

# Ενημέρωση για θέματα επιβίωσης παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο

ΠΡΑΚΤΙΚΟΣ ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Με την επιστημονική επιμέλεια του  
Διατομιακού Ιατρείου παρακολού-  
θησης επιβιωσάντων από καρκίνο  
στην παιδική και εφηβική ηλικία  
της Πανεπιστημιακής Ογκολογι-  
κής Αιματολογικής Μονάδας (ΠΟ-  
ΑΙΜ) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής  
ΕΚΠΑ (Υπεύθυνος Καθηγητής  
Αντώνης Καττάμης)

ΜΕ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ  
ΤΗΣ ΑΜΚΕ

**karkinaki**

Μιλώμε για τον καρκίνο παιδιών και εφήβων ηλικίας

**Επιστημονική επιμέλεια Οδηγού:**

**Κατερίνα Κατσιμπάρδη MD, PhD** Παιδιάτρος, Πανεπιστημιακή Ογκολογική Αιματολογική Μονάδα (ΠΟΑιΜ) Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΕΚΠΑ

**Συγγραφική Επιστημονική Ομάδα**

**Dr. Ιωάννης Ζερβομανωλάκης, MD, PhD, MBA, MPH.** Μαιευτήρας Χειρουργός Γυναικολόγος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Βόννης, Εξειδικευμένος στην Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, Διευθύνων Σύμβουλος Μονάδας Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής ΥΓΕΙΑ IVF ΕΜΒΡΥΟΓΕΝΕΣΙΣ

**Φλώρα Μπακοπούλου, MD, IFEPAG, PhD** Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Εφηβικής Ιατρικής Επιστημονική Υπεύθυνη Ειδικού Κέντρου Εφηβικής Ιατρικής, Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής, Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Χριστίνα Φαϊτάκη,** Προσωποκεντρική Ψυχοθεραπεύτρια

**Πέννυ Μαυρέα,** Εκπαιδευτικός

**Χριστίνα Κατσαγώνη,** Κλινική Διαιτολόγος-Διατροφολόγος, Γ.Ν. Παίδων «Η Αγία Σοφία»

**Αλεξάνδρα Μήλα,** Απόφοιτη ΑΠΘ. Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού

# Ενημέρωση για θέματα επιβίωσης παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο

ΠΡΑΚΤΙΚΟΣ ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ





## Εισαγωγικό σημείωμα

Ο καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας μπορεί να νικηθεί. Σήμερα τα περισσότερα παιδιά που θα εμφανίσουν καρκίνο θα βγουν νικητές σε αυτό τον αγώνα. Όμως, όταν τελειώσει η थे-

ραπεία και η ίαση είναι πια πραγματικότητα, μια καινούργια περίοδος ξεκινά για τα παιδιά και τους οικογένειές τους. Σε αυτή την περίοδο, τα τραύματα - σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά που έχει επιφέρει ο καρκίνος και η θεραπεία του, πρέπει να επουλωθούν και οι αγωνίες για την επόμενη ημέρα πρέπει να καταλαγιάσουν. Η διαχείριση των προβλημάτων αυτών είναι δύσκολη και μακροχρόνια. Βασικό στοιχείο για ένα επιτυχημένο αποτέλεσμα είναι σίγουρα η σωστή παρακολούθηση και η καλή ενημέρωση.

Η Πανεπιστημιακή Αιματολογική Ογκολογική Μονάδα (Π.Ο.Αι.Μ /ΚΕΘ) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, πρωτοστατεί στην έρευνα και στην αντιμετώπιση του καρκίνου της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και αποτελεί μια από τις δύο δομές, που απαρτίζουν το αντίστοιχο Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης και μέλος του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς ERN 'PaedCan'.

Στο Ιατρείο Μακροχρόνιας Παρακολούθησης της Μονάδας, που συντονίζει η Ιατρός Κατερίνα Κατσιμπάρδη, έχει αναπτυχθεί μια διατομεακή, πολυδιάστατη προσέγγιση και παρακολούθηση

των παιδιών και εφήβων που έχουν ολοκληρώσει τις θεραπείες τους. Στην προσπάθεια της σωστής ενημέρωσης, η Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ-Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία» σε συνεργασία με το Ιατρείο μας, οργάνωσε διαλέξεις – συζητήσεις και εκπαιδευτικές ομάδες, με ασθενείς

και τις οικογένειές τους, πάνω σε θέματα που μπορεί να προκύψουν μετά το τέλος των θεραπειών. Στο βιβλίο αυτό έχουν συλλεχθεί οι βασικοί άξονες των συζητήσεων και των παρουσιάσεων αυτών. Το βιβλίο αποτελεί ένα ακόμα άριστο παράδειγμα των δυνατοτήτων που προσφέρει η συνεργασία επαγγελματιών υγείας με φορείς και οργανώσεις υποστήριξης παιδιών και εφήβων που πάσχουν από καρκίνο, όπως το «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ». Ο καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας είναι ένα σπάνιο, αλλά τραγικό συμβάν και προσπάθεια όλων μας πρέπει να αποτελεί όχι μόνο η ίαση, αλλά η ίαση με τις λιγότερες δυνατές μακροχρόνιες επιπτώσεις. ••

**Ο καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας είναι ένα σπάνιο, αλλά τραγικό συμβάν και προσπάθεια όλων μας πρέπει να αποτελεί όχι μόνο η ίαση, αλλά η ίαση με τις λιγότερες δυνατές μακροχρόνιες επιπτώσεις.**

**Αντώνης Κατάμης**

Καθηγητής ΕΚΠΑ Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας,  
Υπεύθυνος Πανεπιστημιακής Αιματολογικής Ογκολογικής Μονάδας  
(Π.Ο.Αι.Μ /ΚΕΘ)

'Aghia Sophia' Children's Hospital ERN-PaedCan Center

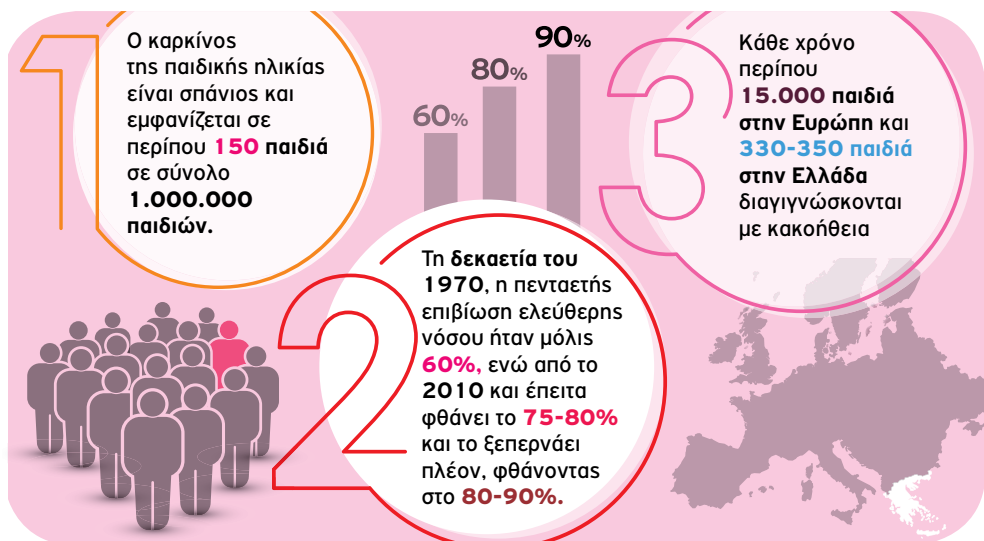


# Μεταγενέστερες επιπλοκές σε επιβιώσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία

## Η επόμενη ημέρα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας στα παιδιά με καρκίνο

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι σπάνιος και εμφανίζεται σε περίπου 150 παιδιά σε σύνολο 1.000.000 παιδιών. Ωστόσο, μετά τα ατυχήματα αποτελεί τη δεύτερη σε συχνότητα αιτία θανάτου στις ηλικίες κάτω των 16 ετών. Κάθε χρόνο περίπου 15.000 παιδιά στην Ευρώπη και 330-350 παιδιά στην Ελλάδα διαγιγνώσκονται με κακοήθεια, η συχνότερη εκ των οποίων είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και ακολουθούν οι όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα τελευταία έτη σημειώνεται σημαντική πρόοδος όσον αφορά την επιβίωση των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο στην παιδική ηλικία. Τη δεκαετία του 1970, η πενταετής επιβίωση ελεύθε-

ρης νόσου ήταν μόλις 60%, ενώ από το 2010 και έπειτα φθάνει το 75-80% και το ξεπερνάει πλέον, φθάνοντας στο 80-90%, για αρκετές μορφές κακοήθειας, όπως η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, το νεφροβλάστωμα και το λέμφωμα Hodgkin. Σημαντική όμως είναι η βελτίωση και για άλλες μορφές κακοήθειας που θεωρείται ότι έχουν πιο επιθετική μορφή. Δεδομένου λοιπόν ότι περισσότερα παιδιά θεραπεύονται και γίνονται καλά, η αντιμετώπιση του καρκίνου αποτελεί πλέον “success story” στην παιδιατρική ογκολογία. Αυτό σημαίνει ότι, πολλά παιδιά θα έχουν πλήρη ίαση, θα μεγαλώσουν και θα φθάσουν στην ενηλικίωση. Οι επιβιώσαντες από καρκίνο στην



παιδική ηλικία φθάνουν πλέον τους 500.000 στην Ευρώπη και τους 400.000 στις ΗΠΑ. Το 2020, ένας στους 350 ενήλικες είχε ιστορικό καρκίνου στην παιδική ηλικία και αναμένεται σημαντική αύξησή τους στο μέλλον. Όμως, αν και οι επιβιώσαντες έχουν κερδίσει τη μάχη για τη ζωή, συχνά εμφανίζουν μακροχρόνια προβλήματα υγείας. Οι επιπλοκές αυτές είναι αποτέλεσμα του νοσήματος, της χημειοθεραπείας, της ακτινοθεραπείας και των χειρουργικών επεμβάσεων, όπως στην περίπτωση όγκων εγκεφάλου.

Έτσι λοιπόν, όταν ένα παιδί ολοκληρώσει την αντινεοπλασματική θεραπεία, παραμένει σε τακτική παρακολούθηση, όπως αυτή καθορίζεται από το πρωτόκολλο ανάλογα με το νόσήματά του. Η παρακολούθηση είναι συνήθως πιο εντατική τα 3 πρώτα έτη, συνήθως ανά 3-6 μήνες, και στη συνέχεια ανά 6μηνο έως την ολοκλήρωση της πενταετίας από το τέλος της θεραπείας. Είναι σημαντικό να γνωρίζουν τα παιδιά και η οικογένειά τους, ότι η παρακολούθηση συνεχίζεται σε ετήσια βάση και όπως ο καθένας κάνει ετήσιο εργαστηριακό έλεγχο, έτσι και οι επιβιώσαντες ως μετέπειτα ενήλικες θα πρέπει να συνεχίσουν την παρακολούθησή τους.

Οι μακροχρόνιες επιπλοκές μπορεί να εμφανισθούν άμεσα, δύο έως πέντε έτη από το τέλος της θεραπείας, είτε μετέπειτα δηλαδή ακόμη και δέκα έτη από το τέλος της θεραπείας. Γνωρίζουμε πλέον ότι, η πλειοψηφία των επιβιωσάντων και συγκεκριμένα το 75%,

θα εμφανίσει τουλάχιστον μια επιπλοκή, ενώ το 25% επί του συνόλου θα παρουσιάσει κάποια πολύ σοβαρή ή απειλητική επιπλοκή για τη ζωή του. Επιπλέον εμφανίζουν προβλήματα υγείας πολύ νωρίτερα, συχνά στην ηλικία των 35-50 ετών, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Ενδεικτικά, ο

**Οι συχνότερες επιπλοκές που μπορεί να παρουσιάσουν οι επιβιώσαντες αφορούν ενδοκρινολογικές διαταραχές, καρδιαγγειακά νοσήματα και μεταβολικό σύνδρομο ή παχυσαρκία.**

κίνδυνος παχυσαρκίας σε νεαρή ηλικία είναι 14%, ο οποίος είναι διπλάσιος του γενικού πληθυσμού. Ο κίνδυνος θνητότητας λόγω καρδιαγγειακών νοσημάτων, και μάλιστα σε νεανική ηλικία, είναι επτά φορές μεγαλύτερος και η εμφάνιση πρώιμης ωθηθικής ανεπάρκειας

δέκα φορές μεγαλύτερη σε σύγκριση με τον αντίστοιχο υγιή πληθυσμό, 8% έναντι 0,8%.

