

Ο καρκίνος παιδικής ηλικίας από το Α ως το Ω

Ένας πρακτικός οδηγός
για γονείς και φροντιστές

Με την επιστημονική επιμέλεια
της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής
Αιματολογίας Ογκολογίας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ

Με την υποστήριξη
της ΑμΚΕ

karkina*ki*

Ο καρκίνος παιδικής ηλικίας από το Α ως το Ω

Ένας πρακτικός οδηγός
για γονείς και φροντιστές

Με την επιστημονική επιμέλεια
της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής
Αιματολογίας Ογκολογίας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ

Με την υποστήριξη
της ΑμΚΕ

karkina*ki*

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Ο Οδηγός που κρατάτε στα χέρια σας είναι μία προσπάθεια να γίνει λίγο πιο εύκολη η δύσκολη μάχη που δίνετε δίπλα στο παιδί σας, το οποίο διαγνώστηκε με κάποιο τύπο καρκίνου.

Είναι, ταυτόχρονα, και ένα μήνυμα: Στη μάχη αυτή δεν είστε μόνοι! Ιατρικό, νοσηλευτικό και επιστημονικό προσωπικό των ογκολογικών μονάδων παιδών, σύλλογοι και οργανώσεις, κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι, είμαστε όλοι δίπλα σας. Τόσο στους χώρους των κλινικών όσο και μέσα από τις σελίδες αυτού του Οδηγού, παρέχοντας χρήσιμες πληροφορίες, απαντήσεις σε ερωτήματα που δεν έχετε σκεφτεί ακόμα, οδηγίες για τη διάρκεια της νοσηλείας αλλά και μετά από αυτή, για τη διατροφή του μικρού ασθενούς, για τα δικαιώματά του, την ψυχολογική υποστήριξη όλης της οικογένειας, τις κοινωνικές σχέσεις και πολλά ακόμα, που θα σας βοηθήσουν να κατανοήσετε και να αντιμετωπίσετε πιο αποτελεσματικό τον κοινό μας «εχθρό».

Τα καλά νέα είναι ότι οι Έλληνες ιατροί και ερευνητές, που συμμετέχουν σε διεθνή θεραπευτικά πρωτόκολλα και κλινικές μελέτες, μεταφέρουν συνεχώς γνώσεις και εμπειρία που επιτρέπουν και στη χώρα μας τα ποσοστά θεραπείας των διάφορων τύπων καρκίνου να είναι όλο και πιο υψηλά, ξεπερνώντας πια το 80% για τους αιματολογικούς καρκίνους!

Αυτός είναι ο λόγος που ο συγκεκριμένος Οδηγός δίνει έμφαση και στην περίοδο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, με στόχο να γίνει συνείδηση όλων η προσπάθεια για εξασφάλιση μιας υγιούς και φυσιολογικής ενήλικης ζωής για τα θεραπευμένα παιδιά και εφήβους.

Η γνώση είναι δύναμη και στη μάχη που δίνετε, που δίνουμε μαζί, χρειάζεστε πολλή δύναμη. Με αυτό τον Οδηγό, που για πρώτη φορά κυκλοφορεί στην Ελλάδα με τόση πληρότητα και επιστημονική τεκμηρίωση για το συγκεκριμένο θέμα, ελπίζουμε ότι σας παρέχουμε ένα επιπλέον «όπλο», ότι σας δίνουμε λίγη ακόμα δύναμη, που θα βοηθήσει για το καλύτερο αποτέλεσμα: την πλήρη ίαση του μικρού σας ήρωα!

Καθηγητής Αντώνης Καττάμης,
*Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας
Παιδιατρικής Αιματολογίας
Ογκολογίας*

Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

1. Η ασθένεια

- Τι είναι ο καρκίνος γενικά. Καλοήθεια Vs Κακοήθεια
- Λίγα λόγια για τα διάφορα είδη καρκίνου (αίματος, συμπαγείς όγκοι)
- Συχνές ερωτήσεις και απαντήσεις

2. Η θεραπεία

- Η κατάλληλη θεραπεία για κάθε μορφή καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργείο, μεταμόσχευση)
- Επεξήγηση των διαφόρων θεραπειών (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργείο, μεταμόσχευση). Πώς δουλεύουν, τι ακριβώς κάνουν, παρενέργειες, πόσο καιρό διαρκούν
- Παρενέργειες θεραπειών και πως να τις διαχειριστείς (π.χ. ναυτία, εμετοί, κόπωση, στοματίτιδα, απώλεια μαλλιών, απώλεια βάρους- ανορεξία ή αντίστοιχα αυξημένη όρεξη- αύξηση βάρους, λοιμώξεις).
- Συμβουλές διατροφής/άσκησης/υγιεινής κατά τη θεραπεία.

3. Εξετάσεις - νοσηλεία

- Κανόνες κατά τη νοσηλεία (μέτρα προφυλαξης, σωστή υγιεινή, επισκέψεις στα δωμάτια)
- Οι διάφορες εξετάσεις που θα χρειαστεί να κάνει και τι προσφέρει η κάθε εξέταση (αιματολογικές, μυελογραμμα, OMB, υπέρηχος, αξονική/μαγνητική, σπινθηρογράφημα οστών, PET)
- Καθετήρες hickmann, port-a-cath
- Κλινικές δοκιμές! Τι είναι; Γιατί γίνονται; Είναι ασφαλείς; Ποιες είναι οι φάσεις τους;

4. Μετά τη θεραπεία

- Μετά την επάνοδο στο σπίτι πότε πρέπει να επικοινωνήσεις με τους θεράποντες ιατρούς; Σημάδια SOS! (Θ $\geq$ 38 C, συμπτώματα λοίμωξης πχ βήχας, ρίγος, πονοκέφαλοι, μώλωπες/πετεχειες/ αιμορραγία, αδυναμία- ατονία, ανορεξία-εμετοι, διαταραχές όρασης, νευρολογικά σημεία)
- Σε περίπτωση υποτροπής τι κάνουμε.
- Παρηγορητική θεραπεία.

5. Late effects

- Η ζωή μετά τον καρκίνο. Μακροχρόνιες επιπτώσεις - Late effects

6. Δικαιώματα ασθενούς

- Σχολείο/σπουδές του παιδιού
- Νομικά ζητήματα

7. Συναισθήματα - Ψυχολογία

- Συναισθήματα παιδιού-γονέων για τη νόσο και τρόποι διαχείρισής τους
- Οικογένεια, συγγενείς, φίλοι. Πώς και σε ποιον θα μιλήσεις

8. Γλωσσάρι

- Οι σημαντικότεροι όροι

9. Χρήσιμες πληροφορίες

- Λίστα με ονόματα και τηλέφωνα ιατρών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, νευρολόγων.
- Λίστα με συλλόγους καρκινοπαθών

10. Ευχαριστίες



1 . Η Α Σ Θ Ε Ν Ε Ι Α

Τί σημαίνει η διάγνωση «το παιδί πάσχει από καρκίνο»;

Ξεκινώντας από την αρχή της διάγνωσης.

Τι είναι ο καρκίνος

Τα όργανα και οι ιστοί του σώματός μας αποτελούνται από πάρα πολλά κύτταρα, τα οποία έχουν συγκεκριμένο κύκλο ζωής. Τα γηρασμένα κύτταρα νεκρώνονται, ενώ καινούργια κύτταρα πολλαπλασιάζονται με έναν συγκεκριμένο ρυθμό, ο οποίος είναι ελεγχόμενος. Ο όρος «καρκίνος» χρησιμοποιείται για να περιγράψει, μια ομάδα ασθενειών που συνδέονται με ένα κοινό χαρακτηριστικό: τον ανεξέλεγκτο και ασταμάτητο πολλαπλασιασμό παθολογικών κυττάρων. Όταν τα «ελαττωματικά» αυτά κύτταρα πολλαπλασιάζονται τοπικά και σχηματίζουν όγκους, τότε μιλούμε για «εντοπισμένη κακοήθεια». Όμως στην περίπτωση που αυτά αρχίζουν να επεκτείνονται στους γειτονικούς ιστούς/όργανα, ή ακόμα και να ταξιδεύουν σε απομακρυσμένα μέρη του σώματος, τότε μιλάμε πια για «γενικευμένη κακοήθεια» ή μεταστατική νόσο.

Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι:

- Ο καρκίνος είναι γενικά μια σπάνια νόσος στα παιδιά.
- Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία διαφέρει πολύ από τον καρκίνο των ενηλίκων, ως προς την εντόπισή του, τα σημεία που εμφανίζεται, αλλά και ως προς την πρόγνωσή του, ανάλογα βέβαια με τον τύπο του καρκίνου.
- Τα αίτια που οδηγούν τα «ελαττωματικά» καρκινικά κύτταρα στον ανεξέλεγκτο πολ-

πλασιασμό δυστυχώς δεν είναι πλήρως διευκρινισμένα ακόμη. Υπάρχει ένα μικρό ποσοστό τύπων καρκίνου (περίπου 10%), στο οποίο υπάρχουν συγκεκριμένες γενετικές ανωμαλίες που κληρονομούνται, όμως στο μεγαλύτερο ποσοστό δεν γνωρίζουμε την αιτία.

- Ο καρκίνος μπορεί να συμβεί σε οποιοδήποτε παιδί, ανεξαρτήτου ηλικίας, εθνικότητας, κοινωνικής, ή οικονομικής κατάστασης.

- Ο καρκίνος δεν είναι μεταδοτικός! Αυτό σημαίνει ότι δεν μπορεί να «κολλήσει» κάποιος που έρχεται σε επαφή με το παιδί που νοσεί.

- Με τις καινούργιες μεθόδους διάγνωσης, καθώς και με τις νεότερες θεραπείες, πιο πολλά παιδιά και έφη-

βοι επιβιώνουν από τον καρκίνο από ότι στο παρελθόν. Σε κάποια είδη καρκίνου μάλιστα, η 5ετής επιβίωση των παιδιών ξεπερνά το 80%.

Ποια είναι τα είδη του καρκίνου της παιδικής ηλικίας;

• Λευχαιμία

Πρόκειται για αιματολογική κακοήθεια, δηλαδή για μορφή κακοήθειας που αφορά το μυελό των οστών. Ο μυελός των οστών είναι ένα σπογγώδες υλικό που βρίσκεται μέσα στα οστά μας και είναι το «εργοστάσιο» που παράγει όλα τα κύτταρα του αίματός μας. Όταν λοιπόν κάποιος έχει λευχαιμία, παράγει ανεξέλεγκτα, ελαττωματικά λευκά αιμοσφαίρια που κυκλοφορούν στο αίμα και ταξιδεύουν σε όλο το σώμα. Η

λευχαιμία είναι η συχνότερη κακοήθεια στα παιδιά.

Χωρίζεται σε δύο κύριες μορφές:

α) την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία

β) την οξεία μυελογενή λευχαιμία.

Η διάγνωση γίνεται μέσα από εξέταση του αίματος, αλλά και του μυελού των οστών.

Λέμφωμα

Πρόκειται για κακοήθεια που αφορά το λεμφικό σύστημα, δηλαδή εντοπίζεται σε ιστούς, όπως οι λεμφαδένες, το ήπαρ, ο σπλήνας.

Υπάρχουν δύο κύριες μορφές:

το Hodgkin και το non-Hodgkin λέμφωμα.

Όγκοι κεντρικού νευρικού συστήματος

Πρόκειται για όγκους που αναπτύσσονται μέσα στον εγκέφαλο, ή/ και στη σπονδυλική στήλη.

Νευροβλάστωμα

Η κακοήθεια που αφορά κύτταρα με νευ-

ρογενή προέλευση (γάγγλια του νευρικού συστήματος) δίπλα από τη σπονδυλική στήλη.

Νεφροβλάστωμα

Πρόκειται για κακοήθεια που αναπτύσσεται στους νεφρούς.

Σάρκωμα

Αναπτύσσεται σε ιστούς όπως οι μύες, ή τα οστά (οστεοσάρκωμα) και μπορεί να δημιουργηθεί σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος.

Όγκοι από εμβρυικά κύτταρα

Συχνά αρχίζουν από τους όρχεις ή τις ωοθήκες, αλλά μπορούν να σχηματιστούν και σε οποιοδήποτε μέρος του σώματος.

Χωρίζονται σε εκείνους:

α) που αφορούν τον εγκέφαλο και τη σπονδυλική στήλη

β) σε εκείνους που αναπτύσσονται εξω-κρανιακά.



Συχνές ερωτήσεις

Γιατί να έχει καρκίνο το παιδί μου;

Όπως είπαμε και πριν, ο καρκίνος είναι πολύ κοινός στους ενήλικες, αλλά σπάνιος στα παιδιά και τους έφηβους. Ως γονείς, μαθαίνοντας τη διάγνωση του καρκίνου στο παιδί σας, μπορεί να σκεφτήκατε ότι έχετε κάποια ευθύνη για αυτό, ή ότι κάτι δεν κάνατε σωστά. Αυτό όμως δεν ισχύει σε καμία περίπτωση. Κανείς δε φταίει και δεν υπάρχει κάτι που θα μπορούσατε να είχατε κάνει / ή να μην είχατε κάνει από πριν, ώστε να μην έρθετε αντιμέτωποι με αυτό το νόσημα. Η απλή αλήθεια είναι ότι ο καρκίνος μπορεί να συμβεί και στο δικό σας παιδί, όπως και στα άλλα παιδιά. Είμαστε εδώ μαζί σας όμως για να το αντιμετωπίσουμε μαζί.

Θα πονάει κατά τη διάρκεια της θεραπείας;

Δυστυχώς, ορισμένες θεραπείες στις οποίες, θα πρέπει να υποβληθεί το παιδί είναι ισχυρές, αφού στοχεύουν να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα και έτσι αναπόφευκτα συνοδεύονται από κάποιες ανεπιθύμητες ενέργειες. Αυτές θα αναλυθούν στο επόμενο κεφάλαιο, ώστε να είστε ενήμεροι και να μπορέσετε να βοηθήσετε το παιδί σας να τις διαχειριστεί όσο γίνεται καλύτερα. Αλλά μην ξεχνάτε ότι το νόσημα του παιδιού σας είναι πιο επικίνδυνο αν δεν τεθεί υπό έλεγχο, οπότε η θεραπεία είναι απαραίτητη και ο απώτερος στόχος της είναι το παιδί να ξεπεράσει τον καρκίνο και να θεραπευθεί.

Θεραπεύεται ο καρκίνος τελικά;

Ευτυχώς, η απάντηση σε αυτή την ερώτηση είναι ότι στις περισσότερες περιπτώσεις, ναι, θεραπεύεται! Επίσης, είναι πολύ σημαντικό ότι οι θεραπείες για τον καρκίνο βελτιώνονται συνεχώς και διατίθενται καινούρια φάρμακα, καθώς διεξάγονται έρευνες για την καλύτερη κατανόηση των αιτιών του καρκίνου, αλλά και για νέες υποσχόμενες θεραπείες. Επειδή κάθε μορφή καρκίνου είναι διαφορετική όμως, και κάθε παιδί που πάσχει από καρκίνο είναι διαφορετικό από το άλλο, είναι πολύ σημαντικό να θέτετε πάντα τις απορίες σας στο θεράποντα ιατρό, για να σας διαφωτίσει και να σας δώσει απαντήσεις προσωπικά για το νόσημα του παιδιού σας.



2. Ας μιλήσουμε λίγο για τη θεραπεία

Οι διάφορες μορφές θεραπειών

Η θεραπεία που θα λάβει το παιδί σας εξαρτάται από το είδος κακοήθειας που έχει. Υπάρχουν πολλά και διαφορετικά είδη θεραπειών. Θα αναφερθούμε παρακάτω σε αυτές που χρησιμοποιούνται συχνότερα. Ο θεράπων ιατρός θα σας δώσει συγκεκριμένες οδηγίες για το ποια θεραπεία είναι ενδεδειγμένη για το συγκεκριμένο νόσημα που έχει το παιδί σας, σύμφωνα με τα **διεθνή πρωτόκολλα θεραπειών**, που έχουν οριστεί και χρησιμοποιούνται και από τα Ογκολογικά Κέντρα άλλων χωρών του εξωτερικού.

Επίσης, ενημερωθείτε για τη θεραπεία και θα σας δοθούν πληροφορίες για:

- Το είδος της θεραπείας που θα λάβει
- Πόσο συχνά θα λαμβάνει την θεραπεία
- Πόσο θα διαρκέσει
- Ποιες εξετάσεις θα πρέπει να γίνουν πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία
- Πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες

- Στοιχεία επικοινωνίας με τους θεράποντες ιατρούς και όλη την ογκολογική ομάδα που θα αναλάβει το παιδί σας.

Ύστερα, αφού ενημερωθείτε για το πλάνο θεραπείας και απαντηθούν οι απορίες σας σχετικά με το νόσημα του παιδιού σας, θα σας δοθεί ένα έντυπο συγκατάθεσης, σύμφωνα με τους κανόνες προσωπικών δεδομένων (GDPR). Υπογράφοντας αυτό το έντυπο, δίνετε ουσιαστικά τη συγκατάθεσή σας για να αρχίσει η χορήγηση της θεραπείας στο παιδί σας. Επίσης μπορεί να σας δοθούν και άλλα έντυπα για ερευνητικά πρωτόκολλα, στα οποία μετά από τη δική σας συναίνεση, γίνεται η προσπάθεια φύλαξης δειγμάτων του παιδιού (αίματος ή μυελού ή του ιστού που πάσχει), ώστε να αξιοποιηθούν για ερευνητικούς λόγους, για ανεύρεση ίσως των αιτιών που οδήγησαν στο νόσημα, αλλά και πιθανών εξειδικευμένων θεραπειών.

