



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ



Φοιτήτριες

Στεφανία Κομφόρτ Ομάγκμπον YN6735

Κωσταντίνα Μπάρδι YN6719

Αναστασία Ελιαμούνι YN6630

Επιβλέπων καθηγητής:
Κωνσταντινίδης Θεοχάρης
Επίκουρος καθηγητής

Ηράκλειο, 2019

Εγκρίθηκε σύμφωνα με την με α.π. απόφαση του Προέδρου του τμήματος από :

1. Ονοματεπώνυμο εισηγητή (Ιδιότητα – υπογραφή)
2. (Ονοματεπώνυμο – ιδιότητα - υπογραφή)
3. (Ονοματεπώνυμο – ιδιότητα - υπογραφή)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η ολοκλήρωση της παρούσης πτυχιακής επιτεύχθηκε με τη συμβολή σημαντικών ανθρώπων, χωρίς την βοήθεια των οποίων το αποτέλεσμα θα ήταν ελλιπές στην προσπάθεια παρουσίασης του θέματος από μια διαφορετική οπτική.

Αρχικά Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερα τον καθηγητή μας και καθοδηγητή της πτυχιακής μας εργασίας κ. Κωνσταντινίδη Θεοχάρη, για την πολύτιμη βοήθεια του σε όλα τα στάδια εκτέλεσης και καταγραφής της πτυχιακής μας εργασίας, για το ενδιαφέρον του σε κάθε δυσκολία που αντιμετωπίσαμε, για την υπομονή που έδειξε αλλά και για τις γνώσεις που μας πρόσφερε απλόχερα.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους εκπαιδευτικούς του τμήματος Νοσηλευτικής του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ. για την κατανόηση τους σε όλη την διάρκεια των σπουδών μας.

Αναμφίβολα ευχαριστούμε πολύ τις οικογένειες μας και όλους τους δικούς μας ανθρώπους, που μας στήριξαν και κυρίως πίστεψαν σε εμάς. Η πίστη, η στήριξη και η αγάπη τους λειτούργησαν ενθαρρυντικά.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλουμε στους γονείς των παιδιών που αφιέρωσαν λίγα λεπτά από το χρόνο τους για να συμμετέχουν στην έρευνα, καθώς και στους ψυχολόγους των τμημάτων.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ ΟΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ	9
1.1. Εισαγωγή.....	9
1.2 Ορίζοντας τον παιδικό καρκίνο	13
1.3 Αίτια παιδικού καρκίνου.....	15
1.4 Κλινική εικόνα παιδιών με καρκίνο	18
1.5 Είδη παιδικού καρκίνου.....	18
1.5.1 Λευχαιμίες	18
1.5.2 Λεμφώματα.....	24
1.5.3 Όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος.....	28
1.5.4 Ρετινοβλάστωμα	29
1.5.5 Καρκίνοι των οστών	31
1.5.6 Σαρκώματα μαλακών μορίων	33
1.5.7 Καρκίνος του ήπατος.....	33
1.5.8 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	35
2.1 Εισαγωγή.....	35
2.2 Ο ρόλος της οικογένειας στη κοινωνία	35
2.3 Γονείς και φροντίδα	37
2.4 Παιδικός καρκίνος και διάγνωση	41
2.5 Η επίδραση στο παιδί	42
2.6 Ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις νοσηλευόμενων παιδιών	43
2.7 Ο ψυχοκοινωνικός και ο σωματικός αντίκτυπος του παιδικού καρκίνου στους γονείς.....	45
2.8 Συναισθηματική επιβάρυνση	50
2.9 Η οικονομική και επαγγελματική επιβάρυνση των φροντιστών	52

2.10	Επιβάρυνση και φύλο	54
2.11	Μοναχικοί γονείς	55
2.12	Η επικοινωνία γονέα- παιδιού.....	57
2.13	Οι σχέσεις μεταξύ αδελφών	58
2.14	Πηγές άγχους για τα παιδιά με καρκίνο και τους γονείς τους.....	60
2.15	Ο ρόλος του νοσηλευτή	61
2.16	Τέλος της ζωής	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ		65
3.1	Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	65
3.2	Χώρος διεξαγωγής έρευνας.....	65
3.3	Δείγμα έρευνας.....	66
3.4	Χρόνος διεξαγωγής της έρευνας.....	66
3.5	Τρόπος συλλογής δεδομένων – Ερευνητικό εργαλείο.....	66
3.6	Δεοντολογία.....	67
3.8	Στατιστική ανάλυση	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ		69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ		82
5.1	Συζήτηση	82
5.2	Περιορισμοί	87
5.3	Συμπεράσματα.....	87
5.4	Προτάσεις	87
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ		89
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ		101

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η νοσηλεία παιδιών με καρκίνο προκαλεί σημαντική ψυχοσυναισθηματική, οικονομική και σωματική επιβάρυνση των οικογενειών τους με αποτέλεσμα να χρειάζονται υποστήριξη από την ομάδα υγείας.

Σκοπός: Η διερεύνηση και η αξιολόγηση της επιβάρυνσης που επιφέρει ο καρκίνος στη ζωή των φροντιστών μέσα από την παροχή φροντίδας στο παιδί τους που νοσεί με καρκίνο.

Υλικό και μέθοδος: Η παρούσα έρευνα διεξήχθη σε δυο μεγάλα νοσοκομεία, ένα της Αθήνας και ένα του Ηρακλείου που διαθέτουν παιδοαιματολογικές κλινικές σε δείγμα 65 φροντιστών παιδιών με καρκίνο το χρονικό διάστημα Φεβρουάριος- Σεπτέμβριος 2019. Για την παρούσα μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα της επιβάρυνσης από τη φροντίδα, της OBERST, η κλίμακα έκβασης της φροντίδας, BAKAS και το ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων. Για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM SPSS 25.0.

Αποτελέσματα: Το 70,8% του δείγματος ήταν γυναίκες. Το 47,7% των φροντιστών δήλωσε ο χρόνος που διαθέτουν στην φροντίδα των παιδιών με καρκίνο είναι περισσότερος από 10 ώρες, ενώ τη φροντίδα αυτή κατά κύριο λόγο έχει αναλάβει η μητέρα (67,7%). Το 52,3% ανέφερε ότι δίνει πάρα πολύ χρόνο στην συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού και στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς. Το 63,1% αναφέρει ότι δεν έγινε καμία μεταβολή στη σωματική υγεία του ωστόσο το 52,3% δήλωσε ότι έχει αλλάξει η ζωή τους προς το χειρότερο ($p < 0,05$). Στη θετική έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) σημαντικό ρόλο επίδρασης έχουν η χαμηλή ηλικία των φροντιστών, οι λιγότερες νοσηλείες, η αυξημένη ηλικία των παιδιών και το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών.

Συμπεράσματα: Η επιβάρυνση των φροντιστών παιδιών με καρκίνο είναι σημαντική. Ο χρόνος για την φροντίδα ενέχει μεγαλύτερη επιβάρυνση από την δυσκολία της, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές, ο περισσότερος χρόνος παραμονής αλλά και οι περισσότερες νοσηλείες το τελευταίο χρονικό διάστημα, επιβαρύνουν την έκβαση της φροντίδας.

Λέξεις κλειδιά: φροντιστές, επιβάρυνση, παιδικός καρκίνος.

ABSTRACT

Aim: The investigation and evaluation of the burden that cancer brings to the lives of carers through the provision of care to their child who is ill with cancer.

Material and Methods: The present research was conducted at the Pediatric Hematology Clinic of the General University Hospital of Heraklion and the oncology Department of the Children's Hospital Panagiotis and Aglaia Kiriakou. The sample of the survey was 65 caregivers of children with cancer who were present in the two hospitals. The following questionnaires were used for this study:

- The scale of the charge from the care of OBERST
- The outcome scale of the care, BAKAS
- Questionnaire of socio-demographic data

Results: 70.8% were women. The time available for caregivers in the care of children with cancer varies as 16.9% mentions 2-3 hours a day while the majority or 47.7% said for more than 10 hours while this care primarily has Mother takes over (67.7%). 52.3% reported that they spend too much time to the child's emotional support and managing behavioral problems. 63.1% said there was no change in physical health, but 52.3% declared that their lives have changed for the worse. In the positive outcome of care (scale BCOS) important role influence are the low age of caregivers, the less hospitalizations, the increased age of children and the highest level of training of carers.

Conclusion: The caregiver burden from the care of a child with cancer is great and is associated with certain characteristics. The time for care poses a greater burden than its difficulty while the older caregivers, the more time spent and the more hospitalizations in the last period of time, burden the outcome of care.

Keywords: caregivers, burden, childhood cancer.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο καρκίνος είναι μια κληρονομική ασθένεια στην οποία κάποια κύτταρα του ανθρωπίνου οργανισμού διαιρούνται ανεξέλεγκτα και μετακινούνται στους γύρω ιστούς. Αυτό προκαλείται από αλλαγές στα γονίδια που τη λειτουργία των κυττάρων και ειδικότερα το πώς αναπαύονται και διαιρούνται (National Cancer Institute, 2015).

Η διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του παιδιού ορίζει ως παιδί «κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο της ηλικίας των 18 ετών, εκτός εάν ο ισχύων νόμος για τα παιδιά ορίζει την ενηλικίωση νωρίτερα ή αλλιώς είναι ο κάθε άνθρωπος που βρίσκεται στο αναπτυξιακό στάδιο της παιδικής ηλικίας, μεταξύ της βρεφικής ηλικίας και της ενηλικιώσεως.

Ως επιβάρυνση ορίζεται η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτη, 2002).

Φροντιστές είναι η οικογένεια. Οι Craft και Willadsen (1992, σ.519) ορίζουν την οικογένεια ως ένα κοινωνικό πλαίσιο, τουλάχιστον δυο ατόμων, που συνδέονται μεταξύ τους με έναν αμοιβαίο δεσμό, «φροντίδα, μακροπρόθεσμη δέσμευση και ευθύνη για παροχή ατομικής ανάπτυξης, υποστηρικτικές σχέσεις και υγεία των μελών της και διατήρηση της οργάνωσης και των συστημάτων κατά την διάρκεια συνεχών ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών αλλαγών».

Η επιβάρυνση των φροντιστών περιγράφεται από το ποσό της προσπάθειας ή του χρόνου που απαιτείται για την εκτέλεση των καθηκόντων του φροντιστή και το επίπεδο δυσκολίας του κάθε καθήκοντος όπως το αντιλαμβάνεται ο φροντιστής (Carey et al.1991; Munkres et al., 1992).

Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι ένας σημαντικός παράγοντας άγχους που μπορεί να επηρεάσει την ψυχοκοινωνική ευημερία των μελών της οικογένειας και τις αλληλεπιδράσεις τους μεταξύ τους από τη διάγνωση, τη θεραπεία, την επιβίωση και /ή το τέλος της ζωής. Η εξέταση του αντικτύπου του καρκίνου στο πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος είναι κρίσιμη (Compas et al., 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΟΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

1.1. Εισαγωγή

Η προέλευση της λέξης Καρκίνος, αποδίδεται στον Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη, που έμεινε στην ιστορία ως «πατέρας της ιατρικής». Ο Ιπποκράτης χρησιμοποίησε τους όρους «καρκίνος» και «καρκίνωμα» για να περιγράψει διάφορους όγκους που εμφάνιζαν εσωτερικά ή εξωτερικά έλκη και διογκώσεις. Στην Ελληνική γλώσσα οι λέξεις αυτές αναφέρονται στα καβούρια, τα οποία θυμίζουν τον καρκίνο, αφού οι ακτινωτές μεταστάσεις των καρκινικών κυττάρων, φέρνουν αμυδρά στο μυαλό τη μορφή που έχουν τα πόδια και οι δαγκάνες του καβουριού (Bestrong, 2016).

Αν και ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που όρισε την ασθένεια του καρκίνου, περιπτώσεις καρκινικών ασθενειών έχουν καταγραφεί σε ρωμαϊκά, περσικά και αιγυπτιακά κείμενα (Scaiven et al, 2010). Τα ευρήματα οστών στην Αρχαία Αίγυπτο από μούμιες, με ενδείξεις «οστεοσαρκώματος», και η εύρεση πάπυρου, που χρονολογείται το 1600 π.Χ., με περιγραφή της ασθένειας αποδεικνύουν την ύπαρξη της νόσου και σε άλλες περιόδους. Στον πάπυρο αναφέρονται 8 περιπτώσεις όγκων ή ελκών στο στήθος οι οποίοι αντιμετωπίζονταν με καυτηριασμό, το λεγόμενο «τρυπάνι της φωτιάς». Στον πάπυρο αναφέρονταν ότι η νόσος δεν είχε θεραπεία. Για τους αρχαίους Αιγυπτίους ο καρκίνος ήταν η τιμωρία από τους Θεούς για ασεβείς και αμαρτωλές πράξεις.

Τα κείμενα του Ιπποκράτη όμως είναι αυτά που για πρώτη φορά ονομάζουν αυτή τη νόσο καρκίνο. Η αιτιολογία της βασίστηκε στη θεώρηση του Ιπποκράτη το 460-370 π.χ. για τους 4 χυμούς (αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή). Σε φυσιολογικές συνθήκες οι χυμοί αυτοί βρίσκονται σε ισορροπία, όταν όμως συσσωρεύεται υπερβολική ποσότητα μαύρης χολής σε συγκεκριμένα μέρη του σώματος, δημιουργείται ο καρκίνος. Την περίοδο αυτή υπήρχε αυστηρή απαγόρευση μελέτης του ανθρώπινου σώματος συμπεριλαμβανόμενης και την αυτοψία, αυτό είχε ως αποτέλεσμα την μειωμένη εξέλιξη της ιατρικής γνώσης. Αυτή η θεωρία υποστηρίχθηκε για πολλούς αιώνες μέχρι περίπου το 1300 μ.Χ. Η θεωρία των χυμών έφτασε στη Ρωμαϊκή εποχή, όπου την υιοθέτησε και τη διέδωσε ο διάσημος γιατρός Γαληνός.

Κατά τον 15ο αιώνα, άρχισαν να χρησιμοποιούνται πιο επιστημονικές μέθοδοι στη μελέτη των ασθενειών. Το 1628 άρχισε να χρησιμοποιείται η μέθοδος της αυτοψίας όπου αποκάλυψε πολλά στοιχεία για το ανθρώπινο σώμα και την κυκλοφορία του αίματος μέσα από την καρδιά και τα υπόλοιπα όργανα. Το 1761 ο Morgagni χρησιμοποίησε πρώτος τη νεκροψία για να συνδέσει παθολογικά ευρήματα με την αρρώστια που έπασχε ο ασθενής. Αυτή η μέθοδος έθεσε τα θεμέλια για την επιστημονική μελέτη του καρκίνου και την ανάπτυξη της επιστήμης της ογκολογίας. Την ίδια περίπου περίοδο ο Σκοτσέζος John Hunter (1728-1793) πρότεινε ότι κάποιοι τύποι καρκίνου μπορούν να αφαιρεθούν χειρουργικά, αυτοί που δεν έχουν «εισβάλει» σε κάποιο ιστό. Αλλά μόνο έναν αιώνα αργότερα αναπτύχθηκε η μέθοδος της αναισθησίας που επέτρεπε την ανάπτυξη των μεθόδων χειρουργικής επέμβασης. Εκείνη την περίοδο επικρατούσε η θεωρία της λέμφου (υγρό που κυκλοφορεί στο σώμα μέσω του λεμφικού συστήματος) για την αιτιολογία του καρκίνου, η οποία υποστήριζε ότι η δημιουργία του καρκίνου είναι αποτέλεσμα της αλλαγής της πυκνότητας και σύστασης της λέμφου. Τον 19ο αιώνα γεννήθηκε και η επιστημονική ογκολογία μέσα από τη συστηματική πλέον χρήση του μικροσκοπίου και την ανάδυση της επιστήμης της κυτταρικής παθολογίας από τον Rudolf Virchow. Αυτή η μέθοδος επέτρεψε τη μελέτη ανθρώπινων ιστών που αφαιρέθηκαν από χειρουργική επέμβαση, και έτσι δινόταν η δυνατότητα για σαφή διάγνωση. Έτσι, άρχισε να υποστηρίζεται ότι ο καρκίνος αποτελείται από κύτταρα, αλλά όχι όμως φυσιολογικά. Ο Virchow παρόλα αυτά υποστήριξε ότι όλα τα κύτταρα ακόμη και τα καρκινικά προέρχονται από άλλα κύτταρα και αντιπρότεινε τη θεωρία της χρόνιας ενόχλησης αλλά και της μεταφοράς του καρκίνου σαν υγρό μέσα στο σώμα.

Διάφορες θεωρίες αναπτύχθηκαν παράλληλα με την ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης κατά την διάρκεια των αιώνων. Μια θεωρία τον 17ο με 18ο αιώνα, πίστευε ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτική νόσος, η οποία προκαλείται από παράσιτα στο σώμα, όπως κάποιο σκουλήκι που είναι υπεύθυνο για τον καρκίνο του στομάχου. Αυτό το γεγονός οδήγησε στην απομάκρυνση του πρώτου αντικαρκινικού νοσοκομείου από το κέντρο του Παρισιού το 1779, ώστε να μην μολυνθεί ο υγιής πληθυσμός. Από τα τέλη του 19ου έως τις αρχές του 20ου αιώνα, πίστευαν στην θεωρία, ότι ο καρκίνος προκαλείται από κάποιο τραύμα. Πολλοί επιστήμονες πίστευαν ότι ο καρκίνος προκαλείται από την επιδείνωση κάποιου τραύματος. Εγκαταλείφθηκε σύντομα

αυτή η θεωρία, μετά από αποτυχημένες προσπάθειες πρόκλησης καρκίνου σε πειραματόζωα με τραυματισμό. Το 1911 ο Peyton Rous στο Ινστιτούτο Rockefeller της Νέας Υόρκης, για πρώτη φορά περιέγραψε το σάρκωμα στα κοτόπουλα. Αργότερα έγινε γνωστός ως ιός με την ονομασία, σάρκωμα του Rous. Για αυτή του την εργασία πήρε το βραβείο Νόμπελ το 1968. Το 1915 σε πανεπιστήμιο του Τόκιο, εργαστηριακά απομονώθηκε για πρώτη φορά ο καρκίνος, σε πειραματόζωα και συγκεκριμένα στο δέρμα των ποντικών.

Πιο πρόσφατα, η κλωνική θεωρία υποστηρίζει ότι αρχικά συμβαίνει μια μετάλλαξη σε ένα και μοναδικό κύτταρο, το οποίο πολλαπλασιάζεται και δίνει ένα «κλώνο» πανομοιότυπων κυττάρων, τα οποία σχηματίζουν την καρκινική μάζα. Είναι μια θεωρία που υποστηρίζεται από μεγάλο μέρος των επιστημόνων που ασχολούνται με την έρευνα του καρκίνου (BeStrong, 2015).

Όλα αυτά τα χρόνια η πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι μία ανίατη ασθένεια, ακολουθούσε τις διάφορες θεωρίες και αυτό ήταν που ενίσχυσε τόσο πολύ το φαινόμενο της «καρκινοφοβίας» που επικρατεί στον κοινό νο. Πλέον η επιστήμη έχει απομυθοποιήσει πολλές από αυτές τις αντιλήψεις και έχει κατορθώσει να διαμορφώσει μία πιο σαφή εικόνα τόσο για τη φύση της νόσου όσο και για τα αίτιά της. Σήμερα ο καρκίνος ορίζεται ως μια γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που τα κύτταρα μας λειτουργούν, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται (National Cancer Institute). Ο καρκίνος είναι μια γενική ονομασία για μια ομάδα πάνω από 100 σχετιζόμενες ασθένειες. Αν και υπάρχουν πολλά είδη καρκίνου, σε όλους τους τύπους καρκίνου, μερικά από τα κύτταρα του σώματος αρχίζουν να διαιρούνται ανεξέλεγκτα και εξαπλώνονται σε περιβάλλοντες ιστούς.

Ο καρκίνος μπορεί να εμφανιστεί οποιαδήποτε στιγμή της ζωής του ανθρώπου (Furlong και O'Toole, 2011) και σχεδόν οποιαδήποτε στο ανθρώπινο σώμα, το οποίο αποτελείται από τρισεκατομμύρια κυττάρων. Κανονικά, τα ανθρώπινα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται για να σχηματίσουν νέα κύτταρα δεδομένου ότι το σώμα τα χρειάζεται. Όταν τα κύτταρα γεράσουν ή φθαρούν, πεθαίνουν και αντικαθίστανται από νέα κύτταρα. Αφού το άτομο γίνει ενήλικας, τα περισσότερα κύτταρα διαιρούνται μόνο για να αντικαταστήσουν φθαρμένα ή νεκρά κύτταρα ή για να επιδιορθώσουν τραυματισμούς (American Cancer Society, 2015).

Οι καρκινικοί όγκοι είναι κακοήθεις, αυτό σημαίνει ότι μπορούν να εξαπλωθούν ή να εισβάλλουν σε κοντινούς ιστούς. Καθώς οι όγκοι αυτοί μεγαλώνουν, κάποια καρκινικά κύτταρα μπορούν να διασπαστούν και να ταξιδέψουν σε μακρινά σημεία του σώματος μέσω της κυκλοφορίας του αίματος ή του λεμφικού συστήματος και να σχηματιστούν νέοι όγκοι μακριά από τον αρχικό όγκο (National Cancer Institute).

Τα κύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά, λόγω βλάβης στο DNA. Το DNA βρίσκεται σε κάθε κύτταρο και κατευθύνει όλες τις δράσεις του. Σ' ένα κανονικό κύτταρο, όταν το DNA έχει υποστεί βλάβη, το κύτταρο είτε επισκευάζει την βλάβη είτε πεθαίνει. Στα καρκινικά κύτταρα, το κατεστραμμένο DNA δεν αναδομείται, και επιπλέον το κύτταρο δεν πεθαίνει, όπως θα έπρεπε. Αντί αυτού, πηγαίνει στην παραγωγή νέων κυττάρων, τα οποία ο οργανισμός δεν χρειάζεται. Αυτά τα νέα κύτταρα έχουν όλα τα ίδια κατεστραμμένο DNA όπως το πρώτο μη φυσιολογικό κύτταρο. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα καρκινικά κύτταρα σχηματίζουν έναν όγκο. Με τη πάροδο του χρόνου, οι όγκοι μπορεί να αντικαταστήσουν τον φυσιολογικό ιστό, να τον παραγκωνίσουν και να τον θέσουν σε απραξία.

Τα αίτια του καρκίνου αφορούν εξωτερικούς παράγοντες, όπως το κάπνισμα, οι λοιμογόνοι οργανισμοί και η ανθυγιεινή διατροφή και εσωτερικούς παράγοντες, όπως κληρονομικές γενετικές μεταλλάξεις, ορμόνες, και οι συνθήκες του ανοσοποιητικού. Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να δράσουν μόνοι τους ή σε αλληλουχία, με αποτέλεσμα να προκληθεί η νόσος. Συνήθως απαιτούνται δέκα ή περισσότερα χρόνια ανάμεσα στην έκθεση σε εξωτερικούς παράγοντες και σε ανιχνεύσιμο καρκίνο. Οι θεραπείες περιλαμβάνουν τη χειρουργική επέμβαση, ακτινοβολία, χημειοθεραπεία, ορμονικές θεραπείες, ανοσοθεραπεία και στοχευμένη θεραπεία (American Cancer Society, 2015). Ένας όγκος μπορεί να δημιουργηθεί σε κάθε σημείο του οργανισμού και η μορφή του να είναι, σε μεγάλο βαθμό, διαφορετική ανά προσβεβλημένο όργανο. Για το λόγο αυτό τα 200, περίπου, διαφορετικά είδη καρκίνου που έχουν εμφανιστεί μέχρι σήμερα δεν αντιμετωπίζονται με την ίδια θεραπευτική μέθοδο (BeStorng, 2015). Η σπουδαιότητα της έγκαιρης παρέμβασης επιβεβαιώνεται από τον αυξημένο αριθμό των ατόμων που επιβιώνουν από τον καρκίνο τα τελευταία χρόνια, χάρη στην άμεση έναρξη της θεραπείας τους και την έγκαιρη διάγνωση της νόσου η οποία συμβάλλει στην αίσια έκβαση της ασθένειας (Μπένος, 2001).

1.2 Ορίζοντας τον παιδικό καρκίνο

Τα είδη των καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά είναι συχνά διαφορετικά από τους τύπους που αναπτύσσονται σε ενήλικες. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι συχνά αποτέλεσμα των αλλαγών του DNA των κυττάρων που λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη ζωή, μερικές φορές ακόμη και πριν από τη γέννηση. Σε αντίθεση με τη πλειοψηφία των καρκίνων στους ενήλικες, οι παιδικές νεοπλασίες δεν συνδέονται έντονα με τον τρόπο ζωής ή περιβαλλοντικών παραγόντων κινδύνου.

Με ορισμένες εξαιρέσεις, οι παιδικές νεοπλασίες τείνουν να ανταποκρίνονται καλύτερα σε συγκεκριμένες θεραπείες. Τα παιδιά φαίνεται να ανταποκρίνονται καλύτερα στις θεραπείες του καρκίνου σε σχέση με τους ενήλικες, επειδή συνήθως δεν έχουν άλλα προβλήματα υγείας που μπορεί να επιδεινωθούν με τη θεραπεία του καρκίνου. Από την άλλη, τα παιδιά (ιδιαίτερα τα πολύ μικρά παιδιά) είναι πιο πιθανό να επηρεαστούν από τη θεραπεία με ακτινοβολία, εάν είναι απαραίτητη ως μέρος της θεραπείας. Η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία και άλλες θεραπείες για τον καρκίνο επίσης μπορούν να προκαλέσουν μακροπρόθεσμες παρενέργειες, έτσι ώστε τα παιδιά που είχαν καρκίνο να χρειαστούν προσεκτική παρακολούθηση για το υπόλοιπο της ζωής τους (American Cancer Society, 2016).

Σύμφωνα με τον Tersak και τους συν. (2009) αν και η εμφάνιση κακοηθών όγκων στην παιδική ηλικία, σε σχέση με την συχνότητα εμφάνισης τους στην ενήλικη ζωή, δεν αποτελεί συχνό φαινόμενο, συνιστά επιβαρυντικό παράγοντα θνησιμότητας, εν συγκρίσει με άλλες παιδιατρικές ασθένειες. Τη σπανιότητα εμφάνισης καρκίνου στα παιδιά την επιβεβαιώνουν ο Moore (2005) και ο Χριστιανάκης (2008). Μάλιστα ο καρκίνος στην παιδική ηλικία συνιστά το 1% των περιπτώσεων εμφάνισης κακοηθειών στον άνθρωπο γενικά (Βαρβούτση-Κωνσταντινίδη, 2010).

Από την άλλη, ο Meller (2002) και ο McCubbin (2002) με τους συνεργάτες τους επιβεβαιώνουν τον υψηλό κίνδυνο θνησιμότητας της νόσου στην παιδική ηλικία καθώς όπως αναφέρουν, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου, μετά τα ατυχήματα, μεταξύ των παιδιών του ανεπτυγμένου κόσμου. Βέβαια σε μεγάλο ποσοστό επιτυγχάνεται θεραπεία ή επιμήκυνση της ζωής με την εφαρμογή των κατάλληλων θεραπειών και φροντίδας. Κάθε χρόνο γίνονται

περίπου 8.600 διαγνώσεις περιπτώσεων παιδικού καρκίνου στις Ηνωμένες Πολιτείες και 160.000 παγκοσμίως. Συγκεκριμένα το 2001 στην Αμερική από τα 8.600 περίπου παιδιά που διαγνώστηκαν με κάποιο είδος καρκίνου, τα 1.500 πέθαναν (Moore, 2005).

Αντίθετα στην Ελλάδα οι νέες διαγνώσεις ανέρχονται στις 280-300 ετησίως (Bestrong, 2015). Αν και ο καρκίνος αποτελεί μία χρόνια και εν δυνάμει θανατηφόρο ασθένεια για όσους πάσχουν από αυτόν (Μουσσάς και συν. 2012), τα ποσοστά ίασης για τα παιδιά είναι πολύ υψηλότερα από ό,τι για τους περισσότερους καρκίνους ενηλίκων. Το ποσοστό επιβίωσης για τον καρκίνο των παιδιών έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960. Κατά μέσο όρο, το 82% (πάνω από 8 στις 10) του συνόλου των παιδιών μπορεί πλέον να θεραπευτεί εντελώς. Για ορισμένους τύπους παιδικού καρκίνου το ποσοστό ίασης είναι πολύ υψηλότερο. Προϋπόθεση της επιβίωσης για τα υψηλά ποσοστά ίασης είναι η εφαρμογή εντατικών θεραπειών οι οποίες επιφέρουν ισχυρές παρενέργειες. Αυτό είναι δυνατόν σε κάποιες περιπτώσεις να έχει ως συνέπεια τα παιδιά να επιβιώνουν με χρόνια προβλήματα (Schroder et al. 2008) (Macmillan Cancer Support, 2015).

Σύμφωνα με τους υπολογισμούς του οργανισμού World Child Cancer, που μάχεται τον παιδικό καρκίνο ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, πάνω από 200.000 παιδιά αναπτύσσουν καρκίνο κάθε χρόνο. Το 80% των περιπτώσεων αυτών ζουν σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, από τα οποία μόνο το 55 μπορεί να επιβιώσει χωρίς παρόμοιους οργανισμούς καταπολέμησης του παιδικού καρκίνου, ενώ το ποσοστό αυτό επιβίωσης ανέρχεται στο 80% στις χώρες της δύσης με υψηλά εισοδήματα. Η κακή διάγνωση, μαζί με την έλλειψη εξειδικευμένου ιατρονοσηλευτικού προσωπικού σε συνδυασμό με την εσφαλμένη πεποίθηση ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι πολύ δύσκολο να θεραπευτεί, συνδυάζονται και δημιουργούν τελικά πολύ χαμηλά ποσοστά επιβίωσης. Στην πραγματικότητα, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ιάσιμος ακόμη και στις πιο φτωχές χώρες (World Child Cancer, 2014).

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην αντιμετώπιση και θεραπεία του καρκίνου στην παιδική ηλικία και οι περισσότερες περιπτώσεις παιδιών με διάγνωση καρκίνου είναι ιάσιμες (Tersak et al., 2009). Ειδικότερα, τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες έχουν αυξηθεί οι περιπτώσεις πενταετούς επιβίωσης παιδιών και εφήβων με καρκίνο (Mertens et al., 2008).

Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και θεραπεία των κακοηθειών, απαιτείται η έγκαιρη διάγνωσή τους, καθώς και η πρόβλεψη των συνεπειών της θεραπείας τους, οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν την εμφάνιση μιας δεύτερης κακοήθειας στο πάσχον παιδί. Τα συμπτώματα που υποδεικνύουν κίνδυνο εμφάνισης κακοήθειας στα παιδιά μπορούν να ελεγχθούν από τον ειδικό ιατρό στην λήψη ιστορικού, στη διάρκεια της εξέτασης και στον εργαστηριακό έλεγχο. Κατά περίπτωση, για να διαγνωστεί καρκίνος θα πρέπει να συνυπάρχουν και άλλα σημεία, τα οποία και θα συνδυαστούν με τη διάρκεια εμφάνισης των συμπτωμάτων (Tersak et al., 2009).

1.3 Αίτια παιδικού καρκίνου

Οι αιτίες των περισσότερων καρκίνων της παιδικής ηλικίας δεν είναι γνωστές. Περίπου 5% των καρκίνων σε παιδιά προκαλούνται από μια κληρονομική γενετική μετάλλαξη που μπορεί να περάσει από τους γονείς στα παιδιά τους. Οι περισσότεροι καρκίνοι σε παιδιά, όπως εκείνες για τους ενήλικες, πιστεύεται να αναπτύσσονται ως αποτέλεσμα μεταλλάξεων σε γονίδια που οδηγούν σε ανεξέλεγκτη ανάπτυξη των κυττάρων και τελικά σε καρκίνο. Στους ενήλικες, αυτές οι γονιδιακές μεταλλάξεις αντικατοπτρίζουν τις σωρευτικές επιπτώσεις της γήρανσης και μακροχρόνια την έκθεση σε καρκινογόνες ουσίες. Ωστόσο, ο προσδιορισμός δυνητικών περιβαλλοντικών αιτιών του καρκίνου παιδικής ηλικίας υπήρξε δύσκολη εν μέρει, επειδή ο καρκίνος στα παιδιά είναι σπάνιος και επειδή είναι δύσκολο να προσδιοριστεί σε τι μπορεί να έχουν εκτεθεί τα παιδιά στην νεαρή ανάπτυξή τους (National Cancer Institute, 2017).

Τα τελευταία χρόνια, οι επιστήμονες έχουν αρχίσει να καταλαβαίνουν πώς κάποιες αλλαγές στο DNA μέσα στα κύτταρά μας, μπορεί να προκαλέσουν καρκινογένεση. Το DNA είναι η χημική ουσία που συνθέτει τα γονίδια μας, τα οποία ελέγχουν σχεδόν τα πάντα στα κύτταρά μας. Συνήθως μοιάζουμε με τους γονείς μας, επειδή είναι η πηγή του DNA μας. Αλλά το DNA επηρεάζει πολύ περισσότερο την εξωτερική εμφάνιση. Επηρεάζει τους κινδύνους για την ανάπτυξη ορισμένων ασθενειών, όπως κάποια είδη καρκίνου. Κάποια γονίδια ελέγχουν το πότε τα κύτταρα μας μεγαλώνουν, τη διαίρεσή τους σε νέα κύτταρα και το θάνατό τους. Τα γονίδια που βοηθούν τα κύτταρα να αναπτύσσονται, να διαιρούνται ή να μείνουν ζωντανά ονομάζονται ογκογονίδια. Τα γονίδια που επιβραδύνουν τη διαίρεση των κυττάρων ή προκαλούν τα κύτταρα να πεθάνουν στο σωστό χρόνο ονομάζονται ογκοκατασταλτικά γονίδια.