Οι συχνότερες επιπλοκές που μπορεί να παρουσιάσουν οι επιβιώσαντες αφορούν ενδοκρινολογικές διαταραχές (υποθυρεοειδισμό, χαμηλό ανάστημα, πρώιμη ή καθυστερημένη ήβη), καρδιαγγειακά νοσήματα και μεταβολικό σύνδρομο ή παχυσαρκία. Επίσης, ενδέχεται να εμφανίσουν οστικές διαταραχές (οστεοπενία ή οστεοπόρωση), διαταραχές ακοής και νευρο-γνωσιακές διαταραχές (μαθησιακές δυσκολίες ή δυσκολίες λόγου και συγκέντρωσης). Σημαντικές είναι, επίσης, οι επιπλοκές που επηρεάζουν τις γονάδες και δυνατότητα τεκνοποίησης. Η επίδραση της χημειοθεραπείας και της ακτινοβολίας στις γονάδες (όρχεις – ωοθήκες) είναι ιδιαίτερα δυσμενής και μπορεί να οδηγήσει μια γυναίκα που έχει επιβιώσει από καρκίνο στην παιδική ηλικία, σε εμμηνόπαυση συχνά πριν από την



ηλικία των 40 ετών και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμη και πριν από την ηλικία των 25 ετών. Όσο μεγαλύτερη είναι η δόση της ακτινοβολίας τόσο πιο επιβλαβής είναι για τις γονάδες, με καταστροφή των ωκυττάρων ακόμη και πάνω από 50% αυτών. Για παράδειγμα, ένα κορίτσι που θα λάβει

υψηλή δόση ακτινοβολίας στην κοιλιακή χώρα, έχει αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσει πρώιμη ωθηκική ανεπάρκεια και δυσκολία τεκνοποίησης.

Είναι εύλογο ότι η εκδήλωση επιπλοκών διαταράσσει την ποιότητα ζωής των επιβιωσάντων, είτε αφορά την παιδική

ηλικία με επίδραση στη σχολική και την κοινωνική τους επανένταξη, είτε τη ζωή τους ως ενήλικες και την επίδρασή τους στην ψυχολογία τους, στη σύναψη σχέσεων και την κοινωνικοποίηση, την εργασία και την τεκνοποίηση.

Οι επιβιώσαντες από καρκίνο της παιδικής ηλικίας, ακόμα και μετά την μεγάλη μάχη ζωής που έδωσαν κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία, πρέπει να συνεχίσουν την προσπάθειά τους για επιβίωση χωρίς νοσηρότητα. Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, έχουν ανάγκη τακτικής παρακολούθησης, με γνώμονα τη διατήρηση της ύφεσης της

νόσου, την έγκαιρη αναγνώριση πιθανής υποτροπής, αλλά και την ανίχνευση επιπλοκών που μπορεί να εμφανιστούν, είτε άμεσα είτε μεταγενέστερα. Η έγκαιρη ανίχνευση και αντιμετώπιση των επιπλοκών έχει ως κύριο στόχο την εξασφάλιση μακροχρόνιας επιβίωσης και καλύτερης ποιότητας ζωής.

**Οι επιβιώσαντες από καρκίνο της παιδικής ηλικίας, ακόμα και μετά την μεγάλη μάχη ζωής που έδωσαν κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία, πρέπει να συνεχίσουν την προσπάθειά τους για επιβίωση χωρίς νοσηρότητα.**

Ιατρεία παρακολούθησης των μεταγενέστερων επιπλοκών στους επιβιώσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία λειτουργούν στα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα, προσφέροντας ενημέρωση και παρακολούθηση των παιδιών που ολοκλήρωσαν थे-

ραπεία λόγω κακοήθειας. Η διεπιστημονική προσέγγιση και η συνεργασία με αντίστοιχες ομάδες σε νοσοκομεία ενηλίκων είναι δύο σημαντικά στοιχεία για την καλύτερη αντιμετώπιση των μεταγενέστερων επιπλοκών στους επιβιώσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία.

Οι αντινεοπλασματικές θεραπείες μπορούν πλέον να πετύχουν την ύφεση σε μεγάλο αριθμό παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο. Η σωστή ενημέρωση και η μακροχρόνια πολύπλευρη παρακολούθηση μπορεί να επιτύχει μακροχρόνια επιβίωση χωρίς σοβαρές επιπλοκές. ●●

**Κατερίνα Κατσιμπάρδη** :

MD, PhD, Παιδίατρος, Πανεπιστημιακή Ογκολογική - Αιματολογική Μονάδα (ΠΟΑΙΜ), Α' Παιδιατρική Κλινική ΕΚΠΑ, Γ.Ν. Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία» :



# Διατήρηση γονιμότητας σε κορίτσια και αγόρια με ιστορικό καρκίνου

**Η εντυπωσιακή εξέλιξη που γνωρίζει η παιδιατρική ογκολογία τα τελευταία 40 χρόνια έχει οδηγήσει σε επιτυχή θεραπεία πάνω από 80% των κοριτσιών και αγοριών με καρκίνο. Η πιθανότητα να συναντήσουν τα παιδιά αυτά δυσκολίες στην απόκτηση παιδιών ως ενήλικες δεν είναι κάτι που έρχεται στο προσκήνιο παρά μόνο όταν οι ασθενείς ενηλικιωθούν.**

Συγκεκριμένα, τα κορίτσια έχουν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν ωοθηκική ανεπάρκεια που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία και ακτινοβολία. Στα αγόρια η ελάττωση ή απουσία σπερματοζωαρίων στο σπερματικό υγρό όταν είναι πλέον ενήλικοι άνδρες τους αναγκάζει να καταφύγουν σε μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ή στη λύση της δωρεάς σπέρματος για να αποκτήσουν παιδί.

Η επιστήμη δίνει σήμερα λύσεις διατήρησης γονιμότητας. Στο κείμενο αυτό παρουσιάζονται με απλό τρόπο οι συνέπειες της κυτταροτοξικής θεραπείας στη λειτουργία ωοθηκών και όρχεων, αλλά και οι πιθανότητες θεραπείας για διατήρηση της ωοθηκικής λειτουργίας, η κατάψυξη σπέρματος καθώς και οι εναλλακτικές που υπάρχουν σε περίπτωση που η διατήρηση γονιμότητας πριν την έναρξη της θεραπείας δεν ήταν εφικτή.

## **Γοναδοτοξικότητα μετά τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία**

Τα αγόρια αντιμετωπίζουν γενικά τον ίδιο μικρό ή μεγάλο κίνδυνο απώλειας αναπαραγωγικής ικανότητας μετά την αντινεοπλασματική θεραπεία

ανεξάρτητα από την ηλικία τους. Στα κορίτσια ο κίνδυνος διαφέρει ανάλογα με την ηλικία, τη νόσο και το σχήμα της θεραπείας. Υπολογίζεται ότι τα κορίτσια διαθέτουν περίπου 1 – 2 εκατομμύρια ωοθυλάκια τη στιγμή της γέννησής τους. Ο αριθμός μειώνεται στα 300.000 – 500.000 ωοθυλάκια στην εφηβεία. Η κυτταροτοξικότητα της χημειοθεραπείας, που είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση του καρκίνου δεν επηρεάζει με τον ίδιο τρόπο όλους τους ασθενείς. Φαίνεται ωστόσο ότι είναι

πιο έντονη σε ασθενείς που λαμβάνουν αλκυλιωτικούς παράγοντες, δηλ. κυκλοφωσφαμίδη, μπουσουλφάνη ή μελφαλάνη. Η ακτινοβολία δόσης 6

Gy στα αγόρια οδηγεί σε πλήρη αζωοσπερμία, ενώ στα κορίτσια η αντίστοιχη δόση που οδηγεί σε αμηνόρροια κυμαίνεται στα 15 Gy. Οι αριθμοί αποκτούν ιδιαίτερη σημασία σε αγόρια και κορίτσια που προχωρούν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών λόγω των υψηλών δόσεων αλκυλιωτικών παραγόντων με ή χωρίς ακτινοβολία.

## **Προγραμματισμός ενημέρωσης για τη διατήρηση της γονιμότητας**

Τη στιγμή της διάγνωσης, ο προγραμ-

**Η επιστήμη δίνει σήμερα λύσεις διατήρησης γονιμότητας.**

ματισμός της κατάλληλης θεραπείας έχει απόλυτη προτεραιότητα. Ακόμη και αν δεν υπάρχει πολύς διαθέσιμος χρόνος και πρέπει να προγραμματιστούν άμεσα τα επόμενα βήματα, οι ειδικοί ογκολόγοι πρέπει άμεσα να συζητήσουν με τα παιδιά και τους γονείς τους για τις μακροπρόθεσμες συνέπειες της θεραπείας όσον αφορά στην απόκτηση παιδιών. Από εκεί και πέρα, η ενημέρωση αποτελεί αρμοδιότητα μιας εξειδικευμένης ομάδας, η οποία διαθέτει παιδιάτρους, αιματολόγους, ακτινοθεραπευτές, γυναικολόγους, ενδοκρινολόγους, χειρουργούς, ουρολόγους και ψυχολόγους, ώστε να μπορέσουν τα παιδιά και οι γονείς τους να έχουν όσο το δυνατόν πληρέστερη εικόνα για το τι πρόκειται να τους απασχολήσει αρκετά χρόνια αργότερα, όταν αποφασίσουν να γίνουν οι ίδιοι γονείς, αλλά κυρίως τί πρέπει να κάνουν άμεσα ώστε να αυξήσουν τις πιθανότητες να αποκτήσουν τη δική τους οικογένεια την κατάλληλη στιγμή. Η κατάψυξη γενετικού υλικού, εφόσον αυτό είναι εφικτό, αποτελεί ύψιστη προτεραιότητα.

### **Πρόωρη ωοθηκική ανεπάρκεια στα κορίτσια**

Η ωοθηκική ανεπάρκεια που μπορεί να προκληθεί από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία αρχίζει να απασχολεί τα κορίτσια από τη στιγμή που θα έπρεπε να μπου στην εφηβεία και συνδέεται με την απουσία εμμήνου ρύσης, που είναι και το βασικό σύμπτωμα. Αργότερα, η ανεπάρκεια εκφράζεται

με κλιμακτηριακά συμπτώματα στην ενήλικη ζωή, όπως εξάψεις, εφιδρώσεις, ζάλη και κεφαλαλγίες. Επιπλέον, οι ασθενείς πάσχουν συχνά από οργανικές νόσους που συνδέονται με την έλλειψη οιστρογόνων, δηλαδή οστεοπόρωση, καρδιαγγειακές νόσους, ατροφία του ουρογεννητικού συστήματος και δυσπαρευνία. Οι ψυχικές συνέπειες είναι δύσκολο να ελεγχθούν και για τον λόγο αυτό συχνά υποτιμώνται. Απώλεια της libido, διαταραχές της διάθεσης, αϋπνίες, φοβίες, ευερεθιστότητα, διαταραχές της μνήμης και της συγκέντρωσης επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής της γυναίκας. Είναι αυτονόητο ότι η θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης με τη μορφή χαπιών ή αυτοκόλλητων είναι απαραίτητη, εφόσον δεν αντενδείκνυται λόγω της βασικής νόσου, και αποτελεί βασικό όπλο για την υγεία των ασθενών.

### **Δυνατότητες διατήρησης γονιμότητας στα κορίτσια**

Η διατήρηση γονιμότητας στα κορίτσια απαιτεί περισσότερο χρόνο προετοιμασίας, οπότε ο άμεσος προγραμματισμός των επόμενων βημάτων είναι πολύ σημαντικός. Οι διαθέσιμες μέθοδοι ανάλογα με την ηλικία, τη έναρξη ή όχι της εμμήνου ρύσεως και την ασθένεια καθαυτή περιλαμβάνουν την κατάψυξη ωοθηκικού ιστού, την μετάθεση των ωοθηκών έξω από το πε-

**Η ωοθηκική ανεπάρκεια που μπορεί να προκληθεί από τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία αρχίζει να απασχολεί τα κορίτσια από τη στιγμή που θα έπρεπε να μπου στην εφηβεία και συνδέεται με την απουσία εμμήνου ρύσης, που είναι και το βασικό σύμπτωμα.**

δίο της ακτινοβολίας και την κατάψυξη ωαρίων εφόσον τα κορίτσια έχουν ήδη μπει στην εφηβεία. As μην υποτιμάται

επίσης η ευνοϊκή επίδραση της λήψης μέτρων διατήρησης γονιμότητας στην ψυχολογική κατάσταση των νεαρών ασθενών, που ξέρουν ότι έκαναν ό,τι έπρεπε ώστε να αντιμετωπίσουν το ζήτημα της μητρότητας με αισιοδοξία. Η δράση των GnRH αναλόγων για την καταστολή λειτουργίας των ωοθηκών σε κορίτσια που υποβάλλονται σε θεραπεία ενώ έχουν ήδη μπει στην εφηβεία φαίνεται ότι έχει θέση στη θεραπευτική φαρέτρα, αλλά παραμένει υπό συζήτηση αναφορικά με την αποτελεσματικότητά της.