Χημειοθεραπεία

Χημειοθεραπεία είναι η χρήση αντικαρκινικών φαρμάκων («κυτταροτοξικών»), που στόχο έχουν να καταστρέψουν τα παθολογικά κύτταρα. Τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα αναγνωρίζουν κύτταρα που πολλαπλασιάζονται γρήγορα, όπως είναι τα καρκινικά, αλλά και κάποια φυσιολογικά, όπως εκείνα στη στοματική κοιλότητα, στο γαστρεντερικό σύστημα, στις τρίχες των μαλλιών, αλλά και στο μυελό των οστών. Σε αυτό το γεγονός οφείλονται και πολλές από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας, όπως η στοματίτιδα, η τριχόπτωση, η κόπωση, που θα αναλυθούν περαιτέρω. Όμως το σημαντικό είναι ότι αφού ολοκληρωθεί η θεραπεία, τα φυσιολογικά κύτταρα που επλήγησαν από τη χημειοθεραπεία, αναρρώνουν και επανέρχονται στην προηγούμενη κατάσταση τους.

Η χημειοθεραπεία δίνεται σε τακτά επαναλαμβανόμενα διαστήματα, που ονομάζονται «κύκλοι». Οπότε υπάρχει η περίοδος θεραπείας και η περίοδος «ξεκούρασης», στην

οποία το παιδί δεν θα λαμβάνει κάποιο φάρμακο, αλλά είναι πολύ σημαντική για την ανάρρωση του οργανισμού του. Αυτοί οι κύκλοι χημειοθεραπειών διαφέρουν από νόσημα σε νόσημα, για αυτό και θα ενημερωθείτε για το πλάνο θεραπείας του παιδιού σας με τα χρονικά διαστήματα και τους συνολικούς κύκλους χημειοθεραπείας.

Με ποιους τρόπους μπορεί να χορηγηθεί;

Η χημειοθεραπεία μπορεί να δοθεί με διαφορετικούς τρόπους. Είτε από του στόματος (ως σιρόπι, ταμπλέτα, κάψουλα), είτε με ενέσιμη μορφή. Οι ενέσεις μπορεί να είναι ενδοφλέβιες, όπως στις περισσότερες περιπτώσεις, ενδομυϊκές, υποδόριες, ή ακόμα και ενδορραχιαίες, όταν πρέπει να χορηγηθεί φάρμακο στο νωτιαίο μυελό που βρίσκεται στη σπονδυλική στήλη, με στόχο να φτάσει το φάρμακο στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα - στον εγκέφαλο και να τον προστατέψει.

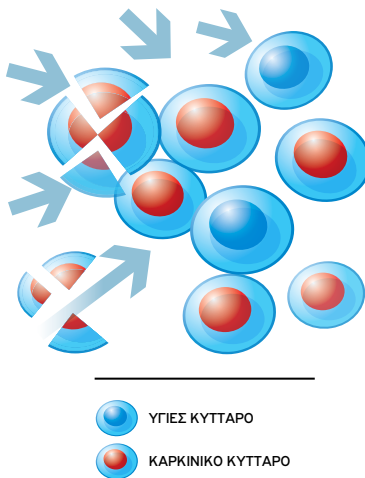
Η ενδοφλέβια χορήγηση χημειοθεραπείας,

Χημειοθεραπεία

Χημειοθεραπεία είναι η χρήση αντι-καρκινικών φαρμάκων («κυτταροτοξικών»), που στόχο έχουν να καταστρέψουν τα καρκινικά κύτταρα.

01

Τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα αναγνωρίζουν κύτταρα που **πολλαπλασιάζονται γρήγορα**, όπως είναι τα καρκινικά κύτταρα, αλλά και κάποια φυσιολογικά κύτταρα, όπως εκείνα στη στοματική κοιλότητα, στο γαστρεντερικό σύστημα, στις τρίχες των μαλλιών, αλλά και στο μυελό των οστών.



02

Σε αυτό οφείλονται και πολλές από τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας, όπως οι πληγές στο στόμα, η τριχόπτωση, η κόπωση.

03

Όμως το σημαντικό είναι ότι αφού ολοκληρωθεί η θεραπεία, τα φυσιολογικά κύτταρα που επλήγησαν από τη χημειοθεραπεία, αναρρώνουν και επανέρχονται στην προηγούμενη κατάσταση τους.

μπορεί να γίνει είτε μέσω φλεβικών καθετήρων που τοποθετούνται στο παιδί, μόνο για μερικές ημέρες, είτε μέσω «κεντρικού καθετήρα». Ο κεντρικός καθετήρας τοποθετείται σε περιβάλλον χειρουργείου, εισέρχεται σε μεγάλη κεντρική φλέβα και μπορεί να παραμείνει στη θέση αυτή για αρκετούς μήνες, έως και έτη σε ορισμένες περιπτώσεις. Είναι πολύτιμα εργαλεία, καθώς χρησιμεύουν, όχι μόνο για τη χορήγηση διαφόρων φαρμάκων μεταγγίσεων, αλλά και ως οδός για τη λήψη αίματος για εργαστηριακές εξετάσεις, χωρίς να χρειάζεται να «τρυπηθεί» το παιδί.

Ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας

Όπως αναφέρθηκε, η χημειοθεραπεία δρα σκοτώνοντας κύτταρα που πολλαπλασιάζονται με γρήγορους ρυθμούς κι ανάμεσα τους βρίσκονται και φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού. Σε αυτό το μηχανισμό στηρίζονται και οι περισσότερες παρενέργειες που μπορεί να προκαλέσει.

Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας αφορούν:

- Το μυελό των οστών

Ο μυελός των οστών είναι το εργοστάσιο παραγωγής όλων των κυττάρων του αίματος, τα οποία είναι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια.

Επειδή τα κύτταρα εκεί παράγονται με

μεγάλους ρυθμούς, αποτελούν έναν εύκολο στόχο της χημειοθεραπείας.

Έτσι όταν πλήττεται ο μυελός των οστών έχουμε αρχικά μειωμένη παραγωγή ερυθρών αιμοσφαιρίων. Το παιδί έχει αναιμία, δείχνει ωχρό στην όψη και κουράζεται εύκολα.

Όταν η αιμοσφαιρίνη πέφτει σε πολύ χαμηλά επίπεδα, τότε χρειάζονται μεταγγίσεις με

αίμα.

Όταν επηρεάζεται η παραγωγή των λευκών αιμοσφαιρίων, τα οποία είναι οι πολεμιστές που διαθέτει το σώμα μας για να αντιμετωπίσει τα μικρόβια, τότε το επικόλουθο είναι το παιδί να μην έχει καλή άμυνα και να είναι επιρρεπές σε διάφορες λοιμώξεις. Είναι πολύ σημαντικό λοιπόν, τις περιόδους που το παιδί έχει χαμηλά επίπεδα λευκών αιμοσφαιρίων να είμαστε σε επιφυλακή και να επικοινωνήσουμε άμεσα με το νοσοκομείο και το θεράποντα ιατρό, αν το παιδί εμφανίσει πυρετό ή άλλα συμπτώματα και δεν είναι σε καλή κατάσταση. Κι αυτό είναι πολύ σημαντικό, καθώς μια λοίμωξη που για έναν υγιή άνθρωπο θα ήταν πολύ ήπια, για ένα παιδί που έχει μειωμένη άμυνα, μπορεί να αποβεί επικίνδυνη, για αυτό χρειάζεται η στενή συνεργασία γονέα-ιατρού. Επίσης, αν το παιδί έχει πολύ χαμηλά επίπεδα λευκών αιμοσφαιρίων, μπορεί να χρειάζεται να αναβληθεί η χημειοθεραπεία του για κάποιες μέρες μέχρι να αναρρώσει ο οργανισμός του.

Όταν πλήττεται η παραγωγή των αιμοπεταλίων, τότε το παιδί μπορεί να εμφανίσει μικρά σημάδια στο δέρμα που λέγονται πετέχειες ή μεγαλύτερα που λέγονται εκχυμώσεις (μώλωπες/μελανιές) χωρίς να έχει χτυπήσει κάπου, αιμορραγίες, όπως αιμορραγία στη μύτη, ή στο στόμα και

εξανθήματα αιμορραγικά στο δέρμα του. Τότε πολύ πιθανό είναι να χρειαστεί το παιδί μετάγγιση με αιμοπετάλια.

• Το γαστρεντερικό σύστημα
Τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα συχνά προκαλούν: -Ναυτία, έμετους. Οι έμετοι είναι ένα αντανakλαστικό του οργανισμού μας, με στόχο να αποβληθούν τοξικές ουσίες. Τα χημειοθεραπευτικά φάρ-

Μέσα σε κάποιους μήνες από την ολοκλήρωση της θεραπείας, τα μαλλιά του παιδιού σας θα ξαναβγούν, ίσως με διαφορετικό χρώμα ή με διαφορετική μορφή.

μακα λοιπόν, ως κυτταροτοξικά φάρμακα, αποτελούν ερέθισμα για την πρόκληση ναυτίας και εμέτων.

Για αυτό το λόγο, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και κατά τη συνέχιση της θεραπείας στο σπίτι, θα χορηγούνται στο παιδί σας ειδικά αντιεμετικά φάρμακα, προκειμένου να προληφθούν ή να ελεγχθούν τα συμπτώματα αν παρουσιαστούν. Αυτά τα σκευάσματα μπορείτε να τα έχετε και στο σπίτι, αν χρειαστεί, ώστε να τα χορηγείτε ως από του στόματος αγωγή, προληπτικά τις ημέρες της χημειοθεραπείας ή θεραπευτικά, σε περίπτωση που το παιδί εμφανίσει συμπτώματα.

-Μειωμένη όρεξη για φαγητό, αλλαγές στην αίσθηση της γεύσης, κι έτσι μπορεί να παρατηρηθεί απώλεια βάρους προσωρινά. Τα μικρά και συχνά γεύματα, ίσως και με κάποια από τα αγαπημένα του φαγητά, είναι μια καλή λύση για αυτή την περίοδο. (βλ. κεφάλαιο διατροφή).

-Στοματίτιδα, δηλαδή πληγές, άφθες στο στόμα, τα ούλα, τη γλώσσα. Αυτές οι πληγές είναι συνήθως επώδυνες και μπορούν να επηρεάσουν τη διάθεση και την όρεξη για φαγητό του παιδιού. Προκειμένου να τις καταπολεμήσουμε, είναι απαραίτητη η καθημερινή περιποίηση και η σωστή στοματική υγιεινή, χορηγώντας όμως και ειδικά στοματικά διαλύματα για πλύσεις.

-Δυσκοιλιότητα/διάρροια, καθώς τα φάρμακα μπορούν να αλλάξουν την κινητικότητα του εντέρου κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Σε περίπτωση διάρροιών είναι καλό να χορηγούνται πολλά υγρά στο παιδί, κι αν τα συμπτώματα επιμένουν χρειάζεται να γίνει επικοινωνία με το νοσοκομείο και τους θεράποντες ιατρούς.

Σε περίπτωση δυσκοιλιότητας, ο θεράπων ιατρός θα χορηγήσει στο παιδί σας ειδικά σκευάσματα που θα βοηθήσουν την κινητικότητα του εντέρου.

Τριχόπτωση - Απώλεια μαλλιών

Είναι από τις πιο γνωστές παρενέργειες της χημειοθεραπείας, που ανησυχούν ιδιαίτερος τους γονείς. Σε κάποια παιδιά μπορεί να πέσουν όλα τα μαλλιά, σε κάποια μπορεί απλά να γίνουν πάρα πολύ λεπτά και εύθραυστα. Επίσης, η απώλεια τριχών αφορά όχι μόνο το κεφάλι, αλλά και τις βλεφαρίδες και τα φρύδια. Βέβαια να γνωρίζετε, ότι μέσα σε κάποιους μήνες από την ολοκλήρωση της θεραπείας, τα μαλλιά του παιδιού σας θα ξαναβγούν, ίσως με διαφορετικό χρώμα, ή με διαφορετική μορφή.

Οι διαθέσιμες λύσεις έως τότε είναι: μπαντάνες, καπέλα, περούκες. Το σημαντικό είναι να εξηγήσετε από πριν στο παιδί, μαζί και με την ομάδα των ψυχολόγων μας, τί πρόκειται να συμβεί, ώστε να είναι προετοιμασμένο, καθώς και να βρείτε μαζί πώς θα το διαχειριστείτε με τον καλύτερο τρόπο. Κάτι που ακόμη πρέπει να γνωρίζετε, είναι ότι η χημειοθεραπεία γενικά μπορεί να επηρεάσει με διάφορους τρόπους τον οργανισμό, για αυτό και το παιδί σας θα χρειαστεί να ελέγχεται συχνά με εξετάσεις όπως οφθαλμολογική, καρδιολογική, υπέρηχοι, ακουσολογικός έλεγχος σε χρονικά διαστήματα που θα κρίνουν οι θεράποντες ιατροί ανάλογα με το πρωτόκολλο.

Γονιμότητα

Η χορήγηση συγκεκριμένων χημειοθεραπευτικών φαρμάκων, η ακτινοθεραπεία κυρίως στην κοιλιακή χώρα, αλλά και στον εγκέφαλο ή το κεντρικό νευρικό σύστημα, ενδέχεται να επηρεάσει τη γονιμότητα. Γι' αυτό και πλέον υπάρχουν κάποιοι τρόποι διαφύλαξης της γονιμότητας, πριν από την έναρξη της θεραπείας, οι οποίοι εφαρμόζονται και στην Ελλάδα, και για τους οποίους θα ενημερωθείτε στη διάγνωση από τους θεράποντες ιατρούς.

Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία λειτουργεί μέσω ακτίνων υψηλής ενέργειας, οι οποίες, στοχεύοντας σε συγκεκριμένο μέρος του σώματος νεκρώνουν τα καρκινικά κύτταρα που βρίσκονται εκεί, με την προσπάθεια να γίνει η λιγότερο δυνατή βλάβη στα γύρω φυσιολογικά κύτταρα.

Η ακτινοθεραπεία γίνεται σε εξειδικευμένο «Ακτινοθεραπευτικό Τμήμα». Οι συνεδρίες είναι καθημερινές και σύντομες. Κάποια παιδιά θα χρειαστούν αναισθησία για τη σωστή ολοκλήρωσή της. Η συνολική διάρκεια της θεραπείας είναι κάποιες εβδομάδες και βέβαια κυμαίνεται ανάλογα με το είδος του καρκίνου που έχει το παιδί.

Πριν την έναρξη της ακτινοθεραπείας, γίνονται κάποιες αρχικές επισκέψεις του παιδιού στο Ακτινοθεραπευτικό Τμήμα, προκειμένου να γίνει ο σχεδιασμός της θεραπείας. Αυτό γίνεται μέσα από διενέργεια Αξονικής Τομογραφίας, όπου θα ληφθούν συγκεκριμένες εικόνες της περιοχής που πρέπει να ακτινοβοληθεί, καθώς και μέσα από σημάδια που θα τοποθετήσει ο ακτινοθεραπευτής στο κάθε παιδί, ώστε να υπολογίζεται με την ίδια ακρίβεια κάθε φορά το πεδίο ακτινοβολήσης. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί και ειδική μάσκα-στολή, η οποία θα κρατά ακίνητο το μέρος που θα ακτινοβοληθεί, κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

Η ακτινοθεραπεία δεν είναι επώδυνη, αλλά το παιδί σας θα χρειαστεί να παραμείνει ακίνητο για λίγα λεπτά, όσο χορηγείται η θεραπεία. Για αυτό το λόγο, στα μικρά παιδιά είναι πιθανό να χορηγηθεί γενική αναισθησία. Επίσης το παιδί μπορεί κανονικά να έρθει σε επαφή με κόσμο μετά τις συνεδρίες του, καθώς δεν ακτινοβολεί

στους γύρω του.

Ανεπιθύμητες ενέργειες της ακτινοθεραπείας

- Το παιδί μπορεί να αισθάνεται κόπωση κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας, η οποία μπορεί να διαρκέσει μερικές εβδομάδες μετά το τέλος της.
- Μπορεί να έχει μειωμένη όρεξη για φαγητό, ναυτία, τάση προς έμετο. Είναι πολύ σημαντικό να έχετε στο σπίτι τα ειδικά αντιεμετικά σκευάσματα που θα σας συνταγογραφήσει ο θεράπων ιατρός.

• Μπορεί να επηρεαστεί η καλή λειτουργία του μυελού των οστών, κι έτσι να έχουμε πτώση στις σειρές του αίματος, δηλαδή αναιμία, χαμηλά αιμοπετάλια, χαμηλά λευκά αιμοσφαίρια, σε επίπεδα τέτοια που το παιδί να χρειάζεται υποστήριξη, όπως μετάγγιση. Για αυτό το λόγο, κατά τη διάρκεια της

ακτινοθεραπείας, είναι πολύ σημαντικό να γίνονται τακτικές αιματολογικές εξετάσεις.

- Συχνά παρατηρούνται δερματικές αντιδράσεις, όπως ερυθρότητα, κνησμός, ερεθισμός στην περιοχή της ακτινοβολήσης. Συνήθως εμφανίζονται μετά από 2-3 εβδομάδες από την έναρξη των ακτινοθεραπειών και με την κατάλληλη αγωγή και τοπική φροντίδα του δέρματος μπορούν να υποχωρήσουν. Υπάρχουν και μακροχρόνιες παρενέργειες της ακτινοθεραπείας, οι οποίες μπορούν να εξελιχθούν σταδιακά, μήνες ή και χρόνια μετά το τέλος της θεραπείας. Ένα παράδειγμα είναι η επίδραση της ακτινοβολίας στην σωματική, αλλά και νευρογνωσιακή ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού. Οι μακροχρόνιες επιδράσεις των θεραπειών θα συζητηθούν αναλυτικότερα σε συγκεκριμένο κεφάλαιο.

