντίδας σε ολόκληρη τη διαδικασία υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της παρακολούθησης.¹⁰³

Κατά τη στιγμή της διάγνωσης, ο νοσηλευτής θα πραγματοποιήσει αρχικά μια ολοκληρωμένη εκτίμηση του ασθενούς και της οικογένειας. Είναι ουσιαστικό να δημιουργηθεί μια καλή σχέση για τη συμμετοχή τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την εκπαίδευση τους σχετικά με τον τρόπο πρόληψης και διαχείρισης της τοξικότητας από τη θεραπεία και τον εντοπισμό νέων συμπτωμάτων. Αυτή η σχέση είναι καθοριστική για τη διασφάλιση της συμμόρφωσης των ασθενών στη θεραπεία.¹⁰³

Ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή επικεντρώνεται σε τρεις τομείς δράσης:

- Διαχείριση υπόθεσης.

Η διαχείριση περιπτώσεων περιγράφεται ως η συστηματική προσπάθεια συντονισμού της φροντίδας του ασθενούς και της οικογένειας του σ' αυτή την σύνθετη παθολογία. Μεθοδολογικά, ο κύριος στόχος είναι η επίτευξη των αποτελεσμάτων φροντίδας, καθώς θα επιτρέψει τον καλύτερο έλεγχο των επαγγελματικών πόρων που τελικά θα επηρεάσουν το κόστος υγείας. Ο νοσηλευτής εφαρμόζει το μοντέλο διαχείρισης περιπτώσεων στο πλαίσιο μιας συγκεκριμένης ασθένειας, στην περίπτωση αυτή ασθενείς με λευχαιμία εντός του νοσοκομείου. Ένας από τους στόχους του νοσηλευτή είναι να συνεργάζεται και να συντονίζει όλους τους επαγγελματίες που συνθέτουν την θεραπευτική ομάδα κατά τη διάρκεια της περίθαλψης των ασθενών. Για τον ασθενή και την οικογένεια, Ο νοσηλευτής αντιπροσωπεύει

τον ακρογωνιαίο λίθο από τη διάγνωση μέχρι την παρακολούθηση και έχει σημαντικό υποστηρικτικό ρόλο μέχρι την εξάλειψη της οξείας τοξικότητας.¹⁰⁴

Κατά τη διάρκεια του σχεδιασμού διάγνωσης και θεραπείας, ο νοσηλευτής ελέγχει ότι το χρονοδιάγραμμα των ραντεβού και οι απαιτούμενες διαγνωστικές αξιολογήσεις πραγματοποιούνται εγκαίρως για να αποφευχθούν περιττές καθυστερήσεις στην έναρξη της θεραπείας. Αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό για εκείνους τους ασθενείς που υποβάλλονται σε πολύτροπη θεραπεία, ταυτόχρονα ή διαδοχικά, δηλαδή την ταυτόχρονη χημειοακτινοβολία, την χειρουργική επέμβαση ακολουθούμενη από επικουρική ακτινοβολία με ή χωρίς χημειοθεραπεία. Ο νοσηλευτής όχι μόνο θα διασφαλίσει τον κατάλληλο προγραμματισμό των θεραπειών αλλά θα βοηθήσει επίσης στην προσαρμογή της σε κάθε βήμα με βάση τις απαιτήσεις και τις ανάγκες κάθε ασθενούς.¹⁰⁴

Ένας από τους σημαντικότερους ρόλους του ειδικού νοσηλευτή είναι να προσφέρει επείγουσα βοήθεια σε ασθενείς και οικογένειες κατά τη διάρκεια της ημέρας ακόμα και εκτός νοσοκομείου δηλαδή, κινητό τηλέφωνο που επιτρέπει στον ασθενή/την οικογένεια να επικοινωνήσει με τη νοσοκόμα. Αυτό θα επιτρέψει να επιλύσει ερωτήσεις ή ανησυχίες ασθενών, να βοηθήσει στη διαχείριση παρενεργειών και συμπτωμάτων και να ελέγχει για σοβαρά προβλήματα, τα οποία απαιτούν επείγουσα προσοχή. Επιπρόσθετα, επιτρέπει στους θεράποντες ιατρούς να γνωρίζουν κάθε σημαντικό γεγονός, σύμπτωμα ή τοξικότητα ανά πάσα στιγμή και να προγραμματίζουν επισκέψεις και να τροποποιούν ανάλογα με τα αποτελέσματα τις θεραπείες. Ο νοσηλευτής πρέπει να διασφαλίσει ότι η νοσηλευτική περίθαλψη έχει ενσωματωθεί στο σχεδιασμό και την εφαρμογή κλινικών οδηγιών.¹⁰²

- Λειτουργικός ρόλος

Ο νοσηλευτής διασφαλίζει ότι η μεταφορά των ασθενών από την πρωτοβάθμια περίθαλψη ή από τοπικές δομές θα προγραμματιστεί εγκαίρως ,με σκοπό την αποφυγή καθυστερήσεων και επιπλοκών. Επίσης, συνδέει ασθενείς που απαιτούν πολύπλευρη θεραπεία με τους γιατρούς από τα διάφορα τμήματα, για παράδειγμα η χειρουργική ογκολογία ΩΡΛ, ογκολογία ακτινοβολίας και/ή ιατρική ογκολογία.¹⁰⁴

Μόλις ληφθεί η θεραπευτική απόφαση από την πολυεπιστημονική επιτροπή ο νοσηλευτής προγραμματίζει ένα ραντεβού με τον νέο ασθενή και την οικογένεια/φροντιστές. Κατά τη διάρκεια αυτής της πρώτης επίσκεψης, πραγματοποιείται μια ολοκληρωμένη εκτίμηση του ασθενούς, η οποία περιλαμβάνει ιατρική και ψυχοκοινωνική κατάσταση καθώς και απαιτήσεις υποστήριξης. Ο νοσηλευτής δίνει πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία, εξηγεί το σχέδιο φροντίδας, την τοξικότητα και επιλύει όλες τις αμφιβολίες ή τις ανησυχίες που μπορεί να εμφανιστούν. Αυτή η επίσκεψη είναι καθοριστική για την ενοποίηση όλων των πληροφοριών με σκοπό την καλύτερη διάγνωση.¹⁰²

Εκτός από τη διεξαγωγή μιας ολοκληρωμένης και εξατομικευμένης αξιολόγησης, δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στον εντοπισμό πιθανών αλλοιώσεων που μπορεί να εμποδίσουν τη δυναμική της θεραπείας. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία για ασθενείς με λευχαιμία. Ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή ενεργοποιούνται και τα ανάλογα τμήματα, όπως για την αξιολόγηση της διατροφικής κατάστασης, την κατάποση, την οδοντιατρική αξιολόγηση, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη.¹⁰²

Η τεκμηριωμένη νοσηλευτική φροντίδα λοιπόν για τους παιδικούς λευχαιμικούς ασθενείς βασίζεται στα εξής:

- Ιατρική βοήθεια. Η παροχή κλινικής βοήθειας είναι ένας βασικός ρόλος του εξειδικευμένου κλινικού νοσηλευτή.
- Παρέχεται συναισθηματική υποστήριξη σε ασθενείς και συγγενείς μετά την διάγνωση και κατά τη διάρκεια της θεραπείας.
- Εκπαίδευση υγείας σε ασθενείς και στα μέλη της οικογένειας σχετικά με την πρόληψη, την έγκαιρη ανίχνευση και την διαχείριση των συμπτωμάτων και παρενεργειών, παρέχοντας επίσης εργαλεία για την ενίσχυση της αυτονομίας τους.
- Συνεργασία σε άλλους τομείς υγειονομικής περίθαλψης.¹⁰⁴

5.1.2 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η διάγνωση της ασθένειας συχνά συνοδεύεται από δυσκολίες στο φαγητό, στην κατάποση, στην αναπνοή και στην ομιλία, καθώς και σε αλλαγές στη φυσική εμφάνιση. Όλες αυτές οι αλλαγές μπορούν να οδηγήσουν σε ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία του παιδιού. Υπάρχουν στοιχεία που υποδηλώνουν ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε αυτούς τους ασθενείς είναι αποτελεσματικές και ως εκ τούτου, τα προγράμματα κλινικής παρέμβασης θα πρέπει να αναπτυχθούν ως μέρος της φροντίδας τους για τον καρκίνο.¹⁰⁵

Οι ασθενείς βιώνουν βαθιές λειτουργικές και ορατές αλλαγές, ως αποτέλεσμα της νόσου και της θεραπείας τους, έχοντας σημαντικό ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο σε αυτούς και τις οικογένειές τους. Η τοξικότητα της νόσου και της θεραπείας, ως αποτέλεσμα σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που πρέπει να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς, όπως δυσφαγία και παραμόρφωση. Οι ασθενείς έχουν προβλήματα στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, που συχνά σχετίζονται με τη μειωμένη ικανότητα διεξαγωγής πολλών βασικών λειτουργιών όπως το φαγητό, η ομιλία και η αναπνοή. Αυτά τα προβλήματα μπορούν να οδηγήσουν σε περιορισμούς στην εργασία, καθώς και σε καθημερινές δραστηριότητες. Μερικές φορές, θα χρειαστεί να παραπεμφθούν σε έναν κοινωνικό λειτουργό για να βοηθηθούν με οποιαδήποτε οικονομική επιβάρυνση και να διευκολύνουν την πρόσβαση στους κατάλληλους οικονομικούς πόρους.¹⁰⁶

Οι ασθενείς πρέπει να αφομοιώσουν και να ενσωματώσουν τις πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή τους και τις επιλογές θεραπειάς τους. Οι ασθενείς υποφέρουν από την φύση της νόσου τους, αλλά η παραμόρφωση και η δυσλειτουργία μπορεί συχνά να προκύψουν και από την χειρουργική επέμβαση και από την ακτινοθεραπεία. Ως συνέπεια αυτών των δυσκολιών, οι ασθενείς μπορεί να βιώσουν κατάθλιψη, κοινωνικό άγχος, μειωμένη αυτοεκτίμηση και μια γενικευμένη αίσθηση μειωμένης ποιότητας ζωής. Οι αναποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως είναι η απελπισία, η αγχώδης ενασχόληση και η μοιρολατρία συνδέονται έντονα με το άγχος και την κατάθλιψη. Μετά τη θεραπεία, οι ασθενείς ήταν περισσότερο στενοχωρημένοι από άλλες ομάδες ασθενών. Όσον αφορά την αντιμετώπιση, είχαν υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας από άλλους καρκινοπαθείς. Το άγχος και η κατάθλιψη αντιμετωπίζονται περίπου από ένα ποσοστό περίπου 30-40% των ασθενών μετά από τη θεραπεία.¹⁰⁵

Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν: ψυχοπαιδαγωγική συμβουλευτική, ψυχοθεραπεία (ατομική), γνωστική συμπεριφορική εκπαίδευση, υποστηρικτικές και ομαδικές παρεμβάσεις. Η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ένας σημαντικός παράγοντας για την ανακούφιση της συναισθηματικής δυσφορίας και της κοινωνικής δυσλειτουργίας που βιώνουν οι ασθενείς με παραμόρφωση του προσώπου (πέσιμο μαλλιών, αδύνατο και ταλαιπωρημένο πρόσωπο). Η συμβουλευτική ή συναισθηματική υποστήριξη απευθύνεται για να επικυρώσει και να ομαλοποιήσει τις συναισθηματικές αντιδράσεις, αποκτώντας επαρκή συναισθηματική ευεξία. Η ψυχοθεραπεία μπορεί να γίνει κατανοητή ως διαδικασία συνομιλίας, με στόχο να αλλάξει η μη προσαρμοστική αφήγηση των ασθενών, χρησιμοποιώντας διαφορετικές ψυχοθεραπευτικές τεχνικές.¹⁰⁵

Μία από αυτές τις ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις, η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία και η φαρμακευτική αγωγή μπορούν να θεωρηθούν, ότι μειώνουν τα αγχωτικά και καταθλιπτικά συμπτώματα. Η πιο συνιστώμενη ψυχοθεραπευτική προσέγγιση στη φροντίδα του καρκίνου είναι η ολοκληρωμένη ψυχοθεραπεία, η οποία επικεντρώθηκε στην προώθηση εναλλακτικών αφηγήσεων, βοηθώντας στην αντιμετώπιση της ασθένειας και της θεραπείας. Οι ομάδες υποστήριξης παρέχουν υποστήριξη σε ασθενείς και οικογένειες, δίνοντάς τους την ευκαιρία να συναντήσουν άλλους σε παρόμοιες καταστάσεις και να μάθουν ότι δεν είναι μόνοι.¹⁰⁵

5.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

5.2.1 Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Υπάρχει ολοένα αυξανόμενη αναγνώριση ότι η ολοκληρωμένη φροντίδα για τους καρκινοπαθείς ασθενείς περιλαμβάνει ταυτόχρονα και την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των άτυπων φροντιστών τους, καθώς και τις διάφορες ανάγκες των ίδιων των ασθενών.¹⁰⁷ Άτυποι φροντιστές ορίζονται ως οι συγγενείς, οι φίλοι ή οι συνεργάτες που έχουν

σημαντική σχέση και παρέχουν βοήθεια (δηλαδή, σωματική, συναισθηματική) σε έναν ασθενή με ανίατη ασθένεια.¹⁰⁸

