



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

"Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ"

υπό

(Γερμανίδης Αθανάσιος)

Νοσηλεύτης

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2024

Επιβλέπουσα: Κασσιαννή Θεοδωράκη

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή: Θεοδωράκη Κ.

Αρναούτογλου Ε.

Καραολιά Α.

Αναπληρωματικό μέλος: Μπαρέκα Μ.

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

***“CARING FOR THE CHILD WITH CANCER: A NURSING
APPROACH”***

EYXΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνονται οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών. Ιδιαίτερα επιθυμώ να ευχαριστήσω την καθηγήτρια μου και επιβλέπουσα για την παρούσα διπλωματική εργασία κα Θεοδωράκη Κασσιανή, για την επιστημονική και συμβουλευτική καθοδήγηση που μου προσέφερε σε όλα τα στάδια εκπόνησης της εργασίας με τις εύστοχες και πολύ εποικοδομητικές παρατηρήσεις.

Ιδιαίτερα οφείλω να ευχαριστήσω και να αφιερώσω την συγκεκριμένη διπλωματική εργασία στον παππού μου που έφυγε από την ζωή καθώς με ενθάρρυνε και με βοήθησε ουσιαστικά σε αυτή μου την προσπάθεια.

Περίληψη

Τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο υποβάλλονται συχνά σε εντατική χημειοθεραπεία για να επιτευχθούν ύφεση και μακροπρόθεσμη επιβίωση. Η εντατική θεραπεία μπορεί να οδηγήσει σε υψηλά επίπεδα δυσφορίας, εξαιτίας των παρενεργειών και της τοξικότητάς της θεραπείας. Επίσης, τόσο οι ασθενείς, όσο και οι οικογένειές τους, ενδέχεται να μουν σε διαδικασία πένθους κατά τη διάρκεια της αντιμετώπισης του καρκίνου.

Στο πλαίσιο της νοσηλευτικής φροντίδας για τον καρκίνο, είναι απαραίτητο να προσφερθεί κάθε μορφής υποστήριξη. Έτσι, σ' αυτή την ανασκόπηση, παρουσιάζεται του πεδίο εφαρμογής της νοσηλευτικής και οι σχετιζόμενες γνώσεις, στο πεδίο της παιδοογκολογίας.

Η αναζήτηση μελετών πραγματοποιήθηκε κυρίως μέσω του Pub Med, με τη βοήθεια του οποίου έγινε επιλογή από τα δέκα τελευταία έτη, θέτοντας συγκεκριμένους περιορισμούς. Ανακτήθηκαν 60 δημοσιεύσεις. Η αναζήτηση δεν απέδωσε με την ακρίβεια που αναμενόταν, οδηγώντας σε υποκειμενικά κριτήρια και αφήνοντας έτσι έδαφος για να δημιουργηθεί προκατάληψη, σ' ένα βαθμό.

Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι οι γνώσεις των επαγγελματιών υγείας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που είναι ογκολογικοί ασθενείς είναι ακόμη περιορισμένες και χρειάζονται περισσότερη κατάρτιση, συνεχή εκπαίδευση και πολύ περισσότερα μέσα. Οι έρευνες που παρέχουν ουσιαστικές πληροφορίες είναι μάλλον λίγες και αυτή η έλλειψη παραμένει ένα εμπόδιο για να βελτιωθεί η φροντίδα παιδιών και εφήβων με καρκίνο.

Πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση σε τομείς όπως η αντιμετώπιση του πόνου, η παρηγορητική φροντίδα, η δημιουργία ειδικών ξενώνων, ενώ οι νοσηλευτές και οι νοσηλεύτριες κάνουν ήδη ό,τι καλύτερο μπορούν.

Λέξεις- Κλειδιά: παιδιά, έφηβοι, καρκίνος, νοσηλευτική

Abstract

Children and adolescents with cancer often undergo intensive chemotherapy to achieve remission and long-term survival. Intensive treatment can lead to high levels of distress, due to the side effects and toxicity of the treatment. Also, both patients and their families may go through a grieving process during cancer treatment.

In the context of cancer nursing care, it is necessary to offer all forms of support. Thus, in this review, the scope of nursing and related knowledge in the field of pediatric oncology is presented.

The search for studies was mainly carried out through PubMed, with the help of which a selection was made from the last ten years, setting specific restrictions. 60 publications retrieved. The search did not perform as accurately as expected, leading to subjective criteria and thus leaving room for bias to be created, to an extent.

The results indicate that health professionals' knowledge of the problems faced by children who are cancer patients is still limited and needs more training, continuing education and much more tools. Research that provides meaningful information is rather few and this lack remains an obstacle to improve the care of children and adolescents with cancer.

More emphasis needs to be placed on areas such as pain management, palliative care, the establishment of special hospices, while nurses are already doing their best.

Key words: children; adolescents; cancer; nursing

Πίνακας Περιεχομένων

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	7
Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή	7
1.1 Ερευνητικό ερώτημα	8
 ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	 10
Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία	10
2.1 Στόχος ανασκόπησης	10
2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού.....	10
2.2 Στρατηγική αναζήτησης	11
2.3 Εξαγωγή δεδομένων	13
2.4 Ορισμοί	13
Κεφάλαιο 3. Συζήτηση	17
3.1 Ο ρόλος των νοσηλευτών και νοσηλεύτριών	17
3.1.1 Ενημέρωση των γονέων	21
3.2 Παρηγορητική φροντίδα παιδιών	22
3.3 Παρηγορητική φροντίδα της οικογένειας	27
3.4 Διαχείριση στη κόπωση	30
3.5 Ύπνος και άσκηση	34
3.6 Μουσικοθεραπεία	36
3.7 Φροντίδα σε ξενώνα και ταυτόχρονη/παράλληλη φροντίδα (concurrent care)	38
3.8 Διαχείριση του πόνου	41
3.8.1 Απόσπαση προσοχής με ακουστικά VR	43
3.8.2 Απόσπαση προσοχής με iPad	43
3.9 Λήψη μέτρων για τους νοσηλευτές και νοσηλεύτριες	44
3.10 Περιορισμοί της μελέτης	46
Κεφάλαιο 4. Συμπεράσματα	47
4.1 Συστάσεις	48
5. Σύνοψη Διατριβής	49
6. Βιβλιογραφία	51

Γενικό Μέρος

Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή

Τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νέοι ενήλικες (AYAs) που ζουν με καρκίνο υποβάλλονται σε εντατική θεραπεία (π.χ. κυτταρικές θεραπείες, μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων, ακτινοθεραπεία, πειραματικές θεραπείες) (Pyke-Grimm et al., 2021). Οι πιο συχνοί καρκίνοι σε αυτό τον πληθυσμό είναι η λευχαιμία, το λέμφωμα, οι όγκοι του εγκεφάλου, οι συμπαγείς όγκοι και ο όγκος Wilms (Steliarova-Foucher et al., 2017).

Οι Dousis & Fotaraki (2020) αναφέρουν ως πιο συχνές κακοήθειες στο πεδίο της παιδιατρικής τη λευχαιμία (28%), τη λεμφοβλαστική λευχαιμία (21%) και τους όγκους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) (18%). Άλλοι τύποι όγκων περιλαμβάνουν αυτούς των βλαστικών κυττάρων (7%), το λέμφωμα Hodgkin (7%), το λέμφωμα μη Hodgkin (6%), το νευροβλάστωμα (5%), την οξεία μυελοειδή λευχαιμία (5%), τους όγκους Wilms (3%), το ραβδομυοσάρκωμα (3%), το καρκίνωμα του θυρεοειδούς (3%), το μελάνωμα (3%), το αμφιβληστροειδοβλάστωμα (2%) και το σάρκωμα Ewing (1%).

Παρά τις βελτιώσεις που έχουν επιτευχθεί στη θεραπεία του καρκίνου και στις εκβάσεις για την υγεία που ακολουθούν, ορισμένα παιδιά δεν θα επιβιώσουν. Το 2020 στις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ), περίπου 16.850 παιδιά ηλικίας κάτω των 20 ετών διαγνώστηκαν με καρκίνο και 1.730 αναμένεται ότι θα αποβιώσουν (Pyke-Grimm et al., 2021).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υπολογίζει ότι σε όλο τον κόσμο, περίπου 400.000 παιδιά και έφηβοι κάτω των 19 ετών διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο (Initiative WHO, 2020).

Μέσα στο 2023, στις ΗΠΑ, περίπου 9.910 παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών, θα διαγνωστούν με καρκίνο. Τα ποσοστά παιδικού καρκίνου αυξάνονταν ελαφρά τις τελευταίες δεκαετίες, αλλά έχουν σταθεροποιηθεί από το 2010 (American Cancer Society, 2023).

Λόγω της σημαντικής προόδου στη θεραπεία τις τελευταίες δεκαετίες, το 85% των παιδιών με καρκίνο επιβιώνουν πλέον, επί 5 χρόνια ή και περισσότερα. Συνολικά, αυτή είναι μια τεράστια αύξηση σε σύγκριση με ό,τι ίσχυε στα μέσα της δεκαετίας του 1970, όταν το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης ήταν περίπου 58%. Ωστόσο, τα ποσοστά επιβίωσης

μπορεί να ποικίλλουν πολύ ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου και άλλους παράγοντες (American Cancer Society, 2023).

Ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από την διαταραγμένη ανάπτυξη των κυττάρων, η οποία εμφανίζεται σε περισσότερους από εκατό διαφορετικούς τύπους κυττάρων ή ιστών, χαρακτηρίζεται από ταχεία ανάπτυξη και είναι ικανά να εισβάλουν σε γειτονικούς ιστούς και να μεταφερθούν μέσω της κυκλοφορίας του αίματος σε άλλους απομακρυσμένους ιστούς, προκαλώντας μεταστάσεις (Guimarães, et al., 2016; Sousa et al., 2019).

Μετά τα ατυχήματα, ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά ηλικίας 1 έως 14 ετών. Περίπου 1.040 παιδιά κάτω των 15 ετών αναμένεται να πεθάνουν από καρκίνο το 2023 (American Cancer Society, 2023). Ο καρκίνος είναι η κύρια αιτία θανάτου που σχετίζεται με νόσο στα παιδιά. Επομένως, οι ασθενείς με καρκίνο σε ηλικίες που εμπίπτουν στο πεδίο της παιδιατρικής δεν χρειάζονται μόνο ειδικούς στην ογκολογική φροντίδα, αλλά και φροντίδα από κλινικούς γιατρούς ειδικευμένους στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, την επικοινωνία, την ταλαιπωρία εξαιτίας του έντονου προβληματισμού για υπαρξιακά θέματα, την αγωνία και τη φροντίδα προς το τέλος της ζωής (end-of-life, EOL). Η υποειδικότητα της παρηγορητικής φροντίδας έχει εξελιχθεί για να καλύψει αυτές τις ανάγκες, περιλαμβάνοντας τόσο μια φιλοσοφία, όσο και την παροχή παρηγορητικής φροντίδας που δίνουν προτεραιότητα στην ποιότητα ζωής, τη λειτουργικότητα και την πνευματική και προσωπική ανάπτυξη, ελαχιστοποιώντας παράλληλα τον πόνο. Η παρηγορητική φροντίδα στα πλαίσια της παιδιατρικής (pediatric palliative care, PPC), η οποία έχει αναπτυχθεί ως υποειδικότητα τις τελευταίες δεκαετίες, εστιάζει στους ασθενείς που καλύπτονται από παιδιάτρους και αντιμετωπίζουν περιοριστικές, χρόνιες ή πολύπλοκες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Αν και μερικές φορές συγχέονται οι όροι, η παρηγορητική φροντίδα και η φροντίδα σε ξενώνα δεν είναι συνώνυμοι, ωστόσο η φροντίδα σε ξενώνα αποτελεί συστατικό στοιχείο της παρηγορητικής φροντίδας (Pyke-Grimm et al., 2021).

1.1 Ερευνητικό ερώτημα

Το ερευνητικό ερώτημα που επιχειρείται να απαντηθεί, αφορά στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις στο πεδίο της Παιδοογκολογίας. Πρόκειται ασφαλώς για την παρηγορητική φροντίδα, για την οποία έχει μεγάλη σημασία ο έγκαιρος σχεδιασμός και η εφαρμογή της, αλλά αναζητούνται και άλλες μέθοδοι για την επίτευξη αποτελεσματικού ελέγχου των

συμπτωμάτων σε παιδιά και εφήβους, όπως η νοσηλεία και η παράλληλη φροντίδα σε ξενώνα. Αναφέρονται οι βελτιώσεις που γίνονται στην καθημερινή πρακτική, την εκπαίδευση και την έρευνα και η ανάγκη για συνεχή εργασία σε όλους αυτούς τους τομείς.

Ειδικό Μέρος

Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία

2.1 Στόχος ανασκόπησης

Με την ανασκόπηση αυτή επιχειρείται μια διερεύνηση της πιο πρόσφατης βιβλιογραφίας πάνω στις γνώσεις που έχουν αποκτήσει οι επαγγελματίες υγείας, ιδίως οι νοσηλεύτριες και νοσηλευτές, σχετικά με τον τρόπο δουλειάς τους για να ανακουφίζουν παιδιά και εφήβους που πάσχουν από καρκίνο, όπως και τις οικογένειές τους.

2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Από τα κριτήρια ένταξης PICO φαίνεται ότι μπορούν να τηρηθούν πιο ολοκληρωμένα μόνο τα δύο πρώτα.

P (Patient or Population): Οι ασθενείς είναι παιδιά ή έφηβοι που υπόκεινται σε κάθε είδους θεραπεία για την αντιμετώπιση του καρκίνου (όλων των ειδών)

I (Intervention): Η παρέμβαση είναι η παροχή νοσηλευτικής φροντίδας και των τρόπων με τους οποίους γίνεται αυτή.

C (Comparison): Σε ορισμένες μελέτες γίνονται συγκρίσεις με ομάδες ασθενών που δεν λαμβάνουν κάποιες μορφές νοσηλευτικής φροντίδας. Σε όποιες μελέτες γίνονται τέτοιες συγκρίσεις θα αναφερθούν, αλλά είναι μάλλον λίγες και δεν αναφέρονται σε μια συγκεκριμένη μορφή νοσηλευτικής φροντίδας, για να μπορούν να γίνουν συγκρίσεις.

O (Outcome): Οι εκβάσεις είναι και αυτές διαφόρων ειδών, ανάλογα με τη σοβαρότητα της ασθένειας και συχνά πρόκειται για κατάληξη του ασθενούς, γιατί πολλές φορές οι μελέτες αφορούν σε νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται σε τελικό στάδιο. Έτσι, δε θα γίνει επιλογή και πρέπει να ληφθούν υπόψη όλες οι εκβάσεις μετά τη θεραπεία και τη νοσηλευτική φροντίδα.

2.3 Στρατηγική αναζήτησης

1. Στην πρώτη φάση της τεχνικής “PRISMA”, η οποία ονομάζεται “identification”, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση χρησιμοποιώντας τις λέξεις-κλειδιά “children”, “cancer” και “nursing”. Ο περιορισμός που τέθηκε ήταν να εντοπιστούν δημοσιεύσεις των τελευταίων 10 ετών. Είναι ο συνηθέστερος περιορισμός που προτιμάται γιατί υπάρχουν αρκετές πιθανότητες να έχουν σημειωθεί σημαντικές εξελίξεις τα τελευταία δέκα χρόνια, ιδίως στο πεδίο της ογκολογίας και σε ένα τόσο ευαίσθητο επιμέρους πεδίο, όπως η παιδοογκολογία. Βέβαια στην προκειμένη περίπτωση ενδιαφέρει περισσότερο η συμβολή των νοσηλευτών, αλλά το επιστημονικό πεδίο δεν παύει να είναι αυτό της παιδοογκολογίας.

α) Σε μια πρώτη αναζήτηση, προέκυψαν 5.423 δημοσιεύσεις για το χρονικό διάστημα 2014-2024. Αυτό είναι ένα στάδιο στο οποίο φαίνεται αν ο αριθμός των δημοσιεύσεων είναι υπερβολικά υψηλός για να εξεταστούν κάθε μία ξεχωριστά. Είναι λοιπόν υψηλός, οπότε πρέπει να τεθούν επιπλέον περιορισμοί αναζήτησης.

β) Πραγματοποιήθηκε λοιπόν δεύτερη αναζήτηση με νέο περιορισμό, την εμφάνιση μόνο των δωρεάν δημοσιεύσεων, αυτών που δεν χρειάζεται πληρωμή σε περιοδικό για να είναι διαθέσιμο ολόκληρο το κείμενο. Έτσι ο αριθμός τους μειώθηκε στις 2.943. Και πάλι είναι ένας μεγάλος αριθμός για να μελετηθούν όλες. Την ίδια στιγμή, υπάρχει πάντα η αμφιβολία ότι ενδεχομένως αποκλείονται πολύ σημαντικές δημοσιεύσεις, μόνον επειδή το πλήρες κείμενο χρειάζεται πληρωμή, αλλά είναι μια αναγκαία συνθήκη, καθώς φαίνεται ότι για 2.480 δημοσιεύσεις θα έπρεπε να καταβληθεί κάποιο ποσό, πράγμα που είναι ανέφικτο.

2. Από αυτό το σημείο και πέρα, οι φάσεις “screening” και “eligibility” μπορεί να αναφερθεί ότι συγχωνεύονται, ή ακολουθούν συνεχόμενα η μία την άλλη, καθώς τίθεται ένας νέος περιορισμός. Αυτή τη φορά πραγματοποιήθηκε αναζήτηση με τις λέξεις-κλειδιά: children AND cancer AND nursing. Ο περιορισμός για δημοσιεύσεις των τελευταίων 10 ετών ισχύει. Ο σύνδεσμος “AND” σημαίνει ότι και οι τρεις λέξεις-κλειδιά πρέπει να εντοπίζονται σε κάθε μεμονωμένη δημοσίευση.

α) Στην πρώτη αναζήτηση, το σύνολο των δημοσιεύσεων είναι και πάλι ευρύ, με 5.077, οι οποίες δημιουργούν και πάλι το πρόβλημα της αδυναμίας να μελετηθούν στο σύνολό τους.

β) Προχωρούμε με περιορισμό όπως και στο προηγούμενο βήμα, δηλαδή επιλέγονται μόνον οι δωρεάν δημοσιεύσεις, οι οποίες είναι και πάλι πολυάριθμες, 2.716.

Να διευκρινιστεί εδώ ότι με χρήση της «προχωρημένης αναζήτησης» (advanced searching), ο ίδιος τρόπος αναζήτησης προγραμματίζεται με προεπιλογές σε συγκεκριμένα πεδία και μετατρέπεται σε: ((children)AND(cancer))AND(nursing). Ισχύει ο περιορισμός για τα τελευταία 10 χρόνια.

α) Όλες οι δημοσιεύσεις είναι και πάλι 5.077.

β) Και οι δωρεάν δημοσιεύσεις είναι επίσης όπως και πριν, 2.716.

Έτσι, οι πιο πρόσφατοι τρόποι αναζήτησης παράγουν ακριβώς τα ίδια αποτελέσματα. Ο μόνος τρόπος για να μειωθεί ο αριθμός των δημοσιεύσεων, είναι να τεθούν νέοι περιορισμοί.