Οι καρκίνοι μπορεί να προκληθούν από αλλαγές του DNA που ενεργοποιούν τα ογκογονίδια ή που απενεργοποιούν τα ογκοκατασταλτικά γονίδια. Μερικά παιδιά κληρονομούν αλλαγές του DNA (μεταλλάξεις) από ένα γονέα, που αυξάνει το κίνδυνο ορισμένων τύπων καρκίνου. Οι αλλαγές αυτές είναι παρόντες σε κάθε κύτταρο του σώματος του παιδιού, και συχνά μπορεί να ελεγχθεί στο DNA των κυττάρων του αίματος ή άλλα κύτταρα του σώματος.

Ορισμένες από αυτές τις αλλαγές του DNA συνδέονται μόνο με αυξημένο κίνδυνο καρκίνου, ενώ άλλοι, μπορεί να προκαλέσουν σύνδρομα που περιλαμβάνουν επίσης άλλα προβλήματα υγείας ή ανάπτυξης.

Οι περισσότεροι καρκίνοι της παιδικής ηλικίας δεν προκαλούνται από κληρονομικές αλλαγές του DNA. Είναι το αποτέλεσμα της αλλαγής του DNA που μπορεί να συμβεί νωρίς στη ζωή του παιδιού, μερικές φορές ακόμη και πριν από τη γέννησή του. Κάθε φορά που ένα κύτταρο διαιρείται σε 2 νέα κύτταρα, πρέπει να αντιγράψει το DNA. Αυτή η διαδικασία δεν είναι τέλεια, και μερικές φορές προκύπτουν σφάλματα, ειδικά όταν τα κύτταρα αναπτύσσονται γρήγορα. Αυτό το είδος της γονιδιακής μετάλλαξης μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή στη ζωή και ονομάζεται επίκτητη μετάλλαξη. Επίκτητες μεταλλάξεις ξεκινούν σε ένα κύτταρο και στη συνέχεια αυτό το κύτταρο περνά τη μετάλλαξη σε όλα τα κύτταρα που προέρχονται από αυτό. Αυτές οι επίκτητες αλλαγές του DNA είναι μόνο σε καρκινικά κύτταρα του ατόμου και θα διαβιβάζονται στα παιδιά του.

Μερικές φορές είναι γνωστά τα αίτια των γονιδιακών αλλαγών σε ορισμένους καρκίνους ενηλίκων (όπως καρκινογόνες χημικές ουσίες στον καπνό τσιγάρων), αλλά δεν είναι γνωστές οι λόγοι για τις αλλαγές του DNA που προκαλούν τους περισσότερους καρκίνους της παιδικής ηλικίας. Κάποιοι μπορεί να έχουν εξωτερικές αιτίες όπως η έκθεση σε ακτινοβολία και άλλοι μπορεί να έχουν αιτίες που δεν έχουν βρεθεί ακόμα. Είναι πιθανό να προκαλείται από τυχαία γεγονότα που συμβαίνουν μερικές φορές μέσα σε ένα κύτταρο, χωρίς να χρειάζεται μια εξωτερική αιτία (American Cancer Society, 2016). Για παράδειγμα, 25% έως 30% των περιπτώσεων με ρετινοβλάστωμα, μια μορφή καρκίνου του ματιού που αναπτύσσεται κυρίως στα παιδιά, προκαλείται από μια κληρονομική μετάλλαξη σε ένα γονίδιο που ονομάζεται RB1. Ωστόσο, το ρετινοβλάστωμα αναλογεί για μόνο περίπου το 4% όλων των καρκίνων σε παιδιά ηλικίας 0-14 ετών. Κληρονομικές μεταλλάξεις που σχετίζονται με ορισμένα οικογενή

σύνδρομο, όπως το σύνδρομο Li-Fraumeni, το σύνδρομο του Beckwith-Wiedemann, το σύνδρομο αναιμία Fanconi, το σύνδρομο Noonan και το σύνδρομο non Hoppel-Lindau, αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Τα παιδιά που έχουν σύνδρομο Down, μια γενετική κατάσταση που προκαλείται από την παρουσία ενός επιπρόσθετου αντίγραφου του χρωμοσώματος 21, έχουν 10 έως 20 φορές περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν λευχαιμία από τα παιδιά χωρίς σύνδρομο Down. Ωστόσο, μόνο ένα πολύ μικρό ποσοστό της παιδικής λευχαιμίας συνδέεται με σύνδρομο Down (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Α.Κ. 2008, σ.29).

Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η έκθεση σε ιονίζουσα ακτινοβολία μπορεί να βλάψει το DNA, η οποία μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη της παιδικής λευχαιμίας και, ενδεχομένως, σε άλλες μορφές καρκίνου. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες είχαν ακτινογραφίες στη διάρκεια της εγκυμοσύνης (δηλαδή, παιδιά που είχαν εκτεθεί πριν από τη γέννηση) και τα παιδιά που είχαν εκτεθεί μετά την γέννηση σε διαγνωστική ιατρική ακτινοβολία από αξονική τομογραφία, έχουν αυξημένο κίνδυνο για ορισμένες μορφές καρκίνου (National Cancer Institute, 2017).

Μερικές μελέτες έχουν δείξει επίσης ότι η γονική έκθεση (π.χ. κάπνισμα) μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο στην ανάπτυξη ορισμένων καρκίνων στα παιδιά, αλλά απαιτούνται περισσότερες μελέτες για να διερευνηθούν αυτές οι πιθανές συνδέσεις. Μέχρι στιγμής, οι περισσότεροι καρκίνοι της παιδικής ηλικίας δεν έχουν αποδειχθεί να έχουν περιβαλλοντικές αιτίες (American Cancer Society, 2016).

Μελέτες άλλων πιθανών περιβαλλοντικών παραγόντων κινδύνου, συμπεριλαμβανομένης της γονικής έκθεσης σε χημικές ουσίες που προκαλούν καρκίνο, της προγεννητικής έκθεσης σε φυτοφάρμακα, της έκθεσης παιδιών σε κοινούς μολυσματικούς παράγοντες, και τη διαμονή κοντά σε εργοστάσια πυρηνικής ενέργειας, έχουν δείξει μικτά αποτελέσματα. Ενώ μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει συσχετίσεις μεταξύ αυτών των παραγόντων και των κινδύνων κάποιων ειδών καρκίνου σε παιδιά, άλλες μελέτες έχουν βρει ότι δεν υπάρχει συσχέτιση. Δεν έχει βρεθεί ότι υπάρχει υψηλός κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου στα παιδιά, τα οποία έχουν ένα γονέα που διαγνώστηκε και θεραπεύτηκε με καρκίνο και δεν προκλήθηκε από μια κληρονομική μετάλλαξη (National Cancer Institute, 2017).

1.4 Κλινική εικόνα παιδιών με καρκίνο

Σύμφωνα με τη Διεθνή Ένωση των Αρχείων Καταγραφής Καρκίνου (International Association of Cancer Registries–IACR), ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου στα παιδιά, κυρίως στις ανεπτυγμένες χώρες. Η επίπτωση για τα μικρότερα παιδιά κάτω των 15 ετών, ανέρχεται περίπου στα 150 παιδιά/εκατομμύριο. Από τη μελέτη καταγραφών, προκύπτει ότι η επίπτωση του παιδικού καρκίνου αυξάνεται στις ανεπτυγμένες χώρες κατά περίπου 1% κάθε χρόνο (Kaatsch, 2010). Οι λευχαιμίες (34%), οι όγκοι του ΚΝΣ (23%) και τα λεμφώματα (11,5%) αντιπροσωπεύουν τις κυριότερες εντοπίσεις.

Τα διάφορα είδη καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά διαφέρουν αρκετά από εκείνα που διαγιγνώσκονται στους ενήλικες (Χριστιανάκης, 2008). Στους ενήλικες συναντάται περισσότερο ο καρκίνος του πνεύμονα, των μαστών, του εντέρου και του δέρματος (Jenkinson και Stevens, 2008). Στα παιδιά, από την άλλη πλευρά, εμφανίζονται πιο συχνά οι λευχαιμίες, οι όγκοι του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, τα λεμφώματα, το νευροβλάστωμα, τα σαρκώματα μαλακών μορίων, το νεφροβλάστωμα ή αλλιώς ο «όγκος Wilms», οι όγκοι των οστών, το ρετινοβλάστωμα και άλλες κακοήθειες.

1.5 Είδη παιδικού καρκίνου

1.5.1 Λευχαιμίες

Λευχαιμίες είναι τα νοσήματα άγνωστης αιτιολογίας, που χαρακτηρίζονται από ανώμαλο και ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των λευκών αιμοσφαιρίων του αίματος, τα οποία διηθούν το μυελό των οστών και τους ιστούς του σώματος. Ο πολλαπλασιασμός αυτός συνοδεύεται από ανώριμες μορφές λευκοκυττάρων χωρίς λειτουργικότητα και οφείλεται σε κακοήθη εξαλλαγή των μητρικών κυττάρων των λευκών αιμοσφαιρίων (Γιωτάκη, 2014). Τελικά, όλα τα φυσιολογικά λευκά, ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια εξωθούνται ή δεν αντικαθίστανται. Ο υγιής μυελός των οστών αντικαθίσταται, από ανώριμα κύτταρα που χύνονται τελικά στο αίμα και μεταφέρονται σ' όλο το σώμα. Επίσης, τα κακοήθη κύτταρα μπορούν να διηθήσουν το ήπαρ, τη σπλήνα, τους λεμφαδένες και άλλους ιστούς. Επομένως,

ενώ ο αριθμός ανώριμων κυττάρων στο αίμα αυξάνεται, ο αριθμός των φυσιολογικών ερυθρών, λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων μειώνεται (Πορίχη, 2000).

Κλινικά και παθολογικά, η λευχαιμία υποδιαιρείται σε διαφορετικές ομάδες μεγάλου εύρους.

Ο πρώτος διαχωρισμός αφορά την οξεία και τη χρόνια λευχαιμία.

- Οξεία λευχαιμία: Τα λευκά αιμοσφαίρια απελευθερώνονται από το μυελό των οστών μέσα στη κυκλοφορία του αίματος πριν ωριμάσουν, όπου αναπαράγονται γρήγορα. Το πλήθος αυτών των κυττάρων, καθιστά τον μυελό των οστών μη ικανό να παράγει υγιή ερυθρά αιμοσφαίρια. Στην οξεία λευχαιμία απαιτείται άμεση αντιμετώπιση, καθώς η γρήγορη αύξηση και συσσώρευση των κακοήθων κυττάρων, τα οποία εξέρχονται στην κυκλοφορία μεταφέρονται σε άλλες περιοχές και όργανα του σώματος. Οι οξείες μορφές αποτελούν τις πιο συχνές στην παιδική λευχαιμία.
- Χρόνια λευχαιμία: Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι λίγο πιο ώριμα όταν απελευθερώνονται από το μυελό των οστών και πολλαπλασιάζονται με πολύ βραδύτερο ρυθμό (Anderson Cancer Center, 2015). Τυπικά χρειάζονται μήνες ή χρόνια για να αναπτυχθεί, τα κύτταρα παράγονται περισσότερο από τα φυσιολογικά, έχοντας ως αποτέλεσμα την εμφάνιση πολλών μη φυσιολογικών λευκών αιμοσφαιρίων στο αίμα. Ενώ η οξεία λευχαιμία απαιτεί άμεση αντιμετώπιση, οι χρόνιες μορφές της ελέγχονται για κάποιο χρονικό διάστημα προτού εξασφαλιστεί η μέγιστη επίδραση της θεραπείας. Η χρόνια λευχαιμία διαγιγνώσκεται περισσότερο σε μεγαλύτερους ενήλικες, αλλά μπορεί θεωρητικά να αναπτυχθεί σε οποιαδήποτε ηλικιακή ομάδα.

Η λευχαιμία επηρεάζει δυο τύπους λευκών αιμοσφαιρίων που είναι υπεύθυνα για την προστασία του οργανισμού από την ασθένεια: τα λεμφοκύτταρα και τα κοκκιοκύτταρα. Οι λευχαιμίες που επηρεάζουν τα λεμφοκύτταρα είναι γνωστές ως «λεμφοκυτταρικές» ή «λεμφοβλαστικές», και εκείνες που επηρεάζουν τα κοκκιοκύτταρα ονομάζονται «μυελοειδείς» ή «μυελογενείς» λευχαιμίες. Συνδυάζοντας αυτές τις 2 κατηγορίες προκύπτει ένα σύνολο από 4 κύριες κατηγορίες. Σε κάθε μία από αυτές τις κύριες ομάδες, υπάρχουν τυπικά αρκετές υποκατηγορίες. Τελικά, ορισμένοι σπάνιοι τύποι θεωρούνται εκτός αυτής της κατηγοριοποίησης.

- **Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΟΛΛ)** : Είναι ο πιο κοινός τύπος λευχαιμίας στα παιδιά. Η ασθένεια επηρεάζει επίσης και ενήλικες, ειδικά άνω των 65 και μεγαλύτερες ηλικίες. Οι κλασικές θεραπείες περιλαμβάνουν χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία. Οι δείκτες επιβίωσης ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία: 85% στα παιδιά και 50% στους ενήλικες. Περιλαμβάνονται και διάφοροι υπότυποι όπως η λευχαιμία του Burkitt.
- **Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ)**: Ο τύπος αυτός επηρεάζει περισσότερο ενήλικες άνω των 55 ετών. Αναπτύσσεται μερικές φορές σε μικρότερες ηλικίες, αλλά δεν επηρεάζει σχεδόν ποτέ παιδιά. Τα 2/3 των ασθενών είναι άνδρες. Ο δείκτης πενταετούς επιβίωσης ορίζεται στο 75%. Είναι ανίατη πάθηση, αλλά υπάρχουν πολλές διαθέσιμες αποτελεσματικές θεραπείες. Ένας υπότυπος είναι η Β-προλεμφοβλαστική λευχαιμία η οποία αποτελεί μια πιο επιθετική νόσο.
- **Οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ)**: Αναπτύσσεται κοινώς σε ενήλικες παρά σε παιδιά, και πιο συχνά, σε άνδρες παρά σε γυναίκες. Η ΟΜΛ θεραπεύεται με χημειοθεραπεία. Ο δείκτης πενταετούς επιβίωσης είναι 40%. Υπότυποι της ΟΜΛ περιλαμβάνουν την οξεία προμυελοκυτταρική λευχαιμία, την οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία και την οξεία μεγακαρυοβλαστική λευχαιμία.
- **Χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ)**: Αναπτύσσεται κυρίως σε ενήλικες. Μικρός αριθμός παιδιών προσβάλλεται επίσης από την ασθένεια. Η θεραπεία περιλαμβάνει ένα φάρμακο, το imatinib (Gleevec στις Ηνωμένες Πολιτείες, Glivec στη Ευρώπη) ή άλλα φάρμακα. Η πενταετής επιβίωση κυμαίνεται γύρω στο 50%. Ένας υπότυπος είναι η χρόνια μονοκυτταρική λευχαιμία.
- **Η λευχαιμία εκ τριχωτών κυττάρων**: Θεωρείται μερικές φορές υποκατηγορία της ΧΛΛ, αλλά δεν ταιριάζει ακριβώς με αυτό τον τύπο. Περίπου το 80% των πασχόντων είναι ενήλικες άνδρες. Δεν έχουν αναφερθεί περιπτώσεις σε νέα παιδιά. Η λευχαιμία εκ τριχωτών κυττάρων είναι ανίατη, αλλά υπάρχουν εύκολα διαθέσιμες θεραπείες. Η επιβίωση κυμαίνεται στο 96 με 100% στα δέκα χρόνια.
- **Η Τ προλεμφοκυτταρική λευχαιμία**: Αποτελεί μια αρκετά σπάνια και επιθετική λευχαιμία που επηρεάζει τους ενήλικες. Περισσότεροι άνδρες παρά γυναίκες διαγιγνώσκονται με αυτή την ασθένεια. Παρότι αρκετά σπάνια, είναι ο πιο κοινός τύπος λευχαιμίας ώριμων Τ

λεμφοκυττάρων. Περίπου όλες οι άλλες λευχαιμίες περιλαμβάνουν Β λεμφοκύτταρα. Έχει φτωχή ανταπόκριση στη θεραπεία και η μέση επιβίωση υπολογίζεται σε μήνες.

Οι πιο κοινοί τύποι στα παιδιά είναι η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML).

Κλινική εικόνα

Τα συμπτώματα της νόσου οφείλονται στη διήθηση του μυελού των οστών ή άλλων οργάνων από τα λευχαιμικά βλαστικά κύτταρα. Στα πιο πολλά παιδιά η έναρξη της νόσου είναι ύπουλη και χρονολογείται από λίγες εβδομάδες έως μόλις λίγες ημέρες με την εμφάνιση μερικών ή όλων των παρακάτω συμπτωμάτων και κλινικών ευρημάτων:

- Αναιμία
- Πυρετός
- Καταβολή
- Συχνές λοιμώξεις
- Ωχρότητα
- Αιμορραγική διάθεση
- Διόγκωση ήπατος/σπλήνα
- Λεμφαδενοπάθεια
- Οστικά άλγη (πόνος στα οστά)

Η βλάβη στο μυελό των οστών, μέσω εκτόπισης των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού των οστών από μεγάλο αριθμό ανώριμων λευκών αιμοσφαιρίων, οδηγεί σε έλλειψη αιμοπεταλίων στο αίμα, τα οποία είναι σημαντικά για τη διαδικασία της πήξης του αίματος. Αυτό σημαίνει ότι στα άτομα με λευχαιμία μπορεί εύκολα να δημιουργηθούν μώλωπες, να προκληθεί υπερβολική αιμορραγία ή να αναπτυχθούν αιμορραγίες σαν κεφαλή καρφίτσας (πετέχειες). Η αιμορραγία από το ΚΝΣ συχνά αποτελεί αιτία θανάτου σε ασθενείς με οξεία λευχαιμία. (Μπουραντάς, 2008).

Τα λευκά αιμοσφαίρια που συμμετέχουν στην καταπολέμηση των παθογόνων, μπορεί να κατασταλούν ή να δυσλειτουργούν. Αυτό μπορεί να καταστήσει το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς ανίκανο να καταπολεμήσει μια απλή λοίμωξη ή μπορεί να αρχίσει να επιτίθεται

σε δικά του σωματικά κύτταρα. Έτσι, επειδή η λευχαιμία εμποδίζει το ανοσοποιητικό σύστημα να λειτουργήσει φυσιολογικά, μερικοί ασθενείς εμφανίζουν συχνές λοιμώξεις, οι οποίες κυμαίνονται από αμυγδαλίτιδες, πληγές στο στόμα, διάρροια μέχρι απειλητικές για τη ζωή πνευμονίες ή ευκαιριακές λοιμώξεις.

Τέλος, η ανεπάρκεια ερυθροκυττάρων οδηγεί σε αναιμία αφού έχουν πολύ λίγα κύτταρα για να μεταφέρουν οξυγόνο και γι' αυτό μπορεί να προκληθεί δύσπνοια και ωχρότητα. Ορισμένοι ασθενείς παρουσιάζουν συμπτώματα όπως αίσθημα κόπωσης, πυρετό, ρίγη, νυχτερινές εφιδρώσεις και άλλα συμπτώματα γρίπης. Άλλοι ασθενείς παρουσιάζουν ναυτία ή αίσθημα πληρότητας λόγω διόγκωση του ήπατος και του σπλήνα, που μπορεί να οδηγήσει σε ακούσια απώλεια βάρους. Ανώριμα κύτταρα του αίματος που έχουν προσβληθεί από τη νόσο μπορεί να έρθουν σε επαφή και μπορεί να έχουμε διόγκωση στο ήπαρ ή στους λεμφαδένες που με τη σειρά του προκαλεί πόνο και οδηγεί σε ναυτία. Εάν τα λευχαιμικά κύτταρα εισβάλουν στο κεντρικό νευρικό σύστημα τότε μπορεί να επιφέρουν νευρολογικά συμπτώματα (ιδίως πονοκεφάλους). Όλα όμως τα συμπτώματα που σχετίζονται με λευχαιμία μπορεί να αποδοθούν σε άλλες ασθένειες και κατά συνέπεια, η διάγνωση της λευχαιμίας γίνεται πάντα μέσω ιατρικών εξετάσεων. Η διήθηση των μηνίγγων εμφανίζεται πιο συχνά σε παιδιά και εκδηλώνεται με έμετο, ναυτία, πονοκέφαλο, διαταραχές από την όραση, φωτοφοβία, και παράλυση των εγκεφαλικών νεύρων, επίσης ανευρίσκεται οίδημα οπτικής θηλής και διήθηση του οφθαλμού (Μπουραντάς, 2008).

Διάγνωση

Σε πολλά παιδιά η γενική αίματος είναι παθολογική και υπάρχουν χαμηλά επίπεδα αιμοσφαιρίνης, θρομβοπενία και παρουσία μεγάλου αριθμού βλαστικών κυττάρων. Η εξέταση του μυελού των οστών είναι απαραίτητη για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση, με τον καθορισμό της μορφολογίας των βλαστών, των κυτταροχημικών χαρακτηριστικών τους, τη μελέτη ανοσολογικών δεικτών επιφάνειας με την χρήση μονοκλωνικών αντισωμάτων, τον εντοπισμό κυτταρογενετικών ανωμαλιών και την μοριακή μελέτη γονιδιακών αναδιατάξεων, με το οποίο ταξινομείται η λευχαιμία, καθορίζεται η πρόγνωση και επιλέγεται το κατάλληλο θεραπευτικό πρωτόκολλο.

Τα βλαστικά κύτταρα εκφράζουν διάφορα αντιγόνα τα οποία εξαρτώνται από το βαθμό ωρίμανσης τους και την κυτταρική σειρά το οποίο προέρχονται, (T ή B λεμφική σειρά ή μυελική). Για το λόγο αυτό η διάγνωση της λευχαιμίας σήμερα και η ταξινόμησή της με την οποία θα στηριχθεί η επιλογή του κατάλληλου θεραπευτικού πρωτόκολλου και η πρόγνωση της βασίζεται κυρίως στο ανοσοφαινότυπο και τον καριότυπο των λευχαιμικών κυττάρων (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Ακολουθώντας τη διάγνωση, μπορούν να χρησιμοποιηθούν βιοχημικά τεστ αίματος για να καθορίσουν το βαθμό της νεφρικής και ηπατικής βλάβης ή τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας στον ασθενή. Όταν υπάρχει ανησυχία για ορατή βλάβη από λευχαιμία οι γιατροί μπορεί να χρησιμοποιήσουν ακτίνες X, μαγνητική τομογραφία, ή υπέρηχο. Αυτές οι μέθοδοι ενδεχομένως μπορούν να διακρίνουν τις επιδράσεις της λευχαιμίας σε σημεία του σώματος όπως τα οστά (ακτίνες X), ο εγκέφαλος (MRI) ή οι νεφροί, σπλήνας και ήπαρ (υπέρηχος).

Τελικά, οι αξονικές τομογραφίες χρησιμοποιούνται σπάνια για να ελέγξουν λεμφαδένες στο στήθος. Παρόλη τη χρήση αυτών των μεθόδων για τη διάγνωση μιας λευχαιμίας, πολλοί ασθενείς μπορεί να μη διαγνωστούν καθώς πολλά από τα συμπτώματα είναι ασαφή, μη ειδικά, και μπορούν να αναφέρονται και σε άλλες ασθένειες. Για αυτό το λόγο, η American Cancer Society προβλέπει ότι τουλάχιστον το 1/5 των ανθρώπων με λευχαιμία δεν έχουν ακόμη διαγνωστεί (American Cancer Society, 2019).

Θεραπεία και αντιμετώπιση

Θεραπευτική αντιμετώπιση οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας: Πριν την έναρξη της θεραπείας διορθώνεται η αναιμία με μετάγγιση αίματος, αντιμετωπίζεται κάθε λοίμωξη και χορηγείται επαρκής ενυδάτωση για την προστασία της νεφρικής λειτουργίας από τις επιπτώσεις της ταχείας κυτταρικής λύσης. Χορηγείται συνδυασμένη χημειοθεραπεία για 4 εβδομάδες (Lissauer & Clayden, 2012, Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Τα κυτταροτοξικά φάρμακα έχουν φτωχή ικανότητα διείσδυσης στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Επειδή σε αυτή την περιοχή τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί να επιβιώσουν παρά την αποτελεσματική συστηματική απαγωγή, απαιτείται επιπρόσθετη θεραπεία με ενδορραχιαία

χημειοθεραπεία για την πρόληψη της υποτροπής της νόσου στο ΚΝΣ. Στα παλιά τα χρόνια, η θεραπεία περιλάμβανε την ακτινοβολία του κρανίου με υψηλές δόσεις όμως μεθοτρεξάτης, υπάρχουν ανησυχίες ότι προκαλεί ανεπιθύμητες νευροψυχολογικές δράσεις και για αυτό το λόγο σήμερα παραλείπονται από τα σχήματα πρώτης γραμμής.

Αντιμετώπιση υποτροπής: Μετά από μια υποτροπή ως εναλλακτική λύση της συμβατικής χημειοθεραπείας χρησιμοποιείται χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων, σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία όλου του σώματος και αλλογενή μεταμόσχευση μυελού (Lissauer & Clayden, 2012).

Η χημειοθεραπεία διακρίνεται σε 4 φάσεις:

- Χημειοθεραπεία εφόδου για επίτευξη αιματολογικής ύφεσης, με κυτταροστατικά φάρμακα (βικριστίν, πρεδνιζόνη, L- ασπραγινάση).
- Χημειοθεραπεία υποκλινικής λευχαιμίας στο ΚΝΣ αρχική επιθετική θεραπεία προφύλαξης και ακτινοβολίας του κεντρικού νευρικού συστήματος.
- Χημειοθεραπεία εδραίωσης της ύφεσης.
- Χημειοθεραπεία συντήρησης με σκοπό την ίαση (μεθοτρεξάτη και μερκαπτοπουρίνη) (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007; Βρυώνης, 2004).

1.5.2 Λεμφώματα

Ο όρος λέμφωμα αναφέρεται στην κακοήγη εξαλλαγή και τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των λεμφοκυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, που συνήθως εξορμούν από τους λεμφαδένες και τα λεμφικά στοιχεία άλλων ιστών.

Τα λεμφώματα αποτελούν την 3^η σε συχνότητα κακοήθεια της παιδικής ηλικίας, μετά από τις λευχαιμίες και τους όγκους του ΚΝΣ (National Cancer Institute; 2011), με ετήσια επίπτωση στην Ελλάδα να κυμαίνεται γύρω στα 10,2/1.000.000 παιδιά, με τα μη-Hodgkin λεμφώματα (NHL) να αντιπροσωπεύουν περίπου το 7% και τα λεμφώματα Hodgkin (HL) το 3,5% των καρκίνων σε παιδιά μικρότερα των 14 ετών (Petridou et al., 2007).

Υπάρχουν δύο βασικές κατηγορίες των λεμφωμάτων. Ένα είδος είναι το λέμφωμα Hodgkin, το οποίο χαρακτηρίζεται από την παρουσία ενός είδους κυττάρων που ονομάζεται Reed-Sternberg κύτταρα. Η άλλη κατηγορία είναι τα μη-Hodgkin λεμφώματα (NHL), η οποία

περιλαμβάνει μια μεγάλη, ποικιλόμορφη ομάδα καρκίνου των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα Μη-Hodgkin λεμφώματα μπορούν να διαιρεθούν περαιτέρω σε καρκίνους που έχουν αργή ανάπτυξη και εκείνους που έχουν μια επιθετική πορεία (ταχείας ανάπτυξης). (National Cancer Institute, 2017).

Μη- Hodgkin λεμφώματα

Τα NHL τα οποία εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας αποτελούν μια ετερογενή ομάδα νοσημάτων που προέρχονται από πρόδρομα κύτταρα των Β-κυττάρων, των Τ-κυττάρων αλλά και πιο ώριμους πληθυσμούς των Β- και Τ- κυττάρων. Σε σχέση με τα NHL στους ενήλικες τα οποία πιο συχνά είναι χαμηλής ή ενδιάμεσης κακοήθειας, πάνω από το 90% των NHL στα παιδιά είναι υψηλής κακοήθειας και χαρακτηρίζονται από ταχεία ανάπτυξη του όγκου και πρόωμη διασπορά του σε μυελό των οστών και ΚΝΣ. Το NHL στην παιδική ηλικία γενικά εκδηλώνεται ως μια συμπαγής εξωμυελική και συνήθως εξωλεμφαδενική νόσος με ή χωρίς εμφανή διασπορά. Θεωρείται εξαρχής ως συστηματική νόσος εξαιτίας της μοναδικής ανατομίας του λεμφικού συστήματος και της φυσιολογίας των λεμφοκυττάρων, τα οποία έχουν την τάση να μεταναστεύουν, ανεξάρτητα από το αν είναι φυσιολογικά ή κακοήθη (Sandlund et. al., 1996).

Τα μισά από τα παιδιά με λέμφωμα εμφανίζονται κλινικά με μάζα στο μεσοθωράκιο. Επιπρόσθετα, περίπου το 15% των παιδιών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία παρουσιάζουν «σύνδρομο λεμφώματος» “lymphoma syndrome”, το οποίο σχετίζεται με μάζα στο μεσοθωράκιο σε ποσοστό 61%. Συχνά είναι δύσκολο να διακριθεί μια λευχαιμία από ένα λέμφωμα. Στην περίπτωση αυτή η διάκριση αυτή σήμερα γίνεται με πολύπλοκες εξετάσεις (ανοσοφαινοτυπικές, κυτταρογενετικές και μοριακές).

Κλινική εικόνα: Η νόσος εντοπίζεται συχνότερα σε όργανα του λεμφικού ιστού και μπορούν να διηθηθούν σε όλα τα όργανα του ανθρώπινου σώματος. Περίπου τα 2/3 των 26 περιπτώσεων έχουν διόγκωση λεμφαδένων, η οποία μερικές φορές είναι τοπική και παραμένει για λίγο χρονικό διάστημα και ύστερα γενικεύεται. Προσβάλλονται όλοι οι λεμφαδένες, ακόμα και

αυτοί που σπάνια διηθούνται στη νόσο του Hodgkin (επιτραχήλιο, πρωτιαίοι, ινιακοί, μεσεντέριοι, μηριαίοι) (Μπουραντάς, 2008).

Το μη-Hodgkin λέμφωμα (NHL) μπορεί να προκαλέσει πολλά διαφορετικά σημεία και συμπτώματα, ανάλογα με το που είναι στο σώμα. Τα κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Διευρυμένοι λεμφαδένες (παρατηρήθηκαν ή αισθάνθηκαν ως εξογκώματα κάτω από το δέρμα)
- Πρησμένη κοιλιά
- Αίσθημα πληρότητας μετά από μια μικρή ποσότητα τροφής
- Δύσπνοια ή βήχας
- Πυρετός
- Απώλεια βάρους
- Νυχτερινές εφιδρώσεις
- Κόπωση (American Cancer Society, 2014).

Η σταδιοποίηση των λεμφωμάτων μη Hodgkin γίνεται με τον έλεγχο του μυελού των οστών και τον έλεγχο του ΕΝΥ. Η διάγνωση γίνεται με τον έλεγχο υλικού από περιφερικό αδένα, πλευρικού υγρού ή μυελού των οστών και μπορεί να έχει πορεία λευχαιμίας. Σε εξωαδενικά όργανα, ποιο συχνά παρατηρούνται δερματικές βλάβες, μάζες στους όρχεις, συμπίεση στο νωτιαίο μυελό, μεμονωμένες λυτικές βλάβες οστών και σπάνια προσβολή των μηνίγγων.

Θεραπεία

Η θεραπευτική αντιμετώπιση είναι ανάλογη με τον ιστολογικό τύπο, το στάδιο της νόσου και τους προγνωστικούς παράγοντες. Σε εντοπισμένο ή συμπτωματικό χαμηλής κακοήθειας, μπορεί να εφαρμοσθή ακτινοβολία. Σε γενικευμένο συνιστάται η χημειοθεραπεία με ένα μόνο παράγοντα (χλωραμβουκίλη, η κυκλοφosphαμίδη). Χρειάζεται αναμονή και παρακολούθηση του ασθενούς μέχρι να γίνει συμπτωματικός. Η χρησιμοποίηση επιθετικής χημειοθεραπείας δεν αυξάνει την επιβίωση (Μπουραντάς, 2008)

Νόσος Hodgkin: Η νόσος του Hodgkin είναι ένα κακοήθες λέμφωμα, άγνωστης αιτιολογίας, με πρώτη εντόπιση στους λεμφαδένες (Μπουραντάς, 2008). Εμφανίζεται σε παιδιά προεφηβικής

ηλικίας. Η νόσος Hodgkin προσβάλλει παιδιά, μεγαλύτερα συνήθως των 5 χρονών και έφηβους. Υπάρχουν 4 ιστολογικοί τύποι, με διαφορετική προγνωστική σημασία.

1. Λεμφοκυτταρικός τύπος: Καλύτερη πρόγνωση.
2. Οζώδης σκλήρυνση (κυρίως σε κορίτσια) ενδιάμεση πρόγνωση.
3. Μικτή κυτταροθεραπεία: Ενδιάμεση πρόγνωση.
4. Λεμφοπενικός τύπος: Χειρότερη πρόγνωση.