**Λαπαροσκόπηση και κατάψυξη ιστών ωοθήκης για επαναμεταμόσχευση μετά το τέλος της θεραπείας**

Η λαπαροσκόπηση και κατάψυξη ιστών ωοθήκης, για επαναμεταμόσχευση μετά το τέλος της θεραπείας είναι μια πολλά υποσχόμενη λύση, η οποία έχει οδηγήσει σε γέννηση πάνω από 180 παιδιών παγκοσμίως. Κατόπιν συνεννόησης με τους θεράποντες ογκολόγους για τη δυνατότητα υποβολής της ασθενούς στη λαπαροσκοπική επέμβαση αφαιρείται με λαπαροσκόπηση το 50% του ιστού της μιας ωοθήκης. Μέρος του ιστού αποστέλλεται στο παθολογοανατομικό εργαστήριο, για να αποκλειστεί η πιθανότητα κακοήθειας και να εκτιμηθεί η πυκνότητα των ωοθυλακίων. Ο υπόλοιπος ιστός καταψύχεται σύμφωνα με το αργό πρωτόκολλο κατάψυξης. Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, σε περίπτωση επιθυμίας απόκτησης παιδιών τοποθετείται ο ωοθηκικός ιστός με ορθότοπη επαναμεταμόσχευση, είτε στην επιφάνεια της

ωοθήκης είτε σε μια περιτοναϊκή θήκη που δημιουργείται για τον σκοπό αυτό.

**Μετάθεση ωοθηκών πριν από την ακτινοθεραπεία**

Στα κορίτσια που πρέπει να υποβληθούν σε ακτινοβολία, λόγω όγκου στην πύελο, μπορούν να μετατεθούν λαπαροσκοπικά οι ωοθήκες έξω από το πεδίο της ακτινοβολίας. Οι ωοθήκες κινητοποιούνται για να μετατεθούν και σταθεροποιούνται με clips από τιτάνιο για να είναι ορατά από τους ακτινοθεραπευτές. Όταν ως ενήλικες πλέον επιβίωσαντες αποφασίσουν να αποκτήσουν παιδιά, γίνεται ωοληψία από τις ωοθήκες, είτε κολπικά είτε στα πλαίσια νέας λαπαροσκόπησης.

**Κατάψυξη ωαρίων**

Η κατάψυξη ωαρίων είναι εφικτή με λήψη από τον κόλπο εφόσον το κορίτσι έχει ήδη μπει στην εφηβεία. Η συγκεκριμένη τεχνική θεωρείται απόλυτα ασφαλής με βάση τις μελέτες που γίνονται σε παγκόσμιο επίπεδο. Όπως και σε μια κλασική προσπάθεια εξωσωματικής γονιμοποίησης, τα βήματα της θεραπείας είναι απλά. Το κορίτσι κάνει ενέσεις με μικρή βελόνα κάτω από το δέρμα, για να ωριμάσουν τα ωάρια στην ωοθήκη. Στο διάστημα αυτό, παρακολουθείται με υπερηχογραφήματα και λήψεις αίματος για έλεγχο των ορμονών. Όταν ωριμάσουν τα ωάρια, αφαιρούνται από την ωοθήκη με ελαφρά νάρκωση. Η λεγόμενη ωοληψία γίνεται από τον κόλπο, διαρκεί λίγα λεπτά και δεν απαιτεί μεγαλύτερη χειρουργική επέμβαση. Έτσι, το κορίτσι

**Η εξέλιξη της τεχνολογίας στο χώρο της εξωσωματικής γονιμοποίησης οδηγεί σε ποσοστά επιβίωσης των ωαρίων πάνω από 90% μετά από απόψυξη.**

φεύγει από την κλινική λίγες ώρες αργότερα και μπορεί να ξεκινήσει τη θεραπεία της. Τα ωάρια που αφαιρούνται καταψύχονται στο εργαστήριο με τη μέθοδο της υαλοποίησης, όπου και μπορούν να παραμείνουν για πολλά χρόνια, χωρίς να επηρεάζεται η ποιότητα τους.

Όταν η επιβίωσασα γυναίκα επιθυμεί να κάνει παιδιά, τα ωάρια αποψύχονται και προετοιμάζονται για να γονιμοποιηθούν στο εργαστήριο μαζί με το σπέρμα του άνδρα. Τα έμβρυα που προκύπτουν τοποθετούνται στη μήτρα χωρίς νάρκωση με ένα μικρό καθετήρα δύο με πέντε μέρες αργότερα.

Η εξέλιξη της τεχνολογίας στο χώρο της εξωσωματικής γονιμοποίησης οδηγεί σε ποσοστά επιβίωσης των ωαρίων πάνω από 90% μετά από απόψυξη.

Επομένως, σήμερα μιλάμε για ποσοστά εγκυμοσύνης πάνω από 50% μετά από γονιμοποίηση αποψυγμένων ωαρίων. Εξάλλου, οι ορμόνες που χρησιμοποιούνται σήμερα για τη διέγερση των ωοθηκών θεωρούνται εξαιρετικά ασφαλείς. Όλες οι μελέτες έως τώρα δείχνουν ότι ο φόβος των ασθενών που κάνουν θεραπεία γονιμότητας πως θα εμφανίσουν καρκίνο στο μέλλον δεν είναι δικαιολογημένος.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι, η κατάψυξη ωαρίων είναι ύψιστης προτεραιότητας και στις νεαρές ενήλικες που είχαν ιστορικό αντινεοπλασματικής θεραπείας στο παρελθόν. Ακόμη και αν έχουν περίοδο, η ωοθηκική λειτουργία είναι σίγουρα επηρεασμένη και η πιθανότητα πρόωρης εμμηνόπαυσης είναι μεγαλύτερη σε σχέση με άλλες συνομήλι-

**Όλες οι μελέτες έως τώρα δείχνουν ότι ο φόβος των ασθενών που κάνουν θεραπεία γονιμότητας πως θα εμφανίσουν καρκίνο στο μέλλον δεν είναι δικαιολογημένος.**

κές τους χωρίς το ίδιο ιστορικό. Η μέτρηση της AMH, της αντιμυλλέριου ορμόνης, είναι ένας αξιόπιστος δείκτης ωοθηκικής επάρκειας και μας δίνει τη δυνατότητα να εκτιμήσουμε πόσο απαραίτητη είναι η διαδικασία κατάψυξης ωαρίων και πόσος χρόνος είναι

πρακτικά διαθέσιμος μέχρι να ληφθεί η απόφαση κατάψυξης.

### **Δυνατότητες διατήρησης γονιμότητας στα αγόρια**

Η δυνατότητα διατήρησης γονιμότητας στα αγόρια αποτελεί άμεση συνάρτηση της ηλικίας τους και της δυνατότητας εκσπερμάτισης, καθώς η λήψη σπέρματος για κατάψυξη γίνεται με αυνανισμό. Στην περίπτωση που η εκσπερμάτιση δεν είναι εφικτή, η κατάψυξη ορχικού ιστού είναι μια θεωρητική επιλογή, εφόσον βρεθούν ώριμα σπερματοζωάρια στο τεμάχιο ορχικού ιστού που αφαιρείται. Η λήψη σπερματογόνιων βλαστοκυττάρων στα μικρότερα αγόρια είναι μια ιδιαίτερα ελκυστική σκέψη, η οποία ωστόσο παραμένει πειραματική και δεν έχει οδηγήσει μέχρι τώρα σε γεννήσεις.

### **Πώς παρακολουθούμε την αναπαραγωγική ικανότητα μετά την ενηλικίωση**

Η παρακολούθηση της αναπαραγωγικής ικανότητας είναι εύκολη. Στα κορίτσια, το ιστορικό του κύκλου και συγκεκριμένα η συχνότητα και διάρκεια της αιμορραγίας, η γυναικολογική εξέταση με υπερηχογραφικό έλεγχο και η μέτρηση ορμονών, ειδικά της αντιμυλλέριου ορμόνης, μας δίνουν πλήρη

εικόνα, τόσο για την αναπαραγωγική λειτουργία στο παρόν όσο και για τη δυνατότητα απόκτησης παιδιών στο μέλλον. Εφόσον κρίνεται απαραίτητη η ορμονική υποκατάσταση, η άμεση έναρξη λήψης χαπιών ή αυτοκόλλητων που περιέχουν ορμόνες αποκαθιστά τη γυναικολογική υγεία της γυναίκας, χωρίς δυστυχώς να επιτρέπει την αναγέννηση των ωοθηκών, εφόσον η τοξική τους βλάβη είναι μόνιμη. Στα αγόρια, ο ορμονικός έλεγχος, η ουρολογική εκτίμηση του μεγέθους και της αιμάτωσης των όρχεων αλλά κυρίως η εξέταση του σπερμοδιαγράμματος και η καταγραφή του αριθμού, κινητικότητας και μορφολογίας των σπερματοζωαρίων μας δίνουν άμεση απάντηση.

#### **Η λύση της δωρεάς ωαρίων και σπέρματος σε ενήλικες χωρίς αναπαραγωγική ικανότητα**

Αν και επιθυμητή, η κατάψυξη γενετικού υλικού δεν είναι πάντα εφικτή. Στους ενήλικες με ιστορικό αντινεοπλασματικής θεραπείας στην παιδική ηλικία, οι οποίοι δεν διαθέτουν πλέον διαθέσιμα δικά τους ωάρια και σπερ-

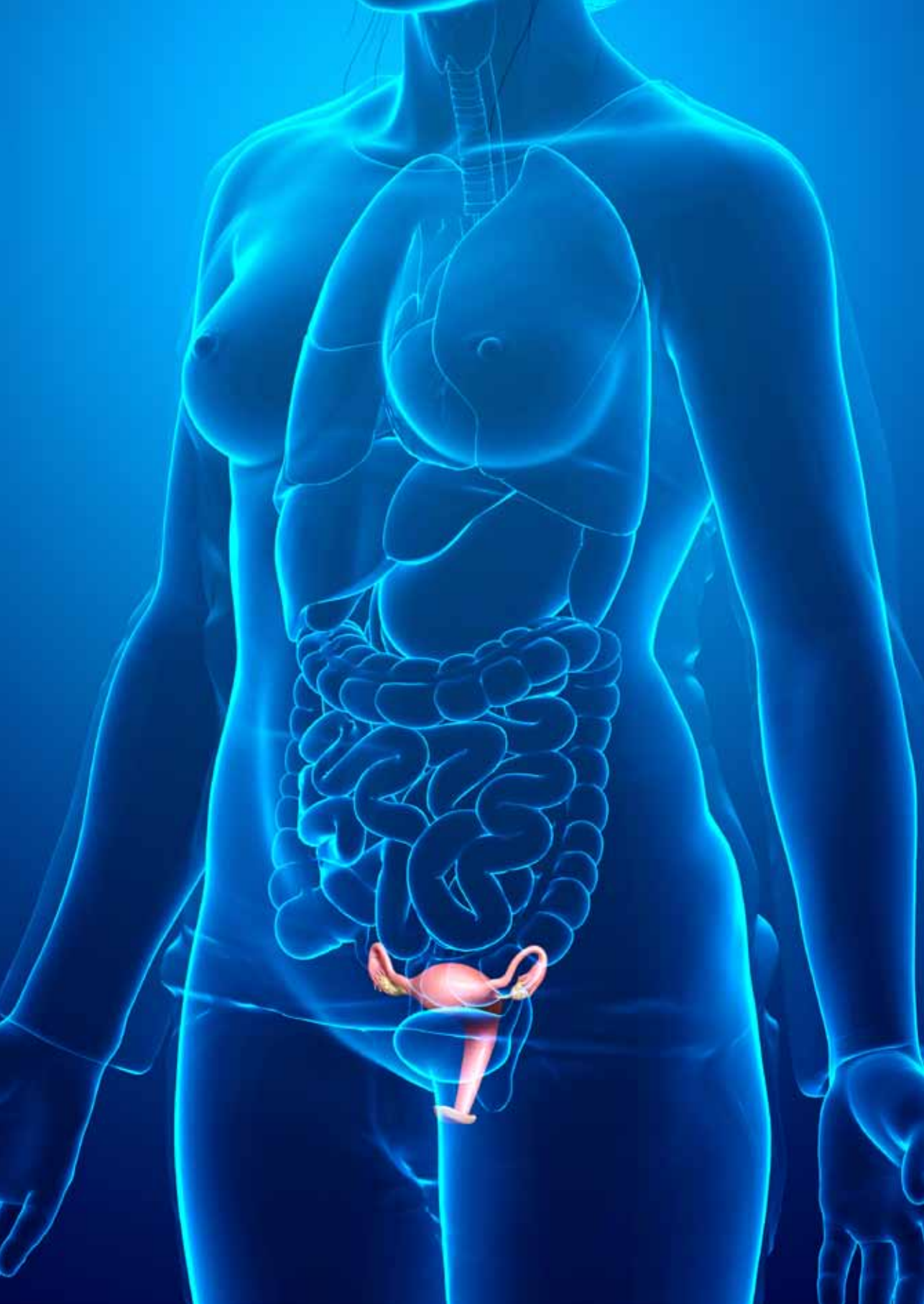
ματοζωάρια, η επιστήμη δίνει πλέον τη λύση απόκτησης παιδιών μέσω της χρήσης δανεικών ωαρίων και σπερματοζωαρίων από τράπεζες γεννητικού υλικού. Επίσης, σε γυναίκες που δεν μπορούν να κυοφορήσουν για ιατρικούς λόγους, όπως στην περίπτωση ατροφικής μήτρας μετά από ακτινοβολία στην πύελο σε παιδική ή εφηβική ηλικία, η παρένθετη μητρότητα αποτελεί μια αξιόπιστη λύση.