Χειρουργείο

Η χειρουργική επέμβαση είναι μια σημαντική θεραπευτική λύση για πολλούς όγκους συμπαγών οργάνων. Να αφαιρεθεί δηλαδή, όσο το δυνατόν γίνεται από το κομμάτι του όγκου. Το παιδί σας μπορεί να χρειαστεί να λάβει χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία πρώτα, ώστε να σμικρυνθεί ο όγκος και μετά να ακολουθήσει η χειρουργική εξαίρεση. Επίσης, αναλόγως το είδος του όγκου, μπορεί μετά το χειρουργείο να ακολουθήσει περαιτέρω χημειοθεραπεία, ώστε να νεκρωθούν τυχόν εναπομείναντα καρκινικά κύτταρα. Το θεραπευτικό σχήμα που είναι κατάλληλο για την περίπτωση του παιδιού σας, ορίζεται σύμφωνα με συσχετιστικά διεθνή πρωτόκολλα που έχουν δημιουργηθεί για το κάθε νόσημα.

Τα είδη του χειρουργείου είναι:

- Βιοψία, όταν χρειάζεται να ληφθεί ένα

μέρος του όγκου, ώστε να τεθεί η διάγνωση από το Παθολογοανατομικό Τμήμα.

- Χειρουργική εξαίρεση του όγκου, είτε πλήρης, είτε μερική.

- Όταν η επέμβαση αφορά όγκο εγκεφάλου και είναι νευροχειρουργική, μπορεί να χρειαστεί κάποια τομή στο κρανίο (κρανιοτομή) και αφαίρεση όσο το δυνατόν μεγαλύτερου τμήματος του όγκου.

Μετά το χειρουργείο, μπορεί να παρατηρηθεί πόνος τοπικά, για αυτό και χορηγούνται ειδικά παυσίπονα. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες εξαρτώνται από το είδος του χειρουργείου, το μέγεθος και την εντόπιση του όγκου, για αυτό και οι θεράποντες ιατροί μαζί με τη χειρουργική ομάδα θα σας ενημερώσουν πριν την επέμβαση για τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες, ώστε να είστε σωστά ενημερωμένοι και προετοιμασμένοι.



Συλλογή πολυδύναμων αιμοποιητικών κυττάρων περιφερικού αίματος. Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών, καθώς και η συλλογή πολυδύναμων αιμοποιητικών κυττάρων από το περιφερικό αίμα, είναι διαδικασίες που χρησιμοποιούνται μόνο σε συγκεκριμένα είδη καρκίνου, και υπό κάποιες προϋποθέσεις με στόχο να συλλεχθούν και να χρησιμοποιηθούν κάποια πολύ σημαντικά κύτταρα, τα «πολυδύναμα» αιμοποιητικά κύτταρα, που έχουμε όλοι οι άνθρωποι. Τα περισσότερα «πολυδύναμα αιμοποιητικά κύτταρα» βρίσκονται στο μυελό των οστών, αλλά υπάρχουν και κάποια στο περιφερικό αίμα που κυκλοφορούν σε όλο το σώμα.

Στην αυτόλογη μεταμόσχευση, χρησιμοποιούμε τα ίδια τα κύτταρα του παιδιού που είχαμε συλλέξει, πριν αυτά καταστραφούν από τις υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας ή/και ακτινοβολίας που θα ακολουθήσουν. Από αυτά τα κύτταρα στην πορεία θα προκύψουν πάλι τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια, τα αιμοπετάλια, με αποτέλεσμα να αναγεννηθεί ο οργανισμός ξανά μετά το πέρας των θεραπειών.

Στην αλλογενή μεταμόσχευση, χρησιμοποιούνται προτιμότερα «πολυδύναμα κύτταρα» από κάποιο συμβατό μέλος της οικογένειας, ή αν δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα, χορηγούνται κύτταρα από μη-συγγενή, δότη.

Λίγα λόγια για τη διαδικασία

Το παιδί θα λάβει τα πολυδύναμα κύτταρα, μέσα από φλεβικό καθετήρα, όπως γίνεται και στις μεταγίσεις. Θα χρειαστεί να νοσηλευτεί σε ένα ειδικό τμήμα του Ογκολογικού Νοσοκομείου, το τμήμα της «Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών», για ένα χρονικό διάστημα μέχρι να ανακάμψει ο οργανισμός του και θα βρίσκεται σε

στενή παρακολούθηση, λόγω του κινδύνου εμφάνισης λοιμώξεων μέχρι να αναρρώσει πλήρως. Μετά από αυτόλογη μεταμόσχευση, μπορεί να χρειαστούν αρκετοί μήνες μέχρι να αναρρώσει πλήρως, ενώ μετά από αλλογενή μεταμόσχευση, το διάστημα αυτό μπορεί να είναι και 1-2 έτη.

Ανεπιθύμητες ενέργειες

Ο θεράπων ιατρός θα σας αναλύσει εκτεταμένα τις ανεπιθύμητες ενέργειες που αφορούν τη μεταμόσχευση για το συγκεκριμένο νόσημα που έχει το παιδί σας. Με λίγα λόγια όμως, να θυμάστε ότι:

- Το παιδί θα είναι ευπαθές σε λοιμώξεις, με αποτέλεσμα την απαραίτητη προφυλακτική και θεραπευτική χρήση αντιβιοτικών.
- Μπορεί να παρουσιάζει κόπωση, ναυτία, εμέτους, μειωμένη όρεξη για φαγητό.
- Μπορεί να χρειάζεται μεταγίσεις με ερυθρά αιμοσφαίρια, ή αιμοπετάλια.
- Υπάρχει πιθανότητα να αναπτυχθεί κάποια επιπλοκή μετά την αλλογενή μεταμόσχευση, όπου τα κύτταρα του δότη επιτίθενται στα κύτταρα του λήπτη, με αποτέλεσμα τη βλάβη διαφόρων οργάνων. Χρησιμοποιούνται διάφορα φάρμακα για να μειώσουν τον κίνδυνο να συμβεί μια τέτοια επιπλοκή.

Ανοσοθεραπεία

Η ανοσοθεραπεία χρησιμοποιεί φάρμακα που διεγείρουν και δυναμώνουν το ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού, ώστε να μπορέσει να πολεμήσει τον καρκίνο πιο αποτελεσματικά.

Η ανοσοθεραπεία μπορεί να δράσει συνδυαστικά με άλλες θεραπείες, όπως η χημειοθεραπεία, ή και/ή ακτινοθεραπεία.

Στοχευμένες θεραπείες

Ένα νεότερο όπλο στη μάχη κατά του καρκίνου είναι οι μοριακά στοχευμένες θεραπείες. Είναι εξατομικευμένες με βάση το συγκεκριμένο νόσημα και τα μοριακά χαρακτηριστικά του κάθε όγκου. Κάποια φάρμακα έχουν ήδη δοκιμασθεί και χρησιμοποιούνται, ενώ άλλα βρίσκονται υπό δοκιμή. Περισσότερες λεπτομέρειες μπορεί να σας δώσει ο θεράπων ιατρός σας για το κατά πόσον υπάρχουν στοχευμένες θεραπείες στη δική σας περίπτωση.

Κλινικές δοκιμές

Οι θεραπείες που δίνονται ως πρώτη γραμμή για την αντιμετώπιση του καρκίνου στα παιδιά είναι εκείνες που έχουν εγκριθεί μετά από μακροχρόνιες κλινικές δοκιμές, ως οι πιο κατάλληλες και αποτελεσματικές για το συγκεκριμένο είδος καρκίνου. Οι κλινικές μελέτες/κλινικές δοκιμές είναι

είδος ερευνητικών μελετών, που εξετάζουν καινούργιες θεραπευτικές προσεγγίσεις για ένα συγκεκριμένο νόσημα. Είτε συγκρίνουν μια νέα θεραπεία με την παλαιότερη, είτε βελτιωμένους τρόπους χορήγησης της γνωστής θεραπείας, συγκρίνοντάς τους με τους προηγούμενους, με στόχο τη μέγιστη κατά το δυνατό αποτελεσματικότητα της θεραπείας με τις λιγότερες παρενέργειες. Δεν είναι λίγοι οι παιδιατρικοί ογκολογικοί ασθενείς που λαμβάνουν καινούργιες θεραπείες, μέσα από τη συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες. Έτσι, οι κλινικές μελέτες βοηθούν να υπάρξει πρόοδος στη θεραπεία των διάφορων μορφών καρκίνου στην παιδική ηλικία και σε πολλές περιπτώσεις, να υιοθετηθούν καινούργια φάρμακα που θα μετέπειτα θα ενσωματωθούν στα πρωτόκολλα θεραπείας πρώτης γραμμής.



Κλινικές Δοκιμές // Συχνές ερωτήσεις

Πώς μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά με καρκίνο οι κλινικές δοκιμές

Πολλά είναι τα οφέλη που μπορεί να αποκομίσει ο ασθενής από τη συμμετοχή του σε μια κλινική δοκιμή. Αρχικά, πρέπει να γνωρίζει ότι θα είναι από τους πρώτους που θα λάβουν μια νέα, υποσχόμενη θεραπεία για το νόσημά του, την οποία δε θα μπορούσε να λάβει εκτός της κλινικής μελέτης. Επίσης παίρνοντας μέρος σε αυτή, βοηθάει στο να ανακαλυφθούν θεραπείες που θα δοθούν στο μέλλον σε άλλα παιδιά. Τέλος, κατά τη διάρκεια της κλινικής μελέτης, θα έχει το «προσόν» της ιδιαίτερης, στενής ιατρικής παρακολούθησης με τα οφέλη που αυτή χαρίζει.

Υπάρχουν κίνδυνοι;

Οι πιθανοί κίνδυνοι αφορούν τις ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να προκύψουν μετά από την χορηγούμενη αγωγή, οι οποίες είναι γνωστές έως έναν βαθμό. Επίσης, υπάρχει η περίπτωση να φανεί ότι η καινούργια αγωγή που λαμβάνει δεν είναι καλύτερη/ή τόσο αποτελεσματική.

Πώς μπορεί να συμμετέχει το παιδί μου;

Αρχικά θα πρέπει να πληρεί κάποια κριτήρια για να ενταχθεί στη μελέτη, όπως αυτά ορίζονται από το πρωτόκολλο. Αυτά μπορεί να σχετίζονται με το είδος του καρκίνου, το στάδιο της νόσου ή την ηλικία του παιδιού για παράδειγμα. Κατόπιν, εάν συμφωνείτε, θα χρειαστεί να υπογράψετε ένα έντυπο συγκατάθεσης, στο οποίο θα αναφέρονται ο σκοπός της μελέτης, η διάρκειά της, οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί το παιδί αναλυτικά, το είδος της θεραπείας που θα λάβει, καθώς και τα πιθανά οφέλη ή οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες. Μπορείτε να απευθυνθείτε στον θεράποντα ιατρό σας για περισσότερες λεπτομέρειες.

Οι κλινικές μελέτες είναι τριών τύπων, που τις ονομάζουμε φάσεις.

Φάση 1: το ερώτημα το οποίο εξετάζει η μελέτη, αφορά την ασφάλεια του φαρμάκου. Συγκεκριμένα ποιά πρέπει να είναι η κατάλληλη δόση και με ποιό τρόπο να

χορηγηθεί, ώστε να υπάρξουν οι λιγότερες παρενέργειες.

Φάση 2: το ερώτημα που πρέπει να απαντηθεί είναι πώς, με ποιό μηχανισμό, και σε ποιό βαθμό επηρεάζει τον καρκίνο και τον ανθρώπινο οργανισμό η καινούργια θεραπεία.

Φάση 3: πώς συγκρίνεται η καινούργια θεραπεία με την παλαιότερη. Σε αυτή τη φάση γίνεται τυχαιοποίηση ώστε κάποιοι ασθενείς να λαμβάνουν την παλιά αγωγή, ενώ οι υπόλοιποι την καινούργια. Εάν στο τέλος της μελέτης αποδειχθεί ανώτερη ή/και ασφαλέστερη η πειραματική θεραπεία, τότε μπορεί να υιοθετηθεί πια ως θεραπεία εκλογής.

Με τέτοιες κλινικές μελέτες που εφαρμόζονται πάνω από 30 χρόνια τώρα έχουν προκύψει οι μεγάλες πρόοδοι στη θεραπεία των παιδιών με καρκίνο και από αυτές οφελείται και το δικό σας το παιδί σήμερα.



©Photo: Martha Dominguez

3. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο

Το παιδί σας είναι πολύ πιθανό, ότι κατά τη διάρκεια της θεραπείας του, θα χρειαστεί να περάσει κάποιο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο. Η παιδιατρική Αιματολογική-Ογκολογική Κλινική είναι εξειδικευμένη στα αιματολογικά - ογκολογικά περιστατικά και το παιδί σας κατά τη νοσηλεία του θα είναι στα χέρια υπεύθυνων και εξειδικευμένων ιατρών και νοσηλευτών.

Η ομάδα που παρακολουθεί το παιδί σας αποτελείται από:

- Παιδιάτρους εξειδικευμένους στη διαχείριση Αιματολογικών-Ογκολογικών ασθενών
- Αιματολόγους
- Ακτινοθεραπευτές
- Εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό
- Ειδικούς ψυχολόγους
- Κοινωνικούς λειτουργούς
- Φυσιοθεραπευτές
- Διατροφολόγο
- Άλλες ειδικότητες (Καρδιολόγος, Ενδοκρινολόγος, Πνευμονολόγος, Νεφρολόγος. κ.ά) που θα αξιολογήσουν ένα παιδί, ανάλογα με τα προβλήματα που θα προκύψουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας του.

Βασικοί κανόνες κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας, είναι πολύ σημαντικό να τηρούνται κάποιοι κανόνες, ώστε να προστατεύεται κυρίως η υγεία των παιδιών που νοσηλεύονται.

- Καθημερινό μπάνιο του παιδιού.
- Συχνό, σωστό πλύσιμο των χεριών με τρεχούμενο νερό και σαπούνι αλλά και χρήση αντισηπτικού διαλύματος, τόσο από το παιδί, όσο κι από τους συνοδούς του.
- Τακτικό πλύσιμο των δοντιών και χρήση ειδικών στοματικών διαλυμάτων που θα σας συστήσει ο θεράπων ιατρός.
- Περιορισμένος αριθμός επισκέψεων στο δωμάτιο.
- Να μην έρχονται ως επισκέπτες άνθρωποι που πάσχουν από κοινό κρυολόγημα, γρίπη ή αν έχουν κάποια άλλη λοιμώδη και μεταδοτική ασθένεια.
- Αντιγριπικός εμβολιασμός του παιδιού και του οικογενειακού του περιβάλλοντος
- Ειδικές προφυλάξεις για τα κατοικίδια ζώα.
- Να αποφεύγονται τα λούτρινα και τα χνουδωτά ζωάκια στο θάλαμο του παιδιού.
- Διαιτητικοί περιορισμοί για τους οποίους θα έχετε συγκεκριμένες οδηγίες.

Γενικές Οδηγίες Διατροφής

Το Ειδικό διαιτολόγιο, όπως ορίζεται από το τμήμα Διατροφής- Κλινικών διαιτολόγων του νοσοκομείου Παίδων «η Αγία Σοφία», θα σας δοθεί και σε έντυπη μορφή.

	ΑΠΑΓΟΡΕΥΟΝΤΑΙ	ΕΠΙΤΡΕΠΟΝΤΑΙ
Γαλακτοκομικά προϊόντα	Μη παστεριωμένα/ μη ελεγμένα Μαλακά τυριά, τυριά με μούχλα Γαλακτοκομικά με προβιοτικά	Μόνο παστεριωμένα/ συσκευασμένα προϊόντα Όλα τα σκληρά τυριά
Θαλασσινά	Ωμά Ελαφρώς ψημένα Ξαναζεσταμένα	Καλοψημένα Βρασμένα
Κρεατικά	Ωμά Ελαφρώς ψημένα Ξαναζεσταμένα	Ψημένα Βρασμένα
Αυγά	Ωμά Ελαφρώς μαγειρεμένα Μη παστεριωμένα	Βρασμένα Μαγειρεμένα Παστεριωμένα
Σαλάτες Λαχανικά	Ωμά λαχανικά με φλούδα Έτοιμες σαλάτες εμπορίου	Βρασμένα Ψημένα Ωμά χωρίς φλούδα
Φρούτα Χυμοί	Φρούτα με φλούδα, αποξηραμένα Μη παστεριωμένοι, φρέσκοι χυμοί	Παστεριωμένοι χυμοί Ψημένα/ Ξεφλουδισμένα φρούτα
Γλυκίσματα	Γλυκά με φρέσκα φρούτα-ξηρούς καρπούς-ωμά αυγά Ωμά βότανα-μυρωδικά, ωμοί ξηροί καρποί	Συσκευασμένα γλυκά Ψημένοι, ξηροί καρποί, συσκευασμένο μέλι

Οι εξετάσεις στις οποίες θα χρειαστεί να υποβληθεί το παιδί σας

• Αιματολογικές

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, το πιο πιθανό είναι ότι θα χρειαστούν συχνές αιμοληψίες για την παρακολούθηση του παιδιού. Για αρχή, θα λαμβάνονται γενικές εξετάσεις αίματος, ώστε να ελέγχεται ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων, της αιμοσφαιρίνης και των αιμοπεταλίων, ώστε να χορηγηθούν μεταγγίσεις εάν είναι απαραίτητες. Η αιμοληψία μπορεί να γίνει, είτε στον ήδη υπάρχοντα φλεβοκαθετήρα, είτε από κεντρική γραμμή εάν έχει τοποθετηθεί, είτε από απλό τρύπημα στο δάκτυλο του χεριού, εάν χρειάζεται μόνο γενική αίματος. Εκτός από γενική αίματος, λαμβάνονται κι οι λεγόμενες «βιοχημικές» εξετάσεις, που δείχνουν τα επίπεδα σημαντικών ουσιών στο αίμα και μας δίνουν μια εικόνα για τη λειτουργία των διαφόρων οργάνων (ήπαρ, νεφροί κ.ά.).