Συνήθως εκδηλώνεται ως ανώδυνη λεμφαδενική διόγκωση που εντοπίζεται στο τράχηλο, άλλα και στους αδένες του μεσοθωρακίου, τους παρααορτικούς αδένες και το σπλήνα. Οι λεμφαδένες είναι πολύ συμπαγείς συγκριτικά με αυτούς της κακοήθους λεμφαδενοπάθειας που παρατηρείται στα παιδιά. Σε ποσοστό 30% των παιδιών συνυπάρχουν εκδηλώσεις, όπως πυρετός, απώλεια βάρους, ιδρώτες και κνησμός (Καφετζής και συν, 2011, Lissauer & Clayden, 2012).

Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με τη βιοψία του ύποπτου λεμφαδένα. Η σταδιοποίηση έχει σκοπό τον καθορισμό της έκτασης της νόσου το οποίο γίνεται με την απεικονιστικό έλεγχο θώρακας και κοιλίας, σπινθηρογραφικό έλεγχο των οστών και έλεγχο του μυελού των οστών, εφόσον από τις αιματολογικές εξετάσεις και την έκταση της νόσου θεωρείται πιθανή η διήθηση του μυελού. Πρόσφατα, ο έλεγχος PET (positron emission tomography), κρίνεται αναγκαίος σε ορισμένα από τα θεραπευτικά πρωτόκολλα. Η αντιμετώπιση εξαρτάται από το στάδιο της νόσου και περιλαμβάνει συνδυασμό χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας (Καφετζής και συν, 2011).

Η πρόγνωση για ασθενείς που προσβάλλονται από τη νόσο Hodgkin έχει βελτιωθεί σημαντικά εξαιτίας της συστηματικής διαδικασίας και των βελτιωμένων πρωτοκόλλων θεραπείας. Η πρόγνωση είναι εξαιρετική στα παιδιά με εντοπισμένη ασθένεια. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να οδηγήσει σε πολλές περιπτώσεις, στην ίαση. Δυστυχώς, ένας αριθμός παιδιών ίσως να έχουν καθυστερημένες επανεμφανίσεις της αρχικής ασθένειας ή να αναπτύξουν δεύτερη κακοήθεια, ειδικά οστεοσάρκωμα, καρκίνο του μαστού, του θυροειδούς ή λευχαιμία. Ο κίνδυνος είναι υψηλότερος στα κορίτσια παρά στα αγόρια (Ιακωβίδου, 2005).

1.5.3 Όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος

Οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) αποτελούν τη δεύτερη σε συχνότητα κακοήθεια, μετά την λευχαιμία, της παιδικής ηλικίας. Το 25% των παιδιατρικών κακοηθειών προέρχονται από το ΚΝΣ. Οι όγκοι του ΚΝΣ αφορούν στο μεγαλύτερο ποσοστό θανάτων από κακοήθεια στην παιδική ηλικία, ενώ στο 60% των επιβιωσάντων παρατηρούνται σοβαρές επιπλοκές.

Υπάρχουν πολλοί τύποι καρκίνων του είδους αυτού, καθένας από τους οποίους αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο (Cancer.Net, 2016).

Περίπου το 55% αυτών των όγκων εντοπίζονται στη οπίσθια κοιλία ή είναι οπίσθιου βόθρου και το 45% είναι όγκοι ημισφαιρίων. Οι όγκοι του εγκεφάλου είναι πολύ ετερογενείς σχετικά με τον ιστό, τη θέση, το είδος διασποράς, την κλινική εικόνα, τη φυσική ιστορία και την ηλικία κατά τη διάγνωση. Τα σημεία και τα συμπτώματα των όγκων του εγκεφάλου είναι αποτέλεσμα της αυξημένης ενδοκράνιας πίεσης. Η αύξηση της ενδοκράνιας πίεσης οφείλεται στην πίεση που ασκεί ο όγκος σε περιοχές με ζωτικές λειτουργίες, την απόφραξη της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού ή στο οίδημα που προκαλεί ο όγκος. Τα σημεία και συμπτώματα, επίσης, σχετίζονται και με τη θέση που εντοπίζεται ο όγκος (Kline & Servier, 2003; Smith & Gloecker, 2002).

Οι καρκίνοι του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσουν πονοκέφαλο, ναυτία, διπλή ή θολή όραση, εμετό, ιλιγγούς, δυσκολία στο περπάτημα, καθώς εντοπίζονται σε χαμηλότερα σημεία του εγκεφάλου, όπως η παρεγκεφαλίδα και το εγκεφαλικό στέλεχος. Οι καρκίνοι στη σπονδυλική στήλη εμφανίζονται σπανίως τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες (American Cancer Society, 2016).

Οι πιο συχνοί καρκίνοι του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος που παρουσιάζονται σε παιδιά είναι (Cancer.Net, 2016):

- Υπερσκηνιδιακό Επενδύωμα (Supratentorial Ependymoma)
- Αστροκύτωμα (Astrocytoma)
- Επιφυσίωμα (Pinealoma)
- Οπτικό γλοίωμα (Optic Glioma)
- Μυελοβλάστωμα (Medulloblastoma)

- Παρεγκεφαλικό Αστροκύτωμα (Cerebellar Astrocytoma)
- Υποσκληνιδιακό Επενδύωμα (Infratentorial Ependymoma)
- Γλοίωμα εγκεφαλικού στελέχους (Brainstem Glioma)
- Κρανιοφαρυγγίωμα (Craniopharyngioma)
- Νευροβλάστωμα

Το είδος αυτό αποτελεί περίπου το 6% του συνόλου των παιδικών καρκίνων και συνήθως εμφανίζεται σε παιδιά κάτω των δέκα ετών. Μπορεί να ξεκινήσει από τα νευρικά κύτταρα και τους νευρικούς ιστούς που βρίσκονται γύρω από το στήθος, το λαιμό, την κοιλιά, αλλά κυρίως εμφανίζεται στο νευρικό ιστό των επινεφριδίων. Τα επινεφρίδια είναι δύο αδένες, που βρίσκονται στα νεφρά και εκκρίνουν ορμόνες στην κυκλοφορία του αίματος που ελέγχουν την αρτηριακή πίεση, τον έλεγχο του σακχάρου του αίματος και τον ρυθμό της καρδιάς. Οι νευροβλάστες (άωροι νευρώνες) ωριμάζουν και διαφοροποιούνται σε κύτταρα του μυελού των επινεφριδίων. Το νευροβλάστωμα δημιουργείται λόγω μη ορθής ωρίμανσης των νευροβλαστών και προκαλεί διόγκωση στην περιοχή της κοιλιάς, του λαιμού και του θώρακος (Cancer.Net, 2016).

Η συνδυασμένη θεραπεία αποτελεί την καλύτερη προοπτική για την επιβίωση του ασθενή. Η νευροχειρουργική παραμένει η κύρια υποστηρικτική θεραπεία για τους περισσότερους ασθενείς συνοδευόμενη από ακτινοθεραπεία. Οι περισσότεροι όγκοι ανταποκρίνονται θετικά στην ακτινοθεραπεία. Επίσης, σημαντική είναι η συμβολή συνδυασμένης χημειοθεραπείας ως συμπλήρωμα του θεραπευτικού πρωτοκόλλου. Η επιβίωση των παιδιών με όγκο του εγκεφάλου ποικίλλει και εξαρτάται από τον ιστολογικό τύπο, την έκταση της χειρουργικής εξαίρεσης και τις μεταστάσεις. Όπως συμβαίνει και με άλλες κακοήθειες η υποτροπή οδηγεί σε φτωχότερη πρόγνωση (Kline & Servier N, 2003; Smith & Gloecker , 2002).

1.5.4 Ρετινοβλάστωμα

Το ρετινοβλάστωμα είναι μια σπάνια μορφή καρκίνου που ξεκινά στο τμήμα του ματιού που ονομάζεται αμφιβληστροειδής. Ο αμφιβληστροειδής είναι ένα λεπτό στρώμα του νευρικού ιστού που επικαλύπτει το πίσω μέρος του ματιού και επιτρέπει στο μάτι να βλέπει. Τις περισσότερες φορές, το ρετινοβλάστωμα είναι μονομερές, που σημαίνει ότι εμφανίζεται μόνο στο ένα μάτι. Ωστόσο, μπορεί να είναι παρόν και στα δυο μάτια, όπου ονομάζεται διμερές.

Είναι ο πιο συχνός ενδοφθάλμιος κακοήθης όγκος στην παιδική ηλικία. Μαζί με τη λευχαιμία και το νευροβλάστωμα αποτελεί έναν από τους συχνότερους όγκους στην παιδική ηλικία. Το ρετινοβλάστωμα παρουσιάζεται σε ποσοστό 1:18000 παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Διαγιγνώσκεται κυρίως στα 3 πρώτα χρόνια της ζωής, ενώ είναι σπάνιος μετά την ηλικία των 6 ετών (Στασινοπούλου, 2010).

Περίπου το 30% των περιπτώσεων εμφανίζει αμφοτερόπλευρη εντόπιση και στους 2 οφθαλμούς.

Υπάρχουν 2 είδη ρετινοβλαστωμαστος: α) κληρονομικό, όταν είναι αμφοτερόπλευρο ή όταν αναφέρεται θετικό οικογενειακό ιστορικό, β) μη κληρονομικό, που παρουσιάζεται σποραδικά και οφείλεται σε μετάλλαξη που συμβαίνει στα σωματικά κύτταρα. Τα άτομα με κληρονομικό ρετινοβλάστωμα παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο για την εμφάνιση και άλλων κακοήθων όγκων όπως σάρκωμα, λεμφώματα, κακοήθη μελανώματα (Γομπάκης, 1999 & Στασινοπούλου, 2010).

Το ρετινοβλάστωμα μπορεί να προκληθεί από:

1. Σωματική μετάλλαξη
2. Σπερματική μετάλλαξη
3. Χρωμοσωματική εκτροπή

Η σωματική μετάλλαξη (εμφανίζονται στα γενικά σωματικά κύτταρα, αντίθετα με τα γενετικά κύτταρα ή τους γαμέτες) είναι σποραδική και μη κληρονομική. Προκαλούν μονομερείς όγκους. Η σπερμική μετάλλαξη περνά στις επόμενες γενιές Όλα τα διμερή ρετινοβλαστώματα θεωρούνται κληρονομήσιμα. Τα κληρονομήσιμα ρετινοβλαστώματα μεταδίδονται ως αυτοσωματικά με κυρίαρχο χαρακτήρα, με 80% διεισδυτικότητα. Κατά συνέπεια το 20% των γονιδίων μεταφοράς παραμένουν ανεπηρέαστα.

Το ρετινοβλάστωμα σχετίζεται επίσης με μερική διαγραφή του μακριού τμήματος του χρωμοσώματος ομάδας D και πολυποδίας, όπως η τρισωμία. Στα παιδιά που έχουν χρωμοσωματική εκτροπή και ρετινοβλάστωμα, υπάρχει συχνά αυξημένη συχνότητα νοητικής καθυστέρησης και εκ γενετής δυσμορφίας, και η πλειοψηφία των παιδιών με νευροβλάστωμα έχουν κανονικά χρωμοσώματα και νόσηση.

Θεραπεία

Η θεραπεία του νευροβλαστώματος εξαρτάται από το στάδιο του καρκίνου κατά τη διάγνωση. Γενικά, το μονομερές ρετινοβλάστωμα στα στάδια I,II,III, αντιμετωπίζεται με ακτινοβολία. Η βοήθεια της ακτινοβολίας είναι να διατηρήσει την όραση στο πάσχον μάτι και να εξαλείψει τον όγκο (Donaldson et al, 1997).

1.5.5 Καρκίνοι των οστών

Οι όγκοι των οστών ανέρχονται από 6 έως 10% των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Οι περισσότερες σύνηθες όγκοι των οστών στην παιδική ηλικία είναι το οστεοσάρκωμα και το σάρκωμα Ewing τα οποία αποτελούν το 90% των όγκων των οστών της παιδικής ηλικίας. Το οστεοσάρκωμα παρουσιάζεται πιο συχνά σε άτομα που βρίσκονται στο τέλος της παιδικής ηλικίας και σε εφήβους (Στασινοπούλου, 2010). Και τα δύο είδη όμως που προαναφέρθηκαν, εμφανίζονται πιο συχνά στα αγόρια. Κατά τη διάγνωση, οι περισσότεροι πάσχοντες είναι σε καλή κατάσταση, ακόμη και όταν έχει κάνει μετάσταση (συνηθέστερη στους πνεύμονες) είναι ασυμπτωματικοί. Η ακτινογραφία οστών αποκαλύπτει την καταστροφή και τον σχηματισμό του περιosteϊκού νέου οστού (Jenkison & Stevens, 2008; Nachman & Abelson, 2004).

Σάρκωμα Ewing

Ανήκει στην οικογένεια των όγκων Ewing και αναπτύσσεται συνηθέστερα στα οστά των ποδιών, του κρανίου, των πλευρών, του βραχίονα και της σπονδυλικής στήλης (Cancer Net, 2016). Το σάρκωμα Ewing είναι ο 2ος σε συχνότητα πρωτοπαθής οστικός όγκος. Οι ασθενείς με σάρκωμα Ewing συνήθως διανύουν τη δεύτερη δεκαετία της ζωής, με μέση ηλικία διάγνωσης τα 14 χρόνια. Το σάρκωμα Ewing συνήθως δεν συνδέεται με οικογενή σύνδρομα καρκίνου. Έχει την τάση να προσβάλλει τα μακρά οστά, την πύελο και τις πλευρές, αλλά πρακτικά κάθε οστό μπορεί να προσβληθεί.

Κλινικά, τα συχνότερα συμπτώματα είναι αυξανόμενος επίμονος πόνος και οίδημα της προσβεβλημένης περιοχής, με επηρεασμένη λειτουργικότητα. Ο ασθενής συνήθως έχει ψηλαφητό επώδυνο οίδημα, ταχέως αυξανόμενο. Η συμμετοχή των περιφερικών νεύρων

μπορεί να προκαλέσει νευρολογικά συμπτώματα. Ήπιος ή μέτριος πυρετός υπάρχει κυρίως σε περιπτώσεις με μεταστατική νόσο. Επειδή ο πυρετός είναι συχνό σύμπτωμα στο σάρκωμα Ewing, μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη διάγνωση οστεομυελίτιδας. Τα συμπτώματα μπορεί να διαρκούν επί μακρόν. Σχεδόν οι μισοί ασθενείς έχουν συμπτώματα για περισσότερο από 6 μήνες. Περίπου το 20-25% των περιπτώσεων έχουν κλινικά εμφανή μεταστατική νόσο κατά τη διάγνωση, συνήθως μεταστάσεις στα οστά (Manaster et al., 2002).

Οστεοσάρκωμα

Το οστεοσάρκωμα είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου των οστών, και αντιπροσωπεύει περίπου το 3% των καρκίνων που συμβαίνουν σε παιδιά. Το πιο συχνό σύμπτωμα είναι ο πόνος στην περιοχή του πρωτοπαθούς όγκου. Ο πόνος είναι επεισοδιακός στην αρχή, ενώ αργότερα γίνεται περισσότερο έντονος και επίμονος. Ο πόνος μπορεί να προηγείται της διάγνωσης μερικούς μήνες. Η μέση διάρκεια των συμπτωμάτων είναι 3 μήνες, αν και ιστορικό 6 μηνών ή περισσότερο δεν είναι σπάνιο. Αργότερα, εμφανίζεται περιορισμός της κινητικότητας και ψηλαφητός ή ορατός όγκος. Επίμονο, ανεξήγητο οστικό άλγος, ιδιαίτερα όταν συνδέεται με ψηλαφητή μάζα απαιτεί ακτινολογική εξέταση του οστού. Μπορεί να συνυπάρχει τάση, τοπικό ερύθημα και υπερθερμία (Manaster et al., 2002).

Το οστεοσάρκωμα μπορεί να προσβάλλει κάθε οστό, ξεκινά στα άκρα των οστών απ' όπου παράγεται νέος οστίτης ιστός, καθώς μεγαλώνει το νεαρό άτομο. Πιο συχνά εντοπίζεται στις άπω μεταφύσεις των μηριαίων και στις εγγύς μεταφύσεις των κνημιαίων και μηριαίων οστών (Pierz et al., 2001).

Το οστεοσάρκωμα έχει ένα πολύ υψηλό δυναμικό εξάπλωσης και είναι δύσκολο να θεραπευτεί, αφού έχει κάνει μετάσταση σε άλλα όργανα. Σχεδόν το 20% των περιπτώσεων διαγιγνώσκονται όταν ο καρκίνος έχει ήδη εξαπλωθεί στους πνεύμονες και άλλα οστά. Οι υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και η μετεγχειρητική ακτινοθεραπεία, βοηθούν. Από τη στιγμή που έχουν δοθεί μεταστάσεις, το ποσοστό επταετούς επιβίωσης των ασθενών με οστεοσάρκωμα είναι μόνο 15% -30% (Roomi et al., 2006; Ivanon et al., 2007).

1.5.6 Σαρκώματα μαλακών μορίων

Τα σαρκώματα των μαλακών μορίων (ΣΜΜ) συνιστούν ομάδα ετερογενών κακοήθων μεσεγχυματογενών όγκων, οι οποίοι μπορούν να αναπτυχθούν σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος. Αποτελούν το 65% των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας.

Ως όγκοι παρουσιάζουν υψηλή τάση τοπικής διήθησης και τοπικής υποτροπής. Οι μεταστάσεις τους γίνονται συνήθως αιματογενώς και σπανιότερα με την λεμφική οδό. Τα σαρκώματα των μαλακών μορίων εμφανίζεται ποιο συχνά στους ενήλικες σε σχέση με τα παιδιά και η πρόγνωση στα παιδιά είναι καλύτερη από τους ενήλικες. Στα βρέφη και στα μικρά παιδιά οι όγκοι αυτοί συχνά έχουν καλοήγη συμπεριφορά και πολύ καλή πρόγνωση μετά από χειρουργική αφαίρεση. Ο ποιο συχνός αυτής της κατηγορίας κακοήθειας στα παιδιά είναι τα ραβδομυοσαρκώματα (Τσακαλίδου & Κατζός, 2007).

Το ραβδομυοσάρκωμα αποτελεί το συχνότερο τύπο σαρκώματος μαλακών μορίων και αναπτύσσεται πρωτοπαθώς στους γραμμωτούς μυς. Εμφανίζονται στις ηλικίες 2-6 και 15-19 ετών και τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση, την επέκταση ή την μετάσταση (Lissauer & Clayden, 2012; Ferguson et al., 2005).

Η θεραπεία είναι συνδυασμένη χημειοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση και ακτινοθεραπεία. Το ραβδομυοσάρκωμα είναι ευαίσθητο σε μεγάλες δόσεις ακτινοβολίας. Με την εφαρμογή της συνδυασμένης θεραπείας έχει βελτιωθεί σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης των παιδιών. Η πρόγνωση εξαρτάται σημαντικά από το πρωτοπαθές σημείο προσβολής και το στάδιο της νόσου (Wexler et al., 2002; Stevens, 1998).

1.5.7 Καρκίνος του ήπατος

Ο ρόλος του ήπατος είναι ιδιαίτερης σημασίας για τον ανθρώπινο οργανισμό, καθώς συμβάλλει στην πέψη, στην αποθήκευση θρεπτικών ουσιών, στην απομάκρυνση τοξινών και στο φιλτράρισμα του αίματος (Cancer.Net, 2016). Όταν στο ήπαρ σχηματιστεί καρκίνος, προκαλούνται στον οργανισμό απώλεια όρεξης και βάρους, ναυτία, εμετός και πόνος στο στομάχι (Curesearch For Children's Cancer, 2016). Στο ήπαρ ενδέχεται να αναπτυχθεί είτε πρωτογενής είτε μεταστατικός καρκίνος προερχόμενος από άλλα όργανα, όπως το πάγκρεας, το στήθος και ο πνεύμονας (Cancer.Net, 2016). Η συνηθέστερη μορφή καρκίνου του ήπατος σε

παιδιά είναι το ηπατοβλάστωμα, το οποίο εμφανίζεται κυρίως σε βρέφη και σε παιδιά από δύο μηνών έως τριών ετών (Curesearch For Children's Cancer, 2016).

1.5.8 Νεφροβλάστωμα ή όγκος Wilms

Ο όγκος Wilms αποτελεί την πιο κοινή μορφή καρκίνου των νεφρών που εμφανίζεται σε παιδιά με ποσοστό περίπου 5% επί του συνόλου των παιδικών καρκίνων (Cancer.Net, 2016). Ουσιαστικά, δημιουργείται λόγω μη σχηματισμού των πρόωρων κυττάρων σε σπειράματα και νεφρώνες, τη βάση για το σχηματισμό των νεφρών (Cancer.Net, 2016). Συμπτώματα του νεφροβλαστώματος είναι ο πυρετός, η διάρροια, η υψηλή πίεση, η απώλεια βάρους, ο πόνος στην κοιλιακή χώρα, οι ουρογεννητικές λοιμώξεις, η αναιμία (Cancer.Net, 2016). Η θεραπεία είναι η νεφρεκτομή σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία, ανάλογα με το στάδιο ή την έκταση της νόσου (Kline et al. 2003; Green, 1997).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

2.1 Εισαγωγή

Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι ένας σημαντικός παράγοντας άγχους που μπορεί να επηρεάσει την ψυχοκοινωνική ευημερία των μελών της οικογένειας και τις αλληλεπιδράσεις τους, από τη διάγνωση, τη θεραπεία, την επιβίωση και το τέλος της ζωής. Η εξέταση του αντικτύπου του καρκίνου στο πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος είναι κρίσιμη. Πολλές οικογένειες προσαρμόζονται καλά μετά την αρχική διάγνωση και την έναρξη της θεραπείας. Εντούτοις, μπορεί να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για τη γονική δυσφορία, ιδίως μεταξύ των μητέρων (Compas et al., 2015).

Οι αρνητικές επιπτώσεις στις οικογενειακές σχέσεις και στην ατομική προσαρμογή είναι επίσης εμφανείς για τους γονείς και τα αδέρφια. Η υποστηρικτική φροντίδα της οικογένειας πρέπει να είναι διεπιστημονική και να βασίζεται σε αποδείξεις για την αντιμετώπιση των αναγκών πληροφόρησης, τη λήψη αποφάσεων, την προσαρμογή και τις μακροπρόθεσμες προκλήσεις στην επιβίωση ή μετά το θάνατο ενός παιδιού. Η διάγνωση ενός μέλους της οικογένειας με οποιαδήποτε ασθένεια επηρεάζει ασφαλώς την οικογενειακή ζωή γενικά (Compas et al., 2015).

2.2 Ο ρόλος της οικογένειας στη κοινωνία

Από την προϊστορική εποχή ο άνθρωπος για λόγους προστασίας αλλά και επιβίωσης οργανώθηκε σε ομάδες. Μια από τις βασικότερες ομάδες ήταν η οικογένεια, η δομή της οποίας βασιζόταν κυρίως σε δεσμούς αίματος και γάμου. Η παραδοσιακή δομή της πολυμελούς οικογένειας που επικρατούσε στις δυτικές κοινωνίες μέχρι και τον 20^ο αιώνα άλλαξε κυρίως μετά το δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο και επικράτησε η πυρηνική οικογένεια, η οποία αποτελείται από τον πατέρα, την μητέρα και τα παιδιά, τα οποία ωστόσο όταν μεγαλώνουν φεύγουν από το σπίτι, είτε για σπουδές, είτε για εργασία. Σήμερα μάλιστα ο σύγχρονος τρόπος ζωής επέβαλε και αλλά πρότυπα οικογένειας, όπως οι μονογονεϊκές οικογένειες. Ανεξάρτητα από τη δομή της, η οικογένεια αποτελεί το πρώτο και ασφαλέστερο

περιβάλλον για ένα παιδί, παίζοντας ρόλο στην κοινωνικοποίησή του, στη σωματική και συναισθηματική ωρίμανσή του, καθώς και στη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του.

Στοιχεία απαραίτητα για την ομαλή λειτουργία της οικογένειας είναι ο σαφής διαχωρισμός των ρόλων, η αποδοχή κανόνων που αφορούν τη συμπεριφορά της οικογένειας, η ικανότητα αντιμετώπισης προκλήσεων και προσαρμογής σε δύσκολες καταστάσεις, καθώς και η επικοινωνία μεταξύ των μελών και τα μέλη της ευρύτερης κοινότητας. Σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων, η οικογένεια είναι ένα οργανωμένο σύνολο που τα μέλη του αλληλεξαρτώνται και αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους. Μεμονωμένα τα μέλη της αναλαμβάνουν συγκεκριμένους κοινωνικούς ρόλους και κατέχουν μια συγκεκριμένη θέση στην οικογένεια με βάση τις αξίες τους και τα πιστεύω τους. Οι ρόλοι των γονιών, συμπεριλαμβανομένων των πρακτικών για την διαπαιδαγώγηση παιδιών και των πιστεύω τους, συνήθως μαθαίνονται από την διαδικασία της κοινωνικοποίησης κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία.

Η ανάπτυξη του παιδιού είναι μια συνεχής διεργασία, με προοδευτική απόκτηση διανοητικών, ψυχοκινητικών και ψυχοκοινωνικών δραστηριοτήτων, οι οποίες συμβάλουν στην κοινωνικοποίησή του. Τρία θεωρητικά μοντέλα διατυπώθηκαν κατά τον 20 αιώνα, τα οποία διεύρυναν την κατανόηση της διαδικασίας ανάπτυξης του παιδιού: η ψυχοδυναμική αναπτυξιακή και η συμπεριφορική θεωρία. Σε κάθε θεωρία τονίζεται μια διαφορετική πλευρά της ανάπτυξης του παιδιού. Οι επιστημονικές εξελίξεις στην κοινωνιολογία, ανθρωπολογία και ψυχολογία συνέβαλαν στην κατανόηση της ψυχοσυναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού και ιδιαίτερα στην επίδραση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν την ομαλή και φυσιολογική ψυχική ανάπτυξη του παιδιού.

Πολλοί παράγοντες, γενετικοί, οργανικοί και περιβαλλοντικοί, επηρεάζουν θετικά η αρνητικά τη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού. Το οικογενειακό περιβάλλον αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την ομαλή ψυχοσυναισθηματική ωρίμανση του παιδιού. Υπάρχει ομοφωνία στην επιστημονική κοινότητα σχετικά με την καθοριστική επίδραση της οικογένειας στην ψυχική υγεία των παιδιών. Η υγιής ανάπτυξη των παιδιών προϋποθέτει την οικογένεια, όπου τα παιδιά απολαμβάνουν σταθερή αγάπη, ασφάλεια, αποδοχή και σεβασμό. Η οικογένεια αντιπροσωπεύει το σημαντικότερο παράγοντα του περιβάλλοντος που επιδρά

στην κοινωνικοποίηση του παιδιού και τη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του. Ειδικότερα, η οικογένεια έχει τις παρακάτω υποχρεώσεις απέναντι στα παιδιά:

- ✓ Ικανοποίηση βασικών αναγκών, σωματικών και βιολογικών.
- ✓ Ικανοποίηση εκπαιδευτικών αναγκών.
- ✓ Μεταβίβαση εθίμων, παραδόσεων, αξιών και αντιλήψεων της οικογένειας στα παιδιά.
- ✓ Προσφορά αγάπης και ασφάλειας.
- ✓ Προετοιμασία των παιδιών ώστε να γίνουν παραγωγικά τα μέλη της κοινωνίας (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

2.3 Γονείς και φροντίδα

Η διάγνωση καρκίνου σε ένα παιδί μέσα σε μια οικογένεια αποτελεί μια πολύ δύσκολη και στρεσογόνα κατάσταση, η οποία μπορεί να έχει άμεσες ή και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στη ποιότητα ζωής, τις καθημερινές δραστηριότητες, την οικογενειακή δυναμική, την αυτοδιάθεση, το γονικό ρόλο και την αίσθηση της έννοιας στο κόσμο (Van Dongen-Melman et al., 1998; Bowman et al, 2003; Young et al. 2002). Οι οικογένειες αυτών των παιδιών πρέπει να διοχετεύσουν όλοι τους την ενέργεια και να αντιμετωπίσουν τον φόβο, τον πόνο και το άγχος που τους διακατέχει για να μπορέσουν να τους φροντίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα.

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης εισήχθη για πρώτη φορά στη βιβλιογραφία από τους Grad και Sainsbury (1966) σε μια εξέταση της κοινοτικής φροντίδας για τους ψυχικά ασθενείς. Προσδιόρισαν την επιβάρυνση ως κάθε κόστος (αρνητικές συνέπειες) στην οικογένεια που ο ασθενής είναι μέρος της. Στο πλαίσιο αυτό, η επιβάρυνση θεωρείται σε γενικές γραμμές ως δύναμη διαμεσολάβησης μεταξύ της βλάβης του ασθενούς και του αντίκτυπου που έχει η φροντίδα στη ζωή του φροντιστή και των οικογενειών του. Από τότε η επιβάρυνση έχει γίνει ένα κοινό αναγνωρισμένο φαινόμενο στη βιβλιογραφία της υγειονομική περίθαλψης.

Η επιβάρυνση των φροντιστών περιγράφεται από το ποσό της προσπάθειας ή του χρόνου που απαιτείται για την εκτέλεση των καθηκόντων του φροντιστή και το επίπεδο δυσκολίας του κάθε καθήκοντος όπως το αντιλαμβάνεται ο φροντιστής (Carey et al. 1991; Munkres et al. 1992).

Στην παιδιατρική βιβλιογραφία, η γονική φροντίδα έχει γίνει αντιληπτή από την άποψη της πρωτοβάθμιας και της δευτεροβάθμιας επιβάρυνσης (Stewart et al., 1994). Η πρωτοβάθμια επιβάρυνση φροντίδας περιλαμβάνει τις ευθύνες φροντίδας της ασθένειας, τη φυσική φροντίδα, καθώς και τις κοινωνικές και αναπτυξιακές ανάγκες του άρρωστου παιδιού. Η δευτεροβάθμια επιβάρυνση φροντίδας περιλαμβάνει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των λοιπών μελών της οικογένειας και τη διατήρηση άλλων ρόλων και δραστηριοτήτων έξω από το σπίτι. Σε μία κάπως διαφορετική αντίληψη, η γονική φροντίδα για το άρρωστο παιδί συμπεριλαμβάνει τρεις πρόσθετους ρόλους: υποστηρίζοντας (εξασφαλίζοντας να πληρούνται οι ειδικές ανάγκες του παιδιού), προστασία (όντας σε εγρήγορση για την πρόληψη επιπλοκών της θεραπείας), και καλλιεργώντας (υποστήριξη των προσπαθειών αντιμετώπισης του παιδιού) (Miles et al., 1993).

Και οι δύο αντιλήψεις εκφράζουν ότι η επιβάρυνση γονικής φροντίδας περιλαμβάνει νέους ρόλους και καθήκοντα, χρόνος ο οποίος δεσμεύεται για την ολοκλήρωση των νέων καθηκόντων, και νέες συναισθηματικές καταστάσεις, εκτός από τις σύνηθες γονικές ευθύνες και απαιτήσεις. Με την αλλαγή στη θεραπεία από πρωτίστως ενδονοσοκομειακή σε κατά κύριο λόγο εξωτερικά ιατρεία για παιδιά με καρκίνο, οι γονείς βιώνουν τις χρονοβόρες απαιτήσεις της διαχείρισης σύνθετων θεραπειών, τη παρακολούθηση της επίδρασης των θεραπειών, τη διαχείριση των συμπτωμάτων της θεραπείας και της ασθένειας, καθώς και την υποβολή παρατηρήσεων και εμπειριών στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Επίσης έχει αναφερθεί η μέτρηση των αυξημένων απαιτήσεων γονικής φροντίδας όσον αφορά το χρόνο και την προσπάθεια (Keegan-Wells et al., 2002).

Η ανατροφή των παιδιών είναι από μόνη της ένας ρόλος φροντίδας γεμάτη με ευθύνες για την ασφάλεια, την υγεία, την ανάπτυξη και την ευημερία του παιδιού. Ωστόσο, όταν ένα παιδί έχει διαγνωστεί με μια κατάσταση που απειλεί τη ζωή, οι ευθύνες φροντίδας πολλαπλασιάζονται εκθετικά. Οι γονείς συχνά δεν είναι προετοιμασμένοι για την έκταση της μετατόπισης από το ρόλο του γονέα σε ένα γονέα ενός παιδιού με καρκίνο (Young et al., 2002).

Ο ρόλος των γονιών στο νοσοκομείο είναι διαφορετικός από αυτόν στο σπίτι, καθώς από ηγετικό μεταβαίνουν σε ένα νέο επικουρικό ρόλο, εφόσον δεν γνωρίζουν τον τρόπο διαχείρισης των αντιδράσεων του παιδιού, αλλά και των δικών τους συναισθημάτων. Έχουν

ανάγκη από υποστήριξη και καθοδήγηση σχετικά με τα νέα τους καθήκοντα κοντά στο νοσηλευόμενο παιδί τους. Η συμμετοχή των γονιών στη φροντίδα έχει τα παρακάτω σαφή πλεονεκτήματα για τους ίδιους, το παιδί και για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό :

Για τους γονείς:

- ✓ Εμπιστοσύνη στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.
- ✓ Αισθάνονται χρήσιμοι και σημαντικοί.
- ✓ Μείωση των αρνητικών συναισθημάτων, φόβου, ανησυχίας, άγχους.
- ✓ Απόκτηση νέων γνώσεων και τροποποίηση λανθασμένων στάσεων και αντιλήψεων σε θέματα υγείας.
- ✓ Δημιουργία θετικών σχέσεων με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.
- ✓ Βελτίωση και ενίσχυση των οικογενειακών σχέσεων.

