ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ:

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΙΑΘΕΙ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΣΕ ΜΙΚΡΗ ΗΛΙΚΙΑ



Σπουδάστριες:

Βελεγράκη Ιωάννα

Βουϊδάσκη Μαρία

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Καρτσωνάκη Μαρία, Εργαστηριακός συνεργάτης ΤΕΙ, Νοσηλευτικής,

Νοσηλεύτρια ΜΕΘ ΠΑΓΝΗ, MSc, PhDc

Ηράκλειο, Νοέμβριος 2020

© Η παρούσα πτυχιακή εργασία εγκρίθηκε από το Τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης στις 15/5/2017 με αριθμό Πρωτοκόλλου 785 και αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης και των συγγραφέων (Ν. 2121 /1993).

Περιεχόμενα

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ v

Συντομογραφίες vi

ΠΕΡΙΛΗΨΗ 7

Λέξεις-Κλειδιά: 9

ABSTRACT 10

Keywords: 12

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ 13

ΕΙΣΑΓΩΓΗ 13

Κεφάλαιο 1ο 16

1.1. Σπουδαιότητα Ερευνητικού Προβλήματος 16

1.2. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο 16

Κεφάλαιο 2ο 19

Καρκίνος Στην Παιδική Ηλικία 19

2.1. Επιδημιολογικά Δεδομένα 19

2.1.1. Ταξινόμηση Παιδικού Καρκίνου 22

Κεφάλαιο 3ο 26

Θεραπευτική Προσέγγιση 26

3.1. Λευχαιμία 26

3.2.Χημειοθεραπεία 27

3.2.1 Συστηματική χημειοθεραπεία 28

3.2.2 Περιοχική χημειοθεραπεία 30

3.2.3 Φάσμα χημειοθεραπείας που χρησιμοποιούνται σε παιδιά 32

3.3. Ακτινοθεραπεία 33

3.4. Χειρουργείο 33

3.5. Υποστηρικτική Θεραπεία 33

3.6. Ψυχολογική Υποστήριξη 33

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο 35

Ποιότητα ζωής 35

4.1. Έννοια και Ορισμός της Ποιότητας Ζωής 35

4.2. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής 37

4.3. Εργαλεία Μέτρησης Της Ποιότητας Ζωής 38

4.4. Εκτίμηση Της Ποιότητας Ζωής Στην Παιδιατρική Ογκολογία 40

4.5. Στρεσσογόνοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο 42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο 44
Οι απώτερες οργανικές συνέπειες του καρκίνου στη παιδική ηλικία 44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο 48
Οι απώτερες ψυχοκοινωνικές συνέπειες του καρκίνου στην παιδική ηλικία 48
6.1. Αντίληψη εαυτού και εικόνας σώματος 48
6.2. Άγχος- Μετατραυματική Αγχώδης Διαταραχή (PSTD) 51
6.3. Κοινωνική Προσαρμογή- Σχέση Με Συνομηλίκους 57
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΌ ΜΕΡΟΣ 63
1. Αναγκαιότητα μελέτης 63
2. Σκοπός 63
3. Επιμέρους στόχοι 64
4. Απώτερος στόχος 64
5. Ερευνητική μεθοδολογία 64
6. Πηγές δεδομένων-στρατηγικής αναζήτησης 65
7. Κριτήρια ένταξης-αποκλεισμού ερευνών 65
8. Κριτική αποτίμησης ποιότητας μελετών 66
9. Κριτήρια αποτίμησης ποιότητας άρθρων 67
10. Αποτελέσματα 67
10.1. Βασικά χαρακτηριστικά των μελετών της ανασκόπησης 67
10.2 Αποτελέσματα της ποιότητας ζωής παιδιών που έχουν ιαθεί από καρκίνο σε μικρή ηλικία 68
10.3. Αποκλεισμός μελετών 73
Αποτελέσματα μελετών που πληρούν τα κριτήρια 74
Πίνακας 1: Βασικά Χαρακτηριστικά Των Μελετών 74
Πίνακας 2: Κύρια Αποτελέσματα 75
Συμπεράσματα 79
Βιβλιογραφία 80
Άδεια εκπόνησης πτυχιακής εργασίας 86

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας Κ. Καρτσωνάκη Μαρία για τη σημαντική βοήθειά της στην προσπάθειά μας.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειές μας για την στήριξή και την εμπιστοσύνη τους όλα αυτά τα χρόνια.

ΑΦΙΕΡΩΣΗ……

…. Στους μαχητές που αγωνίζονται,

Στους ήρωες που τα κατάφεραν και

Στους μικρούς αγγέλους,

που έδωσαν την ζωή τους στον αγώνα αυτό.

Σας ευχαριστούμε για τα μαθήματα ζωής που μας δίνετε.

Συντομογραφίες

ΚΝΣ = Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

ΠΖ = Ποιότητα Ζωής

ICCC = International Classification of Childhood Cancer

ICD = International Classification of Diseases

ΜΜΕ = Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

ΟΛΛ = Οξεία Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία

ΟΜΛ = Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία

HRQL = Health – Related Quality of Life

QWB = Quality of Well Being Scale

HUI = Health Utilities Index

Euro Qol = European Quality of Life Scale

VAS = Visual Analogue Scale

WHO = World Health Organization

CVC = Central Venous Catheter

PTSD = Post Traumatic Stress Disorder

DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

PTSS = Post Traumatic Stress Symptoms

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή:

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δε θεωρείται πλέον θανατηφόρος νόσος. Παραμένει, φυσικά, μία σοβαρή ασθένεια που μπορεί να έχει ποικίλης βαρύτητας απώτερες συνέπειες για το άτομο που επιβιώνει. Η διερεύνηση της σωματικής των ατόμων παρέμεινε στο επίκεντρο για αρκετά χρόνια.

Σκοπός:

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της εκτίμησης της ποιότητας ζωής παιδιών, εφήβων και νέων ενηλίκων που έχουν ιαθεί από κάποια κακοήθεια στην παιδική ηλικία σε σύγκριση με διάφορες παραμέτρους όπως η σωματική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική ποιότητα ζωής, όπως αυτή έχει διατυπωθεί σε διάφορες έρευνες.

Μεθοδολογία:

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έλαβε χώρα την τελευταία δεκαετία (2009-2019) και περιλαμβάνει αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βιβλιογραφικές βάσεις και επιλεγμένους διαδικτυακούς τόπους. Χρησιμοποιήθηκαν όμως και άρθρα που έλαβαν χώρα πριν την δεκαετία αυτή (1988/1993/1997/1999-2008),καθώς παρατηρήθηκε ότι δεν υπήρχε επαρκές δείγμα προς ανάλυση στις πρόσφατες μελέτες. Πιο συγκεκριμένα η αναζήτηση δεδομένων έγινε στις βάσεις PUBMED, επειδή είναι μία βάση δεδομένων για την βιοϊατρική και την υγεία. Μεταξύ άλλων καλύπτει θεματικά το φάσμα των επιστημών ζωής, αφορά τους επαγγελματίες στον τομέα της ιατρικής και τους ερευνητές σε θέματα υγείας.

Επίσης έγινε δια χειρός ηλεκτρονική αναζήτηση σε επιλεγμένα επιστημονικά περιοδικά. Αυτός ο τρόπος αναζήτησης είναι χρήσιμος γιατί δεν υπάρχουν όλες οι μελέτες στις βάσεις δεδομένων και επειδή ακόμα και αν υπάρχουν, είναι πολύ πιθανόν να μην έχουν τους σχετικούς όρους αναζήτησης στον τίτλο, περίληψη κλπ. Με αυτόν τον τρόπο λοιπόν έγινε προσπάθεια ελαχιστοποίησης της πιθανότητας να μην εντοπιστεί κάποια ενδιαφέρουσα, για το θέμα, μελέτη.

Επιπλέον, έγινε προσπάθεια να βρεθούν μη δημοσιευμένα δεδομένα (γκρίζα βιβλιογραφία). Για την υλοποίηση της προσπάθειας αυτής χρησιμοποιήθηκε η μηχανή αναζήτησης Google Scholar.

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετήθηκαν περίπου 250 έρευνες-άρθρα και αναφορές. Από αυτές χρησιμοποιήθηκαν 150 σχετικά με την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που έχουν ιαθεί από παιδικό καρκίνο. Οι βιβλιογραφικές παραπομπές, έρευνες έχουν αναδείξει ότι ο παιδικός καρκίνος αποτελεί το δεύτερο σημαντικό παράγοντα θανάτου σε μικρές ηλικίες.

Τέλος, για να ολοκληρωθεί η ανασκόπηση χρησιμοποιήθηκε η τεχνική σάρωσης των αναφορών των επιλεγμένων μελετών και έγινε χρήση των ονομάτων των συγγραφέων ως όρων ερευτηριασμού, με σκοπό να εντοπιστούν όλες οι σχετικές μελέτες.

Αποτελέσματα:

Από τα αποτελέσματα της ανασκόπησης προκύπτουν ότι ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει την ζωή του ασθενή, την οικογένεια του σε κοινωνικό, οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Έρευνα που έγινε το 1999, έδειξε ότι περίπου 125 στα 1.000.000 παιδιά κάτω των 15 ετών θεραπεύτηκαν τα 2/3.

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο, το 46% των παιδιών που είχαν καρκίνο και θεραπεύτηκαν, υποστήριζαν ότι τους επηρέαζε ο καρκίνος και αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην επαγγελματική τους κατάρτιση. Το 45% πιστεύουν ότι τους απέρριψαν λόγω του καρκίνου, το 45% πιστεύουν ότι μετέπειτα δεν μπορούσαν να δημιουργήσουν οικογένεια εξαιτίας του καρκίνου και το 30% ήταν ευάλωτοι.

Σύμφωνα με άλλη έρευνα, το ποσοστό επιβίωσης 5 ετών ήταν υψηλότερο κατά 80% πριν την ηλικία των 20. Επιπρόσθετα, το 29% των επιζώντων διαγνώστηκαν πριν την ηλικία 2 ετών και το 45% έλαβαν θεραπεία για λευχαιμία. Συνεπώς, οι επιζώντες από λευχαιμία είχαν 2,6 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι επιζώντες με ΚΝΣ, σύμφωνα με άλλη μελέτη, έδειξε ότι εμφάνισαν ελλειμματικές συμπεριφορές προσοχής, μειωμένης κοινωνικής ικανότητας, άγχος και κατάθλιψη. Είναι πολύ σημαντικό να γίνει αναφορά για την θνησιμότητα. Μερικά παιδιά που έχουν λευχαιμία και έχουν προσβληθεί στον μυελό των οστών και λεμφικό σύστημα έχουν περισσότερες πιθανότητες θνησιμότητας.

Η κακοήθεια στην παιδική ηλικία δεν είναι αρκετά συχνή. Τα επιδημιολογικά στοιχεία σε έρευνα στην Ελλάδα το 2007 έδειξαν ότι 1 παιδί στα 650 θα αναπτύξει καρκίνο σε ηλικία κάτω των 15 ετών. Συγκεκριμένα, στην Ελλάδα διαγνώστηκαν την συγκεκριμένη

περίοδο 240 περιπτώσεις ως 280. Τα κακοήθη νεοπλάσματα είναι θανατηφόρα νοσήματα σε ηλικίες 1-16 ετών. Η επιβίωση για νεοπλασματικά νοσήματα έχει αυξηθεί την τελευταία 20ετία.

Ο καρκίνος των παιδιών είναι η δεύτερη πιο συχνή αιτία μετά από τα ατυχήματα που είναι η πρώτη. Η συνολική 5ετής επιβίωσης ξεπερνά το 70% και τα πιο πολλά θεωρούνται ιαθέντα. Η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης οφείλεται κυρίως στην εφαρμογή εντατικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων και υψηλής ιατρικής- νοσηλευτικής φροντίδας στα ειδικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων.

Ο ΠΟΥ αναφέρει σε μία πρόσφατη δημοσίευση ότι έχει αυξηθεί η ίαση και ως το 2030 θα επιτευχθεί στο 60%.

Συμπεράσματα:

Συνεπώς, τα τελευταία χρόνια υπάρχει εξέλιξη της ίασης του παιδικού καρκίνου, σε ποσοστό περίπου 60%. Βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ανθρώπων ακολουθώντας πρωτόκολλα και οδηγίες γιατρών. Χρειάζεται τακτική παρακολούθηση από ψυχολόγους για στήριξη της οικογένειας και του ατόμου.

Από το συνολικό εύρος των εργασιών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα πτυχιακή, εξάγεται το συμπέρασμα ότι οι περισσότεροι ασθενείς έχουν ιαθεί μετά από μία πενταετία και είναι ευχαριστημένοι και τα άτομα που έχουν προσβληθεί με καρκίνο, καθώς και οι οικογένειες τους αντίστοιχα.

Παρόλα αυτά υπάρχει ένας αριθμός ατόμων που πέθαναν σε ηλικία 0-19 ετών λόγων οικονομικών δυσχερειών καθώς αδυνατούσαν να ακολουθήσουν την εκάστοτε θεραπεία.

Λέξεις-Κλειδιά:

καρκίνος, ποιότητα ζωής, παιδιά, ίαση.

ABSTRACT

Introduction:

Cancer in childhood is no longer considered a fatal disease. It remains, of course, a serious disease that can have varying severity distant consequences for the person survives. Investigation of physical persons remained in focus for several years.

Purpose:

The purpose of this literature review was to investigate the assessment of quality of life of children, adolescents and young adults who have been cured of some childhood malignancy compared to various parameters such as physical, psychological, spiritual and social quality of life, as formulated in various surveys.

Methodology:

The present systematic review of the literature took place in the last decade (2009-2019) and includes search in electronic bibliographic databases and selected websites. However, articles that took place before this decade (1988/1993/1997 / 1999-2008) were also used, as it was observed that there was not enough sample to analyze in recent studies. More specifically, the data search was made in PUBMED databases, because it is a database for biomedical and health. It covers inter alia thematic spectrum of life sciences for professionals in medicine and researchers in health matters.

Also became electronic manual search in selected journals. This search method is useful because there are not any studies in databases and because even if there is very probably not have relevant keywords in the title, summary, etc. In this way, then became the likelihood minimization effort not found some interesting topic for study.

In addition, there was an attempt to find unpublished data (gray literature). For the realization of this effort used the Google Scholar search engine.

In the present literature review about 250 research-articles and reports were studied. Of these, 150 were used on the quality of life of people diagnosed with childhood cancer. Bibliographic references and research have shown that childhood cancer is the second leading cause of death at an early age.

Finally, in order to complete the review, the scanning technique of the reports of the selected studies was used and the names of the authors were used as research terms, in order to identify all the relevant studies.

Results:

The results of the review show that childhood cancer affects the life of the patient, his family on a social, economic and psychological level.

Survey conducted in 1999 showed that about 125 to 1,000,000 children under 15 years were treated 2/3.

Regarding the educational level, 46% of children who had cancer and were treated, claimed that they were affected by cancer and faced difficulties in their professional training. 45% believe that they were rejected because of cancer, 45% believe that later they could not start a family due to cancer and 30% were vulnerable.

According to another study, the 5-year survival rate was 80% higher before the age of 20. In addition, 29% of survivors were diagnosed before the age of 2 years and 45% were treated for leukemia. Thus, survivors of leukemia had 2,6 times greater risk.

It is worth noting that CNS survivors, according to another study, showed that they exhibited deficient attentional behaviors, reduced social skills, anxiety and depression. It is very important to report mortality. Some children who have leukemia and have been infected with bone marrow and lymphatic system are more likely to die.

Malignancy in childhood is not quite common. Epidemiological data on research in Greece in 2007 showed that one child in 650 will develop cancer before the age of 15 years. Specifically, in Greece, 240 cases were diagnosed during this period, up to 280. Malignant neoplasm is fatal diseases at the age of 1-16 years. The survival of neoplastic diseases has increased over the last 20 years.

Childhood cancer is the second most common cause after accidents that are the first. The total 5-year survival rate exceeds 70% and most are considered to have been cured. The improvement in life expectancy is mainly due to the application of intensive treatment protocols and high medical-nursing care in the special wards of pediatric hospitals.

The WHO reports in a recent paper that has increased healing and 2030 will reach 60%.

Conclusions:

Therefore, in recent years there is a progression of healing of childhood cancer by about 60%. Improves quality of life by following protocols and doctors instructions. There should be regular monitoring by psychologists to support the family and the individual.

Of the total scope of work included in this thesis, it is concluded that most patients are cured after five years and are happy and the people affected by cancer and their families respectively.

However there are a number of people who died at the age of 0-19 reasons of economic hardship were unable to follow the individual therapist

Keywords:

Cancer, Quality Of Life, Children, healing

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δε θεωρείται πλέον θανατηφόρος νόσος. Παραμένει, φυσικά, μία σοβαρή ασθένεια που μπορεί να έχει ποικίλης βαρύτητας απώτερες συνέπειες για το άτομο που επιβιώνει. Η διερεύνηση της σωματικής υγείας των ατόμων παρέμεινε στο επίκεντρο για αρκετά χρόνια (Σερβιτζόγλου Μ., 2004).

Ο καρκίνος μπορεί να είναι από τις σπανιότερες αιτίες νοσηρότητας στην παιδική ηλικία, εξακολουθεί όμως να αποτελεί την πρώτη αιτία θνητότητας από οργανικά αίτια.

Περίπου 125 στα 1.000.000 παιδιά κάτω των 15 ετών, προσβάλλονται ετησίως από καρκίνο, ενώ «θεραπεύονται» τα 2 στα 3. Σαν αποτέλεσμα, υπολογίζεται πως 1 στα 900 άτομα μεταξύ 16-40 ετών, ή διαφορετικά ποσοστό 0,1% των ατόμων 20 ετών, θα έχει νοσήσει από κακοήθεια στην παιδική ηλικία (Schwartz, 1999).

Τις τελευταίες δεκαετίες, που η βελτιστοποίηση των θεραπευτικών μεθόδων έχει αυξήσει σε αξιοσημείωτο βαθμό το ποσοστό των ιαθέντων, η παιδιατρική ογκολογία έστρεψε το ενδιαφέρον της προς την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών με κύριο μέλημα των ιατρών να εξασφαλίσουν στα παιδιά τις καλύτερες δυνατές συνθήκες επιστροφής στην οικογένεια, στο σχολείο και στην κοινωνία γενικότερα.

Πρώτα από όλα βασικός στόχος είναι η καθολική ίαση των παιδιών και η ελαχιστοποίηση των επιπλοκών από την ίδια τη νόσο και τη βαριά θεραπεία, ενώ στην συνέχεια στοχεύουν στην ομαλή ωρίμανση τους σε υγιείς εφήβους και ενήλικες χωρίς ψυχολογικά προβλήματα και την ένταξή τους σε μία κοινωνία που θα μπορούσε να τους αποδεχτεί χωρίς προκαταλήψεις και αφορισμούς.

Παραμένει το ερώτημα ποια είναι η πραγματική ποιότητα ζωής των ατόμων που θεραπεύονται από καρκίνο στην παιδική ηλικία. Η επιστημονική κοινότητα, ξεκίνησε να ενδιαφέρεται για την ανάπτυξη και την χρήση εργαλείων, που μετρούν το επίπεδο της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες. Σχετικές έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι, τα εργαλεία που μετρούν την ποιότητα της ζωής αποσκοπούν στην ολιστική προσέγγιση του υγειονομικού συστήματος, δηλαδή την σωματική, την ψυχολογική και την κοινωνική διάσταση της υγείας. Από το 1970 και έπειτα, έχει καταγραφεί μια σταθερά αυξανόμενη τάση των επιστημόνων να ερευνούν την σύνδεση της ποιότητας της ζωής με την κατάσταση της υγείας του εκάστοτε υποκειμένου. Η

πλειοψηφία των σύγχρονων ερευνών εστιάζουν στην μέτρηση της συσχέτισης της υγείας με την ποιότητα της ζωής. Η εν λόγω συσχέτιση μετράται με τη χρήση σταθμισμένων ψυχομετρικών εργαλείων, τα οποία επικεντρώνονται στην γενικότερη υγεία του εξεταζομένου και στις συνέπειες που έχουν ορισμένες ασθένειες στην ποιότητα της ζωής του πάσχοντα. Τα ερωτηματολόγια των ψυχομετρικών εργαλείων στηρίζονται σε μια κοινώς αποδεκτή θεωρητική βάση, κατά την οποία η μέτρηση της βιολογικής λειτουργικότητας συνιστά έναν μείζονος σημασίας δείκτη αξιολόγησης της υγείας. Εν γένει, ιδιαίτερα σημαντική είναι και η αξιολόγηση του γενικού βαθμού ευεξίας και λειτουργικότητας στο σύνολο των δραστηριοτήτων της ζωής του ατόμου.

Τα ερωτηματολόγια γενικού επιπέδου υγείας αξιολογούν συγκεκριμένες πλευρές του επιπέδου υγείας του ατόμου, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, χωρίς ωστόσο να αναφέρονται σε συγκεκριμένες ιατρικές διαγνώσεις.

Πλήθος ερωτηματολογίων έχει σχεδιαστεί με στόχο την μέτρηση του γενικού επιπέδου υγείας και την μέτρηση του επιπέδου ζωής. Επιστήμονες της βιοιατρικής και των κοινωνικών επιστημών ενδιαφέρονται όλο και περισσότερο για τον ορισμό του περιεχομένου της έννοιας «ποιότητα ζωής», τη μέτρηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής και με τον βαθμό πρακτικότητας που έχουν διάφοροι δείκτες (Νάκου Σ., 2001).

Το 1984, με πρωτοβουλία του Ευρωπαϊκού Γραφείου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, έλαβε χώρα μια εκστρατεία με τον τίτλο «Υγεία για Όλους», η οποία αποσκοπούσε στα ακόλουθα: 1) στην αύξηση της διάρκειας της ζωής, 2) στο δικαίωμα της ισότητας της υγείας, 3) στην παροχή ενός καλύτερου υγειονομικού κρατικού συστήματος και 4) στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των νοσούντων (Νάκου Σ., 2001).

Σύμφωνα με την Νάκου (2001): *«Ο όρος ΠΖ και η καταγραφή του, είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αντικειμενικών επιπέδων κατάστασης υγείας, μέσα από την υποκειμενική αντίληψη και προσδοκία των ίδιων των ατόμων. Τα «εργαλεία μέτρησης» σχεδιάστηκαν με στόχο την ανίχνευση διαφορετικού τομέα για το κάθε άτομο ξεχωριστά. Κάποια περιγράφουν τον τρόπο αντίληψης του ατόμου ως προς την κατάσταση της υγείας του έτσι ώστε να γίνουν αντιληπτές οι ανάγκες του, οι επιθυμίες του, οι προτιμήσεις του, οι προσδοκίες του, με στόχο την παροχή ανάλογων ιατρικών και βοηθητικών υπηρεσιών. Κάποια άλλα εργαλεία μέτρησης εστιάζουν στους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής, όπως η κοινωνικοοικονομική*

κατάσταση, η οικογένεια, η κοινωνική στήριξη, ο βαθμός επιτυχούς αντιμετώπισης δυσκολιών.»

Κεφάλαιο 1ο

1.1. Σπουδαιότητα Ερευνητικού Προβλήματος



Τα ερωτηματολόγια βασίζονται σε ένα κοινό θεωρητικό υπόβαθρο, σύμφωνα με το οποίο η μέτρηση της βιολογικής λειτουργικότητας είναι βασικός αλλά όχι επαρκής δείκτης αξιολόγησης της υγείας. Πέρα, όμως, από τη διαπίστωση της καλής λειτουργίας των οργανικών συστημάτων, η οποία αντιπροσωπεύει το παραδοσιακό βιοϊατρικό πρότυπο για την υγεία, σημαντική κρίνεται και η ανάγκη αξιολόγησης της γενικής ευεξίας και της λειτουργικότητας του ατόμου σε όλους τους τομείς της ζωής του. Τα ερωτηματολόγια γενικού επιπέδου υγείας αξιολογούν συγκεκριμένες πλευρές του επιπέδου υγείας του ατόμου, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, χωρίς ωστόσο να αναφέρονται σε συγκεκριμένες ιατρικές διαγνώσεις.

1.2. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο

Το υγειονομικό ευρωπαϊκό μοντέλο θέτει στο επίκεντρο της συζήτησης μια νέα ανοικτή μέθοδο συντονισμού, όσον αφορά τον υγειονομικό τομέα, η οποία θα θεμελιώνεται στους εξής άξονες:

1. Στη διασφάλιση της προσπέλασης όλων των πολιτών στο εκάστοτε υγειονομικό σύστημα, χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι οικονομικές και οι κοινωνικές καταβολές.
2. Στη παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας και
3. Στην οικονομική βιωσιμότητα των υγειονομικών συστημάτων.

Οι προαναφερόμενοι στόχοι αντιπροσωπεύουν το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο και θέτουν τα θεμέλια για την ύπαρξη μίας νέας πολιτικής προσέγγισης στον τομέα της υγείας, που θα στηρίζεται στην ομαλή συνεργασία και στις αρχές της ισότητας, της ποιότητας και της οικονομικής βιωσιμότητας.

Η κοινωνική ποιότητα ορίζεται ως εξής: *«Η κοινωνική ποιότητα ορίζεται ως το μέγεθος κατά το οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και την οικονομική ζωή των κοινωνιών όπου διαβιούν κάτω από συνθήκες που επιτρέπουν την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους και των προσωπικών ικανοτήτων τους. Το επίπεδο της κοινωνικής ποιότητας βασίζεται σε τέσσερις βασικές συνιστώσες: στο Βαθμό οικονομικής ασφάλειας, στο επίπεδο κοινωνικής ένταξης, στην έκταση της κοινωνικής συνοχής και αλληλεγγύης και στο επίπεδο υγείας των πολιτών της Ευρώπης»*. Βέβαια, ένα άτομο που έχει πολλά έσοδα, δεν σημαίνει απαραίτητα πως έχει και ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε πολλούς τομείς της ζωής του ανθρώπου, όπως είναι η κατοικία, το περιβάλλον, την εργασία, τις μετακινήσεις, τη ψυχαγωγία, την υγεία ή ακόμα και τα προϊόντα που χρησιμοποιούμε. Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι ευρύτατη και πολυδιάστατη. Επιπρόσθετα, μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, αλλά θεωρητικά εμπεριέχει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου.

Η ποιότητα ζωής ορίζεται άλλοτε ως το προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας και άλλοτε ως η προσωπική δήλωση των θετικών και των αρνητικών χαρακτηριστικών, τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ανθρώπου. Η προσέγγιση του ορισμού και της μέτρησης της ποιότητας ζωής σε ορισμένες περιπτώσεις κρίνεται αναγκαία.

Συγκεκριμένα στο πλαίσιο των κλινικών ερευνών χρησιμοποιείται μια περισσότερο περιορισμένη έννοια της ποιότητας ζωής, η οποία δεν αναφέρεται γενικά στην ευτυχία, την ικανοποίηση, τα πρότυπα ζωής, του κλίματος ή του περιβάλλοντος, αλλά περιλαμβάνει τις πτυχές της ποιότητας ζωής που αναφέρονται στην υγεία, δηλαδή την αναφερόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Τα τελευταία χρόνια, λόγω της ιατρικής προόδου και του υψηλού επιπέδου της βιοϊατρικής τεχνολογίας, έχει αυξηθεί σημαντικά το προσδόκιμο ζωής και ο μέσος όρος ζωής των πολιτών του δυτικού κόσμου. Το ερώτημα, που ταλανίζει όμως τους επιστήμονες είναι το κατά πόσον η αύξηση του προσδόκιμου ζωής έχει και ένα ποιοτικό χαρακτήρα, όσον αφορά την υγεία των ατόμων ή αν εντέλει, η οικεία αύξηση είναι άμεσα συνυφασμένη με την ύπαρξη χρόνιων νοσημάτων, ιδιαίτερα στους υπερήλικες.

Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στην ιατρική επιστήμη ενθαρρύνει την ιδιαίτερη σημασία που έχει δοθεί στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, επειδή στις περισσότερες περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν καταστάσεις που απαιτούν έναν ευρύτερο ορισμό της υγείας, ο οποίος περιλαμβάνει το σύνολο των σωματικών, κοινωνικών και ψυχικών λειτουργιών του ασθενούς και δεν περιορίζεται απλά και μόνο στη θεραπεία των βιολογικών εκδηλώσεων μιας ασθένειας.

