

Health & Research Journal

Vol 3, No 2 (2017)

Volume 3 Issue 2 April- June 2017



Benefits of home care for children with advanced cancer

Panagiota Kiriaki, Maria Saridi

doi: [10.12681/healthresj.21173](https://doi.org/10.12681/healthresj.21173)

To cite this article:

Kiriaki, P., & Saridi, M. (2017). Benefits of home care for children with advanced cancer. *Health & Research Journal*, 3(2), 78-93. <https://doi.org/10.12681/healthresj.21173>

ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟ ΚΑΡΚΙΝΟ

Κυριάκη Παναγιώτα¹, Σαρίδη Μαρία²

1. Φοιτήτρια Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα
2. Επιστημονική Συνεργάτης, Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

DOI: 10.5281/zenodo.822044

Περίληψη

Εισαγωγή: Η κατ' οίκον φροντίδα θεωρείται καλύτερη προσέγγιση νοσηλευτικής φροντίδας παιδιών με καρκίνο, συγκρινόμενη με τη νοσοκομειακή, καθώς συνδέεται με λιγότερη ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των βιβλιογραφικών πηγών σχετικά με την κατ' οίκον φροντίδα παιδιατρικών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και το μέγεθος της ψυχοσυναισθηματικής επιβάρυνσης αυτών των παιδιών.

Υλικό και Μέθοδος: Έγινε αναζήτηση σε διεθνείς βάσεις δεδομένων για τη χρονική περίοδο 2000-2015, αλλά και παλαιότερες ενδεικτικές μελέτες οι οποίες στοιχειοθετούν την έναρξη της κατ' οίκον φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο.

Αποτελέσματα: Οι παιδιατρικοί ασθενείς που λαμβάνουν κατ' οίκον φροντίδα υγείας είναι ευάλωτα τμήματα του πληθυσμού, με συγκεκριμένες και μοναδικές ανάγκες. Η νοσηλεία στο σπίτι παιδιών με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες είναι μία διαδικασία με απώτερο στόχο την εξασφάλιση ποιότητας ζωής τόσο για τα ίδια, όσο και για την οικογένεια. Η ολιστική αυτή φροντίδα αφορά όχι μόνο τις βιολογικές ανάγκες του παιδιατρικού ασθενή, αλλά και τις ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες. Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές αλλά και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τέτοιες περιπτώσεις, εκτός από τις γνώσεις που πρέπει να διαθέτουν, είναι εξίσου σημαντικό με την παρουσία τους να μεταδίδουν στο παιδί τη θετική ενέργεια και την αγάπη. Η ψυχοθεραπεία και η φαρμακευτική αντιμετώπιση αποτελούν τις δύο κυριότερες προσεγγίσεις παρέμβασης σε παιδιά με εκδήλωση κατάθλιψης. Η πιο σημαντική υποστηρικτική δομή κατά τη διάρκεια της νοσηλείας παιδιού με καρκίνο παραμένει το οικογενειακό περιβάλλον. Η καλή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι το πρώτο βήμα που θα βοηθήσει την οικογένεια και το παιδί να αντιμετωπίσουν σωστά την ασθένεια.

Συμπεράσματα: Δεδομένου ότι η κατ' οίκον φροντίδα υπερέχει έναντι όλων των άλλων μορφών φροντίδας, οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο που νοσηλεύονται στο σπίτι δέχονται την καλύτερη δυνατή φροντίδα με την κάλυψη των βιολογικών, ψυχικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους.

Λέξεις-κλειδιά: Παιδιατρικός καρκίνος, οικογενειακοί φροντιστές, ψυχολογική επιβάρυνση, , κατ' οίκον φροντίδα.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Κυριάκη Παναγιώτα, Περσεφόνης, Κυρά-Βρύση, Κόρινθος, Ελλάδα, Τ.Κ:20100

e-mail: pan.kiriaki@hotmail.com, τηλ. 6956570432

BENEFITS OF HOME CARE FOR CHILDREN WITH ADVANCED CANCER

Kiriaki Panagiota¹, Saridi Maria²

1. RN, MSc, General Hospital of Athens "Evangelismos"
2. Scientific Fellow, Department of Social and Education Science, Corinth, Greece

DOI: 10.5281/zenodo.822044

Abstract

Introduction: It is considered that the home nursing care is better than the hospital care for a child with cancer because of the fact that the environment of a hospital may provoke a kind of psycho-emotional burden.

Aim: The purpose of this review was to investigate literature which concerns the hospital care of pediatric patients with advanced cancer and the size of psycho-emotional burden on these children.

Materials and methods: The data search was made in international databases for the period 2000-2015 and in earlier typical studies which signal the beginning of home care for children with cancer.

Results: Pediatric patients receiving home health care are vulnerable groups of the population with specific and unique needs. Home care for children with life-threatening diseases is a process which aims to provide quality of life to both children and their family. This holistic care involves not only the biological needs of the pediatric patient but also concerns their mental, social and spiritual needs. Pediatric nurses, as well as other health professionals, that deal with such cases should convey positive energy and love to the children except from just possessing knowledge. Psychotherapy and drug treatment are the two main intervening approaches in children with depression symptoms. The most important support resource during child cancer care is the family environment. Good communication between family members is the first step that will help them cope with the child's disease.

Conclusion: Given that home care is superior to all other types of care, pediatric cancer patients being treated in their home receive the best possible care in aspects of meeting their biological, psychological, social and spiritual needs.

Key-words: Pediatric cancer, family caregivers, psychological burden, depression, home care.

Corresponding author: Kiriaki Panagiota, Persefonis, Kyra-Vrysh, Corinth, Greece, P.C:20100, e-mail: pan.kiriaki@hotmail.com, mob.phone: 6956570432

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο παιδικός καρκίνος ανήκει στις χρόνιες και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και πρόκειται για μια κατάσταση η οποία επιφέρει κρίση όχι μόνο στο παιδί που πάσχει, αλλά και σε ολόκληρη την οικογένειά του και το κοινωνικό του περιβάλλον. Χαρακτηρίζεται ως μία τραυματική εμπειρία, καθώς το παιδί καλείται να αντιμετωπίσει ποικίλους στρεσογόνους παράγοντες, όπως είναι οι επώδυνες επεμβατικές διαδικασίες, οι φυσικές επιπτώσεις που απορρέουν από τη θεραπεία και οι αλλαγές που υφίσταται το σώμα του.¹

Κάθε χρόνο περίπου 15.700 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο και περισσότερα από 40.000 παιδιά υποβάλλονται σε αντικαρκινική θεραπεία. Σε όλες τις παιδικές ηλικιακές ομάδες, ανεξαρτήτου έθνους και κοινωνικοοικονομικής τάξης, η ασθένεια αυτή παραμένει η πρώτη αιτία θανάτου στα παιδιά. Παρά τις σημαντικές προόδους, ο αριθμός των διαγνωσμένων κρουσμάτων σε ετήσια βάση παραμένει σταθερός εδώ και 20 χρόνια. Σύμφωνα με έρευνες, κάθε μέρα 43 παιδιά σε όλο τον κόσμο διαγιγνώσκονται με καρκίνο. Το 12% των παιδιών αυτών δεν θα επιβιώσουν. Το 60% των παιδιών που θα επιβιώσουν θα υποφέρουν από μεταγενέστερες επιπτώσεις, όπως στείρωση, καρδιακή ανεπάρκεια και δευτερογενείς καρκίνους.²