Οπότε, η αναζήτηση με λέξεις-κλειδιά: ((children) AND (cancer)) AND (nursing) παραμένει. Με χρήση της «προχωρημένης αναζήτησης» (advanced searching), όπως και πριν. Οι νέοι περιορισμοί που τίθενται, είναι να εμφανιστούν μόνον οι εξής τύποι δημοσιεύσεων: books and documents, clinical trial, meta-analysis, randomized controlled trial, review, systematic review. Ισχύει ο περιορισμός για τα τελευταία 10 χρόνια.

α) Έτσι, οι δημοσιεύσεις μειώνονται συνολικά σε 1.056.

β) Ζητώντας μόνον τις δωρεάν δημοσιεύσεις, εμφανίζονται 566.

Και αυτός ο αριθμός πρέπει να περιοριστεί. Το ίδιο το PubMed δεν θα τον περιορίσει περισσότερο, πρέπει λοιπόν να αναγνωστούν τουλάχιστον οι περιλήψεις των δημοσιεύσεων. Από αυτές, κρίθηκε ότι 49 δημοσιεύσεις παραμένουν εντός θέματος, ενώ οι επόμενες που πρότεινε το PubMed έως ότου συμπληρωθεί ο αριθμός των 566, ήταν εκτός θέματος. Για το πρόβλημα αυτό, δίνονται επιπλέον πληροφορίες στην ενότητα που ακολουθεί.

Εκτός από αυτές τις 49 που παρέμειναν για να αξιοποιηθούν, πραγματοποιήθηκε επιπλέον αναζήτηση, με τη μηχανή αναζήτησης της Google, την “Google scholar”, για να βρεθούν δημοσιεύσεις στα Ελληνικά, με αποτέλεσμα να ανακτηθούν τρεις δημοσιεύσεις που κρίθηκαν ότι βρίσκονται εντός θέματος, οι δύο πολύ πρόσφατες και μία του 2013. Επίσης, μία από τις 49 του PubMed είναι Ελλήνων ερευνητών, με δείγμα παιδιών από την Ελλάδα.

Ακόμη, βρέθηκαν οκτώ πρόσφατες ανακοινώσεις διεθνών οργανισμών (όπως ο ΠΟΥ), οι οποίοι τις αναρτούν στα δικά τους sites.

2.4 Εξαγωγή δεδομένων

Μια παρατήρηση που πρέπει οπωσδήποτε να γίνει, είναι ότι με οποιονδήποτε από τους τέσσερις τρόπους αναζήτησης και αν βρεθούν οι δημοσιεύσεις γι' αυτή την ανασκόπηση (included), το Pub Med εξακολουθεί να παρουσιάζει ένα ελάττωμα: ανάμεσα σε απόλυτα σχετικές με το θέμα δημοσιεύσεις, παρεμβάλλονται και άλλες που δεν είναι εντός θέματος, κυρίως γιατί δεν αναφέρονται σε παιδιά και εφήβους, παρά το γεγονός ότι αυτό περιλαμβάνεται συνεχώς στις λέξεις-κλειδιά. Δηλαδή επιλέγει δημοσιεύσεις που περιέχουν τη λέξη “children”, αλλά και δημοσιεύσεις που δεν περιέχουν τη λέξη αυτή.

Επομένως, μετά την αναζήτηση από το ίδιο το Pub Med, πρέπει να ακολουθήσει οπωσδήποτε επιλογή με προσωπική παρέμβαση. Αυτό το θέμα προκαλεί κάποιες αμφιβολίες για την εξαγωγή δεδομένων και την αξιολόγηση ποιότητας, η οποία φαίνεται να μην μπορεί να τηρηθεί όπως θα έπρεπε ούτε από το ίδιο το Pub Med, γιατί δεν κάνει αναζήτηση με βάση αυστηρά και μόνον με ό.τι ζητήθηκε. Έτσι, με μια δεύτερη αναγκαστική φάση προσωπικής επιλογής δημοσιεύσεων, κινδυνεύει να χαθεί η αντικειμενικότητα, σε έναν βαθμό.

2.5 Ορισμοί

Αν και τα ποσοστά θανάτου από καρκίνο για αυτήν την ηλικιακή ομάδα έχουν μειωθεί κατά 70% από το 1970 έως το 2020, ο καρκίνος παραμένει η κύρια αιτία θανάτου από ασθένεια στα παιδιά. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι καρκίνου που διαγιγνώσκονται σε παιδιά ηλικίας 0 έως 14 ετών είναι οι λευχαιμίες, οι όγκοι του εγκεφάλου και άλλοι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) και τα λεμφώματα (National Cancer Institute, 2024).

Οι περισσότεροι καρκίνοι που είναι συχνοί στα παιδιά, είναι διαφορετικοί από αυτούς που παρατηρούνται στους ενήλικες. Η παιδιατρική ογκολογία ή παιδο-ογκολογία εστιάζει στους καρκίνους σε βρέφη, παιδιά και εφήβους (Benisek, 2022).

Τύποι Παιδικού Καρκίνου

Ενώ ένα παιδί θα μπορούσε να παρουσιάσει καρκίνους που είναι πιο συνηθισμένοι στους ενήλικες, οι καρκίνοι που εμφανίζονται συχνά στα παιδιά περιλαμβάνουν:

Λευχαιμία
Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού
Νευροβλάστωμα
Όγκος Wilms
Λέμφωμα
Ραβδομυοσάρκωμα
Ρετινοβλάστωμα
Καρκίνος των οστών

Η θεραπεία του καρκίνου τείνει να λειτουργεί καλύτερα στα παιδιά από ότι στους ενήλικες. Τα παιδιά συχνά δεν έχουν άλλες παθήσεις παράλληλα με τον καρκίνο, όπως ορισμένοι ενήλικες. Αυτό σημαίνει ότι το σώμα τους μπορεί να χειριστεί πιο εντατικές θεραπείες σε σύγκριση με το σώμα των μεγάλων (Benisek, 2022).

Η οξεία λευχαιμία και πιο συγκεκριμένα η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι η πιο κοινή μορφή κακοήθειας που παρατηρείται στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα. Όσον αφορά τους συμπαγείς όγκους, τα πρωτογενή νεοπλάσματα του ΚΝΣ, που διαφοροποιούνται από το πρότυπο κατανομής που παρατηρείται στους ενήλικες, η πλειονότητά τους εμφανίζεται στον οπίσθιο βόθρο και με πρωτόγονη νευροεκτοδερμική παρά γλοιακή προέλευση, υπερτερούν αριθμητικά όλων των άλλων συμπαγών όγκων στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα (Reaman, 2003).

Συμπτώματα Παιδικού Καρκίνου

Ενώ πολλοί καρκίνοι εντοπίζονται νωρίς από τον γιατρό, ορισμένοι καρκίνοι μπορεί να είναι δύσκολο να βρεθούν, επειδή τα συμπτώματά τους μοιάζουν με αυτά κοινών ασθενειών και τραυματισμών (Benisek, 2022).

Για να βελτιωθούν οι πιθανότητες έγκαιρης διάγνωσης, είναι σημαντικό να φέρει ο γονέας το παιδί του/της σε γιατρό, εάν εμφανίσει συμπτώματα όπως τα ακόλουθα:

Γρήγορη απώλεια βάρους
Απροσδόκητες αλλαγές στην όραση
Συνεχείς πονοκέφαλοι
Πυρετοί που δεν υποχωρούν
Χωλότητα
Συνεχής πόνος σε σημείο του σώματός τους
Αιμορραγία που ξεκινά εύκολα ή μώλωπες

Έλλειψη ζωτικότητας
Ανεξήγητη ωχρότητα
Ανεξήγητο εξόγκωμα ή οίδημα

Οι παιδοογκολόγοι είναι γιατροί που διαγιγνώσκουν και θεραπεύουν τον καρκίνο σε παιδιά και εφήβους. Πολλοί ειδικεύονται και στην αιματολογία ή στη θεραπεία διαταραχών του αίματος και αναφέρονται ως παιδοογκολόγοι/αιματολόγοι. Μπορούν να συνεχίσουν να θεραπεύουν άτομα με καρκίνο μέχρι να φτάσουν στην ηλικία των 20 ετών (Benisek, 2022).

Ο ρόλος της Νοσηλεύτριας/του Νοσηλευτή Ογκολογικής κλινικής

Οι νοσηλεύτριες και νοσηλευτές ασκούνται σε νοσοκομεία στην επείγουσα περίθαλψη, σε κλινικές φροντίδας περιπατητικών ασθενών, σε ιδιωτικά ιατρεία ογκολόγων, σε τμήματα ακτινοθεραπείας, στην παροχή κατ' οίκον υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και σε άλλες υπηρεσίες υποστήριξης σε επίπεδο κοινότητας. Ασκούνται σε συνεργασία με διάφορους κλάδους της ογκολογίας, όπως η χειρουργική ογκολογία, η ακτινολογική ογκολογία, η γυναικολογική ογκολογία, η παιδιατρική ογκολογία. Η απασχόληση σε εξωτερικά ιατρεία και στην κατοίκων νοσηλεία έχει αυξηθεί, καθώς περισσότεροι ασθενείς υποβάλλονται σε θεραπεία εκτός νοσοκομειακού περιβάλλοντος. Οι ρόλοι των νοσηλευτριών και νοσηλευτών στην ογκολογία ποικίλλουν, από την εστίαση στην εντατική θεραπεία, τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, έως την εστίαση στον προσυμπτωματικό έλεγχο, την ανίχνευση και την πρόληψη του καρκίνου (Rieger et.al., 2003).

Οι νοσηλεύτριες και νοσηλευτές λαμβάνουν υπόψη τον σχεδιασμό της θεραπείας από τον ογκολόγο, γνωρίζουν τα αναμενόμενα αποτελέσματα και τις πιθανές επιπλοκές και αξιολογούν τη γενική σωματική και συναισθηματική κατάσταση του/της ασθενούς. Η αξιολόγηση της κατανόησης της νόσου από τον/την ασθενή και της προτεινόμενης θεραπείας, είναι θεμελιώδης για την ανακούφιση του άγχους και τη διαμόρφωση ενός σχεδίου φροντίδας. Οι πληροφορίες αυτές θα βοηθήσουν στην αποφυγή παρεξηγήσεων και συγκεχυμένων προσδοκιών. Η καλύτερη προετοιμασία του ασθενούς βελτιώνει τη συμμόρφωση με τα προγράμματα θεραπείας και μπορεί επίσης να επηρεάσει τα αποτελέσματα της θεραπείας (Rieger et.al., 2003).

Η προετοιμασία περιλαμβάνει την κατανόηση των στόχων της θεραπείας, των πιθανών παρενεργειών, τη σωματική και ψυχολογική προετοιμασία και την παροχή άνεσης σωματικής και ψυχολογικής.

Οι νοσηλεύτριες και νοσηλευτές πρέπει να λειτουργούν ως η πρώτη γραμμή επικοινωνίας του ασθενούς. Ιδανικά, ο ασθενής και η οικογένεια θα πρέπει να αισθάνονται ελεύθεροι να επικοινωνούν τηλεφωνικά με νοσηλευτές της κλινικής, τμήματος ή άλλου οργανισμού που τους παρέχει υπηρεσίες, όλη τη διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος. Πολλοί ασθενείς έχουν το πρόσθετο πρόβλημα ότι ταξιδεύουν σε μεγάλες αποστάσεις για να τηρήσουν το πρόγραμμα της θεραπείας, επομένως πρέπει να τονιστεί η σημασία της τηλεφωνικής επικοινωνίας. Η συνεχής επικοινωνία οδηγεί σε έγκαιρη αναγνώριση έκτακτων περιστατικών και την τακτική συναισθηματική υποστήριξη.

Μια σημαντική ευθύνη των νοσηλευτριών και νοσηλευτών που εμπλέκονται στην παροχή της χημειοθεραπείας είναι να διασφαλίσουν ότι η σωστή δόση και το φάρμακο χορηγούνται μέσω της σωστής οδού, στον σωστό/ή ασθενή. Πολύπλοκα σχήματα που πρέπει να χορηγηθούν σε αρκετές περιπτώσεις, περιλαμβάνουν και δυνητικά θανατηφόρα φάρμακα (Rieger et.al., 2003).

Οι νοσηλευτές καλούνται σε καθημερινή βάση να αντιμετωπίσουν πολυάριθμα συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο και οι οικογένειές τους, ως αποτέλεσμα του καρκίνου ή της θεραπείας του. Η ναυτία και ο έμετος είναι δύο από τα πιο κοινά συμπτώματα που σχετίζονται με τη χημειοθεραπεία. Ο έλεγχος αυτών των συμπτωμάτων αποτελεί προτεραιότητα για τους νοσηλευτές. Επίσης, επειδή αφιερώνουν περισσότερο χρόνο με ασθενείς που βιώνουν πόνο, από οποιονδήποτε άλλο επαγγελματία υγείας είναι υψίστης σημασίας να γνωρίζουν πώς γίνεται η αξιολόγηση του πόνου και τη φαρμακολογική και μη φαρμακολογική διαχείρισή του, προκειμένου να παραμένει υπό έλεγχο (Rieger et.al., 2003).

Κεφάλαιο 3. Συζήτηση

Εκτός από το ότι υποφέρουν από αυτές τις ασθένειες, αυτά τα παιδιά πρέπει να ζήσουν πολύ ανησυχητικές και αγχωτικές καταστάσεις που προκύπτουν από τις πολυάριθμες επεμβατικές εξετάσεις και τις επιθετικές θεραπείες στις οποίες πρέπει να υποβληθούν. Συχνά, αυτό σημαίνει ότι περνούν πολύ χρόνο σε άγνωστο περιβάλλον το οποίο, επιπλέον, ανατρέπει εντελώς την καθημερινότητά τους. Αυτή η πλήρης αλλαγή τρόπου ζωής τους αποσπά από τους φίλους, το σχολείο, τις καθημερινές τους δραστηριότητες και μειώνει την επαφή με το μεγαλύτερο μέρος της ευρύτερης οικογένειάς τους. Αυτή η κατάσταση δημιουργεί επίσης σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα στους γονείς ή τους φροντιστές. Έτσι, οι συνέπειες όλων των παραπάνω τείνουν να επηρεάζουν αρνητικά τη διάθεση και την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους (Rodríguez-Rodríguez *et.al.*, 2022).

3.1 Ο ρόλος των νοσηλευτών και νοσηλευτριών

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία συνδέεται με πολλαπλά φυσικά, ψυχοκοινωνικά και συμπεριφορικά συμπτώματα που μπορούν να αποδοθούν στην ίδια την ασθένεια, τις αντιδράσεις στις ιατρικές διαδικασίες και τη διαβίωση με αβέβαιες προγνώσεις. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου η ίδια η θεραπεία μπορεί να επηρεάσει την φυσιολογική ανάπτυξη, τις δραστηριότητες και τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις του παιδιού με επαναλαμβανόμενες σχολικές απουσίες, απώλεια επαφής με φίλους λόγω αναγκάιας απομόνωσης (λοιμώξεις) και άλλες διαταραχές καθημερινών δραστηριοτήτων (Dousis&Fotarakí, 2020).

Οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένεια του, τους εκπαιδεύουν και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματα τους. Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, διαχειριστές (μάντζερ), μέντορες νέων νοσηλευτών. Εργάζονται ομαδικά ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες. Ο πολυδιάστατος ρόλος τους επηρεάζεται από τον τύπο και τη βαρύτητα του καρκίνου, την ηλικία των ασθενών, τον χώρο εργασίας και τη βασική θεραπευτική αγωγή που παρέχεται (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήτης, 2013).

Σε όλη την πορεία που διαγράφει ο καρκίνος, οι νοσηλευτές παιδοογκολογίας παρέχουν στους ασθενείς τη φροντίδα που κρίνεται κατάλληλη για το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκονται. Όταν οι ασθενείς δεν κατανοούν την ασθένεια ή τη θεραπεία και τις παρενέργειές της, χρησιμοποιούν λεξιλόγιο που διευκολύνει την εκμάθηση, ώστε να μην ταλαιπωρούνται τα παιδιά από θέματα που παραμένουν άγνωστα και μπορεί να προκαλέσουν φόβο. Έχουν την δυνατότητα να εισαγάγουν τη φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας κατά τη διάγνωση, και βοηθούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να κατανοήσουν τα μέσα με τα οποία παρέχεται η PPC καθώς εξελίσσεται η νόσος (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Ποιότητα Ζωής: οι θεμελιώδεις στόχοι της παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνουν την εστίαση στα συμπτώματα και την ποιότητα ζωής. Ο μετριασμός της ταλαιπωρίας σε οποιοδήποτε σημείο κατά την πορεία της νόσου είναι ο πυρήνας της παρηγορητικής φροντίδας. Η ώρα της διάγνωσης από παιδοογκολόγο χαρακτηρίζεται από φόβο, αβεβαιότητα και αίσθηση απώλειας, ακολουθούμενη από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας ή άλλων θεραπειών που στοχεύουν στον καρκίνο. Οι ανεπιθύμητες παρενέργειες περιλαμβάνουν ναυτία, έμετο, ανορεξία, άλλα γαστρεντερικά προβλήματα, πόνο και κατάθλιψη. Μελέτες με ασθενείς και γονείς υπογραμμίζουν την προσδοκία τους ότι η ποιότητα ζωής θα πρέπει να αποτελεί υψηλή προτεραιότητα από την αρχή, τονίζοντας την ανάγκη για έγκαιρη επέμβαση με παρηγορητική φροντίδα. Αν η νόσος φτάσει στο άλλο άκρο της πορείας της, επομένως για τους ασθενείς σε τελικό στάδιο (EOL) η ταλαιπωρία μπορεί να είναι μεγαλύτερη, γιατί διακυβεύεται η ποιότητα ζωής. Όταν η παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζεται ενεργά σε όλη την πορεία της νόσου οι ασθενείς και οι οικογένειες είναι καλύτερα προετοιμασμένες για γεγονότα που ενδέχεται να ακολουθήσουν, συμμετέχουν περισσότερο στον εκ των προτέρων προγραμματισμό της φροντίδας και η ταλαιπωρία μειώνεται (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Οι ανησυχίες των κλινικών γιατρών σχετικά με τις πιθανές επιπτώσεις της κοινοποίησης πληροφοριών για την πρόγνωση έχουν περιγραφεί σε δημοσιεύσεις. Ωστόσο οι γονείς, όταν ερωτώνται, αναφέρουν ότι θέλουν ακριβείς προγνωστικές πληροφορίες και με αριθμητικές τιμές αν είναι εφικτό. Δεν θέλουν να ακούνε λέξεις χωρίς συγκεκριμένο νόημα, όπως, «σπάνια», «ασυνήθιστο», «μέτριο» ή «μειωμένο», που μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικές σημασίες για διαφορετικούς ανθρώπους. Ακόμη και αν η πρόγνωση δεν είναι ελπιδοφόρα και θεωρείται ανησυχητική, οι γονείς περιγράφουν ότι θέλουν αξιόπιστες και ακριβείς προγνωστικές πληροφορίες, οι οποίες θεωρούν ότι τους βοηθούν να διατηρήσουν

την ελπίδα και υποστηρίζουν την πρόθεσή τους να εμπιστεύονται την ομάδα που παρέχει περίθαλψη.

Οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες στο πεδίο της ογκολογίας έχουν παίξει καθοριστικό ρόλο στην παροχή ολιστικής υποστήριξης σε ασθενείς και οικογένειες και στη διεξαγωγή έρευνας για την ποιότητα ζωής, πολύ πριν η παρηγορητική φροντίδα γίνει υποειδικότητα (στις ΗΠΑ). Διαμορφώνουν σχέσεις εμπιστοσύνης με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και είναι σε θέση να υποστηρίξουν τις καλύτερες δυνατές πρακτικές παρηγορητικής φροντίδας. Αν η εξέλιξη της νόσου οδηγεί σε φροντίδα εστιασμένη στην EOL, συμπεριλαμβάνουν την παροχή της σε ξενώνα ή, όταν χρειάζεται, μια παράλληλη φροντίδα (concurrent care, φροντίδα για όλα τα παιδιά με περιοριστική για τη ζωή διάγνωση). Σημαίνει ότι θα συνεχίσουν να υποβάλλονται σε θεραπεία που αποσκοπεί στην ίαση ή την παράταση της ζωής, μαζί με τη φροντίδα σε ξενώνα, αποφεύγοντας την επιλογή μεταξύ της παράτασης της ζωής και της φροντίδας σε ξενώνα, η οποία πρακτικά είναι αδύνατη (National Hospice and Palliative Care Organization, 2023).

Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην υποστήριξη των στόχων της PPC και στην εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να ξεκινούν τη στιγμή της διάγνωσης, μαζί με τη θεραπευτική φροντίδα και να έχουν συνέχεια σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας, με τη διαχείριση του πόνου και όλων των συμπτωμάτων που παρουσιάζονται. Το παιδί ή ο έφηβος που θα διαγνωστεί με καρκίνο, είναι πολύ πιθανόν ότι θα φτάσει σε εξαιρετική ποιότητα ζωής, μόνο με την έγκαιρη αναγνώριση και την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας (Sousa *et. al.*, 2019).

Αν και η συστηματοποίηση της φροντίδας θεωρείται σημαντική από τους νοσηλευτές, όσον αφορά τη διαχείριση της εξειδικευμένης και εξατομικευμένης φροντίδας ενυπάρχουν περισσότερες προκλήσεις παρά διευκολύνσεις, όπως αποτυχία της σωστής εφαρμογής, έλλειψη εντύπων, πρωτοκόλλων, έλλειψη ανθρώπινου δυναμικού, έλλειψη γνώσης ή έλλειψη εκπαίδευσης νοσηλευτών και ελλιπή αρχεία (Sousa *et.al.*, 2019).

Έχει αναφερθεί ότι οι νοσηλεύτριες που είναι μητέρες έρχονται στη θέση των οικογενειών, επιδεικνύοντας περισσότερη ενσυναίσθηση και ότι η ψυχολογική και τεχνική εκμάθηση για την εκτέλεση της παρηγορητικής φροντίδας σχετίζεται με την επαγγελματική εμπειρία. Η διαχείριση των συμπτωμάτων και η επικοινωνία μπορούν να γίνουν πυλώνες των σχέσεων, της συμπερίληψης των παιδιών και των οικογενειών τους για να συμμετέχουν στη φροντίδα και στη λήψη αποφάσεων (Sousa *et.al.*, 2019).

Οι Tsai *et.al.*, (2013). ανέφεραν παρεμβάσεις από νοσηλεύτριες που γίνονται βάζοντας τα παιδιά να παίζουν, για τη μείωση του άγχους και για να γίνει χρήση καταστολής χωρίς να γίνει αντιληπτό, ή και να αποφευχθεί σε παιδιά που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. Οι παρεμβάσεις περιλάμβαναν αφήγηση ιστοριών, ηλεκτρονικά παιχνίδια και εκπαιδευτικά βίντεο. Το αποτέλεσμα έδειξε σημαντική μείωση του άγχους και σε ένα μεγάλο μέρος των παιδιών δεν χρειαζόταν πλέον να χορηγηθούν τα προβλεπόμενα σκευάσματα που προκαλούν καταστολή για να πραγματοποιηθεί η ακτινοθεραπεία. Οι Soares *et. al.*, (2014) έδειξαν τον τρόπο με τον οποίο νοσηλευτές και νοσηλεύτριες χρησιμοποιούν θεραπευτικά παιχνίδια εκπαιδευτικού τύπου στην παρηγορητική φροντίδα, για παιδιά που νοσηλεύονται για αντικαρκινική θεραπεία. Οι νοσηλευτές που χρησιμοποιούν το παιχνίδι για να καθοδηγήσουν και να προετοιμάσουν τα παιδιά για επώδυνες ή τραυματικές διαδικασίες, έχουν αυτό τον τρόπο για να εισέλθουν στο κόσμο του παιδιού, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα τον κόσμο του, διευκολύνοντας την επικοινωνία, την αλληλεπίδραση και την ανακούφιση του παιδιού μέσω επεμβατικών διαδικασιών, παρέχοντας μια εξανθρωπισμένη φροντίδα.

Η εισαγωγή του παιχνιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον των παιδιών με καρκίνο, κάνει το περιβάλλον αυτό πιο ευχάριστο και επιτρέπει την ανάπτυξη του παιδιού μέσω της διατήρησης της ευχαρίστησης που πηγάζει από το διάβασμα και το παιχνίδι (Sousa *et.al.*, 2019).

Οι Li *et.al.*, (2013) επιβεβαιώνουν τον κοινωνικό αντίκτυπο, την ψυχοκοινωνική ευζωία και την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων κατά τους πρώτους έξι μήνες μετά τη διάγνωση. Τονίζουν τη σημασία της προσεκτικής παρακολούθησης των παιδοογκολογικών ασθενών και της εφαρμογής κατάλληλων παρεμβάσεων για την ανακούφιση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, την προαγωγή της ψυχοκοινωνικής υγείας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Μια ελεγχόμενη κλινική μελέτη στην οποία τα παιδιά που συμμετείχαν στην ομάδα μαρτύρων υποβλήθηκαν στην θεραπεία που προβλέπεται και τα παιδιά που επιλέχθηκαν για την ομάδα του ερευνητικού αντικειμένου της μελέτης υποβλήθηκαν σε μια στρατηγική φροντίδας που επικεντρώνεται στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι στο οικογενειο-κεντρικό υπόδειγμα νοσηλευτικών παρεμβάσεων, τα αποτελέσματα για τα παιδιά ήταν καλύτερα, με βελτίωση της ψυχοκοινωνικής ευεξίας και της ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με την τυπική θεραπεία (Sousa *et.al.*, 2019).

Οι Citak *et al.*, (2013). και França *et al.*, (2013). πραγματοποίησαν μια προσεκτική ανάλυση της επικοινωνίας ως στρατηγικής που χρησιμοποιούν οι νοσηλευτές για να

εξανθρωπίσουν τη φροντίδα που παρέχουν. Παρουσίασαν την εμπειρία οκτώ νοσηλευτών από ογκοαιματολογικό κέντρο, μέσω τριών ερωτήσεων σχετικών με την επικοινωνία που υπάρχει με παιδιά και συγγενείς. Οι επτά από αυτούς ανέφεραν ότι δυσκολεύονται να απαντήσουν σε ερωτήσεις παιδιών και συγγενών κυρίως όταν σχετίζονται με τη νόσο, επειδή ήταν δύσκολο να δοθούν απαντήσεις οι οποίες θα προκαλούσαν απογοήτευση για την πρόγνωση. Όλοι ανέφεραν ότι αποτυγχάνουν να επικοινωνήσουν με παιδιά σε τελικό στάδιο καθώς είναι δύσκολο να αντιμετωπίσουν τον θάνατο παιδιών. Ανέφεραν επίσης ότι προέκυπταν έντονες διαφωνίες με παιδιά ή συγγενείς λόγω κακής επικοινωνίας. Αυτή η έλλειψη επικοινωνίας ερμηνεύτηκε από τους συγγραφείς της έρευνας ως αυτοπροστασία των νοσηλευτών από τον φόβο της εμπλοκής και της ταλαιπωρίας που θα προκαλέσει αυτή, καταλήγοντας ότι υπάρχει ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική κατάρτιση. Οι França *et.al.*, (2013) επιβεβαίωσαν ότι οι ίδιοι οι νοσηλευτές θεωρούν την επικοινωνία ως ένα από τα πιο σημαντικά μέσα για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας. Θα πρέπει να υπάρχει αυθεντική επικοινωνία μεταξύ του νοσηλευτή και του παιδιού, καθώς και μεταξύ όλων όσων συμμετέχουν στη διαδικασία της παρηγορητικής φροντίδας.

3.1.1 Ενημέρωση των γονέων

Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με καρκίνο συχνά αντιμετωπίζουν κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα κατά τη διάρκεια ή μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας (Brinkman *et.al.*, 2016).

Η σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία ενδέχεται να μειωθεί, σε σύγκριση με τα υγιή παιδιά. Η μείωση της λειτουργικότητας της οικογένειας παιδιών με καρκίνο έχει βρεθεί ότι επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του παιδιού καθώς και την ικανότητά του να προσαρμόζεται σωστά. Συνεπώς φαίνεται ότι ο ρόλος της οικογένειας στα παιδιά με καρκίνο είναι ιδιαίτερα κρίσιμος (Δραΐνα και Περδικάρης, 2021).

Η αναστάτωση και η διάσπαση που δημιουργείται από τη διάγνωση του καρκίνου εκτείνονται πέρα από το παιδί και επηρεάζουν, επίσης, τους γονείς και τα αδέλφια που πιθανώς υπάρχουν στην οικογένεια (VanSchoors *et.al.*, 2019).

Οι γονείς στα αρχικά στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας βιώνουν έντονη αβεβαιότητα, ενώ οι δυσκολίες στη διαχείριση της συναισθηματικής τους αντίδρασης στη διάγνωση, η ερμηνεία και η εξήγηση της διάγνωσης στο παιδί η αναδιανομή των οικογενειακών ρόλων και η αναδιοργάνωση της ρουτίνας ώστε να είναι συμβατή με τις απαιτήσεις της θεραπείας αποτελούν επιπρόσθετους παράγοντες άγχους. Οι γονείς κατά

την αρχική νοσηλεία του παιδιού τους στο νοσοκομείο πρέπει να μάθουν για τη διάγνωση, το σχέδιο θεραπείας και την απαραίτητη διαχείριση και φροντίδα του παιδιού τους στο σπίτι (Rodgers *et.al.*, 2016).

Η ενημέρωση των γονέων για τη διάγνωση, τη θεραπεία και το σχεδιασμό της φροντίδας του παιδιού τους συμβάλλει στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να βελτιώσουν την ικανότητα των γονέων να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να βοηθήσουν στην ομαλή μετάβαση του παιδιού από το περιβάλλον του νοσοκομείου στο σπίτι. Η κατανόηση των αναγκών των γονέων παιδιών με καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ώστε αυτό να παρέχει την κατάλληλη εκπαίδευση στους πρώτους (Δραΐνα και Περδικάρης, 2021).

Τέλος, η ενημέρωση και εκπαίδευση των γονέων μπορεί να γίνει με διαφορετικούς τρόπους και η εξατομίκευση και προσαρμογή στις μαθησιακές ανάγκες και τα χαρακτηριστικά κάθε οικογένειας, αποτελεί ευθύνη του νοσηλευτικού προσωπικού. Οι γραπτές πληροφορίες, οι λεκτικές αναφορές, τα σχόλια, οι συζητήσεις, το απλό οπτικοακουστικό υλικό και οι ιστότοποι αποτελούν τα πιθανά μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εκπαιδευτούν οι γονείς παιδιών που διαγνώστηκαν πρόσφατα με καρκίνο. Επιπλέον, η ανθρωποκεντρική ενημέρωση βρέθηκε ότι σχετίζεται με αυξημένη ικανοποίηση των γονέων καθώς τους δίνεται έτσι η δυνατότητα να συζητήσουν θέματα τα οποία, παρουσία του παιδιού συνήθως δεν θίγουν όπως η πρόγνωση, ο φόβος για τον θάνατο του παιδιού και οι συνέπειες από την έλλειψη αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Ένας ακόμη αποτελεσματικός τρόπος εκμάθησης των γονέων, όπως φάνηκε από τη μελέτη των Rosenberg *et.al.*, (2017), ήταν η διδασκαλία προσομοίωσης που βρέθηκε να βελτιώνει σημαντικά τις γνώσεις και τις δεξιότητες των γονέων για τη φροντίδα της κεντρικής φλεβικής γραμμής, σε σύγκριση με τους συνηθισμένους τρόπους εκπαίδευσης (Δραΐνα και Περδικάρης, 2021).

3.2 Παρηγορητική φροντίδα παιδιών

Ο ΠΟΥ ορίζει την παρηγορητική φροντίδα ως «μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών (ενηλίκων και παιδιών) και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του πόνου μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και άψογη εκτίμηση και αντιμετώπιση του πόνου και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχολογικών

και πνευματικών (η ευρύτερη περιγραφή, από το 2020, βρίσκεται στη διεύθυνση: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>) Αυτό απαιτεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει την οικογένεια και κάνει χρήση των διαθέσιμων κοινοτικών πόρων. μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία ακόμη και αν οι πόροι είναι περιορισμένοι» (Benini *et.al.*, 2022).

Ο ΠΟΥ ορίζει την παρηγορητική φροντίδα για τα παιδιά «ως μια ειδικότητα από μόνη της, που αποτελείται από τη συνολική ενεργό φροντίδα του σώματος, του νου και του πνεύματος του παιδιού και την υποστήριξη της οικογένειας». Ξεκινά άμεσα κατά τη διάγνωση της νόσου, από κοινού με άλλες θεραπείες που μπορούν να παρατείνουν τη ζωή, όπως χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, με στόχο πάντα τη διατήρηση της ποιότητας ζωής (World Health Organization, 2023; Benini *et.al.*, 2022).

Ο ΠΟΥ ορίζει την παρηγορητική φροντίδα στα πλαίσια της παιδιατρικής ως «μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν απειλητική για τη ζωή ασθένεια και είναι κατάλληλη ώστε να εφαρμοστεί στην αρχή της πορείας της νόσου, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που έχουν σκοπό να παρατείνουν τη ζωή». Ο στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι να παρέχει ένα πρόσθετο επίπεδο ολιστικής υποστήριξης για τον ασθενή, την οικογένεια και άλλους φροντιστές, μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας που εργάζεται παράλληλα με την ομάδα (ογκολογίας) που εστιάζει στην ασθένεια. Ιδανικά, η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να ενσωματώνεται νωρίς κατά την πορεία που διαγράφει η νόσος, να έχει προτεραιότητα, να εφαρμόζεται με ευελιξία, ανάλογα με το πού βρίσκεται ο ασθενής κατά μήκος της συνεχούς πορείας από την ενεργό θεραπεία έως την επιβίωση ή το στάδιο EOL (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Το 1967, η Αγγλίδα Dame Cicely Saunders η οποία ξεκίνησε την καριέρα της ως νοσηλεύτρια και αργότερα αποφοίτησε ως κοινωνική και ιατρική βοηθός, γνωστή για το ρόλο της στη γέννηση του σύγχρονου κινήματος των ξενώνων ή της παρηγορητικής φροντίδας, ίδρυσε το St. Christopher Hospice τονίζοντας τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας στη σύγχρονη Ιατρική. Αυτός ο θεσμός έγινε παγκοσμίως γνωστός μέσα από τη διδασκαλία και την έρευνα, ως τομέας της Ανακουφιστικής Φροντίδας (5). Σε αυτό το πλαίσιο, η Δρ. Saunders έγινε πρωτοπόρος γιατί εντόπισε ότι η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να αναπτυχθεί πλήρως σε όλο το εύρος από τον έλεγχο των συμπτωμάτων, ως την ανακούφιση από τον πόνο και την ψυχολογική δυσφορία. Η νοσηλευτική έχει επομένως τη θεμελιώδη ευθύνη να αναγνωρίσει το ρόλο της στη διατήρηση της παρηγορητικής φροντίδας σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Οι στρατηγικές της παρηγορητικής

φροντίδας θα πρέπει να είναι εξατομικευμένες με επίκεντρο το παιδί και τον έφηβο, δημιουργώντας επικοινωνία με την οικογένεια, με στόχο την ολοκληρωμένη φροντίδα (Sousa *et.al.*, 2019).

Τον Μάρτιο του 2006, στο Τρέντο της Ιταλίας, δημιουργήθηκε μια διεθνής ομάδα ειδικών στην PPC, υπό την αιγίδα του έργου IMPaCCT (Διεθνής Συνάντηση για την Παρηγορητική Φροντίδα στα Παιδιά, Τρέντο) που υποστηριζόταν από τον οργανισμό «NoPainForChildren». Στόχος τους ήταν να καθορίσουν τα βασικά πρότυπα για την PPC στην Ευρώπη. Εκείνη την εποχή αυτή ήταν η πρώτη περιφερειακή προσπάθεια ανάπτυξης ενός πιο ομοιόμορφου ορισμού προτύπων και διαδικασιών για την PPC. Κατά τη διάρκεια του IMPaCCT καθορίστηκε η PPC εντοπίστηκαν οι βέλτιστες πρακτικές και διαφορετικά υποδείγματα της εξυπηρέτησης με PPC και κοινοποιήθηκε ο ελάχιστος, βασικός τρόπος με τον οποίο πρέπει να εφαρμόζονται τα πρότυπα. Το αποτέλεσμα ήταν «ένα ενιαίο έγγραφο για την Ευρώπη το οποίο καθορίζει και προσδιορίζει πρότυπα φροντίδας για παιδιά με περιοριστικές και καταληκτικές ασθένειες» μέσω της εφαρμογής ενός συνόλου καθορισμένων βασικών προτύπων (Benini *et.al.*, 2022).

Από τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων του έργου IMPaCCT, έχουν περάσει 18 χρόνια. Ο ΠΟΥ προσδιορίζει πλέον την PPC ως ηθική ευθύνη για όλα τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (World Health Organization, 2020).

Στην Ευρωπαϊκή Περιφέρεια, όπως τη χαρακτηρίζει ο ΠΟΥ, υπολογίζεται ότι κάθε χρόνο αποβιώνουν 170.000 παιδιά που χρειάζονταν παρηγορητική φροντίδα. Δε διευκρινίζει όμως αν η φροντίδα παρασχέθηκε σε όλα, ή σε πιο ποσοστό, ή αν ήταν εξίσου ποιοτική για όλα τους. Τα στοιχεία για τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας από τη συγκεκριμένη Περιφέρεια υποδηλώνουν ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι πράγματι διαθέσιμη σε 20 χώρες, αλλά στην πλειονότητά τους συγκαταλέγονται στις χώρες υψηλού εισοδήματος και γεωγραφικά βρίσκονται στη Δυτική Ευρώπη. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι λιγότερο ανεπτυγμένη σε χώρες χαμηλού έως μεσαίου εισοδήματος της Ευρωπαϊκής Περιφέρειας.

Όμως σε όλο τον κόσμο από όλους όσους χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα πρόσβαση σ' αυτή έχει μόνο το 14%. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να αξιολογούν και να ανακουφίζουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική δυσφορία του παιδιού. Προκειμένου η παρηγορητική φροντίδα να είναι αποτελεσματική, θα πρέπει να εφαρμοστεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση που να περιλαμβάνει την οικογένεια και να χρησιμοποιεί τους πόρους που διατίθενται σε επίπεδο κοινότητας (Sousa *et.al.*, 2019).