Ένας άτυπος φροντιστής μπορεί αν είναι ένα οποιοδήποτε άτομο, όπως ένα μέλος της οικογένειας, ένας φίλος ή γείτονας, που παρέχει τακτική, συνεχή βοήθεια σε άλλο άτομο χωρίς πληρωμή για τη φροντίδα που του παρέχει. Η εκπαίδευση και η πληροφόρηση των άτυπων φροντιστών είναι επομένως θεμελιώδους σημασίας για την αξιολόγηση των συνεχιζόμενων αναγκών των ασθενών καθώς και για τον προγραμματισμό των υπηρεσιών. Η παρουσία ενός άτυπου φροντιστή είναι συχνά βασικός δείκτης της ικανότητας ενός ατόμου να παραμείνει στο σπίτι, ειδικά εάν το άτομο απαιτεί βοήθεια. Η απουσία ενός άτυπου φροντιστή, για έναν ασθενή, ο οποίος ζει μόνος του, αποτελεί ένδειξη κινδύνου για τον ίδιο τον ασθενή. Οι πληροφορίες σχετικά με τις ρυθμίσεις διαβίωσης των πελατών και την άτυπη διαθεσιμότητα φροντιστή παρέχουν έναν δείκτη της πιθανής υποστήριξης στο σπίτι και του βαθμού, στον οποίο το βάρος της φροντίδας απορροφάται από το άτυπο σύστημα φροντίδας.¹⁰⁹

Η άτυπη φροντίδα ορίζεται ευρέως ως οι υπηρεσίες που παρέχονται από ένα μη αμειβόμενο άτομο, όπως η βοήθεια με προσωπικές ανάγκες και οικιακές δουλειές, η διαχείριση των οικονομικών ενός ατόμου, η οργάνωση εξωτερικών υπηρεσιών ή η τακτική επίσκεψη. Ένας άτυπος φροντιστής είναι συνήθως συγγενής ή φίλος που μπορεί να ζει ή όχι στο ίδιο σπίτι με το άτομο με καρκίνο που χρειάζεται φροντίδα.¹⁰⁹

Η άτυπη φροντίδα παρέχει σημαντικά πρακτικά και οικονομικά οφέλη. Η άτυπη φροντίδα που παρέχεται από άλλους εκτός από την ομάδα νοσοκομειακής περίθαλψης, για παράδειγμα μέλη της οικογένειας ενός ασθενούς, συγγενείς και φίλους, αποτελεί ουσιαστικό συμπλήρωμα της επαγγελματικής φροντίδας που παρέχεται από τους κλινικούς ιατρούς. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο για ασθενείς με αιματολογική κακοήθεια. Οι χημειοθεραπείες τους μπορεί να συνεχιστούν για μήνες και να απαιτούν επαναλαμβανόμενες νοσηλείες. Μη μισθωτοί ή μη επαγγελματίες φροντιστές, παίζουν ζωτικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών σε καθημερινή βάση.¹⁰⁸

Το βάρος του φροντιστή είναι ένας συνδυασμός των υποκειμενικών αρνητικών συναισθημάτων και των αντικειμενικών αρνητικών επιπτώσεων που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας, οι οποίες με τη σειρά τους μπορεί να έχουν δυνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του ασθενούς, στα αποτελέσματα της θεραπείας και στην αποκατάσταση. Η χημειοθεραπεία είναι η κύρια θεραπεία στις κακοήθειες, αλλά σχετίζεται με οδυνηρές παρενέργειες, οι οποίες συχνά απαιτούν μακροχρόνιες θεραπείες και επαναλαμβανόμενες νοσηλείες, οδηγώντας σε αυξημένο φόρτο για τους ασθενείς και τους άτυπους φροντιστές τους.¹⁰⁹

5.2.2 ΜΕΛΕΤΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΝΕΠΙΣΗΜΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Η οικογένεια και οι φίλοι είναι η πιο σημαντική πηγή φροντίδας για άτομα με ανάγκες μακροχρόνιας φροντίδας στις αναπτυγμένες χώρες, οι οποίες ανήκουν στον ΟΟΣΑ (Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης). Λόγω της ανεπίσημης φύσης της περίθαλψης που παρέχουν, δεν είναι εύκολο να ληφθούν συγκρίσιμα στοιχεία σχετικά με τον αριθμό των ατόμων που φροντίζουν την οικογένεια και τους φίλους τους σε διάφορες χώρες, ούτε σχετικά με τη συχνότητα της φροντίδας τους. Κατά μέσο όρο στις χώρες του ΟΟΣΑ για τις οποίες υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα, περίπου το 13% των ατόμων ηλικίας 50 ετών και άνω αναφέρουν ότι παρέχουν άτυπη φροντίδα τουλάχιστον εβδομαδιαίως. Το ποσοστό των ατόμων ηλικίας 50 ετών και άνω που παρέχουν άτυπη φροντίδα είναι κοντά στο 20% στην Τσεχία, την Αυστρία, το Βέλγιο, το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Γαλλία και τη Γερμανία και λιγότερο από το 10% στην Πορτογαλία, τη Σουηδία, την Πολωνία, τις Ηνωμένες Πολιτείες, Ιρλανδία και Ελλάδα.^{110,111}

Υπάρχει επίσης διακύμανση στην ένταση της παρεχόμενης φροντίδας. Τα χαμηλότερα ποσοστά παροχής καθημερινής φροντίδας βρίσκονται στη Σουηδία, την Ελλάδα, την Ελβετία, τη Δανία και τις Κάτω Χώρες - στα περισσότερα από τα οποία ο επίσημος τομέας LTC είναι καλά αναπτυγμένος και η δημόσια κάλυψη είναι ολοκληρωμένη. Κατά μέσο όρο σε όλες τις χώρες του ΟΟΣΑ, το 61% αυτών που παρέχουν καθημερινή άτυπη φροντίδα είναι γυναίκες. Η Ελλάδα και η Πορτογαλία έχουν τη μεγαλύτερη ανισορροπία μεταξύ των φύλων, με πάνω από το 70% των άτυπων φροντιστών να είναι γυναίκες. Περίπου τα δύο τρίτα των φροντιστών φροντίζουν έναν γονέα ή έναν σύζυγο, αλλά τα πρότυπα φροντίδας ποικίλλουν για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Οι νεότεροι φροντιστές (ηλικίας μεταξύ 50 και 65) είναι πολύ πιο πιθανό να φροντίζουν έναν γονέα. Είναι πιο πιθανό να είναι γυναίκες και μπορεί να μην παρέχουν φροντίδα κάθε μέρα. Οι φροντιστές ηλικίας άνω των 65 ετών είναι πιο πιθανό να φροντίζουν έναν σύζυγο. Η φροντίδα ενός συζύγου τείνει να είναι πιο εντατική, απαιτώντας καθημερινή φροντίδα και οι άνδρες και οι γυναίκες είναι εξίσου πιθανό να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο.^{110,111}

Το γεγονός ότι λιγότερα άτομα παρέχουν καθημερινή φροντίδα σε χώρες με ισχυρότερα επίσημα συστήματα υποδηλώνει ότι υπάρχει μια ανταλλαγή μεταξύ της άτυπης και της επίσημης φροντίδας. Η μείωση του μεγέθους της οικογένειας, η αυξημένη γεωγραφική κινητικότητα και τα αυξανόμενα ποσοστά συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας σημαίνει ότι υπάρχει κίνδυνος, λιγότερα άτομα να είναι πρόθυμα και ικανά να παρέχουν άτυπη φροντίδα στο μέλλον.^{110,111}

Μέχρι σήμερα, οι μελέτες έχουν χρησιμοποιήσει μια διαδικασία δειγματοληψίας 2 βημάτων: πρώτα, τον εντοπισμό και τη δειγματοληψία ασθενών και, δεύτερον, ζητώντας από τον ασθενή να εντοπίσει (να ορίσει) τον φροντιστή του, ο οποίος με τη σειρά του ερευνάται. Σε επιστημονικές μελέτες αναφέρεται ότι παράγοντες του ασθενούς, όπως ηλικία, φύλο, εθνικότητα και τύπος καρκίνου, προέβλεψαν τον διορισμό ενός φροντιστή για περαιτέρω μελέτη. Οι γυναίκες (ειδικά εκείνες που διαγνώστηκαν με καρκίνο των ωοθηκών ή του μαστού)

είχαν περισσότερες πιθανότητες να ορίσουν έναν φροντιστή από τους άνδρες. Όσον αφορά τους συμμετέχοντες φροντιστές, η μέση ηλικία τους είναι περίπου 55 έτη και οι περισσότεροι περίπου 65% είναι γυναίκες. Η πλειοψηφία (66%) ήταν σύζυγοι και άλλοι ήταν απόγονοι (17%), αδέρφια (7%), γονείς (4%) ή 3% φίλοι.¹¹²

Τα καθήκοντα των φροντιστών είναι πολύπλευρα και αλλάζουν κατά την διάρκεια της ασθένειας σε συμφωνία με τις ιατρικές και συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών. Επίσης, έχουν αναπτυχθεί μέτρα για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων ποιότητας ζωής και των αναγκών υποστήριξης.¹¹³

Οι καθημερινές επιβαρύνσεις αφήνουν τους φροντιστές με τις δικές τους ανάγκες για υποστήριξη και βοήθεια που, όταν αφεθούν ανεκπλήρωτες, οδηγούν σε φτωχή ποιότητα ζωής και υψηλότερα επίπεδα κινδύνου. Ακόμη και 2 χρόνια μετά τη διάγνωση του ασθενούς, τουλάχιστον το 33% των φροντιστών μπορεί να χρειαστούν βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τις δικές τους ανησυχίες: τη συναισθηματική δυσφορία του ασθενούς καθώς και τη δική τους, επικοινωνία με τον ασθενή σχετικά με ανησυχίες, αλλαγές στον τρόπο ζωής τους εξ' αιτίας του καρκίνου. Πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση, ένα σημαντικό ποσοστό των φροντιστών (21%) χρειάζονται ακόμη βοήθεια για να στηρίξουν ακόμη περισσότερο τους ασθενείς. Ταυτόχρονα, το 12% των φροντιστών χρειάστηκε βοήθεια με τη δική τους συναισθηματική δυσφορία, τη σχέση τους με τον ασθενή και την ανασφάλεια τους για την ιατρική και ασφαλιστική κάλυψη.^{114,115}

Ο φροντιστής μπορεί να μην μεταδίδει ακριβείς πληροφορίες για την εμπειρία του ασθενούς. Μια μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές ανέφεραν σωστά το 67% των σωματικών δυσκολιών των ασθενών, το 69% των ψυχολογικών δυσκολιών των ασθενών και το 40% των κοινωνικών δυσκολιών των ασθενών.¹¹⁶ Μία άλλη μελέτη αποκάλυψε ότι οι φροντιστές συχνά μιλούσαν για εξ' ονόματος των ασθενών χωρίς πραγματική επικύρωση από τους ίδιους τους ασθενείς.¹¹⁷

Οι ψυχολογικές συνέπειες της φροντίδας που παρέχουν οι φροντιστές ποικίλλουν πολύ. Κάποιοι φροντιστές βιώνουν άγχος, κατάθλιψη ή διαταραχή μετατραυματικού στρες. Απεναντίας, κάποιοι άλλοι αναφέρουν θετικά αποτελέσματα. Αποτελέσματα διαφόρων ποιοτικών μελετών (συνεντεύξεις ή αφηγηματικά ερωτηματολόγια) φροντιστών είτε επιζώντων από καρκίνο ενηλίκων ή επιζώντων από καρκίνο παιδικής ηλικίας αποκάλυψαν κοινά θέματα σχετικά με τις θετικές πτυχές της φροντίδας:^{118,119,120}

- Στενότερες σχέσεις με άλλους, συμπεριλαμβανομένων των συντρόφων και των παιδιών.
- Μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής.
- Αποσαφήνιση των προτεραιοτήτων ζωής.
- Αυξημένη πίστη.
- Περισσότερη ενσυναίσθηση για τους άλλους.
- Καλύτερες συνήθειες υγείας.¹²¹

Έρευνα σε 196 φροντιστές ασθενών με καρκίνωμα νεφρικών κυττάρων μελέτησε τους συσχετισμούς μεταξύ ψυχολογικής προσαρμογής και εμπειριών φροντιστών και ανεκπλήρωτων αναγκών. Οι ερευνητές απέδειξαν ότι το 64% των φροντιστών είχαν τουλάχιστον μία σημαντική ανεκπλήρωτη ανάγκη. Το 53% είχε τρεις ή περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες, και το 29% είχε δέκα ή περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες. Οι ερευνητές διαπίστωσαν αυξημένο άγχος στο 29% των ερωτηθέντων και κατάθλιψη στο 11%. Οι ανεκπλήρωτες ανάγκες πληροφοριών και οι χειρότερες εμπειρίες φροντίδας κατά τη διάρκεια της χειρουργικής επέμβασης ήταν παράγοντες κινδύνου για κατάθλιψη των φροντιστών. Ένας άλλος παράγοντας κατάθλιψης είναι η προσδοκία θεραπείας των ασθενών.¹²¹

5.2.3 ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΩΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι γονείς φροντιστές παρέχουν υποστήριξη στα παιδιά τους, συμπεριλαμβανομένων των ενηλίκων που δεν μπορούν να διαχειριστούν την κατάσταση χωρίς τη βοήθειά τους. Το παιδί μπορεί να είναι άρρωστο, ανάπηρο ή να έχει προβλήματα ψυχικής υγείας ή κατάχρησης ουσιών. Η κατανόηση των τύπων φροντίδας που προσφέρουν οι γονείς στα παιδιά τους μπορεί να βοηθήσει στην καθοδήγηση των τύπων υποστήριξης που μπορεί να προσφέρει ένας επαγγελματίας. Η φροντίδα μπορεί να χωριστεί σε πέντε βασικούς τύπους υποστήριξης: οργανική, προσωπική, ενημερωτική, ιατρική και συναισθηματική.¹²²