Όπως προαναφέρθηκε, η διάγνωση του παιδικού καρκίνου συνεπάγεται μια στρεσογόνα και απειλητική για τη ζωή εμπειρία. Για το λόγο αυτό έχει αναπτυχθεί μια διαφορετική προσέγγιση της θεραπείας του καρκίνου, όπου κύριο ρόλο κατέχει η φροντίδα στο σπίτι. Πρόκειται για μια δυναμική υπηρεσία που ξεκίνησε στις ΗΠΑ το 1880.³ Η κατ' οίκον φροντίδα ορίζεται ως ένα μοντέλο φροντίδας

το οποίο παρέχει υπηρεσίες υγείας σε ασθενείς με σοβαρά οξέα ή χρόνια προβλήματα. Οι ασθενείς αυτοί, επί απουσίας υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας, έχουν ως μοναδική εναλλακτική τη νοσηλεία τους στο νοσοκομείο, γεγονός που μπορεί να επιφέρει ψυχολογική, αλλά και σωματική επιβάρυνση.⁴ Η συγκεκριμένη υπηρεσία στοχεύει στην ικανοποίηση των αναγκών που αφορούν την υγεία και την κοινωνική ζωή των χρηστών της στο σπίτι, παρέχοντας κατάλληλες και υψηλής ποιότητας παροχές, από επαγγελματίες και άτυπους φροντιστές, με τη χρήση της τεχνολογίας, όταν κρίνεται σκόπιμο, στο πλαίσιο μιας ισορροπημένης και προσιτής συνεχόμενης φροντίδας.⁵

Η κατ' οίκον φροντίδα έχει πολλούς υποστηρικτές καθώς πολλές φορές είναι πιο αποδοτική από την ενδονοσοκομειακή φροντίδα.⁶ Αυτός είναι ένας λόγος που εξηγεί το γεγονός ότι το σπίτι ενός παιδιατρικού ασθενή αποτελεί την καταλληλότερη και συχνά προτιμώμενη επιλογή παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, περισσότερο από 500.000 παιδιά είναι χρήστες αυτών των υπηρεσιών στις ΗΠΑ.⁷ Οι ευρωπαϊκές χώρες ξεπερνούν κατά μέσο όρο το 0,6% των δαπανών της υγειονομικής περίθαλψης για θεραπεία και φροντίδα αποκατάστασης και το 3,5% για μακροχρόνια νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι. Σύμφωνα με την καταγραφή μιας πρόσφατης έρευνας που χαρτογραφεί τις Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ανά τον κόσμο, το 65 % των κρατών δεν διαθέτει καμία Υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας, ενώ μόνο το 6% διαθέτει δομές που εξυπηρετούν το σύνολο του πληθυσμού. Αντίστοιχα, ανάμεσα σε 43

Ευρωπαϊκά Κράτη, τα 14 δεν διαθέτουν καμία δομή, ενώ 24 προσφέρουν ελλιπείς μόνο υπηρεσίες. Μόνο το 5% των Ευρωπαϊκών κρατών παρέχουν ολοκληρωμένο και υψηλό επίπεδο υπηρεσιών. Στην Ελλάδα, υπάρχουν διάφορα προγράμματα κατ' οίκον νοσηλείας. Ωστόσο, η «Μέριμνα» αποτελεί το μοναδικό φορέα που παρέχει, από το 2010, παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα κατ' οίκον, μέσω της «Υπηρεσίας Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας στο Σπίτι». Βασικός σκοπός της Υπηρεσίας είναι η εξασφάλιση συνθηκών που προάγουν την ποιότητα ζωής του άρρωστου παιδιού, της οικογένειάς του και όσων είναι σημαντικοί στη ζωή του, καθώς και η εξασφάλιση συνθηκών για έναν αξιοπρεπή θάνατο.⁷

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των πηγών σχετικά με την κατ' οίκον φροντίδα παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο και την ψυχοσυναισθηματική τους επιβάρυνση από τη νόσο, καθώς και η ανάλυση των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ: Έγινε αναζήτηση δημοσιεύσεων στο Pubmed, IATROTEK και Cinahl την χρονική περίοδο 2000-2015. Ωστόσο χρησιμοποιήθηκαν και παλαιότερες μελέτες οι οποίες καταδεικνύουν τα πρώτα βήματα εφαρμογής της κατ' οίκον φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο διεθνώς. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν Pediatric cancer, family caregivers, psychological burden, home care και συνδυασμοί αυτών.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η νοσηλεία στο σπίτι παιδιών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες

Η κατ' οίκον νοσηλεία, έχει αποδειχθεί ότι αποτελεί ένα αποτελεσματικό σύστημα για παιδιά και ενήλικες στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, της πνευματικής αγωνίας και του οικογενειακού πένθους. Παρόλα τα αποδεδειγμένα οφέλη της κατ' οίκον νοσηλείας των παιδιών, οι έρευνες σχετικά με την οργάνωση των συστημάτων που παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες είναι σπάνιες.⁸

Οι παιδιατρικοί ασθενείς που λαμβάνουν κατ' οίκον φροντίδα υγείας είναι ευάλωτα τμήματα του πληθυσμού, με συγκεκριμένες και μοναδικές ανάγκες. Πολλοί ασθενείς έχουν προβλήματα επικοινωνίας καθώς και ανησυχίες εξαιτίας της σοβαρότητας της κατάστασής τους και τη μικρή τους ηλικία. Χωρίς τη χρήση της υπηρεσίας φροντίδας στο σπίτι, μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια θα μπορούσε να διαχωρίσει το παιδί από την οικογένειά του, καθώς η μόνη επιλογή θα ήταν η «ιδρυματοποίησή» του. Οι έμπειροι και εκπαιδευμένοι νοσηλευτές διασφαλίζουν οι παιδιατρικοί ασθενείς να λαμβάνουν την καλύτερη φροντίδα στο σπίτι, διατηρώντας παράλληλα την οικογένεια ενωμένη.⁹

Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία, στις Η.Π.Α υπάρχουν πολλοί παιδιατρικοί ασθενείς που λαμβάνουν τις υπηρεσίες αυτές στο σπίτι και ολοένα αυξάνεται το ποσοστό των χρηστών της. Το γεγονός αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι στο οικείο περιβάλλον τα παιδιά νιώθουν μεγαλύτερο αίσθημα ασφάλειας, ενώ στο νοσοκομειακό