#### **Επίλογος**

Η δυνατότητα απόκτησης παιδιών αποτελεί δικαίωμα για όλους, πόσο μάλλον για τους ανθρώπους με ιστορικό καρκίνου στην παιδική ηλικία, αρκεί να υπάρχουν η έγκαιρη ενημέρωση από εξειδικευμένη ομάδα και η αξιοποίηση των λύσεων που δίνει η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Είναι σημαντικό, να μη χαθεί πολύτιμος χρόνος και να δοθούν όλες οι πληροφορίες στα παιδιά και τους γονείς τους, ώστε να κάνουν συνειδητές επιλογές και να ξέρουν άμεσα τί πρέπει να κάνουν, αλλά και ποιες είναι οι εναλλακτικές που έχουν ως μετέπειτα ενήλικες. ●●

**Dr. Ιωάννης Ζερβομανωλάκης**

MD, PhD, MBA, MPH. Μαιευτήρας Χειρουργός Γυναικολόγος,  
Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Βόννης, Εξειδικευμένος στην  
Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, Διευθύνων Σύμβουλος Μονάδας  
Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής ΥΓΕΙΑ IVF ΕΜΒΡΥΟΓΕΝΕΣΙΣ





# Γυναικολογικά Θέματα σε Κορίτσια με Ιστορικό Καρκίνου

**Τα τελευταία χρόνια τα περισσότερα κορίτσια έχουν μια φυσιολογική ζωή μετά από καρκίνο.**

Σε ορισμένες περιπτώσεις ο καρκίνος μπορεί να προκαλέσει διαταραχές στο αναπαραγωγικό σύστημα που μπορεί να οφείλονται σε:

- Χειρουργική επέμβαση
- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία
- Επιπτώσεις του καρκίνου ή του όγκου

Αυτός ο οδηγός δημιουργήθηκε για να απαντήσει ερωτήσεις σχετικά με τις ορμόνες και τις ωοθήκες, την πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια, τη γονιμότητα και τις σεξουαλικές σχέσεις μετά τον καρκίνο σε κορίτσια.

## **Ποια είναι η «φυσιολογική» λειτουργία των ωοθηκών;**

Οι ωοθήκες είναι μέρος του αναπαραγωγικού συστήματος και η φυσιολογική τους λειτουργία είναι να απελευθερώνουν ωάρια και να παράγουν ορμόνες. Οι ορμόνες είναι χημικοί αγγελιοφόροι στο σώμα που χρειάζονται για υγιή ανάπτυξη στα κορίτσια. Η οιστραδιόλη και η προγεστερόνη είναι δύο σημαντικές ορμόνες που απελευθερώνονται από τις ωοθήκες. Είναι οι ορμόνες που είναι υπεύθυνες για τα υγιή οστά, την ανάπτυξη των μαστών και την τακτική έμμηνου ρύση.

## **Ποια είναι η «φυσιολογική» έμμηνος ρύση;**

Η έμμηνος ρύση, ή περίοδος συμβαίνει περίπου μία φορά κάθε μήνα στις

περισσότερες έφηβες. Ένας τυπικός εμμηνορρυσιακός κύκλος διαρκεί περίπου 32 ημέρες. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να μεσολαβούν περίπου 32 ημέρες από την πρώτη ημέρα της περιόδου έως την πρώτη ημέρα της επόμενης περιόδου. Οι 32 ημέρες είναι ένα μέσο διάστημα, αλλά οποιοδήποτε διάστημα μεταξύ 21 και 45 ημερών είναι φυσιολογικό. Η περίοδος διαρκεί συνήθως 2-7 ημέρες. Κατά τον πρώτο χρόνο της εμμήνου ρύσεως είναι συνηθισμένο η περίοδος να είναι ακανόνιστη. Το άγχος, η έντονη σωματική δραστηριότητα, η μη σωστή διατροφή, η εγκυμοσύνη και οι θεραπείες για τον καρκίνο μπορούν να διαταράξουν την περίοδο.

## **Θα λειτουργήσουν οι ωοθήκες μετά τη χημειοθεραπεία;**

Τόσο ο τύπος όσο και η ποσότητα της χημειοθεραπείας μπορούν να επηρεάσουν το πόσο καλά θα λειτουργήσουν οι ωοθήκες. Πολλοί τύποι χημειοθεραπείας δεν έχουν καμία επίδραση στις ωοθήκες.

Κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας και για έναν χρόνο μετά τη λήξη της χημειοθεραπείας είναι πιθανό οι ωοθήκες να σταματήσουν προσωρινά να λειτουργούν και στη συνέχεια να λειτουργήσουν ξανά.

Ορισμένοι τύποι χημειοθεραπείας μπορεί επίσης να προκαλέσουν νωρίς εμμηνόπαυση και οριστική διακοπή της περιόδου. Αυτό σημαίνει ότι, αντί η

εμμηνόπαυση να συμβεί περίπου στην ηλικία των 52 ετών, είναι πιθανό να ξεκινήσει νωρίς (πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια) στις δεκαετίες των 20, 30 ή 40 ετών.

### **Θα λειτουργήσουν οι ωοθήκες μετά την ακτινοβολία;**

Αυτό εξαρτάται από το ποιο μέρος του σώματος υποβλήθηκε σε ακτινοβολία και από τη δόση της ακτινοβολίας που χορηγήθηκε. Η ακτινοβολία που εφαρμόστηκε σε μέρη του σώματος εκτός της πυέλου (του κάτω μέρους της κοιλιάς, κάτω από τον ομφαλό), είναι απίθανο να έχει επηρεάσει σοβαρά τις ωοθήκες. Εάν οι ωοθήκες εκτέθηκαν σε ακτινοβολία για τη θεραπεία του καρκίνου, μπορεί να έχουν υποστεί βλάβη.

### **Πώς καταλαβαίνουμε αν η χημειοθεραπεία ή η ακτινοβολία επηρέασαν τις ωοθήκες;**

Ο ιατρός μπορεί να διαπιστώσει εάν οι ωοθήκες επηρεάστηκαν από τη θεραπεία του καρκίνου. Γενικά, εάν η χημειοθεραπεία ή/και η ακτινοβολία επηρέασαν σοβαρά τις ωοθήκες, οι ωοθήκες θα σταματήσουν να παράγουν ορμόνες και ωάρια και δεν θα εμφανίζεται έμμηνος ρύση. Μπορεί να χρειαστεί έως και ένα έτος μετά τις θεραπείες του καρκίνου για να διευκρινιστεί εάν οι ωοθήκες έχουν ανακάμψει κάπως από τη θεραπεία και εάν η περίοδος θα επανέλθει.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ωοθήκες μπορεί να συνεχίσουν να λειτουργούν εν μέρει. Μερικές νεαρές γυναίκες μπορεί να έχουν περιστασιακά ωορρηξία και να έχουν ελαφριές ή αραιές περιόδους επειδή οι ωοθήκες τους

απελευθερώνουν μικρές ποσότητες ορμονών και λίγα ωάρια. Σε αυτές τις περιπτώσεις είναι πιθανό να συμβεί και πρόωρη εμμηνόπαυση (πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια).

### **Τι είναι η πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια και ποια είναι τα συμπτώματα;**

Εάν συμβεί πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια, οι ωοθήκες δεν μπορούν πλέον να απελευθερώσουν ορμόνες ή ωάρια και δεν θα έρθει περίοδος.

Τα συμπτώματα της πρώιμης ωοθηκικής ανεπάρκειας μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Έλλειψη ανάπτυξης χαρακτηριστικών της ήβης
- Αμηνόρροια (απουσία εμμήνου ρύσεως)
- Μείωση του μεγέθους του στήθους
- Εξάψεις
- Ξηρότητα κόλπου
- Αλλαγές διάθεσης
- Μειωμένο ενδιαφέρον για το σεξ
- Αϋπνία

Τα δύο συχνότερα συμπτώματα που αναφέρουν οι έφηβες με πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια είναι η έλλειψη ανάπτυξης του μαστού και/ή η έλλειψη εμμήνου ρύσεως.

Ο ιατρός θα πρέπει να αποκλείσει άλλες ιατρικές καταστάσεις που μπορούν να προκαλέσουν ίδια ή παρόμοια συμπτώματα με την πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια.

### **Πώς γίνεται η διάγνωση της πρώιμης ωοθηκικής ανεπάρκειας;**

Η διάγνωση γίνεται με μια απλή εξέταση αίματος για να μετρηθούν οι ορμόνες FSH (ωοθυλακιοτρόπος) και οιστραδιόλη. Μερικές φορές είναι

απαραίτητο να επαναληφθεί η εξέταση αίματος για να υπολογιστεί η μέση τιμή των ορμονών αυτών. Υψηλές τιμές FSH και χαμηλές τιμές οιστραδιόλης σε μια εξέταση αίματος συνήθως σημαίνουν τουλάχιστον μερική ωοθηκική ανεπάρκεια. Μια άλλη εξέταση αίματος που ονομάζεται AMH (αντιμυλλέριος ορμόνη) γίνεται συχνά για να εκτιμηθεί το μέγεθος του αποθέματος ωαρίων των ωοθηκών.

### **Γιατί είναι τόσο σημαντικές οι ορμόνες FSH και Οιστραδιόλη;**

Στις έφηβες με έμμηνου ρύση, η υπόφυση στον εγκέφαλο μπορεί να αντιληφθεί εάν οι ωοθήκες παράγουν τις σωστές ποσότητες οιστραδιόλης. Εάν μια έφηβη δεν έχει περίοδο και δεν παράγεται οιστραδιόλη, η υπόφυση στον εγκέφαλο θα απελευθερώσει μια ορμόνη που ονομάζεται ωοθυλακιοτρόπος ορμόνη (FSH). Αυτή η ορμόνη στέλνει σήμα στις ωοθήκες να αρχίσουν να παράγουν οιστραδιόλη.

Οι ωοθήκες θα πρέπει να ανταποκριθούν σε αυτό το σήμα και να αρχίσουν να παράγουν οιστραδιόλη. Όταν παράγεται οιστραδιόλη, η υπόφυση σταματά να απελευθερώνει FSH και η τιμή της FSH στο αίμα μειώνεται. Ωστόσο, εάν έχει επέλθει πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια, οι ωοθήκες δεν παράγουν οιστραδιόλη, με αποτέλεσμα η ποσότητα της FSH στο αίμα να παραμένει πολύ υψηλή.

### **Είναι μόνιμη η πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια;**

Η πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια μπορεί να είναι απρόβλεπτη. Μετά τη θεραπεία για τον καρκίνο, μπορεί να επανέλθουν ή να μην επανέλθουν τακτικοί εμμηνο-

ρυσιακοί κύκλοι και η λειτουργία των ωοθηκών. Είναι πιθανό να εμφανιστεί πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια μετά τη θεραπεία του καρκίνου, αλλά αργότερα οι ωοθήκες να επιστρέψουν στην παραγωγή ορμονών και πιθανώς ωαρίων. Δυστυχώς, επί του παρόντος δεν υπάρχει διαθέσιμη εξέταση που να δείχνει εάν η πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια θα είναι μόνιμη.

### **Πώς αντιμετωπίζεται η πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια;**

Δεν υπάρχει θεραπεία για την πρώιμη ωοθηκική ανεπάρκεια. Ωστόσο, είναι σημαντικό να αντικατασταθούν οι ορμόνες που το σώμα δεν παράγει πλέον. Αυτός ο τύπος θεραπείας ονομάζεται θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης. Οι ορμόνες που πρέπει να αντικατασταθούν είναι η οιστραδιόλη, η προγεστερόνη ή και οι δύο. Οι ορμόνες αυτές είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη των μαστών, την έμμηνου ρύση και τα υγιή οστά.

### **Πως λαμβάνεται η θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης;**

Υπάρχουν διάφοροι τύποι θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης. Η θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης διατίθεται ως χάπι, διαδερμικό αυτοκόλλητο (patch), κολπική κρέμα ή δισκίο, κολπικός ορμονικός δακτύλιος. Τα χάπια είναι συνήθως ο ευκολότερος τύπος θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης για τις νεαρές γυναίκες. Ο ιατρός μπορεί να συστήσει το ορμονικό αυτοκόλλητο (που περιέχει οιστραδιόλη) που εφαρμόζεται στο δέρμα μία ή δύο φορές την εβδομάδα, επειδή τα επίπεδα των ορμονών είναι παρόμοια με τις ορμόνες που παράγονται από τις ωοθήκες. Ο κολπι-

κός ορμονικός δακτύλιος αποτελεί μια εναλλακτική επιλογή. Τα αντισυλληπτικά χάπια μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ως θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης επειδή περιέχουν οιστρογόνα και προγεσταγόνα.