Για το παιδί:

- ❖ Μείωση του άγχους αποχωρισμού και του φόβου.
- ❖ Αποδοχή της φροντίδας με άνεση και λιγότερες αντιδράσεις.
- ❖ Μείωση της διάρκειας νοσηλείας .
- ❖ Αποδοχή των νοσηλευτικών διαδικασιών με λιγότερες αντιδράσεις.

Για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό:

- Αξιολόγηση και ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού και των γονέων.
- Μείωση φόρτου εργασίας και ανάπτυξη νέων δραστηριοτήτων, όπως η εκπαίδευση των γονιών σε θέματα που αφορούν τη φροντίδα του παιδιού.
- Αύξηση της ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα.
- Βελτίωση της ποιότητας φροντίδας.
- Βελτίωση της επικοινωνίας και της συνεργασίας με τους γονείς (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι φροντίδας που είναι αναγκαίοι για ένα παιδί με καρκίνο να υποστεί τη θεραπεία και να διατηρήσει τη συναισθηματική και σωματική υγεία. Πρώτον, οι γονείς συμμετέχουν στην ιατρική φροντίδα που μπορεί να περιλαμβάνει ιατρικές διεργασίες στο σπίτι όπως αλλαγή επιδέσμων, χορήγηση φαρμάκων, καθαρισμός ιατρικών μηχανημάτων και ανταπόκριση στις εξουθενωτικές παρενέργειες της θεραπείας. Μερική από την ιατρική

φροντίδα που αναμένεται από τους γονείς είναι αρκετά υψηλής τεχνολογίας και πολύπλοκη. Αιμοληψίες από φορητούς καθετήρες που τοποθετούνται κάτω από το δέρμα, την αξιολόγηση της ιατρικής κατάστασης του παιδιού για τη διαχείριση μιας ποικιλίας ειδικών και δυνητικά επιβλαβών φαρμάκων. Μια άλλη μορφή της φροντίδας είναι η μεταφορά του παιδιού στις κλινικές επισκέψεις, οι οποίες μερικές φορές είναι καθημερινές και η παροχή υποστήριξης κατά τη διάρκεια των ιατρικών διαδικασιών, συμπεριλαμβανομένης της ενδοφλέβιας χημειοθεραπείας, της ακτινοβολίας, τις αιμοληψίες, τις οσφυονωτιαίες παρακεντήσεις και τις αναρροφήσεις μυελού των οστών. Όταν το παιδί νοσηλεύεται στο νοσοκομείο, ο γονέας είναι συνήθως στο πλευρό του για ολόκληρη την εισαγωγή και συνοδεύει το παιδί σε όλες τις προγραμματισμένες θεραπείες και ιατρικά ραντεβού, διαβουλεύεται με την ιατρική ομάδα και παρακολουθεί συνεχώς τη σωματική και συναισθηματική ευεξία του παιδιού. Αυτό το είδος της φροντίδας μπορεί να είναι ιδιαίτερα κουραστικό για τους γονείς που ενδέχεται να παραμελούν τις δικές τους ανάγκες για ξεκούραση, διατροφή, προσωπική υγιεινή και στήριξη λόγω των απαιτήσεων της διαμονής στο νοσοκομείο. Μελέτες τεκμηριώνουν τη βελτίωση της έκβασης της ασθένειας του παιδιού όταν οι γονείς συμμετέχουν στην φροντίδα. Ο Brownlee ορίζει ως συμμετοχή των γονιών στη φροντίδα όταν οι ίδιοι εμπλέκονται ή όταν τους δίνεται η δυνατότητα να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν την κατάσταση του παιδιού τους, αλλά και στη φροντίδα του. Προϋπόθεση για τη συμμετοχή στη φροντίδα είναι η επιθυμία τους να εμπλακούν και η ενημέρωσή τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τον επιτρεπόμενο βαθμό συμμετοχής τους. Οι γονείς μπορεί επίσης να αισθανθούν ότι έρχονται σε σύγκρουση με τα άλλα «κανονικά» καθήκοντα φροντίδας που εκτελούν συνήθως στο σπίτι με τα άλλα παιδιά τους, ως σύζυγοι/σύντροφοι, ως ένα μέλος της κοινότητας και ως υπάλληλοι. Η διαμονή στο νοσοκομείο είναι μια ευκαιρία για το δίκτυο φροντίδας να συμμετάσχει είτε στις νοσοκομειακές είτε στις ανάγκες του σπιτιού της οικογένειας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν να διευκολύνουν αυτή τη ρύθμιση για τις οικογένειες που μπορεί να είναι πάρα πολύ εξαντλημένες ή και νιώθουν άβολα να ζητήσουν από άλλους να δημιουργηθεί ένας κύκλος φροντίδας για αυτούς, ενώ το παιδί τους είναι στο νοσοκομείο.

2.4 Παιδικός καρκίνος και διάγνωση

Λόγω της σπανιότητας του παιδικού καρκίνου, η διάγνωση δεν είναι εύκολη και οι γονείς μπορεί να βιώσουν πολλές καθυστερήσεις και εσφαλμένες διαγνώσεις καθώς προσπαθούν απεγνωσμένα να ανακαλύψουν τι συμβαίνει στο παιδί τους. Αυτή η περίοδος αβεβαιότητας, μπορεί να προκαλέσει τους γονείς να αισθάνονται ότι οι γνώσεις τους είναι μειωμένες από τους επαγγελματίες (Young et al., 2002). Αυτή η μετάβαση στο ρόλο του «γονέα ενός παιδιού με καρκίνο» δεν είναι εύκολη και μπορεί να δημιουργήσει φραγμούς μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών και επαγγελματιών φροντιστών.

Ωστόσο, τρέχουσες πρακτικές της υγειονομικής περίθαλψης αναμένουν μεγάλη ανάγκη αυτοφροντίδας και εξαρτώμενη φροντίδα από τα παιδιά και τους γονείς τους (Moore & Beckwitt, 2004). Το παιδί και η οικογένεια λαμβάνουν αμέσως, αρκετές και πολύπλοκες ιατρικές πληροφορίες που σχετίζονται άμεσα με τις αναμενόμενες ευθύνες της φροντίδας και, τελικά, την υγεία του παιδιού τους. Οι οικογένειες αναμένεται να αναλάβουν δύσκολες αρμοδιότητες στην ιατρική και συναισθηματική φροντίδα για το παιδί τους στην πορεία της θεραπείας. Αυτές οι ευθύνες μπορούν να περιλαμβάνουν συχνές ιατρικές επισκέψεις και παραμονή στο νοσοκομείο, ιατρική περίθαλψη υψηλής τεχνολογίας στο σπίτι και ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και των αδελφών (Jones, 2006; Cincotta, 2004). Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν μεγάλη συναισθηματική, κοινωνική, πνευματική και συχνά οικονομική επιβάρυνση καθώς προσπαθούν να μάθουν τα θεραπευτικά σχήματα διατηρώντας κάποια αίσθηση της ομαλότητας για το παιδί και την οικογένεια. Παρά τα τεράστια βάρη, ο επείγων χαρακτήρας της κατάστασης απαιτεί ότι θα ακολουθηθεί ένα εμπειρικό ογκολογικό πρωτόκολλο για τη περίθαλψη. Τα πρωτόκολλα αυτά πάντα εμπεριέχουν οικογενειακή ευθύνη για τη φροντίδα. Αυτό που είναι μοναδικό στη φροντίδα όταν ο ασθενής είναι παιδί είναι ότι οι γονείς είναι ήδη φροντιστές, αλλά οι νέες αρμοδιότητες ξεπερνούν κατά πολύ εκείνες που αναμένεται από οικογένειες των οποίων τα παιδιά δεν είναι άρρωστα. Οι γονείς συνήθως αντιμετωπίζουν πολλαπλές ευθύνες φροντίδας – για το παιδί με καρκίνο, για τα άλλα παιδιά τους, και ίσως για τους γονείς τους.

Επίσης οι γονείς συχνά ανησυχούν για τη πιθανότητα η θεραπεία να είναι μη αποτελεσματική, ότι θα επανέλθει ο καρκίνος, ή ότι τα παιδιά θα υποφέρουν από μεταγενέστερες παρενέργειες

ή από τα επιθετικά ιατρικά πρωτόκολλα (π.χ. καρδιακή τοξικότητα, στείρωση, απώλεια άκρων) (Boman et al. 2003; Fletcher 2010; Grootenhuis & Last, 1997; McCaffrey 2006; Patterson et al. 2004).

2.5 Η επίδραση στο παιδί

Ακόμα και με την πρόοδο που έχει επιτευχθεί για την παράταση της ζωής, ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία εξακολουθεί να συνδέεται με τον θάνατο, την ακεραιότητα, την απώλεια και την ταλαιπωρία. Η οικογένεια πρέπει να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση που συνεπάγεται μακροχρόνιες νοσηλείες, επιθετική θεραπεία, πολλές απώλειες και αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και ρουτίνες που μπορεί να εμποδίσουν το παιδί και την οικογένεια να εκτελούν καθήκοντα εγγενή στην αναπτυξιακή διαδικασία (Compas et al., 2015).

Τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία πρέπει να αντιμετωπίσουν τις επεμβατικές διαδικασίες, τις παρενέργειες, τη διακοπή της σχολικής και κοινωνικής ρουτίνας, την αναστολή των δραστηριοτήτων αναψυχής, τις αλλαγές στη διατροφή, την αυτοπεποίθηση και την αβεβαιότητα για τον τρόπο με τον οποίο θα προχωρήσει η θεραπεία (Compas et al., 2015).

Οι στρεσογόνοι παράγοντες λειτουργούν ως γεγονότα που δυσχεραίνουν ψυχολογικά και σωματικά τα παιδιά που προσπαθούν να προσαρμοστούν στη ζωή μετά τον καρκίνο. Οι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν δύο τύπους στρεσογόνων παραγόντων: οξύ στρες και χρόνια στρεσογόνους παράγοντες. Οι στρεσογόνοι παράγοντες περιγράφονται ως τυχαία γεγονότα που θα μπορούσαν να είναι επώδυνα, αλλά δεν κράτησαν πολύ, όπως οι επιπλοκές θεραπείας, η χειρουργική επέμβαση ή οι παρενέργειες στη χημειοθεραπεία. Οι χρόνιοι παράγοντες άγχους περιγράφονται ως καθημερινές εμπειρίες που συνδέονται με τη ζωή με καρκίνο που έφερε αβεβαιότητα σχετικά με την πρόγνωση του ασθενούς. Οι χρόνιοι παράγοντες άγχους περιλαμβάνουν αλλαγές στην οικογένεια, αλλαγές στην εμφάνιση κλπ.

Μια άλλη πηγή χρόνιου στρες μπορεί να προέρχεται από το νοσοκομειακό περιβάλλον. Μερικά παιδιά είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν αυτούς τους στρεσογόνους παράγοντες. Ωστόσο όμως πολλά παιδιά αισθάνονται θλίψη και απελπισία. Οι νοσηλευτές και το προσωπικό είναι ειδικά εκπαιδευμένοι για να αλληλοεπιδρούν με τα παιδιά (Compas et al., 2015).

Τα παιδιά με καρκίνο έχουν πολλαπλά ψυχοκοινωνικά ζητήματα και απαιτούν μια μοναδική προσέγγιση για την εννοιοποίηση και τη λειτουργικότητα των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν. Τα ψυχοκοινωνικά φαινόμενα μπορούν να εκδηλωθούν ως αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και ανησυχιών για τη θνησιμότητα. Ο ορισμός της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας σε τομείς είναι χρήσιμος για να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες να αντιληφθούν και να ορίσουν λειτουργικά τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο του καρκίνου. Οι ασθενείς συχνά μπορούν να μάθουν να δίνουν προτεραιότητα στην ανάγκη για ψυχοκοινωνικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις, κατευθύνοντας έτσι το επίκεντρο αυτής της πτυχής της θεραπείας τους (Li HC et al., 2010).

Ένα πολύπλοκο σχήμα μακροχρόνιων νοσηλειών και συχνών εξωτερικών επισκέψεων έχουν ως αποτέλεσμα τη διακοπή φοίτησης στο σχολείο και απομόνωσης από τους συνομήλικους (McCaffrey, 2006; McGrath et al., 2005, 2005; Patterson et al., 2004; Yeh, 2002). Τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να περιορίσουν στις ικανότητές τους να αντιμετωπίσουν την ρουτίνα της καθημερινής ζωής (Litzelman et al., 2011), λόγω μιας σειράς από φυσικές, κοινωνικές και γνωστικές δυσλειτουργίες που προκλήθηκαν από τη νόσο και τη θεραπεία του. Έτσι μπορεί να εξαρτώνται σημαντικά από την υποστήριξη και τη φροντίδα της οικογένειας.

Επιπλέον, κατά τη φάση της ενεργούς θεραπείας, οι γονείς προσπαθούν με διάφορες στρατηγικές να κερδίσουν τη συνεργασία του παιδιού (π.χ. λήψη φαρμάκων, φυσική εξέταση) (Young et al., 2002).

2.6 Ψυχοσυναισθηματικές αντιδράσεις νοσηλευόμενων παιδιών

Ο Armstrong και αργότερα ο Robertson, μελέτησαν τις αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο και τον αποχωρισμό του από το οικογενειακό περιβάλλον. Ο Robertson περιγράφει μια διαδικασία προσαρμογής του παιδιού στο νοσοκομείο σε τρεις φάσεις :

- *Διαμαρτυρία.* Πρόκειται για το πρώτο στάδιο θλίψης όταν το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο. Το παιδί νιώθει εγκαταλελειμμένο, φοβισμένο από το άγνωστο περιβάλλον,

κλαίει ξεφωνίζει, επιτίθεται στους νοσηλευτές και καλεί συνέχεια τη μητέρα του να έρθει να το πάρει για να φύγουν.

- *Απελπισία.* Το παιδί συνεχίζει να διαμαρτύρεται, κλαίει συχνά με τρόπο μονότονο και συνεχή ή δείχνει ήρεμο ,κάτι που συχνά ερμηνεύεται ότι το παιδί ηρέμησε και προσαρμόστηκε στο νοσοκομειακό περιβάλλον
- *Άρνηση.* Είναι η τρίτη φάση όπου το παιδί φαίνεται ότι προσαρμόστηκε πραγματικά στο νοσοκομείο. Δείχνει ενδιαφέρον και συνεργάζεται με το προσωπικό και τα παιδιά του θαλάμου. Ερμηνεύοντας ο Robertson τη στάση αυτή του παιδιού τη χαρακτηρίζει ως συμβιβασμό, που κρύβει τα πραγματικά του συναισθήματα θλίψης. Αυτό καταγράφεται και από την αδιάφορη στάση του, όταν η μητέρα του το επισκέπτεται. Αυτό το φαινόμενο προσαρμογής δεν είναι πραγματικό, διότι το ήσυχο και “προσαρμοσμένο” παιδί όταν επιστρέφει στο σπίτι συμπεριφέρεται τελείως διαφορετικά.

Οι παράγοντες που συμβάλουν στην ανάπτυξη ψυχολογικών αντιδράσεων και καθορίζουν την ένταση και την έκταση των αρνητικών επιδράσεων στο παιδί λόγω της νοσηλείας του σχετίζονται με:

1. Τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως για παράδειγμα η ηλικία, η νοητική και συναισθηματική του ανάπτυξη, τυχόν προηγούμενη εμπειρία νοσηλείας, η ενημέρωση και η προετοιμασία του για το νοσοκομείο.
2. Το οικογενειακό περιβάλλον. Η στάση των γονιών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, η σχέση παιδιού και γονιού, η σοβαρότητα της νόσου, καθώς και οι προσδοκίες τους για την εξέλιξη της νόσου.
3. Τις συνθήκες νοσηλείας, όπως η στάση και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας, η υποδομή των νοσηλευτικών μονάδων, αλλά και το μοντέλο παροχής φροντίδας, δηλαδή το εάν προάγεται η ενεργός συμμετοχή του παιδιού και των γονιών και η συναισθηματική στήριξη του παιδιού για την προσαρμογή του και την αποδοχή της νέας πραγματικότητας.

Τα συνηθέστερα αίτια εμφάνισης των αντιδράσεων είναι η πολύωρη παραμονή του παιδιού στο κρεβάτι, ο φόβος για το άγνωστο περιβάλλον, ο πόνος που βιώνει από τις παρεμβάσεις και η έλλειψη ενημέρωσης και δημιουργικής απασχόλησης του (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2012).

2.7 Ο ψυχοκοινωνικός και ο σωματικός αντίκτυπος του παιδικού καρκίνου στους γονείς

Εκτός από τη συνοδεία της οδυνηρής διαδικασίας ενός παιδιού που υποβάλλεται σε θεραπεία, οι γονείς πρέπει επίσης να αντιμετωπίζουν αυξημένες γονικές ευθύνες και να εφαρμόζουν τις απαιτήσεις περί θεραπείας. Οι γονείς έχουν επεκτείνει το ρόλο τους στο πλαίσιο της παιδιατρικής περίθαλψης: πρέπει να παρέχουν τις συναισθηματικές απαντήσεις του ασθενούς και των αδελφών, να μετριάσουν τα συναισθήματά τους, να καθιερώνουν ικανοποιητική επικοινωνία εντός του νοσοκομειακού πλαισίου, να προσαρμόζονται στις οικογενειακές ρουτίνες, να αντιμετωπίζουν πιθανές υποτροπές, και να παρακολουθήσουν τα συμπτώματα της νόσου και να προωθήσουν το παιδί σε ιατρικές συμβουλές, νοσοκομειακές επεμβάσεις και επεμβατικές εξετάσεις.

Οι ευθύνες που εμπíπτουν στους γονείς μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα απόκρισης όπως άγχος, κατάθλιψη, ενοχές, διαταραχές ύπνου, σωματικά συμπτώματα, συμπεριφορά κινδύνου (κάπνισμα και αλκοολισμός), αλλαγές στη διατροφή, αντίληψη σωματικής και συναισθηματικής υπερφόρτωσης. Από την άλλη πλευρά, είναι δυνατόν οι γονείς να προσαρμοστούν ικανοποιητικά στη νέα κατάσταση

Οι παθήσεις που προκύπτουν από τη θεραπεία και τις απαιτήσεις φροντίδας συχνά αντιπροσωπεύουν δευτερεύοντα οφέλη για τους ασθενείς, καθώς το σύστημα γονικής μέριμνας αλλάζει λόγω των γονέων, δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα συναισθήματα της αδυναμίας να προστατεύσουν το παιδί τους από οδυνηρές και επεμβατικές διαδικασίες. Κατά συνέπεια, αλλάζουν τα όρια, μειώνονται οι ευθύνες και οι γονείς γίνονται πιο επιρρεπείς (Fedele et al., 2013).

Η ποιότητα ζωής των γονέων κατά τη διάρκεια του παιδικού καρκίνου σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Καθώς η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζει τη συναισθηματική ανταπόκριση των γονέων σε σχέση με τις ανάγκες του παιδιού τους, η ικανότητα του παιδιού ή του εφήβου να αντιμετωπίσει τις δυσμενείς καταστάσεις σχετίζεται με τους γονείς και η ικανότητα αντιμετώπισης καταστάσεων κρίσεων. Η σχέση αυτή ενισχύει τη σημασία της κατανόησης των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου στους γονείς (Fedele et al., 2013).

Η πρόσφατη βιβλιογραφία δείχνει ότι η μελέτη των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της θεραπείας του παιδικού καρκίνου στους γονείς περιλαμβάνει (Comras et al., 2015):

- τον αρνητικό αντίκτυπο της θεραπείας (οικονομικό κόστος, αλλαγές στη ρουτίνα, αλλαγές στις συζυγικές σχέσεις) ταυτόχρονα με συμπεριφορικές διαταραχές (κατάθλιψη, άγχος, συμπτώματα, αγωνία).
- ότι παράγοντες που μετριάζουν τον αντίκτυπο επηρεάζουν την ευπάθεια των φροντιστών, ανάλογα με τη διαθεσιμότητα των πόρων (κοινωνική στήριξη, φύλο, παροχή πληροφοριών). Σε γενικές γραμμές, πτυχές όπως το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές δεν συνδέονται με καλύτερες ή χειρότερες ψυχολογικές συνθήκες των γονέων.

Οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν στη διάγνωση με συμπεριφορά ενδεικτική κατάθλιψης, όπως επίμονη θλίψη, απαισιοδοξία, απελπισία, ενοχή, αδυναμία, μειωμένη ενέργεια, δυσκολία συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, κόπωση, αϋπνία ή υπνηλία, η οποία μπορεί να διαρκέσει αρκετούς μήνες, με αρχικά επίπεδα μέτριας ή σοβαρής κατάθλιψης. Οι μελέτες που ασχολούνται με το άγχος δείχνουν ότι οι εκδηλώσεις εμφανίζονται συχνά κατά τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και συνήθως μειώνονται σε φυσιολογικά επίπεδα, αν και παραμένουν υψηλότερα από τα επίπεδα που βιώνουν οι γονείς των υγιεινών παιδιών (Foster et al., 2009).

Περίπου οι μισοί γονείς αναφέρουν μέτρια έως έντονα επίπεδα μετατραυματικού στρες, συμπεριλαμβανομένων των παρεμβατικών σκέψεων, της αποφυγής της θεραπείας, των φυσιολογικών αντιδράσεων, των ανασκοπήσεων και της ψυχολογικής ανησυχίας (Foster et al. 2009).

Οι Dolgin et al. (2007) βρήκαν διαφορετικά πρότυπα εκδήλωσης συμπτωμάτων έξι μήνες μετά τη θεραπεία:

- υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων κατά τη στιγμή της διάγνωσης, τα οποία μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου,
- μέτρια συμπτωματολογία σε περίοδο έξι μηνών και
- χαμηλά επίπεδα που παραμένουν από τη στιγμή της διάγνωσης.

Το επίπεδο συμπτωμάτων μπορεί να υποδηλώνει διαταραχή μετατραυματικού στρες στο 35% των γονέων, σύμφωνα με τους Axia et al, (2006). Οι Stoppelbein και Greening (2007), με τη σειρά τους, ανέφεραν ότι μόνο το 7% του δείγματος παρουσίασε επίπεδα που έδειξαν μια τέτοια διαταραχή.

Διάφορες μελέτες διερευνούν τα πρότυπα δυσφορίας, καθώς και τις συναισθηματικές και σωματικές επιπτώσεις της παιδιατρικής ασθένειας, που χαρακτηρίζονται από κατάθλιψη, έλλειψη ελέγχου, άγχος, αϋπνία, συμπτώματα μετα-τραυματικού στρες, αίσθημα υπερφορτώσεων, θλίψη, σύγχυση (Stehl et al. 2009). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι, γενικά, τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας αναφέρονται κατά τη στιγμή της διάγνωσης, αλλά μειώνονται κατά τους πρώτους έξι μήνες της θεραπείας. Παρόλα αυτά, ακόμη και αν η αντίληψη για τα συμπτώματα μειωθεί, οι πηγές κινδύνου παραμένουν, υποδεικνύοντας ότι απαιτούνται ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (Stehl et al. 2009).

Οι γονείς παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων αμέσως μετά τη διάγνωση σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου. Αυτά τα συμπτώματα μειώνονται τους πρώτους 18 μήνες. Παραλλαγές της διάρκειας και της εμμονής των ψυχολογικών διαταραχών έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία και τέτοια επίπεδα είναι υψηλότερα μεταξύ των μητέρων (Foster et al. 2009).

Οι φροντιστές που είναι ασθενείς διαπιστώθηκε ότι έχουν σταθερά σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από τους υγιείς φροντιστές (Bull, 1990; Monahan et al., Sisk, 2000). Σύμφωνα με τον Bull (1990), οι σχέσεις μεταξύ επιβάρυνσης και υγείας μπορεί να αλλάξουν με τη πάροδο του χρόνου και καθώς η κατάσταση γίνεται πιο επαχθή.

Η πρόσβαση στην πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια, τη σωματική κατάσταση του παιδιού, τις διαδικασίες, τα οφέλη και τις παρενέργειες τονίζονται από τους γονείς ότι είναι κρίσιμοι κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης από τα

μέλη της οικογένειας, τους φίλους, τους συναδέλφους και τις γειτονιές είναι επίσης εξαιρετικά σημαντική. Τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης είναι γενικά διαθέσιμα κατά τη στιγμή που αποκαλύπτεται η διάγνωση και μειώνονται κατά την περίοδο θεραπείας, ενώ οι μητέρες τείνουν να λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη από τους πατέρες (Lobst et al., 2009). Η κατανόηση των πολιτισμικών πτυχών που εξαρτώνται από την εμπειρία του παιδιατρικού καρκίνου είναι μια πρόκληση, διότι τέτοιες διαφορές μπορούν να θεωρηθούν ως στοιχεία που μετριάζουν την επίδραση της θεραπείας. Οι συγγραφείς υπογραμμίζουν τις διαφορές όσον αφορά την κατανομή της αιτιότητας στην ασθένεια και τις απαντήσεις στη θεραπεία με βάση περισσότερο ή λιγότερο φαινομενικές αντιλήψεις και την απόδοση του τόπου στον εξωτερικό έλεγχο (Foster et al. 2009). Οι έρευνες με διαφορετικές ομάδες πληθυσμού συγκρίνουν τις εμπειρίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Δεν υπάρχει, ωστόσο, συμφωνία μεταξύ των συγγραφέων σχετικά με τα στοιχεία που μοιράζονται οι γονείς και σε ποιο βαθμό η πολιτιστική ιστορία επηρεάζει την εμπειρία του καρκίνου κατά την παιδική ηλικία. Με βάση έρευνες η διάγνωση και η θεραπεία της λευχαιμίας έχει ψυχολογικό και συναισθηματικό αντίκτυπο πέρα από την εθνότητα, τον πολιτισμό και τη φυλή, προκαλώντας έτσι παρόμοιες εμπειρίες στις δυτικές ομάδες πολιτισμού.

Οι συγκριτικές μελέτες που αφορούν δυτικούς και ανατολικούς πολιτισμούς έχουν δείξει τόσο ομοιότητες όσο και διαφορές. Η ανατολική κατάσταση χαρακτηρίζεται από ισχυρή οικογενειακή ιεραρχία. Οι κοινωνικοί ρόλοι με βάση το φύλο δεν προβλέπουν ότι οι άνδρες εκφράζουν συναισθήματα και συμπτώματα. Ένα τέτοιο γεγονός μπορεί να συμβάλει σε λιγότερο συχνές αναφορές για ψυχολογικές διαταραχές, λιγότερο συχνά επιδιωκόμενη κοινωνική στήριξη ή λιγότερο συχνή χρήση παραγόντων προσαρμογής. Επιπρόσθετα, οι ανατολικές αντιλήψεις σχετικά με το συνεχές της νόσου υγείας χαρακτηρίζονται από μια φιλοσοφία της ζωής που βασίζεται στην αλληλεξάρτηση, που προέρχεται από ταοϊστικές και βουδιστικές παραδόσεις, όπου όλα συμβαίνουν λόγω ενός προκαθορισμένου σκοπού. Η ευημερία περιλαμβάνει τη συστηματική ισορροπία και η ασθένεια μπορεί να σχετίζεται με ενεργητική ανισορροπία. Η υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνει γενικά συμπληρωματικές πρακτικές όπως ο βελονισμός, η θεραπεία με βότανα και οι θρησκευτικές πρακτικές (Jalmsell et al. 2010).

Η ακτινοθεραπεία και η χημειοθεραπεία μπορεί να θεωρηθούν παράγοντες που διαταράσσουν το ενεργειακό ισοζύγιο ενός ατόμου. Αυτό το πλαίσιο μπορεί να αντιπροσωπεύει πιθανούς κινδύνους για την προσκόλληση της θεραπείας και επίσης να προάγει την απόδοση συγκεκριμένων σημασιών στη νόσο που μπορεί να καθορίσει τον αντίκτυπο στους φροντιστές (Jalmsell et al. 2010).

Οι μελέτες δείχνουν επίσης ότι οι «ανατολικές» οικογένειες διαθέτουν λιγότερους πόρους κοινωνικής στήριξης και τείνουν να απομονωθούν. Οι εξηγήσεις της νόσου χαρακτηρίζονται από ενοχές και πνευματικές εξηγήσεις, που περιλαμβάνουν την πεποίθηση ότι η ασθένεια είναι ένα είδος πληρωμής για κάποια κακή πράξη στην προηγούμενη ζωή ή θεία τιμωρία. Οι οικογένειες του Δυτικού Καυκάσου υπογραμμίζουν το συναισθηματικό περιεχόμενο της εμπειρίας, εκφράζουν πιο έντονα τον αντίκτυπο στην οικογένεια και συχνότερα αναζητούν κοινωνική υποστήριξη. Οι αιτίες των ασθενειών γενικά οφείλονται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και σε ανεπαρκή γονική φροντίδα κατά τη διάρκεια της προγεννητικής φροντίδας και τα πρώτα χρόνια της ζωής. Η αντιμετώπιση της νόσου απαιτεί επαγγελματική βοήθεια (Jalmsell et al., 2010).

Πολλοί συγγραφείς υπογραμμίζουν την υπεροχή των κοινών σημείων στις εμπειρίες με παιδιατρικό καρκίνο μεταξύ δυτικών και ανατολικών οικογενειών. Οι αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα, καθώς και στην οικογενειακή και επαγγελματική σφαίρα, μαζί με σωματικά συμπτώματα είναι απαντήσεις κοινές και στις δύο ομάδες. Οι αρχικοί μήνες θεραπείας απαιτούν περισσότερο τη γονική παρουσία ανεξάρτητα από τον πολιτισμό. Συνήθως εκτιμώνται ορισμένα στοιχεία όπως η κοινωνική υποστήριξη και η αναζήτηση πληροφοριών. Το σύστημα φροντίδας επίσης συνήθως δεν αλλάζει ανεξάρτητα από το πολιτισμικό πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένης της υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς, των αλλαγών στην επιβολή ορίων και στις οικογενειακές σχέσεις.

Παρότι οι κοινωνικοί και πολιτιστικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντίληψη της νόσου και στην επίδραση της θεραπείας στην οικογένεια, οι μελέτες αναφέρουν ότι οι διάφορες αντιδράσεις είναι παρόμοιες και αναφέρονται σε κοινές απαιτήσεις. Ενδεχομένως, οι προκλήσεις είναι παρόμοιες, αλλά οι διαφορετικές πολιτισμικές ρίζες επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτές τις προκλήσεις. Επί του παρόντος, είναι επίσης

σημαντικό να εξεταστεί σε ποιο βαθμό, δεδομένης της παγκοσμιοποίησης των πληροφοριών και της συνεχούς ανταλλαγής τους, οι δυτικοί και ανατολικοί πολιτισμοί παραμένουν διακεκριμένοι. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και άλλοι παράγοντες, όπως η πρόσβαση στο σύστημα υγείας, η ικανοποίηση από την υπηρεσία, η κυβερνητική υποστήριξη, η ηλικία του παιδιού και η οικογενειακή δυναμική (Jalmsell et al., 2010).

Η ελπίδα είναι η προσδοκία ότι καλά πράγματα θα συμβούν. Η ελπίδα είναι μια σημαντική μεταβλητή για να αντιμετωπίσει μια οικογένεια το στρες και να αντιμετωπίσει ικανοποιητικά τη νέα κατάσταση. (Folkman, 2010). Η ελπίδα είναι πολύ σημαντική για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των γονέων των οποίων τα παιδιά τους πάσχουν από καρκίνο (Fotiadou et al., 2008). Κάποιες έρευνες έχουν υποδηλώσει ότι οι αισιόδοξοι γονείς προσαρμόζονται καλύτερα στο στρες, όπως ο καρκίνος, ότι βιώνουν λιγότερη κατάθλιψη και ότι προσαρμόζονται στον ρόλο των γονέων που επιδρά στη θεραπεία που είναι σχετιζόμενη με τη νοσηρότητα, την ποιότητα της ζωής και την αποτελεσματικότητα που φέρει η θεραπεία.

2.8 Συναισθηματική επιβάρυνση

Η διάγνωση του καρκίνου σ' ένα παιδί μέσα σε μια οικογένεια αποτελεί μια πολύ δύσκολη και στρεσογόνα κατάσταση. Οι γονείς, όταν έρχονται αντιμέτωποι με κάποιο είδος καρκίνου στο παιδί, έρχονται σε σοκ, σύγχυση, φόβο και σε ένταση, επηρεάζοντας έτσι και τη υπόλοιπη οικογένεια. Όταν οι γονείς αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή, ψάχνουν πληροφορίες για το είδος του καρκίνου που το παιδί παρουσιάζει ώστε να αποκτήσουν την ικανότητα να το φροντίσουν, με αποτέλεσμα να μειώσουν το στρες και το άγχος (Duras, 2012).