Στο ερευνητικό πεδίο στο οποίο κατατάσσονται τόσο η υγεία, όσο και η ποιότητα της ζωής συμπεριλαμβάνει επίσης, τις πτυχές του βίου των υποκειμένων που εξαρτώνται άμεσα από την προσωπική υγεία και από τις ενέργειες διατήρησης και βελτίωσης της υπάρχουσας κατάστασης της υγείας. Γενικότερα, είναι μια άποψη εξαιρετικά υποκειμενική, που εστιάζει στην επιρροή της κατάστασης της υγείας στο επίπεδο της ποιότητας της ζωής του ατόμου.

Κεφάλαιο 2ο

Καρκίνος Στην Παιδική Ηλικία

Καρκίνος είναι η νόσος που προκαλείται από άναρχο και αφύσικο πολλαπλασιασμό κυττάρων στους ιστούς του σώματος που συνακόλουθα προκαλούν το σχηματισμό κακοήθων όγκων στον οργανισμό.

2.1. Επιδημιολογικά Δεδομένα

Η κοινωνία συνδέει τον καρκίνο με τον θάνατο ο οποίος προκαλεί αρνητικά συναισθήματα. Αυτό διογκωνόταν όταν είχε να κάνει με βρέφη και παιδιά. Στην εποχή μας οι μορφές με τις οποίες εμφανίζεται ο καρκίνος είναι εμφανώς αυξημένες και καταλαμβάνουν υψηλά ποσοστά θνησιμότητας. Κατά τη παιδική ηλικία τα κακοήθη νεοπλάσματα συνιστούν την δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα. Ο πιο συχνός τύπος λευχαιμίας είναι εκείνος που «χτυπά» τον μυελό των οστών και το λεμφικό σύστημα. Από την αρχαιότητα, ο καρκίνος αποτελούσε μια ασθένεια που ταλάνιζε τους ανθρώπους. Ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος που ονόμασε την νόσο, αναγνώρισε τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της και την παρομοίασε ως έναν κάβουρα. Ο Γαληνός ξεχώρισε την νόσο του καρκίνου, λόγω των συνοδών πόνων, της ακινησίας και της σκληρότητας.



Ο καρκίνος δημιουργείται από διαταραχές των γονιδίων, που στην φυσιολογία του οργανισμού προκαλεί διαίρεση και τον θάνατο των κυττάρων. Ακόμα και σήμερα δεν έχει εξακριβωθεί η μέθοδος με την οποία ένα κύτταρο μετατρέπεται σε καρκινικό. Αρκετές είναι οι περιπτώσεις, που το κύτταρο είναι γενετικά προκαθορισμένο να μετατραπεί σε καρκινικό, εάν εκτεθεί σε συγκεκριμένες συνθήκες, όπως για παράδειγμα σε χημικές ουσίες, ακτινοβολίες κ.λπ. Πιο σπάνια, έχει παρατηρηθεί ορισμένα κύτταρα, κάτω από συγκεκριμένες επιβαρυντικές συνθήκες, να μην μπορούν να

πολλαπλασιαστούν και να δημιουργούνται ταυτοχρόνως ποικίλες μορφές καρκινικών όγκων. Η επιστημονική κοινότητα, πλέον έχει εντοπίσει τους παράγοντες που οφείλονται για την καρκινογένεση. Ορισμένοι είναι: οι συνήθειες του κάθε ατόμου, ο τρόπος ζωής του σύγχρονου ανθρώπου, οι εξαρτήσεις (κάπνισμα, αλκοόλ), η γενετική προδιάθεση, ο παράγοντας της κληρονομικότητας, η υπεριώδης ακτινοβολία, η περιβαλλοντική ρύπανση, τα επιβαρυμένα εργασιακά περιβάλλοντα κ.λπ.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Μ. Βρετανία μελετώντας τους περιβαλλοντικούς παράγοντες κατέγραψε μια αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης διαφόρων μορφών καρκίνου σε παιδιά, τέτοιου τύπου παράγοντα αποτελεί η ατμοσφαιρική ρύπανση.

Τα τελευταία χρόνια αυξάνονται ολοένα και περισσότερο οι μορφές του καρκίνου που προσβάλλουν τα παιδιά. Ειδικότερα, ο καρκίνος του εγκεφάλου εμφανίζεται με ποσοστό 36 % απ' ότι την δεκαετία του 1950 και η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία έχει αυξηθεί κατά το 1/3.

Το παθητικό κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο καρκίνου στην παιδική ηλικία. Παιδιά που εκτίθενται σε παθητικό κάπνισμα, κινδυνεύουν πιο πολύ να προσβληθούν από καρκίνο, κυρίως των πνευμόνων αργότερα στη ζωή τους. Τα παιδιά που υποβάλλονταν καθημερινά σε παθητικό κάπνισμα για πολλές ώρες, είχαν 3,63 φορές περισσότερο κίνδυνο να προσβληθούν από καρκίνο των πνευμόνων σε σύγκριση με παιδιά που μεγάλωσαν σε περιβάλλον χωρίς καπνό. (Κατσαούνου Π.)

Το παράδειγμα του παιδικού καρκίνου είναι ενδεικτικό. Στις αναπτυγμένες χώρες 2/3 παιδιά που νοσούν από καρκίνο θα μάθουν σε αντίθεση με τις υποαναπτυγμένες χώρες που το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών θα απογειώσουν μόνα τους και χωρίς καν να έχουν λάβει την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Σε παγκόσμιο επίπεδο έχουν καταχωρηθεί 250 Τουλάχιστον ακόμη 100.000 παιδιά θα επιβίωναν εάν υπήρχαν τα κατάλληλα μέσα θεραπείας. Όμως λόγω της φτώχειας που επικρατεί σε πολλές χώρες του κόσμου χάνονται πολλές παιδικές ψυχές με παιδικό καρκίνο. Εκ των οποίων τα 50.000 επιβιώνουν.

Οι λευχαιμίες (34%), οι όγκοι του ΚΝΣ (23%) και τα λεμφώματα (11,5%) αντιπροσωπεύουν τις κυριότερες εντοπίσεις στα παιδιά. Υπάρχουν κάποιοι χαρακτηριστικοί τύποι καρκίνου που εντοπίζονται πρακτικά μόνο σε παιδιά και εφήβους και πολύ σπάνια σε ενήλικες, όπως το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα, το

ραβδομυοσάρκωμα, το ρετινοβλάστωμα και ορισμένοι πρωτοπαθείς γονιδιακοί καρκίνοι. Αντίθετα, εστίες όπως ο μαστός, ο πνεύμονας και το παχύ έντερο σπάνια αφορούν τα παιδιά.

Τα κακοήθη νεοπλάσματα της παιδικής ηλικίας αποτελούν περίπου το 1% των περιπτώσεων καρκίνου στον άνθρωπο. Αντιπροσωπεύουν μια ομάδα δώδεκα κακοήθων νεοπλασιών, με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ως προς την επιδημιολογία, την παθολογική ανατομία, την τοπογραφία και την θνητότητα. Η συχνότητα γενικά στα κακοήθη νεοπλάσματα είναι λίγο μεγαλύτερη στα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια. (Μοχράνη Α. και συν, 2015)

Κατά την νεογνική ηλικία σπανίως εμφανίζονται κακοήθη νεοπλάσματα, εάν όμως παρουσιαστούν συνήθως είναι τεράτωμα, νευροβλάστωμα, συγγενής λευχαιμία και νεφροβλάστωμα. Κατά την βρεφική και την πρώτη παιδική ηλικία παρατηρούνται περισσότερο τα εμβρυϊκά νεοπλάσματα (νευροβλάστωμα, νεφροβλάστωμα, όγκοι του ήπατος και ρετινοβλάστωμα) καθώς και λευχαιμία. Κατά την προεφηβεία και την εφηβεία συνήθως παρατηρούνται λεμφώματα Hodgkin και non-Hodgkin, σαρκώματα μαλακών μορίων και οστών, λευχαιμία και όγκοι από αρχέγονα γεννητικά κύτταρα.

Οι συχνότεροι όγκοι της παιδικής ηλικίας είναι:

α) αστροκύτωμα

β) μυελοβλάστωμα

γ) επενδύμωμα

δ) γλοίωμα

Περίπου 100 φορές σπανιότερα θα διαγνωστούν τα παιδιά με κάποια κακοήθεια σε σχέση με τους ενήλικες. Από την στιγμή που γεννιούνται μέχρι και την στιγμή που θα φτάσουν τα 15 έτη θα νοσήσουν 14 παιδιά ανά 100.000 Στα παιδιά εμφανίζονται συχνά τα νεοπλάσματα του λεμφικού και αιμοποιητικού συστήματος (46%), του κεντρικού (25%) και του συμπαθητικού νευρικού συστήματος (8-9%), των νεφρών (7-8%), των μαλακών μορίων (6%) και των οστών (4%). Συνήθης ιάσιμος τύπος παιδικού καρκίνου είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία. Ένα μεγάλο ποσοστό της τάξης του 80% επιβιώνει. (Καπουλίτσας Α & Καρτάλης Χ., 2007)

Στις κυριότερες μορφές παιδικού καρκίνου συναντάει κανείς τις λευχαιμίες, τους εγκεφαλικούς όγκους και τα λεμφώματα. Όταν υπάρχει έγκαιρη διάγνωση και ορθή

αντιμετώπιση το ποσοστό ίασης των παιδιών αυξάνεται και φθάνει μέχρι και το 75%. Οι γονείς πρέπει να μεριμνήσουν, ώστε τα παιδιά τους να παρακολουθούνται συχνά από γιατρό τους και εάν παρατηρηθεί κάποιο ασυνήθιστο σύμπτωμα, όπως εμφάνιση μάζας, ογκιδίου, ή πρηξίματος σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος του παιδιού, ανεξήγητη χλομάδα, επίμονη κούραση, απότομες αλλαγές στη συμπεριφορά κ.α.- πρέπει να απευθυνθούν αμέσως στο γιατρό του. Τα τελευταία 30 χρόνια έχει διαπιστωθεί στην Ευρώπη, μια μεγάλη αύξηση του αριθμού των περιστατικών καρκίνου σε παιδικές και εφηβικές ηλικίες. Παράλληλα έχει σημειωθεί μια επιτάχυνση της τάσης αυτής.

Από το 1970 έως το 1999, σε παιδιά ηλικίας από 0 έως 14 ετών, έχει παρατηρηθεί μια αύξηση της τάξεως του 1% το χρόνο . Για την ίδια χρονική περίοδο, στους έφηβους ηλικίας από 15 έως 19 ετών, έχει παρατηρηθεί μια αύξηση της τάξης του 1,5% το χρόνο. Όλες οι μορφές παιδικού καρκίνου έχουν αυξηθεί. Στις εφηβικές ηλικίες, βλέπουμε ότι παρατηρήθηκαν σημαντικότερες αυξήσεις στα καρκινώματα, τα λεμφώματα και στους όγκους των γεννητικών κυττάρων. Στην Ελλάδα, 280-300 παιδιά ετησίως προσβάλλονται από καρκίνο- κυρίως από λευχαιμία. Περίπου 7 στα 10 παιδιά θεραπεύονται στην Ελλάδα, σε σχέση με τις υποανάπτυκτες χώρες όπου βλέπουμε ότι τα ποσοστά θνησιμότητας είναι πολύ υψηλά, διότι υπάρχει επάρκεια ψαριών και ειδικά καταρτισμένο επιστημονικό προσωπικό. (Κουκά Μ., 2008) (Ζουμπουρλή Κ., 2018)

2.1.1. Ταξινόμηση Παιδικού Καρκίνου

Η Διεθνής Ταξινόμηση του Παιδικού Καρκίνου (ICCC) βασίζεται στους κωδικούς μορφολογίας και τοπογραφίας ICD-0-2. Διαχωρίστηκαν12 κύριες διαγνωστικές ομάδες όπως παραμένει στο αρχικό σχέδιο Birch-Marsdcn. Η μόνη διαφορά ανάμεσα σε αυτές τις ομάδες, που αφορούν τους μη κακοήθεις όγκους ενδοκρανιακών και ενδοσπονδυλικών γεννητικών κυττάρων, είναι ότι συμπεριλήφθηκαν στο παρελθόν στην ομάδα 111 (ΚΝΣ και διάφορα ενδοκράνια και ενδοσπειραματικά νεοπλάσματα) και τώρα εμφανίζονται στην Ομάδα Χ (γενετικά κύτταρα, τροφοβλαστικάκαι άλλα γονιδιακά νεοπλάσματα).

Πολλοί ιστολογικοί τύποι, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που είναι νέοι στο ICD-0-2, προστέθηκαν στις υποομάδες καρκινωμάτων, συμπεριλαμβανομένων και των νέων για το ICD-0-2, ο οποίος σχεδόν θεωρητικά ιστολογικός τύπος μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε τοπογραφική τοποθεσία. Οι πλήρεις κανόνες ταξινόμησης αναφέρονται παρακάτω (Kramarova E & Stiller CA., 1996):

1. Λευχαιμίες
    - Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία
    - Οξεία Μη Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία
    - Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία
    - Άλλες Διευκρινισμένες Λευχαιμίες
    - Αδιευκρίνιστες Λευχαιμίες
2. Λεμφώματα και Νεοπλάσματα του ενδοθηλιακού συστήματος
    - Νόσος Hodgkin
    - Non- Hodgkin λεμφώματα
    - Λέμφωμα Bukritt
    - Άλλα διευκρινισμένα λεμφώματα
    - Αδιευκρίνιστα Λεμφώματα
3. Όγκοι Του Κεντρικού Νευρικού συστήματος και διάφορα Ενδοκρινικά και Ενδομυελικά Νεοπλάσματα
    - Επενδύμωμα
    - Αστροκύττωμα
    - Πρωτογενείς νευροεξωδερμικοί όγκοι
    - Άλλα γλοιώματα
    - Διάφορα ενδοκρανιακά και ενδομυελικά νεοπλάσματα
    - Διάφορα Αδιευκρίνιστα ενδοκρανιακά και ενδομυελικά νεοπλάσματα
4. Όγκοι Του Συμπαθητικού Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος
    - Νευροβλάστωμα και γαγγλιονευροβλάστωμα
    - Άλλοι όγκοι του συμπαθητικού νευρικού συστήματος
5. Ρετινοβλάστωμα
6. Νεφρικοί όγκοι
    - Όγκος Wilms, σάρκωμα ραβδοειδές και εκ διαυγών κυττάρων
7. Νεφρικοί και Ηπατικοί όγκοι
    - Καρκίνωμα
    - Αδιευκρίνιστοι κακοήθεις νεφρικοί όγκοι
    - Ηπατοβλάστωμα

- Ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα
- Αδιευκρίνιστοι κακοήθεις ηπατικοί όγκοι

8. Κακοήθεις όγκοι των οστών
    - Οστεοσάρκωμα
    - Χονδροσάρκωμα
    - Σάρκωμα Ewing
    - Άλλοι διευκρινισμένοι κακοήθεις όγκοι των οστών
    - Αδιευκρίνιστοι κακοήθεις όγκοι οστών
9. Σαρκώματα μαλακών μορίων
    - Ραβδομυοσάρκωμα και εμβρυικό σάρκωμα
    - Ινοσάρκωμα, νευροϊνοσάρκωμα και άλλα ινοματώδη νεοπλάσματα
    - Σάρκωμα Kaposi
    - Άλλα διευκρινισμένα σαρκώματα μαλακών μορίων
    - Αδιευκρίνιστα σαρκώματα μαλακών μορίων
10. Νεοπλάσματα από αρχέγονα εμβρυϊκά κύτταρα, τροφοβλαστικά και άλλα γονιδιακά νεοπλάσματα
    - Ενδοκρανιακά και ενδομυελικά νεοπλάσματα από αρχέγονα εμβρυϊκά κύτταρα
    - Λοιπά μη γονιδιακά νεοπλάσματα από αρχέγονα εμβρυϊκά κύτταρα
    - Γονιδιακά νεοπλάσματα από αρχέγονα εμβρυϊκά κύτταρα
    - Γονιδιακά καρκινώματα
    - Λοιπά ή αδιευκρίνιστα γονιδιακά νεοπλάσματα
11. Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα
    - Φλοιοεπινεφριδιακό καρκίνωμα
    - Θυρεοειδικό καρκίνωμα
    - Ρινοφαρυγγικό καρκίνωμα
    - Κακοήθες μελάνωμα

- Δερματικό καρκίνωμα
- Λοιπά και αδιευκρίνιστα καρκινώματα

12. Αταξινόμητα κακοήθη νεοπλάσματα
    - Άλλοι διευκρινισμένοι κακοήθεις όγκοι
    - Άλλοι αδιευκρίνιστοι κακοήθεις όγκοι

Κεφάλαιο 3ο

Θεραπευτική Προσέγγιση

3.1. Λευχαιμία

Η λευχαιμία προέρχεται από τις Ελληνικές λέξεις λευκός και αίμα και είναι ένας τύπος καρκίνου του αίματος ή του μυελού των οστών που τον χαρακτηρίζει η μη φυσιολογική αύξηση ανώριμων και πρόδρομων μορφών των λευκών αιμοσφαιρίων, που ονομάζονται «βλάστες». Η λευχαιμία είναι ένας γενικός όρος που αναφέρεται σε ένα φάσμα ασθενειών. Είναι το σύνολο των ασθενειών που επηρεάζουν το αίμα, τον μυελό των οστών και το λεμφικό σύστημα, οι οποίες είναι γνωστές σε εμάς ως νεοπλασίες του αίματος.



Η λευχαιμία είναι ευρέως γνωστή στο κοινό, λόγω της προβολής των πασχόντων παιδιών από τα Μ.Μ.Ε.. Παρόλα αυτά, λίγα άτομα γνωρίζουν την επίδραση που έχει στον ανθρώπινο οργανισμό λεπτομερώς. Ισάξιας προβολής είναι και το λέμφωμα. Και οι δύο μορφές παιδικού καρκίνου προσβάλλουν το αίμα. Η διαφορά τους έγκειται στο ότι ο κάθε τύπος προσβάλλει διαφορετικό τύπο κυττάρων, στον τρόπο αντιμετώπισης και στη μέθοδο πρόγνωσης. Το λέμφωμα έχει να κάνει με τα λεμφοκύτταρα, τα οποία εξελίσσονται σε καρκινικά από ένα σημείο και έπειτα. Η έγκυρη και έγκαιρη πρόγνωση τόσο της λευχαιμίας, όσο και του λεμφώματος, συμβάλλει στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των οικείων μορφών του καρκίνου.

Λευχαιμία: Η λευχαιμία εμφανίζεται όταν αρχίζει το σώμα να συσσωρεύει εμφανώς μη φυσιολογικά λευκά αιμοσφαίρια. Στη διαδικασία αυτή, τα ώριμα αιμοσφαίρια μειώνονται σε αριθμό και ικανότητα. Τα κύτταρα είναι "ανώμαλα" επειδή δεν μπορούν να ωριμάσουν κανονικά. Αυτή η ανικανότητα ωρίμανσης είναι μια σημαντική ανωμαλία στη λευχαιμία. Αυτά τα "βρεφικά", ή ανώριμα, κύτταρα συσσωρεύονται στο σώμα επειδή δεν πεθαίνουν και δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν.

Η λευχαιμία χαρακτηρίζεται από διάχυτη προσβολή του μυελού των οστών από αυτά τα νεοπλασματικά κύτταρα. Στο τέλος όλα τα φυσιολογικά λευκά και ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια εξωθούνται ή δεν αντικαθίστανται. Τα ανώριμα κύτταρα που χύνονται τελικά στο αίμα και μεταφέρονται σ' όλο το σώμα αντικαθιστούν τον υγιή μυελό των οστών.

Επίσης, τα κακοήθη κύτταρα μπορούν να διηθήσουν το ήπαρ, τη σπλήνα, τους λεμφαδένες και άλλους ιστούς. Ο αριθμός φυσιολογικών ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων μειώνεται καθώς αυξάνεται ο αριθμός των ανώριμων κυττάρων στο αίμα. Λόγω αυτού ο ασθενής μπορεί επομένως να παρουσιάσει ορισμένα από τα συμπτώματα ή τις ενδείξεις συγκεκριμένων ελλείψεων αιμοσφαιρίων. Η κόπωση και η ωχρότητα (αναιμία) οφείλεται στην απώλεια ερυθρών αιμοσφαιρίων, οι επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις οφείλονται στην απώλεια λευκών αιμοσφαιρίων και τέλος για τις κόκκινες κηλίδες του δέρματος, για τους πολυάριθμους μώλωπες, και τις ρινορραγίες οφείλεται η απώλεια αιμοπεταλίων. Αυτό εξηγεί γιατί η αναιμία, η αιμορραγία και οι λοιμώξεις είναι συνηθισμένες σε περίπτωση που κάποιος πάσχει από λευχαιμία . Στα παιδιά παρουσιάζονται γενικά δύο μορφές:

- Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΟΛΛ) και
- Η οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ). (Ρήγα Σ & Ρούσσου Σ., 2015)

3.2.Χημειοθεραπεία

Είναι μια μορφή θεραπευτικής αγωγής κατά του καρκίνου. Η χημειοθεραπεία στηρίζεται στη χρήση φαρμάκων για την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων. Μπορεί να συνδυασθεί με την ακτινοβολία και τις χειρουργικές επεμβάσεις. Η χημειοθεραπεία άρχισε να εφαρμόζεται από το 1950 και από τότε χρησιμοποιείται με επιτυχία σε πολλές μορφές καρκίνου του ανθρώπου και έχει αποδειχθεί εξαιρετικά επιτυχής στον καρκίνο μαστού. Χημειοθεραπεία είναι η προσπάθεια να αντιμετωπίσουμε και κατά συνέπεια να θεραπεύσουμε διάφορα νοσήματα χορηγώντας ενώσεις φυσικώς ή τεχνικώς παρασκευασμένες.

Σήμερα, η λέξη «χημειοθεραπεία» χρησιμοποιείται πιο συχνά για να περιγράψει μια μέθοδο θεραπείας του καρκίνου. Η εποχή της άρχισε το 1940, κατά τη διάρκεια του Β Παγκοσμίου Πολέμου, με την ανακάλυψη της Νιτρογενούς Μουστάρδας.

Χημειοθεραπεία εννοούμε, σήμερα, στην Ογκολογία έναν από τους τέσσερις τρόπους καταπολεμήσεως κακοήθων νεοπλασμάτων. Οι άλλοι τρόποι καταπολεμήσεως

είναι η χειρουργική επέμβαση, η ραδιοθεραπεία και η ανοσοθεραπεία. Την χημειοθεραπεία μπορούμε να την διαχωρίσουμε σε συστηματική και περιοχική.

3.2.1 Συστηματική χημειοθεραπεία

Ο συστηματικός τύπος χημειοθεραπείας επιτυγχάνεται με την χορήγηση της θεραπείας ενδοφλεβίως. Το φάρμακο ακολουθεί την πορεία που ακολουθεί και το αίμα στο σώμα.

Η συστηματική θεραπεία διακρίνεται:

- στη χημειοθεραπεία επαγωγής,
- στη χημειοθεραπεία σταθεροποίησης,
- στην εντατικοποιημένη χημειοθεραπεία,
- στην χημειοθεραπεία συντήρησης,
- στη συμπληρωματική ή προφυλακτική χημειοθεραπεία,
- στη νεοσυμπληρωματική ή προεγχειρητική ή περιεγχειρητική χημειοθεραπεία,
- στη πρωτογενή χημειοθεραπεία,
- στη παρηγορητική ή ανακουφιστική χημειοθεραπεία,
- στη χημειοθεραπεία διάσωσης,
- στη χρονοβιολογική χημειοθεραπεία
- στη συνδυασμένη χημειοθεραπεία,
- στη περιοχική χημειοθεραπεία και
- στις αγγειακές και στις ενδοκοιλοτικές χημειοθεραπείες (Ρηγάτος Γ., 2006).

Χημειοθεραπεία επαγωγής: Η χημειοθεραπεία επαγωγής χορηγείται στην έναρξη της αγωγής, προκειμένου να επιτευχθεί η ύφεση της νόσου. Είναι ένας τύπος χημειοθεραπείας που χρησιμοποιείται σε κακοήθειες του αίματος και στους συμπαγείς όγκους. Ονομάζεται και θεραπεία εφόδου, λόγω της υψηλής δόσης των φαρμακευτικών ουσιών, που εμπεριέχει.

Χημειοθεραπεία σταθεροποίησης: Στη χημειοθεραπεία σταθεροποίησης επαναλαμβάνεται η χημειοθεραπεία της επαγωγής, ώστε να ιαθεί η ασθένεια ή να παραταθεί ο χρόνος ύφεσης.

Εντατικοποιημένη χημειοθεραπεία: Στην οικεία μορφή χημειοθεραπείας στόχος είναι η πλήρης ύφεση της νόσου. Συγκεκριμένα, χορηγούνται υψηλές δόσεις φαρμάκων ή

συνδυασμός φαρμάκων, για να αυξηθεί το ποσοστό της ίασης ή της παράτασης της ύφεσης.

Χημειοθεραπεία συντήρησης: Χορηγείται σε πρώην ασθενείς, ώστε να επιβραδυνθεί η ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων που έχουν απομείνει. Είναι μακροχρόνια και τα φάρμακα χορηγούνται σε χαμηλές δόσεις.

Συμπληρωματική ή προφυλακτική χημειοθεραπεία: Η συμπληρωματική ή προφυλακτική χημειοθεραπεία διαρκεί μικρό χρονικό διάστημα, τα φάρμακα δίνονται σε υψηλές δόσεις και ως επί το πλείστον συνδυάζεται και με άλλα φαρμακευτικά σχήματα. Προτείνεται για τους ασθενείς που δεν έχουν υπολείμματα της νόσου και ο στόχος είναι η καταστροφή των δυνητικών υπαρχόντων καρκινικών κυττάρων.

Νεοσυμπληρωματική ή προεγχειρητική ή περιεγχειρητική χημειοθεραπεία: Πραγματοποιείται με κύριο μέλημα να μειωθεί ο όγκος και να επιτευχθεί μια υποσταδιοποίηση, προκειμένου να μπορέσει ο ασθενής να χειρουργηθεί.

Πρωτογενής χημειοθεραπεία: Κάποιες φορές την χρησιμοποιούμε ως συνώνυμη της νεοσυμπληρωματικής χημειοθεραπείας, αλλά αναφέρεται και ως τη χημειοθεραπεία που χορηγείται όταν δεν εφαρμόζεται χειρουργική επέμβαση ή ακτινοθεραπεία.

Παρηγορητική ή ανακουφιστική: Είναι η Χημειοθεραπεία που χορηγείται για να γίνει έλεγχος των συμπτωμάτων ώστε να γίνει παράταση της επιβίωσης σε ασθενείς όπου η θεραπεία τους είναι αμφίβολη.

Χημειοθεραπεία διάσωσης: Είναι η Χημειοθεραπεία υψηλής δόσης, συνήθως συνδυασμένη, χορηγούμενη σε ασθενείς όπου προηγουμένως είχε αποτύχει ή σε ασθενείς που εμφάνισαν υποτροπή μετά από την χορήγηση κάποιου άλλου θεραπευτικού σχήματος.

Χρονοβιολογική χημειοθεραπεία: Κατά την χρονοβιολογική χημειοθεραπεία χορηγούνται χημειοθερεπευτικές φαρμακευτικές ουσίες σε καθορισμένες ώρες και σε καθορισμένα χρονικά διαστήματα, προκειμένου να αυξηθεί η δραστικότητα της θεραπείας και να μειωθεί η τοξική της δράση.

Συνδυασμένη χημειοθεραπεία: Στον συνδυασμένο τύπο χημειοθεραπείας προβλέπεται η συνδυαστική χορήγηση δύο και παραπάνω χημειοθεραπευτικών παραγόντων, που δίνουν τη δυνατότητα σε κάθε έναν από τους εν λόγω παράγοντες να καθορίσει την δράση του ή να δράσει σε συνεργασία με αυτούς. Το πιο γνωστό

παράδειγμα συνδυασμένης χημειοθεραπείας είναι το θεραπευτικό σχήμα MOPP, που χορηγείται κυρίως στους πάσχοντες από τη νόσο Hodgkin.

3.2.2 Περιοχική χημειοθεραπεία

Στη περιοχική χημειοθεραπεία, χορηγούνται χημειοθεραπευτικοί παράγοντες σε συγκεκριμένα σημεία του ανθρώπινου σώματος. Βασικός σκοπός είναι η όσο το δυνατόν πιο υψηλή συγκέντρωση των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων σε κάποια ορισμένη περιοχή και η αποφυγή της τοξικής δράσης. Στη περιοχική χημειοθεραπεία συγκαταλέγονται οι αγγειακές χημειοθεραπείες (κλειστού κυκλώματος και ανοικτού κυκλώματος-ενδοαρτηριακή έγχυση) και οι ενδοκοιλοτικές χημειοθεραπείες (ενδοπεριτοναϊκή, βενδουπεζωκοτική, ενδοκυστική) (Ρηγάτος Γ., 2006).