### Ποια είναι τα αποτελέσματα της θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης;

Οι μαστοί μπορεί να αυξηθούν σε μέγεθος εάν δεν έχει ολοκληρωθεί η ανάπτυξη τους. Μπορεί να αρχίσει η έμμηνος ρύση εάν η μήτρα είναι υγιής. Μπορεί να εμφανιστούν προεμμηνορρυσιακό σύνδρομο, πόνοι περιόδου, ακανόνιστες εμμηνορρυσίες ή εναλλαγές της διάθεσης, όπως θα συνέβαινε εάν το σώμα παρήγαγε μόνο του προγεστερόνη και οιστρογόνα. Εάν εμφανιστούν οποιεσδήποτε παρενέργειες από τη θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης, όπως ευαισθησία στους μαστούς, πονοκέφαλοι, εναλλαγές της διάθεσης κ.λ.π., είναι σημαντικό να αναφερθούν στον ιατρό, ώστε να επιλεγεί ο καταλληλότερος από τους πολλούς διαφορετικούς τύπους θεραπείας ορμονικής υποκατάστασης.

### Είναι φυσιολογική η σεξουαλική ζωή μετά τον καρκίνο;

Η πιο πιθανή απάντηση είναι ναι. Μερικά κορίτσια ανησυχούν ότι ο σύντροφός τους θα τα βρει λιγότερο

**Αν και η θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης μπορεί να βοηθήσει στην αντικατάσταση των ορμονών που δεν παράγονται πλέον από τις ωοθήκες, δεν υπάρχει τρόπος αντικατάστασης των ωαρίων εάν δεν υπάρχουν πλέον λόγω θεραπείας για τον καρκίνο.**

ελκυστικά αν μάθει για τον καρκίνο τους ή ότι τα νέα θα τον «τρομάξουν». Η θεραπεία για τον καρκίνο μπορεί να έχει αφήσει ουλές από χειρουργεία, απώλεια μαλλιών, απώλεια σωματικού βάρους ή άλλες σωματικές αλλαγές. Συχνά υπάρχει φόβος και άγχος για την έκθεση του σώματος

στον σύντροφο, όμως ο σύντροφος δεν μπορεί να καταλάβει από τη σωματική επαφή για τον καρκίνο. Η συζήτηση με έναν σύντροφο σχετικά με τον καρκίνο είναι μια πολύ προσωπική απόφαση.

### Υπάρχουν σωματικά προβλήματα με τη σεξουαλική επαφή;

Μπορεί να υπάρξουν σεξουαλικά προβλήματα λόγω της θεραπείας για τον καρκίνο. Η χειρουργική επέμβαση που έχει αλλάξει το μέγεθος ή το σχήμα του κόλπου μπορεί να προκαλέσει δυσκολία στη σεξουαλική επαφή. Η πρόωιμη ωοθηκική ανεπάρκεια μπορεί να προκαλέσει κολπική ξηρότητα και λιγότερο ενδιαφέρον για το σεξ λόγω των χαμηλών επιπέδων ορμονών. Η ξηρότητα του κόλπου μπορεί να προκαλέσει πόνο κατά τη σεξουαλική επαφή, αλλά τα κολπικά λιπαντικά συχνά βοηθούν σε αυτό το πρόβλημα. Με τη θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης είναι πιθανό τα περισσότερα από αυτά τα συμπτώματα να υποχωρήσουν εντελώς. ••

**Φλώρα Μπακοπούλου**  
MD, IFEPAG, PhD

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Εφηβικής Ιατρικής, Επιστημονική Υπεύθυνη Ειδικού Κέντρου Εφηβικής Ιατρικής, Έδρα UNESCO Εφηβικής Υγείας και Ιατρικής, Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»  
email: fbacopoulou@med.uoa.gr, bacopouf@hotmail.com





# Ο ρόλος της διατροφής στους επιβιώσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία

**Όπως πλέον γνωρίζουμε, πάνω από το 80% των παιδιών με καρκίνο που υποβάλλονται σε θεραπεία καταφέρνουν να επιβιώσουν για τουλάχιστον πέντε χρόνια, λόγω κυρίως των νέων θεραπειών που εφαρμόζονται στα παιδιά και τους εφήβους.**

Παρά τα ενθαρρυντικά αυτά αποτελέσματα, έως και το 62% των επιβιωσάντων παιδιών και εφήβων από καρκίνο εμφανίζουν τουλάχιστον μια χρόνια πάθηση, όπως παχυσαρκία, μεταβολικό σύνδρομο, καρδιαγγειακά νοσήματα και οστεοπόρωση. Για παράδειγμα, το μέσο εκατοστημόριο του Δείκτη Μάζας Σώματος (ΔΜΣ), που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της παχυσαρκίας των επιβιωσάντων από οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) είναι περίπου 80%, ποσοστό σημαντικά υψηλότερο από τον γενικό παιδιατρικό πληθυσμό. Επιπλέον, 1 στους 2 επιβιώσαντες έχει αυξημένο σωματικό λίπος και χαμηλή μυϊκή μάζα, παρουσιάζοντας παράλληλα χαμηλή μυϊκή δύναμη (σαρκοπενία). Τα χαρακτηριστικά αυτά έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής τους.

Η παρουσία παχυσαρκίας και μεταβολικού συνδρόμου αυξάνει τον ήδη υπάρχοντα κίνδυνο για καρδιαγγειακή νόσο που έχουν τα παιδιά με κακοήθεια, λόγω των πιθανών καρδιοτοξικών επιδράσεων της χημειοθεραπείας ή της ακτινοθεραπείας. Ενώ λοιπόν, η παρουσία χρόνιων παθήσεων μπορεί να αποδοθεί σε μεγάλο βαθμό στις ανεπιθύμητες επιδράσεις της ίδιας της θεραπείας, ο ρόλος των διατροφικών

συνθηκών φαίνεται να συμβάλλει σημαντικά στην ανάπτυξη και ταχύτερη εξέλιξη αυτών των καταστάσεων. Οι ανεπιθύμητες επιδράσεις της θεραπείας εμφανίζονται κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά τη θεραπεία και συνήθως υποχωρούν λίγο αργότερα. Ωστόσο, ορισμένα προβλήματα μπορεί να μην υποχωρήσουν ή να εμφανιστούν μήνες ή χρόνια μετά τη θεραπεία, επηρεάζοντας συνολικά την κατάσταση της υγείας των παιδιών. Γι' αυτό και η προσεκτική παρακολούθηση μετά τη θεραπεία για καρκίνο στην παιδική ηλικία βοηθά την ιατρική ομάδα να ανιχνεύσει και να αντιμετωπίσει τέτοια προβλήματα όσο το δυνατόν νωρίτερα.

Αξίζει όμως να τονισθεί ότι, οι ανεπιθύμητες επιδράσεις της θεραπείας εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένου του τύπου καρκίνου που είχε το παιδί, τον τύπο θεραπείας, την ποσότητα της χημειοθεραπείας ή το σημείο που πραγματοποιήθηκε η ακτινοβολία. Μερικά παιδιά με καρκίνο λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, όπως πρεδνιζόνη ή δεξαμεθαζόνη, ως μέρος της θεραπείας τους. Τα κορτικοστεροειδή μπορεί να οδηγήσουν στην αύξηση του σωματικού βάρους, την κατακράτηση υγρών στο πρόσωπο και την κοιλιά, αλλά και στη μείωση της μυϊκής

μάζας, καθώς φαίνεται ότι επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ο οργανισμός χρησιμοποιεί τα θρεπτικά συστατικά από το φαγητό. Επιπλέον, τα κορτικοστεροειδή ή/και η ορμονική θεραπεία μπορεί να προκαλέσουν λέπτυνση των οστών, μια κατάσταση που ονομάζεται οστεοπόρωση ή πόνο στις αρθρώσεις.

Επίσης, ορισμένες ορμόνες που ρυθμίζουν την όρεξη, όπως η γκρελίνη και η λεπτίνη, επηρεάζονται από το είδος της αντινεοπλασματικής θεραπείας. Οι δύο αυτές ορμόνες σχετίζονται με τη ρύθμιση της πρόσληψης τροφής και κατά συνέπεια με τον έλεγχο του σωματικού βάρους. Επομένως, μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση παχυσαρκίας και μεταβολικού συνδρόμου σε υγιή παιδιά και ενήλικες. Αυξημένα επίπεδα γκρελίνης και μειωμένα επίπεδα λεπτίνης έχουν αναφερθεί σε παιδιά με καρκίνο, καθώς διάφοροι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες, μακροπρόθεσμα, μπορούν να οδηγήσουν σε αλλαγές στην έκκριση λεπτίνης και γκρελίνης.

Υψηλές δόσεις κοιλιακής ακτινοβολίας μπορεί να διαταράξουν την έκκριση ορμονών που παράγονται στο γαστρεντερικό σύστημα, προκαλώντας αλλαγές στην όρεξη, τις προτιμήσεις γεύσης και την επιθυμία για φαγητό. Η ακτινοβολία στην κοιλιά έχει συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο αντίστασης στην ινσουλίνη σε επιβιώσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία, μια κατάσταση που μπορεί να προκαλέσει επακόλουθες αλλαγές στον τρόπο με τον οποίο ο οργανισμός χρησιμοποιεί την ενέργεια από το φαγητό. Επιπλέον, η κοιλιακή ακτινοβολία έχει συνδεθεί με χρόνια εντερί-

τιδα, προκαλώντας συμπτώματα όπως πόνο, φούσκωμα, ναυτία και διάρροια, δυσκολεύοντας έτσι την απορρόφηση θρεπτικών συστατικών. Ο τραυματισμός στο έντερο που προκαλείται από την ακτινοβολία μπορεί να διαταράξει τη σύνθεση των μικροβίων που υπάρχουν στο έντερο ή την ακεραιότητα του εντερικού φραγμού, επιτρέποντας την είσοδο στον οργανισμό τοξικών παραγόντων, γεγονός που αυξάνει τη φλεγμονή. Όλες αυτές οι αλλαγές φαίνεται να εμποδίζουν τα παιδιά και τους εφήβους επιβιώσαντες από καρκίνο να ακολουθήσουν μια υγιεινή διατροφή μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.

Είναι γεγονός ότι τα παιδιά και οι έφηβοι επιβιώσαντες από καρκίνο έχουν χαμηλή συμμόρφωση στις τρέχουσες διατροφικές συστάσεις που προτείνονται για τον γενικό παιδιατρικό πληθυσμό, με συνέπεια η ποιότητα της διατροφής τους να είναι χαμηλή. Οι επιβιώσαντες σε σχέση με το γενικό πληθυσμό παρουσιάζουν ιδιαίτερα χαμηλή κατανάλωση σε φρούτα, πράσινα λαχανικά και όσπρια και ως εκ τούτου χαμηλή πρόσληψη φυτικών ινών, βιταμίνης D και ασβεστίου, ενώ η πρόσληψη κορεσμένου λίπους και αλατιού είναι υψηλή.

Διατροφικές οδηγίες για τους επιβιώσαντες από καρκίνο έχουν αναπτυχθεί από διάφορες επιστημονικές εταιρείες, όπως η Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου, το Αμερικανικό Ινστιτούτο Έρευνας του Καρκίνου και ο Παγκόσμιος Οργανισμός μελέτης του Καρκίνου, οι οποίες όμως δεν αφορούν τα παιδιά και τους εφήβους. Στις διατροφικές οδηγίες που έχουν δημοσιευτεί από την Αμερικανική



Ογκολογική Ομάδα παιδιών, εφήβων και νεαρών ενήλικων επιβιωσάντων από καρκίνο επισημαίνεται η ενθάρρυνση των παιδιών και των εφήβων να ακολουθούν ένα υγιεινό διατροφικό πρότυπο, χωρίς όμως να προσφέρονται περαιτέρω λεπτομέρειες.

Ωστόσο, ο Εθνικός Διατροφικός Οδηγός για βρέφη, παιδιά και εφήβους που δημοσιεύτηκε το 2014 προσφέρει αναλυτικές οδηγίες για την εφαρμογή ενός υγιεινού τρόπου ζωής.

**Συνοπτικά, συστήνεται η κατανάλωση τροφίμων ως εξής:**

- Γάλα, γιαούρτι ή τυρί καθημερινά.
- Ποικιλία φρούτων και λαχανικά καθημερινά.
- Ποικιλία δημητριακών καθημερινά με έμφαση στα ολικής άλεσης τρόφιμα.
- Κόκκινο (μοσχάρι, χοιρινό, αρνί, κατσίκι) ή/και λευκό άπαχο κρέας (κοτόπουλο, γαλοπούλα, κουνέλι) 2-3 φορές την εβδομάδα και αποφυγή επεξεργασμένου κρέατος (ζαμπόν, λουκάνικα κ.α.).
- Ψάρια και θαλασσινά 2-3 φορές την εβδομάδα με τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα κατανάλωση λιπαρού ψαριού (π.χ. τσιπούρα, σαρδέλα κ.α.).
- Όσπρια, τουλάχιστον 1 φορά την εβδομάδα.
- 4-7 αυγά την εβδομάδα.
- Ελαιόλαδο ως πρώτη επιλογή και αποφυγή άλλων πηγών λίπους (π.χ. βούτυρο).
- Περιορισμός της κατανάλωσης ζάχαρης, αλατιού και προϊόντων που τα περιέχουν.