• Μυελόγραμμα

Η λήψη μυελού των οστών είναι απαραίτητη για τη διάγνωση αλλά και για την παρακολούθηση της ανταπόκρισης σε τακτά χρονικά διαστήματα ορισμένων αιματολογικών νοσημάτων, όπως κυρίως η λευχαιμία, και πιο σπάνια τα σαρκώματα, ή η απλαστική αναιμία. Ο σκοπός είναι να ανιχνευθούν, εάν υπάρχουν, κακοήθη κύτταρα στο μυελό των οστών. Ο θεράπων ιατρός θα σας ενημερώσει εάν είναι απαραίτητη αυτή η εξέταση για το συγκεκριμένο νόσημα του παιδιού σας.

Η λήψη μυελού των οστών πραγματοποιείται στο χώρο της Κλινικής (ή στο εξωτερικό ιατρείο) από τον θεράποντα ιατρό. Μία βελόνα τοποθετείται σε σημείο του οστού της λεκάνης, μετά από εφαρμογή τοπικής αναισθησίας και αναρροφάται μικρή ποσότητα μυελού. Η εξέταση διαρκεί λίγα λεπτά κι έπειτα το δείγμα εξετάζεται στο μικροσκόπιο από εξειδικευμένο προσωπικό, ή

αποστέλλεται σε συγκεκριμένα εργαστήρια για περαιτέρω εξέταση.

• Οστεομυελική βιοψία

Εκτός από την αναρρόφηση δείγματος μυελού με βελόνα, υπάρχουν ορισμένα νοσήματα στα οποία είναι απαραίτητο να ληφθεί και μικρό δείγμα του οστού. Αυτό γίνεται συνήθως στο χειρουργείο, υπό γενική αναισθησία. Ο εξειδικευμένος Παιδίατρος/ Αιματολόγος μέσω ειδικής βελόνας, λαμβάνει ένα μικρό κομμάτι οστού από κατάλληλο σημείο του οστού της λεκάνης. Το δείγμα αυτής της βιοψίας εξετάζεται από το Παθολογοανατομικό Τμήμα, όπου θα τεθεί η ιστολογική διάγνωση. Ο σκοπός είναι να αναδειχθεί το είδος των κυττάρων που περιλαμβάνονται στο μυελό των οστών, αλλά και στο ίδιο το οστό.

• Βιοψία

Στην υποψία ότι μπορεί μια μάζα να είναι κακοήθης, είναι απαραίτητο να γίνει βιοψία, ώστε να μπορέσει να ταυτοποιηθεί. Έτσι, ο χειρουργός καλείται να αφαιρέσει ένα τμήμα από το συγκεκριμένο όγκο κι έπειτα αυτό το κομμάτι θα εξεταστεί από το Παθολογοανατομικό Τμήμα, όπου θα διαγνωσθεί εάν υπάρχουν καρκινικά κύτταρα και τί είδους είναι αυτά.

• Οσφυονωτιαία Παρακέντηση

Υπάρχει ένα υγρό που περιβάλλει τόσο τον εγκέφαλο, όσο και το νωτιαίο μυελό κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης και ονομάζεται εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Σε κάποια νοσήματα, όπως οι λευχαιμίες, μπορεί κακοήθη κύτταρα να διεισδύσουν σε αυτό το υγρό κι έπειτα να περάσουν στον εγκέφαλο. Για αυτό είναι πολύ σημαντικό να ληφθεί με τη βοήθεια βελόνας, μικρή ποσότητα εγκεφαλονωτιαίου υγρού, από το κατώτερο τμήμα της σπονδυλικής στήλης και να εξεταστεί για το κατά πόσο περιέχει κακοήθη κύτταρα. Επιπλέον, μερικές φο-

ρές σαν μέρος της θεραπείας εναντίον κάποιων μορφών καρκίνου, συμπεριλαμβάνεται η έγχυση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων μέσα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό («ενδορραχιαίες εγχύσεις»).

• **Απεικονιστικές Εξετάσεις**
Κάποιες από τις απεικονιστικές εξετάσεις που μπορεί να χρειαστεί να κάνει το παιδί σας, είναι:

> *Το Υπερηχογράφημα*, το οποίο είναι ανώδυνο, χωρίς κινδύνους και με τη βοήθεια ενός ειδικού μηχανήματος που ακουμπά στο σώμα του παιδιού, μας δίνει μια εικόνα της μορφολογίας διαφόρων οργάνων.

> *Η Ακτινογραφία*, η οποία με τη βοήθεια ακτίνων Χ μας δείχνει το θώρακα, την κοιλία ή τα οστά.

> *Η Αξονική τομογραφία*, η οποία χρησιμοποιεί πολλαπλές ακτίνες Χ και δημιουργεί μια τρισδιάστατη εικόνα των διαφόρων οργάνων. Διάρκει λίγα λεπτά, είναι ανώδυνη, αλλά απαιτεί την ακινησία του παιδιού, για αυτό μπορεί να απαιτείται η χορήγηση γενικής αναισθησίας σε μικρότερα παιδιά.

> *Η Μαγνητική τομογραφία* με τη βοήθεια μαγνητικών πεδίων, κι όχι ακτινοβολίας, συνθέτει μια λεπτομερή εικόνα περιοχών του σώματος. Είναι ανώδυνη εξέταση, αλλά το μηχάνημα περιλαμβάνει ένα αρκετά κλειστό, και σκοτεινό, θορυβώδες τούνελ, όπου ξαπλώνει το παιδί, κάτι που μπορεί να τρομάξει το μικρό ασθενή. Επίσης, απαιτεί την ακινησία του παιδιού, για αυτό ενδέχεται να πρέπει να χορηγηθεί γενική αναισθησία. Τέλος, προκειμένου να μπορεί να γίνει αυτή η εξέταση δεν πρέπει να φοράει το παιδί μεταλλικά αντικείμενα.

> *Το σπινθηρογράφημα διαφόρων τύπων* απεικονίζει ειδικά συστήματα του παιδιού

Οι περιοχές που έχουν καρκινικά κύτταρα είναι πιο ενεργές και καταναλώνουν περισσότερη γλυκόζη, για αυτό απεικονίζονται πιο «φωτεινές» στις εικόνες.

όπως τα οστά (σπινθηρογράφημα οστών) ή τα επινεφρίδια και τα νευρικά γάγγλια (σπινθηρογράφημα MIBG για την ανίχνευση νευροβλαστώματος) ώστε να μπορέσουμε να ανιχνεύσουμε εάν υπάρχουν μεταστάσεις καρκινικών κυττάρων. Πριν την εξέταση χορηγείται μικρή ποσότητα ραδιενεργής ουσίας ενδοφλέβια, η οποία απορροφάται από τα οστά και ιδιαίτερα εάν υπάρχουν καρκινικά κύτταρα,

όπου η απορρόφηση είναι μεγαλύτερη. Η δόση της ακτινοβολίας είναι πολύ μικρή και δεν είναι βλαπτική για την υγεία του παιδιού.

> *Το PET scan*, το οποίο χρησιμοποιεί μικρή ποσότητα ραδιενεργού γλυκόζης ή άλλου ιχνηλάτη, η οποία χορηγείται ενδοφλέβια στο παιδί κι έπειτα πραγματοποιούνται απεικονίσεις για να δούμε τη συγκέντρωσή τους και τη λειτουργικότητα στις διάφορες περιοχές του οργανισμού. Οι περιοχές που έχουν καρκινικά κύτταρα είναι πιο ενεργές και συγκεντρώνουν περισσότερη γλυκόζη ή άλλο ειδικό ιχνηλάτη για αυτό απεικονίζονται πιο «φωτεινές» στις εικόνες. Είναι σημαντικό το παιδί να είναι νηστικό πριν την εξέταση.

Η δόση της ακτινοβολίας και σε αυτή την εξέταση είναι πολύ μικρή και δεν είναι βλαπτική για την υγεία του παιδιού. Αξίζει να σημειωθεί, όμως, ότι έως και κάποιες ώρες μετά την εξέταση, λόγω της πρόσληψης ραδιοφαρμάκου, ο ασθενής εκπέμπει ακτινοβολία στους γύρω του, για αυτό απαιτείται προσοχή. Καλό είναι να μην έρχεται σε επαφή με πολλά άτομα, ιδιαίτερα εγκύους για 8 ώρες περίπου μετά την εξέταση και να πίνει άφθονα υγρά ώστε να βοηθήσει τη γρηγορότερη αποβολή του ραδιοφαρμάκου από τον οργανισμό.

Κεντρικοί καθετήρες

Απαραίτητο βήμα για τη σωστή και ομαλή θεραπεία του ασθενούς είναι σε πολλές περιπτώσεις η τοποθέτηση κεντρικής φλεβικής γραμμής. Αυτό σημαίνει ότι για να μπορέσουν να χορηγούνται τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα με ασφάλεια στο μακρύ χρονικό διάστημα της θεραπείας, είναι καλύτερο να χορηγούνται όχι από περιφερική φλέβα, αλλά από μεγάλες, κεντρικότερες φλέβες που πάνε κατευθείαν στην καρδιά. Για αυτό το λόγο, τοποθετούνται από χειρουργό, υπό γενική αναισθησία, κάποιοι λεπτοί, ευέλικτοι, πλαστικοί σωλήνες, οι οποίοι είναι οι συχνότερα χρησιμοποιούμενοι, ονομάζονται καθετήρες Hickman και εισέρχονται από κάποια φλέβα στην πρόσθιο-πλάγια περιοχή του λαιμού και φθάνουν μέχρι τις μεγαλύτερες φλέβες κοντά στην καρδιά. Το άλλο άκρο του καθετήρα μέσα από ένα τούνελ κάτω από το δέρμα του παιδιού, εξέρχεται και βγαίνει στην επιφάνεια του θώρακα. Αυτό στερεώνεται στο θώρακα με κολλητική ταινία και η πύλη του καθετήρα κλείνει με ειδικά κλιπ. Αυτή θα είναι πια η δίοδος για να χορηγηθούν φάρμακα, ή να ληφθεί αίμα από το

παιδί ανώδυνα. Χρειάζεται καλό καθαρισμό με αντισηπτικά διαλύματα καθημερινά και προσοχή για να μη μολυνθεί. Το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό θα σας δείξει το σωστό τρόπο χειρισμού και καθαρισμού του κεντρικού καθετήρα.

Portacath καθετήρες

Είναι οι κεντρικοί καθετήρες που το άκρο τους δεν εξέρχεται πάνω από την επιφάνεια του δέρματος, αλλά καταλήγουν σε ένα μικρό προσβάσιμο δοχείο κάτω από το δέρμα και δεν είναι ορατοί. Όταν χρειάζεται να χορηγηθεί φάρμακο ή να γίνει αιμοληψία, τοποθετείται μια μικρή βελόνα, η οποία τρυπάει το δέρμα στην περιοχή που από κάτω βρίσκεται το δοχείο του καθετήρα. Η βελόνα αυτή μπορεί να μείνει και να στερεωθεί στο συγκεκριμένο σημείο για λίγες ημέρες.

PICC lines

Πρόκειται για μια άλλη κατηγορία κεντρικών καθετήρων, οι οποίοι είναι μακριοί, λεπτοί και εισέρχονται από το βραχίονα, από πιο απομακρυσμένες περιφερικές φλέβες και καταλήγουν σε κεντρικότερες κοντά στην καρδιά.

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΠΕΡΙΠΟΙΗΣΗΣ ΚΑΘΕΤΗΡΑ (HICKMAN)

Υλικά: Αποστειρωμένες γάζες, Αυτοκόλλητα, Αντισηπτικό, Φυσιολογικός ορός (σε περίπτωση που θέλουμε να ξεκολλήσουμε την παλιά γάζα).

Η διαδικασία περιποίησης του καθετήρα έχει ως εξής:

- Συγκεντρώνουμε όλο το απαραίτητο υλικό που χρειαζόμαστε.
- Σχολαστικό πλύσιμο των χεριών.
- Αφαίρεση της παλαιάς γάζας με καθαρά χέρια.
- Παρατήρηση του σημείου εξόδου και έλεγχος για πιθανή λοίμωξη.

- Καθαρίζουμε την περιοχή του άκρου με κυκλική κίνηση από την εσωτερική επιφάνεια προς την εξωτερική επιφάνεια της εξόδου του Hickman με αντισηπτικό 2-3 φορές.
- Η καθαριότητα στο σημείο εξόδου του Hickman γίνεται με καθαρή γάζα την οποία μετά πετάμε.
- Με άλλη καθαρή γάζα συνεχίζουμε τη διαδικασία στην υπόλοιπη επιφάνεια του Hickman και κατόπιν την πετάμε.
- Με τη χρήση αποστειρωμένων γάζας

σκουπίζουμε την περιοχή ώστε να μην μείνει πολύ ποσότητα αντισηπτικό και να μην έχουμε υγρασία στο σημείο εξόδου του Hickman.

- Αφήνουμε το δέρμα να στεγνώσει 2-3 λεπτά στον αέρα και ύστερα τοποθετούμε αποστειρωμένη γάζα και από πάνω την αυτοκόλλητη ταινία ή εάν έχουμε αυτοκόλλητη γάζα.
- Φροντίζουμε το άκρο του Hickman που είναι εκτός γάζας να μην μας «κρέμεται», δηλαδή κάνουμε ένα «κουλουράκι» και το στερεώνουμε.



4. Μετά την έξοδο από το νοσοκομείο

Μετά το εξιτήριο από το νοσοκομείο, θα μπορείτε σε κάποιες περιπτώσεις να λαμβάνετε τη θεραπεία στο σπίτι σας ή στον ξενώνα και να επανέρχεστε είτε στα εξωτερικά ιατρεία, είτε στην κλινική σε συγκεκριμένες ημέρες της θεραπείας. Αυτό είναι πολύ ευχάριστο για το παιδί, καθώς επιστρέφει σε γνώριμο και ζεστό περιβάλλον, μακριά από το νοσοκομείο!

Όμως για να είναι το σπίτι μας ένα ασφαλές περιβάλλον για το παιδί, **χρειάζεται να ληφθούν κάποια μέτρα:**

- Προετοιμασία του σπιτιού. Είναι σημαντική η σχολαστική καθαριότητα του σπιτιού. Αποφυγή αντικειμένων που συσσωρεύουν σκόνη (χαλιά, λούτρινα παιχνίδια) στο δωμάτιο του παιδιού. Αποφυγή κατοικίδιων ζώων μέσα στο σπίτι.
- Διατροφή: Σύμφωνα με το διαιτολόγιο. Φαγητό μαγειρεμένο στο σπίτι, καλά πλυμένα φρούτα και λαχανικά, αποφυγή φρούτων και λαχανικών που δεν ξεφλουδίζονται.
- Σωματική καθαριότητα: καθημερινό μπάνιο.
- Περιποίηση στόματος: καθημερινό πλύσιμο δοντιών (πρωί-βράδυ) με μαλακή οδοντόβουρτσα. Στοματικές πλύσεις 3-4 φορές την ημέρα με τα σκευάσματα που θα σας συστήσει ο θεράπων ιατρός.
- Καλή περιποίηση καθετήρα Hickman: καθημερινή περιποίηση του σημείου εξόδου του Hickman μετά το μπάνιο.
- Φαρμακείο στο σπίτι. Θα πρέπει να υπάρχουν στο σπίτι απαραίτητα κάποια φάρμακα διαθέσιμα εάν χρειαστούν, όπως: παυσίπονα, αντιπυρετικά, καθώς και αντιεμετικά σκευάσματα, σύμφωνα με τις οδηγίες του ιατρού σας.
- Αποφυγή συγχρωτισμού με παιδιά νηπιακής και πρώτης σχολικής ηλικίας, αποφυγή κλειστών χώρων (παιδότοποι, σινεμά),

αποφυγή επαφής με άτομα που νοσούν από ιώσεις.

Πότε θα ανησυχήσω;

Μετά την επάνοδο στο σπίτι υπάρχουν κάποια σημάδια τα οποία θα πρέπει να αξιολογήσετε στο παιδί σας και να επικοινωνήσετε άμεσα με τους θεράποντες ιατρούς για περαιτέρω οδηγίες.