Η οργανική, προσωπική και ενημερωτική υποστήριξη είναι κοινωνικές υποστηρίξεις. Η οργανική φροντίδα, είναι η στήριξη που επιτρέπει σε ένα άτομο (στην περίπτωση αυτή ένα παιδί) να ζήσει και να συμμετάσχει στην κοινότητα. Για παράδειγμα, πηγαίνοντας στο σχολείο, στην επικοινωνία με συνομηλίκους ή δασκάλους. Οι οργανικές δραστηριότητες είναι σημαντικές για την κοινωνική ευημερία του παιδιού. Η προσωπική φροντίδα ή οι προσωπικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής περιλαμβάνουν εκείνες τις εργασίες φροντίδας που είναι προσωπικές για το παιδί: σίτιση, προσωπική υγιεινή, διαχείριση ακράτειας και ντύσιμο είναι σε αυτήν την κατηγορία.¹²²

Η ενημερωτική φροντίδα διαχειρίζεται γενικά πληροφορίες, ιατρικές ή άλλες για θέματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν από το άτομο, το οποίο φροντίζει ο φροντιστής. Η λήψη ιατρικών αποφάσεων, οι πληροφορίες για τη διάγνωση, τον συντονισμό της φροντίδας και άλλες ανταλλαγές που αφορούν συγκεκριμένες πληροφορίες αφορούν αυτό τον τύπο φροντίδας. Η συναισθηματική φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται στο παιδί για την αντιμετώπιση συναισθηματικών αναγκών.¹²²

Η συναισθηματική φροντίδα μπορεί να αντικατοπτρίζει πιο συγκεκριμένα την ανάγκη ενός γονέα να αντιμετωπίσει συναισθήματα που σχετίζονται με ασθένειες, όπως θλίψη, ελπίδα, απελπισία ή φόβο. Τέλος, οι ιατρικές υποστηρίξεις εκπληρώνουν εκείνα τα καθήκοντα που σχετίζονται με την ιατρική περίθαλψη, για παράδειγμα: αλλαγή σωλήνα g, σίτιση με Levin, αναρρόφηση, χορήγηση φαρμάκων, εισπνεόμενων με νεφελοποιητή και διαχείριση της τραχειοστομίας. Παρόλα αυτά, συχνά αγνοείται η αυτό-φροντίδα, δηλαδή η φροντίδα που

πρέπει να δείξουν οι φροντιστές για την δική τους σωματική και ψυχική υγεία. Για πολλούς φροντιστές, η έννοια αυτή παραβλέπεται.¹²³

Οι γονείς που φροντίζουν τα παιδιά τους με χρόνια ασθένεια αναμένεται να αναλάβουν πολλούς ρόλους, οι οποίοι εκτείνονται σε σωματικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς και πνευματικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της καθημερινής παροχής φροντίδας, της λήψης ιατρικών και οικονομικών αποφάσεων, την βοήθεια στην εκπαίδευση.¹²⁴ Από γονέας μετατρέπεται σε νοσηλεύτη, σε υπεύθυνο σχέσεων, σε συντονιστή της φροντίδας, σε επικοινωνιακό όργανο. Το επίπεδο, στο οποίο ένας πάροχος φροντίδας παρέχει τις υπηρεσίες του εξαρτάται από την πορεία ή τη σοβαρότητα της νόσου του παιδιού, ελαχιστοποιώντας ή αυξάνοντας την ανάγκη για βοήθεια σε εργασίες όπως η υγιεινή, το ντύσιμο, η σίτιση, η ανύψωση και η μεταφορά. Μια πρόσφατη ιταλική μελέτη σε 33 οικογένειες που φρόντιζαν παιδιά με χρόνιες ασθένειες, έδειξε ότι οι γονείς περνούσαν κατά μέσο όρο εννέα ώρες την ημέρα καλύπτοντας ιατρικές ανάγκες.¹²⁴

Ορισμένες εργασίες είναι πιο σταθερές, απαιτώντας απροσδιόριστες ώρες ψυχικού χρόνου από τους φροντιστές. Μία από αυτές είναι η λήψη ιατρικών αποφάσεων και ξεκινά από τη γέννηση και συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού. Ο γονέας είναι ο αναπληρωτής υπεύθυνος λήψης αποφάσεων που αποφασίζει ποιες θεραπείες θα κάνει το παιδί, ποια φάρμακα θα πάρει και ποιοι ειδικοί θα το παρακολουθούν. Αυτό συμβαίνει στην περίπτωση, όπου το παιδί γεννιέται υγιές και στη συνέχεια αναπτύξει μία ασθένεια, όπως καρκίνο ή ορισμένες νευροεκφυλιστικές ασθένειες και στην περίπτωση που το παιδί γεννηθεί με κληρονομική ασθένεια.¹²⁵

Πολλοί γονείς εκφράζουν ότι η λήψη αποφάσεων αυξάνει το βάρος της φροντίδας του παιδιού, αλλά ο ρόλος αυτός είναι ουσιαστικός για την γονική μέριμνα. Επιπλέον, η περίπλοκη οικογενειακή κατάσταση ή οι οικογενειακές συγκρούσεις, η αϋπνία, το οικονομικό βάρος, η άγχος, η φτώχεια, μπορεί να περιπλέξουν τη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων. Ο ρόλος της ιατρικής φροντίδας είναι επιπρόσθετος και μερικές φορές έρχεται σε αντίθεση με την τυπική γονική μέριμνα για το παιδί. Αυτό συμβαίνει επειδή η ιατρική φροντίδα ζητά από τον γονέα να υποβάλει το παιδί του σε δύσκολες και μερικές φορές επώδυνες διαδικασίες και εμπειρίες, ενώ ο τυπικός ρόλος του γονέα είναι να προστατεύει το παιδί από τον πόνο και δυσφορία.¹²⁵

Οι γονείς-φροντιστές είναι, επίσης, ευάλωτοι σε αρνητικές κοινωνικές, ψυχολογικές, σωματικές, ατομικές και οικονομικές συνέπειες. Είναι πιο πιθανό να έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα, να είναι κουρασμένοι, να μην είναι ενεργητικοί όσο πριν να έχουν προβλήματα με τον ύπνο. Οι γονείς των παιδιών με χρόνια ασθένεια πάσχουν από την κοινωνική απομόνωση λόγω των έντονων καθηκόντων, την έλλειψη ελεύθερου χρόνου, τον φόβο για την έκθεση του παιδιού τους σε παθογόνα μικρόβια και λόγω των συχνών επισκέψεων στο νοσοκομείο για τις προγραμματισμένες νοσηλείες. Είναι επίσης πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν οικονομικά προβλήματα λόγω του κόστους της υγειονομικής περίθαλψης και την ανάγκη μείωσης της εργασίας για την ικανοποίηση των απαιτήσεων φροντίδας.¹²⁴

Κάθε οικογένεια κατασκευάζει ένα πλάνο φροντίδας για το άρρωστο παιδί της με τρόπο μοναδικό με βάση την οικογενειακή δομή, τις δυνάμεις και τις προκλήσεις της. Η φροντίδα μπορεί να είναι έμμεση και άμεση και οι γονείς που προσφέρουν πιο άμεση φροντίδα στο παιδί διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο προσωπικών αρνητικών αποτελεσμάτων. Επειδή το 90% των πρωτοβάθμιων φροντιστών παιδιών με χρόνιες παθήσεις είναι οι μητέρες, είναι λογικό ότι οι μητέρες αυτών των παιδιών, περισσότερο από τους πατεράδες, επηρεάζονται συχνότερα από άγχος, κατάθλιψη, πόνο και σωματικά προβλήματα.¹²⁵

Είναι ηθική επιταγή η φροντίδα για τον γονέα και για όλη την οικογένεια στην παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα. Παρόλο που ο αντίκτυπος μιας ασθένειας του παιδιού στους γονείς είναι μεγάλος, η παροχή υπηρεσιών που υποστηρίζουν τους γονείς μερικές φορές δεν λειτουργεί σωστά, ίσως στην πράξη να αντιμετωπίζεται ως βοηθητικό ή προαιρετικό μέρος της παιδιατρικής πρακτική παρηγορητικής φροντίδας. Ως πρωταρχικοί φροντιστές του παιδιού, οι γονείς είναι ένας άμεσος και εξαιρετικά σημαντικός παράγοντας στην υγεία των παιδιών, και η φροντίδα των γονέων είναι απαραίτητη για τη φροντίδα του παιδιού. Ηθικά και επαγγελματικά υπάρχουν επιτακτικοί λόγοι για τους επαγγελματίες υγείας να φροντίζουν τους γονείς και όλα τα υπόλοιπα μέλη του άρρωστου παιδιού.¹²²

5.3 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

5.3.1 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΟ ΑΚΟΥΣΜΑ ΤΗΣ ΠΡΩΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Οι γονείς αντιμετωπίζουν την διάγνωση της λευχαιμίας του παιδιού τους με διάφορους τρόπους και δεν υπάρχει σωστή, λανθασμένη ή τυποποιημένη αντίδραση. Η στιγμή κατά την οποία έρχονται και οι γονείς, αλλά και ο παιδικός ασθενής αντιμετώπι με την αρχική διάγνωση αποτελεί ένα πλήγμα και για τους δύο. Αρχικά, υφίστανται ένα ψυχικό σοκ και μία άρνηση, «παγώνουν» και στέκονται απαθείς μπροστά στην ιατρική και στην νοσηλευτική ομάδα, αρνούμενοι να πιστέψουν αυτό που μόλις άκουσαν. Οι πιο χαρακτηριστικές συμπεριφορές γονέων είναι, ότι ελπίζουν σε κάποιο λάθος στη γνωμάτευση και επιθυμούν την επανάληψη των εξετάσεων, επιλέγουν να επισκεφτούν και έναν δεύτερο ιατρό για μια δεύτερη γνώμη, καθυστερούν να συναινέσουν στη θεραπεία, αποκρύπτουν την αλήθεια από συγγενείς και φίλους, δυσκολεύονται και ακόμη ντρέπονται να εκφράσουν τυχόν απορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία της νόσου και παράλληλα προσπαθούν να βάλουν σε μία τάξη τις σκέψεις και τις ανησυχίες τους.¹²⁶

Ήδη από το στάδιο της διάγνωσης οι γονείς βιώνουν συναισθήματα φόβου, αγωνίας, άγχους, μετατραυματικού στρες, αβεβαιότητα και ανησυχία για την πορεία της νόσου, ενοχή αλλά και οργή. Ο παιδικός καρκίνος εισβάλλει στη ζωή της οικογένειας και επιφέρει ριζικές αλλαγές. Η πλειοψηφία των οικογενειών στην αρχή δεν δέχονται την παρέμβαση ενός συμβούλου ψυχικής

υγείας, καθώς πιστεύουν ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες αυτές, αλλά υπάρχουν και οικογένειες, οι οποίες χαρακτηρίζουν ταμπό τους ψυχιάτρους και τους ψυχολόγους. Στη συνέχεια, όμως, επειδή νοιώθουν τόσο έντονα συναισθήματα επιλέγουν ένα οργανωμένο δίκτυο ψυχολογικής υποστήριξης. Βέβαια, θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι όλοι οι γονείς και οι οικογένειες δεν αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσκολίες, καθώς υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις, όπου οι οικογένειες δηλώνουν ευεξία, αισιοδοξία για το μέλλον και για τα αποτελέσματα της θεραπείας.¹²⁶

Ύστερα από το στάδιο της διάγνωσης επέρχεται το στάδιο της προσαρμογής και της αποδοχής. Το γεγονός ότι αποδέχεται κανείς τον καρκίνο δεν σημαίνει ότι ξεπερνά την θλίψη, απλά αρχίζει και εξοικειώνεται στα νέα δεδομένα. Παρόλο που ο πόνος εξακολουθεί να υπάρχει ο ασθενής και η οικογένεια του αποδέχονται την νέα καθημερινότητα και προσπαθούν να συνεχίσουν την ζωή τους. Βέβαια και σ' αυτή την φάση τα μέλη της οικογένειας βιώνουν έντονα και ποικίλα συναισθήματα καθώς προσπαθούν να αποδεχτούν την κατάσταση. Η διατήρηση της ηρεμίας, της εμπιστοσύνης και η ενθάρρυνση του παιδιού μπορούν να βοηθήσουν πολύ καλά κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου. Αποδέχοντας σταδιακά τον καρκίνο, η οικογένεια θα πρέπει να επαναφέρει τις προηγούμενες συνήθειες (εργασία, ομαδικές δραστηριότητες, τήρηση κανόνων), έτσι ώστε το άρρωστο παιδί να καταλάβει πως όλα κυλούν όπως πριν.¹²⁶