**Σωματική δραστηριότητα καθημερινά.**

Οι νεαροί ενήλικες μπορούν να βασιστούν στην πυραμίδα της Μεσογειακής διατροφής, στην οποία εκτός από οδηγίες για τη δίαιτα δίνεται έμφαση και σε άλλες πτυχές του τρόπου ζωής, όπως η επαρκής ανάπαυση, η συντροφικότητα, οι μαγειρικές δραστηριότητες με φίλους ή με την οικογένεια, η τακτική σωματική δραστηριότητα, ενώ τονίζεται η σημασία της βιοποικιλότητας και της εποχικότητας των τροφίμων, καθώς και τα παραδοσιακά, τοπικά και φιλικά προς το περιβάλλον τρόφιμα.

Παρά την ενθάρρυνση των παιδιών για την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι κάθε παιδί που καταφέρνει να επιβιώσει από τον καρκίνο μπορεί να παρουσιάσει ιδιαιτερότητες και να απαιτεί εξατομικευμένη διατροφική προσέγγιση. Για παράδειγμα, η θεραπευτική ομάδα θα συστήσει αύξηση της πρόσληψης πρωτεϊνών (κρέας, ψάρι, αυγό, γαλακτοκομικά, όσπρια) σε περίπτωση σαρκοπενίας, περιορισμό της πρόσληψης του λίπους και της ζάχαρης σε περίπτωση που έχει επηρεαστεί το προφίλ των λιπιδίων του αίματος, περιορισμό της πρόσληψης σακχάρων (ζάχαρη, μαρμελάδα, μέλι) και αύξηση της πρόσληψης φυτικών ινών σε περίπτωση μεταβολικού συνδρόμου. Είναι κατανοητό ότι κάθε αλλαγή που αφορά τις διατροφικές συνήθειες στους επιβιώσαντες, μπορεί να είναι δύσκολο να εφαρμοστεί, επομένως θα πρέπει να γίνεται σταδιακά με γνώμονα τις ανάγκες και τις δυνατότητες του κάθε παιδιού και της οικογένειάς του. ●●

**Δρ. Χριστίνα Ν. Κατσαγώνη**

Κλινική Διαιτολόγος-Διατροφολόγος, Γ.Ν. Παίδων «Η Αγία Σοφία»



# Τα οφέλη της άσκησης στη διάρκεια της θεραπείας και μετά από αυτήν

**Τα προγράμματα σωματικής δραστηριότητας και αποκατάστασης μέσω κινησιοθεραπείας, τα οποία έχουν εφαρμοστεί σε παιδιά και εφήβους που νοσούν ή νόσησαν από λευχαιμία ή λέμφωμα, φαίνεται ότι μπορούν να επιφέρουν ευεργετικά αποτελέσματα στην ποιότητα της ζωής τους.**

Σχετικές έρευνες αποδεικνύουν τη θετική επίδραση της άσκησης ως θεραπευτικής προσέγγισης –επικουρικά προς τη φαρμακευτική αγωγή– στην εξέλιξη της νόσου του καρκίνου, αλλά και στις συνέπειες που επιφέρει η αντινεοπλασματική θεραπεία. Τα αποτελέσματα των σχετικών μελετών επιβεβαιώνουν την ασφάλεια της άσκησης, ως συμπληρωματικό θεραπευτικό μέσο και την απουσία αρνητικών επιδράσεων. Ειδικότερα σε ασθενείς παιδικής και εφηβικής ηλικίας με αιματολογικούς καρκίνους ή λέμφωμα, η άσκηση στη διάρκεια της θεραπείας δεν αύξησε τον κίνδυνο θνησιμότητας, υποτροπής ή ανεπιθύμητων ενεργειών σε κανένα από τα πρωτόκολλα που εφαρμόστηκαν.

Η άσκηση και ο δραστήριος τρόπος ζωής αποτελεί γενική σύσταση για όλο τον πληθυσμό, ανεξαρτήτως ηλικίας. Ειδικά για τα παιδιά, η ενασχόληση με ολοένα και περισσότερες καθιστικές δραστηριότητες (π.χ. τηλεόραση, υπολογιστές, ηλεκτρονικά παιχνίδια) με παράλληλη κατανάλωση πλούσιων σε θερμίδες σνακ, έχει ως αποτέλεσμα

να περιορίζεται στο ελάχιστο η φυσική τους δραστηριότητα και να οδηγούνται σε παχυσαρκία.

## **Το ευεργετικό παιχνίδι**

Το παιχνίδι ως μέσο στην κλινική πράξη μπορεί να ενισχύσει την κοινωνική επαφή και να μειώσει το άγχος και την κατάθλιψη, περιορίζοντας έτσι την ψυχοπαθολογία και την επακόλουθη

κόπωση που συχνά αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο. Το παιχνίδι είναι η δραστηριότητα μέσα από την οποία τα παιδιά καλύπτουν όλες τις αναπτυξιακές τους ανάγκες. Μάλιστα η απουσία του παιχνιδιού από τη ζωή ενός παιδιού, θα μπορούσε να συνδεθεί με φτωχές κινητικές δεξιότητες, μειωμένη ικανότητα

**Το παιχνίδι ως μέσο στην κλινική πράξη μπορεί να ενισχύσει την κοινωνική επαφή και να μειώσει το άγχος και την κατάθλιψη, περιορίζοντας έτσι την ψυχοπαθολογία και την επακόλουθη κόπωση που συχνά αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο.**

τα διαχείρισης στρεσογόνων ή τραυματικών καταστάσεων και μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες είναι πιθανό να οδηγήσουν σε δυσκολίες στη διαχείριση κοινωνικών καταστάσεων. Χρησιμοποιώντας, λοιπόν, τη παιγνιώδη μορφή δομημένης άσκησης, παιδιά και έφηβοι θα βοηθηθούν να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, τη θεραπεία και τη νοσηλεία τους. Δεδομένου ότι, η

περίοδος της νοσηλείας μεταβάλλει τη ρουτίνα ενός παιδιού, η ενσωμάτωση της παιγνιώδους μορφής κινησιοθεραπείας στα πρώιμα στάδια της θεραπείας και η δομημένη άσκηση στη διάρκεια της θεραπείας και μετά το τέλος αυτής, μπορούν να βοηθήσουν το παιδί να ενταχθεί πιο ομαλά στη ζωή του έξω από το νοσοκομείο. Με τον τρόπο αυτό, γίνεται ευκολότερη η προσαρμογή στην παρατεταμένη νοσηλεία, αλλά και στην επιστροφή στην καθημερινή ζωή, αμέσως μετά τη θεραπεία.

### **Ενίσχυση του οργανισμού**

Η αλλαγή της σωματικής σύνθεσης και η μειωμένη ευαισθησία στην ινσουλίνη στους επιβιώσαντες από καρκίνο μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη μείωση του κινδύνου πρόωρης καρδιαγγειακής νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η δομημένη άσκηση μπορεί να ανακουφίσει την ενδοθηλιακή δυσλειτουργία σε επιβιώσαντες του καρκίνου και να αποτρέψει πιθανώς την πρόκληση ζημίας από τη χημειοθεραπεία. Γι' αυτό η αερόβια άσκηση έχει διερευνηθεί ως πιθανή προληπτική στρατηγική για τη μείωση των καρδιοτοξικών επιδράσεων σε άτομα που νοσούν ή νόσησαν. Η αύξηση των πρωτεϊνών θερμικής καταπληξίας μέσω αναερόβιας άσκησης αποτελεί, επίσης, μηχανισμό μείωσης της γνωστικής εξασθένησης στη διάρκεια της χημειοθεραπείας, με την προστασία των κυττάρων του εγκεφάλου. Πρόκειται για πρωτεΐνες με κυτταροπροστατευτικές λειτουργίες, που δύναται να αυξάνονται αισθητά μετά από μια

περίοδο άσκησης. Εξίσου θετική δράση έχει η άσκηση στην αύξηση των επιπέδων ενός νευροτροφικού παράγοντα (BDNF), που σχετίζεται με τη μνήμη και τη μάθηση, τα μειωμένα επίπεδα του

οποίου συνδέονται με την ενεργό νόσο και την κατάθλιψη που έπεται αυτής.

Η μυϊκή αδυναμία και η μειωμένη οστική πυκνότητα σε παιδιά και εφήβους φαίνεται να επιμένουν ήδη στην αρχή της αντικαρκινικής θεραπείας. Αυτό υπογραμμίζει την

ανάγκη λήψης μέτρων αντιμετώπισης, όπως μέσω προγραμμάτων άσκησης, τα οποία πρέπει να αρχίζουν το συντομότερο δυνατόν μετά την έναρξη της αντινεοπλασματικής θεραπείας. Η νόσος προκαλεί σοβαρό εκφυλισμό των αρθρώσεων και γενική αποδυνάμωση των οστών, ενώ οι μύες των κάτω άκρων φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο από τους μύες των άνω άκρων. Μέσω της άσκησης βελτιώνεται η δύναμη, η μυϊκή αντοχή και μπορεί να βελτιωθεί η σαρκοπενία που προκύπτει από τη νόσο και την ακινησία που μεσολαβεί κατά την παραμονή στο νοσοκομείο.

Η βελτίωση της δύναμης και η μυϊκή υπερτροφία ρυθμίζουν την έκκριση αυξητικής ορμόνης, η οποία επηρεάζεται από τη διαδικασία των θεραπειών και από την ίδια τη νόσο. Από την άσκηση προκύπτει ακόμα έκκριση ορμονών που ρυθμίζουν τη χαρούμενη διάθεση και επηρεάζουν τη διαδικασία μείωσης του πόνου.

Ο ύπνος επηρεάζεται αρνητικά από τη νόσο και τη θεραπεία, δημιουργώντας έναν «φαύλο κύκλο» στη ρύθμιση ορμονών, που επηρεάζονται από τον

**Η βελτίωση της δύναμης και η μυϊκή υπερτροφία ρυθμίζουν την έκκριση αυξητικής ορμόνης, η οποία επηρεάζεται από τη διαδικασία των θεραπειών και από την ίδια τη νόσο.**

κιρκάδιο κύκλο. Με την άσκηση αποκαθίσταται αυτός ο «φαύλος κύκλος» και έτσι μπορεί να προωθηθεί η απώλεια ή η ρύθμιση σωστού σωματικού βάρους.

### Πιλοτικό Πρόγραμμα Άσκησης

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, εφαρμόζεται πιλοτικό πρόγραμμα άσκησης που λειτουργεί ήδη επιτυχώς, υπό την αιγίδα της Μονάδας

Ογκολογίας Αιματολογίας (ΠΟΑΙΜ) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία», του Ειδικού κέντρου Εφηβικής Ιατρικής (Ε.Κ.Ε.Ι.) και του Εργαστηρίου Φυσιολογίας της Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ.

Στο πλαίσιο του προγράμματος διεξάγεται εποπτευόμενο πρόγραμμα άσκησης αποτελούμενο από ολιγομελή τμήματα, καθορισμένα ανά ηλικιακό εύρος, ώστε να υπάρχει εξατομίκευση των αναγκών.

Στο ήδη καταπονημένο ανοσοποιητικό σύστημα των ασθενών, θα υπέθετε κανείς ότι το ασκησιογενές στρες του οργανισμού θα ήταν επιβλαβές για την υγεία ενός παιδιού. Ωστόσο, οι ανεπιθύμητες ενέργειες που έχουν αναφερθεί είναι ανάλογες με εκείνες που αναμένονται σε οποιαδήποτε πληθυσμιακή ομάδα που ξεκινά ένα πρόγραμμα

άσκησης και περιλαμβάνουν κυρίως παροδικό μυϊκό πόνο και πόνο στις αρθρώσεις.

Τα οφέλη για τους μικρούς ασθενείς από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα είναι πολλά. Στα αναμενόμενα αποτελέσματα του προγράμματος περιλαμβάνεται, η μείωση των παρενεργειών

που προκαλούνται από την ίδια τη νόσο όσο και από τη θεραπευτική αγωγή, με απώτερο αντίκτυπο στην καλύτερη ποιότητα ζωής, τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. ••

**Στο πλαίσιο του προγράμματος διεξάγεται εποπτευόμενο πρόγραμμα άσκησης αποτελούμενο από ολιγομελή τμήματα, καθορισμένα ανά ηλικιακό εύρος, ώστε να υπάρχει εξατομίκευση των αναγκών.**



# Η αξία της ψυχολογικής υποστήριξης

**Το πέρασμα προς τη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής και εφηβικής ηλικίας είναι μια τεράστια επιτυχία για όλη την οικογένεια και το βίωμα αυτό επηρεάζει τόσο τα συναισθήματα όσο και τις σχέσεις των μελών της.**

## Συναισθήματα

Όταν η ζωή αρχίζει να ομαλοποιείται και ο κίνδυνος απομακρύνεται, ποια συναισθήματα βιώνουν τα παιδιά και οι γονείς κατά την επιστροφή στην καθημερινότητά τους;

Όλη η οικογένεια θα βιώσει έντονα και αντικρουόμενα συναισθήματα καθώς προσαρμόζεται σε μια νέα καθημερινότητα μετά τον καρκίνο. Ανησυχία για το μέλλον, φόβο υποτροπής, επίσης ευγνωμοσύνη, ανακούφιση και χαρά. «Αισθάνομαι σαν να πέρασε ένας σαρωτικός σεισμός και μετράω τις φθορές, τις πληγές και τις απώλειες τόσο στο παιδί όσο και σε όλη την οικογένεια» μας αναφέρει μια μητέρα σε μια από τις ομάδες θεραπείας.