Η ανασκόπηση των Kaye *et.al.*, (2021). υπογραμμίζει τη σημασία της προώθησης της έρευνας η οποία σχετίζεται με τα οφέλη και τις προκλήσεις που είναι εγγενείς κατά την ενσωμάτωση της εξειδικευμένης παιδιατρικής παρηγορητικής φροντίδας (SPPC), σε διεθνή κλίμακα. Σύμφωνα με ορισμένες εκτιμήσεις, το 98% των παιδιών που χρειάζονται SPPC ζουν εκτός των ΗΠΑ κυρίως σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος όπου η πρόσβαση σε κλινικούς γιατρούς και πόρους που δίνουν τη δυνατότητα για SPPC είναι σπάνια (Sasaki *et.al.*, 2017).

Παρά τις εγκεκριμένες συστάσεις που περιέχουν με ιδιαίτερη έμφαση ότι θα πρέπει να παρέχεται παρηγορητική φροντίδα σε όλα τα παιδιά με καρκίνο, σύμφωνα με τους Benini *et.al.*, (2022). στις ΗΠΑ μόνο το 75% των νοσοκομείων παιδιών διαθέτουν προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας σε πλαίσιο παιδιατρικής, τα οποία μπορούν να διεξάγονται σε μεγάλο βαθμό σε καθημερινές, εργάσιμες ώρες. Η πλειονότητα της παρηγορητικής φροντίδας ασθενών στο πεδίο της παιδοογκολογίας παρέχεται μέσω πολυεπιστημονικών ομάδων με τη μορφή πρωτοβάθμιας παρηγορητικής φροντίδας, ενώ η παρηγορητική φροντίδα ως υποειδικότητα, προορίζεται για ασθενείς με επίμονα συμπτώματα, περίπλοκες ψυχοκοινωνικές ανησυχίες ή/και ζητήματα που δυσκολεύουν την επικοινωνία. Δυστυχώς τέτοιες υπηρεσίες παρέχονται συχνά σε περιβάλλον νοσηλείας σε νοσηλευτικό ίδρυμα, ενώ είναι περιορισμένες οι διαθέσιμες υπηρεσίες σε εξωτερικούς ασθενείς και κατ' οίκον.

Ο αριθμός των παιδιών που χρειάζονται PPC έχει αυξηθεί, κυρίως λόγω του μεγαλύτερου προσδόκιμου ζωής τους και των ευρύτερων κριτηρίων επιλεξιμότητας που εφαρμόζονται πλέον. Επίσης, τα τελευταία 15 χρόνια αναπτύχθηκαν νέα υποδείγματα παροχής PPC τα οποία παρέχουν κάτι περισσότερο από τα πρότυπα περίθαλψης που είναι καθιερωμένα. αριθμός ερευνητικών δημοσιεύσεων που έχουν γίνει διαθέσιμες. Σύμφωνα με μια αναζήτηση στο PubMed, χρησιμοποιώντας τις λέξεις-κλειδιά «παιδική παρηγορητική φροντίδα», το 2006 δημοσιεύτηκαν 106 εργασίες, σε σύγκριση με 827 το 2020. Αυτό προσθέτει πολυπλοκότητα και απαιτεί ενδελεχή αναθεώρηση των υφιστάμενων προτύπων για να επιτευχθεί η προσαρμογή τους στις ανάγκες που αναδύονται συνεχώς, διευρύνοντας τις γνώσεις και την εμπειρία από την αντιμετώπισή τους. Επιπροσθέτως, το IMPaCCT είχε επικεντρωθεί στην εμπειρία των ευρωπαϊκών χωρών, ενώ πλέον απαιτούνται περισσότερα καθολικά πρότυπα για την αντιμετώπιση των αναγκών που υπάρχουν σε χώρες με περιορισμένους πόρους. Επίσης, είχε επικεντρωθεί στην παρηγορητική φροντίδα καθεαυτή, και όχι συγκεκριμένα στην PPC, είτε είχε αναφερθεί μόνο σε συγκεκριμένες χώρες.

Σε πρόσφατη μετα-ανάλυση 24 μελετών επεσημάνθηκε ξεκάθαρα ότι τα παιδιά που λαμβάνουν εξειδικευμένη PPC έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής (QoL), με οφέλη για τις οικογένειές τους και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης (Marcus *et.al.*, 2020).

Ωστόσο, ορισμένα εμπόδια για την εφαρμογή μιας τυποποιημένης προσέγγισης στην PPC παραμένουν, τόσο σε χώρες υψηλού εισοδήματος, όσο και σε περιβάλλοντα με περιορισμένους πόρους. Για παράδειγμα, η πρόσβαση σε βασικά αναλγητικά φάρμακα (π.χ. οπιοειδή) εξακολουθεί να είναι περιορισμένη σε πολλές χώρες. Άλλα εμπόδια είναι τα κενά στα εφαρμοζόμενα πρότυπα τόσο σε διαφορετικές περιοχές του κόσμου όσο και μέσα στην ίδια χώρα οι περιορισμένοι ή κακώς κατανομημένοι οικονομικοί πόροι, περιορισμένη ανάπτυξη νέων θεραπευτικών στρατηγικών και υποδειγμάτων φροντίδας και εκπαιδευτικά προγράμματα σπουδών για την κατάρτιση των παροχών υγειονομικής περίθαλψης και των μαθητών που δεν εξειδικεύονται σ' αυτά τα θέματα. Λόγω όλων αυτών των φραγμών, δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι τα υπάρχοντα πρότυπα PPC δεν εφαρμόζονται στην κλινική πράξη στο εύρος που θα έπρεπε, ειδικά όσον αφορά τη διατήρηση της καλής ποιότητας ζωής σε όλη τη διάρκεια ζωής (Benini *et.al.*, 2022). Επομένως, υπάρχει επείγουσα ανάγκη για μια κριτική αναθεώρηση και ενημέρωση των συστάσεων που ισχύουν και για πρακτικές που προωθούν την ευρύτερη εφαρμογή των προτύπων της PPC σε όλες τις χώρες και σε διαφορετικές εγκαταστάσεις αντιμετώπισης του καρκίνου.

Όπως ειπώθηκε, η PPC ξεκινά άμεσα όταν διαγνωστεί η ασθένεια και πρέπει να συνεχιστεί ανεξάρτητα από το εάν ένα παιδί δέχεται θεραπεία για την ασθένειά του. Είναι σημαντικό ότι η PPC δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στην περίοδο τελικού σταδίου. Η πρόσβαση αναγνωρίζεται ως δικαίωμα για τα παιδιά και τις οικογένειές τους (όταν αναφέρονται οι «γονείς», εννοούνται οι «γονείς και νόμιμοι κηδεμόνες») (Benini *et.al.*, 2022).

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να αξιολογούν τις συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του και να ορίζουν ένα σχέδιο φροντίδας και ανάλογες προτεραιότητες. Η αξιολόγηση των αναγκών πρέπει να είναι σφαιρική, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας: κλινικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, οργανωτικές, εκπαιδευτικές, πνευματικές, πολιτισμικές και ηθικές. Η αξιολόγηση των αναγκών πρέπει να περιλαμβάνει και τις προβλέψιμες ανάγκες και επιθυμίες και εκείνες που είναι «κρυμμένες» (δηλαδή αυτές που συγκαλύπτονται ή δεν αντιμετωπίζονται κατά τη διάρκεια των διαβουλεύσεων από το παιδί και την οικογένεια). Οι «κρυφές» ανάγκες μπορούν να αποκαλυφθούν ακούγοντας με πολλή προσοχή το παιδί

και την οικογένειά του. Ο σχεδιασμός της PPC πρέπει να ικανοποιεί τις ανάγκες τόσο του παιδιού, όσο και των μελών της οικογένειάς του, ορίζοντας παρεμβάσεις που αξιολογούν και αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές και ηθικές ανησυχίες και ανάγκες τους. Είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί ότι ο σχεδιασμός και η εφαρμογή κάθε παρέμβασης πρέπει να εξισορροπεί κάθε κίνδυνο και όφελος, λαμβάνοντας υπόψη την ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας, καθώς και τη διαθεσιμότητα πόρων και τοπικών δυνατοτήτων. Ο ηθικός προβληματισμός σχετικά με την επιλογή της θεραπείας πρέπει να είναι επιτακτικός για όλους τους επαγγελματίες υγείας (Benini et al., 2022).

3.3 Παρηγορητική φροντίδα της οικογένειας

Οι γονείς και άλλα μέλη της οικογένειας που έχουν στενό δεσμό με το παιδί θα πρέπει να συμμετέχουν σε όλα τα στάδια της φροντίδας.

Η εκτίμηση των αναγκών της οικογένειας θα πρέπει να ξεκινά με την έναρξη της PPC και να επεκτείνεται ως το διάστημα πένθους μετά το θάνατο του παιδιού.

Οι ανάγκες των μελών της οικογένειας (γονείς, αδέρφια, παππούδες, γιαγιάδες, άλλα άτομα εάν είναι απαραίτητο) θα πρέπει να αξιολογούνται σε όλη την πορεία της ασθένειας του παιδιού.

Οι ανάγκες της οικογένειας θα πρέπει να περιλαμβάνονται στην ανάπτυξη του σχεδιασμού και να αντιμετωπίζονται, όποτε είναι δυνατόν, από μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, τα οποία έχουν την ικανότητα να ακούνε προσεκτικά και να επικοινωνούν και να σέβονται την αξιοπρέπεια κάθε μέλους της οικογένειας.

Τα εκπαιδευμένα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας θα πρέπει να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας. Όταν είναι δυνατόν, η υποστήριξη παρέχεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ειδικά όταν η αγωνία είναι πολύ υψηλή, εμφανίζεται ζήτημα κακοποίησης και η δυσλειτουργική οικογενειακή δυναμική διαιώνίζεται με την πάροδο του χρόνου.

Η ψυχολογική υποστήριξη θα πρέπει να είναι διαθέσιμη σε όλα τα μέλη της οικογένειας μετά το θάνατο του παιδιού και, όταν είναι δυνατόν, για όσο διάστημα χρειάζεται (Benini et al., 2022).

Μια ασθένεια παιδιατρικού ενδιαφέροντος που περιορίζει τη ζωή ή απειλεί τη ζωή έχει τραυματικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας: η δυναμική και οι ρόλοι της οικογένειας, οι μελλοντικές φιλοδοξίες και οι ελπίδες αλλάζουν συχνά (Koch *et.al.*, 2018).

Οι στρεσογόνοι παράγοντες μπορεί να περιλαμβάνουν συναισθηματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις, που οφείλονται στον χρόνο που περνά ενώ οι δυσκολίες παραμένουν και τις ευθύνες που σχετίζονται με το ρόλο του ατόμου που παρέχει φροντίδα, τον συντονισμό της φροντίδας και τη διαχείριση της δυναμικής της οικογένειας που έχει αλλάξει. Οι οικογένειες μπορεί επίσης να βιώσουν φυσική, κοινωνική απομόνωση ή/και αποκλεισμό από το εργασιακό τους περιβάλλον ή την καριέρα των μελών τους. Ορισμένοι γονείς εκφράζουν ότι δυσκολεύονται να αποδεχθούν τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου και θα βιώσουν αυξημένα επίπεδα άγχους για το μέλλον του παιδιού. Κάτω από ακραίες συνθήκες, μπορεί να κάνουν συμβιβασμούς ή να παραμελήσουν τη φροντίδα των παιδιών (Cleveland *et.al.*, 2021).

Οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών είναι δυναμικές και συνεχώς εξελίσσονται. Είναι σημαντικό να αξιολογείται και να προσαρμόζεται τακτικά η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Η ειλικρινής συνεχής και ανοιχτή επικοινωνία με την οικογένεια είναι ζωτικής σημασίας. Η επικοινωνία και οι συζητήσεις σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση του παιδιού πρέπει να γίνονται σε κατάλληλο και ασφαλές περιβάλλον λαμβάνοντας υπόψη την κουλτούρα του παιδιού και της οικογένειας.

Οι γονείς θα πρέπει να βοηθηθούν ώστε να διατηρήσουν τον γονεϊκό τους ρόλο και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις ενοχλητικές συμπεριφορές των παιδιών (Benini *et.al.*, 2022).

Κατά τη διάρκεια του συνόλου της πορείας της νόσου, θα πρέπει να συζητείται η πιθανή εξέλιξή της. Το τελικό στάδιο και το σκηνικό του πρέπει να προετοιμάζονται και να ορίζονται σύμφωνα με τις επιθυμίες του παιδιού, της οικογένειας και τους διαθέσιμους πόρους. Τα ενοχλητικά σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα πρέπει να αντιμετωπίζονται. Η αξιοπρέπεια του παιδιού πρέπει να γίνεται σεβαστή, εξασφαλίζοντας ένα κατάλληλο περιβάλλον και την παρουσία των αγαπημένων προσώπων. Πριν και μετά το θάνατο, θα πρέπει να προσφέρονται πνευματικές και θρησκευτικές υπηρεσίες, κατάλληλες για τις πεποιθήσεις και τις πρακτικές της οικογένειας. Εκπαιδευμένοι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και, όταν είναι δυνατόν, μια διεπιστημονική ομάδα, θα πρέπει να φροντίζουν τα παιδιά σε τελικό στάδιο.

Η οικογένεια πρέπει να είναι προετοιμασμένη για σωματικές αλλαγές που σχετίζονται με τη διαδικασία του θανάτου, πρέπει να διατεθεί χρόνος για να αποχαιρετήσει σωστά το παιδί σύμφωνα με την πνευματική και οικογενειακή κουλτούρα και τις θρησκευτικές πρακτικές της. Στα αδέρφια του, πρέπει να παρέχεται επαρκής χρόνος επαφής με το παιδί.

Το σώμα πρέπει να αντιμετωπίζεται με τον δέοντα σεβασμό και με εξαιρετική προσοχή και φροντίδα σύμφωνα πάντα με την κουλτούρα της οικογένειας και τις θρησκευτικές πρακτικές.

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να σέβονται όλες τις διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης της απώλειας. Η υποστήριξη κατά τη διάρκεια του πένθους θα πρέπει να προσφέρεται στην οικογένεια για όσο διάστημα χρειάζεται, στα πλαίσια των δυνατοτήτων που παρέχουν οι διαθέσιμοι πόροι.

Όταν πρόκειται για παιδιά, δεν υπάρχει τυποποιημένος ορισμός για το «τέλος της ζωής». Γι' αυτό, οι επαγγελματίες υγείας είναι σημαντικό να μοιραστούν με την οικογένεια την πιθανή εξέλιξη της νόσου, να κοινοποιήσουν τη διάγνωση και τη φροντίδα και να αντιμετωπίσουν την έννοια της ανίατης ασθένειας και του θανάτου (Benini *et.al.*, 2022).

Η PPC που προσφέρεται από εκπαιδευμένους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να διασφαλίζεται σε όλα τα επιλέξιμα παιδιά και τις οικογένειές τους, ανεξάρτητα από την οικονομική τους κατάσταση ή αυτή της ασφάλισης υγείας.

Κάθε παιδί και οικογένεια πρέπει να έχει ένα καθορισμένο άτομο επικοινωνίας το οποίο θα πρέπει να συντονίζει το σχέδιο φροντίδας. Η υποστήριξη εξειδικευμένης ομάδας PPC θα πρέπει να είναι διαθέσιμη συνεχώς, όποτε είναι δυνατόν, όλες τις ημέρες του χρόνου, 24/7. Η PPC θα πρέπει να προσφέρεται σε όλα τα περιβάλλοντα στα οποία ζει το παιδί (σπίτι, ξενώνα, νοσοκομείο, σχολείο), διασφαλίζοντας τη συνέχεια της φροντίδας. Το χρυσό πρότυπο για τον χώρο φροντίδας, είναι απλά όπου το παιδί και η οικογένεια θέλουν να βρίσκονται και να αισθάνονται τη μεγαλύτερη υποστήριξη.

Η ομάδα της PPC θα διασφαλίσει ότι τα συμπτώματα των παιδιών αξιολογούνται και αντιμετωπίζονται κατάλληλα. Εάν είναι απαραίτητο, θα πρέπει να παρέχεται φροντίδα για την ανάπαυλα της οικογένειας ή άλλων φροντιστών.

Η τηλεϊατρική θα πρέπει να ενσωματωθεί στα τρέχοντα μοντέλα φροντίδας, σύμφωνα με τις δυνατότητες που δίνουν οι πόροι που διατίθενται τοπικά.

Η Περιγεννητική Παρηγορητική Φροντίδα (PnPC) θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στη συνήθη μαιευτική και νεογνική φροντίδα. Τα νοσοκομεία που παρέχουν φροντίδα σε

νεογνά και μητέρες, πρέπει να αναπτύξουν πορείες PnPC. Η PnPC μπορεί να παρέχεται στην αίθουσα τοκετού, στην πτέρυγα μετά τον τοκετό, στη μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών (NICU), στο σπίτι ή όπου κρίνεται καταλληλότερο και με την προϋπόθεση ότι αυτή η προσέγγιση είναι σύμφωνη με τους οικογενειακούς στόχους περίθαλψης.

Για βαρέως πάσχοντα παιδιά για τα οποία δεν τίθεται διάγνωση, χωρίς να υπάρχει περιθώριο να τεθούν στόχοι περίθαλψης και με πιθανότητες να παραμείνουν ανίατα, οι επαγγελματίες του τμήματος επειγόντων περιστατικών (TEΠ) θα πρέπει να αξιολογήσουν την κλινική κατάσταση και να επικοινωνήσουν με τις ομάδες της PPC.

Η ομάδα της PPC θα πρέπει να υποστηρίζεται για να διασφαλίζει την αυτοφροντίδα και την πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης.

Για την αξιολόγηση και τη μέτρηση των αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους θα πρέπει να χρησιμοποιούνται τυποποιημένα εργαλεία όποτε είναι δυνατόν, επικυρωμένα ως προς τη γλώσσα και την πολιτιστική ταυτότητα ενός συγκεκριμένου παιδιού και της οικογένειάς του. Ο σχεδιασμός της PPC πρέπει να επανεξετάζεται ανάλογα.

Τα εργαλεία για την αξιολόγηση των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας θα πρέπει κατά προτίμηση να βασίζονται σε μια πολυδιάστατη προσέγγιση, η οποία θα είναι πολιτισμικά προσαρμοσμένη, να είναι διαθέσιμα σε όλους τους επαγγελματίες της διεπιστημονικής ομάδας (Benini *et.al.*, 2022).

Η παρακολούθηση των αποτελεσμάτων είναι απαραίτητη στην PPC. Επομένως, υπάρχει η ανάγκη χρήσης τυποποιημένων και επικυρωμένων εργαλείων, όποτε είναι δυνατόν επικυρωμένα για τη συγκεκριμένη γλώσσα και κουλτούρα του παιδιού και της οικογένειας, προκειμένου να αξιολογηθούν και να μετρηθούν οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών. Τέτοια εργαλεία βοηθούν τους επαγγελματίες να αξιολογήσουν και να μετρήσουν τις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών, τις υπηρεσίες και τα προγράμματα που εφαρμόζονται σε ασθενείς με διαφορετικές ασθένειες και το περιβάλλον στο οποίο λειτουργεί η διεπιστημονική ομάδα της PPC (Downing *et.al.*, 2018).