5.3.2 ΙΑΣΗ ΚΑΙ ΦΟΒΟΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ

Το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών που πάσχουν από λευχαιμία, ανέρχεται στο 80%, το οποίο συνεχώς αυξάνεται, χάρη στις νέες και εξελιγμένες μεθόδους θεραπείας, τις οποίες χρησιμοποιεί η επιστημονική κοινότητα. Όσο η θεραπεία συνεχίζεται ο ασθενής αλλά και η οικογένεια του που τον συντροφεύει νιώθουν ότι η ζωή τους βρίσκεται σε αναμονή. Όταν, όμως, η θεραπεία φτάνει προς το τέλος και τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά για την υγεία του παιδιού αναμένουν ότι η καθημερινότητα θα επανέλθει. Ωστόσο, μπορεί να είναι δύσκολο να ανακτήσουν όλα τα μέλη τις καθημερινές τους δραστηριότητες, αλλά όσο περνάει ο καιρός βρίσκουν έναν νέο τρόπο ζωής και όλα επανέρχονται στους φυσιολογικούς ρυθμούς.¹²⁶

Δεν είναι λίγες οι μαρτυρίες ασθενών αλλά και συγγενών τους, οι οποίοι δηλώνουν ότι μετά από την μάχη με τον καρκίνο άλλαξαν εντελώς τον τρόπο με τον οποίο αντικρίζουν την ζωή. Μετά από αυτή την επώδυνη εμπειρία, οι περισσότεροι βλέπουν τα πράγματα από μία διαφορετική, περισσότερο αληθινή και ουσιαστική σκοπιά, καθώς καταλαβαίνουν τι πραγματικά έχει σημασία στη ζωή και τι αξίζει. Το επόμενο βήμα είναι η τακτική ιατρική παρακολούθηση. Συνήθως, συστήνονται κάποιες τακτικές ιατρικές εξετάσεις, οι οποίες θα βοηθήσουν τον γιατρό να παρακολουθεί την υγεία και την ευημερία του ασθενή. Η συχνότητα των εξετάσεων διαφέρει ανάλογα με τον τύπο λευχαιμίας, τον οποίο αντιμετωπίζει ο πάσχων, αλλά συνήθως πραγματοποιούνται κάθε 3 με 6 μήνες για τα πρώτα χρόνια μετά την ίαση και στην συνέχεια πιο αραιά.¹²⁶

Εντούτοις , κάποια παιδιά , δυστυχώς, δεν παρουσιάζουν τα ίδια θετικά αποτελέσματα , καθώς μπορεί να υποτροπιάσουν ή να οδηγηθούν και στο θάνατο. Με τον όρο υποτροπή εννοείται η επανεμφάνιση καρκινικών συμπτωμάτων μετά από μία περίοδο βελτίωσης. Ο φόβος της υποτροπής υπάρχει πάντα στο μυαλό και στις σκέψεις των γονέων, αλλά και των ασθενών ιδιαίτερα κατά το πρώτο έτος μετά την θεραπεία. Ο φόβος αυτός δεν επιτρέπει στους γονείς και στο παιδί να ξεκινήσουν μια νέα αρχή , έτσι οι προσωπικές τους ανάγκες και η ενασχόληση με τον έξω κόσμο παρουσιάζουν μειωμένο ενδιαφέρον. Οι αντιδράσεις που προκύπτουν από το άγχος αυτό σωματικές , όπως το κλάμα , απώλεια όρεξης και ύπνου, αδυναμία , ταχυκαρδίες, αίσθημα πνιγμού, πόνο στο στήθος και ψυχικές , όπως θλίψη, κρίσεις πανικού , θυμό, μοναξιά , οργή, πτώση αυτοεκτίμησης.¹²⁷

Συνολικά λίγες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί για τον φόβο υποτροπής σε γονείς ασθενών με παιδικό καρκίνο , έτσι οι γνώσεις για τους παράγοντες που σχετίζονται με τον φόβο αυτό δεν είναι επαρκείς. Ο προσδιορισμός αυτών των παραγόντων θα μπορούσε να βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό τους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν τους γονείς που κινδυνεύουν να αναπτύξουν φόβο για την υποτροπή με δυσλειτουργικά αποτελέσματα , έτσι ώστε να παρέμβουν με στοχευμένες στρατηγικές πρόληψης.¹²⁷

Μια επιστημονική έρευνα , η οποία έλαβε χώρα στη Γερμανία κατά τα έτη 2016 έως 2019 χρησιμοποίησε γονείς με παιδιά ηλικίας κάτω των 18 ετών , τα οποία έπασχαν από τις δύο πιο συχνές μορφές παιδικού καρκίνου , της λευχαιμίας και του όγκου του εγκεφάλου και βρίσκονταν μετά το τέλος της εντατικής θεραπείας. Σκοπός της έρευνας ήταν να καθορίσει το ποσοστό των γονέων, οι οποίοι εμφανίζουν τον φόβο της υποτροπής , να διερευνήσει τις διαφορές ανάμεσα στα φύλα των γονέων και να εξετάσει τους παράγοντες και τα αποτελέσματα που σχετίζονται με την εμφάνιση του φόβου αυτού , όπως την ποιότητα ζωής , τα καταθλιπτικά συμπτώματα και την οικογενειακή λειτουργία.¹²⁷

Οι γονείς που συμμετείχαν ανέρχονταν στους 516 , εκ των οποίων οι 217 ήταν άνδρες και οι 299 ήταν γυναίκες. Οι ασθενείς κατέφθαναν σε αριθμό των 305, εκ των οποίων οι 170 ήταν αγόρια ενώ οι 135 ήταν κορίτσια και το 48,5% των παιδιών έπασχαν από λευχαιμία. Τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι ένα μεγάλο ποσοστό περίπου το 48% των γονέων των επιζώντων παιδιών από καρκίνο φοβούνται την υποτροπή της νόσου. Επίσης, όσο αφορά το φύλο , περισσότερες μητέρες, το 54%, σε σύγκριση με τους πατέρες, το 41%, υπέφεραν από το άγχος υποτροπής και από υψηλότερα επίπεδα ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης , εκδηλώνοντας καταθλιπτικά επεισόδια και οικογενειακή δυσλειτουργία.¹²⁷

Εν κατακλείδι , σημαντικό ρόλο για την επάνοδο στην κανονικότητα αλλά και για τον φόβο υποτροπής διαδραματίζει η τακτική ψυχολογική υποστήριξη των επιζώντων ασθενών και των γονέων τους, ώστε να μην επηρεάσει την ικανότητα τους να απολαύσουν την ζωή και να δημιουργήσουν σχέδια για το μέλλον. Άλλωστε , όσο περισσότερο διάστημα περνάει τόσο απομακρύνεται η πιθανότητα να επανέλθει ο καρκίνος. Σύμφωνα με τα λεγόμενα των επιζώντων , ο φόβος τους για υποτροπή μειώνεται με την πάροδο του χρόνου.¹²⁷

Τα αποτελέσματα της παραπάνω μελέτης αναπαριστώνται στους παρακάτω πίνακες:

Parents	Total (n = 516)		Fathers (n = 217)		Mothers (n = 299)	
	<i>M</i>	<i>SD/range</i>	<i>M</i>	<i>SD/range</i>	<i>M</i>	<i>SD/range</i>
Age in years ^a	39.4	7.3/20-70	41.1	7.6/23-70	38.2	6.9/20-64
	n	%	n	%	n	%
Permanent relationship	472	91.5	209	96.3	263	88.0
Education ^b						
> 10 years	248	50.4	106	52.0	142	49.3
≤ 10 years	244	49.6	98	48.0	146	50.7
Employment status ^c						
Gainfully employed	365	72.1	197	92.5	168	57.3
Full-time	208	57.0	177	89.8	31	18.5
Part-time	157	43.0	20	10.2	137	81.5
Not gainfully employed	104	20.6	11	5.2	93	31.7
Homemakers	65	62.5	1	9.1	64	68.8
(Re)Training	4	3.8	0	0	4	4.3
Seeking employment	30	28.8	7	63.6	23	24.7
Retired	5	4.8	3	27.3	2	2.2
Other, e.g., parental leave	37	7.3	5	2.3	32	10.9
Patients	Total (n = 305)		Boys (n = 170)		Girls (n = 135)	
	<i>M</i>	<i>SD/range</i>	<i>M</i>	<i>SD/range</i>	<i>M</i>	<i>SD/range</i>
Age in years	7.3	4.3/1-18	7.9	4.5/1-18	6.6	4.0/1-17
Time since diagnosis in months	22.1	21.8/5-178	22.1	21.3/5-152	22.2	22.5/5-178
	n	%	n	%	n	%
Number of siblings						
0	59	19.3	29	17.1	30	22.2
1-2	222	72.8	124	72.9	98	72.6
> 2	24	7.9	17	10.0	7	5.2
Cancer diagnosis						
CNS tumor	157	51.5	89	52.4	68	50.4
Leukemia	148	48.5	81	47.6	67	49.6
Other chronic diseases or impairments, e.g., epilepsy, hemiparesis ^d	82	27.0	46	27.2	36	26.7

ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Αποτελέσματα έρευνας στην Γερμανία (2016-2019), για τον φόβο υποτροπής των γονέων σε παιδιά με καρκίνο.

Parents ^a	Total (n = 516)		Fathers (n = 217)		Mothers (n = 299)		t	p
	M	SD/range	M	SD/range	M	SD/range		
Fear of progression (FoP-Q-SF/PR)	33.8	9.4/13–60	32.3	9.7/14–58	34.9	9.0/13–60	– 3.103	.002
Quality of life (ULQIE)	66.6	17.4/26–109	69.6	17.4/27–109	64.4	17.2/26–107	3.336	.001
Depression (PHQ-9)	7.4	5.2/0–25	6.2	4.9/0–23	8.2	5.2/0–25	– 4.418	<.001
Coping (CHIP)								
Family coping (CHIP_FAM)	44.0	6.2/10–57	43.7	6.8/10–57	44.1	5.7/23–57	– 0.693	.489
Support coping (CHIP_SUP)	29.1	8.0/3–51	27.9	8.0/3–51	30.0	7.9/9–50	– 2.521	.012
Medical coping (CHIP-MED)	15.8	4.2/1–24	15.0	4.3/1–24	16.4	4.0/4–24	– 3.853	<.001
Family dysfunction (FAD-GF)	1.8	0.6/1–4	1.8	0.6/1–4	1.8	0.6/1–4	– 0.912	.362
Fear of progression cut-off ^b	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	χ^2	<i>p</i>
Dysfunctional	248	48.3	87	40.7	161	53.8	8.692	.003
Patients ^a								
Physical well-being (KINDL-R subscale)	67.3	21.4/0–100	67.4	22.1/13–100	67.2	21.0/0–100		

ΠΙΝΑΚΑΣ 7: Αποτελέσματα έρευνας στην Γερμανία (2016-2019), για τον φόβο υποτροπής των γονέων σε παιδιά με καρκίνο.

5.3.3 ΑΒΕΒΑΙΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Η παιδιατρική χρόνια ή σοβαρή ασθένεια συχνά συνοδεύεται από την ανάπτυξη σημαντικών ψυχοκοινωνικών προκλήσεων, οι οποίες επηρεάζουν το παρόν αλλά και το μέλλον της νόσου. Ενώ συνολικά, οι οικογένειες παιδιών με σοβαρές ή χρόνιες παιδιατρικές ασθένειες προσαρμόζονται καλά, υπάρχουν αυξανόμενα στοιχεία ότι ορισμένες μπορεί να παρουσιάσουν σημαντικές δυσκολίες σε ψυχοκοινωνικό, γνωστικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό επίπεδο. Οι οικογένειες με παιδιά με χρόνιες παθήσεις υγείας συχνά αισθάνονται ανίσχυρες στην κάλυψη των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών τους και στη διατήρηση της οικογενειακής τους ζωής.¹²⁸

Φροντιστές ή οικογένειες που έχουν παιδιά με λευχαιμία, αντιμετωπίζουν απαιτήσεις, προκλήσεις, συναισθηματικά και γνωστικά προβλήματα και αλλάζουν ρόλους στην οικογένεια και την κοινότητα. Αυτό έχει αντίκτυπο στην βιωσιμότητα της οικογένειας και στην παροχή φροντίδας των παιδιών. Η αδυναμία που βιώνει η οικογένεια θα επηρεάσει την ικανότητα της να υποστηρίξει την φροντίδα των παιδιών της. Τέλος, η ικανότητα των οικογενειών να φροντίζουν παιδιά με λευχαιμία απαιτείται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.¹²⁸

Η εκτίμηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών του παιδιού και της οικογένειας είναι η πρώτη απαραίτητη ενέργεια για τον προσδιορισμό των επόμενων βημάτων για την παροχή θεραπειών που αντιμετωπίζουν ψυχοκοινωνικές ανάγκες. Έχει υποστηριχθεί ότι έχει μεγάλη σημασία η αναγνώριση των ψυχοκοινωνικών ανησυχιών τόσο κατά τη διάρκεια όσο και μετά τη θεραπεία του καρκίνου. Ο ψυχοκοινωνικός αντίκτυπος του παιδικού καρκίνου στους γονείς έχει συγκεντρώσει τη μεγαλύτερη προσοχή στις επιστημονικές έρευνες. Οι περισσότερες έρευνες έχουν υποστηρίξει την εξέταση των παιδιών στο πλαίσιο ευρύτερων συστημάτων (π.χ. οικογένειες, σχολεία, υγειονομική περίθαλψη, κοινότητες, πολιτισμούς). Τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν τόσο ψυχοκοινωνικούς κινδύνους για τα μέλη της οικογένειας (π.χ. άγχος, κατάθλιψη, προβλήματα προσαρμογής, συμπτώματα μετατραυματικού στρες, έλλειψη οικονομικών πόρων, φτώχεια, οικογενειακά προβλήματα, κοινωνική απομόνωση) όσο και επίπεδα αντοχής.^{129,130}