Πολλά από τα παιδιά καθώς και οι γονείς τους δεν καταφέρνουν να βιώσουν συναισθήματα, όπως η χαρά και η ευγνωμοσύνη. Δεν τους φτάνει η πληροφορία πως ο κίνδυνος πέρασε, δεν τους ικανοποιεί ο καθησυχασμός των ιατρών, δεν τους αρκούν τα αποτελέσματα των ιατρικών εξετάσεων για να εξαφανιστεί η δυσφορία και να ανακουφιστούν.

Η γνώση και η λογική δεν επαρκούν για να επιφέρουν μια μόνιμη ψυχική ισορροπία. Μόλις πυροδοτηθούν εναύσματα από εξωτερικά ή εσωτερικά ερεθίσματα, όπως ένας πυρετός ή μια ξαφνική αδιαθεσία του παιδιού, τα παιδιά και οι γονείς αναβιώνουν πολλές φορές με την ίδια ένταση, ότι βίωσαν

τότε. Δυσκολεύονται να ξεφύγουν από τον «εφιάλτη» τους και από τα συναισθήματα αγωνίας και φόβου που τον συνοδεύουν.

As δούμε κάποια συναισθήματα που μοιράζονται οι γονείς στις ομάδες μας: «*Η ανάμνηση της εφιαλτικής αυτής εμπειρίας, τα έντονα συναισθήματα του φόβου και η ανασφάλεια παραμένουν...*».

«*Σίγουρα οι μνήμες από το νοσοκομείο και της θεραπείας δε θα σβήσουν ποτέ, πετάγονται μπροστά μου ξαφνικά σαν ταινία τρόμου και με παγώνουν*».

«*Είναι σαν να μου έχει μείνει μια πληγή που με το παραμικρό ξανανοίγει*».

«*Βλέπω συνεχώς εφιάλτες*».

## Συχνά βλέπουμε ότι οι επιβιώσαντες, οι γονείς και τα αδέρφια:

- Φοβούνται την πιθανότητα υποτροπής του καρκίνου
- Ανησυχούν για τις μακροχρόνιες επιπτώσεις της θεραπείας στη σωματική και ψυχοκοινωνική ευημερία
- Νιώθουν ενοχές ότι ευθύνονται εκείνοι γι' αυτό που συνέβη, ότι δεν πρόσεξαν αρκετά ή θα μπορούσαν να έχουν κάνει κάτι για να το αποτρέψουν
- Αισθάνονται ανήμποροι να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της υγείας
- Ανησυχούν όταν πλησιάζει η ημερομηνία μιας επετείου, όπως της πρώτης αναγγελίας της διάγνωσης ή το επόμενου ιατρικού τσεκάπ

- Εμφανίζονται αδύναμοι να στηριχτούν στα πόδια τους ή γίνονται γονείς υπερπροστατευτικοί προς το παιδί νικητή του καρκίνου
- Αισθάνονται ανεπαρκείς ως γονείς και άδικοι προς τα άλλα αδέρφια
- Παραμελούν τις προσωπικές τους ανάγκες
- Έχουν κρίσεις άγχους και αποφεύγουν καταστάσεις που τους θυμίζουν τραυματικές εμπειρίες
- Έχουν άστατο ύπνο, βλέπουν εφιάλτες
- Δυσκολεύονται να επανενταχθούν στον σχολικό / επαγγελματικό στίβο
- Αισθάνονται απομονωμένοι, νιώθουν αβεβαιότητα και μοναξιά

Επίσης τα συναισθήματα δεν μειώνονται με την πάροδο του χρόνου, πολλοί επιβίωσαντες, γονείς και αδέρφια υποφέρουν σιωπηλά για πολλά χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του παιδιού.

### Σχέσεις

Μετά το πέρας της θεραπείας επηρεάζονται όλες οι σχέσεις. Οι σχέσεις με τους γονείς, με τα αδέρφια, με τους φίλους. Κάθε επιβίωσαντας έχει να μας διηγηθεί ιστορίες για τις σχέσεις που χάθηκαν, για αυτές που κρατήθηκαν και για νέες σχέσεις που δημιουργήθηκαν.

### Οι σχέσεις με τους γονείς

Ο καρκίνος συνοδεύεται από μια έντονη οικογενειακή κρίση που χαράσσει τις σχέσεις ανεξίτηλα. Μετά τη διάγνωση κλονίζεται συθέμελα όλο το οικογενειακό οικοδόμημα. Διαπιστώνεται συχνά ότι οι ρόλοι μετατοπίζονται καθώς οι γονείς αγωνίζονται να ισορροπήσουν μεταξύ της φροντίδας του παιδιού νικητή και των αναγκών των υπολοίπων

μελών της οικογένειας.

*«Ο καρκίνος μας έφερε πιο κοντά με την μαμά. Μόλις διαγνώσθηκα, η μαμά άφησε τη δουλειά της και ήταν δίπλα μου σε όλη την διάρκεια της θεραπείας στο νοσοκομείο. Δεν είχα ξαναζήσει τόσο πολύ χρόνο με την μαμά. Mas έδεσε πάρα πολύ».*

### Σχέσεις με τα αδέρφια

Ο καρκίνος δεν αφήνει ανεπηρέαστα τα αδέρφια. Κάποιες φορές βιώνουν μια σύγκρουση συναισθηματική. Από τη μια ανησυχούν για την υγεία του αδελφού /της αδελφής τους και από την άλλη δυσανασχετούν από την αναταραχή που τους άφησε ο καρκίνος. Νιώθουν ζήλια για την προσοχή και την εύνοια που συνεχίζουν να δείχνουν οι γονείς στο παιδί νικητή και παράλληλα νιώθουν ενοχές για αυτό το συναίσθημα Άλλες φορές, παρατηρείται τα αδέρφια να δένονται πολύ ισχυρά και βαθιά μεταξύ τους.

*«Κατά τη διάρκεια της θεραπείας της κόρης μου, ο γιος μου πάθαινε κρίσεις πανικού στο γυμνάσιο. Νόμιζα ότι τον είχα φροντίσει όσο καλύτερα μπορούσα εκείνη την περίοδο...ότι είχε την αποκλειστική αγάπη από τον μπαμπά, την γιαγιά και τον παππού, όμως αυτός υπέφερε σιωπηλά. Ακόμα και τώρα, έξι χρόνια μετά μας λέει, και δεν μπορεί να το πιστέψει, ότι εξακολουθεί να εμφανίζει κρίσεις πανικού όταν κάτι πάει στραβά».*

### Τα αδέρφια παίρνουν σημαντικά μαθήματα από το βίωμα του καρκίνου:

- Ότι αν κάτι συμβεί στο μέλλον σε αυτά, οι γονείς θα σταθούν δίπλα με τον ίδιο τρόπο που στάθηκαν στον αδελφό τους, γεγονός που μπορεί



να αποτελεί παρηγοριά όταν αναδύεται το συναίσθημα της ζήλειας και της παραμέλησης

- Αυξάνεται η ενσυναίσθηση και η συμπόνια τους για τους αρρώστους
- Αυξάνονται οι γνώσεις για την υγεία και την ασθένεια του καρκίνου
- Αποκτούν αίσθημα ευθύνης
- Δυναμώνει η αυτοεκτίμησή τους
- Αποκτούν ωριμότητα και ικανότητα αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων
- Νιώθουν οικογενειακή εγγύτητα

Πολλοί από τους νικτές της μάχης του καρκίνου, καθώς και τα αδέρφια τους, ως ενήλικες στρέφουν το ενδιαφέρον τους σε επαγγέλματα με ανθρωποκεντρικό ενδιαφέρον όπως η ιατρική, η ψυχοθεραπεία και η κοινωνική μέριμνα.

### Η σχέση με τους φίλους

*«Ο καρκίνος μπορεί να χτυπήσει τις φίλιες σαν ένας τυφώνας. Όταν τελειώσει η θεραπεία κοιτάς γύρω σου για να εκτιμήσεις τη ζημιά και να δεις πόσες φίλιες έμειναν άθικτες»* μας περιγράφει νεαρός 15 χρόνων.

Διαπιστώνεται ότι πολλές φίλιες παρέμειναν σταθερές, ενώ άλλες εξαφανίστηκαν. Οι φίλιες στην παιδική ηλικία είναι ρευστές. Η πορεία τους εξαρτάται από την ηλικία, την τάξη, τη γειτονιά, την εκκλησία ή την αθλητική ομάδα στην οποία συμμετέχουν. Κάποιοι επιζητούν να τις αναζωπυρώσουν, άλλοι να τις επαναδιαπραγματευθούν και άλλοι δημιουργούν νέες φίλιες.

Πολλές από τις επιπτώσεις της θεραπείας όπως δερματικά εξανθήματα, προβλήματα τριχοφυΐας στο κεφάλι, ακρωτηριασμός, απώλεια ακοής, μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα

να σχετίζονται με τους φίλους τους. Σε αυτές τις φάσεις οι ομάδες υποστήριξης συνομηλίκων για εφήβους μπορούν να παρέχουν:

- Ένα ασφαλές μέρος για να κάνουν φίλους
- Ευκαιρία για να μοιραστούν τις εμπειρίες
- Χώρο για να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και να αποδεχτούν το βίωμα του καρκίνου
- Ευκαιρία να προχωρήσουν τη ζωή τους αναθεωρώντας και επαναπροσδιορίζοντας την πορεία της.

Η κοινή εμπειρία δημιουργεί μακροχρόνιους και ισχυρούς δεσμούς.

### Γιατί ωφελεί η αποδοχή και η έκφραση των συναισθημάτων;

Τα συναισθήματα που δεν εκφράζονται, όπως είπε ο Φρόντ δεν πεθαίνουν, θάβονται ζωντανά και είναι θέμα χρόνου να εκδηλωθούν. Για να δαμάσουμε τα συναισθήματα, χρειάζεται να τα ονοματίσουμε, δηλαδή να τα περιγράψουμε με λόγια. Χάρη στην ικανότητα του εγκεφάλου να αλλάζει με την εμπειρία μπορούμε να τον αναπρογραμματίσουμε σε συνθήκες ασφάλειας και αποδοχής. Κάθε φορά που ανασύρουμε μια μνήμη, ο εγκέφαλος την ξαναγράφει, ενημερώνοντας το παρελθόν σύμφωνα με τις αντιλήψεις του παρόντος, με αποτέλεσμα το συναίσθημα να απαλύνεται. Είναι σημαντικό οι γονείς να ενημερωθούν για την ψυχοθεραπευτική φροντίδα καθώς η έγκαιρη παροχή της και η κατάλληλη πληροφόρηση, μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών όσο και των γονέων. Χαρακτηριστικά είναι τα ευρήματα ερευνών αλλά και η εμπειρία μας, ότι οι

οικογένειες που είναι πιο προσαρμοστικές και ανθεκτικές μετά την κρίση που φέρνει η ασθένεια του καρκίνου είναι οι «συνδεδεμένες», αυτές που τα μέλη τους μιλούν ανοιχτά, ανταποκρίνονται ο ένας στις ανάγκες του άλλου και λαμβάνουν ψυχοθεραπευτική φροντίδα.

### **Πως επιλέγει ένας έφηβος ή ένας γονέας ψυχοθεραπευτή και ψυχοθεραπευτική προσέγγιση;**

Σήμερα, υπάρχει ποικιλία ψυχοθεραπευτών και ψυχοθεραπευτικών προσεγγίσεων. Υπάρχουν διαφορετικές μέθοδοι όπως και δυνατότητα επιλογής ατομικής ή ομαδικής θεραπείας.

Τόσο για την ατομική θεραπεία όσο και για την ομαδική, οι ενδιαφερόμενοι είναι σημαντικό να εκτιμήσουν αν ο συγκεκριμένος θεραπευτής τους ταιριάζει, αν αισθάνονται μαζί του εγγύτητα και εμπιστοσύνη.

### **Ποια είναι τα οφέλη της ατομικής θεραπείας;**

- Έχουν όλο τον θεραπευτικό χρόνο δικό τους.
- Ο θεραπευτής είναι ο συνοδοιπόρος και η σχέση δυαδική.
- Υπάρχει η ασφάλεια να μιλήσουν για θέματα, τα οποία ίσως δεν θέλουν να μοιραστούν με πολλούς.
- Σε πρακτικό επίπεδο η ώρα κανονί-

ζεται από κοινού με τον θεραπευτή.

- Η διάρκεια είναι περίπου 50-60 λεπτά

### **Ποια είναι τα οφέλη της θεραπευτικής ομάδας;**

- Οι γονείς και τα παιδιά ανακαλύπτουν ότι δεν είναι μόνοι όσον αφορά τους προβληματισμούς, τις δυσκολίες και τα αρνητικά συναισθήματα που αντιμετωπίζουν.
- Ανακουφίζονται και συνειδητοποιούν ότι υπάρχουν άνθρωποι με κοινά βιώματα και κοινή πορεία ζωής που μπορούν να τους κατανοήσουν πιο βαθιά.
- Βιώνουν την κάθαρση και την αποδοχή από τους άλλους.
- Αναπτύσσεται αμοιβαίο ενδιαφέρον και φροντίδα μεταξύ της ομάδας.