Μια χρόνια ασθένεια σε ένα παιδί επηρεάζει όλες τις πτυχές μιας οικογενειακής ζωής και κάθε μέλος της οικογένειας (Al-Gamal & Long, 2010; Ozono et al. 2010; Peek & Melnyk, 2010; Gavasoglu, 2013). Πιο συγκεκριμένα, οι οικογένειες που τα παιδιά τους έχουν διαγνωστεί με καρκίνο έχουν έρθει αντιμέτωποι με σοβαρό τραύμα (Norberg & Boman, 2008; Bjork et al., 2009, Fayed et al., 2011; Klassen et al., 2011). Οι κοινωνικές σχέσεις, οι καθημερινές εργασίες των οικογενειών και η εργασιακή κατάσταση των γονιών είναι αρνητικά επηρεασμένα σε τέτοιες περιπτώσεις (Fotiadou et al., 2008; Elcigil and Conk, 2010; Ozono et al., 2010; Klassen et al., 2011).

Η διάγνωση του καρκίνου οδηγεί στο συναίσθημα του εντόνου φόβου και της απελπισίας και από τις δυο μεριές και στο ίδιο το παιδί και στην οικογένεια του (Cernvall et al., 2013). Έρευνες έχουν αναφέρει αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και απελπισίας σε παιδιά με καρκίνο, στους γονείς αλλά και στους συγγενείς τους (Cavasoglu, 2001; Mu et al., 2001; Norberg et al., 2005; Wijnberg- Williams et al., 2006; Bayat et al., 2008).

Από τη στιγμή της διάγνωσης, το παιδί με καρκίνο χρειάζεται συναισθηματική υποστήριξη, κατάλληλες πληροφορίες για την ηλικία του, διαβεβαίωση της ασφάλειας και εκφράσεις αγάπης και συντροφικότητας (Jones, 2006; Cincotta, 2004). Η παροχή συναισθηματικής φροντίδας είναι ένα συνεχιζόμενο, πολύπλοκο και μεταβαλλόμενο έργο γι' αυτούς που νοιάζονται- φροντίζουν το παιδί με καρκίνο. Τα παιδιά έρχονται αντιμέτωποι με πολλές νέες και τρομακτικές εμπειρίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας συμπεριλαμβάνοντας το νέο περιβάλλον, την απομόνωση από τους συνομήλικους, τις παρατεταμένες διαμονές στο νοσοκομείο, αναπτυσσόμενοι ασυμβίβαστοι φόβοι για το θάνατο, ανησυχίες για τους γονείς και τα αδέρφια τους, επώδυνες διαδικασίες, δύσκολες και μερικές φορές εξουθενωτικές θεραπείες, καθώς και γενική έλλειψη διασκέδασης και ευχάριστων παιδικών δραστηριοτήτων (Jones, 2006; Cincotta, 2004; Wolfe et al., 2000). Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιών περιλαμβάνουν έντονες εκφράσεις φόβου, σύγχυσης, μοναξιάς, θυμού, απελπισίας, χαράς, ελπίδας, αγάπης, περηφάνειας, λύπης και μυριάδες άλλων συναισθημάτων. Το παιδί, σε αντίθεση με τον έφηβο και τον ενήλικα, δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί και την αναγκαιότητα και τη χρησιμότητα της εισαγωγής του στο νοσοκομείο, με αποτέλεσμα την εμφάνιση ιδιαίτερων ψυχολογικών αντιδράσεων (Μάτζιου-Μεγαπάνου 2012). Μητέρες παιδιών με καρκίνο περιγράφουν τη συναισθηματική φροντίδα ως έντονη και περίπλοκη (Young et al., 2002). Το έργο της συναισθηματικής φροντίδας εμπίπτει σε δυο κατηγορίες: διαχείριση συναισθημάτων και επικοινωνία με τα παιδιά για το τι συμβαίνει. Τη στιγμή που είναι συναισθηματικά επιβαρυνμένες, οι μητέρες πρέπει να διαχειριστούν τα δικά τους συναισθήματα, καθώς προσπαθούν να στηρίξουν το παιδί τους. Οι μητέρες των παιδιών με καρκίνο πετυχαίνουν αυτό με τη προσπάθεια ενίσχυσης του παιδικού πνεύματος μέσω θετικής στάσης, καθιστώντας «κανονικές» ρουτίνες, προστατεύοντας τη ταυτότητα του παιδιού τους, χρησιμοποιώντας αντιπερισπασμούς, και πρόληψη από ψυχολογική δυσφορία. Οι μητέρες

τοποθετούνται στο πολύ αντιφατικό ρόλο που πρέπει να πουν τα «κακά» νέα στο παιδί τους για τη διάγνωση, τη θεραπεία, τη διαμονή στο νοσοκομείο και τη πρόγνωση (Jones, 2007).

2.9 Η οικονομική και επαγγελματική επιβάρυνση των φροντιστών

Μια από τις πιο σημαντικές συνέπειες του παιδικού καρκίνου στη ζωή της οικογένειας είναι η επιβάρυνση που νιώθουν οι γονείς, εξαιτίας των οικονομικών προβλημάτων που προκύπτουν από την ασθένεια. Οι οικογένειες που φροντίζουν παιδί με καρκίνο έρχονται συχνά αντιμέτωπες με σημαντικές δαπάνες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, της θεραπείας και της παρακολούθησης των φάσεων της νόσου (Dockerty et al., 2003; Καραδήμας, 2005, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1999).

Ο καρκίνος, τόσο στον ενήλικα όσο στο παιδί, είναι μία πολυδάπανη ασθένεια. Παλαιότερα, η φάση της διάγνωσης περιλάμβανε μεγάλες δυσκολίες έως ότου «εξακριβωθεί» η ασθένεια, με αποτέλεσμα να είναι και ακριβή. Ιδιαίτερα, σε μη ανεπτυγμένες χώρες, οι γονείς αναγκάζονταν να διακόψουν τη θεραπεία των παιδιών τους με καρκίνο, εξαιτίας της έλλειψης υποδομών, περιορισμένων οικονομικών πόρων, της άγνοιας ή του αναλφαριθμισμού (Srinivasam et. al., 2015). Όταν η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με τη δυσβάστακτη οικονομικά θεραπεία του νεαρού ασθενή, είναι δύσκολο να ανταποκριθεί σε οποιαδήποτε άλλη υποχρέωση (Paterson et al. 2004).

Σε έρευνες των Miedema et. al., 2008 και Health et al., 2006 το 37% των οικογενειών ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να δανειστούν χρήματα για να καλύψουν το επιπλέον κόστος της θεραπείας που σχετιζόταν με την ασθένεια του παιδιού. Μια άλλη μελέτη ανέφερε ότι οι γονείς των παιδιών με καρκίνο υπέστησαν μεγαλύτερη οικονομική δυσκολία απ' ό τι οι γονείς των παιδιών με άλλη σοβαρή ασθένεια όπως είναι ο διαβήτης (Lightfoot et al., 2005).

Οι οικογένειες που η μόνιμη κατοικία τους δε βρίσκεται στη πόλη που παρακολουθείται το παιδί, έχουν μεγαλύτερο οικονομικό βάρος λόγω των συχνών μετακινήσεων. Είναι συχνό φαινόμενο οι γονείς να χρειάζονται να ταξιδέψουν μακριά έπειτα από μια επίσκεψη στο νοσοκομείο, κάνοντας εβδομάδες ή ακόμα και μήνες για να επιστρέψουν στο σπίτι τους. Έτσι, προκύπτουν επιπλέον έξοδα για τις μεταφορές, για τη διαμονή, για τα γεύματα ή τις

προσωπικές ανάγκες της οικογένειας και επίσης επιπλέον κούραση για όλα τα μέλη της οικογένειας και το άρρωστο παιδί (Miedema et al., 2008).

Ένα άλλο θέμα που οφείλεται να προσμετρηθεί είναι η απώλεια ημερών από την εργασία. Η θεραπεία του καρκίνου απαιτεί συχνές και τακτικές επισκέψεις για νοσηλεία που μπορεί να διαρκέσουν αρκετές μέρες εξαιτίας των χημειοθεραπειών, λοιμώξεων ή αιματολογικών διαταραχών και ως εξωτερικοί ασθενείς, οπότε διαταράσσεται το πρόγραμμα εργασίας των γονέων. Τουλάχιστον ο ένας από τους δυο γονείς, συνήθως η μητέρα, φαίνεται να επιλέγει να σταματήσει την εργασία προκειμένου να αφιερώσει χρόνο στη φροντίδα του παιδιού ολοκληρωτικά (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, 2011).

Το Εθνικό Σύστημα Υγείας, που κατέχει βασικό ρόλο στη μάχη ενάντια του παιδικού καρκίνου, έχει ως στόχο να αυξήσει την ποιότητα και να διασφαλίσει την απαραίτητη χρηματοδότηση για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ωστόσο, η τακτική αυτή κρίνεται ως αναποτελεσματική (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 1999). Σε ότι αφορά την οικονομική ενίσχυση των οικογενειών του παιδιού με καρκίνο από την πλευρά της πολιτείας της χώρας μας, είναι αναγκαίο να υπογραμμιστεί πως οι δυσκολίες που προκύπτουν είναι πάρα πολλές. Τα εμπόδια λειτουργούν αρνητικά για την οικογένεια και επιβαρύνουν τις προσπάθειες της για προσαρμογή στη νόσο (Βαλαμουτοπούλου και Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Η οικονομική ενίσχυση των καρκινοπαθών παιδιών, το λεγόμενο προνομιακό επίδομα, δίδεται μόνο εφόσον υπάρχει πιστοποίηση σωματική, νοητική, ψυχική ασθένεια ή αναπηρία που δημιουργεί ανικανότητα σε ποσοστό τουλάχιστον 67%. Το συγκεκριμένο επίδομα χορηγείται ανά δίμηνο, αφού πρώτα δοθεί γνωμάτευση από την Πρωτοβάθμια ή Δευτεροβάθμια Υγειονομική Επιτροπή (Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, 2010). Οφείλεται να τονιστεί πως τα χρηματικά ποσά των επιδομάτων, έχουν διαφοροποιηθεί τα τελευταία χρόνια. Πλέον, εξαιτίας των πολλαπλών περικοπών στον τομέα της υγείας, υπάρχουν σημαντικές μειώσεις ή ακόμη και ελλείψεις παροχής χρηματικής βοήθειας προς τις οικογένειες των παιδιών με καρκίνο από το ελληνικό κράτος.

Ως προς το θέμα των επιδομάτων, απαιτείται να γίνει γνωστό πως αναμφισβήτητα, τα χρηματικά ποσά που αναφέρθηκαν παραπάνω δε μπορούν να καλύψουν παρά μόνο ελάχιστες

από τις τεράστιες ανάγκες των καρκινοπαθών παιδιών. Αν υπολογιστούν ακόμη οι καθυστερήσεις καταβολής των νοσηλείων, αλλά και των ιατρικών εξετάσεων από τους ασφαλιστικούς φορείς, τότε η κατάσταση για τους γονείς κρίνεται ιδιαίτερως δύσκολη (Βαλαμουτοπούλου Χ. και Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014).

Η οικονομική επιβάρυνση μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην οικονομική ασφάλεια, την ποιότητα ζωής, καθώς και τη μελλοντική ευημερία όλης της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των αδελφών του πάσχοντος παιδιού, αλλά κυρίως της μητέρας. Οικονομικά προγράμματα βοήθειας για τις οικογένειες των σοβαρά αρρώστων παιδιών πρέπει να επεκταθούν (Κωνσταντινίδης, 2005).

2.10 Επιβάρυνση και φύλο

Το φύλο του κύριου φροντιστή είναι ένα σημαντικό θέμα, διότι φαίνεται ότι η επιβάρυνση είναι διαφορετική σε άντρες και γυναίκες. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι πατέρες και οι μητέρες αντιμετωπίζουν με διαφορετικό τρόπο τις προκλήσεις. Οι μητέρες συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο του πρωταρχικού φροντιστή και εμπλέκονται συναισθηματικά, ενώ οι πατέρες ενεργούν ως παροχείς και τείνουν να αποστασιοποιηθούν συναισθηματικά από την κατάσταση. Οι προκλήσεις για τις μητέρες σχετίζονται κυρίως με τη λήψη αποφάσεων, τη διαχείριση των φαρμάκων, την προώθηση της άνεσης και της υποστήριξης, τον σχεδιασμό των οικογενειακών δραστηριοτήτων, το χειρισμό των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών, την προσοχή στις διαλείψεις και την εποπτεία των συνήθων ευθυνών. Οι πατεράδες αντιμετωπίζουν σύγκρουση μεταξύ εργασίας και διαμονής στο νοσοκομείο, εκτός από τη ζήτηση για παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στη γυναίκα τους και στα παιδιά. Οι πολιτιστικοί ρόλοι των φύλων μπορεί να επηρεάσουν την εκδήλωση συναισθημάτων, φόβων και προσδοκιών μεταξύ των γονέων (Fedele et al., 2013).

Σε μια άλλη έρευνα η μεγαλύτερη επιβάρυνση στις γυναίκες φροντιστές έχει εξηγηθεί ως «γυναίκες στη μέση» και «sandwich generation» το οποίο αναφέρεται στους πολλαπλούς της ρόλους όπως μητέρα, μισθωτός, διαχειριστής νοικοκυριού και πρωταρχικός συναισθηματικός υποστηρικτής (Glazer, 1990; Loomis & Booth, 1995; Corbin & Strauss, 1988). Οι διαφορές των δυο φύλων όσον αφορά την προσέγγιση της επιβάρυνσης των φροντιστών μπορεί να ανιχνευθεί ως αποτέλεσμα της κοινωνικοποίησης ρόλων (Montgomery & Datwyler, 1990). Οι

άντρες επικεντρώνονται περισσότερο για την επίτευξη των στόχων και βιώνουν λιγότερο στρες (Robinson, 1990). Αρκετές μελέτες περιέχουν επίσης χρήσιμα δεδομένα για τις διαφορές των φύλων στην επιβάρυνση της φροντίδας (Dowler et al., 1992; Parks & Pilisuk, 1991).

Οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας από τους πατέρες, είτε κατά τη στιγμή της διάγνωσης της διάγνωσης είτε σε άλλα στάδια της νόσου, αν και αυτές οι εκδηλώσεις μπορεί να είναι αποτέλεσμα του πώς κατασκευάζονται οι ρόλοι των φύλων ή του τρόπου με τον οποίο οι γονείς φροντίζουν να κατανέμουν ευθύνες. Ο ρόλος του πρωταρχικού φροντιστή συνήθως αποδίδεται στις μητέρες. Οι γονείς που αναφέρουν υψηλά επίπεδα άγχους στη διάγνωση συνήθως συνεχίζουν να εμφανίζουν σημαντικές εκδηλώσεις ακόμα και μετά τη λήξη της θεραπείας. Τα υψηλά επίπεδα άγχους μπορεί να συσχετιστούν με το μετατραυματικό στρες, τις δυσκολίες λήψης αποφάσεων, την απώλεια μνήμης, την αϋπνία και την αποφυγή της θεραπείας (Foster et al., 2009).

Οι πατεράδες μπορεί να αισθανθούν επιβαρυνμένοι για να διατηρήσουν ή να αυξήσουν τις οικονομικές δυνατότητες στην οικογένειά τους. Μπορούν να νιώσουν ότι πρέπει να έχουν ένα «δημόσιο προσωπίο» και ότι δεν μπορούν να εκφράσουν τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις στο παιδί τους που νοσεί (Faulkner, 1995).

Η γονική διαχείριση είναι τόσο ατομική όσο και μια διαπροσωπική διαδικασία. Ευρήματα μιας μελέτης έδειξαν ότι οι διάφορες μορφές της αποφυγής και αποχώρησης (π.χ. άρνηση, παθητικότητα) συνδέονται με μεγαλύτερη συναισθηματική δυσφορία (Murphy et al. 2008; Greening & Stoppelbein, 2007; Maurice-Stam et al. 2008). Οι σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ αναφορών ζευγαριών σχετικά με την αντιμετώπιση της αποδέσμευσης και τα καταθλιπτικά συμπτώματα δείχνουν ότι μερικά ζευγάρια μπορεί να χαρακτηριστούν από μη προσαρμοστικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης και υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας (Comras et al. 2015).

2.11 Μοναχικοί γονείς

Τα άτομα σε αυτό το είδος της σχέσης μπορεί να αισθάνονται πολύ μόνοι και επιβαρυνμένοι από τη φροντίδα του παιδιού τους με τον καρκίνο λόγω της έλλειψης επικοινωνίας ή τις προκλήσεις στο καταμερισμό ευθυνών που σχετίζονται με την ασθένεια του παιδιού τους. Σε

μια προηγούμενη έκθεση, οι γονείς αυτοί χαρακτηρίζονται ως «μοναχικοί γονείς». Βασίζεται στην αντίληψη ότι αισθάνονται μόνοι στα γονικά τους καθήκοντα και αναφέρουν ότι η φροντίδα για το άρρωστο παιδί τους σε μεγάλο βαθμό είναι δική τους ευθύνη και όχι σε συνεργασία με τον σύντροφο τους (Brown et al., 2008). Οι μοναχικοί γονείς μπορεί να αισθάνονται ιδιαίτερα διαλυμένοι μεταξύ αντικρουόμενων οικογενειακών ευθυνών, ειδικά όταν μόνο ένα άτομο είναι διαθέσιμο για την αντιμετώπιση των οικονομικών τους ζητημάτων και τις ανάγκες φροντίδας ολόκληρης της οικογένειας (Brown et al., 2008; Crosier et al., 2007; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Στην έρευνα των Litzelman et al., (2011) το 48% όλων των γονέων, ανέφερε ότι είχε επιδεινωθεί η γενική τους υγεία μετά τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού, με το 61,6% (N = 162) να αναφέρει φτωχότερη διαίτα, το 66,9% (N = 176) λιγότερη άσκηση, το 81,0% (N = 213) μειωμένο ύπνο και το 82,9% (N = 218) λιγότερο χρόνο κάνοντας ευχάριστες δραστηριότητες.

Οι μελέτες που αφορούν την ικανοποίηση στις οικογενειακές σχέσεις κατά τη διάρκεια της θεραπείας έχουν αναφέρει διαφορετικά αποτελέσματα. Μερικά ζευγάρια δεν αναφέρουν αλλαγές στις συζυγικές τους σχέσεις, ενώ άλλοι αναφέρουν πιο θετικές στάσεις απέναντι στον σύζυγο, ενισχύουν τις σχέσεις τους, γίνονται πιο συνεκτικές και εμπιστεύονται καλύτερα (Pai et al., 2007).

Εκτός από τους γονείς και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, άλλα μέλη της οικογένειας και της κοινότητας εξυπηρετούν ένα σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των συναισθηματικών αναγκών του παιδιού. Οι παππούδες συγκεκριμένα, μπορεί να προσφέρουν συναισθηματική, φυσική, πνευματική, και ιατρική φροντίδα στο παιδί με καρκίνο. Μερικές φορές ο πάππος/ γιαγιά είναι αυτός που φέρνει το παιδί στις θεραπείες και είναι μαζί του καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας. Συχνά τα παιδιά αναφέρουν, ότι μπορούν να μιλήσουν πιο εύκολα στους παππούδες τους για τις αληθινές έγνοιες και ανησυχίες τους, λόγω του μοναδικού δεσμού παππού - εγγονιού. Οι παππούδες μπορεί να είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος της ομάδας ιατρικής- οικογένεια που προσφέρουν φροντίδα και για να πάρουν ενημερωμένες ιατρικές αποφάσεις. Οι παππούδες είναι συχνά έντονα προβληματισμένοι ανάμεσα στις ανησυχίες για το εγγόνι τους και τις ανησυχίες για το δικό τους παιδί που βιώνει τον πόνο, όντας γονιός ενός παιδιού με καρκίνο (Jones, 2007).

2.12 Η επικοινωνία γονέα- παιδιού

Τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να εμφανίσουν μειωμένη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική ποιότητα ζωής (HRQoL) σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά. Η κακή οικογενειακή λειτουργία σε παιδιά με καρκίνο έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει αρνητικά την HRQoL του παιδιού και μειώνει την ικανότητά τους να προσαρμόζονται σωστά.

Η επικοινωνία είναι μια σημαντική πτυχή των σχέσεων γονέα-παιδιού που αντικατοπτρίζει την ποιότητα των διαδραστικών αλληλεπιδράσεων, συμπεριλαμβανομένου του επιπέδου οικειότητας, εμπιστοσύνης ή σύγκρουσης. Είναι η λεωφόρος με την οποία οι γονείς μοιράζονται πληροφορίες, προσφέρουν υποστήριξη και κοινωνικοποιούν τα παιδιά τους. Επιπλέον, η ποιότητα και η φύση της επικοινωνίας γονέα-παιδιού μπορεί να υπόκεινται σε πολλές φυσικές διακυμάνσεις και αλλαγές. Στο πλαίσιο του παιδικού καρκίνου, η επικοινωνία γονέα-παιδιού αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της γνώσης της νόσου, της λήψης αποφάσεων και της προώθησης της προσκόλλησης και της θετικής προσαρμογής. Ως εκ τούτου, το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου συνιστά ανοικτή και αναπτυξιακά κατάλληλη επικοινωνία με τα παιδιά με καρκίνο. Ωστόσο, οι γονείς υποδεικνύουν ότι η συζήτηση για τον καρκίνο με το παιδί είναι μία από τις σημαντικότερες πηγές στρες κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Οι συζητήσεις για τον καρκίνο μπορούν να περιλαμβάνουν ισχυρά συναισθηματικά συστατικά, αφηρημένες έννοιες και περίπλοκες πληροφορίες, οι οποίες καθιστούν την πρόκληση για τους γονείς να κατανοούν και στη συνέχεια να μεταφέρουν σημαντικές πληροφορίες στα παιδιά τους (Wiener et.al., 2013).

Παρόλο που η ποιότητα της επικοινωνίας γονέα-παιδιού προβλέπει την ευρύτερη παιδική υγεία και την προσαρμογή στις αντιξοότητες πρέπει να επικεντρώνεται στο περιεχόμενο της επικοινωνίας. Αυτές οι πτυχές της επικοινωνίας γονέα-παιδιού μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικές σε περιπτώσεις προχωρημένης νόσου, όπου η αβέβαιη πρόγνωση και το άγχος σχετικά με την πορεία της νόσου μπορεί να θέσουν εμπόδια στην επικοινωνία υψηλής ποιότητας.

Παρά τη δύσκολη φύση αυτών των συνομιλιών, τα παιδιά θέλουν να μοιράζονται τις εμπειρίες τους. Τα παιδιά φοβούνται να είναι μόνοι στο τέλος της ζωής τους και μπορεί να αισθάνονται απομονωμένα αν γνωρίζουν τον επικείμενο θάνατό τους και δεν μπορούν να μιλήσουν γι'

αυτό. Αν και τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο στη σχολική ηλικία θέλουν να μάθουν εάν θα πεθάνουν, μπορεί να έχουν δυσκολία να συζητήσουν το θάνατο με τους γονείς τους. Για παράδειγμα, σε μια μελέτη, μετά το θάνατο ενός παιδιού από καρκίνο, μόνο το ένα τρίτο των γονέων ανέφερε ότι είχαν μιλήσει ανοιχτά με το παιδί τους για το θάνατο. Ταυτόχρονα, άλλες έρευνες τονίζουν τον παιδιατρικό καρκίνο ως μια ευκαιρία για ανάπτυξη και ανθεκτικές σχέσεις γονέα-παιδιού. Είναι σημαντικό ότι η ανησυχία των παιδιών και η απειλή περιορισμένου χρόνου μεταξύ τους μπορεί να αποτελέσουν κίνητρο για την αύξηση της εγγύτητας και της ανοικτής επικοινωνίας. Αυτές οι ασυνέπειες στη βιβλιογραφία υποδηλώνουν ότι τα πρότυπα επικοινωνίας γονέα-παιδιού μπορούν να διασαφηνιστούν καλύτερα με τη διαχρονική εξέταση στο πλαίσιο της πρόγνωσης της νόσου (Williams et al., 2013).

Συνοπτικά, οι λίγες μελέτες επικοινωνίας γονέα-παιδιού στο πλαίσιο του παιδιατρικού καρκίνου βασίστηκαν σε μεγάλο βαθμό σε ποιοτικές προσεγγίσεις και πρωταρχική εστίαση στο περιεχόμενο και την αποκάλυψη. Καμία μελέτη δεν έχει εξετάσει διαχρονικά την ποιότητα της επικοινωνίας γονέα-παιδιού μετά από μια διάγνωση καρκίνου σε σχέση με μια ομάδα σύγκρισης για να περιγράψει πώς τα τυπικά αναπτυξιακά μοτίβα μπορεί να διαφέρουν στο πλαίσιο μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Επιπλέον, οι διαφορές στην επικοινωνία δεν έχουν εξεταστεί σε σχέση με την πρόγνωση των ασθενειών (Pinquart et al., 2011).

2.13 Οι σχέσεις μεταξύ αδελφών

Σχεδόν το 80% των παιδιών μεγαλώνουν με ένα αδελφό-αδελφή στο σπίτι. Η αδελφική σχέση είναι ένας μοναδικός και ισχυρός δεσμός που εκτείνεται συχνά σε μια ζωή. Όταν η σχέση αυτή διακόπτεται πρόωρα λόγω θανάτου, ο κοινωνικός αντίκτυπος στα επιζώντα αδέλφια μπορεί να είναι σημαντικός. Δυστυχώς, η έρευνα σχετικά με το πένθος των αδελφών ήταν περιορισμένη. Τα αδέλφια μοιράζονται πολλές εμπειρίες και περιγράφονται ως στοιχεία προσκόλλησης που μπορούν να χρησιμεύσουν ως δάσκαλοι, φίλοι, προστάτες και ανταγωνιστές. Έτσι, η αδελφική σχέση είναι βασική συνιστώσα της κοινωνικοποίησης και της ανάπτυξης. Ωστόσο, σχεδόν 60.000 παιδιά ηλικίας κάτω των 20 ετών πεθαίνουν κάθε χρόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, προκαλώντας ανησυχία για τις κοινωνικές επιπτώσεις στα αδέλφια τους.

Ο καρκίνος είναι η κύρια αιτία θανάτου από την ασθένεια στην παιδική ηλικία και ο θάνατος ενός παιδιού συχνά ακολουθείται από μια πορεία χρόνιων αγχωτικών θεραπειών. Ως εκ τούτου, ένα μεγάλο μέρος της προσοχής και των πόρων της οικογένειας επικεντρώνεται στο άρρωστο παιδί. Τα αδέλφια συχνά νοιάζονται για τον αδελφό τους ή την αδελφή τους ή αναλαμβάνουν άλλους ρόλους ενηλίκων στο σπίτι. Επιπλέον, τα αδέλφια μπορεί να βιώσουν μια "διπλή απώλεια" λόγω του θανάτου του αδελφού ή της αδελφής τους, καθώς και τη μη διαθεσιμότητα των γονέων που είναι συγκλονισμένοι από τη θλίψη. Αν και ο θάνατος ενός αδελφού ή αδελφής δημιουργεί πολλαπλές προκλήσεις για τα αδέλφια, έχει λάβει μικρή εμπειρική προσοχή σε σχέση με άλλα είδη απώλειας (π.χ. γονέας ή σύζυγος).

Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι μια μετα-ανάλυση υποδηλώνει ότι τα αδέλφια παιδιών με χρόνιες ασθένειες κινδυνεύουν από πολλαπλές δυσκολίες. Η έρευνα στα αδέλφια υποδηλώνει κίνδυνο για συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Τα αδέλφια που έχουν υποστεί βλάβη έχουν αναφέρει συναισθήματα θλίψης, άγχους και ενοχής. Έχουν βαθμολογηθεί τόσο από τους γονείς όσο και από τους δασκάλους με υψηλότερους βαθμούς εσωτερικοποίησης και εξωτερίκευσης από τους κανόνες ή τις ομάδες ελέγχου εντός δύο ετών από το θάνατο.

Ποιοτικές μελέτες υποδεικνύουν ότι τα αδέλφια έχουν αισθήματα απομόνωσης και επιδεικνύουν κοινωνική απόσυρση στο σπίτι και με τους συνομηλίκους. Τα αδέλφια ανέφεραν ότι αισθάνονται απογοητευμένοι από τους συνομηλίκους μετά το θάνατο και οι συνηθισμένες δραστηριότητες μπορεί να φαίνονται λιγότερο σημαντικές, απομονώνοντάς τα από φίλους. Σε σύγκριση με τους κανόνες, οι γονείς και οι δάσκαλοι έχουν αναφέρει ότι τα αδέλφια έχουν απωλέσει μικρότερες κοινωνικές ικανότητες και υψηλότερη κοινωνική απόσυρση εντός δύο ετών από το θάνατο. Αυτό αφορά κυρίως την κοινωνική απομόνωση στην παιδική ηλικία, η οποία είναι προγνωστική για μεταγενέστερες εσωτερικές και κοινωνικές δυσκολίες αργότερα στη ζωή (Wiener et al., 2013).

Οι γονείς περιγράφουν τις ανησυχίες τους για τα αδέλφια του άρρωστου παιδιού τους και το κίνδυνο να μην έχουν αρκετό χρόνο γι' αυτά. Μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας για τα αδέλφια έχει επικεντρωθεί στην εφηβεία. Οι Campbell et al., (2009) διαπίστωσαν ότι οι έφηβοι (ηλικίας 13-17 ετών) των οποίων ο αδελφός πέθανε από καρκίνο ανέφεραν μεγαλύτερη ενοχή, άγχος

και σωματικά παράπονα σε σύγκριση με άλλα παιδιά. Τα κορίτσια μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε συναισθηματικές ή συμπεριφορικές δυσκολίες όταν ένας αδελφός αντιμετωπίζεται καρκίνο ή όταν ένας αδελφός πεθαίνει. Η έρευνα για τα παιδιά αυτά έχει διαπιστώσει ότι οι έφηβοι διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εσωτερικοποίησης των συμπτωμάτων από τα μικρότερα παιδιά.

Παρά τα προβλήματα, αρκετές έρευνες δεν δίνουν ξεκάθαρα αποτελέσματα σχετικά με την επίδραση του θανάτου ενός αδελφού ή αδελφής στην κοινωνική προσαρμογή των παιδιών. Οι περισσότερες μελέτες είναι αναδρομικές για μεγάλες χρονικές περιόδους και έχουν ποιοτικό χαρακτήρα, γεγονός που αντικατοπτρίζει την πρώιμη κατάσταση της έρευνας σε αυτόν τον τομέα (Currier et al., 2009).

2.14 Πηγές άγχους για τα παιδιά με καρκίνο και τους γονείς τους

Η διάγνωση και η θεραπεία του παιδικού καρκίνου παρουσιάζουν πολλές προκλήσεις και πηγές άγχους για τα παιδιά και τους γονείς τους. Παρά τη γενική συμφωνία ότι ο καρκίνος και η θεραπεία του μπορεί να είναι αγχωτική για τις οικογένειες, χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες για τους συγκεκριμένους παράγοντες καρκίνου που επηρεάζουν τις μητέρες, τους πατέρες και τα παιδιά, πόσο αγχωτικοί είναι οι παράγοντες πίεσης και πώς σχετίζονται με αυτούς η προσαρμογή της νόσου και της θεραπείας της, ιδιαίτερα στα παιδιά. Οι έρευνες σχετικά με τη φύση, τη συχνότητα και τις συσχετίσεις των στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τον καρκίνο που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με καρκίνο και οι γονείς τους μπορεί να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τις μεμονωμένες διαφορές στον κίνδυνο ψυχολογικής δυσφορίας και των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για τη διαχείριση αυτών των στρεσογόνων παραγόντων (Phipps et al., 2005).

Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει πηγές άγχους για γονείς παιδιών με καρκίνο. Στην μελέτη των Long et al. (2001) έδωσαν ένα γενικό μέτρο για το άγχος των γονέων και διαπίστωσαν ότι υψηλότερα επίπεδα στρες γονέων, σχετίζονταν με υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων του μετατραυματικού στρες (PTSS). Άλλες μελέτες, εξέτασαν πηγές άγχους που σχετίζονται άμεσα με την ύπαρξη παιδιού με νόσο που χρησιμοποιεί το Pediatric Inventory for Parents (PIP). Το PIP περιλαμβάνει τέσσερις τομείς άγχους που σχετίζονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με

χρόνια ασθένεια, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας, της συναισθηματικής λειτουργίας, της ιατρικής περίθαλψης και της λειτουργίας του ρόλου. Σε ένα δείγμα γονέων παιδιών με καρκίνο, οι Stuber et al. (1994) διαπίστωσαν ότι τα επίπεδα άγχους στο PIP δεν διαφέρουν ως συνάρτηση του γονικού φύλου, της οικογενειακής κατάστασης, της εκπαίδευσης, του καθεστώτος απασχόλησης ή του εισοδήματος. Ωστόσο, το επίπεδο του άγχους που αναφέρθηκε από τους γονείς αντιστρόφως συσχετίζεται με την παιδική ηλικία. Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες PIP συσχετίζονταν με την μικρότερη παιδική ηλικία και οι μητέρες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες από τους πατέρες. Πολλές μελέτες έχουν επίσης διαπιστώσει ότι υψηλότερα επίπεδα γονικών στρεσογόνων παραγόντων στο PIP σχετίζονταν με υψηλότερα επίπεδα ψυχικής δυσφορίας σε γονείς παιδιών με καρκίνο (Phipps et al., 2006).