Μελέτες που διεξήχθησαν σε μια ποικιλία από τις πιο διαδεδομένες και σοβαρές παιδιατρικές ασθένειες, όπως η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ), η επιληψία και το άσθμα έχουν εντοπίσει μια σειρά δυνητικών αρνητικών συνεπειών, όπως πίεση στην κοινωνική υποστήριξη, αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογική υγεία των γονέων, στις οικογενειακές σχέσεις, στην ευημερία αδελφών, καθώς και άμεση ψυχολογική επιρροή στο άρρωστο παιδί. Οι οικογένειες πρέπει συχνά να κάνουν ουσιαστικές αλλαγές στη δομή και τη λειτουργία τους, με την αναδιανομή των ρόλων και των ευθυνών, τη διασφάλιση της οικονομικής σταθερότητας και την παροχή ενός περιβάλλοντος φροντίδας, καθώς και τον επαναπροσδιορισμό του ρυθμού και της ρουτίνας. Κατά συνέπεια, η διάρκεια και η ένταση της ασθένειας ή της θεραπείας, μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για την εκδήλωση ψυχιατρικών ασθενειών και μείωση της ποιότητας της ζωής.^{131,130}

Η έννοια της ενδυνάμωσης των οικογενειών μπορεί να υλοποιηθεί με τον βέλτιστο τρόπο, εάν η οικογένεια έχει βασικές αξίες που περιλαμβάνουν υπευθυνότητα, σεβασμό και φροντίδα. Αυτό μπορεί να βοηθήσει τις οικογένειες να γνωρίζουν τι πρέπει να γίνει σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών στο νοσοκομείο ή στο σπίτι. Κατά τη διάρκεια της φροντίδας των παιδιών στο νοσοκομείο αναμένεται ότι θα πραγματοποιηθεί μια μαθησιακή διαδικασία στην οικογένεια για την αύξηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων που σχετίζονται με την παιδική λευχαιμία. Οι συνέπειες της διαδικασίας ενδυνάμωσης που πραγματοποιείται στους γονείς μπορούν να έχουν τη μορφή γονικών ικανοτήτων. Ωστόσο, αυτές οι συνθήκες δεν έχουν ακόμη υλοποιηθεί.¹³³

Όλοι οι γονείς επηρεάζονται έντονα από τη διάγνωση καρκίνου στο παιδί. Πολλοί γονείς είναι ανθεκτικοί και λειτουργούν σωστά. Για αυτούς τους γονείς, ο παιδικός καρκίνος μπορεί να προκαλέσει σημαντική αλλά προσωρινή δυσφορία, μετά την οποία συνήθως προσαρμόζονται σε ένα καινούριο περιβάλλον. Για μια μικρότερη, υποομάδα γονέων (για την οποία οι παράγοντες κινδύνου δεν είναι πλήρως κατανοητοί), η διάγνωση του παιδιού για καρκίνο μπορεί να είναι συντριπτική.¹³³ Σε αυτές τις οικογένειες, οι ανάγκες και η αγωνία του γονέα μπορεί να επηρεάσουν τη γονική μέριμνα, την ευημερία του παιδιού και τη λειτουργία της οικογένειας σε όλη την πορεία της ασθένειας. Είναι σημαντικό ότι οι γονείς των παιδιών, τα οποία πάσχουν από λευχαιμία αναφέρουν ,επίσης, σημαντική μειωμένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε σύγκριση με τα πρότυπα του πληθυσμού λόγω των αυξημένων ευθυνών φροντίδας και πολυάριθμων στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με την ασθένειά τους.¹³⁴

Αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν οικονομική επιβάρυνση, καταπόνηση ρόλων, χωρισμούς, διακοπές στην καθημερινή ρουτίνα, κακό ύπνο και αβεβαιότητα σχετικά με την πρόγνωση του παιδιού.^{135,136} Οι πνευματικές πεποιθήσεις μπορούν συχνά να μειώσουν το άγχος της φροντίδας. Ωστόσο, η θρησκευτική πίστη των γονέων μπορεί να αμφισβητηθεί καθώς παρακολουθούν τα δεινά που υπομένει το παιδί τους και δυσκολεύονται να συμφιλιώσουν τις πνευματικές τους πεποιθήσεις. Παρόλο που δεν θα προσδιορίσουν όλοι οι φροντιστές τις πνευματικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις ως επιρροές στην υγεία τους ή την προσαρμογή τους στην ασθένεια, ένας πνευματικός/θρησκευτικός προσανατολισμός ή έλλειψη αυτού, μπορεί να επηρεάσει τα συναισθήματα για το νόημα της ζωής, την αντιμετώπιση, τη δικαιοσύνη, την ενοχή, τον αλτρουισμό και στάσεις απέναντι στην ιατρική περίθαλψη. Το άγχος φροντίδας έχει ,επίσης, συσχετιστεί με αλλαγές στην ψυχολογική και σωματική υγεία τόσο των παραδοσιακών οικογενειών όσο και των μονογονεϊκών οικογενειών με λευχαιμικά παιδιά.¹³⁵

Μαθαίνοντας ότι το παιδί έχει καρκίνο συνήθως κάνει τους γονείς να αισθάνονται ότι ο κόσμος τους έχει ανατραπεί. Τα πάντα στη ζωή τους μπορεί ξαφνικά να αισθάνονται ότι είναι εκτός ελέγχου. Η διάγνωση του καρκίνου είναι συγκλονιστική και συντριπτική, ιδιαίτερα στα παιδιά. Ωστόσο, η πρόγνωση του παιδικού καρκίνου συνεχίζει να βελτιώνεται και η πιθανότητα θεραπείας συνεχίζει να αυξάνεται.¹³³

Η άρνηση είναι ένα στάδιο, στο οποίο οι άνθρωποι προσπαθούν να πιστέψουν ότι η διάγνωση του καρκίνου δεν συμβαίνει σε αυτούς, το παιδί τους ή την οικογένειά τους. Κάποιος μπορεί να αισθάνεται μουνδιασμένος ή σε κατάσταση σοκ. Η άρνηση είναι ένα προστατευτικό συναίσθημα όταν ένα γεγονός της ζωής είναι πολύ συντριπτικό για να αντιμετωπιστεί. Ο θυμός είναι ένα στάδιο, το οποίο περνούν οι γονείς μαθαίνοντας τη διάγνωση του καρκίνου. Είναι πολύ αναστατωμένοι και θυμωμένοι που συνέβη στην οικογένειά τους. Ένας από τους καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης εκρήξεων θυμού είναι η άσκηση ή η συμμετοχή σε άλλου είδους σωματική δραστηριότητα. Η συζήτηση με την οικογένεια και τους φίλους, άλλους γονείς που έχουν παιδί με καρκίνο και το προσωπικό του νοσοκομείου, μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη.¹³⁷

Επιπρόσθετα, το παιδί πρέπει να είναι σε θέση να εκφράσει τον θυμό του με θεραπευτικό παιχνίδι, να μιλήσει με άλλα παιδιά, να σχεδιάσει εικόνες για το πώς αισθάνεται ή να γράψει σε ένα ημερολόγιο. Στη συνέχεια είναι φυσιολογικό οι γονείς να κάνουν συμφωνίες με τον εαυτό τους ή τον Θεό, με την ελπίδα ότι αυτό θα κάνει τη διάγνωση του καρκίνου να φύγει. Η ενοχή είναι το κύριο συναίσθημα, διότι οι γονείς αναζητούν κάτι που μπορεί να έκαναν, το οποίο θα μπορούσε να έχει συμβάλει στον καρκίνο του παιδιού, είναι μέρος της διαπραγμάτευσης. Οι γονείς λένε στον εαυτό τους ή στον Θεό ότι υπόσχονται να μην κάνουν κάτι που έκαναν προηγουμένως, όπως να μαλώνουν με μέλη της οικογένειας ή να αρχίσουν να κάνουν κάτι που δεν έχουν κάνει, όπως να πηγαίνουν τακτικά στην εκκλησία, με αντάλλαγμα την ανάρρωση του καρκίνου του παιδιού τους.¹³⁷

Η θλίψη είναι ένα ακόμη στάδιο στο οποίο υπόκεινται και οι γονείς και το παιδί και δεν μπορεί να αγνοηθεί. Μπορεί να συνοδεύεται από φυσικές αλλαγές, όπως δυσκολία στον ύπνο ή υπερβολικό ύπνο, αλλαγές στην όρεξη, δυσκολία συγκέντρωσης σε απλές καθημερινές δραστηριότητες ή αίσθημα διαρκούς φόβου ότι κάποιος άλλος στην οικογένεια θα διαγνωστεί με καρκίνο. Η αποδοχή είναι ένα στάδιο, κατά το οποίο οι γονείς αποδέχονται την διάγνωση του καρκίνου και ο οποίος αρχίζει να ενσωματώνεται ως μέρος της ζωής. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν θα αισθάνονται άλλα συναισθήματα, αλλά συνήθως οι οικογένειες θεωρούν ότι είναι καλύτερα σε θέση να διαχειριστούν τη ζωή τους συνολικά μόλις φτάσουν σε αυτό το στάδιο.¹³⁸

Ο σημαντικός ψυχοκοινωνικός αντίκτυπος της διάγνωσης του παιδικού καρκίνου στους γονείς κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι βαθύς, καλά τεκμηριωμένος και ευρέως κατανοητός. Τα δεδομένα προσθέτουν σε αυτήν την κατανόηση υποδηλώνοντας ότι μετά τη διάγνωση ενός παιδιού με καρκίνο, τόσο οι μοναχικοί γονείς όσο και οι μη μοναχικοί αντιμετωπίζουν αρνητικές αλλαγές στις συμπεριφορές τους στην υγεία, συμπεριλαμβανομένης της κακής διατροφής, της μειωμένης σωματικής δραστηριότητας, του λιγότερου ύπνου και του λιγότερου χρόνου στις ευχάριστες δραστηριότητες. Οι μη μοναχικοί γονείς διαπίστωσαν ότι η υποστήριξη από φίλους αυξήθηκε ή παρέμεινε η ίδια μετά τη διάγνωση του παιδιού τους, ενώ ένα υψηλότερο ποσοστό μοναχικών γονέων ανέφεραν επιδείνωση της ποιότητας των σχέσεων με φίλους. Η πνευματική πίστη αυξήθηκε για όλες τις ομάδες γονέων.¹³⁹

Η αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών της οικογένειας είναι η πρώτη απαραίτητη ενέργεια για τον προσδιορισμό των επόμενων βημάτων για την παροχή παρεμβάσεων που καλύπτουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των οικογενειών σε όλη την πορεία της θεραπείας. Καθώς τόσο το άγχος αυτοεξυπηρέτησης όσο και το άγχος φροντίδας συνδέονται στενά με τα αποτελέσματα της υγείας, η μείωση του άγχους και οι παρεμβάσεις στην συμπεριφορική υγεία που σχεδιάστηκαν για να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας μπορούν να βελτιώσουν την ψυχοκοινωνική και σωματική ευημερία όλων των γονέων παιδιών με καρκίνο.¹³⁹

Επιπλέον, μπορεί να είναι χρήσιμο να εξεταστεί σε βάθος ο αντίκτυπος της μοναχικής γονικής μέριμνας με την πάροδο του χρόνου, προκειμένου να βρεθούν οι γονείς, οι οποίοι έχουν μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης. Από αυτή την άποψη, η πρόσθετη έρευνα είναι σίγουρα εγγυημένη για τον καλύτερο προσδιορισμό της σχέσης μεταξύ της γονικής αυτόφροντίδας και των μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων σε γονείς παιδιών με καρκίνο.¹³⁹

5.3.4 ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ

Η προσαρμογή σε έναν κόσμο χωρίς το αγαπημένο πρόσωπο είναι μέρος της διαδικασίας θλίψης, η οποία μπορεί να πάρει αρκετό χρόνο και προσπάθεια. Ο θάνατος ενός παιδιού είναι αντίθετος με την αναμενόμενη σειρά γεγονότων της ζωής. Ως αποτέλεσμα, η έρευνα έχει τονίσει σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στην προσαρμογή, τα αποτελέσματα της υγείας και τις κοινωνικές σχέσεις μετά το θάνατο ενός παιδιού. Η γονική θλίψη παρατείνεται και μπορεί να ενταθεί σε σημαντικές περιόδους. Οι στεναχωρημένοι γονείς συνήθως βαθμολογούνται χειρότερα στις περισσότερες κλίμακες προσαρμογής. Υπάρχουν γονείς που βιώνουν έντονο άγχος, ενώ άλλοι έχουν τύψεις και ενοχές, επειδή δεν μπορούσαν να προστατεύσουν το παιδί τους ή δεν του πρόσφεραν όσα έπρεπε. Ακόμα άλλοι γονείς υφίστανται αλλαγές στις βασικές τους υποθέσεις, προτεραιότητες και προοπτικές για τη ζωή. Ωστόσο, οι συναισθηματικοί δεσμοί με το παιδί συχνά συνεχίζονται επ' όριστον και τα αρνητικά συναισθήματα μπορεί να επιμένουν παρά την προφανή κανονικότητα σε άλλες διαστάσεις λειτουργίας.¹³⁷