- Σε περίπτωση εμπύρετου (θερμοκρασία $>37,5^{\circ}\text{C}$), επικοινωνήστε άμεσα με το θεράποντα ή με τον εφημερεύοντα ιατρό της κλινικής για οδηγίες. Είναι πολύ πιθανό να χρειαστεί να νοσηλευτεί το παιδί για παρακολούθηση ή/και χορήγηση αντιμικροβιακής αγωγής
 - Αν το παιδί παρουσιάζει συμπτώματα λοίμωξης, πχ: βήχας, ρινίτιδα, ρίγος, θα πρέπει να επικοινωνήσετε άμεσα, ώστε να εκτιμηθεί κλινικά από ιατρό.
 - Αν δείτε έντονη ωχρότητα, εύκολη κόραση, ατονία- αδυναμία, γιατί μπορεί να χρειάζεται κάποια μετάγγιση αίματος.
 - Σε περίπτωση ανορεξίας, ή εμέτων με αδυναμία λήψης υγρών από το στόμα.
 - Αν εμφανιστούν εκχυμώσεις, πετέχειες (μικρά στικτά κόκκινα εξανθήματα στο σώμα του παιδιού, στο μέγεθος καρφίτσας), ή αν παρουσιάσει αιμορραγία (ρινορραγία, ουλορραγία).
 - Στην περίπτωση κεφαλαλγίας, διαταραχών όρασης ή άλλων νευρολογικών σημείων, πρέπει να γίνει άμεση επικοινωνία με τους ιατρούς του τμήματος.
- Γενικά να θυμάστε ότι είναι πολύ σημαντικό, οποιαδήποτε αλλαγή δείτε στο παιδί σας να τη μεταφέρετε στον ιατρό σας, καθώς μπορεί εκείνος να την αξιολογήσει και να εκτιμήσει τη σοβαρότητά της. Καλύτερα να ρωτήσετε για κάτι που σας απασχολεί στο παιδί, παρά να το αγνοήσετε και να αργήσει η αντιμετώπισή του.



5. Μετά το τέλος της θεραπείας/ Late effects

Τί ακολουθεί μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας; Είναι ένα από τα ερωτήματα που έχουν γονείς και παιδιά, για το πώς και πού παρακολουθούνται μετά το πέρας της θεραπείας. Καταρχήν, η παρακολούθηση συνεχίζεται και γίνεται στην Κλινική που έλαβε θεραπεία το κάθε παιδί. Υπάρχουν δύο βασικά σκέλη στα οποία δίνουμε μεγάλη έμφαση. Το πρώτο αφορά το βασικό νόσημα, εάν το παιδί βρίσκεται

σε ύφεση της νόσου, δηλαδή εάν έγινε καλά, και εάν φυσικά παραμένει καλά και αρκετό χρονικό διάστημα μετά. Γι' αυτό κάθε παιδί, ανάλογα με το νόσημα που παρουσίαζε και τη θεραπεία που έλαβε, θα λάβει συγκεκριμένες οδηγίες για τον τρόπο παρακολούθησής του μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Τί εξετάσεις θα κάνει (αιματολογικές, απεικονιστικές κτλ.) και πόσο συχνά, το πρώτο έτος, το δεύτερο έτος και στη συνέχεια. Ο προγραμματισμένος έλεγχος θα καθορίζεται κάθε φορά από τον θεράποντα ιατρό και θα λαμβάνετε οδηγίες για το πότε είναι η επόμενη προγραμματισμένη επίσκεψη. Σε περίπτωση υποτροπής, πραγματοποιείται ξανά όλος ο έλεγχος και αποφασίζεται από την ομάδα των ιατρών που παρακολουθεί το παιδί τί δυνατότητες άλλων θεραπειών υπάρχουν, που αφορούν θεραπείες δεύτερης ή τρίτης γραμμής, που είτε εφαρμόζονται ήδη στα πρωτόκολλα θεραπείας είτε μπορεί να βρίσκονται

σε πειραματικό στάδιο. Δεδομένου ότι η ιατρική γνώση εξελίσσεται και εμπλουτίζεται, ενδέχεται να υπάρχουν φάρμακα για κάποιο νόσημα που μπορεί να βοηθήσουν. Αυτό σημαίνει, ότι το παιδί θα πρέπει πάλι να νοσηλευτεί ή να λάβει θεραπεία ως εξωτερικός ασθενής, ανάλογα με την περίπτωση.

Το δεύτερο σκέλος, αφορά αυτό που ονομάζουμε παρακολούθηση των μεταγενέστερων επιπλοκών. Καταρχήν, όταν ένα παιδί τελειώσει τη θεραπεία του και είναι σε ύφεση, μεταπηδά στην ομάδα των ασθενών που έχουν επιβιώσει από καρκίνο, «επιβίωσαντες». Η χορήγηση των διαφόρων θεραπειών, χημειοθεραπείας, ακτινοβολίας, μεταμόσχευσης, ανοσοθεραπείας κτλ. μπορεί να δημιουργήσει κάποιες επιπλοκές στον οργανισμό, οι οποίες ενδέχεται να εμφανισθούν άμεσα ή

μετά από αρκετό χρονικό διάστημα.

Οι επιπλοκές αυτές μπορεί να αφορούν καρδιαγγειακά νοσήματα (αρτηριακή υπέρταση), ενδοκρινολογικές διαταραχές (υποθυρεοειδισμό, έλλειψη βιταμίνης D, διαταραχές αύξησης, οστεοπενία ή οστεοπόρωση), διαταραχές που σχετίζονται με το βάρος σώματος (παχυσαρκία, μεταβολικό σύνδρομο, διατροφικές διαταραχές), αναπαραγωγικές διαταραχές (πρώιμη ή καθυστερημένη ήβη, διαταραχές εμμήνου ρύσεως, στυτική δυσλειτουργία, προβλή-

Σε περίπτωση υποτροπής, πραγματοποιείται ξανά όλος ο έλεγχος και αποφασίζεται από την ομάδα των ιατρών που παρακολουθεί το παιδί τί δυνατότητες άλλων θεραπειών υπάρχουν.



ματα γονιμότητας), και άλλα προβλήματα που άπτονται της ψυχολογικής κατάστασης, της νοτικής λειτουργίας και της σχολικής απόδοσης του παιδιού.

Υπάρχει περίπτωση, ένα παιδί να μην παρουσιάσει καμία από τις παραπάνω διατα-

ραχές, όμως ενδέχεται και να εμφανίσει μία ή και περισσότερες από αυτές. Για το λόγο αυτό, μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας κάθε παιδί παρακολουθείται από μια ομάδα εξειδικευμένων επιστημόνων ανάλογα με τις εξατομικευμένες ανάγκες του.

Δεδομένου ότι πρόκειται για παιδιά, έναν εξελισσόμενο οργανισμό, που μετέπειτα θα γίνει ενήλικας και θα έχει ιδιαίτερη σημασία για εκείνον το θέμα της τεκνοποίησης, ήδη πραγματοποιείται και διασφαλίζεται το θέμα της

γονιμότητας. Κάποιοι ασθενείς, ανάλογα με το νόσημα και τη θεραπεία που έλαβαν, είναι πιο επιρρεπείς και μπορεί να παρουσιάσουν δυσκολίες στο να αποκτήσουν δικά τους παιδιά. Έτσι λοιπόν, στη διάγνωση της νόσου ενημερώνονται πλέον οι γονείς και τα παιδιά, ανάλογα με την ηλικία τους, και προτείνονται τρόποι διασφάλισης της γονιμότητας. Σε κάποιες περιπτώσεις είναι παρεμβατικοί, γίνονται δηλαδή στο χειρουργείο, ενώ σε κάποιες άλλες και κυρίως στα αγόρια, η διαδικασία είναι πιο απλή. Να τονίσουμε ότι δεν χρειάζεται να γίνει τέτοια παρέμβαση σε κάθε νόσημα,

Η ομάδα των ιατρών που είναι υπεύθυνη για την παρακολούθηση του παιδιού μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του θα διαμορφώσει επίσης το πρόγραμμα των εμβολιασμών που πρέπει να ακολουθήσει.

οπότε οι θεράποντες ιατροί θα σας ενημερώσουν πριν την έναρξη της θεραπείας εάν είναι απαραίτητο, καθώς και για τον τρόπο που μπορεί να γίνει.

Η ομάδα των ιατρών που είναι υπεύθυνη για την παρακολούθηση του παιδιού μετά

την ολοκλήρωση της θεραπείας του θα διαμορφώσει επίσης το πρόγραμμα των εμβολιασμών που πρέπει να ακολουθήσει. Κάποια παιδιά δεν είχαν προλάβει να ολοκληρώσουν το εμβολιαστικό τους σχήμα πριν την έναρξη της θεραπείας τους, ενώ ανάλογα με την ηλικία του παιδιού πρέπει να γίνει επανάληψη κάποιων δόσεων. Τα εμβόλια είναι απαραίτητα για την πρόληψη συγκεκριμένων νοσημάτων και είναι απαραίτητο να γίνονται και στα παιδιά που έλαβαν χημει-

οθεραπεία. Το μόνο εμβόλιο που επιτρέπεται και είναι σημαντικό να γίνει κατά τους φθινοπωρινούς μήνες στα παιδιά που βρίσκονται υπό θεραπεία είναι το αντιγριπικό εμβόλιο. Επίσης, όλη η οικογένεια θα πρέπει να εμβολιάζεται κατά της γρίπης ώστε να προφυλάξουμε ακόμη καλύτερα τον ανοσοκατασταλμένο ασθενή μας.

Η παρακολούθηση των ασθενών μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας είναι πολύ σημαντική και περιλαμβάνει ελέγχους για τους οποίους θα ενημερωθείτε εκτενώς όταν έρθει αυτή η στιγμή.



6. Δικαιώματα ασθενούς

Η αντιμετώπιση, η νοσηλεία και η συναισθηματική φροντίδα του παιδιού που πάσχει από καρκίνο έχει αντίκτυπο συνολικά σε όλη την οικογένεια. Όταν το παιδί σας νοσηλεύεται πέραν του βασικού θέματος της υγείας του, έχετε να νοιαστείτε για την υπόλοιπη οικογένεια και το άλλο ή άλλα σας παιδιά (εάν υπάρχουν), για τη σχολική

του παρακολούθηση, για τη δουλειά σας και για άλλα πρακτικά/καθημερινά ζητήματα που μπορεί να σας δημιουργήσουν επιπλέον άγχος. Για τον λόγο αυτό συνοψίζουμε παρακάτω τις κρατικές παροχές για τους μικρούς ασθενείς, αλλά και για εσάς με στόχο την διευκόλυνση όλης της οικογένειας.



©Photo: Jenu Christian

Παροχές για τα παιδιά

ΕΠΙΔΟΜΑ

Τα παιδιά μας δικαιούνται επίδομα ύψους 626 ευρώ το δίμηνο, ανεξαρτήτως εισοδήματος, για δύο χρόνια, συνήθως, ανάλογα με το νόσημα.

Πληροφορίες: www.efka.gov.gr, www.opeka.gr

ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ - ΚΑΤ' ΙΔΙΑΝ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ

(Ν. 3699/2008, άρθρο 6, παρ. 4γ, Ν. 2817/2000, Π.Δ. 86/2001, Π.Δ. 153/2000, Π.Δ. 60/2006)

Τα παιδιά μας δικαιούνται δικαιολόγηση των σχολικών τους απουσιών και κατ' οίκον ή κατ' ιδίαν διδασκαλία για το σχολικό έτος της νοσηλείας τους.

Πληροφορίες: www.minedu.gov.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

(Ν. 4547/2018, άρθρο 108, ΦΕΚ 102, τ. Α', Ν. 4283/2014, άρθρο 7, ΦΕΚ 189, τ. Α', Ν. 4452/17, παρ. 1, άρθρο 13, ΦΕΚ 17, τ. Α')

Τα παιδιά μας μπορεί να έχουν πλεονέκτημα εισαγωγής στην τριτοβάθμια εκπαίδευση σε ποσοστό 5% επί του συνολικού αριθμού εισακτέων σε κάθε σχολή. Οι διαδικασίες εισαγωγής γίνονται κατά την διάρκεια της φοίτησης στην Γ' Λυκείου και αποφασίζεται από ειδικές επιτροπές. Οι θεράποντες ιατροί θα σας χορηγήσουν κατάλληλο πιστοποιητικό για τη διαδικασία αυτή.

Πληροφορίες: www.minedu.gov.gr

ΜΕΤΕΓΓΡΑΦΕΣ

(Ν. 4332/2015, άρθρο 21, παρ. 7)

Δικαίωμα μετεγγραφής έχουν φοιτητές, που έχουν αναπηρία 67% και άνω, πιστοποιημένη από το ΚΕΠΑ ή έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Επίσης, μοριοδότηση στο δικαίωμα μετεγγραφών έχουν φοιτητές με αδέρφια, που έχουν αναπηρία άνω του 67%.

Πληροφορίες: www.minedu.gov.gr

ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΕΙΣ

ΣΤΗ ΣΤΡΑΤΙΩΤΙΚΗ ΘΗΤΕΙΑ

(Π.Δ. 11, ΦΕΚ Α 17/27.1.2014)

Τα παιδιά μας μπορεί να έχουν διευκολύνσεις στην στρατιωτική θητεία, αναλόγως της ηλικίας που εμφανίστηκε η νόσος και της μορφής του νοσήματος. Αρμόδιες είναι οι στρατιωτικές υγειονομικές επιτροπές.

Πληροφορίες: www.mod.gov.cy

ΚΑΡΤΑ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΩΝ

(ΦΕΚ 3933, 10.9.18, τ. Β)

Τα παιδιά μας, με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% δικαιούνται κάρτα μετακίνησης. Η χορήγηση εξαρτάται από εισοδηματικά κριτήρια.

Πληροφορίες: kep.gov.gr

ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟ

(ΦΕΚ 3054, άρθρο 11, 18/11/2012, τ. Β)

Τα παιδιά μας δικαιούνται νοσηλείας στο εξωτερικό, με κάλυψη των εξόδων από τον ασφαλιστικό τους φορέα, κάτω από κάποιες προϋποθέσεις και μόνο στην περίπτωση που η αντιμετώπιση της πάθησής τους δεν είναι δυνατή στην Ελλάδα.

Πληροφορίες: www.odigostoupoliti.eu

Παροχές για τους γονείς

ΑΔΕΙΕΣ

(Ν. 3528/2007, άρθρο 50, Ν. 3731/2008, άρθρο 30, Ν. 4075/12, άρθρο 51, ΕΓΣΕΕ 2008-2009, άρθρο 5)
Οι γονείς των παιδιών μας δικαιούνται διευκολύνσεις στον εργασιακό τους χώρο, λόγω της ασθένειας. Ευνοημένοι είναι οι απασχολούμενοι στον Δημόσιο τομέα.

ΦΟΡΟΛΟΓΙΚΗ ΕΚΠΤΩΣΗ - ΕΝΦΙΑ

Στους γονείς των παιδιών μας υπάρχουν φορολογικές διευκολύνσεις, αναλόγως του ποσοστού αναπηρίας του παιδιού.
Πληροφορίες: www.minfin.gr

ΚΑΛΥΨΗ ΜΕΤΑΦΟΡΙΚΩΝ ΕΞΟΔΩΝ

(ΦΕΚ 3054, 18/11/2012, τ. Β')
Τα ασφαλιστικά ταμεία αποδίδουν μέρος των δαπανών των μεταφορικών εξόδων για την νοσηλεία των παιδιών.
Πληροφορίες: www.eopyy.gov.gr

ΑΠΑΛΛΑΓΗ ΑΠΟ ΤΑ ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΤΕΛΗ

Οι Δήμοι στην πλειοψηφία τους παρέχουν μείωση στα δημοτικά τέλη σε οικογένειες με μέλος με αναπηρία άνω του 67%.

ΠΡΩΩΡΗ ΣΥΝΤΑΞΙΟΔΟΤΗΣΗ

(Ν. 3996/2011, άρθρο 37, Ν. 4336/15)
Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία άνω του 67% δικαιούνται με ειδικούς όρους και προϋποθέσεις πρόωρη συνταξιοδότηση.

ΑΔΕΙΑ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ

ΕΝΤΟΣ ΤΟΥ ΔΑΚΤΥΛΙΟΥ

Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία δικαιούνται άδειας κυκλοφορίας εντός του δακτυλίου στις πόλεις που αυτός εφαρμόζεται.

Πληροφορίες: Διεύθυνση Τροχαίας Αττικής, 21-5284021, e-mail: dtroxat@hellenicpolice.gr

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ

Οι γονείς των παιδιών με ποσοστό αναπηρίας μπορούν, με ειδικές προϋποθέσεις, να επωφεληθούν από τα προγράμματα κοινωνικού τουρισμού.

Πληροφορίες: www.oaed.gr

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΟΙΚΙΑΚΟ ΤΙΜΟΛΟΓΙΟ

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρία άνω του 67% δικαιούνται χαμηλότερων χρεώσεων στην κατανάλωση ρεύματος, με βάση κάποια εισοδηματικά κριτήρια.

Πληροφορίες: www.dei.gr

ΑΠΟΣΠΑΣΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ

(Ν. 3230/2004, άρθρο 12, ΦΕΚ 44, τ. Α, 11/2/2004)

Μόνιμοι υπάλληλοι, γονείς παιδιών με αναπηρία, που φοιτούν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, μπορούν να αιτηθούν απόσπαση στην πόλη φοίτησης των παιδιών τους.

©Photo: Andrew Welch



7. Συναισθήματα – Ψυχολογία

Ένα μήνυμα προς εσάς, τους γονείς

Αγαπητοί μας γονείς, αντιλαμβανόμαστε ότι έχετε να διαχειριστείτε τη δύσκολη διάγνωση του παιδιού σας, καθώς και το «βάρος» του να βρίσκεστε σε ένα Ογκολογικό Τμήμα. Είναι όμως κάποιες φορές που μόνο ένας τέτοιος χώρος μπορεί να προσφέρει τη φροντίδα που χρειάζεται το παιδί σας. Είμαστε δίπλα σας, δεσμευμένοι να δουλεύουμε με κέντρο την οικογένεια. Στόχος μας είναι να γίνουμε συνοδοιπόροι στη διαδρομή που ξεκινάει τώρα για εσάς και να καταφέρουμε να καλύψουμε τις ανάγκες σας μέσα από την ενημέρωση, την υποστή-

ριξη και την συμβουλευτική, να ανοίξουμε νέους δρόμους και να βρούμε μαζί λύσεις.