Η χημειοθεραπεία έχει ως σκοπό να υπάρξει ίαση από ένα συγκεκριμένο καρκίνο, καθώς και να γίνει έλεγχος ώστε να περιορίσει την ανάπτυξη του όγκου, όταν δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί η ίαση. Πριν από τη χειρουργική επέμβαση την χορηγούν με σκοπό να συρρικνωθεί ο όγκος ώστε να είναι πιο αποτελεσματική η χειρουργική εξαίρεση (νεοεπικουρική θεραπεία).

Γίνεται χορήγηση της μετά τη χειρουργική επέμβαση ώστε να αντιμετωπιστούν οι μικρές μεταστάσεις, δηλαδή ώστε να καταστραφούν μικροσκοπικά καρκινικά κύτταρα που μπορεί πιθανόν να έχουν ξεφύγει από τον πρωτοπαθή όγκο σε άλλα σημεία του οργανισμού μας (επικουρική θεραπεία). Η επικουρική αυτή θεραπεία δίνεται αμέσως μετά τη χειρουργική επέμβαση με στόχο να αποφευχθεί η πιθανή επανεμφάνιση του καρκίνου, ώστε να αποφευχθούν τα συμπτώματα του καρκίνου (παρηγορητική θεραπεία), όπως είναι ο πόνος. Στην κύρια ομάδα φαρμάκων που είναι γνωστή ως κλασσική χημειοθεραπεία είναι η κυτταροτοξική χημειοθεραπεία.

Κυτταροτοξικό σημαίνει τοξικό για τα κύτταρα, το οποίο όμως δεν είναι μόνο για τα καρκινικά αλλά και για τα φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού μας, από τα οποία μπορούν να προκληθούν πολλές και σοβαρές συνέπειες. Πλέον στην εποχή μας μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε, μια σειρά από νεότερα αντικαρκινικά φάρμακα. Αυτά κατευθύνονται ειδικά κατά ορισμένων τμημάτων των καρκινικών κυττάρων και έχουν ως αποτέλεσμα σαφώς λιγότερες παρενέργειες καθώς επηρεάζουν σε μικρότερο ποσοστό τα φυσιολογικά κύτταρα.

Για το λόγο αυτό τα συγκεκριμένα τα αποκαλούμε στοχευμένη θεραπεία. Υπάρχει ακόμα μια μορφή θεραπείας και είναι η ορμονική θεραπεία την οποία την

χρησιμοποιούμε πιο συχνά για την θεραπεία κάποιων τύπων καρκίνου όπως είναι για παράδειγμα του μαστού. Διαθέτουμε πάνω από 50 διαφορετικά κυτταροτοξικά φάρμακα. Κάποια από αυτά μπορούμε να τα χρησιμοποιήσουμε ως μονοθεραπεία, αλλά πιο συχνά δίνονται σε συνδυασμό δύο ή περισσότερων φαρμάκων. Αυτή η θεραπεία είναι γνωστή ως συνδυασμένη χημειοθεραπεία. Όταν ένας ογκολόγος κάνει αναφορά στο συνδυασμό των φαρμάκων αυτών χρησιμοποιεί τον όρο χημειοθεραπευτικό σχήμα.

Η χημειοθεραπεία συνήθως γίνεται με μια σειρά από συνεδρίες. Μετά από αυτές ακολουθεί μια περίοδος ανάπαυσης. Αυτό που είναι γνωστό ως ο κύκλος θεραπείας είναι η κάθε συνεδρία χημειοθεραπείας με την περίοδο ανάπαυσης. Όταν έχουμε μια σειρά από κύκλους αυτή είναι μια «γραμμή» θεραπείας. Για να επιλέξουμε ποιο είδος χημειοθεραπείας θα χρησιμοποιήσουμε πρέπει να εξετάσουμε: ποιο είναι το είδος του καρκίνου που πρέπει να αντιμετωπίσουμε, σε ποιο όργανο ξεκίνησε ο καρκίνος, ποια είναι τα ιστολογικά του χαρακτηριστικά, την μορφολογία των καρκινικών κυττάρων και τέλος πρέπει να ελέγξουμε εάν ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί σε άλλα σημεία του σώματος.

Μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε την χημειοθεραπεία μαζί με άλλες μορφές θεραπείας όπως είναι η χειρουργική επέμβαση, η ακτινοθεραπεία, η ορμονοθεραπεία, βιολογικές θεραπείες, ή σε συνδυασμό όλων αυτών.

Η δράση των χημικών φαρμάκων είναι να γίνει διακοπή της διαίρεσης καθώς και της αναπαραγωγής των καρκινικών κυττάρων. Αυτά αναπτύσσονται και διαιρούνται με μεγάλη ταχύτητα και δεν υπακούουν στους κανόνες ενός φυσιολογικού τρόπου αναπαραγωγής. Ωστόσο είναι πιθανόν να βλάψουν τα υγιή κύτταρα του οργανισμού μας και κυρίως αυτά που έχουν την ικανότητα να διαιρούνται γρήγορα. Χρησιμοποιούν για την μεταφορά τους την αιματική κυκλοφορία με αποτέλεσμα να μπορούν να φθάσουν στα καρκινικά κύτταρα σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος.

Τα υγιή κύτταρα και οι ιστοί μπορούν να αποκαταστήσουν τη βλάβη που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία, σε αντίθεση με τα καρκινικά κύτταρα που δεν έχουν αυτή την ικανότητα με αποτέλεσμα να πεθαίνουν. Υπάρχει ενδεχόμενο να προκληθούν από τα φάρμακα της χημειοθεραπείας και δυσάρεστες παρενέργειες, αφού βλάπτουν κάποια από τα υγιή κύτταρα στο σώμα μας. Αυτή όμως η βλάβη στα υγιή κύτταρα είναι συνήθως προσωρινή και τα περισσότερα ανεπιθύμητα αποτελέσματα θα υποχωρήσουν όταν η θεραπεία ολοκληρωθεί. Τα φυσιολογικά κύτταρα και οι ιστοί διορθώνουν τα προβλήματα

που μπορεί να υπάρχουν και επανέρχονται στην φυσιολογική τους λειτουργία την περίοδο της ανάπαυσης.

3.2.3 Φάσμα χημειοθεραπείας που χρησιμοποιούνται σε παιδιά

1. L-ασπαραγινάση, Elspar - συνήθως IV. Μπορεί επίσης να χορηγηθεί με ενδομυϊκή ένεση
2. Busulfan, myleran- συνήθως χορηγείται από το στόμα
3. Καρβοπλατίνη (Paraplatin) - συνήθως IV
4. Σισπλατίνη (Cisplatinum,Platinol,platinol-AQ) - συνήθως IV
5. Κυκλοφωσφαμίδη (Cytoxan,Neosar) - μπορεί να δοθεί IV ή από το στόμα
6. Κυταραβίνη (Ara-C, κυτοσίνηαραβινοσίδη, Cytosar-U) - συνήθως δίνεται IV ή / και ενδοραχιαία (στην σπονδυλική στήλη)
7. Υδροξυουρία (Υδρεα) - συνήθως χορηγείται από το στόμα
8. Μερκαπτοπουρίνη (6-MP, Purinethol) - συνήθως χορηγείται από το στόμα
9. Μεθοτρεξάτη (MTX) - μπορεί να δοθεί IV, ενδοραχιαία (εντός της σπονδυλικής στήλης), ή από το στόμα
10. Θειογουανίνη (6-TG) - συνήθως χορηγείται από το στόμα
11. Θειοτεπα (Thioplex, TEPA) - συνήθως δίνεται IV, ενδοραχιαίως (απευθείας στην σπονδυλική στήλη), μπορεί να ενσταλάζεται στην ουροδόχο κύστη, ή με ένεση εντός του όγκου.

Η θεραπεία του καρκίνου μέσω χημειοθεραπειών είναι άμεσα συνυφασμένη με πλήθος παρενεργειών. Οι παρενέργειες αυτές είναι έκδηλες σε όλα τα συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού (γαστρεντερικό, νευρικό, αιμοποιητικό) και είναι είτε άμεσες, είτε όψιμες. Στο νευρικό σύστημα προκαλούνται ποικίλα σύνδρομα (εγκεφαλοπάθεια), παρεγκεφαλικές διαταραχές, προσβάλλονται οι μήνιγγες. Βέβαια, τα αντινεοπλασματικά φάρμακα δεν έχουν τη δυνατότητα να διαπεράσουν τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό, γι' αυτό και οι προαναφερόμενες παρενέργειες συναντώνται σπάνια (Σαχίνη ΚΑ & Πάνου Μ., 2004).

Στο αιμοποιητικό σύστημα οι παρενέργειες των χημειοθεραπειών εκδηλώνονται με καταστολή του μυελού των οστών, μείωση είτε των λευκών, είτε των ερυθρών αιμοσφαιρίων και οι ασθενείς υπάρχει πιθανότητα να εμφανίσουν λοίμωξη ή αιμορραγία. Οι παρατηρούμενες παρενέργειες στο γαστρεντερικό σύστημα αφορούν κυρίως τον γαστρεντερικό σωλήνα, το ήπαρ, το πάγκρεας, η ναυτία, ο έμετος, η στοματίτιδα, η

ανορεξία, η διάρροια, η αιμορραγία, ο ίκτερος κ.α.. Ορισμένες επιπλέον παρενέργειες είναι: η αλωπεκία, το αίσθημα κόπωσης, η πρόωρη εμμηνόπαυση, η αζωοσπερμία, η κατάθλιψη κ.ο.κ.

Η καλή διατροφή είναι εξαιρετικής σημασίας για τη διατήρηση της υγείας του παιδιού που νοσεί, καθώς παρέχει ενέργεια για την αντιμετώπιση της φλεγμονής, βοηθά στην ανάπλαση των ιστών που πιθανώς έχουν υποστεί τραυματισμό, αλλά είναι απαραίτητη και για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού, που πρέπει να λαμβάνει τα απαραίτητα θρεπτικά συστατικά για να μεγαλώνει, σύμφωνα με τους συνιστώμενους, για την ηλικία του, ρυθμούς. Εάν αυτό δε συμβαίνει, και η διατροφή του παιδιού δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες του, πιθανώς να εμφανιστεί μία κατάσταση που ονομάζεται δυσθρεψία. (Άγνωστος)

3.3. Ακτινοθεραπεία

Ο ρόλος της είναι πιο περιορισμένος στα παιδιά απ' ότι στους μεγάλους διότι υπάρχει κίνδυνος αναστολής και ανάπτυξης των φυσιολογικών ιστών σε μεγαλύτερο ποσοστό από ότι στους ενήλικες. Επίσης υπάρχουν αρκετές δυσκολίες όταν τα παιδιά είναι μικρής ηλικίας.

3.4. Χειρουργείο

Αρχικά χρησιμοποιείται στην βιοψία που γίνεται στο παιδί και στην συνέχεια μετά την χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία προβαίνουν σε αυτή την λύση ώστε να αφαιρεθεί ο όγκος που έχει εντοπιστεί.

3.5. Υποστηρικτική Θεραπεία

Αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της θεραπείας, καθώς ξεκινάει αμέσως μετά την διάγνωση με την τοποθέτηση κεντρικού φλεβικού καθετήρα στο παιδί, την προφυλακτική χορήγηση αντιβιοτικών, καλύπτοντας έτσι την ανάγκη θερμίδων, καθώς και χορηγούνται αντιεμετικά φάρμακα ιδιαίτερα εάν το παιδί παίρνει φαρμακευτική αγωγή με ισχυρή εμετική δράση.

3.6. Ψυχολογική Υποστήριξη

Τέλος, καθίσταται αναγκαία η ψυχολογική υποστήριξη τόσο στο οικογενειακό περιβάλλον, αφού γίνει πλήρης ενημέρωση στους γονείς με απλά λόγια προκειμένου να γίνει κατανοητή η ασθένεια του παιδιού τους. Στη συνέχεια ενημερώνεται το παιδί, με

σκοπό να πεισθεί ότι είναι αναγκαία η θεραπεία και η παραμονή του στο νοσοκομείο για ένα χρονικό διάστημα έως ότου η ασθένειά του να είναι σε ύφεση, ώστε αυτό και η οικογένειά του να επιστρέψει στους φυσιολογικούς του ρυθμούς και στην καθημερινότητα του.

Σήμερα, που το προσδόκιμο επιβίωσης για τα παιδιά με καρκίνο έχει αυξηθεί, υπολογίζεται ότι ανάμεσα σε 650 νεαρούς ενήλικες ένας θα έχει επιβιώσει από καρκίνο στην παιδική του ηλικία. Μερικοί από αυτούς ενδέχεται να έχουν μόνιμα προβλήματα ως επιπλοκές της ίδιας της νόσου ή του θεραπευτικού πρωτοκόλλου.

Όλοι οι επιβιώσαντες χρειάζονται τακτική μακροχρόνια παρακολούθηση για έγκαιρη εντόπιση τυχόν προβλημάτων και συμβουλευτική παρέμβαση. Τα προβλήματα που απαιτούν αντιμετώπιση είναι κυρίως η καθυστέρηση στο ύψος, οι ενδοκρινικές διαταραχές και η στειρότητα. Ο κίνδυνος εμφάνισης δεύτερης κακοήθειας είναι μικρός αλλά με την αύξηση της επιβίωσης είναι ενδεχόμενο να αυξηθεί. Αποτελεί λοιπόν πρώτη προτεραιότητα η εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής των παιδιών που επιβίωσαν και ενηλικιώθηκαν. (Καπουλίτσας Α & Καρτάλης Χ., 2007)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

Ποιότητα ζωής

4.1. Έννοια και Ορισμός της Ποιότητας Ζωής

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι παράλληλα με την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών μεθόδων, όπως παραδείγματος χάριν η ανταπόκριση της νόσου, το χρονικό διάστημα μέχρι την επιδείνωση της νόσου και η συνολική επιβίωση, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) των ασθενών αποτελεί εξίσου σημαντική παράμετρο (Οικονόμου Γ & Καλόφωνος Χ., 2003).



Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ευρύτερη έννοια της υγείας δηλώνει την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας. Ο σύγχρονος άνθρωπος επηρεάζεται από τον τρόπο ζωής του, την εργασία του και την κοινωνική του δράση δημιουργώντας έτσι νέα δεδομένα. Αυτά τα δεδομένα αφορούν την ποιότητα ζωής, το ευ ζην και τη θετική στάση. Οι έννοιες αυτές σήμερα αποκτούν νέες διαστάσεις.

Η νόσος είναι ένας επιστημονικός όρος που χρησιμοποιείται για να δηλώσει την ύπαρξη μιας παθολογικής μεταβολής στη δομή ή τη λειτουργία του σώματος ή του εγκεφάλου. Παρουσιάζονται συγκεκριμένα συμπτώματα, τα οποία ερμηνεύονται από τον κάθε άνθρωπο σύμφωνα με τις προσωπικές του αντιλήψεις για την υγεία και την ασθένεια διαφορετικά.

Η ασθένεια εκδηλώνεται διαφορετικά σε κάθε άνθρωπο για αυτό και είναι αναγκαίο να τονίσουμε ότι βιώνει αλλαγές στην υγεία του. Η ασθένεια είναι η αντίδραση του ατόμου στην νόσο. Είναι μια φυσιολογική διαδικασία στην οποία αλλάζει η ομοιόσταση του κάθε ανθρώπινου οργανισμού. Ως αποτέλεσμα τον κάθε άνθρωπο τον επηρεάζουν οι ατομικές του αντιλήψεις, οι αντιλήψεις που εκφράζουν οι άλλοι ,οι επιδράσεις που εμφανίζονται στην δομή και την λειτουργία του σώματός του, οι

διαπροσωπικές του σχέσεις, οι πολιτισμικές, πνευματικές αξίες και τα πιστεύω του. Ένα άτομο ουσιαστικά μπορεί να θεωρεί τον εαυτό του ασθενή, ταυτόχρονα όμως μπορεί να επιτυγχάνει το μέγιστο της λειτουργικότητας και της ποιότητας της ζωής του, και αυτό ονομάζεται ευεξία. (Τέιλορ Κ και συν., 2010)

Σύμφωνα με τον Hornquist καταστάσεις όπως το στρες λόγω εργασίας, η κοινωνική επανένταξη αποκλεισμένων ομάδων στην κοινωνία και την αγορά εργασίας, η προσαρμογή των μεταναστών σε νέες συνθήκες, η χρήση ουσιών από νέους, οι σχέσεις μεταξύ των δύο φύλων, το άγχος του θανάτου, η αποκατάσταση από σωματικές αναπηρίες και η προαγωγή της δημιουργικότητας επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.

Προκειμένου να γίνει διαχωρισμός της γενικής τοποθέτησης από τον καθορισμό του όρου σε σχετιζόμενα θέματα με την υγεία, καταχωρήθηκε ο όρος της Health-Related Quality of Life (HRQL), που σημαίνει η συνυφασμένη με την υγεία ποιότητα ζωής (Παναγιωτάκη-Δαυΐδ Καλλιόπη., 2014)

Είναι σαφές ότι παρόλο που υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον σχετικά με την ποιότητα ζωής ασθενών με κακοήθειες και την ύπαρξη εργαλείων μέτρησης, δεν υπάρχει εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας (π.χ. των ογκολόγων, παθολόγων κλπ.) σχετικά με το θέμα αλλά και την αξιοποίηση των εργαλείων για την εκτίμηση της (Οικονόμου Γ & Καλόφωνος Χ., 2003).

Η ποιότητα ζωής χαρακτηρίζεται από μια πληθώρα σε περιεχόμενο έννοια και ταυτόχρονα ένα πολύπλευρο φαινόμενο. Αρχικά στο περιεχόμενο αυτό είναι αναγκαία η προσέγγιση των πολύπλευρων διαστάσεων της ποιότητας ζωής και παράλληλα πρέπει με διάφορες ερωτήσεις να γίνει η εκτίμηση της διάστασης της. Είναι απαραίτητη η χρήση πολλαπλών ερωτήσεων εκτίμησης για μια συγκεκριμένη διάσταση της ποιότητας ζωής όταν στόχο έχει την διερεύνηση ή και την κατανόηση της σχέσης της με την αρρώστια, την θεραπεία ή άλλες καταστάσεις που αφορούν την ζωή του ασθενή.

Η μέτρηση της ποιότητας της ζωής είναι δυνατόν να επιτευχθεί αποκλειστικά με τη χρήση τέτοιων πολλαπλών μετρήσεων, οι οποίες προέρχονται από υπάρχοντα όργανα μέτρησης ή από νέα όργανα μέτρησης, που έχουν δημιουργηθεί για ορισμένα ερευνητικά προγράμματα. Παράλληλα, είναι δυνατή και η εκτίμηση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας των εν λόγω εργαλείων μέτρησης. Οι προκύπτουσες εκτιμήσεις συμβάλλουν στην αναθεώρηση του περιεχομένου του όρου «ποιότητα ζωής» και συνάμα, εντοπίζεται

και η πρόοδος που σημειώνεται στον ερευνητικό τομέα της ποιότητας ζωής (Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής).

4.2. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Η καταγραφή του ορισμού της Ποιότητας Ζωής, είναι πολύπλοκη και επιτυγχάνεται με τον σχεδιασμό διαφόρων εργαλείων μέτρησης. Είναι αναγκαίο να γίνει καταγραφή του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο άνθρωπος την κατάσταση της υγείας του ώστε να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες του, οι επιθυμίες του, οι προτιμήσεις του, οι προσδοκίες του ώστε να επιτευχθεί η ανάλογη παροχή ιατρικών και βοηθητικών υπηρεσιών. Κάποια άλλα εργαλεία μέτρησης επικεντρώνονται στους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες οι οποίοι καθορίζονται από την ποιότητα ζωής, όπως είναι η κοινωνική και η οικονομική κατάσταση, η οικογένεια, η κοινωνική στήριξη, και ο βαθμός επιτυχούς αντιμετώπισης δυσκολιών.

Τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο και ιδιαιτέρως τα παιδιά, έχει παρατηρηθεί ότι βιώνουν μια ψυχική και σωματική καταπόνηση. Λόγω της χημειοθεραπείας, παρατηρείται εξάντλησή του οργανισμού που οφείλεται στην έναρξη της διαδικασίας καταπολέμησης των καρκινικών κυττάρων. Παράλληλα παρατηρούνται επιπτώσεις στην ψυχολογική κατάσταση του παιδιού που νοσεί εξαιτίας της εντατικής θεραπείας που επιφέρουν άγχος και κατάθλιψη. Μια τέτοια διαδικασία χημειοθεραπείας είναι πιθανόν να δημιουργήσει μακροχρόνιες συνέπειες σε ένα παιδί, όπως είναι το μετατραυματικό στρες, οι διαταραχές ύπνου κ.λπ.

Η χαμηλή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την σωματική λειτουργία εμφανίζεται με πόνο και με μειωμένη την αντοχή, που έχει ως αποτέλεσμα τον περιορισμό στις σχολικές δραστηριότητες και στις δραστηριότητες που είναι άμεσα συνδεδεμένες με την καθημερινότητά τους. (Meeske K et al., 2004) (Sung L et al., 2009) (Sung L et al. Y. R., 2011) (Tomlinson D et al., 2011) Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με καρκίνο είναι η κόπωση, γεγονός που προέκυψε από τις έρευνες των (Sung L et al. Y. R., 2011) (Κώστα Κ., 2014).

Στη ποιοτική έρευνα που διεξήγαγαν οι Tomilson et. al. (2011) οι επαγγελματίες της υγείας που έλαβαν μέρος ήταν αρνητικά διακείμενοι όσον αφορά την χημειοθεραπεία στα παιδιά που έχουν ελάχιστες πιθανότητες να ιαθούν, εξαιτίας του ότι μειώνεται εξαιρετικά το επίπεδο της ποιότητας της ζωής τους. Από την άλλη πλευρά, οι γονείς των παιδιών αυτών υποστήριζαν την οδό της χημειοθεραπείας, έχοντας την ελπίδα ότι τα

παιδιά τους θα ιαθούν και θα μπορέσουν να έχουν ξανά μια φυσιολογική καθημερινότητα. (Tomlinson D et al., 2011)

Οι παράγοντες που επιδρούν αρνητικά στη ποιότητα ζωής είναι η ίδια η θεραπεία που εφαρμόζεται, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα, το ηλικιακό και το αναπτυξιακό τους στάδιο και το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας.

4.3. Εργαλεία Μέτρησης Της Ποιότητας Ζωής

Ανά περιόδους έχουν δημιουργηθεί πολλά ερωτηματολόγια που αποσκοπούν στην μέτρηση της ποιότητας ζωής. Τα πιο γνωστά είναι:

Υγειονομική απεικόνιση του Nottingham (Nottingham health profile)

Το ερωτηματολόγιο αυτό σχεδιάστηκε προκειμένου να παρέχει έναν περιεκτικό δείκτη του συνόλου των προβλημάτων υγείας του ασθενή (σωματικών, κοινωνικών, συναισθηματικών). Απαρτίζεται από ερωτήματα αναφορικά με την ενεργητικότητα του ατόμου, τις συναισθηματικές του αντιδράσεις, την ποιότητα του ύπνου του, την κοινωνική του δραστηριότητα κ.λπ. Κάθε επίπεδο μελετάται πάντα σε σχέση με αυτό που νοείται ως «φυσιολογικό». (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Απεικόνιση επιπτώσεων της ασθένειας (Sickness Impact Profile)

Μέσω της απεικόνισης των επιπτώσεων της ασθένειας εντοπίζονται οι συμπεριφορικές μεταβολές που έχουν προκληθεί στο άτομο. Το κύριο πλεονέκτημα αυτής της κλίμακας μέτρησης, σε σχέση με τις άλλες χρησιμοποιούμενες κλίμακες, είναι το ότι εστιάζει στη συμπεριφορά, αντί στα συναισθήματα, διότι είναι εύκολα παρατηρήσιμες, υπολογίσιμες και αντικειμενικής φύσης. Οι ερωτήσεις της κλίμακας διακρίνονται σε 12 ευρύτερες κατηγορίες, ανάλογα με τις σωματικές καταστάσεις και τις ψυχοκοινωνικές καταστάσεις του ατόμου. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Γενικοί πίνακες κατάταξης της υγείας (General Health-Ratings Index)

Η κλίμακα αυτή ενδείκνυται για την αξιολόγηση της υγείας, συνυπολογίζοντας την παρελθούσα, την παρούσα και την μελλοντική κατάσταση της υγείας του ατόμου, όπως επίσης και την ευαισθησία και την αντίληψη του ασθενή πάνω στην ασθένεια. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Κλίμακα ευεξίας (Quality of Well-Being Scale, QWB)

Η κλίμακα μέτρησης του βαθμού της ευεξίας απαρτίζεται από μια σειρά συμπτωμάτων και από τρεις διαστάσεις επιπέδων υγείας, την κινητικότητα, την σωματική και την κοινωνική ενεργητικότητα. Τα αποτελέσματα συμπυκνώνονται σε έναν δείκτη. Στόχος της κλίμακας είναι η ποσοτική έκφραση του υγειονομικού αποτελέσματος σε όρους ποιοτικά προσδιορισμένων χρόνων ζωής, δηλαδή ένα έτος ευεξίας που βιώνει το άτομο ισοδυναμεί με ένα έτος που δεν έχει νοσήσει καμία φορά. Τέλος, συνυπολογίζεται και η μελλοντική κατάσταση της υγείας του υπό αξιολόγηση υποκειμένου. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Health Utilities Index (HUI)

Το Helath utilities index είναι ένα εργαλείο που χρησιμοποιείται για την περιγραφή της κατάστασης του ατόμου σε μια ορισμένη χρονική στιγμή. Πιο συγκεκριμένα, χρησιμοποιούνται οι διαστάσεις του επιπέδου υγείας, όπως η όραση, η ακοή, ο λόγος, ο πόνος και το συναίσθημα. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Index of Health-Related Quality of Life

Το Index of Health-Related Quality of Life είναι ένα εργαλείο μέτρησης της κοινωνικής, της ψυχολογικής και της σωματικής λειτουργικότητας, το οποίο βασίζεται σε ένα πολυδιάστατο σύστημα ταξινόμησης και αποδίδει ένα γενικό δείκτη υγείας. Η κλίμακα ενσωματώνει τα αποτελέσματα σε ένα αναλυτικό υγειονομικό προφίλ, καθώς και σε ένα δείκτη υγείας, ο οποίος υπολογίζεται με βάση τη βαθμολογία του υποκειμένου στις τρεις βασικές διαστάσεις. (Υφαντόπουλος ΓΝ., 2007)

Euro QoL (European Quality of Life Scale)

Η ομάδα του EuroQol πρότεινε ένα αυτοσυμπληρούμενο εργαλείο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, το οποίο αποτελείται από δύο μέρη, στο πρώτο μέρος καταγράφεται το προφίλ υγείας του ατόμου. Χρησιμοποιούνται πέντε διαστάσεις, που αναφέρονται (α) στην κινητικότητα, (β) στην αυτοεξυπηρέτηση, (γ) στις συνήθεις δραστηριότητες, (δ) στον πόνο-δυσφορία και (ε) στο άγχος-κατάθλιψη. Καθεμιά από τις διαστάσεις αυτές λαμβάνει τρεις τιμές: 1=κανένα πρόβλημα, 2=κάποια προβλήματα και 3=σημαντικά προβλήματα. Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζεται υπό τη μορφή ενός «θερμομέτρου υγείας» μια οπτική αναλογική κλίμακα (Visual Analogue Scale, VAS), που λαμβάνει τιμές από 0=χειρότερη νοητή υγεία μέχρι 100=άριστη νοητή υγεία. Ενδιάμεσες τιμές της οπτικής αναλογικής κλίμακας, π.χ. VAS=50, δηλώνουν ενδιάμεσες καταστάσεις υγείας.

Η κλίμακα αυτή βασίζεται στις υποκειμενικές εκτιμήσεις του ατόμου για την κατάσταση της υγείας του.

Ερωτηματολόγια εξειδικευμένα σε συγκεκριμένη ασθένεια

Τα ερωτηματολόγια που είναι εξειδικευμένα σε μια συγκεκριμένη ασθένεια είναι ιδιαιτέρως βοηθητικά στις περιπτώσεις που ερευνάται η επίδραση μιας νόσου στον βαθμό υγείας του νοσούντος ατόμου. Οι ερωτήσεις επικεντρώνονται στην αναλυτική περιγραφή της αντίληψης του ασθενούς για την υγεία του. Οι τομείς που διερευνώνται περισσότερο είναι ο συναισθηματικός τομέας και ο σεξουαλικός τομέας, η ναυτία, ο πόνος, το άγχος, το αίσθημα θλίψης κ.α.