Μετά το θάνατο ενός παιδιού, οι κίνδυνοι για την υγεία των γονέων περιλαμβάνουν μειωμένη ποιότητα ζωής, σωματικές ασθένειες, ακόμη και τον θάνατο. Ο πόνος έχει αναφερθεί ότι διαρκεί ακόμη και επτά έως εννέα χρόνια μετά το θάνατο ενός παιδιού από καρκίνο. Οι σωματικές διαταραχές, όπως η απώλεια της όρεξης συχνά συνδυάζονται με γνωστικές δυσκολίες, σύγχυση και εμμονικές σκέψεις. Τα στεναχωρημένα άτομα που βιώνουν ακραία μοναξιά και κατάθλιψη μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο αυτοκτονικού ιδεασμού, και τα ποσοστά θνησιμότητας μπορεί να είναι υψηλότερα στους γονείς που έχουν χάσει τη ζωή τους, ειδικά τα πρώτα τρία χρόνια μετά το θάνατο ενός παιδιού.¹³⁷

Ο θάνατος ενός παιδιού, ο οποίος επηρεάζει αρνητικά την προσαρμογή και τη σωματική ευεξία, μπορεί επίσης να έχει βαθιές κοινωνικές επιπτώσεις. Τα ποιοτικά δεδομένα δείχνουν ότι οι οικογένειες υφίστανται σημαντικές αλλαγές μετά το θάνατο ενός παιδιού. Μερικοί γάμοι

ενισχύονται, ενώ άλλοι διαλύονται. Οι θλιμμένοι γονείς έχουν αναφέρει λιγότερη συζυγική ικανοποίηση, λιγότερη σεξουαλική οικειότητα, συχνότερες σκέψεις χωρισμού και υψηλότερα ποσοστά διαζυγίου από τους γονείς που δεν έχουν πενήσει. Οι γονείς μπορούν επίσης να τρελαθούν από τη θλίψη και να «παραβλέψουν» τα επιζώντα παιδιά, ή να γίνουν πιο υπερπροστατευτικοί.¹³⁷

Η απώλεια ενός παιδιού είναι μια από τις πιο δύσκολες εμπειρίες της ζωής. Αψηφά τις προσδοκίες μας για τη φυσική τάξη των πραγμάτων. Αν και η απώλεια ενός παιδιού επηρεάζει διαφορετικά τα άτομα, η θλίψη είναι ένα αναμενόμενο αποτέλεσμα. Τις περισσότερες φορές, ψυχολογικές, σωματικές, κοινωνικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις παρατηρούνται ως συστατικά της θλίψης. Η γονική θλίψη έχει αναγνωριστεί ως πιο έντονη και πιο μακροχρόνια από άλλους τύπους θλίψης. Σε γενικές γραμμές, οι γονείς δηλώνουν ότι η ζωή δεν θα είναι ποτέ η ίδια όπως πριν την απώλεια του παιδιού τους. Επιπλέον, προηγούμενες έρευνες είχαν δείξει ότι η ένταση και η ποιότητα του πένθους διαφέρουν σημαντικά μεταξύ μητέρων και πατέρων.¹⁴⁰

Η θλίψη δεν είναι μόνο μια πολύ οδυνηρή και βασανιστική εμπειρία σε υποκειμενικό επίπεδο. Στην πραγματικότητα, έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τον κίνδυνο ψυχολογικών και σωματικών ασθενειών, ακόμη και θνησιμότητας. Οι πενθούντες γονείς είναι πιθανό να υποφέρουν από μακροχρόνιο άγχος και κατάθλιψη. Ως εκ τούτου, θα ήταν απαραίτητο να βρεθούν τρόποι υποστήριξης των γονέων. Πρόσφατες μετα-αναλύσεις έχουν δείξει ότι η παροχή συμβουλών για τη θλίψη είναι κυρίως αναποτελεσματική. Ωστόσο, αρκετές μελέτες τονίζουν τη σημασία του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης να παραμένει σε στενή σχέση με τις οικογένειες καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους. Είναι ακόμη άγνωστο εάν η υποστήριξη του προσωπικού του νοσοκομείου ή άλλων ατόμων, όπως συγγενών, φίλων και γειτόνων, είναι σημαντική για το αποτέλεσμα της διαδικασίας γονικής θλίψης.^{138,140}

Οι γονείς μπορεί να θρηνούν με διαφορετικούς τρόπους ανάλογα με το φύλο τους και τον καθημερινό τους ρόλο στη ζωή του παιδιού. Ο ένας γονέας μπορεί να θεωρήσει ότι η ομιλία βοηθάει, ενώ ο άλλος μπορεί να χρειάζεται ήσυχο χρόνο για να θρηνήσει μόνος του. Οι πολιτιστικές προσδοκίες και οι διαφορές ρόλων επηρεάζουν επίσης τον τρόπο θλίψης των γονέων. Οι άνδρες συχνά αναμένεται να ελέγχουν τα συναισθήματά τους, να είναι δυνατοί και να αναλαμβάνουν την οικογένεια. Μπορεί να αναμένεται από τις γυναίκες να κλαίει ανοιχτά και να θέλουν να μιλήσουν για τη θλίψη τους. Ο εργαζόμενος γονιός μπορεί να εμπλακεί περισσότερο στη δουλειά για να ξεφύγει από τη θλίψη και τις καθημερινές υπενθυμίσεις στο σπίτι. Ένας γονέας που μένει στο σπίτι μπορεί να περιβάλλεται από συνεχείς υπενθυμίσεις και μπορεί να αισθάνεται έλλειψη σκοπού τώρα που η δουλειά του ως φροντιστή και ως γονέας έχει τελειώσει απότομα.¹⁴¹

Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για έναν γονέα που πέρασε μήνες ή και χρόνια φροντίζοντας ένα παιδί με λευχαιμία. Οι διαφορές στο πένθος μπορούν να προκαλέσουν δυσκολίες στη σχέση σε μια εποχή που οι γονείς χρειάζονται ο ένας την υποστήριξη του άλλου περισσότερο. Ο ένας γονέας μπορεί να πιστεύει ότι ο άλλος δεν θρηνεί σωστά ή ότι η έλλειψη ανοιχτής θλίψης σημαίνει ότι αγαπούσε λιγότερο το παιδί.¹⁴¹

5.3.5 ΜΟΝΑΔΕΣ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΛΟΓΑ

Ο σύλλογος Φλόγα βρίσκεται δίπλα στους γονείς και στα παιδιά, τα οποία νοσούν από καρκίνο. Ιδρύθηκε το 1982 στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού από πρωτοβουλία ελάχιστων γονέων, ιατρών και νοσηλευτών. Είναι σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, καθώς βασίζεται στην εθελοντική εργασία των μελών του και στην υποστήριξη ευαισθητοποιημένων φίλων του. Οι κύριοι στόχοι της φλόγας είναι να συμπαραστέκεται στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, αλλά και στις οικογένειές τους, να μάχεται για την βέλτιστη ιατρική, ψυχική και κοινωνική φροντίδα τους, να συμμερίζεται τους φόβους και τις αγωνίες τους και να στηρίζει με όποιο τρόπο μπορεί τον αγώνα τους.¹⁴²

Η στέγαση των γονιών και των παιδιών από την περιφέρεια ξεκίνησε να πραγματοποιείται τον Οκτώβρη του 2002, όπου ιδρύθηκε το σπίτι της φλόγας. Το κτίριο βρίσκεται κοντά στα παιδιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας, μπορεί να φιλοξενήσει έως και 50 οικογένειες δωρεάν και τις εξασφαλίζει άριστες συνθήκες διαμονής σ' ένα φιλικό και ήρεμο περιβάλλον. Έτσι, οι οικογένειες δεν νοιώθουν πια μόνες και συναναστρέφονται με γονείς, οι οποίοι βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις. Επίσης, παράλληλα λειτουργεί και σχολείο, το οποίο καλύπτει τάξεις νηπιαγωγείου, δημοτικού, γυμνασίου, με σκοπό τα παιδιά να παρακολουθούν κανονικά τα μαθήματά τους κατά την διάρκεια της θεραπείας και να περνούν χρόνο με συνομηλίκους.¹⁴²

Παράλληλα η φλόγα προσφέρει στα παιδιά, τα οποία μένουν στην Αθήνα την δυνατότητα να λαμβάνουν απλές ιατρικές πράξεις με την βοήθεια νοσηλευτικού προσωπικού. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς δεν χρειάζεται να βρίσκονται καθημερινά στο χώρο του νοσοκομείου για την εντατική θεραπεία. Έτσι, ο κίνδυνος της έκθεσης σε παθογόνους μικροοργανισμούς στις αίθουσες αναμονής μειώνεται, βελτιώνεται η ψυχική υγεία των παιδιών και οι γονείς δεν χρειάζεται να απουσιάζουν καθημερινά από το εργασιακό τους περιβάλλον. Τέλος, με την βοήθεια ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών τα παιδιά, αλλά και οι γονείς ενισχύονται ψυχολογικά.¹⁴²

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΕΛΠΙΔΑ

Ο ξενώνας Ελπίδα εγκαινιάστηκε το Σεπτέμβρη του 1999 και παρέχει δωρεάν στέγαση σε παιδιά και οικογένειες με νεοπλασματικές νόσους. Φιλοξενεί οικογένειες με παιδιά ηλικίας 0-18 ετών, οι οποίες είναι απαραίτητο να μείνουν στην Αθήνα για όσο καιρό διαρκέσει η θεραπεία. Οι πέντε όροφοι του ξενώνα είναι σχεδιασμένοι με απαλά, ήρεμα και χαλαρωτικά χρώματα δημιουργώντας ένα οικείο, ζεστό περιβάλλον για το παιδί και αποτελείται από την κλινική, το εργαστήριο και τα εξωτερικά ιατρεία. Ο κύριος στόχος του συλλόγου είναι η παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στους πάσχοντες που νοσηλεύονται στην ογκολογική

μονάδα αλλά και στις οικογένειες τους και αυτό επιτυγχάνεται με την βοήθεια του εξειδικευμένου προσωπικού και επαγγελματιών υγείας.¹⁴³

Μέχρι σήμερα στον ξενώνα έχουν φιλοξενηθεί έως 650 οικογένειες από όλα τα μέρη της Ελλάδας. Τα περισσότερα παιδιά είναι αγόρια (το 52,2%) και η μέση ηλικία παιδιών που διαμένουν εκεί είναι από 7-12 ετών. Το μεγαλύτερο ποσοστό των οικογενειών , το οποίο ανέρχεται στο 71,5% παραμένουν στον ξενώνα μέχρι ένα χρόνο. Παράλληλα στην ογκολογική μονάδα έχουν πραγματοποιηθεί 242 μεταμοσχεύσεις σε 226 παιδιά, όπου τα αποτελέσματα ήταν αρκετά ικανοποιητικά, καθώς έχει επιτευχθεί η 5ετής επιβίωση χωρίς την επανεμφάνιση της νόσου στην ΟΛΛ , στο νευροβλάστωμα και στα λεμφώματα.¹⁴³

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΙΣΤΗ

Η πίστη είναι ένας σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές παθήσεις, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και ιδρύθηκε το 1994. Κύριο μέλημα της είναι να στέκεται δίπλα στους γονείς και στους παιδικούς ασθενείς και προσπαθεί να καλύψει όλων των ειδών τις ανάγκες τους. Σκοπός της πίστης είναι :¹⁴⁴

- Να παρέχει ψυχική, κοινωνική και οικονομική στήριξη σε οικογένειες με παιδί, το οποίο πάσχει από καρκίνο.
- Να εξασφαλίσει αξιοπρεπείς και υψηλού επιπέδου συνθήκες νοσηλείας.
- Να βοηθήσει το έργο των ιατρών , των νοσηλευτών, των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών.
- Να καλύψει τις εξωνοσοκομειακές εξετάσεις των παιδιών.¹⁴⁴

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Λευχαιμία χαρακτηρίζεται ως μία κακοήθης νόσος η οποία επί το πλείστον προσβάλλει άτομα κατά την παιδική τους ηλικία. Η λευχαιμία κατατάσσεται σε τέσσερις κατηγορίες:

- οξεία λεμφωβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ)
- χρόνια λεμφωβλαστική λευχαιμία (ΧΛΛ)
- οξεία μυελογενή λευχαιμία (ΟΜΛ)
- χρόνια μυελογενή λευχαιμία (ΧΜΛ)

Με την οξεία λεμφωβλαστική λευχαιμία να παρουσιάζεται με μεγάλη συχνότητα που αγγίζει το ποσοστό του 70 με 75 τοις 100 και προσλαμβάνοντας ηλικίες δύο έως τεσσάρων ετών.

Η διάγνωση της λευχαιμίας μπορεί να χαρακτηριστεί ως σύνθετη διότι απαιτείται συνδυασμός κλινικών και εργαστηριακών ελέγχων. Όπως η διάγνωση έτσι και η αντιμετώπιση της νόσου μπορεί να πραγματοποιηθεί με διάφορες τεχνικές σαν την χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία καθώς και την μεταμόσχευση μυελού των οστών, με αποτέλεσμα η νόσος σε πολλές περιπτώσεις να μπορεί να θεωρηθεί πλήρως ιάσιμη.

Από την διάγνωση όμως της ασθένειας και με την πάροδο του χρόνου παρατηρούνται διάφορα προβλήματα τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένεια του. Ξεκινάει να εμφανίζεται ένα αίσθημα άγχους και φόβου αλλά και αβεβαιότητας για το μέλλον. Σε αυτό το σημείο σημαντικό ρόλο έχει το οικογενειακό περιβάλλον για το πως θα διαχειριστεί την κατάσταση και το πως θα στηρίζει το παιδί τους.