Η διάρκεια είναι περίπου 1:30-2:00 ώρες.

### **Τα δώρα της ψυχοθεραπείας**

Το ταξίδι της ψυχοθεραπείας είναι ένα δώρο μέσα από το οποίο ο θεραπευόμενος καταφέρνει να αναπρογραμματίσει τις σκέψεις και τα συναισθήματά του, να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητές του, με στόχο να ομορφύνει και να βελτιώσει τη σχέση με τον εαυτό του και με τους ανθρώπους γύρω του. ●●





# Γνωσιακές απώτερες επιπλοκές στους επιβίωσαντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία

**Η έννοια της μάθησης αφορά στην απόκτηση νέων ή στον μετασχηματισμό υφιστάμενων γνώσεων, εμπειριών, δεξιοτήτων και συμπεριφορών. Η φύση της μάθησης επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον σε σημαντικό βαθμό και ελέγχεται από περιπλοκούς γνωστικούς και νοητικούς μηχανισμούς, η διαταραχή των οποίων επηρεάζει σημαντικά τις μαθησιακές ικανότητες.**

Η γνωστική φύση της μάθησης είναι ιδιαίτερα σημαντική. Δεδομένου ότι το 5,5% των παιδιών και εφήβων ηλικίας 5-17 ετών πάσχουν από χρόνια νοσήματα ή καταστάσεις που δυσχεραίνουν την παρακολούθηση στο σχολείο, η ένταξή τους σε προγράμματα ειδικής αγωγής λόγω της απουσίας τους από το σχολείο για μεγάλα χρονικά διαστήματα είναι αναγκαία.

Η σύγχρονη παγκόσμια ατζέντα για την υγεία παρέχει μια μοναδική ευκαιρία για να επιταχυνθεί η πρόοδος στη φροντίδα και τον έλεγχο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Τα τελευταία έτη έχει δοθεί μεγάλη έμφαση στις απώτερες επιπλοκές, και κυρίως στις γνωσιακές επιπτώσεις, καθώς ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι κάποιοι τύποι καρκίνου και οι αντίστοιχες θεραπείες επηρεάζουν αρνητικά τις μαθησιακές ικανότητες και τις εκπαιδευτικές επιδόσεις των επιβιωσάντων από καρκίνο στην παιδική ηλικία. Τα παιδιά και οι έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) ή όγκο του εγκεφάλου ή κεντρικού νευρικού συστήματος, που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, παρουσιάζουν μειωμένες γνωστικές λειτουργίες. Σε αυτούς τους τύπους

καρκίνου δίδεται έμφαση δεδομένου ότι αναλογούν στο 40% των περιπτώσεων καρκίνου στην παιδική ηλικία. Επομένως, τόσο η ίδια η νόσος όσο και η αντινεοπλασματική θεραπεία φαίνεται πως επιφέρουν σωματικές, νευρογνωσιακές και ψυχολογικές απώτερες επιπλοκές καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής των παιδιών και εφήβων επιβιωσάντων.

Οι όροι «chemo brain» και «chemo fog» χρησιμοποιούνται συχνά για να περιγράψουν τα προβλήματα σκέψης και μνήμης που μπορεί να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.

Η ερευνητική μας ομάδα δημοσίευσε πρόσφατα μια μετα-ανάλυση 16 μελετών που περιελάμβανε συνολικά 1.676 παιδιά και εφήβους ηλικίας 6 έως 16 ετών (991 επιβίωσαντες από ΟΛΛ και 685 υγιείς μάρτυρες), οι οποίοι αξιολογήθηκαν ως προς το νοητικό τους πηλίκο IQ (Intelligence Quotient) με την Κλίμακα Νοημοσύνης Wechsler για παιδιά. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντικά χαμηλότερο συνολικό δείκτη νοημοσύνης στους επιβίωσαντες σε σχέση με τους μάρτυρες στις αναπτυξιακά ευάλωτες περιόδους της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.

Σημαντικές διαφορές στις γνωστικές λειτουργίες αναφορικά με το IQ αναδείχθηκαν όχι μόνο στη συνολική νοημοσύνη, αλλά και στη λεκτική και πρακτική νοημοσύνη, μεταξύ επιβιωσάντων και υγιών μαρτύρων.

Λεκτική νοημοσύνη είναι η ικανότητα να χειρίζεται κάποιος με ευκολία τη γλώσσα και να κατανοεί οδηγίες και σημασίες. Εκδηλώνεται ως δεξιότητα των παιδιών να χρησιμοποιούν με άνεση τη μητρική τους γλώσσα, να μπορούν να διατυπώνουν με σαφήνεια τις σκέψεις τους και να κατανοούν όσα ακούνε από τους συνομιλητές τους. Τα παιδιά με ανεπτυγμένη τη λεκτική νοημοσύνη τα καταφέρνουν συνήθως καλά στην ανάγνωση, στο γραπτό λόγο, στην αφήγηση ιστοριών, στις ξένες γλώσσες και στην απομνημόνευση λέξεων και ημερομηνιών. Πρακτική νοημοσύνη είναι η ικανότητα του παιδιού να κατανοεί και να οργανώνει οπτικά ερεθίσματα μέσα σε περιορισμένο χρονικό διάστημα.

Εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητά του να χρησιμοποιεί με ευέλικτο τρόπο διάφορες στρατηγικές μεθόδους ώστε να λύνει προβλήματα. Η πρακτική νοημοσύνη χαρακτηρίζεται από την ικανότητα προσαρμογής σε νέες καταστάσεις και σε διάφορες καταστάσεις του εξωτερικού κόσμου.

Οι κοινωνικές προεκτάσεις των γνωστικών και μαθησιακών δυσκολιών που προκαλούνται από τον καρκίνο στη παιδική ηλικία περιλαμβάνουν τον ενδοσχολικό εκφοβισμό (bullying), καθώς και προβλήματα κοινωνικής ένταξης. Οι μεγάλες περίοδοι απουσίας των παιδιών από το σχολείο εξαιτίας των συνεχόμενων ιατρικών παρεμβάσεων αποτελούν έναν ακόμη παράγοντα επιδείνωσης των κοινωνικών τους

σχέσεων. Επίσης, πρέπει να ληφθεί υπόψιν το γεγονός ότι κατά τη μακρά διαδικασία αντιμετώπισης των συνολικών επιπτώσεων (σωματικών, ψυχολογικών κ.ά.) του καρκίνου και της επιστροφής στη φυσιολογική ζωή, οι επιβιώσαντες ενδέχεται να βιώσουν κοινωνική απομόνωση και να χάσουν το κίνητρο να ξεπεράσουν τις δυσκολίες τους.

Οι ασθενείς της πρώτης παιδικής ηλικίας (1 και 4 ετών), δεδομένου ότι βρίσκονται σε μια περίοδο έντονης ανάπτυξης του εγκεφάλου, είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι στις επιδράσεις τοξικών παραγόντων. Κάθε προσβολή των αναπτυσσόμενων νευρωνικών δικτύων του παιδικού εγκεφάλου, που μπορεί να οφείλεται σε τοξικούς παράγοντες (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) έχει δυσμενή επίπτωση και σχετίζεται με γνωστικά ελλείμματα και μεταβολές στη δομή και τη λειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Ωστόσο, η «πλαστικότητα» του εγκεφάλου κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής παρέχει ένα σημαντικό περιθώριο να ελαχιστοποιηθούν οι τοξικές επιπτώσεις, εφόσον η παρέμβαση γίνει όσο το δυνατόν νωρίτερα. Όσον αφορά στα παιδιά που βιώνουν τις τοξικές επιπτώσεις της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, οι εξειδικευμένες παρεμβάσεις σε πρώιμο στάδιο είναι απαραίτητες προκειμένου να ελαχιστοποιηθούν οι συνέπειες αυτές και να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή έκβαση. Το εκπαιδευτικό περιβάλλον αποτελεί ένα βασικό πεδίο υλοποίησης παρεμβάσεων στους επιβιώσαντες. Η ανάπτυξη ειδικά σχεδιασμένων και οργανωμένων σχολικών τάξεων και προγραμμάτων αποτελούν προτεραιότητα, προκειμένου τα παιδιά και οι έφηβοι επιβιώσαντες να

ξεπεράσουν ενδεχόμενες μαθησιακές, νευρογνωστικές ή ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ο σχεδιασμός ευέλικτων τμημάτων και τμημάτων ειδικής αγωγής θα επιτρέψει στους εκπαιδευτικούς να βοηθήσουν τους επιβιώσαντες να ολοκληρώσουν τη σχολική εκπαίδευση και να βελτιωθούν τόσο οι ακαδημαϊκές τους επιδόσεις, όσο και η συνολική ποιότητα της ζωής τους.

Σε μερικά ογκολογικά παιδιατρικά κέντρα υπάρχουν προγράμματα σχολικής επανένταξης με σκοπό την καλύτερη προσαρμογή των επιβιωσάντων κατά την επιστροφή τους στο σχολείο. Οι άμεσες εκπαιδευτικές υπηρεσίες και παρεμβάσεις θεωρούνται καθοριστικής σημασίας για την ολιστική φροντίδα των επιβιωσάντων, έτσι ώστε να αντιμετωπίσουν τις γνωστικές και κοινωνικο-συναισθηματικές τους ανάγκες.

Οι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και οι ψυχολόγοι θα πρέπει να παρακολουθούν εντατικά τις επιδόσεις και τη συμπεριφορά των επιβιωσάντων, προκειμένου να εντοπίσουν έγκαιρα πιθανές ελλείψεις στις εκπαιδευτικές τους επιδόσεις και την κοινωνική τους ζωή. Επιπλέον, η νευρογνωστική παρακολούθηση κατά την περίοδο της θεραπείας, θα βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στη φροντίδα των επιβιωσάντων να λαμβάνουν πιο ολοκληρωμένες αποφάσεις σχετικά με τις κλινικές, εκπαιδευτικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις. Τα προγράμματα γνωστικής αποκατάστασης, όπως τα «Attention Process Training» και «Pay Attention!», έχουν επιδείξει κάποια

ποσοστά αποτελεσματικότητας στην αντιμετώπιση προβλημάτων διάσπασης της προσοχής και της συγκέντρωσης σε ασθενείς ή επιβιώσαντες. Επίσης, έχουν δημιουργηθεί υπολογιστικά προγράμματα με σκοπό τη διαχείριση των ελλειμμάτων της μνήμης εργασίας σε επιβιώσαντες με συμπτωματολογία ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας.

Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη μέσω της δικτύωσης και των οργανωμένων ομαδικών δραστηριοτήτων μπορεί να συντελέσει στη μείωση των συναισθημάτων κοινωνικής απομόνωσης. Η δημιουργία της πρώτης διαδραστικής ιστοσελίδας LEAP3 AHEAD (Late Effects Awareness for the Physicians, Patients, specifically, survivors with acute lymphocytic leukemia, and the Public: Advancing Health and Eliminating All Disparities), έχει σκοπό την επιμόρφωση του κοινού και των επαγγελματιών που συμμετέχουν στην φροντίδα ατόμων με καρκίνο, σχετικά με τις απώτερες επιπλοκές στους επιβιώσαντες, καθώς και την παροχή πληροφοριών για την επιτυχή σχολική και κοινωνική επανένταξή τους. Δεδομένου ότι τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών και των εφήβων που πάσχουν από καρκίνο, αυξάνονται με σταθερό ρυθμό, η τακτική διαβίου παρακολούθησή τους όσον αφορά στις νευρογνωστικές απώτερες επιπλοκές είναι επιτακτικής σημασίας προκειμένου να βελτιωθεί η εκπαίδευση, η προοπτική εργασίας και η γενικότερα η ποιότητα ζωής των επιβιωσάντων. ●●

**Καλλιόπη Μαυρέα**

Εκπαιδευτικός Ειδικής και Γενικής Αγωγής,

Υποψήφια Διδάκτορας Ιατρικής Σχολής Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

**Φλώρα Μπακοπούλου**

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Παιδιατρικής - Εφηβικής Ιατρικής

## **Ευχαριστίες**

### **Ευχαριστούμε θερμά:**

- Όλους τους γονείς που παρακολούθησαν τις Εκπαιδευτικές Ομάδες «Οι γονείς ενημερώνονται και εκπαιδεύονται για θέματα επιβίωσης παιδιών και εφήβων που νόσησαν με καρκίνο» και μοιράστηκαν μαζί μας τις εμπειρίες, τις ιστορίες τους, τις ανάγκες τους.
- Τον creative director **Μιχάλη Αντωνόπουλο**



Ο Οδηγός αυτός δεν θα μπορούσε να γίνει πραγματικότητα χωρίς την στήριξη των εργαζομένων της εταιρείας **Teva** και τα **βραβεία Humanizing Health 2022**, που ανέδειξαν για 2η συνεχή χρονιά νικητή την ΑμΚΕ «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ - Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία» και αγκάλιασαν με ενθουσιασμό την ιδέα μας.