Δεδομένου ότι ο δικός σας ρόλος είναι ζωτικής σημασίας, θεωρούμε μεγάλη ευθύνη μας να φροντίσουμε όσο καλύτερα μπορούμε για την δική σας συναισθηματική ενδυνάμωση και ισορροπία. Για τον λόγο αυτό, προσπαθήσαμε να συγκεντρώσουμε χρήσιμες πληροφορίες για εσάς και το παιδί σας που θα αποτελέσουν την πρώτη μας επαφή πριν την προσωπική σχέση που ευελπιστούμε να δημιουργήσουμε μαζί.



©Photo: Matthew Henry

Οι Αρχές του Τμήματος Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης

- Ο μικρός ασθενής και η οικογένεια του είναι στο κέντρο
- Δουλεύουμε με στόχο την ενότητα της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας
- Ενισχύουμε την συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη των αποφάσεων
- Προσπαθούμε να εγκαταστήσουμε ένα ζεστό κλίμα/περιβάλλον δίνοντας βαρύτητα στις θεραπευτικές παρεμβάσεις
- Οι γονείς και οι άλλοι σημαντικοί άνθρωποι για κάθε παιδί δεν είναι συνοδοί ή επισκέπτες, αλλά μέλη ζωτικής σημασίας στην ομάδα φροντίδας

Σχετικά με τα συναισθήματά σας

Σίγουρα η ανακοίνωση της διάγνωσης αποτελεί ένα τεράστιο «σοκ» για εσάς, αν σκεφτούμε ότι από την μία είναι αρκετά απρόσμενη και από την άλλη τα συμπτώματα του παιδιού μπορεί να μην δικαιολογούν ένα τόσο σοβαρό νόσημα. Πολύ πιθανό να βρίσκεστε σε σύγχυση και να μην συνειδητοποιείτε ακριβώς αυτό που έχει συμβεί.

Με την συνειδητοποίηση της ασθένειας επώδυνα συναισθήματα μπορεί να σας κατακλύσουν. Είναι όλα πολύ φυσιολογικά. Έντονο αίσθημα ενοχής έρχεται στην επιφάνεια για τη διάγνωση, ως προς το αν και πώς θα μπορούσατε να είχατε αποτρέψει όλα αυτά. Επίσης, ένα μεγάλο αίσθημα αδικίας και πολύ έντονος θυμός, τον οποίο μπορεί να δυσκολεύεστε να διαχειριστείτε. Μπορεί να νιώθετε έντονο φόβο και ανησυχία, θλίψη και απόγνωση.

Χρειάζεται να βρείτε τρόπους προσαρμογής στην νέα πραγματικότητα και να γίνει επαναπροσδιορισμός των ρόλων στην οικογένειά σας. Καταλαβαίνουμε ότι ανακύπτουν πρακτικά ζητήματα φροντίδας των άλλων σας παιδιών, εργασίας του άλλου γονέα, διατήρησης της κανονικότητας της

οικογένειας, που ενδεχομένως να προκαλούν ένα χάος στο μυαλό και τη ζωή σας. Χρειάζεται να δώσετε χρόνο στον εαυτό σας για να επεξεργαστείτε την νέα κατάσταση και να βρείτε λειτουργικούς τρόπους για να την αντιμετωπίσετε. Μην ανησυχίσετε αν το ένα συναίσθημα διαδέχεται στο άλλο, είναι απόλυτα φυσιολογικό να βιώνετε έντονες ψυχολογικές διακυμάνσεις. Είναι απαραίτητο σε όλη τη διάρκεια του προβλήματος υγείας του παιδιού σας να εκφράζετε τα συναισθήματά σας για να τα αναγνωρίσετε, να τα επεξεργαστείτε και να μάθετε να τα αντέχετε. Μπορείτε να μοιραστείτε μαζί μας το τεράστιο βάρος της θλίψης, της κούρασης και της απελπισίας ή απόγνωσης, έτσι ώστε να μπορέσετε να φροντίσετε τον εαυτό σας, το παιδί σας και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας. Εμείς θα είμαστε δίπλα σας ώστε να καταφέρετε να επεξεργαστείτε όλα όσα αισθάνεστε μέχρι να γίνουν πιο ανεκτά ή να μεταβολιστούν και να εμπλουτιστούν με αυτά της ελπίδας, της δύναμης για να μπορέσετε να διαχειριστείτε τη δύσκολη θέση στην οποία βρίσκεστε και να δεσμευτείτε στην αποστολή σας.



Η ενημέρωση του παιδιού

Ένα βασικό κομμάτι της αποστολής σας είναι να μην χαθεί η εμπιστοσύνη του παιδιού προς το πρόσωπό σας διότι είναι ζωτικής σημασίας για την αντιμετώπιση της ασθένειάς του. Αυτό συμπεριλαμβάνει και τον τρόπο και τον βαθμό της ενημέρωσής του για το τί έχει να αντιμετωπίσει. Ερωτήματα όπως, ποιός θα κάνει την ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί, τί πληροφορίες θα ειπωθούν, πού θα λάβει χώρα η ενημέρωση και με ποιόν τρόπο εξαρτώνται κυρίως από το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Με άλλο τρόπο θα μιλήσουμε σε ένα μικρό παιδί 3 ετών και με διαφορετικό τρόπο σε έναν έφηβο. Ο γενικός κανόνας, σε όλες τις χώρες, είναι την ενημέρωση να αναλάβουν οι ίδιοι οι γονείς επειδή εκείνοι γνωρίζουν καλύτερα το παιδί τους, εφόσον, βέβαια, και οι ίδιοι έχουν ενημερωθεί με λεπτομέρειες από τους θεράποντες ιατρούς και έχουν την ψυχραιμία και την ψυχική αντοχή να το κάνουν. Σε περιπτώσεις που σας είναι δύσκολο, το ρόλο αυτό μπορεί να αναλάβει η ιατρική ομάδα με τη συμβολή και την παρουσία του ψυχολόγου. Το πόσες λεπτομέρειες θα πρέπει να μοιραστείτε με το παιδί σας εξαρτάται πάντα από την ηλικία του, καθώς και από την συναισθηματική του ωρίμανση.

Τι μπορεί να ξέρει το παιδί με βάση την ηλικιακή του ομάδα

Αν το παιδί σας είναι μέχρι 2 ετών, δεν μπορεί να κατανοήσει πλήρως την ασθένειά του. Αντιλαμβάνεται την αναστάτωση που προκαλείται στο οικογενειακό περιβάλλον και δυσανασχετεί έντονα με τις επίπονες ιατρικές πράξεις. Ως γονείς μπορείτε να διατηρήσετε ένα σχετικά ασφαλές περιβάλλον, εξηγώντας του με απλά λόγια για ό,τι πρόκειται να συμβεί και μένοντας

πάντα δίπλα του, προσφέροντάς του μια αγκαλιά, ένα χέδι, ένα τρυφερό βλέμμα, και γενικά οτιδήποτε μπορεί να του παρέχει ένα είδος ανακούφισης. Αν μπορέσετε να διατηρήσετε αυτό το αίσθημα ασφάλειας, τα παιδιά αυτής της ηλικίας δείχνουν μεγαλύτερη ανεκτικότητα.

Αν το παιδί σας είναι ηλικίας 2-7 ετών είναι σε θέση να κατανοήσει την ασθένεια του. Είναι σημαντικό να του εξηγήσετε την κατάσταση με απλά λόγια, χωρίς πολλούς ιατρικούς όρους. Επειδή, σ' αυτή την ηλικία τα παιδιά συχνά νιώθουν ότι έκαναν κάτι κακό και η ασθένεια είναι η τιμωρία τους, είναι απαραίτητο να μην ξεχνάτε να του επιβεβαιώνετε ότι δεν φταίει σε κάτι και ότι δεν σχετίζεται η ασθένεια του με το αν ήταν "καλό" ή "κακό" παιδί. Φυσικά, οι εκδηλώσεις τρυφερότητας, φροντίδας και στοργής είναι πολύ βοηθητικά στοιχεία και στα παιδιά αυτής της ηλικίας.

Αν το παιδί σας είναι ηλικίας 7-12 ετών, μπορεί να έχει σαφώς καλύτερη επίγνωση της ασθένειάς του. Μπορεί να κατανοήσει την αλυσιδωτή αντίδραση, δηλαδή, ότι πρέπει να πάρει τα φάρμακά του για να επέλθει η ίαση. Παράλληλα, είναι σε θέση να θέσει πιο συγκεκριμένες ερωτήσεις που αφορούν τη διάρκεια της θεραπείας/ παραμονής του στο νοσοκομείο και για την πορεία της νόσου. Συνήθως, θέλει να γνωρίζει τα φάρμακα που θα λάβει, τις παρενέργειές τους, τις εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί. Επίσης, ένα σημαντικό θέμα που απασχολεί το παιδί αυτής της ηλικίας είναι με ποιόν τρόπο θα μπορέσει διατηρήσει την κοινωνική και ακαδημαϊκή του ζωή. Γενικά, η χρυσή τομή είναι να μοιράζεστε όσες πληροφορίες χρειάζεται το παιδί σας για να νιώσει ασφάλεια και εμπιστοσύνη και να μην νιώσει ότι του κρύβουν πράγματα.

Αν το παιδί σας είναι ηλικίας 12-16 ετών, είναι ικανό να καταλάβει ακριβώς τί συνεπάγεται η ασθένειά του. Δεδομένου όμως, ότι η εφηβεία είναι ένα αναπτυξιακό στάδιο κατά το οποίο σημαντικές και ταχύτατες αλλαγές συμβαίνουν σε όλα τα επίπεδα (φυσικό, συναισθηματικό, γνωστικό και κοινωνικό), πρέπει να είστε πολύ προσεκτικοί και απαιτούνται ειδικοί χειρισμοί εκ μέρους σας. Θέματα όπως, η αίσθηση του εαυτού, η διαμόρφωση της ταυτότητας, η αίσθηση αυτονομίας και ανεξαρτησίας, η εξωτερική εμφάνιση, η προσωπική, κοινωνική και ακαδημαϊκή ζωή, είναι μόνο μερικά από αυτά που ένας έφηβος καλείται να αντιμετωπίσει και να βρει τρόπους έτσι ώστε να μην δημιουργηθούν προβλήματα. Άλλοι παράγοντες, που επηρεάζουν την προσαρμογή και τη συνεργασία του ασθενούς είναι το φύλο, η προσωπικότητα, η σοβαρότητα της κατάστασης, η σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας, καθώς

και η προϋπάρχουσα ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις. Επίσης, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, αν υπάρχουν αδέρφια χρειάζεται να ενισχύεται η μεταξύ τους σχέση και επικοινωνία. Τα «υγιή» αδέρφια φέρουν και αυτά διάφορα συναισθήματα, όπως αγωνία, φόβο, ζήλεια, ενοχή, με αποτέλεσμα να απομονώνονται σε αυτή τη φάση. Γι' αυτό όταν κρίνεται αναγκαίο τα μέλη της ψυχοκοινωνικής ομάδας προσεγγίζουν τα αδέρφια, έτσι ώστε να μπορέσουν και τα ίδια να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Ποτέ δεν ξεχνάμε ότι κάθε παιδί είναι μοναδικό και η συμπεριφορά του μπορεί να διαφέρει από άλλα παιδιά της ηλικίας του. Μόνο εσείς ως γονιός μπορείτε να αναγνωρίσετε τις ιδιαιτερότητες του παιδιού σας και να ενισχύσετε τα δυνατά του στοιχεία, προκειμένου να ανταπεξέλθει σε μια τέτοια δύσκολη κατάσταση.



©Photo: Japheth Mast

Να θυμάστε...

- Μην διστάζετε να ρωτήσετε σχετικά με την κατάσταση του παιδιού σας. Αν σας δυσκολεύει η ιατρική ορολογία, να ζητήσετε τις επεξηγήσεις και τις διευκρινίσεις που χρειάζεστε ώστε να νιώσετε ασφαλείς. Αν βλέπετε κάτι στο παιδί σας που σας προβληματίζει, παρακαλούμε μην διστάσετε να το αναφέρετε στην αρμόδια ομάδα. Οι παρατηρήσεις σας μας είναι σημαντικές.
- Να μοιράζεστε με το ιατρικό/νοσηλευτικό/ψυχοκοινωνικό προσωπικό οτιδήποτε μπορεί να είναι χρήσιμο ως πληροφορία ακόμα και αν αυτό σας κάνει να αισθάνεστε άβολα.
- Σε περιόδους έντονου άγχους και στρες η κατανόηση όσων σας αναφέρουν οι γιατροί ή οι νοσηλευτές και η απομνημόνευσή τους είναι δύσκολη. Κρατήστε σημειώσεις και φυσικά μη διστάσετε να ζητήσετε επανάληψη.
- Έχετε στο μυαλό σας ως προτεραιότητα την επίσκεψη των αδελφών του παιδιού στο Νοσοκομείο έστω και για λίγα λεπτά, αν η ιατρική ομάδα το επιτρέπει.
- Να είστε ειλικρινείς με το παιδί σας, να το εμπιστεύεστε και να το ενθαρρύνετε να κάνει ερωτήσεις.
- Να δίνετε χώρο και χρόνο στο παιδί σας να επεξεργαστεί την κατάσταση, να μιλάτε ανοιχτά ακόμα και για τα αρνητικά συναισθήματα και να επιτρέπετε στο παιδί να είναι ακόμα και λυπημένο ή θυμωμένο.
- Προσπαθήστε να ελέγχετε το άγχος σας ώστε να μην το μεταδίδεται στο παιδί σας.
- Μην παραλείπετε να φροντίζετε τους εαυτούς σας. Μόνο έτσι θα είσαστε σε θέση να φροντίσετε καλά το παιδί σας. Προσπαθήστε να ξεκουράζεστε και να τρώτε καλά. Μια μικρή απόσταση που και που βοηθά στην ανασυγκρότηση. Βρείτε κάποιον χώρο για να κάνετε τις τηλεφωνικές συζητήσεις όταν δεν χρειάζεται να τις ακούει το παιδί σας.

Να είστε σίγουροι ότι σε όλη αυτήν την προσπάθεια θα δουλέψουμε μαζί προκειμένου να δυναμώσετε και να είσαστε έτοιμοι να ακούσετε τις ερωτήσεις των παιδιών σας και να δώσετε τις απαντήσεις που θα τα βοηθήσει να ακούσουν. Προσπαθούμε πολύ να φροντίσουμε εσάς και το παιδί σας και να ανταποκριθούμε στις ανάγκες και τις επιθυμίες σας και να είστε σίγουροι ότι είμαστε διαθέσιμοι σε κάθε στάδιο της θεραπείας του.



8. Γλωσσάρι

A

ΑΙΜΑΤΟΚΡΙΤΗΣ (Htc)

Η εκατοστιαία αναλογία των ερυθρών αιμοσφαιρίων ανά μονάδα όγκου αίματος. Φυσιολογικές τιμές: 35% – 45% (ανάλογα με ηλικία)

ΑΙΜΟΠΕΤΑΛΙΑ (PLT)

Τα αιμοπετάλια βοηθούν την πήξη του αίματος και την αποφυγή αιμορραγίας καθώς και την επούλωση τραυμάτων ή οργάνων που μπορεί να αιμορραγούν. Φυσιολογικές τιμές: 150.000 – 400.000

ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΝΗ (Hb)

Είναι πρωτεΐνη του αίματος που δεσμεύει το οξυγόνο και το μεταφέρει στους ιστούς.

ΑΚΤΙΝΟΓΡΑΦΙΑ

Η ακτινογραφία είναι μια ακτινολογική μέθοδος εξέτασης, είναι φωτογράφιση μίας περιοχής του ανθρωπίνου σώματος που δίνει ιατρικές πληροφορίες λόγω χρήσης της ακτινοβολίας Χ.

ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η χρήση ακτινοβολίας η οποία στοχεύει στην καταστροφή καρκινικών κυττάρων και τη συρρίκνω-

ση των καρκινικών όγκων, με τη βοήθεια δράσης των ακτινών γ και χ.

ΑΛΛΟΓΕΝΗΣ

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Είναι η μεταμόσχευση κυττάρων μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων από δότη είτε από αδελφό είτε από ξένο δότη συμβατό ως προς το σύστημα HLA.

ΑΛΩΠΕΚΙΑ

(Απώλεια μαλλιών)

Η πτώση των μαλλιών από το τριχωτό τμήμα της κεφαλής. Η εικόνα του παιδιού αλλάζει και μπορεί να επηρεάσει τόσο στο παιδί όσο και στους οικείους του.

ΑΞΟΜΝΙΚΗ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ

Η αξονική τομογραφία ή Υπολογιστική τομογραφία είναι μη επεμβατική ακτινολογική μέθοδος εξέτασης του ανθρώπινου σώματος και μπορεί να απεικονίσει σε κάθετες τομές ολόκληρο το σώμα, χρησιμοποιώντας την ακτινοβολία Χ.