2.15 Ο ρόλος του νοσηλευτή

Ο παιδιατρικός ογκολογικός – αιματολογικός νοσηλευτής αποτελεί μέλος της θεραπευτικής ομάδας και συνεργάζεται με τους γιατρούς, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους ψυχολόγους, παιγνιοθεραπευτές και γενικά με όσους ασχολούνται με την πολυδιάστατη φροντίδα του παιδιατρικού ογκολογικού ασθενή. Ο ρόλος του νοσηλευτή στον καρκίνο είναι πολλαπλός και έχει τεράστια αξία διότι στον κλινικό χώρο θα πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά την πρόγνωση της συγκεκριμένης ασθένειας, της κλινικής φροντίδας καθώς και τις ανάγκες της υπόλοιπης οικογένειας που επηρεάζεται από την εμπειρία του καρκίνου. Θα πρέπει να έχει γνώση σχετικά με την φροντίδα που παρέχεται στον νοσοκομειακό χώρο αλλά και στο σπίτι του ασθενή. Επίσης είναι σημαντικό να γνωρίζει και να καταλαβαίνει την ψυχολογία της οικογένειας, ώστε να μπορεί να παρέχει πληροφορίες σε όλα τα μέλη της (Annon, 2010).

Ο νοσηλευτής θα χρειαστεί να αντιμετωπίσει ένα μεγάλο φάσμα προβλημάτων, από το ποιο απλό πρόβλημα έως τη νοσηλεία των ασθενών στη ΜΕΘ για θέματα εκπαίδευσης, συμβουλευτικής και υποστήριξης. Οι γνώσεις που αποκτούν οι νοσηλευτές κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης τους δεν επαρκούν για να εργαστούν σε παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες. Για το λόγο αυτό υπάρχει ανάγκη εφαρμογής ειδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης των νέων νοσηλευτών στις παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες (Mukherjee, 2014).

Το πολυδιάστατο αυτό επάγγελμα του Παιδιατρικού Ογκολογικού Νοσηλευτή απαιτεί συναισθηματική σταθερότητα για να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να διαχειριστούν τη νόσο, τις επώδυνες και μακροχρόνιες θεραπείες, να αντιμετωπίσουν την απώλεια του παιδιού τους, αν αποτύχει η θεραπεία. Η αποτελεσματικότητα του επίσης εξαρτάται από την ικανότητα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης του με τους μικρούς ασθενείς, τις οικογένειες τους και με τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας (Μαυρογεώργη & Μπακλέζου, 2014). Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους πρώτους έξι μήνες είναι πολύ σημαντική ανάμεσα στον νοσηλευτή και στο παιδί που έχει διαγνωστεί με καρκίνο. Σε έρευνα που έγινε στην Ταϊβάν αποδείχθηκε πως τα παιδιά τους πρώτους έξι μήνες είχαν εσωτερικεύσει τα συναισθήματα τους με αποτέλεσμα να έχουν προβλήματα στη συμπεριφορά αλλά και σωματικά ενοχλήματα, επομένως ο νοσηλευτής θα πρέπει να στοχεύσει στη μείωση την αγωνίας που νιώθει το παιδί λόγω της πάθησης τους πρώτους 6 μήνες και να δημιουργήσει μία καλή επικοινωνιακή σχέση με το ίδιο το παιδί αλλά και με την οικογένεια του (Ming-Horng Tsai et al., 2012).

Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για να ενημερώνει και να εκπαιδεύει τους γονείς σε θέματα καθημερινής φροντίδας του άρρωστου παιδιού τους, τόσο μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, όσο και κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο σπίτι. Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές παρ' όλες τις δυσκολίες, παραμένουν αισιόδοξοι για το μέλλον των μικρών ασθενών τους στηρίζοντας με όλες τις δυνάμεις τους την επίπονη προσπάθεια για την θεραπεία αλλά και την ίασή τους. Η εκπαίδευση του καρκινοπαθούς στο νοσοκομείο είναι από τα σημεία όπου οι νοσηλευτές έχουν καθοριστικό ρόλο. Από αυτούς απαιτείται δημιουργία κατάλληλης ατμόσφαιρας, ζεστασιάς, άνεσης, ειλικρινούς επαφής, δηλαδή τη δημιουργία κλίματος τέτοιου ώστε ο ασθενής να αντλήσει ψυχικές δυνάμεις για να δώσει την μάχη του με τον καρκίνο (Μαυρογεώργη & Μπακλέζου, 2014; Κυριακίδου, 1997). Επίσης ο νοσηλευτής χρησιμοποιώντας τη νοσηλευτική βασισμένη σε ενδείξεις, πραγματοποιεί τη νοσηλευτική του διεργασία διατυπώνοντας τις νοσηλευτικές του διαγνώσεις και προχωρεί στην πραγματοποίηση του σχεδίου φροντίδας για κάθε ασθενή. (Gosselin –Acomb, 2006)

Οι στρατηγικές πρακτικές για τον ρόλο του παιδιατρικού ογκολογικού νοσηλευτή περιλαμβάνουν όχι μόνο την καθοδήγηση και την παροχή φροντίδας σε παιδιά με ογκολογικές

ασθένειες, αλλά και τη διαπραγμάτευση του συστήματος παροχής υγειονομικής περίθαλψης, την παρακολούθηση και τη διασφάλιση της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης, την προσφορά φροντίδας στην οικογένεια και την επίδειξη πολιτιστικής επάρκειας. Στην ουσία, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολύπλευρη, απαιτώντας ανεξάρτητη και αλληλεξαρτώμενη λήψη αποφάσεων και άμεση λογοδοσία για την κλινική κρίση στη διαχείριση της φροντίδας των παιδιών με καρκίνο και τις οικογένειές τους (Wilson, 2005)

Σε πρόσφατη μελέτη της παιδιατρικής παροχής ανακουφιστικής περίθαλψης στα νοσοκομεία, οι γονείς αναφέρουν ότι βιώνουν δυσφορία ως αποτέλεσμα αλληλεπιδράσεων με συγκεκριμένα άτομα από το προσωπικό και την αίσθηση ότι ο πόνος του παιδιού τους δεν αξιολογήθηκε ή διαχειρίστηκε επαρκώς (Contro et al., 2002).

2.16 Τέλος της ζωής

Όταν ένα παιδί έρχεται αντιμέτωπο με το τέλος της ζωής, ο ρόλος της φροντίδας του γονιού παίρνει ένα νέο νόημα. Οι γονείς συχνά βιώνουν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους ως μια γονική αποτυχία προστασίας του παιδιού τους από το κακό (Cincotta, 2004; Young et al. 2002). Παρά την αντικειμενική γνώση ότι η αρρώστια και ο θάνατος του παιδιού τους δεν είναι δικό τους λάθος, ο κοινωνικά-κατασκευασμένος γονικός ρόλος μπορεί να κάνει τους γονείς να αισθάνονται υπαίτιοι, στην ανικανότητα τους να σταματήσουν το παιδί τους από το να πεθάνει. Οι γονείς των παιδιών που πεθαίνουν έχουν πολλά καθήκοντα που αποτελούν μέρος του ρόλου τους ως φροντιστές. Αυτά τα καθήκοντα περιλαμβάνουν συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη, υπεράσπιση για επαρκή διαχείριση πόνου και συμπτωμάτων, έλεγχο της ποσότητας διέγερσης και δραστηριότητας, σωματική φροντίδα και εκφράσεις αγάπης, στοργής και άνεσης (Jones, 2005; Cincotta, 2004; Contro, 2002).

Ενώ είναι σημαντικό να εκτιμήσουμε τις αντοχές/δυνάμεις των οικογενειών που αντιμετωπίζουν το παιδικό καρκίνο. Τα προγράμματα και οι παρεμβάσεις που αφορούν στην αντιμετώπιση της επιβάρυνσης της φροντίδας πρέπει να συνεχιστούν, να αναπτυχθούν και να βελτιωθούν. Η διάγνωση του παιδικού καρκίνου φέρνει τεράστιες συναισθηματικές, οικονομικές, φυσικές, κοινωνικές και πνευματικές προκλήσεις και συνέπειες. Οι οικογένειες δεν μπορούν να διαχειριστούν την επιβάρυνση όντας στην απομόνωση. Χρειάζονται

ανακούφιση, οικονομική βοήθεια, συναισθηματική υποστήριξη, διδασκαλίες στις βασικές δεξιότητες, και την κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα. Ίσως η πιο σημαντική ανάγκη του φροντιστή του παιδιού με καρκίνο είναι η συμπόνια και κάποιον που θα είναι μάρτυρας της εμπειρίας τους (Jones, 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Βασικός σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση και η αξιολόγηση της επιβάρυνσης που επιφέρει ο καρκίνος στη ζωή των φροντιστών μέσα από την παροχή φροντίδας στο παιδί τους που νοσεί με καρκίνο.

➤ Ερευνητικά ερωτήματα

Τα σημαντικότερα ερευνητικά ερωτήματα είναι:

- Ποια είναι η επιβάρυνση των φροντιστών από την άποψη του βαθμού δυσκολίας και του χρόνου που αφιερώνεται για τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο;
- Ποιος είναι ο ρόλος των φροντιστών κατά τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού που νοσεί;
- Ποιες είναι οι επιπτώσεις της φροντίδας στην ψυχική υγεία των φροντιστών;
- Ποιες είναι οι κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις των φροντιστών από την παροχή φροντίδας;
- Ποιες είναι οι σωματικές επιπτώσεις των φροντιστών ασθενών με καρκίνο;
- Ποια είναι η συσχέτιση της επιβάρυνσης με δημογραφικά στοιχεία (π.χ. ηλικία, επίπεδο εκπαίδευσης κλπ.).
- Πόσο χρόνο αφιερώνουν και ποιος ο βαθμός δυσκολίας στην εκτέλεση δραστηριοτήτων φροντίδας;

3.2 Χώρος διεξαγωγής έρευνας.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Παιδοαιματολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου και στο Ογκολογικό Τμήμα του Νοσοκομείου Παίδων Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού.

3.3 Δείγμα έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από 65 φροντιστές παιδιών με καρκίνο. Αυτοί μπορεί να ήταν οι γονείς ή κάποιο κοντινό συγγενικό πρόσωπο. Δικαίωμα συμμετοχής στην έρευνα έχουν δύο φροντιστές για κάθε ασθενή και μόνο μία φορά.

3.4 Χρόνος διεξαγωγής της έρευνας.

Η διανομή των ερωτηματολογίων έγινε στο διάστημα 8 μηνών.

3.5 Τρόπος συλλογής δεδομένων – Ερευνητικό εργαλείο.

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ανώνυμων ερωτηματολογίων που συμπλήρωσαν φροντιστές των παιδιών που παρευρισκόντουσαν στα προαναφερθέντα τμήματα. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν είναι:

- Η κλίμακα της επιβάρυνσης από τη φροντίδα της OBERST αποτελούμενη από 15 ερωτήσεις. Είναι μια αυτοσυμπληρούμενη κλίμακα που μετράει το χρόνο και την ενέργεια που τα μέλη της οικογένειας αφιερώνουν σε δραστηριότητες φροντίδας.

- Η κλίμακα έκβασης της φροντίδας BAKAS αποτελούμενη από 15 ερωτήσεις. Η κλίμακα αυτή μετράει τις αντιλήψεις των φροντιστών για το βαθμό στον οποίο έχει αλλάξει η ζωή τους από την παροχή φροντίδας σε κάποιο μέλος της οικογένειας καθώς και τις αλλαγές στην κοινωνική λειτουργικότητα, την υποκειμενική ευεξία και τη σωματική υγεία.

- Ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων που περιλαμβάνει παραμέτρους όπως η ηλικία, το φύλο, το επάγγελμα, το χρόνο παραμονής, την εκπαίδευση κλπ.

Η Κλίμακα Bakas Caregiving Outcomes Scale ή BCOS (Govina et al. 2013) αποτελείται από 15 ερωτήσεις που αξιολογούν τις αντιλήψεις από τις αλλαγές που επέρχονται στη ζωή τους σχετικά με τη φροντίδα μέλους της οικογένειας τους. Επιπλέον μια ανεξάρτητη ερώτηση, η 16η αφορά το βαθμό αλλαγής της ζωής τους (υποκειμενικά) εξαιτίας της φροντίδας. Οι 15 ερωτήσεις αξιολογούν τη λειτουργική και φυσική κατάσταση των φροντιστών, αλλά και τα επίπεδα ευεξίας σε κλίμακα Likert 7 σημείων, από -3 (αλλαγή σε χειρότερη κατάσταση) έως +3 (καλύτερη). Ακολουθεί μετασχηματισμός της κλίμακας σε +1 έως +7, αθροίζοντας και εξάγοντας συνολική βαθμολογία, όπου μπορεί να λαμβάνει τιμές 15-105, ενώ υψηλές τιμές

εκφράζουν θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών. Η αξιοπιστία της Κλίμακας εκτιμήθηκε με το συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach και βρέθηκε $\alpha=0,900$.

Η Κλίμακα Oberst Caregiving Burden Scale ή OCBS (Govina et al. 2014) αποτελείται από 15 ερωτήσεις που αξιολογούν τις αντιλήψεις φροντιστών σε δυο διαστάσεις/συνιστώσες: α) στη δυσκολία του έργου που έχουν αναλάβει (OCBS-Δ) καθώς και β) στο χρόνο που απαιτείται σχετικά με τη φροντίδα μέλους της οικογένειάς τους (OCBS-Χ). Αυτό αφορά την προσωπική και ιατρική φροντίδα του μέλους, τις καθημερινές του δραστηριότητες, την παρακολούθηση των συμπτωμάτων του, των συναισθημάτων και συμπεριφορών, καθώς και την υποστήριξη οικονομικών ζητημάτων ή και αναζήτησης και παροχής κατάλληλων υπηρεσιών υγείας. Χρησιμοποιείται 5-βαθμη κλίμακα απαντήσεων Likert από 1 (καθόλου δύσκολη) έως 5 (εξαιρετικά δύσκολη) και αντίστοιχα για το χρόνο από 1 (καθόλου χρόνο) έως 5 (πάρα πολύ χρόνο). Ακολουθεί συνάθροιση όλων των σχετικών ερωτήσεων στις δυο συνιστώσες όπου μπορούν να λαμβάνουν τιμές 15-105, ενώ υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του. Η αξιοπιστία των δυο συνιστωσών ήταν αντίστοιχα 0,815 για την OCBS-Δ και 0,879 στην OCBS-Χ.

3.6 Δεοντολογία

Όλες οι έρευνες εγείρουν ηθικά ζητήματα σχετικά με τον τρόπο διεξαγωγής των μελετών, τον έλεγχο και την προστασία των ατόμων που συμμετέχουν ή σχετικά με το ποιοι ενδέχεται να θιγούν από την ίδια την έρευνα ή τα ευρήματα της. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα όταν η έρευνα αφορά ευάλωτα άτομα όπως οι ασθενείς με καρκίνο ή οι οικογένειές τους και τα άτομα που τα φροντίζουν. Για την παρούσα έρευνα αρχικά θα ζητηθεί άδεια από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Κρήτης για την διεξαγωγή της. Στη συνέχεια θα ζητηθεί η έγκριση από τα νοσοκομεία της έρευνας. Τέλος θα ενημερωθούν οι φροντιστές για την εμπιστευτικότητα της έρευνας αυτής, το απόρρητο των πληροφοριών, την εθελοντικότητα της συμμετοχής, όπως συνοπτικά περιγράφεται παρακάτω στη δήλωση τήρησης εχεμύθειας. Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της

ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευθεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας».

3.8 Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη χρήση του προγράμματος IBM SPSS 25.0. Έγινε επίσης εκτίμηση των συντελεστών αξιοπιστίας Cronbach's α για κάθε κλίμακα. Στη συνέχεια υπολογίστηκαν κατανομές συχνοτήτων των περιγραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών και των παιδιών. Χρησιμοποιήθηκαν κατά περίπτωση τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης για λόγους συγκρισιμότητας που υπολογίστηκαν με τεχνικές bootstrap. Ακολούθησαν έλεγχοι ομοιογένειας των κατανομών απαντήσεων στις ερωτήσεις των κλιμάκων με τη μέθοδο χ^2 . Η σύγκριση μεταξύ των κλιμάκων OCBS-Δ & OCBS-Χ έγινε με τον έλεγχο Student ζευγαρωτών παρατηρήσεων ενώ μεταξύ των κατηγοριών υποκειμενικής αξιολόγησης της αλλαγής της ζωής των φροντιστών στις Κλίμακες BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS) με τη μέθοδο Kruskal-Wallis. Η συσχέτιση των χαρακτηριστικών φροντιστών και παιδιών με τα επίπεδα των Κλιμάκων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS) έγινε με τη μη παραμετρική μέθοδο Spearman. Τέλος, ακολούθησε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης της σχέσης των χαρακτηριστικών φροντιστών και παιδιών με τα επίπεδα των Κλιμάκων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS). Ως επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά των 65 φροντιστών παιδιών με καρκίνο της μελέτης.

		ν	%
Φύλο	<i>άνδρες</i>	19	29,2
	<i>γυναίκες</i>	46	70,8
Ηλικία, χρόνια	<i>μέση ηλικία±τυπ.απ. (ελαχ, μεγ.)</i>	38,6±5,7	(23,0-50,0)
	<i>έως 30</i>	6	9,2
	<i>31-40</i>	38	58,5
	<i>41-50</i>	21	32,3
Εθνικότητα	<i>Ελληνική</i>	57	87,7
	<i>άλλη</i>	8	12,3
Τόπος κατοικίας	<i>Περιοχή Ηρακλείου</i>	10	15,4
	<i>Κρήτη</i>	7	10,8
	<i>Αθήνα</i>	19	29,2
	<i>άλλο</i>	29	44,6
Επάγγελμα	<i>Άνεργος/η</i>	7	10,8
	<i>Γυμνάστρια</i>	1	1,5
	<i>Δημ. Υπάλληλος</i>	6	9,2
	<i>Εκπαιδευτικός</i>	3	4,6
	<i>Ελευθ. Επαγγελματίας</i>	14	21,5
	<i>Επαγγελματίας Υγείας</i>	7	10,8
	<i>Ιδιωτ. Υπάλληλος</i>	12	18,5
	<i>Καθ. Ξένων Γλωσσών</i>	2	3,1
	<i>Λιμενικός</i>	2	3,1
	<i>Οικιακά</i>	9	13,8
	<i>Οικοδόμος</i>	1	1,5
	<i>Φοιτήτρια</i>	1	1,5
Εκπαίδευση	<i>Γυμνάσιο</i>	6	9,2
	<i>Λύκειο ή και Σχολή</i>	31	47,7
	<i>ΤΕΙ/ΑΕΙ/Μεταπτυχιακό</i>	28	43,1
Οικογενειακή κατάσταση	<i>Έγγαμος/η</i>	54	83,1
	<i>Ελεύθερος/η ή σε Διάσταση</i>	11	16,9
Παιδιά	<i>όχι</i>	1	1,5
	<i>1</i>	13	20,0
	<i>2</i>	34	52,3
	<i>3+</i>	17	26,2

Στον πίνακα 1 περιλαμβάνονται τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των 65 φροντιστών των παιδιών με καρκίνο της μελέτης. Το 70,8% ήταν γυναίκες, ενώ η μέση ηλικία όλων ήταν 38,6 χρόνια, με εύρος από 23 έως 50 ετών. Το 87,7% ήταν ελληνικής καταγωγής, και από τις περιοχές του Ηρακλείου και των Αθηνών ήταν το 15,4% και 29,2% αντίστοιχα. Η πλειοψηφία τους ή το 21,5% δήλωσε ότι απασχολείται σε ελεύθερο επάγγελμα, ενώ το 43,1% ήταν ακαδημαϊκής εκπαίδευσης. Σε έγγαμη κατάσταση δήλωσαν το 83,1% και με 3+ παιδιά το 26,2%. Ο μέσος χρόνος προϋπηρεσίας τους επίσης βρέθηκε στα 11,1 χρόνια ($\pm 8,6$).

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά νοσηλείας και φροντίδας των παιδιών από τους 65 φροντιστές της μελέτης.

		v	%
Νοσηλευτικό Ίδρυμα	<i>Πα.Γ.Ν.Η.</i>	19	29,2
	<i>Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού»</i>	46	70,8
Κλινική/Τμήμα	<i>Ογκολογικό Τμήμα</i>	45	69,3
	<i>Ορθοπαιδική & Ογκολογικό Τμήμα</i>	1	1,5
	<i>Παιδοαιματολογική</i>	19	29,2
Χρόνος παραμονής καθημερινά του φροντιστή με το παιδί	<i>2-3 ώρες</i>	11	16,9
	<i>4-6</i>	16	24,6
	<i>7-10</i>	7	10,8
	<i>>10</i>	31	47,7
Συγγένεια φροντιστή με το παιδί	<i>πατέρας</i>	20	30,8
	<i>μητέρα</i>	44	67,7
	<i>άλλο</i>	1	1,5
Άλλο άτομο που διαθέτει ανάλογο χρόνο για τη φροντίδα και παρέα με το παιδί	<i>σύζυγος</i>	51	78,5
	<i>γιαγιά</i>	11	16,9
	<i>παππούς</i>	4	6,2
	<i>αδελφός/η</i>	6	9,2
	<i>άλλο άτομο</i>	5	7,7
	<i>Κανένα άλλο άτομο</i>	4	6,2
Ηλικία παιδιού, χρόνια	<i>μέση ηλικία±τυπ.απ. (ελαχ, μεγ.)</i>	7,3±4,3	(0,7-19,0)
	<i>έως 5</i>	29	44,6
	<i>6-12</i>	27	41,5
	<i>>12</i>	9	13,8
Χρόνια νόσου του παιδιού	<i>μέση τιμή±τυπ.απ. (ελαχ, μεγ.)</i>	1,6±1,5	(0,1-7,1)
Φορές νοσηλείας το τελευταίο 2-μηνο	<i>μέση τιμή±τυπ.απ. (ελαχ, μεγ.)</i>	2,5±3,5	(0-15)
Ημέρες νοσηλείας στην παρούσα νοσηλεία	<i>μέση τιμή±τυπ.απ. (ελαχ, μεγ.)</i>	12,6±32,3	(0-240)

Η συλλογή των δεδομένων και η συμμετοχή των φροντιστών έγινε σε δυο νοσηλευτικά ιδρύματα, το Πα.Γ.Ν.Η. (29,2%) και το Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού» (70,8%), ενώ ανάλογα είναι και τα ποσοστά των αντίστοιχων παιδιών από τις σχετικές διαθέσιμες Κλινικές/Τμήματα. Ο χρόνος που διαθέτουν οι φροντιστές στην φροντίδα των παιδιών με καρκίνο ποικίλει καθώς το 16,9% αναφέρει 2-3 ώρες ημερησίως, ενώ η πλειοψηφία ή το 47,7% δήλωσε για

περισσότερες από 10 ώρες ενώ τη φροντίδα αυτή κατά κύριο λόγο έχει αναλάβει η μητέρα (67,7%). Παράλληλα και άλλα άτομα αναλαμβάνουν τη φροντίδα όπως ο/η σύζυγος σε ποσοστό 78,5% και επομένως συνδυαστικά επιμερίζονται την φροντίδα μητέρα και πατέρας ή ακόμα το 16,9% των γιαγιάδων.

Πίνακας 3. Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Χρόνου της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-X).

	Καθόλου χρόνο	Λίγο χρόνο	Μέτριο χρόνο	Αρκετό χρόνο	Πάρα πολύ χρόνο
	%				
1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.):	4,6	30,8	21,5	27,7	15,4
2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π.):	7,7	24,6	32,3	29,2	6,2
3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.):	36,9	21,5	18,5	18,5	4,6
4. Συναισθηματική στήριξη, "είμαι παρών" για τον ασθενή:	3,1	0,0	7,7	36,9	52,3
5. Παρακολούθηση και αναφορά των συμπτωμάτων του αρρώστου, παρακολούθηση πώς είναι, καταγραφή της εξέλιξής του:	7,7	7,7	15,4	36,9	32,3
6. Παροχή μεταφοράς ή "συντροφιάς" (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.):	12,3	15,4	26,2	30,8	15,4
7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο του ασθενή:	21,5	15,4	27,7	18,5	16,9
8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή (πλύσιμο, μαγείρεμα, καθαριότητα, εξωτερικές δουλειές κήπου, επιδιορθώσεις σπιτιού κ.λ.π.):	43,1	12,3	18,5	18,5	7,7
9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή (ψώνια για το φαγητό και την ένδυση, τράπεζες, διάφορα θελήματα κ.λ.π.):	49,2	20,0	12,3	12,3	6,2
10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.):	6,2	7,7	35,4	38,5	12,3
11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ερεθιστότητα, σύγχυση, απώλεια μνήμης κ.λ.π.):	10,8	10,8	26,2	35,4	16,9
12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε:	36,9	24,6	13,8	12,3	12,3
13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.)	43,1	20,0	16,9	12,3	7,7
14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας):	27,7	21,5	21,5	18,5	10,8
15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας:	6,2	26,2	23,1	30,8	13,8

Έλεγχος χ^2 , $p < 0.05$ σε όλες τις ερωτήσεις.

Στην Κλίμακα Χρόνου της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-X), σημαντική διαφοροποίηση παρατηρείται σε όλες τις αποκρίσεις του χρόνου επιβάρυνσης ($p < 0,05$). Προεξέχοντα σημεία αφορούν την ερώτηση 4 όπου φαίνεται η πλειοψηφία ή το 52,3% να δίνει πάρα πολύ χρόνο στην συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού ή στην ερώτηση 11 όπου επίσης το 52,3% αφιερώνει αρκετό ή πάρα πολύ χρόνο στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς.

Πίνακας 4. Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Δυσκολίας της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-Δ).

	Καθόλου δύσκολη	Ελαφρώς δύσκολη	Μέτρια δύσκολη	Πολύ δύσκολη	Εξαιρετικά δύσκολη
	%				
1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.):	23,1	27,7	29,2	15,4	4,6
2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π.):	40,0	23,1	24,6	12,3	0,0
3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.):	56,9	20,0	18,5	3,1	1,5
4. Συναισθηματική στήριξη, "είμαι παρών" για τον ασθενή:	35,4	12,3	16,9	23,1	12,3
5. Παρακολούθηση και αναφορά των συμπτωμάτων του αρρώστου, παρακολούθηση πώς είναι, καταγραφή της εξέλιξής του:	35,4	12,3	26,2	13,8	12,3
6. Παροχή μεταφοράς ή "συντροφιάς" (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.):	43,1	18,5	29,2	7,7	1,5
7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο του ασθενή:	35,4	13,8	24,6	10,8	15,4
8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή (πλύσιμο, μαγείρεμα, καθαριότητα, εξωτερικές δουλειές κήπου, επιδιορθώσεις σπιτιού κ.λ.π.):	55,4	15,4	15,4	7,7	6,2
9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκουν στον ασθενή (ψώνια για το φαγητό και την ένδυση, τράπεζες, διάφορα θελήματα κ.λ.π.):	61,5	20,0	12,3	1,5	4,6
10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.):	33,8	18,5	33,8	7,7	6,2
11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ερεθιστότητα, σύγχυση, απώλεια μνήμης κ.λ.π.):	18,5	13,8	30,8	26,2	10,8
12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε:	46,2	12,3	20,0	10,8	10,8
13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.)	61,5	20,0	12,3	3,1	3,1
14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας):	40,0	18,5	23,1	13,8	4,6
15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας:	33,8	18,5	30,8	12,3	4,6

Έλεγχοι χ^2 , $p < 0.05$ σε όλες τις ερωτήσεις.

Αντίθετα, με την Κλίμακα Δυσκολίας της Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS-Δ) στις ερωτήσεις 9 & 13 που αφορούν τα επιπρόσθετα καθήκοντα και την επικοινωνία, το 61,5% είναι πλήρως ξεκάθαρο στην αναφορά του ότι δεν είναι καθόλου δύσκολη η σχετική επιβάρυνση. Ενώ το 12,3% δήλωσε ότι εξαιρετικά δύσκολη είναι η συναισθηματική υποστήριξη καθώς και η παρακολούθηση και αναφορά των συμπτωμάτων του παιδιού.

Πίνακας 5. Κατανομές απαντήσεων ερωτήσεων της Κλίμακας Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS).

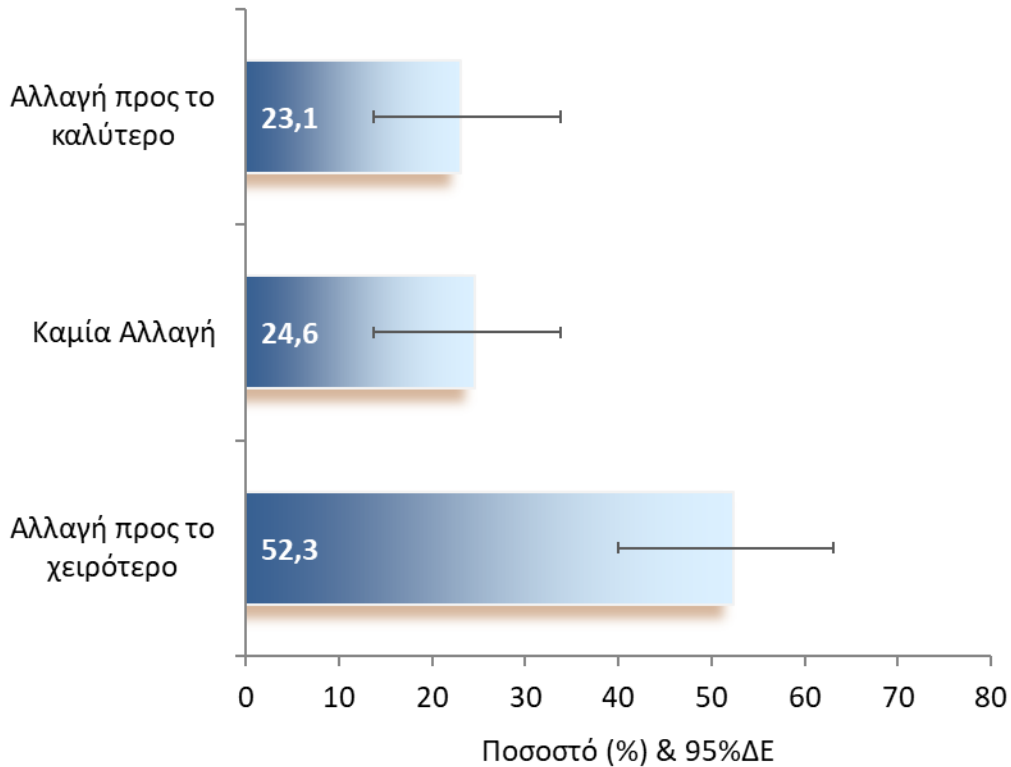
Σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή:	Αλλαγή προς το χειρότερο				Αλλαγή προς το καλύτερο		
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
	%						
1. Η αυτοεκτίμησή μου	3,1	7,7	9,2	38,5	10,8	15,4	15,4
2. Η σωματική μου υγεία	3,1	12,3	12,3	63,1	4,6	3,1	1,5
3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες	26,2	20,0	15,4	21,5	1,5	10,8	4,6
4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες	7,7	10,8	12,3	26,2	9,2	18,5	15,4
5. Η σχέση μου με τους φίλους	7,7	3,1	7,7	46,2	9,2	12,3	13,8
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές	6,2	9,2	12,3	43,1	10,8	9,2	9,2
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	4,6	7,7	18,5	38,5	9,2	10,8	10,8
8. Η συναισθηματική μου ευεξία	15,4	4,6	24,6	26,2	10,8	10,8	7,7
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή	7,7	9,2	10,8	41,5	13,8	6,2	10,8
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	36,9	13,8	24,6	15,4	3,1	4,6	1,5
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου	7,7	3,1	12,3	33,8	10,8	7,7	24,6
12. Η οικονομική μου ευμάρεια	23,1	13,8	21,5	32,3	3,1	3,1	3,1
13. Η σχέση μου με τον ασθενή	-	1,5	-	23,1	12,3	21,5	41,5
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα	4,6	7,7	16,9	44,6	13,8	4,6	7,7
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου	3,1	7,7	16,9	60,0	4,6	4,6	3,1

Έλεγχοι χ^2 , $p < 0.05$ σε όλες τις ερωτήσεις.

Ανάλογα με την Κλίμακα Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) (πίνακας 5) και τις αλλαγές που πιθανόν να συμβαίνουν στη ζωή των φροντιστών, μεταξύ άλλων το 63,1% αναφέρει ότι δεν έγινε καμία μεταβολή στη σωματική υγεία του ή το 60,0% στη γενική κατάσταση της υγείας του. Ωστόσο υψηλό ποσοστό ή το 36,9% αναφέρει ότι χειροτέρεψε ο διαθέσιμος

χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες ή το 24,6% ότι έγινε αλλαγή προς το καλύτερο στις σχέσεις με την οικογένεια τους.

Σχήμα 1. Κατανομή αποκρίσεων που έδωσαν οι φροντιστές της μελέτης στην ερώτηση «Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;».



Η αυτόνομη ερώτηση 16 της Κλίμακας BCOS που αφορά την υποκειμενική εκτίμηση για την αλλαγή της ζωής τους από την φροντίδα των παιδιών (σχήμα 1), κατέδειξε ωστόσο ότι σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ή το 52,3% έχει αλλαγή της ζωής προς το χειρότερο ($p < 0,05$).

Πίνακας 6. Επίπεδα Κλιμάκων ΒΑΚΑΣ (BCOS) & ΟΒΕΡΣΤ (OCBS) των φροντιστών της μελέτης.

<i>Κλίμακα</i>	Εύρος κλίμακας	Μέση τιμή	Τυπική Α-πόκλιση	Διάμεσος	Cronbach's α
BCOS ^{<i>a</i>}	15 έως 105	59,8	15,0	59,0	0,900
OCBS-Δ ^{<i>b</i>}	15 έως 105	33,6	11,3	34,0	0,815
OCBS-X ^{<i>b</i>}	15 έως 105	44,5	9,8	46,0	0,879

^{*a*} Υψηλές τιμές εκφράζουν θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών.