Κλίμακες μέτρησης του πόνου

Ο πόνος είναι ένας από τους παράγοντες που επιδρά καταλυτικά στη μείωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών. Η αξιολόγηση του πόνου δεν συνιστά εύκολο εγχείρημα, καθώς ενέχει την διάσταση της υποκειμενικότητας και την επίδραση πλήθους παραγόντων. Η πιο γνωστή κλίμακα μέτρησης πόνου είναι το McGill pain questionnaire. Ειδικότερα, είναι μια διαβαθμισμένη κλίμακα, που στηρίζεται σε 102 ομαδοποιημένα ερωτήματα. Οι ομάδες των ερωτημάτων αφορούν την αίσθηση του πόνου, την συναισθηματική εκδήλωσή του και την έντασή του.

Τα ερωτηματολόγια προκειμένου να παρέχουν χρήσιμες και σωστές πληροφορίες πρέπει να διαθέτουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία είναι: Αξιοπιστία, Εγκυρότητα, Ειδικότητα, Ανταποκρισιμότητα και Ευαισθησία.

Περιλαμβάνουν κάποιας μορφής μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

4.4. Εκτίμηση Της Ποιότητας Ζωής Στην Παιδιατρική Ογκολογία

Οι παράγοντες διακρίνονται σε εξωτερικούς ή εσωτερικούς και άλλοτε είναι συμπτωματικοί ή ασυμπτωματικοί, επηρεάζοντας έτσι την φυσική κατάσταση του ατόμου. Ορισμένοι παρατίθενται ακολούθως.

Φυσική διάσταση: Στην συγκεκριμένη κατηγορία αναφέρονται η γενετική προδιάθεση, η ηλικία, το φύλο, το επίπεδο ανάπτυξης και το γένος, τα οποία επηρεάζουν σημαντικά την κατάσταση και τις συνήθειες της υγείας.

Συναισθηματική διάσταση: Η αλληλεπίδραση του νου και του σώματος επηρεάζουν την υγεία η οποία επιδρά στη σωματική λειτουργία και στην υπάρχουσα

κατάσταση του ανθρωπίνου οργανισμού. Το μακροχρόνιο στρες επηρεάζει σημαντικά τα συστήματα του οργανισμού.

Διανοητική διάσταση: Περιλαμβάνει τις γνωστικές ικανότητες, το εκπαιδευτικό υπόβαθρο και τις προηγούμενες εμπειρίες, οι οποίες επηρεάζουν τις απαντήσεις του ασθενούς στη διδασκαλία για την υγεία και τη νοσηλευτική φροντίδα, καθώς και τις συμπεριφορές υγείας.

Περιβαλλοντική διάσταση: Το περιβάλλον είναι μια από τις παραμέτρους που επηρεάζουν τόσο την υγεία, όσο και την ασθένεια. Το περιβάλλον στο οποίο ζει ένα άτομο και ο τρόπος της ζωής του αποτελούν την περιβαλλοντική διάσταση.

Κοινωνικό-πολιτιστική διάσταση: Οι συνήθειες υγείας και οι πεποιθήσεις επηρεάζονται σημαντικά από το οικονομικό επίπεδο του ατόμου, τον τρόπο ζωής, την οικογένεια και την κουλτούρα. Τα άτομα που έχουν χαμηλό εισόδημα έχουν λιγότερες πιθανότητες να αναζητήσουν ιατρική περίθαλψη. Ενώ αντίθετα τα άτομα με υψηλό εισόδημα είναι πιο επιρρεπή σε στρεσσογόνες συνήθειες και ασθένειες.

Πνευματική διάσταση: Οι πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις και αξίες είναι σημαντικοί παράγοντες που επιδρούν είτε θετικά, είτε επιβαρυντικά στην υγεία και στην ασθένεια κάθε ατόμου.

Αυτοαντίληψη: Είναι μια μεταβλητή που επηρεάζει την υγεία και την ασθένεια. Κατά κύριο λόγο αναφέρεται στο πώς αισθάνεται το άτομο για τον εαυτό του (αυτοεκτίμηση) και το πώς αντιλαμβάνεται την φυσική του εικόνα (εικόνα σώματος). Η αυτό-εικόνα έχει φυσικές και συναισθηματικές παραμέτρους και είναι σημαντικός παράγοντας για τον τρόπο με τον οποίο κάθε άτομο αντιδρά στο στρες και στην ασθένεια, εφαρμόζει πρακτικές αυτοφροντίδας και αλληλοσχετίζεται με άλλους.

Ηλικία: Η ηλικία είναι ένας σημαντικός παράγοντας, κυρίως προσβάλλοντας τους ηλικιωμένους και τα παιδιά μικρής ηλικίας. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας (7-11 χρονών) διατρέχουν υψηλό κίνδυνο για μεταδοτικά νοσήματα.

Γενετικό υπόβαθρο: Η κληρονομικότητα ήταν από ανέκαθεν ένας σπουδαίος παράγοντας για την κατάσταση της υγείας. Για αυτό το λόγο κρίνεται απαραίτητη η λήψη οικογενειακού ιστορικού. Το οικογενειακό ιστορικό καρκίνου προδιαθέτει το άτομο στην ανάπτυξη της νόσου.

Φυσιολογικοί παράγοντες: Η μη τήρηση ενός σωστού τρόπου ζωής οδηγεί στην εκδήλωση παθολογικών νοσημάτων. Ένας παράγοντας που μπορεί να οδηγήσει σε αυτό είναι και η παχυσαρκία.

4.5. Στρεσσογόνοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο

Σύμφωνα με τα πορίσματα ερευνών που έχουν διεξαχθεί, έχει παρατηρηθεί ότι οι παράγοντες που επιδρούν στα παιδιά με καρκίνο πριν, κατά την διάρκεια και στο τέλος της χημειοθεραπείας είναι η ηλικία, η διάρκεια της χημειοθεραπείας, η διάρκεια της νοσηλείας, το φύλο, το οικογενειακό εισόδημα και η ύπαρξη αδελφού/ αδελφής με χρόνια νόσο. Σύμφωνα λοιπόν με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις έρευνές αυτές η ποιότητα ζωής των παιδιών με καρκίνο είναι εξαιρετικά χαμηλή.

Η φυσική λειτουργία είναι μια από τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής που αντικατοπτρίζεται στον βαθμό στον οποίο η σωματική υγεία επιδρά στη σωματική δραστηριότητα. Ο καρκίνος είναι μια νόσος που έχει μακροπρόθεσμες οργανικές και ψυχολογικές επιδράσεις στα παιδιά. Η πλειοψηφία των παιδιών που κάνουν χημειοθεραπείες παρουσιάζουν μειωμένο επίπεδο ποιότητας ζωής σε όλες τις πτυχές, σε σχέση με την περίοδο πριν από την έναρξη του κύκλου του χημειοθεραπειών.

Οι διαταραχές στον ύπνο επηρεάζουν εξίσου την ποιότητα της ζωής των παιδιών και είναι στενά συνδεδεμένες με την σωματική τους ευεξία. Πολλές έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι κατά την διάρκεια των χημειοθεραπειών τα παιδιά αντιμετωπίζουν σοβαρές διαταραχές με τον ύπνο τους, που ανάγονται είτε στην οργανική και ψυχολογική καταπόνηση του ανθρωπίνου οργανισμού, είτε στην διάρκεια της νοσηλείας τους στα ογκολογικά τμήματα των νοσοκομειακών μονάδων. Άλλα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά αυτά είναι οι δυσκολίες στη συγκέντρωση, δυσκολίες στη μνημονική ικανότητα, το άγχος, η κατάθλιψη, η αδυναμία εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων, το μειωμένο ενδιαφέρον για αυτό φροντίδα, η μειωμένη κινητικότητα και το αίσθημα του πόνου.

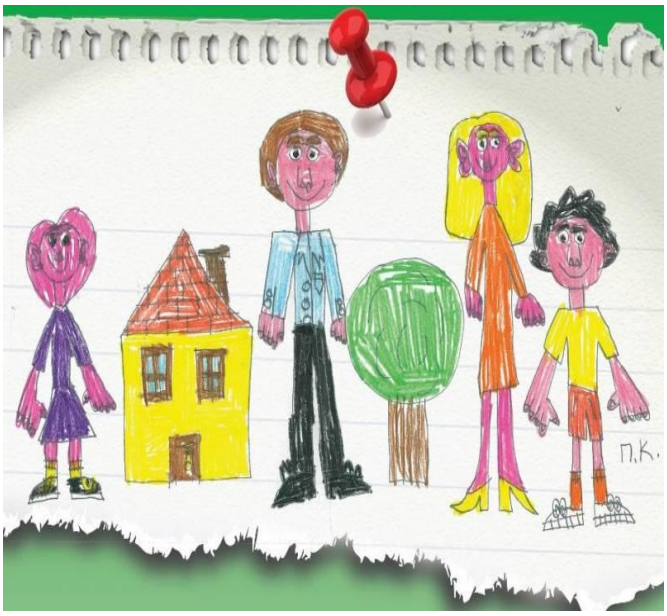
Η ηλικία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο βιώνει το παιδί την νόσο και τα επακόλουθά της. Τα πιο μεγάλα παιδιά έχει σημειωθεί ότι έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής, διότι είναι σε μια ηλικία που μπορούν να αντιληφθούν τις μεταβολές που συμβαίνουν στο σώμα τους, στην καθημερινότητά τους, στη σχολική τους δράση, στον κοινωνικό τους περίγυρο κ.ο.κ.

Εκτός από την ηλικία, και ο παράγοντας του φύλου βρέθηκε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής. Ειδικότερα, τα αγόρια συνδέονται θετικά με την ποιότητα ζωής, λόγω των χαρακτηριστικών του φύλου τους. Από την άλλη πλευρά, τα κορίτσια είναι φύσει πιο ευάλωτα και πιο ευαίσθητα, με συνέπεια να βιώνουν περισσότερο την ψυχοσυναισθηματική καταπόνηση που προκαλείται από τον καρκίνο και την θεραπεία του. Επιπλέον, τα αγόρια, εξαιτίας των κοινωνικών φραγμών που επικρατούν, προσπαθούν να μην εκδηλώνουν τον πόνο που αισθάνονται. Τέλος, η παρουσία αδελφού ή αδελφής με χρόνια ασθένεια συνδέεται άμεσα με την μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα που επιδρά αρνητικά στη ποιότητα της ζωής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

Οι απώτερες οργανικές συνέπειες του καρκίνου στη παιδική ηλικία

Πρόσφατες μελέτες επιζώντων ενηλίκων παιδικού καρκίνου επιβεβαιώνουν ότι ενώ οι κύριες ψυχιατρικές διαταραχές υπάρχουν, δεν είναι όμως χαρακτηριστικές της πορείας. Αυτές περιλαμβάνουν δυσκολία προσαρμογής, αυξημένες ανησυχίες για την υγεία, ακαδημαϊκά προβλήματα, καθυστερημένο γάμο και ανησυχία σχετικά με τη γονιμότητα. (Zelter LK., 1993)



Σε μια μελέτη μεγάλης κλίμακας, οι Hays, Dolgin, Lansverk κι οι συνεργάτες, ανέφεραν ότι όσοι είχαν επιβιώσει από παιδικό καρκίνο φαίνεται να είχαν συμπληρώσει λιγότερα έτη εκπαίδευσης, είχαν υψηλότερα ποσοστά ανεργίας και γενικά χαμηλότερο επαγγελματικό καθεστώς και επίπεδα εισοδήματος. (Dolgin MJ et al., 1999)

Οι πιο πρόσφατες μελέτες ποιότητας ζωής των ενηλίκων ασθενών με καρκίνο ενσωματώνουν τις τρεις διαστάσεις της υγείας που περιγράφονται στον ορισμό της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO): *«Η υγεία δεν είναι μόνο η απουσία της αναπηρίας και της νόσου, αλλά και μια κατάσταση σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας»*. Έτσι, η ποιότητα ζωής πρέπει να θεωρηθεί συνιστώσα πολυδιάστατων παραγόντων που μετρά τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία του ασθενούς. (Schipper H & Levitt M., 1985)

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι, 47% των επιζώντων είχε ολοκληρώσει το λύκειο. Το 17% είχαν μερική ακαδημαϊκή ή μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, ενώ το 8% είχαν πανεπιστημιακούς τίτλους. Το 45% ανέφεραν ότι η ασθένειά τους είχε επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό ή σε πολύ μεγάλο βαθμό τις εκπαιδευτικές τους επιδόσεις. Το 46% από τους επιζώντες ανέφεραν ότι η ασθένειά τους είχε επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό το μέλλον της επαγγελματικής τους απασχόλησης. Αυτό το τονίζει το γεγονός ότι

το 45% είχε απορριφθεί από έναν χώρο εργασίας κι όπως οι ίδιοι πιστεύουν η απόρριψη του χώρου εργασίας οφείλεται στο ιστορικό του καρκίνου. Όπως ανέφεραν οι επιζώντες οι οποίοι εργάζονταν, δεν ήταν ιδιαίτερα ευχαριστημένοι με τις συνθήκες εργασίας τους και ο μισθός τους ήταν μικρότερος από τους συναδέλφους τους.

Το 46% των επιζώντων ανέφερε ότι πίστευαν πως ο καρκίνος τους έχει επηρεάσει την επίτευξη των κοινωνικών και οικογενειακών στόχων τους. Οι περισσότεροι από αυτούς έκαναν πιο δύσκολα σχέσεις κι είχαν λιγότερα παιδιά από φόβο ότι δεν ήταν το ίδιο αρεστοί.

Το 45% των επιζώντων ανέφεραν ότι έχουν τρέχοντα προβλήματα υγείας, με τους περισσότερους από αυτούς να αποδίδουν αυτά τα προβλήματα υγείας και κάποιες λειτουργικές αναπηρίες στο ιστορικό του καρκίνου. Μάλιστα το 30% ανέφερε ότι οι παθήσεις τους στο παρελθόν τους καθιστούσαν πιο ευάλωτους στην ασθένεια στο μέλλον.

Τα τρέχοντα δεδομένα αντιπροσωπεύουν μια ιστορία «καλών και κακών ειδήσεων». Τα «καλά νέα» είναι ότι οι ενήλικοι επιζώντες του παιδικού καρκίνου, όπως παρουσιάζονται στο δείγμα, φαίνονται να ενσωματώνονται στην κυρίαρχη κοινωνία από πλευράς διαφόρων σημαντικών διαστάσεων ποιότητας ζωής. Τα επιτεύγματά τους στους τομείς της εκπαίδευσης, της απασχόλησης και της δημιουργίας σημαντικών σχέσεων φαίνεται να είναι επαρκή. Επιπλέον, δεν βρέθηκαν ενδείξεις αυξημένης ψυχολογικής βλάβης ή παθολογίας μεταξύ των επιζώντων.

Τα «κακά νέα» είναι ότι ορισμένοι αντικειμενικοί δείκτες εντοπίζουν τους επιζώντες σε μειονεκτική θέση. Αυτοί περιλαμβάνουν δυσκολίες στρατιωτικής πρόσληψης και πιθανό στίγμα, χαμηλότερο εισόδημα στην εργασία και υψηλότερα ποσοστά απόρριψης στο χώρο εργασίας,. Τα τρέχοντα προβλήματα υγείας, οι λειτουργικές αναπηρίες και η αντίληψη για αυξημένη μελλοντική ευπάθεια στις ασθένειες ήταν πολύ διαδεδομένες μεταξύ των επιζώντων.

Ιστορικά, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στην υγεία (HRQL) στην παιδιατρική, συμπεριλαμβανομένων και των μερικών επικυρωμένων οργάνων στην παιδιατρική ογκολογία, βασίστηκε σε αναφορές άλλων, βασιζόμενη πρωτίστως στη γονική αξιολόγηση. Τα παιδιά θεωρήθηκαν ανίκανα να παρέχουν συνεπείς και αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με το επίπεδο της λειτουργίας τους ή την ευημερία τους.

Περνώντας τα χρόνια τα ερωτηματολόγια άλλαξαν και άρχισαν να συμπεριλαμβάνουν εκτός από τους γονείς και τους δασκάλους και τα παιδιά (τα μεγαλύτερα σε ηλικία). Παρόλα αυτά τις περισσότερες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών τις παρέχουν οι γονείς. Οι γονείς, στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες, έχουν το ρόλο να διαπραγματεύονται με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης για λογαριασμό των παιδιών τους, καθώς υπάρχει η πεποίθηση ότι έχουν καλύτερη αίσθηση των συνεπειών της ασθένειας στις ζωές των παιδιών.

Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση της συλλογής πληροφοριών από τους γονείς σχετικά με την ποιότητα ζωής του παιδιού δεν λαμβάνει υπόψη ότι οι γονείς και τα παιδιά έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για τη ποιότητα ζωής και συχνά χρησιμοποιούν διαφορετικά κριτήρια για να την καθορίσουν. (Merkens MI et al., 1989) (Parsons SK et al., 1999) (Levi B & Drotar D., 1999)

Παρόλο που έχει σημειωθεί μικρή πρόοδος στον τομέα της αυτοαξιολόγησης για τον πληθυσμό της σχολικής ηλικίας, η αυτοαξιολόγηση στην παιδιατρική δεν έχει αναπτυχθεί ακόμα σε ένα επιθυμητό επίπεδο. Εργαλεία κατάλληλα για την αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας έχουν εφαρμοστεί επιτυχώς στον έφηβο πληθυσμό (Apajasalo M et al., 1996) (Apajasalo M et al. S. h., 1996) (Starfield B et al., 1996), σε περιπτώσεις όπως στην αξιολόγηση του πόνου και συγκεκριμένων συμπτωμάτων και σε συγκεκριμένες ασθένειες. (Wright FV et al., 1994) (Juniper EF et al., 1996) (Saigal S et al., 1996) Σε κάθε ένα από αυτά τα παραδείγματα, τα όργανα έχουν σχεδιαστεί ώστε να είναι κατάλληλα για την ανάπτυξη και να έχουν πρόσβαση στα παιδιά από άποψη γνώσης.

Οι αναφορές τρίτων για τη μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) σε παιδιά, απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή, διότι αυτή η θεραπεία διακόπτει τη λειτουργική κατάσταση σε βασικούς τομείς, όπως της κοινωνικής, συναισθηματικής και σωματικής λειτουργίας. Η BMT περιλαμβάνει μια περίοδο μετα-μεταμόσχευσης που χαρακτηρίζεται από νοσηλεία 1 έως 2 μηνών και επακόλουθη 6έως 12μηνών περίοδο προστατευτικής απομόνωσης και χρόνιας ανάρρωσης.

Κατά την περίοδο της προστατευτικής απομόνωσης, οι γονείς δεν έχουν πρόσβαση σε παραδοσιακές πηγές πληροφοριών ή σημεία σύγκρισης σχετικά με τη λειτουργία των παιδιών τους, όπως οι συμμαθητές / φίλοι / αδέλφια. Η περίοδος μετά τη μεταμόσχευση είναι επίσης απρόβλεπτη όσον αφορά τις επιπλοκές και την αξιοποίηση

της υγειονομικής περίθαλψης και ως εκ τούτου μπορεί να δημιουργήσει μια αίσθηση έλλειψης ελέγχου εκ μέρους του γονέα. Περαιτέρω, πολλοί γονείς βρίσκουν εξαιρετικά αγχωτική την επίγνωση των συνεπειών της νόσου και της θεραπείας, μερικές φορές μέχρι το σημείο του να έχουν συναισθηματική δυσφορία. (Mosher CE et al., 2009)

Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε ότι υπήρξε άριστη συμφωνία μεταξύ των γονιών και των παιδιών σε αντικειμενικά θέματα όπως οι χαμένες σχολικές ημέρες, κλινικές επισκέψεις και επίσκεψη σε χώρους έκτακτης ανάγκης και νοσηλεία. Οι βαθμολογίες των παιδιών συσχετίστηκαν έντονα με την κλινική σοβαρότητα και διέφεραν σε κάθε τομέα λειτουργικής κατάστασης τόσο από τον τύπο της μεταμόσχευσης όσο και από τον χρόνο μετά την μεταμόσχευση, με προβλέψιμους τρόπους.

Αντίθετα, διαπιστώθηκε μικρή συμφωνία μεταξύ της βαθμολογίας των γονέων και των παιδιών στις διαστάσεις της ψυχικής υγείας ή της ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από το χρόνο μετά την μεταμόσχευση και τον τύπο της μεταμόσχευσης. Τα παιδιά που είχαν κάνει μεταμόσχευση κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 6 μηνών ανέφεραν ότι ήταν καλύτερα σε όλους τους τομείς λειτουργίας από ό, τι οι γονείς τους ανέφεραν για αυτούς. Στις μεταγενέστερες χρονικές περιόδους, το μοτίβο αντιστρέφεται, με υψηλότερες βαθμολογίες γονέων στη φυσική λειτουργία, τη λειτουργία ρόλου και την ενέργεια. Αυτά τα πρότυπα υποδεικνύουν ότι, σύντομα μετά από την μεταμόσχευση ο γονέας και το παιδί δεν έχουν κοινή άποψη για την υγεία του παιδιού. Οι γονείς ενδέχεται να αντικατοπτρίζουν την οξεία τοξικότητα του μοσχεύματος. Το παιδί μπορεί να εξετάζει τις εναλλακτικές λύσεις (πρόσφατη απομόνωση και νοσηλεία) ή μπορεί να επηρεάζεται από τα αποτελέσματα άλλων παιδιών στη μονάδα μεταμόσχευσης. (Parsons SK et al., 1999)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

Οι απώτερες ψυχοκοινωνικές συνέπειες του καρκίνου στην παιδική ηλικία

Ο καρκίνος και οι σχετικές θεραπείες συχνά δημιουργούν παρενέργειες που μπορούν να μεταβάλουν σημαντικά την εμφάνιση του ασθενούς. Δεδομένης της σημασίας της εικόνας του σώματος κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία, τέτοιες φυσικές αλλαγές μπορούν να αυξήσουν τον πόνο και την αγωνία στο παιδί με καρκίνο και να οδηγήσουν σε κακή προσαρμογή. (Bahrami M et al., 2017) (Cancer Counsil., 2014)



6.1. Αντίληψη εαυτού και εικόνας σώματος

Οι ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν τη ναυτία, τον εμετό και την κόπωση αλλά και σωματικές αλλαγές, όπως αλωπεκία, ακμή, αλλαγές βάρους ή ακόμα και ακρωτηριασμούς.

Οι ανεπιθύμητες ενέργειες που μεταβάλλουν το σώμα των παιδιών και των εφήβων λόγω των θεραπειών του καρκίνου αναφέρονται ως μία από τις χειρότερες πλευρές της νόσου. (Enskär K et al., 1997) (Νταλή Ε., 2019) Από τη βιβλιογραφία φαίνεται ότι οι αλλαγές στην εμφάνιση ως αποτέλεσμα της θεραπείας του καρκίνου μπορούν να οδηγήσουν σε αλλοιώσεις της εικόνας του σώματος. (Fritz GK & Williams JR., 1988) (Wasserman AL et al., 1987) Το επίπεδο αυτοπεποίθησης μπορεί να επηρεαστεί στο σημείο που τα παιδιά αποσύρονται κοινωνικά (List MA et al., 1991) και έχουν λιγότερους φίλους σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους. (Pendley JS et al., 1997) (Vannatta K et al., 1998)

Ένας σημαντικός περιορισμός στην αξιολόγηση των επιδράσεων του καρκίνου και της σχετικής θεραπείας στην εικόνα του σώματος των παιδιών και των εφήβων ήταν η μεθοδολογία της μελέτης. Αξιολογήθηκε η εικόνα του σώματος των επιζώντων λευχαιμίας με ερωτηματολόγιο και συνέντευξη. Η ανάλυση των ποσοτικών στοιχείων

τους (ερωτηματολόγιο) έδειξε ότι τα παιδιά κι οι έφηβοι έχουν μια φυσιολογική εικόνα του σώματος, ενώ η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων (συνέντευξη) έδειξε ότι ένας μεγάλος αριθμός αυτών των ίδιων παιδιών και εφήβων είχε μειωμένη εικόνα σώματος. (Puukko LR et al., 1998) Η διαφορά αυτή μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι οι ποιοτικές μελέτες μπορούν να καταγράψουν καλύτερα την ουσία της εμπειρίας του καρκίνου, διότι συλλέγονται από την οπτική γωνία του ίδιου του παιδιού. (Woodgate R., 2000)

Κατά την ανασκόπηση και την ανάλυση των ευρημάτων, το κυρίαρχο θέμα που προέκυψε ήταν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι αντιλήφθηκαν την εικόνα του σώματος τους ως διαφορετική και εξέφρασαν «ότι δεν φαίνονται φυσιολογικοί». Πίστευαν ότι οι φυσικές αλλαγές που βίωσαν τους έκαναν να φαίνονται λιγότερο εμφανίσιμοι. Τα παιδιά χρησιμοποίησαν φράσεις όπως "Φαίνομαι άσχημος" και "Μοιάζω σα να είμαι άρρωστος". Αυτές οι σκέψεις κάνουν τα παιδιά να αισθάνονται ευάλωτα και έχουν μεγάλο αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή τους. Ωστόσο, τα παιδιά και οι έφηβοι βρίσκουν διάφορους τρόπους να χειριστούν τις αλλαγές του σώματος τους και να ελέγξουν τα καθημερινά αρνητικά συναισθήματα που αυτές προκαλούν. Αυτές οι τακτικές περιλαμβάνουν την αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων, τη διατήρηση της κανονικότητας, δημιουργία υποστηρικτικού περιβάλλοντος από τους φίλους τους και το να τεστάρουν τη συμπεριφορά των άλλων πριν συνάψουν επαφές μαζί τους. Αυτή η νέα σειρά συμπεριφορών αντιμετώπισης επιτρέπει στα παιδιά και στους εφήβους να θεωρήσουν τους εαυτούς τους ως κανονικούς και έτσι διευκόλυναν την προσαρμογή τους και την επανένταξή τους στην κοινωνία.

Τα παιδιά και οι έφηβοι απέδωσαν τις αντιλήψεις τους ως προς την εικόνα του σώματος και τόνισαν ότι πιστεύουν πως δεν φαίνονται φυσιολογικοί σε διαφορετικούς φυσικούς παράγοντες, όπως η απώλεια μαλλιών, η εμφάνιση ενός εμφυτευμένου υποδόριου κεντρικού φλεβικού καθετήρα (CVC), στις ουλές και στη χλωμή επιδερμίδα. Η απώλεια μαλλιών και η παρουσία του CVC αναφέρθηκαν ως οι δυο κύριοι παράγοντες που ευθύνονται για τη μεταβολή της εικόνας του σώματος. (Larouche SS & Chin-Peuckert L., 2000)

Τα παιδιά πιστεύουν ότι η απώλεια μαλλιών είναι η μεγαλύτερη σωματική πρόκληση για να ξεπεράσουν ενώ θεραπεύονται από τον καρκίνο. Πολλά παιδιά και έφηβοι πιστεύουν ότι η απώλεια μαλλιών αλλάζει τη γενική εμφάνιση, το πρόσωπό, ολόκληρο το άτομο και την εικόνα που αυτά εμφανίζουν στον έξω κόσμο. Όταν τα παιδιά

αναφέρονται σε τριχόπτωση δεν εννοούν μόνο την τριχόπτωση στο τριχωτό της κεφαλής αλλά και στην τριχόπτωση σε άλλα μέρη του σώματός τους όπως τα φρύδια και οι βλεφαρίδες.

Τα παιδιά και οι έφηβοι εξέφρασαν ότι οι σωματικές αλλαγές που υπέστησαν λόγω του καρκίνου τα έκαναν να αισθάνονται εκτεθειμένα και πιο ευάλωτα, ειδικά εάν οι αλλαγές δεν ήταν εύκολο να καλυφθούν. Πολλά από τα παιδιά φοβούνται να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, γιατί πιστεύουν ότι οι υπόλοιποι άνθρωποι θα κοιτάνε μόνο αυτά και θα τα κριτικάρουν.