ΑΥΞΗΤΙΚΟΣ

ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΤΩΝ

ΠΟΛΥΜΟΡΦΟΠΥΡΗΝΩΝ

Χορηγείται (είτε από τον ορό είτε υποδόρια) σε παιδιά που πάσχουν από

συμπαγή όγκο ή σπανιότερα σε παιδιά με λευχαιμία, με σκοπό την αύξηση του αριθμού των λευκών αιμοσφαιρίων και πολυμορφοπύρηνων. Σκοπό έχει να περάσει το παιδί τη φάση της ουδετεροπενίας και να προχωρήσει στο επόμενο χημειοθεραπευτικό σχήμα, ενώ ταυτόχρονα να περιοριστεί τη χρονική διάρκεια της ουδετεροπενίας και τον κίνδυνο λοίμωξης.

ΑΥΤΟΛΟΓΗ

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Στην αυτόλογη (δηλαδή από το ίδιο το παιδί που πάσχει) μεταμόσχευση μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων, έχει γίνει λήψη από το ίδιο το πάσχον παιδί κατά τη διάρκεια που βρίσκεται σε ύφεση της νόσου και έχει συντηρηθεί σε βαθιά κατάψυξη μέχρι να χορηγηθεί.

ΑΦΥΔΑΤΩΣΗ

Η μείωση του νερού και των ηλεκτρολυτών (κάλιο και νάτριο) από τον οργανισμό, είτε από αυξημένο αριθμό εμέτων ή και διαρροιών από τη χημειοθεραπεία είτε μετά από ιογενή ή μικροβιακή γαστρεντερική τιδα.

Β**ΒΗΧΑΣ**

Φυσιολογική αντίδραση του σώματος για να καθαρίσει τις αναπνευστικές οδούς. Προκαλείται από αιωρούμενη σκόνη, ερεθιστικά αέρια, εισπνοή κρύου αέρα ή από τροφή που κατά λάθος μπήκε στον αεραγωγό. Μπορεί να προκληθεί επίσης από βλέννα, από κοινό κρυολόγημα, γρίπη, πνευμονία ή άλλα παθολογικά αίτια.

Γ**ΓΕΝΙΚΗ ΑΙΜΑΤΟΣ**

Σημαντική εξέταση που δίνει πληροφορίες για τον αριθμό των λευκών αιμοσφαιρίων, των πολυμορφοπύρηνων, του αιματοκρίτη και των αιμοπεταλίων καθώς και άλλων στοιχείων του αίματος.

Δ**ΔΙΑΤΡΟΦΗ**

Παίζει σημαντικό ρόλο στην σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού. Θα πρέπει να περιλαμβάνει τροφές πλούσιες σε ασβέστιο, σίδηρο, φυτικές ίνες και ιχνοστοιχεία. Η διατροφή παιδιού που παίρνει χημειοθεραπεία πρέπει να βασίζεται στη μεσογειακή διατροφή με κάποιες διαφοροποιήσεις ανάλογα με τη φάση στην οποία βρίσκεται.

ται το παιδί και ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού του σε κάθε φάση.

ΔΙΑΡΡΟΙΑ

Πολλές κενώσεις μέσα σε μια μέρα, είτε υδαρείς (σαν νερό) είτε όχι. Μπορεί να αποτελεί παρενέργεια από χημειοθεραπεία είτε να οφείλεται σε ιό είτε σε μικρόβιο.

ΔΥΣΚΟΙΛΙΟΤΗΤΑ

Η κατάσταση όπου υπάρχει καθυστέρηση ή δυσκολία στην λειτουργία της αφόδευσης και μπορεί να προκαλέσει σημαντική δυσφορία στο παιδί, που εκδηλώνεται με φούσκωμα (μετεωρισμό), κράμπες την κοιλιά, πονοκέφαλο, αέρια. Μπορεί να οφείλεται είτε στην χημειοθεραπεία (όπως η Vincristine) είτε σε διατροφικές συνήθειες (φτωχή διατροφή σε φυτικές ίνες).

Ε**ΕΜΒΟΛΙΑ**

Φάρμακα, συνήθως σε ενέσιμη μορφή, που προσφέρουν στο παιδί ανοσοποίηση, δηλαδή προστασία από ιούς και μικρόβια.

ΕΜΕΤΟΣ - ΝΑΥΤΙΑ

Μια αναμενόμενη κατάσταση στα παιδιά με χημειοθεραπεία. Εκδηλώνεται είτε με έμετο είτε με τάση για έμετο.

ΕΜΜΗΝΟΣ ΡΥΣΗ (ΠΕΡΙΟΔΟΣ)

Αν το παιδί έχει ήδη έμμηνο ρύση πριν τη διάγνωση και την εισαγωγή στο νοσοκομείο θα πρέπει να αναφερθεί, διότι λόγω της χημειοθεραπείας ο αριθμός των αιμοπεταλίων θα μειωθεί κάτω από τα φυσιολογικά επίπεδα και πιθανόν να χρειαστεί κάποια ρύθμιση.

ΕΠΙΣΚΕΠΤΗΡΙΟ

Η επαφή του παιδιού με πολλούς ανθρώπους για μια απλή επίσκεψη, είτε στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι όταν έχει πάρει εξιτήριο, δεν προσφέρει τίποτα άλλο παρά μόνο προβλήματα.

ΕΡΥΘΡΑ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ

Τα ερυθρά αιμοσφαίρια μεταφέρουν οξυγόνο από τους πνεύμονες στους ιστούς και στην επιστροφή τους μεταφέρουν διοξείδιο του άνθρακα στους πνεύμονες, οι οποίοι το αποβάλλουν με την εκπνοή.

Η**ΗΛΙΟΣ**

Όσο ευχάριστος είναι ο ήλιος, τόσο δυσάρεστες είναι οι συνέπειές του μετά από συνεχή έκθεση σε αυτόν και μάλιστα τις ώρες όπου η ακτινοβολία του είναι ισχυρή.

Θ

ΘΕΡΜΟΚΡΑΣΙΑ

Η θερμοκρασία σώματος αποτελεί μια βασική παράμετρο για την ομαλή λειτουργία του οργανισμού. Η φυσιολογική θερμοκρασία του παιδιού κυμαίνεται ανάλογα με την ηλικία του, τις ανάγκες του μεταβολισμού, τη φάση ανάπτυξής του, την δραστηριότητά του, τη θερμοκρασία του περιβάλλοντος χώρου, την ώρα του 24ώρου, την ένδυση του.

Ι

ΙΑΣΗ

Ίαση είναι η θεραπεία, η αποθεραπεία από κάθε νόσημα.

ΙΑΤΡΕΙΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ

Τα Ιατρεία της κλινικής λειτουργούν σε καθημερινή βάση μέχρι το μεσημέρι κατόπιν ραντεβού με σκοπό να πραγματοποιούνται διάφορες εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις και να γίνεται η χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων ή μεταγγίσεων, χωρίς την εισαγωγή και παραμονή των παιδιών στο νοσοκομείο.

Κ

ΚΑΚΟΗΘΗΣ ΟΓΚΟΣ

Ο ανεξέλεγκτος και ταχύς ρυθμός πολλαπλασιασμού κυττάρων μπορεί να δημιουργήσει έναν κακοήγη όγκο. Ο κακοήθης όγκος είναι δυνατόν να διηθεί και να αποδιοργανώνει ζωτικές δομές του οργανισμού και να θέτει σε κίνδυνο τη ζωή του ασθενούς. Εντοπίζεται είτε τοπικά, στην περιοχή όπου αρχικά δημιουργήθηκε, είτε αλλού στον οργανισμό του ασθενούς δίνοντας μεταστάσεις.

ΚΑΛΟΗΘΗΣ ΟΓΚΟΣ

Ο καλοήθης όγκος αποτελείται από κύτταρα τα οποία πολλαπλασιάζονται και αναπτύσσονται με πολύ αργούς ρυθμούς. Συνήθως έχει σαφή όρια και σπάνια εξαπλώνεται.

ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Ο καρκίνος (όγκος) είναι η ανώμαλη ανάπτυξη κύτταρων με αποτέλεσμα τη δημιουργία όγκων σε διάφορα σημεία του σώματος. Η ανώμαλη αυτή λειτουργία δεν πρέπει να συγχέεται με δυο φυσιολογικές λειτουργίες του οργανισμού, δηλαδή με την αναγέννηση των ιστών που συμβαίνει όταν αφαιρείτε ιστός και ο οργανισμός ξανά φτιάχνει τον ίδιο ιστό και την υπερπλασία που συμβαίνει σε

ανάγκη του οργανισμού να αναπτύσσει φυσιολογικούς ιστούς.

ΚΕΝΤΡΙΚΟΣ ΚΑΘΕΤΗΡΑΣ ΤΥΠΟΥ HICKMAN

Ο κεντρικός φλεβικός καθετήρας είναι ένα πλαστικό σωληνάκι που τοποθετείται (στο χειρουργείο και υπό γενική αναισθησία) κάτω από το δέρμα και μπαίνει σε ένα μεγάλο αγγείο στο θώρακα του παιδιού. Μπορεί να είναι είτε μονού αυλού (με ένα σωληνάκι) είτε διπλού αυλού (με δύο σωληνάκια). Ο καθετήρας αυτός εξασφαλίζει τη λήψη αιματολογικών εξετάσεων και την ομαλή χορήγηση ορού, φαρμάκων, χημειοθεραπειών και παραγώγων αίματος ανά πάσα στιγμή χωρίς να φλεβοκεντηθεί (να «τσιμπηθεί») και χωρίς να πονέσει.

ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

Στην κλινική νοσηλεύονται νεογνά, βρέφη και παιδιά έως 16 ετών τα οποία εισάγονται κατά τη διάγνωση, κατά τη διάρκεια θεραπειών όπου απαιτείται η παραμονή τους στο νοσοκομείο και σε περίπτωση που μπορεί να εμφανίσουν κάποιο σύμπτωμα που πρέπει να αντιμετωπιστεί στο χώρο του νοσοκομείου, όπως πυρετό.

Λ

ΛΕΥΚΑ ΑΙΜΟΣΦΑΙΡΙΑ

Τα λευκά αιμοσφαίρια συμμετέχουν στην άμυνα του οργανισμού.

ΛΟΙΜΩΞΗ

Λοίμωξη είναι ο πολλαπλασιασμός μικροβίων στον οργανισμό. Η λοίμωξη αποτελεί τη πιο σοβαρή επιπλοκή στα παιδιά που λαμβάνουν χημειοθεραπεία ή και βρίσκονται σε ακτινοβολίες. Οι λοιμώξεις οφείλονται συνήθως σε ιούς, βακτήρια ή μύκητες και αντιμετωπίζονται με τη χορήγηση αγωγής.

Μ

ΜΑΓΝΗΤΙΚΗ ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ

Magnetic Resonance Imaging (MRI)

Η Μ. Α. είναι μια ακτινολογική μέθοδος απεικόνισης του εσωτερικού ενός οργανισμού με τη χρήση μαγνητικών πεδίων για τη δημιουργία εικόνων από διάφορα μέρη του σώματος με σκοπό να γίνει η διάγνωση διαφόρων παθήσεων.

ΜΕΤΑΓΓΙΣΗ

Η μετάγγιση είναι μια συχνή διαδικασία σε ένα ογκολογικό τμήμα και αφορά την ενδοφλέβια χορήγηση συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων, αιμοπεταλίων

και πλάσματος και πιο σπάνια ολικού αίματος. Όταν η αιμοσφαιρίνη είναι κάτω από 8gr/dl (ανάλογα με το νόσημα και/ή την κλινική εικόνα) γίνεται μετάγγιση με συμπυκνωμένα ερυθρά αιμοσφαίρια. Μετάγγιση αιμοπεταλίων γίνεται συνήθως όταν η τιμή τους είναι αρκετά χαμηλή, εξαρτάται πάντα από το νόσημα και την κατάσταση του παιδιού (εάν παρουσιάζει εμπύρετο, λοίμωξη ή αιμορραγία).

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων είναι η μετάγγιση κυττάρων που λαμβάνονται από τον μυελό ή το περιφερικό αίμα του δότη στον δέκτη. Τα κύτταρα του δότη πολλαπλασιάζονται στο μυελό του δέκτη απελευθερώνοντας υγιή και λειτουργικά κύτταρα στο περιφερικό του αίμα. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών ή περιφερικών κυττάρων γίνεται σε παιδιά με οξεία μυελογενή λευχαιμία, σε παιδιά με λεμφοβλαστική λευχαιμία σε ειδικές περιπτώσεις, σε παιδιά με νευροβλάστωμα, σε παιδιά με λέμφωμα non – Hodgkin. Η μεταμόσχευση μπορεί να είναι αλλογενής είτε αυτόλογη.

ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Ο μυελός των οστών («μεδούλι») είναι ο χώρος στον οποίο παράγονται τα λευκά αιμοσφαίρια (πολυμορφοπύρρηνα, λεμφοκύτταρα, μονοπύρρηνα), τα ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια.

ΜΕΤΑΣΤΑΣΗ

Όταν ένας όγκος δεν περιορίζεται σε μια περιοχή/όργανο του σώματος, αλλά ανιχνεύεται και σε απομακρυσμένες περιοχές, τότε λέμε ότι ο όγκος έχει δώσει μεταστάσεις και η νόσος είναι πλέον μεταστατική. Η Μεταστατική νόσος έχει σαφώς χειρότερα αποτελέσματα στη θεραπεία από την Εντοπισμένη νόσο και η αντιμετώπιση της είναι δυσκολότερη.

ΜΥΕΛΟΓΡΑΜΜΑ

Το μυελόγραμμα είναι η λήψη μυελού των οστών, από τα οστά της λεκάνης και γίνεται είτε στην κλινική είτε στο εξωτερικό ιατρείο του νοσοκομείου με ή χωρίς νάρκωση. Αποτελεί το πιο σημαντικό μέσο για τη διάγνωση του είδους της λευχαιμίας και τη θεραπεία που θα εφαρμοστεί, αλλά και για την αξιολόγηση της ανταπόκρισης στη θεραπεία.

ΜΥΕΛΟΚΑΤΑΣΤΟΛΗ

Ο μυελός δεν καταφέρνει να παράγει ερυθρά αιμο-

σφαίρια για να κρατήσει τον αιματοκρίτη, τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια σε υψηλά επίπεδα για αρκετό χρονικό διάστημα.

N

ΝΑΡΚΩΣΗ - ΑΝΑΙΣΘΗΣΙΑ

Η νάρκωση είναι η διαδικασία κατά την οποία χορηγούνται στο παιδί, κάποια φάρμακα από την φλέβα ή τον κεντρικό καθετήρα με σκοπό να μην θυμάται και να μην πονά.

ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Η νοσηλεία είναι η διαδικασία κατά την οποία χορηγούνται διάφορα φάρμακα στο παιδί από τη φλέβα, τον κεντρικό καθετήρα (υποδόρια, ενδομυϊκά ή από το στόμα) και γίνεται είτε στην Κλινική, είτε στα Εξωτερικά Ιατρεία, είτε και στο σπίτι ή τον ξενώνα όπου μένει το παιδί πάντα από έμπειρο προσωπικό.

ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ

Η νοσηλεία κατ' οίκον έχει στόχο να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών με την ιατρονοσηλευτική και ψυχοκοινωνική κάλυψη των ασθενών στο οικείο περιβάλλον τους. Βοηθά τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα τα συμπτώματα της νόσου, τόσο οργανικά

όσο και ψυχοκοινωνικά. Οι παροχές που προσφέρονται είναι δωρεάν. Απευθύνεται σε όλους τους ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία ή όχι, οι οποίοι κατοικούν στο ίδιο νομό που βρίσκεται και το νοσοκομείο και στους ξενώνες.

Ξ

ΞΕΝΩΝΑΣ

Είναι ένας χώρος που παρέχει δωρεάν τη ζεστή του φιλοξενία σε οικογένειες από την επαρχία. Σκοπός του ξενώνα είναι να εξυπηρετήσει τις ανάγκες των παιδιών και των γονιών τους.

O

ΟΞΥΜΕΤΡΟ

Το οξύμετρο είναι μια συσκευή που μετρά το οξυγόνο στο αίμα και χρησιμοποιείται στο παιδί όταν υπάρχει δυσκολία στην αναπνοή, για να διαπιστωθεί αν χρειάζεται να του χορηγηθεί οξυγόνο. Εφαρμόζεται ένα «μανταλάκι» στο δάκτυλο του παιδιού το οποίο συνδέεται με μια συσκευή που καταγράφει το οξυγόνο στο αίμα.

ΟΣΦΥΟΝΩΤΙΑΙΑ ΠΑΡΑΚΕΝΤΗΣΗ

Η οσφυονωτιαία παρακέντηση είναι μια διαδικασία που γίνεται για να αναρ-

ροφηθεί μικρή ποσότητα εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Το υγρό εξετάζεται για να διαπιστωθεί αν υπάρχουν κακοήγη κύτταρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Η εξέταση γίνεται τόσο κατά τη διάγνωση όσο και κατά τη διάρκεια του θεραπευτικού σχήματος. Επίσης, κατά τη διαδικασία αυτή, εκτός από τη λήψη υγρού, χορηγείται χημειοθεραπεία που πρέπει να φτάσει στο νωτιαίο σωλήνα και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Η εξέταση αυτή γίνεται κυρίως σε παιδιά με λευχαιμία και λεμφώματα.

ΟΥΔΕΤΕΡΟΠΕΝΙΑ Ή ΑΠΛΑΣΙΑ

Η ουδετεροπενία είναι η κατάσταση κατά την οποία το παιδί έχει αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων και ουδετερόφιλων κάτω του φυσιολογικού ποσοστού.