βιώνουν μια κατάσταση έντονου στρες. Έρευνες με γονείς των οποίων το παιδί κατέληξε στο σπίτι κατέγραψαν μια γενική ικανοποίηση και αποτελεσματικότερη προσαρμογή στη δυσμενή συνθήκη της απώλειας σε σχέση με άλλους που βίωσαν την απώλεια σε νοσοκομειακό περιβάλλον.¹⁰⁻¹¹ Επίσης, παρατηρήθηκε ότι η προσαρμογή τόσο των γονιών όσο και των αδελφών του παιδιατρικού ασθενή ήταν περισσότερο ικανοποιητική, όταν συμμετείχαν σε ένα οργανωμένο πρόγραμμα περίθαλψης στο σπίτι.¹²

Η νοσηλεία στο σπίτι παιδιών με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες είναι μία διαδικασία με απώτερο στόχο την εξασφάλιση ποιότητας ζωής τόσο για τα ίδια, όσο και για την οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, αποσκοπεί στον έλεγχο και την ανακούφιση του παιδιού από ενδεχόμενο πόνο, ο οποίος μπορεί να είναι οργανικός, ψυχικός, κοινωνικός ή και πνευματικός. Επίσης αποβλέπει στην εκπαίδευση των μελών της οικογένειας, καθώς παρέχουν μεγάλο μέρος της φροντίδας στην τελική φάση της ζωής. Η κατ' οίκον παρεχόμενη φροντίδα μπορεί να χαρακτηριστεί ως ολιστική και εξατομικευμένη, καθώς προσεγγίζει όλο το πλαίσιο των αναγκών του ατόμου και παρέχει αυτονομία, τόσο στο περιβάλλον του ασθενή, όσο και στον ίδιο τον παιδιατρικό ασθενή σε πολλά σημεία του πλαισίου φροντίδας του. Η ολιστική φροντίδα αφορά όχι μόνο τις βιολογικές ανάγκες του παιδιατρικού ασθενή αλλά και για τις ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες. Σημαντική είναι δε η ανατροφοδότηση, συναισθηματική και ψυχολογική, που μπορεί να λάβει το υποστηρικτικό περιβάλλον από το ίδιο το παιδί, συμβάλλοντας στη δημιουργία ουσιαστικών σχέσεων. Η κατ' οίκον

φροντίδα ουσιαστικά αποβλέπει στην καλλιέργεια μιας αμφίδρομης επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας.¹¹⁻¹²

Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές αλλά και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας εκτός από τις γνώσεις που πρέπει να διαθέτουν είναι εξίσου σημαντικό με την παρουσία τους να μεταδίδουν στο παιδί τη θετική ενέργεια και την αγάπη. Πολύ σημαντικό, επίσης, είναι οι νοσηλευτές να έχουν αρχικά επεξεργαστεί την έννοια του θανάτου, του πένθους και της αρρώστιας ώστε να μην επηρεαστούν, γιατί τότε διαλύεται η θεραπευτική σχέση του νοσηλευτή με το παιδί. Απαραίτητο είναι να παρέχεται συστηματικά στους επαγγελματίες υγείας, υποστήριξη και συμβουλευτική εποπτεία όταν παρουσιαστεί ανάγκη.¹³ Η γνώση της σωματικής, γνωσιακής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής ανάπτυξης του παιδιού θα βοηθήσει το νοσηλευτή να προσφέρει κατάλληλη βοήθεια στη διαχείριση του πόνου, να συνεισφέρει θετικά στην επικοινωνία των μελών, να συνηγορήσει για την κάλυψη των αναγκών του στην κοινότητα και να έρθει σε επαφή με τα άτομα εκείνα που μπορούν να βοηθήσουν, όπως είναι εθελοντές, σύμβουλοι ή κληρικοί.¹⁴

Οι νοσηλευτικές δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται στη φροντίδα στο σπίτι περιλαμβάνουν τον συντονισμό του νοσηλευτικού με το ιατρικό προσωπικό και τα άλλα μέλη της ομάδας, για να εξασφαλισθεί η συνέχεια της φροντίδας, τη συμβουλευτική που πρέπει να δοθεί στον ασθενή καθώς και την οργάνωση και παροχή υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα. Εκτιμάται η συνολική κατάσταση που υπάρχει στο σπίτι. Ο νοσηλευτής αξιολογεί τη φροντίδα που παρέχεται, την καθαριότητα και την καταλληλότητα του

σπιτιού, το είδος του φαγητού που δίνεται στον ασθενή, τη χορήγηση των φαρμάκων και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες που παρέχονται. Επίσης πρέπει να εκτιμάται η συνέπεια της οικογένειας του ασθενή, αξιολογώντας κατά πόσο αυτή εκτελεί τις καθημερινές δραστηριότητες με βάση τις ανάγκες του ασθενή. Επιπλέον, πρέπει να πραγματοποιείται εκτίμηση της ασφάλειας του σπιτιού για τον ασθενή. Ο νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει καλά και να χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τις πηγές και τα μέσα που διαθέτει η κοινότητα για την εξασφάλιση ολοκληρωμένης νοσηλευτικής φροντίδας, προτείνοντας τον εξοπλισμό που χρειάζεται ή τις αλλαγές που πρέπει να γίνουν για την αύξηση της ασφάλειας του σπιτιού. Φυσικά, δεν πρέπει να παραλείπεται η καταγραφή όλων των νοσηλευτικών πράξεων και να υπάρχει μέριμνα για την εφαρμογή των κατάλληλων πρωτοκόλλων για όλες τις διαδικασίες και τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται. Πολύ σημαντικός είναι ο καθησυχασμός του ατόμου από το τηλέφωνο. Σε μέρες που οι επισκέψεις στο σπίτι δεν είναι προγραμματισμένες ίσως χρειαστεί να τηλεφωνήσει για παροχή υποστήριξης ή απάντηση ερωτήσεων. Ακόμη, μεγάλο ρόλο παίζει η αξιολόγηση των άμεσων και μακροχρόνιων αναγκών υγείας των αρρώστων και των οικογενειών τους, εξασφαλίζοντας προτεραιότητες προκειμένου να μειωθεί η ταλαιπωρία του αρρώστου¹⁵. Τέλος, η δημιουργία ομαδικών συναντήσεων με τις οικογένειες των χρόνιων πασχόντων με σκοπό την ανταλλαγή απόψεων, την αντιμετώπιση προβλημάτων, την αλληλοϋποστήριξη και την ψυχολογική ενίσχυση αποτελεί ένα από τα

κυριότερα σημεία της κατ' οίκον νοσηλείας παιδιατρικού ασθενούς.¹⁶

Ο ρόλος της οικογένειας στην κατ' οίκον νοσηλεία παιδιατρικού ασθενή με καρκίνο

Η πιο σημαντική υποστηρικτική δομή κατά τη διάρκεια της νοσηλείας παιδιού με καρκίνο είναι το οικογενειακό περιβάλλον. Η προσφορά της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη θεραπεία του παιδιατρικού ασθενή καθώς και στη ψυχολογική υποστήριξή του είναι αξιοσημείωτη.¹⁷