Οι διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομήλικους και τους φίλους σιγά σιγά φθίνουν γιατί τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο αποφεύγουν τις συναντήσεις με άλλα άτομα από φόβο ότι οι συνομήλικοι θα τους βλέπουν μόνο ως ένα άρρωστο άτομο. Τα παιδιά και οι έφηβοι επίσης απέφευγαν να έχουν σχέσεις με το αντίθετο φύλο για δύο σημαντικούς λόγους. Πιστεύουν ότι η εμφάνιση τους είναι ένα εμπόδιο για να βρεθεί κάποιος που θα τον προσέλκυαν και επίσης δεν θα μπορούσε να βρεθεί κάποιος ο οποίος θα μπορούσε να καταλάβει τι περνάνε όσοι πάσχουν από καρκίνο και για ποιο λόγο έχουν την εμφάνιση που έχουν. Επίσης η κόπωση και η μειωμένη εικόνα που έχουν τα παιδιά για το σώμα τους τα κάνει να αποφεύγουν να πηγαίνουν στο σχολείο γιατί δεν θέλουν να δουν οι συμμαθητές τους την απώλεια των μαλλιών τους και τις ουλές που πιθανώς να έχουν. (Mei-Yin Lee et al., 2012)

Τα παιδιά προσπαθούν να διατηρήσουν την κανονικότητά τους με διάφορους τρόπους οι οποίοι κρύβουν τις αλλαγές στο σώμα τους. Φοράνε περούκες ή καπέλα για να κρύψουν την απώλεια των μαλλιών τους και μακριές μπλούζες για να κρύψουν τις κεντρικές γραμμές που τους έχουν τοποθετηθεί. Πολλά παιδιά βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στους φίλους τους για να ενεργήσουν ως προστατευτικοί πράκτορες εναντίον όσων οι άλλοι θα μπορούσαν να πουν για τις αλλαγές που έχει υποστεί το σώμα τους.

Τέλος πολλά παιδιά επιλέγουν ασφαλείς περιστάσεις στις οποίες νιώθουν άνετα για να αρχίσουν να κοινωνικοποιούνται. Πρώτα θα τεστάρουν τις αντιδράσεις των γύρω τους κι όταν αισθανθούν άνετα θα κάνουν το πρώτο βήμα.

Σε μελέτη που έγινε για την ποιότητα ζωής και τις ψυχολογικές επιπτώσεις που είχε σε ενήλικες που είχαν θεραπευτεί από παιδικό καρκίνο, τα υποκείμενα αποτελούνταν από ενήλικες που στην παιδική τους ηλικία έπασχαν από λευχαιμία, κακοήθειες του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ), λέμφωμα Hodgkin, λέμφωμα μη Hodgkin

(NHL), καρκίνο των νεφρών, νευροβλάστωμα, σάρκωμα των μαλακών ιστών ή από οστικούς κακοήθεις όγκους. Μεταξύ των επιζώντων, η μέση ηλικία στη διάγνωση ήταν 7 (0-20) έτη και ο μέσος χρόνος επιβίωσης ήταν 23 (15-34) έτη.

Ο αθροιστικός κίνδυνος ανάπτυξης δεύτερης κακοήθειας τα επόμενα 25 έτη μετά από τη θεραπεία της πρώτης στην παιδική ηλικία, κυμαίνεται από 3,7 έως 12%. Στην Ευρωπαϊκή πολυκεντρική μελέτη (De Vathaire και συν., 1989), από τα 4568 παιδιά που συμπεριελήφθησαν σε αυτή με εύρος παρακολούθησης 2-46 έτη (μέσος όρος 13 έτη), 144 ανέπτυξαν, τουλάχιστον μία, δεύτερη κακοήθεια. Ο σχετικός κίνδυνος ήταν χαμηλότερος στην περίπτωση του νεφροβλαστώματος και υψηλότερος μετά σάρκωμα Ewing. Ενδιάμεσος είναι στην περίπτωση των σαρκωμάτων μαλακών μορίων και της νόσου Hodgkin. (Σερβιτζόγλου Μ., 2004)

6.2. Άγχος- Μετατραυματική Αγχώδης Διαταραχή (PSTD)

Τα άτομα που είχαν επιβιώσει από παιδικό καρκίνο ανέφεραν συμπτώματα δυσφορίας, κατάθλιψης και άγχους. Τα άτομα που επιβίωσαν από ασθένειες όπως οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, αστροκύττωμα, όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος εκτός από μυελοβλάστωμα, νόσο του Hodgkin, λέμφωμα Non-Hodgkin, όγκο του Wilms, σάρκωμα μαλακών μορίων, σάρκωμα του Ewing και οστεοσάρκωμα ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας. Ακόμα όσοι επέζησαν από αστροκύττωμα, λέμφωμα Non-Hdgkin, σάρκωμα του Ewing και του οστεοσαρκώματος ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, άγχος και συμπτώματα σωματοποίησης. (Smith MA et al., 2010)

Οι επιζώντες των όγκων του ΚΝΣ, των λεμφωμάτων των μαλακών ιστών ή των οστικών κακοηθειών ανέφεραν περισσότερα προβλήματα στη φυσική λειτουργία, στη γενική τους υγεία και στη κοινωνική λειτουργία. (Wilson CL et al., 2015)

Οι επιζώντες του καρκίνου των οστών ανέφεραν επίσης σημαντικό σωματικό πόνο. Επιπλέον, οι επιζώντες του οστεοσαρκώματος έχουν χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες συναισθηματικής και ψυχικής υγείας. (Fidler MM et al., 2015)

Οι επιζώντες του αστροκυττώματος σημείωσαν επίσης χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα ψυχικής υγείας και οι επιζώντες του Non Hodgkin λεμφώματος βαθμολογήθηκαν χαμηλότερα στην κλίμακα ζωτικότητας. (Zeltzer LK et al., 2008)

Σύμφωνα με έρευνα που έγινε στις Η.Π.Α., οι επιζώντες είχαν χαμηλότερα αποτελέσματα στη σωματική λειτουργία, στη γενική υγεία, στη ζωτικότητα, στη συναισθηματική τους υγεία και στη κοινωνική λειτουργία, αλλά είχαν καλύτερα αποτελέσματα στη ψυχική υγεία. (Rogers LQ et al., 2016)

Συνολικά, οι επιζώντες ανέφεραν υψηλά επίπεδα τρέχουσας και προβλεπόμενης ικανοποίησης από τη ζωή, εκτός από τους επιζώντες από όγκους του ΚΝΣ που προέβλεπαν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης 5 χρόνια στο μέλλον.

Σε προσαρμοσμένα μοντέλα, το γυναικείο φύλο, το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, η ανεργία, το ετήσιο εισόδημα των νοικοκυριών < $20.000, η έλλειψη ασφάλισης υγείας, η Αφροαμερικάνικη υπηκοότητα και τα υπάρχοντα ιατρικά προβλήματα συνδέθηκαν με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους, δυσφορίας και με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Φαίνεται ότι οι ισπανόφωνες εθνικότητες είχαν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν κοινωνικά προβλήματα. Άλλες μειονότητες είχαν αυξημένο κίνδυνο να αναφέρουν χαμηλή ποιότητα ζωής και ψυχολογικά προβλήματα.

Κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία, τα άτομα αρχίζουν να σχηματίζουν πολλές από τις συμπεριφορές που επηρεάζουν την πορεία της ενήλικης ζωής τους. Η εμπειρία του καρκίνου περιπλέκει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι. Η αύξηση της ανεξαρτησίας, η δημιουργία σχέσεων, η ανάγκη λήψης αποφάσεων για λόγους εκπαιδευτικούς ή καριέρας μπορεί να ασκήσουν πίεση με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικά χρονικά σημεία στη ζωή των επιζώντων παιδιών και εφήβων.

Η ηλικία στην οποία έγινε η διάγνωση του καρκίνου, το φύλο, η τρέχουσα ηλικία, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι μεταβάσεις της ζωής μπορεί να επηρεάσουν όλες τις κοινωνικές εκβάσεις και τη μακροπρόθεσμη κατάσταση υγείας των επιζώντων παιδιών και εφήβων. (Cancer Facts & Figures., 2019)

Σχεδόν το ένα τρίτο (29%) των επιζώντων διαγνώστηκαν πριν από την ηλικία των 2 ετών και το 45% έλαβαν θεραπεία για λευχαιμία. Ο πληθυσμός των επιζώντων είχε μέση ηλικία 3,2 έτη κατά τη στιγμή της διάγνωσης του καρκίνου. Σε όλες τις κατηγορίες, εκείνοι που διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν προβλήματα ήταν άτομα τα οποία είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία, όγκους του ΚΝΣ, λέμφωμα μη Hodgkin, νευροβλάστωμα ή όγκο Wilms. (Mody R et al., 2008)

Οι επιζώντες που έλαβαν οποιαδήποτε ακτινοβολία ως μέρος των θεραπειών ανέφεραν ότι έχουν περισσότερες συμπεριφορές που υποδηλώνουν κατάθλιψη/άγχος, έλλειψη προσοχής, αντικοινωνικές συμπεριφορές και μειωμένη κοινωνική ικανότητα από ότι η ομάδα που έλαβαν μόνο χειρουργική θεραπεία. (Schultz KAP et al., 2007)

Οι επιζώντες που διαγνώστηκαν με λευχαιμία, όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος και νευροβλάστωμα παρουσίασαν αξιοσημείωτες αυξήσεις σε καταστάσεις κατάθλιψης/άγχους και αντικοινωνικές συμπεριφορές. Επιπρόσθετα, οι επιζώντες με ιστορικό λευχαιμίας ή όγκων του ΚΝΣ εμφάνισαν ελλειμματικές συμπεριφορές προσοχής και μειωμένη κοινωνική ικανότητα. Οι επιζώντες των όγκων του κεντρικού νευρικού συστήματος είχαν 2,6 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης αυξημένων αντικοινωνικών συμπεριφορών και μειωμένη κοινωνική ικανότητα. (Schultz KAP et al., 2007)

Οι Mabbott και Spiegler βρήκαν δυσκολίες στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και ελλειμματική προσοχή σε επιζώντες των όγκων του οπίσθιου μέρους του εγκεφάλου που έλαβαν κρανιακή ακτινοβολία. (Mabbott DJ et al., 2005) (Wolfe KR et al., 2013) Οι Vannatta και Gartstein διαπίστωσαν ότι τα παιδιά που υποβλήθηκαν σε θεραπεία για κακοήθειες του ΚΝΣ περιγράφηκαν ως κοινωνικά απομονωμένα από τον δάσκαλο τους και από τους συμμαθητές τους. (Vannatta K et al., 1998)

Διαπιστώθηκε ότι οι επιζώντες με κάποιου είδους παραμόρφωση είχαν αυξημένα προβλήματα με κατάθλιψη/άγχος, έλλειψη προσοχής και αντικοινωνικές συμπεριφορές. Αυτό μπορεί να αποτελεί άμεσο αποτέλεσμα της παραμόρφωσης ή μπορεί να αντικατοπτρίζει την αρχική διάγνωση ή την ένταση της θεραπείας. Η παραμόρφωση έχει περιγραφεί ως ένας παράγοντας κινδύνου για την κοινωνική προσαρμογή σε αυτούς τους ασθενείς που έχουν ιστορικό τραυματικών τραυμάτων όπως είναι τα εγκαύματα καθώς επίσης σε καρκίνους της κεφαλής και του τραχήλου σε ενήλικες. (Kornhaber R et al., 2015)

Στην έρευνα φάνηκε ότι το χαμηλό εισόδημα των οικογενειών συσχετίστηκε με αυξημένη δυσκολία στην έντονη δυσπιστία, με έλλειψη προσοχής, με καυγάδες μεταξύ συνομήλικων, με κοινωνική απόσυρση και δυσκολία στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων. Το χαμηλό εισόδημα των νοικοκυριών και η παρουσία κάποιας χρόνιας παθολογικής κατάστασης έχουν περιγραφεί ως παράγοντες κινδύνου.

Οι γονείς μπορεί να είναι υπερβολικά ευαίσθητοι σε μια αντιληπτή έλλειψη φίλων, φοβούμενοι ότι η εμπειρία του καρκίνου έχει δυσκολέψει το παιδί να σχηματίσει

φιλίες. Το μετατραυματικό άγχος αναγνωρίζει την απειλή ζωής που υπάρχει στη διάγνωση και τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου, παρέχοντας ταυτόχρονα ένα πλαίσιο στο οποίο μπορεί να εννοηθεί και να αντιμετωπιστεί η τρέχουσα δυσφορία.

Οι Nir (1985) και Pot-Mees (1989) περιέγραψαν πρώτοι τη διαταραχή του μετατραυματικού στρες (PTSD) σε επιζώντες καρκίνου παιδιών και τέλος, ο Stuber και οι συνεργάτες του δημοσίευσαν την πρώτη ποσοτική πιλοτική έκθεση (Stuber ML et al., 1991) θέτοντας τις βάσεις για την τέταρτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV) (Bell CC., 1994).

Αυτές οι μελέτες περιγράφουν την PTSD σε επιζώντες παιδικού καρκίνου και στους γονείς τους (Alter CL et al., 1996) και η DSM-IV αναφέρει ότι:

- Το να βιώσεις, να είσαι μάρτυρας ή να αντιμετωπίσεις γεγονότα που περιλαμβάνουν πραγματικό ή απειλούμενο θάνατο ή σοβαρό τραυματισμό ή απειλή για τη σωματική ακεραιότητα του εαυτού ή των άλλων είναι ένα δυνητικά τραυματικό συμβάν. Η μεταγενέστερη εμπειρική έρευνα καταδεικνύει σταθερά χαμηλά ποσοστά PTSD στον πληθυσμό που επιβιώνει από καρκίνο, αλλά σημαντικά ποσοστά υποκλινικών συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες (PTSS), ιδιαίτερα για τους γονείς και για τους νέους ενήλικες που είχαν καρκίνο κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας.
- Τα υψηλότερα ποσοστά PTSD έχουν βρεθεί σε νεαρούς ενήλικες επιζώντες παιδικού καρκίνου σε σχέση με νεότερες ομάδες, γεγονός που υποδηλώνει ότι ο τραυματικός αντίκτυπος του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μπορεί να εμφανιστεί σε όλο το αναπτυξιακό στάδιο.
- Τα ποσοστά PTSD τείνουν να είναι κάπως υψηλότερά στους γονείς των επιζώντων παιδικού καρκίνου απ' ότι στους ίδιους τους επιζώντες. Οι Kazak et al. (2004) διαπίστωσαν ότι το 11% του δείγματος των μητέρων των παιδιών που είχαν ιαθεί από καρκίνο πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση της PTSD βάσει κλινικών συνεντεύξεων (Kazak AE et al., 2004).
- Δεδομένου ότι το PTSD είναι εννοιολογικό σε ατομικό επίπεδο μπορεί όμως να επηρεάζει πολλαπλά μέλη της οικογένειας (ιδιαίτερα τους γονείς), η κατανόηση του από την πλευρά των οικογενειακών συστημάτων είναι σημαντική. Εάν τα άτομα με PTSD συσσωρεύονται εντός των οικογενειών, δηλαδή εάν τα συμπτώματα συμμορφώνονται εντός των οικογενειών, θα επηρεαστεί ένας σχετικά μικρότερος συνολικός αριθμός οικογενειών επιζώντων.

- Οι μητέρες και οι πατέρες είχαν σχετικώς ίσα ποσοστά PTSD, αν και οι μητέρες είχαν περισσότερες πιθανότητες από τους πατέρες να εμφανίσουν PTSD κάποια στιγμή από τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους,
- Τα παιδιά επιζώντες παιδικού καρκίνου συχνά εμφανίζουν μετατραυματικό στρες το οποίο εμφανίζεται με τη μορφή του να βιώνουν ξανά τραυματικές καταστάσεις, να αποφεύγουν καταστάσεις που πιστεύουν ότι τους θυμίζουν τραυματικά γεγονότα και να διεγείρονται από συγκεκριμένα ερεθίσματα. Αυτά οφείλονται σε συγκεκριμένα συμβάντα κατά τη διάρκεια της θεραπείας, όπως παραδείγματος χάριν γνωρίζοντας το παιδί ότι θα μπορούσε να πεθάνει, να βιώνει επεμβατικές ιατρικές διαδικασίες και πόνο, έκτακτες εισαγωγές στο νοσοκομείο, αλλά και να γνωρίζει άλλα παιδιά.

Το διάστημα της νοσηλείας των παιδιών που νοσούν συνιστά ένα στρεσσογόνο γεγονός της ζωής τους, πόσο μάλλον εάν έχει προηγηθεί ένα βίαιο ή ένα τραυματικό ατύχημα ή η διάγνωση μίας καταληκτικής νόσου (Karanci AN and Dirik G., 2003) (Μπρουσκέλη, 2013) (Salmela M et al., 2010). Ο αριθμός των παιδιών που καταφέρνει να επιβιώσει έπειτα από ένα γεγονός που απειλήθηκε η ζωή τους είναι διαρκώς αυξανόμενος, λόγω της διαρκής εξέλιξης της ιατρικής επιστήμης και της δημιουργίας νέων ιατρικών μηχανημάτων, φαρμακευτικών ουσιών και θεραπευτικών μεθόδων. Βέβαια, υπάρχει η πιθανότητα τα εν λόγω παιδιά να χρειαστούν μακροχρόνια ιατρική υποστήριξη. (Stam H et al., 2006)

Σε μελέτη που έγινε για την ποιότητα ζωής και τις ψυχολογικές επιπτώσεις που είχε σε ενήλικες που είχαν θεραπευτεί από παιδικό καρκίνο, τα υποκείμενα αποτελούνταν από ενήλικες που στην παιδική τους ηλικία έπασχαν από λευχαιμία, κακοήθειες του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ), λέμφωμα Hodgkin, λέμφωμα μη Hodgkin (NHL), καρκίνο των νεφρών, νευροβλάστωμα, σάρκωμα των μαλακών ιστών ή από οστικούς κακοήθεις όγκους. Μεταξύ των επιζώντων, η μέση ηλικία στη διάγνωση ήταν 7 (0-20) έτη και ο μέσος χρόνος επιβίωσης ήταν 23 (15-34) έτη.

Τα άτομα που είχαν επιβιώσει από παιδικό καρκίνο ανέφεραν συμπτώματα δυσφορίας, κατάθλιψης και άγχους. Τα άτομα που επιβίωσαν από ασθένειες όπως οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, αστροκύττωμα, όγκους του κεντρικού νευρικού συστήματος εκτός από μυελοβλάστωμα, νόσο του Hodgkin, λέμφωμα Non-Hodgkin, όγκο του Wilm, σάρκωμα μαλακών μορίων, σάρκωμα του Ewing και οστεοσάρκωμα ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα δυσφορίας. Ακόμα όσοι επέζησαν από αστροκύττωμα, λέμφωμα

Non-Hdgkin, σαρκώμα του Ewing και του οστεοσαρκώματος ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, άγχος και συμπτώματα σωματοποίησης. Οι επιζώντες των όγκων του ΚΝΣ, των λεμφωμάτων των μαλακών ιστών ή των οστικών κακοηθειών ανέφεραν περισσότερα προβλήματα στη φυσική λειτουργία, στη γενική τους υγεία και στη κοινωνική λειτουργία.

Οι επιζώντες του καρκίνου των οστών ανέφεραν επίσης σημαντικό σωματικό πόνο. Επιπλέον, οι επιζώντες του οστεοσαρκώματος έχουν χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες συναισθηματικής και ψυχικής υγείας. Οι επιζώντες του αστροκυττώματος σημείωσαν επίσης χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα ψυχικής υγείας και οι επιζώντες του Non Hodgkin λεμφώματος βαθμολογήθηκαν χαμηλότερα στην κλίμακα ζωτικότητας.

Σύμφωνα με έρευνα που έγινε στις Η.Π.Α., οι επιζώντες είχαν χαμηλότερα αποτελέσματα στη σωματική λειτουργία, στη γενική υγεία, στη ζωτικότητα, στη συναισθηματική τους υγεία και στη κοινωνική λειτουργία, αλλά είχαν καλύτερα αποτελέσματα στη ψυχική υγεία. Συνολικά, οι επιζώντες ανέφεραν υψηλά επίπεδα τρέχουσας και προβλεπόμενης ικανοποίησης από τη ζωή, εκτός από τους επιζώντες από όγκους του ΚΝΣ που προέβλεπαν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης 5 χρόνια στο μέλλον.

Σε προσαρμοσμένα μοντέλα, το γυναικείο φύλο, το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, η ανεργία, το ετήσιο εισόδημα των νοικοκυριών <$ 20.000, η έλλειψη ασφάλισης υγείας, η Αφροαμερικάνικη υπηκοότητα και τα υπάρχουσα ιατρικά προβλήματα συνδέθηκαν με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους, δυσφορίας και με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Φαίνεται ότι οι ισπανόφωνες εθνικότητες είχαν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν κοινωνικά προβλήματα. Άλλες μειονότητες είχαν αυξημένο κίνδυνο να αναφέρουν χαμηλή ποιότητα ζωής και ψυχολογικά προβλήματα.

Οι πρόοδοι στη βιοϊατρική επιστήμη και τεχνολογία έχουν οδηγήσει σε σημαντικές βελτιώσεις στην πρόγνωση των παιδιών και των εφήβων που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο. Ενώ πριν από μερικές δεκαετίες η μέση επιβίωση ήταν μερικοί μήνες, σήμερα περίπου το 60% των παιδιών με καρκίνο επιτυγχάνουν «θεραπεία», δηλαδή επιβίωση χωρίς ασθένεια πέντε ετών ή περισσότερο. Έτσι, ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία έχει εξελιχθεί από μια μοιραία θανατηφόρα ασθένεια σε μια απειλητική για τη ζωή χρόνια ασθένεια.

Η ανησυχία για τις επιδράσεις της θεραπείας αυξήθηκε με αυτήν την αυξημένη επιβίωση. Οι επιδράσεις στο καρδιαγγειακό, ενδοκρινικό, γαστρεντερικό, μυοσκελετικό, νευρικό, αναπνευστικό και ουρογεννητικό σύστημα έχουν καταστεί εμφανείς (Byrd, 1985).

Επιπλέον, τα επιθετικά θεραπευτικά σχήματα που είναι υπεύθυνα για τα βελτιωμένα ποσοστά επιβίωσης χαρακτηρίζονται από πλήθος συνοδευτικών παραγόντων άγχους και ψυχολογικών προβλημάτων (Dolgin MJ et al., 1999). Έτσι, με την εκτεταμένη επιβίωση, τα ζητήματα που σχετίζονται με τη μακροπρόθεσμη ψυχολογική προσαρμογή και την ποιότητα ζωής έχουν αποκτήσει ολοένα και σημαντικότερο ρόλο στην παιδιατρική ογκολογική περίθαλψη καθώς και στην ανάπτυξη και αξιολόγηση πρωτοκόλλων θεραπείας (Goodwin DAJ et al., 1994).

Πρόσφατες μελέτες επιζώντων ενηλίκων παιδικού καρκίνου επιβεβαιώνουν ότι, ενώ οι κύριες ψυχιατρικές διαταραχές υπάρχουν, δεν είναι όμως χαρακτηριστικές της πορείας. Αυτές περιλαμβάνουν δυσκολία προσαρμογής, αυξημένες ανησυχίες για την υγεία, ακαδημαϊκά προβλήματα, καθυστερημένο γάμο και ανησυχία σχετικά με τη γονιμότητα. Σε μια μελέτη μεγάλης κλίμακας, οι Hays, Dolgin, Lansverk κι οι συνεργάτες, ανέφεραν ότι όσοι είχαν επιβιώσει από παιδικό καρκίνο φαίνεται να είχαν συμπληρώσει λιγότερα έτη εκπαίδευσης, είχαν υψηλότερα ποσοστά ανεργίας και γενικά χαμηλότερο επαγγελματικό καθεστώς και επίπεδα εισοδήματος.

Οι πιο πρόσφατες μελέτες ποιότητας ζωής των ενηλίκων ασθενών με καρκίνο ενσωματώνουν τις τρεις διαστάσεις της υγείας που περιγράφονται στον ορισμό της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO): «Η υγεία δεν είναι μόνο η απουσία της αναπηρίας και της νόσου, αλλά και μια κατάσταση σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας». Έτσι, η ποιότητα ζωής πρέπει να θεωρηθεί συνιστώσα πολυδιάστατων παραγόντων που μετρά τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία του ασθενούς (Schipper H & Levitt M., 1985).

6.3. Κοινωνική Προσαρμογή- Σχέση Με Συνομηλίκους

Τα αποτελέσματα έρευνας έδειξαν ότι 47% των επιζώντων είχε ολοκληρώσει το λύκειο. Το 17% είχαν μερική ακαδημαϊκή ή μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση, ενώ το 8% είχαν πανεπιστημιακούς τίτλους. Το 45% ανέφεραν ότι η ασθένειά τους είχε επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό ή σε πολύ μεγάλο βαθμό τις εκπαιδευτικές τους επιδόσεις.

Το 46% από τους επιζώντες ανέφεραν ότι η ασθένειά τους είχε επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό το μέλλον της επαγγελματικής τους απασχόλησής. Αυτό το τονίζει το γεγονός ότι το 45% είχε απορριφθεί από έναν χώρο εργασίας κι όπως οι ίδιοι πιστεύουν η απόρριψη του χώρου εργασίας οφείλεται στο ιστορικό του καρκίνου. Όπως ανέφεραν οι επιζώντες οι οποίοι εργάζονταν, δεν ήταν ιδιαίτερα ευχαριστημένοι με τις συνθήκες εργασίας τους και ο μισθός τους ήταν μικρότερος από τους συναδέλφους τους.

Το 46% των επιζώντων ανέφερε ότι πίστευαν ο καρκίνος τους έχει επηρεάσει την επίτευξη των κοινωνικών και οικογενειακών στόχων τους. Οι περισσότεροι από αυτούς έκαναν πιο δύσκολο σχέσεις κι είχαν λιγότερα παιδιά από φόβο ότι δεν ήταν το ίδιο αρεστοί.

Το 45% των επιζώντων ανέφεραν ότι έχουν τρέχοντα προβλήματα υγείας, με τους περισσότερους από αυτούς να αποδίδουν αυτά τα προβλήματα υγείας και κάποιες λειτουργικές αναπηρίες στο ιστορικό του καρκίνου. Μάλιστα το 30% ανέφερε ότι οι παθήσεις τους στο παρελθόν τους καθιστούσαν πιο ευάλωτους στην ασθένεια στο μέλλον.

Τα τρέχοντα δεδομένα αντιπροσωπεύουν μια ιστορία «καλών ειδήσεων, κακών ειδήσεων». Τα «καλά νέα» είναι ότι οι ενήλικοι επιζώντες του παιδικού καρκίνου, όπως παρουσιάζονται στο δείγμα, φαίνονται να ενσωματώνονται στην κυρίαρχη κοινωνία από πλευράς διαφόρων σημαντικών διαστάσεων ποιότητας ζωής. Τα επιτεύγματά τους στους τομείς της εκπαίδευσης, της απασχόλησης και της δημιουργίας σημαντικών σχέσεων φαίνεται να είναι επαρκή. Επιπλέον, δεν βρέθηκαν ενδείξεις αυξημένης ψυχολογικής βλάβης ή παθολογίας μεταξύ των επιζώντων.

Τα «κακά νέα» είναι ότι ορισμένοι αντικειμενικοί δείκτες εντοπίζουν τους επιζώντες σε μειονεκτική θέση. Αυτοί περιλαμβάνουν δυσκολίες στρατιωτικής πρόσληψης και πιθανό στίγμα, χαμηλότερο εισόδημα στην εργασία και υψηλότερα ποσοστά απόρριψης στο χώρο εργασίας. Τα τρέχοντα προβλήματα υγείας, οι λειτουργικές αναπηρίες και η αντίληψη για αυξημένη μελλοντική ευπάθεια στις ασθένειες ήταν πολύ διαδεδομένες μεταξύ των επιζώντων.

Το 2000, το συνολικό ποσοστό επιβίωσης 5 ετών ήταν υψηλότερο από 80% για τα παιδιά και τους εφήβους που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο πριν από την ηλικία των 20. Ο αυξανόμενος αριθμός επιζώντων απαιτεί αξιολόγηση των προβλημάτων που

αντιμετωπίζουν οι επιζώντες και η ανάπτυξη στρατηγικών για την ελαχιστοποίηση των μακροχρόνιων προβλημάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του.

Κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία, τα άτομα αρχίζουν να σχηματίζουν πολλές από τις συμπεριφορές που επηρεάζουν την πορεία της ενήλικης ζωής τους. Η εμπειρία του καρκίνου περιπλέκει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι. Η αύξηση της ανεξαρτησίας, η δημιουργία σχέσεων, η ανάγκη λήψης αποφάσεων για λόγους εκπαιδευτικούς ή καριέρας μπορεί να ασκήσουν πίεση με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικά χρονικά σημεία στη ζωή των επιζώντων παιδιών και εφήβων. Η ηλικία στην οποία έγινε η διάγνωση του καρκίνου, το φύλο, η τρέχουσα ηλικία, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και οι μεταβάσεις της ζωής μπορεί να επηρεάσουν όλες τις κοινωνικές εκβάσεις και τη μακροπρόθεσμη κατάσταση υγείας των επιζώντων παιδιών και εφήβων.

Από τη βιβλιογραφία φαίνεται ότι ορισμένες μελέτες δείχνουν πως υπάρχει σχέση ανάμεσα στην ένταση της θεραπείας και τη μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργία. Συγκεκριμένα, η ενδοθηλιακή μεθοτρεξάτη και η κρανιακή ακτινοθεραπεία, θεραπείες που επηρεάζουν άμεσα το ΚΝΣ, έχουν συσχετιστεί με αυξημένα νευροψυχολογικά προβλήματα σε επιζώντες από λεμφοβλαστική λευχαιμία και όγκους του εγκεφάλου. Οι επιζώντες έχουν πολύ μεγαλύτερη πιθανότητα να έχουν εισόδημα χαμηλότερο των 20.000 δολαρίων ετησίως. Σχεδόν το ένα τρίτο (29%) των επιζώντων διαγνώστηκαν πριν από την ηλικία των 2 ετών και το 45% έλαβαν θεραπεία για λευχαιμία. Ο πληθυσμός των επιζώντων είχε μέση ηλικία 3,2 ετών κατά τη στιγμή της διάγνωσης του καρκίνου. Σε όλες τις κατηγορίες, εκείνοι που διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν προβλήματα ήταν άτομα τα οποία είχαν διαγνωστεί με λευχαιμία, όγκους του ΚΝΣ, λέμφωμα μη Hodgkin, νευροβλάστωμα ή όγκο Wilms.

Οι επιζώντες που έλαβαν οποιαδήποτε ακτινοβολία ως μέρος των θεραπειών ανέφεραν ότι έχουν περισσότερες συμπεριφορές που υποδηλώνουν κατάθλιψη / άγχος, έλλειψη προσοχής, αντικοινωνικές συμπεριφορές και μειωμένη κοινωνική ικανότητα από ό, τι στην ομάδα που έλαβαν μόνο χειρουργική θεραπεία. Οι επιζώντες που διαγνώστηκαν με λευχαιμία, όγκο του κεντρικού νευρικού συστήματος και νευροβλάστωμα παρουσίασαν αξιοσημείωτες αυξήσεις σε καταστάσεις κατάθλιψης / άγχους και αντικοινωνικές συμπεριφορές. Επιπρόσθετα, οι επιζώντες με ιστορικό λευχαιμίας ή όγκων του ΚΝΣ εμφάνισαν ελλειμματικές συμπεριφορές προσοχής και μειωμένη κοινωνική ικανότητα. Οι επιζώντες των όγκων του κεντρικού νευρικού

συστήματος είχαν 2,6 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης αυξημένων αντικοινωνικών συμπεριφορών και μειωμένη κοινωνική ικανότητα.

Οι Mabbott και Spiegler βρήκαν δυσκολίες στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και ελλειμματική προσοχή σε επιζώντες των όγκων του οπίσθιου μέρους του εγκεφάλου που έλαβαν κρανιακή ακτινοβολία (Mabbott DJ et al., 2005). Οι Vannatta και Gartstein διαπίστωσαν ότι τα παιδιά που υποβλήθηκαν σε θεραπεία για κακοήθειες του ΚΝΣ περιγράφηκαν ως κοινωνικά απομονωμένα από τον δάσκαλο τους και από τους συμμαθητές τους (Vannatta K et al., 1998) (Wolfe KR et al., 2013).

Διαπιστώθηκε ότι οι επιζώντες με κάποιου είδους παραμόρφωση είχαν αυξημένα προβλήματα με κατάθλιψη / άγχος, έλλειψη προσοχής και αντικοινωνικές συμπεριφορές. Αυτό μπορεί να αποτελεί άμεσο αποτέλεσμα της παραμόρφωσης ή μπορεί να αντικατοπτρίζει την αρχική διάγνωση ή την ένταση της θεραπείας. Η παραμόρφωση έχει περιεγραφεί ως ένας παράγοντας κινδύνου για την κοινωνική προσαρμογή σε αυτούς τους ασθενείς που έχουν ιστορικό τραυματικών τραυμάτων όπως είναι τα εγκαύματα (Love B et al., 1987) καθώς επίσης σε καρκίνους της κεφαλής και του τραχήλου σε ενήλικες (Gamba A et al., 1992).

Στην έρευνα φάνηκε ότι το χαμηλό εισόδημα των οικογενειών συσχετίστηκε με αυξημένη δυσκολία στην έντονη δυσπιστία, με έλλειψη προσοχής, με καυγάδες μεταξύ συνομήλικων, με κοινωνική απόσυρση και δυσκολία στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων. Το χαμηλό εισόδημα των νοικοκυριών και η παρουσία κάποιας χρόνιας παθολογικής κατάστασης έχουν περιγραφεί ως παράγοντες κινδύνου (Gortmaker SL, 1990).

Οι γονείς μπορεί να είναι υπερβολικά ευαίσθητοι σε μια αντιληπτή έλλειψη φίλων, φοβούμενοι ότι η εμπειρία του καρκίνου έχει δυσκολέψει το παιδί να σχηματίσει φιλίες. Ιστορικά, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στην υγεία (HRQL) στην παιδιατρική, συμπεριλαμβανομένων και των μερικών επικυρωμένων οργάνων στην παιδιατρική ογκολογία, βασίστηκε σε αναφορές άλλων, βασιζόμενη πρωτίστως στη γονική αξιολόγηση. Τα παιδιά θεωρήθηκαν ανίκανα να παρέχουν συνεπείς και αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με το επίπεδο της λειτουργίας τους ή την ευημερία τους. Περνώντας τα χρόνια τα ερωτηματολόγια άλλαξαν και άρχισαν να συμπεριλαμβάνουν εκτός από τους γονείς και τους δασκάλους και τα παιδιά (τα μεγαλύτερα σε ηλικία). Παρόλα αυτά τις περισσότερες πληροφορίες για την ποιότητα ζωής των παιδιών τις παρέχουν οι γονείς.

Οι γονείς, στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες, έχουν το ρόλο να διαπραγματεύονται με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης για λογαριασμό των παιδιών τους, καθώς υπάρχει η πεποίθηση ότι έχουν καλύτερη αίσθηση των συνεπειών της ασθένειας τις ζωές των παιδιών. Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση της συλλογής πληροφοριών από τους γονείς σχετικά με την ποιότητα ζωής του παιδιού δεν λαμβάνει υπόψη ότι οι γονείς και τα παιδιά έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για τη ποιότητα ζωής και συχνά χρησιμοποιούν διαφορετικά κριτήρια για να την καθορίσουν (Parsons SK et al., 1999) (Merkens MI et al., 1989) (Perrin EC et al., 1991).

Παρόλο που έχει σημειωθεί μικρή πρόοδος στον τομέα της αυτοαξιολόγησης για τον πληθυσμό της σχολικής ηλικίας, η αυτοαξιολόγηση στην παιδιατρική δεν έχει αναπτυχθεί ακόμα σε ένα επιθυμητό επίπεδο. Εργαλεία κατάλληλα για την αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας έχουν εφαρμοστεί επιτυχώς στον έφηβο πληθυσμό (Apajasalo M et al. R. J., 1996) (Starfield B et al., 1996), σε περιπτώσεις όπως στην αξιολόγηση του πόνου και συγκεκριμένων συμπτωμάτων και σε συγκεκριμένες ασθένειες (Wright FV et al., 1994) (Juniper EF et al., 1996) (Saigal S et al., 1996). Σε κάθε ένα από αυτά τα παραδείγματα, τα όργανα έχουν σχεδιαστεί ώστε να είναι κατάλληλα για την ανάπτυξη και να έχουν πρόσβαση στα παιδιά από άποψη γνώσης.

Οι αναφορές τρίτων για τη μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) σε παιδιά, απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή, διότι αυτή η θεραπεία διακόπτει τη λειτουργική κατάσταση σε βασικούς τομείς, όπως της κοινωνικής, συναισθηματικής και σωματικής λειτουργίας. Η BMT περιλαμβάνει μια περίοδο μετα-μεταμόσχευσης που χαρακτηρίζεται από νοσηλεία 1 έως 2 μηνών και επακόλουθη 6 έως 12μηνη περίοδο προστατευτικής απομόνωσης και χρόνιας ανάρρωσης. Κατά την περίοδο της προστατευτικής απομόνωσης, οι γονείς δεν έχουν πρόσβαση σε παραδοσιακές πηγές πληροφοριών ή σημεία σύγκρισης σχετικά με τη λειτουργία των παιδιών τους, όπως οι συμμαθητές / φίλοι / αδέλφια. Η περίοδος μετά τη μεταμόσχευση είναι επίσης απρόβλεπτη όσον αφορά τις επιπλοκές και την αξιοποίηση της υγειονομικής περίθαλψης και ως εκ τούτου μπορεί να δημιουργήσει μια αίσθηση έλλειψης ελέγχου εκ μέρους του γονέα. Περαιτέρω, πολλοί γονείς βρίσκουν εξαιρετικά αγχωτική την επίγνωση των συνεπειών της νόσου και της θεραπείας, μερικές φορές μέχρι το σημείο του να έχουν συναισθηματική δυσφορία.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε ότι υπήρξε άριστη συμφωνία μεταξύ των γονιών και των παιδιών σε αντικειμενικά θέματα όπως οι χαμένες σχολικές ημέρες, κλινικές επισκέψεις και επίσκεψη σε χώρους έκτακτης ανάγκης και νοσηλεία. Οι

βαθμολογίες των παιδιών συσχετίστηκαν έντονα με την κλινική σοβαρότητα και διέφεραν σε κάθε τομέα λειτουργικής κατάστασης τόσο από τον τύπο της μεταμόσχευσης όσο και από τον χρόνο μετά τον την μεταμόσχευση, με προβλέψιμους τρόπους. Αντίθετα, διαπιστώθηκε μικρή συμφωνία μεταξύ της βαθμολογίας των γονέων και των παιδιών στις διαστάσεις της ψυχικής υγείας ή της ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από το χρόνο μετά την μεταμόσχευση και τον τύπο της μεταμόσχευσης. Τα παιδιά που είχαν κάνει μεταμόσχευση κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 6 μηνών ανέφεραν ότι ήταν καλύτερα σε όλους τους τομείς λειτουργίας από ό, τι οι γονείς τους ανέφεραν για αυτούς.

Στις μεταγενέστερες χρονικές περιόδους, το μοτίβο αντιστρέφεται, με υψηλότερες βαθμολογίες γονέων στη φυσική λειτουργία, τη λειτουργία ρόλου και την ενέργεια. Αυτά τα πρότυπα υποδεικνύουν ότι, σύντομα μετά από την μεταμόσχευση ο γονέας και το παιδί δεν έχουν κοινή άποψη για την υγεία του παιδιού. Οι γονείς ενδέχεται να αντικατοπτρίζουν την οξεία τοξικότητα του μοσχεύματος. Το παιδί μπορεί να εξετάζει τις εναλλακτικές λύσεις (πρόσφατη απομόνωση και νοσηλεία) ή μπορεί να επηρεάζεται από τα αποτελέσματα άλλων παιδιών στη μονάδα μεταμόσχευσης.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΌ ΜΕΡΟΣ

1. Αναγκαιότητα μελέτης

Την τελευταία δεκαετία παρατηρήθηκε αύξηση αναζήτησης δεδομένων ποιότητας ζωής παιδιών, εφήβων και νέων ενηλίκων που έχουν ιαθεί από κάποια κακοήθεια στην παιδική ηλικία σε σύγκριση με διάφορες παραμέτρους όπως η σωματική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική ποιότητα ζωής, όπως αυτή έχει διατυπωθεί σε διάφορες έρευνες.

Είναι σαφές ότι παρόλο που υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον σχετικά με την ΠΖ ασθενών με κακοήθειες και την ύπαρξη εργαλείων μέτρησης, δεν υπάρχει εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας (π.χ. των ογκολόγων, παθολόγων κλπ.) σχετικά με το θέμα αλλά και την αξιοποίηση των εργαλείων για την εκτίμηση της (Οικονόμου Γ & Καλόφωνος Χ., 2003).

Τις τελευταίες δεκαετίες, που η βελτιστοποίηση των θεραπευτικών μεθόδων έχει αυξήσει σε αξιοσημείωτο βαθμό το ποσοστό των ιαθέντων, η παιδιατρική ογκολογία έστρεψε το ενδιαφέρον της προς την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών με κύριο μέλημα των ιατρών να εξασφαλίσουν στα παιδιά τις καλύτερες δυνατές συνθήκες επιστροφής στην οικογένεια, στο σχολείο και στην κοινωνία γενικότερα.

Πρώτα από όλα βασικός στόχος είναι η καθολική ίαση των παιδιών και η ελαχιστοποίηση των επιπλοκών από την ίδια τη νόσο και τη βαριά θεραπεία, ενώ στην συνέχεια στοχεύουν στην ομαλή ωρίμανση τους σε υγιείς εφήβους και ενήλικες χωρίς ψυχολογικά προβλήματα και την ένταξή τους σε μία κοινωνία που θα μπορούσε να τους αποδεχτεί χωρίς προκαταλήψεις και αφορισμούς.

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δε θεωρείται πλέον θανατηφόρος νόσος. Παραμένει, φυσικά, μία σοβαρή ασθένεια που μπορεί να έχει ποικίλης βαρύτητας απώτερες συνέπειες για το άτομο που επιβιώνει. Η διερεύνηση της σωματικής υγείας των ατόμων παρέμεινε στο επίκεντρο για αρκετά χρόνια (Σερβιτζόγλου Μ., 2004). Παραμένει το ερώτημα ποια είναι η πραγματική ποιότητα ζωής των ατόμων που ιώνται από καρκίνο στην παιδική ηλικία.

2. Σκοπός

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της εκτίμησης της ποιότητας ζωής παιδιών, εφήβων και νέων ενηλίκων που έχουν ιαθεί από

κάποια κακοήθεια στην παιδική ηλικία σε σύγκριση με διάφορες παραμέτρους όπως η σωματική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική ποιότητα ζωής, όπως αυτή έχει διατυπωθεί σε διάφορες έρευνες.

3. Επιμέρους στόχοι

1. Τα άτομα αυτά βιώνουν μακροπρόθεσμα αυξημένα επίπεδα άγχους, ανασφάλειας και αβεβαιότητας;
2. Ποια είναι η λειτουργική και ψυχολογική κατάσταση ενός ατόμου μετά την ίαση;
3. Ποια είναι η γνωσιακή ικανότητα σήμερα;
4. Οι μεταβολές στο σώμα αυτών των ατόμων που επήρθε από τον καρκίνο και τις θεραπείες επηρέασε την αντίληψη τους για τη σωματική εικόνα τους;
5. Πως είναι η πνευματικότητα ενός ατόμου που έχει ιαθεί από καρκίνο;
6. Σε τι βαθμό έχει μεταβληθεί η κοινωνική του λειτουργικότητα σήμερα;
7. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν προβλήματα στις διαπροσωπικές, ετεροφυλικές σχέσεις τους;

4. Απώτερος στόχος

Απώτερος στόχος είναι να προσδιορίσουμε τους παράγοντες που επιδρούν και συμβάλουν στην ποιότητα ζωής παιδιών που έχουν ιαθεί από καρκίνο σε μικρή ηλικία και πως αυτό τους επηρεάζει την σωματική, την κοινωνική, την πνευματική και την ψυχολογική τους κατάσταση. Η επεξεργασία των στοιχείων θα μας δώσει μια εικόνα για τις οργανικές και τις ψυχοκοινωνικές συνέπιες του καρκίνου στην παιδιατρική ηλικία.

5. Ερευνητική μεθοδολογία

Η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί μια ποσοτική συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η συστηματική ανασκόπηση είναι μία περίληψη της ιατρικής βιβλιογραφίας που έχει ως σκοπό να συγκεντρώσει όλα τα διαθέσιμα δεδομένα που απαντούν σε ένα συγκεκριμένο και προκαθορισμένο ερευνητικό ερώτημα. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκε μια ενδελεχής αναζήτηση των μελετών που ικανοποιούσαν τα κριτήρια διερεύνησης του ερευνητικού μας ερωτήματος που είχαν τεθεί και έγινε συλλογή των δεδομένων από νέες και παλαιότερες μελέτες. Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετήθηκαν περίπου 250 έρευνες-άρθρα και αναφορές. Από αυτές χρησιμοποιήθηκαν 150 σχετικά με την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που έχουν ιαθεί

από παιδικό καρκίνο. Οι βιβλιογραφικές παραπομπές, έρευνες έχουν αναδείξει ότι ο παιδικός καρκίνος αποτελεί το δεύτερο σημαντικό παράγοντα θανάτου σε μικρές ηλικίες.

6. *Πηγές δεδομένων-στρατηγικής αναζήτησης*

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έλαβε χώρα την τελευταία δεκαετία (2009-2019) και περιλαμβάνει αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βιβλιογραφικές βάσεις και επιλεγμένους διαδικτυακούς τόπους. Χρησιμοποιήθηκαν όμως και άρθρα που έλαβαν χώρα πριν την δεκαετία αυτή (1988/1993/1997/1999-2008) καθώς παρατηρήθηκε ότι δεν υπήρχε επαρκές δείγμα προς ανάλυση στις πρόσφατες μελέτες. Πιο συγκεκριμένα η αναζήτηση δεδομένων έγινε στις βάσεις PUBMED, επειδή είναι μία βάση δεδομένων για την βιοϊατρική και την υγεία. Μεταξύ άλλων καλύπτει θεματικά το φάσμα των επιστημών ζωής, αφορά τους επαγγελματίες στον τομέα της ιατρικής και τους ερευνητές σε θέματα υγείας.

Επίσης έγινε δια χειρός ηλεκτρονική αναζήτηση σε επιλεγμένα επιστημονικά περιοδικά. Αυτός ο τρόπος αναζήτησης είναι χρήσιμος γιατί δεν υπάρχουν όλες οι μελέτες στις βάσεις δεδομένων και επειδή ακόμα και αν υπάρχουν, είναι πολύ πιθανόν να μην έχουν τους σχετικούς όρους αναζήτησης στον τίτλο, περίληψη κλπ. Με αυτόν τον τρόπο λοιπόν ελαχιστοποιούμε την πιθανότητα να μην εντοπίσουμε κάποια ενδιαφέρουσα, για το θέμα, μελέτη.

Στα περιοδικά στα οποία έγινε η αναζήτηση εντοπίστηκαν τα αποτελέσματα των αναζητήσεων στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων. Επιπλέον, έγινε προσπάθεια να βρεθούν μη δημοσιευμένα δεδομένα (γκρίζα βιβλιογραφία). Για την υλοποίηση της προσπάθειας αυτής χρησιμοποιήθηκε η μηχανή αναζήτησης Google Scholar. Τέλος, για να ολοκληρωθεί η ανασκόπηση χρησιμοποιήθηκε η τεχνική σάρωσης των αναφορών των επιλεγμένων μελετών και έγινε χρήση των ονομάτων των συγγραφέων ως όρων ερευρετηριασμού, με σκοπό να εντοπιστούν όλες οι σχετικές μελέτες (Πλοτνικώφ, Κ. 2009).

7. *Κριτήρια ένταξης-αποκλεισμού ερευνών*

Απαραίτητο ήταν να οριστούν κάποια κριτήρια επιλογής των μελετών για να εστιάσουμε στα αποτελέσματα που θα έχουν ενδιαφέρον για το δικό μας ερώτημα. Έτσι

για να ενταχθεί κάποια μελέτη στα αποτελέσματά μας θα πρέπει να ήταν γραμμένη στην αγγλική γλώσσα ή στην ελληνική, όταν πρόκειται για γκρίζα βιβλιογραφία.

Επιπλέον τέθηκε όριο στην χρονολογία που θα ήταν δημοσιευμένες οι μελέτες. Θα επιλέξουμε τις μελέτες που είναι δημοσιευμένες την τελευταία δεκαετία. Ζητούμενο ήταν επίσης να αναφέρονται σε εκπαιδευτικά προγράμματα όλων των τύπων (μεταπτυχιακά ή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης) που αναφέρονται σε παρόμοιες μελέτες.

Ακόμα μπορούμε να χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικές μελέτες, που δεν χρησιμοποιούσαν ερωτηματολόγιο, αλλά συνεντεύξεις.

Τέλος, αποκλείστηκαν άρθρα όταν ήταν editorials, letters ή book reviews.

Επίσης, αποκλείστηκαν οι μελέτες που αναφέρονταν στην αξιολόγηση ενός συγκεκριμένου προγράμματος, με χρήση δεικτών που δεν μπορούν να γενικευτούν σε άλλες χώρες, για παράδειγμα, όταν αφορούν μία χώρα με πολύ διαφορετικό πολιτισμικό πλαίσιο.

8. Κριτική αποτίμησης ποιότητας μελετών

Κριτική αποτίμηση ονομάζεται η διαδικασία της προσεκτικής, λεπτομερούς συστηματικής εξέτασης των αποτελεσμάτων αναζήτησης που προηγήθηκε, με σκοπό να κριθεί η αξία τους, ο βαθμός που μπορούμε να εμπιστευτούμε τα αποτελέσματα τους και η σχετικότητα με το δικό μας αντικείμενο μελέτης.

Υπάρχουν αρκετές λίστες κριτηρίων για να συμβάλλουν στην αποτίμηση της ποιότητας και αυτά διαμορφώνονται ανάλογα με τον τύπο μελέτης που αναλύουν. Όλες οι λίστες ωστόσο θα πρέπει να καλύπτουν τρεις κύριες περιοχές που αποτελούν και προϋπόθεση για την ένταξη στην ανάλυση: την εγκυρότητα, τα αποτελέσματα και τη σχετικότητα με το θέμα- καταλληλότητα. Επίσης, όλες ξεκινούν με ερωτήσεις-φίλτρα, όπου αν ο ερευνητής απαντά αρνητικά σε αυτές, συνήθως δεν χρειάζεται να συνεχιστεί η διαδικασία. Οι ερωτήσεις αφορούν τη σαφήνεια του ερευνητικού ερωτήματος της μελέτης- άρθρου και την ορθότητα του τύπου μελέτης που επιλέχθηκε για να απαντηθεί το ερευνητικό ερώτημα (Πλοτνικώφ, Κ. 2009).

9. Κριτήρια αποτίμησης ποιότητας άρθρων

1	Είναι σαφές το ερευνητικό ερώτημα του άρθρου;
2	Ο σκοπός και οι στόχοι της μελέτης είναι ξεκάθαροι;
3	Έχει πραγματοποιηθεί ανάλυση του δείγματος και της δειγματοληψίας;
4	Υπήρξε εγκυρότητα και αξιοπιστία στις μετρήσεις; (internal validity)
5	Περιγράφηκαν οι στατιστικές μέθοδοι; Ήταν επαρκείς; Πραγματοποιήθηκε η αξιολόγηση της στατιστικής σημαντικότητας;
6	Πραγματοποιήθηκε επαρκής περιγραφή των αποτελεσμάτων της μελέτης; Υπογραμμίστηκαν τα πιθανά σφάλματα; Τα αποτελέσματα ταιριάζουν με την γενική/υπάρχουσα γνώση; Τα αποτελέσματα, αυτά, οδηγούν σε κάποιες αλλαγές;
7	Περιλαμβάνει σωστό τύπο μελέτης;

10. Αποτελέσματα

10.1. Βασικά χαρακτηριστικά των μελετών της ανασκόπησης

Όπως φαίνεται 2 από τις μελέτες που συμπεριλάβαμε δημοσιεύτηκαν το έτος 1999 (Schwartz) και (Ρηγάτος) 2 μελέτες δημοσιεύτηκαν το 2000 (Παριχή), (Αθανασιάδου - Πιπεροπούλου, Γομπάκης), 1 μελέτη έγινε το 2001(Νάκου Σ), 1 μελέτη έγινε το 2002 (Αθάνατου), 4 μελέτες δημοσιεύτηκαν το 2003 (Γενναίος), (Οικονόμου Γ., Καλοφωνος Χ.), (Αθανασιάδου – Πιπερόπουλου, Γομπακης) και τέλος (Traskr et al). 2 μελέτες έγιναν το 2004 (Σερβιτζογλου) και {Σαχίνη), 1 μελέτη έγινε το 2006 (Stam Hartman Deruloo Groothoff & Grootenhuis).

Αξίζει να σημειωθεί ότι υπήρχαν 5 Συγχρονισμένες μελέτες (Sung L et al 2011, Kyung Jin An et al 2013), (Meske et al 2004, Sung L et al. 2009, Jyung Jin An et al. 2011, Tomlinson MR RN et al 2011, Sung L e tal 2011, Kyung Jin An et al 2013), (Wakimizu et al 2011, Sung L et al 2011, kyung Jin An et al 2013), (Sung L et al 2009, Sung L et al 2011 & Kyung Jin An et al 2013), (Karancik Dirik 2003, Λουμακου & Μπρουσκελη

2010, Salmela, Aronen & Salenterä 2010) ενώ 2 μελέτες χρησιμοποιούσαν ομάδες εργασίας (Tomlinson MR et al 2011) και (Sung L et al 2009_2011) .

Στην πλειοψηφία των άρθρων, η συλλογή των δεδομένων έγινε με την χρήση ερωτηματολόγιων.

10.2 Αποτελέσματα της ποιότητας ζωής παιδιών που έχουν ιαθεί από καρκίνο σε μικρή ηλικία

- Από το αποτέλεσμα της ανασκόπησης προκύπτουν ότι ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει την ζωή του ασθενή, την οικογένεια του σε κοινωνικό, οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο. Σε μια έρευνα έδειξε ότι από περίπου 125 στα 1.000.000 παιδιά κάτω των 15 ετών θεραπευτήκανε τα 2/3 (Schwartz, 1999).
- Η κακοήθεια στην παιδική ηλικία δεν είναι αρκετά συχνή. Τα επιδημιολογικά στοιχεία σε μια έρευνα έδειξαν ότι 1 παιδί στα 650 θα αναπτύξει καρκίνο στα 15 του έτη. Συγκεκριμένα, στην Ελλάδα έδειξε ότι υπήρξαν από 240 περιπτώσεις ως 280 (Κανακούδη-Τσακαλίδου Φ, 2007).
- Τα κακοήθη νεοπλάσματα είναι θανατηφόρα νοσήματα παιδιών σε ηλικίες 1-16 ετών (Αθανασιάδου– Πιπεροπούλου Φ & Γομπάκης Ν., 2003).
- Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία δε θεωρείται πλέον θανατηφόρος νόσος. Παραμένει, φυσικά, μια σοβαρή ασθένεια που μπορεί να έχει ποικίλης βαρύτητας απώτερες συνέπειες για το άτομο που επιβιώνει. Η διερεύνηση της σωματικής υγείας των ατόμων παρέμεινε για αρκετά χρόνια (Σερβιτζόγλου Μ., 2004).
- Μελέτες που λαμβάνουν χώρο τα τελευταία 20 χρόνια σημειώνουν αξιοσημείωτο ενδιαφέρον για την έννοια ποιότητας ζωής (ΠΖ) και τις διαστάσεις της. Βάσει στις κοινωνικές και βιοιατρικές επιστήμες παρατηρείται η ενασχόληση όλο και περισσότερο με τον ορισμό και την μέτρηση της ποιότητας ζωής, καθώς και με τη πρακτική αξία των διάφορων δεικτών της (Νάκου Σ., 2001).
- Η λευχαιμία χαρακτηρίζεται από διάχυτη προσβολή του μυελού των οστών από αυτά τα νεοπλασματικά κύτταρα. Στο τέλος όλα τα φυσιολογικά λευκά και ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια εξωθούνται ή δεν αντικαθίστανται. Τα ανώριμα κύτταρα που χύνονται τελικά στο αίμα και μεταφέρονται σ' όλο το σώμα αντικαθιστούν τον υγιή μυελό των οστών. Επίσης, τα κακοήθη κύτταρα μπορούν να διηθήσουν το ήπαρ, τη σπλήνα, τους λεμφαδένες και άλλους ιστούς. Ο αριθμός φυσιολογικών ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων μειώνεται καθώς αυξάνεται ο αριθμός των ανώριμων κυττάρων στο αίμα. Λόγω αυτού ο ασθενής

μπορεί επομένως να παρουσιάσει ορισμένα από τα συμπτώματα ή τις ενδείξεις συγκεκριμένων ελλείψεων αιμοσφαιρίων. Η κόπωση και ωχρότητα (αναιμία) οφείλεται στην απώλεια ερυθρών αιμοσφαιρίων, οι επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις οφείλονται στην απώλεια λευκών αιμοσφαιρίων και τέλος για τις κόκκινες κηλίδες του δέρματος, για τους πολυάριθμους μώλωπες, και τις ρινορραγίες οφείλεται η απώλεια αιμοπεταλίων. Αυτό εξηγεί γιατί η αναιμία, η αιμορραγία και οι λοιμώξεις είναι συνηθισμένες σε περίπτωση που κάποιος πάσχει από λευχαιμία (Πορίχη Ρ., 2000).