3.4 Διαχείριση της κόπωσης

Η σχετιζόμενη με τον καρκίνο κόπωση (cancer-related fatigue, CRF) έχει περιγραφεί ως το πιο διαδεδομένο σύμπτωμα σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο, επηρεάζοντας μεταξύ 36% και 93% των περιπτώσεων, με υψηλότερο επίπεδο κόπωσης μεταξύ των

ασθενών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, που επηρεάζει μεταξύ 70% και 100% των περιπτώσεων. Τα παιδιά και οι έφηβοι αναφέρουν με συνέπεια το CRF ως το πιο επίμονο, αγωνιώδες, άβολο και αγχωτικό σύμπτωμα του καρκίνου και στις θεραπείες του. Είναι ο λόγος για τον οποίο η κόπωση είναι ένα ανησυχητικό σύμπτωμα για τα μέλη στις οικογένειες παιδιών και εφήβων με καρκίνο καθώς και για στις επαγγελματίες υγείας (Silva *et.al.*, 2016).

Η παθογένεια στις CRF δεν έχει ακόμη πλήρως τεκμηριωθεί και μια σειρά μηχανισμών μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξή του. Μεταξύ αυτών των μηχανισμών ξεχωρίζουν οι εξής: απορρύθμιση των επιπέδων προ- και αντιφλεγμονωδών κυτοκινών, δραστηριότητα του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων, δράση του συστήματος μονοαμίνης. Απορρύθμιση του κερκάδιου ρυθμού και μεταβολές στα επίπεδα τριφωσφορικής αδενοσίνης και στον μεταβολισμό στις ενέργειας των μυών. Συχνή και με μεταβλητές διαστάσεις ανάλογα με την πορεία στις νόσου, η CRF προκαλεί σημαντική αρνητική επίδραση στη λειτουργική και ψυχοκοινωνική ικανότητα, μειώνοντας την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών (Silva *et.al.*, 2016). Οι έρευνες που διεξάγονται τα τελευταία χρόνια φτάνουν σε μια νέα κατανόηση των υποκειμενικών συμπτωμάτων στις η CRF, το άγχος και η ποιότητα ζωής (Bower *et.al.*, 2014).

Η δυσφορία από τα συμπτώματα είναι διαδεδομένη σε παιδιά και εφήβους που λαμβάνουν θεραπεία για τον καρκίνο. Οι παιδικοί καρκίνοι αντιμετωπίζονται σε περίοδο μηνών έως ετών. Αυτό μπορεί να είναι ένα σημαντικό χρονικό διάστημα στη ζωή στις αναπτυσσόμενου παιδιού, κατά το οποίο οι εμπειρίες των συμπτωμάτων επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού και παρεμποδίζουν την «εργασία» που πρέπει να γίνεται στη διάρκεια στις παιδικής ηλικίας (Hooke&Linder, 2019).

Η κόπωση είναι διάχυτη και ενοχλητική τόσο για τα παιδιά όσο και για στις γονείς στις. Διαταράσσει την ενέργεια που απαιτείται για υγιείς εμπειρίες σε όλο το συνεχές της ανάπτυξης. Κατά τη διάρκεια στις θεραπείας, η κόπωση μειώνεται στα παιδιά με οξεία λεμφοπλαστική λευχαιμία (acute lymphoblastic leukemia, ALL) καθώς μειώνεται η ένταση στις θεραπείας. Ωστόσο μπορεί να παρουσιάσει μεγαλύτερο επιπολασμό σε άλλα, ειδικά σε παιδιά με όγκους στον εγκέφαλο και συμπαγείς όγκους, καθώς οι κύκλοι στις εντατικής χημειοθεραπείας επαναλαμβάνονται. Σε μελέτες που μέτρησαν την κόπωση σε έναν κύκλο χημειοθεραπείας, η κόπωση παρουσίασε διακυμάνσεις σε σχέση με τον αντίκτυπο και την επίλυσή στις κατά τη διάρκεια στις χημειοθεραπείας (Ameringer *et.al.*, 2013).

Η κόπωση σχετίζεται με διαταραχές ύπνου. Είναι δύσκολο να διακρίνει κανείς τη χρονική σχέση μεταξύ των δύο, ή αν είναι στις συνεχείς κύκλος κόπωσης που οδηγεί σε κακό ύπνο που οδηγεί σε επιδείνωση στις κόπωσης. Το σύμπτωμα παρεμβαίνει στην ποιότητα ζωής του παιδιού ή του εφήβου καθώς και με τη συμμετοχή στις κανονικές δραστηριότητες του την παιδική ηλικία και την εφηβεία επειδή οι κανονικές δραστηριότητες απαιτούσαν υπερβολική ενέργεια (Spathis *et.al.*, 2015).

Σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους οι έφηβοι με καρκίνο έχουν σταθερά μεγαλύτερο φόρτο από την κόπωση. Οι μετρήσεις του οξειδωτικού στρες αυξάνονται με υψηλότερα επίπεδα κόπωσης, αλλά στις μελέτες βιοδεικτών δεν έχουν δείξει ισχυρές συσχετίσεις. (Hooke&Linder, 2019).

Καθώς η επιθετικότητα απέναντι στη νόσο και η εστίαση στη θεραπεία είναι πτυχές της θεραπείας της παιδοογκολογίας, η ομάδα υγείας ίσως παραμελήσει κλινικά τα σχετικά υποκειμενικά συμπτώματα στις είναι η CRF, ή να τα θεωρήσει ως αναπόφευκτες συνέπειες στις νόσου και στις θεραπείας στις. Ωστόσο οι ασθενείς δεν αναφέρουν πάντα την κόπωση ούτε οι επαγγελματίες υγείας αξιολογούν ή αντιμετωπίζουν αυτό το σύμπτωμα. Συχνά η οικογένεια ή/και η ομάδα επαγγελματιών υγείας υποτιμούν τη CRF, είτε λόγω έλλειψης κατανόησης των βιολογικών μηχανισμών στις, είτε λόγω έλλειψης επικυρωμένων εργαλείων μέτρησης για τον παιδικό-νεανικό πληθυσμό, είτε λόγω των ελάχιστα σαφών αναφορών από τους ίδιους τους ασθενείς. Ωστόσο, η εκπαίδευση σχετικά με την κόπωση δεν τίθεται πάντα σε προτεραιότητα. Επιπλέον, η έλλειψη πρωτοκόλλων διαχείρισης CRF είναι ένα πρόβλημα που επηρεάζει τη φροντίδα (Silva *et.al.*, 2016).

Οι μαρτυρίες σχετικά με την έννοια στις κόπωσης δείχνουν ότι διαφορετικοί επαγγελματίες υγείας συσχετίζουν την κόπωση με το στρες – σωματικό στρες ή που προέρχεται από μακρά περίοδο νοσηλείας και θεραπείας ή προκαλείται από την αβεβαιότητα στις πρόγνωσης στις νόσου. Αυτή η συσχέτιση οφείλεται πιθανώς στο γεγονός ότι η κόπωση συνδέεται συχνά με ψυχολογικούς παράγοντες, την πορεία στις θεραπείας και τη φάση στις νόσου. Έχουν προταθεί διαφορετικά ψυχοφυσιολογικά επεξηγηματικά υποδείγματα για τη CRF, πολλά από τα οποία χρησιμοποιούν παρόμοιες έννοιες (Bower *et.al.*, 2014). Για παράδειγμα, το Υπόδειγμα Προσαρμογής στην Κόπωση (Fatigue Adaptation Model, FAM) παρουσιάζει ένα πλαίσιο για τη μελέτη στις κόπωσης, το οποίο αναφέρεται σε μια πιθανή σχέση μεταξύ συμπεριφορικών και φυσιολογικών δεικτών κούρασης, κόπωσης και εξάντλησης, στις εμφανίζονται τόσο σε καταστάσεις νόσησης, όσο και σε στις χωρίς νόσηση. Η κεντρική θέση αυτής της προσέγγισης είναι ότι οι στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονται με στις διεργασίες στις νόσου στον καρκίνο

και τη θεραπεία του, μειώνουν τη γνωστική λειτουργία, την ποιότητα του ύπνου, τη διατροφή και τη μυϊκή αντοχή. Αυτή η μείωση αναστέλλει την ικανότητα προσαρμογής σε στρεσογόνους παράγοντες, αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης κόπωσης. Λόγω αυτού του γεγονότος η κόπωση θεωρείται ως απάντηση στο στρες και ορίζεται ως δείκτης για την αδυναμία προσαρμογής σε στρεσογόνους παράγοντες που προκαλούνται από τη νόσο και τη θεραπεία. Σε αυτό το πλαίσιο παρατηρείται ότι η κούραση και η εξάντληση αποτελούν μια συνέχεια προσαρμοστικής απόκρισης σε αυτή την κατάσταση η οποία μπορεί να συνοδεύεται από διαφορετικά συμπεριφορικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα (Silva *et.al.*, 2016).

Οι αμφιβολίες σχετικά με τον επιπολασμό, την αναγνώριση και τη διαχείριση οδηγούν σε λάθη στην κατανόηση του συμπτώματος και κατά συνέπεια στη στιγμή που προτείνονται αποτελεσματικές παρεμβάσεις. Μια μελέτη έδειξε ότι οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες ορίζουν την κόπωση κυρίως ως κούραση (62%), λήθαργο (45%), αδυναμία (32%), ψυχολογικές επιπτώσεις (32%) και έλλειψη ενέργειας (24%). Αυτή η έλλειψη συμφωνίας και συναίνεσης αντικατοπτρίζεται στις στην κλινική πρακτική των επαγγελματιών υγείας, στις αποκάλυψαν οι συμμετέχοντες στη μελέτη. Η γνώση των ιδιαιτεροτήτων κάθε συμπτώματος, ιδιαίτερα στις κόπωσης, είναι θεμελιώδης για τη βελτίωση των στρατηγικών παρέμβασης και την πρόοδο για την ανάπτυξη στις γνώσης για τη διαχείριση αυτού του συμπτώματος.

Ως θεμελιωδώς υποκειμενική κατάσταση, οι ασθενείς μπορούν να βιώσουν και να εκφράσουν την κόπωση σε διακριτές μορφές. Σύμφωνα με τις επαγγελματίες στις νοσηλευτικής για παράδειγμα, ο προσανατολισμός για αναγνώριση και παρέμβαση σε ασθενείς σε καταστάσεις κόπωσης ακολουθεί στις συστάσεις της Ένωσης Νοσηλευτικής Διάγνωσης στις Βόρειας Αμερικής. Αυτά περιέχουν ως χαρακτηριστικά, λεκτικά και συμπεριφορικά σημεία και συμπτώματα. Τα πρώτα είναι προφορική έκφραση μιας συνεχούς και καταπιεστικής έλλειψης ενέργειας. Τα δεύτερα αυξάνουν τα παράπονα για σωματικά και συμπεριφορικά θέματα με γνωστική υποβάθμιση αδιαφορία για το περιβάλλον, ανικανότητα διατήρησης του επιπέδου φυσικής δραστηριότητας που είναι το σύνηθες για όλους, ενδοσκόπηση, λήθαργο, υπνηλία και αίσθημα ενοχής για μη συμμόρφωση με κάποιες ευθύνες που ενδέχεται να αναλογούν στον ασθενή και απορρέουν από τη διαδικασία

Οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες πρέπει να αποδέχονται την κόπωση ως συγκεκριμένο και σχετικό με τη θεραπεία του καρκίνου σύμπτωμα και να γνωρίζουν την εκδήλωσή στις. Ένα σημαντικό βήμα είναι η ενσωμάτωση στις κόπωσης στις συνήθειες

νοσηλευτικές αξιολογήσεις παιδιών και εφήβων με καρκίνο. Η άμεση αναγνώριση και ταυτοποίηση δεικτών σωματικής ή πνευματικής κόπωσης στις οι εναλλαγές της διάθεσης, η μειωμένη επικοινωνία ή η απομόνωση, είναι θεμελιώδεις για την έγκαιρη διάγνωση. Η διάθεση, η απόσπαση στις προσοχής, η δίαιτα, η παρακολούθηση των αιματολογικών και ανοσολογικών συστημάτων, η μείωση του θορύβου του νοσοκομειακού περιβάλλοντος και η μείωση των διακοπών ύπνου, είναι αποτελεσματικές παρεμβάσεις για τη διαχείριση αυτού του συμπτώματος, στις οποίες μπορούν να κάνουν αυτοί οι επαγγελματίες (Silva *et.al.*, 2016).

Μια μελέτη που είχε πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα (Perdikaris *et.al.*, 2009). για την αξιολόγηση της αλλαγής στις βαθμολογίες κόπωσης κατά τη θεραπεία του καρκίνου σύμφωνα με 40 παιδιά, 29 εφήβους και στις γονείς στις και για την περιγραφή των πιθανών αιτιών αυτού του συμπτώματος, έδειξε ότι παιδιά, έφηβοι και οι γονείς παρουσίασαν στατιστικά σημαντική αύξηση στις βαθμολογίες κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Το νοσοκομειακό περιβάλλον και οι διαδικασίες ιατρικών πράξεων αξιολογήθηκαν ως οι παράγοντες που συνέβαλαν περισσότερο στην κόπωση που σχετίζεται με τη θεραπεία, στις τρεις ομάδες.

3.5 Ύπνος και άσκηση

Ο ύπνος είναι απαραίτητος για την υγιή ανάπτυξη καθώς επίσης και για τη σωματική και ψυχική υγεία, αλλά πολλά παιδιά με καρκίνο δεν κοιμούνται καλά. Ο ύπνος στα παιδιά με καρκίνο επηρεάζεται αρνητικά από το νοσοκομειακό περιβάλλον, τα κορτικοστεροειδή φάρμακα που αποτελούν μέρος της θεραπείας, την απώλεια καθημερινής ρουτίνας πχ πρωινό ξύπνημα για το σχολείο και άλλες δραστηριότητες, σαφώς και συμπτώματα όπως κόπωση, πόνο και ανησυχία. Η διαταραχή του ύπνου συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας, η οποία στη συνέχεια αποτρέπει μια «παρατεταμένη περίοδο αποκατάστασης» και την επιστροφή σε ποιοτικό ύπνο (Ameringer *et.al.*, 2013). Λίγα είναι γνωστά για τη σχέση του ύπνου με τις υγιείς συμπεριφορές στα παιδιά με καρκίνο, αν και οι προκαταρκτικές μελέτες έδειξαν βελτίωση στην ποιότητα του ύπνου όταν ξεκινά και συνεχίζεται η σωματική δραστηριότητα. Η πρώιμη έρευνα έχει εντοπίσει γενετικούς πολυμορφισμούς που σχετίζονται με διαταραγμένο ύπνο κατά τη διάρκεια λήψης κορτικοστεροειδών φαρμάκων.

Αν και οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τη ναυτία και τον έμετο έχουν προχωρήσει τα τελευταία 10 χρόνια (Ruggiero *et.al.*, 2018), η ναυτία και ο έμετος συνεχίζουν να είναι επίμονοι και οδυνηροί κατά τη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου παιδιών και εφήβων. Η πορεία της ναυτίας και του εμέτου αλλάζει με την ένταση της θεραπείας. Η ναυτία δημιουργεί περαιτέρω άγχος σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο και κάνει τη ζωή δυσάρεστη. Απαιτούνται παρεμβάσεις που να είναι προσαρμοσμένες στον εμετογόνο κίνδυνο που προέρχεται από τη θεραπεία, στην ανάπτυξη του παιδιού και στην προηγούμενη επιτυχία ή αποτυχία διαχείρισης αυτού του συμπτώματος (Hooke&Linder, 2019).

Οι Al-Gamal & Long (2016) και Chang *et. al.*, (2013). συζητούν ένα από τα πιο διαδεδομένα συμπτώματα στα παιδιά με καρκίνο, την κόπωση. Οι Al-Gamal&Long (2016) πραγματοποίησαν μια μελέτη στην Ιορδανία με τη συμμετοχή εβδομήντα παιδιών και εφήβων που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο, στην οποία χρησιμοποιήθηκε μια κλίμακα για τη μέτρηση της κόπωσης και μια κλίμακα για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, με στόχο να γνωρίζει πόσο η κόπωση επηρέασε αρνητικά τη ζωή των παιδιών των εφήβων και, με αυτό, για τον προγραμματισμό νοσηλευτικών δράσεων. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο σωματικός περιορισμός από την κόπωση ήταν ο παράγοντας που επηρέασε περισσότερο αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων, καθώς επηρέαζε τις φιλίες και την παραμονή στο σχολείο. Οι Chang *et.al.*, (2013). έκαναν μια μετα-ανάλυση ελεγχόμενων κλινικών δοκιμών και οιονεί πειραματικών μελετών στις οποίες εξεταζόταν η αποτελεσματικότητα μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων, για τη μείωση της κόπωσης σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Τα είδη παρέμβασης περιλάμβαναν: σωματική άσκηση, ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, διαχείριση άγχους, χαλάρωση, διατροφική συμβουλευτική, μασάζ και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Τα αποτελέσματα αυτής της μετα-ανάλυσης αποκάλυψαν ότι οι παρεμβάσεις σωματικής άσκησης είναι πιο αποτελεσματικές στη μείωση των επιπέδων κόπωσης σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο.

Η τακτική άσκηση, γενικά, μπορεί να προσφέρει πολλά οφέλη για την υγεία και να αποτρέψει την εμφάνιση άλλων συννοσηροτήτων μπορεί να αυξήσει την αυτοεκτίμηση, την κοινωνική αποδοχή και την αίσθηση ευεξίας στα παιδιά. Ο συνδυασμός άσκησης ενδυνάμωσης και αερόβιας για παιδιά που υποβάλλονται σε αντικαρκινική θεραπεία και μετά από αυτή, μπορεί να μειώσει τα επίπεδα κόπωσης.

Η αναγνώριση του επιπολασμού της σοβαρότητας και της αγωνίας των συμπτωμάτων που εμφανίζονται κατά τη θεραπεία του καρκίνου φέρνει την αναγνώριση

του πόνου που βιώνουν τα παιδιά και οι έφηβοι. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την απόκτηση γνώσεων σχετικά με τους βιοδείκτες που ενημερώνουν για τους κινδύνους των συμπτωμάτων. Απαιτούνται παρεμβάσεις προσαρμοσμένες στον φυσιολογικό κίνδυνο συμπτωμάτων του παιδιού, στο αναπτυξιακό επίπεδο, καθώς και στην ψυχοκοινωνική και ψυχολογική λειτουργία του. Οι νοσηλεύτες και νοσηλεύτριες είναι σε καλή θέση να συνεργαστούν με τις οικογένειες για να δοκιμάσουν παρεμβάσεις που μειώνουν τη δυσφορία των συμπτωμάτων για να βελτιώσουν την ανθεκτικότητα και την ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία του παιδιατρικού καρκίνου (Hooke&Linder, 2019).

3.6 Μουσικοθεραπεία

Η American Music Therapy Association ορίζει τη μουσικοθεραπεία (music therapy, MT) ως «την κλινική και τεκμηριωμένη χρήση μουσικών παρεμβάσεων για την επίτευξη εξατομικευμένων στόχων μέσα σε μια θεραπευτική σχέση από έναν πιστοποιημένο επαγγελματία που έχει ολοκληρώσει ένα εγκεκριμένο πρόγραμμα μουσικοθεραπείας. Οι μουσικο-θεραπευτικές παρεμβάσεις μπορούν να αντιμετωπίσουν μια ποικιλία στόχων υγειονομικής περίθαλψης και εκπαίδευσης: προαγωγή της ευεξίας, διαχείριση του στρες, ανακούφιση από τον πόνο, έκφραση συναισθημάτων και πολλά άλλα» (AMTA, 2021).