Η διάγνωση του καρκίνου αφορά και στον ίδιο τον ασθενή αλλά και σε όσους τον φροντίζουν και γι' αυτό διεθνώς αποδίδεται βιβλιογραφικά ορθότερα με τον όρο "cancer family" και όχι πλέον με τον όρο "cancer personality".¹⁸ Ο καρκίνος πλήττει την οικογένεια ως σύνολο, αποσταθεροποιώντας και αλλάζοντας τα πάντα μέσα σε αυτή.¹⁹ Πριν τη διάγνωση, υπάρχουν κανόνες και ρόλοι μέσα στην οικογένεια. Μετά τη διάγνωση αλλάζουν οι ρόλοι, η φυσιολογική ζωή διακόπτεται και αισθήματα άγχους, θυμού και λύπης εμφανίζονται. Οι γονείς καλούνται να αλλάξουν συμπεριφορά απέναντι στο πάσχον παιδί και να κρατήσουν τις ισορροπίες της οικογένειας όσο επώδυνο και αν είναι αυτό.

Η καλή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι το πρώτο βήμα που θα βοηθήσει την οικογένεια και το παιδί να οδηγηθούν σε σωστούς τρόπους συμπεριφοράς.²⁰⁻²¹ Η προσοχή και επαγρύπνηση εκ μέρους των γονιών είναι καθημερινή. Ο γονιός πρέπει να δίνει στο παιδί που πάσχει χρόνο, καθώς και ιδιαίτερη προσοχή, προσπαθώντας να αναγνωρίσει τα συναισθήματα που κρύβονται πίσω από τα λεγόμενα του παιδιού.²²

Η πειθαρχία σε ένα παιδί που πάσχει από νεοπλασία είναι δύσκολο να επιβληθεί και η κατάσταση μπορεί εύκολα να γίνει ανεξέλεγκτη. Η πρόγνωση της νόσου είναι πολύ σημαντικός παράγοντας. Ανάλογα με αυτή ο γονιός πρέπει να προετοιμαστεί, αναπτύσσοντας στρατηγικές που θα τον βοηθήσουν να ανταπεξέλθει στα συναισθήματα του παιδιού του. Το δεύτερο βήμα αφορά την προσαρμογή του ίδιου του γονιού ως προς την συμπεριφορά του, έτσι ώστε να προσεγγίσει όσο το δυνατόν περισσότερο τις προσδοκίες του παιδιού. Το τρίτο βήμα είναι να αναπτύξει συνεπή απάντηση στο θυμό του παιδιού ώστε να το βοηθήσει να αναπτύξει κοινωνική και συναισθηματική προσαρμοστική ικανότητα. Συνεπώς, η ομαλή και ψύχραιμη διαχείριση του συναισθηματικού κόσμου του παιδιού που πάσχει θα συμβάλει στην αποδοχή της ασθένειάς του, αλλά και του εαυτού του, με επακόλουθο τον θετικό αντίκτυπο και στο κοινωνικό περιβάλλον. Γενικά, οι αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού είναι συνήθεις σε έντονες καταστάσεις άγχους και ο γονιός πρέπει να είναι έτοιμος να τις αντιμετωπίσει.²²⁻²³ Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την καθοδήγηση του γονιού από το νοσηλευτή, διδάσκοντας τρόπους διαχείρισης των προβλημάτων, αφού πρώτα έχει δημιουργηθεί κλίμα εμπιστοσύνης και ειλικρίνειας.

Ενημέρωση του πάσχοντος παιδιού

Η κατάλληλη ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την κατάστασή του, καθώς και η ανάλογη προετοιμασία για όσα πρόκειται να αντιμετωπίσει αποτελούν τη βάση για την ορθή σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ θεραπευτικής ομάδας και πάσχοντος παιδιού.²⁴⁻²⁶ Μελέτες έχουν δείξει ότι το παιδί αντιλαμβάνεται τη σοβαρότητα της

κατάστασής του και τραυματίζεται ψυχικά, ακόμα και όταν αυτό δεν εκδηλώνεται απόλυτα ή δε συζητά με το περιβάλλον του.²⁶

Η εξήγηση του θανάτου με όρους που μπορεί να αντιληφθεί το παιδί μπορεί να μειώσει το φόβο για το άγνωστο. Απαντήσεις σχετικά με το θάνατο μπορούν να δοθούν στο παιδί, στα αδέρφια του, στην οικογένειά του και στους φίλους του, κατά τη διάρκεια της συζήτησης που διεξάγεται όταν τίθενται σχετικά ερωτήματα. Οι κοινοτικές παρεμβάσεις, όπως είναι η συζήτηση σχετικά με την έννοια του θανάτου και οι στρατηγικές επικοινωνίας με τους συμμαθητές του παιδιού που βρίσκεται σε τελικό στάδιο μπορεί να διευκολύνουν τον αποχαιρετισμό και την κατανόηση της πορείας του θανάτου, χωρίς φόβο. Βοηθώντας το παιδί και την οικογένειά του να προετοιμαστούν για την κηδεία, τους παρέχεται μια αίσθηση σιγουριάς και ελέγχου. Το παιδί μπορεί να προετοιμάσει κάποια ενθύμια, τα οποία θα δοθούν στην οικογένεια και στους φίλους του κατά τη διάρκεια της κηδείας, βοηθώντας έτσι το παιδί και την οικογένειά του στην αποδοχή του θανάτου ως κάτι αναπόφευκτο, δίνοντας κάτι δικό του.²⁷

Τα παιδιά από τη φύση τους είναι περίεργα και ίσως να κάνουν πολλές ερωτήσεις σχετικά με την ασθένειά τους και τη θεραπεία τους καθώς σε αντίθεση με τους ενήλικες ασθενείς, δυσκολεύονται να καταλάβουν γιατί αρρώστησαν, γιατί πρέπει να υποβληθούν σε θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη και γιατί πρέπει να αφεθούν στη φροντίδα αγνώστων ατόμων. Προκειμένου να ξεπεράσουν το άγχος που προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύουν τη φαντασία τους και ερμηνεύουν με το δικό τους υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια,

τη θεραπεία και τον πόνο. Λόγω των περιορισμένων νοητικών ικανοτήτων που διαθέτουν, δημιουργούν μια προσωπική θεωρία, σύμφωνα με την οποία ερμηνεύουν τις εμπειρίες που βιώνουν. Τις περισσότερες φορές, οι ερμηνείες αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις των παιδιών που πιστεύουν ότι απειλούνται, τιμωρούνται, καταδιώκονται ή καταστρέφονται.²⁸