- Η χημειοθεραπεία εμφανίζει δυστυχώς πολλές παρενέργειες και πολλές μελέτες έχουν γίνει περί αυτών. Οι παρενέργειες των κυτταροστατικών αφορούν σχεδόν όλα τα συστήματα του οργανισμού και μπορεί να είναι άμεσες ή όψιμες.
- Ι. Γαστρεντερικό σύστημα: Οι παρενέργειες των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων στο πεπτικό σύστημα ποικίλουν και επηρεάζουν και το γαστρεντερικό σωλήνα, το ήπαρ και το πάγκρεας. Τα κυριότερα συμπτώματα που προκαλούν οι παρενέργειες σε αυτά τα σημεία, είναι ναυτία, έμετος, στοματίτιδα, ανορεξία, διάρροια, δυσκοιλιότητα, αιμορραγία από τον πεπτικό σωλήνα και ίκτερο (Γεννατάς 2003).
- ΙΙ. Νευρικό σύστημα: Το νευρικό σύστημα προσβάλλεται σε όλα τα επίπεδα του από τα αντινεοπλασματικά χημειοθεραπευτικά φάρμακα και προκαλούν διάφορα σύνδρομα, όπως είναι η εγκεφαλοπάθεια, οι παρεγκεφαλιδικές διαταραχές και η προσβολή των μηνίγγων, του νωτιαίου μυελού και των ριζών και, τέλος, των περιφερικών νεύρων, η οποία είναι και η πιο συχνή ανεπιθύμητη ενέργεια των φαρμάκων από το νευρικό σύστημα. Επειδή όμως τα αντινεοπλασματικά φάρμακα δεν διαπερνούν εύκολα τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό, οι επιπλοκές αυτές είναι σπάνιες (Σαχίνη ΚΑ & Πάνου Μ., 2004).
- Είναι ευρέως αποδεκτό ότι παράλληλα με την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών μεθόδων, όπως παραδείγματος χάριν η ανταπόκριση της νόσου, το χρονικό διάστημα μέχρι την επιδείνωση της νόσου και η συνολική επιβίωση, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) των ασθενών αποτελεί εξίσου σημαντική παράμετρο. Είναι σαφές ότι παρόλο που υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον σχετικά με την ποιότητα ζωής ασθενών με κακοήθειες και την ύπαρξη εργαλείων μέτρησης, δεν υπάρχει εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας (π.χ. των ογκολόγων, παθολόγων κλπ.) σχετικά με το θέμα αλλά και την αξιοποίηση των εργαλείων για την εκτίμηση της (Οικονόμου Γ & Καλόφωνος Χ., 2003).

- Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με καρκίνο και ειδικότερα τα παιδιά βιώνουν μια ψυχοσωματική καταπόνηση. Ο οργανισμός με τις χημειοθεραπείες μπαίνει σε μια διαδικασία να καταπολεμήσει την ασθένεια και είναι αναμενόμενο να εξαντλείται. Το άγχος, σε συνδυασμό με την κατάθλιψη επηρεάζουν την ψυχολογία του και είναι πιθανόν η εμπειρία του αυτή να προκαλέσει μακροχρόνιες συνέπειες, λ.χ. μετατραυματικό στρες, διαταραχές ύπνου (Meeske K et al., 2004) (Sung L et al. K. R., 2009) (Tomlinson D et al., 2011) (Sung L et al. Y. R., 2011).
- Στην ποιοτική έρευνα των (Tomlinson D et al., 2011) οι επαγγελματίες υγείας απέρριπταν την χημειοθεραπεία σε παιδιά με μειωμένες πιθανότητες ίασης λόγω του ότι μείωνε σε πολύ σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής, κυρίως στην σωματική λειτουργία, σε αντίθεση με τους γονείς που την επέλεγαν στηριζόμενοι στις ελπίδες ίασης. Οι παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ σε σχέση με τη σωματική λειτουργία των παιδιών με καρκίνο τόσο στην φάση της θεραπείας όσο και εκτός, ήταν η ηλικία, το φύλο, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα, και η ύπαρξη κάποιου αδελφού με χρόνιο πρόβλημα υγείας.
- Η αξιολόγηση της κοινωνικής λειτουργικότητας δείχνει το βαθμό στον οποίο η φυσική υγεία ενός ατόμου ή/και τα συναισθηματικά του προβλήματα περιορίζουν συνήθεις κοινωνικές δραστηριότητες. Οι έρευνες έδειξαν χαμηλή ΠΖ στη διάσταση της κοινωνικής λειτουργίας. Οι γονείς των παιδιών με καρκίνο ανέφεραν ότι τα παιδιά αντιμετώπιζαν προβλήματα με την εκτέλεση συνήθων δραστηριοτήτων σε σχέση με πριν την έναρξη της θεραπείας και της νοσηλείας τους στις νοσοκομειακές μονάδες (Sung L et al. Y. R., 2011) (Wakimizu R et al., 2011).
- Στην έρευνα των Arslan et al. (2013), τα αποτελέσματα έδειξαν πως η ψυχοκοινωνική λειτουργία ήταν η πιο χαμηλή διάσταση της ΠΖ κυρίως στο περιβάλλον του σχολείου και τις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών σε αυτό. Μέσα από τις αναφορές των παιδιών στην έρευνα των φάνηκε ότι στην κοινωνική λειτουργία υπήρξαν αλλαγές στον τομέα της φιλίας, οι οποίες προκύπτουν από την αλλαγή της εμφάνισης, λόγω της τριχόπτωσης που προκαλεί η χημειοθεραπεία.
- Στη ψυχολογική λειτουργία συμπεριλαμβάνονται η κατάθλιψη και το άγχος καθώς και ο συμπεριφορικός – συναισθηματικός έλεγχος. Μία έρευνα στα αποτελέσματά της αναφέρει πως τα παιδιά είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στη διάσταση της ψυχικής ευεξίας, και συγκεκριμένα μελετά τα επίπεδα κατάθλιψης των παιδιών μετά την νοσηλεία τους τα οποία ήταν πολύ αυξημένα, πράγμα που συνεπώς μειώνει την ΠΖ τους (Wakimizu R et al., 2011).

- Το φύλο βρέθηκε να επηρεάζει την ΠΖ. Συγκεκριμένα στις έρευνες των (Sung L et al. K. R., 2009) (Sung L et al. Y. R., 2011), φάνηκε ότι τα αγόρια είχαν μια θετική συσχέτιση με την ΠΖ. Το εύρημα αυτό συνάδει και με τα αποτελέσματα μιας άλλης έρευνας η οποία κατέδειξε, ότι το αρσενικό φύλο συνδέεται θετικά με την ΠΖ. Αυτό πιθανό να συνδέεται με τα χαρακτηριστικά του φύλου. Από την φύση του το θηλυκό φύλο είναι πιο ευάλωτο και πιο ευαίσθητο άρα ενδέχεται να βιώνει σε μεγαλύτερο βαθμό τη ψυχοσυναισθηματική καταπόνηση που προκαλεί η εμπειρία του καρκίνου και της θεραπείας του. Επίσης τα αγόρια, λόγω των κοινωνικών φραγμών που έχουν ως φύλο, πιθανόν να προσπαθούν να κρύψουν την αδυναμία και τον πόνο που αισθάνονται. Το γεγονός αυτό επηρεάζει τα αποτελέσματα των ερευνών στα οποία καταδεικνύεται ότι τα αγόρια έχουν καλύτερη ΠΖ.
- Η παρουσία αδελφού/αδελφής με χρόνια ασθένεια στο περιβάλλον του παιδιού με καρκίνο έχει συσχετιστεί σύμφωνα με τους Sung L et al. (2009, 2011), με μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργία πράγμα που επίσης επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ (Sung L et al. K. R., 2009) (Sung L et al. Y. R., 2011).
- Ο Ιπποκράτης (460-377 π.Χ.) παρομοίασε τον όγκο με την εικόνα του κάβουρα (καρκίνου) και ήταν αυτός που έδωσε στην πάθηση του καρκίνου το όνομα της, καθώς ήταν ο πρώτος που αναγνώρισε τα χαρακτηριστικά αυτής της νόσου και τα ξεχώρισε από τις άλλες (Αθανάτού 2002).
- Οι γονείς, στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες, έχουν το ρόλο να διαπραγματεύονται με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης για λογαριασμό των παιδιών τους, καθώς υπάρχει η πεποίθηση ότι έχουν καλύτερη αίσθηση των συνεπειών της ασθένειας στις ζωές των παιδιών. Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση της συλλογής πληροφοριών από τους γονείς σχετικά με την ποιότητα ζωής του παιδιού δεν λαμβάνει υπόψη ότι οι γονείς και τα παιδιά έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για τη ποιότητα ζωής και συχνά χρησιμοποιούν διαφορετικά κριτήρια για να την καθορίσουν (Merkens MI et al., 1989) (Perrin EC et al., 1991) (Levi B & Drotar D., 1999).
- Ο καρκίνος και οι σχετικές θεραπείες συχνά δημιουργούν παρενέργειες που μπορούν να μεταβάλουν σημαντικά την εμφάνιση του ασθενούς. Δεδομένης της σημασίας της εικόνας του σώματος κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία, τέτοιες φυσικές αλλαγές μπορούν να αυξήσουν τον πόνο και την αγωνία στο παιδί με καρκίνο και να οδηγήσουν σε κακή προσαρμογή.

- Ένας σημαντικός περιορισμός στην αξιολόγηση των επιδράσεων του καρκίνου και της σχετικής θεραπείας στην εικόνα του σώματος των παιδιών και των εφήβων ήταν η μεθοδολογία της μελέτης. Αξιολογήθηκε η εικόνα του σώματος των επιζώντων λευχαιμίας με ερωτηματολόγιο και συνέντευξη. Η ανάλυση των ποσοτικών στοιχείων τους (ερωτηματολόγιο) έδειξε ότι τα παιδιά κι οι έφηβοι έχουν μια φυσιολογική εικόνα του σώματος, ενώ η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων (συνέντευξη) έδειξε ότι ένας μεγάλος αριθμός αυτών των ίδιων παιδιών και εφήβων είχε μειωμένη εικόνα σώματος (Puukko LR et al., 1998).
- Η διαφορά αυτή μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι οι ποιοτικές μελέτες μπορούν να καταγράψουν καλύτερα την ουσία της εμπειρίας του καρκίνου, διότι συλλέγονται από την οπτική γωνία του ίδιου του παιδιού (Woodgate R., 2000).
- Τα ποσοστά PTSD τείνουν να είναι κάπως υψηλότερά στους γονείς των επιζώντων παδικού καρκίνου απ'ό, τι στους ίδιους τους επιζώντες. Οι Kazak et al. διαπίστωσαν ότι το 11% του δείγματος των μητέρων των παιδιών που είχαν ιαθεί από καρκίνο πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση της PTSD βάσει κλινικών συνεντεύξεων (Kazak AE et al., 2004). Δεδομένου ότι το PTSD είναι εννοιολογικό σε ατομικό επίπεδο μπορεί όμως να επηρεάζει πολλαπλά μέλη της οικογένειας (ιδιαίτερα τους γονείς), η κατανόηση του από την πλευρά των οικογενειακών συστημάτων είναι σημαντική. Εάν τα άτομα με PTSD συσσωρεύονται εντός των οικογενειών, δηλαδή εάν τα συμπτώματα συμμορφώνονται εντός των οικογενειών, θα επηρεαστεί ένας σχετικά μικρότερος συνολικός αριθμός οικογενειών επιζώντων. Οι μητέρες και οι πατέρες είχαν σχετικώς ίσα ποσοστά PTSD, αν και οι μητέρες είχαν περισσότερες πιθανότητες από τους πατέρες να εμφανίσουν PTSD κάποια στιγμή από τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους. Τα παιδιά επιζώντες παιδικού καρκίνου συχνά εμφανίζουν μετατραυματικό στρες το οποίο εμφανίζεται με τη μορφή του να βιώνουνξανά τραυματικές καταστάσεις, να αποφεύγουν καταστάσεις που πιστεύουν ότι τους θυμίζουν τραυματικά γεγονότα και να διεγείρονται από συγκεκριμένα ερεθίσματα. Αυτά οφείλονται σε συγκεκριμένα συμβάντα κατά τη διάρκεια της θεραπείαςόπως παραδείγματος χάριν γνωρίζοντας το παιδί ότι θα μπορούσε να πεθάνει, να βιώνειεπεμβατικές ιατρικές διαδικασίες και πόνο, έκτακτες εισαγωγές στο νοσοκομείο, αλλά και να γνωρίζει άλλα παιδιά.

10.3. Αποκλεισμός μελετών

Η αναζήτηση μας προσέφερε 73 αποτελέσματα, τα οποία ήταν πιθανό να σχετίζονται με το θέμα μας και θα μας βοηθούσαν να καταλήξουμε στις απαντήσεις των ερωτημάτων μας. Ωστόσο, έπειτα από την μελέτη της περίληψης και μετά από την κριτική αποτίμηση της ποιότητάς τους, οδηγηθήκαμε στον αποκλεισμό είκοσι ένα (21) άρθρων.

Από 52 άρθρα που έμειναν τελικά μετά από την κριτική αποτίμηση της ποιότητάς τους, αλλά και την μελέτη τους καταλήξαμε στο συμπέρασμα ότι 33 άρθρα δεν ανέφεραν σαφώς τα μεθοδολογικά εργαλεία που χρησιμοποίησαν και δεν είχαν αναλυτικά τα αποτελέσματα στα οποία είχαν καταλήξει ή δεν απαντούσαν στα ερευνητικά ερωτήματα. Κάποια από αυτά που δεν πληρούν τα κριτήρια εισόδου/αποκλεισμού είναι τα άρθρα editorials, letters. Έτσι έμειναν τελικά 19 άρθρα.

Αποτελέσματα μελετών που πληρούν τα κριτήρια

Πίνακας 1: Βασικά Χαρακτηριστικά Των Μελετών

	Συγγραφείς	***Τόπος και χρόνος της έρευνας***	***Είδος μελέτης και πληθυσμός***	***Τρόπος συλλογής των δεδομένων***
1	Schwartz	Αμερική, 1999	1000 άτομα	Ερωτηματολόγιο
2	Meeske et al	Λος Άντζελες, Σαν Ντιέγκο, 2004	256 γονείς παιδιών με καρκίνο	Ερωτηματολόγιο
3	Sung L et al.	Καναδάς, 2004-2007	376 οικογένειες παιδιών με ΟΛΛ	Ερωτηματολόγιο
4	Σερβιτζόγλου Μ.	Αθήνα 2004	45 έφηβοι	Ερωτηματολόγιο
5	Tomlinson MN et al.	Καναδάς, 2005-2009	77 γονείς	Ποιοτική μελέτη
6	Sung L et al	Καναδάς, 2004-2007	412 γονείς	Ερωτηματολόγιο
7	Levi and Drotar	Οχάιο, ΗΠΑ, 1999	27 γονείς με τα παιδιά	Ερωτηματολόγιο
8	Puukko et al.	Ελσίνκι, 1997	28 επιζώντες	Δομημένη συνέντευξη και ερωτηματολόγιο
9	Woodgate	Καναδάς, 2000	4 ποιοτικές μελέτες	Ποιοτική μελέτη
10	Kazak et al.	Φιλαδέλφεια, 2001	150 έφηβοι, 146 μητέρες και 103 πατέρες	Κλινική συνέντευξη, ερωτηματολόγιο
11	Zeltzer	Καλιφόρνια, 1993	10 μελέτες	Βιβλιογραφική ανασκόπηση
12	Dolgin et al	Ισραήλ, 1999	64 επιζώντες	Δομημένη συνέντευξη
13	Mosher et al	ΗΠΑ, 2009	22 μελέτες	Βιβλιογραφική ανασκόπηση
14	Fritz et al	Στάνφορντ, 1988	41 έφηβοι	Δομημένη συνέντευξη
15	Pendley et al	Florida, 1995	21 έφηβοι	Ερωτηματολόγιο Δομημένη συνέντευξη
16	Wilson et al	ΗΠΑ, 2015		Βιβλιογραφική ανασκόπηση
17	Zeltzer et al	Καλιφόρνια, 2008	7147 επιζώντες και 388 αδέλφια	Ερωτηματολόγιο
18	Mody et al	Μινεσότα, 2008	4151 επιζώντες	Ερωτηματολόγιο
19	Ντάλη	Ελλάδα 2019	8 επιζώντες	Ποιοτική έρευνα

Πίνακας 2: Κύρια Αποτελέσματα

	Συγγραφείς	*Κύρια Αποτελέσματα*
1	Schwartz, 1999 ***«Long-Term Survivors of Childhood Cancer: The Late Effects of Therapy»***	Από το αποτέλεσμα της ανασκόπησης προκύπτουν ότι ο παιδικός καρκίνος επηρεάζει την ζωή του ασθενή, την οικογένεια του σε κοινωνικό, οικονομικό και ψυχολογικό επίπεδο. Η έρευνα έδειξε ότι από περίπου 125 στα 1.000.000 παιδιά κάτω των 15 ετών θεραπευτήκανε τα 2/3.
2	Meeske et al, 2004 ***«Parent Proxy–Reported Health-Related Quality of Life and Fatigue in Pediatric Patients Diagnosed with Brain Tumors and Acute Lymphoblastic Leukemia»***	Οι επιζώντες παιδιατρικοί ασθενείς στη φυσική, κοινωνική, ψυχολογική, σχολική και γνωστική λειτουργία τους. Εμφάνιζαν αυξημένα επίπεδα κόπωσης.
3	Sung L et al. 2009 ***«Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life»***	Η παρουσία αδελφού/αδελφής με χρόνια ασθένεια στο περιβάλλον του παιδιού με καρκίνο έχει συσχετιστεί με μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργία πράγμα που επίσης επηρεάζει αρνητικά την ΠΖ. Καλύτερη συναισθηματική υγεία σχετίστηκε με την καλή πρόγνωση και λιγότερο εντατική χημειοθεραπεία.
4	Tomlinson MN et al. 2011 ***«Concordance Between Couples Reporting Their Child's Quality of Life and Their Decision Making in Pediatric Oncology Palliative Care»***	Στην ποιοτική έρευνα οι επαγγελματίες υγείας απέρριπταν την χημειοθεραπεία σε παιδιά με μειωμένες πιθανότητες ίασης λόγω του ότι μείωνε σε πολύ σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής, κυρίως στην σωματική λειτουργία, σε αντίθεση με τους, γονείς που την επέλεγαν στηριζόμενοι στις ελπίδες ίασης. Οι παράγοντες που βρέθηκαν να επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ σε σχέση με τη σωματική λειτουργία των παιδιών με καρκίνο, τόσο στην φάση της θεραπείας όσο και εκτός, ήταν η ηλικία, το φύλο, το χαμηλό, οικογενειακό εισόδημα, και η ύπαρξη, κάποιου αδελφού με χρόνιο πρόβλημα υγείας.
5	Σερβιτζόγλου Μ. 2004 ***«Ποιότητα ζωής σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες που έχουν ιαθεί από καρκίνο στην παιδική ηλικία»***	Η συνολική σωματική λειτουργικότητα των νέων κρίθηκε ικανοποιητική αν και φάνηκαν ήπιες διαταραχές σε επίπεδο καθημερινής δραστηριότητας. Κουράζονταν ευκολότερα *από* τους μάρτυρες, ενώ σημειώθηκε αυξημένη επίπτωση και σε άλλα συμπτώματα όπως αϋπνία, ναυτία ή ανορεξία, που επιδρούσαν στην καθημερινή ζωή τους. Τα περισσότερα προβλήματα διαφάνηκαν στην ψυχική τους υγεία. Διαπιστώθηκαν αυξημένα επίπεδα άγχους και διαταραχές στην αντίληψη εαυτού, εντονότερες στην εικόνα σώματος. Παρατηρήθηκε επίσης δυσκολία στη σύναψη ερωτικών *σχέσεων*. Παρά όλα αυτά υποστηρίζουν πως ωρίμασαν συναισθηματικά, ισχυροποίησαν τους δεσμούς τους με την οικογένεια, έμαθαν να συμπάσχουν με τους συνανθρώπους που πονούν, έμαθαν να εκτιμούν τη ζωή γενικότερα. Αυτή η θεώρηση τους βοηθά να διατηρούν την ψυχοπνευματική τους ισορροπία και τους επιτρέπει να αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους ως καλή και συγκρίσιμη με των συνομηλίκων τους.
6	Sung L et al. 2011 ***«Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia»***	Το φύλο βρέθηκε να επηρεάζει την ΠΖ. Συγκεκριμένα στην έρευνα φάνηκε ότι τα αγόρια είχαν μια θετική συσχέτιση με την ΠΖ. Το εύρημα αυτό συνάδει και με τα αποτελέσματα μιας άλλης έρευνας η οποία κατέδειξε, ότι το αρσενικό φύλο συνδέεται θετικά με την ΠΖ. Αυτό πιθανό να συνδέεται με τα χαρακτηριστικά του φύλου., Από την φύση του το θηλυκό φύλο είναι πιο ευάλωτο και πιο ευαίσθητο άρα ενδέχεται να βιώνει σε μεγαλύτερο βαθμό, τη

		ψυχοσυναισθηματική καταπόνηση που προκαλεί η εμπειρία του καρκίνου και της θεραπείας του. Επίσης τα αγόρια, λόγω των κοινωνικών φραγμών που έχουν ως φύλο, πιθανόν να προσπαθούν να κρύψουν την αδυναμία και τον πόνο που αισθάνονται. Το γεγονός αυτό επηρεάζει τα αποτελέσματα των ερευνών στα οποία καταδεικνύεται ότι τα αγόρια έχουν καλύτερη ΠΖ. Επίσης τα μεγαλύτερα παιδιά καθώς και αυτά που προέρχονταν από οικογένειες με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής.
7	Levi and Drotar, 1999 ***«Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent–child reports»***	Οι γονείς, στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες, έχουν το ρόλο να διαπραγματεύονται με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης για λογαριασμό των παιδιών τους, καθώς υπάρχει η πεποίθηση ότι έχουν καλύτερη αίσθηση των, συνεπειών της ασθένειας στις ζωές των παιδιών. Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση της, συλλογής πληροφοριών από τους γονείς, σχετικά με την ποιότητα ζωής του παιδιού δεν λαμβάνει υπόψη ότι οι γονείς και τα παιδιά έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για τη ποιότητα ζωής και συχνά χρησιμοποιούν διαφορετικά κριτήρια για να την καθορίσουν. Σχετικά με τον πόνο οι γονείς θεωρούσαν ότι τα παιδιά πονούσαν περισσότερο από ότι αυτά ανάφεραν. Επίσης σε δραστηριότητες που απαιτούνταν έντονη φυσική άσκηση τα παιδιά ανέφεραν λιγότερους περιορισμούς από τους γονείς τους. Αναφορικά με την κοινωνική λειτουργικότητα οι γονείς αναφέρουν ότι τα παιδιά τους ήταν πολύ περιορισμένα και αφιέρωναν λίγο χρόνο γι αυτές λόγω φυσικής υγείας.
8	Puukko et al., 1997 ***«Childhood Leukemia and Body Image: Interview Reveals Impairment Not Found with a Questionnaire»***	Ένας σημαντικός περιορισμός στην αξιολόγηση των επιδράσεων του καρκίνου και της σχετικής θεραπείας στην εικόνα του σώματος των παιδιών και των εφήβων ήταν η μεθοδολογία της μελέτης. Αξιολογήθηκε η εικόνα του σώματος των επιζώντων από λευχαιμία με ερωτηματολόγιο και συνέντευξη. Η ανάλυση των ποσοτικών στοιχείων τους (ερωτηματολόγιο) έδειξε ότι τα παιδιά κι οι έφηβοι έχουν μια φυσιολογική εικόνα του σώματος, ενώ η ανάλυση των ποιοτικών, δεδομένων (συνέντευξη) έδειξε ότι ένας μεγάλος αριθμός αυτών των ίδιων παιδιών, και εφήβων είχε μειωμένη εικόνα σώματος.
9	Woodgate, 2000 ***«Part I: An Introduction to Conducting Qualitative Research in Children With Cancer»***	Υπάρχει διαφορά ανάμεσα στις ποσοτικές και στις ποιοτικές μελέτες. Οι ποιοτικές μελέτες μπορούν να καταγράψουν καλύτερα την ουσία της εμπειρίας του καρκίνου, διότι συλλέγονται από την οπτική γωνία του ίδιου, του παιδιού και όχι του ενήλικου ερευνητή. Τα παιδιά διαμέσου της ποιοτικής ερευνητικής διαδικασίας μπορούν να πουν τις ιστορίες τους με δικά τους λόγια και να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και τις σκέψεις τους χωρίς προκαταλήψεις.
10	Kazak et al. 2001 ***«Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors»***	Τα ποσοστά PTSD τείνουν να είναι κάπως υψηλότερα στους γονείς των επιζώντων παιδικού καρκίνου απ' ότι στους ίδιους τους επιζώντες. Διαπιστώθηκε ότι το 11%, του δείγματος των μητέρων των παιδιών που είχαν ιαθεί από καρκίνο πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση της PTSD βάσει κλινικών συνεντεύξεων. Δεδομένου ότι το PTSD είναι εννοιολογικό σε ατομικό επίπεδο μπορεί όμως να, επηρεάζει πολλαπλά μέλη της οικογένειας. Εάν τα άτομα με PTSD συσσωρεύονται εντός των οικογενειών, δηλαδή, εάν τα συμπτώματα συμμορφώνονται εντός των οικογενειών, θα επηρεαστεί ένας σχετικά μικρότερος συνολικός αριθμός οικογενειών επιζώντων. Οι μητέρες και οι πατέρες είχαν σχετικώς ίδια ποσοστά PTSD, αν και οι μητέρες είχαν περισσότερες πιθανότητες από τους πατέρες να εμφανίσουν PTSD, κάποια

		στιγμή από τη διάγνωση του καρκίνου του παιδιού τους. Τα παιδιά επιζώντες παιδικού καρκίνου συχνά εμφανίζουν, μετατραυματικό στρες το οποίο εμφανίζεται με τη μορφή του να βιώνουν ξανά τραυματικές καταστάσεις, να αποφεύγουν καταστάσεις που πιστεύουν ότι τους θυμίζουν τραυματικά γεγονότα και να διεγείρονται από συγκεκριμένα ερεθίσματα. Αυτά οφείλονται σε συγκεκριμένα συμβάντα κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως παραδείγματος χάριν, γνωρίζοντας το παιδί ότι θα μπορούσε να πεθάνει, να βιώνει επεμβατικές ιατρικές διαδικασίες και πόνο, έκτακτες εισαγωγές στο νοσοκομείο.
11	Zeltzer, 1993 ***«Cancer in Adolescents and Young Adults Psychosocial Aspects»***	Μελέτες σε άτομα που έχουν επιζήσει από καρκίνο στην παιδική ηλικία δεν έχουν βρει σημαντικές ψυχιατρικές διαταραχές. έχουν όμως επισημάνει κάποιες δυσκολίες προσαρμογής, αυξημένη ανησυχία για την υγεία τους, ή την εμφάνιση δευτεροπαθούς καρκίνου. Αναφέρονται επίσης παράπονα για την σωματική υγεία και ακαδημαϊκά προβλήματα. Μπορεί να καθυστερήσουν να παντρευτούν και οι γυναίκες περισσότερο από τους άντρες ανησυχούν για την γονιμότητα τους και την υγεία των μελλοντικών τους απογόνων.
12	Dolgin et al, 1999 ***«Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Cancer»***	Αφορά άτομα που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο σε ηλικία μικρότερη των 18 ετών και για τρία χρόνια τουλάχιστον είναι εκτός νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα υποκείμενα είχαν πρόβλημα στην πρόσληψη στο στρατό, χαμηλότερο εισόδημα και μεγαλύτερα ποσοστά απόρριψης σε θέσεις εργασίας. Η ασθένεια αναφέρουν έχει επηρεάσει πολλούς τομείς στη ζωή τους. Δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές σχετικά με την οικογενειακή τους κατάσταση αν και οι επιζώντες είχαν λιγότερα παιδιά. Αναφέρουν το αίσθημα ότι ο καρκίνος έχει επηρεάσει τους κοινωνικούς και οικογενειακούς τους στόχους. Αναφορικά με την υγεία τους είπαν ότι είχαν προβλήματα και λειτουργικές αναπηρίες που σχετίζονταν με τη νόσο.
13	Mosher et al, 2009 ***«Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature»***	Διερεύνηση της ποιότητας ζωής ατόμων που είχαν κάνει μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων. Αν και οι φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής βελτιώνονται σημαντικό ποσοστό των επιζώντων βιώνουν έντονο άγχος και κατάθλιψη, κόπωση, σεξουαλική δυσλειτουργία και προβλήματα γονιμότητας. Παρόλα αυτά η πλειοψηφία των επιζώντων συνεχίζουν την εργασία τους, το σχολείο και οικιακές δραστηριότητες.
14	Fritz et al, 1988 ***«Issues of Adolescent Development for Survivors of Childhood Cancer»***	Εξετάστηκαν επιζώντες 2-8 έτη μετά την λήξη της θεραπείας τους. Ποσοστό μόλις 7% είχαν εμφανή συμπτώματα κατάθλιψης. Υπήρχαν σημάδια ευθραυστότητας ενώ κάποιοι θεωρούσαν ότι μπορεί να ήταν αήττητοι και οδηγούνταν σε φυσικές υπερβολές και επικίνδυνες πράξεις. Σχεδόν οι μισοί ήταν επιφυλακτικοί στις σχέσεις τους με το άλλο φύλο. Ακόμα φάνηκε να έχουν επηρεαστεί σχετικά με την εικόνα του σώματος τους. Ποσοστό 61% εμφανίζονταν πιο ώριμοι.
15	Pendley et al, 1997 ***«Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors»***	Στην συγκεκριμένη μελέτη εξετάστηκε η εικόνα του σώματος και η κοινωνική προσαρμογή σε επιζώντες. Οι επιζώντες λιγότερες από τις μισές κοινωνικές δραστηριότητες από αυτές υγιών μαρτύρων. Εμφάνιζαν επίσης χαμηλότερη αυτοεκτίμηση περισσότερο κοινωνικό άγχος, και αρνητικές αντιλήψεις για την εικόνα του σώματος τους το οποίο έβλεπαν λιγότερο ελκυστικό. Το άγχος συνέχιζε να υπάρχει για αρκετά χρόνια μετά την διακοπή της θεραπείας.