Π

ΠΑΙΧΝΙΔΙ

Το παιχνίδι είναι παιχνίδι. Το παιδί μέσω του παιχνιδιού αναπτύσσει τη φαντασία του και εκφράζει κάποια συναισθήματά του. Το παιχνίδι επιτρέπεται στους χώρους του νοσοκομείου είτε στο σπίτι, όταν το επιτρέπει η κατάσταση του παιδιού.

ΠΛΑΣΜΑ

Το πλάσμα αποτελεί βασικό συστατικό του αίματος και μάλιστα το 55% αυτού και είναι υπεύθυνο για την πήξη του αίματος. Περιέχει 90% νερό και σε αυτό ανευρίσκονται διάφορες ουσίες όπως βιταμίνες, πρωτεΐνες, λιπίδια, νάτριο, κάλιο, ασβέστιο, γλυκόζη κ.ά. Μέσω του πλάσματος μεταφέρονται στο κυκλοφορικό σύστημα τα λευκά αιμοσφαίρια, τα ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια.

ΠΟΝΟΣ

Ο πόνος είναι ένα σύνθετο, υποκειμενικό σύμπτωμα. Ο πόνος διακρίνεται σε πόνο από τη νόσο, σε πόνο από ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις (λήψη αίματος ή μυελόγραμμα), σε πόνο που εμφανίζεται μετά από ένα χειρουργείο και σε πόνο που οφείλεται στις παρενέργειες της χημειοθεραπείας (στοματίτιδα ή δυσκοιλιότητα, κ.ά.).

Σ

ΣΠΙΝΘΗΡΟΓΡΑΦΗΜΑ

Το σπινθηρογράφημα είναι μια εξέταση κατά την οποία εισάγεται στο σώμα μια ραδιενεργός ουσία και η ραδιενέργεια που εκπέμπεται ανιχνεύεται από μια ειδική κάμερα. Η εξέταση αυτή μπορεί να εφαρμοστεί στα οστά, στους νεφρούς, στο θυροειδή αδένα και στην

καρδιά. Το σπινθηρογράφημα οστών είναι η εξέταση που χρησιμοποιείται για τον έλεγχο κακόθων ή καλόθων βλαβών των οστών καθώς και για την ύπαρξη ή όχι μεταστάσεων σε περίπτωση άλλων νοσημάτων, όπως το νευροβλάστωμα.

ΣΤΟΜΑΤΙΤΙΔΑ

Η στοματίτιδα είναι η φλεγμονή της στοματικής κοιλότητας, συνήθως από μύκητες η οποία συνοδεύεται από λευκωπά έλκη που υπάρχουν στη στοματική κοιλότητα και δημιουργούν από μικρά έως μεγάλα προβλήματα. Η στοματίτιδα είναι αναμενόμενη παρενέργεια της χημειοθεραπείας, της ακτινοθεραπείας και της θεραπείας με κορτιζόνη και αντιβιοτικά φάρμακα.

ΣΥΓΚΑΜΑ

Ή ΠΑΡΑΤΡΙΜΜΑ

Το σύγκωμα ή παράτριμμα είναι η φλεγμονή του δέρματος που εμφανίζεται γύρω από τον πρωκτό και τα εξωτερικά γεννητικά όργανα του παιδιού και αφορά κυρίως τα βρέφη και μικρά παιδιά που φορούν πάνα. Μπορεί να δημιουργήσει ερυθρότητα, μικρή εκδορά ή ακόμη και έλκη με «σχάση» του δέρματος και αιμορραγία.

ΣΧΟΛΕΙΟ

Το παιδί ακολουθώντας

μια εντατική θεραπεία, που απαιτεί συχνές και προγραμματισμένες ή έκτακτες εισαγωγές στο νοσοκομείο, αλλά και για λόγους πρόληψης εκδήλωσης λοιμώξεων δεν μπορεί συνήθως να συνεχίσει το σχολείο για ένα χρονικό διάστημα.

T

ΤΗΛΕΦΩΝΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Η επικοινωνία δεν σταματά με την έξοδο από το νοσοκομείο. Μπορείτε να επικοινωνείτε με το νοσοκομείο τηλεφωνικώς όλο το 24ωρο, απογευματινές και βραδινές ώρες είτε σαββατοκύριακα ή αργίες για επείγουσα ανάγκη (πυρετός, αιμορραγία, βήχας, δύσπνοια, εμέτους, έντονο πόνο) και γενικά οτιδήποτε σας ανησυχεί και αφορά το παιδί και την ασφάλειά του.

Υ

ΥΓΙΕΙΝΗ ΣΩΜΑΤΟΣ

Η καθαριότητα του σώματος του παιδιού πρέπει να είναι καθημερινή και σχολαστική και να αφορά τα μαλλιά και το κεφάλι, τα αψιδία, το στόμα, τις μασχάλες και τα σημεία του σώματος που έχουν πτυχές, την επιφάνεια ανάμεσα στα δάκτυλα, τον κορμό, την περιοχή των γεννητικών οργάνων και τον πρωκτό.

ΥΠΕΡΗΧΟΓΡΑΦΗΜΑ

Το υπερηχογράφημα είναι μια ανώδυνη και ακίνδυνη εξέταση, η οποία χρησιμοποιεί ηχητικά κύματα πολύ υψηλής συχνότητας, για να παραχθούν εικόνες από το εσωτερικό του σώματος.

ΥΠΝΟΣ

Ο ύπνος είναι μια κατάσταση όπου ο ανθρώπινος οργανισμός, ξεκουράζεται, σωματικά και πνευματικά, αφού παράλληλα με το σώμα ξεκουράζεται και ο εγκέφαλος, αναζωογονείται και παίρνει δυνάμεις για να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της επόμενης ημέρας. Αποτελεί ανάγκη για τη ζωή και τη σωστή ανάπτυξη του παιδιού, όπως η ανάγκη για τροφή και νερό. Ο ύπνος είναι πολύ σημαντικός για όλα τα πλάσματα, πολύ περισσότερο για τα παιδιά.

ΥΠΟΤΡΟΠΗ

Η υποτροπή είναι η επανεμφάνιση δυσάρεστων καταστάσεων μετά από μια περίοδο βελτίωσης. Στις κακοήθειες, υποτροπή ονομάζεται η επανεμφάνιση της νόσου. Επανεμφάνιση της λευχαιμίας για παράδειγμα ονομάζεται υποτροπή της λευχαιμίας. Σε συμπαγείς όγκους και σε λεμφώματα μπορεί να έχουμε τρία είδη υποτροπών: η τοπική, η οποία αποτελεί επανεμφάνιση

καρκινικών κυττάρων στο χειρουργημένο σημείο, η περιοχική, η οποία αποτελεί εμφάνιση καρκινικών κυττάρων σε πιο απομακρυσμένα αλλά και πάλι κοντινά σημεία και η απομακρυσμένη, γνωστή και ως μετάσταση, η οποία είναι η συχνότερα παρουσιαζόμενη υποτροπή και παρουσιάζει τη μικρότερη 5ετή επιβίωση από τις άλλες μορφές.

ΥΦΕΣΗ

Η ύφεση είναι η μείωση της έντασης μιας ασθένειας ή η υποχώρηση των συμπτωμάτων της. Στις κακοήθειες, πλήρη ύφεση, εννοούμε την κατάσταση όπου δεν μπορούμε να ανιχνεύσουμε τη νόσο πλέον. Η ύφεση της νόσου είναι σημαντικό βήμα για τη θεραπεία της.

**ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΔΟΝΤΙΩΝ**

Η φροντίδα και περιποίηση των δοντιών είναι εξίσου σημαντική με την όλη φροντίδα της στοματικής κοιλότητας. Μεγάλη προσοχή κατά τη διάρκεια του βουρτσίσματος, ώστε να μην προκληθούν τραυματισμοί οι οποίοι στη φάση της ουδετεροπενίας μπορεί να δημιουργήσουν λοίμωξη ή αιμορραγία.

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΝΥΧΙΩΝ

Η περιποίηση νυχιών του

παιδιού πρέπει να γίνεται περίπου 1 -2 φορές την εβδομάδα και ανάλογα με τις υπάρχουσες συνθήκες και κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις.

Χ**ΧΕΡΙΑ ΚΑΘΑΡΑ**

Με τα χέρια μας αγγίζουμε, χαϊδεύουμε, παρασκευάζουμε το φαγητό μας, χρησιμοποιούμε την τουαλέτα, ερχόμαστε σε επαφή με βρώμικες επιφάνειες, με υλικά που μπορεί να υπάρχουν μύκητες και μικρόβια. Έτσι, είναι απολύτως απαραίτητο να πλένουμε τα χέρια μας πριν και μετά από κάθε δραστηριότητα. Το συχνό και σωστό πλύσιμο των χεριών μπορεί να μας προστατέψει από δυσάρεστες καταστάσεις που επιβαρύνουν την υγεία.

**ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ**

Η αντιμετώπιση ενός κακοήθους νοσήματος απαιτεί τη σύμπραξη πολλών ειδικοτήτων και διαφόρων επαγγελματιών υγείας, που ασχολούνται με το παιδί και την οικογένειά του, ώστε να επιτευχθεί το καλύτερο αποτέλεσμα στη θεραπεία και αποθεραπεία του.

9. Ευρετήριο

- **ΕΛΠΙΔΑ**, Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο

Διεύθυνση: Λεβαδείας 8, Γουδί Αθήνα

Τηλ: 210-7757153, 210-7757934

Fax: 210-7752989

e-mail: info@elpida.org

www.elpida.org

Ξενώνας του Συλλόγου Ελπίδα

Διεύθυνση: Μικράς Ασίας 46 – 115 27 Γουδί

- Πληροφορίες στα τηλέφωνα: 210-

7757153, 210-7757934

- **ΦΛΟΓΑ**, Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια

Διεύθυνση: Αιγίου 6-8, 11527 Γουδή

- Τηλέφωνο: 210 7485000,

Fax: 210 7772421

e-mail: floga@floga.org.gr

www.floga.org.gr

Ξενώνας του Συλλόγου Φλόγα

- Πληροφορίες στο τηλέφωνο: 210

7485000

- **ΠΙΣΤΗ**, Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία

Διεύθυνση: Νίκου Ξυλούρη 7-9 και Αγίας

Λαύρας Ζωγράφου τ.κ. 15773

- Τηλέφωνο: 210-7488961

Fax: 210-7486880

E-mail: infopisti@gmail.com

www.pisti.gr

- **ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ**, Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία

Διεύθυνση: Κόσμων 6, Ηράκλειο Κρήτης

- Τηλέφωνο: 2810-342544

Fax: 2810-342544

E-mail: info@iliahtida.gr

www.iliahtida.gr

Παιδικός Ξενώνας «ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ»

- Πληροφορίες στο τηλέφωνο 2810-342544

- **Η ΑΓΑΠΗ**, Πανελλήνιος Σύλλογος Στήριξης Αλληλεγγύης Προστασίας Καρκινοπαθών Παιδιών

Διεύθυνση: Σοφοκλέους 5, Αθήνα

- Τηλέφωνο: 210-3251550, 6983353829

E-mail: info@agapotopaidi.gr

www.agapotopaidi.gr

- **ΜΕΡΙΜΝΑ**, Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο

Διεύθυνση: Παπανικολή 2α, 152 32, Σίδερα Χαλανδρίου, Αθήνα

- Τηλέφωνο: 210-6463367

E-mail: administration@merimna.org.gr

www.merimna.org.gr

- **ΚΥΤΤΑΡΟ**, Σύλλογος ενηλίκων με καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία

Διεύθυνση: Αιγίου 6-8, 11527 Γουδή

- Τηλέφωνο: 210 7485000, 6973595892

E-mail: kyttao.greek@gmail.com

Facebook: Δημόσια Ομάδα ΚΥΤΤΑΡΟ

- **Η ΛΑΜΨΗ**, Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες Βόρειας Ελλάδας

Διεύθυνση: Κλεάνθους 5 και Παπαναστασίου, Θεσσαλονίκη

- Τηλέφωνο: 2310-943396

E-mail: lampsi@lampsig.org

www.lampsig.org

- **Η ΣΤΟΡΓΗ**, Σύλλογος Φίλων των Καρκινοπαθών Παιδιών

Διεύθυνση: Πόντου 156, Καλαμαριά Θεσσαλονίκη

- Τηλέφωνο: 2310-544320

E-mail: info@storgi.gr

www.storgi.gr

- **ΦΑΡΟΣ ΖΩΗΣ**, Σύλλογος υποστήριξης οικογενειών με παιδιά που νοσούν από σοβαρές ασθένειες, μη αντιμετωπίσιμες στην Ελλάδα

- Τηλέφωνο: 6975221066, 6942653630

E-mail: info@faroszois.gr
www.faroszois.gr

Μικρός Πρίγκιπας, Αστική Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση
Διεύθυνση: Φαλάνθου 1, Περιστερί, 12133
• Τηλέφωνο: 211-7259198
E-mail: info@mikrosprigipas.gr
www.mikrosprigipas.gr

Ξενώνας «Στοργή»
• Τηλέφωνο: Πληροφορίες στο τηλέφωνο 2310-544320

ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, Σύλλογος
Διεύθυνση: Ζήνωνος Ελεάτου 10, 151 24 Μαρούσι
• Τηλέφωνο: 210 3306150
E-mail: Info@hamogelo.gr
www.hamogelo.gr
Ξενώνες «Χαμόγελο του Παιδιού» τηλέφωνο επικοινωνίας 210-3306150

MAKE A WISH, Κάνε μια ευχή Ελλάδος, Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία
Διεύθυνση: Εθνικής Αντιστάσεως 47, Δάφνη
• Τηλέφωνο: 210-9637660
E-mail: info@makeawish.gr
www.makeawish.gr

KARKINAKI, Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία
Διεύθυνση: Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα
• Τηλέφωνο: 210-3234196
E-mail: info@karkinaki.gr
www.karkinaki.gr

ΙΑΣΩ, Σύλλογος Κεντρικής Ελλάδας Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις
Διεύθυνση: Ηρώων Πολυτεχνείου 127, Λάρισα
• Τηλέφωνο: 2410-550060

E-mail: info@sillogos-iaso.gr
www.sillogos-iaso.gr

ΠΑΜΕ ΜΑΖΙ, Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία
Διεύθυνση: Πανεπιστημίου 56, Μέγαρο Ερμής, Αθήνα
• Τηλέφωνο: 2130-452254
www.pamemmazi.org

Γινόμαστε Εθελοντές Δότες Μυελού των Οστών

ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ
Σύλλογος Τράπεζα Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Διεύθυνση: Λεβαδείας 8, Γουδί Αθήνα
• Τηλέφωνο: 210-7775615
E-mail: info@oramaelpidas.gr
www.oramaelpidas.gr

BE MY HERO
Γίνε ο Ήρωας μου, Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία
Διεύθυνση: Φλέμινγκ 15, Μαρούσι Αθήνα
• Τηλέφωνο: 697-6000009
www.bemyhero.gr

ΧΑΡΙΣΕ ΖΩΗ
Κέντρο Ενημέρωσης και Προσέλευσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών του Πανεπιστημίου Πατρών
Διεύθυνση: Κτίριο Προκλινικών Λειτουργιών (Ισόγειο, Αιθ. Κ 250048), Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πανεπιστημιούπολη - Ρίο, Πάτρα
• Τηλέφωνο: 2610-997510
E-mail: xarizezoi@upatras.gr
www.xarizezoi.gr

Στη δημιουργία αυτού του Οδηγού συνέβαλαν:

- Το Διοικητικό Συμβούλιο της **ΕΕΠΑΟ**

Πρόεδρος:

Αντώνιος Καττάμης

Αντιπρόεδρος:

Βασίλειος Παπαδάκης

Γενική Γραμματέας:

Μαρίνα Σερβιτζόγλου

Ταμίας:

Άννα Παϊσίου

Μέλη:

Γεωργία Αυγερινού

Νικόλαος Κατζηλάκης

Απόστολος Πουρτσίδης

- Η Παιδιάτρος **Κατερίνα Κατσιμπάρδη**, Ακαδημαϊκός Υπότροφος Παν/μίου Αθηνών, η οποία συντόνισε την Επιστημονική Ομάδα και επιμελήθηκε τη συγγραφή του Οδηγού.

- Η Συγγραφική Επιστημονική Ομάδα:

Αδαμάκη Μαρία, Εργοθεραπεύτρια

Ατματζίδου Ελένη, Ιατρός

Γαλαριώτη Νικολέτα, Κοινωνική Λειτουργός

Κατσιμπάρδη Κατερίνα, Παιδιάτρος

Μαρκαντώνη Μαρία, Ψυχολόγος

Ρομπανός Εμμανουήλ, Νοσηλευτής

Παφίλη Γκέλυ, Κοινωνική Λειτουργός

Χατζηνευσταθίου Ευαγγελία, Νοσηλεύτρια

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε θερμά:

- Όλους τους **γονείς** που μοιράστηκαν μαζί μας τις εμπειρίες, τις ιστορίες τους, τις ανάγκες τους
- Τον creative director **Μιχάλη Αντωνόπουλο**
- Την εταιρεία εκτυπώσεων **Print Masters**

Ο Οδηγός αυτός δεν θα μπορούσε να γίνει πραγματικότητα χωρίς το Πρόγραμμα «**Σημεία Στήριξης**» και το **Ίδρυμα Καπετάν Βασίλη και Κάρμεν Κωνσταντάκ-πουλου**, που αγκάλιασαν με ενθουσιασμό την ιδέα μας, άκουσαν τις ανάγκες μας και καταφέραμε να εκδοθεί για πρώτη φορά στην Ελλάδα ένα τέτοιο έργο.