Αυτός ο ορισμός τονίζει τη σημασία και την αξία της MT σε ασθενείς με μακροχρόνια ιατρικά προβλήματα - όπως παιδιατρικοί ογκολογικοί ασθενείς - που οδηγεί σε σωματικά, ψυχολογικά και συναισθηματικά προβλήματα. Το MT χρησιμοποιεί θεωρητικά μοντέλα που περιλαμβάνουν συμπεριφορικούς, ψυχαναλυτικούς και ανθρωπιστικούς προσανατολισμούς που εφαρμόζονται χρησιμοποιώντας πολλές διαφορετικές μεθόδους. Στις ενεργές μεθόδους MT, οι ασθενείς τραγουδούν, παίζουν όργανα και αυτοσχεδιάζουν, ενώ οι δεκτικές μέθοδοι MT κάνουν τους ασθενείς να ακούν ηχογραφημένη ή ζωντανή μουσική. Τέλος, οι μικτές μέθοδοι συνδυάζουν και τα δύο αυτά στοιχεία (Rodríguez-Rodríguez *et.al.*, 2022).

Η έρευνα για την MT σε ασθενείς παιδικής και εφηβικής ηλικίας με χρήση ποικίλων μεθόδων και τεχνικών έχει δείξει θετικά αποτελέσματα. Μελέτες, όπως αυτή του Orrigo (2015), έχουν δείξει ότι η MT έχει σωματικά και ψυχολογικά οφέλη σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο, συμπεριλαμβανομένης της αυτοέκφρασης, της παροχής χρήσιμης απόσπασης της προσοχής και της βελτίωσης των σχέσεων με τους άλλους. Οι παρεμβάσεις MT μπορούν επίσης να βοηθήσουν τις οικογένειες των παιδιατρικών ογκολογικών

ασθενών. Πράγματι, πρόσφατες συστηματικές ανασκοπήσεις σχετικά με τη χρήση της MT σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο έδειξαν ότι οι περισσότερες μελέτες είχαν θετικές επιπτώσεις στις φυσιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές παραμέτρους σε αυτούς τους ασθενείς, κάτι που με τη σειρά του βελτίωσε ευεξία. Ωστόσο, αυτές οι ανασκοπήσεις αναφέρονται επίσης στην ετερογένεια και τα ελαττώματα στους σχεδιασμούς μελέτης των παρεμβάσεων MT που έχουν ολοκληρωθεί μέχρι σήμερα

Οι αλλαγές που υφίστανται τα παιδιά και οι έφηβοι με καρκίνο επηρεάζουν τη διάθεσή και την ποιότητα της ζωής τους. Ωστόσο, η χρήση της MT μπορεί να είναι τεράστια βοήθεια στην αντιμετώπιση των διαδικασιών της νόσου αυτών των ασθενών, οδηγώντας μας στη διεξαγωγή αυτής της παρούσας ανασκόπησης πεδίου εφαρμογής. Τα αποτελέσματά μας προστίθενται στα ευρήματα άλλων μελετών που έχουν ήδη επιβεβαιώσει τη σκοπιμότητα και την αποτελεσματικότητα της χρήσης της MT σε παιδιά και εφήβους με καρκίνο. Παρατηρήσαμε ότι, παρά την ετερογένεια των μεθοδολογικών σχεδίων των μελετών που εξετάσαμε, πολλές από αυτές είχαν τους ίδιους κοινούς στόχους. Αυτοί οι στόχοι περιλάμβαναν την εξέταση της βιωσιμότητας και της αποτελεσματικότητας καθώς και τη διερεύνηση των προοπτικών ασθενών και γονέων σχετικά με τη συνάφεια της MT.

Όπως υποδεικνύεται από προηγούμενες συστηματικές ανασκοπήσεις, η ανασκόπηση έδειξε ότι λόγω του ευρέος φάσματος των μεθοδολογικών σχεδιασμών που χρησιμοποιήθηκαν και της ετερογένειας των συνεδριών MT που πραγματοποιήθηκαν και των ηλικιών των ασθενών αλλά και άλλων πτυχών του θέματος δεν είναι εύκολο να διαμορφωθούν συμπεράσματα που ισχύουν γενικότερα, σχετικά με την επίδραση της MT. Ωστόσο, αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η MT μπορεί να μειώσει σημαντικά το άγχος σε ασθενείς παιδικών και εφηβικών ηλικιών με καρκίνο. Για παράδειγμα, η μελέτη των Giordano *et.al.*, (2020). ανέφερε ότι η μείωση του προεγχειρητικού άγχους με MT βοηθά τα παιδιά με καρκίνο να οδεύουν στο χειρουργείο με λιγότερο φόβο. Όσον αφορά το άγχος, παρ' όλο που οι στόχοι που επιλέχθηκαν για παιδιά και εφήβους με καρκίνο διέφεραν από τη μια μελέτη στην άλλη, τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν στην ανασκόπηση των Rodríguez-Rodríguez *et.al.*, (2022). ήταν συνεπή με αυτά που πραγματοποιήθηκαν από άλλες συστηματικές ανασκοπήσεις που περιλάμβαναν μελέτες για καρκινοπαθείς όλων των ηλικιών. Αυτές οι ανασκοπήσεις προηγούμενων ετών αξιολόγησαν το άγχος κατά τη διάρκεια επώδυνων διαδικασιών κατά τη χορήγηση χημειοθεραπείας, κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο και προεγχειρητικά και διαπίστωσαν ότι οι παρεμβάσεις με μουσική είχαν ευεργετικά αποτελέσματα.

Δύο μελέτες μια νεότερη και μια παλαιότερη έδειξαν ότι οι συνεδρίες MT είχαν επίσης πολύ θετική επίδραση στο υγειονομικό προσωπικό (Giordano *et.al.*, 2020; Barry *et.al.*, 2010). Οι συγγραφείς τους πρότειναν οι μελλοντικές έρευνες να επικεντρωθούν στην αξιολόγηση της συμμετοχής του υγειονομικού προσωπικού σε τέτοιες συνεδρίες. Επιπλέον, ορισμένες μελέτες ανέφεραν πολύ θετικά αποτελέσματα σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις της MT μεταξύ παιδιών και εφήβων με καρκίνο και των οικογενειών τους. Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονέων και παιδιών θεωρούνται σημαντικές για να βοηθήσουν στην παροχή ανακούφισης στους ασθενείς σε δυσμενείς καταστάσεις και στη δημιουργία καλύτερης σύνδεσης μεταξύ τους. Επιπλέον, η συμμετοχή γονέα και παιδιού στις συνεδρίες MT, μπορεί να είναι χρήσιμη για τη ρύθμιση των συναισθημάτων και τη διαχείριση του πόνου των παιδιών, οδηγώντας σε βελτιώσεις στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις και ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση και την έκφραση του σώματός τους.

3.7 Φροντίδα σε ξενώνα και ταυτόχρονη/παράλληλη φροντίδα (concurrent care)

Οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν συχνά το πώς θα ανταποκριθούν στις αμοιβαία αποκλειστικές προτεραιότητες της επιδίωξης θεραπείας του καρκίνου, ενώ παράλληλα επιθυμούν να δώσουν προτεραιότητα στην ποιότητα ζωής. Οι γονείς μπορεί να αναφέρουν διάφορους λόγους για να συνεχίσουν τις θεραπείες, παρά το προχωρημένο στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Τέτοιοι λόγοι περιλαμβάνουν τη συνεχιζόμενη ελπίδα για θεραπεία, την παράταση της ζωής, την ανακούφιση από το φόρτο των συμπτωμάτων και τον φόβο από προηγηθείσα χημειοθεραπεία, ακόμη και όταν η θεραπεία δεν αποτελεί επιλογή. Στην παιδοογκολογία, εκφράζεται συνήθως ελπίδα από παιδιά και οικογένειες και συχνά συνδέεται με την προσδοκία μιας ευνοϊκής πρόγνωσης ή θεραπείας. Το αντικείμενο της ελπίδας ενός ασθενούς ή της οικογένειας μπορεί να αλλάξει κατά τη διάρκεια μιας ασθένειας και να παραμείνει ακόμη και κατά την EOL. Δύο κατηγορίες ελπίδας ελπίδα προσανατολισμένη στο μέλλον και στο παρόν, έχουν περιγραφεί σε γονείς παιδιών με καρκίνο. Η ελπίδα που προσανατολίζεται στο μέλλον περιλαμβάνει ελπίδα ότι θα υπάρξει οριστική θεραπεία και επιτυχία της θεραπευτικής τακτικής στην πορεία, ελπίδα για ένα θαύμα και ελπίδα για περισσότερο ποιοτικό χρόνο με το παιδί. Η ελπίδα που αφορά περισσότερο στο παρόν αναπτύσσεται κάθε μέρα και κάθε στιγμή και εκφράζει την αποφυγή της επανεμφάνισης

του πόνου και της ταλαιπωρίας. Οι γονείς συχνά αναγνωρίζουν ότι η ελπίδα τους για θεραπεία μπορεί να διαφέρει από τις προσδοκίες τους για το τι είναι πιθανό να συμβεί και είναι σε θέση να έχουν και τις δύο ελπίδες, για μια θεραπεία και για την ευζωία και την ελάχιστη ταλαιπωρία του παιδιού τους (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Η διαθεσιμότητα της ταυτόχρονης/παράλληλης φροντίδας μπορεί να διευκολύνει το ενδιαφέρον των γονέων για την επιλογή μεταξύ της ελπίδας τους για θεραπεία στη συνεχιζόμενη θεραπεία και της ελπίδας για την ελάχιστη ταλαιπωρία του παιδιού τους και τη βελτιωμένη φροντίδα σε στάδιο EOL. Με συντονισμό φροντίδας μεταξύ των ειδικών της παιδιατρικής και της ομάδας του ξενώνα, ο ασθενής μπορεί να συνεχίσει να επιδιώκει θεραπείες για την ίαση, ενώ λαμβάνει κατ'οίκον υποστήριξη σε ξενώνα για την αντιμετώπιση δυσάρεστων συμπτωμάτων και οικοδομεί σχέση με τον ασθενή και την οικογένεια πριν από το στάδιο EOL. Εάν ο καρκίνος δεν ανταποκριθεί στη θεραπεία και τα συμπτώματα επιδεινωθούν, υπάρχουν ήδη υπηρεσίες ξενώνων και μπορούν πιο εύκολα να μεταβούν σε φροντίδα σταδίου EOL. Η παράλληλη φροντίδα επιτρέπει το μέγιστο επίπεδο φροντίδας και υγείας του παιδιού ενώ ελαχιστοποιεί την ταλαιπωρία από σωματική, συναισθηματική, ψυχολογική και πνευματική δυσφορία. Επιπλέον, παρέχει συναισθηματική υποστήριξη στους γονείς για να αποφύγουν να λάβουν δύσκολες αποφάσεις μόνοι τους, αυτές που οδηγούν σε παραίτηση από περαιτέρω θεραπείες για το παιδί τους, διασφαλίζοντας παράλληλα ότι αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα και η προσπάθεια για διατήρηση της ποιότητας ζωής του παιδιού.

Ένα από τα μεγαλύτερα οφέλη της παραμονής σε ξενώνα είναι η ικανότητα να παρέχει διαχείριση των συμπτωμάτων και συναισθηματική υποστήριξη στον ασθενή και την οικογένεια στο σπίτι τους. Αυτό επιτρέπει στον ασθενή να βρίσκεται με τα αγαπημένα του πρόσωπα στο περιβάλλον που είναι πιο άνετο, ενώ διασφαλίζει ότι τα συμπτώματά του ελέγχονται καλά, γεγονός που του επιτρέπει να συμμετέχει καλύτερα σε δραστηριότητες που του αρέσουν. Όταν εξετάζεται η εγγραφή και διαμονή σε ξενώνα πρέπει να διασφαλιστεί ότι οι στόχοι που θέτει το προσωπικό του ξενώνα ευθυγραμμίζονται με τους στόχους που αναμένουν ο ασθενής και η οικογένεια να εκπληρωθούν από την περίθαλψη που ήδη παρέχεται. Μερικές οικογένειες μπορεί να επιθυμούν και να αναζητήσουν νοσηλεία εάν κριθεί απαραίτητο για το παιδί, ενώ άλλες μπορεί να δηλώσουν ότι είναι πολύ σημαντικό να παραμείνουν στο σπίτι και να αποφύγουν τη νοσηλεία, ακόμα κι αν αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη συντόμευση της ζωής του παιδιού. Εάν μια οικογένεια προτιμά να αναζητήσει νοσοκομείο για εισαγωγή γιατί αυξάνονται οι ανάγκες διαχείρισης των συμπτωμάτων τότε δεν θα παρασχεθεί φροντίδα σε

ξενώνα και δε θα υπάρξει όφελος από αυτή της υπηρεσία. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, μπορεί να είναι σκόπιμο για τον ασθενή να συνεχίσει να δέχεται θεραπείες με σκοπό την ίαση και μια διαχείριση συμπτωμάτων με παρηγορητική φροντίδα, χωρίς να εγγραφεί σε ξενώνα έως ότου επιδεινωθεί τελικά η κατάστασή του. Ενώ η παράλληλη φροντίδα επιτρέπει στην οικογένεια να συνεχίσει να ακολουθεί θεραπείες με σκοπό την ίαση, είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι οι στόχοι φροντίδας που θέτει η οικογένεια ευθυγραμμίζονται με το σχεδιασμό φροντίδας από τον ξενώνα (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Η νοσηλεύτρια θα πρέπει να ρωτήσει για πολιτισμικές αξίες και πνευματικές πεποιθήσεις που μπορεί να επηρεάσουν τις αποφάσεις σε στάδιο EOL, τις προτιμήσεις για φροντίδα και δραστηριότητες ή τελετουργίες που δίνουν νόημα που είναι σημαντικές πριν από το θάνατο. Όποτε είναι δυνατόν οι οικογένειες θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν σε θεραπευτικές πρακτικές ή τελετουργίες που προάγουν το νόημα στο στάδιο EOL (π.χ. ειδικά υφάσματα, βότανα, προσευχές, άσματα, παραδοσιακοί θεραπευτές, φωτισμός από κεριά, ρίχνοντας αγιασμό στο κρεβάτι, τοποθετώντας τον ασθενή στο έδαφος αντί σε κρεβάτι ή χρησιμοποιώντας παραδοσιακούς θεραπευτές). Τέλος, το παιδί και η οικογένεια θα πρέπει να ερωτηθεί για την προτιμώμενη τοποθεσία στην οποία το παιδί θα αποβιώσει καθώς αυτό μπορεί να διαφέρει μεταξύ διαφορετικών πολιτισμών και θρησκειών. Για παράδειγμα, στην κινεζική κουλτούρα, ορισμένοι πιστεύουν ότι ο θάνατος στο σπίτι είναι κακή τύχη, ενώ άλλοι πιστεύουν ότι η ψυχή κάποιου θα χαθεί εάν ένα άτομο πεθάνει στο νοσοκομείο.

Ορισμένες οικογένειες επιθυμούν να παραμείνουν κατ' οίκον, δηλαδή σε κατοικία, να βρίσκονταν στο δικό τους σπίτι, αλλά με υπηρεσίες ξενώνα. Άλλες μπορεί να επιθυμούν να εισαχθούν σε μια ανεξάρτητη εγκατάσταση ξενώνα και άλλες μπορεί να επιθυμούν να εισαχθούν στο νοσοκομείο για τη φροντίδα σε στάδιο EOL. Η διαθεσιμότητα ενός ανεξάρτητου ξενώνα ποικίλλει ανάλογα με τη γεωγραφική τοποθεσία και σε πολλές περιοχές μπορεί να μην υπάρχει τέτοια παροχή υπηρεσιών. Αν αποφασιστεί ότι το παιδί παραμένει στο δικό του σπίτι ενώ πρόκειται για EOL επιτρέπει στο παιδί να παραμείνει σε οικείο περιβάλλον, διατηρεί την αίσθηση της κανονικότητας, προάγει την αυτονομία και την ιδιωτικότητα και επιτρέπει μεγαλύτερη αίσθηση ελέγχου. Ωστόσο, οι ασθενείς και οι οικογένειες αναφέρουν πολλούς λόγους για τους οποίους δεν επιθυμούν να λάβουν φροντίδα EOL στο σπίτι. Οι λόγοι περιλαμβάνουν ανησυχία για τη μόνιμη επίδραση στα αδέρφια, τη μνήμη του θανάτου του παιδιού που συνέβη στο σπίτι της οικογένειας, την ανησυχία ότι θα μείνει μόνο του όταν το παιδί πεθαίνει ή ο φόβος ότι δεν

μπορεί να διαχειριστεί αποτελεσματικά τα συμπτώματα του παιδιού για να τους κρατήσει άνετα (Pyke-Grimm *et.al.*, 2021).

Μερικά παιδιά αισθάνονται πιο άνετα όταν επιστρέφουν στη μονάδα όπου τους παρασχέθηκε η αντικαρκινική φροντίδα, περιτριγυρισμένα από νοσηλευτές και ιατρική ομάδα τις οποίες γνωρίζουν και εμπιστεύονται. Εάν το νοσοκομείο είναι ο προτιμώμενος τόπος όπου τελικά θα αποβιώσει, το παιδί μπορεί να συνεχίσει να λαμβάνει κατ'οίκον υπηρεσίες ξενώνα για να διαχειριστεί τα συμπτώματά του ενώ θα υπάρχει και πρόβλεψη για εισαγωγή στο νοσοκομείο, καθώς το παιδί αρχίζει να μεταβαίνει σε EOL. Ωστόσο, εάν αποβιώσει πριν μεταφερθεί υπάρχει διαθέσιμος ξενώνας για την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια και μεταθανάτια φροντίδα στο παιδί. Αυτό συμβαίνει γιατί οι ασθενείς και οι οικογένειες μπορεί αρχικά να αισθάνονται ότι επιθυμούν να μεταφερθούν στο νοσοκομείο για φροντίδα σε στάδιο EOL, καθώς δεν είναι ακόμη εξοικειωμένοι με την ομάδα επαγγελματιών του ξενώνα αλλά μπορεί να αλλάξουν γνώμη όταν πλησιάζει η ώρα. Παρόμοια με την εισαγωγή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας νωρίς κατά τη διάγνωση του ασθενούς η εγγραφή ενός ασθενούς στον ξενώνα hospice όταν αυτός ή αυτή γίνει επιλέξιμος, δίνει χρόνο στην οικογένεια και το παιδί να αναπτύξουν σχέση και εμπιστοσύνη με την ομάδα του ξενώνα.

3.8 Διαχείριση του πόνου

Μια άλλη εξίσου σημαντική διαφορά στην αντιμετώπιση παιδιών με καρκίνο είναι η ανάγκη συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας με τις οικογένειες. Ο ασθενής σε παιδική ή εφηβική ηλικία εξαρτάται από τους γονείς του για τη μεταφορά στο νοσοκομείο, την αντιμετώπιση του πόνου, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και για τη στήριξη της συναισθηματικής και σωματικής ευεξίας. Ο πόνος στα παιδιά (οξύς ή τελικού σταδίου) αποτελεί το πιο συχνό αίτιο αναζήτησης ιατρικής περίθαλψης στον δυτικό κόσμο και συμβάλλει στο 80% όλων των επισκέψεων στα ΤΕΠ (Dousis&Fotaraki, 2020).