Έναν εξίσου σημαντικό ρόλο σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που θα πρέπει να παρέχει την κατάλληλη φροντίδα στο παιδί και παράλληλα να στηρίζει το οικογενειακό περιβάλλον που πλέον αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή. Απαραίτητο είναι καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου να διασφαλιστεί η καλή ποιότητα ζωής του ασθενούς και καλή ψυχική κατάσταση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) Osborn SK, Wraa EC, Watson BA, Holleran R (2014). *Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική. Προετοιμασία για την Νοσηλευτική Πρακτική. Κύπρος : Εκδόσεις Πασχαλίδης, : 1653 – 1668*
- 2) Εθνικό Κέντρο Αιμοδοσίας (Ε.ΚΕ.Α) doi: <https://ekea.gr>
- 3) Λουκόπουλος, Δ. & Πολίτη Μ. (2015) . *Μαθήματα αιματολογίας, Κλινική Αιματολογία, Αιμόσταση, Μετάγγιση Αίματος. [ηλεκτρ. βιβλίο]*
- 4) Netter FH. (2012). *Παθολογία βασικές αρχές. Λευχαιμίες-Κακοήθη Λεμφώματα. Αθήνα: Πασχαλίδης, : 469-480*
- 5) Mingwei J, Shumei X, Qi X (2017). *Pediatric hematopoiesis and related malignancies. Oncology Letters 14:1, 10-14*
- 6) Rieger MA, Schroeder T (2012). *Hematopoiesis. Cold Spring Harb Perspect Biol 1:4, 12*
- 7) National Cancer Institute (2021). What is cancer? doi: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer> (Accessed on 05 May 2021)
- 8) Sever R, Brugge JS (2015). *Signal Transduction in Cancer. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, 1-22*
- 9) Iatropedia, Παντελάκος Π, doi: <https://www.iatropedia.gr/paidi/pii-ine-i-pio-sichni-pediki-karkini/39852> (Accessed on 05 June 2021)
- 10) Sapkota S, Shaikh H (2020). *Non – Hodgkin Lymphoma. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing*
- 11) Wang H, Balakrishna PJ, Pittaluga S, Jaffe SE (2018) . *Diagnosis of Hodgkin in the modern era. British Journal Haematology 184, 45-59*
- 12) Pollack IF, Agnihotri S, Bronjser A (2019). *Childhood brain tumors: current management biological insights, and future directions. Journal of Neurosurgery 23:3, 261-273*
- 13) Mahapatra S, Challagundla K.B (2020). *Neuroblastoma. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing*
- 14) PDQ Pediatric Treatment Editorial Board. (2021). *Wilms Tumor and other childhood kidney tumors treatment*
- 15) Ingle K.M, Cohen- Gogo S, Gupta A.A (2020). *Systemic therapy in pediatric-type soft-tissue sarcoma. Current Oncology 27(Suppl 1):6-16*
- 16) Rickel K, Fang F, Tao J (2017). *Molecular genetics of osteosarcoma. Bone 102: 69-79*
- 17) Rodriguez-Galindo C., Orbach D.B, VanderVeen D (2015). *Retinoblastoma. Pediatric Clinics of North America 62:1, 201-223*

- 18) Musick S.R, Smith M, Rouster A.R, Babiker H.M (2021). *Hepatoblastoma. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing*
- 19) Paulson V.A, Rudzinski E.R, Hawkins D.S (2019). *Thyroid Cancer in the pediatric population. Genes* 10:9, 723
- 20) Fernandez-Pineda I , Spunt S.L , Parida L, Krasin M.J , Davidoff A.M , Rao B.N (2011). *Vaginal tumors in childhood: the experience of St. Jude Children’s Research Hospital. Journal of Pediatric surgery* 46(11):2071-2075
- 21) Lyengar V, Shimanovsky A (2020). *Leukemia. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing*
- 22) National Cancer Institute. Leukemia. doi: <https://www.cancer.gov/types/leukemia> (Accessed of 20 May 2021)
- 23) Bray F, Jemal A, Grey N, Ferlay J, Forman D, (2012). *Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study. The lancet oncology* 13(8):790-801
- 24) Metayer C, Zhang L, Wiemels J.L, Bartley K, Schiffman J, Ma X, Aldrich M.C, Chang J.C, Selvin S, Fu C.H, Ducore J, Smith M.T, Buffler P.A (2013). *Tobacco smoke exposure and the risk of childhood acute lymphoblastic and myeloid leukemias by cytogenetic subtype. Cancer epidemiology, biomarkers and prevention* 22(9):1600-1611
- 25) Iatropedia, Βιλαέτη Α. Λευχαιμία. doi: <https://www.iatropedia.gr/encyclopedia/lefchemia/> (Accessed of 20 May 2021)
- 26) Whitehead T.P, Metayer C, Wiemels J.L, Singer A.W, Miller M.D (2016). *Childhood leukemia and primary prevention. Current problems in pediatric and adolescent health care* 46(10):317-352
- 27) Okikiolu J, Dillon R, Raj K (2021). *Acute leukemia. Medicine* 49(5):274-281
- 28) WHO, International Agency of research on cancer (2020) Epidemiology in Greece doi: file:///C:/Users/user/Desktop/%CE%A0%CE%A4%CE%A5%CE%A7%CE%99%CE%91%CE%9A%CE%97%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B4%CE%B7%CE%BC%CE%B9%CE%BF%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%B9%CE%BA%CE%B1%20%CE%B5%CE%BB%CE%BB%CE%B1%CE%B4%CE%B1%CF%82.pdf
- 29) Zhao Y, Wang Y, Ma S (2018). *Racial differences in four leukemia subtypes: comprehensive descriptive epidemiology. Scientific Reports* 8:548
- 30) WHO, International Agency of research on Cancer (2020). Life Expectancy doi: file:///C:/Users/user/Desktop/%CE%A0%CE%A4%CE%A5%CE%A7%CE%99%CE%91%CE%9A%CE%97%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%B4%CE%B7%CE%BC%CE%B9%CE%BF%

CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%B9%CE%BA%CE%B1%20%CE%B5%CE%BB%CE%BB
%CE%B1%CE%B4%CE%B1%CF%82.pdf

- 31) Taylos J, Xiao W, Abdel-Wahab O (2017). Diagnosis and classification of hematologic malignancies on the basis of genetics. *Blood* 130(4):410-423
- 32) Athale U, Hijiya N, Patterson B.C, Bergsagel J, Andolina J.R, Bittencourt H, Schultz K.R, Burke M.J, Redell M.S, Kolb E.A, Johnston D.L (2019). *Management of chronic myeloid leukemia (CML) in children and adolescents: Recommendations from the children's oncology group CML working group*. *Pediatric blood and cancer* 66(9)
- 33) Labbour E, Kantarijan H (2014). *Chronic myeloid leukemia on diagnosis, monitoring and management*. *American Journal of Hematology*.
- 34) American Cancer Society. CLL. doi: <https://www.cancer.org/cancer/chronic-lymphocytic-leukemia.html> (Accessed 25 May 2021)
- 35) Hallek M (2019). *Chronic Lymphocytic leukemia: 2020 update on diagnosis, risk stratification and treatment*. *American Journal of Hematology*.
- 36) Puumala S.E, Ross J.A, Aplenc R, Spector L.G (2013). *Epidemiology of childhood acute myeloid leukemia*. *Pediatric blood and cancer* 60(5):728-733
- 37) Cancer Research UK (2020). What is acute myeloid leukemia? doi: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/acute-myeloid-leukaemia-aml/about-acute-myeloid-leukaemia> (Accessed on 29 May 2021)
- 38) National Cancer Institute doi: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/patient/child-aml-treatment-pdq> (Accessed on 29 May 2021)
- 39) Creutzig U, Gibson B, Dworzak M.N, Adachi S, Bont E, Harbott J, Hasle H, Johnston D, Kinoshota A, Lehrnbecher T, Leverger G, Mejstrikova E, Meshinchi S, Pession A, Raimondi S.C, Sung L, Stary J, Zwaan C.M, Kaspers G.J, Reinhardt D (2012). *Diagnosis and management of acute myeloid leukemia in children and adolescents: recommendations from an international expert panel*. *Blood* 120(16):3187-3205
- 40) Bhoiwani D, Yang J.J, Pui C (2015). Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric clinics of North America* 62(1):47-60
- 41) Hein D, Borhardt A, Fisher U (2020). Insights into the prenatal origin of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer metastasis reviews* 39(1):161-171
- 42) Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L.A, Moreno F, Dolya A, Bray F, Hesselting P, Young-Shin H, Stiller C.A (2017). *International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study*. *The Lancet Oncology* 18(6):719-731

- 43) Kotiah SD (2011). *Acute Promyelocytic leukemia treatment and management*. Medscape Reference
- 44) Kouchkovsky I, Abdul-Hay M (2016). *Acute myeloid leukemia: a comprehensive review and 2016 update*. Blood Cancer Journal 6(7):441
- 45) National Health service (NHS) (2016) doi: <https://www.nhs.uk/conditions/acute-lymphoblastic-leukaemia> (Accessed on 30 May 2021)
- 46) Terwilliger T, Abdul-Hay M (2017). *Acute lymphoblastic leukemia: a comprehensive review and 2017 update*. Blood Cancer Journal 7(6):577
- 47) Leukemia Lymphoma Society (LLS). (2014). Chronic Myeloid Leukemia. (Accessed on 30 May 2021)
- 48) McReynolds L, Savage S.A (2017). *Pediatric leukemia susceptibility disorders: manifestations and management*. Hematology: The American society of hematology education program 1:242-250
- 49) Correa H (2016). *Li-Fraumeni Syndrome*. Journal of pediatric genetics 5(2):84-88
- 50) Rothblum-Oviatt C, Wright J, Lefton-Greif M.A, McGrath-Morrow S.A, Crawford T.O, Lederman H.M (2016). *Ataxia telangiectasia: a review*. Orphanet Journal of rare diseases 11:159
- 51) Ezzat S, Rashed W.M, Salem S, Tefvik-Dorak M, El-Daly M, Abdel-Hamid M, Sidhom I, El-Hadad A, Loffredo C (2016). *Environmental, maternal and reproductive risk factors for childhood acute lymphoblastic leukemia in Egypt: a case-control study*. BMC Cancer 16:662
- 52) Inaba H, Mullighan C.G (2020). *Pediatric acute lymphoblastic leukemia*. Hematologica: Journal of the Ferrata Storti Foundation 105(11):2524-2539
- 53) Hunger S.P, Mullighan C.G (2015). *Redefining ALL classification: toward detecting high-risk ALL and implementing precision medicine*. Blood 125(26):3977-3987
- 54) Kumar R, Jesus O.D (2021). *Radiation Effects on the fetus*. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing
- 55) Wiemels J (2012). *Perspectives on the Causes of Childhood leukemia*. Chemico-Biological Interactions 196(3):59-67
- 56) Leukemia Lymphoma Society (LLS) (2011). doi: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/aml.pdf (Accessed on 1 June 2021)
- 57) National Cancer Institute (2020). Childhood acute lymphoblastic leukemia treatment-patient version doi: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/patient/child-all-treatment-pdq> (Accessed in June 2021)

- 58) National Cancer Institute (2020). Chronic lymphoblastic leukemia treatment-patient version doi: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/patient/clk-treatment-pdq> (Accessed in June 2021)
- 59) Labbour E, Kantarijan H (2018). *Chronic myeloid leukemia: 2018 update on diagnosis, therapy, and monitoring*. American Journal of Hematology
- 60) Bristol Myers Squibb, Center for nurses (2020). Treatment goals in acute myeloid leukemia doi: <https://www.centerfornurses.com/aml/treating-aml/treatment-goals-in-aml/> (Accessed in July 2021)
- 61) About Kids Health (AKH). (2020). Acute Lymphoblastic leukemia: chemotherapy phases doi: <https://www.aboutkidshealth.ca/article?contentid=2846&language=english> (Accessed in July 2021)
- 62) UCSF Health (2020). Acute Lymphoblastic Leukemia Treatments doi: <https://www.ucsfhealth.org/conditions/acute-lymphoblastic-leukemia/treatment> (Accessed in July 2021)
- 63) Rishe J (2021). *What to know about acute myeloid leukemia chemotherapy*. Medical News Today
- 64) Bukowski K, Kciuk M, Kontek R (2020). *Mechanisms of multidrug resistance in cancer chemotherapy*. International Journal of Molecular Sciences 21(9):3233
- 65) Amjad M.T, Kasi A (2020). *Cancer Chemotherapy*. Treasure Island (Florida): StatPearls Publishing
- 66) Kadia T.M, Ravandi F, Cortes J, Kantarijan H (2016). *New drugs in acute myeloid leukemia*. Annals of Oncology: Oxford Journals 27(5):770-778
- 67) Schae D, McBride W.H (2015). *Opportunities and challenges of radiotherapy for treating cancer*. Nature reviews Clinical Oncology 12(9): 527-540
- 68) Jagasia M, Arora M, Flowers M.E et al (2012). *Risk factors for acute GVHD and survival after hematopoietic cell transplantation*. Blood 119(1): 296-307
- 69) Essawy M.A, Abohadida R.M et al (2021). Comparing the effect of acupuncture and ginger on chemotherapy gastrointestinal side-effects in children with leukemia. Complementary Therapies in Medicine 60: 102,730
- 70) Zajac-Spychala O, Pawlak M.A et al (2017). *Long term brain structural magnetic resonance imaging and cognitive functioning in children treated for acute lymphoblastic leukemia with high-dose methotrexate chemotherapy alone or combined with CNS radiotherapy at reduced total dose to 12 Gy*. Pediatric Neuroradiology 59:147-156