16	Wilson et al, 2015 *« **Impairments that Influence Physical Function among Survivors of Childhood Cancer»***	Οι επιζώντες από καρκίνο μπορεί να εμφανίζουν πολλά προβλήματα υγείας πολλά χρόνια μετά την θεραπεία. Αυτά μπορεί να περιορίζουν την σωματική τους απόδοση, τη λειτουργική ικανότητα, τις σωματικές και ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες. Η κρανιακή ακτινοβολία σε νεαρή ηλικία συσχετίστηκε με ένα ευρύ φάσμα χρόνιων παθήσεων, όπως παχυσαρκία, μικρό ανάστημα, χαμηλή οστική πυκνότητα και νευροκινητικές βλάβες. Οι ανθρακυκλίνες και η ακτινοβολία του θώρακα σχετίζονται με βραχυπρόθεσμη και μακροχρόνια καρδιοτοξικότητα.
17	Zeltzer et al, 2008 ***«Psychosocial Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adult Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study»***	Αν και οι επιζώντες εμφανίζουν μεγαλύτερα συμπτώματα δυσφορίας σε σχέση με τα αδέρφια τους παραμένουν ψυχολογικά υγιής. Η συνολική τους φυσική κατάσταση ήταν χειρότερη. Παράγοντες που αύξαναν τον κίνδυνο για αύξηση ψυχολογικών προβλημάτων ήταν το γυναικείο φύλο, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα, η ανεργία, η έλλειψη κοινωνικής ασφάλισης και όσοι ήταν άγαμοι.
18	Mody et al, 2008 ***«Twenty-five–year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»***	Οι επιζώντες ανάφεραν περισσότερα χρόνια προβλήματα υγείας σε σχέση με τα αδέρφια τους. Ανάφεραν περισσότερα αρνητικά για την γενική και ψυχική τους υγεία, και περιορισμένη δραστηριότητα. Τα ποσοστά γάμου, η αποφοίτηση από κολέγια, ήταν χαμηλότερα
19	Ντάλη, 2019 ***«Τραύμα και χρονικότητα στον καρκίνο: Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία»***	Η εμπειρία του καρκίνου είναι πολύπλοκη. Ως παιδιά έχασαν δραστηριότητες της ηλικίας αυτής ενώ εκτέθηκαν σε εμπειρίες που οι συνομήλικοι τους δεν είχαν βιώσει. Ανάφεραν ότι δεν έζησαν την περίοδο της εφηβείας λόγω της νόσου. Θεωρούν τους εαυτούς τους μαχητές αλλά για να φτάσουν στην κανονικότητα αντιμετώπισαν μεγάλες προκλήσεις. Οι θεραπείες και οι νοσηλείες έχουν αποτυπωθεί στο σωματικό και ψυχικό τους κόσμο. Όλα αυτά ενεργοποίησαν δυνάμεις που τους έχουν κάνει πιο ώριμους έχουν αναθεωρήσει τη ζωή και έχουν αποκτήσει μια νέα ταυτότητα.

Συμπεράσματα

Από το σύνολο των μελετών είναι σαφές ότι παρόλο που υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον σχετικά με την ΠΖ ασθενών με κακοήθειες και την ύπαρξη εργαλείων μέτρησης, δεν υπάρχει εξοικείωση των επαγγελματιών υγείας (π.χ. των ογκολόγων, παθολόγων κλπ.) σχετικά με το θέμα αλλά και την αξιοποίηση των εργαλείων για την εκτίμηση της. Παρότι υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής παιδιών που έχουν ιαθεί από καρκίνο σε μικρή ηλικία, την ίδια στιγμή όμως βλέπουμε ότι δεν έχουν γίνει πολλές μελέτες πάνω σε αυτό το θέμα, με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν πολλά επιδημιολογικά δεδομένα για το πώς ο καρκίνος επηρεάζει ένα παιδί σε διάφορους παραμέτρους όπως η σωματική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική ποιότητα ζωής. Για το λόγο αυτό, ενώ είχε τεθεί χρονολογικό όριο δημοσιευμένων άρθρων (τελευταία δεκαετία), επεκταθήκαμε και σε παλιότερες μελέτες καθώς παρατηρήθηκε ότι δεν υπήρχε επαρκές δείγμα προς ανάλυση στις πιο πρόσφατες.

Στην παρούσα μελέτη, ανησυχία εκφράζεται σχετικά με την ομοιογένεια των διαφόρων μελετών που περιλαμβάνονται όπως και τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων τους. Παρ' όλα αυτά τα αποτελέσματα των μελετών θα μπορούσαν να θεωρηθούν συγκρίσιμα, καθώς στην πλειοψηφία των μελετών, η συλλογή των στοιχείων έγινε με όμοιο τρόπο γεγονός που αυξάνει την αξιοπιστία και την εγκυρότητα τους. Το μέγεθος του δείγματος της κάθε μελέτης τα ρατσιστικά αποτελέσματα και η προσαρμογή κατά τη στατιστική ανάλυση ελήφθησαν υπόψη κατά την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων κάθε μελέτης.

Από την άλλη πλευρά, τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής μας ανασκόπησης θα πρέπει να ερμηνευτούν με προσοχή. Εκτός αυτού, τα λάθη που ενδεχομένως προέκυψαν κατά την διενέργεια της ανασκόπησης δεν θα πρέπει να παραλειφθούν παρά τις προσπάθειες για να ελαχιστοποιηθούν μέσω μια ολοκληρωμένης στρατηγικής έρευνας και προσδιορίζοντας σαφώς τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού που δεν έχουν επηρεαστεί από την εκ των προτέρων γνώση των πρωτογενών μελετών.

Επιπλέον σφάλματα στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων μπορεί να έχουν προκύψει λόγω και των διαφορών που υπάρχουν μεταξύ των μελετών σχετικά με την μεθοδολογική ποιότητα τους, τη στατιστική ανάλυση, καθώς και την παρουσίαση των αποτελεσμάτων τους αλλά και τις ιδιομορφίες που παρουσιάζουν λόγω του τόπου διεξαγωγής.

Βιβλιογραφία

Alter CL et al., P. D. (1996). Identification of PTSD in Cancer Survivors. *Psychosomatics* , σσ. 37:137-143.

Apajasalo M et al., R. J. (1996). Quality of Life in Pre-Adolescence: A 17-dimensional Health-Related Measure (17D). *Quality of Life Research,* , σσ. pp. 532-538 .

Apajasalo M et al., S. h. (1996 , Apr;). Quality of life in early adolescence: asixteen-dimensional health-related measure. . *Qual. Life Res* , σσ. 5(2):205-11. doi: 10.1007/BF00434742.

Bahrami M et al., M. M. (2017, Oct 4). Evaluation of body image in cancer patients and its association with clinical variables. *Journal of education and health promotion* , σσ. 6: 81, doi: 10.4103/jehp.jehp_4_15: 10.4103/jehp.jehp_4_15.

Bell CC. (1994). DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *The Journal of the American Medical Association,* , σσ. 272(10), 828.

Cancer Counsil. (2014, March 25). *Reactions and emotions to childhood cancer*. Ανάκτηση May 1, 2020, από cancervic.org: https://www.cancervic.org.au/cancer-information/children-teens-and-young-adults/reactions-and-emotions-to-childhood-cancer

Cancer Facts & Figures. (2019). Special Section: Cancer in the Oldest Old. *Atlanta: American Cancer Society; 2* .

Dolgin MJ et al., S. E. (1999). Quality of Life in Adult Survivors of Chilhood Cancer. *Social Work in Health Care* , σσ. Vol. 28(4), 31-43.

Enskär K et al., C. M. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. . *Cancer Nursing,* , σσ. 20(1), 23-33.

Fidler MM et al., F. C. (2015, April 9). Long-term adverse outcomes in survivors of childhood bone sarcoma: the British Childhood Cancer Survivor Study. *British Journal of Cancer* , σσ. 112, 1857–1865 | doi: 10.1038/bjc.2015.159.

Fritz GK & Williams JR. (1988, April 13). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry,* , σσ. 27(6), 712–715.

Gamba A et al., R. M. (1992). Psychosocial adjustment of patients surgically treated for head and neck cancer. . *Head Neck* , σσ. 14:218-223.

Goodwin DAJ et al., B. S.-P. (1994). Development and Validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment* , σσ. Vol. 6, No. 4, 321-328.

Gortmaker SL, W. D. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. . *Pediatrics* , σσ. 85:267-276.

Juniper EF et al., G. G. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Qual.Life Res.* , σσ. 5, 35–46.

Karanci AN and Dirik G. (2003, September 9). Predictors of pre- and postoperative anxiety in emergency surgery patients. *Journal of Psychosomatic Research* , σσ. 55 (2003) 363– 369.

Kazak AE et al., A. M. (2004, April). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology* , σσ. 29(3) pp. 211–219.

Kornhaber R et al., M. L. (2015, May 27). The patient–body relationship and the "lived experience" of a facial burn injury: a phenomenological inquiry of early psychosocial adjustment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* , σσ. 8 377–387.

Kramarova E & Stiller CA. (1996). The international classification of chilhood cancer. *Int. J. Cancer* , σσ. 68,759-765, doi.org/10.1002/(sici)1097-0215(19961211)68:6%3C759::aid-ijc12%3E3.0.co;2-w.

Larouche SS & Chin-Peuckert L. (2000, July-August). Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, , σσ. Vol 23, No 4, pp 200-209.

Levi B & Drotar D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer:Discrepancy in parent–child reports. *Int. J Cancer* , σσ. Suppl. 12, 58–64.

List MA et al., R.-S. C. (1991). *Cancer during adolescence.* Ανάκτηση Dec 2019, από psycnet.apa.org: https://psycnet.apa.org/record/1991-21898-001

Love B et al., B. C. (1987). Adult psychosocial adjustment following childhood injury: The effect of disfigurement. . *J Burn Care Rehabil* , σσ. vol 4:280-285,.

Mabbott DJ et al., S. B. (2005, April 1). Serial Evaluation of Academic and Behavioral Outcome After Treatment With Cranial Radiation in Childhood. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY* , σσ. 23:2256-2263.

Meeske K et al., K. E. (2004, Nov 1). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer* , σσ. 101(9), 2116–25. doi:10.1002/cncr.20609.

Mei-Yin Lee et al., P.-F. M.-F.-S.-C.-T. (2012). Body image of children and adolescents with cancer:A metasynthesis on qualitative research findingsnhs. *Nursing and Health Sciences* , σσ. 14, 381–390.

Merkens MI et al., P. E. (1989). The awareness of primary physicians of the psychological adjustment of children with a chronic illness. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, , σσ. 10(1), 1–6. https://doi.org/10.1097/00004703-198902000-00001.

Mody R et al., S. L. (2008, February 25). Twenty-five–year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *BLOOD* , σσ. 111(12): 5515–5523.

Mosher CE et al., R. W. (2009, Feb). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology* , σσ. 18(2): 113–127. doi:10.1002/pon.1399.

Parsons SK et al., B. S. (1999). HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC BONE MARROWTRANSPLANT SURVIVORS: ACCORDING TO WHOM. *Int. J. Cancer* , σσ. 46-51.

Pendley JS et al., D. L. (1997). Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology* , σσ. Vol. 22, No. 1, pp. 29-43.

Perrin EC et al., S. R. (1991). Cautions in using the Child Behavior Checklist: observations based on research about children with a chronic illness. . *J. pediatr. Psychol.* , σσ. 6, 411- 421 .

Puukko LR et al., S. P. (1998, Dec 6). Childhood leukemia and body image: Interview reveals impairment not found with a questionnaire. *JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY,* , σσ. Vol. 53(2), 133–137 .

Rogers LQ et al., C. K. (2016, September). Effects of a multicomponent physical activity behavior change intervention on breast cancer survivor health status outcomes in a randomized controlled trial. *Breast Cancer Res Treat.* , σσ. 159(2): 283–291. doi:10.1007/s10549-016-3945-2.

Saigal S et al., F. D. (1996, Aug 14). Self-perceived health status and health-related quality of lifeof extremely low-birth-weight infants at adolescence. *J. Amer. med. Assoc.* , σσ. 276, 453–459.

Salmela M et al., S. S. (2010). Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal of Paediatrics and Child Health* , σσ. 46 (2010) 108–114.

Schipper H & Levitt M. (1985, Oct 1). *Measuring quality of life: risks and benefits.* Ανάκτηση Dec 15, 2019, από Europe PMC: https://europepmc.org/article/med/3899354

Schultz KAP et al., N. K. (2007, AUGUST 20). Behavioral and Social Outcomes in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY* , σσ. 25:3649-3656.

Schwartz, C. (1999). Long-term survivors of childhood cancer: the late-effects of therapy. *Oncologist* , σσ. 4(1): 45-54.

Smith MA et al., S. N. (2010, May 20). Outcomes for Children and Adolescents With Cancer:Challenges for the Twenty-First Century. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY* , σσ. 28:2625-2634.

Stam H et al., H. E. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health* , σσ. 39 (2006) 4–13.

Starfield B et al., F. C. (1996). Health status of well vs. ill adolesce. *Arch. pediatr.adolesc. Med.,* , σσ. 150, 1250–1256 (1996).

Stuber ML et al., N. K. (1991, November). Stress Responses after Pediatric Bone Marrow Transplantation:Preliminary Results of a Prospective Longitudinal Study. *J .Am. Acad. ChildAdolesc .Psychiatry* , , σσ. Volume 30, Issue 6, November 1991, Pages 952-957.

Sung L et al., K. R. (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer* , σσ. 100, 82 – 88. doi:10.1038/sj.bjc.6604826.

Sung L et al., Y. R. (2011, May). Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer.* , σσ. 128: 1213–1220. .

Tomlinson D et al., H. E. (2011). Concordance Between Couples Reporting Their Child's Quality of Life and Their Decision Making in Pediatric Oncology Palliative Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* , σσ. 28(6) 319–325, https://doi.org/10.1177%2F1043454211418666.

Vannatta K et al., Z. M. (1998). Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. . *Journal of Pediatric Psychology,* , σσ. Vol. 23, No. 3, pp. 169-178.

Wakimizu R et al., F. H. (2011). Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders. *Elsevier* , σσ. 1030-1037.

Wasserman AL et al., T. E. (1987, June). The Psychological Status of Survivors of Childhood/Adolescent Hodgkin's Disease. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* , σσ. 141(6):626-631. doi:10.1001/archpedi.1987.04460060044029.

Wilson CL et al., G. P. (2015, January 8). Impairments that Influence Physical Function among Survivors of Childhood Cancer. *Children* , σσ. 2, 1-36; doi:10.3390/children2010001 .

Wolfe KR et al., W. K.-S. (2013 , July). Executive Functions and Social Skills in Survivors of Pediatric Brain Tumor. *Child Neuropsychol.* , σσ. 19(4): 370–384. doi:10.1080/09297049.2012.669470.

Woodgate R. (2000, October). Part I: An Introduction to Conducting Qualitative Research in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* , σσ. Vol 17, No 4, pp 192-206.

Wright FV et al., L. M. (1994, Mar). *Development of a self-report functional status index for juvenile rheuma-toid arthritis.* Ανάκτηση Dec 15, 2019, από Pubmed: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8006899/

Zelter LK. (1993, May 15). Cancer in Adolescents and Young Adults Psychosocial Aspects . *American Cancer Society Journals* , σσ. 3463-3468.

Zeltzer LK et al., Q. L. (2008, February). Psychosocial Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adult Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* , σσ. 17(2), 435-446.

Άγνωστος. (n.d.). *Καρκίνος στην παιδική ηλικία*. Ανάκτηση Μάιος 20, 2020, από Άγιος Σάββας, Γενικό Αντικαρκινικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθηνών: http://www.agsavvas-hosp.gr/%CE%96%CF%8E%CE%BD%CF%84%CE%B1%CF%82%CE%BC%CE%B5%CF%84%CE%BF%CE%BD%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF/%CE%A0%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%AF%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82/%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE

Αθανασιάδου– Πιπεροπούλου Φ & Γομπάκης Ν. (2003). *Κακοήθη νοσήματα Παιδιατρική (σελ.651-698).* Θεσσαλονίκη.: University Studio Press.

Ζουμπουρλή Κ. (2018, 2 13). *Η αύξηση του παιδικού καρκίνου οφείλεται στην περιβαλλοντολογική μόλυνση και στις μεταλλάξεις των χρωμοσωμάτων του ανθρώπου*. Ανάκτηση 2019, από faros-24: https://faros-24.gr/site/%CE%B7-%CE%B1%CF%8D%CE%BE%CE%B7%CF%83%CE%B7-%CF%84%CE%BF%CF%85-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CF%8D-

%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%85-%CE%BF%CF%86%CE%B5%CE%AF%CE%BB%CE%B5/

Κανακούδη-Τσακαλίδου Φ, &. Κ. (2007). *Βασική Παιδιατρική.* . Θεσσαλονίκη: University Studio Press Α.Ε.

Καπουλίτσας Α & Καρτάλης Χ. (2007). *Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού με καρκίνο.* Θεσσαλονίκη: Αλεξάνδρειο ΤΕΙ, ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής.

Κατσαούνου Π. *Νόμος προστασίας ανθρώπινων δικαιωμάτων: Αντικαπνιστικός νόμος.* Λαμία.

Κουκά Μ. (2008). *Παιδικός καρκίνος.* Αθήνα: ΕΚΠΑ.

Κώστα Κ. (2014). *Ποιότητα ζωής παιδιών με καρκίνο.* Κύπρος: Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής.

Μοχράνη Α. και συν, Ν. Α. (2015). *Καρκίνος στην παιδική ηλικία- Πρόληψη, ενημέρωση και τρόποι παρέμβασης.* Πάτρα: Πτυχιακή εργασία, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, ΣΕΥΠ, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

Μπρουσκέλη, Β. (2013). *Η εμπειρία της νοσηλείας και η επιστροφή στο σχολείο: θέματα εκπαίδευσης και προσαρμογής του παιδιού.* Αλεξανδρούπολη: Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.

Νάκου Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιαατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* , σσ. 18(3):254-266.

Νταλή Ε. (2019). *Τραύμα και χρονικότητα στον καρκίνο: Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία.* Αθήνα: Μεταπτυχιακή Διατριβή, Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Κλινικής Ψυχολογίας» του Τμήματος Ψυχολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Οικονόμου Γ & Καλόφωνος Χ. (2003). *Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών στα πλαίσια της κλινικής έρευνας, .* Βήμα Κλινικής Ογκολογίας, τόμ. 2, τεύχ. 3, σελ. 248-257.

Παναγιωτάκη-Δαυΐδ Καλλιόπη. (2014, Μάρτιος 14). *Τι είναι η ποιότητα ζωής;.* Ανάκτηση Δεκέμβριος 25, 2019, από BeStrong.org.gr: https://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/qualitylife/whatisqualitylife/

Πορίχη Ρ. (2000). *Ο ανοσοφαινότυπος της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας σε υλικό οστεομυελικής βιοψίας.* Πάτρα.

Ρήγα Σ & Ρούσσου Σ. (2015). *Χημειοθεραπεία στα παιδιά με καρκίνο. Νοσηλευτικές εφαρμογές.* Πάτρα: ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, ΣΕΥΠ, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πτυχιακή Εργασία.

Ρηγάτος Γ. (2006). *Ιστορία Νοσηλευτικής: από τη φιλανθρωπική τέχνη στη σύγχρονη επιστήμη.* Αθήνα: ΒΗΤΑ.

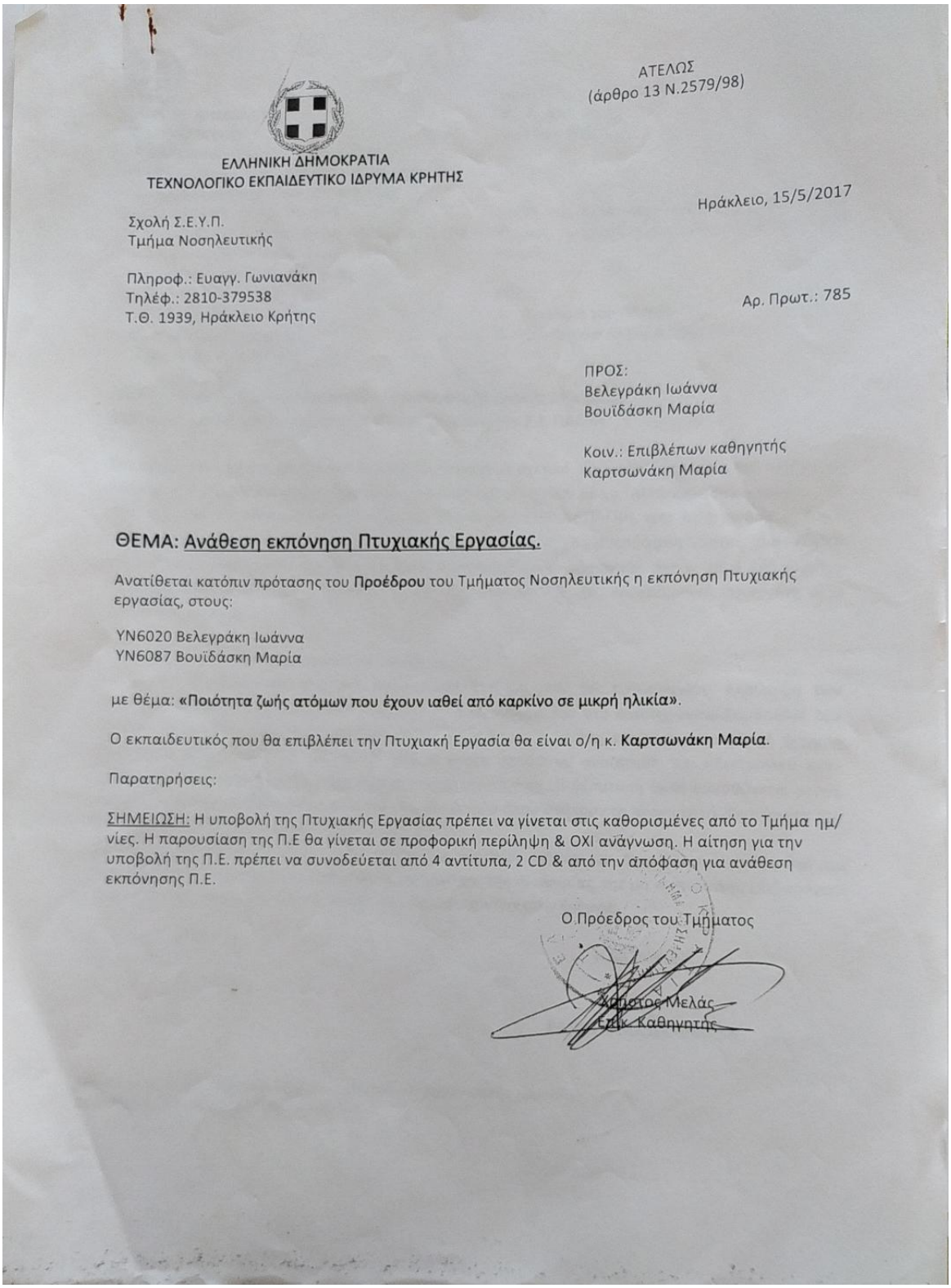
Σαχίνη ΚΑ & Πάνου Μ. (2004). *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική.* Αθήνα: Έκδοση Β΄Τόμος 3ος, 293-481.

Σερβιτζόγλου Μ. (2004). *«Ποιότητα ζωής σε έφηβους και νεαρούς ενήλικες που έχουν ιαθεί από καρκίνο στην παιδική ηλικία».* Αθήνα: Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ιατρική Σχολή. σελ :1-229.

Τέιλορ Κ και συν., Λ. Κ. (2010). *Θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής, Προαγωγή της ευεξίας στην υγεία και στην ασθένεια σελ. 80-81* . Αθήνα: Πασχαλίδης.

Υφαντόπουλος ΓΝ. (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* , σσ. 24(1):6-18 .

Άδεια εκπόνησης πτυχιακής εργασίας



ΑΤΕΛΩΣ
(άρθρο 13 Ν.2579/98)

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ

Ηράκλειο, 15/5/2017

Σχολή Σ.Ε.Υ.Π.
Τμήμα Νοσηλευτικής

Πληροφ.: Ευαγγ. Γωνιανάκη
Τηλέφ.: 2810-379538
Τ.Θ. 1939, Ηράκλειο Κρήτης

Αρ. Πρωτ.: 785

ΠΡΟΣ:
Βελεγράκη Ιωάννα
Βουϊδάσκη Μαρία

Κοιν.: Επιβλέπων καθηγητής
Καρτσωνάκη Μαρία

ΘΕΜΑ: Ανάθεση εκπόνηση Πτυχιακής Εργασίας.

Ανατίθεται κατόπιν πρότασης του **Προέδρου** του Τμήματος Νοσηλευτικής η εκπόνηση Πτυχιακής εργασίας, στους:

ΥΝ6020 Βελεγράκη Ιωάννα
ΥΝ6087 Βουϊδάσκη Μαρία

με θέμα: **«Ποιότητα ζωής ατόμων που έχουν ιαθεί από καρκίνο σε μικρή ηλικία»**.

Ο εκπαιδευτικός που θα επιβλέπει την Πτυχιακή Εργασία θα είναι ο/η κ. **Καρτσωνάκη Μαρία**.

Παρατηρήσεις:

ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Η υποβολή της Πτυχιακής Εργασίας πρέπει να γίνεται στις καθορισμένες από το Τμήμα ημ/νίες. Η παρουσίαση της Π.Ε θα γίνεται σε προφορική περίληψη & ΟΧΙ ανάγνωση. Η αίτηση για την υποβολή της Π.Ε. πρέπει να συνοδεύεται από 4 αντίτυπα, 2 CD & από την απόφαση για ανάθεση εκπόνησης Π.Ε.

Ο Πρόεδρος του Τμήματος

Χρήστος Μελάς
Επ. Καθηγητής