Ο πόνος είναι ένα συχνό και σημαντικό πρόβλημα που σχετίζεται με τη θεραπεία που καταπολεμά τον καρκίνο στα παιδιά. Τα παιδιά με καρκίνο συχνά αναφέρουν τις διαδικασίες για την εισαγωγή βελόνας ως την πιο οδυνηρή εμπειρία που προκαλείται από τον καρκίνο και τη θεραπεία του. Συγκεκριμένα, η εισαγωγή μιας βελόνας σε μια υποδόρια θύρα (subcutaneous port, SCP) έχει αποδειχθεί ότι είναι επώδυνη, και

ενοχλητική, ίσως και τρομακτική για τα παιδιά, ακόμη και όταν το δέρμα δεν αντιδρά λόγω χορήγησης τοπικού αναισθητικού (Hundert *et.al.*, 2021).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να αξιολογεί συστηματικά την πορεία του πόνου πραγματοποιώντας συχνά ερωτήσεις σχετικά με το εάν ο πόνος παρουσιάζει κάποια βελτίωση ή επιδείνωση κατά την διάρκεια της ημέρας ή της νύχτας. Παράλληλα, μπορεί να κάνει ερωτήσεις σχετικά με την έναρξη και τη διάρκεια του πόνου. Στην περίπτωση που το παιδί πονούσε για κάποιο χρονικό διάστημα, είναι πολύ πιθανό να γνωρίζει το ίδιο ή οι γονείς του, το είδος και τη δοσολογία του φαρμάκου που συνήθως λαμβάνει για την αντιμετώπιση. Άλλες ερωτήσεις που μπορεί να απευθύνει στο παιδί ή τον γονέα είναι η ύπαρξη άλλων δραστηριοτήτων που προκαλούν αύξηση στον πόνο ή εάν αυτός συνοδεύεται από άλλα συμπτώματα όπως ναυτία ή αίσθηση μειωμένης όρεξης (Dousis&Fotaraki, 2020).

Η απόσπαση της προσοχής είναι μια καθιερωμένη μέθοδος για τη μείωση του πόνου και της αγωνίας σε παιδιά με καρκίνο κατά τη διάρκεια ιατρικών επεμβατικών πράξεων. Η απόσπαση της προσοχής μπορεί να μειώσει τις εξαρτημένες (αποκρίσεις για την αποφυγή πόνου) και μη (πόνος που σχετίζεται με τη διαδικασία) αποκρίσεις πόνου, αποσπώντας την προσοχή από τα ερεθίσματα που προκαλούν πόνο. Η εμβυθιστική φύση των παρεμβάσεων εικονικής πραγματικότητας (VR) σημαίνει ότι μπορεί να είναι ιδιαίτερα κατάλληλες για να αποσπούν την προσοχή των παιδιών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της συχνά επαναλαμβανόμενης έκθεσής τους σε επώδυνες επεμβατικές ιατρικές πράξεις (Hundert *et.al.*, 2021).

Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει την επιτυχία της εικονικής πραγματικότητας σε μια προσπάθεια για τη μείωση του οξέος πόνου (συμπεριλαμβανομένων των διαδικασιών που σχετίζονται με διάρρηξη του δέρματος), τόσο σε ενήλικες, όσο και σε παιδιά (Garrett *et.al.*, 2014).

Ωστόσο, η ισχύς των αποδεικτικών στοιχείων έχει περιοριστεί από την ποιότητα της μελέτης. Οι υπάρχουσες μελέτες σπάνια εξετάζουν τις μοναδικές συνθήκες που ισχύουν για παιδιά με καρκίνο που υποβάλλονται σε επαναλαμβανόμενες επώδυνες διαδικασίες και δεν έχουν αξιολογήσει το πιο σύγχρονο VR λογισμικό, το οποίο προορίζεται να καθλώνει τον θεατή. Η ερευνητική ομάδα των Hundert *et.al.*, (2021). αξιολόγησε τη χρηστικότητα (ευκολία χρήσης και κατανόηση) μιας πλατφόρμας VR για παιδιά με καρκίνο και διαπίστωσε ότι η εικονική πραγματικότητα είναι ασφαλής και εύκολη στη χρήση.

3.8.1 Απόσπαση προσοχής με ακουστικά VR

Εκτός από τη συνήθη φροντίδα, οι συμμετέχοντες στην πειραματική ομάδα φορούσαν την οθόνη VR που τοποθετείται στο κεφάλι, ακουστικά ακύρωσης θορύβου (για την παροχή ήχου) και κρατούσαν έναν ασύρματο ελεγκτή με σύνδεση bluetooth (για να αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον VR). Ο ίδιος εξοπλισμός έχει χρησιμοποιηθεί από την ερευνητική ομάδα όπως αναφέρθηκε παραπάνω για την αξιολόγηση της χρηστικότητας της VR πλατφόρμας. Το σετ μικροφώνου-ακουστικού VR τοποθετήθηκε στον συμμετέχοντα και του δόθηκαν οδηγίες για τον τρόπο χρήσης του ελεγκτή για αλληλεπίδραση με το περιβάλλον εμβύθισης που δημιουργεί η VR. Μόλις ο συμμετέχων ξεκίνησε την πλοήγηση στο παιχνίδι, τοποθετήθηκαν ακουστικά στα αυτιά του. Η παρέμβαση VR χρησιμοποίησε ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα (ένα παιχνίδι που συνίστατο στο να στοχεύουν μπάλες ουράνιου τόξου σε θαλάσσια πλάσματα καθώς εξερευνούσαν ένα υποβρύχιο περιβάλλον αναζητώντας θησαυρό) για να αποσπάσει την προσοχή του συμμετέχοντα πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την εισαγωγή της SCP βελόνας.

Σε δείγμα παιδιών ασθενών με όγκο στα οποία έπρεπε να εισαχθεί SCP βελόνα, η εικονική πραγματικότητα ως παρέμβαση για την απόσπαση της προσοχής ήταν εφικτή και αποδεκτή από τα ίδια, τις οικογένειές τους και τους κλινικούς γιατρούς. Τα προκαταρκτικά δεδομένα για την αποτελεσματικότητα υποστηρίζουν ότι η εικονική πραγματικότητα για τη μείωση του πόνου και της αγωνίας που οφείλονται σε διαδικασία ιατρικής πράξης έχει αποτέλεσμα και αυτό πρέπει να επαληθευτεί με κλινική δοκιμή πλήρους κλίμακας σε αυτό τον πληθυσμό (Hooke&Linder, 2019).

3.8.2 Απόσπαση προσοχής με iPad

Εκτός από τη συνήθη φροντίδα, οι συμμετέχοντες στην ενεργό ομάδα μαρτύρων παρακολούθησαν ένα βίντεο σε ένα iPad φορώντας τα ίδια ακουστικά, όπως και η πειραματική ομάδα. Οι ενεργοί συμμετέχοντες μάρτυρες παρακολούθησαν το ίδιο βίντεο στο οποίο απεικονιζόταν ένα υποβρύχιο περιβάλλον με θαλάσσια πλάσματα και άκουσαν την ίδια μουσική. Το iPad κρατήθηκε από μέλος της ερευνητικής ομάδας και τοποθετήθηκε σε απόσταση ενός μέτρου από τον συμμετέχοντα. Αυτή η απόσταση επιλέχθηκε για να επιτρέψει στο iPad να είναι εύκολα ορατό, αλλά να παρεμβαίνει στην κλινική διαδικασία. Η χρήση μιας ενεργητικής απόσπασης της προσοχής ως μάρτυρα, επιλέχθηκε λόγω της γνωστής αποτελεσματικότητας τέτοιων παρεμβάσεων απόσπασης

της προσοχής, σε μια προσπάθεια για βελτίωση των αποτελεσμάτων που σχετίζονται με τον πόνο που προκαλείται από επεμβατικές ιατρικές πράξεις (Hundert *et.al.*, 2021).

3.9 Λήψη μέτρων για τους νοσηλευτές και νοσηλεύτριες

Στα νοσοκομεία, όταν είναι απαραίτητο, προτείνεται η εισαγωγή των παιδιών σε μονόκλινα δωμάτια, ο αριθμός των επισκέψεων να είναι περιορισμένος και μόνο ένας γονέας να τα συνοδεύει κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Συνιστάται να αποφεύγονται οι επισκέψεις από αδέρφια και άλλα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη καταστάσεις στις οποίες μπορεί να είναι απαραίτητοι άλλοι συνδυασμοί, όπως για παιδιά σε τελικό στάδιο, ή για αυτά έχουν πρόσφατα διαγνωστεί ή υποτροπιάζουν (Silva-Rodrigues *et.al.*, 2021). Για να αντιμετωπιστεί ο συναισθηματικός αντίκτυπος που προκαλεί η περιορισμένη επικοινωνία με σημαντικά άτομα, μελέτες προτείνουν τη χρήση εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας όπως το κινητό τηλέφωνο και η επικοινωνία με φωνητικά μηνύματα και βίντεο (Sullivan *et.al.*, 2020; Bouffet *et.al.*, 2020). Επιπλέον, σε περιπτώσεις μολυσμένων παιδιών των οποίων η απομόνωση είναι απαραίτητη, πρέπει να υπάρχει, εκτός από κλινική υποστήριξη, συναισθηματική υποστήριξη για ασθενείς και οικογένειες (Sullivan *et.al.*, 2020).

Οι πιο πρόσφατες συστάσεις σχετικά με τις δραστηριότητες φροντίδας από τους επαγγελματίες νοσηλευτές και νοσηλεύτριες, προβλέπουν ότι όσοι και όσες φροντίζουν ουδετεροπενικούς ασθενείς, δεν πρέπει να φροντίζουν και άλλους ασθενείς με επιβεβαιωμένη COVID-19 ή υποψία γι' αυτή. Όσοι και όσες επαγγελματίες εκτίθενται στη νόσο δεν θα πρέπει να φροντίζουν ουδετεροπενικούς ασθενείς, για τουλάχιστον 14 ημέρες και, όπως παρατηρείται στις υπηρεσίες φροντίδας υγείας γενικά, οι εργαζόμενοι που βρέθηκαν θετικοί θα πρέπει να επιστρέψουν στις δραστηριότητές τους σύμφωνα με το πρωτόκολλο που καθορίζεται από το ίδρυμα όπου εργάζονται (Sullivan *et.al.*, 2020; Kotecha *et.al.*, 2020; Burki 2020; Silva-Rodrigues *et.al.*, 2021).

Είναι επίσης επιτακτική ανάγκη να προβληματιστούμε για τους εργαζόμενους πρώτης γραμμής στον αγώνα κατά της COVID-19, ιδιαίτερα όσον αφορά την υγεία και την ασφάλεια στον χώρο εργασίας τους. Από την ίδια τη φύση της εργασίας τους, οι εργαζόμενοι στον χώρο της υγείας είναι περισσότερο εκτεθειμένοι στον SARS-CoV-2. Σύμφωνα με έκθεση του ΠΟΥ, έως τις 8 Απριλίου 2020, 52 χώρες ανέφεραν 22.073 περιπτώσεις εργαζομένων στον χώρο της υγείας με COVID-19. Η Κίνα ανέφερε 1.688

(3,8%) μολύνσεις εργαζομένων στην υγειονομική περίθαλψη και πέντε θάνατοι τον Φεβρουάριο του 2020. Στην Ιταλία, σε αναφορά της κατάστασης στις 10 Απριλίου 2020, καταγράφηκαν 15.314 μολύνσεις εργαζομένων στην υγειονομική περίθαλψη, αριθμός που ισοδυναμεί με το 11% όλων των λοιμώξεων εκείνη την εποχή (WHO, 2020).

Οι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες που εργάζονται στο πεδίο της παιδοογκολογίας, εκτός από το ότι ζουν ήδη με υψηλά επίπεδα στρες, συναισθηματική υπερφόρτωση και κόπωση λόγω εκδήλωσης συμπίνοιας, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις όσον αφορά την παροχή φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους, στο πλαίσιο που διαμόρφωσε η πανδημία. Όσον αφορά τα πρακτικά ζητήματα, η χορήγηση χημειοθεραπείας, για παράδειγμα, προϋποθέτει την ορθολογική και βέλτιστη χρήση των Μέσων Ατομικής Προστασίας (ΜΑΠ) (Silva-Rodrigues *et.al.*, 2021). Αυτά πρέπει να επαρκούν, τόσο για τη χορήγηση φαρμάκων χημειοθεραπείας, όσο και για ατομική προστασία έναντι της COVID-19 (Kotecha *et.al.*, 2020). Επαγγελματικές ενώσεις ειδικών, όπως η Oncology Nursing Society (ONS), έχουν συστήσει σε οδηγίες που επικαιροποιούνται συνεχώς, τη χρήση μάσκας με προστασία προσώπου και ματιών, όταν υπάρχει πιθανότητα να διασκορπιστούν σταγονίδια, ή για τον καθαρισμό μετά από διαρροή κυτταροτοξικών φαρμάκων. Μπορεί να οριστεί μία μόνο νοσηλεύτρια, για να πραγματοποιήσει όλες τις αποσυνδέσεις φαρμάκων χημειοθεραπείας, και για λιγότερο επιβλαβή φάρμακα, να φορεθούν γάντια. Τέτοιες προτάσεις λαμβάνουν υπόψη τη σπανιότητα των υλικών και το υψηλό κόστος αγοράς τους από τις υπηρεσίες, καθώς και τη μείωση της διαθεσιμότητάς τους, προβλήματα που οφείλονται στη γενίκευση της χρήσης ΜΑΠ σε υπηρεσίες υγείας που έχουν αφιερωθεί κυρίως στη φροντίδα των ασθενών που μολύνθηκαν με SARS-CoV-2 (Silva-Rodrigues *et.al.*, 2021).

Η νοσηλευτική διαδραματίζει θεμελιώδη ρόλο, όχι μόνο στην παροχή κλινικής περίθαλψης, αλλά και στην επίβλεψη δράσεων, εκπαίδευση, υποστήριξη σε μέλη της οικογένειας και άλλους επαγγελματίες, καθώς και στη μείωση των κινδύνων για τον ασθενή, την οικογένειά του και άλλα μέλη της ομάδας υγείας. Επομένως, είναι σημαντικό τα ιδρύματα υπηρεσιών υγείας να επενδύσουν σε πρωτοβουλίες για τη διατήρηση της ποιότητας της περίθαλψης και της ψυχικής υγείας των επαγγελματιών τους, όπως η συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών σχετικά με στρατηγικές πρόληψης και ελέγχου των λοιμώξεων που επικαιροποιούνται, προφυλάξεις και μέτρα απομόνωσης, υγιεινής των χεριών, σωστής χρήσης των ΜΑΠ, καθαρισμό και απολύμανση επιφανειών και του περιβάλλοντος χώρου. Είναι επίσης απαραίτητο να εφαρμοστούν μέτρα όπως ο προσυμπτωματικός έλεγχος ασθενών, τα οποία είναι επιτακτικά για την προστασία των

ασθενών, των οικογενειών τους και των επαγγελματιών. Εκτός από αυτά τα μέτρα, ο ΠΟΥ συνιστά συμπληρωματικά μέτρα (WHO, 2020), όπως, για παράδειγμα, η προσφορά ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, η διασφάλιση της επάρκειας του αριθμού των επαγγελματιών και η εναλλαγή σε διαφορετικές θέσεις στις κλινικές, με σκοπό τη μείωση του κινδύνου από το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης. Ο στόχος είναι η βελτίωση της ασφάλειας και της υγιεινής στο εργασιακό περιβάλλον, με σεβασμό στα δικαιώματα των εργαζομένων και η παροχή κατάλληλων συνθηκών που θα έχουν αντίκτυπο στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Silva-Rodrigues *et.al.*, 2021).

3.10 Περιορισμοί της μελέτης

Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε μόνο στην αγγλική γλώσσα και διατηρώντας τις επιφυλάξεις που αναφέρθηκαν πιο πάνω: α) οι δημοσιεύσεις για τις οποίες απαιτείται πληρωμή και γι' αυτό αποκλείστηκαν, ενδέχεται να περιέχουν πολύ σημαντικά στοιχεία και β) η ίδια η μηχανή αναζήτησης δεν είναι όσο συνεπής αναμενόταν, με αποτέλεσμα να αποκλείονται μελέτες με υποκειμενικά κριτήρια (δεν αναφέρονταν σε παιδιά), θέμα το οποίο ίσως οδήγησε σε ένα βαθμό προκατάληψης που δεν ήταν δυνατό να μετρηθεί.

Κεφάλαιο 4. Συμπεράσματα

Στόχος της PPC είναι να βελτιώσει τη ζωή των παιδιών που τη δικαιούνται και των οικογενειών τους, προσφέροντας την κατάλληλη βοήθεια από επιστημονική ομάδα, η οποία λαμβάνει υπόψη την αξιοπρέπεια του ατόμου. Ωστόσο, μεταξύ αυτού που πρέπει να γίνει και αυτού που πραγματικά γίνεται στην κλινική πράξη, παραμένει ένα σημαντικό κενό.

Σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, τα παιδιά έχουν τέσσερις φορές περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν από καρκίνο, σε σύγκριση με τα παιδιά σε χώρες υψηλού εισοδήματος. Κατά την πορεία της ασθένειας, τα παιδιά και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν σημαντικές σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές προκλήσεις, δημιουργία ευκαιριών για την ενσωμάτωση της καθοδήγησης από ειδικούς για τη διαχείριση των συμπτωμάτων, τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής, την οριοθέτηση της φροντίδας σε ευθυγράμμιση με στόχους και προτιμήσεις, τη συγκέντρωση υποστηρικτικών υπηρεσιών, την προσπάθεια για άνεση και αξιοπρέπεια στο τέλος της ζωής και την προσφορά υποστήριξης των φροντιστών κατά τη διάρκεια του πένθους (Kaye *et al.*, 2021).

Την τελευταία δεκαετία, η ενσωμάτωση της SPPC στην φροντίδα του καρκίνου παιδιών και εφήβων έχει αναπτυχθεί ως απάντηση στις μοναδικές ανάγκες των παιδιών με εξελισσόμενο καρκίνο και των οικογενειών τους. Η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα αναφέρεται στην ολιστική ιατρική, ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα που παρέχεται από μια διεπιστημονική ομάδα εκπαιδευμένων επαγγελματιών, με στόχους την προώθηση της ποιότητας ζωής, τον μετριασμό του πόνου, την υποστήριξη της λήψης αποφάσεων, τη βοήθεια στο συντονισμό της φροντίδας, την καθοδήγηση της διαχείρισης του τέλους της ζωής και την αντιμετώπιση των αναγκών διαχείρισης του πένθους (Snaman *et al.*, 2016).