Έτσι, το παιδί χρειάζεται να ενημερώνεται επανειλημμένα, καθώς έχει ανάγκη από χρόνο ώστε να επεξεργαστεί, να αφομοιώσει και να χρησιμοποιήσει κατάλληλα τις πληροφορίες που λαμβάνει για την αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και η επικοινωνία, λεκτικά και μη λεκτικά, καθώς τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους (π.χ. το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά), προκειμένου να εκφράσουν αυτά που τα απασχολούν. Επιπλέον, τρεις βοηθητικές μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση παιδιών σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη νοσηλεία περιλαμβάνουν τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή και παραμυθιών, τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό και την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σ' ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και, τέλος, επιστρέφει στο σπίτι του.²⁸

Νοσηλευτική προσέγγιση του παιδιατρικού πόνου

Ο πόνος αποτελεί ένα καθαρά υποκειμενικό κομμάτι της συνολικής φροντίδας του παιδιού και η εκτίμηση της παρουσίας του και της έντασής του είναι ιδιαίτερα δύσκολη, ειδικά στα παιδιά. Για τη σωστή εκτίμηση του πόνου των παιδιών πρέπει να λαμβάνεται ένα καλό ιστορικό και να γίνεται μία πλήρης αντικειμενική εξέταση. Ψυχολογικές αντιδράσεις είναι η ερυθρότητα του δέρματος (κυρίως του προσώπου), η αύξηση της αρτηριακής πίεσης, η ταχυκαρδία, η ταχύπνοια, η ανησυχία, η μείωση του κορεσμού του αρτηριακού αίματος σε O₂ και η διαστολή της κόρης των οφθαλμών. Όταν υπάρχει αμφιβολία για την ύπαρξη πόνου, όπως συχνά συμβαίνει σε βρέφη και σε μικρά παιδιά, ενδείκνυται η διαγνωστική χρήση αναλγητικών. Επίσης, η εκτίμηση του πόνου πρέπει να γίνεται ανά τακτά χρονικά διαστήματα κατά τη διάρκεια της χορήγησης αναλγητικών, σε κάθε αναφορά πόνου, καθώς και μετά από κάθε αναπροσαρμογή της δόσης του αναλγητικού (15-30 min μετά από ενδοφλέβια έγχυση και 1 ώρα μετά τη χορήγηση από το στόμα). Η εκτίμηση του πόνου στα παιδιά πρέπει να βασίζεται στις παρακάτω αρχές (**πίνακας 1**).²⁹

Οι βασικές αρχές και οι στόχοι της αντιμετώπισης του καρκινικού πόνου περιγράφονται στον **πίνακα 2** και αφορούν κυρίως τον τρόπο αναγνώρισης και αξιολόγησής του καθώς και μεθόδους που θα μπορούσαν να συμβάλλουν στη μείωσή του. Αξίζει να σημειωθεί ότι, χωρίς ολοκληρωμένη αξιολόγηση που να περιλαμβάνει τις πολλαπλές αλληλοεπηρεαζόμενες διαστάσεις του πόνου είναι άπιθανο οι παρακάτω αρχές να ικανοποιηθούν.

Οι νοσηλευτές πρέπει να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση του καρκινικού πόνου με την

εκτίμηση και αξιολόγηση της έντασης και του είδους του πόνου, ώστε να μειώνεται η πιθανότητα υποεκτίμησης ή υποθεραπείας του πόνου. Θα πρέπει να γνωρίζουν άριστα τη φαρμακοκινητική, τον τρόπο χορήγησης, τη δράση, τις παρενέργειες και την αντιμετώπιση των οπιοειδών, φάρμακο εκλογής για τον πόνο ασθενών με καρκίνο. Τέλος, είναι πολύ σημαντικό να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένειά του σχετικά με το φόβο εξάρτησης, καθώς αποτελεί φραγμό ανακούφισης του πόνου.³⁰

Ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση παιδιών με καρκίνο τελικού σταδίου

Η διάγνωση καρκίνου έχει καταστροφικές συνέπειες, τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για την οικογένεια, λόγω της αβεβαιότητας που τη συνοδεύει. Πρόκειται για μια κατάσταση που επιβάλλει σημαντικές αλλαγές, όχι μόνο στον τρόπο ζωής, αλλά και στην ψυχολογική πραγματικότητα, τόσο του παιδιού, όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος.

Πολλές μελέτες, ήδη από το 1970, έχουν εστιάσει στις ψυχολογικές επιπτώσεις του καρκίνου στο παιδί αλλά και στο οικογενειακό περιβάλλον. Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει αυξημένο ποσοστό εμφάνισης ψυχολογικών προβλημάτων σε παιδιά με καρκίνο, τα οποία συχνά εμφανίζουν έλλειψη κοινωνικών ικανοτήτων και διαταραχές συμπεριφοράς. Αντίθετα, άλλες μελέτες δείχνουν μια μάλλον φυσιολογική ψυχοκοινωνική προσαρμογή των νεαρών ασθενών, συγκριτικά με παιδιά χωρίς καρκίνο.¹

Παρόλα αυτά, τα σωματικά συμπτώματα του καρκίνου και η θεραπεία του μπορούν να έχουν σοβαρές κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες

για το παιδί. Έρευνες δείχνουν πως η αρνητική αντίληψη του παιδιού σχετικά με την εμφάνισή του συνδέεται άμεσα με την ακαδημαϊκή, κοινωνική και ψυχολογική δυσλειτουργία του, τη χαμηλή αυτοεκτίμηση που παρουσιάζει, καθώς και με την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων.³¹

Το Αμερικανικό Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών DSM-IV χρησιμοποιεί ενιαία διαγνωστικά κριτήρια για όλο το ηλικιακό φάσμα.³² Ωστόσο, στην κλινική πράξη, η παιδική κατάθλιψη εκδηλώνεται με διαφορετική συμπτωματολογία.³³ Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, τα διαγνωστικά κριτήρια για την κατάθλιψη των παιδιών αφορούν πέντε τουλάχιστον συμπτώματα, τα οποία επιμένουν επί δύο συνεχόμενες εβδομάδες ή και περισσότερο. Ένα τουλάχιστον από τα πέντε συμπτώματα πρέπει να είναι καταθλιπτική ή ευερέθιστη διάθεση ή η απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης.³⁴ Τα παιδιά με κατάθλιψη έχουν την τάση να εκδηλώνουν ευερεθιστότητα,³⁵ ενώ συχνά είναι αναποφάσιστα και εμφανίζουν προβλήματα συγκέντρωσης.³⁴ Σωματικά συμπτώματα όπως είναι οι κεφαλαλγίες και οι πόνοι στο στομάχι είναι πιο συχνά στα καταθλιπτικά παιδιά απ' ότι στους ενήλικες.³⁵ Εκτός των τυπικών συμπτωμάτων της κατάθλιψης, όπως είναι η λύπη και η ευερεθιστότητα, εμφανίζουν έλλειψη ευχαρίστησης από τις δραστηριότητες και το παιχνίδι. Επιπλέον, εμφανίζουν αϋπνία ή υπερυπνία, με αποτέλεσμα να εκδηλώνουν μειωμένη ενέργεια και κόπωση. Η πιθανή ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση είναι αντιληπτή από τους γύρω τους. Επίσης, αισθήματα αναξιοσύνης και ενοχών κατακλύζουν τα συγκεκριμένα παιδιά σε υπερβολικό βαθμό.³⁶ Αξίζει

επίσης να σημειωθεί ότι τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας με κατάθλιψη ασχολούνται με επικίνδυνα παιχνίδια που συχνά το περιεχόμενό τους περιλαμβάνει την έννοια της αυτοκτονίας.³⁷

Τα κυριότερα είδη κατάθλιψης είναι η διαταραχή προσαρμογής με καταθλιπτική διάθεση, η δυσθυμική διαταραχή, η διπολική διαταραχή, η κυκλοθυμική διαταραχή και η μείζων καταθλιπτική διαταραχή.³⁶ Οι κυριότεροι παράγοντες ανάπτυξης κατάθλιψης στα παιδιά είναι οικογενειακοί, περιβαλλοντικοί, καθώς και ατομικοί.