- 71) Be strong (2014) Doi: <https://www.bestrong.org.gr/el/cancer/typesofcancer/leukemia>
(Accessed in July 2021)
- 72) Mrakotsky C.M, Silverman L.B, Dahlberg S.E et al (2011). *Neurobehavioral side effects of corticosteroids during active treatment for acute lymphoblastic leukemia in children are age-dependent: Report from Dana-Farber cancer institute ALL consortium protocol 00-01*. Pediatric blood cancer 57(3):492-498
- 73) Zhou F, Ge Z, Chen B (2019). *Quizartinib (AC220): a promising option for acute myeloid leukemia*. Drug Des Development Therapy 13: 1117-1125
- 74) Abdul-Hamil N.A, Wong G.C, Nagarajan C et al (2020). *Midostaurin in acute myeloid leukemia: Current evidence and practical considerations in routine clinical use*. Minerva Medica 111(5): 443-454
- 75) Duffey-Lind E.C., O'Holleran E., Healey M., Vettese M., Diller L., Park E.R. (2006). *Transitioning to Survivorship: A Pilot Study*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 23:335–343.
- 76) Tremolada M., Bonichini S., Weisner T., Basso G., Pillon M. (2013). *Parental Narratives of Children with Leukemia in the Second Week after the Diagnosis: The Ecocultural Family Interview-Cancer*. Journal of Pediatric Oncology. 1:119–128.
- 77) Wakefield C.E., McLoone J., Goodenough B., Lenthen K., Cairns D.R., Cohn R.J. (2010). *The Psychosocial Impact of Completing Childhood Cancer Treatment: A Systematic Review of the Literature*. Journal of Pediatric Psychology 35:262–274.
- 78) French AE, Tsangaris E, Barrera M, Guger S, Brown R, Urbach S, Stephens D, Nathan PC. (2013). *School attendance in childhood cancer survivors and their siblings*. Journal of Pediatrics 162:160–165.
- 79) Northman L, Ross S, Morris M, Tarquini S. (2015). *Supporting pediatric cancer survivors with neurocognitive late effects: A model of care*. Journal Pediatric Oncology Nursing 32:134–142.
- 80) Helms A.S, Schmiegelow K, Brok J, Johansen C, Thorsteinsson T, Simovska V, Larsen H.B. (2014) *Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies*. European Journal of Cancer Care.
- 81) Bruce BS, Newcombe J, Chapman A. (2012). *School liaison program for children with brain tumors*. Journal of Pediatric Oncology Nursing 29:45–54.
- 82) Canter K.S, Roberts M.C (2012) *A systematic and quantitative review of interventions to facilitate school reentry for children with chronic health conditions*. Journal Pediatric Psychology 37:1065–1075.

- 83) Piang L.L, Tiwari V.K, Nair K.S, Raj S, Kaur H, Gandotra R (2012). *Patients' satisfaction with quality of services providers at the tertiary care cancer hospitals in India*. Indian Journal Prev Soc Med. 43:396–40.
- 84) Pati S, Hussain MA, Chauhan AS, Mallick D, Nayak S (2013). *Patient navigation pathway and barriers to treatment seeking in cancer in India: A qualitative inquiry*. Cancer Epidemiology 37:973–8
- 85) Alibhai S.M.H, Breunis H, Timilshina N, et al. (2015). *Quality of life and physical function in adults treated with intensive chemotherapy for acute myeloid leukemia improve over time independent of age*. Journal Geriatric Oncology 6(4):262–271
- 86) Jarden M, Møller T, Kjeldsen L, et al. (2013). *Patient Activation through Counseling and Exercise - Acute Leukemia (PACE-AL): a randomized controlled trial*. BMC Cancer 13:446.
- 87) Stubblefield MD, Hubbard G, Chevillie A, et al. (2013). *Current perspectives and emerging issues on cancer rehabilitation*. Cancer 119(11):2170–2178.
- 88) Grimes C.E, Bowman K.G, Dodgion C.M, Lavy C B D. (2011). *Systematic Review of Barriers to Surgical Care in Low-Income and Middle-Income Countries*. World Journal of Surgery 35: 941–50.
- 89) Carter K, Dorgan S, Layton D. (2011). “Why Hospital Management Matters.” Health International, McKinsey’s Health Systems and Services Practice, McKinsey and Company, London.
- 90) Trubiano J.A, Worth L.J, Thursky K.A, Slavin M.A (2015). *The prevention and management of infections due to multidrug resistant organisms in Haematology patients*. British Journal of Clinical Pharmacology. 79: 195- 207.
- 91) Raka L (2011). *Prevention and Control of Hospital-Related Infections in Low and Middle Income Countries*. The Open Infectious Diseases Journal 4 125–31.
- 92) Stone PW, Pogorzelska-Maziarz M, Reagan J, et al. (2015). *Impact of laws aimed at healthcare-associated infection reduction: a qualitative study*. BMJ Quality Safety 24: 637- 644.
- 93) Thom K.A, Kleinberg M, Roghmann M.C (2013). *Infection prevention in the cancer center*. Clinical Infectious Diseases 57: 579- 585.
- 94) Xia, Y, Jin, R, Zhao, J, Li, W. & Shen, H. (2020). *Risk of COVID-19 for patients with cancer*. Lancet Oncology 21:180.
- 95) Liang, W et al. (2020). *Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China*. Lancet Oncology 21:335–337.

- 96) Kearney J.A, Salley C.G, Muriel A.C (2015). *Standards of Psychosocial care for parents of children with cancer*. *Pediatric Blood Cancer* 62(5):632-683
- 97) Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J (2020). *Pediatric palliative care in oncology*. *Journal of clinical oncology* 38(9):954-962
- 98) Mitchell P.H, Wynia M.K, Golden R, et al. (2012). *Core principles and values of effective team-based health care*. Discussion Paper. Institute of Medicine, Washington, DC
- 99) Federman N, Bernthal N, Eilber F.C, Tap W.D (2009). *The multidisciplinary management of osteosarcoma*. *Current Treatment in Options Oncology* 10:82–93
- 100) Cantrell M.A, Ruble K (2011). Multidisciplinary care in pediatric oncology. *Journal of Multidisciplinary Health* 4:171-181
- 101) Fennel M.L, Prabhu Das I, Clauser S, Petrelli N, Salner A (2010). *The organization of multidisciplinary care teams: Modeling internal and external influences on cancer care quality*. *Journal of the National cancer institute monographs* 40:72-80
- 102) Licitra L, Keilhotz U, Tahara M, Lin J.C, Chomette P, Ceruse P, et al. (2016). *Evaluation of the benefit and use of multidisciplinary teams in the treatment of head and neck cancer*. *Oral Oncology* 59:73–79
- 103) Rushtaller T, Roe H, Thürlimann B, Nicoll JJ. (2016). *The multidisciplinary meeting: An indispensable aid to communication between different specialties*. *European Journal of Cancer* 42:2459–2462.
- 104) Wright FC, De Vito C, Langer B, Hunter A (2017). *Multidisciplinary cancer conferences a systematic review and development of practice standards*. *European Journal of Cancer*. 43:1002–101.
- 105) Gil F, Costa G, Hilker I, Benito Ll. (2012). *First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment*. *Stress Health*. 28:362–7.
- 106) Hassanein KA-AM, Musgrove B.T, Bradbury E (2015). Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relationship with functional status and coping mechanisms. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery* 33(6): 404–409.
- 107) Breitbart W.S, Alici Y. (2009) *Psycho-oncology*. *Harvard Review of Psychiatry* 17(6):361-76.
- 108) Hudson P, Payne S. (2009). The future of family caregiving: Research, social policy and clinical practice. *Family Careers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*. Oxford: Oxford University Press 277–303

- 109) Kent E.E, Rowland J.H, Northhouse L et al (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* 122(13): 1987-1995
- 110) OECD. (2018). *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.
- 111) Rapp, T, B. Apouey, C. Senik (2018) *The impact of institution use on the wellbeing of Alzheimer's disease patients and their caregivers*. *Social Science and Medicine*.
- 112) Kim Y, Spillers R.L, Hall D.L (2012). *Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers*. *Psychooncology* 21(3):273-81
- 113) Wen K.Y, Gustafson D.H (2014). *Needs assessment for cancer patients and their families*. *Health Qual Life Outcomes* 2(26):11
- 114) Northouse L.L, Katapodi M.C, Song L, Zhang L, Mood D.W (2012). *Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials*. *CA Cancer J Clin* 60:317–339.
- 115) Printz C (2011). Cancer caregivers still have many unmet need. *Cancer*. 117:1331–1331.
- 116) Libert Y, Merckaert I, Slachmuylder JL, et al. (2013). *The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties*. *Psychooncology* 22 (12): 2840-7
- 117) Mazer B.L, Cameron R.A, DeLuca J.M, et al. (2014). *"Speaking-for" and "speaking-as": pseudo-surrogacy in physician-patient-companion medical encounters about advanced cancer*. *Patient Education and Counseling* 96 (1): 36-42
- 118) Hensler M.A, Katz E.R, Wiener L, et al. (2013). *Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: a retrospective pilot study*. *Journal Pediatric Oncology Nursing* 30(3): 161-8
- 119) Mosher C.E, Adams R.N, Helft P.R, et al. (2017). *Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis*. *Psychology Health* 32(1): 94-109
- 120) Von Ah D, Spath M, Nielsen A, et al. (2016). *The Caregiver's Role Across the Bone Marrow Transplantation Trajectory*. *Cancer Nursing* 39(1): 12-19
- 121) Oberoi D.V, White V, Jefford M, et al. (2016). *Caregivers' information needs and their 'experiences of care' during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors*. *Support Care Cancer* 24 (10): 4177-86.

- 122) Brotherton A, Abbott J (2012). *Mothers' process of decision making for gastrostomy placement*. Qual. Health Res 22:587–594.
- 123) Steele A.C, Mullins L.L, Mullins A.J, Muriel A.C (2015). *Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Psychosocial Interventions and Therapeutic Support*. Pediatric Blood Cancer 62:585–618.
- 124) Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F (2018). *Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices*. Acta Pediatric 107:289–293.
- 125) Jones B.L (2012). *The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care*. Semin. Oncology Nursing 28:213–220.
- 126) Hagedoorn M, Kreicbergs U, Appel C (2011). *Coping with cancer: The perspective of patient's relatives*. Acta Oncological 50(2): 205-211
- 127) Peikert M.L, Inhersten L, Krauth K.A et al (2021). *Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors*. Journal of cancer survivorship
- 128) Smith J, Swallow V, Coyne I (2015). *Involving parents in managing their child's long-term condition – a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care*. Journal of Pediatric Nursing 30:143-159
- 129) Kazak A, Noll R (2015). *The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes*. Am Psychology 70:146–158.
- 130) Adler NE, Page A. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: The National Academies Press . p. 339.
- 131) Heath G, Farre A, Shaw K (2017). *Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences*. Patient Education and Counseling 100: 76–92
- 132) Herzer M, Godiwala N, Hommel K.A, Driscoll K, Mitchell M, Crosby L.E, et al. (2010). *Family functioning in the context of pediatric chronic conditions*. Journal of Development Behavior Pediatrics 31: 26–34
- 133) Jones, P.S, Winslow B.W, Lee J.W, Burns M, Zhang X.E (2011). *Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes*. Journal Family Nursing 17:11-28
- 134) Klassen A. F, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M et al. (2008). *Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life*. Journal of Clinical Oncology 26:5884-5889.

- 135) Rosenberg-Yunger Z.R, Granek L, Sung L, Klaassen R, Dix D, Cairney J, Klassen A.F (2013). *Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. Journal of Pediatric Oncology Nursing* 30(1):45-55.
- 136) Wakefield C.E, McLoone J.K, Evans N.T, Ellis S.J, Cohn R.J (2014). *It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. Journal of Psychosoc Oncology* 32(5):602-621.
- 137) Riley L.P, LaMontagne L.L, Hepworth J.T, Murphy B.A (2007). *Parental grief responses and personal growth following the death of a child. Death Stud.* 31(4):277–299.
- 138) Kim Beernaert et al. (2017). *Distrust in the End-of-Life Care Provided to a Parent and Long-Term Negative Outcomes Among Bereaved Adolescents: A Population-Based Survey Study. Journal of Clinical Oncology* 35(37):3136-3142
- 139) Kazak A. E, Abrams A.N, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuis M.A (2015). *Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. Pediatric Blood & Cancer* 62:426-459.
- 140) Lilian Pohlkamp et al. (2019). Factors During a Child's Illness Are Associated with Levels of Prolonged Grief Symptoms in Bereaved Mothers and Fathers. *Journal of Clinical Oncology*
- 141) Janda M, Neale RE, Klein K, et al. (2017). *Anxiety, depression, and quality of life in people with pancreatic cancer and their caregivers. Pancreatology* 17(2): 321-327
- 142) Σύλλογος Φλόγα doi: <https://www.floga.org.gr/about-us/floga/> (Accessed on September 2021)
- 143) Σύλλογος Ελπίδα doi: <https://www.elpida.org/> (Accessed on September 2021)
- 144) Σύλλογος Πίστη doi: <https://www.pisti.gr/> (Accessed on September 2021)