Στην παιδιατρική ογκολογία, η έρευνα για τα οφέλη της ολοκληρωμένης παρηγορητικής φροντίδας υπολείπεται αυτής για τους ενήλικες ασθενείς. Ωστόσο, αυξάνονται οι δημοσιεύσεις που υποδηλώνουν ότι η πρόσθεση των υπηρεσιών SPPC στη συνήθη φροντίδα των παιδιών με νόσο υψηλού κινδύνου, μπορεί να βελτιώσει τα συμπτώματα και την ποιότητα ζωής για τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

4.1 Συστάσεις

Οι πιο πρόσφατες συστάσεις από ερευνητές και επαγγελματικές ενώσεις ειδικών υπογραμμίζουν την προστασία των παιδιών με καρκίνο, των οικογενειών τους και των ίδιων των επαγγελματιών που είναι αφοσιωμένοι στη φροντίδα των πρώτων. Μόνο οι ενέργειες που εστιάζονται σε αυτούς τους πυλώνες -παιδί, επαγγελματίας υγείας και οικογένεια- μπορούν να συμβάλουν στην παροχή θεραπείας και να διασφαλίσουν τη συνέχεια της εξειδικευμένης θεραπείας (Silva-Rodrigues *et al.*, 2021).

Δεδομένου ότι η PPC δεν παρέχεται εξίσου σε όλες τις χώρες, με πιο άμεσες παρεμβάσεις πρέπει να αντιμετωπιστούν η άνιση παροχή της και η διαθεσιμότητα βασικών φαρμάκων και εργαλείων φροντίδας παγκοσμίως. Η έρευνα είναι επίσης απαραίτητη για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των τρεχουσών θεραπειών και συσκευών και την ανάπτυξη νέων αποτελεσματικών εργαλείων φροντίδας. Ο ρόλος των νέων τεχνολογιών και εργαλείων (τηλεϊατρική, ρομποτική) θα πρέπει να αξιολογηθεί και να εφαρμοστεί με στόχο να προσεγγιστούν όλα τα παιδιά που είναι επιλέξιμα για PPC και οι οικογένειές τους (Benini *et al.*, 2022).

Μια άλλη σημαντική ανάγκη είναι η ανάπτυξη κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων τόσο σε προπτυχιακό, όσο και σε μεταπτυχιακό επίπεδο, καθώς και προγράμματα δια βίου κατάρτισης, για επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες σε βαριά νοσούντα παιδιά. Επιπλέον, η σωστή πληροφόρηση για την κοινότητα θα πρέπει να προσφέρεται σε όλα τα μέσα επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών δικτύων, προκειμένου να προσεγγιστεί το ευρύτερο δυνατό κοινό, ιδιαίτερα το νεότερο (Benini *et al.*, 2022).

5. Σύνοψη Διατριβής

Ο σκοπός αυτής της ανασκόπησης είναι να συνοψίσει τα στοιχεία που παρουσιάζονται τα τελευταία χρόνια σχετικά με συμπτώματα που βιώνουν παιδιά και έφηβοι κατά τη θεραπεία του καρκίνου, τα οποία προκαλούν ταλαιπωρία και βλάπτουν σε μεγάλο βαθμό μια πιο αισιόδοξη οπτική γωνία που κατά κανόνα διαθέτουν οι άνθρωποι σ' αυτές τις ηλικίες.

Η ένταση της θεραπείας που απαιτείται για να αυξηθούν οι πιθανότητες επιβίωσης, είναι αυτή που οδηγεί σε οδυνηρά συμπτώματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και παρεμποδίζουν τη συνέχεια της ανάπτυξης. Η δυσφορία είναι το αποτέλεσμα ενός συνδυασμού βιολογικών, φυσιολογικών, κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων που επηρεάζουν την αντίληψη του παιδιού για το πρόβλημα, αλλά και τους γονείς και τους οικείους του.

Έτσι, για να καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια ανακούφισης, στα πλαίσια της παιδοογκολογίας αναπτύχθηκε και η νοσηλευτική για τα παιδιά αυτά, Διαμορφώθηκε η ανάλογη παρηγορητική φροντίδα, μέθοδοι για τη μείωση της κόπωσης και της δυσφορίας, η απόκριση σε κλινικές, αναπτυξιακές, ψυχολογικές, κοινωνικές, ηθικές και πνευματικές ανάγκες και βελτιώσεις στο περιβάλλον που υποδέχεται τους μικρούς ασθενείς, στο οποίο εργάζονται εξειδικευμένοι νοσηλευτές και νοσηλεύτριες. Ακόμη, έχει διαπιστωθεί η ανάγκη για καλύτερη εκπαίδευση και κατάρτιση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, στα θέματα που αναφέρθηκαν.

Σκοπός αυτής της ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των γνώσεων των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την έννοια, την αξιολόγηση και τις παρεμβάσεις για την ανακούφιση παιδιών και εφήβων με καρκίνο.

Η σημασία της γνώσης και των εμπειριών των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά τη γνώση, την αξιολόγηση και την παρέμβαση σε νοσηλευόμενα παιδιά και εφήβους με καρκίνο, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην εξειδίκευση της φροντίδας. Εκτός από την κλινική και θεραπευτική αξιολόγηση, οι επαγγελματίες υγείας χρειάζονται γνώση και ευαισθησία για να αντιληφθούν την ταλαιπωρία, λόγω των διαφορετικών αντιδράσεων που έχουν οι μικροί ασθενείς στην πορεία της θεραπείας. Η κατανόηση του φαινομένου αποτελεί πρόκληση για τον εντοπισμό της κόπωσης, καθώς και για την εφαρμογή μέτρων που μπορούν να είναι αποτελεσματικά, με σκοπό την επίτευξη καλύτερης ποιότητας ζωής γι' αυτούς τους ασθενείς.

Η νοσηλευτική καθοριστικό ρόλο ως μέρος της ομάδας που εφαρμόζει όλες τις πτυχές της φροντίδας, προωθώντας την ποιότητα ζωής στα πλαίσια της Παιδοογκολογίας.

Οι νοσηλευτές δημιουργούν σχέσεις εμπιστοσύνης με παιδοογκολογικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους και είναι σε θέση να υποστηρίξουν τις βέλτιστες πρακτικές παρηγορητικής φροντίδας καθώς η νόσος εξελίσσεται στο τέλος της ζωής τους, συμπεριλαμβανομένης της κατάλληλης ταυτόχρονης φροντίδας ή νοσηλείας.

Γενικά, τα παιδιά με καρκίνο που δέχτηκαν τη φροντίδα των νοσηλευτών και νοσηλευτριών είχαν μειωμένη επιβάρυνση από τα συμπτώματα, καλύτερο έλεγχο του πόνου και ποιότητα ζωής με μειωμένες εντατικές διαδικασίες, λιγότερες παραμονές στην εντατική θεραπεία στο τέλος της ζωής τους και με υψηλότερη πιθανότητα να παραμείνουν σε ξενώνα ή στο σπίτι. Ο αντίκτυπος ήταν βελτιωμένος και στα μέλη των οικογενειών τους και βελτίωσε την επικοινωνία τους με τους επαγγελματίες υγείας.

6. Βιβλιογραφία

Ελληνικά

Dousis, Evangelos, & Fotaraki, ZoiMaria. (2020). Pain rating scales in children with cancer. *PerioperativeNursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 8(3), 203–215.

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης, Αναστάσιος Φιλαλήθης. Ο Ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. *Νοσηλευτική* 2013, 52 (2): 117-130.

Μαρία Δραΐνα, Παντελεήμων Περδικάρης. Εκπαιδευτικές Ανάγκες Γονέων Παιδιών με Καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2021, 60(3): 275–286.

Αγγλικά

Al-Gamal, E., & Long, T. (2016). Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *Journal of clinical nursing*, 25(21-22), 3391–3399.

American Cancer Society (2023). *Key Statistics for Childhood Cancers*. American Cancer Society. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/key-statistics.html>

Ameringer, S., Elswick, R. K., Jr, Shockey, D. P., & Dillon, R. (2013). A pilot exploration of symptom trajectories in adolescents with cancer during chemotherapy. *Cancer nursing*, 36(1), 60–71.

Barry, P., O'Callaghan, C., Wheeler, G., & Grocke, D. (2010). Music therapy CD creation for initial pediatric radiation therapy: a mixed methods analysis. *Journal of music therapy*, 47(3), 233–263.

Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543.

Benisek, A. (2022). *What Is Pediatric Oncology?* Medically Reviewed by Sabrina Felson, MD on November 14, 2022. WebMD LLC.

<https://www.webmd.com/cancer/pediatric-oncology-overview>

Berendt, J., Stiel, S., Simon, S. T., Schmitz, A., van Oorschot, B., Stachura, P., & Ostgathe, C. (2016). Integrating Palliative Care Into Comprehensive Cancer Centers: Consensus-Based Development of Best Practice Recommendations. *The oncologist*, 21(10), 1241–1249.

Bouffet, Eric et al. (2020). Early advice on managing children with cancer during the COVID-19 pandemic and a call for sharing experiences. *Pediatric blood & cancer* vol. 67,7: e28327. doi:10.1002/pbc.28327

Bower, J. E., Crosswell, A. D., & Slavich, G. M. (2014). Childhood Adversity and Cumulative Life Stress: Risk Factors for Cancer-Related Fatigue. *Clinical psychological science: a journal of the Association for Psychological Science*, 2(1), 108–115.

Brinkman, T. M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J. G., Lai, J. S., Prasad, P. K., Kimberg, C., Vuotto, S., Di, C., Srivastava, D., Robison, L. L., Armstrong, G. T., & Krull, K. R. (2016). Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(28), 3417–3425.

Burki, Talha Khan (2020). Cancer guidelines during the COVID-19 pandemic. *The Lancet. Oncology* vol. 21,5: 629-630. doi:10.1016/S1470-2045(20)30217-5

Chang, C. W., Mu, P. F., Jou, S. T., Wong, T. T., & Chen, Y. C. (2013). Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. *Worldviews on evidence-based nursing*, 10(4), 208–217.

Citak, E. A., Toruner, E. K., & Gunes, N. B. (2013). Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 14(9), 5477–5482.

Cleveland, R. W., Ullrich, C., Slingsby, B., & Keefer, P. (2021). Children at the Intersection of Pediatric Palliative Care and Child Maltreatment: A Vulnerable and Understudied Population. *Journal of pain and symptom management*, 62(1), 91–97.

Downing J, Namisango E, Harding R. (2018). Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med*. 7: S151-S163. Available from:

[https://nru.uncst.go.ug/bitstream/handle/123456789/4121/Outcome measurement in paediatric palliative care lessons from the past and future developments.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://nru.uncst.go.ug/bitstream/handle/123456789/4121/Outcome%20measurement%20in%20paediatric%20palliative%20care%20lessons%20from%20the%20past%20and%20future%20developments.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Dussel, V., Kreicbergs, U., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B. G., Weeks, J. C., & Wolfe, J. (2009). Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 33–43.

França, J. R., da Costa, S. F., Lopes, M. E., da Nóbrega, M. M., & de França, I. S. (2013). The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revistalatio-america de enfermagem*, 21(3), 780–786.

Garrett, B., Taverner, T., Masinde, W., Gromala, D., Shaw, C., & Negraeff, M. (2014). A rapid evidence assessment of immersive virtual reality as an adjunct therapy in acute pain management in clinical practice. *The Clinical journal of pain*, 30(12), 1089–1098.

Giordano F, Zanchi B, De Leonardis F, et al. (2020). The influence of music therapy on preoperative anxiety in pediatric oncology patients undergoing invasive procedures. *Arts Psychother.* 68:101649. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197455620300228?via%3Dihub>

https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/97011029/j.aip.2020.10164920230109-1-1otfdbq-libre.pdf?1673244660=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DThe_influence_of_music_therapy_on_preope.pdf&Expires=1709556758&Signature=DQw-l9OuSLUICFO3SFC5RvB2KdQUDjqF3C-Xe0qfsa2iHmaMtTUnydjogBmLp8ldd6pqaNdTWgoe~ieLjeEaN-lMsIYtzjVO7fdatCVVdlbcUrwqw8aDWgww2McGDUtyxWQYrhmvTyqv5BC4R7h2rJzgXnnuP1IeqZzv-Z-ol0U7XyWi9QTX-t0GytpRMFV1VjL-bjcJ575WBI1BtLWJAsR5nwwNTEfHdI5m29HDyqhKhtU4N-2uSA0oREUXWmswNcyK1tUcCfRiZiAoFHRymcbnlP2U1x7h0SCnNbmU39z2dFs9PLEeuGICuoQz7Rr4Hpg22bTBVRyUL2fSoiXFaa__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Guimarães TM, Silva LF, Espirito Santo FH, Moraes JRMMM. Palliative care in pediatric oncology in nursing students perception. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2016[cited 2018 Jan 24];20(2):261-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/en_1414-8145-ean-20-02-0261.pdf

Heiser Rosenberg, C. E., Terhaar, M. F., Ascenzi, J. A., Walbert, A., Kokoszka, K. M., Perretta, J. S., & Miller, M. R. (2017). Becoming Parent and Nurse: High-Fidelity Simulation in Teaching Ambulatory Central Line Infection Prevention to Parents of Children with Cancer. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 43(5), 251–258.

Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(4), 244–261.

Hundert, A. S., Birnie, K. A., Abla, O., Positano, K., Cassiani, C., Lloyd, S., Tiessen, P. H., Lalloo, C., Jibb, L. A., & Stinson, J. (2021). A Pilot Randomized Controlled Trial of Virtual Reality Distraction to Reduce Procedural Pain During Subcutaneous Port Access in Children and Adolescents With Cancer. *The Clinical journal of pain*, 38(3), 189–196.

Initiative WHOG, Overview AN. WHO global initiative for childhood cancer – India responds. *PediatrHematol Oncol J*; 2020. [cited 2022 May 6]. Available from: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>

Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., Ullrich, C. K., & AAHPM Research Committee (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 61(5), 1060–1079.e2.

Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(7), 85.

Kotecha, Rishi S. “Challenges posed by COVID-19 to children with cancer.” *The Lancet. Oncology* vol. 21,5 (2020): e235. doi:10.1016/S1470-2045(20)30205-9

Li, H. C., Williams, P. D., Lopez, V., Chung, J. O., & Chiu, S. Y. (2013). Relationships among therapy-related symptoms, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Cancer nursing*, 36(5), 346–354.

Marcus, K. L., Santos, G., Ciapponi, A., Comandé, D., Bilodeau, M., Wolfe, J., & Dussel, V. (2020). Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 59(2), 339–364.e10.

National Cancer Institute (2024). *Childhood Cancers*. National Institutes of Health. <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers#top>

National Hospice and Palliative Care Organization (2023). *Pediatric Concurrent Care*.

Available from: <https://www.nhpco.org/palliativecare/pediatrics/pediatric-concurrent-care/>

Orrigo KM. The impact of interactive music therapy on the pediatric oncology population. Senior Honors Projects 2015; 2010-2019. 6. Available from:

<https://commons.lib.jmu.edu/honors201019/6/>

Garcia-Quintero, X., Parra-Lara, L. G., Claros-Hulbert, A., Cuervo-Suarez, M. I., Gomez-Garcia, W., Desbrandes, F., & Arias-Casais, N. (2020). Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC palliative care*, 19(1), 170.

Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Tsoumakas, K., Vasilatou-Kosmidis, E., & Matziou, V. (2009). Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 13(5), 399–408.

Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Seminars in oncology nursing*, 37(3), 151166.

Reaman, GH (2003). *Pediatric Oncology: Principles and Practice*. In: Kufe DW, Pollock RE, Weichselbaum RR, et al., editors. Holland-Frei Cancer Medicine. 6th edition. Hamilton (ON): BC Decker; 2003. Chapter 140a.

Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK13653/>

Rieger PT, Yarbro CH. *Role of the Oncology Nurse*. In: Kufe DW, Pollock RE, Weichselbaum RR, et al., editors. Holland-Frei Cancer Medicine. 6th edition. Hamilton (ON): BC Decker; 2003. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK13570/>

Rodgers, C. C., Stegenga, K., Withycombe, J. S., Sachse, K., & Kelly, K. P. (2016). Processing Information After a Child's Cancer Diagnosis-How Parents Learn. *Journal of*

pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 33(6), 447–459.

Rodríguez-Rodríguez, R. C., Noreña-Peña, A., Chafer-Bixquert, T., Lorenzo Vásquez, A., González de Dios, J., & Solano Ruiz, C. (2022). The relevance of music therapy in paediatric and adolescent cancer patients: a scoping review. *Global health action*, 15(1), 2116774.

Ruggiero, A., Rizzo, D., Catalano, M., Coccia, P., Triarico, S., & Attinà, G. (2018). Acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children with cancer: Still waiting for a common consensus on treatment. *The Journal of international medical research*, 46(6), 2149–2156.

Sasaki, H., Bouesseau, M. C., Marston, J., & Mori, R. (2017). A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC palliative care*, 16(1), 60.

Silva, M. C., Lopes, L. C., Júnior, Nascimento, L. C., & Lima, R. A. (2016). Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. *Revistalatino-americana de enfermagem*, 24, e2784.

Silva-Rodrigues, Fernanda Machado et al. “Coronavirus infection and nursing care for children and adolescents with cancer.” *Revistabrasileira de enfermagem* vol. 74Suppl 1,Suppl 1 e20201049. 12 Jul. 2021, doi:10.1590/0034-7167-2020-1049

Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M et al. (2020). Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. *Pediatrics*. 145e20191741.

Snaman, J. M., Kaye, E. C., Levine, D. R., Chesney, P. J., Jackson, W. C., Cunningham, M. J., & Baker, J. N. (2016). Pediatric Palliative Oncology: A New Training Model for an Emerging Field. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(3), 288–289.

Soares, V. A., da Silva, L. F., Cursino, E. G., & Goes, F. G. (2014). O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidados paliativo de crianças com cancer [The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer]. *Revista gaucha de enfermagem*, 35(3), 111–116.

Sousa, A. D. R. S. E., Silva, L. F. D., & Paiva, E. D. (2019). Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Revista brasileira de enfermagem*, 72(2), 531–540.

Spathis, A., Booth, S., Grove, S., Hatcher, H., Kuhn, I., & Barclay, S. (2015). Teenage and Young Adult Cancer-Related Fatigue Is Prevalent, Distressing, and Neglected: It Is Time to Intervene. A Systematic Literature Review and Narrative Synthesis. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 4(1), 3–17.

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731.

Sullivan, Michael et al. “The COVID-19 pandemic: A rapid global response for children with cancer from SIOP, COG, SIOP-E, SIOP-PODC, IPSO, PROS, CCI, and St Jude Global.” *Pediatric blood & cancer* vol. 67,7 (2020): e28409. doi:10.1002/pbc.28409

Tsai, Y. L., Tsai, S. C., Yen, S. H., Huang, K. L., Mu, P. F., Liou, H. C., Wong, T. T., Lai, I. C., Liu, P., Lou, H. L., Chiang, I. T., & Chen, Y. W. (2013). Efficacy of therapeutic play for pediatric brain tumor patients during external beam radiotherapy. *Child's nervous system: ChNS: official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*, 29(7), 1123–1129.

Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruysse, T., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2019). Family Members Dealing with Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Frontiers in psychology*, 10, 1405.

American Music Therapy Association (AMTA). *What is Music Therapy?*. [cited 2021 Jul 10]. Available from:

<https://www.musictherapy.org/about/musictherapy/>

World Health Organization (WHO). *Timeline of WHO's response to COVID-19* [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2020 Sep 5]. Available from: <https://www.who.int/news-room/detail/29-06-2020-covidtimeline>

World Health Organization-WHO. *Palliative Care* [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2017 Aug 18]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care*. 2020. Available from: https://thewhpca.org/wp-content/uploads/images/GlobalAtlas/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_Compress.pdf