Είναι απίθανο μόνο ένας παράγοντας κινδύνου να εξηγήσει τον μηχανισμό ανάπτυξης της κατάθλιψης ή να μειώσει την πιθανότητα ανάπτυξής της, παρέχοντας προστασία από το συγκεκριμένο παράγοντα. Όσον αφορά τους γενετικούς παράγοντες κινδύνου, στοιχεία δείχνουν ότι μπορεί να είναι λιγότερο σημαντικοί για την εμφάνιση κατάθλιψης σε παιδική ηλικία.³⁸ Μελέτες που έχουν γίνει σε δίδυμα δείχνουν ότι τα καταθλιπτικά συμπτώματα θα μπορούσαν να εξηγηθούν από την παρουσία γενετικών παραγόντων στο 40-70% των περιπτώσεων.³⁹ Ωστόσο, οι μηχανισμοί δράσης των γονιδίων σε διάφορα επίπεδα μέχρι την κλινική εκδήλωση της κατάθλιψης είναι ακόμα άγνωστοι.⁴⁰

Η ψυχοθεραπεία και η φαρμακευτική αντιμετώπιση αποτελούν τις δύο κυριότερες προσεγγίσεις παρέμβασης σε παιδιά με επίπτωση κατάθλιψης. Έχει διαπιστωθεί πως σε αυτή την ηλικία αυτό που βοηθάει σε σημαντικό βαθμό είναι η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία και η διαπροσωπική θεραπεία.⁴¹

Η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία επισημοποιήθηκε ως μέθοδος κατά της κατάθλιψης στο τέλος του 70' και εστιάζει στην τροποποίηση

δυσλειτουργικών συμπεριφορών, αρνητικών σκέψεων που σχετίζονται με συγκεκριμένες καταστάσεις και στη θέση εμποδίων ανάπτυξης συμπεριφορών που σχετίζονται με κατάθλιψη. Τα σημαντικότερα σημεία της θεραπείας αυτής αφορούν το παρόν και βασίζονται στην υπόθεση ότι η κατάθλιψη χαρακτηρίζεται από την εσφαλμένη αντίληψη των γεγονότων και την έλλειψη δεξιοτήτων. Βασικά συστατικά της είναι η ενεργοποίηση της συμπεριφοράς (αυξάνοντας δυνητικά την επιθυμία για δραστηριότητες) και γνωστική αναδιάρθρωση (εντοπισμό, ανάκριση, υποκατάσταση αρνητικών σκέψεων). Τα εγχειρίδια κατάρτισης διαρθρώνονται σε εξάσκηση για απόκτηση δεξιοτήτων και συνεδρίες σε συγκεκριμένα προβλήματα. Οι στρατηγικές θεραπείας βασίζονται συνήθως στην κλινική διατύπωση του προβλήματος και η θεραπευτική συνεδρία αποτελείται από μια λίστα προβλημάτων που πρέπει να αντιμετωπιστούν. Οι συνεδρίες με τους γονείς ή/και τα μέλη της οικογένειας γίνονται κυρίως για την αξιολόγηση της προόδου και την προσαρμογή τους με τη θεραπεία, ώστε να γίνει σαφές αν έχουν αποδεχτεί μια επιθετική θεραπεία για το παιδί τους και κατά πόσο μπορούν να επιτρέψουν μια ενδεχομένως ισχυρότερη και αποτελεσματικότερη θεραπεία. Οι γονείς εκτός του ότι μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες που θα βοηθήσουν στην ψυχολογική αξιολόγηση και θα συνεισφέρουν στην οριοθέτηση στόχων και στον προσανατολισμό της θεραπείας, παίζουν σημαντικό ρόλο στην υλοποίηση των στόχων αυτών, βοηθώντας για παράδειγμα στην τήρηση καθημερινών δραστηριοτήτων από το παιδί που θέτονται στις συνεδρίες.⁴²

Η διαπροσωπική θεραπεία ασχολείται κυρίως με τις διαπροσωπικές σχέσεις και παρεμβαίνει στο άμεσο κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς. Βασίζεται στην υπόθεση ότι διαπροσωπικά προβλήματα μπορεί να ενεργοποιούν ή επιδεινώνουν την κατάθλιψη. Έτσι εστιάζει στα συγκεκριμένα προβλήματα, μέσα από προσαρμογές οι οποίες θα οδηγήσουν σε βελτίωση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας. Το κύριο χαρακτηριστικό της είναι ότι πρόκειται για μια τυποποιημένη θεραπεία και λαμβάνει χώρα μια φορά την εβδομάδα επί 12 εβδομάδες. Σε αντίθεση με το μοντέλο διαπροσωπικής θεραπείας των ενηλίκων, αυτή αποτελείται από 12 συνεδρίες, στις οποίες προστίθενται συνεδρίες που περιλαμβάνουν και τους γονείς. Έχει ως βασικό στόχο να καλύπτονται βασικές αρχές της εφηβείας όπως η εξομύκευση, η δημιουργία αυτονομίας, η ανάπτυξη συναισθηματικών σχέσεων και οι στρατηγικές για την αντιμετώπιση διαπροσωπικών απωλειών.⁴³

Όσον αφορά στη φαρμακευτική αντιμετώπιση παιδιών και εφήβων, υπάρχει μια αντιπαράθεση σχετικά με την πιο κατάλληλη θεραπεία και το ιδανικότερο αντικαταθλιπτικό φάρμακο, σε σχέση με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα. Υπάρχουν πολλές κατηγορίες φαρμάκων και η καθεμία έχει παρενέργειες και αντενδείξεις. Τα φάρμακα συνεχίζονται για τουλάχιστον 6 μήνες μετά την ανταπόκριση και στη συνέχεια γίνεται σταδιακή μείωση. Πολλοί θεραπευτές μπορεί να μειώσουν τον αριθμό των συνεδριών, αλλά να συνεχίσουν κάποια υποστηρικτική θεραπεία περισσότερο από αρχικά οριζόμενες 8 με 12 εβδομάδες θεραπείας. Η θεραπεία για το πρώτο επεισόδιο κατάθλιψης είναι πιθανό να διαρκέσει

τουλάχιστον 6 έως 12 μήνες, ακόμα και με φαρμακευτική αγωγή. Στις περιπτώσεις επαναλαμβανόμενων καταθλιπτικών επεισοδίων, πολλοί κλινικοί θα χορηγήσουν προφυλακτική θεραπεία για μεγαλύτερες περιόδους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι παιδιατρικοί ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου δικαιούνται την καλύτερη δυνατή φροντίδα, διότι με τον τρόπο αυτό υποστηρίζεται το δικαίωμα του ανθρώπου στη ζωή με αξιοπρέπεια. Σήμερα είναι αποδεκτό ότι η ποιότητα επιβίωσης επηρεάζει τη διάρκειά της.