^{*b*} Υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του.

Μεταξύ των κλιμάκων OCBS-Δ & OCBS-X προκύπτει σημαντική διαφορά (Paired samples t test, $p < 0.001$)

Τα συνολικά επίπεδα ωστόσο των 2 Κλιμάκων ΒΑΚΑΣ (BCOS) & ΟΒΕΡΣΤ (OCBS) των φροντιστών της μελέτης παρουσιάζονται στον πίνακα 6 και δείχνουν ουσιαστικά την επιβάρυνση και την αλλαγή ζωής, συγκριτικά με άλλες μελέτες και έρευνες. Η BCOS βρέθηκε με μέση τιμή 59,8, ενώ η OCBS-Δ με 33,6 και η OCBS-X με σημαντικά υψηλότερη ή 44,5 ($p < 0,001$). Πρακτικά λοιπόν, ο χρόνος για την φροντίδα ενέχει μεγαλύτερη επιβάρυνση από την δυσκολία της!

Πίνακας 7. Επίπεδα Κλίμακων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS) των φροντιστών της μελέτης ως προς την αυτοαξιολόγηση της αλλαγής της ζωής τους (ερώτηση «Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;»).

<i>Κλίμακα</i>	<i>Αλλαγή προς το χειρότερο</i>	<i>Καμία Αλλαγή</i>	<i>Αλλαγή προς το καλύτερο</i>	<i>p-value</i>
	<i>v=34</i>	<i>v=16</i>	<i>v=15</i>	
	<i>μέση τιμή±τυπ.απ.</i>			
BCOS ^α	52,6±13,4	62,1±8,1	73,5±14,5	<0,001
OCBS-Δ ^β	46,6±9,0	43,9±11,3	40,3±8,8	0,174
OCBS-X ^β	35,4±11,7	33,1±12,8	30,2±7,9	0,290

^α Υψηλές τιμές εκφράζουν θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών.

^β Υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του.

Kruskal-Wallis έλεγχοι.

Ελέγχοντας ωστόσο ως προς την αλλαγή της ζωής (αυτόνομη ερώτηση 16 της Κλίμακας BCOS), διαπιστώνεται ότι οι φροντιστές που δηλώνουν αλλαγή προς το καλύτερο έχουν σημαντικά καλύτερα μέσα επίπεδα Κλίμακας BCOS και άρα θετικότερη έκβαση φροντίδας από εκείνους με χειρότερη μεταβολή (73,5 έναντι 52,6, $p < 0,001$) αλλά μη σημαντική διαφορά στις κλίμακες OCBS-Δ και OCBS-X ($p > 0,05$).

Πίνακας 8. Συσχέτιση χαρακτηριστικών φροντιστών και παιδιών με τα επίπεδα των Κλίμακων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS).

	BCOS ^α	OCBS-Δ ^β	OCBS-X ^β
	rho-Spearman (p-value)		
Φύλο φροντιστή (1:άνδρας, 2:γυναίκα)	-0,061 (0,627)	-0,119 (0,344)	-0,143 (0,254)
Ηλικία (χρόνια)	-0,243 (0,050)	0,066 (0,599)	0,224 (0,073)
Εκπαίδευση (1:γυμνάσιο, 2:λύκειο, σχολή, 3:ΑΕΙ, ΤΕΙ, μεταπτυχιακό)	0,166 (0,187)	0,084 (0,503)	0,129 (0,306)
Οικογενειακή κατάσταση (1: έγγαμος/η, 2: ελεύθερος/η ή σε Διάσταση)	0,070 (0,579)	-0,010 (0,938)	-0,080 (0,527)
Χρόνος παραμονής καθημερινά του φροντιστή με το παιδί	-0,254 (0,041)	0,023 (0,857)	0,129 (0,306)
Ηλικία παιδιού	-0,037 (0,769)	-0,111 (0,379)	0,170 (0,175)
Χρόνια νόσου στο παιδί	0,095 (0,450)	-0,073 (0,564)	-0,028 (0,824)
Φορές νοσηλείας το τελευταίο 2-μηνο	-0,307 (0,013)	0,010 (0,935)	0,139 (0,268)
Ημέρες νοσηλείας στην παρούσα νοσηλεία	-0,148 (0,240)	0,057 (0,651)	-0,094 (0,456)

^α Υψηλές τιμές εκφράζουν θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών.

^β Υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του.

Από τη συσχέτιση επίσης των χαρακτηριστικών των φροντιστών και παιδιών με τα επίπεδα των Κλίμακων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS), διαπιστώνεται ότι μονάχα η Κλίμακα BCOS ή γενικότερα η θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών, σχετίζεται σημαντικά με ορισμένα χαρακτηριστικά. Συγκεκριμένα, σημαντική αύξηση/επίδραση της Κλίμακας ή θετικότερη έκβαση της φροντίδας σημειώνεται με την αντίστοιχη μείωση της ηλικίας των φροντιστών (rho=-0,243, p=0,050), του χρόνου παραμονής καθημερινά με το παιδί (rho=-0,254, p=0,041) ή των νοσηλειών στο τελευταίο 2-μηνο (rho=-0,307, p=0,013). Πρακτικά λοιπόν, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές, ο περισσότερος χρόνος παραμονής αλλά και οι περισσότερες νοσηλείες το τελευταίο χρονικό διάστημα, επιβαρύνουν την έκβαση της φροντίδας.

Ωστόσο, με την εφαρμογή πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, διαπιστώνεται ότι εκτός της ηλικίας των φροντιστών και των νοσηλειών, σημαντική επίδραση φαίνεται να δέχεται η έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) από την αυξημένη ηλικία των παιδιών (beta=1.13, p=0.039) και από το αυξημένο επίπεδο εκπαίδευσης των ίδιων των φροντιστών (beta=6.36, p=0.037). Συμπεραίνεται λοιπόν ότι στη θετική έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) σημαντικό ρόλο επίδρασης έχουν η χαμηλή ηλικία των φροντιστών, οι λιγότερες νοσηλείες, η αυξημένη ηλικία των παιδιών και το

υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών. Στις υπόλοιπες Κλίμακες, δυσκολίας και χρόνου φροντίδας, δεν συμβάλλουν σημαντικά κανένα από τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

Πίνακας 9. Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση της σχέσης των χαρακτηριστικών φροντιστών και παιδιών με τα επίπεδα των Κλίμακων BAKAS (BCOS) & OBERST (OCBS).

Προβλεπτικοί παράγοντες	BCOS ^α		OCBS-Δ ^β		OCBS-X ^β	
	beta	p-value	beta	p-value	beta	p-value
Φύλο φροντιστή (1:άνδρας, 2:γυναίκα)	-5,78	0,141	-2,28	0,478	- 1,11	0,703
Ηλικία (χρόνια)	-0,94	0,017	0,23	0,477	0,15	0,592
Εκπαίδευση (1:γυμνάσιο, 2:λύκειο, σχολή, 3:ΑΕΙ, ΤΕΙ, μεταπτυχιακό)	6,36	0,037	1,60	0,518	1,17	0,603
Οικογενειακή κατάσταση (1: έγγαμος/η, 2: ελεύθερος/η ή σε Διάσταση)	-3,27	0,497	-1,08	0,785	2,16	0,547
Χρόνος παραμονής καθημερινά του φροντιστή με το παιδί	-2,88	0,064	1,30	0,308	0,07	0,953
Ηλικία παιδιού	1,13	0,039	0,28	0,527	-0,29	0,470
Χρόνια νόσου στο παιδί	-0,45	0,733	0,07	0,951	-0,62	0,533
Φορές νοσηλείας το τελευταίο 2-μηνο	-1,72	0,007	0,49	0,337	0,32	0,488
Ημέρες νοσηλείας στην παρούσα νοσηλεία	0,04	0,534	0,00	0,968	-0,02	0,715
<i>R²</i>	0,289		0,132		0,060	
<i>R² adjusted</i>	0,173		0,011		0,010	

^α Υψηλές τιμές εκφράζουν θετική έκβαση της φροντίδας για την υγεία των φροντιστών.

^β Υψηλές τιμές εκφράζουν μεγάλη δυσκολία στο έργο της φροντίδας καθώς και πολύ χρόνο για την εκτέλεσή του.

Ωστόσο, με την εφαρμογή πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, διαπιστώνεται ότι εκτός της ηλικίας των φροντιστών και των νοσηλειών, σημαντική επίδραση φαίνεται να δέχεται η έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) από την αυξημένη ηλικία των παιδιών (beta=1.13, p=0.039) και από το αυξημένο επίπεδο εκπαίδευσης των ίδιων των φροντιστών (beta=6.36, p=0.037). Συμπεραίνεται λοιπόν ότι στη θετική έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) σημαντικό ρόλο επίδρασης έχουν η χαμηλή ηλικία των φροντιστών, οι λιγότερες νοσηλείες, η αυξημένη ηλικία των παιδιών και το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών. Στις

υπόλοιπες Κλίμακες, δυσκολίας και χρόνου φροντίδας, δεν συμβάλλουν σημαντικά κανένα από τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

5.1 Συζήτηση

Οι φροντιστές είναι η συχνά άγνωστη ραχοκοκαλιά της υγειονομικής ομάδας περίθαλψης. Η συμμετοχή τους στη φροντίδα του ατόμου με καρκίνο είναι τόσο απαιτητική όσο και απαραίτητη. Μελέτες έχουν δείξει ότι με τη σωστή υποστήριξη, η παροχή φροντίδας για ένα συγγενικό πρόσωπο με καρκίνο μπορεί να είναι μια συνολική θετική εμπειρία (Singer et al. 2005; Weitzner et al. 2000).

Η έρευνα αυτή κατέδειξε ότι η ιατρονοσηλευτική κοινότητα δεν ανταποκρίνεται ακόμη πλήρως στις ανάγκες των φροντιστών και δεν αναγνωρίζει τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν στην πλήρη φροντίδα των ασθενών (Bakas et al. 2001; Given et al. 2001; Jansma et al. 2005). Στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βρέθηκε ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχουν έρευνες σχετικά με τους γονείς – φροντιστές παιδιών με καρκίνο σε αντίθεση με τις πολλαπλές έρευνες για τους φροντιστές ενηλίκων. Ενώ σχεδόν κάθε άρθρο που αναφέρεται στη φροντίδα έδειξε την αναγκαιότητα για περαιτέρω μελέτη, είναι σαφές ότι η ιατρονοσηλευτική κοινότητα πρέπει να ανταποκριθεί στις ήδη καταγεγραμμένες ανάγκες των φροντιστών, τόσο για την υγεία του κύριου ασθενούς όσο και για την υγεία και την ευημερία των φροντιστών (Bergamini 2012)

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 65 φροντιστών των παιδιών με καρκίνο. Το 70,8% ήταν γυναίκες ενώ η μέση ηλικία όλων ήταν 38,6 χρόνια, με εύρος από 23 έως 50 ετών. Το 87,7% ήταν ελληνικής καταγωγής, και από τις περιοχές του Ηρακλείου και των Αθηνών ήταν το 15,4% και 29,2% αντίστοιχα. Η πλειοψηφία τους ή το 21,5% δήλωσε ότι απασχολείται σε ελεύθερο επάγγελμα, ενώ το 43,1% ήταν ακαδημαϊκής εκπαίδευσης. Σε έγγαμη κατάσταση δήλωσαν το 83,1% και με 3+ παιδιά το 26,2%. Ο μέσος χρόνος προϋπηρεσίας τους επίσης βρέθηκε στα 11,1 χρόνια ($\pm 8,6$).

Σε έρευνα που έγινε στη Βραζιλία από τους Santo et al. (2013) παρά το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή δεν βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ αυτής της μεταβλητής και της ποιότητας ζωής ή επιβάρυνσης. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την παρούσα μελέτη καθώς το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών έχει σημαντικό ρόλο επίδρασης στη θετική έκβαση της φροντίδας (κλίμακα BCOS).

Οι Boztere et al. 2019 σε έρευνα τους για την επιβάρυνση των μητέρων παιδιών με λευχαιμία συμπέραναν ότι όσο πιο σοβαρή είναι η ασθένεια, όσο πιο καταθλιπτική και μεγαλύτερη σε ηλικία η μητέρα, τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση αναφέρεται. Η έρευνα αυτή συσχετίστηκε με τη παρούσα έρευνα καθώς αποδείχθηκε ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές επιβαρύνουν την έκβαση της φροντίδας.

Το ποσοστό των μητέρων που συμμετείχαν στην έρευνα αυτή ήταν μεγαλύτερη σε σχέση με τους πατεράδες. Αυτό αποδεικνύει ότι οι γυναίκες - μητέρες έχουν τον πρωταρχικό ρόλο του φροντιστή. Σ' έρευνα των Santo et al. (2013) το 78% των φροντιστών που συμμετείχαν ήταν μητέρες, καθώς πίστευαν ότι «κανείς δεν φροντίζει, προστατεύει και ικανοποιεί τις ανάγκες του παιδιού τους καλύτερα από εκείνες». Σε έρευνα των Govina et al. (2013) σε φροντιστές ενήλικων ασθενών προχωρημένου σταδίου το 76% ήταν γυναίκες. Οι γυναίκες φροντιστές σε μελέτη των Govina et al. (2015) θεώρησαν ότι ο ρόλος τους ήταν πιο επαχθής από τους άνδρες φροντιστές. Την ίδια διαπίστωση έκαναν οι Rombough et al. (2007) σε ανασκόπηση τεσσάρων μελετών αλλά και οι Jessup et al. σε έρευνα τους σχετικά με τις διαφορές των φροντιστών ως προς το φύλο και το βαθμό δυσκολίας που το 191 από τους 243 ερωτώμενους ήταν γυναίκες. Αντιθέτως, σ' έρευνα που έγινε στην Ισλανδία σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο από την Snavarsdottir (2005) δεν βρέθηκε κάποια διαφορά στις μητέρες και στους πατέρες σχετικά με την επιβάρυνση. Στην έρευνα αυτή δεν υπάρχει κάποια συσχέτιση μεταξύ φύλου και επιβάρυνσης αλλά αποδεικνύεται ότι τη φροντίδα κατά κύριο λόγο έχει αναλάβει η μητέρα (67,7%) καθώς διαθέτει περισσότερες από 10 ώρες ημερησίως στη φροντίδα του παιδιού της.

Στην παρούσα έρευνα το 47,7% δήλωσε ότι παρέμεναν με τα παιδιά τους για διάστημα μεγαλύτερο των 10 ωρών καθημερινά. Έρευνα του Breslau (1983) έδειξε ότι ο γονέας ξόδεψε κατά μέσο όρο 6 ώρες 28 λεπτά την ημέρα βοηθώντας με φαρμακευτική αγωγή, προσωπική

υγιεινή, μεταφορά και γενική σωματική περιθαλψη. Έδειξε επίσης ότι η πλειονότητα των γονέων είχε παράσχει φροντίδα 7 ημέρες την εβδομάδα για κατά μέσο όρο 4 ώρες την ημέρα για να βοηθήσει το άρρωστο παιδί του (Holaday & Turner-Henson, 1991). Ορισμένες μελέτες έδειξαν ότι η συμμετοχή του χρόνου συσχετίστηκε θετικά με την επιβάρυνση του φροντιστή (Chou et al., 1999; Whitley, Kristjanson, & Denger, 1999).

Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο υποχρεούνται να παρέχουν φροντίδα στα παιδιά τους μέρα και νύχτα, γεγονός που έχει επηρεάσει το χρόνο που απομένει για να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες (Pedro & Funghetto, 2005). Η μελέτη των Govina et al. (2013) αποκάλυψε ότι ο χρόνος για οικογενειακές δραστηριότητες, η συναισθηματική ευημερία και χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες και οι φίλοι έχουν αξιολογηθεί ως τα πιο αρνητικά επηρεαζόμενα. Οι Loke et al. (2003) διαπίστωσαν ότι οι μισοί φροντιστές τις έρευνας τους δεν βίωναν μόνο τα μέτρια προς υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, αλλά και μια περιορισμένη κοινωνική ζωή λόγω των συνεχών απαιτήσεων φροντίδας των ασθενών. Οι αλλαγές που οι φροντιστές θεώρησαν στη ζωή τους ως πιο αρνητικές ως αποτέλεσμα της φροντίδας στην έρευνα των Pressler et al. 2009 ήταν ότι δεν είχαν χρόνο για δραστηριότητες με φίλους. Συνολικά το 43% των φροντιστών ανέφεραν ότι ο χρόνος τους για κοινωνικές δραστηριότητες είχε μειωθεί λόγω της παροχής φροντίδας. Επίσης στην έρευνα των Jessup et al. 2015 πολλοί φροντιστές διαπίστωσαν ότι ο χρόνος τους για κοινωνικές (63,2%) και οικογενειακές (58,4%) δραστηριότητες είχαν αλλάξει προς το χειρότερο. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με το 36,9% της παρούσας έρευνας που ανέφερε ότι χειροτέρεψε ο διαθέσιμος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες.

Σε έρευνα των Bakas και Burgener (2002) οι φροντιστές επιζώντων εγκεφαλικού επεισοδίου ανέφεραν ότι η σωματική τους υγεία παρέμεινε ίδια ωστόσο η ζωή τους άλλαξε προς το χειρότερο. Διαπιστώθηκε το ίδιο εύρημα στην παρούσα έρευνα καθώς το 63,1% αναφέρει ότι δεν έγινε καμία μεταβολή στη σωματική υγεία του ή το 60,0% στη γενική κατάσταση της υγείας του, ωστόσο το σημαντικά υψηλό ποσοστό 52,3% ανέφερε ότι έχει αλλάξει η ζωή τους προς το χειρότερο ($p < 0,05$). Η αναφορά «έχει αλλάξει η ζωή μου προς το χειρότερο» βρέθηκε επίσης στην έρευνα των Pressler et al. (2009) καθώς και στην έρευνα των Govina et al. (2013) που χρησιμοποιήθηκε το ίδιο ερωτηματολόγιο Bakas και $p < 0,05$. Το εύρημα αυτό έρχεται σε

αντίθεση με τους Ghashghaei et al. (2016) που μελέτησαν την επιβάρυνση του φροντιστή σε ασθενείς με συσκευή μετακοιλιακής υποβοήθησης που το 71% απάντησε ότι δεν υπήρχε καμία αλλαγή στη ζωή τους από τη φροντίδα του ασθενή.

Η μέση ηλικία των παιδιών ανέρχεται στα 7,3 χρόνια με εύρος από 0,7 έως 19,0 ετών ενώ η πλειοψηφία ή το 44,6% είναι <6 ετών (προσχολικής ηλικίας) ενώ αντίστοιχα ο μέσος χρόνος που νοσούν προσεγγίζει τα 1,6 χρόνια (με εύρος 0,1 έως 7,1). Σε έρευνα των Mercer & Ritchie (1997), οι γονείς των νεότερων παιδιών (<4,75 ετών) εξέφρασαν περισσότερες ανάγκες από τους γονείς μεγαλύτερων παιδιών. Οι Boztere et al. (2019) παρατήρησαν ότι το αρσενικό φύλο και η νεότερη ηλικία του παιδιού ήταν ισχυροί προδείκτες της επιβάρυνσης των μητέρων παιδιών με λευχαιμία. Η παρούσα έρευνα συμφωνεί στα ευρήματα αυτά καθώς η αυξημένη ηλικία των παιδιών έχει σημαντικό ρόλο επίδρασης στη θετική έκβαση της φροντίδας (κλίμακα BCOS).

Οι γονείς αναφέρουν ότι η πρωταρχική τους ανησυχία όταν παρέχουν φροντίδα σε ένα παιδί με καρκίνο είναι η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης σε αυτό το παιδί. Άλλες ανησυχίες περιλαμβάνουν την εξισορρόπηση της εργασίας και τις δραστηριότητες φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των μεταφορών (Bergamini 2012; Svavarsdottir 2005). Στην έρευνα των Carey et al. 1991 η συναισθηματική υποστήριξη ήταν το πιο χρονοβόρο και δύσκολο έργο για τους φροντιστές ως εκ τούτου, έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία επιβάρυνσης. Οι Keegan Wells et al. 2002 ανέφεραν ότι τομείς με την υψηλότερη απαίτηση στην έρευνα τους είναι η αντιμετώπιση των συναισθηματικών αναγκών του άρρωστου παιδιού, η μεταφορά του παιδιού στα ιατρικά ραντεβού, η παρηγόρηση του παιδιού κατά την διάρκεια επώδυνων διαδικασιών, ο σχεδιασμός δραστηριοτήτων για το άρρωστο παιδί γύρω από τη θεραπεία, τα ταξίδια προς και από το νοσοκομείο και η πειθάρχηση του άρρωστου παιδιού. Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και η διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς ήταν επίσης δύσκολα για πάνω από το 40% των φροντιστών στη μελέτη των Jessup et al. 2015. Σε έρευνα των Lin et al. 2016 που χρησιμοποιήθηκαν τα δυο ερωτηματολόγια της κλίμακας Oberst και Bakas βρέθηκε ότι οι εργασίες που προσδιορίζονται από τους φροντιστές ως οι πιο

χρονοβόρες καθώς και οι πιο δύσκολες στην εκτέλεση περιλάμβαναν τη συναισθηματική υποστήριξη ($\chi=68.5\%$ / $\delta=36.4\%$), τη παρακολούθηση συμπτωμάτων ($\chi=44.0\%$ / $\delta=25.7\%$) και τη διαχείριση της συμπεριφοράς ($\chi=40.7\%$ / $\delta=44.0\%$). Όλες οι παραπάνω έρευνες συσχετίζονται με τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής καθώς το 52,3% δήλωσε ότι δίνει πάρα πολύ χρόνο στην συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού και επίσης το 52,3% ότι αφιερώνει αρκετό ή πάρα πολύ χρόνο στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς.

Οι Pressler et al. 2019 συμπέραναν ότι τα πιο δύσκολα καθήκοντα των φροντιστών ήταν η αντιμετώπιση προβλημάτων συμπεριφοράς των ασθενών, όπως η κυκλοθυμία, η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στους ασθενείς, η διαχείριση των διατροφικών αναγκών, η παρακολούθηση των σημείων και των συμπτωμάτων, η διαχείριση των οικονομικών και η απόκτηση πληροφοριών από παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Οι Campbell et al. (2018) συμπέραναν ότι οι πέντε κορυφαίοι τομείς όσον αφορά το ποσοστό των φροντιστών που ανέφεραν μέτρια ή μεγαλύτερη χρονική επιβάρυνση ήταν: παροχή μεταφοράς (93% των ερωτηθέντων), προσωπική φροντίδα του ασθενή (87%), πρόσθετες οικιακές εργασίες (83%), επικοινωνία (80%), και παρατήρηση συμπτωμάτων (77%). Ενώ οι πέντε κορυφαίοι τομείς όσον αφορά το ποσοστό των φροντιστών που αναφέρουν μέτρια ή μεγαλύτερη δυσκολία περιλάμβαναν: διευθέτηση της φροντίδας (73%), επικοινωνία (70%), συντονισμός πόρων (67%), διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (67%), και προσωπική φροντίδα ασθενή (63%). Η έρευνα αυτή έρχεται σε αντίθεση καθώς το 61,5% είναι πλήρως ξεκάθαρο στην αναφορά του ότι δεν είναι καθόλου δύσκολη η σχετική επιβάρυνση σχετικά με τα επιπρόσθετα καθήκοντα και την επικοινωνία.

Πρακτικά λοιπόν, ο χρόνος για την φροντίδα ενέχει μεγαλύτερη επιβάρυνση από την δυσκολία της και στη θετική έκβαση της φροντίδας (Κλίμακα BCOS) σημαντικό ρόλο επίδρασης έχουν η χαμηλή ηλικία των φροντιστών, οι λιγότερες νοσηλείες, η αυξημένη ηλικία των παιδιών και το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών. Στις υπόλοιπες Κλίμακες, δυσκολίας και χρόνου φροντίδας, δεν συμβάλλουν σημαντικά κανένα από τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

5.2 Περιορισμοί

Βασικός περιορισμός της μελέτης ήταν η δειγματοληψία ευκολίας, λόγω του γεγονότος ότι αρκετοί γονείς λόγω διαφόρων καταστάσεων ήταν απρόθυμοι να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Επίσης η πολύ μεγάλη καθυστέρηση στη λήψη της άδειας από ένα νοσοκομείο, περιόρισε το χρονικό διάστημα συλλογής των δεδομένων και κατά συνέπεια το δείγμα μας. Αν και δεν μπορούν να γενικευτούν τα αποτελέσματα, η παρούσα εικόνα δίνει μια γενική εικόνα της επιβάρυνσης των φροντιστών που οι ασθενείς είναι παιδιά

5.3 Συμπεράσματα

Η διάγνωση του καρκίνου σε ένα παιδί μέσα σε μια οικογένεια αποτελεί μια πολύ δύσκολη και στρεσογόνο κατάσταση. Οι οικογένειες αυτών των παιδιών πρέπει να διοχετεύσουν όλη τους την ενέργεια και να αντιμετωπίσουν τον φόβο, τον πόνο και το άγχος καθώς και τις επικείμενες αλλαγές που θα επιφέρει ο καρκίνος στην ψυχική, οικονομική, συναισθηματική και κοινωνική τους ζωή.

Κατά κύριο λόγο τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο αναλαμβάνει η μητέρα η οποία αφιερώνει πάνω από 10 ώρες ημερησίως. Ο χρόνος για τη φροντίδα ενέχει μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τη δυσκολία της καθώς αφιερώνει αρκετό χρόνο στην συναισθηματική υποστήριξη και στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς. Σημαντικό ρόλο επίδρασης στη θετική έκβαση της φροντίδας έχουν η χαμηλή ηλικία των φροντιστών, οι λιγότερες νοσηλείες, η αυξημένη ηλικία των παιδιών και το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών. Δεν υπάρχει κάποια μεταβολή στην σωματική υγεία ωστόσο ένα υψηλό ποσοστό αναφέρει ότι η ζωή τους έχει αλλάξει προς το χειρότερο.

5.4 Προτάσεις

Η συγκεκριμένη έρευνα θα μπορούσε να βελτιωθεί μελλοντικά με μια νέα, όπου το δείγμα θα είναι σαφώς μεγαλύτερο και τα ερωτηματολόγια να είναι πιο ειδικευμένα ως προς την επιβάρυνση και το παιδικό καρκίνο. Στην βιβλιογραφική ανασκόπηση παρατηρήσαμε ότι δεν υπάρχουν αρκετές ελληνικές βιβλιογραφικές πηγές σχετικά με το παιδικό καρκίνο και τις οικογένειες τους. Είναι ένα ευρύ κεφάλαιο που πρέπει να διερευνηθεί για να μπορούν να σχεδιαστούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις για την μείωση της επιβάρυνσης. Οι νοσηλευτές

παιδιατρικών ογκολογικών κλινικών πρέπει να λάβουν την κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση για να μπορούν να αντιμετωπίσουν την επιβάρυνση που βιώνουν οι γονείς και να συμβάλουν στη παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας στο παιδί με καρκίνο.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aldefer M. & Hodges J. (2011) Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family–School Partnerships
- Alderfer MA, Kazak AE. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In: BROWN RT (ed) Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: a biopsychosocial approach. Oxford University Press, New York.
- Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L., & Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14), 2216.
- Bakas, T., Lewis, R. R., & Parsons, J. E. (2001). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(5), 847–854.
- Barbara L. Jones (2007) Chapter 11. Caregivers of Children with Cancer, *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 14:1-2, 221-239, DOI: 10.1300/ J137v14n01_11
- Bennett Murphy LM, Flowers S, McNamara KA, Young-Saleme T. Fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. *J Pediatr Health Care*. 2008 May-Jun;22(3):182-9
- Bergamini R., Hendrickson K. (2012) Issues Faced by Family Caregivers in Providing Appropriate Care for Cancer Patients with Short-Term/Intermittent Care Needs. In: Talley R., McCorkle R., Baile W. (eds) *Cancer Caregiving in the United States. Caregiving: Research • Practice • Policy*. Springer, New York, NY Svavarsdottir EK. Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *Int J Nurs Stud*. 2005 Jul;42(5):531-8
- Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I (2005) Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 22:265–275
- Boman K, Lindahl A, Björk O. Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol*. 2003;42(2):137-46.
- Bowman, K., Lindahl, A. & Bjork, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42, pp.137-146.
- Breslau, N. (1983). Care of disabled children and women's use of time. *Medical Care*, 21(6), 620-629.
- Brown RT, Wiener L, Kupst MJ, Brennan T, Behrman R, Compas BE, David Elkin T, Fairclough DL, Friebert S, Katz E, Kazak AE, Madan-Swain A, Mansfield N, Mullins LL, Noll R, Patenaude AF, Phipps S, Sahler OJ, Sourkes B, Zeltzer L. Single parents of children with chronic illness: an understudied phenomenon. *J Pediatr Psychol*. 2008 May;33(4):408-21.
- Bukowski R, Novick A., *Clinical management of renal tumors*. Humana Press, New Jersey, 2008:599-612
- Campbell JD, Whittington MD, Kim CH, VanderVeen GR, Knupp KG, Gammaitoni A. Assessing the impact of caring for a child with Dravet syndrome: Results of a caregiver survey. *Epilepsy Behav*. 2018 Mar;80:152-156.

Campbell LK, Scaduto M, Van Slyke D, Niarhos F, Whitlock JA, Compas BE. Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Psychol*. 2009 Apr;34(3):317-27.

Cancer.Net. (2016). Ανάκτηση από <http://www.cancer.net/>

Carey PJ, Oberst MT, McCubbin MA, Hughes SH. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 1991 Nov-Dec;18(8):1341-8.

Carey PJ, Oberst MT, McCubbin MA, Hughes SH. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 1991 Nov-Dec;18(8):1341-8.

Carey, P J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A., & Hughes, S.H. (1991). Appraisal and care giving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18, 1341-1348.

Chou, K.R., LaMontagne, L.L., & Hepworth, J.T. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206-214

Cincotta, N. (2004). The end of life at the beginning of life: Working with dying children and their families. In J. Berzoff & P. R. Silverman (Eds.), *Living with Dying: A handbook for end-of-life healthcare practitioners* (pp. 318-347). New York: Columbia University Press.

Compas BE, Bemis H, Gerhardt CA, Dunn MJ, Rodriguez EM, Desjardins L, Preacher KJ, Manring S, Vannatta K. Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychol*. 2015 Aug;34(8):783-93. doi: 10.1037/hea0000202. Epub 2015 Jan 26.

Compas BE, Bemis H, Gerhardt CA, Dunn MJ, Rodriguez EM, Desjardins L, Preacher KJ, Manring S, Vannatta K. Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychol*. 2015 Aug;34(8):783-93.

Constance L. Percy MAS, Martha Linet., Lynn A., Gloekler Ries DLF Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms. In: Ries LAG SM, Gurney JG, Linet M., Tamra T., Young JL, Bunin GR, editors., ed. *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United states SEER Program 1975-1995*, National Cancer Institute, SEER Program. Bethesda: NIH Pub 1999: 35-51

Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002 Jan;156(1):14-9

Crosier T, Butterworth P, Rodgers B. Mental health problems among single and partnered mothers. The role of financial hardship and social support. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2007 Jan;42(1):6-13.

CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER. (2016). Ανάκτηση από <http://curesearch.org/>

Currier JM, Jobe-Shields LE, Phipps S. Stressful life events and posttraumatic stress symptoms in children with cancer. *J Trauma Stress*. 2009 Feb;22(1):28-35.

- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W., Varni, J. W., & Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782.
- Donaldson S and others: Retinoblastoma. In Pizzo PA, Poplack DP, editors: Principles and practices of pediatric oncology, ed 3, Philadelphia, 1997, JB Lippincott
- E. Lin, J. Durbin, T. Volpe, A. Selick Measuring the Family/Friend Caregiver Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Feb;19(1):81-8.
- Ennis-Durstine, K., & Brown, M. (in press). Spiritual care in pediatric oncology. In A. Abrams, A. Muriel, & L. Wiener (Eds.), *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multi-disciplinary care*. New York, NY: Springer
- Experience in Ontario: Pilot Study Results. HEALTH SYSTEM PERFORMANCE RESEARCH NETWORK (HSPRN) University of Toronto (2016)
- Faulkner, A., Peace, G., & O'Keefe, C. (1995). *When a child has cancer*. London: Chapman and Hall
- Fedele DA, Hullmann SE, Chaffin M, Kenner C, Fisher MJ, Kirk K, Eddington AR, Phipps S, McNall-Knapp RY, Mullins LL. Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2013 Jun;38(5):531-40. doi: 10.1093/jpepsy/jst010. Epub 2013 Mar 7.
- Ferguson MO et. Al. (2005) Pathology: Rhabdomyosarcoma. *E medicine* June 2005
- Ferguson P , Blanchette P, Hogg D, Wunder JS, Swallow C, Gladly R, Chung P, O'Sullivan B, Blackstein ME, Catton C, Gupta AA. Topotecan and cyclophosphamide in adults with relapsed sarcoma. *Sarcoma*. 2012;2012:749067.
- Ferlay J SH, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer incidence and mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 10 [Internet] In: International Agency for Research on Cancer, Lyon, France 2010
- Fletcher PC. My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2010;33(3):164-84.
- Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K, Gerhardt CA. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009 Nov-Dec;26(6):369-76.
- Furlong, E, και O'Toole, S. (2011) «Ψυχολογική φροντίδα για τους ασθενείς με καρκίνο», στο Kearney, n. και Richardson, A. (επιμ.) Νοσηλεύοντας ασθενείς με καρκίνο. Αρχές και πρακτική, μετάφραση: Χαραλάμπους, Α., Αθήνα: Έλλην, σελ.: 961-992
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213–231.

Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Giannakopoulou M, Galanos A, Patiraki E. Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer*. 2013 May;21(5):1395-404.

Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E.

Greening L, Stoppelbein L. Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *J Pediatr Psychol*. 2007 Nov-Dec;32(10):1272-7. Epub 2007 Aug 2

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997b). Parents' emotional reactions related to different prospects for the survival of their children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 15(1), 43–62.

Handan Boztepe, Sevil Çınar, Ayşe Ay, Gizem Kerimoğlu Yıldız & Cengiz Kılıç (2019) Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy, *Journal of Psychosocial Oncology*, 37:1, 69-78

Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol*. 2001 Jun;26(4):225-35.

Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1999 Dec;38(12):1526-35.

Holaday, B., & Turner-Henson, P. (1991). *Growing Up and Going Out: A Survey of Chronically Ill Children's Use of Time*. Final Report for Grant MAJ-060550. National Technical Information Service, U.S. Department of Commerce, Springfield, VA

Holcomb GW 3rd, Murphy JP., Ashcraft's pediatric surgery. 5th ed. Saunders, Philadelphia, 2010: 853-871

Imbach P, Kuhne T, Arceci R., *Pediatric oncology: A comprehensive guide*. Springer-Verlag, Berlin, 2006: 129-136

Iobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Butler, R. W., Dolgin, M. J., & Noll, R. B. (2009). Brief report: Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.

Ivanov V, Ivanova S, Roomi MW, Kalinovsky T, Niedzwiecki A, Rath M. Naturally produced extracellular matrix inhibits growth rate and invasiveness of human osteosarcoma cancer cells. *Med Oncol*. 2007;24(2):209-17.

Jaffe ES HN, Stein H, Campo e, Pileri SA and Swerdlow SH. Introduction and overview of the classification of the lymphoid neoplasma. In: Swerdlow SH, Campo, E., Harris N.L., Jaffe, E.S., Pileri, S.A., Stein, H., Thiele, J., Vardiman, J. W, ed. *WHO classification of Tumors of Hematopoietic and Lymphoid Tissues*. Lyon, France: International agency of Research on Cancer, 2008: 157-166

- Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelöv E, Steineck G, Henter JI. Anxiety is contagious-symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer*. 2010 May;54(5):751-7.
- Jansma, F. F. I., Schure, L. M., & de Jong, B. M. (2005). Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, 58(2), 182–186.
- Jenkinson, H. και Stevens, M. (2008) «Κακοήθη νοσήματα», στο Lissauer, T. και Clayden, G. (επιμ.) Σύγχρονη Παιδιατρική, μετάφραση: Μπερή, Δ., Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ.: 357-372
- Jones BL. Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med*. 2006 Jun;9(3):774-88
- Jones, B. (2005). Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(4) 35-62.
- Jones, B., & Weisenfluh, S. (2003). Pediatric palliative and end-of-life care: Developmental and spiritual issues of dying children. *Smith College Studies in Social Work: Special Issue on End-of-Life Care*, 73(3).
- Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev*. 2010 Jun;36(4):277-85.
- Kazak AE, Stuber ML, Barakat LP, Meeske K, Guthrie D, Meadows AT. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1998 Aug;37(8):823-31
- Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'Donnell M, Yanofsky R, Dix D. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer*. 2011 Sep 1;129(5):1190-8.
- Kline NE, Sevier N. Solid tumors in children. *J Pediatric Nurs*. 2003 Apr;18(2):96-10 Review.
- Lanzkowsky P. Manual of pediatric hematology and oncology, 4nd Edition, 2005, chapter 15, leukemias:415-430
- Li HC, Chung OK, Chiu SY. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nurs*. 2010 Jan-Feb;33(1):47-54.
- Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Qual Life Res*. 2011 Oct;20(8):1261-9.
- Loke AY, Liu CF, Szeto Y. The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available social support. *Cancer Nurs*. 2003 Aug;26(4):276-83.
- Long KA, Marsland AL. Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2011 Mar;14(1):57-88.
- Manaster B.J., Disler D., May D., *Musculoskeletal Imaging, The Requisites*, Second Ed, Mosby Co 2002
- Manaster BJ, Jones EA, May DA, Disler DG. Neuropathic osteoarthropathy: diagnostic dilemmas and differential diagnosis. *Radiographics*. 2000 Oct;20 Spec No:S279-93.

- Manne S, DuHamel K, Redd WH. Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychooncology*. 2000 Sep-Oct;9(5):372-84
- Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuys MA. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*. 2008 May;17(5):448-59
- McCaffrey CN. Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2006 Feb;21(1):59-66.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. and Bryne, B. (2002) «Family Resiliency in Childhood Cancer» στο http://www.readcube.com/articles/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER [Πρόσβαση στις 10/4/18]
- McGrath P, Paton MA, Huff N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2005 Apr-Jun;28(2):97-114.
- McLoone JK, Wakefield CE, Yoong SL, Cohn RJ. Parental sleep experiences on the pediatric oncology ward. *Support Care Cancer*. 2013 Feb;21(2):557-64.
- Meller, S. (2002) «Ογκολογία», στο Candy, D., Davies, G. και Ross, E. (επιμ.) Κλινική Παιδιατρική και Υγεία Παιδιού, μετάφραση: Πιστιόλη, Λ., Αθήνα Παρισιάνου, σελ.: 333-338
- Mercer M, Ritchie JA (1997) Home community cancer care: Parents' perspectives. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children & Families* 12:133-141
- Mertens, A., C., Liu, Q., Neglia, P., G., Wasilewski, K., Leisenring, W., Armstrong, G., T., Robinson, L., L. and Yasui, Y. (2008) "Cause-Specific Late Mortality Among 5-Year Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study". Στο <http://jnci.oxfordjournals.org/content/100/19/1368.full.pdf+html>
- Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Curr Oncol*. 2008 Aug;15(4):173-8.
- Miles, M.S., D'Auria, J.P., Hart, E.M., Sedlack, D.A., & Watral, M.A. (1993). Parental role alterations experienced by mothers of children with a life-threatening chronic illness. In S.G. Funk, E. M. Tornquist, M. T. Champagne, & R. A. Wiese (Eds.). *Key aspects of caring for the chronically ill* (pp. 281-289). New York: Springer Publishing.
- Moore JB, Beckwith AE. Children with cancer and their parents: self-care and dependent-care practices. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2004 Jan-Mar;27(1):1-17
- Moore, B. D. (2005) «Neurocognitive Outcomes in survivors of Childhood Cancer» στο <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/30/1/51.full.pdf+html> [πρόσβαση στις
- Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1999 Jan;16(1):25-34.

- Nachman, J., Β και Abelson, H., T. (2004) «Ογκολογία» στο Behraman, R., E. και Kliegman, R., M. (επιμ.) NELSON ΒΑΣΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, ανατύπωση (2010), μετάφραση: Παναγοπούλου, Μ., Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, σελ.: 695-722
- Nenette M. Jessup, Tamilyn Bakas, Susan M. McLennon & Michael T. Weaver (2015) Are there gender, racial or relationship differences in caregiver task difficulty, depressive symptoms and life changes among stroke family caregivers?, *Brain Injury*, 29:1, 17-24
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.
- Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*. 2004 Jun;13(6):390-407.
- Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaúch Enferm*. 2005;26(2):210-9
- Penel N, Van Haverbeke C, Lartigan E, Vilain MO, Ton Van J, Mallet Y, et al., Head and neck soft tissues sarcoma of the adult: prognostic value for surgery in multimodal therapeutical approach. *Oral Oncol* 2004; 40:890-7
- Petridou ET, Dikalioti SK, Skalkidou A, Andrie E, Dessypris N, Trichopoulos D. Sun exposure, birth weight and childhood lymphomas: a case control study in Greece. *Cancer Causes Control* 2007; 18:1031-7
- Phipps S, Larson S, Long A, Rai SN. Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol*. 2006 Apr;31(3):298-309.
- Phipps S, Long A, Hudson M, Rai SN. Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatr Blood Cancer*. 2005 Dec;45(7):952-9.
- Pierz, K., Womer, R., Dormans, J., Pediatric Bone Tumors: Osteosarcoma, Ewing's Sarcoma, and Chondrosarcoma associated with multiple hereditary osteochondromatosis. *Journal of Pediatric Orthopedics* 2001, 21(3): 412-418
- Pinquart M, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011 Oct;36(9):1003-16
- Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, Sloan R. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care*. 2009 Mar;18(2):149-59.
- R. Ghashghaei, A. Sabet, D. Nagle, H. Tran, E.D. Adler. Caregiver Burden in Post-Ventricular Assist Device Pat The Journal of Heart and Lung Transplantation, Vol 35, No 4S, April 2016
- Rabineau KM, Mabe PA, Vega RA. Parenting stress in pediatric oncology populations. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008 May;30(5):358-65.
- Rombough RE, Howse EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic review of the literature. *Topics in Stroke Rehabilitation* 2007;14:69–79

- Roomi MW, Ivanov V, Kalinovsky T, Niedzwiecki A, Rath M. Effect of ascorbic acid, lysine, proline, and green tea extract on human osteosarcoma cell line MNNG-HOS xenografts in nude mice: evaluation of tumor growth and immunohistochemistry. *Med Oncol.* 2006;23(3):411-7.
- Rosenberg-Yunger ZR, Granek L, Sung L, Klaassen R, Dix D, Cairney J, Klassen AF. Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013 Jan-Feb;30(1):45-55.
- Salvador A., Crespo C., Martins A. R., Santos S., Canavarro M. C., (2015) Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of Child and Family Studies* April 2015, Volume 24, Issue 4, pp 1129–1140
- Sandlund JT, Downing JR, Crist WM. Non-Hodgkin's lymphoma in childhood, *N engl J Med* 1996;334: 1238-48
- Sandlund JT, Downing JR, Crist WM. Non-Hodgkin's lymphoma in childhood. *N Engl J Med.* 1996 May 9;334(19):1238-48. Review.
- Santo, E. Gaiva, M.A. Espinosa, M. Barbosa, D. Belasco, A. Taking Care of Children with Cancer: Evaluation of the caregivers burden and quality of life. 2011, *EERP*,19(3): 515- 522.
- Scaiven, A., Houta, C. και Papadopoulos, I. (2010) ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, Αθήνα: Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ ΕΠΕ.
- Schroeder, H.M., Lilienthal, S., Schreiber- Gollwitzer, B.M. & Griessmeier, B. (2008). Psychosoziale Versorgung in der Padiatrischen Onkologie und Hamatologie. Available: http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien
- SEER Cancer Statistics Review, 1975-2008. In Howlander N NA, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Waldron W, Altekruise SF, Kosary CL, Ruhl J, Tatalovich Z, Cho H, Mariotto A, Eisner MP, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA, Edwards BK, editors. Bethesda, MN: National Cancer Institute; 2011
- Seidemann K, Tiemann M, Henze G, Sauerbrey A, Muller S, Reiter A. Therapy for non-Hodgkin lymphoma in children with primary immunodeficiency: analysis of 19 patients from the BFM trials. *Med Pediat Oncol* 1999; 33:536-44
- Singer, Y., Bachner, Y. G., Shvartzman, P., & Carmel, S. (2005). Home death: The caregivers' experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 30(1), 70–74.
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W. T., Pai, A. L. H., Boeving, A., & Reilly, A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
- Stevens MCG. Rhabdomyosarcoma. In Voute PA, Kalifa C, Barrett A (eds) *Cancer in children Clinical Management*, New York, Oxford University Press 1998:193-213
- Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Can J Nurs Res.* 1994 Winter;26(4):61-82

- Stoppelbein L, Greening L. Brief report: the risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2007 Mar;32(2):223-9. Epub 2006 Apr 26.
- Stuber M, Meeske K, Gonzales S, Houskamp B, Pynoos RS. (1994) Post-Traumatic Stress in Survivors of Childhood Cancer I. The role of assessment. *Psychologist*. 1994; 3: 305-312.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153–161.
- Tamilyn Bakas & Sandy C. Burgener (2002) Predictors of Emotional Distress, General Health, and Caregiving Outcomes in Family Caregivers of Stroke Survivors, *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9:1, 34-45
- Tersak, J., M., Malatack, J. J., και Ritchey, A. K., (2009) «Αιματολογία και Ογκολογία» στο Zitelli, B. J., και Davis, H. W., (επιμ.) Παιδιατρική Φυσική Εξέταση και Διάγνωση, μετάφραση: Μπέρη, Δ., Αθήνα; Π.Χ. Πασχαλίδης 433-478.
- Tersak, J., M., Malatack, J., J. και Ritchey, A., K. (2009) «Αιματολογία και Ογκολογία» στο Zitelli, B., J. και Davis, H., W. (επιμ.) Παιδιατρική Φυσική Εξέταση και διάγνωση, μετάφραση: Μπερή, Δ., Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ.: 433-478
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center. (2015). Childhood Leukemia. [online] Διαθέσιμο σε <https://www.mdanderson.org/cancer-types/childhood-leukemia.html> Πρόσβαση στις 25/7/2018
- Tsai MH, Hsu JF, Chou WJ, Yang CP, Jaing TH, Hung IJ, Liang HF, Huang HR, Huang YS. Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Qual Life Res*. 2013 Apr;22(3):625-34.
- Van Dongen-Melman JE, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Educ Couns*. 1998 Jul;34(3):185-200
- Wakefield CE, McLoone JK, Evans NT, Ellis SJ, Cohn RJ. It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32(5):602-21.
- Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology: Oncology Clinics of North America*, 14(1), 269–281
- Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, Bond D, Diamond J, Hall B, Mahan R, Roll L, Speckhart B. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2002 Jun;17(3):201-10.
- Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, Bond D, Diamond J, Hall B, Mahan R, Roll L, Speckhart B. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2002 Jun;17(3):201-10
- Wexler LH, Crist WM, Helman LJ. Rhabdomyosarcoma and the undifferentiated sarcomas. In Pizzo PA, Poplack DG, eds. *Principles and Practice of Pediatric oncology* (4th ed.) Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins 2002: 940-971

Whitlatch CJ & Noelker LS (2007) Caregiving & Caring. The Margaret Blenker Research Institute, Cleveland, OH, USA

Whitley, E.M.G., Kristjanson, L.J., Denger, L.F., Yanofsky,R., & Mueller, B. (1999). Measuring the care needs of mothers of children with cancer: Development of the FIN-PED. Canadian Journal of Nursing Research, 31(2), 103-123

Wiener L, Viola A, Kearney J, Mullins LL, Sherman-Bien S, Zadeh S, Farkas-Patenaude A, Pao M; Lone Parent Study Group. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? J Pediatr Oncol Nurs. 2016 Sep;33(5):378-86.

Wiener L, Zadeh S, Wexler LH, Pao M. When silence is not golden: Engaging adolescents and young adults in discussions around end-of-life care choices. Pediatr Blood Cancer. 2013 May;60(5):715-8.

Williams LK, McCarthy MC, Eyles DJ, Drew S. (2013). Parents in a child with cancer: Concepts of adolescents and parents of teenagers and younger children after the end of childhood cancer. Journal of Family Studies, 19, 8089

Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000 Feb 3;342(5):326-33

World Child Cancer-WCC. (2014). Childhood Cancer Survival Rates [online] Διαθέσιμο σε: <http://www.worldchildcancer.org/who-we-are>

Yeh CH. Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. Scand J Caring Sci. 2002 Sep;16(3):232-9

Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Soc Sci Med. 2002 Nov;55(10):1835-47.

Young B, Dixon-Woods M, Heney D. Identity and role in parenting a child with cancer. Pediatr Rehabil. 2002 Oct-Dec;5(4):209-14.

Βαλαματοπούλου, Χ. και Βαλαματοπούλου, Μ. (2014) «Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειας του» Το Βήμα του Ασκληπιού, τόμος 13^{ος}, (1), Ιανουάριος – Μάρτιος 2014, σελ.:37-53

Βαρβούτση- Κωνσταντινίδη, Μ. (2010) «Πρώιμα συμπτώματα διάγνωσης και υποτροπής», Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του, ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ, Αθήνα, 19-20 Νοεμβρίου σελ.: 123-129

Βασιλατου- Κοσμίδη, Ε. (2010) «Ας μιλήσουμε καθαρά...», Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειας του, ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ, Αθήνα, 19-20 Νοεμβρίου 2010 σελ.: 217-224

Γομπάκης, Ν. (1999) «Κακοήθη Νοσήματα» στο Μαλακά- Ζαφειρίου (επιμ.) Παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ.627-656

Ιακωβίδου Ι. (2005) Λεμφογενείς νεοπλασίες. Βασικές αρχές, ταξινόμηση, διαγνωστικός οδηγός. Εκδόσεις MEDICAL GRAPHICS, Πειραιάς

Καραδήμας, Ε.Χ (2005) Ψυχολογία της Υγείας – Θεωρία και κλινική πράξη, Αθήνα: Τυπωθήτω-Γιώργος Δαρδανός

Κωνσταντινίδης, Θ. (2005). Εκτίμηση Αναγκών Υγείας Ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση πρότυπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους. Πανεπιστήμιο Κρήτης – Τμήμα Ιατρικής. Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών Δημόσιας Υγείας & Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας

Μουσσάς, Γ. Ι., Παπαδοπούλου, Α. Γ., Χριστοδουλάκη, Α.Γ. και Καρκανιάς, Α.Π. (2012) «Ψυχολογικά και ψυχιατρικά προβλήματα σε ασθενείς με καρκίνο: σχέση με την εντόπιση της νόσου», Ψυχιατρική, 23, (1), σελ.: 46-60, στο <http://www.psych.gr/documents/psychiatry/23.1-GR-2012-46.pdf> [πρόσβαση στις 11/4/2018]

Μπένος, Α. (2001) «Σφαιρική αξιολόγηση προγραμμάτων του μαζικού ελέγχου για τον καρκίνο. Ποιοτική- Κοινωνική- Οικονομική διάσταση», Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψυχο-ογκολογίας, Ελληνική Αντικαρκινική εταιρεία και εταιρεία Νοσηλευτικών Σπουδών, Αθήνα Οκτώβριος 1998 – Ιανουάριος 1999, σελ.: 326-336.

Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγγλαΐα Κυριακού (2008). Ψυχοκοινωνική στήριξη παιδιού με καρκίνο και της οικογενείας του (β' εκδ.). Αθήνα: Ε.Β. Κοσμίδη

Οικονομοπούλου, Χ. Β. (1999) «Σφαιρική αξιολόγηση προγραμμάτων του μαζικού ελέγχου για τον καρκίνο. Ποιοτική- Κοινωνική- Οικονομική διάσταση» Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια νοσηλευτικής ογκολογίας και ψυχο-ογκολογίας, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία Νοσηλευτικών Σπουδών, Αθήνα, Οκτώβριος 1998- Ιανουάριος 1999, σελ.:326-336.

Πορίχη Ο. (2000) Ο ανοσοφαινότυπος της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας σε υλικό οστεομελικής βιοψίας. Διδακτορική διατριβή. Αποθετήριο του Πανεπιστημίου Πατρών

Στασινοπούλου, Α. (2010) «Ογκολογία», στο Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ. και Νικολαΐδου-Καρπαθίου Π. (επιμ.) ΕΠΙΤΟΜΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, Αθήνα Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, σελ.: 593-606

Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης- Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας (2011) Εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο 2011-2015, Αθήνα: Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Φ. Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου: Λευχαιμίες. Σε: Φ. Κανακούδη- Τσακαλίδου, Παιδιατρική, 2005, (2η έκδοση), 6:653-74

Χαράτση – Γιωτάκη, Ε., 2014. Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία. 2 η έκδοση. Ιωάννινα: Ε. Χαράτση – Γιωτάκη

Χριστιανάκης, Ε. (2008) «ασυνήθεις Καρκίνοι στα Παιδιά: Κοιλία», ΙΑΤΡΙΚΑ ΧΡΟΝΙΚΑ, ΚΒ', σελ.: 44-48., στο <http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/454/%CE%91%CF%83%CF%85%CE%BD%CE%AE%CE%B8%CE%B5%CE%B9%CF%82%20%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CE%B9%20%CF%83%CF%84%CE%B1%20%CE%A0%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%AC.pdf?sequence=1> [Πρόσβαση στις

Χριστιανάκης, Ε. (2008) «Ασυνήθεις Καρκίνοι στα Παιδιά: Κοιλία», ΙΑΤΡΙΚΑ ΧΡΟΝΙΚΑ, ΚΒ', (1), σελ.: 44-48., στο <http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/454/%CE%91%CF%83%CF%85%CE%BD>

[%CE%AE%CE%B8%CE%B5%CE%B9%CF%82%20%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CE%B9%20%CF%83%CF%84%CE%B1%20%CE%A0%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%AC.pdf?sequence=1](#) [πρόσβαση στις 9 Μαΐου 2018]

National Cancer institute (2015) Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: <https://www.cancer.gov/> (4/12/2017).

Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, et al. (2013). Validation of the Revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer*, 21:1395–1404

Govina O, Vlachou E, Kavga-Paltoglou A, Kalemikerakis I, Papageorgiou D, Fasoi G, Patiraki E (2014). Exploring the factors influencing time and difficulty of tasks provided by family caregivers of patients with advanced cancer in Greece. *Health Science Journal*, 8(4):438

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ: “ Η επιβάρυνση των φροντιστών από τη φροντίδα παιδιών με καρκίνο ”

Αγαπητοί γονείς

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο διερευνά την επιβάρυνση των φροντιστών κυρίως των γονέων από τη φροντίδα των παιδιών τους που πάσχουν από ογκολογικό νόσημα και τα οποία νοσηλεύονται στην παρούσα κλινική. Αποτελεί μεθοδολογικό εργαλείο σχετικής μελέτης που πραγματοποιούμε στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας. Η συμμετοχή σας απαιτεί τη διάθεση χρόνου 10 περίπου λεπτών για να απαντήσετε με ειλικρίνεια τις ερωτήσεις που ακολουθούν. Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και η συμμετοχή σας εθελοντική. Όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπευθύνου από τη σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα μας διαθέσετε.

Εάν συμφωνείτε παρακαλώ υπογράψτε/μονογράψτε παρακάτω:

Υπογραφή.....

Ημερομηνία.....

(Το παρόν φύλλο θα αποκολληθεί από το ερωτηματολόγιο πριν την επεξεργασία των ερωτηματολογίων για να διαφυλαχτεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων).

Έντυπο ενημέρωσης /συγκατάθεσης

Καλείστε να συμμετάσχετε σε ερευνητική μελέτη με τίτλο: «Η επιβάρυνση των φροντιστών από την φροντίδα παιδιών με καρκίνο» θα διεξαχθεί από τις φοιτήτριες νοσηλευτικής Κωσταντίνα Μπάρδι, Αναστασία Ελιαμούνη και Στεφανία Ομάγκμπον για την απόκτηση Προπτυχιακού διπλώματος, του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Κρήτης.

Το δείγμα της έρευνας περιλαμβάνει περίπου 100 φροντιστές παιδιών με καρκίνο. Αυτοί μπορεί να είναι οι γονείς ή κάποιο κοντινό συγγενικό πρόσωπο. Δικαίωμα συμμετοχής στην έρευνα έχουν δύο φροντιστές για κάθε ασθενή και μόνο μία φορά. Η διανομή των ερωτηματολογίων εκτιμάται ότι θα πραγματοποιηθεί σε διάστημα ενός μηνός.

Για τη διεκπεραίωση της έρευνας θα χρησιμοποιηθεί δομημένο ερωτηματολόγιο καθώς η συμμετοχή σας στην συμπλήρωση του είναι εθελοντική και θα πραγματοποιηθεί στον ελεύθερο σας χρόνο ώστε να μην διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία των τμημάτων. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου συλλογής δεδομένων θα έχει διάρκεια λίγα λεπτά της ώρας.

Επιπλέον η συμπλήρωση και η επιστροφή του ερωτηματολογίου αποτελούν την συγκατάθεση συμμετοχής σας στην παρούσα έρευνα.

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα. Επιπλέον δεν θα έχετε κάποιο άμεσο και σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετάσχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετάσχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Ο ερευνητής μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

Για τη διασφάλιση και προστασία των προσωπικών δεδομένων και στοιχείων των υποκειμένων, τα ερωτηματολόγια που θα συλλεχθούν θα κωδικοποιηθούν και θα χρησιμοποιηθούν ανώνυμα. Θα διαβεβαιωθούν οι συμμετέχοντες για την σωστή διαχείριση των αποτελεσμάτων και οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν, θα χρησιμοποιηθούν μόνο για την παρούσα μελέτη. Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας.

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο διερευνά την επιβάρυνση των φροντιστών κυρίως των γονέων από τη φροντίδα των παιδιών τους που πάσχουν από ογκολογικό νόσημα και τα οποία νοσηλεύονται στην παρούσα κλινική. Αποτελεί μεθοδολογικό εργαλείο σχετικής μελέτης που πραγματοποιούμε στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας. Η συμμετοχή σας απαιτεί τη διάθεση χρόνου 10 περίπου λεπτών για να απαντήσετε με ειλικρίνεια τις ερωτήσεις που ακολουθούν. Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και η συμμετοχή σας εθελοντική. Όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπευθύνου από τη σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα.

Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

Σε περίπτωση ερωτήσεων σχετικών με την έρευνα, επικοινωνήστε με τον συντάκτη της έρευνας :

Ονοματεπώνυμο Κωσταντίνα Μπάρδι ,Αναστασία Ελιαμούνη , Στεφανία Ομάγκμπον

Τηλ: 6947030485, 6989464513, 6947762970

Email: bardhikostandina@gmail.com , anastasiaeliam@gmail.com, ctefous@gmail.com

Υπογραφή:

Έχω διαβάσει και κατανοήσει πλήρως όλα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στις έρευνα.

Ημερομηνία.....

Όνοματεπώνυμο.....

Υπογραφή.....

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία

1. **Νοσοκομείο:** α) ΠΑΓΝΗ β) Παιδων «Αγ. Σοφία» γ) Παιδων «Παναγιώτη και Αγλαΐα Κυριακού» δ) Παιδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη- ΕΛΠΙΔΑ»

2. **Τμήμα:**.....

3. **Φύλο φροντιστή:** α) Άνδρας β) Γυναίκα 4. **Ηλικία φροντιστή:**

5. **Καταγωγή:** α) Ελληνική β) Αλβανική γ) Άλλη

6. **Τόπος μόνιμης κατοικίας:** α) Ηράκλειο β) Αθήνα ε) Άλλο

7. **Επάγγελμα φροντιστή:**.....

8. **Μορφωτικό επίπεδο:**

α) έως Δημοτικό β) Γυμνάσιο γ) Λύκειο δ) Πανεπιστήμιο ε) Άλλο.....

9. **Οικογενειακή κατάσταση:**

α) Έγγαμη β) Άγαμη γ) Χήρα δ) Διαζευγμένη

10. **Πόσα παιδιά έχετε συνολικά;**.....

11. **Πόση ώρα, κατά μέσο όρο, περνάτε καθημερινά στο νοσοκομείο;**

α) 2-3 ώρες β) 4-6 ώρες γ) 7-10 ώρες δ) Πάνω από 10 ώρες

12. **Πόσο ετών είναι το παιδί που νοσηλεύεται στην παρούσα κλινική;**

13. **Ποια είναι η συγγένειά σας με το νοσηλευόμενο παιδί;**

α) Πατέρας β) Μητέρα γ) Γιαγιά δ) Παππούς ε) Αδελφός/η στ) Άλλο

14. **Πότε εμφάνισε το παιδί το συγκεκριμένο πρόβλημα (χρονιά/μήνας);**.....

15. **Πόσες φορές το τελευταίο δίμηνο το παιδί νοσηλεύτηκε στο νοσοκομείο;**.....

16. **Στην παρούσα νοσηλεία του πόσες ημέρες με τη σημερινή είναι στο νοσοκομείο;**.....

17. **Στο νοσοκομείο εκτός από εσάς ποιος διαθέτει ανάλογο χρόνο για τη φροντίδα και παρέα με το παιδί;**

α) Ο/Η σύζυγός μου β) Γιαγιά γ) Παππούς δ) Αδελφός/η ε) Κανένας άλλος
στ) Άλλο

ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ΒΑΚΑΣ)

Αυτή η ομάδα ερωτήσεων αφορά τις πιθανές αλλαγές στη ζωή σας από την παροχή φροντίδας στο παιδί σας. Για κάθε πιθανή αλλαγή από την παρακάτω λίστα κυκλώστε έναν αριθμό που να δείχνει το βαθμό της αλλαγής. Οι αριθμοί που δείχνουν τον βαθμό της αλλαγής κυμαίνονται από **-3 «Αλλαγή προς το χειρότερο»** μέχρι το **+3 «αλλαγή προς το καλύτερο»**. Ο αριθμός **0** σημαίνει «καμιά αλλαγή».

Άλλαξε προς Δεν Άλλαξε προς
 το χειρότερο άλλαξε το καλύτερο

Σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή:							
1. Η αυτοεκτίμησή μου	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. Η σωματική μου υγεία	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. Η σχέση μου με τους φίλους	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. Η συναισθηματική μου ευεξία	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. Η οικονομική μου ευμάρεια	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13. Η σχέση μου με τον ασθενή	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Εάν υπάρχουν άλλες αλλαγές στη ζωή σας σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή, παρακαλώ γράψτε αυτές παρακάτω και βαθμολογήστε αναλόγως.							
17.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19.	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

Συνολική βαθμολογία:

Η ΚΛΙΜΑΚΑ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΗΣ ΟΒΕΡΣΤ

Αυτή η ομάδα ερωτήσεων αφορά τις δραστηριότητες και τα καθήκοντα που εκτελείτε προκειμένου να βοηθήσετε το παιδί σας που νοσηλεύεται. Για κάθε μια από τις παρακάτω δραστηριότητες παρακαλώ σημειώστε **πόσο χρόνο αφιερώνετε** και **πόσο δύσκολη** είναι η κάθε δραστηριότητα για εσάς.

1. Ιατρικές ή νοσηλευτικές παρεμβάσεις (χορήγηση φαρμάκων, φροντίδα δέρματος, αλλαγές επιθεμάτων κ.λ.π.):

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

2. Προσωπική φροντίδα (λουτρό, τουαλέτα, ντύσιμο, τάισμα κ.λ.π.):

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

3. Βοήθεια με το περπάτημα, από και προς το κρεβάτι, άσκηση κ.λ.π.):

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

4. Συναισθηματική στήριξη, «είμαι παρών» για τον ασθενή:

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

5. Παρακολούθηση και αναφορά των συμπτωμάτων του αρρώστου, παρακολούθηση πώς είναι, καταγραφή της εξέλιξής του:

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

6. Παροχή μεταφοράς ή «συντροφιάς» (οδήγηση, μεταφορά του ασθενή στα χέρια, συνοδεία στα ραντεβού, μεταφορά του για διάφορα θελήματα κ.λ.π.):

- | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Πάρα πολύ χρόνο | <input type="checkbox"/> Εξαιρετικά δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Αρκετό χρόνο | <input type="checkbox"/> Πολύ δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Μέτριο χρόνο | <input type="checkbox"/> Μέτρια δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Λίγο χρόνο | <input type="checkbox"/> Ελαφρώς δύσκολη |
| <input type="checkbox"/> Καθόλου χρόνο | <input type="checkbox"/> Καθόλου δύσκολη |

7. Διαχείριση εξόδων, λογαριασμών και υποθέσεων που έχουν σχέση με τη νόσο του ασθενή:

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

8. Επιπρόσθετα καθήκοντα σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή (πλύσιμο, μαγείρεμα, καθαριότητα, εξωτερικές δουλειές κήπου, επιδιορθώσεις σπιτιού κ.λ.π.):

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

9. Επιπρόσθετα καθήκοντα εκτός σπιτιού που ανήκαν στον ασθενή (ψώνια για το φαγητό και την ένδυση, τράπεζες, διάφορα θελήματα κ.λ.π.):

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

10. Δημιουργία/ σχεδιασμός δραστηριοτήτων για τον ασθενή (ψυχαγωγία, ανάπαυση, γεύματα, ασχολίες κ.λ.π.):

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

11. Διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (κακής διάθεσης, ερεθιστότητα, σύγχυση, απώλεια μνήμης κ.λ.π.):

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

12. Η ανεύρεση κάποιου προσώπου που να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όταν λείπετε:

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

13. Επικοινωνία (βοήθεια του αρρώστου με το τηλέφωνο, το γράψιμο ή το διάβασμα, την εξήγηση πραγμάτων, προσπάθεια να αντιληφθείτε τι προσπαθεί να πει κ.λ.π.)

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

14. Συνεργασία, διευθέτηση και διαχείριση υπηρεσιών και πόρων για τον ασθενή (κλείσιμο ραντεβού, ρύθμιση μεταφοράς, προμήθεια εξοπλισμού και εξεύρεση υπηρεσιών και εξωτερικής βοήθειας):

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

15. Απόκτηση πληροφοριών και συζήτηση με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή και το πλάνο θεραπείας:

Πάρα πολύ χρόνο

Αρκετό χρόνο

Μέτριο χρόνο

Λίγο χρόνο

Καθόλου χρόνο

Εξαιρετικά δύσκολη

Πολύ δύσκολη

Μέτρια δύσκολη

Ελαφρώς δύσκολη

Καθόλου δύσκολη

Συνολική βαθμολογία χρόνου=

Συνολική βαθμολογία δυσκολίας=