Είναι προφανές ότι ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή που παρέχει κατ' οίκον φροντίδα είναι ιδιαίτερα απαιτητικός. Η κατ' οίκον νοσηλεία αποτελεί ένα σύστημα το οποίο απαιτεί από το νοσηλευτή γνώση και υπευθυνότητα. Ο παιδιατρικός νοσηλευτής αντιμετωπίζει τις ανάγκες του παιδιού, λαμβάνοντας υπόψη ιατρικούς, κοινωνικούς, πολιτισμικούς και οικογενειακούς παράγοντες. Επομένως, ο παιδιατρικός νοσηλευτής στο σπίτι αναλαμβάνει να επιτελέσει όχι μόνο νοσηλευτικό αλλά και κοινωνικό έργο.

Η αντιμετώπιση του καρκίνου μέσω της κατ' οίκον φροντίδας, αποτελεί μία πολυσύνθετη διαδικασία. Απαιτεί ολοκληρωμένη ιατρική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη του ασθενή και της οικογένειάς του και προετοιμασία του κοινωνικού περιβάλλοντος για την επανένταξη του ασθενούς. Στο πλαίσιο της θεραπείας και αποκατάστασης, η επικοινωνιακή επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας με τον ασθενή αποτελεί ουσιώδη παράμετρο για να επιτευχθούν τα επιθυμητά αποτελέσματα. Προϋποθέτει δε μία καθαρά συνεργατική

διαδικασία ανάμεσα στον ασθενή και στους επαγγελματίες υγείας με κοινό στόχο την προαγωγή υγείας του ασθενούς.

Οι νοσηλευτές που επιλέγουν να συμμετάσχουν στο σύστημα αυτό πρέπει να αξιολογούνται ορθά και αυστηρά αλλά και να επανελέγχονται ανά διαστήματα σχετικά με την επίδοσή τους και τις γνώσεις τους.

Η ποιοτική παροχή φροντίδας στους ασθενείς αποτελεί κύριο μέλημα των επιστημόνων υγείας. Ειδικότερα, η παροχή ορθής νοσηλευτικής φροντίδας σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο αποτελεί υποχρέωση για κάθε νοσηλευτή. Θεωρείται πως η κατάλληλη παρέμβαση των νοσηλευτών στη φροντίδα ενός ασθενούς με καρκίνο μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη της κατάστασής τους και να επιμηκύνει πιθανόν την επιβίωσή του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Gerali M, Servitzoglou M, Paikopoulou D, Theodosopoulou H, Madianos M, Vasilatou-Kosmidis H. Psychological Problems in Children with Cancer in the Initial Period of Treatment. *Cancer Nursing* 2011, 34(4):269-276.
2. Anonymous. Childhood Cancer Statistics – Graphs and Infographics. Cure search for children's cancer. Available at: <http://curesearch.org/Childhood-Cancer-Statistics>. Accessed in:20/09/2016
3. The National Association for Home Care & Hospice. Basic Statistics About Home Care. Home Care Hospice 2010,1-23. Available at: http://www.nahc.org/assets/1/7/10hc_stats.pdf. Accessed in:15/09/2016

4. Cheng J, Montaldo M, Leff B. Hospital at home. *Clin Geriatr Med* 2009, 25:79-91
5. Tarricone R, Tsouros AG. Home Care in Europe. World Health Organization 2008. Available at: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf Accessed in:15/09/2016
6. Genet N, Boerma W, Kroneman M, Hutchinson A, Saltman R. Home Care across Europe. *Nivel* 2013,1-330.
7. Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων, ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ. 2016, Available at: http://ppc.org.gr/?page_id=1657 accessed in: 11/01/2017
8. [Lindley L](#), [Mark B](#), [Daniel Lee](#) SW. Providing hospice care to children and young adults: A descriptive study of end-of-life organizations. *J Hosp Palliat Nurs* 2009,11(6): 315–323.
9. The Alliance for Home Health Quality and Innovation Releases Faces of Home Health Series. Caring for Pediatric Patients and Family Caregivers Through Innovations in Home Health. Available at: <http://www.ahhqi.org/media-center/78>. Accessed in:15/10/2016
10. Friebert S, Williams C. Pediatric Palliative and Hospice in America. National Hospice and Palliative Care Organization 2015 Available at: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf Accessed in:29/3/2017
11. Martison IM, Moldow DG, Armstrong GD, Henry WF, Nesbit ME, Kersey JE. Home care for children dying of cancer. *Research in Nursing and Health* 1986,(9):11-16.

12. Mulhern RK, Laner ME, Hoffman RG. Death of a child at home or in the hospital: Subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics* 1983,(71):743-747.
13. Laner ME, Cammita BM. Home care for the dying child. A nursing model. *Journal of pediatrics* 1980,(97):1032-1035.
14. Πλατή Χ. Η αντιμετώπιση του θανάτου στο σπίτι, στο γενικό νοσοκομείο, στον ξενώνα. *Νοσοκομειακά Χρονικά* 1986,333-338.
15. Σουρτζή Π. Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Νοσηλεία στο σπίτι. *Νοσηλευτική* 1997,(1):24-30.
16. Beukelman D, Ray P. Communication Supports in Pediatric Rehabilitation. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010, 3: 279–288. Available at: http://aacrrc.psu.edu/documents/beuk_ped_rehab_2010.pdf. Accessed in:15/10/2016
17. National Cancer Institute. Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges. PDQ Cancer Information Summaries 2017, Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0032750/> Accessed in: 29/3/2017.
18. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes towards truthful communication with patients with cancer. *Cancer Nurs* 2002,(25):431-441.
19. Iconomou G, Viha A, Kalofonos HP, Kardamakis D. Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol* 2001,(40):766-771.
20. Sparks LA, Setlik J, Luhman J. Parental Holding and Positioning to Decrease IV Distress in Young Children: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Nursing*.2007, 22(6):440-447.
21. Jacobson P, Manne S, Gorfinkle K. Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychology* 1990,(9):576-599.
22. Manne S, Jacobsen P, Gorfinkle K. Treatment adherence difficulties among children with cancer: the role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology* 1993,(18):47-62.
23. Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt JO, Maan C. Parent and Adolescent Adjustment to Pediatric Cancer: Associations with Coping, Social Support, and Family Function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.2016, 20(1):36-47.
24. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: From diagnosis to cure or end of life.Seminars in oncology Nursing.2010,26(4):205-221.
25. Ραγιά Χ. Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας. Εκδ., Παρισιάνος Αθήνα, 2009.
26. Τσιάντη Ι. Το παιδί στο νοσοκομείο. *Παιδιατρική* 1985,48:244-253.
27. Cooley C. Cancer survivorship 2: providing advice and support to those living with and beyond cancer. *Nurs Times* 2010,106 (21):17-18.
28. Παπαδάτου Δ. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1997.
29. WHO. Κατευθυντήριες οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση του επίμονου πόνου σε παιδιά με διάφορες παθήσεις.2012, Available at: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s19116el/s19116el.pdf>. Accessed in:15/10/2016
30. Hinds PS, Drew D, Oakes LL, [Fouladi M](#), [Spunt SL](#), [Church C](#), et al. End-of-life care

preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol* 2005;23:9146-9154.

31. Toro A. Public interest government relations office: Psychological impact of childhood cancer. Public Interest Government Relations Office, American Psychological Association; Available at: <https://www.apa.org/pi/families/resources/childhood-d-cancer-fact-sheet.pdf>. Accessed in:15/10/2016

32. Shugart MA, Lopez EM. Depression in children and adolescents when moodiness merits special attention. *Postgrad Med* 2002;112(3):53-61.

33. Harmin V, Pachler MC. Child and Adolescent Depression. Review of the latest evidence. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 2005;43:54-63.

34. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. Washington, 2002.

35. Davis NM. Depression in children and adolescents. *J School Nurs* 2005;21(6):311-317.

36. Thayer P. Spiritual care of children with life-limiting illness. *ChiPPS Newsletter*, February 2008. Available at: www.nhpco.org/files/public/ChiPPS/ChiPPS_February_2008.pdf. Accessed in:15/10/2016

37. Luby JL, Heffelfinger AK, Mrakotsky C, Brown K, Hessler M, Wallis J, et al. The clinical picture of depression in preschool children. *J Am Acad Adolesc Psychiatry* 2003;42(3):340-348.

38. National Collaborating Centre for Mental Health. Depression in children and young people. Identification and management in primary, community and secondary care. National Institute for Health and Clinical Excellence 2005,28

39. Garber, J. Depression in Children and Adolescents. Linking risk research and prevention. *Am J Prev Med* 2006;31(6):S104-125.

40. Torgersen S. Genetic epidemiology of major depression. *Actas Esp Psiquiatr* 2008;36:25-27.

41. Dophiede JA. Recognizing and treating depression in children and adolescents. *Am J Health Syst Pharm* 2006;63(3):43-45.

42. Zuckerbrot RA, Cheung AH, Jensen PS, Stein RE, Laraque D. Guidelines for adolescent Depression in Primary Care. *Pediatrics* 2007;120(5):e1299-1312.

43. Compton SN, March JS, Brent D, Albano AM, Weersing R, Curry J. Cognitive behavioral psychotherapy for anxiety and depressive disorders in children and adolescents: an evidence-based medicine review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2004, 43(8):930-959.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**Πίνακας 1.** Αρχές εκτίμησης πόνου

Αρχές εκτίμησης πόνου στα παιδιά
<p>Ερωτήσεις που θα τεθούν κατά την κλινική εκτίμηση του πόνου:</p> <p>Ποιες λέξεις χρησιμοποιεί το παιδί και η οικογένεια για τον πόνο;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ποιες λεκτικές και συμπεριφορικές εκφράσεις χρησιμοποιεί το παιδί για τον πόνο; • Τι κάνουν οι γονείς και/ή φροντιστές όταν το παιδί έχει πόνο; • Τι δεν κάνουν οι γονείς και/ή φροντιστές όταν το παιδί έχει πόνο; • Τι ανακουφίζει καλύτερα τον πόνο του παιδιού; • Πού εντοπίζεται ο πόνος και ποια είναι τα χαρακτηριστικά του (θέση, σοβαρότητα, χαρακτήρας του πόνου όπως περιγράφεται από το παιδί/γονέα, π.χ. οξύς, καυστικός, βύθιος, διαξιφιστικός, διαπεραστικός, σφύζων); • Πώς άρχισε ο πόνος (ήταν ξαφνικός/βαθμιαίος); • Πόσο διάστημα κρατάει ο πόνος (διάρκεια από τότε που άρχισε); • Πού βρίσκεται ο πόνος (μία ή πολλαπλές θέσεις); • Διαταράσσει ο πόνος τον ύπνο του παιδιού ή τη συναισθηματική του κατάσταση; • Περιορίζει ο πόνος την ικανότητα του παιδιού να εκτελέσει τις φυσιολογικές δραστηριότητες (να καθίσει, να σταθεί, να περπατήσει, να τρέξει); • Περιορίζει ο πόνος την ικανότητα/προθυμία του παιδιού να αλληλεπιδράσει με άλλους, καθώς και την ικανότητά του να παίξει;
Χρήση κλιμάκων πόνου
Εκτίμηση συμπεριφοράς και ψυχολογικών αλλαγών στο παιδί
Συμμετοχή και των γονέων στην εκτίμηση του πόνου
Διερεύνηση της αιτίας του πόνου
Εκτίμηση του αποτελέσματος της αναλγητικής αγωγής

Πηγή: WHO.2012 Κατευθυντήριες οδηγίες για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση του επίμονου πόνου σε παιδιά με διάφορες παθήσεις.

Πίνακας 2. Βασικές αρχές αναγνώρισης καρκινικού πόνου

• Αναγνώριση και άμεση αξιολόγηση του πόνου των ασθενών με καρκίνο
• Ανίχνευση των ψυχολογικών και πνευματικών επιδράσεων στην αντίληψη του πόνου και διαχείρισή τους
• Ανακούφιση του πόνου κατά τη διάρκεια της νύχτας, στην ανάπαυση και στη μετακίνηση
• Μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας και της ποιότητας ζωής του ασθενούς
• Καταγραφή και ανακούφιση παρόντων και μελλοντικών φόβων για τον πόνο
• Παροχή υποστήριξης και ενθάρρυνσης των μελών της οικογένειας, των φίλων και των επαγγελματιών υγείας
• Παρακίνηση της συμμετοχής του ασθενούς, της οικογένειάς του και των φίλων του
• Υιοθέτηση συνεργατικής και διεπιστημονικής προσέγγισης
• Εξατομίκευση της αναλγητικής αγωγής ανάλογα με τις ανάγκες και την ανοχή του ασθενούς
• Τακτική επαναξιολόγηση των αποτελεσμάτων
• Έγκαιρη παραπομπή του ασθενούς στους ειδικούς εάν δεν επιτυγχάνεται αντιμετώπιση του πόνου.

Πηγη: WHO.2012 Κατευθυντήριες οδηγίες για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση του επίμονου πόνου σε παιδιά με διάφορες παθήσεις.